

Diffondere la cultura dell'Engagement: bilancio delle esperienze e prospettive

Giuliana Pitacco¹, Darinka Daneu², Lorella Bucci³, Annamaria Kulla⁴, Monica Bonetti⁵, Bianca Lenardon⁶, Raffaella Fonda², Maria Cristina Vallon⁷, Barbara Ianderca²

¹Direzione Servizi Sociosanitari, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina (ASUGI), Trieste - Italy

²Distretto sanitario n. 1, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina (ASUGI), Trieste - Italy

³Formazione, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina (ASUGI), Trieste - Italy

⁴Dipartimento di Chirurgia, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina (ASUGI), Trieste - Italy

⁵Distretto sanitario n. 4, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina (ASUGI), Trieste - Italy

⁶Distretto sanitario n. 2, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina (ASUGI), Trieste - Italy

⁷SC Riabilitazione, Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina (ASUGI), Trieste - Italy

Spreading the culture of Engagement: experiences and perspectives

This article describes the fruitful collaboration between the Integrated Care Unit of the Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina (ASUGI) and the EngageMinds HUB research Center of the Università Cattolica del Sacro Cuore in the area of patient Engagement. Since then, thanks to this partnership, many training activities have been carried out, allowing healthcare professionals belonging to ASUGI to get trained about patient Engagement measurement and promotion (with particular reference to the Patient Health Engagement Model developed by Graffigna et al., 2015) (the PHE-Model®) in various settings, territory continuity programmes, as well as in some local services. The assessment of the process carried out has allowed to identify and promote initiatives aimed at improving the implementation processes of the PHE-Model®.

Keywords: Measurement, Nursing, Patient center care, Patient Engagement

A Trieste, ormai da anni, si è consolidato il Nursing abilitante (1) e d'iniziativa. Questa pratica valorizza l'autonomia e il protagonismo di ciascuno nelle scelte che riguardano il proprio percorso di cura e, in generale, la propria qualità di vita, con l'obiettivo di favorire l'assunzione di un ruolo attivo e responsabile da parte del malato (e del suo Caregiver) nella gestione della sua salute, accompagnandolo e rinforzandolo in un progetto terapeutico condiviso e sostenibile.

Considerata la vicinanza tra i presupposti e i costrutti teorici del Nursing abilitante e il modello del Patient Health Engagement (PHE®), la possibilità di collaborare con gli autori del modello (Graffigna e Barello) è stata vista come un'importante opportunità; per questo motivo, nel 2016, è stata stipulata una Convenzione (Decreto 199/2016) per lo svolgimento di attività scientifiche e formative, volte al coinvolgimento attivo dei malati e dei Caregiver nei percorsi di cura,

tra l'Università Cattolica di Milano e l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 1 "Triestina".

Nei due anni successivi, grazie a questa collaborazione, sono state realizzate numerose attività formative, che hanno coinvolto più di 160 operatori sanitari. Una ventina di questi ultimi ha dato vita a una comunità di pratiche, che si è impegnata a diffondere la cultura dell'Engagement nei contesti clinico-assistenziali, studiando il processo di partecipazione del malato nel processo di cura e sperimentando il modello in più realtà territoriali. In un arco temporale molto breve, sono germogliate diverse esperienze sul campo sia in ospedale che nei servizi territoriali.

La fusione in un'unica azienda (Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina, ASUGI) dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 1 "Triestina" con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti di Trieste, avvenuta nel 2017, ha rappresentato, infatti, l'opportunità di sperimentare l'adozione di strumenti di misurazione dell'Engagement nell'ambito di alcuni programmi di continuità ospedale-territorio, oltre che in alcuni servizi territoriali.

La Patient Health Engagement Scale (PHE-S®) (2) si è rivelata utile sia per valutare l'eventuale scarto tra il punteggio di Engagement conseguito dalla persona assistita e quello stimato dall'operatore nonché per adeguare gli interventi e lo stile relazionale per aiutare la persona a sviluppare gradi di autonomia e, quindi, di autocura sostenibili, riconoscendo che non tutti possono (o vogliono) svilupparli. L'autonomia,

Received: April 8, 2020

Accepted: April 17, 2020

Published online: August 31, 2020

Corresponding author

Giuliana Pitacco

Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina

via Giovanni Sai 1-3

34100 Trieste - Italy

giuliana.pitacco@asugi.sanita.fvg.it

per esempio, non è un obiettivo perseguibile, se la persona si trova in una fase di black out.

Nel modello del Nursing abilitante, che rinforza l'assunzione di un ruolo da protagonista attivo anziché di dipendenza nella gestione della malattia, la valutazione e la restituzione del livello di Engagement rappresentano un'opportunità per definire congiuntamente insieme al malato (e ai suoi Caregiver) cosa, quanto e come fare, in un'ottica in cui l'operatore non si sostituisce, ma accompagna, sostiene, supporta e aiuta.

Le sperimentazioni del modello PHE® realizzate, tuttavia, non sono riuscite a "contaminare" altre realtà, rimanendo circoscritte ai contesti in cui si sono sviluppate, senza travalicare i "confini" professionali.

Riflettendo sulle esperienze maturate dal 2016 a oggi, è possibile rintracciare alcuni fattori critici e alcune scelte che probabilmente ne hanno ostacolato l'adozione diffusa, intenzioni che, comunque, continueremo a presidiare.

Il progetto di cambiamento ha bisogno di investimento e visibilità e deve essere chiaro che non si tratta di un'iniziativa spontanea di un gruppo di professionisti, ma di una precisa scelta della Direzione strategica aziendale, che coinvolge le diverse "famiglie professionali".

L'offerta formativa necessita di essere mirata, vale a dire rivolta a professionisti impegnati nell'assistenza di persone con patologie long-term e provenienti da strutture operative dove è sentita e condivisa la necessità del cambiamento culturale. È, infatti, estremamente frustrante e demotivante acquisire competenze che, poi, non possono essere spese dentro il proprio contesto operativo.

La misurazione del livello di Engagement deve avvenire nei contesti in cui vi sia la capacità di gestire la comunicazione dei risultati al malato e si disponga di attuare le opportune strategie di intervento, altrimenti rischia di essere un burden aggiuntivo, l'ennesima scala che si va aggiungere alle molte altre utilizzate, di cui non si comprende l'utilità. La sperimentazione, pertanto, andrebbe limitata ad alcuni contesti, accompagnata e sostenuta.

Il bilancio del percorso effettuato ha permesso di individuare e mettere in campo iniziative atte a migliorare i processi di implementazione del modello PHE® in ASUGI, vale a dire:

1. la comunità di pratiche è stata riconosciuta e formalizzata con l'istituzione della "Commissione per la promozione dell'Engagement" (Decreto 126/2018) a cui è stata attribuita la responsabilità di sviluppare la cultura del coinvolgimento attivo nei contesti clinico-assistenziali dell'azienda, di diffondere gli strumenti per la misurazione dell'Engagement del malato e del Caregiver e di monitorare i risultati raggiunti;
2. sono state promosse iniziative di sensibilizzazione e formazione per divulgare e valorizzare le esperienze già maturate in Azienda;
3. sono stati coinvolti i ruoli gestionali e ciò si è dimostrato strategico per facilitare la diffusione della cultura dell'Engagement nei servizi. La formazione d'aula, quale ricaduta organizzativa, ha generato nuove linee progettuali nel contesto della continuità assistenziale, in particolare nelle aree cardiologica, chirurgica e della riabilitazione;

4. è stato avviato uno studio pilota volto a misurare il livello di Engagement dei Caregiver, consapevoli del loro ruolo cruciale all'interno del progetto di cura.

Engagement nella continuità assistenziale e riabilitativa

Il processo della continuità assistenziale tra ospedale e territorio garantisce un approccio integrato per la presa in carico delle persone che presentano una certa complessità ed è cruciale per superare la frammentazione delle cure. Valorizzare il ruolo attivo delle persone, in particolare di quelle con patologie croniche, può sostenere l'acquisizione di consapevolezza e di conoscenza della malattia (health literacy) e rinforzare la capacità di autogestione nel percorso terapeutico.

Engagement delle persone con primo evento cardiovascolare

Il progetto, che è stato definito dagli operatori di tre strutture del dipartimento Cardioracovascolare (Cardiologia ospedaliera, Cardiocirurgia e Centro cardiovascolare territoriale), in raccordo con il personale dei Distretti, seguirà il malato lungo il percorso di cura.

In SC Cardiologia, il progetto coinvolge persone colpite per la prima volta da Infarto del Miocardio, di età compresa tra i 30 e gli 80 anni, accolti dopo il trattamento in Unità di terapia intensiva coronarica (UTIC). Si ritiene, infatti, che le persone, non ancora consapevoli della patologia, del trattamento e delle necessarie modifiche del proprio stile di vita, possano presentare fragilità emotive che condizionano le capacità di auto-cura. Il progetto prevede più misurazioni mediante PHE-S®. La prima deve essere effettuata in occasione della dimissione infermieristica e dell'attività di educazione sanitaria.

Il progetto avviato nella SC Cardiocirurgia, invece, coinvolge le persone accolte per malattia coronarica multivasale, patologia valvolare, patologia aortica o altra patologia di competenza chirurgica. Anche in questo caso, la PHE-S® viene proposta alla persona durante la fase di dimissione, quando l'intervento educativo è supportato dai contenuti dell'opuscolo "Cosa succede dopo un intervento al cuore".

In entrambi i progetti, è previsto che il valore venga indicato nella lettera di dimissione infermieristica, per orientare la successiva presa in carico mirata da parte del personale del Centro Cardiovascolare. Seguono la valutazione multidimensionale e la verifica della comprensione dei messaggi educativi veicolati durante il ricovero. La misurazione tramite PHE-S® consente di monitorare l'elaborazione emotiva: valori bassi orienteranno verso l'adozione di strategie educative più mirate e personalizzate.

Engagement delle persone portatrici di stomia

Il progetto, che prevede l'impegno degli operatori delle Strutture Complesse di Chirurgia e Urologia e dell'Ambulatorio infermieristico sovradistrettuale di stomaterapia, si rivolge a persone con diagnosi accertata e già comunicata di neoplasia coloretale e/o vescicale e ai loro Caregiver. Il monitoraggio dei livelli di Engagement nei diversi snodi del percorso di

cura è finalizzato a sostenere la persona per sviluppare consapevolezza e padronanza, necessarie per gestire in maniera autonoma la stomia.

Disclosures

Conflict of interest: The authors declare no conflict of interest.

Financial support: This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Bibliografia

1. Mislej M. Nursing abilitante. Roma: Carrocci. 2006;155.
2. Graffigna G, Barelo S, Bonanomi A, et al. Measuring patient Engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) Scale. *Front Psychol.* 2015;6: 1-9. Internet, pubblicato il 27 marzo 2015; consultato febbraio 2019. Disponibile all'indirizzo <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00274>.