

Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione



“L’ascolto dell’esperienza del paziente per l’appropriatezza e la qualità delle cure”

13 Dicembre 2012

**Senato della Repubblica
Sala Caduti di Nassirya
Palazzo Madama, Piazza Madama 11, Roma**

viverla|tutta



Carta dell'ascolto e della partecipazione del paziente

Premesso che:

- l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha recentemente sancito che l'**empowerment del cittadino** e lo **sviluppo di modelli di assistenza e cura orientati alla centralità del paziente** devono essere considerati **fattori importanti** per promuovere un **miglioramento delle condizioni di salute e della performance dei sistemi sanitari**.¹
- sempre l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha indicato tra gli obiettivi prioritari di "Health 2020" la **realizzazione di strutture e servizi in grado di: incoraggiare il cittadino/paziente a fare uso delle proprie risorse ed essere parte attiva del Sistema**, promuovere una **maggiore informazione e conoscenza**, **dare spazio alla voce del paziente** e costruire un **Sistema Salute orientato al paziente**.²
- emerge una richiesta da parte della società contemporanea di sviluppare **nuove forme di governance** sanitaria, che siano **molto più orientate alla partecipazione del cittadino e del paziente**.³

Considerato che:

- in Italia il **cittadino** intende partecipare sempre più attivamente alla tutela della salute, propria e collettiva, come confermano le numerose esperienze maturate dalle Associazioni dei pazienti e della società civile e dal mondo scientifico e sanitario.
- vi è sempre **maggior richiesta** di partecipazione, evidenziata da svariate iniziative sviluppate da tempo nei diversi ambiti della società civile, inclusa l'indagine promossa nell'ambito della Campagna Viverla Tutta, da cui emerge che **l'82% degli italiani intervistati reputa importante che il paziente sia al centro della cura**.⁴
- la disponibilità del medico all'**ascolto**, fattore prezioso ai fini di una maggiore partecipazione, è un'area di bisogno importante, in termini di aiuto per accettare e affrontare la condizione di malattia, ma spesso disattesa, come conferma l'indagine GfK Eurisko.⁵
- l'importanza della **dimensione dell'ascolto** nell'ambito della relazione medico-paziente e della **narrazione delle storie di malattia**, è riconosciuta a **livello scientifico** dagli studi e dalla pratica della Medicina Narrativa (o Narrative Based Medicine - NBM), disciplina che nasce nel mondo anglosassone a partire dagli anni '90 e che ha avuto un grande impulso nel nostro Paese, grazie anche alle attività svolte dal Centro Nazionale Malattie Rare (www.iss.it/cnmr) dell'Istituto Superiore di Sanità, unitamente alle società scientifiche, operatori sanitari, associazioni di pazienti e società civile.⁶
- "La narrazione incoraggia l'empatia e promuove la comprensione tra il medico e il paziente; permette la costruzione degli indizi e delle categorie analitiche utili al processo terapeutico; suggerisce l'uso di un metodo olistico. Nella ricerca, la medicina narrativa aiuta a mettere a punto un'agenda centrata sui pazienti e a generare nuove ipotesi".⁷
- **L'integrazione della medicina narrativa con la medicina basata sulle evidenze (EBM)** può apportare significativi benefici, non solo al paziente, ma anche all'intero Sistema salute.⁸
Infatti, la promozione della partecipazione dei cittadini potrà:
 - migliorare il percorso di cura, in quanto **l'analisi delle narrazioni consente** di evidenziare **criticità e punti di forza** nel rapporto medico/paziente, negli interventi medici e nella qualità di vita;⁶
 - apportare vantaggi al Sistema salute anche in termini di maggiore **sostenibilità ed efficienza**, con la possibilità di favorire diagnosi più tempestive ed una maggiore appropriatezza terapeutica.⁹



Pertanto:

- Le Istituzioni congiuntamente alla Comunità Scientifica, alle Associazioni Pazienti e a quanti vorranno contribuire ad elaborare la Carta, **pongono all'attenzione le seguenti priorità per lo sviluppo di una prassi sanitaria a misura di paziente:**
 - **affrontare** le sfide socio-economiche e sanitarie emergenti, individuando strategie e strumenti capaci di coniugare la **qualità della cura** con la **qualità della vita** e la **sostenibilità** del Sistema
 - **introdurre un modello partecipativo del paziente** nel processo di governance del SSN secondo la dichiarazione di Alma Ata¹⁰, le raccomandazioni dell'OMS e il piano sanitario nazionale sull'empowerment. Un paziente maggiormente informato e consapevole assume, infatti, un ruolo responsabile, partecipa e attivo di fronte alle proprie scelte di salute e alle decisioni che lo riguardano.
 - **valorizzare il contributo del vissuto del paziente** e della sua personale esperienza di malattia, come patrimonio utile per sé, per gli altri e per il Sistema salute
 - **introdurre** nella pratica sanitaria (dalla prevenzione alla clinica ed alla riabilitazione) metodologie, strumenti e servizi propri della **Medicina Narrativa** come complemento all'Evidence Based Medicine: questo allo scopo di favorire la dimensione dell'ascolto, la condivisione e valorizzazione dell'esperienza e del vissuto di salute e malattia, migliorando gli interventi a tutela della salute, ivi inclusi i percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali.

1 "Patient Empowerment in the European Region – A call for joint action.", First European Conference on Patient Empowerment, Copenhagen, aprile 2012

2 "Patient Empowerment in the European Region – A call for joint action.", citato.

3 "Patient Empowerment in the European Region – A call for joint action.", citato.

4 "Gli italiani e il coraggio di Viverla Tutta", Indagine GfK Eurisko, promossa nell'ambito della Campagna Viverla Tutta, 2012

5 "Gli italiani e il coraggio di Viverla Tutta", citato.

6 Taruscio D. "Malattie rare e medicina narrativa", in Gentile AE, Luzi I, Razeto S, Taruscio D (Ed.). *Convegno. Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 26 giugno 2009. Atti. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2009. (Rapporti ISTISAN 09/50).*

7 Greenhalgh T, Hurwitz B. "Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice". London: BMJ Books; 1998.

8 S. Polvani, A. Zuppioli, A. Sarti, F. Biondi, I. Sarmiento, F. Trentanove, "Medicina e Narrativa: una coppia possibile?", di *Medicina Narrativa* n. °1, 2011

9 Uno studio curato dalla Fondazione ISTUD-INAIL 2000-2001, ha consentito di rilevare, attraverso la raccolta e analisi delle storie di pazienti con lesione midollare traumatica, che nel 53% dei casi è stato registrato almeno un ricovero in strutture non appropriate, per uno spreco complessivo dovuto all'inappropriatezza dei ricoveri pari a 9.564.922 euro all'anno. L'ascolto strutturato consente quindi di rilevare e intervenire sugli sprechi.

10 "Le popolazioni hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla programmazione e realizzazione della loro assistenza sanitaria", Dichiarazione di Alma Ata

L'iniziativa è resa possibile grazie al contributo
non condizionato di **Pfizer**,
nell'ambito della **Campagna di Comunicazione
e Impegno Sociale Viverla Tutta**
(www.viverlatutta.it)

viverla | tutta