

## Valutazione del patient engagement nell'ambulatorio delle malattie croniche infiammatorie dell'Ospedale di Feltre

### Premessa

La relazione tra persona assistita e medico si è evoluta nel corso del tempo: il focus si è spostato dalla malattia, al paziente nel contesto sanitario, per arrivare alla persona, e alla gestione della cura, nel suo contesto di vita allargato, in una visione olistica.

Il sistema sanitario è attualmente chiamato a rispondere ad alcune sfide come la riduzione delle risorse e l'incremento della domanda di prestazioni, legato sia all'aumentare dell'aspettativa e della qualità di vita sia all'aumentare delle patologie croniche.

In questo sistema in evoluzione le persone assistite sono una risorsa ancora poco valorizzata, ma essenziale, per migliorare l'efficacia e la sostenibilità dei processi di cura. Per creare un sistema sanitario equo e sostenibile, sia il mondo politico che quello clinico riconoscono oggi sempre di più il valore del coinvolgimento attivo delle persone. Il "team di cura", oltre a medici, infermieri o altre figure socio sanitarie, dovrebbe essere composto anche dalla persona malata stessa che sarebbe così corresponsabile del percorso. Diversi studi dimostrano come il *patient engagement* abbia un impatto positivo su risultati clinici, comportamenti preventivi e costi sanitari ma anche sulla soddisfazione della persona assistita stessa.

Il *patient engagement* è un processo connesso ai fattori psico-sociali, relazionali e organizzativi che favoriscono l'abilità della persona assistita nel diventare più attiva, consapevole e partecipativa nella gestione del percorso di cura e, per alcuni aspetti, rappresenta un ulteriore passo rispetto all'*empowerment* del paziente perché prevede anche una fase di attivazione. Il *patient engagement* è utile, in particolare, per la gestione delle persone con patologie croniche. Nel *patient engagement* un ruolo fondamentale è svolto dal rapporto stabilito tra medico e persona assistita.

Tra gli strumenti operativi usati dai medici per favorire l'*engagement* vi sono alcune tecniche comunicative che, oltre a dare informazioni, propongono motivazione, strumenti per l'autoconsapevolezza e strumenti per favorire l'elaborazione emotivo-psicologica della patologia attraverso ascolto e narrazione della malattia.

L'obiettivo di questo studio è quello di misurare, attraverso l'adattamento di questionari validati e l'osservazione *overt*, in un campione di 30 persone con malattie infiammatorie croniche dell'intestino (IBD), il livello di *engagement* degli assistiti coinvolti e la correlazione con la relazione instaurata col medico attraverso la comunicazione.

## Il disegno di ricerca

### Lo scopo

È stato ritenuto utile valutare in modo quantitativo e qualitativo alcuni aspetti della comunicazione tra medico e persona con IBD, nella prospettiva dell'incremento del livello di *engagement*.

Scopo di questa ricerca, quindi, è quello di valutare:

- il livello di *engagement* delle persone seguite dall'ambulatorio delle IBD;
- il ruolo dell'approccio comunicativo nell'esperienza vissuta dalla persona assistita durante la visita e, in particolare, sulla presa di coscienza della propria condizione clinica e la sua gestione nella quotidianità ed eventuali correlazioni con il livello di *engagement*;
- la profondità del rapporto che si instaura tra medico e persona assistita, sempre dal punto di vista di quest'ultima, ed eventuali correlazioni con il livello di *engagement*.

Dopo uno studio pilota, svolto nel 2016, la presente ricerca si è svolta tra agosto e ottobre 2017, all'interno ambulatorio delle IBD dell'Ospedale di Feltre, osservando 31 visite e somministrando i questionari riportati in appendice al termine della visita stessa.

### 3.2 L'ambulatorio delle IBD dell'Ospedale di Feltre

L'Ospedale di Feltre, dell'Azienda ULSS 1 Dolomiti, è stato riconosciuto, nel 2013, dalla Regione del Veneto, come struttura di riferimento regionale per la

chirurgia oncologia gastrointestinale. Ciò ha implicato, in questi anni, investimenti in professionalità specifiche, in tecnologia e in competenze per essere, di fatto, all'avanguardia per la cura delle patologie gastrointestinali, non solo oncologiche. È stato istituito, inoltre, il “Dipartimento di chirurgia oncologica gastrointestinale a valenza regionale”. Mission del Dipartimento è quella di offrire un’assistenza non più focalizzata sulla singola patologia ma all’interno di un sistema che ponga al centro la persona con la globalità dei suoi bisogni, offrendo competenze e tecnologie all’ avanguardia, grazie anche alla stretta collaborazione con centri universitari e in sintonia con le indicazioni della Rete Oncologica Veneta.

Una particolare categoria di malattie è rappresentata, appunto, dalle patologie infiammatorie croniche dell'intestino (IBD).

È stato istituito, a livello aziendale, un ambulatorio dedicato alla diagnosi e cura a cui afferiscono le persone affette da, o con sospetta diagnosi di, malattia infiammatoria cronica intestinale. L’ambulatorio è coordinato da un medico, il dott. Andrea Buda, con esperienza clinica nel campo di queste patologie maturata in centri di riferimento nazionale ed internazionale. Il percorso formativo di questo medico ha incluso la partecipazione a corsi e seminari sulla relazione medico-paziente, in particolare sulle tecniche comunicative proposte da Matulich ed ha seguito un recente aggiornamento sulle linee guida per la comunicazione con le persone con IBD proposte dalla EFCCA (*European Federation of Crohn’s and Colitis Associations*). Inoltre, l’ambulatorio e lo specialista fanno parte della rete di centri specializzati che collaborano a stretto contatto con l’associazione AMICI, composta da persone con IBD e dai loro familiari.

### 3.3 Lo studio pilota

Nei mesi di luglio-settembre 2016 era stato condotto uno studio pilota per valutare alcune metodologie di osservazione e di quantificazione. Erano state osservate 10 visite nelle quali, grazie alla disponibilità e alla particolare formazione del dott. Andrea Buda, era stata adottata una comunicazione particolarmente attenta alla persona, con ascolto attivo, approccio empatico, spazio alla narrazione del paziente e colloquio motivazionale. In seguito, era stato chiesto agli assistiti la loro opinione attraverso la compilazione di questionari. L'obiettivo era quello di sperimentare, pur in un campione ristretto, la valutazione dal punto di vista del paziente di un approccio che richiede “alleanza, fiducia, reciproca informazione, rispetto e condivisione”, come suggerisce Vecchiato (2010).

Dall'analisi dei dati raccolti era stato rilevato che gli assistiti avevano espresso soddisfazione riguardo il tipo di esperienza vissuta durante la visita e la relazione instaurata con il medico. Adottare un approccio comunicativo come quello utilizzato nel corso dello studio pilota è sicuramente più oneroso per il medico dal punto di vista psico-fisico ma è preferibile per la qualità della relazione instaurata e per i benefici che porterà al paziente anche dal punto di vista terapeutico e in particolare sull'aderenza alla terapia suggerita. Se da un lato la non aderenza può essere spiegata da diversi fattori quali il tipo di farmaco e lo schema di somministrazione, sesso, età, dall'altro l'aderenza può essere migliorata attraverso il consolidamento della *partnership* medico-paziente tramite tecniche comunicative come quella motivazionale. Questi aspetti sono stati confermati dallo studio pilota dove l'80%

degli intervistati ha affermato di essere più consapevole sul decorso/evoluzione della malattia ed il 90% ha ritenuto dopo la visita, di aver migliorato significativamente le proprie conoscenze per ridurre o prevenire le problematiche di salute collegate alla malattia.

Le visite osservate duravano circa 20-25 minuti, in linea con i tempi previsti dall'organizzazione aziendale e dal Centro Unico Prenotazioni.

Era stato rilevato che il *setting* non era dedicato alle visite ma si trattava di sale di endoscopia non adatte ad accogliere un colloquio.

Rispetto agli strumenti usati e in particolari alla traduzione italiane di due questionari validati a livello internazionale, il PEQ e la *patient-doctor depth of relationship scale*. Nel corso dello studio pilota, era stato rilevato che la formulazione in alcuni passaggi non era chiara e l'impaginazione non favoriva il completamento del retro della pagina. Questi aspetti sono stati migliorati nel presente studio.

### 3.4 Gli strumenti utilizzati

#### **3.4.1 Osservazione overt**

L'osservazione è una delle tecniche principali della ricerca in ambito sociologico. “L'osservazione è un procedimento selettivo e si differenzia dal semplice guardare o vedere perché lo sguardo dell'osservatore è guidato dalle ipotesi che egli ha formulato e mira ad ottenere le informazioni rilevanti nel modo più accurato ed efficace”<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Documento in [corsi.unibo.it/educazioneprofessionale](http://corsi.unibo.it/educazioneprofessionale) consultato il 20 ottobre 2017

L'osservazione è esposta al rischio della soggettività, della parzialità, e agli errori o distorsioni che ne derivano. Diventa obiettiva soltanto nella misura in cui viene condotta secondo procedure controllate, cioè sistematiche, ripetibili e comunicabili.

Per quanto riguarda lo studio sul comportamento umano, l'assunto dell'obiettività dell'osservazione deve fare i conti con la difficoltà di stabilire i confini netti e precisi tra chi osserva e chi è osservato. L'oggetto dell'osservazione non può essere considerato indipendente da chi lo osserva, nel senso che l'atto di osservare può modificare o alterare in modo incontrollabile il comportamento dell'osservato per il semplice fatto che egli sa di essere osservato.

Secondo Guarino (2004), “l'osservazione può essere *overt* (manifesta) o *covert* (dissimulata). (...) L'osservazione *overt* può creare l'effetto *Hawthorne* come illustrato da Mayo, (...) cioè l'osservatore può operare condizionamenti con la sua presenza”.

L'osservazione, inoltre, può essere partecipante o non partecipante. In quella partecipante l'osservatore interagisce con l'oggetto di studio, in quella non partecipante è un elemento freddo che si astiene dalle interazioni. L'osservazione partecipante è una tecnica di ricerca qualitativa basata non solo sull'osservazione ma anche sull'interazione e il coinvolgimento in una certa situazione. Implica il coinvolgimento diretto dell'osservatore.

In questo studio, l'osservazione è stata *overt* con presentazione dell'osservatore da parte del medico e richiesta di assenso alla persona assistita. È stata partecipante limitatamente a convenevoli iniziali. Lo scopo era quello di

osservare la dinamica della visita e delle interazioni medico-persona assistita.

Sono stati rilevati:

- Setting.
- Durata delle visite.
- Presenza dell'accompagnatore.
- Comunicazione non verbale tra medico e persona assistita.

### ***3.4.2 Patient Experience Questionnaire (PEQ)***

Il *Patient Experience Questionnaire* (PEQ) è stato sviluppato da Staine et al nel 2001 come strumento agile per misurare l'esperienza del paziente nell'interagire col medico, le sue emozioni e i risultati della visita. Il PEQ enfatizza cosa i pazienti valutano come più importante, i.e. interazione, emozioni e *outcome*.

Il PEQ ha il vantaggio che pone il focus sull'esperienza del paziente invece che sulla sua soddisfazione.

Nella prima fase, il questionario è stato sviluppato in Norvegia ed è stato applicato all'esperienza del paziente riguardo alle cure primarie. Nella formulazione finale, è composto da 18 items che analizzano cinque dimensioni: comunicazione, emozioni, risultati sul breve termine, barriere e relazioni con il personale di supporto.

“Three scales were skewed while two were more equally distributed. Forty-eight per cent of the patients described less than optimal communication experiences; some communication barriers were detected in 70% of the visits and less helpful experiences with the staff were reported in 55% of the visits. Twenty-four per cent of patients left with no positive feelings, and 48% scored low on the outcome scale” (Steine *et al* 2001)



Per questa ricerca, il PEQ è stato tradotto in italiano, come riportato in appendice, ed è stato tolto il blocco di domande relativo al personale ausiliario in quanto l'ambulatorio delle IBD non si avvale, al momento, di infermieri.

Per la valutazione, ad ogni dimensione è stato assegnato un punteggio medio, risultante dalla media dei punteggi assegnati dall'assistito a ciascuna domanda del blocco.

### *3.4.3. Patient-doctor depth of relationship scale*

Le evidenze sui vantaggi di essere seguiti sempre dallo stesso specialista, in letteratura, sono deboli. Ridd *et al*, dell'Università di Bristol, hanno sviluppato, nel 2011, una scala per misurare la profondità della relazione tra medico e persona assistita. La validità della scala è stata confermata da interviste in profondità.

“The Patient-Doctor Depth-of-Relationship Scale is a novel, conceptually grounded questionnaire that is easy for patients to complete and is psychometrically robust. Future research will further establish its validity and answer whether patient-doctor depth of relationship is associated with improved patient care” (Ridd et al, 2011).

La scala conta 8 item a ciascuno dei quali è possibile assegnare un punteggio da 4 (completamente d'accordo) a 0 (completamente in disaccordo), come riportato in appendice.

Lo score, come indicato dallo studio di Ridd *et al*, viene assegnato attraverso questa formula:

$$\frac{\text{punteggio medio delle domande}}{\text{punteggio massimo (4)}} \times 32$$

Lo score così calcolato varia da 0 (nessuna relazione) a 32 (relazione molto forte).

#### ***3.4.4. Patient Health Engagement Scale (PHE-s)***

La *Patient Health Engagement Scale* (PHE-scale), è una misura *evidence based* del *patient engagement* basata su una rigorosa concettualizzazione e un metodo psicometrico appropriato.

La scala, sviluppata da Graffigna *et al.* (2015), è basata sul PHE-model. In particolare, gli item della PHE-scale sono stati sviluppati in base alla letteratura e ad interviste fatte a pazienti cronici.

“Having a valid and reliable measure to assess patient engagement is the first step in understanding patient engagement and its role in health care quality, outcomes, and cost containment” Graffigna *et al.* (2015).

La scala è formata da 5 item per ognuno dei quali è possibile individuare una risposta tra 4 possibili. Ad ogni risposta corrisponde un punteggio da 1 a 4. Secondo lo studio di Graffigna, è necessario calcolare la mediana dei punteggi assegnati a ciascuno dei 5 item.

Alla mediana corrisponde la fase di engagement e quindi:

**1 = *blackout***

**2 = *arousal*** (allerta)

**3 = *adhesion*** (adesione)

**4 = *eudaimonic project*** (progetto eudaimonico)

Nel presente studio, i tre questionari (PEQ, Patient-doctor depth of relationship scale e PHE-s) sono stati messi in successione e adattati dall'inglese per renderli più vicini al modo di pensare italiano. Ad esempio, “*the doctor really knows me*

*as a person*” è stato tradotto con “questo dottore mi conosce come persona nel complesso”, oppure “*the doctor really cares for me*” è stato tradotto con “Questo dottore si preoccupa veramente per me”.

È stata, inoltre, inserita una nuova domanda sul confronto tra la percezione della visita appena conclusa e visite precedenti.

I questionari sono stati consegnati al termine della visita e autocompilati in forma anonima. Insieme al questionario è stata consegnata una scheda anagrafica di base per rilevare le principali caratteristiche del campione.



## 4. Risultati

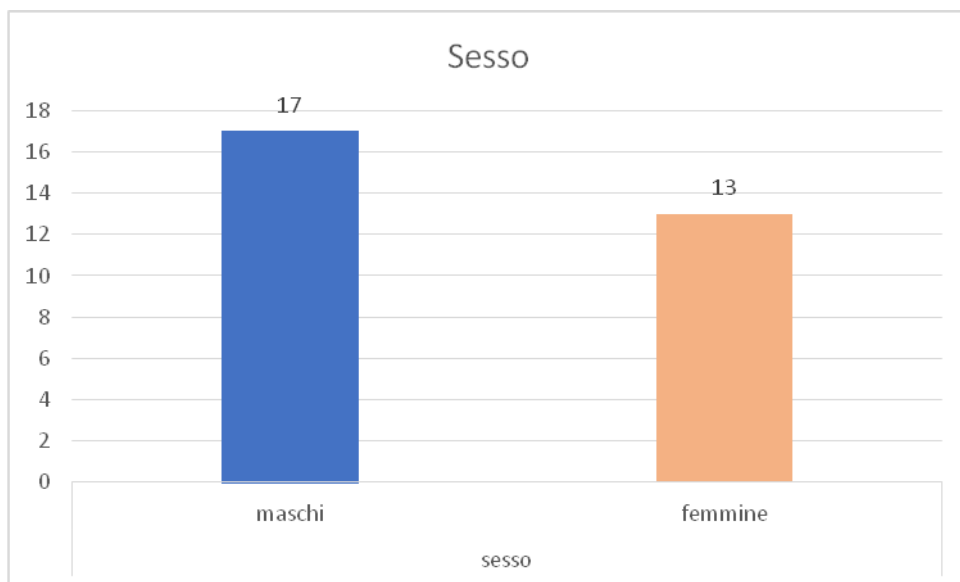
### 4.1 Il campione

Sono stati valutati consecutivamente 30 pazienti afferenti all'ambulatorio dedicato alle IBD di cui 20 già in carico all'ambulatorio ed in visita di *follow up* e 10 che accedevano per la prima volta a questo ambulatorio specialistico. In particolare questo gruppo di soggetti, per la maggior parte con nuova diagnosi, in precedenza si erano rivolti per i loro sintomi unicamente al loro medico di medicina generale con cui avevano iniziato iter diagnostico-terapeutico. La variabile riguardante il diverso percorso assistenziale è stata tenuta in considerazione nell'analisi delle diverse fasi di *engagement*.

Ad una persona appartenente al gruppo di pazienti al primo accesso all'ambulatorio, il questionario è stato risomministrato a distanza di 9 settimane per cui sono stati analizzati un totale di 31 questionari; per le caratteristiche peculiari emerse, il caso di questo paziente è stato oggetto di approfondimento.

Il campione risulta così composto:

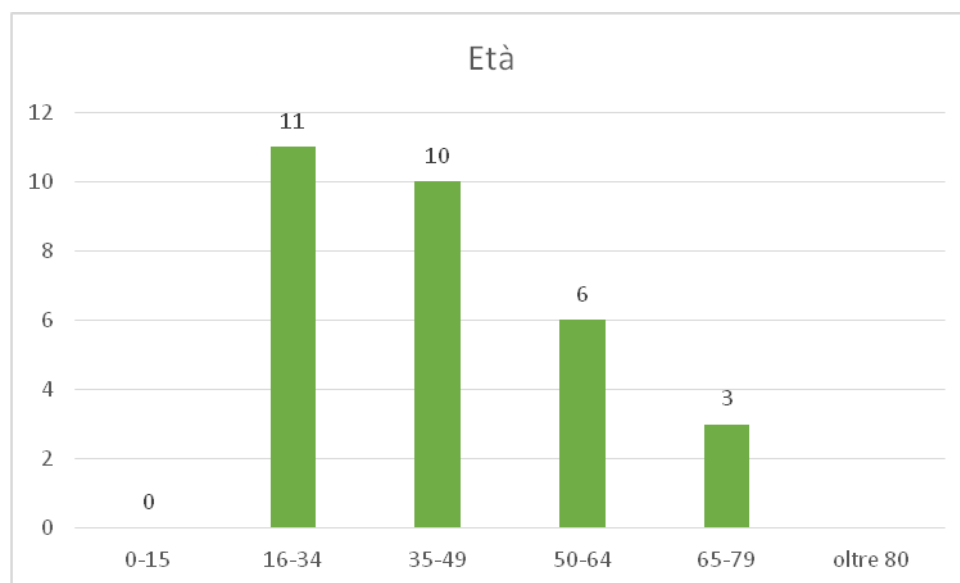
- 57% maschi e 43% femmine;



*Grafico 1 - Sesso campione*

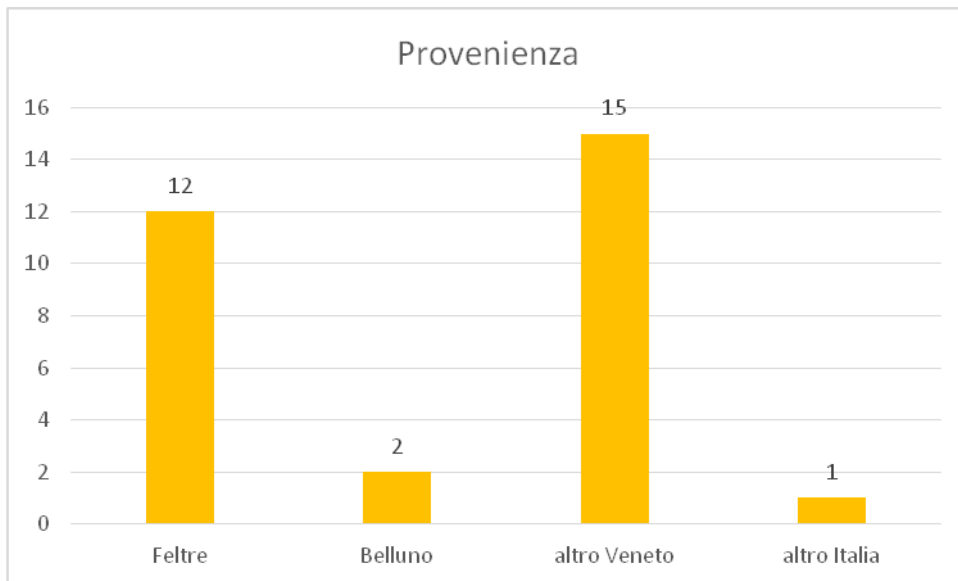
- 39% di età tra 16 e 34 anni, 32% tra 35 e 49 anni;

19% tra 50 e 64 anni; 10% tra 65 e 79 anni.



*Grafico 2 - Età campione*

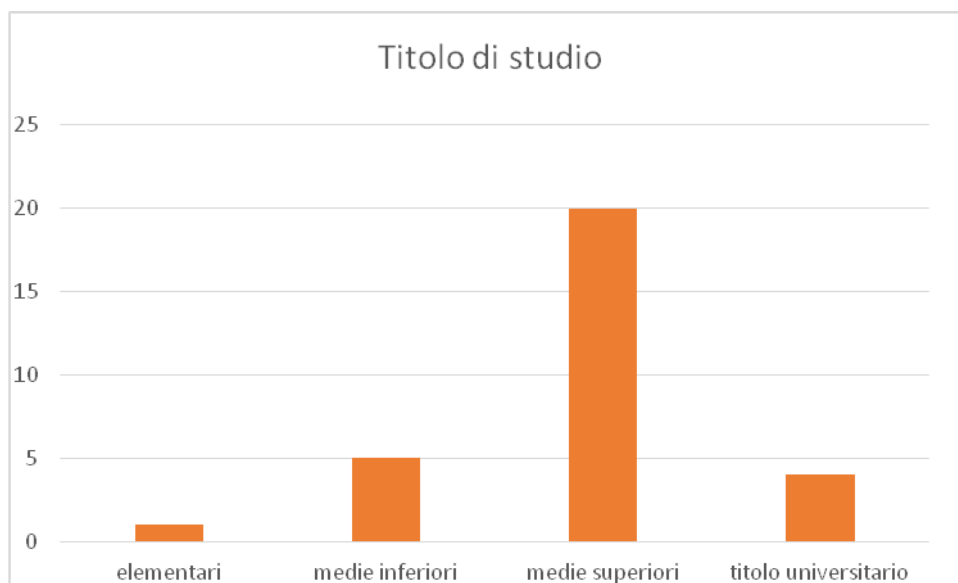
- 39% provenienti dal distretto di Feltre; 6% dal distretto di Belluno; 52% da altre Ulss del Veneto; 3% da altre parti d'Italia;



**Grafico 3 - Provenienza campione**

- 68% con diploma di scuola superiore; 16% con media inferiore; 13% con titolo universitario e 3% con licenza elementare.

II



**Grafico 4 - Titolo di studio del campione**

caratteristiche coerenti con l'epidemiologia delle IBD.

## 4.2 Dall'osservazione partecipante

La prima osservazione riguarda il *setting* delle visite. Nelle giornate di osservazione le visite si sono svolte in due ambienti diversi. Entrambi, tuttavia, non risultano adeguati alle indicazioni di Matulich (2015) sullo spazio fisico adatto per colloqui motivazionali. Le prime visite o le visite di controllo di pazienti con IBD, dal punto di vista clinico, consistono nella visione di esami di laboratorio, ascolto del vissuto quotidiano della malattia ed esame obiettivo. Non sono necessarie, quindi, particolari strumentazioni se non supporto informatico con programma di refertazione ed archiviazione. Eventuali prestazioni diagnostiche aggiuntive, come ad esempio esami endoscopici, sono programmate in regime di elezione sempre presso l' UOC di Gastroenterologia a cui l'ambulatorio delle IBD afferisce.

La sala di attesa è ampia e ariosa ma la stanza deputata alle visite è uno studio medico, con un lettino, e non un ambulatorio. Sono presenti strumentazioni non utili alle visite, materiali vari ammassati. L'ambiente appare disordinato, poco luminoso, non aiuta a focalizzarsi sulla relazione e a creare “un'atmosfera di rispetto” (Matulich, 2015) nella quale ogni attenzione è dedicata alla persona in cura.

L'altra stanza nella quale si sono svolte le visite osservate è una sala per endoscopie, con strumentazioni altamente tecnologiche, inutili per quel tipo di visita e potenzialmente altamente evocative per chi sicuramente ha già avuto modo di sperimentare gastroscopie o colonscopie che sicuramente, per quanto effettuate in sedazione, non sono un ricordo piacevole.



27 pazienti su 31 si sono presentati accompagnati anche se giovani e autonomi. Questo dato fa riflettere sul ruolo dei *caregiver* e sulla necessità di attuare azioni di *engagement* anche su di loro. Un aspetto significativo è rappresentato dal coinvolgimento sia in fase di diagnosi sia in fase di assunzione degli impegni dell'accompagnatore che, in qualche modo, diventa osservatore e garante del percorso di cura che spesso si traduce in terapie che vanno a modificare lo stile di vita quotidiano con restrizioni alimentari, assunzione di terapie costanti, possibilità di assumere solo pochi altri farmaci.

All'arrivo tutti gli assistiti erano in qualche modo imbarazzati. Il dottore ha creato però da subito un clima disteso, accogliendoli all'ingresso con un sorriso e una calorosa stretta di mano. L'approccio comunicativo adottato, in base a quanto approfondito nel secondo capitolo, ha visto coniugare tre aspetti: invito alla narrazione, ascolto attivo, approccio motivazionale.

Le visite si sono svolte con questo schema, in linea con tecniche comunicative volte a favorire l'*engagement*:

- accoglienza;
- iniziale domanda aperta del medico con richiesta di narrazione: “come sta?”;
- racconto del paziente con eventuali aggiunte dell'accompagnatore in base alla personalità degli stessi;
- il medico coglie alcune aspetti del racconto e li approfondisce con domande mirate per una migliore diagnosi e incentivando la narrazione con segnali di attenzione;
- il medico risponde a domande su eventi o su terapia;

- valutazioni e condivisione opinioni su esami del sangue o esiti altre prestazioni; in alcuni casi il medico ha chiesto al paziente stesso di commentare le proprie analisi, guidandolo nel darsi delle risposte;
- visita con esame obiettivo;
- stesura programma terapeutico e di stile di vita con obiettivi specifici e dichiarati da raggiungere;
- richiesta parere accompagnatore (se presente);
- consegna materiali informativi (opuscoli) e, ove ritenuto opportuno, per i nuovi casi, invio dei contatti dell'Associazione AMICI;
- riassunto impegni da prendere;
- richiesta se presenti dubbi o perplessità;
- programmazione successivo controllo;
- consegna referto;
- congedo con locuzione motivazionale e rinforzo sull'autostima.

L'approccio del medico con le varie tipologie di pazienti, differenti per età, livello socioculturale e fase di *engagement*, seppur differente, è stato sempre attento, rispettoso, cortese e cordiale. La comunicazione non verbale esprimeva, con la postura, attenzione e apertura. Il tono della voce è sempre stato pacato ma autorevole. Si sono verificati momenti di silenzio accompagnati da sguardo focalizzato sulla persona.

Il tempo trascorso al PC per refertare e compilare ricette dematerializzate è stato il più esiguo possibile.

Il linguaggio è stato trasparente, semplice, chiaro. In particolare, sono stati evitati i tecnicismi collaterali e i “foresterismi”. Il medico ha verificato esplicitamente più volte, nel corso delle varie visite, che la persona assistita avesse capito cosa intendeva dire.

Molto efficace è apparso il momento del riassunto schematico degli impegni per i mesi successivi che viene infine formalizzato anche nel referto come elenco puntato. In alcuni casi, veniva chiesto alle persone in cura stesse di riassumere quanto concordato, favorendo un ruolo attivo.

Si rileva, infine, che lo specialista ha adottato diversi approcci comunicativi nel sostenere la persona assistita nelle decisioni da prendere. In particolare, come suggerito da Graffigna (2015), ha adottato uno stile paternalistico con i pazienti che apparivano in *blackout* o in fase di allerta psicoemotiva e cognitiva. Invece, quando l'assistito si è dimostrato consapevole della propria malattia, è stato coinvolto nelle decisioni che riguardano le terapie, nella lettura degli esami, nel riassunto degli impegni, ed è stato incoraggiato nel potenziare l'abilità di co-costruire la propria salute. Infine, per gli assistiti già consapevoli e attivi, lo specialista si è messo a disposizione *on demand* in base alle esigenze rilevate dall'assistito stesso.

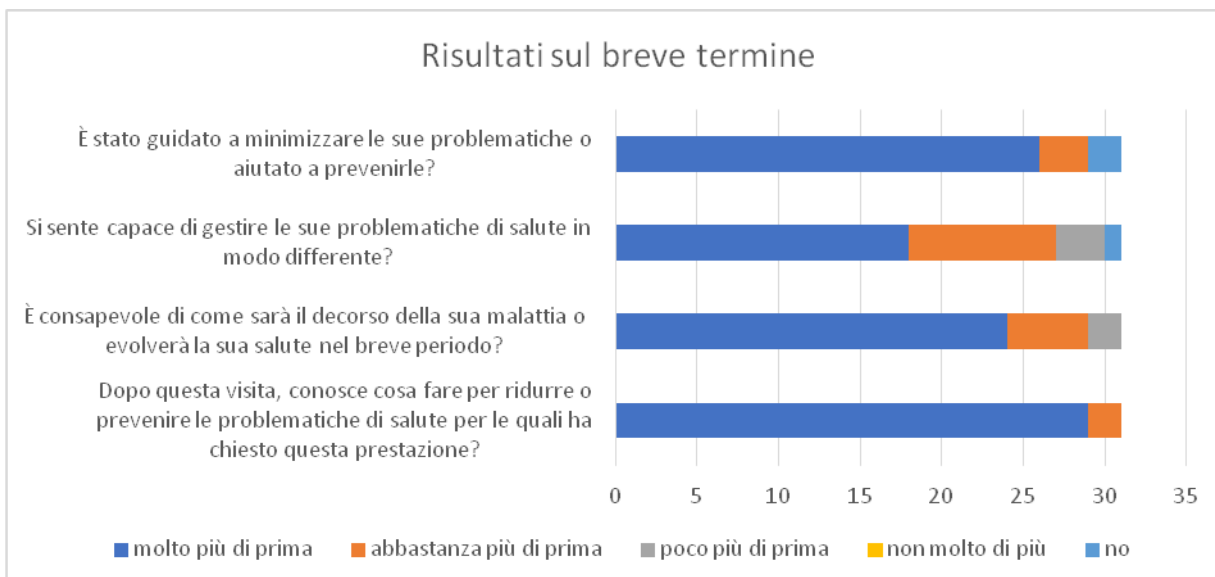
Le visite si sono svolte come “un rito costituito dai gesti, dal tono e dall'assertività delle parole del medico, dall'incoraggiamento verbale, dalla promessa di miglioramento. Sostanzialmente quello che il medico ha trasmesso al paziente è coinvolgimento umano e, in particolare, stima, conforto e comprensione”, come auspicato da Vecchiato (2011).

In caso di resistenza da parte del paziente ad iniziare un certo tipo di terapia farmacologica che implica cambiamenti nella quotidianità o ad effettuare indagini invasive a breve, il medico ha cercato da un lato di ribadire l'importanza delle stesse e dall'altro di mediare un momento temporale più agevole per la persona assistita per iniziare o per sottoporsi agli esami. Si è dimostrato comprensivo delle motivazioni delle persone in cura, che ha ascoltato con attenzione, ma che ha condotto nel dialogo a minimizzare le “controindicazioni” e li ha sostenuti nella necessità di affrontare il problema, adottando uno stile paternalistico. In questo modo ha dato modo ai pazienti di comprendere esattamente il quadro clinico e le azioni necessarie per migliorarlo.

#### *4.3 Patient Experience Questionnaire (PEQ)*

Come esplicitato nel capitolo precedente, il PEQ indaga, nel nostro studio, 4 dimensioni: risultati sul breve termine, comunicazione, barriere ed emozioni.

Il primo blocco di domande proposto nel questionario riguardava i risultati sul breve termine dopo l'esperienza della visita sono stati rilevati indicatori positivi.



**Grafico 5 PEQ - Risultati sul breve termine**

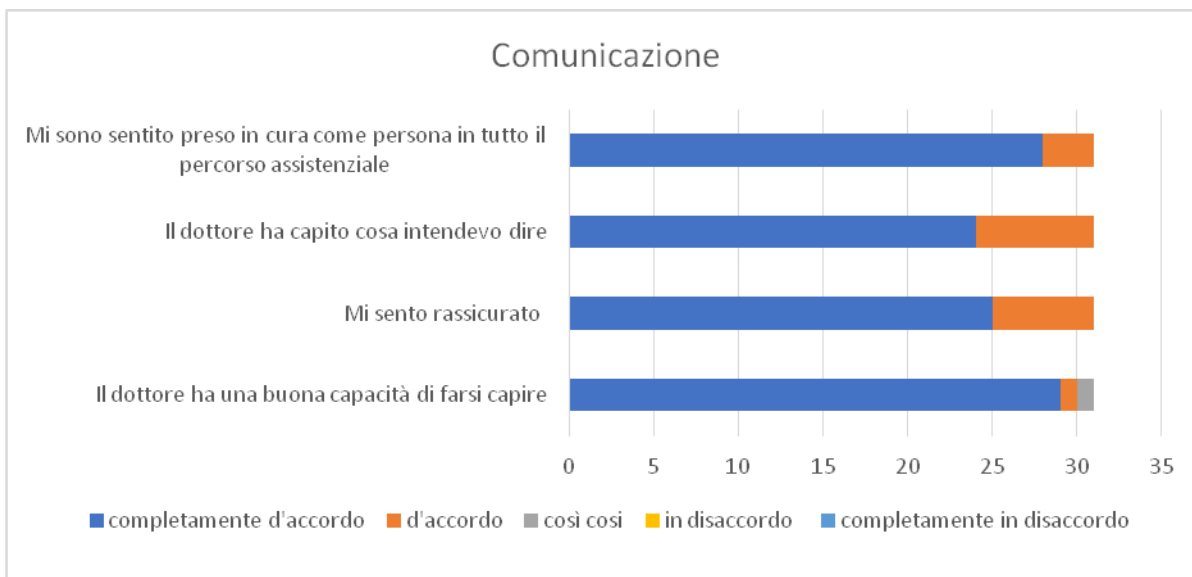
Il 94% degli intervistati ha ritenuto che dopo la visita, conosceva cosa fare per ridurre o prevenire le problematiche di salute per le quali aveva chiesto la prestazione MOLTO più di prima.

Il 77% ha affermato di essere consapevole di come sarà il decorso della malattia o evolverà la salute nel breve periodo MOLTO più di prima.

Il 58% ha ritenuto di essere in grado di gestire le proprie problematiche di salute in modo differente MOLTO più di prima, il 29% ABBASTANZA.

L'84% ha ritenuto di essere stato guidato a minimizzare le proprie problematiche o aiutato a prevenirle MOLTO più di prima.

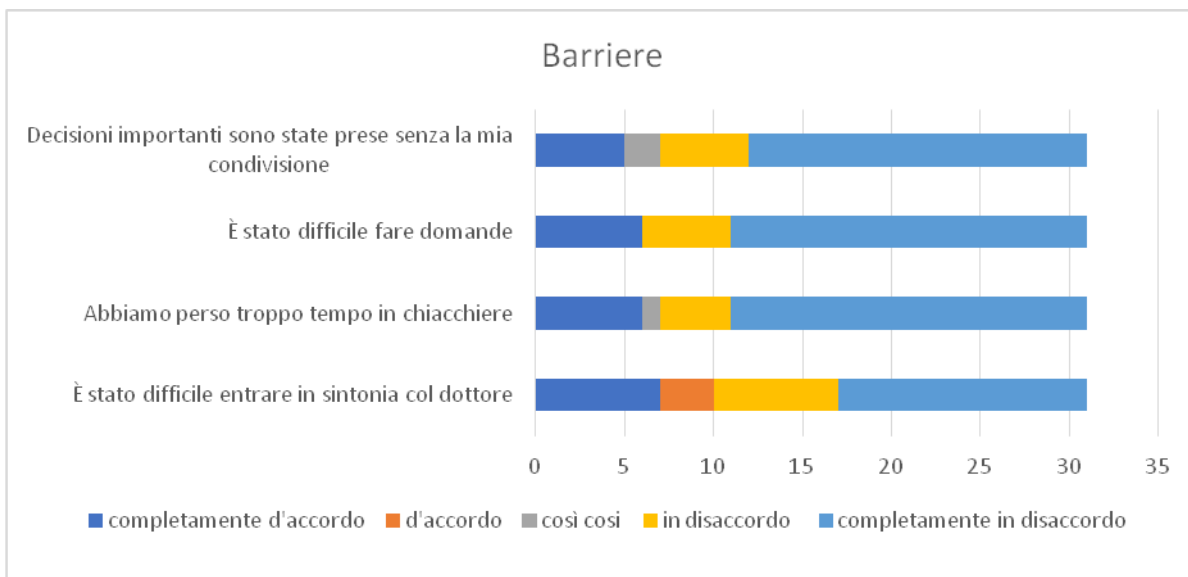
Il secondo blocco di domande, sempre adattate dal PEQ, riguardavano la comunicazione del medico. Il paziente doveva esprimere il grado di accordo sulle affermazioni proposte in 5 livelli.



***Grafico 6 PEQ - Comunicazione***

Il 94% si è detto completamente d'accordo con l'affermazione: "il dottore ha buone capacità di farsi capire". Il 99% ha dichiarato di sentirsi rassicurati (80% completamente d'accordo, 19% d'accordo). Il 99% si è sentito capito (77% completamente d'accordo e 22% d'accordo). Il 100% si è sentito preso in carico come persona nel suo complesso (90% completamente d'accordo, 10% d'accordo).

Le successive 4 domande sulle barriere erano poste in modo negativo quindi, per dare un giudizio positivo, bisognava dichiararsi in disaccordo. Questo, probabilmente, ha creato delle difficoltà di comprensione ed è un indicatore dell'attenzione posta alla compilazione del questionario. Infatti, a fronte di una valutazione molto positiva sulle abilità comunicative del medico, 7 persone si sono dichiarate completamente d'accordo sulla presenza di significative barriere nella relazione.



**Grafico 7 PEQ - Barriere**

Complessivamente, il 67% ha dichiarato di essere completamente in disaccordo o in disaccordo con l'affermazione “è stato difficile entrare in sintonia col dottore”. Il 77% ha ritenuto che non si è perso tempo in chiacchiere. L'81% che è stato facile fare domande. E il 77% ha dichiarato che le decisioni prese sono state condivise.

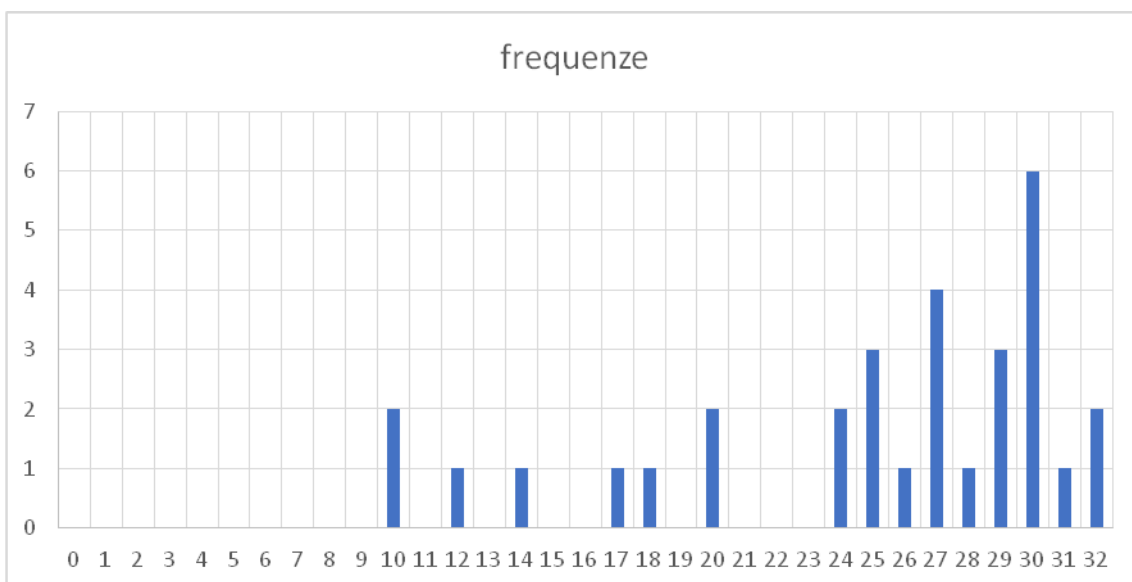
Il questionario proseguiva nel retro della pagina con una domanda sul confronto tra questa visita, durante la quale è stato adottato un approccio favorevole all'*engagement*, rispetto ad altre visite precedenti. Il 90% delle persone che hanno compilato la risposta, concordano che nella visita in questione si sono sentiti più ascoltati, capiti e motivati ad affrontare le problematiche di salute (74% completamente d'accordo, 16% d'accordo) rispetto ad altre esperienze di visite svolte in precedenza.

Infine, sono state valutate le emozioni al termine della visita. Tutti gli assistiti hanno dichiarato di sentirsi rassicurati e rafforzati, indicando valori compresi tra il 7

e il 5. 26 persone hanno dichiarato di essere felici. Nessuno spaventato o logorato dalla visita. 29 persone si sono sentite rilassate al termine della visita.

#### 4.4 *Patient-doctor depth of relationship scale*

Come esplicitato nel capitolo precedente, la *Patient-doctor's relationship scale*, attraverso la formula individuata da Ridd et al (2011) che combina le risposte a 8 item, restituisce un valore tra indicativo della profondità della relazione tra medico e persona assistita compreso tra 0 (nessuna relazione) e 32 (relazione molto profonda). I punteggi ottenuti nello studio risultano così distribuiti.



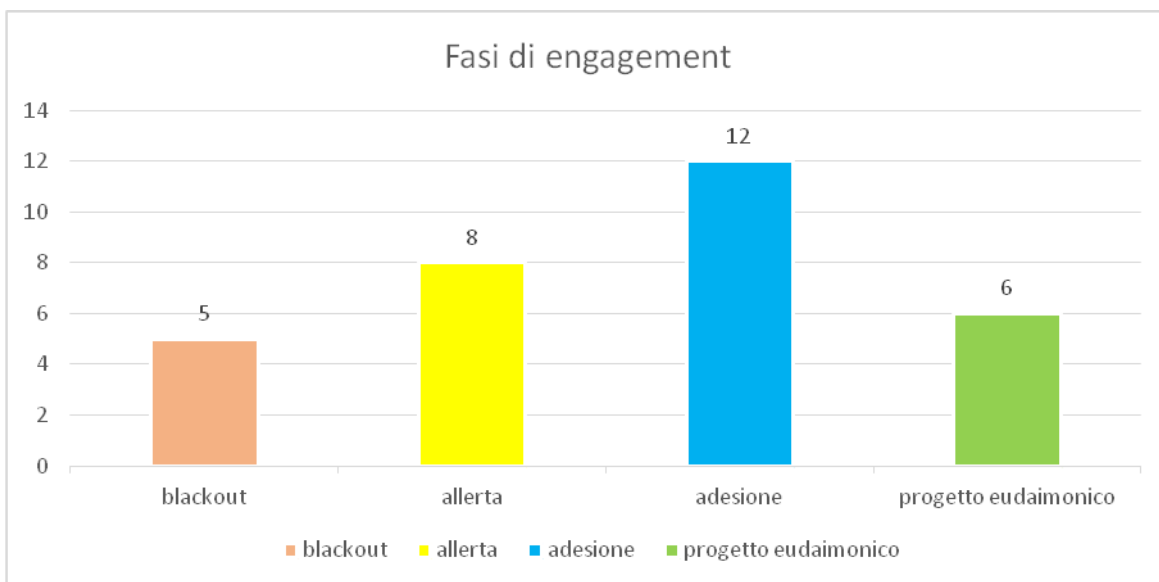
**Grafico 8** *Frequenze*

La distribuzione appare coerente con la presenza di 10 nuovi casi che, ragionevolmente, hanno attribuito i punteggi più bassi.



#### 4.5 Patient Health Engagement-scale

Attraverso la mediana delle risposte date ai cinque item della *Patient Health Engagement scale*, le persone intervistate sono state inserite in una delle quattro fasi dell'engagement.



*Grafico 9 Fasi engagement del campione*

Nessuno degli assistiti già in carico all'ambulatorio è risultato in blackout. Mentre 5 su 10 nuovi casi sono risultati in *blackout*. Interessante osservare che il primo item della scala chiede in modo esplicito un'autovalutazione sul proprio livello di engagement. L'assistito poteva rispondere:

- Sono in blackout
- Mi sento in allerta
- Mi sento consapevole
- Mi sento positivo

Tutti i casi poi risultati in *blackout* hanno riconosciuto di esserlo già al primo

item.

Riguardo al secondo livello, “allerta”, si evidenzia come le risposte siano state complessivamente coerenti con il livello di agitazione e di ricerca ansiosa tipico di questo stadio.

Un aspetto da evidenziare sul terzo livello, adesione, è la sequenza più frequente delle risposte agli item è stata:

1. Mi sento consapevole (punteggio 3)
2. Sono cosciente (punteggio 3)
3. Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia (punteggio 4)
4. Sono tendenzialmente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute (punteggio 4)
5. Complessivamente sento di aver accettato la mia malattia (punteggio 3)

Solo 4 persone su 12 in fase di adesione hanno risposto all’item 3 “sento di essermi abituato alla mia malattia” e all’item 4 “sento di sentirmi adatto alla mia malattia” corrispondenti entrambi al punteggio 3. Probabilmente si fatica a sentirsi “adatti” o “abituati” a una malattia.

Infine, le persone risultanti in fase di progetto eudaimonico hanno per lo più assegnato punteggi massimi a tutti e 5 gli item della PHE-s, hanno registrato valori tra il 27 e il 32 nella *Patient-doctor’s depth relationship* scale e hanno valutato con indicatori positivi l’esperienza della visita con il PEQ, evidenziando un sistema circolare tra le dimensioni studiate.

#### 4.6 Un caso clinico: da *blackout* ad adesione

Tra le varie visite osservate e valutate nello studio, una persona, Carlo (nome di fantasia), ha seguito un particolare percorso durante i mesi oggetto di studio. A questa persona è stata chiesta la compilazione della PHE-s sia alla prima visita che in un successivo controllo, con i risultati di seguito esposti.

##### “Mi sento come se avessi un blackout!” Il caso di Carlo.

Carlo ha 26 anni, lavora in un'azienda come impiegato amministrativo, canta nel coro del suo paese e pratica il calcetto almeno due volte alla settimana. Ha sempre goduto di buona salute ed è considerato da tutti una persona positiva.

Da circa 3 mesi, Carlo soffre di disturbi intestinali che lo costringono ad andare spesso al bagno durante il giorno e qualche volta alla notte. Si sente molto stanco, continua a cantare con il coro ma non va più al calcetto con gli amici che ha smesso di frequentare.

Il suo medico di famiglia gli ha prescritto degli accertamenti tra i quali una colonscopia e lo ha inviato all'ambulatorio delle IBD per la definizione del quadro.

Durante la visita gli viene spiegato che è affetto da una malattia cronica dell'intestino.

Carlo rimane scioccato ed impaurito per questa nuova diagnosi: “in questo momento mi sento come se avessi un blackout!” ha affermato. Il fatto che non abbia mai sentito parlare di questa malattia e non la conosca affatto lo paralizza: “non credo sia possibile io possa avere questa malattia, nessuno nella mia famiglia o tra i miei amici ne soffre”.

Viste le condizioni attuali, Carlo deve iniziare al più presto una terapia: fortunatamente esistono diverse opzioni terapeutiche (terapia orale e topica per mezzo di clismi medicati, farmaci per via endovenosa o sottocute) ed è importante scegliere quella che più si addice alla persona, non solo in termini di efficacia sui sintomi ma anche quella più consona al suo stile di vita.

Carlo ha bisogno di interpretare le informazioni mediche fornite, anche complicate, per poter decidere, in modo informato, su quale trattamento intraprendere.

Tuttavia, in questo momento, Carlo sta vivendo una paralisi emotivo-cognitiva e non si sente in grado di prendere una decisione affidandosi completamente al suggerimento dello specialista. Dalla compilazione della PHE-s, Carlo risulta in blackout come, di fatto, aveva egli stesso dichiarato durante la narrazione del suo vissuto di malattia.

Coerentemente con quanto suggerito da Graffigna (2015), il medico ha deciso di adottare lo stile relazionale di tipo paternalistico. Lo specialista, in linea con le aspettative di Carlo, ha gestito la comunicazione inserendo gradatamente nuovi concetti sulla malattia, valutando le opzioni e prendendo le decisioni solo informando il paziente. Infine, gli ha fornito degli strumenti semplici per permettergli di gestire al meglio i sintomi e la terapia.

Per quanto riguarda il ruolo dell'assistito nel *decision-making*, questa fase del processo di *engagement* prevede unicamente uno semplice scambio di informazioni. Attraverso il dialogo con il clinico, il paziente può acquisire conoscenze di base sulla malattia ed iniziare a interfacciarsi con il sistema sanitario senza la responsabilità di

dover prendere decisioni sull'iter diagnostico-terapeutico.

Carlo, quindi, viene informato sulle caratteristiche principali e sui fondamenti della malattia; vengono prescritti i farmaci e la modalità di assunzione che in questa fase possono garantire un rapido effetto sui sintomi. Inoltre, vengono programmati alcuni accertamenti di controllo per verificare in maniera oggettiva l'andamento del quadro, dando appuntamento per una nuova visita a breve (3 settimane).

Alla visita successiva<sup>2</sup> Carlo sta meglio, giunge con più consapevolezza del suo problema, anche se non ha ripreso il suo stile di vita abituale. Ha seguito la terapia anche se ammette di esser stato un po' scostante con quella topica. Lo specialista sa che Carlo può migliorare il suo stato di salute e la sua qualità di vita se osserverà la terapia topica in maniera costante. Prosegue, quindi, sempre con stile paternalistico nel fornire informazioni più dettagliate sui vantaggi della terapia. Adesso Carlo è sufficientemente edotto per capire quale sia l'importanza della terapia topica e in particolare come questa possa influire positivamente sulla quotidianità e venire incontro alle priorità del paziente. Ragionevolmente, Carlo si trova in fase di allerta.

Alla visita successiva dopo 6 settimane, Carlo è significativamente migliorato ed in particolare è riuscito nuovamente a praticare il calcetto ed esce con gli amici. Ha capito e sperimentato come la terapia topica abbia migliorato la sua quotidianità ed adesso non ha problemi ad eseguirla ogni giorno fino a quando sarà necessario. Nella compilazione della PHE-s Carlo risulta in fase *adhesion* e risulta più alto il punteggio dato alla relazione col medico. Lo specialista, compreso il livello di

---

<sup>2</sup> Visita non osservata

consapevolezza e di attivazione emotiva raggiunto da Carlo, ha modificato lo stile di relazione ponendosi come un esperto a disposizione per fornire alla persona tutte le informazioni di cui sente il bisogno. Carlo ha iniziato ad avere un ruolo attivo nelle decisioni riguardo alla sua salute ed ha consolidato la fiducia in se stesso e anche nello specialista.

Nei prossimi mesi, lo specialista incoraggerà Carlo nell'assumere il pieno controllo della sua malattia, incoraggiandolo a riflettere e a condividere consapevolmente le decisioni riguardo alla sua salute.

## 5. Considerazioni

I dati raccolti dallo studio confermano come le IBD rappresentano una patologia cronica che ben si adatta ad essere studiata e gestita secondo il modello PHE. Le malattie infiammatorie croniche intestinali sono patologie che richiedono una terapia farmacologica *lifelong* alla quale, considerata anche l'età giovanile d'insorgenza, in alcune casistiche un 40% dei pazienti non aderisce, mettendo se stessi a maggior rischio di riaccensione di malattia, di assenza dal lavoro e, nei casi più gravi, di ospedalizzazione. Tutto ciò con un impatto negativo in termini socio-economici oltretutto sanitari. Il PHE model consente di avere una misura agile del livello di *engagement* della persona assistita e, di conseguenza, di adattare le strategie comunicative e di *decision making* da adottare. È il primo passo per capire le tattiche migliori da usare per aumentare la qualità delle prestazioni, i risultati delle terapie e, di conseguenza, contenere i costi del sistema sanitario.

I dati raccolti evidenziano una correlazione tra fase di *engagement*, profondità della relazione con lo specialista e soddisfazione riguardo all'esperienza della visita in un sistema circolare.

In particolare, le persone in fase di *blackout* o di allerta hanno evidenziato una profondità di relazione col medico meno intensa di quella risultante per le persone in fase di *adhesion* o *eudaimonic project*. Questo dato può essere letto in due modi. Da un lato si evince che la relazione medico-persona assistita aumenta in qualità con l'aumentare del processo di coinvolgimento della persona assistita. Dall'altro, in

senso circolare, il processo di coinvolgimento influisce su quel particolare legame con lo specialista dal quale, secondo letteratura, dipende la soddisfazione del paziente e, quindi, l'aderenza terapeutica con significative ricadute sulla qualità di vita e sul contenimento dei costi. Si evitano, infatti, le prestazioni non necessarie, i ricorsi al pronto soccorso e l'ospedalizzazione.

Il livello di soddisfazione dell'esperienza della visita, misurato con il PEQ, mostra valori elevati e conferma che l'approccio adottato dal medico ha fatto sentire le persone ascoltate, capite, in grado di gestire la malattia e di adottare comportamenti preventivi. Le percentuali positive rilevate sono significativamente più elevate rispetto allo studio di Steine del 2001. Le emozioni positive segnalate al termine della prestazione sono un rinforzo per il prosieguo della cura. Le emozioni riferite al termine della visita, inoltre, evidenziano come l'essere ascoltati in profondità, l'aver spazio per le proprie narrazioni e il poter esplicitare le proprie difficoltà senza timore del giudizio abbia portato la persona attiva a sensazioni positive pur in una situazione di potenziale difficoltà. Poiché nell'*engagement* la parte emozionale è considerata una delle tre dimensioni fondamentali su cui agire (*think, feel, act*), riuscire ad ottenere una buona valutazione sulle emozioni è di fondamentale importanza. Il fatto che tutti gli assistiti si siano sentiti "rassicurati" e "rafforzati" e che abbiano valutato questa tipologia di visita più utile di altre, fa pensare che gli strumenti forniti siano in linea con le aspettative e i bisogni. È utile sottolineare come ciascuna persona reagisca in maniera diversa durante la malattia e come i bisogni e le aspettative siano differenti nelle diverse fasi della malattia. In particolare, come illustrato in modo esplicitato nel caso clinico e come ricavabile dai dati raccolti



incrociando PHE e PEQ, la scelta del percorso di cura non sempre e soltanto può/deve essere lasciata alla persona assistita. Prendersi cura di una persona nel suo complesso significa anche capire quando questa non è momentaneamente in grado di decidere in maniera autonoma, ma necessita di uno stile relazionale paternalistico che la sostenga nel comprendere la malattia e il proprio nuovo stato. Le persone in fase di *blackout* e di allerta con le quali è stato applicato lo stile paternalistico hanno giudicato molto soddisfacente l'esperienza della visita. Hanno apprezzato, quindi, che in quel particolare frangente lo specialista le prendesse per mano nella gestione della malattia. Lo stress emotivo, la confusione, il sentirsi sopraffatti dalle emozioni e schiacciati dalla malattia, evidentemente, non consentono alla persona di farsi carico di decisioni perché le proprie funzioni cognitive sono affaticate e il vissuto è negativo. Si sente rassicurata se l'esperto la guida. Nella fase di *adhesion*, invece, quando la persona ha compreso la malattia, è fondamentale che sia consapevole e che abbia l'opportunità di decidere autonomamente. A testimonianza di quanto possa essere diverso il grado di elaborazione della malattia, in questo studio, i 10 nuovi casi non sono risultati tutti in *blackout*, termine peraltro estremamente evocativo dello stato. Questo dato, tuttavia, potrebbe essere spiegato anche dal fatto che non tutti i 10 nuovi casi erano nuove diagnosi. Alcuni provenivano da percorsi di cura che non avevano dato i risultati sperati.

Per dare alla persona quello di cui ha bisogno secondo il suo vissuto particolare della malattia e in una determinata fase, è necessario che il medico abbia capacità di individuazione dei bisogni e comprensione dello stato psico-emotivo in cui si trova l'ammalato. Inoltre, il medico deve essere abile e preparato ad adattare i

propri comportamenti comunicativi e il suo stile decisionale alla situazione e alla persona di cui si prende cura.

I questionari sulla soddisfazione dell'esperienza della visita confermano che l'ascolto è considerato una dimensione fondamentale dalla visita. Lo spazio lasciato alla narrazione, inoltre, ha consentito di raccogliere le informazioni per l'anamnesi, seppur in modo non ordinato, e di avere un quadro generale della persona nel suo complesso rispettando i tempi previsti dall'organizzazione sanitaria. Le tecniche motivazionali contribuiscono a rinforzare l'autostima e, quindi, a far sì che la persona si senta in grado di gestire la malattia o, se nelle prime fasi dell'*engagement*, ad attivarsi per chiedere aiuto allo specialista riconoscendo sintomi, o ancora, a farsi promotrice di azioni di sensibilizzazione verso la comunità o verso altre persone con la stessa patologia attraverso, ad esempio, l'impegno come volontari nelle associazioni di malati se nelle fasi più elevate dell'*engagement*. Questo approccio è finalizzato non solo a migliorare la comprensione da parte del paziente ma anche la gestione quotidiana della malattia rafforzando la motivazione e l'impegno nel modificare la sua attitudine di ambivalenza nei confronti del cambiamento. Questi aspetti sono stati nuovamente confermati nel presente studio dove il 77% degli intervistati ha affermato di essere più consapevole sul decorso/evoluzione della malattia ed il 94% ha ritenuto dopo la visita, di aver migliorato significativamente le proprie conoscenze per ridurre o prevenire le problematiche di salute collegate alla malattia.

Adottare questo tipo di approccio comunicativo è sicuramente più oneroso per il medico dal punto di vista psico-fisico ma è preferibile per la qualità della

relazione instaurata e per i benefici che porterà all'assistito anche dal punto di vista terapeutico ed in particolare sull'aderenza alla terapia suggerita. Alcuni studi evidenziano l'opportunità di essere seguiti sempre dallo stesso medico. In questo studio, i nuovi casi hanno attribuito, effettivamente, punteggi più bassi alla scala di profondità della relazione medico-paziente. L'*engagement* richiede uno sforzo di tempo anche nel sostegno a distanza. Nel corso del tempo, infatti, la frequenza dei contatti aumenta e, se gestiti in modo efficace, essi incrementano la profondità della relazione. In questo contesto va evidenziato come il medico che ha partecipato allo studio sia stato disponibile per i suoi assistiti anche via mail o per telefono. Graffigna *et al* (2015) sottolineano il ruolo, ancora piuttosto potenziale, che le nuove tecnologie (social, chat, web community, app per gestire patologie) potrebbero avere nel mantenere l'*engagement*.

Una delle critiche più frequenti, anche se per la verità non supportata da dati univoci di letteratura, è come l'applicazione di tecniche comunicative motivazionali possano allungare in maniera significativa il tempo della visita, che in alcuni casi supera i 40 minuti. In questo studio, come in quello pilota, la durata della visita è stata sempre compresa tra i 20-25 minuti a confermare che se applicate correttamente le tecniche comunicative vanno a ridurre quella quota d'ansia che spesso all'inizio della visita il medico si trova a dover affrontare con dispendio di tempo. Si ricorda inoltre, che il tempo dedicato alla relazione è considerato tempo di cura<sup>3</sup>.

Ricordiamo, inoltre, che il campione esaminato è stato visitato in setting non

---

<sup>3</sup> articolo 5 della Carta di Firenze (2005)

adeguati che avrebbero potuto influire sulla qualità della comunicazione e sull'ansietà e questo aspetto è sicuramente migliorabile.

Un altro elemento emerso dall'osservazione, ma non valorizzato in questo studio, è il ruolo del *caregiver*. Come evidenziato nel PHE model, infatti, i *caregiver* andrebbero coinvolti con strumenti appropriati per favorire l'*engagement*. Durante le visite si sono dimostrati attenti, collaborativi, e impegnati: si tratta dunque di una possibile leva da valorizzare.

Infine, si sottolinea il ruolo del volontariato come strumento per aumentare il sostegno agli assistiti attraverso il gruppo dei pari. Infatti, le persone in fase di *eudaimonic project* sono, come affermato da Graffigna *et al* (2015), degli "*healthcare manager*". Gli assistiti, quindi, oltre che essere partner nella cura se adeguatamente sostenuti possono trasformarsi in manager con ricadute positive sul contesto nel quale vivono.

Dall'altra parte, per favorire il processo di *engagement*, con ricadute positive sulla persona e sul sistema sanitario stesso, anche l'ammalato deve impegnarsi nell'espone le proprie caratteristiche rispettando le regole di Grice e riconoscendo il medico come autorevole.

Rispetto e impegno necessariamente devono pertanto essere reciproci.

Attraverso l'impegno di tutti gli attori è possibile creare quello che Graffigna chiama "*engagement ecosystem*", dove tutti gli stakeholder sono "tirati a bordo" e agiscono per migliorare la qualità di vita del malato, della sua famiglia e della comunità in cui vive.

Questa ricerca presenta dei limiti significativi. Innanzitutto il campione analizzato è di dimensione ridotte: pur fornendo interessanti indicazioni, ulteriori verifiche in scala maggiore saranno necessarie per verificare i risultati ottenuti. Inoltre, la particolare formazione e predisposizione personale del medico che ha partecipato allo studio, lo rendono particolarmente attento agli aspetti di comunicazione e relazione con le persone assistite, dato non sempre estendibile e scontato per tutti i medici.



## 6. Conclusioni

La crescente complessità della domanda di cura, legata all'aumento delle patologie croniche e alla riduzione delle risorse economiche, impone di perseguire uno scambio virtuoso tra domanda e offerta di prestazioni sanitarie, non solo per raggiungere gli obiettivi terapeutici e aumentare la soddisfazione e la qualità di vita degli assistiti, ma anche per rendere le organizzazioni sanitarie più sostenibili. Dare un ruolo attivo alla persona assistita, e riconoscerne diritti e doveri, significa far sì che diventi essa stessa una risorsa per l'organizzazione sanitaria. Favorire l'*engagement* dell'assistito nel percorso di cura pensato sui bisogni del singolo, infatti, significa facilitare uno scambio sostenibile, nel quale il malato è interpellato in quanto portatore di aspettative e priorità e quale unico conoscitore del personale vissuto della malattia e il professionista sanitario è accettato e legittimato come interlocutore di riferimento per la propria salute. In questa relazione la conflittualità, e in particolare quella medico-legale, viene naturalmente ad attenuarsi.

Questo studio ha confermato:

- la necessità che la persona assistita abbia ruolo attivo nel proprio percorso di cura e debba entrare a far parte a pieno titolo del team di cura;
- la centralità dell'approccio comunicativo nella relazione tra persona assistita e medico: ogni visita ha una sua dinamica costituita da fenomeni che nascono dal colloquio;
- l'utilità che il medico: a) desideri comunicare, b) riconosca nel paziente

una persona competente del suo vissuto della malattia, c) abbia chiaro ciò che intende comunicare, d) scelga il canale migliore, e) sia attento al contesto e ai rumori di fondo che possono disturbare, f) formuli in modo chiaro e comprensibile il messaggio, g) ascolti i feedback, h) sia consapevole che esistono diversi punti di vista; l'utilità che la persona assistita contribuisca in modo attivo al processo, ascoltando e fornendo feedback, essendo disponibile ad accettare il messaggio, essendo in grado di decodificare il messaggio o, in caso contrario, di inviare feedback per consentire al medico di farsi capire;

- uno stile comunicativo basato sull'empatia, sull'ascolto attivo, la narrazione del proprio vissuto della malattia da parte della persona assistita e un approccio motivazionale favoriscono la soddisfazione dell'assistito e, di conseguenza, l'aderenza terapeutica;
- è possibile essere “comunicativi” e “relazionali” in modo efficace anche nei tempi classici della visita ambulatoriale se si stabilisce un corretto rapporto con l'assistito, concentrandosi sulla persona; si ricorda che il tempo di relazione è tempo di cura.

È possibile affermare che il modello del *patient engagement* ben si adatta a descrivere e gestire una patologia cronica come le IBD. Attraverso la misurazione del livello di *engagement* con la PHE-scale è possibile stabilire quale stile comunicativo adottare per rispondere meglio all'assistito in quella particolare fase della malattia e secondo il vissuto personale di ciascuna persona, migliorando la valutazione dell'esperienza della visita e, di conseguenza, i risultati clinici. Le tappe che



caratterizzano il processo di *patient engagement* delle persone con cronicità, si basano sulla disponibilità ad entrare in una relazione efficace di scambio con il sistema sanitario per la gestione della loro malattia e sulle priorità d'azione che i professionisti e l'organizzazione sanitaria possono utilizzare per favorire tale processo.

Da questo studio emergono altresì alcuni spunti per ulteriori sviluppi nella ricerca. Per un approccio più completo, potrebbe essere utile, infatti, approfondire il ruolo del *caregiver* nell'*engagement* della persona con IBD e l'apporto che può dare l'Associazione dei pazienti nella condivisione dell'esperienza tra pari, in quanto soggettività in gioco, portatrici di rappresentazioni, emozioni, atteggiamenti ed aspettative. Di rilevante interesse appare anche la ricerca sull'impatto che le nuove tecnologie potrebbero determinare nel valorizzare ulteriormente la relazione.

Si evidenzia, inoltre, la necessità di considerare la capacità di entrare in relazione con la persona assistita non come una caratteristica personale di pochi ma come una competenza professionale da acquisire con la formazione, con un percorso che stimoli tutte le figure professionali sanitarie a non trascurare la potenzialità curativa della relazione. Sarebbe auspicabile coinvolgere e “tirare a bordo”, attraverso gli strumenti proposti da Graffigna, tutto il personale sanitario che si prende cura di una persona, attivando ciascuno secondo il proprio ruolo. È utile, inoltre, perseverare nell'informare, sensibilizzare ed educare l'intera comunità per creare un terreno fertile che sappia favorire la qualità di vita di tutti i suoi membri, persone malate comprese. Fare una cordata, come quando si scala una vetta, consente, se ognuno si muove con sicurezza, consapevolezza ed emozione,

nella considerazione del proprio ruolo, moschettone dopo moschettone, passo dopo passo, di raggiungere mete importanti in termini di miglioramento globale dell'*engagement ecosystem*. Il sentiero sarà a tratti difficoltoso e con degli ostacoli da superare ma la forza della cordata sta proprio nel poter contare l'uno sull'altro e nel non poter fare a meno che ognuno sia attivo e responsabile per la sua parte.

(estratto tesi di laurea magistrale dott.ssa Pamela D'Inca – Relatore: prof. Giampietro Vecchiato; Referente interno Ulss Dolomiti: dott. Andrea Buda)

## 7. Bibliografia

- ANDORNO C. (2005), *Che cos'è la pragmatica linguistica*. Roma: Carocci
- AUSTIN J. A. (1962), *How to do things with words*, Oxford: Oxford University press.  
Trad. it. *Quando dire è fare*, Torino: Marietti, 1997
- BARELLO S. et al. (2014), *Engaging patients in health management: towards a preliminary theoretical conceptualization* in *Psicologia della Salute*, 3
- BARELLO S., GRAFFIGNA G, VEGNI E. (2012), *Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature*. *Nurs Res Pract*.
- BEATTIE M, MURPHY DJ, ATHERTON I, LAUDER W. (2015). *Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review*.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26202326>
- BERWICK D. (2009), *What 'patient-centered' should mean: confessions of an extremist*.  
*Health Affairs*, <http://content.healthaffairs.org/content/28/4/w555.long>
- BOSIO C. A., GRAFFIGNA G., SCARATTI, G. (2012). *Knowing, learning and acting in health care organizations and services: challenges and opportunities for qualitative research*.  
*Qualitative Research in Organizations and Management*  
<https://doi.org/10.1108/17465641211279743>
- MARINI M. G. (2015) *Bridging the Gap between Evidence-Based Medicine and Medical Humanities*. Springer e-book.
- BUCCHI M. (2010), *Scienza e società*. Milano: Raffaello Cortina Editore
- BUSTREO M. (2015), *Tesi di laurea step by step*. Milano: Hoepli
- CANGUILHE, G. (1998), *Il normale e il patologico*. Torino: Einaudi
- CATAMANTI C. (2002), *Medicina, valori interessi*. Milano: Vita e Pensiero,
- CATANATI C. (2002), *Medicina: valori e interessi dichiarati e nascosti*. Milano: Vita e Pensiero
- CATELLO G. (2015), *La relazione medico paziente: come imparare a conoscere il paziente*, in  
TUVERI G (a cura di) *Saper ascoltare, saper comunicare*. Roma: Il pensiero scientifico

editore

CESA-BIANCHI M. (2013), *Una tacita cura. Il silenzio nel rapporto medico-paziente*, Udine: Mimesis edizioni

CONKLIN AI, MORRIS Z, NOLTE E.( 2015). *Reviewing public involvement in healthcare policy: What is the evidence base?* Health Expect, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060770/>

CORTELAZZO M. (1994), *Lingue speciali. La dimensione verticale*, Padova: Unipress

CURI U. (2017), *Le parole della cura*, Milano: Raffaele Cortina

DE SANTI A., MOROSINI P.L., NOVIELLO S. (2009), *La comunicazione col paziente oncologico*. Trento: Erickson

DUNCAN S. (1972), *Some signals and rules for taking speaking turns in conversations*, in *Journal of personality and social psychology* 23

ELISSEN A, NOLTE E, KNAI C, *et al.* (2013). *Is Europe putting theory into practice? A qualitative study of the level of self-management support in chronic care management approaches*. BMC Health Services Research <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3621080/>

ENTWISTLE V, *et al.* (2012). *Which experiences of health care delivery matter to service users and why? A critical interpretive synthesis and conceptual map*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3336938/>

FABRIS G. (2010), *La società post-crescita*. Milano: EGEA

FISHER E. B. *et al* (2012). *Peer support for self-management of diabetes-improved outcomes in international settings*. Health Affairs, 31

FURNARI M. G. (2005), *Il paziente il medico e l'arte della cura*, Catanzaro: Rubettino

GALENO, *Il migliore medico è anche filosofo*, tr. It. In *Opere scelte* a cura di I. Garofalo, M. Vegetti, UTET, Torino, 1978

GENSINI S. (2002), *Elementi di semiotica*. Roma: Carocci

GENSINI S. (2004), *Manuale della comunicazione*. Roma: Carocci

GHOSH S., MITCHELL R. (2007) *Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA)*

*patient survey*. Journal of Crohn's and Colitis

CLEARFIELD H.R. (2008), *How does IBD affect quality of life?* Inflammatory Bowel Diseases, 14

GOOD B. J. (1994), *Medicine rationality and experience*, Cambridge: University press. Trad. It Torino: Einaudi (2006)

GRAFFIGNA G. et al (2015), *Patient Engagement. A consumer-centred model to innovate healthcare*. De Gruyter open

GRAFFIGNA G. et al (2015a), *Fertilizing a Patient Engagement Ecosystem to Innovate Healthcare: Toward the First Italian Consensus Conference on Patient Engagement* Italian Consensus Conference on Patient Engagement

GRAFFIGNA G. (2017), *Il valore etico e pragmatico del patient engagement*, Corso per direttori di struttura complessa – FSSP Regione Veneto Veneto, 2017

GRICE H.P. (1975), *Logic and conversation in syntax and semantics*, trad. it *Logica e conversazione* (1993) Bologna: Il Mulino

GUALDO R.; TELVE, S. (2011), *Linguaggi specialistici dell'italiano*, Roma: Carocci

HIBBARD, J. H., Greene, J., & Overton, V. (2013). *Patients with lower activation associated with higher costs; delivery systems should know their patients' scores*. Health Affairs,

HOLMAN H., LORIG K. (2000). *Patients as partners in managing chronic disease*. *BMJ: British Medical Journal*, <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.320.7234.526>.

IPPOCRATE, *Antica Medicina*, tr.it. a cura di M. Vegetti, in *Opere*, UTET, Torino 1965

KAPLAN R. et al. (2016), *Adding Value by Talking More* <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMp1607079>

LANGEWITZ W et al. (2002). *Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC126654/>

LE GROFF J. ( a cura di) (1987), *L'uomo medievale*. Bari: Laterza

LEE Y. Y et al (2010). *Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient-physician relationships and health outcomes*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20933316>

- LIVOLSI M. (2002), *Manuale di sociologia della comunicazione*. Roma-Bari: Laterza
- LOTTO L., RUMIANTI R. (2007), *Introduzione alla psicologia della comunicazione*. Bologna: Il Mulino
- RIDD M. et al (2011), *Patient doctor depth of relationship scale: development and validation*, Annals of family medicine, vol.9 november december 2011  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3252194/>
- MANETTI L. (2002), *Psicologia sociale*. Roma: Carrocci
- MATULICH B. (2015), *Il colloquio motivazionale passo dopo passo*, Trento: Erickson
- MOJA EA, VEGNI E. *La visita medica centrata sul paziente*. Cortina, Milano, 2000
- OCLOO J, MATTHEWS R. (2016). *From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement*.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4975844/>
- PALTRINIERI A. (2003), *Chi mi può aiutare? Relazioni d'aiuto nei forum telematici tra malati cronici* in "Salute e società" 2/2003
- POMATA G., *La promessa di guarigione. Malati e curatori in antico regime*. Bologna anna Pomata anna Pomata XVI-XVII secolo (Roma-Bari: Laterza, 1994)  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4177163/>
- RICCI BITTI P., ZANI B. (2002), *La comunicazione come processo sociale*. Bologna: Il mulino
- RICCI-CABELLO I, PRASOPA-PLAIZIER N, WENSING M, et al. (2017). *Patient engagement for safer Primary Care: a roadmap for change*. Health Services & Policy Research Group, University of Exeter.  
[http://medicine.exeter.ac.uk/media/universityofexeter/medicalschoollresearch/healthservicesresearch/docs/primarycare/Patient\\_engagement-Final\\_report\\_30\\_01\\_17.pdf](http://medicine.exeter.ac.uk/media/universityofexeter/medicalschoollresearch/healthservicesresearch/docs/primarycare/Patient_engagement-Final_report_30_01_17.pdf)
- RIFKIN SB. (2014). *Examining the links between community participation and health outcomes: a review of the literature*. Health Policy Plan, 29 Suppl 2: ii98-106.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4202913/>
- ROBERTI A., BELOTTI C., CATERINO L. (2007), *Come migliorare la comunicazione con il paziente*. Bergamo: Roberti Editore

- RODRIGUEZ M. (2013), *Consenso*. Milano: Guerini e associati
- STEINE et al (2001), *A new brief questionnaire (PEQ) development in primary health care for measuring patients experience of interaction, emotion and consultation outcome*, Oxford university press <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11477049>
- SERRIANI L. (2005), *Un treno di sintomi. I medici e le parole: percorsi linguistici nel presente e nel passato*. Milano: Garzanti
- SISINNI F. (2011), *Medicina Luce del medioevo*, in Ore 12 Italia Sanità Luglio 2017
- STARFIELD B. (2011). Is patient-centred care the same as person-focused care? *Perm J*, 15:63-69. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3140752/>
- MANTOVANI S. (a cura di)(1995) *La ricerca sul campo in educazione*, Milano: Mondadori
- AA.VV. 2014. *Person-centred care made simple. What everyone should know about person-centred care*. London: The Health Foundation. <http://www.health.org.uk/sites/health/files/PersonCentredCareMadeSimple.pdf>
- TUVERI G. (2005), *Saper ascoltare, saper comunicare*. Roma: Pensiero Scientifico
- TVERSKY A., KAHNEMAN D. (1981), *The framing of decisions and the psychology of choice*, in *Science*, 211.
- VECCHIATO G. (2008), *Manuale operativo di relazioni pubbliche*. Milano: Francoangeli
- VECCHIATO G. (2010), *Dottore mi ascolti*, Nordest sanità
- VECCHIATO G. (2011), *Il rito nel rapporto medico paziente*, in Nordest sanità
- VECCHIATO G. (2011), *La relazione medico – paziente*, in Nordest sanità
- VIAFORA C. (1993), *Il rapporto medico-paziente all'interno delle nuove dimensioni della salute*, in *La relazione che guarisce* BEMCIOLINI, VIAFORA (a cura di). Padova: Gregoriana libreria editrice.
- WATZLAWICK P., BEAVIN J. E JACKOSON D. (1967), *Pragmatic of Human Communication: a study of interpersonal patterns pathologies and paradoxes*, New York: Norton. Trad. it. *Pragmatica della comunicazione umana*, Roma: Astolabio, 1971.
- WHO (2016). *Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care*. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/252269/1/9789241511629->

eng.pdf?ua=1

WORLD HEALTH ORGANIZATION REGIONAL OFFICE FOR EUROPE.  
(2012). Towards people-centred health systems: An innovative approach for better  
health outcomes. Copenhagen: WHO.  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/186756/Towards-people-centred-health-systems-an-innovative-approach-for-better-health-outcomes.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/186756/Towards-people-centred-health-systems-an-innovative-approach-for-better-health-outcomes.pdf)



## 8. Appendice

### Questionario sull'esperienza della visita

#### LA VISITA

		molto più di prima	abbastanza più di prima	poco più di prima	non molto di più	no
1	<i>Dopo questa visita, conosce cosa fare per ridurre o prevenire le problematiche di salute per le quali ha chiesto questa prestazione?</i>					
2	<i>È consapevole di come sarà il decorso della sua malattia o evolverà la sua salute nel breve periodo?</i>					
3	<i>Si sente capace di gestire le sue problematiche di salute in modo differente?</i>					
4	<i>È stato guidato a minimizzare le sue problematiche o aiutato a prevenirle?</i>					

#### LA COMUNICAZIONE DEL MEDICO

		completamente d'accordo	d'accordo	così così	in disaccordo	completamente in disaccordo
5)	<i>Il dottore ha una buona capacità di farsi capire</i>					
6)	<i>Mi sento rassicurato</i>					
7)	<i>Il dottore ha capito cosa intendevo dire</i>					
8)	<i>Mi sono sentito preso in cura come persona in tutto il percorso assistenziale</i>					

#### LE BARRIERE

		completamente d'accordo	d'accordo	così così	in disaccordo	completamente in disaccordo
9)	<i>È stato difficile entrare in sintonia col dottore</i>					
10)	<i>Abbiamo perso troppo tempo in chiacchiere</i>					
11)	<i>È stato difficile fare domande</i>					
12)	<i>Decisioni importanti sono state prese senza la mia condivisione</i>					



Segue

### IL CONFRONTO

		completa mente d'accor do	d'accord o	così così	in disaccordo	completam ente in disaccordo
13)	<i>Rispetto ad altre visite che ha effettuato, in questa mi sono sentito più ascoltato, capito, motivato ad affrontare le problematiche di salute</i>					

### LE SENSAZIONI

14) Dopo questa visita si sente:

rassicurato	7	6	5	4	3	2	1	spaventato
triste	7	6	5	4	3	2	1	felice
rafforzato	7	6	5	4	3	2	1	logorato
rilassato	7	6	5	4	3	2	1	teso

### LA RELAZIONE COL MEDICO

		completa mente d'accordo	d'accordo	così così	in disaccordo	completame nte in disaccordo
15)	<i>Conosco molto bene questo dottore</i>					
16)	<i>Questo dottore mi conosce come persona nel suo complesso</i>					
17)	<i>Questo dottore conosce veramente cosa penso</i>					
18)	<i>So cosa aspettarmi da questo dottore</i>					
19)	<i>Questo dottore si preoccupa veramente per me</i>					
20)	<i>Questo dottore mi prende sul serio</i>					
21)	<i>Questo dottore mi accetta per come sono veramente</i>					
22)	<i>Sono veramente tranquillo con questo dottore</i>					

**Grazie per la disponibilità, il tempo e la collaborazione!**

## Scheda anagrafica

### Sesso :

M    F

### Età:

- 0-15
- 16-34
- 35-49
- 50-64
- 65-79
- 80 e oltre

### Residenza:

- Distretto Feltre
- Distretto Belluno
- Altra Ulss Veneto
- Primiero
- Altro

### Titolo di studio

- Nessuno
- Scuola elementare
- Scuola media inferiore
- Scuola media superiore
- Titolo universitario o post universitario

Se penso alla mia malattia...

1	<p>Mi sembra di essere in blackout</p> <p>●</p>	<p>Mi sento in allerta</p> <p>●</p>	<p>Mi sento consapevole</p> <p>●</p>	<p>Mi sento positivo</p> <p>●</p>
2	<p>Mi sento perduto</p> <p>●</p>	<p>Mi sento in allarme</p> <p>●</p>	<p>Sono cosciente</p> <p>●</p>	<p>Mi sento sereno</p> <p>●</p>
3	<p>Mi sento sopraffatto dalle emozioni</p> <p>●</p>	<p>Sono in ansia ogni volta che sento un nuovo sintomo</p> <p>●</p>	<p>Sento di essermi abituato alla mia malattia</p> <p>●</p>	<p>Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia</p> <p>●</p>
4	<p>Vivo momenti di grande sconforto</p> <p>●</p>	<p>Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la mia malattia</p> <p>●</p>	<p>Sento di sentirmi adatto alla mia malattia</p> <p>●</p>	<p>Sono tendenzialmente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute</p> <p>●</p>
5	<p>Mi sento completamente schiacciato dalla malattia</p> <p>●</p>	<p>Mi agito molto quando appare un nuovo sintomo</p> <p>●</p>	<p>Complessivamente sento di aver accettato la mia malattia</p> <p>●</p>	<p>Riesco a trovare un senso alla mia vita nonostante la malattia</p> <p>●</p>