

PDTA

L'importanza del "Patient Engagement"

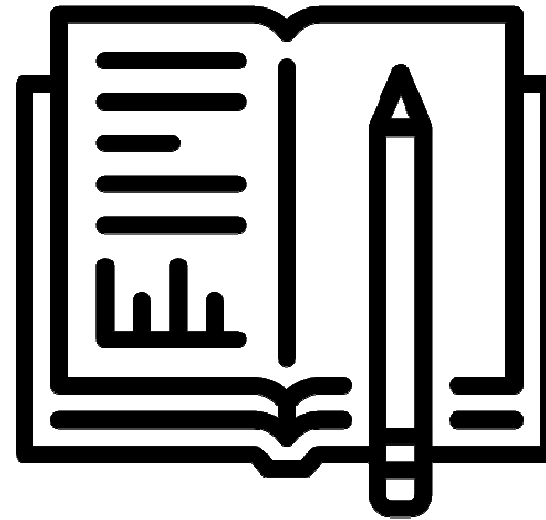


Un Tema Interessante ma...



PDTA

*L'importanza del Patient
Engagement"*



Con che svolgimento?...

L'engagement di

1. ascoltare,
2. confortare,
3. informare,
4. condividere e confrontarsi su problemi comuni,
5. essere un riferimento,
6. difendere i diritti degli ammalati e
7. aiutarli a migliorare la qualità della vita.

L'engagement di **PaLiNUro**

PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

1. ascoltare,
 2. confortare,
 3. informare,
- Area dell'informazione / Conforto**

4. condividere e confrontarsi su problemi comuni,
5. essere un punto di riferimento,
6. difendere i diritti degli ammalati e
7. aiutarli a migliorare la qualità della vita.

Area di Rappresentanza / Sindacale



EMPOWERMENT DEL PAZIENTE

13 giugno 2017 - **Prima conferenza sul 'Patient Engagement'**



"Il coinvolgimento attivo del paziente è assolutamente complementare e un elemento importantissimo per la nostra riforma (sanitaria in Lombardia). Nel modello di presa in carico del paziente cronico che stiamo costruendo, quindi dell'accompagnamento del paziente nel suo percorso di malattia, infatti, il coinvolgimento attivo è fondamentale per migliorare le sue condizioni o per evitare che ci sia un aggravamento".

'Patient Engagement'



RISCHI - I pazienti poco coinvolti nel processo di cura rischiano 10 volte di più di incorrere in ricadute e/o aggravamenti rispetto a pazienti con alto engagement. Inoltre, i pazienti con bassi livelli di Engagement riportano in 9 casi su 10 sintomi ansioso-depressivi.

COSTI - A risentire dell'effetto negativo della mancanza di Engagement è anche il portafoglio dei pazienti: la spesa sanitaria mensile out-of-pocket - cioè direttamente dalle tasche dei pazienti cronici intervistati - raddoppia quando la persona non si sente coinvolta e protagonista del proprio percorso sanitario.

Dati estrapolati da studi condotti dal neonato centro di ricerca 'Engage minds hub' dell'Università Cattolica di Milano su un campione di 1.389 pazienti cronici italiani.

Consensus Conference



Quali sono gli obiettivi della Conferenza di Consenso ?

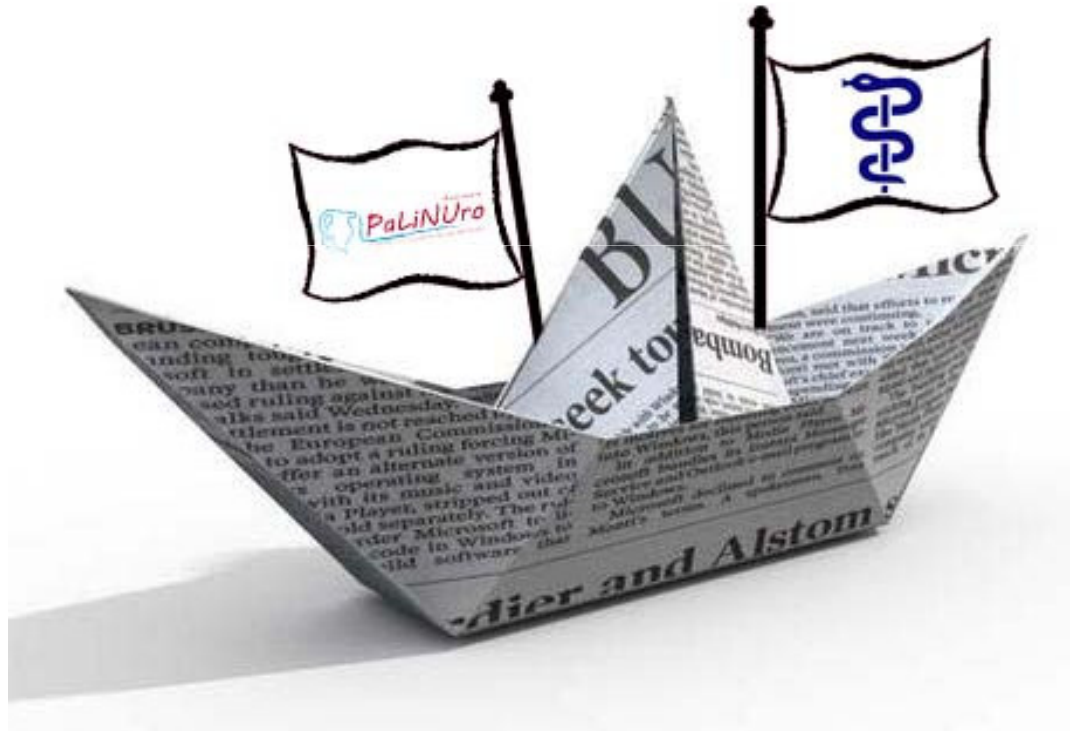
Sebbene i ricercatori e i clinici siano d'accordo circa la priorità etica e pragmatica della promozione del Patient Engagement, ad oggi **manca un consenso circa la definizione di questo concetto** e in merito alle strategie e gli strumenti più idonei per il raggiungimento di questo obiettivo.

Le prospettive dei pazienti e degli operatori sanitari sui fattori che possono sostenere o per contro ostacolare il Patient Engagement non sono state ancora sufficientemente studiate e, attualmente, non esistono chiare raccomandazioni.

(Fonte: Comunicato Stampa Regione Lombardia)

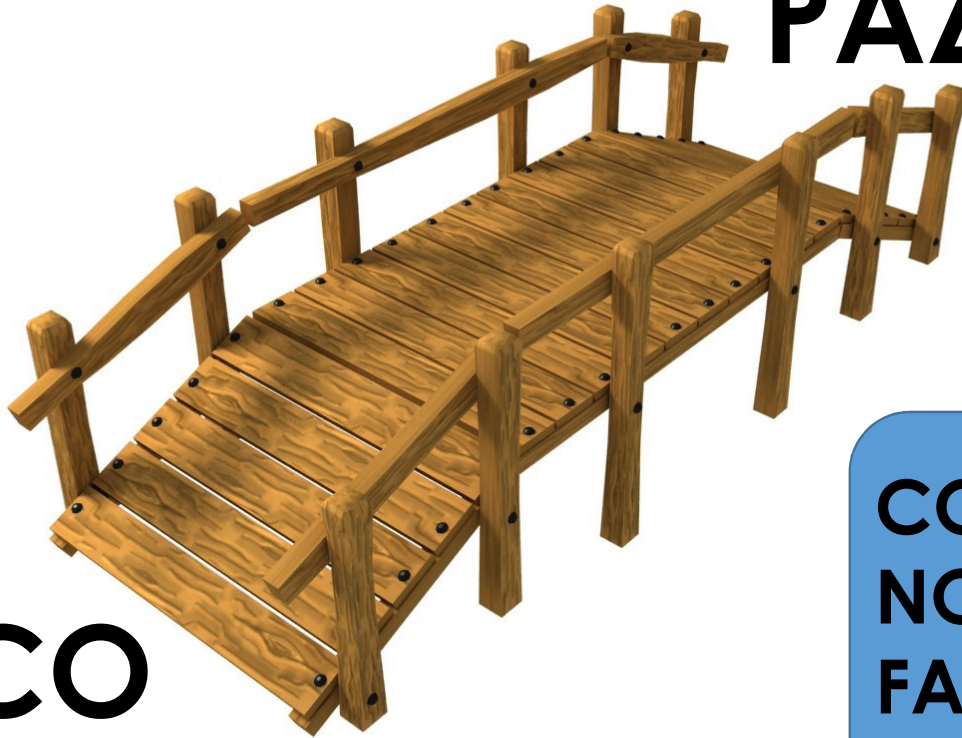


Collaborazione Medico □ Paziente





PAZIENTE



MEDICO

**COMUNICAZIONE
NON SEMPRE
FACILE**



RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

**una delle poche forme di interazione umana
con lo stesso obiettivo**



La salute del paziente



Gli obiettivi di un ammalato sono:

- guarire
- stare meglio, in tutti sensi
- cogliere il meglio della qualità della vita

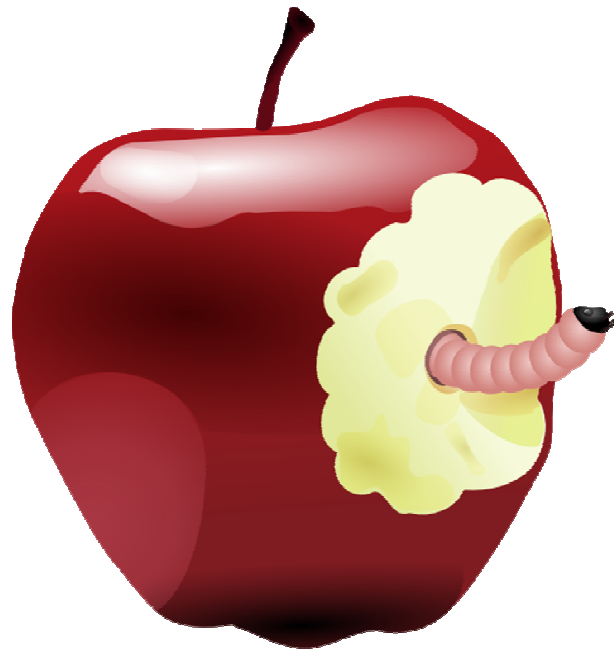
...e per questo combatte la malattia con tutte le sue forze



Per la comunità medico scientifica
combattere la malattia è una missione



Ammalato = contenitore della Malattia



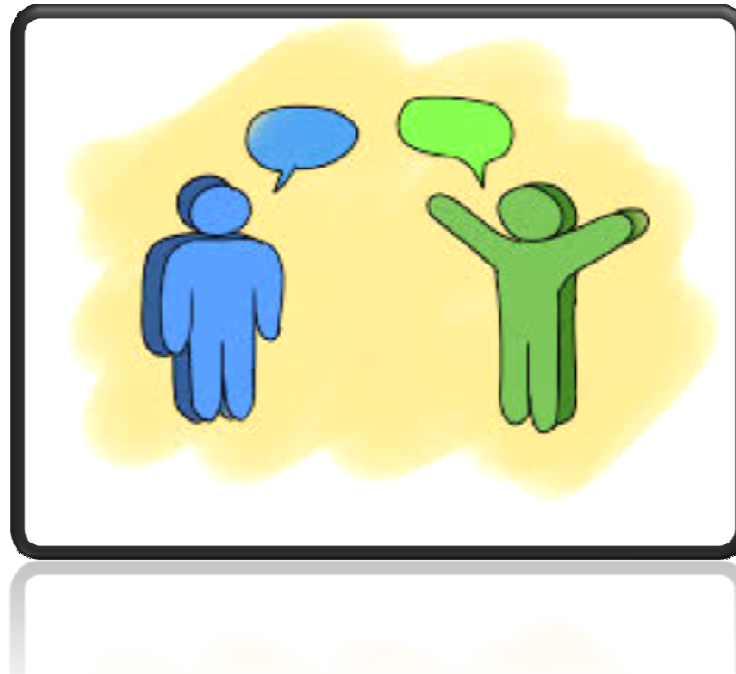


La malattia, silenziosa, reagisce
subdolamente oppure non reagisce affatto,
facendosi sconfiggere





Con l'ammalato ci si deve *relazionare* e...
non è sempre così semplice!





Il tempo a disposizione è sempre
troppo poco!





Uno degli obiettivi di un'associazione di advocacy è **affiancare il medico** nella gestione di questi aspetti.



Nel primo approccio che abbiamo con il paziente diamo la testimonianza fisica del vostro buon lavoro!



E che pertanto dal tunnel si esce...e si esce *quasi*
come prima



Non tutti gli ammalati **sentono
il bisogno di avere sostegno!**



Spesso bastano solo alcune informazioni
e rassicurazioni *di prima mano*
da chi ha subito
l'intervento prima di loro.



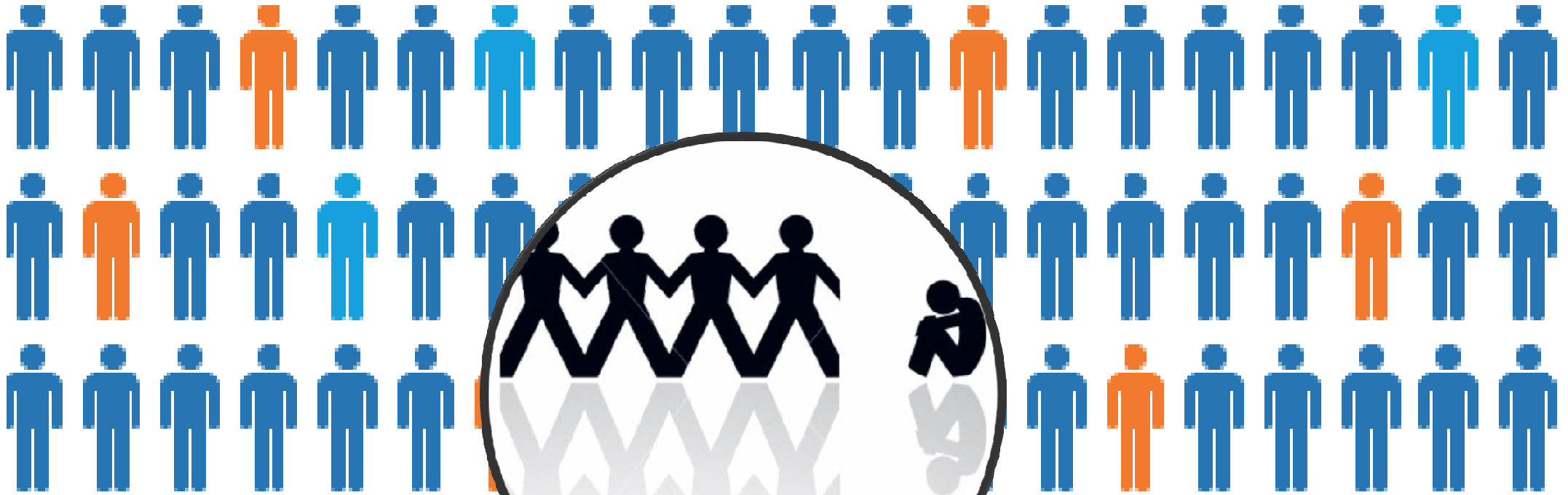
“È facile mettere la testa nella bocca di un leone...quando la testa è quella di un altro!”





PaLiNUro

PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI



I principi di  **PaLiNUro**
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Tumore Superficiale

È un matrimonio a vita.

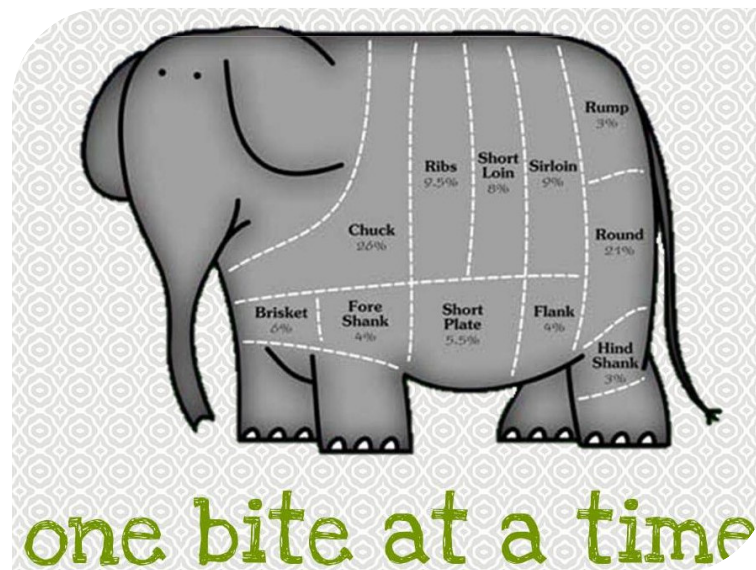
Pertanto è necessario mantenere viva
l'attenzione ...altrimenti ti può fregare!



I principi di  **PaLiNUro**
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Tumore Infiltrante

È un'elefante da mangiare a piccoli pezzi!



I principi di  **PaLiNUro**
PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

Tumore Infiltrante

Il corpo umano è programmato per adattarsi





Palinuro vuole aiutare a gestire le ansie





Non abbiamo nessuna intenzione di invadere le aree di vostra competenza





Il nostro desiderio è soltanto
stare al vostro fianco



DOBBIAMO SOLO IMPARARE A LAVORARE INSIEME



PaLiNUro

PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

H.T.A.
Health **T**echnology
Assessment

P.D.T.A.
Percorso **D**iagnostico
Terapeutico **A**ssistenziale

**DUE ESEMPI DI AREE
DI COLLABORAZIONE
FINORA INESPRESSE
NEL SETTORE
URO - ONCOLOGICO**

Cos'è il PDTA

È il perfetto banco di prova per misurare l'effettivo supporto dell'Informatizzazione ai Processi Organizzativi Aziendali e alle Attività Assistenziali rivolte al Paziente.

Cos'è il PDTA – Processi Organizzativi Aziendali

È un insieme di “tensori” che spinge il sistema al miglioramento:

- dell'equità
- dell'efficienza
- dell'efficacia
- della collaborazione interpersonale
- dell'integrazione organizzativa
- della misurazione dei risultati di salute
- della capacità di rendicontazione
- della personalizzazione delle cure

(Fonte: Antonio D'Urso Direttore Generale Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini – Roma)

Cos'è il PDTA – Attività Assistenziali

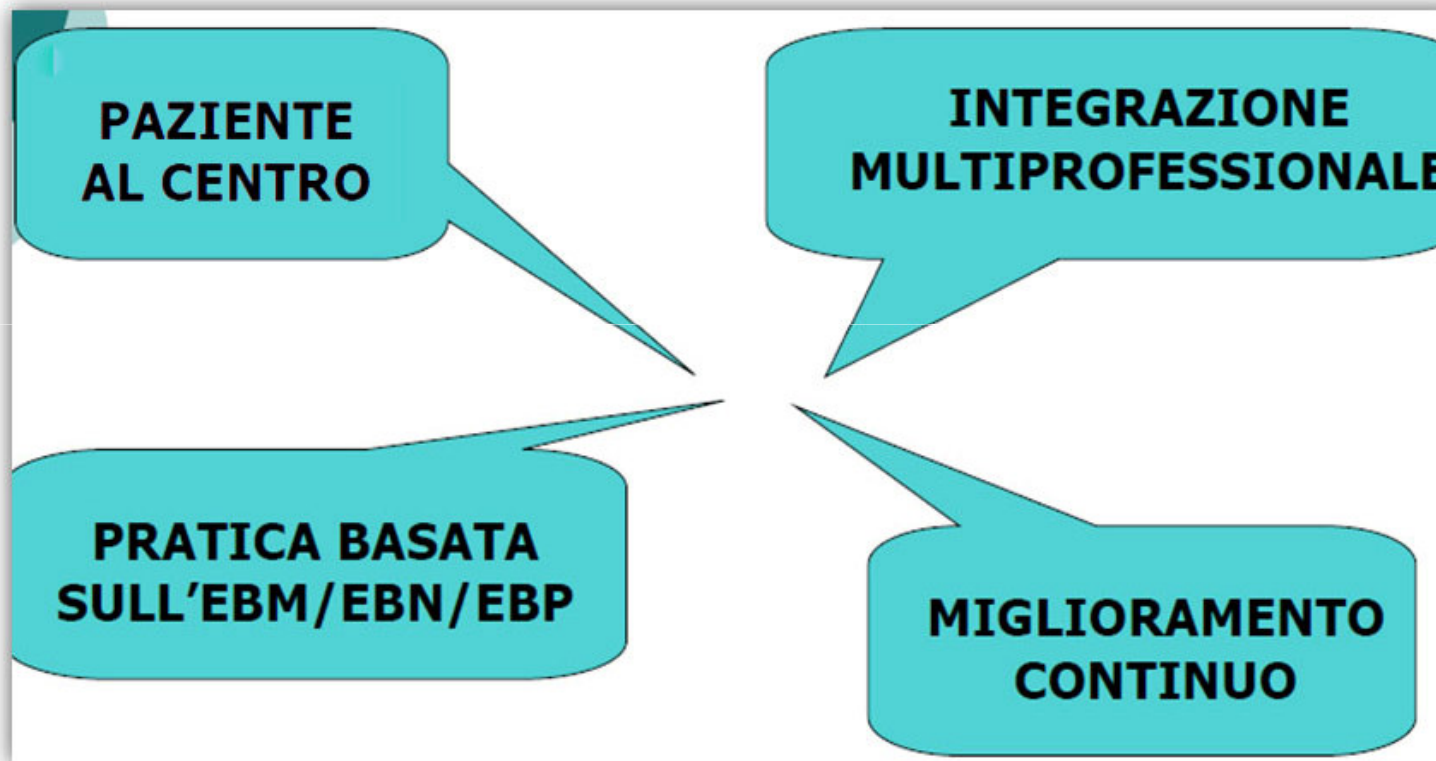
Più ancora che un modello, è una filosofia di cura e di assistenza, fondata sui principi:

1. della centralità della persona rispetto all'organizzazione
2. del bisogno misurato su base epidemiologica.
3. dell'equità verticale (trattamento diverso per bisogni diversi)
4. dell'accessibilità alle cure
5. della presa in carico della continuità del processo diagnostico, di cura, assistenza e riabilitazione
6. della medicina basata sulle prove di efficacia
7. della soddisfazione del paziente
8. della misurazione e rendicontazione dei risultati

(Fonte: Antonio D'Urso Direttore Generale
Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini – Roma)



I percorsi di Cura PRINCIPI CHIAVE



PDTA

LE 7 FASI DEL PERCORSO

1. Scelta del problema di salute
2. Ricognizione dell'esistente (percorso attuale)
3. Costruzione del “percorso ideale”
4. Costruzione del “percorso di riferimento”
5. Sperimentazione del percorso (fase pilota)
6. Attuazione del percorso (implementazione e manutenzione)
7. Valutazione del percorso

(Fonte: Antonio D'Urso Direttore Generale
Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini – Roma)



Testa e Coda del PDTA

Inizio



Medico di Base

PDTA

Fine



Follow-up ma anche
Qualità della vita

Fisioterapista, Gastroenterologo,
Angiologo, Andrologo, Caregivers, ecc..



Desideriamo essere coinvolti nelle aree in cui i **TMD** determineranno differenze rispetto a quello che succede oggi e che ci coinvolge.

I percorsi di cura
VALUTAZIONE DEL PERCORSO
Modello concettuale con **5 Variabili**

struttura:	di quali risorse dispone
processo:	come funziona dal punto di vista organizzativo e dal punto di vista professionale rispetto all'aderenza alle linee guida cliniche di riferimento
output:	cosa ottiene dal punto di vista del prodotto
outcome:	<u>cosa ottiene dal punto di vista della salute dei pazienti</u>
equilibrio economico:	quante risorse economiche assorbe.



I percorsi di cura

VALUTAZIONE DEL PERCORSO

Indicatori di esito/outcome

Specificano le *variazioni dello stato di salute* a livello del singolo individuo e della collettività.

Si riferiscono a:

- semplificazione
- accessibilità
- presa in carico
- continuità delle cure e dell'assistenza

e possono essere specificati sulla base di *parametri clinici, fisiologici e biochimici, emozionali e cognitivi, psicosociali* e anche essere relativi alla *soddisfazione dell'utente*.

In linea generale sono indicatori “critici” non sempre facili da applicare.

È un importante momento di svolta e di cambiamento e...
è normale che le persone temano il cambiamento ma...



**senza cambiamento
non c'è progresso!**





Ma noi siamo qui,
per stare al vostro fianco



Sei condizioni per essere davvero coinvolti

1. Superare le difficoltà ad **accettare i cittadini / pazienti come interlocutori** privilegiati, riconoscendone esperienze e capacità
2. **Dare accesso alle evidenze scientifiche**, ai processi organizzativi aziendali e fornire gli strumenti per valutarne la qualità
3. Organizzare e partecipare a programmi di **Empowerment**; letteralmente “mettere in grado di...”
4. Organizzare l'attiva partecipazione di cittadini/pazienti secondo i principi di **“evidence based advocacy”**
5. **Partecipare alla pari** ai lavori e alle decisioni, ad esempio in commissioni, gruppi di lavoro e in comitati etici
6. Per evitare di **dare solo valore formale alla presenza dei cittadini / pazienti** è fondamentale la verifica dell'impatto delle iniziative di coinvolgimento delle associazioni



'Patient Engagement.



Impegno del Paziente
attraverso le sue Associazioni

COINVOLGETECI!

Nelle Sedi Istituzionali per ogni Confronto

Nei vostri. ospedali per aiutarvi
ad aiutare i pazienti



Per sostenervi abbiamo bisogno
del vostro sostegno





GRAZIE!