

Cambiare il futuro

Possiamo davvero migliorare la Patient Education e la sua efficacia nel curare il cancro?



Durata: 05/11/2018 - 04/11/2021

Ricercatore Responsabile: PI Dr. Paolo De Paoli, CO-PI Dr. Michele Spina

Strutture Operative Coinvolte:

IRCCS CRO Aviano: Oncologia Medica dei tumori immunocorrelati, Farmacia, Psicologia oncologica, Biblioteca e Direzione Scientifica.

AUSL-IRCCS di Reggio Emilia: Biblioteca Medica, Unità di Psico-oncologia, Unità Studi Clinici e Statistica

Contributo assegnato: € 414.956,84

Partner coinvolti: AUSL-IRCCS di Reggio Emilia e Università degli Studi di Catania

DESCRIZIONE, OBIETTIVO, RISULTATI.

Nella cura multidisciplinare le decisioni sono prese dai medici basandosi su dati scientifici biomedici, facendo dell'attuale organizzazione una barriera alla cura incentrata sul paziente. Per tali ragioni le aspettative dei pazienti non sono del tutto soddisfatte e i sistemi sanitari richiedono dai pazienti un maggiore coinvolgimento e riscontro.

I proponenti di questo progetto fanno parte di una rete che ha sviluppato programmi di supporto basati sull'idea di una cura del cancro multidisciplinare e centrata sul paziente. I risultati raccolti in precedenza dimostrano lo sviluppo di una cultura della Patient Education & Empowerment (PEE) fra diversi centri, attraverso il coinvolgimento attivo dei pazienti nella preparazione di materiale educativo e specifici programmi di formazione per i professionisti sanitari basati sulla centralità del paziente.

Una buona informazione & comunicazione con pazienti e operatori è una componente essenziale della cura, anche se sussistono alcuni problemi, legati soprattutto all'alfabetizzazione sanitaria e al linguaggio utilizzato. Inoltre è necessario un cambiamento nell'organizzazione dei servizi oncologici, dove la cura multidisciplinare e la relazione fra pazienti e professionisti sanitari sono della massima importanza.

Si presume che l'utilizzo di un approccio strutturato e globale di PEE possa aumentare la centralità del paziente e i risultati della cura al cancro. A conferma di ciò, si vogliono rendere operativi strumenti per sviluppare un modello utile a incrementare una visione centrata sul paziente attraverso percorsi assistenziali nella cura multidisciplinare al cancro.

Il progetto si pone i seguenti obiettivi:

1. Validare lo strumento ETHIC

Evaluation Tool of Health Information for Consumers (ETHIC) è uno strumento di valutazione di materiali informativi sulla salute destinati a pazienti, familiari e cittadini. ETHIC consiste in una checklist di requisiti per valutare le caratteristiche linguistiche, testuali e documentali delle risorse per stabilirne la qualità. Si intende inoltre sviluppare l'Health Language Translator (HLT), un'applicazione web per rendere accessibile e comprensibile a tutti il linguaggio medico. Tali strumenti sono utili a migliorare la stesura e la comprensione delle informazioni sanitarie in lingua italiana.

2. Valutare il Pharmacy Clinical Desk

Il Pharmacy Clinical Desk (PCD) è un servizio di informazione sui farmaci gestito da farmacisti esperti in farmacologia clinica. L'obiettivo è misurarne l'efficacia in merito alla consapevolezza del paziente nella capacità decisionali e la sua conformità al piano terapeutico

3. Utilizzo dei PROMs

I Patient Reported Outcomes Measure (PROMs) sono questionari volti a misurare la percezione dei pazienti sulla propria salute e qualità di vita. Il team multidisciplinare dei linfomi aggiornerà il percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) sulla base dei risultati ottenuti dall'uso dei PROMs. Per facilitare tale utilizzo è necessaria una adeguata formazione dei professionisti al coinvolgimento dei pazienti. L'obiettivo è verificare se il PDTA costruito a partire dalle risposte dei pazienti aumenta o meno la loro soddisfazione sul percorso di cura.

Risultati attesi:

1. Migliorare la comprensione dei pazienti dei documenti scritti (brochure, libretti ecc.), lavorando sugli aspetti formali e linguistici con l'utilizzo di strumenti appropriati e validati.
2. Facilitare la comunicazione fra operatori sanitari e pazienti sviluppando un'applicazione web per semplificare il linguaggio medico.
3. Aumentare la partecipazione attiva dei pazienti nella cura del cancro informandoli su specifici aspetti, quali l'uso dei farmaci oncologici, contribuendo a ridurre le disparità nella cura oncologica.
4. Ampliare la centralità del paziente attraverso l'utilizzo dei PROMs e i dati della farmacovigilanza nel progettare percorsi clinico-assistenziali adeguati.
5. Aumentare la consapevolezza dell'importanza della cura centrata sul paziente tramite l'utilizzo di strumenti educazionali e comunicativi (conferenze, siti web, social media, articoli scientifici ecc.).



Ministero della Salute