



LA PROSPETTIVA DEL CITTADINO

Sabrina Nardi

*Direttore Coordinamento nazionale Associazioni Malati
Cronici- Cittadinanzattiva*

Vice coordinatore Tribunale diritti malato

Udine, 20 ottobre 2016

Chi siamo



Protagonisti del proprio percorso di cura...

Carta Europea dei diritti del malato:

4. Diritto al consenso. Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.

5. Diritto alla libera scelta. Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni.

12. Diritto a un trattamento personalizzato. Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze.



Alcune evidenze civiche

Indagine civica (732 pazienti raggiunti; questionari completati e quindi validi 619; età 20-60 anni).

Il campione intervistato assume **in media almeno 3 farmaci diversi** per la cura della propria patologia, alcuni arrivano ad assumere **anche 10 tipi di farmaci diversi**. Oltre la metà assume dai 2 ai 3 farmaci al giorno.

All'incirca ad uno su cinque accade di dimenticare di assumere la terapia e ad uno su sette di sbagliare il dosaggio del farmaco.

Solo uno su dieci ha deciso di sospendere o non intraprendere una terapia, principalmente a causa dello scetticismo, perchè la terapia aveva troppi effetti collaterali o non aveva prodotto i risultati sperati, o ancora perchè **le informazioni sulla terapia non erano state sufficientemente chiare.**

Fonte: Indagine civica sull'esperienza dei pazienti rispetto all'uso dei farmaci, Cittadinanzattiva, 2014

La prospettiva del malato cronico

La collaborazione della persona/ruolo attivo è IRRINUNCIABILE per la messa a punto della terapia per lei Più ACCETTABILE (abitudini di vita, condizioni sociali/economiche, capacità personali) e per rispettare prescrizioni su stili di vita, assunzione di farmaci, etc.

E' FONDAMENTALE che le **indicazioni** date dai professionisti sanitari siano **comprensibili, accettabili e praticabili nella vita quotidiana.**

Solo 22% associazioni di pazienti coinvolta in programmi di aderenza.

Le iniziative sono state organizzate nel 37,5%, dalla ASL o da un'azienda farmaceutica; il 25% delle iniziative sono stati corsi di educazione con medici/infermieri e nella stessa percentuale si è trattato di un calendario di incontri. Il 12,5% delle iniziative è stata organizzata in egual percentuale da ospedali oppure da farmacie/farmacisti.

Fonte: XIV Rapporto sulle politiche della cronicità

La prospettiva del malato cronico

La cattiva e irrazionale organizzazione dei servizi incide sull'alleanza con l'èquipe di cura (non sempre presente e coordinata)

Tempo dedicato alla «alfabetizzazione sanitaria», empowermenti, self management troppo residuale, se non assente

Provvedimenti amministrativi «ciechi» o ragionieristici mettono in discussione proprio quel piano terapeutico che dovrebbero seguire (es. giorni di riabilitazione)

Manca una messa a sistema delle risorse oggi in campo: ognuno va un po' per conto suo con iniziative interessanti, ma che rischiano di rimanere isolate e appannaggio di pochi

Consenso informato troppo burocratico e non momento di alleanza terapeutica e «crescita» della persona

Cosa vorrebbero i malati cronici...

“Sentirsi "obbligati" ad assumere farmaci che in commercio, non si sa bene per quale motivo, si trovano col contagocce, è una cosa veramente frustrante. Tra i mille pensieri che la mia malattia mi da, devo inoltre **preoccuparmi mooolto tempestivamente di andare alla ricerca delle pastiglie per le settimane successive!** Considerando che una confezione non mi dura neanche una settimana e che il medico mi da **un'impegnativa per soltanto 2 confezioni, io ogni settimana devo fare una ricerca di farmacia in farmacia per trovare qualche buon anima disposta ad accantonarmi il medicinale, con l'amarezza nel sapere che probabilmente sarebbe servito anche a qualcun altro.**”

“Vorrei **avere capsule più piccole perché ho dei problemi a deglutire** e non riesco a prendere il farmaco xxx capsule o capsule in generale”.

“Vorrei che ci fosse **più attenzione ai miei bisogni reali, meno prescrizioni di farmaci non indispensabili e di accertamenti superflui** che mi costringono a perdere giornate di lavoro e ore di vita e a diventare un "malato di professione”

“ Vorrei essere curata come persona e non come malattia, e vorrei che il medico fosse piu attento a me e meno ai protocolli, e si basasse di più su quello che dico”



“Vorrei che i medici fossero più disponibili ad ascoltare e a parlare con il paziente, senza internet io ora saprei molto meno sulla mia malattia”

“Vorrei essere più istruito dai medici”

“Si deve avere maggiore informazione degli effetti collaterali”

“Vorrei evitare di andare dal medico di base ogni 15 giorni e perdere un pomeriggio, quando la terapia farmacologica è sempre quella da tempo”

“La mia considerazione consiste nel fatto che noi pazienti veniamo poco e male informati su ciò che ci viene somministrato. Non c'è, almeno nel mio caso, un rapporto soddisfacente fra paziente e medico, cosa a mio avviso, di primaria importanza, che migliora la malattia. A volte, siamo solo numeri e le informazioni, relative a nuovi farmaci, dobbiamo cercarle da soli su internet.... ”

Considerazioni conclusive

In particolare i fattori sui quali è necessario agire sono:

- Agire sulle attuali criticità che caratterizzano la **comunicazione** (formazione e informazione) prof. San.-paziente rispetto alle terapie, anche usando il Codice Deontologico e puntando sulle nuove competenze professionali
- Investire sulla **relazione** ed implementare quanto già previsto in materia di educazione sanitaria
- Ridurre i costi diretti (in particolare i ticket ed i farmaci e parafarmaci in fascia C) e indiretti (permessi di lavoro, spostamenti, ecc.) che sostengono i cittadini
- Limitare la burocrazia inutile per prescrizione ed erogazione del farmaco
- Rendere la persona protagonista del percorso di cura, chiedendo di partecipare alle scelte di salute che la riguardano sia nella messa a punto delle terapie/percorsi di cura
- Mettere a sistema le diverse iniziative, per evitare dispersione, valorizzando le associazioni civiche e di pazienti



Grazie per l'attenzione!

s.nardi@cittadinanzattiva.it
www.cittadinanzattiva.it