

# **PAZIENTE ESPERTO 3.0 – IL PAZIENTE (CAREGIVER) ESPERTO IN...**

Presentazione del Documento del Gruppo di Lavoro "Paziente Esperto  
in...2018-2019"

3° WORKSHOP "IL PAZIENTE ESPERTO IN..."

26 settembre 2019

Sintesi a cura di: Prof. Elio Borgonovi e Elisabetta Barzan

# Paziente esperto 3.0

## Paziente (caregiver) esperto in...



Fondazione Smith Kline

### AGENDA

- **La nascita e gli obiettivi del documento**
- **Il paziente esperto: PERCHE'?**
  - *Il ruolo del “Paziente (caregiver) esperto in...”*
  - *Centralità del “Paziente (caregiver) esperto in...”*
- **Il paziente esperto: COME?**
  - *Profilo di competenze del “Paziente esperto in...”*
  - *Percorso di apprendimento del “Paziente (caregiver) esperto in...”*
- **Come legittimare la figura del “Paziente (caregiver) esperto in...”**

# Paziente esperto 3.0

## Paziente (caregiver) esperto in...



### La nascita del documento

Il presente documento sviluppa, integrandolo, il documento di posizione del Gruppo di Lavoro “Paziente Esperto 2017”, che ha permesso di sviluppare una **definizione comune e condivisa di paziente esperto in**.

#### Il paziente esperto: CHI?

*“People who have the confidence, skills, information and knowledge to play a central role in the management of life with chronic diseases” (Secretary of State for Health, 1999).*

*“Colui che mette le conoscenze acquisite attraverso l’esperienza diretta della patologia a disposizione della comunità scientifica, dei pazienti, di altri che possono trarne vantaggio o beneficio” (Taranto 2016).*

### Gli obiettivi del documento

- i) favorire lo sviluppo del ruolo di paziente esperto in Italia
- ii) realizzare lo sviluppo di un numero rappresentativo di “Pazienti Esperti in...” alcune patologie di elevato impatto sociale
- iii) elaborare un percorso formativo, conoscitivo ed esperienziale, comune alle diverse malattie e specifico per alcune di esse
- iv) sviluppare modalità di certificazione delle conoscenze e delle esperienze del “Paziente esperto in”

# Paziente esperto 3.0

Paziente (caregiver) esperto in...

## Il paziente esperto: PERCHE'?



Il ruolo del "Paziente (caregiver) esperto in..."



Centralità del "Paziente (caregiver) esperto in..."

# Paziente esperto 3.0

## Paziente (caregiver) esperto in...



Fondazione Smith Kline



### Il ruolo del “Paziente (caregiver) esperto in...”

- Necessità di **ridefinire il ruolo del paziente esperto**: adottare una logica secondo cui “chi è in possesso delle conoscenze e competenze” (medico, infermiere, altro operatore sanitario o socio-sanitario) e il “paziente (caregiver) esperto” esplicitano il bisogno reale nei suoi elementi oggettivi e soggettivi e valutano i **risultati oggettivi e soggettivi** dei trattamenti, “**insieme e interagendo**”.
- Il **paziente esperto** (o il caregiver) ha **conoscenze specifiche** rispetto alla propria malattia o alla propria condizione di salute (**expertise**) ed è in grado di mettere in campo il proprio **vissuto quotidiano** come conseguenza dei trattamenti ai quali è sottoposto, siano essi di tipo farmacologico, chirurgico, ricostruttivo, riabilitativo (**experience**).
- Il **paziente (caregiver) esperto** e le associazioni che li rappresentano sono quindi una preziosa **fonte di soluzioni “creative e innovative”** che possono nascere da chi vive in una determinata condizione di salute.
- Il coinvolgimento (**involvement**), l’assunzione di responsabilità (**da compliance a engagement**), la partecipazione con ruolo attivo e non passivo (**empowerment**) del paziente o del caregiver vanno considerati come **contributo utile ad aumentare il livello di efficacia dell’assistenza** e, non di rado, **a migliorare l’efficienza, a ridurre i costi e favorire la sostenibilità**.

# Paziente esperto 3.0

## Paziente (caregiver) esperto in...



### Centralità del “Paziente (caregiver) esperto in...”

- La presenza di “pazienti (caregiver) esperti in ...” è la condizione essenziale per rendere concreto il **principio della “centralità del paziente”**
- La “centralità del paziente” richiede che il ruolo del paziente in generale, e non solo di quello qualificato come “esperto in...”:
  - diventi **parte integrante della formazione formale** (nei corsi di laurea), **non formale** (iniziative di formazione strutturata senza titoli legalmente riconosciuti, ma ad esempio con soli certificati di frequenza), **e informale** (acquisita sul campo o in gruppi e comitati di studio, progettazione, miglioramento) di medici, infermieri, altri operatori sanitari e socio-sanitari, in generale persone che entrano in contatto con il paziente;
  - **favorisca la diffusione e il consolidamento di atteggiamenti di “ascolto attento” del paziente**
- La centralità del paziente deve essere declinata:
  - **in senso orizzontale**, in quanto cultura che deve diffondersi nelle strutture di erogazione di prestazioni e servizi,
  - **in senso verticale**, riferito all’intera filiera che passa dalla ricerca di base (quella guidata da “curiosità e intuito dei ricercatori”) alla ricerca traslazionale (che ha la finalità di trasferire conoscenze alla pratica clinica), ai modelli assistenziali, al monitoraggio, controllo, valutazione degli esiti di salute.

# Paziente esperto 3.0

Paziente (caregiver) esperto in...

## Il paziente esperto: COME?



**Profilo di competenze del “Paziente esperto in...”**



**Percorso di apprendimento del “Paziente (caregiver) esperto in...”**

# Paziente esperto 3.0

## Paziente (caregiver) esperto in...



### Profilo di competenze del “Paziente esperto in...”

#### Competenze

1. Gestire efficacemente la propria patologia o aiutare un'altra persona a gestire la propria patologia
2. Informare altri pazienti e/o i loro familiari su come gestire efficacemente una patologia
3. Contribuire al miglioramento dei servizi medici e assistenziali rivolti ai pazienti
4. Contribuire alle attività di associazioni di pazienti
5. Collaborare alla realizzazione di sperimentazioni cliniche relative a farmaci, tecniche e dispositivi medici e alla farmacovigilanza

Il modello proposto per la descrizione delle competenze permette una **certificazione 'componibile'**

**Il paziente esperto può essere remunerato** per il tempo dedicato all'attività di ricerca, di divulgazione o di formazione e per i costi diretti e indiretti sostenuti (Bodini et al., 20185 ).

# Paziente esperto 3.0

## Paziente (caregiver) esperto in...



### Profilo di competenze del “Paziente esperto in...”

- IL Gruppo di Lavoro “Paziente Esperto 2017” descrive le **sotto-attività relative a ciascuna competenza.**
- Nello svolgimento di queste sotto-attività, il paziente (caregiver) esperto dovrebbe svolgere le seguenti funzioni al fine di contribuire al miglioramento dei servizi:
  - ✓ **Elaborare e proporre modalità con le quali i pazienti si rapportano al proprio medico**
  - ✓ **Contribuire a momenti di comunicazione/condivisione/formazione di altri pazienti, anche tramite la partecipazione attiva nella vita delle associazioni**
  - ✓ **Contribuire a ristabilire e consolidare il rapporto di fiducia tra pazienti ed erogatori dei servizi**
  - ✓ **Partecipare alla costruzione dei protocolli di ricerca di base, ricerca traslazionale, modelli e approcci assistenziali, monitoraggio, controllo e valutazione degli esiti di salute**
  - ✓ **Diventare stimolo e attivatore di processi di cambiamento dei modelli assistenziali e di approccio al paziente**

# Paziente esperto 3.0

## Paziente (caregiver) esperto in...



Percorso di apprendimento del “Paziente (caregiver) esperto in...”

Il processo per diventare “paziente (caregiver) esperto in...” si articola nelle seguenti fasi:

- 1. L'individuazione dei pazienti (caregiver)** candidati a diventare “paziente (caregiver) esperto in...” può avvenire attraverso:
  - *Segnalazione da parte delle associazioni*
  - *Autocandidatura da parte di pazienti (caregiver)*
- 2. Formazione con “percorsi” articolati in diversi stadi e con diversa durata in relazione alla complessità dei contenuti**, tipicamente per:
  - (i) formazione di altri pazienti e delle associazioni,
  - (ii) coinvolgimento nella definizione di protocolli assistenziali,
  - (iii) partecipazione alla formazione di medici, infermieri, altri operatori sanitari o socio-assistenziali (universitari o post-universitari),
  - (iv) partecipazione alla definizione di protocolli di ricerca traslazionale di base,
  - (v) partecipazione a gruppi di esperti di politiche pubbliche a livello regionale, nazionale e internazionale,
  - (vi) attività di advocacy
- 3. Verifica delle conoscenze, capacità e competenze acquisite** da parte di organismi pubblici, indipendenti o misti pubblico-privato qualificati nel campo della certificazione secondo modelli internazionalmente riconosciuti.

# Paziente esperto 3.0

## Paziente (caregiver) esperto in...



Percorso di apprendimento del “Paziente (caregiver) esperto in...”

Coloro che vengono segnalati o che si autocandidano a diventare “pazienti (caregiver) esperti in” dovrebbero possedere **le seguenti attitudini:**

- **potenzialità di apprendimento** di conoscenze e competenze
- **capacità di stabilire relazioni collaborative** (ad esempio tramite esercizi di teamworking)
- **svilupate doti di leadership.**

Devono inoltre **avere consapevolezza della patologia** e degli effetti negativi che hanno sulla stessa la mancata aderenza alle prescrizioni terapeutiche e la non osservanza di un adeguato stile di vita.

Infine va **valutata la presenza di eventuali conflitti di interessi** (ad esempio ruoli in aziende produttrici di farmaci o devices, ruoli universitari, etc).

# Paziente esperto 3.0

## Paziente (caregiver) esperto in...



### Come legittimare la figura del “Paziente (caregiver) esperto in...”

- Non esistono politiche organiche e sistemiche per la legittimazione di questa figura.
- Si ritiene quindi che, affinché il sistema di tutela della salute riconosca e possa sfruttare le energie e le risorse generate da pazienti (caregiver) esperti sia necessario **rafforzare con l'utilizzo delle tecnologie più avanzate oggi disponibili il processo di comunicazione**, aumentando la conoscenza e consapevolezza sul tema.
- La comunicazione deve riguardare **tre stadi/obiettivi**:
  1. **“Informare”**: chi prima non sapeva ora conosce le caratteristiche, il ruolo e il contributo positivo di queste figure;
  2. **“Agire sugli atteggiamenti”**, per convincere chi era contrario o perplesso a percepire ed apprezzare il contributo politico di tali figure e a diventarne sostenitore o almeno non oppositore;
  3. **“Promuovere il cambiamento”**, realizzando iniziative concrete per valorizzare tali figure presso tutti gli stakeholders coinvolti nel servizio ai pazienti.