

# Niente engagement senza una formazione diversa

La vera rivoluzione nella medicina sarà davvero una realtà quando i percorsi di cura saranno realmente costruiti insieme al malato

Secondo il Committee on the learning health care system statunitense<sup>1</sup> un'impostazione di questo tipo andrebbe tutta a vantaggio dell'economia. Secondo altri<sup>2</sup> comporterebbe un miglioramento della qualità di tutto il sistema sanitario, con importanti ricadute sulla buona salute della popolazione.

La medicina che deve farsi largo tra le impostazioni più tradizionali ha come imperativo il patient engagement, cioè il coinvolgimento del paziente. Dare una definizione univoca di questa espressione non è facile, forse perché alcuni tentativi hanno sottostimato le potenzialità della partecipazione dei pazienti e della società tutta. Il patient engagement infatti non è solo una patient activation e non è nemmeno una concezione di sanità patient-centered, perché tali definizioni racchiudono in sé solo la capacità del singolo individuo di prendere una posizione rispetto alla sua salute e di esprimere la sua volontà. Più interessante è, invece, allargare le possibilità di coinvolgimento del paziente in relazioni più ampie e studiare le ricadute sui suoi comportamenti e sulla società tutta nel nuovo contesto in cui il paziente è collocato.

Il livello di partecipazione appena descritto non è altro che il primo gradino di sviluppo del patient engagement. Ne abbiamo parlato con Angela Coulter, del dipartimento di Salute pubblica dell'università di Oxford, tra le ricercatrici che maggiormente si è interessata di questi argomenti nei passati decenni. A suo giudizio, il patient engagement si misura in tutte quelle forme di collaborazione tra operatori sanitari, medici e pazienti in modo che questi ultimi siano messi in grado di rafforzare la loro influenza su decisioni riguardanti la sanità<sup>3</sup>.

Tuttavia, un coinvolgimento maggiore potrebbe concretizzarsi in un passo successivo al "semplice" coinvolgimento del malato: il ruolo del paziente potrebbe essere – per così dire – "scavalcato" e nel processo di patient engagement potrebbe essere implicata l'intera cittadinanza. In tale contesto si arriverebbe al confronto a più livelli, tra cittadinanza, pazienti, operatori sanitari, amministratori e policy maker, per prendere decisioni che riguardano l'amministrazione della sanità<sup>4</sup>.

Il patient engagement è dunque un processo complesso, in cui il coinvolgimento del malato, dei suoi familiari e dell'intera cittadinanza può partire dalla semplice consultazione per poi arrivare ad acquisire un ruolo di leadership condivisa con coloro che decidono leggi, direttive e pratiche in materia di sanità.

## I gradi di coinvolgimento del paziente

Sono dunque vari i livelli di coinvolgimento. Carman e collaboratori individuano almeno tre livelli in cui il paziente potrebbe essere invitato a partecipare: la clinica, in cui avviene il contatto diretto con la cura; il processo di organizzazione dell'offerta sanitaria all'interno di ambulatori, centri di cura e ospedali; la formulazione delle leggi e direttive che stabiliscono il funzionamento del Sistema sanitario nazionale. Tali gradi di coinvolgimento dovrebbero svilupparsi in un *continuum* per assicurare l'effettivo miglioramento del sistema sanitario. Nell'ambito della cura il paziente potrebbe essere chiamato ad apportare il suo contributo nella fase di prevenzione, diagnosi e trattamento.

"Le decisioni condivise tra medico e paziente dovrebbero diventare la norma nella pratica clinica. Ma, per costruire un clima di



*Bisognerebbe dare più enfasi e investire più risorse nella formazione, perché si possano considerare i pazienti come partner attivi nella gestione della salute. Incentivi finanziari, legali e professionali potrebbero essere utili per incoraggiare un approccio più centrato sul paziente.*

— Angela Coulter

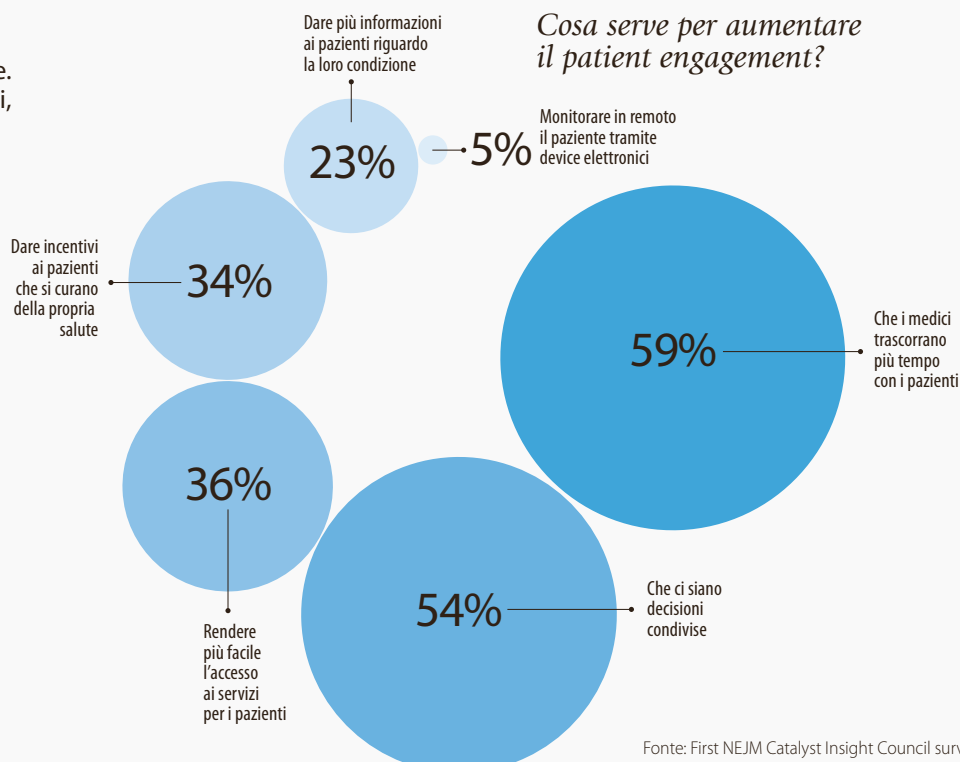
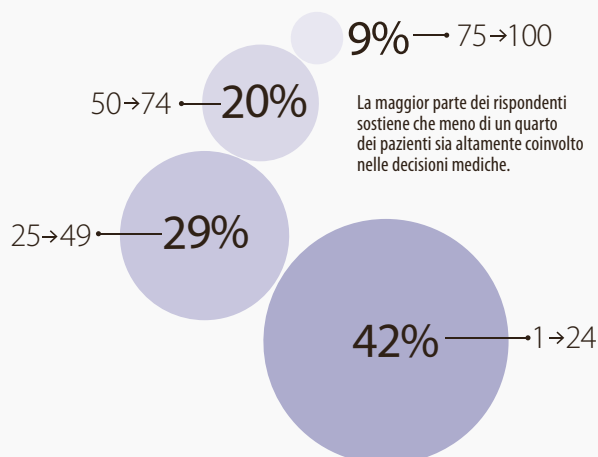
fiducia tra medico e paziente, è necessario che quest'ultimo sia ben informato e sia coinvolto in tutte le decisioni che lo riguardano", spiega Angela Coulter. La corretta informazione del paziente è cruciale per permettergli di prendere una decisione informata sulla propria terapia e maggiore consapevolezza sulla propria condizione di salute. Assicurare la possibilità di accesso alla conoscenza e la possibilità di confronto con medici e pazienti che condividono condizioni simili è di fondamentale importanza in tale processo<sup>5</sup>.

Al contempo il personale deve conoscere il modo di comunicare con il paziente, sapendo cosa enfatizzare nella comunicazione, come dare una notizia negativa, come prendere decisioni condivise con il paziente. "I medici, le infermiere e gli altri operatori sanitari sono addestrati per vedere loro stessi come gli esperti e come i principali decisori nel campo della salute. Il contributo del paziente è spesso non riconosciuto e non compreso", aggiunge Coulter. "Bisognerebbe dare più enfasi e investire più risorse nella formazione, perché si possano considerare i pazienti come partner attivi nella gestione della salute. Incentivi finanziari, legali e professionali po-

## Il punto di vista statunitense

Il progetto Catalyst del *New England Journal of Medicine* ha condotto una survey sul coinvolgimento dei pazienti nel contesto statunitense. In tutto hanno partecipato 340 operatori sanitari tra dirigenti sanitari, clinici e medici di organizzazioni coinvolte nell'assistenza sanitaria.

### Quanti pazienti sono molto coinvolti?



trebbero essere utili per incoraggiare un approccio più centrato sul paziente”.

La stessa consapevolezza del proprio ruolo dovrebbe crescere anche nel paziente. La volontà del malato di partecipare al miglioramento della propria condizione di salute, la cognizione di avere un ruolo chiave e attivo come paziente, un certo livello culturale che permetta di comprendere concetti legati alla salute e il suo rapporto con le strutture medico-ospedaliere sono tutti fattori che influenzano la capacità di creare un buon livello di engagement. Serve una sorta di educazione anche per il paziente, ma i metodi tradizionali di insegnamento frontale, basato su consigli calati dall'alto, potrebbero non essere recepiti favorevolmente da tutti. È utile dunque diversificare le strategie di coinvolgimento<sup>6</sup>.

Ecco i presupposti perché il paziente intervenga con domande pertinenti e sia in grado di registrare le sue condizioni di salute, ed esempi positivi non mancano. In alcuni esperimenti è stata introdotta una pianificazione della cura personalizzata per le malattie a lungo decorso, in modo che fossero stabilite tutte le tappe dell'evoluzione della malattia. L'interfacciarsi con un coach che segua il malato, sfruttando anche le più moderne tecnologie di telemedicina, può essere un'altra possibilità di sostegno alla partecipazione del malato<sup>7</sup>. Infine gli incontri organizzati da pazienti che affrontano la medesima patologia sono particolarmente utili al fine dell'engagement perché, diminuendo fatica e depressione tramite la condivisione, al contempo favoriscono lo scambio di informazioni sulle terapie o sui comportamenti che possono migliorare le condizioni di vita. E in questo il Picker Institute Europe ha fornito numerosi esempi.

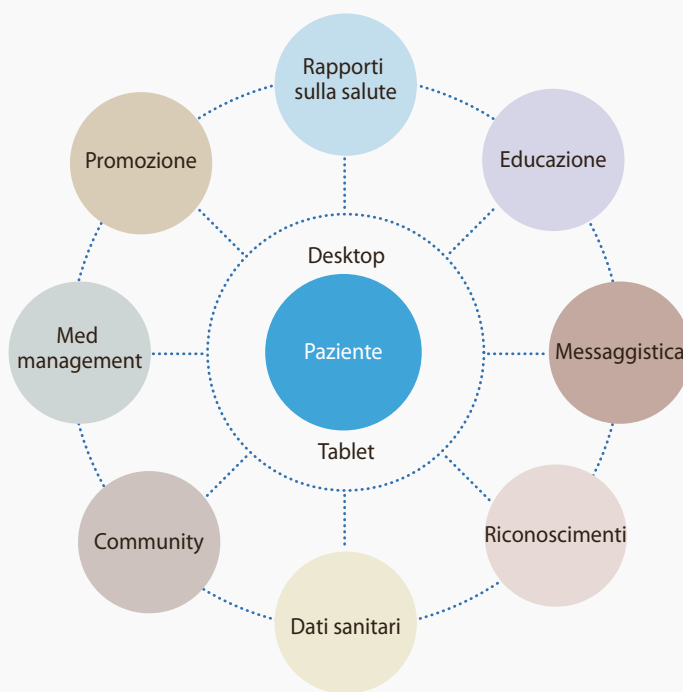
Oggi, secondo Coulter, anche gli strumenti digitali potrebbero essere affiancati ad altri metodi per favorire il patient engagement. “L'innovazione digitale è molto importante per aiutare pazienti nell'assumere un maggior controllo delle proprie condizioni di salute. Network come PatientsLikeMe e HealthTalkOnline incoraggiano chi vi è coinvolto a condividere le proprie esperienze e a imparare gli uni dagli altri”. E molti strumenti digitali potrebbero diventare validi supporti per comunicare le condizioni di un paziente con gli operatori sanitari o con altri malati. “Tuttavia”, sottolinea Coulter, “sarebbe importante identificare criteri di giudizio riguardo alla qualità di tali strumenti, perché i pazienti non trarranno alcun beneficio da supporti inaccurati o che disorientano”.

Qualora il paziente venga portato a un livello più alto di coinvolgimento, saranno i suoi valori, le sue esperienze e i suoi punti di vista ad arricchire la pianificazione di ospedali e cliniche, a valutarne l'operato, a concorrere alla preparazione e al rinnovamento del team di lavoro. Se il paziente potesse lavorare a fianco di dirigenti e autorità preposte a prendere decisioni in merito all'organizzazione sanitaria, nella proposta e nella realizzazione di nuovi progetti volti a migliorare l'offerta di promozione della salute rientrerebbe anche il suo punto di vista.

Il Consumer assessment of health plans surveys è un bell'esempio in cui il riscontro dell'esperienza del paziente avviene tramite una misurazione quantitativa. Lo strumento della narrazione invece può restituire una visione più qualitativa. I dati e i racconti condivisi pubblicamente non sono utili solo alla struttura nell'ottica di miglioramento

## Pensare prima ai pazienti per una maggiore fedeltà

Come gli strumenti digitali affiancati ad altri metodi potrebbero favorire il patient engagement partendo dai bisogni del paziente e dal suo utilizzo dei possibili supporti.



### Buone pratiche

Vi è una forte correlazione tra l'adozione di funzionalità da parte dell'utente (*feature adoption*) e la sua fidelizzazione (*loyalty*). Per costruire delle forti relazioni:

- fornire diverse opzioni di coinvolgimento. Non c'è alcuna soluzione ottimale per cambiare il comportamento del paziente.
- Permettere agli utenti di iniziare la loro partecipazione con le funzionalità che sono più importanti per loro. Aggiungere altre funzionalità di interesse nel corso del tempo.
- Colmare il divario di conoscenze e accrescere il coinvolgimento attraverso una formazione multi-channel /-marketing.
- Promuovere la funzionalità che fa crescere l'indice di ritorno sugli investimenti, come ad esempio la compliance del paziente.
- Supportare le principali piattaforme e tecnologie.
- Seguire il principio "rimani sul semplice, stupido" cioè di mantenere uno stile di programmazione semplice e lineare. Integrare tutte le caratteristiche/funzionalità in una singola piattaforma con una autenticazione unica, per una navigazione senza interruzioni.
- Ascoltare e aggiungere delle funzionalità sulla base dei feedback del paziente.

Fonte: Mobile PRM.

dell'offerta sanitaria, ma lo sono anche per i pazienti impegnati nella scelta della clinica in cui curarsi.

Il livello di intervento più alto è quello che si occupa delle leggi inerenti il sistema sanitario di un'intera nazione. In tale contesto, la figura del paziente o dei suoi rappresentanti ha un ruolo chiave nell'orientare il sistema sanitario, che diventerà così più aderente ai bisogni dei cittadini. A questo livello potrebbero essere risolti problemi sociali, si potrebbero plasmare le leggi, ci sarebbe la possibilità di decidere le priorità della spesa pubblica nell'ambito sanitario e i possibili miglioramenti da introdurre nel sistema. Un primo esempio in tal senso è rappresentato dallo Health information technology policy committee, istituito dall'American recovery and reinvestment act nel 2009. All'interno della commissione sono entrati a far parte anche tre rappresentanti dei consumatori, che coprono il 15% dei seggi disponibili nella platea con poteri decisionali.

Molti sono i modi in cui si può avviare il processo di patient engagement. Tuttavia gli istituti che si sono presi in carico questa rivoluzione sono accomunati da una direzione visionaria, dall'inserimento nelle policy sanitarie dell'obiettivo di coinvolgimento dei pazienti e dalla capacità di permettere la realizzazione di tale sfida grazie a un atteggiamento aperto. Lo sforzo di solito è ripagato con il miglioramento dell'offerta sanitaria. Si può pensare all'organizzazione di strutture e situazioni in cui il diritto a partecipare del paziente venga esercitato. “C'è un numero elevato di organizzazioni di pazienti già attive nel richiamare l'attenzione su una visione della sanità più centrata sul paziente”, precisa Coulter. “Le organizzazioni lavorano spesso insieme, sotto l'ombrello dello European patients forum”. Un lavoro importante, che però non può svilupparsi pienamente senza il sup-

porto delle organizzazioni professionali, i policy maker o i finanziatori.

Coulter garantisce che in Europa sono attivi molti progetti di patient engagement. “Alcuni stanno cercando di affrontare importanti problemi, come ad esempio quello di rendere la cura dei pazienti più integrata e meglio coordinata; come l'inserimento dei pazienti nel processo di stesura delle policy e come l'impegno a fare in modo che l'intervento del malato non resti inascoltato; infine, come aumentare la conoscenza sul tema della salute”. Però, di nuovo, ciò che manca è l'impegno a modernizzare la formazione del personale sanitario e a incoraggiare la comunicazione e una partnership più produttiva tra pazienti e medici.

[Pagine a cura di Giulia Annovi]

1. Committee on the Learning Health Care System in America; Institute of Medicine; Smith M, Saunders R, Stuckhardt L, et al. Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America. National Academies Press, 2013.
2. Shaller D, Darby C. High-performing patient and family-centered academic medical centers: Cross-site summary of six case studies. Picker Institute, 2009.
3. Coulter A. Engaging patients in healthcare. New York (NY): McGraw-Hill Education, 2011.
4. Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Affairs 2013;32:223-31.
5. Coulter A. Patient engagement—what works?. J Amb Care Management 2012;35:80-9.
6. Huang K, Liu W, He D, et al. Telehealth interventions versus center-based cardiac rehabilitation of coronary artery disease: A systematic review and meta-analysis. Eur J Prev Cardiol 2015;22:959-71.
7. Rollnick S, Butler CC, Kinnersley P, et al. Competent novice: Motivational interviewing. BMJ 2010;340:1242-5.