



CONVEGNO ACEP: 24 Novembre 2018

Engagement del paziente Emofilico e la Medicina Narrativa.

Engagement: un nuovo modello di partecipazione in sanità. Se la sanità del ventesimo secolo è stata dominata dalla professione medica e dai concetti di efficacia ed efficienza d'ora in avanti sarà dominata dal concetto di Valore, inteso nel duplice significato di valore per la popolazione e valore per gli individui, e dai pazienti.

L'invecchiamento della popolazione, ed anche quella affetta da emofilia, comporta difatti, un incremento nella prevalenza di malattie croniche, quali malattie cardiovascolari, malattie respiratorie e tumori che, a loro volta si accompagnano a comorbidità influenzando tanto sulla qualità di vita dei pazienti quanto sul burden economico associato.

Stressor ambientali, unitamente ad un aumento nella diffusione di abitudini e stili di vita non sani (quali ad esempio l'eccessivo consumo di zuccheri, grassi, fumo e consumo di alcool, l'aumento della sedentarietà), hanno progressivamente esposto le popolazioni occidentali ad un'augmentata possibilità di contrarre malattie. D'altro canto, lo sviluppo in ambito farmaceutico ha trasformato quelle patologie, una volta ritenute incurabili, in condizioni trattabili e controllabili e che richiedono una gestione nel lungo termine del Sistema Sanitario Nazionale. Inoltre il peggioramento degli stili di vita degli ultimi anni, ha aumentato la percentuale di emofilici in sovrappeso o obesi, con peggioramento delle condizioni osteoarticolari. Diventa pertanto necessario confrontarsi sulla patologia della coagulazione a 360° approfondendo anche le patologie concomitanti.

E' di fondamentale importanza "tirare a bordo, supportare e sensibilizzare i clinici ed i professionisti della sanità I pazienti diventano attori vivi del sistema che agiscono cioè da consumatori. Il patient engagement (ossia il coinvolgimento del paziente nei processi di cura) è ormai in rapida crescita ed è diventata una parola d'ordine nel settore sanitario. Promuovere il coinvolgimento e la partecipazione del paziente nell'area della salute anche grazie all'associazionismo, per poter sviluppare un'offerta sempre più efficace, efficiente e sostenibile. Le associazioni dei pazienti vanno sostenute come risorse cruciali nella promozione del Patient Engagement. Vediamo a questo punto come può essere messa in relazione il concetto di Engagement e la Medicina Narrativa.

La Medicina Narrativa parte dall'assunto che la narrazione sia lo “ strumento fondamentale per acquisire, comprendere ed integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura”. Sulla base di queste premesse, la medicina narrativa può essere considerata come una metodologia di intervento clinico-assistenziale che si focalizza su una specifica strategia comunicativa e relazionale tra le persone ed il team di cura. Tale metodologia prevede la raccolta delle storie di malattia delle persone e delle loro esperienze durante il percorso sanitario, al fine di comprendere in modo approfondito e solistico, il punto di vista soggettivo, i bisogni e le aspettative di assistenza e di cura. Le narrazioni raccolte sono considerate terapeutiche in sé, in quanto contesti espressivi e di costruzione di auto-consapevolezza, ma rappresentano anche uno strumento diagnostico e conoscitivo a cui gli operatori sanitari possono ricorrere per meglio comprendere il punto di vista ed i bisogni assistenziali dei loro assistiti. Concludendo posso dire che la relazione tra il concetto di engagement e quello di medicina narrativa è evidente, in quanto quest' ultima può essere considerata come una delle possibili strategie per aumentare la percezione di partecipazione soggettiva ed il senso di protagonismo della persona nel proprio percorso di cura. La medicina narrativa, inoltre è da considerarsi quale possibile “mezzo” o strumento di intervento per una umanizzazione del Sistema Sanitario Nazionale, della quale l'engagement rappresenta uno dei possibili risultati a cui tendere.

Questo convegno è rivolto e dedicato essenzialmente ai pazienti, con lo scopo di aumentare la consapevolezza sulla patologia, sulla propria condizione e sulla possibilità di cura e la sua compliance. L'audience sono i 135 pazienti che afferiscono ai due centri ed alla nostra Associazione.

Elena Gaiani