

Stefania Tinti

Infermiere Tutor, Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Milano, Sezione di Rho, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Rho, Milano
stefania.tinti@unimi.it

Roberto Bollina

Direttore U.O.C. di Oncologia Medica, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Rho, Milano
rbollina@asst-rhodense.it

Silvia Della Torre

Dirigente di Oncologia Medica, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Rho, Milano
silvia.dellatorre@libero.it

Annalisa Radice

Volontario dell'Associazione 'La Lampada di Aladino' onlus

Martino Trapani

Direttore Medico di Presidio, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Rho, Milano
mtrapani@asst-rhodense.it

Davide Petruzzelli

Presidente dell'Associazione 'La Lampada di Aladino' onlus
info@lampada-aladino.it

Annalisa Alberti

Direttore Didattico, Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Milano, Sezione di Rho, Direttore Centro di Cultura e Ricerca Infermieristica, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Rho, Milano
aalberti@asst-rhodense.it

Donata Castelli

Consigliere e volontario dell'Associazione 'La Lampada di Aladino' onlus

Elena Parravicini

Volontario dell'Associazione 'La Lampada di Aladino' onlus

Marco Ricci

Direttore Amministrativo, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Garbagnate Milanese, Milano
mricci@asst-rhodense.it

John Tremamondo

Direttore DAPSS, Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Rhodense, Garbagnate Milanese, Milano
jtremamondo@asst-rhodense.it

Progetto Articolo 17: Il Paziente Smart. Un nuovo approccio nel percorso clinico- assistenziale della persona in oncologia. Uno studio qualitativo

**CONFLITTO DI INTERESSI**

Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

AUTORE DI RIFERIMENTO:

Stefania Tinti, PhD, RN, DChem
 Corso di Laurea in Infermieristica
 Università degli Studi di Milano
 Sezione di Rho, Via Legnano, 1 - 20017 Rho
 ASST-Rhodense, Viale Forlanini 95, Garbagnate Milanese
 Tel.: 02.99430.3646
 E-mail: *stinti@asst-rhodense.it; stefania.tinti@unimi.it*

RIASSUNTO

Introduzione. La partecipazione attiva del paziente rappresenta un elemento chiave per il miglioramento della qualità delle cure. Il concetto di 'patient-as-partner' ne promuove la partecipazione ri-

conoscendone il vissuto come conoscenza personale ed esperienziale, rese al servizio delle persone. Un paziente appartenente ad una Organizzazione (Associazione di pazienti) con la sua esperienza di malattia e attraverso una formazione appropriata potrebbe essere quel 'paziente esperto' che concorre in collaborazione con i professionisti della salute al benessere di altri malati nelle diverse fasi della malattia. Esistono delle difficoltà nella definizione del ruolo di 'pazienti esperti' poiché non possiedono un titolo che gli permetta di essere formalmente riconosciuti. La ricerca finora si è concentrata sul coinvolgimento del 'paziente esperto' nella cura personale ma mancano informazioni sulla natura delle attività, sull'impatto degli interventi e sulla valutazione degli out-come. Ad

oggi il potenziale coinvolgimento del 'paziente esperto' è nell'area della ricerca in campo farmacologico e non si è ancora tradotto in una progettualità reale fatte salve alcune singole realtà. Il 'Progetto Articolo 17 - I pazienti hanno diritto di essere attivi', che prende il nome dall'Articolo 17 della Costituzione ha denominato il 'Paziente Smart', come colui che associa l'esperienza vissuta in prima persona con conoscenze e competenze per contribuire al miglioramento del percorso di cura ed assistenza di altri pazienti. L'obiettivo è quello di delineare la figura del 'Paziente Smart' in termini di un suo reale contributo esplorando le esperienze dei professionisti della salute dell'ambito oncologico. **Metodi.** È stato condotto uno studio qualitativo che ha previsto interviste semi-strutturate a medici e infermieri di una unità operativa di oncologia con campionamento di tipo propositivo. Sono state seguite le linee guida 'Consolidated criteria for REporting Qualitative research-COREQ'. **Risultati.** Nove professionisti della salute hanno partecipato, con età 39-58 anni, con un'esperienza professionale dai 15 ai 38 anni di cui sei erano donne. Le informazioni che sono derivate dalle interviste hanno permesso di definire quattro temi principali: Struttura, Organizzazione, Professionisti della salute, 'Paziente Smart' e differenti categorie. **Discussione.** I Professionisti della salute hanno messo in luce diversi aspetti generali quali il feedback positivo dei pazienti, l'attenzione per il paziente, l'approccio di squadra, il bisogno di formazione e hanno fornito suggerimenti sull'organizzazione anche a fronte di limiti strutturali e carico di lavoro legati allo specifico setting. Per il 'Paziente Smart' i professionisti ritengono che per il suo vissuto di malattia possa collaborare per facilitare il percorso di pazienti, familiari e caregiver. Valore aggiunto, connessione e facilitazione emergono come elementi cardine per la figura del 'Paziente Smart'. Emerge la necessità di definire nel dettaglio e sperimentare il ruolo del 'Paziente SMART' prima del suo ingresso nelle organizzazioni per garantire una buona collaborazione. Le perplessità riguardo alla figura del 'Paziente Smart' sono legate a resilienza ed effettivo contributo di un paziente guarito ad un paziente con prognosi incerta. La propensione è verso il riconoscimento formale del 'Paziente Smart' nonostante sia una strada tutta da costruire e potenziali resistenze.

Parole chiave: Coinvolgimento del paziente, paziente esperto, qualità dell'assistenza, oncologia, studio qualitativo

SUMMARY

Introduction. Active patient participation is a key element in improving the quality of care. The concept of 'patient-as-partner' promotes patient participation by recognizing their experience as personal and experiential knowledge, rendered in the service of people. A patient belonging to an Organization (Patients' Association) with disease experience and through appropriate training could be that 'expert patient' who contributes in collaboration with health professionals to the other patients wellbeing at different disease stages. There are difficulties in defining the role of 'expert patients' because they have no title that allows them to be formally recognized. Research to date has focused on the 'expert patient' involvement in personal care but there is a lack of information on the activities nature, interventions impact, and evaluation of outcome. To date, the potential 'expert patient' involvement is in the area of drug research and has not yet translated into real planning except for a few individual realities. The 'Article 17 Project - Patients

have the right to be Active', from Article 17 Italian Constitution, named the 'Smart Patient' as one who combines lived experience with knowledge and skills to contribute to the other patients' care and assistance improvement. The aim is to draw the figure of the 'Smart Patient' in terms of its real contribution by exploring the health professionals experiences in oncology. **Methods.** A qualitative study involving semi-structured interviews with physicians and nurses in an oncology operating unit with purposive sampling was conducted. The guidelines 'Consolidated criteria for REporting Qualitative research-COREQ' were observed. **Results.** Nine health professionals participated, aged 39-58 years, with professional experience from 15 to 38 years; six were women. Interviews informations defined four main themes: Structure, Organization, Health Professionals, 'Smart Patient' and different categories.

Discussion. Health Professionals highlighted several general aspects such as positive patient feedback, patient focus, team approach, need for training, and provided suggestions on organization while also considering structural limitations and specific setting burden. Health professionals believe that because of disease experience, 'Smart Patient' can cooperate to facilitate the patients, family members and caregivers disease trajectory. Additional value, connection and facilitation emerge as key elements for the 'Smart Patient' figure. The 'Smart Patient' role needs to be defined and experimented before entering organizations to ensure good collaboration. Concerns about the 'Smart Patient' figure are related to resilience and true benefit of a healed patient to one with an uncertain prognosis. The trend is toward 'Smart Patient' formal status despite a path to be built and the potential barriers.

Keywords: expert patient, healthcare quality, patient engagement, patient involvement, qualitative study

INTRODUZIONE

La partecipazione attiva del paziente rappresenta, nelle moderne Organizzazioni Sanitarie, un elemento chiave per il miglioramento della qualità delle cure (Karazivan et al., 2015, Flora et al., 2015, Baker et al., 2016). Infatti, sempre di più, si rafforza il suo coinvolgimento nel processo di cura (Barry and Edgman-Levitan, 2012, Malloggi et al., 2020), nella logica dell'approccio legato all'appartenenza formale ad un organismo associativo. Le Organizzazioni o Associazioni in generale, perseguendo finalità di utilità sociale e solidaristiche e collaborando con Enti terzi, pubblici e del privato sociale, sostengono integralmente malati, ex malati e caregiver in un'ottica di multidisciplinarietà di intervento, che va dall'assistenza, all'informazione e formazione, fino alla riabilitazione.

Il concetto di 'patient-as-partner' rappresenta uno sforzo per superare i limiti del modello di cura ed assistenza centrato sul paziente e promuovendone la reale partecipazione (Karazivan et al., 2015, Flora et al., 2015, Pomey and Lebel, 2016), fondata sul riconoscimento del vissuto del paziente come conoscenza personale ed esperienziale, rese al servizio delle persone (Karazivan et al., 2015). Questa logica consente al paziente di essere membro di Organizzazioni o Associazioni attraverso modalità diverse (Karazivan et al., 2015, Flora et al., 2015, Pomey and Lebel, 2016), dal coinvolgimento nei processi clinico-assistenziali, alle logiche di politica sanitaria (Vigneault et al., 2015), sino alla formazione e alla ricerca.

Il grado di impegno dei pazienti coinvolti può variare dalla semplice consultazione alla collaborazione fino alla partnership (Pomey and

Lebel, 2016). Già alcuni Paesi come la Francia hanno riconosciuto nuovi ruoli per i pazienti riaffermandone il contributo prioritario nella progettazione del sistema sanitario (French Ministry, 2018–2022). Nonostante l'ampia diversità nelle terminologie, coloro che vengono coinvolti sono spesso chiamati 'pazienti esperti' (Malloggi et al., 2020) ovvero pazienti e/o familiari che attingono alla loro esperienza per partecipare al sistema sanitario (Malloggi et al., 2020, Gross and Gagnayre, 2014). Negli ospedali possono co-partecipare ai processi assistenziali per altri pazienti e all'organizzazione e progettazione di percorsi a fianco dei professionisti della salute. Esistono tuttavia delle difficoltà nella definizione del ruolo di 'pazienti esperti' poiché non possiedono un titolo che permetta loro di essere formalmente riconosciuti (Malloggi et al., 2020). Il termine 'Paziente Esperto' (PE) è stato creato nel 1985 come colui che mette le conoscenze acquisite attraverso l'esperienza diretta della patologia a disposizione della comunità scientifica (Almalaboris, 2010). Dal 2012 esiste un programma europeo, 'European Patient Academy for Therapeutic Innovation' (EUPATI), per la formazione e il coinvolgimento attivo dei pazienti nel processo di ricerca, sperimentazione e sviluppo dei farmaci. In Italia l'Accademia del Paziente Esperto EUPATI' (AdPEE) nasce con l'obiettivo di promuovere la Ricerca Scientifica e coinvolgere attivamente pazienti e caregivers (EUPATI, 2012). Nonostante la valenza innovativa del Programma EUPATI è ad oggi circoscritta all'ambito farmacologico; sarebbe utile implementare l'ambito formativo assieme al coinvolgimento del PE (Castro et al., 2016, Gross and Gagnayre, 2014). In altri termini, un paziente appartenente ad una Organizzazione (Associazione di pazienti) con la sua esperienza di malattia e attraverso una formazione appropriata che gli permetta di acquisire specificità proprie potrebbe essere quel PE che concorre in collaborazione con i professionisti della salute al benessere di altri malati e dei loro familiari nella fase acuta e post-acuta della malattia. La ricerca a livello ospedaliero è sino ad ora, concentrata sul coinvolgimento del PE nella cura personale (Malloggi et al., 2020, Berger et al., 2014, van Deventer et al., 2015, Prey et al., 2014, Longtin et al., 2010, Johnson et al., 2016) mentre mancano informazioni sulla natura delle attività dei pazienti, sull'impatto degli interventi e sulla valutazione degli out-come soprattutto in termini di pazienti ed ex pazienti membri di Associazioni (Liang et al., 2018). Ad oggi dunque, il potenziale coinvolgimento del PE è riservato all'area della ricerca in campo farmacologico ma non si è ancora tradotto in una progettualità reale e strutturata, fatte salve alcune singole realtà virtuose che traducono l'impegno del PE in obiettivi organizzativi concreti e condivisi dalla leadership aziendale e dai professionisti della salute. Dall'Articolo 17 della nostra Costituzione che recita: *'I cittadini hanno diritto di riunirsi pacificamente e senz'armi'* è nato il 'Progetto articolo 17' (Part-17) *'I pazienti hanno diritto di essere attivi'*, con l'intento di essere una vera e propria 'call to action' per i pazienti che hanno diritto ad essere attivi e coinvolti in tutte le fasi della cura, dalla ricerca fino al letto del malato, potendo contribuire al processo di cura ed assistenza. L'obiettivo del 'Paziente Smart', così denominato nel progetto per usare una terminologia molto attuale, deve essere quello di associare l'esperienza vissuta in prima persona con conoscenze e competenze anche acquisite attraverso corsi di formazione, training dedicati, partecipazione ad eventi e quant'altro affinché possa contribuire in maniera attiva al miglioramento del percorso di cura ed assistenza di altri pazienti e famiglie.

OBIETTIVI DELLO STUDIO

Con queste premesse una prima fase del Part-17 ha attivato uno studio qualitativo con l'obiettivo di delineare la figura del 'Paziente Smart' in termini di un suo reale contributo al setting d'indagine esplorando le esperienze e il punto di vista dei professionisti della salute di un contesto organizzativo dell'ambito oncologico di un ospedale del nord Italia.

MATERIALI E METODI

Partecipanti. È stato condotto uno studio qualitativo, che ha previsto l'esplorazione di dati derivati da interviste con i Professionisti della salute. Sono state utilizzate le linee guida 'COnsolidated criteria for REporting Qualitative research' (COREQ) (Equator, 2015, Tong et al., 2007). È stato adottato un campionamento di tipo propositivo, che ha incluso medici e infermieri, che lavorano nell'Unità Operativa di Oncologia di una Azienda Socio Sanitaria Territoriale di Regione Lombardia e che hanno espresso il consenso alla partecipazione allo studio. L'Oncologia dispone del 'Day-Hospital' (DH), della 'Macro-attività Ambulatoriale Complessa' (MAC) attualmente accorpata in un unico presidio ospedaliero, degli ambulatori e dell'Unità Farmaci Antitumorali (UFA). La partecipazione allo studio, approvato dalla leadership aziendale, è stata volontaria.

Raccolta dati. I dati qualitativi sono stati raccolti dal ricercatore attraverso interviste individuali semi-strutturate che sono state audio-registrate, rese completamente anonime e trascritte integralmente dall'intervistatore; un secondo ricercatore ha garantito il controllo crociato. La guida all'intervista è stata sviluppata sulla base di una valutazione preliminare da parte del gruppo di ricerca per definire quali fossero gli ambiti maggiormente rappresentativi della figura del 'Paziente Smart'. Le domande hanno esplorato diversi ambiti: modalità organizzative, approccio dei professionisti della salute, contributo del 'Paziente Smart' e possibile futuro riconoscimento.

Analisi dei dati. L'intervistatore ha eseguito manualmente l'analisi tematica del contenuto. In primo luogo, ha analizzato ogni intervista, attribuendo un tema a ogni idea significativa che è stata poi inserita in una tabella di codifica. Sono state utilizzate le stesse parole degli intervistati o sono stati individuati termini che mantenessero il senso generale dell'affermazione. In secondo luogo, ha classificato i temi in sezioni esaminando somiglianze, differenze e relazioni tra i temi. Infine, ha dato priorità a temi e sezioni rilevanti per la codifica finale in categorie. Tutti gli step sono stati ricontrollati dal secondo ricercatore. La saturazione dei dati è stata raggiunta alla ottava intervista e confermata nella nona. Eventuali riferimenti a persone sono stati sostituiti con lettere nelle trascrizioni verbali per garantire la riservatezza.

RISULTATI

Nove professionisti della salute hanno partecipato volontariamente allo studio: 4 medici, 3 infermieri, il direttore di struttura complessa e il coordinatore infermieristico. Sei erano donne, l'età tra i 39 e i 58 anni (n=9), con un'esperienza professionale da 15 a 38 anni. La durata delle interviste è variata dai 15 minuti a 1 ora e 10 minuti. Le informazioni che ne sono derivate hanno permesso di definire quattro temi principali (Struttura, Organizzazione, Professionisti della salute, 'Paziente Smart') e differenti categorie (Tabella 1). Di seguito sono descritti i temi principali emersi.

Tabella 1. Temi e categorie emersi dall'analisi del testo

TEMI PRINCIPALI	CATEGORIE
STRUTTURA	Logistica degli spazi
	Familiari e Caregiver
ORGANIZZAZIONE	Feedback
	Carico lavorativo
	Modelli organizzativi
	Risorse umane
	Accoglienza
	Supporto psicologico
PROFESSIONISTI DELLA SALUTE	Attitudini
	Approccio di squadra
	Bisogno formativo
PAZIENTE SMART	Punti di forza
	Punti di debolezza
	Riconoscimento

LA STRUTTURA

Logistica degli spazi. La struttura è caratterizzata da spazi circoscritti destinati ai servizi per i pazienti (DH, MAC, ambulatori, UFA) che agli occhi dei professionisti potrebbero essere migliorati.

"...Siamo un po' stretti in quelle stanze... e questo va migliorato sicuramente..."(ID# 1)

Familiari e Caregiver. Con l'emergenza 'COrona Vlrus Disease 2019' (COVID-19) e le misure relative alla prevenzione i familiari e/o i caregiver devono necessariamente attendere fuori dall'Unità Operativa; questo aspetto incide fortemente sui malati soprattutto se fragili.

"...i nostri pazienti possono anche essere piuttosto fragili...col Covid da soli su una carrozzina... il supporto del parente è fondamentale..."(ID#4)

L'ORGANIZZAZIONE

Feedback. La percezione dei professionisti è che vi sia un riscontro positivo da parte dei pazienti rispetto al servizio offerto, anche in considerazione dell'elevata richiesta anche in epoca COVID-19. Molti pazienti sottolineano il rapporto di fiducia che si instaura con i professionisti e l'aspetto umano che caratterizza questo contesto.

"...cerchiamo...di essere il più possibile accoglienti...pazienti e parenti...si sentono accolti...in una maniera umana...dice che siete un bel gruppo..."(ID#7)

Carico Lavorativo. La specificità del contesto oncologico e la pandemia in corso comportano un consistente livello di attività che può incidere sui professionisti favorendo condizioni di stress sebbene siano consapevoli che questo non si debba ripercuotere sul paziente, che potrebbe percepirlo senza comprenderne a fondo le ragioni.

"...ci sono dei momenti di lavoro molto intensi...qualcuno riesce a gestire questo momento...altre persone non riescono...questa è una cosa... che il paziente percepisce... però a volte non sa perché succede..."(ID#2)

Modelli Organizzativi. I professionisti suggeriscono l'applicabilità del modello per piccole équipe per migliorare il servizio assieme ad una estensione degli orari di apertura al pubblico.

"...la divisione per piccole équipe...seguire il paziente dall'inizio alla fine..."(ID# 6)

Risorse Umane. Emerge uno spunto di riflessione in relazione all'assegnazione e valorizzazione di 'expertise' e di predisposizione personale delle risorse umane nell'ottica anche di una specificità organizzativa (ambulatorio, DH).

Accoglienza. Vengono evidenziati alcuni aspetti che possono migliorare l'aspetto dell'accoglienza del paziente e dei familiari/caregiver in termini di una più agevole accessibilità alle prestazioni.

Supporto Psicologico. I professionisti si esprimono a favore della possibilità di incrementare il servizio di supporto psicologico riscontrando sovente questo bisogno tra i pazienti e trovando peraltro tra gli stessi grande riscontro.

I PROFESSIONISTI SANITARI

Attitudini. I professionisti dichiarano la loro notevole apertura, disponibilità e approccio empatico volto all'ascolto nella risposta ai bisogni dei pazienti. Da quando i familiari non accedono alla MAC per le norme anti-COVID-19 vi è stato un maggiore avvicinamento operatori-pazienti.

"...abbiamo...una cosa a conduzione familiare...c'è un rapporto... con i pazienti molto più particolare..."(ID# 3)

Bisogno Formativo. Emerge la necessità di formazione e aggiornamento continuo soprattutto per nuove terapie, protocolli e somministrazione dei farmaci.

"...perché l'oncologia è un ambito veramente in continua, in corsa proprio quindi ha bisogno di aggiornamenti continui..."(ID# 2)

Approccio di squadra. Emerge un fermo orientamento in questa direzione con la richiesta di maggiore confronto ed ascolto reciproco nell'ottica del soddisfacimento dei bisogni dei pazienti.

"...se non c'è il gruppo non si va da nessuna parte, se si è riusciti ad andare avanti adesso è perché c'è il gruppo...con tutti i limiti...però mi sembra proprio che l'approccio ci sia..."(ID# 5)

IL 'PAZIENTE SMART'

Punti di forza. Viene certamente riconosciuto come un valore aggiunto per l'oncologia, a maggior ragione poiché il 'Paziente Smart' ha vissuto una situazione simile a quella dei pazienti. In particolare

ci si riferisce all'accoglienza e alla presenza per il paziente, a suggerimenti e spunti di miglioramento anche per i professionisti e l'organizzazione, può essere una figura di collegamento tra professionisti e pazienti. Inoltre può aiutare il paziente anche in ambito extra-sanitario (problemi con il lavoro, aspetti legali, burocratici, economici).

"...ci dà uno sguardo diverso dal nostro, perché noi abbiamo la nostra visione dell'attività lavorativa..."(ID#2)

"...Il 'Paziente Smart' deve essere brillante, con dei parametri positivi, ...è già un paziente fuori e quindi per loro è sicuramente un aspetto positivo, è una motivazione e soprattutto dicono qualcuno guarisce... sicuramente sa dare più risposte di noi operatori perché le ha vissute in prima persona, riesce a capire meglio lo stato d'animo di quel momento"(ID#6)

"...è una connessione...è quello che manca, è quel momento di collegamento tra le figure professionali ed il paziente..."(ID#4)

Punti di debolezza. Il ruolo del 'Paziente Smart' andrebbe prima sperimentato, definito e organizzato; potrebbe non essere accolto da alcuni professionisti o pazienti. Anche per il 'Paziente Smart' potrebbe non essere facile approcciarsi a questo ruolo. Emerge la perplessità sul come potrebbe aiutare altri pazienti.

"...tantissime figure possono essere presenti con dei ruoli ben precisi ma non si devono sovrapporre altrimenti si genera confusione... ognuno ha il suo ruolo sa quello che deve fare e quali sono i suoi limiti..."(ID#5)

"...la maggior parte dei pazienti che finisce la chemioterapia difficilmente vuole poi tornare...quindi già trovo il fatto che ci sia qualcuno che vuole farlo una cosa bella..."(ID#7)

"...perché la malattia siamo...abituati a viverla come una cosa intima...al massimo allargata alla nostra famiglia... figuriamoci l'impatto di un altro paziente..."(ID#2)

Riconoscimento formale. L'orientamento è a favore del riconoscimento formale da parte dei Sistemi Sanitari della figura del 'Paziente Smart', nonostante la visione utopistica, con particolare interesse per le specialità in ambito ambulatoriale, in generale dove vi è un flusso elevato di pazienti, per aiutarli e previa considerazione di criticità strutturali e organizzative.

"...sarebbe bello ma lo vedo lontano..."(ID#4)

"...si...come se facesse parte dell'equipe...così come c'è lo psicologo...perché non ci potrebbe essere il 'Paziente Smart'?...che dà anche dei consigli utili non solo ai pazienti ma forse anche a noi in generale..."(ID#9)

DISCUSSIONE

Questo studio ha esplorato con un disegno qualitativo le esperienze in ambito oncologico di medici e infermieri nella prospettiva di fornire suggerimenti per delineare un iniziale profilo del 'Paziente

Smart', figura proposta nel Part-17 nell'ottica di un suo coinvolgimento in collaborazione con i professionisti della salute a beneficio del percorso di cura ed assistenza dei malati oncologici. In letteratura (Malloggi et al., 2020) viene descritto il 'Patients Representatives Involvement' (PRI) un approccio che promuove il coinvolgimento dei pazienti e dei loro rappresentanti, ossia familiari e associazioni di pazienti dove si delinea la figura del PE che tuttavia si differenzia per competenze e formazione specifica dal 'Paziente Smart' identificato nel Part-17. I principali risultati del nostro studio hanno identificato quattro temi principali: la struttura, l'organizzazione, i professionisti della salute e il 'Paziente Smart'. In primo luogo i professionisti della salute hanno evidenziato alcuni limiti legati agli spazi amplificati dalle misure anti-COVID-19 che hanno ridotto le opportunità di supporto fornite dal familiare/caregiver al paziente fragile. A fronte della percezione dei professionisti della salute di un feedback positivo da parte dei pazienti si sottolinea l'aspetto del carico di lavoro potenzialmente percepito dal paziente. A questo proposito viene mantenuto un atteggiamento di massima attenzione al paziente e alla sua famiglia attraverso una informazione puntuale. Emergono suggerimenti sui modelli organizzativi (piccole équipe, referenti di settore) e su modalità di assegnazione delle risorse che favoriscano maggiormente le attitudini verso il malato oncologico. Accoglienza del malato e supporto psicologico vengono indicati come potenzialmente migliorabili a favore di un più agevole percorso per pazienti, famiglie e caregiver. Si sottolineano per i Professionisti della salute attitudini positive, l'approccio di squadra seppur migliorabile e un costante bisogno di formazione legato al repentino sviluppo di nuovi farmaci in ambito oncologico. Per quanto riguarda il 'Paziente Smart' i professionisti della salute ritengono che, proprio per il suo vissuto di malattia, possa collaborare con professionisti e organizzazioni nell'ottica di facilitare il percorso di pazienti e familiari/caregiver. Motivazione, atteggiamento positivo e dinamico assieme a capacità relazionali per la comunicazione e l'integrazione nell'équipe sanitaria sono ritenute essenziali (Malloggi et al., 2020). L'interesse per la persona malata è elemento chiave per la collaborazione, con attenzione alla specificità delle traiettorie di cura ed assistenza dei pazienti. Il bagaglio esperienziale del 'Paziente Smart' come per il PE dovrebbe essere sufficientemente ricco assieme al raggiungimento della fase di resilienza (Malloggi et al., 2020). Valore aggiunto, connessione e facilitazione emergono come elementi cardine per la figura del 'Paziente Smart'. Nonostante ciò, si impone la necessità di definire nel dettaglio e sperimentare il ruolo del 'Paziente Smart' prima del suo ingresso nelle organizzazioni per garantire una buona collaborazione. La diffusione di una cultura della collaborazione, facilitata dal lavoro di squadra tra i professionisti della salute è considerata un elemento fondamentale dipendente dalle convinzioni e dagli atteggiamenti degli stessi. Da una parte si può evidenziare una forte adesione all'approccio partecipativo mentre dall'altra alcuni atteggiamenti dei professionisti della salute possono causare resistenza all'integrazione del PE anche per la difficoltà nella gestione di questo nuovo concetto (Malloggi et al., 2020), aspetto potenzialmente applicabile anche al 'Paziente Smart'. Alcune perplessità riguardo alla figura del 'Paziente Smart' sono legate a difficoltà proprie dello stesso nell'affrontare questo ruolo in termini di resilienza oppure al suo effettivo contributo nell'avvicinare un paziente guarito ad un paziente con prognosi incerta. Una appropriata e costante formazione consente

al PE di acquisire competenze specifiche tuttavia, potrebbe crearsi diffidenza verso la professionalizzazione dei PE considerata una minaccia che può mettere in discussione l'identità professionale dei professionisti della Salute o portare a competizione (Malloggi et al., 2020). La propensione, dal nostro lavoro, va verso il riconoscimento formale del 'Paziente Smart' anche come parte dell'équipe nonostante la consapevolezza di una strada ancora tutta da costruire sia per gli aspetti organizzativi sia nell'ambito della formazione o rispetto ad eventuali resistenze. Occorre tenere presente le possibili barriere al PRI (Malloggi et al., 2020) potenzialmente configurabili anche per il 'Paziente Smart' come ad esempio la difficoltà di reclutamento per limitata disponibilità di questi pazienti anche per profili psicologici inadeguati o difficoltà in termini di sostenibilità finanziaria. Altre sfide includono la mancanza di conoscenze da parte dei professionisti su come coinvolgere i PE, la necessità di un supporto metodologico e la mancanza di tempo da dedicare in aggiunta alle normali attività assistenziali. Un'altra barriera è rappresentata dalla attuale mancanza di riconoscimento istituzionale dei luoghi e dei ruoli dei PE sebbene, nella visione dei professionisti della salute, anche il 'Paziente Smart' potrebbe essere il modello di guarigione a cui gli altri pazienti potrebbero orientarsi. Inoltre, la complementarietà delle competenze ha permesso di guardare oltre la prospettiva medica per rafforzare aspetti educativi e competenze psicosociali. La promozione del coinvolgimento del PE è considerata come un mezzo per sostenere la complementarietà degli approcci di cura in modo che i pazienti possano beneficiarne. La combinazione delle conoscenze dei pazienti con la prospettiva clinica ha favorito un'assistenza più incentrata sul paziente offrendo nuove prospettive e risorse per la cura e l'assistenza nell'ottica del miglioramento dell'alleanza terapeutica. Anche per i PE la percezione è stata quella di collaborazione come esperienza significativa e costruttiva. Rappresenta un determinante positivo cruciale il ruolo della leadership e dei professionisti della salute nell'incoraggiare il coinvolgimento dei pazienti nonché l'impegno istituzionale (Malloggi et al., 2020). C'è un grande fermento attorno alla figura del PE per le opportunità innovative che può offrire sia nell'ambito della ricerca sia per il miglioramento della cura e dell'assistenza. Occorre che le organizzazioni si strutturino per cogliere questa opportunità di collaborazione con questo nuovo attore attivo nel percorso di cura (Almalaboris, 2010) ed assistenza.

CONCLUSIONI

Questo primo studio qualitativo italiano ha esplorato le esperienze dei professionisti medici e infermieri in ambito ospedaliero oncologico ed ha fornito alcuni spunti per delineare il ruolo del 'Paziente Smart' nell'ottica di una collaborazione attraverso un progetto dedicato Part-17 credendo fermamente nell'impegno congiunto pazienti-professionisti e nella prospettiva del paziente come partner nei sistemi sanitari. In questa fase dello studio non sono stati coinvolti i pazienti pertanto uno studio qualitativo complementare per esplorare il loro punto di vista completerebbe i nostri risultati. Occorre definire il profilo del 'Paziente Smart', sperimentarne il ruolo e quelli che sono i criteri per un suo coinvolgimento nelle diverse organizzazioni. Grazie a questo studio si sta attualmente cercando di strutturare una prima sperimentazione in ambito oncologico per rendere concreto il contributo del 'Paziente Smart'.

CONFLITTO DI INTERESSI

Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

BIBLIOGRAFIA

- Almalaboris. (2010). [Internet]. Available at: <https://www.almalaboris.com/organismo/blog-lavoro-almalaboris/63-industria-farmaceutica/2010-paziente-esperto-chi-e-cosa-fa-definizione-eupati.html>.
- Baker, G. R., Fancott, C., Judd, M. & O'Connor, P. (2016). Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies. *Healthc Manage Forum*, 29, 176-82.
- Barry, M. & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making — the pinnacle of patient-centered care *N Engl J Med* 366, 780–781.
- Berger, Z., Flickinger, T. E., Pfoh, E., Martinez, K. A. & Dy, S. M. (2014). Promoting engagement by patients and families to reduce adverse events in acute care settings: a systematic review. *BMJ Qual Saf*, 23, 548-55.
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W. & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns*, 99, 1923-1939.
- EQUATOR. (2015). Equator Network [Internet]. Available at: <https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/coreq/>
- EUPATI. (2012). Accademia del paziente esperto EUPATI [Internet]. Available at: <https://accademiaideipazienti.org/accademia-paziente-esperto-adpee/>
- Flora, L., Pomey, M.-P., Karazivan, P. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 51, 41-50.
- FRENCH MINISTRY, H. S. (2018–2022). French Ministry of Health and Solidarity [Internet]. National Health Strategy 2018–2022, Available at: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_synthesev6-10p_anglaisv2.pdf. Accessed 3 Sept 2019.
- Gross, O. & Gagnayre, R. (2014). What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. *Epub ahead of print* <https://doi.org/10.1051/tpe/2014014> *Ther Patient Educ*, 6.
- Johnson, K. E., Mroz, T. M., Abraham, M., Figueroa Gray, M., Minniti, M., Nickel, W., Reid, R., Sweeney, J., Frosch, D. L., Ness, D. L. & Hsu, C. (2016). Promoting Patient and Family Partnerships in Ambulatory Care Improvement: A Narrative Review and Focus Group Findings. *Adv Ther*, 33, 1417-39.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O. & Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med*, 90, 437-41.
- Liang, L., Cako, A., Urquhart, R., Straus, S. E., Wodchis, W. P., Baker, G. R. & Gagliardi, A. R. (2018). Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review. *BMJ Open*, 8, e018263.
- Longtin, Y., Sax, H., Leape, L. L., Sheridan, S. E., Donaldson, L. & Pittet, D. (2010). Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc*, 85, 53-62.
- Malloggi, L., Leclerc, B., le Glatin, C. & Moret, L. (2020). Patient involvement in healthcare workers' practices: how does it operate? A mixed-methods study in a French university hospital. *BMC Health Serv Res*, 20, 391.
- Pomey, M. P. & Lebel, P. (2016). Patient Engagement: The Quebec Path *Healthc Pap* 16, 78–83.
- Prey, J. E., Woolen, J., Wilcox, L., Sackeim, A. D., Hripcsak, G., Bakken, S., Restaino, S., Feiner, S. & Vawdrey, D. K. (2014). Patient engagement in the inpatient setting: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc*, 21, 742-50.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups *International Journal for Quality in Health Care* 19, 349–357.
- Van Deventer, C., Mcinerney, P. & Cooke, R. (2015). Patients' involvement in improvement initiatives: a qualitative systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep*, 13, 232-90.
- Vigneault, K., Higgins, J., Pomey, M. P. (2015). Bringing patient advisors to the bedside: a promising avenue for improving partnership between patients and their care team. *Patient Exp J* 2, 16–22.