



Area 4 - SANITÀ PUBBLICA

Modulo 2 – I protagonisti del SSN

Lezione 4.2.1 – I protagonisti del Sistema Sanitario Nazionale: i cittadini e i loro diritti

Introduzione

Ciao, io sono Laura D'Addio e mi occupo...

Questo video è completamente dedicato ai cittadini, indiscussi protagonisti del Sistema Sanitario Nazionale. Dopo aver introdotto il concetto di empowerment ne vedremo le implicazioni relativamente al tema della salute. Scopriremo il nuovo scenario legato al focus sulla persona nella sua totalità e il ruolo centrale dell'informazione. Analizzeremo la nascita del consenso informato, la sua attuazione pratica e i propositi per renderlo sempre più autentico.

Concentriamoci e... iniziamo!

L'empowerment del cittadino

Le società democratiche moderne attribuiscono sempre maggiore importanza al ruolo dei cittadini in quanto portatori di interessi (stakeholder) e quindi da coinvolgere nelle scelte individuali e collettive.

È dunque in primo piano il processo di empowerment del cittadino, inteso come "un processo attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità della vita" (Wallerstein, 2006).

La salute "da esito" a "processo"

Essere in salute non è quindi il semplice prodotto di una organizzazione sanitaria efficiente, ma è il risultato di una serie di fattori di tipo sociale, ambientale, economico e genetico. La salute "da esito" diviene così un processo del quale l'individuo e la comunità sono attori. Infatti è attraverso il rafforzamento delle loro capacità e competenze che gli individui possono aumentare il controllo sulla propria salute e migliorarla, divenendo empowered.

Sviluppare l'empowerment del cittadino nei servizi sanitari significa coinvolgerlo, fornendogli tutte le informazioni necessarie per permettergli di partecipare al processo decisionale. Quando l'utente partecipa la sua soddisfazione è maggiore, i risultati clinici migliorano, aumenta la sua sicurezza e le cure possono essere rese più sicure.

Il motto che riassume l'affermarsi dei movimenti che posero in primo piano il cittadino è "Nulla che mi riguardi senza di me" (Institute of Health Care Improvement, 1999).

Il focus sulla persona nella sua totalità

Questo approccio apre scenari nuovi e impensati fino a pochi anni fa: l'attenzione infatti va a focalizzarsi sulla persona nella sua totalità e non solo sulla sua patologia. Questa inversione di prospettiva impatta non solo sull'organizzazione dei servizi, con il cruciale passaggio da "doctor-centred" a "patient-centred", ma anche a livello legislativo. Ne è un esempio il D. 219 del 2006 che riforma e prescrive l'impostazione del foglietto illustrativo del medicinale a uso del paziente, non più incentrato sulla terminologia medica bensì

su quella del cittadino (ad esempio il termine “posologia” viene sostituito con la locuzione “come deve essere usato questo medicinale”).

Ne deriva la rilevanza dell’informazione del cittadino e della comunità, che significa:

- fornire informazioni scientifiche mirate e comprensibili,
- diffondere strumenti informativi,
- effettuare ricerche informative su banche dati nazionali e internazionali.

In questo modo i pazienti e le loro famiglie non si sentono più soli di fronte alla malattia, ma diventano piuttosto protagonisti attivi e interessati.

La ricaduta di questo approccio centrato sul paziente è verificabile anche nel portale www.partecipasalute.it.

La centralità dell’informazione

Il coinvolgimento del paziente ha portato a cambiamenti fondamentali nei percorsi di cura.

Come evidenzia la ricerca, oggi i cittadini vogliono sapere di più sulle proprie condizioni di salute e di malattia. È sicuramente centrale un’adeguata informazione sulla malattia e il suo decorso, ma non è solo una questione di diagnosi e prognosi.

Risulta interessante anche tutto quello che ruota attorno alla nuova situazione di vita, come ad esempio gestire il dolore, saper riconoscere precocemente segni di complicanze, gestire le terapie a domicilio, strutturare l’adeguamento dell’abitazione, l’assistenza integrativa a cui si può aver diritto.

La famiglia, il caregiver e il ruolo del confronto

Nella cultura italiana la famiglia ha un importante riconoscimento: quando si hanno problemi di salute, la famiglia influenza il paziente e il suo modo di vivere questa nuova situazione, quindi dovrebbe essere valorizzato il ruolo dei familiari.

Per quei pazienti che lo indicano espressamente, al fine di non prevaricare sulla loro volontà, l’acquisizione di informazioni dai medici e dagli infermieri potrebbe essere supportata da un caregiver scelto dal paziente stesso, in modo da facilitarne la comprensione.

Nella pratica quotidiana divengono quindi centrali gli strumenti informativi, in qualsiasi forma, così come l’incontro con altre persone che hanno lo stesso problema di salute, nel quale sviluppare la condivisione, lo scambio di vissuti, le soluzioni trovate.

Assume dunque un’importanza assolutamente non marginale la predisposizione di ambienti tranquilli, adibiti unicamente al dialogo e allo scambio di informazioni.

La nascita del consenso informato

Visti questi cambiamenti sostanziali in atto nella nostra società, l’inserimento del consenso informato nella pratica quotidiana doveva essere una conseguenza naturale.

In realtà sono state necessarie più leggi per perseguire questo obiettivo e, nonostante queste, molta strada resta comunque ancora da fare.

La nascita del consenso informato è piuttosto singolare: è avvenuta nel 1957 in un tribunale statunitense, nel processo Salgo vs Leland Stanford jr. Qui per la prima volta il termine “consenso” fu declinato

congiuntamente a “informato” per indicare il dovere del medico di fornire informazioni preve e pertinenti quale parte integrante del dovere di acquisire il consenso informato.

Qualche anno dopo il concetto giunge in Europa: la Convenzione di Oviedo (1977) all’Art. 5 mette le fondamenta all’ingresso del consenso informato nel vecchio Continente. Il testo esplicita: “Qualsiasi evento in campo sanitario non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato il proprio consenso libero e informato. Questa persona riceve preventivamente un’informazione adeguata in merito allo scopo e alla natura dell’intervento, nonché alle sue conseguenze e ai suoi rischi.

La persona interessata può liberamente ritirare il proprio consenso in qualsiasi momento”.

Il consenso informato in pratica

Come procedere quindi per mettere in pratica il consenso informato rispettando i diritti del cittadino/paziente?

La prima parte del processo riguarda l’informazione, che deve essere adeguata e deve avvenire tramite idonei strumenti, come ad esempio opuscoli, video, giochi per i bambini. Questo aspetto è cruciale per diversi motivi:

- per organizzare l’informazione in modo che non sia frutto della soggettività del singolo professionista;
- per essere sicuri di fornire gli stessi dati/conoscenze a ciascuno (è facile fornire tutte le informazioni necessarie al primo assistito della giornata, ma al ventesimo?);
- per supportare i dati con evidenze scientifiche;
- per sostenere i professionisti alle prime esperienze e comunque per socializzare patrimoni e competenze altrimenti individuali;
- per migliorare la performance informativa del team attraverso ricerche e audit;
- per garantire la tracciabilità dell’informazione fornita.

La seconda parte del processo riguarda il consenso. Per l’espressione delle scelte dell’assistito non vi sono forme prescritte, se non per specifiche situazioni (es. prelievo per indagini HIV, donazione di sangue, altro).

Se è prescelta la forma scritta, è preferibile predisporre un format che possa soddisfare tutte le esigenze e garantire chiarezza di espressione. Non in ultimo, è fondamentale che l’assistito ne riceva copia.

In caso di consenso scritto, l’unico deputato alla sottoscrizione è il diretto interessato: i familiari non possono in alcun modo sostituirlo. Fa eccezione il caso di paziente con tutore: in questo caso è il tutore il soggetto chiamato a tutelare gli interessi e le scelte di persone interdette, cioè incapaci di intendere e volere. Altra eccezione è rappresentata dal soggetto minore, per il quale sono i genitori a decidere e sottoscrivere il consenso.

Come consentire l’espressione della volontà effettiva del paziente

Ma un tale percorso consente effettivamente l’espressione della volontà del paziente? Le parole di Santosuosso fanno riflettere in merito: “Quando si parla di consenso informato non si dovrebbe intenderlo come l’esplicitazione di un assenso, da parte del paziente, a una proposta terapeutica proveniente dal medico. In realtà la volontà del paziente dovrebbe indirizzare la proposta del medico nel suo stesso formarsi” (Santosuosso, 1996). Effettivamente in questo caso si dovrebbe parlare più propriamente di assenso informato.



Il sanitario dovrebbe quindi identificare le opzioni terapeutiche derivanti dall'espressione del paziente, accertando precedentemente i principi di riferimento dell'assistito rispetto alla sua salute attraverso un colloquio organizzato.

Così non si tratterebbe di una semplice adesione del paziente alla proposta del sanitario ma piuttosto di una scelta, di una decisione che si costruisce insieme all'interno di una relazione, dove al sanitario è assegnato il difficile compito di cercare di far emergere il più possibile la volontà reale del paziente.

Conclusioni

Con questo proposito termina questo video che abbiamo dedicato ai protagonisti del Sistema Sanitario Nazionale: i cittadini.

Abbiamo visto il loro ruolo, inquadrando in particolare i loro diritti e le loro esigenze.

Buono studio e... grazie per la tua attenzione!