

Da un modello assistenziale “centrato sul paziente” ad un “ecosistema di engagement”: il modello ASUGI

Guendalina Graffigna¹, Serena Barello¹, Caterina Bosio², Maria Giulia Olivari³

¹EngageMinds HUB – Consumer, Food & Health Engagement Research Center, Department of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano - Italia

²EngageMinds HUB – Consumer, Food & Health Engagement Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano - Italia

³Department of Psychology Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano - Italia

Ai tempi della pandemia da COVID-19, soprattutto a seguito delle prime settimane di emergenza e di faticosa gestione sanitaria dei casi di contagio, è ormai evidente come un sistema di cura unicamente ospedale centrico presenti dei limiti. Al contrario risulta di primaria importanza operare un'integrazione ancora più sinergica ed efficace tra aziende sanitarie e territorio, dove i cittadini e la comunità possano essere attivamente coinvolti. In questa prospettiva, un recente articolo pubblicato sulla rivista *Innovations in Care Delivery* da Nacoti e colleghi (1) sottolinea come il modello della cura “centrato sul paziente” sia stato messo in crisi dall'emergenza per il COVID-19 in Italia. In effetti, l'obiettivo da anni perseguito (talvolta millantato) di mettere il paziente al centro dell'azione dei diversi professionisti sanitari presenta dei rischi oggi del tutto evidenti, sia sul piano clinico e organizzativo, sia su quello epistemologico.

La crescente complessità della presa in carico richiede, a nostro avviso, un cambiamento di paradigma in sanità. Se da una parte, la retorica della medicina centrata sul paziente rischia di rendere comunque il paziente un “target” passivo dell'agire medico-scientifico, dall'altra parte le persone oggi appaiono sempre più psicologicamente predisposte ad assumere un ruolo proattivo nel loro percorso sanitario. Più che progettare ed erogare servizi ed azioni cliniche avendo in mente il malato, dunque, la sfida attuale è quella di tirare a bordo il malato stesso, il suo caregiver o i loro rappresentanti nel processo di progettazione ed erogazione di tali iniziative. Da una medicina “centrata sul paziente” il passaggio auspicabile (seppur certamente ancora da accompagnare) è di giungere ad una medicina “gestita con il paziente”. Il malato (con la sua famiglia) oggi più che mai è chiamato ad essere un attore cruciale nel sistema sanitario e a prendere parte attivamente

al percorso di assistenza e cura. Un coinvolgimento attivo, tuttavia, è funzione del pieno riconoscimento dell'autorità e del sapere scientifico degli operatori e nella chiara esplicitazione e condivisione delle reciproche responsabilità (le responsabilità di cura e di valutazione del curante, le responsabilità di autogestione e di collaborazione del malato).

Tuttavia operare un cambiamento organizzativo e clinico per l'adozione di un modello di Engagement è un processo complesso ed importante, che richiede la mobilitazione di diversi stakeholders e la gradualità dei processi implicati. Non solo, questo cambiamento richiede anche un'azione solida e capillare di formazione, sia rivolta ai cittadini e ai loro familiari (per sostenerli nell'assunzione di un ruolo maggiormente proattivo nel processo di cura), sia dedicata agli operatori sanitari, affinché possano arricchire le loro competenze cliniche con nuovi principi di presa in carico e di relazione con i loro assistiti.

È a partire dalla valorizzazione del ruolo della persona e della sua famiglia e dall'obiettivo di renderla protagonista del processo di cura (per l'appunto “Engaged”) che nasce la collaborazione strategica tra l'Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (ASUGI), inizialmente denominata Azienda Ospedaliera, Territoriale, Universitaria Riunita di Trieste (ASUITS) e il Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Consumer, Food & Health Engagement, dell'Università Cattolica.

ASUGI storicamente è stata “culla” di una sensibilità innovativa nella gestione dei malati, guidata da un'etica assistenziale volta a valorizzare le specificità di ogni persona, le sue esigenze ed aspettative di qualità di vita: dalla legge Basaglia (2) che rivoluzionò la pratica psichiatrica a partire da Trieste a tutta Italia, alla lotta contro le pratiche di contenimento, all'adozione di pratiche infermieristiche abilitanti, alla concretizzazione in ogni atto clinico della presa in carico bio-psico-sociale della persona, per bilanciare la cura della malattia organica con la considerazione dei relativi vissuti e delle necessità sociali. Una sensibilità clinica da sempre concretizzata anche nei modelli organizzativi che governano l'assistenza e nella valorizzazione della multidisciplinarietà dei professionisti operanti.

Dall'altra parte il Centro di Ricerca EngageMinds HUB ha da sempre al cuore delle sue attività scientifiche lo studio dei fattori – psicologici, clinici ed organizzativi – che sono alla base del coinvolgimento attivo dei malati nella gestione della loro

Received: May 5, 2020

Accepted: May 6, 2020

Published online: August 31, 2020

Corresponding author

Caterina Bosio
EngageMinds HUB
Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Gemelli 1, Milano - Italia
Caterina.bosio@unicatt.it

salute. A partire da queste premesse, i ricercatori di EngageMinds HUB hanno nel tempo sviluppato il primo modello psicologico di descrizione e diagnosi del processo di engagement il People Health Engagement Model (PHE-Model® – Licenza d'uso del Patient Health Engagement Model disponibile su richiesta scrivendo ad engagemindshub@gmail.com), operazionalizzato anche in una scala di misura (PHE-Scale®). Questo modello permette di stimare se e a che livello gli individui sono motivati ad essere coinvolti e partecipare attivamente nella gestione del loro percorso di salute. Il modello – di natura psicologica – descrive quattro posizioni incrementali di engagement che implicano diversi livelli di partecipazione della persona nella gestione della salute e nei comportamenti preventivi. Dall'altra parte, la profilazione con la PHE-Scale® consente una personalizzazione delle attività di comunicazione e di intervento, nonché l'identificazione dei target di soggetti più a rischio di disengagement. Il modello e la scala sono stati sviluppati e validati dal Centro EngageMinds HUB e sono stati ampiamente usati in ricerche scientifiche ed in iniziative cliniche nell'ambito della gestione della cronicità e della prevenzione (3,4).

A partire dal 2015, dunque, ASUGI è stata un alleato fondamentale del Centro di Ricerca EngageMinds HUB per sperimentare clinicamente il PHE-Model® e la PHE-Scale®. Questa collaborazione non ha costituito solo un banco di prova, ma un vero e proprio motore ispiratore di ottimizzazioni e nuove formulazioni di tali evidenze scientifiche, soprattutto per quel che riguarda la promozione di percorsi partecipativi di introduzione delle azioni di Engagement nei diversi reparti e per la co-progettazione di iniziative formative (5,6). Un terreno fertile, dunque, per applicare e far crescere un ecosistema di promozione del coinvolgimento attivo e dell'Engagement del malato nel percorso di cura. Un banco di prova dove, a partire dal coinvolgimento attivo dei professionisti stessi (tramite percorsi dedicati di formazione, supervisione e ricerca-intervento) sperimentare le più avanzate innovazioni scientifiche nell'ambito della riflessione sul Patient Engagement.

È a partire da queste considerazioni e dal desiderio di condividere con la comunità professionale e scientifica le molte esperienze maturate in questi primi 5 anni di collaborazione che nasce l'idea di questo raccolta monotematica di esperienze. La progettazione e stesura del lavoro è stata essa stessa oggetto di grande collaborazione tra il team di ricerca di EngageMinds HUB e del gruppo di professionisti di ASUGI in prima linea coinvolti nelle azioni di promozione dell'Engagement nella loro struttura. Il lavoro è stato complesso e lungo, ma indubbiamente arricchente per tutti gli autori perché occasione di un percorso di confronto e supervisione, preziosa opportunità per fermarsi a riflettere su quanto costruito insieme nel corso degli ultimi anni. Intento degli autori dei diversi contributi è quello di restituire una panoramica delle esperienze virtuose di applicazione dell'engagement maturate all'interno di diversi contesti di applicazione della struttura ASUGI. Tali esperienze possono rappresentare un importante bacino per l'applicazione di pratiche di engagement volte ad aumentare il protagonismo della persona nei percorsi di assistenza e cura integrata. Un esempio ottimale di scambio tra la riflessione accademica – che talvolta rischia di essere troppo teorica ed astratta – e la pratica professionale – sempre ricca di spunti e complessità ma che necessita di spazi di riflessione e condivisione.

Questo progetto editoriale ha un'altra peculiarità. Quella di dare la luce ad una nuova sezione della rivista AboutOpen, del tutto dedicata al tema dell'Engagement in sanità, ad ulteriore testimonianza dell'urgenza di operarsi ad una sensibilizzazione scientifica, clinica e professionale su questi temi.

Questa sezione monotematica è articolata in tre sezioni sviluppate su un totale di 12 capitoli. La prima sezione offre una descrizione del contesto socioculturale che ha reso possibile negli anni una solida collaborazione tra l'ASUIT di Trieste ed il centro di ricerca EngageMinds HUB. La seconda sezione espone un insieme di ricerche, interventi e contributi scientifici volti a dare evidenza clinica delle esperienze di engagement condotte presso ASUGI di Trieste dal 2015 ad oggi. Nella terza sezione sono riportate testimonianze, casi clinici ed esperienze di tipo applicativo di utilizzo del PHE Model® nella pratica clinica quotidiana. Qui di seguito, un indice ragionato per guidare alla consultazione del volume.

In particolare, la prima sezione, oltre a questo editoriale, ospita il contributo di Pitacco et al. (7) che ripercorre la storia delle attività di ricerca e formazione sviluppate presso l'ASUIT di Trieste in collaborazione con EngageMinds HUB. Un altro contributo a cura di M. Mislej (8), ripercorre i principali aspetti pratici e teorici del modello del Nursing Abilitante che da molti anni caratterizza la pratica clinica presso l'ASUGI e valorizza le radici culturali che hanno permesso la virtuosa sperimentazione delle pratiche di engagement in questa Azienda Sanitaria.

La sezione "Ricerche, interventi e contributi scientifici" si apre con l'articolo di J. Menichetti, G. Graffigna, G. Pitacco, D. Daneu, L. Bucci, M. Baldo (9) che descrive il processo di ricerca partecipativa che ha accompagnato l'implementazione organizzativa delle diverse iniziative di coinvolgimento attivo dei pazienti nella realtà di ASUGI dal 2015 ad oggi.

Segue il contributo di G. Pitacco, R. Mendoza, S. Centonze (10) focalizzato sull'utilizzo degli strumenti di misura dell'engagement in un progetto di follow-up telefonico post dimissione.

Il contributo di M. Cortale, M. Grassi e V. Stemberger (11) racconta poi poi l'esperienza di impiego della PHE – Scale® in un percorso di fast track chirurgico, dimostrando l'utilità del monitoraggio dell'engagement per garantire la continuità terapeutica tra ospedale territorio.

L'ultimo contributo di questa sezione a cura di Fasci, B. landerca, G. Pitacco, I. Murano, S. Maier, I. Murano, G. Pitacco (12) riflette sull'esperienza formativa condotta con gli studenti della laurea infermieristica presso l'ASUGI finalizzata a far familiarizzare i giovani formandi con il concetto di engagement da un punto di vista teorico e pratico.

La terza ed ultima sezione ("Esperienze, testimonianze e casi clinici") si apre con il contributo di G. Pitacco, D. Daneu, L. Bucci, A. Kulla, M. Bonetti, B. Lenardon, R. Fonda, M. C. Vallon, B. landerca dedicato alla figura del caregiver (13) che evidenzia una connessione diretta tra il caregiver engagement e la capacità di prendersi cura della disabilità del proprio caro.

In un successivo scritto (14) M. Filipaz, M. Hmeljak, A. Barca descrivono un progetto multidisciplinare che vede la collaborazione tra infermiere, diabetologo, fisioterapista e associazione pazienti nella presa in carico territoriale del paziente diabetico e in sovrappeso.

Segue il contributo di A. Kulla (15) che riporta l'uso della PHE – Scale® nel reparto di chirurgia bariatrica di ASUGI, evidenziando l'utilità del monitoraggio dell'engagement come indicatore prossimale del rischio di non aderenza in questa tipologia di pazienti.

A seguire, R. Fonda e D. Ortolan (16) descrivono quattro differenti esperienze di coinvolgimento attivo di pazienti con malattia cronica implementati a domicilio dagli operatori dei servizi territoriali presso il Distretto n. 1 di Trieste.

Successivamente Leonardoni B. e Natale E. (17) riportano un'esperienza di coinvolgimento attivo dei pazienti con patologie di lunga durata nell'ambito del Distretto n. 2 di Trieste: un convincente esempio dell'importanza di promuovere l'engagement dei pazienti cronici.

In chiusura, Hinojosa A. e Bamonte C. (18) espongono un'esperienza di utilizzo del protocollo PHEinAction® in cardiologia evidenziando l'utilità del modello PHE-Model® anche in questo ambito.

Disclosures

Conflict of interest: The authors declare that there is 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

- Nacoti M, Ciocca A, Giupponi A, et al. At the epicenter of the Covid-19 pandemic and humanitarian crises in Italy: changing perspectives on preparation and mitigation. *NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery*, 2020;1:2.
- De Fiore R. Diritti a 180. Quarant'anni dalla legge Basaglia. *Recenti Progressi in Medicina*. 2018;109:459-68.
- Graffigna G, Barelo S, Bonanomi A, Lozza E. Measuring patient engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) scale. *Frontiers in psychology*, 2015;6:274.
- Graffigna G, Barelo S, Bonanomi A. The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: A structural equation model. *PloS one*. 2017;12:e0179865
- Menichetti J, Graffigna G. "PHE in action": Development and modeling of an intervention to improve patient engagement among older adults. *Frontiers in psychology*. 2016;7:1405.
- Barello S, Graffigna G, Pitacco G, Mislej M, Cortale M, Provenzi L. An educational intervention to train professional nurses in promoting patient engagement: a pilot feasibility study. *Frontiers in psychology*. 2017;7:2020
- Pitacco G, Daneu D, Bucci L et al. Diffondere la cultura dell'engagement: bilancio delle esperienze e prospettive. *AboutOpen* 2020;7:27-29.
- Mislej M. Trieste culla dell'attenzione alla persona: un inquadramento storico e culturale del nursing abilitante e d'iniziativa, terreno fertile per lo sviluppo dell'engagement. *AboutOpen* 2020;7:30-34.
- Menichetti J, Graffigna G, Pitacco G., Daneu D., Bucci L., Baldo M. Un percorso co-costruito di implementazione di pratiche di coinvolgimento attivo in un contesto di cure integrate: l'esperienza di ricerca partecipativa con l'ASUGI di Trieste. *AboutOpen* 2020;7:35-37.
- Pitacco G., Mendoza-Maldonado R., Centonze S. Misurare l'engagement in un progetto di follow up telefonico post dimissione. *AboutOpen* 2020;7:38-42.
- Cortale M., Grassi M., Stemberger V. L' engagement nella struttura complessa di chirurgia toracica di trieste in un percorso di fast track chirurgico (ERAS): come favorire la continuità della presa in carico dopo la dimissione. *AboutOpen* 2020;7:43-45.
- Fasci G., Ianderca B., Maier S., Murano I., Pitacco G. Formare all'engagement – esperienze di formazione all'engagement nel corso di laurea in infermieristica dell'università di Trieste. *AboutOpen* 2020;7:46-48.
- Ianderca B., Daneu D., Bucci L. et al. CHE-S® come strumento predittivo della capacità di gestione attiva della disabilità da parte del caregiver nei pazienti con esito di ictus ricoverati presso il reparto della struttura complessa di riabilitazione di ASUGI. *AboutOpen* 2020;7:49-51.
- Filipaz M., Hmeljak M., Barca A. Engagement e promozione della salute: un progetto integrato tra servizi, popolazione e volontariato – il percorso salute presso il Distretto 1 di Trieste. *AboutOpen* 2020;7:52-54.
- Kulla A. L'esperienza in chirurgia bariatrica – ASUGI di Trieste. *AboutOpen* 2020;7:55-57.
- Fonda R., Ortolan D. Il coinvolgimento attivo della persona presa in carico dall'ambulatorio infermieristico e a domicilio nel contesto territoriale del distretto 1, dell'ASUGI di Trieste. *AboutOpen* 2020;7:58-61.
- Leonardi B., Natale E. L'engagement nel contesto territoriale: il coinvolgimento attivo della persona affetta da patologie di lunga durata. *AboutOpen* 2020;7:62-63.
- Hinojosa AC., Bamonte C. Engagement in degenza cardiologica: primi passi insieme alla persona diabetica affetta da cardiopatia. *AboutOpen* 2020;7:64-66.