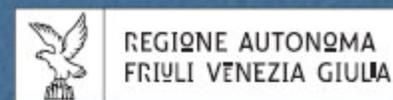


Udine

14 Ottobre 2013  
ore 8.30

Palazzo della Regione

Sala Auditorium  
Via Sabbadini, 31 Udine



Seminario

# GIORNATA REGIONALE DELLA SICUREZZA E QUALITÀ DELLE CURE

## Sicurezza ed Empowerment: quale rapporto

*Ivana Truccolo*

*Biblioteca - Direzione Scientifica*

*Centro di Riferimento Oncologico di Aviano*

# Sicurezza ed Empowerment

Il nostro intervento si propone di presentare un punto di vista particolare nell' affrontare il tema della sicurezza dei pazienti...



...quello del rapporto con le attività volte a favorire l'empowerment nei pazienti stessi.

# Empowerment necessario

- ❖ Si tratta di un approccio inteso come **complementare** a tutte le azioni più “classiche” che un’organizzazione deve intraprendere per garantire la sicurezza di pazienti e operatori (e che il CRO governa...)...
- ❖ **complementare, ma necessario..**



# Empowerment in pratica

Approccio che si traduce in un PROGRAMMA volto a favorire

## - nei pazienti e loro familiari:

- ✓ capacità di prendere decisioni informate
- ✓ autonomia di pensiero
- ✓ coinvolgimento nella vita dell' organizzazione
- ✓ affidamento consapevole
- ✓ possibilità di dare un contributo personale

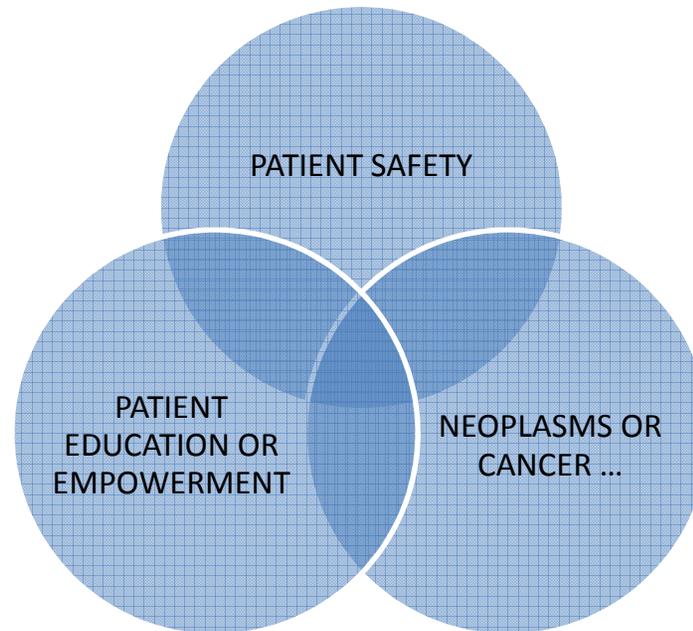
## - negli operatori:

- ✓ pensiero riflessivo
- ✓ opportunità di “apprendere”  
dal confronto con i pazienti



## Dalla letteratura...

**Una ricerca mirata, svolta in PubMed,  
sull'argomento "sicurezza dei pazienti e attività di  
empowerment in oncologia"**



**ci fa recuperare circa 20 lavori molto pertinenti  
(settembre 2013)**

# Qualche titolo...

Toward patient-centered cancer care: patient perceptions of problematic events, impact, and response.

Mazor KM et al, J Clin Oncol, 2012

Patient-assisted incident reporting: including the patient in patient safety.

Millman EA et al, J Patient saf 2011

- **Oral cancer chemotherapy: the critical interplay between patient education and patient safety.**
- [Halfdanarson TR, Jatoi A.](#)
- Curr Oncol Rep 2010

Chemotherapy patients' perceptions of drug administration safety.

Schwappach DL, Wernli M, J Clin Oncol 2010

# La “cultura della sicurezza”

Il numero di lavori ovviamente aumenta, se si allarga il campo, oltre all'oncologia: circa 350 (PubMed, sett 2013)

Un esempio di lavoro interessante:

## ***What is Patient Safety Culture?***

### ***A Review of the Literature,***

*Christine E. Sammer RN et al. J Nurs Scholarship 2010*

Identificate 7 subculture della “cultura della sicurezza”:

1. Leadership
2. Lavoro di squadra
3. Evidence-based
4. Comunicazione
5. Apprendimento/formazione
6. Accuratezza
7. Centralità del paziente





# I pazienti come partners vigilanti

[Patients as vigilant partners - patient involvement in patient safety], [Schwappach D](#), [Frank O](#).

[Ther Umsch](#). 2012

*Patients can contribute to the improvement in patient safety. They are usually vigilant observers of the care they receive and can provide information about adverse events and safety-related processes. In addition, they can help to prevent errors by active engagement in safety. This potential for involvement in error prevention is increasingly acknowledged internationally. **Educational material has been developed and can be used to instruct and motivate patients to monitor care for failures and errors and communicate their observations towards health care workers.***

*Preliminary research suggests that this approach can be successful in improving patient safety.*

# Patient Education & Empowerment

**Conclusione operativa:**

❖ **lavorare in un'ottica di rafforzamento dell' "affidamento consapevole" dei pazienti in cura tramite il loro coinvolgimento rispettoso nelle attività formative, informative e organizzative, è un modo importante per occuparsi della loro sicurezza...**



## I percorsi di qualità

Nei percorsi di Qualità intrapresi al CRO negli ultimi 7-8 anni – ISO 9001:2008, Accreditation Canada-Qmentum, OECl, Jacie, ecc...- una delle aree di miglioramento ricorrenti si riferisce a

- ✓ **Comunicazione & Informazione**
- ✓ **Partecipazione attiva dei pazienti**





# Programma di Patient Education

Il programma di “Patient Education & Empowerment” che si sta portando avanti al CRO da circa 3 anni si basa su 5 elementi:

1. **punti deboli** evidenziati nei Percorsi di Qualità
2. letteratura e **scambi di esperienze con Centri internazionali**, es. Princess Margaret Hospital di Toronto, Columbia etc...
3. **punti di forza**: tradizione di servizi “patient-centered”- esperienze pilota: Area Giovani, Biblioteca Pazienti-Cifav, umanizzazione Radioterapia, sinergia con associazioni di volontariato ecc...



4. vocazione per la **ricerca traslazionale**
5. forte determinazione delle **Direzioni (Scientifica e Generale)**

# Perché “PATIENT EDUCATION”?

NON si tratta di “far stare educati” i pazienti...☹  
NE’ solo di educazione terapeutica: operatori che istruiscono i pazienti (vecchia concezione...)

## ❖ CONCETTO COMPLESSO E IN EVOLUZIONE



*by Liceo  
Artistico-  
Istituto  
Galvani di  
Cordenons  
2012*

❖ **Processo sostanzialmente biunivoco:**  
gli operatori insegnano ai pazienti , ma  
al contempo “imparano” ciò che  
“serve” dal punto di vista dei pazienti e viceversa



# I 3 cardini del Programma



Il programma di “Patient Education & Empowerment” si basa su 3 cardini:

- 1) un **Gruppo**
- 2) un **Programma**
- 3) Il **Coinvolgimento di pazienti e volontari...**



dreamstime.com



# Il Gruppo di Lavoro



- ❖ Gruppo multiprofessionale, **aperto, non gerarchico, snello**
- ❖ Ne fanno parte medici, biologi, infermieri, psicologi, bibliotecari, statistici, amministrativi, tecnici e anche **rappresentanti di pazienti, pazienti e volontari**
- ❖ *Al momento sono circa 30-40 le persone coinvolte, ma con diversi gradi di impegno e partecipazione...*
- ❖ Incontri brevi, lavoro per sottogruppi



# Il Gruppo di Lavoro



- ❖ *La loro attività è riconosciuta come “**Formazione sul campo**” **ECM accreditata**, volta a migliorare la comunicazione e l’informazione ai pazienti, e dei pazienti con la struttura, a lavorare in squadra.*
- ❖ Fa perno sulla **biblioteca - scientifica e per pazienti - che ha funzione di catalizzatore** ( coordinamento funzionale della responsabile con funzione di facilitatore )

# IL Programma...



**Programma - chiaro, ma non rigido - è incentrato su 3 aree:**

- ✓ **ricerca**
- ✓ **formazione**
- ✓ **informazione & comunicazione.**

Declinato operativamente in



**almeno 5 attività, diverse, ma complementari...**

**Si è arricchito con gli input e le priorità indicate dai pazienti**



# Le principali attività in sintesi



1. **INCONTRI A TEMA CON PAZIENTI E FAMILIARI**
2. **ALIMENTAZIONE E STILI DI VITA**
3. **MEDICINA COMPLEMENTARE**
4. **REALIZZAZIONE DI PUBBLICAZIONI PER E CON I PAZIENTI (COLLANA CROINFORMA)**
5. **CONTRIBUTO DEI PAZIENTI A RIORGANIZZAZIONE PERCORSI DI CURA ...**
6. **PROGRAMMA DI MEDICINA NARRATIVA**
7. **INDAGINI DI GRADIMENTO, RILEVAZIONE BISOGNI, HEALTH LITERACY (progetto di Ricerca Finalizzata)** <sup>17</sup>

# 2013



CRO  
AVIANO

## INCONTRI A TEMA AL CRO PER PAZIENTI E FAMILIARI

**4 APRILE**

- 3 Tumore del seno: percorso diagnostico-chirurgico 3° piano-chirurgia ore 15.00-16.00
- 4 Tumore della prostata DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 10 Tumore del polmone DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 11 Tumore del seno: radioterapia 2° piano ore 15.30-16.30
- 22 Prevenzione Tumori gastrointestinali DH-4° dente ore 9.00-10.00

**5 MAGGIO**

- 2 I farmaci e i loro effetti collaterali DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 8 Tumore del seno: percorso diagnostico-chirurgico DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 15 Alimentazione durante e dopo il trattamento oncologico DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 16 Tumore del seno: radioterapia 2° piano ore 15.30-16.30
- 23 Gestione stomie 3° piano-chirurgia ore 15.00-16.00
- 30 Tumore del seno: chemioterapia e nuovi farmaci DH-4° dente ore 9.00-10.00

**6 GIUGNO**

- 5 Tumore del seno: percorso diagnostico-chirurgico 3° piano-chirurgia ore 15.00-16.00
- 13 Tumore del seno: radioterapia 2° piano ore 15.30-16.30
- 19 Tumore del polmone DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 27 Terapia del dolore e cure palliative DH-4° dente ore 9.00-10.00

**7 LUGLIO**

- 1 Tumore del seno: percorso diagnostico-chirurgico DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 11 Gestione problemi gastrointestinali nei pazienti con tumore 2° piano ore 15.00-16.00

**9 SETTEMBRE**

- 4 Tumore del seno: percorso diagnostico-chirurgico 3° piano-chirurgia ore 15.00-16.00
- 18 Tumore del seno: radioterapia 2° piano ore 15.30-16.30
- 26 Prevenzione dei Tumori gastrointestinali DH-4° dente ore 9.00-10.00

**10 OTTOBRE**

- 3 Gestione stomie 3° piano-chirurgia ore 15.00-16.00
- 7 Tumore del seno: percorso diagnostico-chirurgico DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 16 Tumore del polmone DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 17 Tumore del seno: radioterapia 2° piano ore 15.30-16.30
- 23 Tumore della prostata 2° piano ore 15.00-16.00
- 31 Tumore del seno: chemioterapia e nuovi farmaci DH-4° dente ore 9.00-10.00

**11 NOVEMBRE**

- 8 Tumore del seno: percorso diagnostico-chirurgico 3° piano-chirurgia ore 15.00-16.00
- 12 Terapia del dolore e cure palliative DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 14 Tumore del seno: radioterapia 2° piano ore 15.30-16.30

**12 DICEMBRE**

- 2 Tumore del seno: percorso diagnostico-chirurgico DH-4° dente ore 9.00-10.00
- 10 Mangiare bene Biblioteca ore 10.00-11.00
- 12 Tumore del seno: radioterapia 2° piano ore 15.30-16.30



***“Incontri a Tema con Pazienti e Familiari”, promossi dal Gruppo “Patient Education”.***

***Argomenti: proposti dagli operatori e suggeriti dai pazienti***

***Ci son cose da migliorare...***

# Affrontare il discorso della Medicina Complementare: la “cartellina” per chi è interessato

Programma organizzato  
dal gruppo



Centro di Riferimento Oncologico di Aviano  
IRCCS - Istituto Nazionale Tumori

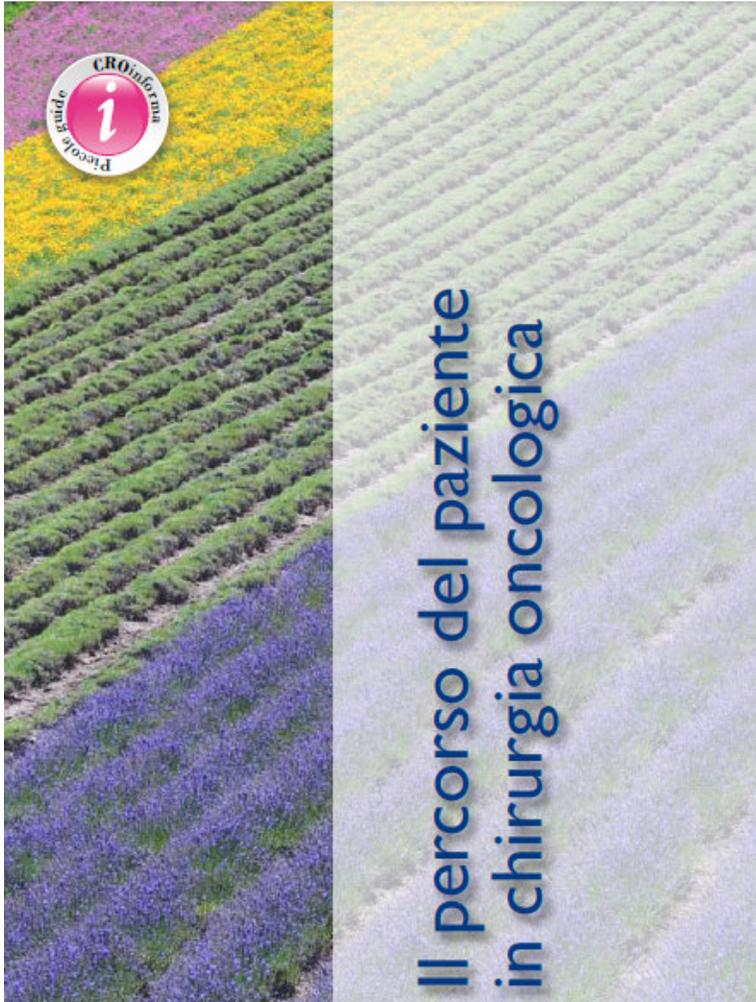


Informazioni per i pazienti  
sulla Medicina Complementare



Biblioteca Pazienti CRO  
tel. 0434 659467 - mail: [people@cro.it](mailto:people@cro.it)

# La Collana CROinforma



- ✓ Formato omogeneo
- ✓ Diverse serie
- ✓ Logo identificativo
- ✓ Stile divulgativo, ma validato
- ✓ Caratteristica: la revisione di comprensibilità e stile comunicativo, in fase pre-stampa, da parte di pazienti, volontari e personale diverso dagli autori
- ✓ Questionario di valutazione



**CROinforma** è la collana di informazione divulgativa del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, rivolta a pazienti e cittadini. Tratta argomenti inerenti alla ricerca, prevenzione, cura dei tumori.

Prevede tre sezioni **Piccole Guide**, **Pieghevoli**, **Atti**.

Si articola in diverse serie: **LA RICERCA CHE CURA**; **INFORMAZIONI SCIENTIFICHE**; **PERCORSI DI CURA**; **ISTRUZIONI ALL'USO DEL...;** **AREA GIOVANE**; **CIFAV INFORMAZIONE SUL FARMACO**



**Tutte le pubblicazioni di questa collana sono disponibili presso la Biblioteca del CRO di Aviano**

... molte altre pubblicazioni in fase di realizzazione



# Il materiale informativo è parte di un percorso di sicurezza dell'organizzazione



**Proteggi te stesso e gli altri:**

**LAVATI LE MANI**

L'igiene delle mani è la misura più efficace per evitare la trasmissione delle infezioni



**Proteggi te stesso e gli altri:  
LAVATI LE MANI**

L'igiene delle mani è la misura più efficace per evitare la trasmissione delle infezioni

a cura di  
Maurizio Giacomini



Il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano sostiene il programma:  
"CURE PULITE SONO CURE PIÙ SICURE"  
dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) –  
Sicurezza e Governo Clinico della Direzione Centrale

Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013



... afferrano, stringono.  
... trasmettono calore, emozione...  
... asciugano le lacrime,  
... lavorano.  
... curano...  
... trasferiscono,  
... infettano...

# Il percorso clinico Terapeutico Assistenziale del Percorso in Chemioterapia al CRO

**PERCORSO ASSISTENZIALE**

- 1 RITIRO NUMERO ARRIVO ("eliminacode" / pannello digitale)
- 2 SPORTELLO ACCETTAZIONE (ritiro patcaller)
- 3 PRELIEVO

**IL DAY HOSPITAL**  
Percorso Clinico, Terapeutico Assistenziale del Paziente in Chemioterapia al CRO

a cura di  
**Dr.ssa Lamia Channoufi**

Lucia Tessaro  
Silvia Turco Civer

Medici, Infermiere di Ricerca,  
Data Manager e Psicologhe

**TEMPI DI ATTESA**  
Durante il Suo percorso in Day Hospital il tempo d'attesa per la terapia potrebbe allungarsi nei casi in cui:

- Le sia richiesto di fare altri esami all'interno del CRO;
- Lei desideri essere visitato da uno specifico medico tra quelli presenti in servizio nella giornata (pur comprendendo il desiderio dei pazienti di essere visitati sempre dallo stesso medico, il numero elevato di ospiti e l'inevitabile rotazione dei medici nei turni di servizio rende difficile soddisfare questa esigenza).

Se Lei avesse necessità di contattare telefonicamente uno dei medici in servizio nell'area Day Hospital, La invitiamo a telefonare dopo le ore 13:00.  
Questo al fine di evitare ritardi nell'attività medica e conseguente disagio agli altri pazienti.

**Il Patcaller**  
È un segnalatore elettronico con display che, al Suo turno, emetterà una vibrazione e un segnale luminoso indicandoLe in quale ambulatorio recarsi.  
Con questo dispositivo Lei sarà libera di muoversi entro un raggio di 200 metri (ad esempio può tranquillamente recarsi in Cardiologia, Medicina Nucleare e Radiologia per eseguire eventuali esami richiesti).  
Qualora dovesse uscire dal raggio di azione del patcaller, un allarme sonoro La avviserà invitandola a riavvicinarsi alla zona del Day Hospital.

**Primo piano del Day Hospital**

WC  
ATTESA  
ZONA DEL PERSONALE  
STANZE  
DEPOSITO  
ASCENSORE  
USCITA VERSO DISTRIBUTORE FARMACI  
SCALE  
ASCENSORE

**La documentazione da portare con sé**

- **Dati Clinici:** tutta la documentazione sanitaria necessaria per la visita, inclusi gli ultimi esami

# CIGNOweb.it: per chi cerca informazioni in Internet su cancro e dintorni, per trovare risorse affidabili in lingua italiana, ©CRO 2013

**Cignoweb.it**  
L'informazione che cura

Home - Cos'è - Chi siamo - Collaborazioni - Qualità dei documenti - Contatti - Versione accessibile

farmac

- Farmacogenetica
- Farmindustria - Associazione delle imprese del **farmaco**
- Donne e **farmaci** generici
- Farmacoresistenza
- Aderenza del paziente alle terapie **farmacologiche**
- Tossicità indotta da **farmaci**
- Farmacovigilanza
- Terapie **farmacologiche**
- Istituto di Ricerche **Farmacologiche** Mario Negri
- Dolori terapie **farmacologiche**

*in oncologia e ambito sanitario.*

I contenuti sono in continuo aggiornamento, eventuali segnalazioni a [info@cignoweb.it](mailto:info@cignoweb.it)

Hal bisogno di supporto?

- Associazioni
- Helpline

Cerchi un istituto di cura? Consulta...

- Libro bianco AIOM
- Oncoguida
- Sportello Cancro
- Libro Bianco FAVO sulla riabilitazione oncologica

**CRO AVIANO**  
Centro di Riferimento Oncologico di Aviano IRCCS

Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazioni sul Cancro

Alleanza contro il cancro

F.A.V.O. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Powered by **32CUB**

# La collaborazione al “Programma di Medicina Narrativa”

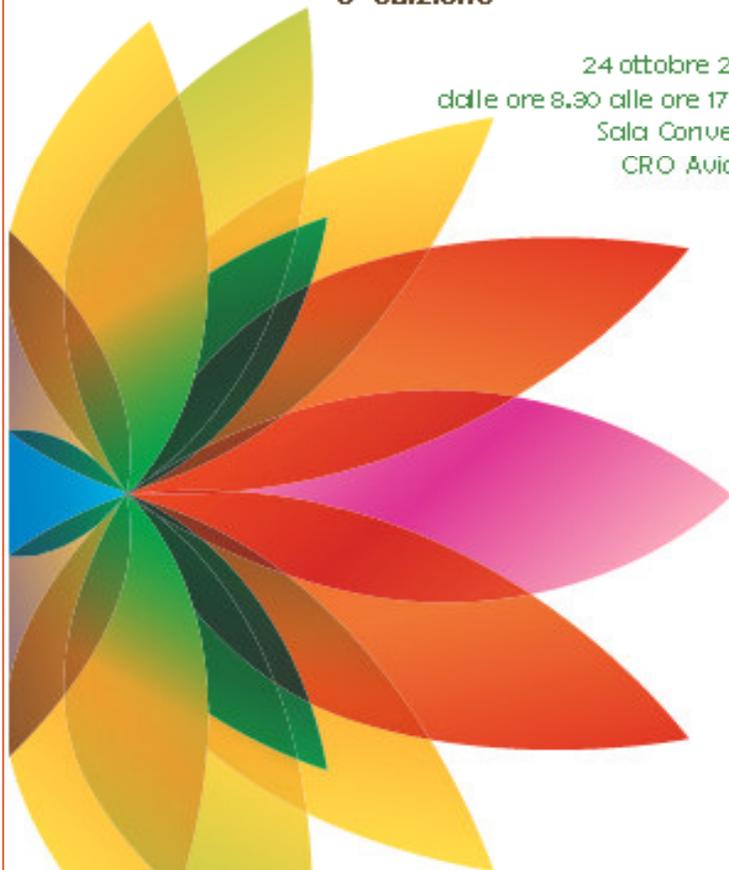


Centro di Riferimento Oncologico di Aviano  
IRCCS - Istituto Nazionale Tumori  
In collaborazione con le associazioni di volontariato attive al CRO  
e nell'ambito delle attività del Gruppo Patient Education

**LEGGIAMOCI CON CURA**  
scrittura e narrazione di sé in medicina

3<sup>a</sup> edizione

24 ottobre 2013  
dalle ore 8.30 alle ore 17.00  
Sala Convegni  
CRO Aviano



❖ **3<sup>a</sup> Edizione Convegno**  
**24 ottobre 2013**

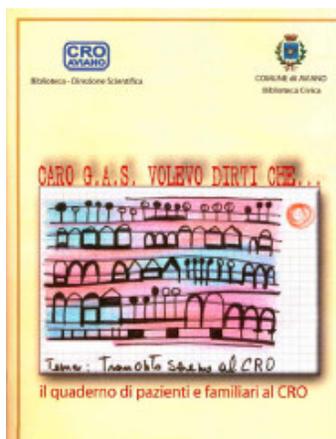
❖ **Celebrazione 2<sup>a</sup> ed.**  
**Concorso Letterario**

“Scriviamoci con cura”, pazienti e operatori raccontano come “levare l’ancora” con la scrittura

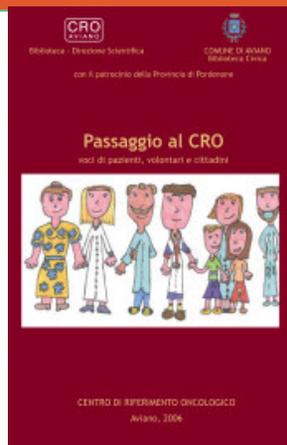
❖ ***Medicina Narrativa:***

*“onorare” le storie dei pazienti e rafforzare capacità di ascolto ed empatia degli operatori, per costruire INSIEME il percorso di cura*

# La tradizione CRO dei libri che danno voce alle narrazioni dei pazienti



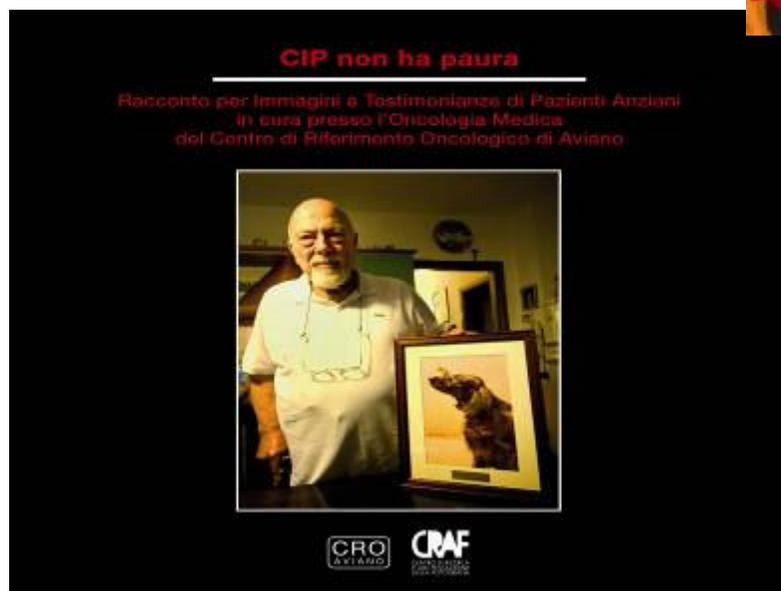
2002



2004



2008



2010



2011

- ❖ Tutti gli argomenti sono ad elevata interazione e i pazienti vi sono coinvolti fin dalla **fase ideativa**
  
- ❖ Sono sistematicamente invitati a esprimere il loro **punto di vista** sulle varie attività e i loro input sono considerati
- ❖ Le indicazioni dei pazienti impattano sulle **priorità dell'organizzazione**. Qualche esempio:
  - ❖ tema “alimentazione e stile di vita”: si sta lavorando all'organizzazione di un servizio di counseling nutrizionale
  - ❖ la Medicina Complementare non è più un tabù: informazioni affidabili e riferimenti sicuri...

## A proposito di Empowerment dall' Editoriale di Lancet, 5 maggio 2012

*...Robert Johnstone (of the International Association of Patients Organisation) says that “doctors should get down from their pedestals, but patients must get up from their knees.” Yet he adds: “**empowerment is not about trying to wrest power from the doctors, it is essentially helping people lead more proactive and fulfilling lives....”***



***E' importante l'incontro e il confronto  
perché...nessuno si salva da solo!***





Grazie per l'attenzione!

[itruccolo@cro.it](mailto:itruccolo@cro.it)

0434 659054