

# Forgatonlus

## “Camminando con i giovani”

Presenta

### “Laboratorio solidale Forgatonlus di e-patient engagement”

*Progetto formativo e di inclusione sociale*

**Ideazione e project leader** Dott. Giuseppe Cafarella

**Destinatari:** 20 giovani pazienti dai 18 ai 35 anni affetti da scompenso cardiaco cronico ed i caregiver familiari, residenti in regione Campania, anche se provenienti da altre città o nazioni.

**Attuatori:** Professionisti di alto profilo del mondo della Salute, laureandi, giovani laureati in medicina, psicologia, sociologia, professionisti dell’Health coaching e dell’Healthcare, ingegneri.

**Tempi:**

Novembre 2017/Settembre 2018

Inizio del percorso formativo a Napoli il 9 gennaio 2018

## PREMESSA

Il coinvolgimento dei cittadini e dei pazienti nella gestione del processo assistenziale rappresenta sempre più una priorità per i sistemi sanitari evoluti.

Secondo la letteratura internazionale i determinanti di un processo sanitario di valore, ovvero in grado di dare risposte efficienti, efficaci e di qualità ai bisogni dei pazienti, sono infatti strettamente connessi ai comportamenti professionali, all'offerta di beni e servizi, ma anche al patient/public engagement.

Una scelta di qualità, dipende infatti, dal consenso che si riesce a costruire intorno ad un processo decisionale, nel quale deve prevalere una comunicazione a doppio senso tra gli stakeholders ed il team del progetto, grazie alle attività e tecniche che configurano il Public Engagement, ovvero l'identificazione, il coinvolgimento e la promozione dell'interazione.

Introdurre il Public Engagement nei processi decisionali comporta altresì una serie di benefici anche per la Pubblica Amministrazione che coordina e gestisce il processo, quali l'incremento della credibilità dello stesso e della sua legittimazione attraverso un processo decisionale trasparente; lo sviluppo di un senso di responsabilità sociale tra le comunità locali verso i progetti; l'incremento dell'equità all'interno della società e l'allargamento delle coalizioni sulle scelte specifiche.

La sanità non deve e non può quindi più sottrarsi a questo nuovo modo di concepire i processi decisionali e, quindi le scelte.

Pertanto se finora si è assistito spesso ad un ciclo vizioso della sanità, all'interno del quale il paziente ha avuto un ruolo secondario, con questo nuovo approccio, facilitato peraltro dalla connettività, dalle soluzioni ICT, dal progresso scientifico e della cultura dello sharing, il paziente può far sentire sempre più la sua "voce", a partire dalla governance clinico gestionale del proprio percorso di cura, fino al suo coinvolgimento nella condivisione delle politiche sanitarie, implementando il ciclo virtuoso della sanità.

Secondo recenti studi condotti su un campione di 1389 pazienti cronici italiani dal centro di ricerca Engageminds Hub dell'Università Cattolica e riportati alla Prima Conferenza di Consenso internazionale per il Patient Engagement (Milano 12-13 giugno 2017) "i pazienti poco coinvolti nel processo di cura, oltre a riportare in 9 casi su 10 sintomi ansioso-depressivi, rischiano 10 volte di più di incorrere in ricadute e/o aggravamenti rispetto a pazienti con alto engagement, mentre la spesa sanitaria

mensile out-of-pocket raddoppia quando la persona non si sente coinvolta e protagonista del proprio percorso sanitario. Allo stesso tempo però, anche per la mancanza di linee guida condivise circa le metodologie e strumenti per la promozione dell'engagement del paziente cronico, più della metà dei pazienti cronici italiani dichiara di non sentirsi adeguatamente sostenuto e legittimato a giocare un ruolo produttivo nel proprio percorso sanitario.” - Sole24ore, 16 giugno 2017.

Ed è per tali motivi che risulta indispensabile che il Patient engagement passi attraverso specifici ed innovativi percorsi formativi, così da facilitare anche la definizione di metodologie, strumenti e linee guida condivise.

## **Progetto Formativo e di Inclusione sociale**

### **Finalità:**

Forgatonlus, avendo quindi intercettato il bisogno di identificare, coinvolgere e promuovere l'interazione a doppio binario tra operatori sanitari/servizi sanitari e pazienti/caregiver, per produrre risposte di valore ai bisogni del paziente, e nell'ambito delle attività di utilità sociale connesse alla propria Mission, intende realizzare per l'anno 2017/2018 il primo ciclo di un laboratorio solidale di e-Patient engagement, per giovani pazienti affetti da scompenso cardiaco cronico e caregiver.

Il progetto si pone gli obiettivi di:

- a) Coinvolgere il paziente in una governance integrata, automatizzata, consapevole e proattiva della propria malattia e quindi del processo di cura, nell'ottica di migliorare la qualità della vita e ridurre mortalità e morbilità.
- b) Individuare e contribuire al superamento per singolo paziente/gruppo omogeneo, delle criticità che si oppongono al raggiungimento di risultati di valore ai bisogni di salute, oltre che favorire la mindfulness personale.
- c) Recuperare valori, quali quello della condivisione e della solidarietà, stimolando il coinvolgimento attivo sia di tutti gli stakeholders, che a vario titolo possono contribuire al successo dell'iniziativa, che degli stessi pazienti nella formazione al patient engagement, nell'implementazione e trasferimento dei risultati.

- d) Promuovere il patient engagement attraverso l'integrazione tra un modello formativo convenzionale ed uno computazionale, (e-patient engagement con metodologia online guided checklist) di cui lo scrivente ne detiene la proprietà intellettuale.
- e) Sperimentare un modello di engagement, che supera gli attuali modelli centrati o sul paziente o sulla persona o sulla malattia, mettendo al centro del modello la formazione strutturata, il counseling e l'automazione della governance del processo di cura sul territorio.
- e) Monitorare i risultati, nell'ottica del loro miglioramento secondo Deming, e quindi favorire la loro potenziale trasferibilità.

**Il progetto formativo si sviluppa attraverso 2 fasi.**

- a) "Formazione tradizionale" della durata di 2 ore al dì per 2 giorni a settimana dalle ore 15 alle ore 17. Tale proposta formativa frontale ha una durata di 6 mesi, grazie alla quale i destinatari possono acquisire le conoscenze basilari di anatomia del cuore, fisiopatologia, clinica, diagnosi e terapia dello scompenso, competenze nell'aderenza alla terapia, alla sua gestione e della governance dello scompenso. Le conoscenze vengono estese anche agli elementi basilari dell'health coaching, ovvero l'allenamento ad imparare ad attuare sane pratiche quotidiane ed a favorire la compliance verso i programmi di riabilitazione e cura. Tale formazione viene effettuata da professionisti di alto profilo del settore oltre che da giovani laureati delle discipline sanitarie e/o specializzandi, e comunque sempre alla presenza di un tutor professionista, nell'ottica di stimolare l'integrazione tra giovani che si trovano "ai lati opposti della malattia". Durante tale formazione 2 ore a settimana vengono dedicate all'analisi dei bisogni dei singoli e delle criticità che eventualmente si oppongono all'engagement e quindi alla progressione nella scala PHEs, nell'ottica del l'auspicabile miglioramento continuo.
- b) "Formazione 4.0", a partire da marzo 2018, ovvero una innovativa proposta formativa, che si realizza da remoto in real time quotidianamente e progressivamente in tutta la platea di pazienti e caregiver familiari, grazie all'utilizzo di un "compagno di viaggio" virtuale e virtuoso (Online guided checklist) che si propone di accompagnare direttamente i giovani pazienti ed il gruppo di controllo nella governance del processo di cura. Tale assistente

consentirà infatti di far aderire i pazienti in maniera automatica a comportamenti proattivamente definiti, scambiare flussi formativi-informativi in tempo reale e da remoto tra un centro di controllo gestito da un pool di professionisti con competenze multidisciplinari ed i singoli pazienti e caregiver ed allo stesso tempo di raccogliere dati di performance, non conformità di flussi e criticità eventualmente presenti nei singoli processi, sia in aula che sul territorio. Tale modello sarà supportato anche dall'utilizzo di presidi wearable.

Il progetto prevede infine una forte partecipazione attiva dei pazienti al progetto, la selezione di un gruppo di giovani pazienti, con i quali avviare un programma di Peer education da inserire in un secondo ciclo progettuale 2018/2019 ed il rilascio di un attestato (versus un auspicabile Diploma di Istruzione Tecnica Superiore )che certifichi formalmente le competenze raggiunte.

**Cronoprogramma:**

Novembre-Dicembre 2017: Selezione dei pazienti, definizione del programma didattico, delle docenze e delle collaborazioni al progetto e la formalizzazione del gruppo di lavoro.

Gennaio - giugno 2018: Attività didattiche

Marzo - Giugno 2018: Formazione 4.0

Luglio - settembre 2018: Analisi dei risultati e report da presentare pubblicamente

Il presidente

Dott Giuseppe Cafarella