



## Fondazione Smith Kline

Personalità giuridica riconosciuta (D.P.R. 917 del 9.9.1982)

---

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

26 SETTEMBRE 2019  
C/O UNIVERSITÀ BOCCONI – MILANO, VIA ROENTGEN, 1  
NOTA DI LAVORO

---

#### PARTECIPANTI:

Simona Barbaglia - Associazione Respiriamo Insieme (presente, per conto di Annamaria Tammone, anche in rappresentanza dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus)  
Assia Andrao – Retina Italia Onlus  
Chiara Andreoli – Fondazione Smith Kline/GlaxoSmithKline SpA  
Elio Borgonovi – CERGAS Bocconi  
Elisabetta Barzan – CERGAS Bocconi  
Francesca Sofia – Science Compass  
Giuseppe Recchia – Fondazione Smith Kline  
Lucio Da Ros – Fondazione Smith Kline  
Maddalena Pelagalli – APMAR  
Maria Luigia Mottes – A.D.P.Mi. Associazione Diabetici della Provincia di Milano  
Massimo Vergnano – Argon Global Healthcare  
Monica Barbieri – Fondazione Smith Kline/GlaxoSmithKline SpA  
Paola Kruger – EUPATI  
Sandra Frateiacchi – Federasma e Allergie  
Laura Mastrotillo – Federasma e Allergie  
Valeria Fieni – AMIP Onlus

Il giorno 26 settembre 2019, presso l'Università Bocconi, si è tenuto il 3° Workshop "Paziente Esperto in...", il cui ordine del giorno prevedeva: la proposta di un piano operativo di comunicazione del documento "**Paziente esperto 3.0**" nei confronti degli organi istituzionali e di altri interlocutori privilegiati, l'analisi delle competenze richieste al "Paziente/caregiver esperto in..." e la discussione sui percorsi formativi necessari per formare il "Paziente/caregiver esperto in...".

Dopo una breve presentazione del documento finale, la discussione ha riguardato i seguenti oggetti di lavoro:

#### 1. Piano operativo di comunicazione del documento

Dopo aver ripercorso i punti chiave del documento il Paziente Esperto 3.0, il Gruppo di Lavoro ha discusso sull'importanza di promuovere una **logica di ascolto attento** nei confronti del



## Fondazione Smith Kline

Personalità giuridica riconosciuta (D.P.R. 917 del 9.9.1982)

“Paziente Esperto in...” tra i professionisti sanitari (come medici, infermieri e altri operatori sanitari o sociosanitari). Per stimolare la diffusione di questo tipo di approccio collaborativo nei confronti del “Paziente Esperto in...”, dalla discussione è emerso che il Gruppo di Lavoro ritiene strategico promuovere il **riconoscimento** (anche formale) e la **valorizzazione** di questa figura nei **tavoli istituzionali**.

Lo sviluppo di un **piano operativo di comunicazione** del documento Paziente esperto 3.0 va in questa direzione. Il Gruppo ha quindi provato a ipotizzare con quali **interlocutori e stakeholders** entrare in contatto:

- I. **Attori istituzionali**, tra i quali sono stati citati: Ministero della Salute, Istituto Superiore Sanità, CSS, Agenas, AIFA, Assessori e Consiglieri Regionali, direttori del sistema sociosanitario, gli ordini professionali degli operatori sanitari (in particolare MMG), società scientifiche (tramite FISM), altre associazioni di pazienti, il mondo accademico e enti non profit, e soggetti industriali.
- II. **Futuri “Pazienti Esperti in...”**: la comunicazione dovrà inoltre riguardare anche tutti quei pazienti che possiedono le attitudini necessarie per ricoprire questo ruolo. Nell’individuazione dei possibili candidati, le associazioni di pazienti possono svolgere un contributo centrale, ma è necessario sviluppare anche canali di comunicazione che raggiungano la maggior parte della popolazione dei pazienti, al fine di intercettare tutti i potenziali candidati (a prescindere dall’attività associativa) stimolando le autocandidature. Il gruppo ha espresso consensualmente la convinzione che sia importante rivolgersi ai **giovani pazienti**, che con sempre maggior difficoltà si avvicinano o partecipano alle iniziative delle associazioni o utilizzano canali informativi per approfondire la loro situazione di salute di incerta affidabilità.

Funzionale al riconoscimento del valore della figura del “Paziente Esperto in...”, il Gruppo di Lavoro ha ipotizzato di raccogliere un **portafoglio di esperienze** di collaborazione virtuosa del “Paziente Esperto in...” nei territori, utile nel processo di comunicazione per rappresentare agli stakeholder il valore del contributo che questa figura può mettere in campo. La raccolta delle esperienze potrà ad esempio riguardare iniziative già a regime che coinvolgono Pazienti Esperti che partecipano attivamente nella vita delle associazioni, ma anche pazienti che svolgono il proprio ruolo singolarmente; esperienze di riconoscimento formale della partecipazione del paziente a tavoli istituzionali, corsi di formazione, etc.

## 2. Il portafoglio di competenze del paziente esperto



## Fondazione Smith Kline

Personalità giuridica riconosciuta (D.P.R. 917 del 9.9.1982)

La seconda parte della riunione ha riguardato l'analisi delle competenze richieste al "Paziente/caregiver esperto in...". Posto che il paziente può essere esperto solo nella propria patologia e evitando di sovrapporsi a iniziative formative già sviluppate da altri soggetti, sono state evidenziate competenze di carattere trasversale che potrebbero essere comuni (ad es. EUPATI su ricerca clinica):

- a) La consapevolezza della propria patologia, inclusi gli aspetti medici, acquisibili anche tramite la partecipazione a congressi medico-scientifici;
- b) La capacità di diffondere la propria consapevolezza ad altri pazienti, aiutandoli ad acquisire la propria;
- c) Capacità di svolgere una funzione di *advocacy* nella tutela dei diritti e nella promozione dei piani di cura;
- d) Capacità di reperire e diffondere informazioni con attenzione alla qualità del dato e delle fonti;
- e) La capacità di valorizzare e veicolare esperienze specifiche anche ragionando su patologie diverse dalla propria. Questo punto ha portato inoltre il Gruppo a ragionare su quali delle competenze individuate siano trasversali rispetto alla patologia di riferimento (a,b,c) e quali invece *disease-specific* (f,e);
- f) La capacità di collaborare e contribuire alla progettazione e/o sviluppo di servizi assistenziali
- g) La capacità di anticipare lo sviluppo futuro delle terapie, prevedibili dalle novità scientifiche rilevanti per la propria patologia, e contribuire con la propria esperienza allo sviluppo di innovazioni, anche tecnologiche;
- h) La capacità di raccontare e veicolare la propria esperienza personale, modulando il racconto in base alle esigenze e aspettative dell'ascoltatore (competenza relazionale);
- i) Capacità comunicative ai vari livelli, conoscenza degli strumenti e tecniche di comunicazione e di gestione delle dinamiche di gruppo;
- j) Capacità di saper rappresentare altri pazienti (sapendosi elevare dalla propria condizione personale)
- k) Capacità di ascolto ed empatiche, che sono innate ma possono essere acquisite e rafforzate;
- l) Capacità di creare aree virtuali o reali di condivisione delle esperienze per i pazienti, divenendo degli "*influencer*" per altri pazienti
- m) Capacità di resilienza a leadership collaborativa (ascolto, comunicazione, altruismo).

### 3. Come istruire il paziente esperto in tutti questi ambiti: il percorso formativo



## Fondazione Smith Kline

Personalità giuridica riconosciuta (D.P.R. 917 del 9.9.1982)

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

Conseguentemente il Gruppo di Lavoro durante la discussione si è immaginato che anche il percorso formativo possa essere modulato: si è ipotizzato, ad esempio, che le singole competenze possano essere acquisite progressivamente, in funzione dell'età e dell'esperienza maturate, in modo da coinvolgere nei percorsi formativi Pazienti Esperti di tutte le età.

Il Gruppo di Lavoro si è infine confrontato sugli strumenti adottabili durante la formazione di queste figure (ad esempio simulazioni / *role play* che prevedano lo "scambio di ruolo medico-paziente", approccio narrativo) e rispetto all'istituzione che si dovrebbe occupare del riconoscimento ufficiale del conseguimento delle competenze necessarie a diventare "Paziente Esperto in...".

Sarà importante decidere tra un riconoscimento legale/formale delle competenze acquisite piuttosto che una certificazione delle competenze realmente acquisite.

### Prossimi passi

Nelle prossime settimane:

- I partecipanti al Gruppo di Lavoro potranno (sono incoraggiati a) utilizzare e diffondere nelle occasioni di incontro e/o dibattito con gli interlocutori, tra i soggetti indicati sopra, copia del documento "Paziente esperto 3.0. – Paziente (caregiver esperto) in ..." pubblicato sulla rivista Tendenze Nuove [Tendenze Nuove n.2 - 2019; 5-17 DOI: 10.32032/TENDENZE201911.PDF] e/o copia delle slides presentate nella riunione odierna, integralmente e senza modifiche.

**Chi facesse uso dei documenti è pregato di informare Fondazione Smith Kline al fine di avere traccia della diffusione dello stesso e consapevolezza del contatto stabilito con l'interlocutore del caso.**

- L'articolo verrà inoltre tradotto in inglese per sottomissione e diffusione su rivista internazionale.
- Il Gruppo di Lavoro condividerà internamente la descrizione di eventuali esperienze virtuose di coinvolgimento della figura del paziente esperto.
- Verrà elaborata una proposta di piano di comunicazione mirato per i vari interlocutori indicati sopra.

Più a lungo termine



## **Fondazione Smith Kline**

Personalità giuridica riconosciuta (D.P.R. 917 del 9.9.1982)

- Saranno valutate opzioni di sviluppo di corsi di formazione per (alcune delle) competenze individuate e appropriato riconoscimento.

SEDE LEGALE E OPERATIVA

Via A. Fleming, 2 - 37135 Verona – tel. 045 505199 – [info@fsk.it](mailto:info@fsk.it) - [www.fsk.it](http://www.fsk.it)

Partita IVA 05894330157 - C.F. 97000030151 - Codice Destinatario USAL8PV

R.E.A. Verona 402097