

Articolo 17 per Alleati per la Salute

Razionale

Un'editoriale del British Medical Journal pubblicato nel 2013 riportava l'auspicio di una trasformazione radicale del ruolo dei pazienti, riconoscendo loro una funzione centrale e proattiva nel migliorare l'assistenza sanitaria. Nel testo si parlava dell'importanza di una solida partnership tra pazienti e decisori come elemento chiave del sistema. Un rapporto che parte da un forte engagement dei pazienti definito nell'editoriale come un *blockbuster drug* per evidenziare il potenziale contributo che questi possono portare alla sostenibilità ed efficienza 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.

Da questo incipit è nato il progetto pilota "**Articolo 17 – I pazienti hanno il diritto di essere attivi**" che si avvale di una simil traslitterazione dell'art. 17 della nostra Costituzione: "*I cittadini hanno diritto di riunirsi pacificamente e senz'armi...*", intesa come "I pazienti hanno diritto di essere attivi e partecipi in tutte le fasi della cura, perché possono cambiare lo status quo e contribuire con la loro azione terapeutica lì dove serve".

Il paziente può essere l'attivatore di questo processo di evoluzione e miglioramento assumendo una particolare caratterizzazione che, per usare una terminologia molto attuale, abbiamo definito SMART. L'obiettivo del paziente SMART deve essere quello di mettere a fattor comune non solo l'esperienza di malattia vissuta in prima persona, ma anche quello di rafforzare le proprie conoscenze e competenze per contribuire in maniera attiva al miglioramento del proprio percorso di cura.

Il paziente SMART è 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

Il 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.

Questa fase sperimentale ha visto il coinvolgimento di tre pazienti SMART dell'Associazione La Lampada di Aladino che hanno messo a disposizione del personale dell'oncologia e dei pazienti, la propria esperienza di malattia con l'obiettivo di portare valore aggiunto al sistema organizzativo, dall'accoglienza alla gestione dei pazienti, con una attenzione corale e sincronizzata da parte di tutti gli operatori coinvolti.

In aggiunta al 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.

Le fasi del progetto

Durante la prima fase del progetto, il gruppo di pazienti SMART dell'Associazione La Lampada di Aladino è entrato nella MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa) dell'oncologia dell'ASST Rhodense, a Rho (MI), seguendo le attività del personale sanitario ed esplorando le esperienze dei pazienti, per identificare eventuali criticità nei percorsi di cura e nelle prese in carico e arrivare a proporre migliorie a beneficio di entrambe le categorie. Sono state raccolti, inoltre, spunti e riflessioni utili a definire meglio le conoscenze e le competenze necessarie per diventare un paziente "SMART".

In una fase successiva, i risultati dell'attività del paziente SMART sono stati analizzati e sintetizzati in un report che potrà diventare la base per poter sensibilizzare altri pazienti a diventare SMART, attraverso un percorso di formazione ad hoc.

Inoltre, per amplificare la voce del paziente SMART, il progetto viene raccontato attraverso un canale YouTube dedicato in cui periodicamente vengono caricati i video che esplorano le "pagine" del diario del paziente SMART. Lo storytelling di ogni episodio racconta le tematiche osservate da un doppio punto di vista: quello del professionista sanitario e quello del paziente/caregiver.

Parallelamente, nell'ottica di colmare la mancanza di letteratura aggiornata a supporto di queste tematiche, il Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica ASST Rhodense in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano, ha portato avanti un lavoro di ricerca e raccolta di evidenze.

L'ultima fase del progetto prevede la pubblicazione di un instant book che ripercorrerà tutti i milestone del percorso, condividendo le testimonianze degli attori coinvolti e i risultati raggiunti, con l'obiettivo di allargare la comunicazione e la sensibilizzazione verso queste tematiche a un pubblico più ampio.

Obiettivo del progetto

"Let the patient revolution begin - Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously". Così l'editoriale del British Medical Journal già nel 2013 riportava l'auspicio di una trasformazione radicale del ruolo dei pazienti, riconoscendo loro la funzione proattiva nel migliorare l'assistenza sanitaria.

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 e il paziente SMART può essere l'attivatore di questo processo di evoluzione assumendo un ruolo centrale in questo percorso di virtuosa trasformazione.

Il progetto Articolo 17 vuole quindi essere una vera e propria call to action per i pazienti e l'inizio di un percorso continuo di formazione che porterà al riconoscimento di altri pazienti SMART consapevoli e contributori diretti del processo di miglioramento del percorso di cura.