Patient Advocacy: il lavoro sinergico tra infermiere e associazioni dei pazienti

53°
CONGRESSO NAZIONALE SIE
Società Italiana di Ematologia



ROMA, 20 settembre 2026
Hilton EUR La Lama

Patient Advocacy: il lavoro sinergico tra infermiere e associazioni dei pazienti

Musa Dubali RN,MA, Msc. Esperto in ematologia, trapianti pediatrico ed adulto
Fortuna Inserra Patient Advocate, componente gruppo pazienti AIL-FIL

Sessione Infermieristica

Disclosures of Musa

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other

Disclosures of Fortuna Inserra

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other
Zambon		X					

LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE ONCOEMATOLOGICO: VERSO UN NUOVO MODELLO DI RETE

Perché cambiare?

- 🏥 Cambiamenti strutturali della sanità
- 💻 Sviluppo delle nuove tecnologie
- 💊 Nuovi e complessi approcci terapeutici
- 🔄 Modelli assistenziali tradizionali non più sufficienti

La risposta: una nuova alleanza terapeutica

🧑 **PAZIENTE** ↔ 👩‍⚕️ **INFERMIERE** ↔ 🤝 **ASSOCIAZIONI PAZIENTI**

- Centralità e **partecipazione attiva del paziente**
- **Continuità e personalizzazione** dell'assistenza
- Informazione, educazione ed **empowerment**
- Condivisione di bisogni, competenze ed esperienze
- Costruzione di una **rete assistenziale integrata**

Obiettivo: passare da un modello assistenziale frammentato a una **rete centrata sulla persona**, capace di garantire continuità, partecipazione e qualità della presa in carico.

Patient advocacy in nursing is the professional and moral duty of nurses to protect patient rights, ensure safety, and support informed choices.

Why Is Patient Advocacy Important in Nursing? Understanding Its Role in Healthcare; Southern California University of Health Sciences (SCU), June 4, 2025

Patient Advocacy

🛡️ **Protect & Promote Patient Rights**

↓

🤝 **Build Trust**

↓

💬 **Strong Nurse–Patient Relationship**

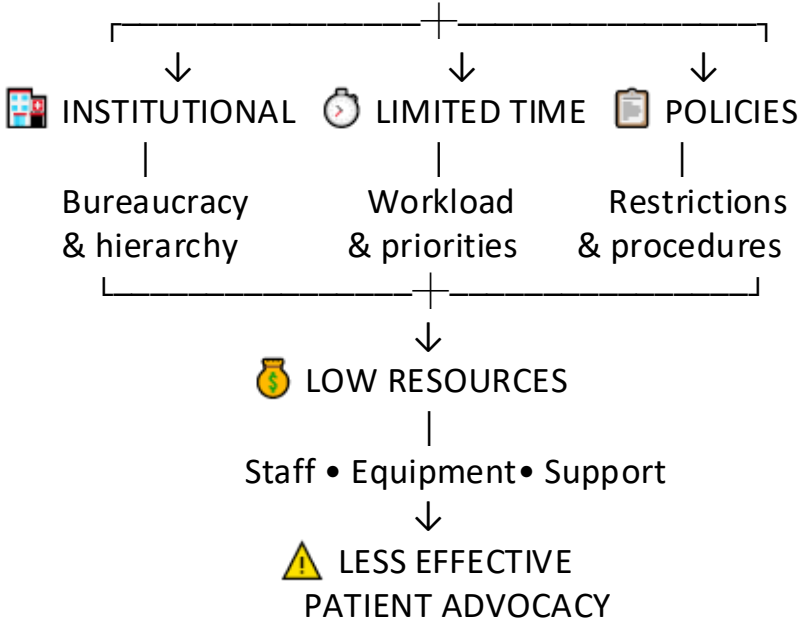
↓

❤️ **Respect • Listen • Support**

↓

🎯 **Better Patient Outcomes**

PATIENT ADVOCACY BARRIERS



Key message: *Organizational and resource-related barriers can limit nurses' ability to protect and promote patients' rights.*

La mia esperienza come Patient Advocate

🤝 **Associazioni e volontariato**
Nella mia esperienza da professionista della salute, ho visto crescere il ruolo delle diverse associazioni dei pazienti, sempre più volontari si avvicinano nelle nostre realtà ematologiche.

🧬 **Nuove cure e innovazione tecnologica**
Le nuove cure, innovazione tecnologiche, mancanza dei spazi e del tempo a disposizione rendono a volta complesso la nostra relazione con il paziente.

🏠 **Dimissione e processi assistenziali**
La presenza di una dimissione complessa, ritardata e non avvenuto è spesso dimostrazione che i processi vanno revisionati e semplificati.

➡️ **La sfida**
Semplificare i processi per migliorare la relazione con il paziente e garantire una presa in carico sempre più efficace.

I caso di una dimissione ritardata

Ho riflettuto sulle criticità che possono ostacolare una dimissione tempestiva e sicura?

🩺 **Problemi di salute**
Riscontrati non in tempo

⏱️ **Attivazione della dimissione**
In ritardo

📣 **Comunicazione della dimissione**
Comunicata in ritardo

👨‍👩‍👧 **Caregiver**
Mancata formazione e assenza di un caregiver affidabile

❤️‍🩹 **Timori e paure del paziente**
Non ascoltati in modo attivo

➡️ **Una dimissione efficace richiede un percorso condiviso, tempestivo e centrato sul paziente.**

Il mio obiettivo come Patient Advocate

🎯 **Rilevare quotidianamente**
I rischi di una dimissione difficile per il mio paziente.

🎥 **Rendere il paziente parte attiva**
Nel processo decisionale e nella gestione del proprio percorso di cura.

👨‍👩‍👧 **Coinvolgere il caregiver**
Fin dalla diagnosi della malattia, favorendone informazione e formazione.

🤝 **Coinvolgere le associazioni dei pazienti**
Sia a livello intraospedaliero sia sul territorio.

🌐 **Creare una rete integrata**
Dove le informazioni possano circolare tempestivamente, nel rispetto dei principi bioetici, offrendo al paziente risposte più rapide ed efficaci.

🚧 **Abbattere le barriere e i tempi vuoti**
Per garantire continuità assistenziale, sicurezza e centralità del paziente.

Alleanza tra associazioni dei pazienti e infermieri

🤝 **Una collaborazione centrata sulla persona e sulla continuità assistenziale**

- 🎯 **Obiettivi convergenti** → condividere priorità e risultati assistenziali.
- 👥 **Pattern condiviso con il paziente** → costruire insieme un percorso personalizzato.
- 🔎 **Rilevazione precoce** → intercettare tempestivamente bisogni, criticità e cambiamenti.
- 🔄 **Aggiornamento continuo** → garantire informazioni e competenze sempre aggiornate.
- ⚖️ **Risorse trasparenti** → rilevare i bisogni e assegnare le risorse in modo equo e condiviso.
- 🌐 **Rete degli stakeholder** → coinvolgere famiglia, professionisti, servizi e istituzioni.

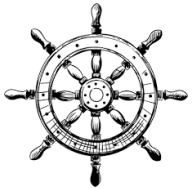
→ **Risultato: una presa in carico partecipata, integrata e orientata ai bisogni del paziente.**

Il Patient Journey: Dall'esperienza individuale al valore di sistema

1.Il momento della diagnosi
disorientamento
bisogno di informazioni comprensibili



2. Il percorso terapeutico
complessità del sistema
ruolo dell'équipe e della comunicazione



3. Dopo le cure atti
follow-
nuovi bisogni (fisici, psicologici, socia



il paziente vive il sistema sanitario, non solo la malattia.



Immagine creata da F. I. con AI

Fortuna Inserra

Il bisogno del paziente non finisce dove finisce la prestazione sanitaria.
in reparto il bisogno può essere visto;
fuori dal reparto rischia di perdersi.

E se quel bisogno non viene intercettato, raccolto e portato dentro l'organizzazione, resta **Invisibile**

Dall'esperienza all'evidenza: oltre quelli visibili e dichiarati

Dietro un singolo bisogno c'è un **bisogno collettivo**. E quando un bisogno si ripete non possiamo più considerarlo un problema del singolo paziente. Diventa una domanda rivolta **all'organizzazione della cura**



Molti di questi bisogni vengono intercettati prima, nella relazione con il professionista sanitario. Voi che siete accanto al paziente e al caregiver!

2026 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL | Italy: Respondent demographics: N = 402 (83% patients, 17% caregivers)

Giornata internazionale dei linfomi: 15 settembre









Conoscere significa riconoscere. Riconoscere significa poter agire.

Agire può fare la differenza.

#Linfoma #LinfomaDiHodgkin #LinfomaNonHodgkin #WLAD2026 #LinfomaFollicolare #riconoscereisegni



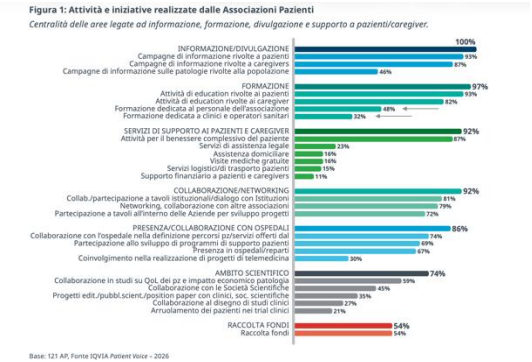
Campagna social «Riconoscere i segni» - Gruppo pazienti Linfomi AIL-FIL – Contributo scientifico Dott.ssa Valentina Bozzoli
2026 Global Patient Survey on Lymphoma Coalition| WLAD2026 Campaign

Trasformare esperienza in conoscenza: l'evoluzione del ruolo delle associazioni

Le associazioni di pazienti stanno vivendo un'**evoluzione** che ne rafforza il ruolo nel Sistema Salute.

Accanto alle funzioni di **supporto e rappresentanza**, cresce la capacità di contribuire alla **definizione delle priorità, sviluppare progettualità e costruire reti e collaborazioni** con istituzioni, ospedali e comunità scientifica.

I dati della Survey *Patient Voice* restituiscono un quadro coerente con questa evoluzione: alla prossimità si affiancano **networking, collaborazione** con gli ospedali e coinvolgimento **in ambito scientifico**.



92% collaborazione e networking · **86%** collaborazione con gli ospedali · **74%** attività in ambito scientifico

Il **valore** della PA
non sta soltanto nel rappresentare la **voce** dei pazienti
ma
nel **costruire**
un processo che **trasforma**
l'esperienza in **conoscenza** utilizzabile
per
migliorare - riprogettare
l'assistenza

Riprogettazione

Qualità clinica

è necessaria ma da sola non descrive tutta la *qualità percepita e vissuta* del percorso.
Per il paziente conta anche **come quella cura entra nella sua vita.**



Intera esperienza di cura:

Alcune leve operative:

- *programmare in modo coordinato il percorso;*
- *accorpare visite, prelievi, esami e terapie;*
- *ridurre le attese con percorsi fast track;*
- *utilizzare televisite e monitoraggio digitale quando appropriati;*
- *sviluppare assistenza di prossimità o domiciliare;*

Intercettare, Orientare, Accompagnare, Restituire

Esperienza: I bisogni emergono,

Conoscenza: le esperienze vengono aggregate ed interpretate,

Decisione: la conoscenza entra nei processi decisionali

Cambiamento: orienta la *riprogettazione dell'assistenza* e li traduce in *cambiamenti concreti e misurabili*.

Due punti di osservazione diversi e integrati

Infermieri e associazioni per **intercettare**, **aggregare** e **restituire** i bisogni non coperti dei pazienti lungo il patient journay.

La loro connessione può trasformare **bisogni dispersi** o **emergenti** in conoscenza utile per riprogettare l'assistenza

