



Progetto proposto da

thenewway 

In collaborazione con

LA
LAMPADA
DI **ALADINO**
OLTRE IL CANCRO 

Comitato Guida

Elena Parravicini, Annalisa Radice, Davide Petruzzelli, Pazienti Smart La Lampada di Aladino Onlus

Silvia Della Torre, Donata Castelli, Gabriella Platè, Team La Lampada di Aladino Onlus

Roberto Bollina, Direttore Oncologia Asst Rhodense

Annalisa Alberti, Stefania Tinti, Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica Asst Rhodense



SOLUZIONE =

PAZIENTE SMART



Sulla base dell'esperienza che ha vissuto/sta vivendo...

- ha voglia di mettere a disposizione la propria **esperienza**
- ha voglia di approfondire le proprie **conoscenze** per poter avere un ruolo ancora **più attivo**
- ha voglia di instaurare un **confronto aperto** con pazienti e professionisti
- ha voglia di **ascoltare** le esperienze di altri pazienti
- ha voglia di trovare **nuove idee** per rendere il percorso un po' meno complicato per tutti

DA QUI NASCE IL PROGETTO



ARTICOLO 17

I PAZIENTI HANNO DIRITTO DI ESSERE ATTIVI

**PRIMO
ESEMPIO DI
APPLICAZIONE
DEL RUOLO DEL
PAZIENTE SMART**

Obiettivi: OSSERVARE, MISURARE E INTERVENIRE DOVE SERVE



Fasi: **OBSERVE**

Fase sperimentale in cui il paziente SMART con alcuni suoi collaboratori, «vive» il suo ruolo all'interno di un reparto.



SO, WHAT?

Lettura critica di tutti gli insight raccolti per identificare le aree su cui lavorare e i prossimi passi per la formazione di altri pazienti SMART



SHARING

Condivisione dell'esperienza del paziente SMART con la comunità e stimolare, attraverso l'esempio, anche altri pazienti ad essere SMART

Aspirazione:

**PAZIENTI SEMPRE PIÙ ATTIVI,
SEMPRE PIÙ SMART**

Progetto
realizzato da

thenewway

Comitato Guida Progetto "Articolo 17"

Elena Parravicini, Annalisa Radice, Davide Petruzzelli, pazienti Smart La Lampada di Aladino Onlus
Silvia Della Torre, Donata Castelli, Gabriella Platè, team La Lampada di Aladino Onlus
Roberto Bollina, Direttore Oncologia Asst Rhodense
Annalisa Alberti, Stefania Tinti, Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica Asst Rhodense

In collaborazione
con

LA
**LAMPADA
DI ALADINO**
OLTRE IL CANCRO



Premessa

Da molti anni ormai si parla di *empowerment dei pazienti*. Un concetto quasi intraducibile nella lingua italiana, nella quale concorrono l'esperienza diretta della malattia unita ad un alto livello di informazione e formazione.

La definizione di *paziente esperto*, di cui si sente parlare ma di fatto non ancora del tutto codificata, descrive una figura nuova di cui i sistemi sanitari potranno usufruire negli anni a venire. Grazie ad un percorso di consolidamento delle sue competenze di carattere più scientifico, il *paziente esperto* potrà portare un contributo prezioso per incrementare il livello di conoscenza di tutto il sistema con un approccio innovativo.

Ma si può fare ancora un passo in più. Partendo dalla sua esperienza diretta e ricombinando storie, vissuti, emozioni di tutti gli attori coinvolti, il paziente può essere il motore nella creazione di un nuovo modello di conoscenze e, quindi, di approccio alla cura. Attraverso un dialogo e un confronto continui con lo staff curante e un processo di continua evoluzione e stratificazione di conoscenze, il paziente e le altre figure (sanitarie e non) coinvolte potranno contribuire al miglioramento dell'intero percorso. La forza di questo metodo sta nelle basi rappresentate da bisogni reali e concreti dei pazienti e dei curanti su cui elaborare nuovi paradigmi di cura. Andando oltre la dimensione tecnico-scientifica, all'interno della rete di persone coinvolte si valorizzeranno le singole competenze mettendole a disposizione del gruppo.

Siamo di fronte ad un periodo di crisi, e al tempo stesso di rilancio, del nostro Servizio Sanitario Nazionale che durerà anni e nel quale si renderà necessario ripensare molti concetti ormai superati, ed elaborarne di nuovi per una nuova epoca di cure, come accade spesso dopo eventi drammatici come lo è stata l'esperienza del Covid-19. Questo può essere allora il momento giusto per modificare i comportamenti dei singoli per generare valore per il sistema a beneficio di tutti.

Empowerment ed *engagement* saranno parole chiave per guidare la via maestra sulla quale muoversi. Il paziente può essere l'attivatore di questo processo di evoluzione assumendo una particolare caratterizzazione che, per usare una terminologia molto attuale, definiremo [SMART](#).

L'obiettivo del paziente SMART deve essere quello di **mettere a fattor comune non solo l'esperienza vissuta in prima persona, ma anche rafforzare le proprie conoscenze e competenze per contribuire in maniera attiva al miglioramento del proprio percorso di cura.**

[Il paziente SMART](#)

una persona che, sulla base dell'esperienza che ha vissuto/sta vivendo,

- **ha voglia di mettere a disposizione la propria esperienza**
- **ha voglia di approfondire le proprie conoscenze per poter avere un ruolo ancora più attivo**
- **ha voglia di instaurare un confronto aperto con pazienti e professionisti**
- **ha voglia di ascoltare le esperienze di altri pazienti**
- **ha voglia di trovare nuove idee per rendere il percorso un po' meno complicato per tutti**

Partendo dall'assunto che ogni paziente può essere SMART, il primo passo deve necessariamente partire da una presa di coscienza di questo potenziale e del percorso per diventarlo.

Razionale

“Let the patient revolution begin - Patients can improve healthcare: it’s time to take partnership seriously”. Iniziava così un editoriale del British Medical Journal che nel 2013 in cui si auspicava una *rivoluzione pacifica* dei pazienti perché gli stessi possono avere un ruolo attivo nel migliorare l’assistenza sanitaria. Nel testo di si parlava dell’importanza di una solida partnership tra pazienti e decisori come elemento chiave del sistema, una partnership nella quale è arrivato il tempo di credere. Un rapporto che parte da un forte engagement dei pazienti definito nell’editoriale come un *blockbuster drug* per evidenziare il potenziale contributo alla sostenibilità dei sistemi sanitari. L’engagement del paziente parte dalla sua consapevolezza rispetto al ruolo che può avere all’interno del suo percorso di cura. Un ruolo che può e deve diventare sempre più attivo.

Molto più dei medici, infatti, i pazienti comprendono la realtà della loro condizione, l’impatto della malattia e del suo trattamento sulle loro vite e come i servizi potrebbero essere progettati meglio per aiutarli.

L’Articolo 17 della nostra costituzione recita: *I cittadini hanno diritto di riunirsi pacificamente e senz’armi. Per le riunioni, anche in luogo aperto al pubblico, non è richiesto preavviso. Delle riunioni in luogo pubblico deve essere dato preavviso alle autorità, che possono vietarle soltanto per comprovati motivi di sicurezza o di incolumità pubblica.*

Da qui è nato il progetto **Articolo 17 – I pazienti hanno diritto di essere attivi**, che vuole essere una vera e propria call to action per i pazienti come, in modo visionario, veniva riportato nell’editoriale del British Medical Journal. Hanno diritto di essere attivi e coinvolti in tutte le fasi della cura, dalla ricerca fino al letto del malato, perché, come il *principio attivo* di un farmaco, possono cambiare lo status quo e contribuire con la loro *azione terapeutica* lì dove serve.

Progetto

Considerato l’obiettivo ambizioso di avere sempre più pazienti che possano dare il loro contributo in maniera attiva al sistema, il progetto Articolo 17 prevede una fase sperimentale sulla base della quale definire i prossimi passi per la formazione di pazienti SMART.

Infatti, al suo concreto vissuto di malattia, si devono sommare conoscenze definibili “accademiche” della patologia e delle modalità con le quali questa viene prevenuta, diagnosticata e trattata che nascono da un percorso di formazione costruito ad hoc per il paziente SMART.

Nessuno meglio di chi li sperimenta può descrivere i bisogni di chi vive l’esperienza legata al trattamento di una malattia oncologica, allo stesso modo per quanto riguarda chi esercita l’azione di cura. Uno scambio di reciproca educazione per ridefinire percorsi di cura più a misura di persona, utili alla qualità di vita dei malati ma anche indirettamente a quella dei sanitari, grazie alla collaborazione del *paziente SMART* che dialoga con lo staff sanitario sulla scorta delle specifiche esperienze e competenze, senza perdere di vista l’orizzonte dei bisogni reali dei malati di cancro.

Informazione, formazione, esperienza e conoscenza sono skills che il paziente SMART è in grado di mettere a disposizione nel:

- supporto al professionista sanitario;
- farsi portavoce dei bisogni altrui;
- contrasto della informazione non corretta che dà adito a incomprensioni fuorvianti.

Queste potenzialità sono amplificate dalla sinergia all’interno di un team di pazienti SMART che, nella fattispecie, sono volontari di una associazione di ex pazienti. Una collaborazione a tutto tondo, nella

quale la *contaminazione delle competenze* diventa la parola chiave e il significato più profondo del progetto stesso.

Obiettivi ed endpoint

Va considerato che *Articolo 17* non si configura come studio clinico e pertanto non ne possiede le dovute caratteristiche. Se nei trial clinici ci si riferisce agli endpoint per parlare del principale fenomeno di interesse di uno studio e dei suoi effetti secondari, in questo contesto, dove non è implicita la dimostrazione della rilevanza clinica, possiamo azzardare una relazione tra principali obiettivi ed endpoint, avvalendoci dell'interpretazione che tali obiettivi rappresentino le finalità per cui il progetto viene realizzato e gli endpoint la misura dell'impatto atteso.

Principali obiettivi	Endpoint
Osservare e ascoltare le scelte, le motivazioni e le modalità adottate dall'oncologo e dall'infermiere nello svolgimento delle proprie funzioni	Valutazioni positive da parte del personale sanitario dopo l'introduzione di interventi migliorativi
Riconoscere la complessità dei rapporti tra il personale nell'organizzazione in funzione dei tempi incalzanti e proporre modifiche sulla base delle problematiche emergenti	Condivisione e accoglienza di interventi agevolanti la gestione dei rapporti relazionali
Porre particolare attenzione al fatto che i pazienti ricevono informazioni che per molti di loro sono emotivamente impattanti e confuse, nonché fonti di ansia unita a stress	Soddisfazione espressa dai malati nel sentirsi maggiormente partecipi e consapevoli nel loro percorso di cura

Struttura

Durante la prima fase sperimentale il paziente SMART sarà presente in un reparto e, collaborando a stretto contatto con l'équipe ospedaliera, avrà modo di esprimere un valore affine a quello di un operatore sanitario.

In una fase successiva, i risultati dell'attività del paziente SMART saranno analizzati e sintetizzati in un report che diventerà la base per poter sensibilizzare altri pazienti a diventare SMART, attraverso un percorso di formazione ad hoc. Per amplificare la voce del paziente SMART, sarà creato un canale YouTube attraverso il quale lui potrà raccontare la propria esperienza e condividerla con la comunità.

In particolare, la fase sperimentale del progetto *Articolo 17* avrà luogo nel MAC di Oncologia dell'ASST Rhodense Presidio di Rho, un reparto di oncologia di medie dimensioni alle porte della città di Milano.

Originalità

Il fulcro innovativo e originale del progetto è individuabile nell'introduzione del team coordinato dal paziente SMART in una struttura pubblica di oncologia, con il ruolo preliminare di osservatore e quindi di facilitatore orientato alla modifica di inferenze negative nei rapporti relazionali tra i membri dell'équipe e tra i sanitari e i pazienti. Nello specifico la struttura pubblica di oncologia è l'UOC di Oncologia della ASST Rhodense (MI) e il team coordinato dal paziente SMART fa parte de La Lampada di Aladino onlus.

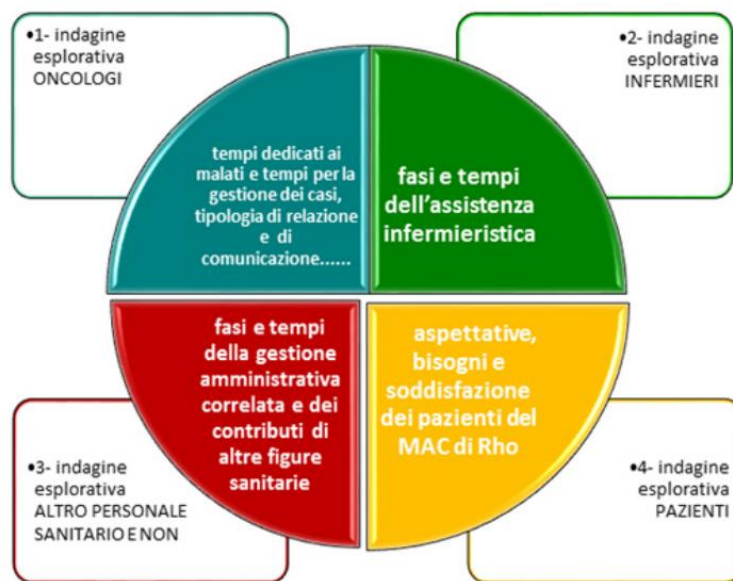
Fase sperimentale

Ipotesi di lavoro e metodologia

Alla luce della finalità premessa e intendendo soprattutto apportare dei contributi positivi adottabili come componente qualitativa nella pratica quotidiana, si propone un palinsesto progettuale che coinvolga i diversi professionisti dell'oncologia che, in sintonia, con il team paziente SMART instaurino una cooperazione a tutto campo. Compito del team paziente SMART è quello di fare da trait d'union tra le diverse figure sanitarie raccordandosi anche con i pazienti, e di assumersi la responsabilità nella conduzione dei passaggi di seguito descritti, nella logica del ciclo PDCA (Plan-Do-Check-Act: pianificazione, implementazione, verifica, azione)

1. Analisi del contesto organizzativo del MAC del P.O. di Rho

È auspicabile antecedere al 1° step la rilevazione attuale del contesto organizzativo del MAC del P.O. di Rho attraverso uno strumento di indagine esplorativa, come una scheda a matrice o un breve questionario, compilati e valutati dal paziente SMART insieme al suo team (osservatori). Il personale sanitario coinvolto, non conoscendo ancora la progettualità, non può essere condizionato nella descrizione della routine. L'indagine è strutturata in sezioni rivolte a 4 target ed esplora le componenti caratteristiche dei ruoli e delle funzioni osservate. Ciò consente al team del paziente SMART di essere un osservatore esterno che, in piena neutralità, raccoglie informazioni che nella conduzione degli incontri successivi verranno presentate suddivise in punti di forza e di debolezza sui quali far confluire le skillness del team paziente SMART.



2. Approccio alle figure dell'équipe del MAC del P.O. di Rho

Considerato che il primo contatto con i pazienti inizia con la visita dell'oncologo, l'osservazione di questo specifico momento offre un punto di partenza per individuare ed esplorare i problemi nella gestione del malato di cancro. Si tratta di una potenziale area di ricerca, prioritaria dal punto di vista gestionale in quanto determina il successivo coinvolgimento degli altri operatori nella presa in carico assistenziale, processo attualmente poco esplorato. Assumono pertanto rilevanza gli incontri preliminari con le 4 tipologie professionali dello staff (oncologo, infermiere, psicologo, farmacista) per:

1. Far conoscere il profilo etico-comunicativo-organizzativo del team coordinato dal paziente SMART nelle declinazioni di ruolo, quali:
 - a. ambasciatori della scienza laica di coloro che ci sono passati e conoscono dall'interno i problemi;
 - b. portatori di conoscenze e consapevolezza diretta che mettono a disposizione;
 - c. coadiutori delle varie figure sanitarie, non sostituendosi né contrapponendosi, ma portando valore aggiunto;
 - d. portavoce dei bisogni e facilitatori di percorsi.
2. Presentare le finalità e ridefinire insieme i contenuti della proposta progettuale. La raccolta dei relativi feedback facilita la comprensione e la definizione dei problemi e delle difficoltà, che i professionisti affrontano nel quotidiano, e consente una comparazione più chiara tra le esigenze di gestione strettamente clinica e le esigenze dei pazienti in carico.



3. Analisi comparata degli scenari emersi dall'indagine esplorativa e dagli incontri

Il team paziente SMART rielabora le risultanze dell'indagine esplorativa e degli incontri mettendo a confronto:

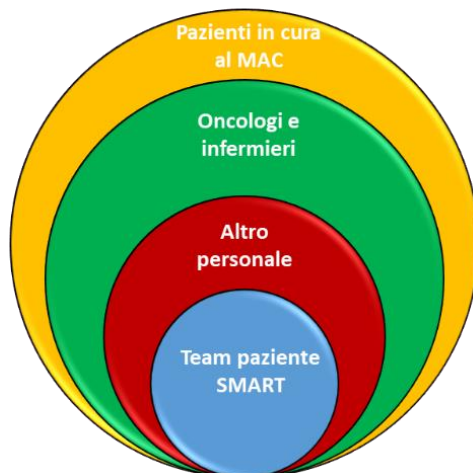
- le diverse modalità con cui i sanitari conducono i percorsi di cura/ assistenza, relazione/ informazione nei confronti dei pazienti e nei rapporti con le altre figure dello staff,
- le informazioni raccolte dai pazienti del MAC, organizzandole in modo da poterle analizzare con il contributo del punto di vista del paziente SMART,

con l'obiettivo di proporre interventi migliorativi non solo nei rapporti tra sanitari-pazienti, ma anche tra medici-infermieri e medici-medici.

Va sottolineato che il team paziente SMART osserva:

- le variabili che caratterizzano le modalità operative dei componenti dello staff, comparandole tra di loro (tempo/paziente – tipologia di visita/prestazione – ecc.) e (profili relazionali/comunicativi con i pazienti e con i colleghi),
- l'articolazione dei bisogni dei pazienti, nei loro elementi oggettivi e soggettivi, raggruppandoli in categorie (tempi di attesa – vissuti di impotenza – scarsa comprensione del proprio percorso di cure – stato basato sul doversi fidare e non sulla consapevolezza – ecc.),

senza però esercitare alcuna interferenza e tanto meno introdurre valutazioni di giudizio, privilegiando solo la visione d'insieme del sistema interattivo degli attori del MAC per proporre l'introduzione dei suoi contributi a beneficio del complesso contesto interattivo.



4. Articolazione progettuale per introdurre qualità nei percorsi dei malati e dei professionisti dell'équipe curante

Di fatto il paziente SMART di questo progetto dispone di una formazione ad hoc nell'area di pertinenza oncologica, come pure ha una consolidata esperienza in network di pazienti e ha al suo attivo numerose partecipazioni a gruppi di lavoro nella ricerca accademica e di collaborazione in progetti promossi da case farmaceutiche fornendo pareri, consigli, indicazioni, contributi. Inoltre, ha in essere una collaborazione pluriennale con l'oncologia rhodense, per il tramite della associazione di ex pazienti che rappresenta. Tali presupposti conferiscono al suo mettersi in gioco nel contesto MAC, unitamente al team, una valenza di stimolo e di attivatore di processi migliorativi nei modelli assistenziali e di approccio al paziente. Consentono altresì di predelineare nell'ambito progettuale una prima proposta articolata da condividere con lo staff. Quest'ultima è articolata nell'ottica di favorire l'incontro e una maggiore comprensione tra il paziente e il professionista sanitario perché entrambi possono essere portatori di aspirazioni, valori, preoccupazioni. Va messo in evidenza che in un ambito come quello oncologico, la complicità che talvolta si instaura tra i pazienti e il sanitario può rafforzarsi ulteriormente con il supporto di un mediatore, quale è il paziente SMART, che facilita la contaminazione e l'integrazione tra le competenze dei professionisti e le proprie conoscenze ed esperienze

Alcune proposte di collaborazione e contaminazione (a titolo esemplificativo e non esaustivo) potranno riguardare l'area di accoglienza del paziente, gli aspetti comunicativi nel rapporto medico-paziente e infermiere-paziente, il miglioramento della qualità del tempo trascorso in Day Hospital, empowerment dei pazienti su temi convenzionalmente poco trattati e che generano il fenomeno del fai-da-te, la messa a disposizione dei pazienti di pacchetti informativi e/o campagne dedicate per favorire informazione e dialogo con il curante, fino ad arrivare all'area della lungosopravvivenza e del relativo rapporto con la medicina del territorio.

Tempistica attesa per lo svolgimento (anno 2021)

	Maggio-luglio	Agosto-ottobre	Novembre-gennaio	Febbraio-aprile
Pianificazione, realizzazione				
Monitoraggio, analisi outcome, valutazione e correttivi				
Valutazione dei risultati				
Condivisione e divulgazione				

Next steps

L'esperienza del paziente SMART non si concluderà con la divulgazione del report, ma questo sarà solo il primo passo per la *rivoluzione pacifica* dei pazienti descritta in precedenza.

L'obiettivo, infatti, sarà quello di definire un percorso specifico per la formazione e il riconoscimento di altri pazienti SMART, consapevoli e contributori diretti del processo di miglioramento continuo del percorso di cura.

I dettagli delle fasi successive saranno definite nel dettaglio alla fine della fase sperimentale.