

STRUMENTI PER L'EMPOWERMENT DEI PAZIENTI ONCOLOGICI

Paolo De Paoli, Direttore Scientifico
CRO

19 novembre 2015

Perché “PATIENT EDUCATION”?

NON si tratta di “far stare educati” i pazienti...☹
NE’ solo di educazione terapeutica: operatori che istruiscono i pazienti
(vecchia concezione...)

❖ CONCETTO COMPLESSO E IN EVOLUZIONE



❖ **Processo sostanzialmente biunivoco:**
gli operatori insegnano ai pazienti , ma
al contempo “imparano” dai pazienti ciò che
“serve” del punto di vista e viceversa

*by Liceo
Artistico-
Istituto Galvani
di Cordenons
2012*

Empowerment & some related concepts (MeSH)

There are some *related concepts*:

- ✓ **Patient Education (as Topic)**: *The teaching or training of patients concerning their own health needs (uncomplete)*
- ✓ **Health literacy**: *Degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions. (uncomplete)*
- ✓ **Patient Participation**: *Patient involvement in the decision-making process in matters pertaining to health.*
- ✓ **Personal Autonomy**: **Self-directing** freedom and especially **moral independence**

Mosconi P. et al., 2012

Time is often of essence in the rollercoaster patient journey

- **After diagnosis, time is of essence in cancer**
- **Taking tough decisions quickly** is difficult for the patient, family and caregiver



LO SCENARIO ATTUALE

- La centralità del paziente nel processo di diagnosi e cura è un fattore riconosciuto di eccellenza non solo in oncologia. Non ci sono però programmi nazionali o di rete che affrontino il problema su larga scala.
- Si tratta di un concetto di fatto non applicato o parzialmente applicato in cui l'agire è unidirezionale (ad esempio) le realtà sanitarie o le associazioni di pazienti/volontariato preparano da sole materiale informativo diretto ai pazienti. Manca quindi un approccio bidirezionale e multiprofessionale (medici, infermieri, specialisti della comunicazione, psicologi, farmacisti, ecc) progettato insieme da operatori sanitari e pazienti.
- I progetti esistenti spesso si limitano alla preparazione del solo materiale informativo, basato su dati generali (p.e. letteratura scientifica, spesso prodotta negli USA o in realtà socio-culturali disomogenee rispetto a quella in cui viene utilizzato), ma non progettato in base a dati scientifici prodotti dalle realtà sanitarie per i propri pazienti. Inoltre le realtà sanitarie non affrontano in modo sistematico il problema, e manca quindi il coinvolgimento culturale sistematico del personale sanitario.
- I pazienti molto spesso fanno fatica a comprendere le informazioni loro fornite a voce, con materiale cartaceo o altri supporti

FINALITA' DEL PROGETTO ITALIANO

- Lo scopo generale di questo progetto è *umentare la competenza educativa di un numero elevato di pazienti oncologici e di aumentare le loro condizioni di salute*. Questo scopo sarà perseguito sulla base di indicazioni di indagini su health literacy, età, sesso, aspettative dei pazienti che si riferiscono agli IRCCS italiani partecipanti. Scopi ulteriori sono rappresentati da: a) aumentare la riuscita di progetti di PE tramite la preparazione di curricula educazionali per il personale sanitario e tramite il coinvolgimento attivo di pazienti e associazioni di volontariato nella stesura e realizzazione di progetti di PE; b) aumentare l'informazione indipendente sui farmaci tramite l'istituzione di Centri informativi ad hoc nelle istituzioni partecipanti; c) costruire strumenti per migliorare la partecipazione e l'informazione dei pazienti a trials clinici in oncologia; d) consentire ai pazienti oncologici accesso a informazioni su argomenti che generalmente non sono trattati dalle fonti attualmente disponibili; e) garantire la realizzazione del programma con l'istituzione di un comitato PE nei centri partecipanti.

TRE PILASTRI DEL PROGETTO

- Informazione
 - Formazione
 - Ricerca
-
- Ruolo del sistema di ricerca sanitaria del Ministero della Salute: trasferibilità al SSN

IL BISOGNO DI COINVOLGERE GLI OPERATORI

- Operatori “divisi” tra richieste dei pazienti e richieste dell’organizzazione
- Pazienti oncologici determinano un forte coinvolgimento emotivo
- Crisi di identità delle professioni e lavoro “in team”
- Necessità di creare motivazione e “narrazione/ascolto” anche tra gli operatori sanitari
- Invecchiamento della popolazione lavorativa
- La formazione è un investimento sulle risorse umane ... l’Educazione Continua in Medicina

MULTIDISCIPLINARE, MULTIPROFESSIONALE



PRACTICE REPORT

**Integration of a clinical pharmacist
into the hematology–oncology clinics
at an academic medical center**

Valgus et al. 2011

Patient Education & Empowerment

Conclusione operativa:

❖ **lavorare in un'ottica di rafforzamento dell' "affidamento consapevole" dei pazienti in cura tramite il loro coinvolgimento rispettoso nelle attività formative, informative e organizzative, è un modo importante per occuparsi della loro sicurezza...**

