

La condivisione delle decisioni in medicina

Lo sguardo dei pazienti

La condivisione delle decisioni che riguardano il percorso di cura fra pazienti e curanti, *shared decision making*, è uno dei temi di cui si scrive e si parla sempre di più nei convegni scientifici e anche nelle occasioni divulgative. Per *shared decision making* si intende quel processo in cui i curanti e il paziente collaborano nel prendere le decisioni che riguardano il malato, selezionano gli esami, i trattamenti e i piani di cura sulla base delle evidenze cliniche che tengono conto sia dei risultati attesi sia delle preferenze e dei valori dei pazienti¹. È un argomento questo che rientra nel tema più ampio e talvolta abusato della centralità del paziente e del processo di "democratizzazione della medicina" che mira a recuperare la visione olistica di Ippocrate conciliandola con un impiego appropriato, equo e saggio del progresso tecnologico grazie a pazienti informati, consapevoli e partecipi.

Gli attori di questo percorso sono ovviamente non solo i curanti e i pazienti ma anche i professionisti dell'informazione e comunicazione sanitaria, i media tradizionali, web e social network e non da ultime le organizzazioni di cura e ricerca che si muovono sulla scia di questi caldi oppure in modo proattivo sforzandosi di ripensarsi sulla base del bisogno sempre più avvertito della "persona al centro". Per un'organizzazione di cura e ricerca, il processo di condivisione delle scelte è molto complesso. Tuttavia, è forse il punto di massima integrazione fra vari aspetti ai quali si presta sempre più attenzione, come per esempio: la cura dell'informazione ai pazienti, affinché sia accessibile, affidabile e utile; la rilevazione del grado di comprensione e capacità di utilizzo delle informazioni sanitarie (la cosiddetta *health literacy*); il coinvolgimento di pazienti, volontari e caregiver nella vita delle organizzazioni sanitarie e la loro partecipazione in qualità di *equal partner* ai percorsi che li riguardano; la capacità degli operatori di trovare il proprio equilibrio fra scarse risorse e nuove sfide in un contesto che non è più quello di un tempo ma non è ancora qualcos'altro di ben definito; la necessità dell'integrazione tra professionisti diversi, sanitari e non; le sfide della multiculturalità.

Un contributo esperienziale

In questi ultimi 20-25 anni, vi è un trend in ascesa relativamente a questo tema nella letteratura scientifica biomedica² al punto che, soprattutto negli Stati Uniti, lo *shared decision making* è ritenuto oggi la vera priorità che permetterà di "salvare" la medicina. Non era così fino ad alcuni anni fa e ancor oggi, forse, in Italia ed Europa, il tema viene percepito come meno cogente che in altri paesi³. È interessante tuttavia constatare che vi sono sempre più articoli in cui si fa il punto del percorso di condivisione delle decisioni in medicina nel proprio paese. Indicativo a questo proposito la serie di articoli pubblicati a maggio sulla rivista open access *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, nel numero

preparatorio della 9th International shared decision making conference⁴.

Su queste pagine abbiamo voluto fare un'operazione diversa: offrire un contributo esperienziale sull'argomento dando spazio alla viva voce di alcuni pazienti e caregiver. Si tratta di undici persone che vivono o hanno vissuto un'esperienza di malattia oncologica: dieci donne e un uomo, di età compresa fra i 30 e i 60 anni, per la maggior parte del nord Italia. Quasi tutte queste persone hanno un rapporto diretto o indiretto con il Centro di riferimento oncologico (Cro) di Aviano perché in cura presso di esso o perché lo frequentano per altri motivi. Il Cro di Aviano è un istituto di ricovero e cura a carattere scientifico dove, da alcuni anni, è in atto un programma di tipo educazionale partecipato che coinvolge pazienti e operatori, finalizzato all'empowerment di tutte le persone coinvolte e dell'organizzazione nel suo insieme⁵.

Le persone sono state invitate via mail a rispondere alle seguenti quattro domande:

- quanto sono condivise le decisioni lungo il percorso di cura e assistenza?
- quali opportunità ha il cittadino per informarsi correttamente per poter condividere consapevolmente le scelte terapeutiche?
- quanta disponibilità trova nel medico e nell'istituzione ospedaliera per un dialogo sulla cura?
- quali esperienze del Cro di Aviano sono significative al riguardo?

Nell'invito a rilasciare la propria testimonianza è stato spiegato il motivo della richiesta e che il loro contributo sarebbe stato pubblicato su *Forward* in forma trasparente o anonima a seconda delle loro indicazioni. Le persone sono state invitate a sentirsi libere di rifiutare e alla massima franchezza ed è stato loro garantito che nulla sarebbe cambiato nei nostri rapporti in ragione della loro risposta. Il criterio di individuazione di queste persone è stato di tipo personale in relazione a una conoscenza pregressa delle stesse in virtù di una loro partecipazione ad alcune delle attività di tipo informativo-educazionale o di promozione della scrittura o della lettura o di volontariato, coordinate dalla Biblioteca dei pazienti del Cro di Aviano di cui sono responsabile^{6,7}. Quattro persone sono state interpellate tramite altri professionisti con cui ho collaborato in virtù della rete virtuale *Patient education & empowerment* che si è creata in Italia grazie a un progetto di ricerca supportato dal Ministero della salute⁸. Su 13 persone contattate due hanno declinato l'invito a esprimere la loro opinione in ragione del momento particola-



A cura di
Ivana Truccolo

Responsabile
Biblioteca scientifica
e per pazienti,
Centro di riferimento
oncologico,
Aviano

re che stanno attraversando. Le testimonianze raccolte non sono state in alcun modo alterate nel contenuto; gli unici interventi fatti sono di tipo editoriale, evidenziati e finalizzati a "cucire" i vari contenuti in modo da garantire la fluidità del testo. Nelle pagine seguenti (pp. 30-32) ne pubblichiamo un estratto mentre la versione integrale è disponibile online (www.forward.recentiprogredi.it/scelte-e-decisioni/).

Conclusioni (parziali)

Questo piccolo forum virtuale in cui le persone senza incontrarsi di persona hanno espresso la loro opinione sullo *shared decision making* fa emergere che il tema è molto sentito, da alcuni pazienti in modo quasi "carnale", doloroso. Alcuni si sentono "fortunati" ad aver incontrato nel loro cammino operatori disponibili alla condivisione, altri sono testimoni di situazioni meno felici. Non tutti i pazienti intervistati dimostrano di aver chiari i termini della questione. Per alcuni invece la consapevolezza è molto forte. Tutti però apprezzano l'impegno delle organizzazioni a offrire opportunità educazionali per ridurre l'asimmetria informativa fra pazienti e curanti. Apprezzano inoltre soprattutto l'accoglienza da parte delle strutture di cura nel loro insieme, elemento questo che è in grado, talvolta, di compensare singole esperienze personali controverse o francamente negative.

Queste narrazioni personali offrono solo un *insight* sull'argomento, non certo lo stato dell'arte in Italia di ciò che pensano i pazienti oncologici sul tema della condivisione delle decisioni circa il percorso di cura. Sono tuttavia molto narrative ed eloquenti e, a una lettura approfondita, possono offrire utili spunti per impostare una ricerca di tipo qualitativo sull'argomento che coinvolga un maggior numero di pazienti. ▣

Ringraziamenti

Ringrazio ognuna delle persone che ha accettato di esprimere la propria opinione e anche chi non se l'è sentita. Siamo persone innanzitutto. Ringrazio anche le dottoresse **Sara Francescon**, farmacista che opera al servizio di informazione sulle interazioni tra farmaci del Cro di Aviano, e la dottoressa **Alba Chiarlone**, psicoterapeuta e psico-oncologa che opera a Siracusa, per la collaborazione.

1. National Learning Consortium. Shared decision making. Fact sheet 2013.
2. Alper BS, Elwyn G. Prioritizing shared decision making. *JAMA* 2017;317:856-7.
3. Deledda G, Mosconi P, Renzi C, Goss C. Il coinvolgimento del paziente nel processo clinico decisionale. *Recenti Prog Med* 2012;103:384-90.
4. Härter M, Mousmjid N, Cornuz J, et al. Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2017;123:4-1-5.
5. Truccolo I, Cipolat Mis C, De Paoli P (a cura di). *Costruire la patient education nelle strutture sanitarie*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2016.
6. Truccolo I. Luoghi per scrivere, svelarci e avere curiosità per un'informazione affidabile. In "La medicina narrativa strumento trasversale di azione, compliance e empowerment". Bongiovanni M, Travagliante P (a cura di). Milano: Franco Angeli, 2017.
7. Truccolo I. Providing patient information and education in practice: the role of the health librarian. *Health Info Libr J* 2016;33:161-6.
8. Cipolat Mis C, Truccolo I, Ravaioli V, et al. Making patient centered care a reality: a survey of patient educational programs in Italian Cancer Research and Care Institutes. *BMC Health Serv Res* 2015; 15:298.

Dichiaro che non ho nessun conflitto di interessi con alcuna delle persone intervistate né con gli altri operatori coinvolti ma solo rapporti di collaborazione professionale.

La voce ai pazienti e caregivers

Barbara Bragato

paziente

Faccio parte di quel 7 per cento di donne a cui è stato diagnosticato un tumore al seno metastatico fin dall'esordio. Quindi la mia situazione è certamente differente rispetto a quella che deve affrontare chi ha "solo" un tumore primario. Sono in cura da più di sette anni. (...) Per la mia esperienza posso dire che la mancanza di tempo è sicuramente uno dei problemi maggiori da affrontare, insieme a un problema più complesso che è quello della comunicazione medico-paziente. Dico sempre che secondo me l'empatia non si può imparare (il mio oncologo fortunatamente ci è nato) ma per qualcuno un bel corso di comunicazione sarebbe indispensabile. Ho degli esempi di risposte date a donne malate e disorientate veramente terribili. Un consiglio che mi sento di dare a tutte le pazienti è di andare alla visita con le domande che si intendono fare scritte in un foglio per non dimenticare qualcosa.

Al Cro organizzano conferenze brevi su variati argomenti interessanti che spaziano dall'alimentazione all'aiuto psicologico: trovo siano delle opportunità da sfruttare sia per conoscenza personale sia per la possibilità che si ha di fare domande con risposte approfondite.

Un'altra grande opportunità è data dai farmacisti che hanno aperto uno sportello dedicato ai pazienti dove forniscono indicazioni sulle possibili interazioni farmacologiche tra le terapie in corso, i farmaci che utilizziamo, tradizionali, omeopatici, fitoterapici e alimenti. Questo è un argomento molto importante e che spesso i pazienti ignorano non sapendo quindi nemmeno che alcune interazioni possono addirittura ridurre l'assorbimento del farmaco o aggravare gli effetti collaterali. Succede poi che proprio per ignoranza o noncuranza si omette di dire all'oncologo i farmaci alternativi o alimenti che prendiamo con costanza oltre la terapia provocando i danni sopracitati.

“La mancanza di tempo è sicuramente uno dei problemi maggiori da affrontare.”

Eleonora Brun

paziente

Per quanto mi riguarda trovo fondamentale la condivisione dei percorsi terapeutici con il proprio oncologo, nonché la trasparenza in merito a eventuali conseguenti effetti da sopportare. (...) Sono fermamente convinta che la comunicazione sia uno strumento indispensabile anche nel rapporto tra sanità e cittadino, in grado di aprire un dialogo bilaterale di cura e lavorare insieme affinché la struttura sanitaria possa andare incontro alle esigenze dei pazienti. Dico questo analizzando la situazione in veste di paziente, portando così la mia personale opinione in merito. Spesso le paure vengono espresse in domande poste verso colui che ha il piccolo grande potere di placare l'ansia e il timore. Ecco perché si ha bisogno di un rapporto empatico: il paziente sente la necessità di un contatto con il proprio medico e soprattutto di comprensione. D'altra parte il paziente deve a sua volta capire che colui che lo ha in cura è un essere umano e come tale porta ad ogni incontro, in maniera più o meno consapevole, un po' di sé e del suo vissuto. Questo credo sia inevitabile. Ascoltarsi a vicenda e rispettarsi, un lavoro importante che entrambe le parti devono fare. (...) Secondo la mia personale esperienza, posso affermare con serenità di sentirmi in ottime mani e questo non dipende solo dalla professionalità scontata del mio oncologo ma da un certo rapporto di condivisione instaurato fra noi: il fatto di non essere un numero ma avere l'impressione che la mia situazione di salute sia importante così come la mia guarigione. (...)

“Ascoltarsi a vicenda e rispettarsi.”

EG

madre di un paziente

Come mamma di un paziente oncologico devo dire che nei cinque anni di malattia di mio figlio ne ho avuta parecchia di esperienza, considerando il fatto di essere passati attraverso tre ospedali. Nel 2008, quando mio figlio si è ammalato, per capire di che malattia si trattasse alcune informazioni le ho ottenute chiedendo direttamente alla biblioteca del Cro di Aviano, quando siamo arrivati lì per le terapie. Prima, per sapere qualcosa in più di quello che ci diceva il medico a Udine, mi sono informata su internet.

Per quello che riguardava la cura, il medico del Cro ci ha informati su come procedere, rassicurandoci che il protocollo usato veniva condiviso in tutta Europa. Non è che potevamo avere tanta scelta, ovviamente ci siamo fidati, sapendo che il Cro era un istituto d'eccellenza nel trattamento, sia per la radioterapia che chemioterapia. (...) Co-

munque mi sono informata cercando anche altre possibilità, soprattutto perché mio figlio ritardava le cure, per difficoltà nella ripresa dei valori ematici. Ero preoccupata che non ce la facesse, per questo ne ho parlato con il suo oncologo e lui è stato molto disponibile nell'ascoltarmi e nel commentare eventualmente le scoperte che facevo studiando le casistiche. Questo, nella prima fase della malattia, perché purtroppo nella recidiva le cose sono state talmente veloci da non lasciarci il tempo di fare molto. (...)

Camilla Mia Lazzarini

paziente

Undici anni a braccetto con il cancro. Ho perso il conto delle visite e dei medici con cui ho parlato. Sono una paziente impegnativa, voglio conoscere ogni dettaglio della mia malattia e delle terapie e non accetto nulla passivamente. Dall'oncologo non mi aspetto prescrizioni ma informazioni e proposte. Dopo tanti anni, mi capita ancora che qualcuno mi chieda cosa hanno deciso i medici. E ogni volta rispondo che i medici non decidono niente: loro propongono e io decido. Molti sembrano scandalizzati da questa affermazione e questo mi dà la misura di quanto si deva ancora lavorare sulla cultura della condivisione.

Dopo aver sentito per la prima volta la parola liposarcoma ho iniziato subito a cercare informazioni. (...) Le informazioni raccolte attraverso il web, i consulti specialistici in diverse strutture, i colloqui con il medico di medicina generale e il confronto con altri pazienti mi sono serviti per valutare criticamente la situazione. Ho discusso di ogni aspetto delle terapie, dalla scelta dei protocolli ai farmaci e integratori da assumere per contrastare gli effetti collaterali: spesso ho accettato le proposte dei medici, a volte le ho respinte e abbiamo concordato soluzioni alternative. Qualcuno apprezza il mio atteggiamento, altri meno: immagino che vedere messa in discussione la propria autorità non mi renda particolarmente simpatica, ma pazienza, me ne farò una ragione.

Ritengo che spesso i medici siano vittime della sindrome dell'orticello. Soltanto due volte, nella mia esperienza, è successo che un oncologo mi abbia fornito spontaneamente informazioni su protocolli, terapie, strumenti e tecniche di diagnosi e cura disponibili in strutture diverse dalla propria. (...) In generale, comunque, ho trovato una buona disponibilità al dialogo in occasione di visite ambulatoriali e day hospital e sono convinta che in questo sia stato fondamentale avere un medico di riferimento, anziché incontrare ogni volta una persona diversa. (...) Durante i ricoveri, invece, è più difficile essere parte attiva del processo decisionale. Il degente è in una condizione di particolare debolezza e fragilità e il suo coinvolgimento spesso non va oltre la firma del consenso informato per l'intervento chirurgico. (...) Paradossalmente, inoltre, il ricovero non favorisce il colloquio: i medici di reparto raramente hanno il tempo di fermarsi a parlare con i pazienti e di solito non c'è un caregiver di riferimento.

“Dall'oncologo non mi aspetto prescrizioni ma informazioni e proposte.”

EC, uomo paziente

Le scelte importanti non sono condivise, il paziente deve accettare le decisioni che avvengono nei consulti tra medici. Le decisioni vengono imposte, non si conosce nei dettagli il percorso che si dovrà affrontare. Inoltre il percorso post-tumore è una strada che devi affrontare in solitaria o devi appoggiarti ad associazioni volontarie che per fortuna sono presenti nel territorio. Quando scopri di avere un tumore, cerchi nella struttura o nel medico un appoggio per delle spiegazioni e rassicurazioni sulle diverse possibili soluzioni, sei praticamente indotto ad accettare quanto ti viene proposto, soprattutto se la scoperta è improvvisa e devi muoverti in fretta, questo riduce la possibilità di consultare altre strutture/medici.

La cosa più semplice e immediata è quella di consultare internet per ricercare le varie patologie, considerando che spesso le notizie sono fuorvianti. Come paziente confermo che la disponibilità che riscontri nei medici varia da soggetto a soggetto. Alcuni, seppur competenti, trasmettono un certo distacco che non aiuta. Grande aiuto è stato svolto dal personale infermieristico, che si è dimostrato preparato, molto disponibile e di fondamentale supporto per le cure e il post-cura. (...)

“Alcuni, seppur competenti, trasmettono un certo distacco che non aiuta.”

SC, donna paziente

Due anni fa iniziavo un percorso di cura alquanto articolato. Particolarmente sofferto, soprattutto dal punto di vista psicologico, è stato il processo diagnostico, non mi è stato risparmiato nulla: ho iniziato con mammografia ed ecografia, ho continuato con diverse biopsie a entrambi i seni e al cavo ascellare sinistro, ho concluso con scintigrafia e risonanza mammaria. L'intervento chirurgico è esitato in mastectomia, svuotamento del cavo ascellare, quadrantectomia all'altro seno. È seguito un ciclo piuttosto pesante di chemioterapia e radioterapia.

Il mio rapporto con il personale del Cro in questo lungo percorso? Nella fase diagnostica, la più delicata dal punto di vista psicologico, non sempre ho riscontrato una forte dimensione empatica, soprattutto nel personale medico. Capisco che i pazienti sono tanti e che è prioritario comportarsi professionalmente dal punto di vista tecnico, ma è anche vero che ogni paziente è unico, ha una sua storia, ha un suo vissuto, una sua rappresentazione della realtà... Insomma avrei molto apprezzato una maggiore attenzione alla personalizzazione della relazione, che avrebbe potuto realizzarsi anche senza sforzi eccessivi. Ricordo che, quando mi sono svegliata dall'intervento, mi sentivo massacrata, dolori lancinanti... Non mi capacitavo, continuavo a chiedere antidolorifici di tutti i tipi... Mi chiedevo se era normale stare in quelle condizioni... Mi veniva detto che l'intensità del dolore dipendeva dall'espansore mammario che era stato inserito. A quel punto pensai che se mi fosse stato detto del dolore

acuto a cui si andava incontro non avrei deciso per l'inserimento... (...)

Non sono mancate molte luci nel mio percorso terapeutico. Durante il ricovero: le volontarie dell'associazione locale Andos hanno dimostrato una delicata vicinanza offrendo informazioni utili con opuscoli sul percorso riabilitativo e sull'iter per il riconoscimento dello stato di invalidità; il servizio di psicologia con un'ampia gamma di modalità di approccio; lo staff della biblioteca pazienti che si è prodigato nel fornirmi informazioni, opuscoli, libri su diversi tematiche oncologiche. Durante il percorso chemioterapico ho molto apprezzato l'articolato programma di "Patient education & empowerment". (...) Grazie alla partecipazione a questi incontri è aumentata la consapevolezza che attraverso una conoscenza approfondita delle varie dimensioni e aspetti della malattia oncologica è possibile governare meglio la qualità della propria vita.

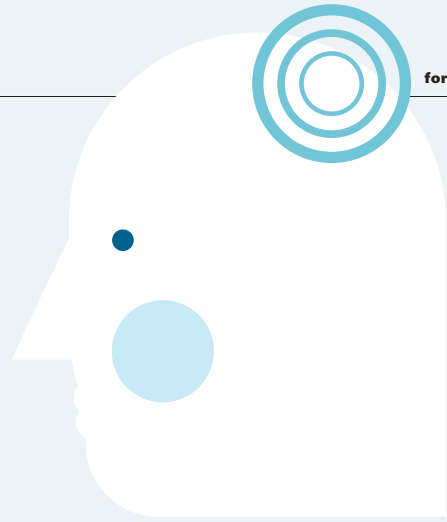
“Avrei molto apprezzato una maggiore attenzione alla personalizzazione della relazione.”

Marilena Bongiovanni
presidente nazionale Angolo onlus
(Associazione nazionale
guariti o lungoviventi oncologici)

Parlare di integrazione del percorso di cura, di condivisione delle decisioni tra medico e paziente, è una scelta ardua ma proponibile. Proponibile, perché al Cro sono notevoli gli sforzi in questa direzione e grandi i risultati che si ottengono. (...) La diagnosi di malattia è il primo passo nel percorso di cura, è il momento più difficile e quello in cui ha più importanza essere seguiti. Al Cro c'è molta attenzione per il momento diagnostico e alla costruzione insieme al paziente dell'iter terapeutico. Il paziente non viene lasciato solo perché sono tante le offerte che si profilano all'orizzonte. Prime fra tutte le attività del programma di "Patient education", che non vuole educare il paziente a fare il paziente, ma vuole essere uno strumento di crescita e di sviluppo di potenzialità insieme al paziente, un percorso di formazione in cui medico e paziente, insieme, imparano e crescono, e insieme producono quegli aspetti integrativi ma sostanziali di apprendimento. (...)

Altro aspetto importante è la riabilitazione. (...) Il programma riabilitativo deve essere diversificato, multidisciplinare, personalizzato, flessibile, stabilito anche sulla base dell'habitus psicologico del paziente oltre che del contesto psico-sociale in cui egli vive. In quest'ottica la psiconcologia, riconosciuta come disciplina autonoma, rientra a pieno titolo nel percorso riabilitativo della persona malata, sia come terapia specifica per il paziente, sia come supporto permanente per gli operatori della sanità.

Il consolidamento a tutti i livelli del lavoro in rete, con integrazione tra psiconcologia e associazioni di pazienti e di volontariato, è già una pratica corrente. Le associazioni di pazienti, in particolare, hanno ben compreso l'importanza di questa integrazione e del ruolo fondamentale della riabilitazione psicologica nel paziente oncologico. Un'at-



tività spesso proposta riguarda la scrittura terapeutica che può rientrare a pieno titolo nelle pratiche terapeutiche volte alla riabilitazione psicologica dei pazienti oncologici e può occupare un posto non secondario nelle molteplici attività di umanizzazione. Valorizzare lo strumento della scrittura autobiografica significa approfondire la conoscenza di sé, scoprire altri aspetti di sé, lavorare su sé stessi e relazionarsi con meno fragilità, più sicurezza e determinazione. Estendere questa pratica lungo l'arco della vita significa attuare una specie di *lifelong rehabilitation*. L'associazione Angolo, sede nazionale presso il Cro di Aviano, dal 2013 ha sviluppato un percorso riabilitativo al Cro e in varie sedi in Italia attraverso lo strumento della scrittura. Riteniamo che al Cro il percorso della condivisione delle scelte terapeutiche da parte del paziente sia svolto anche negli aspetti più intimi della malattia oltre che in quelle di sostegno e di accudimento.

Anna Clara paziente

Ritengo che, purtroppo, non in tutte le strutture il cittadino abbia la possibilità di essere correttamente informato sulla reale entità del suo problema di salute e sulle scelte terapeutiche da adottare.

Purtroppo, non sempre la disponibilità del medico curante e dell'istituzione ospedaliera è adeguata alle istanze del malato. Istanze che sono molteplici, in un ventaglio che abbraccia una richiesta di aiuto oggettiva, terapeutica, con un supporto psicologico che indirizzi il paziente verso la strada della guarigione.

Ho notato, piacevolmente sorpresa, che il Cro di Aviano, polo di eccellenza in campo ospedaliero e all'avanguardia nella ricerca, interagisce con la persona malata in una visione olistica. Le molteplici attività di accoglienza, sensibilizzazione, informazione che rientrano nella mission di questa struttura creano un clima empatico di collaborazione fra la PERSONA e il medico con il suo team. La collana CROinform, il cifav con le informazioni sui farmaci, il Cronews favoriscono tutti un servizio che rende consapevole e cosciente il paziente che sa comprendere e sente di essere tutelato da un organico di altissima qualità, in un'ottica duale mente-corpo imprescindibile in un cammino di guarigione. a.p.32 →

“Ho notato, piacevolmente sorpresa, che il Cro di Aviano interagisce con la persona malata in una visione olistica.”

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.