



Roma, 27 settembre 2019 - Uno sportello dedicato al sostegno dei pazienti con Sclerosi Multipla (SM) e offerto da pazienti tutor, intesi come pazienti che coniugano una consolidata esperienza di malattia con un percorso di formazione. Questo il progetto innovativo presentato oggi dall'Ospedale San Camillo-Forlanini che ha l'obiettivo di offrire una risposta concreta alle necessità delle persone cui è stata appena diagnosticata la Sclerosi Multipla, mettendo a disposizione l'esperienza di chi convive con la patologia già da diverso tempo.

Ricevere la diagnosi di una patologia cronica degenerativa come la SM, infatti, ha un impatto devastante nella vita di una persona, che spesso impedisce l'accettazione della propria condizione e di tutte le difficoltà oggettive che essa comporta.

“L'Ospedale San Camillo Forlanini - dichiara il dott. Fabrizio d'Alba, Direttore Generale dell'Ospedale San Camillo Forlanini di Roma - è centro di eccellenza per professionalità e capacità dei clinici, struttura di riferimento della sanità pubblica della Regione Lazio e non solo. In particolare per quanto riguarda la cura e presa in carico di paziente colpiti da malattie degenerative. E il progetto “Paziente Tutor presso il Centro di Sclerosi Multipla” va proprio in questa direzione. Ovvero costruire una relazione unica con il paziente che possa sentirsi oltre che curato, compreso, supportato e tutelato. Requisiti questi è fondamentali per il miglioramento delle cure e per una maggiore aderenza dei pazienti alla terapia”.

Verrà dunque fornito un sostegno strutturato ai nuovi pazienti per portarli ad una maggiore consapevolezza personale nei confronti della patologia. Due gli obiettivi principali di questo progetto: supportare l'avvicinamento alla malattia in maniera empatica ed orizzontale “da paziente a paziente” invece che verticale “medico/infermiere - paziente” e cercare di limitare il ricorso al web per ricevere info e supporto, fornendo nel Centro SM, informazioni corrette, controllate e controllabili.

“Per quanto il personale sanitario lavori in maniera assolutamente efficiente e sensibile - dichiara il prof. Claudio Gasperini, Responsabile UOC Neurologia dell'Ospedale San Camillo-Forlanini - esiste un aspetto che non può tenere sotto controllo: una volta ricevuta la diagnosi, il paziente, infatti, si sente improvvisamente diverso da tutti e le uniche persone che vede come capaci di comprendere la sua nuova condizione sono gli altri pazienti. Il massiccio ricorso a forum, blog e social media testimoniano l'assoluto bisogno dei pazienti di confrontarsi con chi si trova nella stessa situazione per avere informazioni e ricevere rassicurazioni, ma utilizzare network non controllati è spesso dannoso perché vengono fornite informazioni non validate da medici specializzati”.

Il progetto prevede una prima fase durante la quale un team composto da diverse figure professionali (in particolare, da un infermiere, uno psicologo e un paziente esperto) formerà i candidati (selezionati dai clinici tra giovani pazienti con alle spalle diversi anni di convivenza con la patologia) che, una volta completata la formazione, forniranno supporto ai pazienti del Centro SM, diventando, quindi, "Pazienti Tutor".

All'avvio del servizio, i Pazienti Tutor verranno supportati dal Paziente Esperto, che già afferisce al Centro e ne conosce l'organizzazione e le dinamiche. La figura del Paziente Tutor è una risorsa molto importante per i medici e gli infermieri perché è in grado di rispondere ad una serie di domande pratiche del paziente, riservando il tempo degli operatori sanitari a questioni più specifiche.

"La presenza di Pazienti Tutor in ospedale - afferma Paola Kruger, Paziente Esperta EUPATI (European Patient Academy on Therapeutic Innovation) - permette ai pazienti del Centro di interfacciarsi con persone che hanno la stessa patologia e che sono bene a conoscenza dei percorsi necessari per poter continuare a vivere serenamente nonostante la SM. In aggiunta, la loro formazione è importante per aiutare i pazienti a capire quanto sia fondamentale aderire scrupolosamente al proprio trattamento: il neo-diagnosticato è una persona che attraversa un momento di fragilità e il supporto e i consigli di chi ha vissuto la stessa esperienza sono spesso importanti quanto la presenza del medico. Ma con un valore aggiunto: il dialogo, il confronto avviene tra pari".

Il Centro SM diventa così un centro clinico realmente "patient friendly": la persona con SM non è solo un passivo utilizzatore di un servizio, ma viene accolto come persona (prima che come paziente) e sia i suoi bisogni sanitari sia quelli relativi al sostegno emotivo vengono messi al centro di un percorso di cura. Dal punto di vista dei pazienti, questo sportello di sostegno garantirà una maggiore aderenza alla terapia, assicurando una maggiore informazione e consapevolezza della patologia e, nello stesso tempo, un minor senso di isolamento e depressione.