

# Dare voce ai pazienti: la Svizzera dovrebbe fare di più per raccogliere le esperienze dei pazienti in merito alle cure oncologiche?

## Messaggi chiave

### *Contesto*

Uno dei tre obiettivi principali di un sistema sanitario è quello di migliorare l'esperienza di assistenza e cura delle persone che vi si rivolgono, fornendo un'assistenza di qualità che risponda alle esigenze delle persone (ovvero un'assistenza centrata sul paziente). Questo è importante perché porta a un'esperienza di cura più positiva, che a sua volta può portare a una maggiore efficacia dei trattamenti e a una salute migliore.

Per valutare la centralità del paziente nell'assistenza, i dati devono essere raccolti direttamente dai pazienti chiedendo loro di raccontare le proprie esperienze, ad esempio:

- Se i loro valori e preferenze sono stati rispettati;
- Se le informazioni sul trattamento sono state fornite in modo facilmente comprensibile;
- Se hanno ricevuto un sostegno emotivo sufficiente; e
- Se la famiglia e gli amici sono stati coinvolti nel trattamento nella misura desiderata.

### *Trattamento oncologico*

Il cancro è una delle cinque malattie non trasmissibili più comuni in Svizzera. Poiché quattro persone su dieci svilupperanno un tumore nel corso della loro vita, la maggior parte delle persone si confronterà con questa malattia, sia come paziente che come *caregiver* di un familiare o di un amico. L'assistenza centrata sul paziente è particolarmente importante nelle cure oncologiche, poiché il cancro comporta un particolare carico emotivo, sociale e finanziario per i pazienti e le loro famiglie, oltre a quello sulla salute.

In Svizzera sono disponibili informazioni sulla sicurezza e sull'efficacia delle cure oncologiche, ad esempio attraverso la pubblicazione dei tassi di sopravvivenza. Tuttavia, mancano rapporti sull'assistenza oncologica da parte dei pazienti stessi per valutare appieno la sua qualità e la centralità del paziente.

### *Raccomandazioni*

Raccomandazione 1: sviluppare una presa di posizione sull'importanza e il valore delle esperienze dei pazienti nelle cure oncologiche.

Raccomandazione 2: raccogliere le esperienze dei pazienti in materia di cure oncologiche a livello nazionale, conducendo un'indagine nazionale o integrando la raccolta dei dati nei registri cantonali dei tumori.

### *Considerazioni per l'attuazione della raccomandazione 2*

I fattori chiave per il successo dell'implementazione e dell'uso dei resoconti dei pazienti sulle loro esperienze di cura includono:

- Una cultura sanitaria incentrata sul paziente, sostenuta dalla politica e gestione;
- La consapevolezza del valore dei racconti dei pazienti;
- Il coinvolgimento dei pazienti in tutte le fasi; e
- Risorse finanziarie sufficienti.

Anche la disponibilità e il costo del personale incaricato di raccogliere i referti dei pazienti sono una considerazione importante, così come la privacy, le preoccupazioni etiche e un'adeguata infrastruttura informatica.