



Marilena Bongiovanni

Presidente Nazionale ANGOLO Onlus

## ***IL RUOLO DI PAZIENTI E VOLONTARI PER MIGLIORARE I SERVIZI DELL'ORGANIZZAZIONE SANITARIA E DI RICERCA***

### **L'ALLEANZA CON I PAZIENTI**

Un'opportunità per le organizzazioni di cura e ricerca

19-20 novembre 2015

Patient Education & Empowerment Days



# Umanizzazione in oncologia

L'oncologia non ha nulla da imparare sul piano dell'umanizzazione delle cure, almeno sul piano teorico, anzi molto ha insegnato a tutti i settori della medicina, probabilmente per motivi storici, perché nel lontano passato aveva poco da offrire sul piano delle terapie.



# Paziente utente e/o paziente partner?

La collaborazione dei pazienti serve a ridurre la forbice tra due concezioni della medicina, quella squisitamente tecnologica e quella che valuta e interviene su tutte le componenti della persona e assiste e cura chi ha bisogno di supporto a qualunque titolo.

# Paziente utente e/o paziente partner?

Proporre dei nuovi modelli organizzativi, se ci assumiamo, come è giusto che sia, come operatori della salute e come pazienti e volontari, la responsabilità di intervenire anche sugli aspetti gestionali della Sanità, **è importante ed è nostro dovere.**



# Nuovi modelli organizzativi

Nuovi modelli organizzativi possono “emergere” grazie all’utilizzo sistematico dei riscontri dei pazienti e sono il prodotto del loro coinvolgimento. Tali modelli sono “leggeri” e innovativi, poco burocratici, molto pragmatici basati sull’utilizzo di tutte le competenze degli operatori e sul learning by doing.



# Informazione & formazione

Il coinvolgimento sistematico dei pazienti nelle attività informativo-educazionali loro rivolte porta a modificare non solo le attività stesse ma anche aspetti importanti relativi all'organizzazione dell'assistenza e della ricerca.



# La ricerca

Le associazioni dei pazienti possono essere alleate della ricerca se esse ne comprendono il valore e se sono coinvolte.



# Collaborazione nella ricerca

## Fase di definizione:

- Determinare le indicazioni alla ricerca, le opzioni terapeutiche, la popolazione di riferimento;
- Valutazione dei rischi/benefici;
- Definizione dei patient oriented outcome (PFS vs OS)
- L'adeguatezza delle informazioni scritte per il paziente e per il medico curante;



# Collaborazione nella ricerca

## Fase di svolgimento:

- ✧ Gestire le aspettative
- ✧ Inclusione dei pazienti e compliance;
- ✧ Monitorare gli effetti collaterali;
- ✧ Sollecitare la fiducia dei pazienti e dei cittadini nella ricerca;



# Collaborazione nella ricerca

## Conclusione della ricerca:

- ✧ Monitorare la QoL;
- ✧ Valutare Costi/benefici;

# La PE nello stile CRO

- ✧ Le attività realizzate si sono sviluppate a partire da un terreno fertile di "umanizzazione".
- ✧ Radioterapia
- ✧ Biblioteca pazienti
- ✧ Area giovani
- ✧ Associazioni di volontariato coordinate
- ✧ Biobanca (attività di consenso informato)

# Lo stile CRO

- ✧ Team di PatEdu come sviluppo di questa tradizione.
- ✧ Sono state programmate e realizzate varie attività informativo-educazionali e attività pratiche, verificate e rimodulate sulla base dei riscontri rilevati (Plan - Do - Check-Act).

# PE: le attività

- ✧ Incontri a tema: medici, operatori e volontari coinvolti
- ✧ Sviluppo attività di consulenza su aspetto nutrizionale e CAM (desunta dai questionari).
- ✧ Arricchimento dell'offerta terapeutica per i pazienti sulla base dei loro bisogni/sviluppo di progetti condivisi che puntano alla riabilitazione (scrittura terapeutica).
- ✧ Proposta di un percorso per il supporto nutrizionale ai pazienti oncologici
- ✧ Concorso letterario per paz. e operatori



# Scrittura terapeutica. Percorso di medicina narrativa

La medicina narrativa è una sfida che lega il "narrare" alle evidenze scientifiche e alla clinica



A. Chiarlone



# Alcuni risultati

Osservato miglioramento nella:

- ✧ qualità della relazione: linguaggio più semplice, più ascolto, meno distanza (i medici si sono messi in gioco)
- ✧ progettualità collettiva - nuova motivazione degli operatori anche in condizioni di difficoltà.

# Coinvolgere i pazienti, serve?

- ✧ Coinvolgere i pazienti nella programmazione di attività loro rivolte, in particolare nelle attività di carattere informativo-educazionale, serve a migliorare la strategia organizzativa della struttura di cura.
- ✧ Contribuisce a migliorarne l'attrattività, lo spirito di appartenenza, la motivazione degli operatori che si sentono valorizzati per l'insieme delle competenze, anche di quelle "nascoste".
- ✧ Stimola la direzione strategica a intraprendere nuove modalità organizzative avvalendosi del Team multidisciplinare. Superare i campi separati favorendo le sinergie.



# Altri risultati

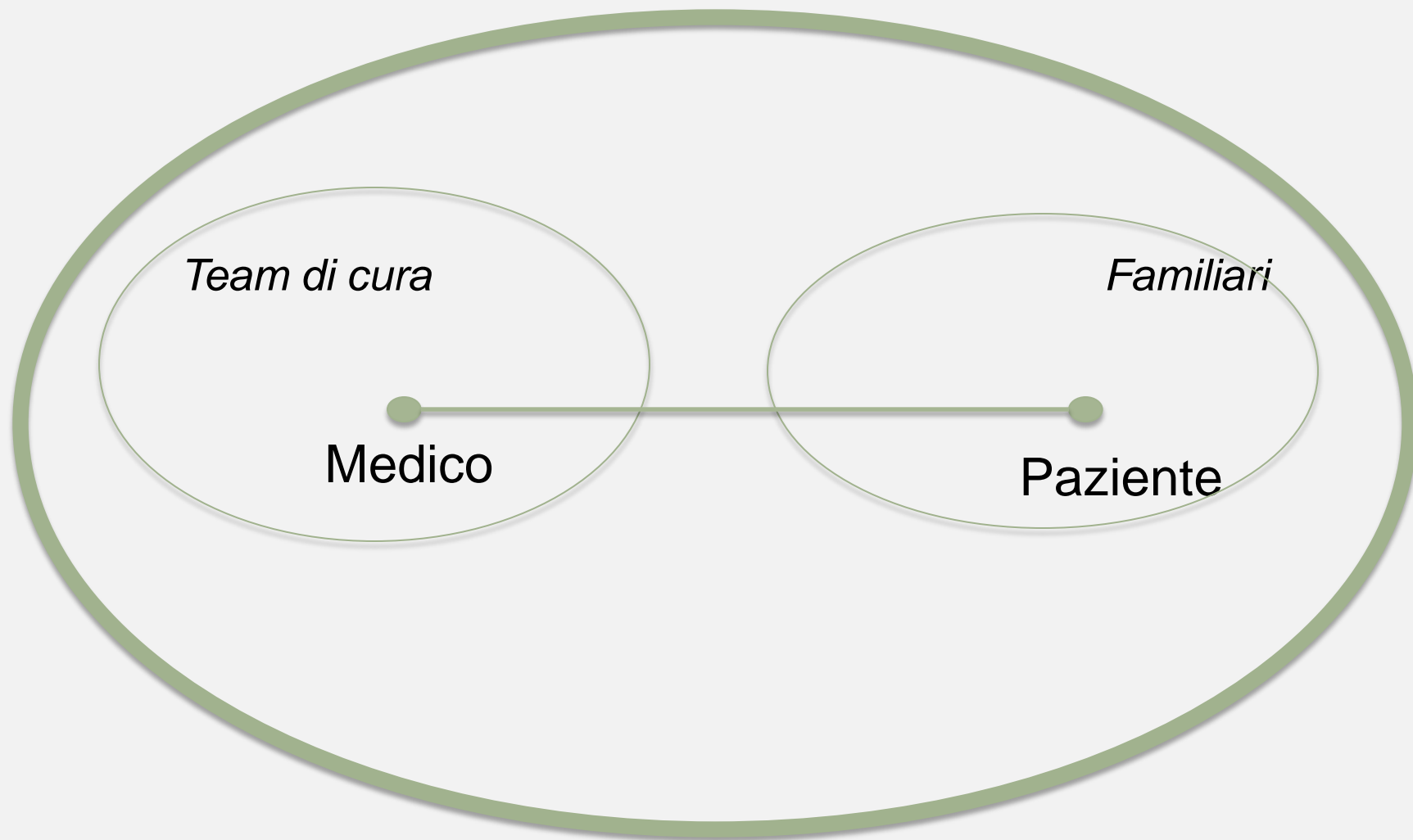
- ✧ I pazienti rispondono con la partecipazione alle varie attività, domande sempre più pertinenti e non solo legate alla propria situazione personale, osservazioni critiche.
- ✧ Feedback positivo dei pazienti.
- ✧ Aggiornamento del concetto di Patient Education.

# Patient Education & empowerment

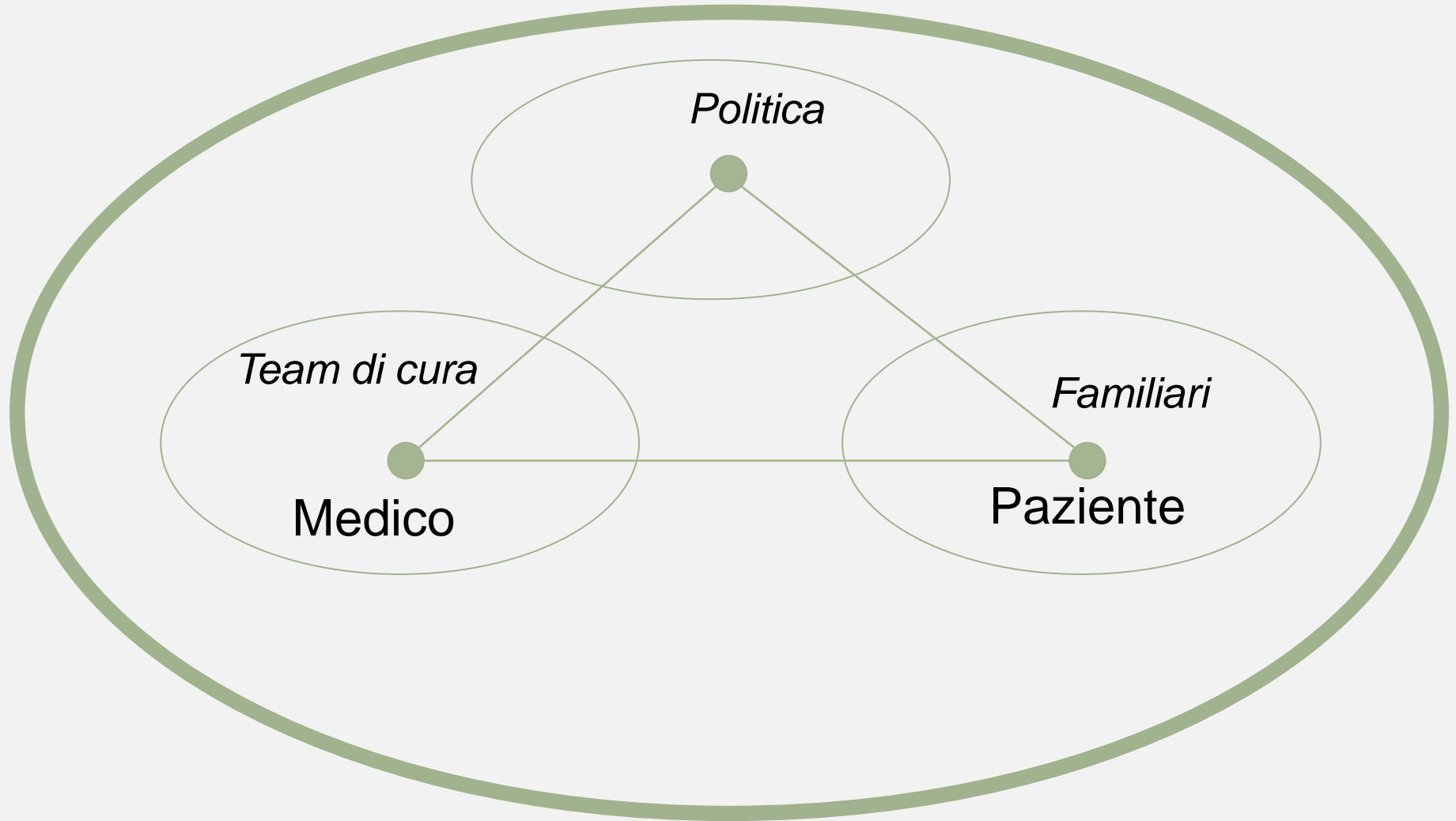
- ❖ Patient Education che punta all'empowerment è diversa da Educazione terapeutica .
- ❖ È un approccio che mira a rendere il paziente capace di acquisire e mantenere abilità che gli consentano di gestire al meglio la propria vita di malato e partecipare consapevolmente al proprio percorso di cura.
- ❖ Patient Education, nella realtà odierna, identifica un approccio caratterizzato da bi-direzionalità: non è solo il personale sanitario che informa/insegna/comunica/rafforza i pazienti ma è anche il personale sanitario e di ricerca che impara dai pazienti, in un processo continuo e integrato nella pratica clinica e di ricerca.



# La Sanità: ellisse con due fuochi



# Buona Politica & Buona Medicina



# Conclusione

In quali ambiti si esprimono il volontariato oncologico e, in particolare, le associazioni dei pazienti nella sanità e nella ricerca?

- ✧ Prevenzione
- ✧ Miglioramento della relazione
- ✧ Accoglienza
- ✧ Formazione, informazione e divulgazione
- ✧ Inclusione dei pazienti nei trial clinici
- ✧ Supporto logistico e anche socio-economico, se opportuno



# Tentare l'impossibile?

*“È perfettamente esatto, e confermato da tutta l'esperienza storica, che il possibile non verrebbe raggiunto se nel mondo non si ritentasse sempre l'impossibile”.*

Max Weber, *La scienza come professione*, in *Il lavoro intellettuale come professione*, pp. 40/41



# Grazie per l'attenzione

