

# I pazienti oncologici devono essere protagonisti del percorso di cura

**Roberto Bollina**



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

Molto più dei medici, infatti, i pazienti comprendono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia sulla vita quotidiana, del suo trattamento e di come i servizi potrebbero essere progettati meglio per aiutarli, riconoscendo loro la funzione pro-attiva nel migliorare l'assistenza sanitaria. Da tempo vengono studiati modelli di cura in cui la persona viene proposta come soggetto dinamico ed esperto all'interno del processo clinico-assistenziale.

Questo è avvenuto perché le persone esprimono giustamente il desiderio di avere un

*Direttore di Oncologia presso l'ASST Rhodense*

ruolo più attivo in tutte le fasi del percorso sanitario e di conoscere meglio la malattia o le malattie da cui sono affetti e tutte le possibili opzioni di trattamento, i relativi vantaggi e i rischi. Considerato che il ruolo del paziente nel percorso di cura ha subito un'evoluzione e che da una posizione passiva, dove il paziente si affidava completamente alle cure decise dal medico, si è arrivati a un paziente sempre più protagonista, informato e in grado di gestire efficacemente la propria patologia, l'intuizione è quella di provare ad andare oltre, mirando a qualcosa di ancora più ambizioso.

Presso la Divisione di oncologia dell'ASST Rhodense (direttore generale Dott. G. Pellegata), nell'ospedale di Rho (MI) è stato quindi introdotto il progetto “Articolo 17 - I pazienti hanno il diritto di essere attivi”, il primo progetto/studio a livello europeo, che vede il coinvolgimento di pazienti “Smart” nei percorsi di cura a fianco dei pazienti e del perso-

nale del *team* curante.

Il gruppo di pazienti, volontari dell'Associazione di pazienti “La Lampada di Aladino”, è entrato nel Day-Hospital/ambulatori di oncologia e resterà per quasi un anno, a seguire le attività del personale sanitario e a esplorare le esperienze dei pazienti in cura, per arrivare a proporre migliorie a beneficio di entrambe le categorie.

L'associazione, fondata nel 2000 da un gruppo di ex pazienti oncologici con la finalità di supportare i malati e i loro familiari che vivono l'esperienza del cancro, si è interrogata sulla figura del paziente, sul suo percorso evolutivo e sulle opportunità che si presentano nella gestione delle patologie oncologiche.

“Il paziente *Smart* è un paziente formato ma in divenire perpetuo” - spiega Elena Paravicini, volontaria della Lampada di Aladino - “Al nostro attivo abbiamo l'esperienza pratica del percorso di malattia e di terapia, la conoscenza di questo reparto che si è pre- ▶▶

► so cura di noi e ancora lo sta facendo, la volontà di approfondire e condividere le nostre competenze con altri pazienti, perché sappiamo che conoscere il cancro, avere gli strumenti per capire il linguaggio medico, farmacologico e terapeutico aziona la mente ma anche lo spirito, agevolando il rapporto con la malattia stessa e il mondo sanitario che ci prende in carico”.

Il paziente *Smart* è un paziente curioso che vuole approfondire e conoscere. Da qualsiasi parte inizi il suo percorso di conoscenza, un convegno, un corso accademico, un corso per volontari con un taglio tecnico, la sua curiosità viene di continuo stimolata dalle innovazioni terapeutiche e dalle finestre che si aprono sul mondo dell'oncologia, sia dal punto di vista tecnologico sia da quello delle procedure. L'importante è che si focalizzi su una patologia e segua una linea coerente nel suo processo di conoscenza, perché ci vogliono tante energie, organizzazione, concentrazione e perché sia fruttuoso deve essere condiviso sia con altri pazienti che con le persone che frequentiamo, in ambito lavorativo e familiare.

L'ispirazione al concetto di rivoluzione pacifica dei pazienti ha portato a immaginare come rendere efficace il loro ruolo all'interno del percorso di cura, basandoci sulla conoscenza e l'analisi dei reali bisogni dei pazienti e dei curanti, con l'ambizioso obiettivo di migliorare insieme questo stesso percorso. Viene pertanto assunto il ruolo di fa-

**ARTICOLO 17**  
I PAZIENTI HANNO DIRITTO DI ESSERE ATTIVI

DAVIDE PETRUZZELLI    ANNALISA RADICE    ELENA PARRAVICINI

Siamo pazienti SMART, mettiamo a disposizione del personale dell'oncologia e dei pazienti, la nostra esperienza di malattia vissuta negli ambienti ospedalieri, la nostra formazione specifica, con la consapevolezza degli esiti che diagnosi e terapie hanno avuto sul corpo e sullo spirito e sulla qualità di vita, per portare valore aggiunto al sistema organizzativo, dall'accoglienza alla gestione dei pazienti, con un'attenzione corale e sincronizzata da parte di tutti gli operatori coinvolti.

**NON SIAMO SOLTANTO PAZIENTI,  
SIAMO MOLTO DI PIÙ:**

- Mettiamo a disposizione la nostra **ESPERIENZA**
- Vogliamo avere un ruolo **ATTIVO**
- Ci **CONFRONTIAMO** con pazienti e professionisti
- Approfondiamo ogni giorno le nostre **CONOSCENZE**
- Desideriamo che il percorso di cura sia più **SEMPLICE** per tutti

Ci chiamano pazienti **SMART** e siamo noi che  
**ABBIAMO IDEATO IL PROGETTO ARTICOLO 17!**

cilitatori e sperimentato come strumento integrativo nella progettazione dei servizi ospedalieri. Compito del *team* è quello di osservare e registrare, comporre un quadro con gli esiti di questa osservazione focalizzato sulle criticità rilevate per poi elaborare stimoli, proposte di confronto con gli operatori e tra gli operatori, favorendo la sperimentazione di azioni correttive o sviluppando insieme ai sanitari nuove modalità organizzative a beneficio dell'intero *staff* e dei pazienti.

Questo progetto è altamente rivoluzionario e originale.

È la prima volta infatti che un *team* formato da membri di un'associazione si introduce 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.

In questi mesi è stata osservata l'interazione medico-paziente nel contesto ambulatoriale, il rapporto tra i professionisti e le condizioni strutturali e organizzative del reparto, con un primo approccio anche verso il gruppo ►►

► infermieristico. Sono stati incrociati pazienti di età diverse e patologie di diversa complessità. Un punto di vista privilegiato il nostro di osservatori dall'interno e durante l'azione, testimoni effettivi delle dinamiche e dei rapporti che si instaurano tra medici e pazienti, e tra i colleghi dello stesso *team* curante.

“I pazienti che abbiamo incontrato finora arrivano con la loro storia costellata non solo di diagnosi, di terapie, di effetti collaterali ma col desiderio di poter condividere le loro narrazioni dense di fatiche, di ricadute ma anche di voglia di farcela” – ci ha raccontato commenta Annalisa Radice, paziente *Smart* -. “Che cosa è più importante per il paziente? Questa è la domanda che spesso ci sovrviene. I pazienti cercano un dialogo, una relazione, una presa in cura per sentire di essere accompagnati nella loro esperienza di malattia. La presenza del paziente *Smart* vorrebbe divenire un generatore di *empowerment* nei confronti del paziente, con l'ambizione di aiutarlo a rinsaldare quella fiducia in se stessi che a volte viene meno e riuscire con lui a riconoscere le paure, le preoccupazioni, cosa lo attende, cosa può fare affinché il suo percorso possa essere più consapevole perché meno difficoltoso da affrontare. E insieme al paziente provare a riconoscere un percorso di cura che sia più facile da comprendere, acquisendo delle competenze in più per leggere la propria realtà. Il paziente come ogni essere umano, è un miscuglio di emozioni e di contraddizio-

ni (voglio sapere, non voglio sapere) e forse la vicinanza del paziente *Smart* permetterebbe una rielaborazione del proprio vissuto con la possibilità di conquistarsi quegli strumenti per riuscire ad accogliere/accettare/riconoscere quello che sta vivendo e quello che avverrà. Inoltre, questi strumenti potrebbero divenire patrimonio comune e condiviso che possa interessare altri pazienti per riuscire a non temere il coinvolgimento attivo nella misura in cui tutto questo possa favorire la cura di se stessi”.

Il coinvolgimento dei pazienti va quindi agevolato con l'informazione, l'ascolto dei loro bisogni e il dialogo. Responsabilizzazione e consapevolezza agevolano il processo di cura, ma in questo percorso i pazienti, non possono fare tutto da soli: è necessaria la partecipazione di tutto il personale sanitario e perché no, del paziente *smart*.

Il percorso prevede una fase sperimentale utile alla definizione dei passi per la formazione di pazienti. Si tratta di 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 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.

Il progetto si svilupperà anche sui canali *social* per raggiungere e stimolare un più vasto pubblico, con un canale

YouTube dedicato, dove in ogni video pubblicato verrà narrata una pagina del diario del paziente *Smart* “in reparto”. La *storytelling* di ogni episodio racconterà le tematiche esplorate da un doppio punto di vista: quello dell'oncologo/infermiere e quello del paziente/*caregiver*. Ad esempio: le aspettative e i bisogni del paziente, le relazioni con il personale di assistenza, in modo da esplorare le componenti interpersonali dei molteplici rapporti in gioco e far emergere gli aspetti positivi da rafforzare. Infine, il paziente *Smart* aggiungerà il suo personale contributo alle due “versioni”, spiegando il valore aggiunto che può apportare la sua presenza in reparto: incrementare la consapevolezza, migliorare la comunicazione medico/paziente per ridurre l'asimmetria informativa e fare in modo che le due visioni, a volte contrastanti, possano essere funzionalmente complementari.

Per concludere, la pandemia di Covid-19 ha dimostrato l'importanza della comunicazione che è fatta anche di gesti e di atteggiamenti, in un mondo che lascia sempre meno spazio e tempo di guardare le persone negli occhi. Il progetto saprà aiutare il medico a comprendere come migliorare non solo le capacità tecniche e scientifiche della disciplina oncologica, ma anche come comprendere, fermarsi, ragionare e ascoltare ciò che può essere importante per la persona che viene assistita. ■

*rbollina@asst-rhodense.it*