

# Diritti e doveri dei pazienti consumatori

Schede  
realizzate in  
collaborazione  
con la Sezione  
sanitaria (DSS)

## 1 Diritto di essere curato e diritto a un'informazione adeguata



### **Diritto di essere curato**

Quello che in Svizzera era un diritto acquisto dal 1996 grazie all'entrata in vigore della LAMal (assicurazione di base obbligatoria per tutti i residenti) è purtroppo stato messo in discussione nel 2006 dalle norme che permettono agli assicuratori di non rimborsare le prestazioni agli assicurati che non pagano in premi (i cosiddetti assicurati morosi). Attualmente sono oltre 200'000 le persone che sono senza assicurazione di base (più di 14'000 in Ticino).

Da tempo si sta cercando una soluzione ma, in mancanza di un via d'uscita in tempi brevi, la situazione è destinata a peggiorare. Poiché il libero accesso alle cure è strettamente legato alla possibilità di pagarne il costo (solitamente per il tramite di una cassa malati) il diritto di essere curate delle persone senza assicurazione è quindi limitato ai casi più urgenti che, in genere,

sono presi a carico dagli ospedali pubblici.

Al di là del caso particolare degli assicurati morosi è utile sapere che il diritto di essere curato non è un diritto assoluto per nessun paziente.

Gli ospedali pubblici sono obbligati a fornire le prestazioni nei casi di urgenza. Non sono invece tenuti a accettare i pazienti che si presentano di loro iniziativa se il loro stato non presenta un carattere d'urgenza.

Cliniche private, medici e farmacisti possono rifiutare il mandato di curare un paziente se non si tratta di un caso urgente.

Il paziente, anche se regolarmente assicurato, non può pretendere qualsiasi cura disponibile sul mercato sanitario. In effetti la LAMal definisce (oppure rinvia alla decisione del Consiglio federale) le prestazioni rimborsate specificando che esse devono essere "efficaci, appropriate e economi-

che". Le liste delle prestazioni rimborsate vengono periodicamente verificate da varie istanze (ad esempio Commissione federale delle prestazioni, Commissione federale dei medicinali) e possono essere modificate.

In ogni caso è bene tener presente che:

- la medicina non è una scienza esatta ma è caratterizzata da un'ampia incertezza
- il medico non può risolvere tutti i problemi e non può guarire tutte le malattie: nessuno può garantire il diritto alla guarigione
- la collaborazione fra medico e paziente è fondamentale: il paziente deve potersi esprimere, il medico deve sapere ascoltare, le decisioni vanno condivise.

### **Diritto a un'informazione adeguata**

L'informazione e la trasparenza figurano fra i diritti fondamentali dei consumatori che le associazioni consumeriste come l'ACSI rivendicano per tutti i settori del mercato, ma che assumono un ruolo cruciale in un mercato particolare come quello sanitario, caratterizzato proprio dall'asimmetria dell'informazione fra chi fornisce le

prestazioni (medici, farmacisti, ospedali) e chi le richiede (pazienti).

Il paziente ha diritto di essere informato in modo chiaro e adeguato sul proprio stato di salute. L'informazione deve essere facilmente comprensibile, il medico deve dunque tener conto della personalità e del grado di conoscenze del paziente e assicurarsi che il paziente abbia davvero capito. In caso di dubbi il paziente può chiedere un secondo parere a un altro medico (affronteremo questo argomento in una delle prossime schede).

Il paziente deve in particolare essere informato su:

- quale malattia ha (diagnosi)
- quali sono le possibilità di guarigione (prognosi)
- quali sono le cure possibili (terapie)
- quali sono i benefici e i rischi delle terapie proposte
- aspetti finanziari del trattamento
- il paziente ha inoltre il diritto di conoscere le generalità e le qualifiche professionali degli operatori sanitari che intervengono nella sua cura (ad esempio sapere da chi è stato o sarà operato)

L'informazione è un aspetto fondamentale della relazione fra medico e pa-

ziente: la disponibilità di un paziente a sottoporsi a una determinata cura dipende dalla qualità dell'informazione ricevuta, in particolare sui benefici e sui rischi di una determinata cura. L'informazione è indispensabile per permettere al paziente di dare o negare il suo consenso a una prestazione sanitaria. Solo se informato correttamente il paziente potrà valutare la propria situazione e far valere il suo punto di vista. Il paziente non deve temere di infastidire il medico con le sue domande, essere informato in modo chiaro e completo è un suo diritto. La disponibilità nell'informare correttamente il paziente è, secondo l'ACSI, uno dei criteri importanti per valutare la qualità della relazione con il proprio medico.

L'informazione non deve tuttavia essere a senso unico. Anche il malato deve assumersi la responsabilità di informare il medico curante nel modo più preciso possibile sulla sua malattia e sugli eventuali trattamenti già ricevuti. Perché il trattamento sia efficace il professionista della salute deve poter contare sulla partecipazione attiva del paziente.

Negli ultimi anni è sempre più diffusa la prassi (in particolare prima di un intervento chirurgico) di consegnare al paziente un'informazione scritta e di richiedere la sua firma per attestare che l'informazione sia stata letta e capita. Un documento scritto può senza dubbio contribuire alla chiarezza e alla completezza dell'informazione. Non deve tuttavia diventare la scappatoia per evitare un'informazione personalizzata che risponda a tutte le domande e ai dubbi dei pazienti.

### **Eccezioni al diritto all'informazione:**

- in caso d'urgenza (pericolo di vita o incapacità di esprimersi) il medico agirà secondo la volontà presunta del paziente e prenderà tutte le misure utili a mantenerlo in vita;
- nel caso il paziente abbia volontariamente rinunciato all'informazione;
- la legge sanitaria prevede che se il medico giudica che l'informazione possa recare danno al paziente potrà decidere di informare un parente o una persona prossima. Tuttavia, oggi si tende sempre più a riflettere su **come** informare (si pensi soprattutto ai pazienti oncologici) e non **se** informare.



# Diritti e doveri dei pazienti consumatori

## 2 Diritto di scegliere

**L'ACSI si occupa da sempre di temi concernenti la salute, sia perché toccano da vicino la qualità di vita sia perché la spesa sanitaria si porta via una bella fetta del reddito delle consumatrici e dei consumatori. Con questa nuova serie di schede vogliamo mettere l'accento sui diritti dei pazienti ma anche su quei comportamenti che possono contribuire a contenere i costi sanitari e di riflesso i premi delle casse malati.**



### **Diritto all'autodeterminazione**

Una persona non può essere curata contro la sua volontà, anche se il trattamento consigliato è nel suo interesse. Il paziente può quindi opporsi a un trattamento medico anche se giudicato urgente e indispensabile.

Questo principio è valido per tutti coloro che hanno compiuto 16 anni e sono in grado di capire cosa sta succedendo e di esprimere le proprie opinioni (capacità di intendere e volere). E' il paziente, e non il medico, che deve prendere le decisioni importanti. Il diritto all'autodeterminazione presuppone un'informazione esauriente e adeguata. Il ruolo del medico è quindi quello di aiutare il paziente a scegliere dandogli tutte le informazioni necessarie. Ma alla fine è il paziente a dover decidere, a dover dare o negare il proprio consenso.

Uniche eccezioni: in caso di incoscienza, se vi è pericolo per altre persone (rischio di contagio per malattie trasmissibili particolarmente gravi) o ancora in caso di disturbi psichici che mettono in grave pericolo

### **Il consenso**

Il diritto all'autodeterminazione si realizza con l'espressione del consenso da parte del paziente che dovrebbe in linea di principio essere dato prima di ogni atto diagnostico (esami) o terapeutico (cura). Nella pratica il consenso viene presunto ad esempio per i normali atti investigativi del medico (visto che il paziente si presenta spontaneamente alla visita) o se egli non si oppone agli atti non particolarmente invasivi (iniezioni, radiografie,...) che il medico gli suggerisce. Per interventi diagnostici invasivi (biopsie, gastroscopie, endoscopie,...) e per gli interventi chirurgici il consenso del paziente deve essere chiesto ogni volta.

Per dare il consenso il paziente deve essere informato sui possibili rischi legati alla procedura o alla sua mancata esecuzione. Deve ricevere inoltre un'informazione adeguata sulle alternative esistenti; per questo si parla di "consenso informato". Per interventi che presentano alti rischi e che non sono strettamente indispensabili (es. chirurgia plastica) o per prendere parte a una sperimentazione il consenso viene richiesto in forma scritta. Il consenso (anche scritto) può essere ritirato in ogni momento.



lo l'incolumità del paziente o di terze persone.

Quando il paziente è incosciente e in assenza di parenti stretti ai quali chiedere il consenso il medico può effettuare gli atti necessari a proteggere la vita del paziente. Nel caso di pazienti di età inferiore ai 16 anni o maggiorenni incapaci di intendere e volere il consenso è richiesto ai genitori o al rappresentante legale.

Il paziente ha diritto di interrompere un trattamento presso un medico privato e di lasciare un ospedale o una clinica in qualsiasi momento. In questo caso il medico può far sottoscrivere al paziente un documento che lo libera da ogni responsabilità. Il medico deve informare il paziente sugli eventuali rischi a cui va incontro e se possibile cercare con lui una soluzione alternativa.

### **Diritto alla scelta del medico e della struttura sanitaria**

Il sistema sanitario svizzero prevede la libertà di scegliere il medico da cui farsi curare. Questo principio è contenuto anche nella LAMal, la Legge sull'assicurazione malattia. Si tratta di un principio al quale i cittadini-pazienti sembrano tenere molto, come confermato dal massiccio "no" a un progetto di revisione che avrebbe ristretto la libertà di scegliere da chi farsi curare (votazione popolare del 1° giugno 2008).

Alcune casse malati offrono condizioni assicurative più vantaggiose (sconto sui premi dell'assicurazione di base obbligatoria) agli assicurati che decidono di limitare volontariamente la loro libertà di scelta. Le formule proposte sono diverse (sistema del medico di famiglia, HMO - centri della salute) e anche vantaggi e condizioni variano da una cassa malati all'altra. Per non andare incontro a malintesi (mancato rimborso di prestazioni, rimborso parziale) è indispensabile capire bene quali impegni si prendono accettando le proposte degli assicuratori.

Se il diritto alla scelta è una realtà nel settore ambulatoriale non si può dire altrettanto per le strutture ospedaliere. La possibilità di scegliere è in effetti strettamente legata alla copertura assicurativa: sapere se la propria cassa malati rimborserà o meno i costi di un intervento è un elemento fondamentale per decidere in quale struttura farsi ricoverare (anche perché i costi di una degenza e/o di un intervento operatorio possono essere molto elevati).

L'assicurazione di base copre i costi fatturati da strutture previste dalle varie pianificazioni ospedaliere cantonali (che possono comprendere sia ospedali pubblici che cliniche private). I costi di ricoveri fuori cantone sono rimborsati solo in casi

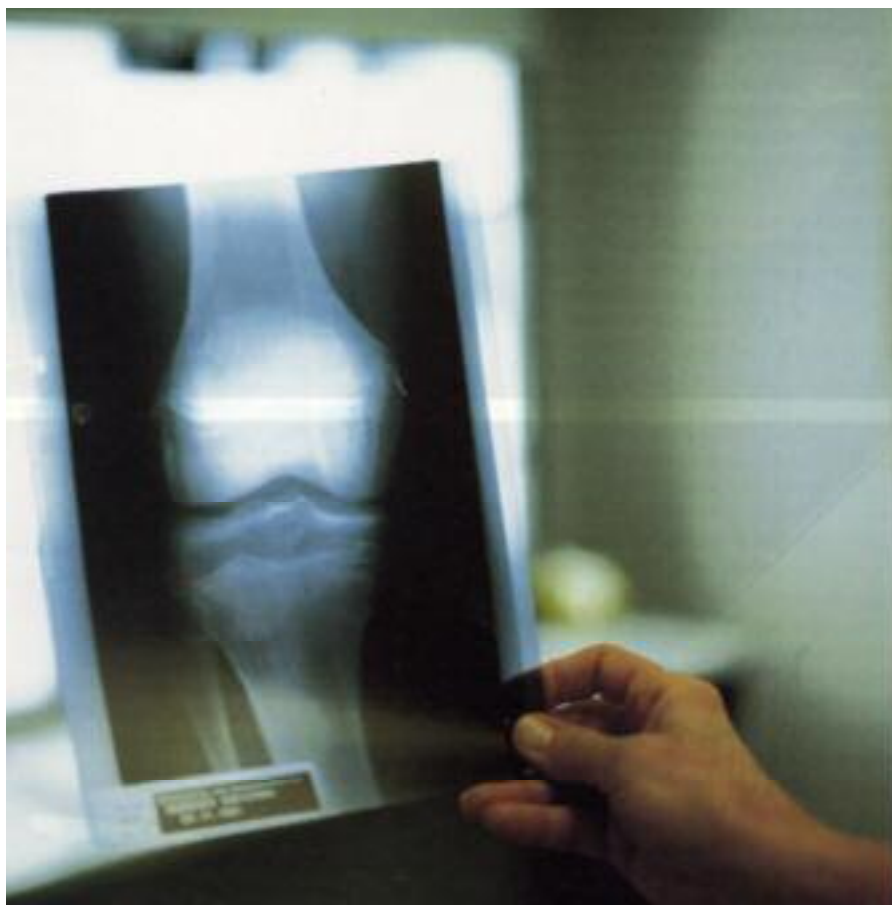
d'urgenza o per interventi necessari che non possono essere effettuati nel cantone di domicilio (in questo caso è necessario l'accordo dell'ufficio del medico cantonale). Per garantirsi comunque la libertà di scegliere molti assicurati sottoscrivono delle coperture complementari (camera comune in tutta la Svizzera, camera semi-privata o privata) che garantiscono l'accesso a strutture ospedaliere o a cliniche private situate fuori cantone anche per interventi non urgenti e che è possibile effettuare anche nel proprio cantone di domicilio.

La decisione di sottoscrivere una copertura per camera privata è spesso anche dettata dalla possibilità, negli ospedali pubblici, di richiedere l'intervento del primario indipendentemente dalle ragioni sanitarie (dunque anche per casi non gravi). Diritto che non è previsto per chi ha una copertura comune o semi-privata. A questo proposito l'ACSI sottolinea che per legge la qualità delle cure ospedaliere è uguale per tutti i pazienti e che il primario è responsabile della cura medica di tutti i pazienti ricoverati in un determinato reparto e non unicamente dei pazienti privati.

Diversa la situazione delle cliniche private dove possono intervenire medici con ambulatori privati che possono quindi operare i "loro" pazienti indipendentemente dalla copertura assicurativa di cui dispongono.

### **In breve**

- Nessuno può essere curato contro la sua volontà
- Il paziente ha diritto a interrompere il trattamento medico o di lasciare l'ospedale in qualsiasi momento
- Esiste la libertà di scegliere il medico da cui farsi curare
- Il diritto alla scelta delle cure è riconosciuto a tutte le persone già a partire da 16 anni
- Le assicurazioni possono offrire condizioni vantaggiose sul premio a chi limita la sua libertà di scelta ma, prima di accettarle, bisogna valutare cosa comportano
- Fuori dal cantone di domicilio la libertà di scelta dell'ospedale dipende dalla copertura assicurativa (assicurazioni complementari)
- La qualità delle cure ospedaliere è uguale per tutti i pazienti indipendentemente dalla copertura assicurativa



# Diritti e doveri dei pazienti consumatori

## 3 Diritto di consultare la cartella sanitaria e diritto alla riservatezza

**L'ACSI si occupa da sempre di temi concernenti la salute, sia perché toccano da vicino la qualità di vita sia perché la spesa sanitaria si porta via una bella fetta del reddito delle consumatrici e dei consumatori. Con questa nuova serie di schede vogliamo mettere l'accento sui diritti dei pazienti ma anche su quei comportamenti che possono contribuire a contenere i costi sanitari e di riflesso i premi delle casse malati.**



### **Diritto di prendere visione della cartella sanitaria**

Gli operatori sanitari hanno l'obbligo di allestire una cartella sanitaria per ogni paziente al quale forniscono prestazioni. Il paziente ha da parte sua il diritto di prenderne visione e di richiederne copia. La cartella sanitaria è un documento fondamentale in quanto costituisce la base informativa per garantire la continuità delle cure, consente di ricostruire le attività svolte dagli operatori sanitari (tracciabilità), permette al paziente (ma anche ai fornitori di prestazioni) di tutelare i propri interessi.

La cartella sanitaria contiene dati personali che concernono la sfera intima dei pazienti e che sottostanno quindi alle norme sulla protezione dei dati fra le quali figura anche il diritto all'accesso: il paziente può consultare in ogni momento la sua cartella sanitaria senza dover giustificare i

motivi della sua richiesta. Unica limitazione: la parte non oggettiva della cartella (appunti personali del medico, informazioni date da parenti).

I dati contenuti nella cartella possono essere comunicati a terzi unicamente con il consenso del paziente. In alcuni casi questo consenso è presunto (genitori di bambini in cura, rappresentanti legali, tutore, medico curante che ha inviato il paziente da un collega o all'ospedale).

I pazienti godono di un ampio diritto di accedere ai loro dati personali. Devono tuttavia prestare attenzione al fatto che per legge la cartella sanitaria deve essere conservata per 10 anni (termine che si conteggia dall'ultima cura e non dall'apertura della cartella).

Passato questo tempo l'operatore sanitario ha il diritto di distruggerla. Se ci fosse un interesse a ricostruire la propria storia,

l'ACSI consiglia ai pazienti di richiedere la cartella sanitaria prima di questa scadenza. È bene tener presente che i fornitori di prestazioni sanitarie (ospedali, medici, ma anche farmacisti, dentisti, fisioterapisti...) non hanno l'obbligo di avvisare il paziente dell'imminente distruzione.

### **Diritto alla riservatezza**

Il paziente ha diritto al rispetto della confidenzialità su tutto ciò che riguarda il suo stato di salute. I fornitori di prestazioni sanitarie (personale curante e personale amministrativo) hanno l'obbligo di rispettare il segreto professionale (segreto medico). A tal proposito facciamo notare che la riservatezza andrebbe garantita anche in sala d'aspetto dove a volte il personale fornisce ad alta voce informazioni che possono essere sentite dai pazienti in attesa di essere ricevuti dal medico.

Il segreto professionale ha come scopo la protezione del paziente e dei suoi interessi e sta alla base della relazione di fiducia che deve crearsi fra il professionista della salute e il paziente. Il segreto professionale riguarda tutte le informazioni e i dati personali concernenti il paziente di cui il fornitore di prestazioni è venuto a conoscenza nell'esercizio della sua professione, poco importa se l'informazione proviene dal paziente stesso oppure da terzi (famigliari, datore di lavoro, ...).

Il medico non può proteggersi dietro il segreto professionale per rifiutare informazioni al paziente o per rifiutargli l'accesso alla cartella sanitaria. In effetti il segreto professionale vale verso terzi e non, ovviamente, nel rapporto fra medico e paziente. Il segreto si applica anche fra medici: a meno che ciò sia necessario per stabilire una diagnosi o per esigenze di cura, un medico può trasmettere informazioni a un collega unicamente con il consenso del paziente. Se uno specialista visita una persona che si è presentata di sua iniziativa può trasmettere informazioni al medico generico solo dopo aver appurato se il paziente è d'accordo.

Senza il consenso del paziente (che ha compiuto i 16 anni) il medico non può trasmettere informazioni neppure ai famigliari. In alcune situazioni il medico ha invece l'obbligo di trasmettere le informazioni, in particolare:

- in caso di malattie infettive che vanno denunciate alle autorità sanitarie (tifo, colera, meningite tubercolosi),
- in caso di morte o lesioni derivanti da reato o in caso di sospetto reato (maltrattamenti su minori, abusi sessuali, violenza),
- in caso di malattie che riducono la capacità di guidare e costituiscono un pericolo per gli utenti della strada (epilessia, abuso di medicinali, alcol, droghe).



## **Devo pagare per avere la mia cartella sanitaria?**

In Ticino il diritto all'accesso alla cartella sanitaria è previsto dall'articolo 6 della Legge sanitaria che non precisa tuttavia se i documenti debbano essere forniti gratuitamente.

Il Messaggio del 1986 sulla Legge Sanitaria indicava che "di questi atti il paziente può, a pagamento, pretendere copia" e alcune disposizioni di altri cantoni, riferite agli ospedali pubblici, prevedono la consegna di copie "gegen Gebühr" (pagamento che dovrebbe però corrispondere al principio della copertura dei costi e non alla remunerazione di una prestazione). Secondo le disposizioni federali sulla protezione dei dati, "l'informazione è di regola gratuita e scritta, sotto forma di stampato o di fotocopia", solo in casi eccezionali si prevede "un'equa partecipazione alle spese".

Allo stato attuale della dottrina, la richiesta di copertura delle sole spese effettive (fotocopiatura, invio, eventuale trascrizione di parti difficilmente leggibili) non sarebbe illegittima. Una presa di posizione dell'Ordine dei medici del Cantone Ticino sollecitata dall'ACSI rileva tuttavia che per non compromettere il rapporto tra medico e paziente sarebbe auspicabile che il medico fornisca gratuitamente le copie o si limiti a una modesta tassa.

## **Modello di lettera\* per richiedere la cartella sanitaria**

*Mittente*

*Luogo e data*

*Indirizzo  
dell'operatore  
sanitario*

*Gentile dottoressa, egregio dottore,  
spettabile ospedale....*

*Le chiedo cortesemente di farmi avere una copia completa della parte oggettiva della mia cartella clinica comprensiva dell'anamnesi, della diagnosi, dei rapporti operatori, dei risultati di laboratorio, delle radiografie e di eventuali altri esami o indagini svolte.*

*La prego inoltre di volermi confermare la completezza e la veridicità dei dati contenuti.*

*Migliori saluti*

*Firma*

\* scaricabile dal sito [www.acsi.ch](http://www.acsi.ch)-Lettere tipo



# Diritti e doveri dei pazienti consumatori

## 4 Diritto di dare direttive anticipate (testamento biologico)

**L'ACSI si occupa da sempre di temi concernenti la salute, sia perché toccano da vicino la qualità di vita sia perché la spesa sanitaria si porta via una bella fetta del reddito delle consumatrici e dei consumatori. Con questa nuova serie di schede vogliamo mettere l'accento sui diritti dei pazienti ma anche su quei comportamenti che possono contribuire a contenere i costi sanitari e di riflesso i premi delle casse malati.**



### **La direttiva anticipata (o testamento biologico)**

La direttiva anticipata (detta anche testamento biologico) è un documento scritto per garantire il rispetto della propria volontà in materia di trattamenti medici (somministrazione di farmaci, mantenimento in vita, rianimazione,...) anche quando non si è più in grado di comunicarla. La direttiva anticipata è, in altre parole, l'espressione della volontà di una persona, fornita in condizioni di lucidità mentale, in merito alle terapie che intende o non intende accettare nell'eventualità in cui dovesse trovarsi nella condizione di incapacità di esprimere il proprio diritto di acconsentire o non acconsentire alle cure proposte.

La parola testamento viene presa in prestito dal linguaggio giuridico e si riferisce ai testamenti tradizionali dove di solito si lasciano scritte le volontà di divisione dei beni materiali per gli eredi.

Per il paziente la direttiva anticipata costituisce dunque uno strumento essenziale per concretizzare il suo diritto di autodeterminazione. Grazie alla direttiva anticipata è possibile ancorare in anticipo e per scritto la propria volontà, affinché venga ri-

spettata anche nel momento in cui non si dovesse più essere in grado di esternarla.

### **Foglio informativo**

Per fornire un aiuto nella redazione (o nell'aggiornamento) di una direttiva anticipata la Federazione mantello delle associazioni svizzere dei pazienti e l'Accademia svizzera per le scienze mediche (ASSM) hanno redatto un Foglio informativo dal quale riprendiamo i contenuti di questo articolo. Il foglio informativo è pubblicato sul sito [www.acsi.ch](http://www.acsi.ch) insieme a un esempio concreto di testamento biologico.

### **In che misura è vincolante una direttiva anticipata?**

In Svizzera, per ora, solo alcuni cantoni hanno emanato disposizioni legali riguardanti la direttiva anticipata, tra cui il Ticino (art. 7 cpv 4 della Legge sanitaria). Solo con l'entrata in vigore della nuova Legge sulla protezione degli adulti (probabilmente nel 2012) la direttiva sarà esplicitamente ancorata nel diritto federale. Questa legge prevede che il testamento biologico deve essere rispettato, a meno che esso contravvenga a disposizioni legali

o sussista la un fondato sospetto che la persona abbia cambiato opinione. Malgrado il vuoto legislativo attuale la direttiva anticipata ha comunque già un valore. In linea generale si può affermare che quanto più chiara è una direttiva e quanto più concretamente corrisponde allo stato di salute in cui si trova il paziente, tanto maggiore sarà il suo ruolo nel processo decisionale.

### **Dati aggiornati**

Dal punto di vista legale la validità della direttiva anticipata non è limitata nel tempo. Importante è che la direttiva riporti la volontà "aggiornata" del paziente. Per questo motivo consigliamo di verificarla regolarmente, vale a dire controllarla almeno ogni due anni e confermarne la validità mediante l'apposizione della propria firma.

Se sono cambiate le opinioni personali (nei confronti della vita, i valori) oppure lo stato individuale di salute, la direttiva dovrebbe essere adeguata.

Si raccomanda di designare una persona di riferimento e di discutere con lei la propria direttiva. In caso di bisogno questa persona potrà confermare che la direttiva corrisponde effettivamente alla vostra volontà.

### **Chi può allestire una direttiva anticipata e a che cosa occorre prestare attenzione?**

Ogni persona capace di intendere e volere (capacità di discernimento) può allestire una direttiva anticipata. Ciò vale anche per i giovani. La decisione di redigere un testamento biologico deve fondarsi sulla volontà del paziente, libero da qualsiasi costrizione, nessuno può cioè essere spinto a stilare una direttiva. Quest'ultima va stesa in forma scritta e firmata di proprio pugno. È possibile in ogni momento apporre modifiche o annullarla per scritto od oralmente. Nel caso di annullamento la direttiva anticipata va distrutta.

### **Quando si fa uso della direttiva anticipata?**

Una direttiva anticipata viene applicata unicamente quando la persona che l'ha redatta non è capace di discernimento, vale a dire non è più in grado di esprimersi personalmente. Se la persona è invece capace di discernimento, fa stato la volontà attuale, anche se diversa da quella espressa nella direttiva.

### **La direttiva anticipata vale pure in casi di emergenza?**

In una situazione di emergenza, ad esempio in caso di incidente stradale, non è di regola possibile chiarire se la persona colpita ha redatto una direttiva. Vengono dunque immediatamente applicate le misure necessarie volte a mantenere le funzioni vitali. Presso l'ospedale (o se possibile

sul luogo dell'accaduto) va in seguito chiarito se esiste una direttiva.

### **Le persone responsabili (medici/personale curante) come fanno a sapere se la persona interessata ha redatto una direttiva anticipata e dove viene custodita?**

La persona che ha redatto la direttiva è responsabile dell'informazione relativa alla sua esistenza. Questa comunicazione può avvenire oralmente da parte della persona di riferimento, ad esempio al momento dell'ammissione all'ospedale, ma può anche avvenire mediante una tessera nel portafoglio e/o in futuro mediante l'iscrizione sulla tessera elettronica d'assicurato (probabilmente a partire dal 2010).

È possibile anche portare con sé la direttiva anticipata. Sarebbe bene consegnarne una copia alle persone di riferimento e/o al medico di famiglia oppure conservarla in un luogo ufficialmente riconosciuto a questo scopo.

### **Cosa succede se i medici, il personale infermieristico, il rappresentante designato oppure i congiunti non sono concordi?**

Nella maggior parte dei casi è necessario tradurre una direttiva anticipata in una situazione concreta. Può succedere che i rappresentanti designati, il team delle cure e i congiunti non siano del medesimo avviso; in tal caso sarebbe buona cosa chiedere l'aiuto di una consulenza etica. Se ciò non dovesse portare a un'intesa, occorre chiedere l'intervento dell'autorità prevista dalla legge (autorità tutoria, a partire dal 2012 autorità competente per la protezione degli adulti). Se una consulenza etica non è disponibile, potete rivolgervi anche alle associazioni dei pazienti.

Con la direttiva anticipata avete a disposizione uno strumento centrale per realizzare il vostro diritto all'autodeterminazione. In questo modo potete ancorare in anticipo e per scritto la vostra volontà, affinché venga rispettata anche nel momento in cui non doveste essere in grado di comunicarla.

### **Per ulteriori informazioni e ordinazioni di una direttiva:**

● Patientenstelle Zürich / DVSP  
tel.: 044 361 92 56  
info@patientenstelle.ch

● ACSI Lugano-Breganzona  
tel. 091 922 97 55  
fax 091 922 04 71  
acsi@acsi.ch

### **Quali elementi deve contenere una direttiva anticipata?**

- ✓ Identità della persona che emana la direttiva (cognome, nome, data di nascita)
- ✓ Conferma della capacità di discernimento  
("Nel pieno possesso delle mie facoltà e dopo profonda riflessione io sottoscritto/a (nome/cognome) nel caso dovesse verificarsi una situazione in cui non dovessi essere in grado di esprimere la mia volontà per motivi di malattia o di infortunio") chiedo quanto segue: ...
- ✓ Descrizione dei propri valori personali, vale a dire quale significato concreto ha per la persona in questione la qualità di vita e il concetto del "morire con dignità"? Quali convinzioni, paure, aspettative personali occorre rispettare in caso di decisioni medico-sanitarie in situazioni limite?
- ✓ Designazione di almeno una persona quale rappresentante e relative informazioni per contattarla. L'ideale sarebbe indicare anche un secondo rappresentante o un sostituto, nel caso non fosse possibile contattare il primo.
- ✓ Indicazioni sulle situazioni per le quali viene allestita la direttiva anticipata e a quali situazioni andrà applicata (malattia allo stadio terminale, malattia o lesione cerebrale invalidante o irreversibile, malattia implicante l'utilizzo permanente di macchine o altri sistemi artificiali, ecc.)
- ✓ Consenso cioè rifiuto di provvedimenti medico-sanitari specifici, ad esempio rianimazione, ventilazione assistita, alimentazione artificiale, misure palliative quali lenimento del dolore ecc.
- ✓ Disponibilità a donare organi (tessera di donatore)
- ✓ Trattamento del corpo dopo il decesso (autopsia/ricerca)
- ✓ Data e firma

*Sul sito [www.acsi.ch](http://www.acsi.ch) trovate un esempio concreto di direttiva anticipata*



# Diritti e doveri dei pazienti consumatori

## 5 Uso corretto dei farmaci

**L'ACSI si occupa da sempre di temi concernenti la salute, sia perché toccano da vicino la qualità di vita sia perché la spesa sanitaria si porta via una bella fetta del reddito delle consumatrici e dei consumatori. Con questa nuova serie di schede vogliamo mettere l'accento sui diritti dei pazienti (prime 4 schede) ma anche su quei comportamenti che possono contribuire a contenere i costi sanitari e di riflesso i premi delle casse malati. Fra questi comportamenti positivi figura anche l'uso corretto dei farmaci. La BdS ha chiesto al farmacista cantonale, Giovan Maria Zanini, un contributo su questo tema.**



Dott. Giovan Maria Zanini, farmacista cantonale

### Cos'è un medicamento?

I medicinali sono prodotti utilizzati per prevenire o trattare una malattia. Gli antibiotici, gli antiparassitari e pochi altri farmaci agiscono sulla causa della malattia: se si elimina la causa, il paziente "guarisce". Con la maggior parte dei medicinali invece ci si limita ad agire sui sintomi, con l'obiettivo di controllarli e renderli sopportabili: il paziente non guarisce ma riesce a vivere meglio con la sua malattia.

La componente del medicamento responsabile dell'effetto viene denominata "principio attivo". Può essere una sostanza naturale o sintetica. Nella scelta di un medicamento, più che la marca conta il principio attivo. Sul mercato ci sono medicinali detti "generici" che contengono lo stesso principio attivo del farmaco originale ma solitamente hanno un prezzo inferiore. Chi vuole contenere i costi della salute deve prestare attenzione a questo aspetto (anche la LAMal promuove i generici chiedendo all'assicurato una partecipazione ai costi meno elevata).

Giova ricordare che sono "medicamenti" anche tutti i preparati usati dalle medicine alternative o complementari, nella misura in cui servono appunto per prevenire o trattare una malattia oppure sono dichiarati tali.

### A quali condizioni un farmaco può essere venduto?

In Svizzera è lecito introdurre un medicamento sul mercato solo dopo che l'autorità competente lo ha "omologato", cioè autorizzato.

L'omologazione è un atto preventivo



che serve per accertare che il farmaco sia efficace, sicuro e di elevato valore qualitativo. A questo proposito l'azienda interessata deve provare tramite studi clinici, eseguiti su alcune migliaia di pazienti, che gli effetti vantati sono reali e che i rischi per i pazienti sono proporzionati ai benefici attesi.

Insomma, l'omologazione è una sorta di garanzia per il paziente: aumenta la sua sicurezza e lo protegge dagli inganni.

I medicinali omologati sono contrassegnati con una "vignetta" apposta sulla confezione: si tratta di un bollo rotondo recante l'iscrizione "Swissmedic" e al suo interno una lettera maiuscola, che può essere A, B, C, D, E (vedi riquadrato pag. 28). Se manca la vignetta non si tratta di un medicamento omologato; potrebbe essere un medicamento proveniente dall'estero oppure un medicamento illegale oppure un integratore alimentare a cui sono state abusivamente attribuite virtù terapeutiche.

### Come si usano i medicinali?

Tutti i medicinali sono utili soltanto se sono impiegati in modo corretto. Ciò significa innanzitutto seguire le raccomandazioni del medico, del farmacista o quelle indicate sul foglietto illustrativo contenuto nella confezione. È estremamente importante che i medicinali prescritti vengano presi regolarmente e alle dosi decise

dal medico. Modificare la posologia di propria iniziativa, sospendere il trattamento arbitrariamente o addirittura rinunciare del tutto significa pregiudicare il successo delle terapie. Se si ritiene che l'azione del medicamento sia troppo debole o troppo forte bisogna invece parlarne al medico: sarà poi lui a decidere se è il caso di modificare la dose, cambiare il medicamento oppure proseguire come previsto.

Esistono diverse forme (compresse, capsule, gocce, sciroppi, supposte, creme, fiale, eccetera), da scegliere a dipendenza della necessità e della situazione in cui si trova il paziente. Compresse e capsule devono essere assunte con una quantità adeguata di acqua (almeno un bicchiere). Per principio, senza l'accordo esplicito del farmacista le capsule non vanno mai aperte e le pastiglie non vanno frantumate (si possono dividere solo dove c'è l'apposita scanalatura); in caso contrario potrebbero manifestarsi segni di intossicazione acuta, in particolare con i medicinali che hanno una lunga durata d'azione ("retard", "depot" e simili).

I medicinali da assumere "prima dei pasti" vanno presi mezz'ora prima di iniziare a mangiare; quelli da assumere "dopo i pasti" vanno presi al più presto 2 ore dopo aver finito di mangiare. "Durante i pasti" significa quindi fra mezz'ora prima di mangiare e 2 ore dopo. Durante i trattamenti di lunga durata bisognerebbe cercare di prendere i medicinali sempre più o meno allo stesso orario, in modo da mantenere il più possibile costante la quantità di principio attivo presente nel corpo e di conseguenza anche l'effetto.

Alcuni farmaci devono essere assunti al mattino, altri alla sera, in particolare quelli che hanno un effetto sedativo.

## In quali situazioni è richiesta prudenza?

La somministrazione di medicinali in determinate fasi della vita come l'infanzia, l'età avanzata, la gravidanza o l'allattamento è più problematica e comporta maggiori rischi. Ciò significa che la presa di medicinali in queste specifiche situazioni è esclusa o, quanto meno, condizionata dall'adozione di speciali precauzioni. Questo vale sia per i medicinali prescritti dal medico sia per i preparati ottenibili senza ricetta medica.

I lattanti e i bambini piccoli reagiscono diversamente dagli adulti a molti medicinali in quanto certe funzioni dell'organismo sono ancora in fase evolutiva.

Anche gli anziani sono spesso più sensibili degli adulti ai medicinali. La particolare situazione della terza età rende inoltre più difficile l'attuazione delle terapie così come prescritte dal medico. Da un lato per l'anziano è facile dimenticare di prendere dei medicinali, d'altra parte è spesso forte la tentazione di ridurre le dosi. Anche questo comportamento è rischioso, perchè compromette l'efficacia dei medicinali e trae in inganno il medico.

Il paziente deve essere consapevole che molti farmaci possono influenzare la capacità di guidare un veicolo (automobile, motorino o bicicletta) e in generale di lavorare con le macchine in modo sicuro. I momenti più critici sono costituiti dall'inizio della terapia, dai cambiamenti di dose, dal cambiamento di medicamento e dall'arresto del trattamento. Particolarmente pericolosi sono i medicinali che esplicano un effetto sedativo, come i sonniferi, i tranquillanti, gli antidepressivi e gli antiallergici. Moltissimi medicinali influiscono sulla vista, restringono il campo visivo, aumentano la sensibilità alla luce o provocano dei

disturbi nella messa a fuoco degli oggetti. Altri provocano vertigini, disturbi dell'equilibrio o mal di testa. Altri ancora diminuiscono l'udito, provocano tremori o sono causa di cali della pressione repentinamente. Tutti questi effetti possono essere incompatibili con la guida. Il paziente deve riferirsi al prospetto informativo allegato alla confezione e chiedere consulenza al farmacista o al medico.

Numerosi pazienti, specie nella terza età, sono in cura contemporaneamente per diverse malattie (e spesso da diversi medici) e quindi assumono più di un medicamento. I medicinali possono interferire fra di loro. Così ad esempio il medicamento A può diminuire od aumentare l'effetto del medicamento B. Questo problema può essere gestito bene nell'ambito di un trattamento eseguito sotto controllo medico, in quanto il medico conosce a sufficienza il suo paziente per prescrivergli i farmaci più adatti per lui e nella dose che gli conviene. Se invece si è contemporaneamente in cura da più medici bisogna sforzarsi di segnalare a tutti i medici coinvolti nella terapia tutti i farmaci prescritti dagli altri medici, così come quelli acquistati senza ricetta, compresi i medicinali cosiddetti "naturali" delle medicine complementari. Un sistema facile per evitare ogni problema è quello di comperare i medicinali di cui si ha bisogno sempre nella stessa farmacia approfittando in tal modo al massimo delle competenze offerte dal farmacista, che solo a queste condizioni può davvero essere considerato il proprio farmacista di fiducia.

## Cosa fare se insorgono effetti collaterali?

Tutti i farmaci esplicano degli effetti collaterali non desiderati. Spesso tali effetti si manifestano all'inizio del trattamento nonché ogni qualvolta si cambia la dose (sia quando la si aumenta, sia quando la si diminuisce); in seguito il corpo si abitua. Gli effetti avversi sgradevoli oppure insopportabili devono essere comunicati al medico o al farmacista, così da decidere insieme cosa fare. Gli effetti secondari sproporzionati ai benefici impongono l'arresto del trattamento.

Alcuni medicinali, come i tranquillanti o gli analgesici, possono portare alla dipendenza: per evitarla è importante concordare sin dall'inizio la durata della terapia e rispettare poi il piano terapeutico previsto. In termini generali, si raccomanda inoltre di rivalutare periodicamente con il medico se tutti i medicinali presenti nel proprio regime siano ancora necessari. La prima regola per evitare problemi è quella di non assumere i farmaci di cui si può fare tranquillamente a meno.

## A, B, C, D, E: il significato delle lettere

La lettera che compare nella vignetta indica dove si può comperare quel medicamento e a quali condizioni (la situazione potrebbe tuttavia cambiare a medio termine in quanto è in corso una revisione della legge, ndr):

- ✓ A = in farmacia, con ricetta medica; serve ogni volta una nuova ricetta.
- ✓ B = in farmacia, con ricetta medica; la ricetta può valere anche più di una volta, come deciso dal medico e dal farmacista
- ✓ C = in farmacia, senza bisogno di avere la ricetta
- ✓ D = in farmacia e drogheria, senza ricetta
- ✓ E = in tutti i negozi (esempio: caramelle alle erbe medicinali)

Per il consumatore queste lettere hanno però anche un altro significato molto concreto. I medicinali A e B sono medicinali potenti, che non bisogna mai prendere di propria iniziativa, ma soltanto su indicazione del medico o del farmacista. Inoltre non devono essere consegnati ad altre persone, anche se hanno gli stessi sintomi, perchè il medicamento potrebbe nuocere alla loro salute. Gli altri medicinali invece possono essere impiegati come automedicazione, a condizione evidentemente di sapere quando e come si utilizzano.

# Diritti e doveri dei pazienti consumatori

## 6 Come scegliere il medico e affrontare le cure

**L'ACSI si occupa da sempre di temi concernenti la salute, sia perché toccano da vicino la qualità di vita sia perché la spesa sanitaria si porta via una bella fetta del reddito delle consumatrici e dei consumatori. Con questa nuova serie di schede vogliamo mettere l'accento sui diritti dei pazienti (prime 4 schede) ma anche su quei comportamenti che possono contribuire a contenere i costi sanitari e di riflesso i premi delle casse malati.**



Il sistema sanitario svizzero prevede la libertà di scegliere il medico da cui farsi curare. Questo principio è contenuto anche nella LAMal, la legge sull'assicurazione malattia (vedere scheda numero 2). Ciò significa che il paziente può decidere di rivolgersi al medico che preferisce, senza alcuna limitazione territoriale o di specialità. Ogni paziente può quindi servirsi liberamente in quello che è stato definito, per la vastità dell'offerta, il "supermercato" sanitario.

Malgrado questa ampia libertà si consiglia di scegliere un medico di fiducia e di rivolgersi a lui per tutti i problemi di salute. In primo luogo perché il medico di famiglia considera la persona nella sua globalità, la segue nel tempo, spesso conosce la sua famiglia e il suo ambiente. In caso di necessità sarà il medico di famiglia a proporre di rivolgersi a uno specialista o a un altro operatore o servizio sanitario (fisioterapista, dietista, ospedale, spitex,...) assumendo in questo

caso il ruolo fondamentale di "interfaccia" fra il paziente e l'intero sistema sanitario.

Secondariamente perché il ricorso diretto e incontrollato ai medici specialisti è una delle cause dell'aumento dei costi della salute (e dunque dei premi delle casse malati): il rischio di ripetere visite, esami e analisi, e dunque di sprecare risorse, è molto alto. Proprio perché l'abitudine di rivolgersi in primo luogo al proprio medico di famiglia causa costi inferiori, alcune casse malati accordano uno sconto sui premi a quegli assicurati che accettano una limitazione della loro libertà di scelta. Conviene quindi informarsi.

In mancanza di criteri oggettivi (quali prezzo e qualità, che di solito orientano i nostri acquisti) non è facile scegliere il medico a cui rivolgersi. Anche perché ciò che è importante per un paziente può non esserlo per un altro (non tutti danno lo stesso valore alla puntualità, alla gentilezza,



## Che tipo di contratto regola i rapporti fra medico e paziente?

Il rapporto fra medico e paziente è regolato dagli articoli 394 e seguenti del Codice delle obbligazioni. Anche se non firma niente chi va dal medico, stipula quindi un contratto di mandato secondo il quale una parte (il paziente) espone in maniera corretta e veritiera i sintomi di cui soffre accettando di rispondere a eventuali richieste di informazione e l'altra (il medico) accetta l'incarico di effettuare una diagnosi dopo una visita accurata (accompagnata se necessario da esami e analisi), di comunicarla al paziente e di proporgli le diverse cure possibili spiegando i rischi e i vantaggi di ognuna. Il contratto di mandato non prevede l'obbligo per il medico di raggiungere un risultato, cioè di ottenere una completa e/o parziale guarigione del paziente. Questo è un punto molto importante che è bene tener presente per non crearsi false aspettative.

Il medico può rifiutarsi di curare un paziente (non però in caso di urgenza) o di prestare una cura richiesta dal paziente (vedere scheda n.1). Dal canto suo il paziente può in ogni tempo interrompere le cure e/o cambiare medico. In questo caso è opportuno informare il medico in modo che possa mettere al corrente il paziente sugli eventuali rischi di questa scelta. In caso di interruzione del contratto tutte le prestazioni ricevute vanno pagate.

alla capacità di ascolto, all'aggiornamento professionale,...). Nel riquadrato a lato forniamo alcuni spunti: l'importante è comunque riuscire a instaurare un rapporto di fiducia non solo per ciò che riguarda gli aspetti clinici ma anche da un punto di vista umano.

Per creare e mantenere il rapporto di fiducia e per migliorare l'efficacia della cura è importante seguire alcune consigli e essere in chiaro sui propri diritti e doveri.

- Quando vi recate dal medico di famiglia descrivergli i vostri disturbi nel modo più preciso possibile

- Riflettete bene sui vostri disturbi: come si manifestano, da quando, qual è la loro intensità? Annotate cosa volete dire al medico, i medicinali che assumete e il loro dosaggio.

- La fiducia è alla base di ogni cura soddisfacente. Parlate apertamente al medico dei vostri problemi. Se il rapporto di fiducia funziona attenetevi alle indicazioni e alle prescrizioni del medico.

- Non siate delusi se non vi viene prescritto alcun medicinale: consideratevi fortunati.

- Informate il vostro medico se non sopportate gli effetti dei medicinali che vi ha prescritto, se modificate il dosaggio o ne interrompete l'assunzione; ditegli se vi sottoponete a altri trattamenti o prendete altre medicine (anche prodotti naturali) non prescritti da lui e informatelo se gli effetti della cura o il decorso non sono quelli sperati.

- Talvolta non è possibile ottenere

una diagnosi definitiva dopo la prima consultazione. Se ciò vi procura insicurezza parlatene con il medico. Un ulteriore colloquio o informazioni supplementari possono essere d'aiuto.

- Durante una consultazione d'urgenza può capitare che il medico possa dedicarvi meno tempo di quanto desideriate. Richiedete eventualmente un nuovo appuntamento.

- Non pretendete certezze: la medicina non è una scienza esatta.

- Nei casi più complessi può capitare che vi venga proposto di scegliere tra diverse possibilità (per esempio fra una cura e un intervento chirurgico). Non considerate il medico come un indeciso. Al contrario, se vi spiega in modo chiaro vantaggi e svantaggi delle varie terapie significa che avete incontrato un professionista serio.

- Se non siete convinti chiedete di consultare un secondo medico. Il vostro medico non dovrebbe aversela a male.

- Il paziente è il "committente" del medico: senza il suo permesso non può essere né visitato né operato.

- Non lasciatevi visitare se non avete gli elementi per collegare la visita con il vostro problema di salute o se la visita non vi viene spiegata.

- Se il rapporto di fiducia dovesse incrinarsi e non riuscite a affrontare il discorso è meglio cambiare medico.

## Cosa fare quando ci si ammala?

- Rivolgetevi in primo luogo al medico di famiglia o, per i bambini, al pediatra. Non dovrete recarvi direttamente dallo specialista o all'ospedale, ad eccezione del ginecologo e dell'oculista.

- Il medico scelto dovrebbe diventare il vostro operatore sanitario di fiducia. Sarà lui a raccogliere e conservare tutte le informazioni e la documentazione che vi riguardano.

- Aver stabilito un rapporto di fiducia non significa non poter porre domande (anche critiche) al vostro medico sulla diagnosi e la terapia proposta, anzi!

Se necessario sarà lui a mandarvi da un medico specialista o presso un altro operatore sanitario.

## Come scegliere il medico di famiglia che risponde alle nostre aspettative?

La scelta del medico di famiglia (o medico di fiducia) dovrebbe essere fatta quando si è in buona salute e non sotto la pressione di un'urgenza.

Informatevi presso familiari, amici o conoscenti in modo da poter trovare il (o) medico adatto alle vostre esigenze. Per farvi un'idea chiara sulle vostre aspettative nei confronti del medico e del suo studio, l'ACSI consiglia di rispondere alle seguenti domande:

- preferisco un medico uomo o donna?
- che età dovrebbe avere?
- capisce la mia lingua?
- in genere bisogna attendere molto in sala d'aspetto?
- com'è il rapporto personale?
- fa visite a domicilio?
- riceve anche senza appuntamento?
- dovrebbe poter curare tutti i membri della famiglia?
- le sue prestazioni comprendono anche trattamenti di medicina complementare (omeopatia, agopuntura,...)? In caso negativo, è aperto nei confronti di questi trattamenti?
- quali sono i suoi titoli di studio?
- lo studio medico dovrebbe essere nelle vicinanze del mio domicilio?
- è raggiungibile con mezzi pubblici?
- ci sono posteggi?
- è accessibile con una sedia a rotelle?

Numerosi consigli contenuti in questa scheda sono stati liberamente tratti da: "Wie finden Sie den Hausarzt oder die Hausärztin, die Ihren Bedürfnissen entspricht?" e "Was tun, wenn Sie krank werden?" editi dalla Patientenstelle e dalla società dei medici del canton Zurigo.

# Diritti e doveri dei pazienti consumatori

## 7 La diagnosi precoce

**L'ACSI si occupa da sempre di temi concernenti la salute, sia perché toccano da vicino la qualità di vita sia perché la spesa sanitaria si porta via una bella fetta del reddito delle consumatrici e dei consumatori. Con questa nuova serie di schede vogliamo mettere l'accento sui diritti dei pazienti (prime 4 schede) ma anche su quei comportamenti che possono contribuire a contenere i costi sanitari e di riflesso i premi delle casse malati.**

“È utile conoscere il proprio futuro di salute, ossia è utile sapere di che cosa ci si potrebbe ammalare?” Non è possibile dare una risposta univoca a questa domanda. Sicuramente molti farebbero carte false per conoscere il proprio futuro, prova ne sia la fortuna che incontrano ancora oggi le così dette arti divinatorie quali l'astrologia, la cartomanzia, la lettura della mano e altre ancora.

Va detto che, con le tecniche oggi a disposizione della medicina, non siamo in un settore molto diverso anche se supportato dal sapere scientifico. Il problema è di sapere non solo se le risposte sono attendibili ma di chiederci, qualora lo fossero, che cosa ne faremmo. La conoscenza del futuro può produrre incertezza e angustia, mentre chi si rivolge a queste tecniche chiede certezza e tranquillità. E' come se qualcuno ci dicesse “stai attento che ti cadrà un vaso in testa” senza però dirci né quando né da quale finestra. La diagnosi precoce ci dice questo: che c'è un vaso da qualche parte e che potrebbe cadere. In concreto e fuor di metafora la “diagnosi precoce” consiste in un esame clinico eseguito con l'intento di individuare alterazioni o anomalie in persone soggettivamente sane che fino a quel momento non presentavano alcun sintomo. Sono persone che non hanno male da nessuna parte, stanno bene e vivono una propria vita familiare, sociale e lavorativa.

Per fare una diagnosi precoce, si effettuano, quindi, diversi esami strumentali con lo scopo di ricercare o di escludere la presenza di anomalie o di alterazioni che non si sono ancora manifestate clinicamente. Può trattarsi di esami del sangue, di mammografia, di radiografia, oppure di altre indagini come la gastroscopia, la colonoscopia, l'endoscopia, l'ecografia o altre ancora. Tutti ricorderanno che fino a qualche anno fa in tutto il Cantone circolava il camion delle schermografia che effettuava lo screening contro la tubercolosi.

### L'offerta della medicina

La grande offerta di esami di diagnosi precoce presente sul mercato è dovuta in parte all'indiscusso progresso delle possibilità diagnostiche della medicina, in parte al fatto che situazioni normali quali l'invecchiamento con i problemi ad esso connessi, la menopausa, il pensionamento, l'incertezza rispetto al futuro sono stati trasformati in problemi di salute quindi in malattie da gestire e da trattare.

Un fattore condizionante che contribuisce a questa “medicalizzazione della società” è legato all'enorme ventaglio di prestazioni, di strutture e servizi e di tecnologie medico-sanitarie soprattutto di diagnosi e talvolta anche di cura che promettono longevità, benessere e salute, e che contribuiscono così a rafforzare una “visione mitica” della medicina.

Ricordiamo un altro fattore che consiste nella sistematica revi-

sione verso il basso dei valori che definiscono il “patologico”.

Vediamo l'esempio dell'ipertensione. Fino al 14 maggio 2003, data in cui si svolse un importante congresso di cardiologia negli USA, i valori normali della pressione arteriosa (tensione sistolica e diastolica) erano, rispettivamente, di 120-139 mm Hg e 80-89 mm Hg. A partire da quella data, questi valori devono essere ritenuti stadi “pre-ipertensivi” che necessitano di “considerazione medica”. La conseguenza dell'abbassamento di questi limiti ha trasformato milioni di persone soggettivamente sane in persone oggettivamente malate.

Ora, tutto questo non accade in un mondo disinteressato o ininteressato unicamente a far star bene le persone. I sistemi sanitari sono sistemi complessi e caratterizzati da una situazione in cui le parti in gioco (chi cura, chi si fa curare e chi gestisce il sistema, comprese le casse malati) hanno spesso interessi divergenti. Di conseguenza quel che è utile per gli uni non necessariamente lo è anche per gli altri.

### È sempre utile sapere in anticipo se si ha una malattia o no?

La disponibilità della gente verso gli esami di diagnosi precoce è sensibilmente aumentata negli ultimi anni.

In due sondaggi effettuati in Ticino negli anni 2006 e 2008 su 1000 donne di età compresa tra i 40 e i 75 anni, si è chiesto “se sia sempre utile fare degli esami in anticipo per sapere se si ha oppure no una certa malattia”. I risultati mostrano che la percentuale delle donne che concordano con questa affermazione (cioè che sono disposte a fare degli esami per saperlo) è passata dal 59% nel 2006 al 74% nel 2008.

Da notare che un'informazione equilibrata, che sottolinea sia i benefici sia i limiti di queste indagini, non sembra produrre cambiamenti rilevanti nell'opinione pubblica. Da questa indagine risulta che, anche dopo aver letto un opuscolo informativo che menzionava i benefici ma anche i rischi della diagnosi precoce, la percentuale delle persone che ritiene sempre utile sottoporsi a questi esami è rimasta comunque alta.

### Perché questa convinzione è così radicata?

Sicuramente non c'è una sola risposta a questa domanda. Le ricerche che si occupano per esempio della diagnosi precoce del tumore al seno con la mammografia, ma anche l'esperienza quotidiana, ci dicono che ogni donna ha emozioni diverse rispetto a questo esame radiologico. Le motivazioni, le attese e i dubbi possono causare momenti di ansia, incertezza e paura. La decisione di sottoporsi o meno a un controllo dipende quindi prevalentemente

dal proprio vissuto, dalla propria percezione del rischio e dalle informazioni ricevute che, però, non sempre corrispondono alle conoscenze scientifiche più aggiornate.

In generale non è facile confrontarsi con le informazioni scientifiche quando dobbiamo decidere se sottoporci a esami diagnostici e/o a interventi terapeutici. Di regola le nostre azioni dipendono dal fatto che il medico di fiducia ci ha consigliato questa misura e soprattutto dal desiderio di fare tutto ciò che potrebbe evitare la malattia o che promette la guarigione.

Questo desiderio è intimamente legato a un principio di vita che tende a esorcizzare la morte e la paura che suscita.

### **La diagnosi precoce non impedisce al tumore di formarsi**

La diagnosi precoce non è una prevenzione primaria, se non in pochi casi, come p.es. la colonoscopia per mezzo della quale il medico è in grado di individuare ed eliminare un polipo che potrebbe diventare un tumore maligno. La diagnosi precoce permette in molti casi di individuare un tumore nella fase più precoce possibile del suo sviluppo, in modo tale da proporre una terapia efficace con tempestività. Si tratta quindi di una prevenzione secondaria, che diagnostica una malattia già presente, in fase iniziale, quando c'è una maggiore possibilità di essere curata con successo e con conseguenze meno invalidanti.

### **Che cos'è uno screening?**

Oggi si sente spesso parlare di screening, cioè di esami di diagnosi precoce eseguiti a tappeto su un vasto gruppo di popolazione. Si tratta di un intervento di salute pubblica, cioè di un programma approvato, finanziato ed organizzato in Svizzera generalmente dai Cantoni e dai servizi presenti sul territorio.

In Ticino non esiste per ora nessun programma di screening, mentre in alcuni cantoni svizzeri è stato attuato lo screening di diagnosi precoce del tumore al seno con la

mammografia. In questo caso vengono invitate tutte le donne di quel cantone, di età compresa tra 50 e i 69 anni, a sottoporsi ogni due anni a una mammografia quale esame di diagnosi precoce del tumore al seno. L'esame mammografico, se effettuato nell'ambito di un programma di screening cantonale, è a carico della cassa malati e esente da franchigia.

### **Cosa bisogna sapere...**

Prima di decidere se sottoporsi a un esame di diagnosi precoce è importante informarsi sulle sue caratteristiche, sul grado di certezza del risultato, sulla possibilità reale di intervenire nel caso di una risposta che attesti la presenza di un tumore o di un'altra malattia.

A questo riguardo risulta indispensabile un'informazione equilibrata ed esaustiva all'indirizzo del paziente-consumatore da parte del medico o dell'operatore sanitario sui benefici, sui limiti e sugli eventuali danni di una diagnosi precoce; ciò potrà permettere a ciascuno di decidere se sottoporsi ad un tale esame e di agire quindi secondo le proprie preferenze e i propri valori.

### **I benefici e i limiti della diagnosi precoce**

I benefici riguardano soprattutto la possibilità di individuare la presenza di un piccolo tumore o di una malformazione genetica e di poter intervenire in modo efficace. Spesso ciò significa anche migliorare la condizione di vita della persona. Alcuni esami di diagnosi precoce hanno la capacità di diminuire il tasso di mortalità, una capacità che varia però molto da malattia a malattia.

I limiti riguardano l'efficacia, cioè la possibilità reale dell'esame di rilevare eventuali anomalie. Più la qualità dell'esame è sottoposta a controlli rigorosi, più si riduce il rischio di ottenere risultati sbagliati, i cosiddetti risultati "falsi positivi" o "falsi negativi". Purtroppo, però, esistono delle forme di tumore o di altre malattie che non permettono un intervento terapeutico effica-

ce; in questi casi la diagnosi precoce anticipa nel tempo l'annuncio di una brutta notizia, ma non contribuisce al miglioramento della qualità ed all'allungamento di vita della persona.

### **Cosa sono i risultati "falsi positivi" e "falsi negativi"?**

Facciamo due brevi esempi che interessano le donne e gli uomini sopra i 50 anni.

La mammografia per individuare un tumore al seno è un esame diagnostico molto "sensibile", perché sono pochi i tumori che sfuggono all'esame. Se però c'è un tumore e non è visto dalla mammografia, si parla di un risultato "falso negativo" (l'esame dice che non c'è alcun tumore, invece questo c'è).

Per contro, molti studi dimostrano che quasi una donna su quattro (il 24%), qualora la donna effettui un esame a intervalli di due anni, nell'arco di 10 anni, riceve almeno una volta un risultato positivo che si rivela essere un falso allarme (risultato falso positivo): l'esame dice che c'è un tumore che invece non c'è.

Per un'informazione più dettagliata, rimandiamo all'opuscolo sulla mammografia distribuito dal Dipartimento della sanità e della socialità del Cantone Ticino [http://www.ti.ch/dss/dsp/sezs/UffPVS/progetti/Diritti\\_dei\\_pazienti/default.htm](http://www.ti.ch/dss/dsp/sezs/UffPVS/progetti/Diritti_dei_pazienti/default.htm), ottenibile in forma cartacea presso la Sezione sanitaria, v. Orico 5, 6500 Bellinzona.

Per ottenere una diagnosi precoce del cancro alla prostata negli uomini dopo i 50 anni, si consiglia spesso di esaminare il dosaggio del PSA (antigene prostatico specifico), di effettuare l'esplorazione del retto o un'associazione di entrambi. Il PSA è una macromolecola presente nel sangue che ogni tanto aumenta in presenza di una malattia della prostata.

Si tratta di un esame di diagnosi precoce molto controverso. Le conoscenze scientifiche permettono oggi di affermare che programmi a tappeto di diagnosi precoce del cancro alla prostata tramite il test del PSA o l'esplorazione del retto non sono giustificati.

### **Un'informazione equilibrata**

Prima di decidere se sottoporsi o meno a un esame di diagnosi precoce, è utile parlarne con il proprio medico di fiducia per ottenere delle informazioni esaustive che chiariscano i benefici e i limiti di questi esami. Il paziente-consumatore può contribuire da parte sua, ponendo delle domande al medico che facilitino la possibilità di ottenere un'informazione più equilibrata e completa.

### **Domanda da farsi, insieme al proprio medico**

- Sono sicura/o che voglio proprio sapere se sono malata/o?
- Cosa succede se l'esame di diagnosi precoce individua un tumore?
- Esiste una terapia efficace per questo tipo di malattia?
- Qual è l'età o la fascia d'età per la quale l'esame di diagnosi precoce è efficace?
- L'esame al quale mi sottopongo, ha degli effetti collaterali negativi?
- Ci sono dei rischi dovuti alla diagnosi precoce come p.es. i risultati falsi positivi o falsi negativi?
- Qual è la frequenza di risultati falsi positivi, o falsi negativi?
- Quali devono essere i criteri di qualità dei centri che effettuano la diagnosi precoce che mi interessa?
- Cosa cambia se esistono casi di tumore tra i propri familiari o parenti?
- La Cassa Malati rimborsa l'esame di diagnosi precoce?



# Diritti e doveri dei pazienti consumatori

## 8 Prima di decidere l'intervento chiedete un **secondo parere**

**L'ACSI si occupa da sempre di temi concernenti la salute, sia perché toccano da vicino la qualità di vita sia perché la spesa sanitaria si porta via una bella fetta del reddito delle consumatrici e dei consumatori. Con questa nuova serie di schede vogliamo mettere l'accento sui diritti dei pazienti (prime 4 schede) ma anche su quei comportamenti che possono contribuire a contenere i costi sanitari e di riflesso i premi delle casse malati.**

**N**ella prima scheda che abbiamo pubblicato sui diritti dei pazienti (BdS 5.09) abbiamo segnalato il diritto del paziente di poter avere un'informazione adeguata (articolo 6 della Legge Sanitaria) da parte del proprio medico. Se nonostante ciò il paziente avesse dei dubbi sulle cure proposte, può richiedere un secondo parere a un altro medico.

### **La medicina è complessa e non certa**

Nel suo intervento sulla BdS 1.10, il prof. Gianfranco Domenighetti indicava come solo il 15-20% delle prestazioni medico-sanitarie abbiano un solido fondamento scientifico e che la maggior parte degli interventi che vengono effettuati sono addirittura di efficacia sconosciuta. Nonostante ciò la stragrande maggioranza dei cittadini-pazienti crede che la medicina sia una scienza esatta o quasi.

L'Ufficio Federale della Sanità Pubblica, in un rapporto del febbraio 2009, indica che "la Svizzera non dispone a tutt'oggi di nessuno strumento di valutazione della qualità delle prestazioni ospedaliere (e ambulatoriali). Si ha invece la tendenza a considerare la qualità delle cure come un fatto acquisito che non necessiti di essere discusso e che non richieda nessuna valutazione". All'incertezza della "scienza" medica bisogna aggiungere quella relativa al grado di incertezza proprio a ogni singolo professionista che la esercita. Le ricerche sulla variabilità delle pratiche mediche dimostrano che le proposte diagnostiche o terapeutiche per risolvere un dato problema di salute possono variare in funzione di un gran numero di fattori e, in particolare, al medico che è stato consultato.

Il paziente non è di regola in grado di esprimere delle preferenze tecnicamente fondate sul tipo di cura o di intervento sanitario, né è in grado di scegliere cosa è meglio. È quindi nell'interesse del paziente poter ridurre al minimo il rischio di errore. Come fare? Se dopo aver posto specifiche domande al proprio medico (vedi riquadro a parte) il paziente non è convinto della cura proposta, la cosa più efficace è richiedere un secondo parere medico.



## Quando chiedere un secondo parere medico ?

Un secondo parere potrebbe essere particolarmente utile per le diagnosi "importanti" e per interventi invasivi. Ad esempio, in caso di tumore si sa che anche nei referti dell'anatomo-patologo si può verificare una certa percentuale di errore. Un secondo parere è quindi utile laddove una diagnosi non corretta può avere un impatto importante, per non dire devastante, sulla vita della persona. Uno studio recente ha mostrato come il 4% delle donne trattate per cancro al seno in realtà non aveva un tumore e ciò a seguito di un errore della diagnosi anatomo-patologica.

Quando si tratta di proposte terapeutiche è preferibile appellarsi a più pareri specialmente nel caso di operazioni chirurgiche non urgenti per le quali, come dimostrato da diversi studi, vi è una grande variabilità nel porre le indicazioni all'intervento.

Per circa una quindicina di operazioni chirurgiche comuni e elettive (colecistectomia, emorroidectomia, isterectomia - in assenza di una indicazione tumorale -, ernia inguinale, tonsillectomia, raschiamento dell'utero, prostatectomia - anche qui quando l'indicazione non è un tumore -, meniscectomia, cataratta, vene varicose ed ernia discale - se non ci sono segni di paralisi agli arti inferiori o alla vescica -) conviene chiedere un secondo parere.

Diversi studi hanno rilevato elevati tassi di "non conferma" (oltre il 30 %) per questi interventi allorché si è chiesto un secondo parere. Probabilmente la conoscenza di questi studi spinge a far capire l'utilità di chiedere un secondo parere. Ad esempio uno studio di qualche anno fa (2002) ha mostrato come la chirurgia artro-

scopica per osteoartrite del ginocchio non dia al paziente nessun vantaggio apprezzabile (lo dà invece al medico!) rispetto all'intervento placebo di tipo non invasivo.

## Come chiedere un secondo parere?

Chiedere un secondo parere non significa necessariamente creare della "sfiducia gratuita" tra il medico e il paziente.

Dagli anni novanta il DSS (Dipartimento sanità e socialità), in collaborazione con l'Ordine dei Medici, ha diffuso a tre riprese a tutte le famiglie del Cantone Ticino altrettanti opuscoli in cui veniva spiegato perché può essere utile chiedere un secondo parere. Si consigliava, tra l'altro, di non palesare al secondo medico a cui si richiedeva un parere supplementare su una diagnosi o una terapia che un primo medico aveva già formulato una proposta. Così facendo si evitava di condizionare il secondo medico che altrimenti si sarebbe difficilmente discostato dal primo parere.

L'ostacolo più comune alla richiesta di un secondo parere è – anche se ciò può sembrare paradossale – la fiducia relazionale. Essa infatti inibisce alla base sia la richiesta di un secondo parere (in quanto potrebbe essere percepito dal paziente come un "tradimento" verso il medico) sia il bisogno di disporre (e soprattutto di chiedere) informazioni supplementari. Tutto ciò tuttavia deve essere superato dal buon senso: non solo chiedere un secondo parere medico è un diritto per il cittadino-paziente, ma tale prassi, in specifici casi (già citati) può andare a vantaggio non solo del paziente ma anche della medicina stessa proprio perché si tratta di una scienza non esatta.

## Domande utili da porre al medico

Per attivare la relazione con il medico è utile che il paziente si abitui a porre una serie di domande, ad esempio, in caso di intervento chirurgico:

- Perché questo intervento è necessario?
- Quali sono i benefici attesi e i rischi potenziali?
- Cosa mi capiterebbe (e con quale probabilità) se questa operazione non fosse eseguita?
- Esistono uno o più trattamenti alternativi? Se sì quali sono i rischi e i benefici in rapporto all'operazione proposta?
- Quanto durerà la convalescenza (in questo periodo avrò bisogno di aiuto di terzi o di "ausili" particolari)?
- Al mio posto lei si sarebbe sottoposto al medesimo trattamento? L'avrebbe proposto ai suoi familiari? Se no, per quali motivi?
- Quanti interventi di questo tipo effettua ogni anno e con quale tasso di successo?