

BIBLIOTECA

I protagonisti del Ssn: i cittadini e i loro diritti

Introduzione

In questo video spiegheremo il ruolo dei protagonisti del Ssn, ovvero dei cittadini, inquadrando in particolare i loro diritti e le loro esigenze

Il ruolo dei cittadini nel Ssn

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.

E' quindi 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).

Essere in salute non è quindi il semplice prodotto di una organizzazione sanitaria efficiente, ma 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: è infatti 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, fornirgli 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 contribuisce a rendere le cure più sicure.

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

Questo approccio apre nuovi e impensati scenari 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 (es. da *posologia* a *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 tal modo i pazienti e le loro famiglie non si sentono più soli di fronte alla malattia, diventando piuttosto protagonisti attivi e interessati.

Per verificare la ricaduta di questo approccio centrato sul paziente si consiglia di visitare il portale www.partecipasalute.it.

L'importante è informare

Il coinvolgimento del paziente ha portato a cambiamenti fondamentali nei percorsi di cura. La ricerca evidenzia oggi che i cittadini vogliono sapere di più sulle proprie condizioni di salute e di malattia. Non è solo una questione di diagnosi e prognosi: è sicuramente centrale un'adeguata informazione sulla malattia e il suo decorso, ma anche su quello che ruota attorno alla nuova situazione di vita, come per es. la gestione della terapia a domicilio, saper riconoscere precocemente segni di complicanze, gestire il dolore, strutturare l'adeguamento dell'abitazione, l'assistenza integrativa a cui si può aver diritto.

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

sulle loro volontà, la difficoltà ad acquisire le 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.

Assolutamente non marginale è la predisposizione di ambienti tranquilli, adibiti unicamente al dialogo e allo scambio di informazioni.

Informare per decidere: il consenso informato

Da quanto abbiamo descritto sui cambiamenti in atto nella nostra società, avrebbe dovuto conseguire naturalmente l'inserimento del consenso informato nella pratica quotidiana. In realtà sono state necessarie più leggi per questo obiettivo, e molta strada resta comunque da fare nonostante queste leggi.

La nascita del consenso informato è piuttosto singolare: è avvenuta in un tribunale statunitense nel 1957, nel processo *Salgo vs Leland Stanford jr.* Qui per la prima volta il termine *consenso* fu declinato congiuntamente a *informato*, a indicare il dovere del medico di fornire pertinenti e preve informazioni quale parte integrante del dovere di acquisire il consenso informato. Qualche anno dopo giunge in Europa: la Convenzione di Oviedo (1997) all'art 5 mette le fondamenta all'ingresso del consenso informato nel vecchio Continente.

“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”

Come procedere quindi per rispettare i diritti del cittadino/paziente?

In primo luogo si deve informare adeguatamente, con idonei strumenti (opuscoli, video, giochi per i bambini), 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

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: è questo il soggetto chiamato a tutelare gli interessi e le scelte di persone interdette, ovvero incapaci di intendere e volere. Altra eccezione è rappresentata dal soggetto minore, per il quale sono i genitori a decidere e sottoscrivere il consenso.

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

Non si tratta dunque di una semplice adesione del paziente alla proposta del sanitario: in questo caso si dovrebbe parlare di *assenso informato*. Piuttosto di una scelta, di una decisione che si costruisce assieme, 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.