

# 1. *La necessità di un progetto*

IVANA TRUCCOLO, PAOLO DE PAOLI

## *Esigenze e obiettivi*

Il presente manuale è uno dei risultati del progetto di ricerca finalizzata triennale multicentrico supportato dal Ministero della Salute “Extending comprehensive cancer centers expertise in Patient Education: the power of partnership with patient representatives”, ovvero “Aumentare la competenza degli Istituti Oncologici di Ricovero e Cura in tema di Patient Education: il potere dell’alleanza con i rappresentanti dei pazienti”. Tale progetto si è svolto nel periodo 2013-2015 ed è stato coordinato dal Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.

Il progetto è nato dall’esigenza di valutare e analizzare la realtà della *patient education* nelle strutture oncologiche italiane, in particolare negli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) e, sulla base dei risultati, supportare le competenze sia dei pazienti e familiari sia degli operatori in campo informativo-educazionale, basandosi su un elemento innovativo: il partenariato con le associazioni di volontariato rappresentanti dei pazienti. Tutto questo a partire dalla considerazione che non solo i pazienti ma anche gli operatori necessitano di migliorare le proprie competenze, gli uni per aumentare il loro livello di alfabetizzazione sanitaria, gli altri il loro livello di competenza relazionale. Il fine ultimo è di trovare punti di incontro utili alla costruzione di una effettiva alleanza terapeutica.

In accordo con l’evoluzione descritta in letteratura, il concetto di *patient education* su cui si basa il progetto è inteso non solo come “educazione terapeutica” – operatori che istruiscono i pazienti su come utilizzare al meglio i presidi di cura, danno consigli, spiegazioni ecc. –, ma come un processo molto più comprensivo e soprattutto bi-direzionale in cui il personale sanitario (e non) informa/insegna/rafforza i pazienti, migliorando il proprio modo di fare medicina grazie al contributo dei pazienti stessi. Preferiamo perciò parlare di *Patient Education & Empowerment*, termini difficilmente traducibili in modo sintetico in lingua ita-

liana. Educazione e formazione reciproca, e potenziamento non solo della consapevolezza e capacità decisionali del singolo paziente ma delle organizzazioni e del sistema sanitario nel suo complesso.

## *Metodi*

L'obiettivo sopradescritto è stato fundamentalmente raggiunto attraverso l'attuazione dei vari *work packages*, corrispondenti ad aspetti specifici del progetto nella sua complessità, da parte dei partner e collaboratori, con il coordinamento del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano. L'elemento comune è stato il coinvolgimento sistematico di rappresentanti dei pazienti e dei pazienti stessi nelle varie attività di *patient education* a loro rivolte.

Al CRO il programma di *patient education* è portato avanti da un gruppo multi professionale, aperto, non gerarchico di cui fanno parte rappresentanti di pazienti e volontari, attivo dal 2010, coordinato dalla Direzione Scientifica/Biblioteca Pazienti, formalmente riconosciuto nel dicembre 2015. Il programma si articola in diverse attività ideate, progettate, organizzate e verificate insieme ai pazienti, quali: incontri a tema, integrati nei percorsi di cura, con pazienti e familiari, materiale informativo prodotto insieme ai pazienti (collana CROinforma), un servizio di informazione oncologica e sul farmaco, un programma di medicina narrativa, un database del materiale informativo/educazionale CIGNOweb.it.<sup>1</sup>

## *Risultati*

Nell'ambito del progetto, il primo passo è stato il censimento dello stato della *patient education* negli IRCCS oncologici italiani. Ne è emersa una situazione a "macchia di leopardo": in 4 IRCCS su 11 la *patient education* è riconosciuta, mentre in 7 su 11 si svolgono attività di *patient education* in modo frammentario. In seguito sono state avviate indagini specifiche volte a rilevare, da un lato, i bisogni dei pazienti in campo informativo/educazionale nei vari IRCCS partecipanti, e dall'altro, la loro opinione in merito alle attività esistenti.<sup>2</sup> Sulla base dei risultati emersi si sono modulate le diverse attività che, da progetto, facevano capo ai diversi Centri. Partner: gli IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, IOV di Padova, Fondazione INT di Milano, Istituto Tumori di Bari e l'associazione AIMaC, Roma. Collaboratori: gli IRCCS Istituto Mario Negri di Milano, IRST di Meldola, ASMN di Reggio Emilia, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara e l'associazione ANGOLO per le sedi di Catania e Siracusa, in collaborazione con le locali aziende sanitarie.

Strategica, a livello di metodo, è stata la collaborazione con il Cancer Patient Education, CPEN, USA, in particolare con Sheryl Ness,<sup>3</sup> membro di tale network,

professionista della Mayo Clinic, USA. Il progetto ha tenuto in ampia considerazione gli Standards CPEN<sup>4</sup> per la sua realizzazione.

Le attività realizzate sono relative a:

- percorso di consenso informato nelle sperimentazioni cliniche: indagine qualitativa su ciò che sta dietro la firma del paziente, bisogni psicologici, aspetti etico-giuridici, opinioni di pazienti e operatori sul tema, al fine di migliorare i percorsi del consenso informato;
- informazione indipendente sui medicinali in uso nelle terapie oncologiche: realizzazione di strumenti finalizzati a migliorare il livello di informazione e la consapevolezza degli effetti avversi, attivazione di un *helpdesk* delle interazioni farmaci-sostanze complementari, stampa del bollettino *Farmaci & Tumori*;
- validazione e verifica di strumenti social – YouTube, Facebook, Twitter – per comunicare, in modo adeguato ai tempi, contenuti informativi importanti su aspetti fondamentali delle patologie oncologiche quali: prevenzione, diagnosi precoce, nutrizione ecc.;
- rilevazione della percezione degli operatori e dei loro bisogni formativi sui temi di relazione, informazione, comunicazione e coinvolgimento dei pazienti;
- formazione dei volontari per offrire un ausilio informativo di base nella rete di Punti informativi presenti in numerose strutture oncologiche italiane. Realizzazione e messa a disposizione di materiale informativo;
- rilevazione dei diversi bisogni di genitori e ragazzi adolescenti con tumore. Opinioni a confronto e relative iniziative di miglioramento continuo nell’ambito della *family education* in ambito pediatrico-adolescenziale;
- validazione di strumenti di *health literacy* in lingua italiana, in grado di rilevare la capacità dei pazienti italiani di comprendere e usare le informazioni sanitarie per vivere nella realtà contemporanea.

Il CRO di Aviano, come Centro coordinatore, ha svolto una duplice attività sul fronte interno e come capofila di progetto.

Sul fronte interno ha:

- consolidato e formalizzato il riconoscimento del suo gruppo *patient education* (delibera di riconoscimento del dicembre 2015);
- curato la stesura condivisa del programma e la realizzazione delle varie attività previste negli anni fra cui, una delle più innovative, la serie degli “Incontri a tema con pazienti e familiari” su argomenti correlati alla malattia e al benessere nella vita quotidiana;
- continuato, con spirito innovativo, servizi base su cui il programma si basa quali il Punto di Informazione Oncologica e sul farmaco che funge da coordinamento e catalizzatore di buona parte delle attività di *patient education*.<sup>5</sup>

Per quanto riguarda il ruolo di capofila di progetto, ha coordinato i vari partner per la realizzazione delle indagini e dei vari “pacchetti di lavoro” nelle singole realtà. Il filo conduttore è stato il voler dare una maggior diffusione possibile di una cultura di *patient education* in Italia basata sul ruolo propositivo e autonomo dei rappresentanti dei pazienti e sul loro coinvolgimento reale dalla pianificazione alla realizzazione e verifica.

La redazione del presente manuale rappresenta la conclusione di un progetto multicentrico collaborativo che durante il suo percorso ha coinvolto un numero quasi doppio di partner rispetto a quelli inizialmente previsti, ma vuole soprattutto diventare strumento di diffusione della cultura del coinvolgimento sistematico dei pazienti nelle attività loro destinate dalle organizzazioni sanitarie e di ricerca e una guida per l'applicazione delle pratiche di *patient education* in tutto il territorio nazionale.

L'innovazione del progetto sta nell'aver lavorato intensamente per dare concretezza e sistematicità a tale concetto al fine di superare frammentarietà e spontaneismo di molte iniziative di *patient education* e trovare modelli utili e sostenibili per realizzare programmi partecipati di cura realmente centrati sulla persona.<sup>6</sup> Un percorso necessario nell'era della *patient revolution*.

## Conclusioni

Incrementare la competenza di IRCCS e strutture oncologiche italiane in tema di informazione e comunicazione fra pazienti e operatori, partecipazione e coinvolgimento, attraverso l'alleanza con i rappresentanti dei pazienti non è più uno slogan, ma un programma reale e concreto attraverso cui la *patient education* può diventare parte integrante e necessaria dei percorsi di cura e ricerca delle organizzazioni sanitarie.

Costruire la rete italiana di *patient education* è un passo fondamentale per stabilire pratiche condivise e strutturate in tema di programmi volti a creare relazioni di reale partenariato fra i pazienti, i loro rappresentanti, i professionisti della salute, le strutture di cura e ricerca in oncologia, le comunità di appartenenza.

### BIBLIOGRAFIA

1. Truccolo I., Cipolat M. C., Cervo S., et al. Patient-centered cancer care programs in Italy: Benchmarking Global Patient Education Initiatives. *J Cancer Educ* 2016, 31 (2): 405-412.
2. Cipolat M.C., Truccolo I., Ravaoli V., et al. Making patient centered care a reality: a survey of patient educational programs in Italian Cancer Research and Care Institutes. *BMC Health Serv Res* 2015, 15: 298.
3. Ness S.M., Kokal J. Cancer Patient Education Network (CPEN) celebrates 25 years. *J Cancer Educ* 2015, 30 (2): 207-208.
4. Cancer Patient Education Network (CPEN), partnering with NCI. Establishing Comprehensive Cancer Patient Education Programs: Standards of Practice 2013. [Internet] <http://www.cpen.org>

[cancerpatienteducation.org/members/News/CPEN.2013.Guidelines.pdf](http://cancerpatienteducation.org/members/News/CPEN.2013.Guidelines.pdf)

5. Truccolo I. Patient information & education process in practice. The (possible?) role of the health librarian. *Health Info Libr J* 2016, 33 (2): 161-166.
6. Tirodkar M. A., Acciavatti N., Roth L. M., et al. Lessons from early implementation of a patient-centered care model in oncology. *J Oncol Pract* 2015, 11 (6): 456-461.