

La Guida per iniziare il percorso “dal paziente esperto al paziente formatore!”



Dalla traduzione adattata della guida pratica “*Recrutement des PATIENTS PARTENAIRES*”
Document produit par l’équipe de la : DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT
PATIENT / DCP

PREMESSA E CONTESTO

I professionisti della salute sono gli esperti della malattia, i pazienti sono gli **esperti della vita con la malattia**. Nella direzione, collaborazione e partnership con il paziente, abbiamo scelto di far incontrare questi due universi su un terreno comune **per costruire insieme l’ambiente di cura e dei servizi di domani**.

Il fattore che rende possibile l’incontro è un processo “strutturato e rigoroso” di selezione e di formazione dei pazienti. Questo processo ha lo scopo di prepararli al loro ruolo e permettere così che il loro contributo sia ottimale e che l’esperienza sia positiva per tutti.

Una rivoluzione si è avviata. Costruiamo insieme gli ambiti di cura del futuro.

A- La nostra visione della selezione dei pazienti

Attori di primo piano nelle proprie cure, i pazienti sono la ragion d’essere del sistema sanitario e la fonte di motivazione dei professionisti e di tutti coloro che si dedicano loro quotidianamente. Sono anche dei **catalizzatori di cambiamento** e di umanizzazione delle cure, portatori di un approccio sistemico e partecipativo della partnership delle cure e dei servizi. Questo li rende collaboratori privilegiati, in grado di sostenere gli sforzi dei professionisti e degli amministratori, dei docenti e dei ricercatori, al fine di:

1. migliorare l’esperienza di vita dei pazienti con la propria malattia, facendo aumentare la loro capacità di autodeterminazione nella scelta del trattamento;
2. stimolare l’innovazione e aumentare la pertinenza delle decisioni riguardanti l’organizzazione e la prestazione delle cure e dei servizi sanitari, attivando in modo costruttivo, fra le diverse istanze, la prospettiva dei pazienti;
3. contribuire alla formazione iniziale degli studenti di medicina e di scienze psicosociali e alla formazione continua dei professionisti sanitari e dei servizi sociali, così come quella degli amministratori, per sviluppare le loro competenze di cooperazione;
4. partecipare al miglioramento della qualità delle cure sia attraverso i programmi di ricerca che nel quadro delle numerose iniziative che contribuiscono allo sviluppo di una cultura di miglioramento continuo e duraturo nell’ambiente della sanità del Québec.

La selezione di questi pazienti partner, se condotta in modo formale e strutturato, permette di portare avanti degli approcci innovativi, positivi e in un contesto favorevole alla co-costruzione. Ogni membro di questo team, che include il paziente, vedrà il contributo degli altri membri come un valore aggiunto, grazie al riconoscimento della complementarità dei saperi di tutti.

B- Obiettivo della guida

L'obiettivo primario di questa guida per la selezione dei pazienti partner è quello di sensibilizzare e educare gli operatori sanitari, gli amministratori, i ricercatori e i pazienti stessi circa **l'importanza dell'utilizzo delle migliori pratiche di selezione dei pazienti e di contribuire a renderli autonomi**. Queste pratiche sono adatte agli interventi di cura e dei servizi sanitari (pazienti risorsa), di ricerca (pazienti co-ricercatori) e d'insegnamento (pazienti formatori). Inoltre, la guida contiene gli strumenti per svolgere al meglio questa fase di selezione. Infatti, la selezione impropria o informale può causare una notevole perdita di tempo e di valore aggiunto (ad esempio, un paziente che non soddisfa il proprio ruolo e le proprie responsabilità in un progetto), ma metterebbe anche in discussione la sostenibilità della collaborazione del paziente nell'organizzazione.

C- Linee guida

Basandoci sulla nostra esperienza di reclutamento di più di 250 pazienti e su quella di circa 40 progetti pilota, abbiamo stabilito che il successo di questo approccio richiede il rispetto dei seguenti principi guida:

1 – uso del Manuale sulle competenze dei pazienti di L.Flora ¹, che è lo strumento alla base del processo di selezione dei pazienti. È dall'osservazione delle differenti modalità di espressione di queste competenze che i pazienti possono essere selezionati per partecipare a progetti, ai quali potranno apportare un contributo ottimale.

2 – è importante selezionare due persone che agiscano come un **tandem di collaborazione e partnership, (TCPP)** – un paziente e un operatore sanitario (o un amministratore) – che sono le colonne portanti della collaborazione all'interno dell'organizzazione. Sono selezionati dalla direzione dalla quale ricevono un mandato e sono responsabili, in una dinamica di co-leadership, della strutturazione e dello sviluppo della collaborazione e della partnership con il paziente all'interno dell'istituto. Sono anche, di conseguenza, i responsabili del reclutamento dei pazienti. Alcune fasi del processo di reclutamento (descritte in dettaglio nel documento) possono essere realizzate direttamente dai membri dei gruppi di questo progetto, tuttavia, il tandem deve assicurarsi che questi siano stati formati di conseguenza e che abbiano accesso agli strumenti necessari.

3- la formazione dei pazienti deve essere realizzata nella prospettiva di una formazione continua. Una volta selezionati, i pazienti ricevono una formazione iniziale e sono accompagnati individualmente da un paziente con esperienza (*patient coach*). Questa tappa è essenziale e non dovrebbe essere trascurata, in quanto permette di ottimizzare la qualità del contributo del paziente nell'organizzazione.

D- Sostegno della DCP

La presente guida è stata redatta per contribuire allo sviluppo dell'autonomia delle organizzazioni in materia di collaborazione e partnership con il paziente. Tenuto conto del fatto ad oggi, in Canada, poche organizzazioni utilizzano questo approccio, alcune tappe presentate nelle sezioni seguenti

¹ Il *Manuale sulle competenze dei pazienti* (titolo originale *Référentiel de compétences des patients*) è stato sviluppato da un paziente, Luigi Flora, dopo sei anni di osservazioni e interviste con i pazienti e gli operatori sanitari. È stato condotto all'interno di due lavori di ricerca di laurea e di dottorato in scienze dell'educazione. La versione finale è stata arricchita dal contributo dei membri del consiglio della DCP.

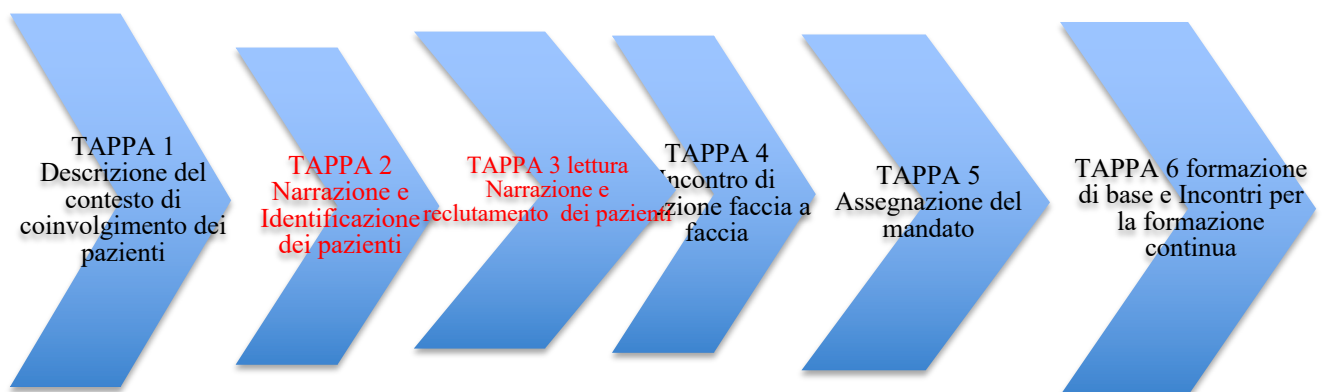
possono essere realizzate in collaborazione con la DCPD dell'Università di Montréal durante un periodo determinato di transizione. Possiamo fornirvi il nostro sostegno per:

- 1- **Mobilizzare un paziente del gruppo DCPD per assumere il ruolo di paziente nel tandem (TCPP) della vostra organizzazione.** Se non avete ancora trovato e formato un paziente per ricoprire questo ruolo essenziale alla struttura e nello sviluppo della partnership con il paziente, un membro del nostro gruppo potrebbe, per un periodo di transizione determinato, assumere questo ruolo in collaborazione con l'operatore sanitario o l'amministratore scelto per formare il tandem
- 2- **Mobilizzare un paziente della DCPD per una delle vostre iniziative di partnership con il paziente.** Se non siete riusciti a trovare un paziente con le competenze specifiche richieste per il vostro progetto possiamo aiutarvi durante il periodo di transizione.
- 3- **Formare i pazienti, gli operatori sanitari e gli amministratori della vostra organizzazione alla collaborazione e alla partnership con il paziente.** La formazione è il fulcro che permette di assicurare il successo dei progetti di collaborazione e partnership con il paziente e di produrre un valore aggiunto ottimale per l'organizzazione e i suoi attori.

Processo di selezione dei pazienti partner nella sanità

Precauzione essenziale da rispettare

Indicate chiaramente il termine minimo per ottenere la collaborazione dei paziente ad un progetto. Vi suggeriamo soprattutto di sensibilizzare i responsabili dei diversi progetti che hanno lo scopo di coinvolgere i pazienti nell'organizzazione alla pianificazione rigorosa delle loro attività, in modo da avere il tempo sufficiente fra il trasferimento della domanda al tandem e l'inizio dell'attività. Avrete così il tempo necessario per svolgere un processo di selezione strutturato che porterà al reclutamento dei pazienti, i quali apporteranno un valore aggiunto ottimale nei contesti di collaborazione specifici dei diversi progetti.



I. TAPPA 1 – DESCRIZIONE DEL CONTESTO DI COLLABORAZIONE DEI PAZIENTI

Il tandem deve in primo luogo definire con precisione la natura dei progetti a cui i pazienti prenderanno parte per determinare i ruoli e le responsabilità che dovranno assumere e precisare le competenze specifiche richieste. Queste informazioni saranno utili anche nella tappa di preselezione: il tandem potrà così informare in modo preciso i pazienti su ciò che ci si aspetta dal loro contributo ma anche valutare la loro capacità di prendere coscienza della collaborazione richiesta.

Di seguito troverete gli elementi importanti da precisare per avviare un processo di selezione (Vedi Allegato 2, Modulo d'identificazione clinica dei pazienti):

- 1- Specificare il motivo della richiesta (integrazione in un comitato di gestione, partecipazione a un percorso di miglioramento della qualità, insegnamento, ecc.).
- 2- Specificare il contesto della collaborazione, la natura del progetto e le particolari caratteristiche richieste:
 - descrizione del contesto e dei progetti;
 - le caratteristiche del paziente o del familiare;
 - numero di pazienti necessari;
 - diagnosi di una malattia specifica;
 - caratteristiche specifiche dei pazienti (sesso, età, ecc.);
 - la durata della partecipazione richiesta;
 - piano orario, (in giornata, in serata, ecc.);
 - frequenza degli incontri (settimanale, quattro volte all'anno, ecc.);
 - valutazione del livello di necessità e del contesto di lavoro in cui andrà ad operare (alto livello strategico, consulenza, ecc.).
- 3- Specificare le condizioni di partecipazione: per una questione di equità tra i partecipanti al progetto, è necessario riflettere attentamente sulle modalità che proporrete al paziente e metterle in chiaro fin dall'inizio (compenso finanziario, possibilità di parcheggio, ecc.).

Per completare i criteri generali appena descritti, dei criteri di selezione riguardanti le abilità personali dei pazienti possono essere presi in considerazione in modo da perfezionare la fase di preselezione. Infatti, si tratta principalmente di recensire i pazienti con i quali le squadre di soccorso e di servizio o di gestione hanno già collaborato in modo costruttivo o che hanno dato prova di un certo coinvolgimento durante il percorso di cura o il ricorso ai servizi sanitari. Per riassumere, si cerca di reclutare pazienti riconosciuti come partner nel contesto del loro processo di cura.

In questa prospettiva, il tandem può completare la lista dei criteri di preselezione con gli elementi seguenti, messi in evidenza all'interno dei progetti della DCPD:

A- Criteri per il reclutamento legati all'esperienza di vita con la malattia e l'utilizzo dei servizi sanitari e sociali

- il paziente è affetto da una malattia da un tempo sufficientemente lungo (adatto al progetto) e ha acquisito un'esperienza significativa di vita con la malattia;
- presenta uno stato di salute stabile al momento del reclutamento (non è in situazione di malattia acuta o di crisi);
- possiede un'esperienza significativa delle cure e dei servizi sanitari che sono oggetto del progetto;
- è proattivo e dimostra un elevato livello di autonomia nella gestione delle sue cure (pone domande sulla sua malattia e sui trattamenti adeguati, si informa dei risultati dei suoi test, conosce i suoi farmaci, si presenta agli appuntamenti, ecc.);

- possiede uno spirito critico costruttivo nei confronti delle cure che riceve;
- dimostra un'attitudine costruttiva nelle sue riflessioni riguardo il sistema sanitario;
- possiede la capacità di distanziare la propria esperienza di vita dalla malattia;
- può trasferire la sua esperienza ad altri contesti di cura.

B- Abilità / Attitudini personali

- si esprime in maniera chiara e comprensibile;
- possiede abilità relazionali che facilitano la collaborazione (ascolto, empatia, etc.);
- dimostra il desiderio di aiutare le persone e di contribuire a un obiettivo che va oltre il proprio stato di salute;
- manifesta un desiderio di coinvolgimento con altri pazienti e con le squadre di professionisti sanitari (coinvolgimento associativo, volontariato, testimonianze, ecc.)

In possesso delle informazioni relative ai progetti, il tandem costituisce, a partire dai criteri di preselezione, una lista di pazienti che saranno contattati nella tappa di preselezione telefonica.

Due strategie principali possono essere messe in atto per stilare la lista dei pazienti che saranno invitati a partecipare all'intervista telefonica di preselezione:

- 1- mobilitare le squadre cliniche e di ricerca che collaborano regolarmente con i pazienti;
- 2- coinvolgere i responsabili della vostra organizzazione per capire se hanno già collaborato con dei pazienti e, in caso di risposta affermativa, se ve ne raccomandano alcuni.

Per queste due strategie, il tandem deve preparare una scheda d'identificazione dei pazienti (Allegato 2) che contenga le informazioni contestuali globali di questo percorso e anche i criteri di preselezione che devono guidare l'identificazione dei pazienti.

II. TAPPA 2 – Segnalazione/Selezione/IDENTIFICAZIONE DEI PAZIENTI e invito alla narrazione

Verifica

Della motivazione
della Disponibilità

- ad impegnarsi nel tempo come richiesto dal progetto.
- **a narrare** la propria esperienza per meglio farsi conoscere e aiutare il team alla miglior selezione e reclutamento



LINEE GUIDA PER LA NARRAZIONE DEI PAZIENTI ASPIRANTI FORMATORI/PARTNER

Non tutti possono diventare pazienti formatori.

I criteri fondamentali per poter accedere al percorso di selezione e formazione sono i seguenti.

Il paziente deve:

- Avere una storia di malattia "stabile" dal punto di vista clinico, sia dei sintomi che del trattamento, compensato dal punto di vista relazionale e gestionale
- Non essere coinvolto emotivamente e che abbia esiti ormai stabilizzati
- Avere rielaborato i problemi

- Non essere risentito contro i professionisti e le strutture sanitarie
- Essere in grado di creare valore aggiunto attraverso interventi proattivi per un percorso di engagement dei pazienti per migliorare le cure, e quindi insegnare buone pratiche ai professionisti e ad altri pazienti
 - Accettare di dedicare del "tempo" al progetto, anche se per ora non sono previsti compensi economici

Il paziente con tali caratteristiche individuato da un professionista o da un altro paziente, viene invitato a scrivere la sua storia in stile narrativo per iniziare il percorso di selezione. Bisogna inviare la narrazione a progetto.educare@unimore.it

Una volta letta la narrazione e individuato elementi positivi per la possibilità di accoglienza nel progetto, seguirà un incontro più approfondito, con una intervista mirata per scegliere il percorso e il ruolo più adatto per quel paziente da parte del *team leader* di Tandem e dal *direttore scientifico*, per il successivo percorso di formazione di base e di addestramento accanto a un paziente tutor e mentore.

Se nella narrazione emergono alcuni spunti di sofferenza e conflitti non ancora chiariti, che indicano ulteriori riflessioni e rielaborazioni, il paziente sarà invitato ad una successiva valutazione. Potrà partecipare ad incontri culturali e organizzativi che riguardano il progetto e il suo sviluppo

CONTATTACI

<https://educare.unimore.it/chi-siamo/contattaci>

- Indirizzo: Largo del Pozzo 71, Modena
- Tel: 059 422 4373
- Email: laboratorio.educare@unimore.it, padula.mariastella@unimore.it

Lettura della narrazione del paziente secondo indicazioni date dal team di EduCare lab (peculiarità del progetto Modenese)

Percorso della narrazione ed estrazione dei contenuti di apprendimento (schema)



III. TAPPA 4 – INTERVISTA DI SELEZIONE IN PRESENZA

I pazienti selezionati nella tappa precedente sono invitati a un colloquio in presenza; l'obiettivo è verificare la comprensione del mandato proposto ma anche di determinare il possesso delle competenze e delle qualità richieste per essere accettati. Questo colloquio dovrebbe essere condotto dal tandem. Questo compito richiede infatti una formazione specifica e un'esperienza nella selezione che solo le persone che occupano questo ruolo ufficiale nell'organizzazione conoscono e padroneggiano.

È importante adattare il contenuto del colloquio al contesto specifico di interesse che si prevede il paziente abbia. Illustreremo più ampiamente nelle pagine successive la metodologia che raccomandiamo, in base ai pazienti nel quadro di un continuo miglioramento. Troverete **nell'allegato 3 e 4** degli esempi di situazioni adattate ai contesti di insegnamento e di ricerca.

Contesto dell'incontro

Presenza di due membri del tandem (possono essere presenti anche i responsabili del progetto in corso).

Obiettivi:

- Ritornare su alcune domande sulla narrazione che necessitano di approfondimento;
- Valutare (mettendo il paziente in situazione o chiedendogli come avrebbe reagito in questi contesti):
 - La presenza delle competenze del paziente legate alla sua esperienza di vita con la malattia (vedere gli esempi indicati nella tabella qui sotto, che fanno riferimento all'esperienza dei pazienti partner o a quella di divenire partner di cura);
 - La capacità del paziente di esprimersi sulla sua malattia e sulla sua vita con la malattia
 - Le reazioni del paziente in situazioni difficili (per es. ignora la malattia, un professionista della sanità o un amministratore fanno un commento offensivo sui pazienti ecc.);
 - La sua comprensione delle cure e dei servizi sanitari in Québec e delle tematiche correlate.
- Assicurarsi che il paziente abbia potuto porgere tutte le proprie domande riguardo il suo contributo e che abbia ottenuto delle risposte adeguate.

Tabella 1: DIVENTARE DEI PARTNER DI CURA

Esempi di competenze e capacità dei pazienti che vivono la malattia

Competenze	Capacità/abilità	Manifestazioni
Riconoscersi nella vita con la malattia	Identificare le emozioni generate dalla malattia e gestirle in modo efficace	Riconoscere gli effetti negativi e positivi delle emozioni nella vita con la malattia
Ridare un senso alla propria vita attraverso le esperienze	Associare diverse esperienze di vita con la malattia e dare loro un senso	Riappropriarsi della propria capacità di decisione in funzione dei limiti dati dalla malattia nel suo contesto di vita
Sviluppare il proprio progetto di vita e adattarlo al cambiamento	Ri- progettare i propri obiettivi di vita sulla base del cambiamento	Fissarsi obiettivi di vita concreti e rivederli secondo i cambiamenti e l'evoluzione del nuovo contesto
Mobilitare la propria conoscenza esperienziale	Prendere coscienza delle proprie possibilità di azione	Sviluppare la fiducia in se stessi, derivata dall'insieme della conoscenza esperienziale
Sviluppare la propria capacità di ripresa	Rispettare i propri limiti del momento attuale	Riconoscere i propri punti di forza e limiti in un contesto destabilizzante, non in equilibrio

Esempi con Casi specifici di pazienti implicati in un percorso di miglioramento continuo della qualità di un'organizzazione

I pazienti implicati in un percorso di miglioramento continuo della qualità. Oltre ad essere dei partner di cura, dovrebbero essere in grado di trasmettere la loro esperienza ai loro partner. Ecco qualche esempio di competenze e capacità da utilizzare in questo contesto.

Tabella 2: TRASMETTERE LE PROPRIE ESPERIENZE AI PARTNER

Esempi da proporre per la verifica di competenze e capacità dei pazienti che vivono con la malattia

Competenza	Capacità	Manifestazioni
Mostrare altruismo	Interessarsi agli altri	Mostrarsi attento agli altri
Essere riflessivo	Trasmettere l'esperienza di un vissuto con la malattia	Esplicitare e sfruttare la propria esperienza di vita con la malattia
Ascoltare	Rendersi disponibili	Mettersi all'ascolto dell'altro, del gruppo, dell'ambiente
Comunicare	Stabilire una relazione di confidenza e di partnership	Esprimere la propria volontà di collaborare, di aiutare, di accompagnare
Raccontarsi in modo pedagogicamente utile	Generalizzare l'esperienza di vita con la malattia	Usare la propria esperienza per esplicitare e illustrare un messaggio preciso

Per svolgere il suo ruolo e assumersi le sue responsabilità, un paziente associato ad una procedura di miglioramento continuo della qualità dovrebbe sfruttare le seguenti competenze²:

- Condividere i saperi esperienziali derivati dalla vita del paziente con la malattia nei contesti di cura e di servizi pertinenti per il progetto in questione;
- Sfruttare i saperi esperienziali personali ma anche quelli derivati dalla formazione continua, per rappresentare adeguatamente la “prospettiva del paziente” (bisogni, obiettivi, restrizioni, ripercussioni dei periodi più difficili della vita con la malattia, esperienze positive, ecc.) durante gli scambi e le decisioni;
- Portare avanti lo sforzo di sensibilizzazione alla partnership con il paziente;
- Assicurare un ruolo di consolidamento e catalizzatore della co-costruzione fra l’insieme dei membri del comitato;
- Essere presente a tutti gli incontri del comitato e parteciparvi attivamente;
- Dare prova di empatia, di ascolto e di un’attitudine costruttiva con i membri del gruppo di lavoro.

Casi specifici di pazienti implicati nella gestione strategica o tattica

Esempio di ruoli e di responsabilità di un paziente-risorsa associato alla gestione strategica o tattica di un’organizzazione:

- Sfruttare i propri saperi esperienziali per rappresentare la “prospettiva del paziente” negli scambi e nelle decisioni;
- Contribuire alla sensibilizzazione alla partnership con il paziente all’interno dell’organizzazione;
- Assicurare un ruolo di consolidamento e catalizzatore della co-costruzione fra l’insieme dei membri del comitato al quale partecipa;
- Partecipare attivamente alle riflessioni e ai lavori;
- Dare prova di empatia, di ascolto e di un’attitudine costruttiva

Per ricoprire questi ruoli e queste responsabilità, i pazienti implicati nella gestione dovrebbero poter sfruttare delle competenze che dimostrino una maturità della loro esperienza assumendo una leadership trasformativa. La tabella 3 fornisce degli esempi concreti.

² Questi ruoli e responsabilità costituiscono delle proposte derivate dalle migliori pratiche che sono state osservate durante le nostre diverse esperienze di collaborazione con i pazienti nei luoghi di cura e nei servizi sanitari, nei luoghi d’insegnamento e di ricerca. Queste proposte possono però essere adattate e arricchite in funzione delle condizioni specifiche del vostro progetto o della vostra organizzazione.

Tabella 3: ASSUMERE UNA LEADERSHIP TRASFORMAZIONALE

Esempi di competenze e capacità dei pazienti che vivono con la malattia

Competenze	Capacità	Manifestazioni
Sfruttare le proprie esperienze sociali e professionali a beneficio della partnership	Prendere coscienza delle proprie capacità sociali e professionali	Riconoscere le intersezioni possibili fra la propria esperienza di vita con la malattia e gli altri tipi di esperienze vissute
Analizzare situazioni relazionali di diversi livelli di complessità	Analizzare un contesto di partnership all'interno di un'organizzazione	Assicurarsi del livello di adesione a questa analisi e di quanto sia appropriata per le azioni da introdurre.
Costruire e mantenere un sistema	Affermare il proprio ruolo in un sistema	Partecipare alla vita del sistema aumentando la sua visibilità
Assumere un co-leader	Avere una visione comune	Formulare e condividere la visione in modo chiaro e pedagogico
Accompagnare un individuo o un gruppo	Co-animare una dinamica di lavoro	Definire il quadro di lavoro e mantenerlo in modo flessibile

IV. SIMULAZIONI PER LA VALUTAZIONE DEI PAZIENTI SELEZIONATI

Troverete di seguito due simulazioni che vi permetteranno di presentare, al momento dell'intervista, dei contesti grazie ai quali potrete stimolare più facilmente certe competenze specifiche ed essenziali del paziente. L'uso di queste simulazioni è lasciato alla discrezione del tandem.

Una volta che il paziente ha letto la simulazione, potete procedere alla valutazione delle competenze associate attraverso uno dei modi differenti, a seconda dei casi:

- a. ascoltare quali strategie vuole utilizzare il paziente per risolvere la simulazione;
- b. proporre al paziente, nel caso in cui non dica niente, alcune delle strategie elencate nelle tabelle sottostanti, in modo che possa indicare quelle che ritiene più opportune.

In base alle risposte date o alle strategie scelte dal paziente, il tandem sarà in grado di valutare le competenze utilizzate (usando le tabelle proposte per ogni simulazione) e quindi adattare le domande durante l'intervista di selezione.

SIMULAZIONE 1: AUTO-DIAGNOSI

Un paziente vive da molti anni con una malattia cronica controllata con un farmaco. Quest'ultimo ha pochi effetti collaterali e ha poco impatto sulla sua vita quotidiana, ma il grado di efficacia è variabile. Il paziente è abituato a vivere giorni più difficili di altri, dei momenti in cui i sintomi della malattia sono più presenti e altri in cui gli sembra quasi di essere guarito. È la routine della sua vita. Pensa di conoscere bene e di saper individuare le soglie più critiche dell'evoluzione della sua condizione di salute. Quando è in dubbio, spesso chiede consiglio al farmacista, alla moglie o ad una persona che conosce bene e che convive con lo stesso problema. Tuttavia, nelle ultime settimane, si interroga più del solito su sintomi anomali persistenti ed è sempre più convinto della sua autodiagnosi. Condivide il pensiero con la moglie, che gli dice di non preoccuparsi che sono certamente delle fluttuazioni legate al farmaco. Ne parla anche con il farmacista, che non si sente tranquillo a confermare la sua diagnosi e consiglia di consultare il medico. Prende infine appuntamento con il medico, ma si chiede come sarà in grado di spiegare chiaramente i cambiamenti che ha percepito ...

Tabella di riferimento per la valutazione delle competenze utilizzate nella simulazione 1

Qualche strategia possibile	Sì	No
Fa presente i sintomi al suo medico durante l'appuntamento senza parlargli della sua auto-diagnosi (Competenza 1 e 3)		
Tenta di spiegare direttamente al medico per quali passaggi e ipotesi è arrivato alla sua autodiagnosi (Competenza 2)		
Si prepara annotando tutte le manifestazioni avvertite, i cambiamenti osservati, al fine di descriverli nel dettaglio alla prossima visita dal medico (Competenza 4)		
Tenta di contestualizzare i sintomi all'interno della sua storia di vita con la malattia, per essere il più sereno possibile quando incontrerà il suo medico. (Competenze 5 e 6)		

Competenze utilizzate nella simulazione 1

1. Conoscersi nella malattia
Capacità: Sfruttare le proprie forze e tenere conto dei propri limiti in base allo stato di salute. Manifestazione: Chiedere aiuto a risorse affidabili e appropriate e delegare loro gli interventi appropriati.
2. Conoscersi nella malattia
Capacità: Sviluppare e attuare strategie di cura. Manifestazione: Valutare le proprie esperienze di vita con la malattia in funzione dell'evoluzione del suo contesto personale e dell'ambiente circostante.
3. Ridare un senso alla propria vita attraverso le proprie esperienze
Capacità: Riconoscere la propria impotenza in alcuni contesti di vita con la malattia. Manifestazione: Sollecitare il contesto nel caso di una situazione di impotenza.
4. Sviluppare la propria resilienza
Capacità: Mobilitarsi e mobilitare il proprio ambiente di vita in modo costruttivo. Manifestazione: Sfruttare le proprie risorse nel momento in corso.
5. Ridare un senso alla propria vita attraverso le esperienze
Capacità: Associare varie esperienze di vita con la malattia e dare loro un senso. Manifestazione: Mettere in prospettiva gli eventi della storia personale, secondo una visione che dà un senso alla vita.
6. Mobilitare i saperi esperienziali
Capacità: Definire, dare priorità e rinnovare i propri processi di apprendimento. Manifestazione: Mettere in pratica le modalità di apprendimento adatte a costruire insieme i saperi sulle cure insieme ai partner.

SIMULAZIONE 2: COSA FARE?

Una madre accompagna oggi il figlio di 10 anni alla sua visita semestrale per monitorare il suo trapianto di rene effettuato diversi anni fa. Lei e il marito fanno in modo che il ragazzino possa vivere una vita quasi normale. Hanno attraversato diverse prove, periodi di crisi e grandi momenti di dubbio. Ogni volta hanno dovuto adattare la loro vita ai cambiamenti della malattia. Hanno sempre trovato delle soluzioni, a volte da soli, ma più spesso con il team di assistenza sanitaria, con gli amici o la famiglia, con i quali hanno imparato a condividere e a collaborare. Sono orgogliosi di avere finalmente ritrovato la stabilità nella loro vita e credono che “in qualche modo, sono cresciuti insieme attraverso tutto quello che hanno passato e hanno imparato molto”. Oggi, lei aspetta con il figlio, nella sala d'attesa, di essere chiamata per incontrare tutta l'équipe. Accanto a lei c'è un'altra madre che lei ha già visto nelle scorse settimane con la figlia malata; aspettano il loro turno. Loro sembrano essere all'inizio della loro esperienza di cura della malattia, hanno un'aria triste, rassegnata, fanno ogni tanto un sorriso di circostanza. Il suo “istinto materno” le fa sentire profondamente il malessere della madre e della ragazzina, forse in attesa di un risultato, di cattive notizie o con domande difficili in sospeso. In breve, potrebbe essere qualunque cosa, lei lo sa bene, lei è già passata attraverso tutte queste fasi. *Vorrebbe iniziare una conversazione, ascoltare, aiutare raccontandola sua esperienza.* Ma si chiede: è questo il luogo, il momento? Tocca a lei fare questo? Dopo tutto, lei stessa non deve gestire i suoi problemi prima di occuparsi di quelli degli altri?

Tabella di riferimento per la valutazione delle competenze utilizzate nella simulazione 2

Possibilità di risposta	Sì	No
Non interviene perché pensa che non sia il suo ruolo.		
Si sente confusa e non riesce a prendere una decisione.		
Interviene per ritrovarsi rapidamente in un contesto positivo, mettendosi al servizio dell'altra persona per aiutarla. (Competenza 1 e 2)		
Tenta di trovare un professionista sanitario per segnalare che questa persona sembra essere in difficoltà. (Competenza 3)		

Competenze utilizzate nella simulazione 2

1- Ridare un senso alla propria vita attraverso le proprie esperienze
Capacità: Riconoscere la propria impotenza in alcuni contesti di vita con la malattia.
Manifestazione: Riconoscere il turbamento che provoca in sé un sentimento di impotenza.
2- Dare prova di altruismo
Capacità: Interessarsi agli altri.
Manifestazione: Dimostrare attenzione verso gli altri.
3- Essere disponibili e in ascolto
Capacità: Essere disponibile.
Manifestazione: Creare un clima di fiducia con l'altro, con il gruppo.

V. ASSEGNAZIONE DEL MANDATO

Dopo aver realizzato le interviste di selezione, il tandem si riunisce di nuovo per esaminare, questa volta una per una, le griglie di valutazione dei pazienti. Si tratta, a questo punto, di stabilire se ogni paziente ha dimostrato le competenze richieste per assumere il ruolo di paziente partner all'interno dell'organizzazione e se può essere assegnato a uno dei progetti. Quest'ultimo passaggio avviene in accordo con i responsabili dei progetti nei quali i pazienti saranno impiegati, tenuto conto della frequenza con la quale dovranno collaborare insieme all'interno del progetto. Una volta che le decisioni sono state prese, i membri del tandem informano individualmente i candidati delle conclusioni del processo di selezione e delle tappe successive.

I risultati di quest'ultima tappa di selezione si dividono in quattro scenari possibili:

Scenario 1

Il paziente rientra nei criteri di selezione dell'organizzazione per un progetto specifico. Un membro del tandem può, quindi, contattarlo e informarlo sui passi successivi.

Scenario 2

Il paziente non soddisfa i criteri specifici per il progetto in cui doveva intervenire. Tuttavia, presenta diverse **competenze che possono essere sfruttate in altri progetti** o contesti. È quindi importante informare e chiedere al paziente se è d'accordo a lasciarvi conservare i suoi dati personali per poterlo contattare di nuovo quando ci saranno nuove opportunità in cui serviranno le sue capacità. Nel caso in cui verrà effettivamente ricontattato, il paziente potrà decidere se accettare o meno di partecipare a questo nuovo progetto nel contesto proposto.

Scenario 3

Il paziente non soddisfa i criteri specifici ricercati per il progetto in cui è stato chiamato a intervenire e non ha, per il momento, sviluppato competenze sufficienti per prenderlo in considerazione per un altro progetto (né come paziente-risorsa, né come paziente-trainer o paziente co-ricercatore). Tuttavia, ha dimostrato un **atteggiamento costruttivo** e la volontà di collaborare; è quindi un candidato con un buon potenziale, probabilmente utile per fornire in futuro un contributo all'organizzazione. Non dobbiamo perdere di vista che i pazienti con una significativa esperienza di vita con la malattia, per definizione, hanno accumulato molta conoscenza esperienziale. È soprattutto la loro capacità di sfruttare questa conoscenza in modo costruttivo che li rende adatti ad assumere un ruolo di paziente partner. Questi pazienti possono quindi diventare futuri collaboratori se sono integrati in un processo di formazione continua e con il tempo possono esserci progressi dal punto di vista della relazione e dell'abilità a convivere con la malattia. In questa prospettiva, il tandem può quindi decidere di contattare il paziente qualche mese dopo, se quest'ultimo accetta, per proporgli un nuovo incontro, ma anche per invitarlo a partecipare alle iniziative di sensibilizzazione o di formazione destinate ai pazienti attivi all'interno dell'organizzazione per catalizzare lo sviluppo delle sue competenze.

Scenario 4

Il paziente non sembra possedere le competenze richieste e non sembra presentare una possibilità di evoluzione in questo senso. È essenziale informare ugualmente questo candidato e di comunicargli con tatto le ragioni per le quali non è stato scelto. È importante tenere bene a mente che un paziente è potenzialmente una persona vulnerabile e che il rifiuto può avere un effetto negativo sulla sua salute (delusione, rabbia, tristezza, ecc.). Le condizioni in cui questa chiamata sarà effettuata devono dunque essere ben pensate prima della telefonata.

Precauzione essenziale da rispettare

Per i responsabili dei progetti in cui sono implicati dei pazienti: assicurate, **insieme al tandem, un controllo regolare** del contributo dei pazienti coinvolti. Ciò permette di migliorare la procedura di reclutamento, la formazione iniziale e continua e la metodologia d'integrazione dei pazienti al fine di garantire il loro contributo ottimale.

VI. TAPPA 7: FORMAZIONE INIZIALE E CONTINUA

Raccomandiamo che i pazienti abbiano accesso alla formazione continua lungo tutto il percorso della loro collaborazione nell'organizzazione. Questa comprende due componenti:

1. Partecipazione a moduli di formazione iniziale e continua nella **Scuola del Laboratorio EduCare**
2. Accompagnamento continuo di un **paziente esperto** che faccia da Tutor

VII. RISERVATEZZA

A) Informazioni sui pazienti. Durante il processo di reclutamento e durante la partecipazione dei pazienti ai diversi progetti o contesti, il vostro team raccoglierà e consegnerà delle informazioni. Solamente le informazioni necessarie alla selezione dei pazienti, alla loro integrazione e alla loro formazione continua nell'ottica della partnership saranno raccolte.

Queste informazioni possono comprendere informazioni sul loro stato di salute attuale e passato, sulla loro esperienza di vita con la malattia, sul loro contesto psicosociale, sul loro grado di autonomia, sulle loro disponibilità, sui loro livelli di competenza nella partnership (*Manuale sulla competenza dei pazienti*). Delle altre informazioni possono essere conservate come il loro nome, l'età, gli istituti di sanità e i servizi dove sono stati seguiti, i progetti e i contesti ai quali sono associati o implicati, ecc.

Consigliamo che tutte le informazioni raccolte siano raccolte in una banca dati e che rimangano strettamente confidenziali nei limiti previsti dalla legge. Per preservare la loro identità e la confidenzialità delle loro informazioni personali, ai pazienti potrà, per esempio, essere assegnato un numero. Da un lato, un documento, tenuto sottochiave, conterrebbe quindi il nome dei diversi pazienti e il numero che è stato loro attribuito. Dall'altro lato, una banca dati conterrebbe le informazioni raccolte, ma associate a dei numeri in codice.

I dati non potranno essere condivisi senza l'accordo del paziente e saranno conservati dal vostro team per 10 anni, o per meno tempo se il paziente chiede di distruggere queste informazioni.

Consigliamo che le informazioni raccolte su carta (per esempio: la griglia di selezione) siano conservate sottochiave. Le informazioni elettroniche (nome, coordinate telefoniche, indirizzo e-mail, ecc.) potrebbero allo stesso modo essere conservate in un archivio mantenuto in sicurezza dal vostro team..Legalmente, i pazienti hanno il diritto di chiedere di consultare il loro dossier per verificare le informazioni raccolte e di farle cambiare in caso di necessità e questo per tutto il tempo che il team manterrà queste informazioni.

B) Informazioni sull'organizzazione

Durante il processo di reclutamento e durante la partecipazione ai diversi progetti o contesti, i pazienti avranno accesso, oralmente o per iscritto, a delle informazioni confidenziali. Per garantire il rispetto di questa confidenzialità, vi consigliamo di fare firmare loro un modulo di riservatezza specifico per i bisogni della vostra organizzazione. Troverete un esempio di seguito.

ESEMPIO – MODULO DI RISERVATEZZA

Tenuto conto:

- che la missione di (*nome dell'istituto*) consiste nell'offrire cure e servizi sanitari e che, pertanto, lo stesso si vede consegnare dai propri pazienti delle informazioni personali, confidenziali, nominative o di carattere legale, amministrativo o economico;
- che nel quadro dell'esercizio delle mie funzioni di paziente partner posso avere accesso a delle informazioni nominative di natura confidenziale o a dei dati non nominativi che hanno un carattere confidenziale, provenienti dalle attività dell'istituto, di altri istituti o dal sistema sanitario e dei servizi sociali.

Firmando questo modulo, io sottoscritto/a, (*nome, cognome*) mi impegno a

- assicurare la confidenzialità delle informazioni e dei documenti strategici discussi nel corso dei lavori e degli scambi relativi al progetto;
- a non comunicare, senza il consenso dell'autorità competente, quanto detto nel corso dei lavori e degli scambi relativi al progetto, né l'identità di coloro (persone, organismi, ecc.) che li hanno tenuti;
- preservare il carattere confidenziale delle informazioni nominativo, ai sensi dell'articolo 19 della Legge sui servizi di sanità e i servizi sociali e la Legge sull'accesso ai documenti degli organismi pubblici e sulla protezione delle informazioni personali e non nominative, avendo un valore legale, amministrativo o economico di cui io potrei non essere a conoscenza all'interno del progetto;
- attuare misure di sicurezza adatte ad assicurare la protezione delle informazioni scambiate e dei documenti che contengono dei dati confidenziali;
- informare il responsabile del progetto di ogni situazione portata alla mia conoscenza o per la quale ho ragione di credere che una persona non autorizzata abbia avuto accesso a delle informazioni confidenziali, nominative o no.

NOME (in maiuscolo)

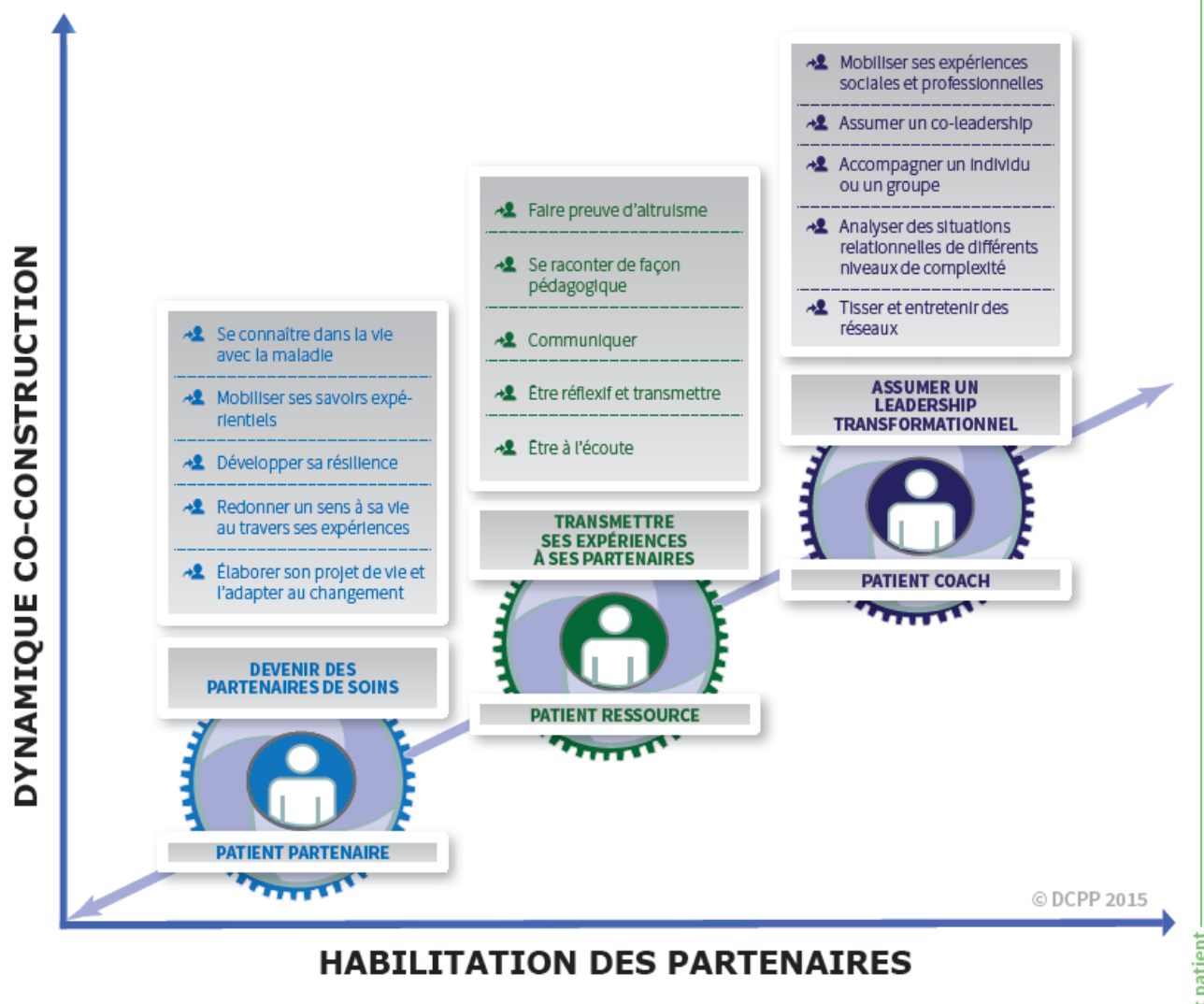
DATA

FIRMA

ANNEXE 1 : SCHÉMA DU RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES DU PATIENT

Voici le schéma qui résume le référentiel de compétences du patient. Pour plus d'information, vous pourrez consulter le *Référentiel de compétences du patient* qui est une autre publication de la Direction collaboration et partenariat patient¹.

L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE Référentiel de compétences du patient



- È disponibile e motivato ad impegnarsi per il tempo richiesto dal progetto.

ALLEGATO 3: SIMULAZIONE PER LE INTERVISTE IN PRESENZA IN UN CONTESTO D'INSEGNAMENTO

Simulazione 1

Partecipa come paziente formatore ai corsi offerti agli studenti del primo anno iscritti nei diversi programmi sanitari e di scienze psicosociali.

La discussione verte sui diversi approcci di cura (approccio paternalista, centrato sul paziente e la partnership di cura) e gli studenti raccontano la loro esperienza personale nella sanità come pazienti. Uno studente evoca un intervento chirurgico che ha subito al ginocchio: gli è stata comunicata la data e indicata la durata dell'intervento e il numero della clinica di fisioterapia in cui doveva seguire la riabilitazione dopo l'intervento. Lo studente nota che questo approccio è paternalista e che il paziente non ha sentito il bisogno di essere in una partnership in quel momento. Il suo ginocchio ora va molto bene e lo studente si dice soddisfatto della sua esperienza. L'approccio paternalista quindi, secondo lui, trova ragionevolmente posto nel contesto sanitario di oggi.

Che cosa può dirgli a proposito dei differenti approcci sanitari e di trattamento?

Traccia di risposta

Il paziente comunica chiaramente il proprio pensiero sui differenti approcci. Lo fa in modo critico e costruttivo. Argomenta vantaggi e svantaggi di ogni approccio. Inoltre, porta lo studente a riflettere sulla responsabilità che ricade su di lui nell'abilitare i pazienti, aiutandoli a sviluppare le loro competenze affinché diventino il più possibile dei veri partner di cura.

Simulazione 2

Partecipa come paziente formatore a un corso che si rivolge agli studenti del secondo anno iscritti ai diversi programmi sanitari e di scienze psicosociali. Gli studenti discutono uno studio di caso di una bambina e si indignano del fatto che la madre non sia stata presente a un appuntamento medico importante. Gli studenti concentrano su questo punto e dicono che la madre dovrebbe comprendere l'importanza dell'appuntamento. Non fanno però nessuna proposta sulle conseguenze della cosa.

Come può portare la prospettiva del paziente e la nozione di partnership in questo contesto?

Traccia di risposta

Il paziente esprime la prospettiva del paziente e della sua famiglia. Invita gli studenti a considerare la situazione nel suo insieme, tenendo a mente i determinanti psicosociali familiari e non solo i determinanti biomedicali legati allo stato di salute della bambina.

ALLEGATO 4: SIMULAZIONE PER LE INTERVISTE IN PRESENZA IN UN CONTESTO DI RICERCA

Simulazione 1

Viene invitato a valutare dei progetti di ricerca ai quali partecipano dei pazienti. I criteri a disposizione sottolineano l'approccio metodologico per includere i pazienti, determinare le possibilità di utilizzarli allo stesso livello delle altre parti interessate o di qualificare la differenza di coinvolgimento, di valutare la qualità dei partner e la fattibilità del progetto. Tuttavia, per esercitare pienamente il suo ruolo di paziente esperto, le viene richiesto di sviluppare una sua griglia di lettura del progetto in una prospettiva di partnership. La sua responsabilità consiste nell'individuare il miglior posto per i pazienti nel progetto in questione affinché questi possano apportare il loro completo contributo.

Traccia di risposta

Il paziente deve costruire la propria griglia di valutazione: chiarezza del processo per i pazienti, ampiezza del loro contributo, posto per la preparazione dei pazienti per la loro partecipazione.

Simulazione 2

Viene invitato a partecipare all'elaborazione di un progetto di ricerca che ha lo scopo di valutare l'impatto della partnership di cura con il paziente e non per il paziente. Dato che questo approccio è emergente e che la ricerca deve usare dei parametri di riferimento e dei questionari conosciuti e validati, lei deve proporre e collaborare per stabilire degli indicatori di riferimento.

Traccia di risposta

Il paziente deve argomentare e comunicare chiaramente, avviare un processo di collaborazione che permetta la validazione di nuovi indicatori. Per fare ciò, deve fare affidamento sui ricercatori esperti, conservando però uno spirito critico costruttivo.

PARTENARIAT DE SOINS ET DE SERVICES RUIS de l'UdeM, 2013

Relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux (cliniciens, gestionnaires ou autres) qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux.

Fondée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient.

Travail d'équipe

Pour une collaboration efficace, patient, proches et intervenants appliquent les principes régissant la dynamique d'une équipe et les processus de groupe.

Leadership collaboratif

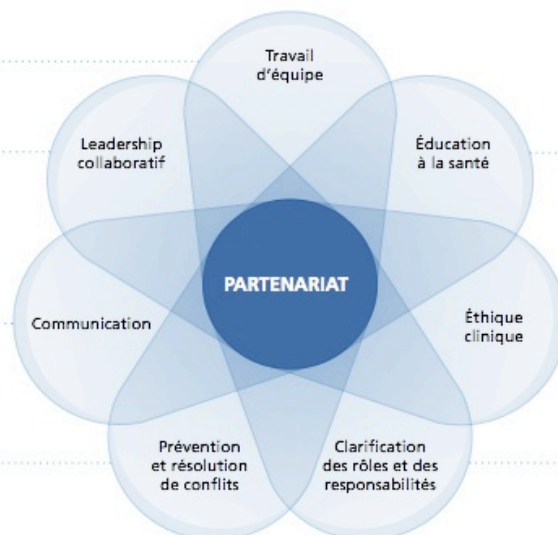
Patient, proches et intervenants contribuent, par leurs savoirs propres, à la construction d'une vision commune en vue d'une prestation optimale de soins et services de santé.

Communication

Patient, proches et intervenants communiquent entre eux de façon efficace et responsable avec un esprit d'ouverture et de collaboration.

Prévention et résolution de conflits

Patient, proches et intervenants s'engagent activement dans la prévention et la gestion efficaces des conflits au sein de l'équipe dans un esprit de concertation où toutes les opinions sont prises en compte.



Éducation à la santé

Démarche continue d'apprentissage intégrée au processus de soins et de services par laquelle le patient développe sa compréhension de sa maladie et de son traitement pour devenir progressivement autonome et partie prenante de la dynamique de soins et de services.

Éthique clinique

Patients, proches et intervenants tiennent compte des besoins collectifs et des ressources disponibles et se conduisent selon des valeurs et règles propres au partenariat de soins et de services.

Clarification des rôles et des responsabilités

Patient, proches et intervenants comprennent leur propre rôle et celui des autres pour définir et atteindre les objectifs souhaités.