



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA

## Università degli Studi di Padova

Dipartimento di Studi Linguistici e Letterari

Corso di Laurea Magistrale in  
Strategie di Comunicazione  
Classe LM-92

Tesi di Laurea

*Persona assistita e medico: una relazione  
sempre più stretta.  
Comunicazione ed engagement nelle  
malattie croniche dell'intestino.*

Relatore  
Prof. Giampietro Vecchiato

Laureando  
Pamela D'Incà  
n° matr. 1110324/LMSGC

Anno Accademico 2016/2017



*Se si cura una malattia si vince o si perde.*

*Se si cura una persona, vi garantisco, si vince sempre.*

Patch Adams

*Dimmi e io dimenticherò, mostrami e io non ricorderò,  
coinvolgimi e io capirò.*

Confucio



## Indice

Introduzione.....	3
1. Persona assistita e medico: una relazione in evoluzione .....	5
1.1 Dalla malattia al paziente .....	5
1.2 La persona al centro .....	14
1.3 Oltre l'empowerment: l'engagement della persona con patologie croniche .....	19
2. La comunicazione con la persona affetta da malattie croniche infiammatorie dell'intestino (IBD).....	31
2.1 La comunicazione con la persona assistita .....	31
2.2 Fasi dell'engagement, strumenti comunicativi e cronicità.....	42
2.3 La clinica come ascolto .....	54
2.4 La medicina narrativa .....	57
2.5 Il colloquio motivazionale .....	60
2.6 Cosa sono le IBD?.....	60
2.7 Criticità comunicative e di informazione: le esigenze delle persone con IBD.....	62
2.8 L'associazione AMICI.....	64
3. Il disegno di ricerca .....	67
3.1 Lo scopo .....	67

3.2 L'ambulatorio delle IBD dell'Ospedale di Feltre.....	67
3.3 Lo studio pilota.....	69
3.4 Gli strumenti utilizzati.....	70
3.4.1 Osservazione overt.....	70
3.4.2 Patient Experience Questionnaire (PEQ).....	72
3.4.3. Patient-doctor depth of relationship scale.....	73
3.4.4. Patient Health Engagement Scale (PHE-s).....	73
4. Risultati.....	77
4.1 Il campione.....	77
4.2 Dall'osservazione partecipante.....	80
4.3 Patient Experience Questionnaire (PEQ).....	84
4.4 Patient-doctor depth of relationship scale.....	88
4.5 Patient Health Engagement-scale.....	89
4.6 Un caso clinico: da blackout ad adesione.....	91
5. Considerazioni.....	95
6. Conclusioni.....	103
7. Bibliografia.....	107
8. Appendice.....	113

## Introduzione

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 questa tesi 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, il livello di *engagement* degli assistiti coinvolti e la correlazione con la relazione instaurata col medico attraverso la comunicazione.

Nel primo capitolo viene ripercorsa l'evoluzione della relazione tra medico e persona assistita, dalle origini della medicina alle prospettive attuali, focalizzandosi sul concetto di persona al centro del sistema di cura.

Nel secondo capitolo è stata approfondita la comunicazione con la persona assistita, in particolare tenendo conto delle peculiarità dei bisogni delle persone affette da malattie infiammatorie croniche dell'intestino, passando in rassegna gli strumenti comunicativi utili a favorire l'accrescimento dell'*engagement* e gli stili più adatti nelle varie fasi del processo.

Nel terzo capitolo è stato presentato il disegno di ricerca dello studio svolto all'interno dell'ambulatorio delle malattie infiammatorie croniche dell'ospedale di Feltre. Nel quarto capitolo vengono presentati i risultati e nel quinto le considerazioni sui dati raccolti. I questionari utilizzati sono inseriti in appendice.



# 1. Persona assistita e medico: una relazione in evoluzione

## 1.1 Dalla malattia al paziente

La relazione tra persona assistita e medico si è evoluta nel corso dei secoli, influenzata dai progressi dell'arte medica, della scienza e della tecnologia, da fattori socio-culturali, economici e, recentemente, dall'organizzazione socio-sanitaria.

Secondo la ricostruzione etimologica del termine “medicina” di Curi (2017), la derivazione latina da *medeor* allude a un significato originario di “prendersi cura, rimediare” mentre, per la derivazione greca, il termine appartiene a una categoria di verbi che rimandano a “custodire, proteggere”.

“(…) alla radice dei termini “medico” e “medicina” ritroviamo un'attitudine che non coincide immediatamente con un'azione, con un intervento su qualcuno, ma che piuttosto allude a una disposizione interiore caratterizzata da uno stato d'animo di interesse per l'altro. Medico è dunque colui che istituisce una relazione connotata dalla sollecitudine per la condizione altrui. La medicina è perciò un'attività relazionale, nella quale sono coinvolti almeno due soggetti” (Curi 2017, 30)

L'origine mitica della medicina e la nascita del suo dio Asclepio, raccontata da Apollodoro, le attribuisce, secondo Curi, una intrinseca ambivalenza perché capace insieme di salvare la vita e di procurare la morte (Curi, 2017). Nel mondo occidentale, la nascita della medicina viene collocata in Grecia nel V secolo a.C. grazie all'opera di Ippocrate, considerato all'unanimità il padre della medicina. Ancora oggi il suo “Giuramento”, seppur attualizzato, viene utilizzato come giuramento dell'ordine dei medici.

Ippocrate propone la medicina come *techne*, cioè come arte e insieme tecnologia, differenziandola dal misticismo religioso tipico delle culture mesopotamiche, dalle pratiche sacerdotali e da alcune correnti contemporanee, come

la scuola di Cnido, attraverso l'insegnamento di un procedimento basato su ragione ed esperienza. Ippocrate propone, infatti, una medicina laica, sperimentale, basata sull'osservazione e sul rapporto con la persona malata. Nei suoi scritti, il *Corpus Hippocraticum*, Ippocrate presenta un metodo che parte dall'osservazione come base dell'analisi: grande importanza è riconosciuta all'*anamnesis* cioè alla ricostruzione della storia tramite l'interazione medico-persona malata, in funzione della comprensione dello stato attuale (*diagnosis*) e per poter formulare una previsione sull'andamento della malattia (*prognosis*). Ippocrate osserva e interagisce con la persona nella relazione col suo ambiente. Nel rapporto medico-paziente della medicina ippocratica i due pilastri portanti erano la *philia*, cioè l'amicizia e l'*agàpe*, l'affetto per il malato.

Il medico ippocratico è interessato alla guarigione del malato: in gioco vi è la sua reputazione. Il malato, a sua volta, si affida al medico in maniera diretta e confidenziale.

In epoca romana, era il *pater familias* ad occuparsi personalmente della salute della propria famiglia. Una figura di spicco è rappresentata da Galeno (II sec. d.C.). Galeno sostiene, andando controcorrente, l'importanza di osservazioni dirette tramite esperimenti anatomici e, quindi, favorisce un incremento delle conoscenze scientifiche. Galeno, inoltre, esplicita la necessità di un miglioramento delle modalità con cui il medico si rapporta con il malato; questa interazione deve avvenire in termini di disponibilità, chiarezza e correttezza. Al medico non basta sapere, egli deve saper fare e saper essere, possedere determinate qualità ontologiche (acutezza, sensibilità, equilibrio). Per questo Galeno sostiene che il migliore medico è anche filosofo. “Senza la filosofia, infatti, non è possibile esercitare bene l'arte medica, mentre è più facile

farsi risucchiare dalla logica del guadagno” (Curi, 2017).

Nell’antica Roma, molti medici erano schiavi provenienti dalla Grecia. Seneca ricorda la riconoscenza dovuta al medico se, oltre alle prestazioni per le quali era pagato con denari pubblici se l’ammalato era povero, partecipava alle altrui sofferenze (Catananti, 2002). Era pratica comune, infatti, che le prestazioni del medico fossero a pagamento.

Nel Medioevo l’aspetto religioso si inserisce in ogni disciplina: dall’arte, alla filosofia, alla medicina stessa. La medicina pratica assume un carattere prettamente assistenziale. Il “curante”, che non coincide più con la figura del medico, si prende cura di colui che chiede aiuto, non facendo distinzioni fra malati, poveri, viaggiatori, seguendo il principio della *caritas* cristiana.

Con l’istituzione degli Ordini monastici, primo tra i quali fu quello benedettino nel 529 d.C., nasce l’*hospitium*: luogo di accoglienza per pellegrini, viaggiatori, malati, orfani, vecchi, vedove, ma soprattutto per i poveri, intesi nel senso di *pauper*, cioè persona bisognosa di aiuto. La *salus animae* prevaleva sulla *salus corporis*. La salute era considerata *donum Dei*. I monaci operavano terapeuticamente con i pochi mezzi di cui disponevano, tra cui le erbe medicamentose.

Nel Basso Medioevo si verifica un cambiamento importante: nascono le università, a partire dalla Scuola medica salernitana che ha avuto il merito di approfondire il concetto di profilassi e di prevenzione ed era caratterizzata da una comunità cosmopolita e aperta al mondo femminile. L’alleanza di studio tra filosofia e medicina della scuola salernitana influenza anche le prime università degli studi, come Padova e Bologna, che iniziano proprio come studi di filosofia e medicina.

Nasce così la figura del medico laico: una persona istruita, appartenente ad una élite sociale ristretta. La distanza, in termini di rapporto, con il paziente aumenta notevolmente, probabilmente anche in relazione al periodo di grande sfiducia e diffidenza a causa del dilagare di epidemie, quali la peste. È una distanza sia fisica che psicologica. La “relazione simmetrica”, se non di subordinazione, del monaco-soccorritore nei confronti del sofferente, viene sostituita dal “rapporto asimmetrico” tra il dottore, depositario del saper ed il malato che non sa. La remunerazione del terapeuta viene quindi legittimata proprio dal rapporto asimmetrico.

In questo scenario nascono gli Ospedali, nei quali l’assistenza continua ad essere fornita per lo più da ecclesiastici. Secondo Malerba (2007) “il medico fornisce ai malati ospedalizzati cure e prestazioni molto differenti rispetto a quelle elargite, mediante lauta ricompensa, alle famiglie dei ricchi signori. La differenza si manifesta, oltre che nel totale atteggiamento paternalistico e di superiorità nei riguardi del malato povero che non sa (e soprattutto non paga), nel tipo di cure, che si risolvono in operazioni standardizzate ed impersonali, in cui oltretutto il malato costituisce un oggetto su cui sperimentare ed accumulare nuove conoscenze”.

La figura del medico in epoca tardo-medioevale convive con figure di rango inferiore, tuttavia legalmente riconosciute quali i barbieri-chirurghi e gli speciali (Pomata,1994). Il chirurgo (dal greco *cheir-ergon*) è colui che opera con la mano. Secondo Curi (2017), mentre nei trattati ippocratici chi operava con mano sul malato doveva necessariamente conoscenze adeguate di carattere medico fisiologico, fino all’inizio dell’età moderna il “cerusico” era un praticone, appartenente alla categoria dei barbieri, “pronto ad operare con disinvoltura perfino eccessiva e mediante

strumenti rozzi e approssimativi, incidendo e mutilando, scavando e congiungendo lembi, spesso senza alcuna adeguata conoscenza di carattere anatomico". La divaricazione tra medici e chirurghi si attenua a fine Ottocento, quando anche la preparazione clinica anche di chi "opera con mano" è considerata imprescindibile.

Gli speciali avevano, invece, il compito di vendere i medicinali.

Dal basso medioevo fino al '700, era consuetudine stabilire il "patto di guarigione": il paziente si impegnava a pagare il curante solo a guarigione ottenuta, ponendosi così in una posizione di vantaggio nei confronti del curatore, di cui non interessano i titoli o la canonicità delle pratiche.

La relazione tra medico e paziente perde sempre più importanza nei secoli che decorrono dal Trecento al Seicento. Lo sviluppo dell'anatomia, della fisiologia, della nosologia, della farmacologia, della chimica fanno della medicina una scienza a tutti gli effetti, trascurando la visione d'insieme della persona. Il focus è la malattia, non l'individuo.

Con l'Illuminismo e il metodo cartesiano, osservazione e sperimentazione diventano i nuovi strumenti d'indagine, spersonalizzando ulteriormente il rapporto con la persona malata.

Nell'Ottocento, il medico si pone il problema di ridefinire il proprio ruolo nel tessuto sociale. Tenta di recuperare la dimensione di interazione e comunicazione col paziente. Secondo i "galatei medici" diffusi in questo periodo, l'eloquenza medica deve essere "nobile", ma soprattutto "chiara e limpida", il medico non deve parlare "al" malato, ma "con" il malato. L'approccio del medico, tuttavia è sempre più scientifico. Si pensi ai rapidi sviluppi in ambito tecnologico con le innovazioni di

Pasteur e la nascita della radiologia che ha permesso di oggettivare i segni. Il corpo umano viene visto come una macchina. Il sapere medico si parcellizza. Gli stessi ospedali si organizzano per patologie.

Con il Novecento, a causa della settorializzazione e della specializzazione della medicina, il medico viene sempre più visto come un “tecnico”, mentre il paziente nella sua unicità e complessità viene sempre più ricondotto alla malattia, alla disfunzione che causa la patologia. Secondo Curi (2017), la cura intesa come somministrazione di farmaci e intervento di manipolazione del paziente è arrivata a non avere più alcun rapporto con la predisposizione d’animo del terapeuta.

Il progresso scientifico e tecnologico ha portato ad alte specializzazioni della professionalità sanitaria che hanno sicuramente consentito un miglioramento della qualità delle cure ma che hanno ridotto la capacità dei medici di entrare in contatto con l'altro e di considerarlo come persona nel suo complesso.

In Italia, nel Novecento, si sviluppa un sistema di mutualità sanitaria originato dalle “società di mutuo soccorso” in particolare per la lotta alla TBC e alle malattie infettive. Nascono i sanatori. Nel secondo dopoguerra, la scoperta degli antibiotici e il miglioramento delle condizioni igienico-sanitarie portano ad una svolta epidemiologica: diminuisce la mortalità per malattie infettive e cresce quella per malattie metaboliche-degenerative.

Nella Costituzione viene inserito l'art. 32 che recita: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di legge. La legge non può in nessun

caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”. L'offerta di assistenza è organizzata dagli enti mutualistici secondo un principio assicurativo con contributi dello Stato. Esistono una molteplicità di Enti con diverse coperture del rischio.

Dalle fondazioni religiose nascono gli ospedali che, con la Legge n.132/68 di Riforma ospedaliera, sono riformati in enti autonomi, classificati in base alle dimensioni ed alla presenza di specializzazioni e riorganizzati su tutto il territorio nazionale. Il compito di pianificare i bisogni e la programmazione ospedaliera è demandato alle Regioni.

Il Servizio Sanitario Nazionale viene istituito nel 1978 con la Legge n. 688/78 che lo definisce come il “complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi destinati alla promozione, al mantenimento e al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione, senza distinzioni di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio”.

L'organizzazione in aziende sanitarie con natura giuridica di azienda pubblica, ancora oggi vigente, viene sancita dal D. Lgs. n. 502/92 e dal D. Lgs. n. 517/93. Viene imposto il vincolo di pareggio in bilancio e la previsione di una quota pro capite uniforme a copertura dei livelli di assistenza definiti. Sono introdotti indicatori di efficienza e qualità come strumento ordinario e sistematico per l'autovalutazione e la verifica gestionale dei risultati conseguiti. È garantita la libertà di scelta della struttura da parte dell'utente. Negli anni ha preso corpo un sistema sanitario pubblico, caratterizzato da equità di accesso ed appropriatezza delle cure. Tuttavia, essendo la sanità una competenza delle Regioni, ci sono disparità di prestazioni e di costi da un territorio all'altro.

Oltre, quindi, alla iper-specializzazione che ha portato alla frammentazione dell'atto medico, talvolta senza regia, si pone il problema sempre più rilevante della sostenibilità economica del sistema: il peregrinare da uno specialista all'altro, senza una visione d'insieme sulla singola persona, ha portato a un numero elevato di prestazioni richieste da ciascun cittadino con costi a carico della comunità. Per recuperare efficienza, i modelli sanitari centrati sulla malattia si focalizzano sull'erogazione di prestazioni a tempo scandito, come in una catena di montaggio. Il medico che si ritrova a dover assicurare un certo numero di visite in un dato tempo standardizzato è portato quindi ad occuparsi, con distacco, esclusivamente di quanto di competenza. L'aziendalizzazione della sanità ha portato a mettere in discussione il rapporto tra il paziente, che acquista una prestazione, e il medico che è pagato per rispettare certi standard di efficienza. Questo ha minato il rapporto di fiducia e ha tolto quell'alone di sacralità che accompagnava l'arte medica. Viafora (1993) sostiene che “ad una incondizionata fiducia nei confronti della medicina si contrappone una crescente sfiducia nei confronti dei medici”.

Inoltre, si sta sviluppando sempre di più una linea di “medicina difensiva” nella quale si prescrivono esami, farmaci o ricoveri inutili per mettersi al riparo da possibili denunce da parte di un paziente sempre più consapevole e informato (o che pensa di esserlo). Alcuni studi dimostrano che l'atteggiamento distorto della medicina difensiva si traduce in un 34% di visite mediche non necessarie. L'atteggiamento distorto può essere ricondotto al disallineamento e alla mancanza di fiducia tra curante e curato e alla facilità di accesso al contenzioso medico-legale. In Italia, secondo il Rapporto



2015 del Ministero della Salute<sup>1</sup>, il ricorso alla medicina difensiva è praticato almeno una volta al mese dal 78% dei medici. Il terrore di venire denunciati colpisce l'80% dei medici italiani. Medicinali, visite di test e ricoveri non necessari rappresentano circa il 10,5% della spesa sanitaria annuale.

Contro la medicina difensiva che rischia di far implodere il sistema sanitario, sta acquisendo consensi crescenti il filone della *slow medicine*, del *choosing wisely*, della medicina giusta, rispettosa, sobria (Fabris, 2010).

La iper-specializzazione, il timore di denunce e il poco tempo a disposizione per le prestazioni hanno portato a una forte asimmetria informativa, tratto che per anni ha caratterizzato il rapporto medico – paziente.

Secondo Vecchiato (2010) “la sensazione diffusa è che le persone siano spesso trattate come numeri, pezzi intercambiabili, e che la relazione venga sacrificata in nome dell'efficienza e dell'ottimizzazione dei costi”.

Necessità di carattere organizzativo come le prescrizioni con ricetta dematerializzata in base a linee guida di appropriatezza e prioritarizzazione, la refertazione elettronica, la firma digitale hanno significativi benefici in termini di esattezza di flussi di dati, risparmio, archiviabilità e disponibilità successiva delle informazioni ma rischiano di togliere tempo alla relazione o di renderla fredda, mediata da un computer che sta sempre tra medico e paziente.

Nel 1946, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha formulato un concetto di salute come “stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non consiste soltanto in un'assenza di malattia o di infermità”.

---

<sup>1</sup> [www.salute.gov](http://www.salute.gov)

La Carta di Ottawa, approvata in occasione della prima Conferenza internazionale per la promozione della salute nel 1986, amplia i confini della definizione dall'individuo all'ambiente in cui vive: "Grazie a un buon livello di salute l'individuo e il gruppo devono essere in grado di identificare e sviluppare le proprie aspirazioni, soddisfare i propri bisogni, modificare l'ambiente e adattarvisi".

Il dibattito sulla definizione di salute è ancora acceso, tanto che alcuni studiosi mettono in dubbio l'esistenza stessa della salute, rifiutando che esistano normali o anormali stati di salute (Canguilhem 1998) e proponendo una visione della stessa come capacità di adattarsi al proprio ambiente.

Senza entrare qui in un approfondimento sul concetto di salute più appropriato, rileviamo che il passaggio da "assenza di malattia" a "benessere psico-fisico e sociale" ha portato il focus dalla malattia al paziente.

## 1.2 La persona al centro

Superato il focus sulla malattia, si è passati a modelli organizzativi basati sul paziente nel contesto sanitario, vale a dire a modelli organizzativi che mettono al centro il paziente. L'organizzazione degli ospedali o dei dipartimenti per intensità di cura ne è un esempio. L'intensità di cura è un modello organizzativo di un ospedale non più strutturato in unità operative, ma organizzato in aree che aggregano i pazienti in base alla maggiore o minore gravità del caso e al conseguente livello di complessità assistenziale. Sono quindi state superate, ad esempio, almeno nella teoria, le etichette dei reparti per specialità. L'assistenza è stata organizzativa in base alle necessità di cura dei pazienti: nelle unità operative ad alta intensità vi è alta tecnologia, minutaggi di

assistenza sia medica che infermieristica maggiori per ciascun assistito. Nella media intensità si riduce il numero di minuti di assistenza di infermieri e medici mentre aumentano quelli degli operatori sanitari. Infine, nella bassa intensità di cura si privilegia l'aspetto riabilitativo. Questo modello coniuga al meglio sicurezza, efficienza, efficacia ed economicità dell'assistenza. Si lavora per processi ad alta integrazione multidisciplinare, si riorganizzano e si differenziano le responsabilità cliniche, gestionali e logistiche. Al centro del processo di cura c'è il paziente e i professionisti gli ruotano attorno. L'assistenza è quindi organizzata in base ai bisogni clinici del paziente, indipendentemente dalle sue caratteristiche anagrafiche. Ad esempio, i dipartimenti medici per intensità di cura prevedono i tre livelli di intensità e scompaiono le etichette tipiche delle specializzazioni come medicina, geriatria, lungodegenza.

Un altro esempio di modello organizzativo che mette il paziente al centro è rappresentato dai Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA): uno strumento di governo clinico che definisce, rispetto a una patologia, il miglior percorso praticabile all'interno dell'organizzazione. Ogni paziente è destinatario della costruzione di una mappa personalizzata e viene accompagnato attraverso una sequenza di prestazioni organizzate dall'azienda ed erogate da un team multidisciplinare che discute del caso, dalla diagnosi alla cura al *follow up* attraverso la condivisione e il coordinamento tra unità operative e servizi. Il percorso è valutato in base a indicatori di efficienza prestabiliti e la persona assistita, una volta intrapreso il percorso, non si deve preoccupare di chiedere e prenotare visite. Ad esempio, il PDTA Veneto del colon retto prevede delle mappe che, nelle diverse fasi della malattia,

indicano il miglior percorso e disciplinano le prestazioni più appropriate e i compiti di ciascun specialista. Inoltre, i vari casi vengono discussi in specifiche riunioni multidisciplinari tra il radiologo che ha fatto la diagnosi, l'anatomo patologo che ha individuato la tipologia di tumore, il chirurgo che dovrà o meno operare, l'oncologo che dovrà predisporre le terapie, il palliativista se necessario, il dietista, lo psicologo e il *case manager* infermieristico per la gestione degli aspetti organizzativi e di orientamento del paziente.

Un altro esempio di focus sul paziente può essere rappresentato dal trasferimento di alcuni principi del *lean management* ai percorsi di cura: secondo questa metodologia, vengono analizzati i percorsi esistenti e, in seguito, ripensati eliminando tutto ciò che non è “valore” per il paziente.

Anche i pazienti hanno cambiato l'approccio nei confronti della salute e nella relazione col medico. Grazie alla diffusione delle nuove tecnologie dell'informazione, oggi ognuno ha accesso a innumerevoli informazioni in ambito medico. La vera difficoltà sta nel selezionare quelle scientificamente fondate e il rischio è quello di incorrere in autodiagnosi tanto pericolose quanto dannose.

Si parla, infatti, di *empowerment* del paziente. Per *empowerment* si intende un processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulla propria vita, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita.

“Tutti i pazienti devono essere sostenuti e messi nella condizione di avere voce in capitolo nella loro cura, secondo le loro capacità e desideri, e indipendentemente da età, sesso, abilità, origine etnica, religione o credo, situazione socio-economica,

orientamento sessuale/di genere, identità, espressione o caratteristiche. Se i pazienti desiderano delegare la decisione a qualcun altro, questo va rispettato” recita la Carta dei pazienti sull'*empowerment*<sup>2</sup>. Non sempre, però, il paziente verifica le fonti di informazioni, soprattutto sul web, prendendo per vero tutto quello che viene pubblicato per il solo fatto di essere presente in Internet e delegando a un ipotetico “grande fratello” il controllo della veridicità.

#### Secondo Vecchiato (2010)

“solo un rapporto di partnership tra medico e paziente, ricco di relazione e di informazioni chiare e complete, può costruire quel clima di fiducia che permette al malato di passare dalla dipendenza alla collaborazione, dall'obbedienza alla responsabilità. Per questo è necessario che i medici prescrivano “informazioni” oltre che ricette: perché quando un paziente prende una decisione in seguito ad un'informazione chiara, completa, dettagliata e convincente, generalmente gli esiti sono migliori e i costi più bassi”.

Alcuni medici spinti da convinzione e sensibilità personale, oltre che da indicazioni di direttori illuminati, scelgono “una modalità relazionale basata sulla relazione, la trasparenza, la collaborazione e la condivisione delle decisioni” (Vecchiato 2010). In questo modo consentono di attivare “la responsabilizzazione, l'autonomia del paziente, il suo coinvolgimento attivo nella cura, che richiedono un nuovo stile comunicativo centrato sull'ascolto, il dialogo e la negoziazione, per evitare che i pazienti migrino verso altre cure”. Il medico cambia prospettiva, si mette sullo stesso piano del paziente, facendo attenzione però a non perdere autorevolezza e la conseguente fiducia necessaria per il buon esito del rapporto e delle terapie. Perché, come sostiene Vecchiato, “umanizzare la medicina significa capire che per essere un

---

2 <http://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/charter/charter-it.pdf>

buon medico è necessario essere anche buoni ascoltatori ed è essenziale il tempo che si investe nella relazione.”

Rimane tuttavia il concetto di paziente come “colui che patisce”. “Paziente è chi sia oggetto di qualcosa che lo fa soffrire, rispetto a cui egli è in una posizione subordinata” (Curi 2017).

Solo recentemente il focus si sta spostando dal paziente nel suo contesto clinico, alla persona nel suo ambiente di vita.

Parlare di “paziente al centro” o “persona al centro” non è la stessa cosa.

“In contrast to patient-centered care (at least as described in the current literature with assessments that are visit-based), person-focused care is based on accumulated knowledge of people, which provides the basis for better recognition of health problems and needs over time and facilitates appropriate care for these needs in the context of other needs. That is, it specifically focuses on the whole person”. (Starfield, 2011)

Si parla di presa in carico globale della persona, nella complessità dei suoi bisogni psicologici, fisici e sociali, e di terapie personalizzate, nella consapevolezza che ciascuno è diverso e che le cure vanno “tagliate su misura”. Si presuppone, inoltre, un ruolo attivo della persona che la rende “diversa” dall’essere semplicemente “paziente”.

Secondo Starfield (2011) le differenze di approccio tra cure centrate sul paziente e cure centrate sulla persona possono essere così riassunte:

<b>Differences between patient-centered care and person-focused care (Starfield, 2011)</b>	
<b>Patient-centered care</b>	<b>Person-focused care</b>
Generally refers to interactions in visits	Refers to interrelationships over time
May be episode oriented	Considers episodes as part of life-course experiences with health
Generally centers around the management of diseases	Views diseases as interrelated phenomena
Generally views comorbidity as number of chronic diseases	Often considers morbidity as combinations of types of illnesses (multimorbidity)
Generally views body systems as distinct	Views body systems as interrelated
Uses coding systems that reflect professionally defined conditions	Uses coding systems that also allow for specification of people's health concerns
Is concerned primarily with the evolution of patients' diseases	Is concerned with the evolution of people's experienced health problems as well as with their diseases

*Tabella 1 Strafield (2011) Differences between patient-centered care and person-focused care*

### 1.3 Oltre l'empowerment: l'*engagement* della persona con patologie croniche

Il contesto socio-sanitario sta cambiando, portando nuove sfide ma anche nuove opportunità.

Da un lato vi è l'aumento della domanda, dall'altro la riduzione delle risorse disponibili per la sanità.

Secondo Graffigna *et al.* (2015), la domanda di servizi socio sanitari sta aumentando per la diffusione delle malattie croniche, collegata all'aumento della durata della vita e a stili di vita non salutari oltre che allo sviluppo delle innovazioni e della farmacologia che hanno consentito di trasformare quelle che fino a poco tempo fa erano patologie fatali in condizioni trattabili a lungo termine. Inoltre, la domanda

di servizi sanitari sta incrementando perché si chiedono prestazioni non solo per curare malattie ma anche per migliorare le proprie condizioni di vita e il proprio benessere. La medicina difensiva contribuisce ad aumentare la richiesta.

Infine, le persone assistite sono oggi più consapevoli dei loro diritti e più informati sulle proprie condizioni di salute e sulle terapie possibili. Per questo chiedono, anche attraverso le associazioni di malati, un approccio più democratico nelle relazioni con i professionisti della salute. Chiedono di essere coinvolti nelle decisioni che riguardano la propria salute e desiderano discutere le possibili terapie, valutando rischi e benefici in rapporto alle peculiari caratteristiche personali. Il problema della sostenibilità economica del sistema non ha natura esclusivamente finanziaria.

Le persone assistite, tuttavia, sono ancora una risorsa poco valorizzata ma fondamentale per migliorare l'efficacia e della sostenibilità dei processi di cura (Graffigna *et al.* 2017).

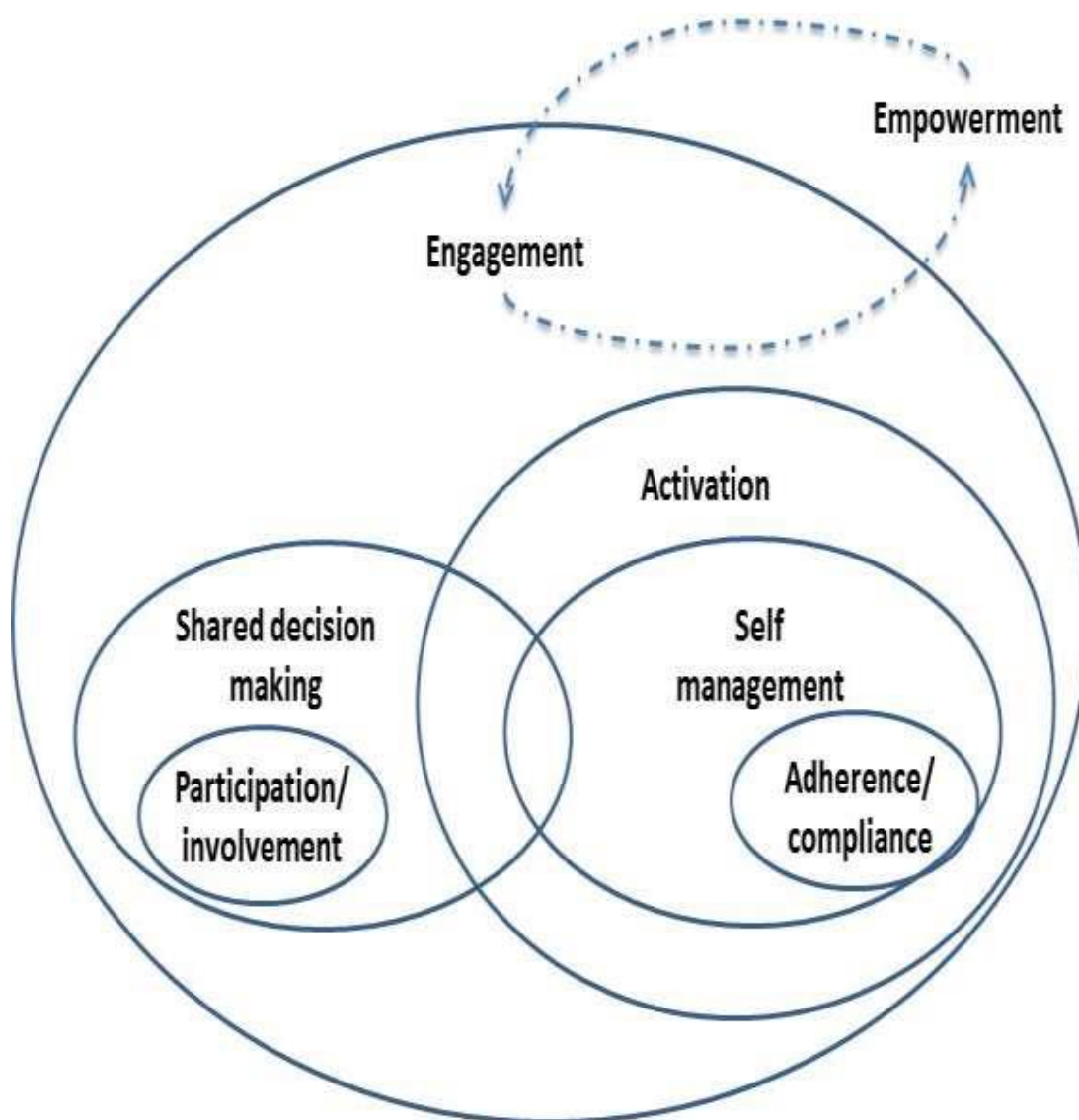
Per rispondere a queste sfide, e per creare un sistema sanitario equo e sostenibile, sia il mondo politico che quello clinico riconoscono sempre di più il valore del coinvolgimento attivo delle persone assistite nel processo di cura. Il “team di cura”, oltre a medici, infermieri o altre figure socio sanitarie, dovrebbe essere composto anche dalla persona malata stessa che sarebbe così corresponsabile del percorso. Ogni membro del team dovrebbe avere consapevolezza del proprio ruolo, del proprio dovere, dei propri diritti e delle proprie responsabilità. Si eviterebbero così anche i pericoli delle “autocure”, favorite dalla facilità di accesso ad informazioni non verificate e scientificamente non corrette facilitato dallo sviluppo pervasivo di Internet



e dei social network.

Recentemente è stato introdotto in sanità il concetto di *engagement*, mutuandolo dal marketing. *Patient engagement* è un termine ombrello che va oltre ai tradizionali concetti di aderenza terapeutica, *compliance* ed *empowerment*. È connesso ai fattori psicosociali relazionali e organizzativi che favoriscono l'abilità della persona assistita nel diventare più attiva, consapevole e partecipativa nella gestione del processo di cura. Il concetto di *patient engagement* qualifica il tipo di relazione che il paziente, in particolare quello affetto da patologia cronica, instaura con il suo sistema sanitario di riferimento nelle diverse fasi del suo percorso di cura. L'obiettivo è quello di favorire una maggiore autonomia della persona nella gestione consapevole della sua malattia, nell'ambito di una buona relazione di partnership (Lee *et al.* 2010). Secondo la letteratura, un assistito ben ingaggiato, dunque, è un paziente non solo più compliant alle prescrizioni mediche (Gruman *et al.* 2010), ma anche più consapevole della propria diagnosi, e quindi capace di attivarsi in modo corretto ai primi segni e sintomi della malattia, di mettersi in contatto con il medico tempestivamente e di fruire dei servizi sanitari offerti dal sistema in modo più soddisfacente. Un malato *engaged* è anche un portatore di buone pratiche di scambio tra domanda ed offerta di prestazioni sanitarie, capace di sensibilizzare il suo network prossimale circa processi virtuosi di fruizione dei servizi di salute e di gestione della malattia (Fisher *et al.* 2012).

Secondo Graffigna, l'*engagement* può essere così rappresentato:



*Figura 1 Patient engagement. (Graffigna, 2015)*

Il verbo *to engage* è polisemico: rimanda alla capacità di attrarre l'attenzione di qualcuno, ma anche di legare emozionalmente una persona in un contratto affettivo che è duraturo e forte, ed infine di “assumere” qualcuno, di “tirarlo a bordo”, di rendere parte qualcuno di qualcosa (Oxford English Dictionary, 2010).

Il concetto di *engagement* è preso in prestito dalla psicologia del consumatore ha una natura fortemente relazionale e tenta di descrivere “le nuove forme di scambio che possono avere luogo tra un erogatore ed un fruitore di servizio in un contesto post-moderno di consumo” (Graffigna, 2011). Il concetto di *consumer engagement*, infatti, trova le sue origini in un contesto sociale “liquido” definito da Bauman, “al fine di offrire una chiave di lettura sistemica delle diverse componenti organizzative, relazionali e psicologiche che sono in gioco nel processo di scambio tra domanda e offerta” (Vivek *et al.* 2012, Gambetti & Graffigna, 2010). Attualmente, esistono diverse definizioni di *Patient Engagement*, tali definizioni affrontano diversi aspetti di tale esperienza (Barello *et al.*, 2014).

Graffigna *et al.* (2014) nella loro definizione di *engagement* del paziente, hanno valorizzato il ruolo della elaborazione emotiva che la persona assistita fa rispetto alla propria malattia e al suo ruolo nel processo di cura. Gli autori hanno definito il coinvolgimento del paziente come “un’esperienza di natura multidimensionale che risulta dall’attivazione congiunta della persona sul piano cognitivo, emotivo e comportamentale verso la gestione della propria salute”.

Riadattando quanto schematizzato da Graffigna (2015):

concetti	autori	definizione	Collegamento con l' <i>engagement</i>
<b><i>Empowerment</i></b>	Feste, 1995 Ajoulat <i>et al.</i> 2006	Suggerisce una posizione di ri-acquisizione di azione per i pazienti, indica un soggettivo senso di controllo e potere sulla malattia. Un approccio orientato all' <i>empowerment</i> vede i pazienti come responsabili delle proprie scelte. Implica una concezione passiva della persona assistita come un contenitore da educare.	Reciproca influenza. È un prerequisito per l' <i>engagement</i> e si rafforza nel corso dello stesso. Sono concetti sinergici ma diversi.
<b><i>Activation</i></b>	Hibbard <i>et al.</i> , 2005	Indica il livello di consapevolezza, abilità, confidenza del paziente nel gestire la propria malattia e nel muoversi nel sistema sanitario.	Presenta differenti gradi di sovrapposizione con l' <i>engagement</i> ma permane sullo sfondo la relazione diadica e istituzionale tra medico e paziente.
<b><i>Self management</i></b>	Clark <i>et al.</i> 1991	Capacità di controllo quotidiano del paziente sulla propria malattia, richiede una conoscenza delle terapie e delle proprie condizioni.	Nell' <i>engagement</i> non c'è un semplice transfer di conoscenze tra medico e paziente.

<b><i>Adherence</i></b>	Vlasnik <i>et al.</i> 2005 Robinson, 2008	Abilità di seguire la terapia raccomandata. È considerato un fattore chiave per migliorare la qualità di vita dei pazienti e ridurre i costi.	Si riferisce a un contesto individuale di cura.
<b><i>Compliance</i></b>	Fletcher 1989	Si riferisce alla vicinanza tra ciò che fa il paziente e ciò che i sanitari vogliono che egli faccia.	L'engagement va oltre la valutazione dei comportamenti e delle attitudini.
<b><i>Share decision making</i></b>	Murray, 2006	I dottori possono incoraggiare i pazienti a leggere e condividere informazioni da altre fonti e discuterle insieme	Questi termini descrivono un ruolo di negoziatore del paziente nel <i>care management</i>
<b><i>Involvement and participation</i></b>	Thompson, 2007	Descrivono la relazione tra paziente e sanitario nel processo di decisioni cliniche	

***Tabella 2 Definizioni da Graffigna 2015***

Preme sottolineare che il concetto di *empowerment* e quello di *engagement* sono “fortemente interconnessi e sinergici, ma diversi” (Graffigna, 2015). In particolare, l'*engagement* è da considerarsi come un concetto ombrello che include quello di *empowerment* e che va oltre, garantendo non solo l'acquisizione di conoscenze e competenze da parte della persona in relazione alla salute, alla prevenzione e alla gestione della malattia, ma anche la consapevolezza e la motivazione nel giocare un ruolo attivo e co-autoriale nel team di cura e nel percorso di fruizione sanitaria nel suo complesso. Dunque,

«parlare di persona *engaged*, cioè coinvolta attivamente nel suo percorso sanitario implica l'averne in mente il complesso processo psicosociale di adattamento che deriva dall'attivazione congiunta dell'individuo a livello cognitivo, emozionale e comportamentale. Nel corso delle diverse fasi del processo di engagement l'apertura della persona alla relazione con il sistema sanitario evolvono da una situazione di pura passività, fatalismo e delega ad una di buona autonomia nell'attivare in modo personalizzato, efficace ed efficiente il sistema sanitario. A mutare nel corso del processo di *engagement* sono anche – e soprattutto – i bisogni scoperti e le aspettative delle persone in termini di benessere e di qualità del servizio sanitario. La persona, infatti, matura lungo il suo processo di *engagement* visioni ed aspettative differenti rispetto a ciò che determina la sua buona qualità di vita e la sua buona salute» (Graffigna, 2015).

Fisher *et al.* (2016) affermano come la partecipazione attiva e l'*engagement* del malato siano necessari per una gestione efficace e più sostenibile dei servizi sanitari. Uno studio condotto da Hibbard *et al.* (2013) su un campione di 33.000 pazienti affetti da patologia cronica ha dimostrato come un alto livello di *patient engagement* permetta di ridurre la spesa sanitaria fino al 21%. Il *patient engagement* aumenta anche la sicurezza e la qualità di vita dei pazienti con una riduzione del 50% degli eventi avversi post-dimissione (Weingart *et al.* 2011).

In letteratura si trovano diversi contributi sul tema dell'*engagement* che manifestano un interesse crescente sul tema, ma pochi contributi scientifici relativi a iniziative concrete. Su 2.846 articoli sull'*engagement* analizzati da Graffigna (2017) tramite una ricerca bibliografica condotta su 4 database scientifici (Scopus, Isi Web of science, Pubmed, Cochrane), il 77% è rappresentato da fondazioni concettuali e solo il 23% da interventi. Di questi, il 38% sono interventi senza l'ausilio delle tecnologie.

Una revisione della letteratura ad opera di Barello *et al.* (2012) evidenzia che diversi studi dimostrano come il *patient engagement* abbia un impatto su risultati clinici, comportamenti preventivi e costi sanitari.

In particolare, il coinvolgimento attivo del paziente consente di:

- ridurre l'uso dei servizi e della spesa sanitaria;
- favorire l'alleanza terapeutica;
- migliorare lo stile di vita;
- aumentare la soddisfazione del paziente;
- favorire comportamenti preventivi;
- migliorare l'aderenza alle terapie;
- migliorare la gestione della malattia;
- aumentare l'*information seeking*.

Risulta, quindi, prioritario promuovere un “processo partecipativo” (Graffigna 2017) nel quale esperti di diverse discipline si incontrino per raggiungere un consenso multidisciplinare e la definizione di raccomandazioni *evidence-based* per promuovere il coinvolgimento attivo degli assistiti nei processi di cura.

Misurare il livello di coinvolgimento attivo dei malati nel processo di cura assume una rilevanza cruciale al fine di:

- identificare i target più a rischio e che necessitano di maggiore supporto;
- prevedere percorsi informativi e di supporto customizzati sulla base dei bisogni dei malati;
- stimare la qualità e la quantità degli interventi per favorire l'aumento dei livelli di attivazione;
- valutare la qualità e l'efficacia delle cure su basi di evidenza.

Il *patient engagement*, in letteratura, risulta particolarmente efficace riguardo alle

persone con patologie croniche.

Secondo Graffigna (2015), per massimizzare gli effetti dell'*engagement* è necessario un approccio sistematico e multilivello che coinvolga tutti i differenti attori nel raggiungere un obiettivo comune. Il *patient engagement* può essere considerato un nuovo paradigma nei servizi socio sanitari che si propone di ottenere cooperazione e co-costruzione, dove ciascuno nel proprio ruolo si senta co-autore e protagonista. Presuppone un approccio olistico e complessivo. Ciò implica la necessità di “fertilizzare” e nutrire un clima organizzativo capace di sostenere il *patient engagement*. In particolare, richiede di progettare azioni indirizzate ai fattori multilivello che interessano questo processo, in modo sinergico. Graffigna definisce ciò “*engagement ecosystem*”. La società, per esempio, deve essere uno dei target delle iniziative di *engagement*: la comunità ha bisogno di essere sensibilizzata, educata e sostenuta per supportare al meglio le persone assistite e i loro familiari. Le associazioni dei pazienti e i network di volontariato sono assi cruciali con i quali promuovere iniziative di *advocacy* dei pazienti e delle loro famiglie e devo essere fatti “salire a bordo”. Infine, le nuove tecnologie possono essere un importante supporto per sistematizzare le sinergie tra i vari attori coinvolti nel processo.

I motivi a favore di una promozione del coinvolgimento attivo della persona appaiono oggi condivisi nella letteratura scientifica e nella pratica clinica internazionale e nazionale. Tuttavia, sono ancora poco chiare le strategie per promuovere concretamente l'*engagement*.



Graffigna (2015) individua otto priorità di azione:

1. visione complessa, sistemica e “*multi-stakeholder*”. Un approccio più sistemico e sistematico, orientato alla promozione di un “ecosistema” che sostenga azioni sinergiche, dove ciascuno si senta co-autore, protagonista del percorso;
2. strategie di valutazione del *patient engagement*;
3. strumenti di *counselling*, supporto psicologico ed educativo rivolti al malato per sostenere il suo *engagement*;
4. “tirare a bordo”, formare, supportare e sensibilizzare i professionisti sanitari;
5. valorizzare maggiormente il ruolo della famiglia e del *caregiver* nel potenziare e sostenere l’*engagement* della persona nella gestione della salute;
6. sensibilizzare la società e favorire la nascita reti tra pari, informare sul valore del coinvolgimento attivo e della prevenzione, disaminare le difficoltà incontrate dai malati nel coinvolgimento attivo;
7. sostenere e valorizzare le associazioni di volontariato e di pazienti che costituiscono un catalizzatore cruciale del processo di *engagement*. Le associazioni di pazienti e di volontari possono agire da collante delle diverse funzioni e organizzazioni che hanno in carico la gestione della persona assistita. Inoltre le associazioni costituiscono una fonte inestimabile di educazione, supporto informativo, pratico e soprattutto emotivo per le persone malate e le loro famiglie;
8. promuovere il coinvolgimento attivo anche attraverso le tecnologie che possono rendere possibile la costruzione di un “*engagement ecosystem*”.

Per concludere, Graffigna ricorda che “il coinvolgimento attivo è un processo, non uno stato ON/OFF” da alimentare costantemente.

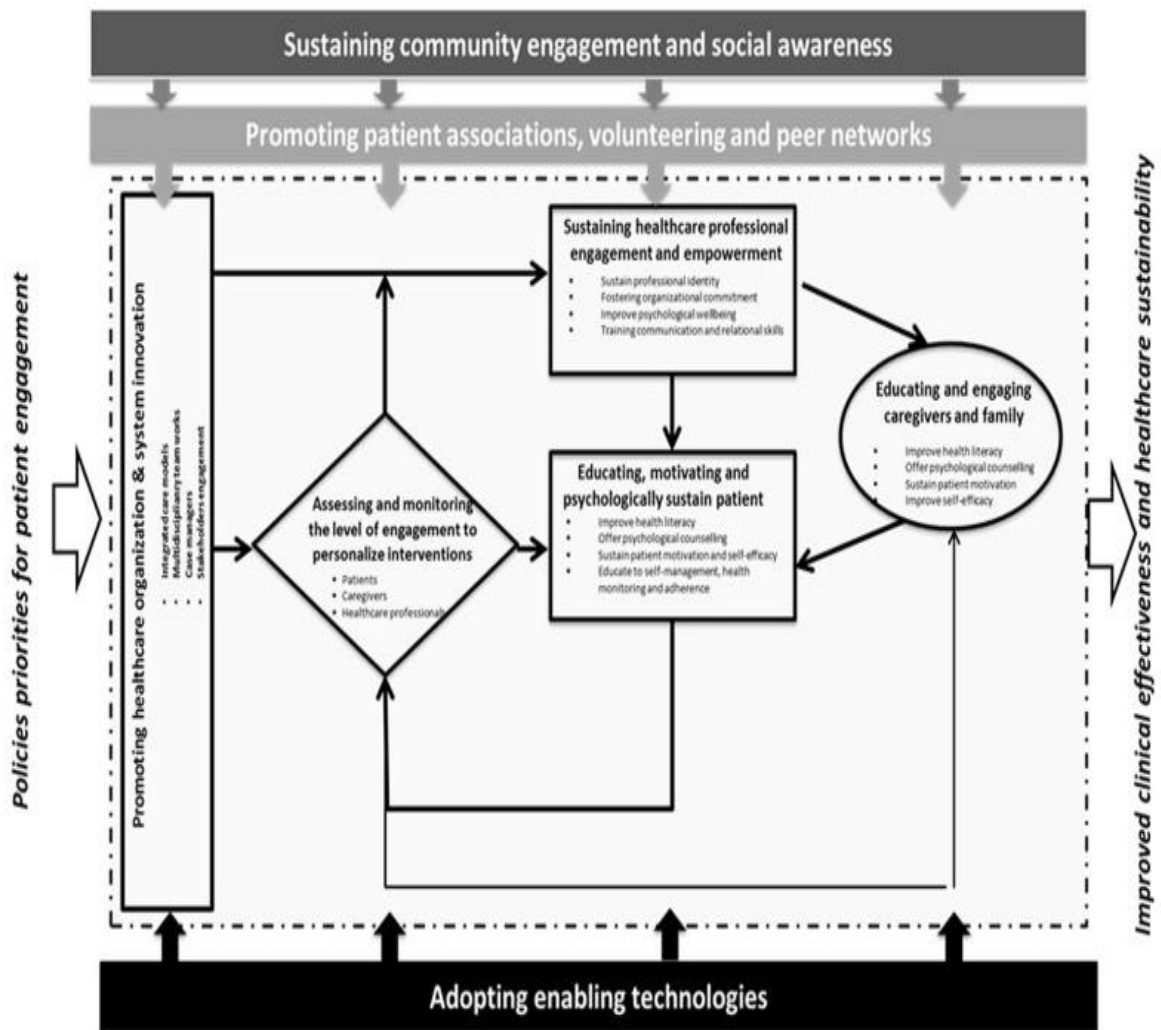


Figura 2 Engagement ecosystem (Graffigna, 2015)

## 2. La comunicazione con la persona affetta da malattie croniche infiammatorie dell'intestino (IBD)

### 2.1 La comunicazione con la persona assistita

Comunicare deriva dal latino *communicare*, mettere in comune.

“La comunicazione è un’attività complessa che necessariamente si sviluppa nelle relazioni interpersonali” (Lotto e Rumiati 2007). Presuppone la presenza di almeno due interlocutori che si scambiano contenuti cognitivi ed emotivi, condividendo, o non condividendo, spazio e tempo, in un “ambiente sociale” (Lotto e Rumiati 2007).

“La dinamica comunicazionale si sviluppa tipicamente all’interno di una relazione tra partecipanti che condividono un sistema di suoni significativi, un sistema di segni e di significati e un insieme di regole e di convenzioni che giustificano la regolarità degli scambi e dell’utilizzo dei contenuti di tali scambi” (Lotto e Rumiati 2007, 16).

Tra i primi modelli di formalizzazione del complesso processo, si trova quello proposto da Shannon e Weaver nel 1949, nel quale la comunicazione è descritta come una emittente che invia un messaggio a un ricevente. Il messaggio viene codificato in un segnale e inviato attraverso un canale. Il ricevente deve decodificare il segnale. Affinché la comunicazione abbia successo il codice deve essere comune al trasmettitore e al ricevente. Inoltre, Shannon e Weaver hanno introdotto anche il concetto di “rumore” per indicare qualsiasi cosa possa interferire con la corretta trasmissione del segnale. Diversi studiosi hanno successivamente rilevato che in questo modello mancano tre aspetti fondamentali della comunicazione: l’intenzionalità (Grice 1975), il contesto e il feedback. La comunicazione, infatti, è un

processo dinamico e circolare.

Secondo Grice (1975) esistono due differenti livelli di intenzione: l'intenzione informativa e l'intenzione comunicativa. Nel primo, l'emittente intende trasmettere un contenuto che accresce le conoscenze del ricevente. Nel secondo, colui che emette il messaggio vuole coinvolgere emotivamente il destinatario. Anche nella comunicazione tra medico e persona assistita, l'intenzione comunicativa rappresenta un aspetto fondamentale. Secondo Vecchiato (2011) "l'informazione prima (unidirezionale) e la comunicazione poi (bidirezionale e basata sull'ascolto), hanno un grande ruolo nel costruire la fiducia che, a sua volta, è l'unica che permette un reale e attivo coinvolgimento del paziente nei processi decisionali che la cura e la guarigione richiedono". Il medico, infatti, dovrebbe avere l'intenzione di coinvolgere emotivamente e di "entrare nell'agenda" della persona che sta curando. Con "agenda del paziente", secondo Moja (2000), si intende "ciò che il paziente porta con sé della sua malattia" in un rapporto dinamico col medico. È l'esperienza umana del fenomeno malattia, la dimensione soggettiva del vissuto. Il soggetto è l'unico esperto della sua malattia. Il concetto di agenda del paziente mira a restituire alla persona assistita competenze, diritti e libertà, opportunità di esprimere le proprie scelte e di utilizzare le proprie risorse nella massima autoconsapevolezza di sé.

Altrettanto importante è la riflessione sul contesto: i messaggi, infatti, possono assumere significati diversi all'interno del contesto nel quale vengono prodotti. Inoltre, le informazioni provenienti dal contesto consentono i processi inferenziali attraverso i quali viene attribuito il significato, oggetto di studio della semiotica. Il contesto, secondo Grice (1975), favorisce il ricorso all'implicatura conversazionale

ovvero “l’impegno reciproco ad integrare il significato letterale del messaggio con conoscenze già possedute”. Il contesto linguistico è costituito dai segni verbali (fonemi, parole, frasi, discorsi). Si associa al contesto extralinguistico, cioè quello formato dai segni che provengono dal linguaggio non verbale, e forma il contesto esplicito (Ricci Bitti e Zani 2002). Il contesto esplicito contribuisce ad attribuire il significato al linguaggio verbale. Il contesto implicito, invece, è “tutto ciò che gli interlocutori sanno l’uno dell’altro, che non viene verbalizzato nell’atto comunicativo, ma che naturalmente influisce sulla comunicazione” (Lotto e Rumiati 2007). Nel rapporto tra medico e persona assistita, il contesto implicito prevede che il medico abbia una competenza scientifica sulla malattia riconosciuta dal paziente mentre il paziente ha una conoscenza del suo vissuto della malattia, che deve essere riconosciuta dal medico, aspetto alla base di una relazione efficace.

Nella comunicazione della salute ha un ruolo importante l’effetto *framing* che si osserva quando le persone rispondono in modo diverso a differenti formulazioni di uno stesso problema (Tversky e Kahneman 1981). In particolare, è stato rilevato che le persone manifestano un’avversione al rischio quando le opzioni sono presentate in termini di guadagno, mentre manifestano una propensione al rischio quando le stesse opzioni sono presentate in termini di perdita. Tuttavia, Lotto e Mazzocco (in Lotto e Rumiati, 2007) hanno rilevato che le evidenze empiriche più recenti sembrano suggerire che gli effetti di *framing* possano differire sia in base alle caratteristiche personali degli individui, sia in base alle caratteristiche del comportamento promosso.

“Una scelta informata da parte del paziente implica che le informazioni non solo siano state fornite ma, soprattutto, siano state comprese correttamente. Un tema emergente nelle ricerche sui processi di giudizio

e di decisione ha preso in considerazione il fatto che spesso l'individuo non conosce il valore delle informazioni fornite, specialmente quando deve valutare (e decidere) tra alternative complesse e poco familiari (ad esempio tra due diversi trattamenti medici, di cui ha vagamente sentito parlare). In questi casi la preferenza tende ad essere costruita sul momento e, per questo, tende a non essere stabile e a variare in funzione del modo in cui le informazioni sono fornite (Lichtenstein e Slovic, 2006). In questo processo di costruzione di valori e preferenze, recenti ricerche hanno incorporato la dimensione affettiva (*affect*) come componente chiave (Slovic et al 2002; Peters, Lipkus e Diefenbach 2006). Il concetto di *affect* è stato definito come una sensazione – una blanda emozione, positiva o negativa – legata all'attributo da valutare e che dà senso all'attributo stesso” (Lotto e Rumiati, 2007, 235).

In questa prospettiva, *affect* ed emozioni sono fattori che forniscono informazioni nel processo di decodifica del messaggio, aggiungendosi alle informazioni cognitive presenti.

Secondo Lotto e Mazzocco (in Lotto e Rumiati, 2007) “le emozioni, blande o forti che siano, non solo agiscono come informazioni per interpretare le opzioni tra cui scegliere, ma spesso giocano come innesco relativamente al comportamento da adottare”. Da una revisione della letteratura ad opera delle autrici citate, inoltre, si rileva che “rischio percepito e preoccupazione sono considerati buoni predittori dei comportamenti di individuazione e prevenzione: quanto più l'individuo si sente esposto alla malattia e ne è preoccupato, tanto più tenderà a mettere in atto comportamenti a salvaguardia della propria salute”.

Le emozioni, l'esperienza della malattia e l'elaborazione della stessa sono strettamente personali. Da qui l'esigenza di progettare una medicina personalizzata che tenga conto della persona nella sua complessità, nei suoi bisogni psico-fisici e sociali, e del suo contesto di vita. Ritorna quindi, la necessità di favorire l'*engagement*.

La comunicazione segue delle regole che consentono una gestione efficace del

processo. In particolare, Grice (1975) propone che negli scambi verbali sia sempre possibile trovare uno scopo comune e che i partecipanti agiscano secondo il “principio di cooperazione”, cioè la necessità da parte di ciascuno di dare il proprio contributo coerentemente alla situazione. Il principio di cooperazione si articola in quattro “massime conversazionali”: quantità (esplicitare solo informazioni necessarie), qualità (solo informazioni vere), relazione (informazioni pertinenti), modo (esprimersi in modo chiaro, evitando le ambiguità). Le massime di Grice si applicano in particolare a una forma della comunicazione come la conversazione, fondamentale nel rapporto medico – persona assistita.

Il feedback è lo specchio dell’efficienza della comunicazione e dà una dimensione circolare al processo.

Ogni comunicazione ha un aspetto di contenuto e uno di relazione, come approfondito dagli studiosi della Scuola di Palo Alto, ed in particolare da Watzlawick, Beavin e Jackson. In particolare, secondo Watzlawick (1967), non si può non comunicare. Si comunica con il comportamento, l’attività o l’inattività, le parole o i silenzi, l’aspetto e la voce. Ogni processo di comunicazione ha una sua punteggiatura, cioè la sequenza di atti comunicativi basata sull’interpretazione degli interlocutori del proprio e dell’altrui comportamento.

Altri studiosi come Ducan (1972) hanno approfondito le regole dell’avvicendamento dei turni, fondamentali per una buona gestione della conversazione. È stata individuata una serie di indizi verbali e non verbali che segnalano la volontà di cedere il proprio turno, di chiederlo o di mantenerlo. Secondo Lotto e Rumianti (2007), infatti, “le strategie sottostanti all’avvicendamento dei turni

si rendono necessarie per a) garantire uno sviluppo virtuoso della conversazione e b) per superare i limiti cognitivi che rendono problematico l'ascoltare e contemporaneamente il parlare”.

Austin (1962) sostiene che “dire qualcosa equivale a fare qualcosa” e propone la teoria degli atti linguistici: gli atti locutori (ciò che il parlante dice), gli atti illocutori (le intenzioni comunicative del parlante), gli atti perlocutori (gli effetti che il parlante produce sull'interlocutore). Nella comunicazione tra medico e persona assistita, l'atto perlocutorio ha un importante ruolo in quanto è necessario che il medico produca degli effetti, attraverso le sue argomentazioni, sulla persona di cui si sta prendendo cura.

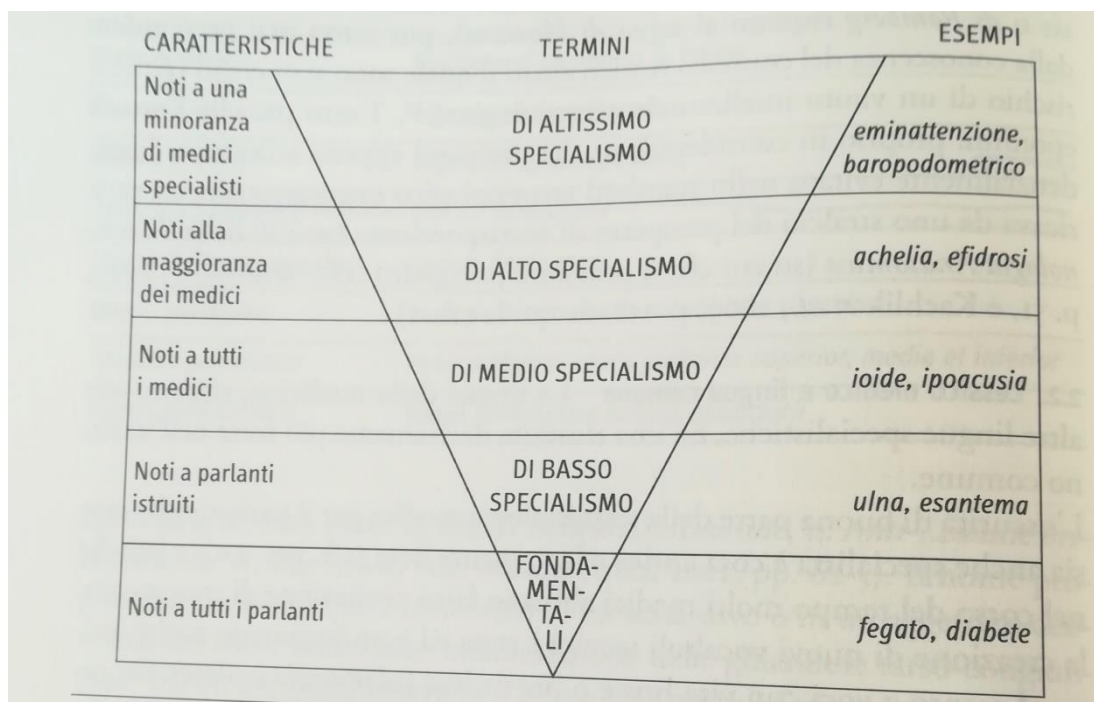
I canali della comunicazione possono essere: verbali (linguaggio), paraverbali (voce), non verbali (corpo). Attraverso il canale verbale passano i messaggi di contenuto, mentre attraverso il paraverbale e non verbale vengono veicolati i messaggi di relazione (Watzlawick, 1967).

Il linguaggio della medicina è uno dei linguaggi specialistici dell'italiano. Secondo Telve (2011) è caratterizzato da tecnicismi collaterali, cioè vocaboli specifici di un certo ambito non legati a necessità comunicative bensì all'opportunità di adoperare un registro elevato per distinguerlo dal linguaggio comune, che aumentano l'oscurità del linguaggio dei medici. Serriani (2005) sostiene che “fino a un recente passato l'apparato messo in campo dalla medicina – o da coloro che si spacciavano per medici – abbia attinto risorse dalla retorica per spaventare o almeno per suggestionare i profani”. Dall'analisi di Telve emerge che



“il lessico medico italiano risulta un settore molto consistente (riguardando il 13,70% del complessivo 52,40% del patrimonio linguistico tecnico specialistico del vocabolario italiano, secondo il GRADIT) e di grande interesse per almeno cinque motivi: la stratificazione diacronica, la varietà tipologica dei tecnicismi e la ricchezza dei processi derivativi, la notevole ricaduta della lingua medica sull’italiano corrente e il suo carattere internazionale” (Telve, 2011).

Il lessico medico ha un’oscurità sostanziale e può essere ordinato secondo diversi gradi di trasparenza e notorietà.



*Figura 1 Trasparenza e notorietà in Telve (2011)*

In Italia, le rilevazioni sistematiche sulle difficoltà di comprensione del linguaggio medico sono scarse e frammentate. Per analogia con studi fatti negli Stati Uniti, parametri come età, il grado di istruzione e l’accesso alle fonti di informazione possono dare indicazioni sulle possibilità di comprendere il lessico tecnico.

Il linguaggio della medicina sfrutta i meccanismi della derivazione e della composizione creando un “microsistema tenuto insieme sia dalla rete dei rapporti

semantici, sia dall'inserimento di ogni elemento in una serie paradigmatica omogenea” (Cortelazzo, 1994)

Un'altra caratteristica del linguaggio medico è la presenza di “foresterismi”, dovuta al forte potenziamento della comunicazione scientifica internazionale in un'unica lingua di comunicazione. “La lingua in cui si trasmettevano le conoscenze scientifiche un tempo era il latino, oggi l'inglese, ma quella di poter far riferimento a un unico codice internazionale è sempre stata un'esigenza fortemente sentita dalla comunità scientifica” (Cortelazzo, 1994). Infine, il linguaggio della medicina è caratterizzato da acronimi e sigle che ne aumentano l'oscurità. Secondo Cortelazzo (1994) alcune neoformazioni possono essere costituite da acronimi o sigle che acquistano autonomia rispetto ai sintagmi di cui sono abbreviazione e si comportano come unità lessicali (ad es. DNA, AIDS) ma soprattutto a forme come *laser*, in italiano non analizzabili come acronimi e sentiti come foresterismi per la loro struttura fonica. Per quel che riguarda la sintassi, soprattutto nelle forme scritte del linguaggio medico, troviamo frequenti nominalizzazioni, un'elevata “frequenza di frasi nominali con completa assenza del verbo” (Cortelazzo, 1994) e una rosa piuttosto ristretta di verbi con tempi e modi ridotti.

Riguardo alla comunicazione non verbale, in sintesi, si ricorda che può essere consapevole o inconsapevole, intenzionale (ad esempio il gesto del silenzio) o non intenzionale (ad esempio sudorazione, dilatazione pupille, postura, battito cardiaco). In presenza di comunicazioni contraddittorie, prevale il non verbale sul verbale (Lotto e Rumiati, 2007).

“La comunicazione non verbale viene tipicamente distinta in sistemi: il sistema vocale (l’intonazione della voce, il volume, le pause e i silenzi, etc), quello cinesico (mimica facciale, postura), quello prossemico (gestione degli spazi, contatto fisico). (...) la comunicazione visiva rappresenta il quarto livello” (Lotto e Rumiati, 2007, 65).

Non esiste un modo corretto di comunicare. L’efficacia della comunicazione si basa sul risultato che riesce ad ottenere e, quindi, da quanto chi riceve il messaggio intende lo stesso significato di chi lo ha inviato.

“Per fallimenti comunicativi si può intendere l’incapacità del parlante di produrre gli effetti attesi dall’emissione di una qualche espressione; ma gli effetti negativi nella comunicazione possono essere considerati anche sul versante del ricevente, quando cioè quest’ultimo non riesce a comprendere ciò che il parlante gli voleva comunicare” (Lotto e Rumiati, 2007, 97).

La comunicazione efficace serve per affermare, tranquillizzare, persuadere, dare ed ottenere fiducia, coinvolgere e ottenere il vero consenso dell’altro. Secondo gli studi della pragmatica della comunicazione umana, quando comunichiamo, se ciò che vogliamo dire rappresenta il 100, quanto realmente diciamo è 80, quanto l’interlocutore ascolta è 60 e quanto capisce è 40. Rispetto all’obiettivo atteso, tutti i soggetti coinvolti hanno una corresponsabilità nel processo comunicativo. Fondamentale in questo processo è la percezione del processo attraverso il quale vengono rielaborati gli stimoli provenienti dall’esterno e viene attribuito loro significato. I filtri percettivi possono essere culturali, visivi, uditivi, cinestesici. Dalla percezione dipende come si recepisce, come si comprende e, di conseguenza, come ci si comporta.

Secondo Lotto e Rumiati (2007) gli ostacoli più comuni a una comunicazione efficiente sono: mancanza di sovrapposizione di significato assegnato ai termini (errori di codifica, fraintendimenti, incomprensioni), distorsioni dovute alle

aspettative e alle motivazioni di chi ascolta, contraddizione tra canale verbale e non verbale, non sapiente utilizzo dei feedback.

Affinché una comunicazione, in particolare una comunicazione tra medico e persona assistita, sia efficace, è necessario 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.

La persona assistita, da parte sua, deve contribuire 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.

Solo recentemente in alcuni corsi di laurea di medicina la comunicazione è stata inserita come materia di studio. Tuttavia l'attenzione al tema è alta, come dimostrano i sempre più frequenti interventi sull'arte di comunicare organizzati dalle varie società scientifiche mediche. Ad esempio, Semprini e Galanti, nell'intervento al convegno dell'Associazione Multidisciplinare di Geriatria (AMGE) 2017 a Verona<sup>3</sup>, hanno dato i seguenti consigli ai colleghi medici per creare un *rapport* con la persona assistita: sorridere (con la faccia e con gli occhi); sguardo diretto al centro degli occhi (colore); proiezione "silenziosa" di un augurio; stretta di mano (palmo/palmo a mani allineate).

---

3 21-23 settembre 2017

Mentre, per una comunicazione efficace, consigliano di:

- ascoltare le risposte alle domande;
- non porre domande prima che l'altro abbia risposto;
- non rispondere da sé alle domande;
- non interrompere la conversazione con domande fuori contesto;
- fare domande per avere conferme (feedback);
- riassumere quanto detto e chiedere conferma con una domanda;
- evitare lo stile inquisitorio;
- brevi commenti ad ogni risposta prima di andare alla successiva;
- porre le domande in ordine: neutre aperte e chiuse, tendenziose.

Hanno, inoltre, ricordato che una comunicazione efficace favorisce la comprensione e la fiducia della persona assistita e, quindi, una miglior adesione alle terapie, dalla quale dipende l'efficacia del trattamento e, di conseguenza, la soddisfazione.

Tra le tecniche di comunicazione generativa, cioè strategie comunicative funzionali all'apertura reciproca delle parti, alla scoperta delle differenze nelle loro configurazioni di interessi e quindi alla generazione di creative soluzioni integrative (Rumiati e Pietroni 2001), si sottolineano alcuni punti fondamentali che possono essere utili anche per una migliore comunicazione tra medico e persona assistita: 1) quantità degli scambi, 2) approccio empatico; 3) ascolto attivo; 4) porre domande.

Secondo Vecchiato (2010) le regole d'oro per una comunicazione efficace in ambito medico sono “mettere a proprio agio il paziente (facendo attenzione sia al

linguaggio verbale che a quello non verbale). Seconda regola: dare ascolto. Terza regola: dare empatia ed esprimere accettazione. Quarta regola: infondere fiducia e offrire sostegno. Comunicare con efficacia è quindi fondamentale per il medico: per favorire la responsabilizzazione, per sviluppare la fiducia reciproca, per condividere l'alleanza terapeutica, per ridurre eventuali conflitti. Comunicare, è un elemento centrale della competenza e della professionalità medica”.

Secondo Kaplan *et al.* (2016) investire nel tempo dedicato al dialogo tra medico, paziente e altri professionisti sanitari può risultare il modo più economico ed efficiente per ottenere cure migliori e contenimento dei costi.

La quantità e qualità degli scambi, l'approccio empatico, l'ascolto attivo e l'interazione con l'assistito attraverso un coinvolgimento attivo ed emozionale sono considerati anche strumenti fondamentali per favorire l'*engagement* (Graffigna, 2017).

Saranno approfonditi di seguito, quindi, alcuni strumenti comunicativi legati ai vari attori e alle varie fasi dell'*engagement*.

## 2.2 Fasi dell'*engagement*, strumenti comunicativi e cronicità

Numerosi studi e analisi epidemiologiche evidenziano la crescente domanda di cure legate a patologie croniche nelle società occidentali. Gli obiettivi di cura nei pazienti con cronicità, non potendo essere rivolti alla guarigione, sono finalizzati al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita (Piano Nazionale della Cronicità, Ministero della Salute, 22 dicembre 2016). Una corretta gestione della cronicità diventa, quindi, cruciale per la sostenibilità dei sistemi

sanitari, in particolare per quello italiano. Per la maggior parte delle patologie croniche, infatti, il Sistema Sanitario italiano, e quello Veneto in particolare con l'aggiunta di extra-LEA, prevede Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) con numerose prestazioni in esenzione per patologia, indipendentemente dal livello di reddito dell'assistito.

Confrontarsi con la cronicità significa fare i conti con una gestione a lungo termine del paziente e della sua malattia ed aprirsi dunque ad un più efficiente dialogo con la realtà esterna alle mura istituzionali dell'organizzazione sanitaria (Bosio *et al.* 2012).

La gestione delle patologie croniche, quindi, ha assunto negli ultimi anni un ruolo centrale nella pianificazione sanitaria. La ricerca nell'esperienza del malato cronico ha generato chiare evidenze di come la comunicazione tra questo tipo di paziente e chi lo assiste abbia un'importanza critica, contribuendo a rendere più efficaci ed efficienti i servizi in termini di prevenzione ed assistenza.

La persona con patologie croniche, infatti, non potendo essere ospedalizzata a lungo per la gestione della sua malattia, deve essere virtuosamente collegata all'organizzazione sanitaria da un ponte di cura che faciliti lo scambio e la comunicazione tempestiva tra ospedale e territorio nel lungo e, talvolta complesso, processo di gestione della malattia cronica (Von Korff *et al.*, 1997; Holman & Lorig, 2000). Per territorio si intende un "contesto di scambio ampio, non circoscritto alla classica nozione di medicina territoriale, bensì anche inclusivo del *network* di pari che costituisce una risorsa importante per la gestione della salute del cittadino" (Graffigna *et al.*, 2015).

Il dialogo col “territorio” della persona assistita ha l’obiettivo clinico di garantire una buona quotidianità, in termini non solo di ridotti effetti collaterali della terapia e di controllo dei sintomi della malattia, ma anche di inclusione sociale e qualità di vita. Secondo Barello *et al* (2015) mantenere vive nel tempo sfere di attività e di interesse importanti per il paziente - come ad esempio il lavoro, gli *hobbies*, le relazioni con gli amici - costituisce un aspetto cruciale per favorirne la buona tenuta psicologica ed emotiva”. Tuttavia realizzare questo approccio positivo e olistico alla gestione del paziente cronico presuppone una buona regolazione e integrazione tra il sistema “esperto” di erogazione della cura e il sistema “laico” di ricezione di tali prestazioni. Questo dialogo sembra più che mai sfidare le convenzioni organizzative classiche della medicina e mettere in primo piano la persona assistita nel suo contesto di vita.

Secondo Barello e Graffigna (2005), “i pazienti, considerati nel loro network di appartenenza, appaiono come consumatori critici dei servizi di salute, a loro volta sempre più diversificati e complessi”. Il costrutto di *patient engagement* qualifica il tipo di relazione che la persona assistita, in particolare quella affetta da patologia cronica, instaura con il suo sistema sanitario di riferimento e l’offerta di prestazioni sanitarie nelle diverse fasi del percorso di cura.

Secondo Graffigna *et al.* (2015) il *patient engagement* è un processo composto da quattro fasi: *blackout*, *arousal* (allerta), *adhesion* (adesione) e *eudaimonic project* (progetto eudaimonico) che descrive queste nuove dinamiche del “mercato della salute”. Ogni fase è caratterizzata da: bisogni scoperti, aspettative e modificazioni del concetto di qualità di vita.



“Il *patient engagement* corrisponde ad un articolato processo psicosociale di adattamento dell’individuo alla sua malattia e alle diverse successive posizioni che può assumere nella relazione con la nuova identità di paziente (domanda) e con il ruolo del provider della cura (offerta). L’*engagement* può essere definito come un processo esperienziale che deriva dall’attivazione congiunta dell’individuo a livello cognitivo (*thinking*), emozionale (*feeling*) e comportamentale (*action*)” (Graffigna et al, 2013).

La progressiva sinergia *thinking, feeling e action* permette all’individuo di diventare attore primario nella gestione della sua salute e di evolvere nel processo di *engagement*.

Graffigna et al. (2015), attraverso ricerche qualitative che hanno coinvolto pazienti con differenti cronicità (diabete, cancro, disturbi cardiovascolari, disturbi respiratori, disturbi neurologici), hanno identificato quattro possibili tappe di un efficace processo di *patient engagement* di seguito illustrate e approfondite:

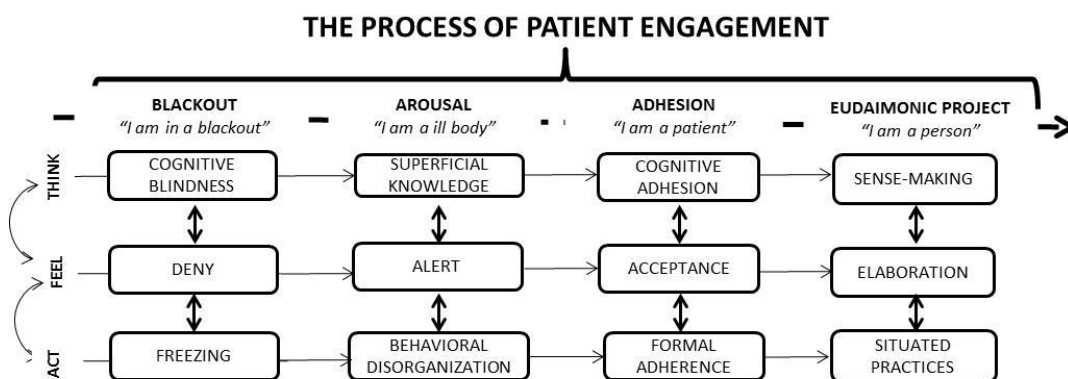


Figura 2 Un efficace processo di *patient engagement* (da Graffigna et al., 2015)

### 1. Fase di *blackout*: “sono sconvolto”

Il malato rifiuta la diagnosi, sembra emotivamente “congelato”, incapace di comprendere la propria condizione di salute e non abbastanza equipaggiato/informato per riuscire a gestire concretamente la malattia.

“È in genere riscontrabile nella fase di diagnosi o nei momenti in cui la malattia pone l'individuo in una condizione di particolare vulnerabilità psico-emotiva (ad esempio, l'insorgenza di sintomi inaspettati, l'aggravarsi della condizione clinica). I pazienti sono completamente concentrati sulla propria malattia e mettono in secondo piano altri interessi o bisogni. Si percepiscono in una condizione di paralisi emotiva e cognitiva connessa alla perdita di controllo sul proprio corpo e tendono ad assumere una posizione passiva nei confronti del sistema di cura, al quale è attribuita la piena responsabilità rispetto alle scelte connesse alla gestione della propria salute, con una visione top-down” (Graffigna *et al* 2015).

<b>Da <i>blackout</i> ad allerta</b>	
Priorità di azione	favorire la comprensione della malattia
Metodi:	instaurare una relazione di fiducia col medico fornire strategie base per gestire le terapie e il nuovo stile di vita dare informazioni chiare e semplici
Strumenti	Informazione con opuscoli, coaching individuale, contatto fisico, <i>counseling</i>

**Tabella 3** *Priorità, metodi, strumenti da blackout ad allerta.*

## **2. Fase di allerta: “sono un corpo malato”**

Il malato è consapevole della sua condizione di salute e spaventato. Non ha abbastanza informazioni per dare senso alla sua condizione di salute e attua comportamenti confusi e disorganizzati per gestirla.

“I pazienti in questa fase, pur avendo maturato una iniziale consapevolezza rispetto alla nuova condizione di salute e disponendo di una conoscenza superficiale

sulla loro condizione clinica e sulle sue implicazioni in termini di regime terapeutico, non riescono ancora ad elaborarla e ad accettarla come parte della loro vita quotidiana. Di conseguenza, si trovano a vivere in un continuo stato di allerta emotiva che li induce a focalizzarsi sui sintomi corporei e ad attuare comportamenti di cura disorganizzati, talvolta controproducenti sul piano degli *outcomes* clinici (ad esempio scarsa aderenza e scarso controllo dei parametri fisiologici) e, per il sistema sanitario, sul piano degli *outcomes* economici (come l'aumento degli accessi impropri al Pronto Soccorso e del fenomeno del *doctor shopping*)” (Graffigna *et al* 2015). In questa fase, il paziente intrattiene con il sistema sanitario una relazione di delega sostanziale della maggior parte delle azioni che riguardano la gestione della malattia, mentre il medico riveste il ruolo di tutore rispetto all’appropriatezza di tali azioni.

<b>Da allerta ad adesione</b>	
Priorità di azione	Rendere il paziente sicuro nella gestione della patologia
Metodi:	Aiutare le persone a trovare motivazione ed equilibrio emotivo. Rafforzare i comportamenti salutari. Responsabilizzare. Fornire informazioni dettagliate sulle opzioni di cura.
Strumenti	Portali web Gruppi di pazienti Liste di “ <i>how to do</i> ” Diari dei pazienti Telemonitoraggio

*Tabella 4 Priorità, metodi, strumenti da allerta ad adesione.*

### ***3. Fase di adesione: “sono un paziente”***

Il malato ha accettato la sua diagnosi ha sufficienti informazioni – seppure astratte – relative alla sua malattia e al suo trattamento è formalmente aderente ai trattamenti, seguendo un rigido “copione” nel momento in cui lo shock connesso all’insorgenza dell’evento critico è stato mitigato da un processo di regolazione cognitivo-emotiva, i pazienti divengono capaci di aderire alle prescrizioni di cura veicolate dal medico e di accettare la propria condizione attuale di salute. Tuttavia, in questa fase, i pazienti non sono ancora pienamente autonomi nella gestione delle regole (di vita e di aderenza alle terapie) prescritte dal medico, e si descrivono in difficoltà ad ogni eventuale cambio contestuale nelle loro *routine* quotidiane (ad es. Che fare quando si va in vacanza? Come stare alle regole alimentari durante il fine settimana o quando si esce con gli amici?). Ciò accade perché, al di là di un formale adeguamento al regime terapeutico previsto dal sistema di cura, i pazienti non sono ancora pienamente in possesso delle conoscenze necessarie per comprenderne il razionale alla base. Di conseguenza, non sono ancora autonomi e necessitano di una figura sanitaria insignita del ruolo di esperto cui rivolgersi costantemente nella gestione della cura” (Graffigna *et al* 2015).

<b>Da adesione a progetto eudaimonico</b>	
Priorità di azione	Sostenere il paziente nel fare un piano eudaimonico di vita e sostenerlo nel mantenere un approccio salutare.
Metodi:	<p>Aiutare i pazienti a trovare una nuova normalità.</p> <p>Supportare i pazienti nel trovare una buona qualità di vita in base al proprio concetto di benessere e nell'averne un approccio positivo alla vita.</p> <p>Sperimentare buone pratiche.</p> <p>Favorire il confronto col sistema esperto e col gruppo di pari.</p> <p>Fare del paziente un testimone positivo.</p> <p>Dare tutte le informazioni richieste.</p> <p>Programmare regolari follow up.</p>
Strumenti	<p>Accesso a dati scientifici.</p> <p>Network di volontari.</p> <p>Servizi a domicilio.</p> <p>Web communities.</p> <p>Patient advocacy.</p>

*Tabella 5 Priorità, metodi e strumenti da adesione a progetto eudaimonico*

#### **4. Fase di progetto eudaimonico: “sono una persona”**

La persona assistita ha elaborato la sua malattia ha un livello di *health literacy* elevato e una forte conoscenza su come gestire la salute. È capace di proiettare la sua condizione di malattia in una traiettoria “eudaimonica” di vita, cioè una vita realizzata.

“Una volta divenuti consapevoli delle implicazioni della loro malattia sulla vita quotidiana e dopo aver sviluppato strategie efficaci di gestione delle prescrizioni terapeutiche, i pazienti possono maturare il ruolo di agenti attivi nel raggiungimento di una piena qualità di vita che travalica i confini della gestione della patologia. Gli individui in questa posizione risultano pienamente capaci di attivare il sistema sanitario in modo efficace al fine di rispondere ai loro bisogni terapeutici e alle loro aspettative

di benessere. Inoltre, in questa fase, i pazienti mostrano una migliore accettazione della loro condizione clinica, meglio inserita in una più ampia e soddisfacente progettualità di vita, di cui la malattia costituisce solo uno dei diversi domini esperienziali” (ibidem).

La natura processuale e multifattoriale dell’esperienza di *engagement* del paziente permette di orientare interventi di cura sia realmente allineati con i suoi bisogni ed aspettative di cura, sia efficaci per sostenerne il processo di gestione autonoma e proattiva della salute, con ricadute significative sulla qualità di vita. “Attraverso le varie fasi del processo di *engagement* l’apertura del paziente alla relazione con le figure di cura (in primis il medico) e con il sistema sanitario evolve da una situazione di pura passività e delega ad una di buona autonomia *nell’attivare on demand* il sistema sanitario” (ibidem). Nel processo di *engagement* cambiano soprattutto i bisogni espliciti e le aspettative del paziente in quanto matura visioni ed aspettative differenti rispetto a ciò che determina la qualità della sua vita, passando dall’assenza di sintomi e delle relative terapie alla richiesta di una “più equilibrata integrazione dell’esperienza di malattia nel contesto allargato delle diverse sfere di attività dell’individuo” (ibidem). L’esperienza di *patient engagement* si coniuga spesso alla capacità di riacquisire, dopo la traumaticità dell’essere divenuto un malato e compatibilmente con le limitazioni fisiche imposte dalla malattia, la capacità di progettare i propri percorsi di vita. Ad ogni fase del percorso di *engagement* corrispondono specifiche leve che i professionisti e l’organizzazione sanitaria possono utilizzare per aiutare il paziente a relazionarsi efficacemente con il sistema sanitario. Inizialmente, a seguito dell’insorgenza di una malattia grave, i

pazienti sono in una situazione di forte conflitto emotivo, che rende impossibile impegnarsi nella gestione proattiva della salute. Pertanto, compito dell'organizzazione di cura è quello di offrire occasioni di formazione e sensibilizzazione per informare ed “educare” il paziente sulla sua patologia e le implicazioni sulla sua vita quotidiana. Quando, in seguito, il paziente matura la capacità di “ingaggiarsi” responsabilmente nei confronti del sistema sanitario, aumenta l'importanza dell'offerta di occasioni di sperimentare buone pratiche e di confrontarsi sia con il sistema esperto (il medico, l'infermiere...), sia con il sistema dei pari. Infine, nelle fasi avanzate di *engagement*, allorché le persone in cura hanno acquisito consapevolezza della loro condizione e considerano la malattia come uno, ma non l'unico, degli aspetti della loro esistenza, viene avvertita dai pazienti “l'esigenza di venire legittimati dal sistema sanitario come partner attivi del processo di cura, in particolare per l'attuazione di percorsi di vita sostenibili” (ibidem).

Graffigna (2017) riassume così gli interventi volti a supportare la persona assistita e il suo *caregiver* nell'elaborazione e fronteggiamento del carico emotivo legato alla patologia cronica e a favorire lo sviluppo di conoscenze e competenze funzionali alla gestione della patologia e della cura.

TIPO DI STRUMENTO O TECNICA	ESEMPI DI POSSIBILI APPLICAZIONI
<i>Strumenti informativi</i>	Leaflet, libretti, piattaforme multimediali, video didattici, website di salute, workshop, conferenze aperte
<i>Tecniche motivazionali</i>	Intervista motivazionale, <i>goal setting</i> , tecniche di <i>problem solving</i> , <i>wellnessplan</i> , <i>counselling</i> comportamentale
<i>Strumenti per l'autoconsapevolezza</i>	Tecniche narrative ed espressive, interventi di <i>mindfulness</i> , diari narrativi, <i>expressive writing</i>
<i>Strumenti per favorire l'elaborazione emotivo-psicologica</i>	<i>Coping</i> , consultazioni psicologiche, gruppi di auto mutuo aiuto, psicologia positiva, simulazioni in realtà virtuale, <i>gaming serious</i> per l'elaborazione emotiva, <i>online communities</i>
<i>Tecniche di comunicazione con il medico/operatore sanitario</i>	<i>Question asking</i> , <i>decision aids</i>
<i>Strumenti per l'automonitoraggio</i>	Diari dei pazienti, apps e portali, interventi di telemedicina
<i>Strumenti di tutela dei diritti</i>	Consenso informato

**Tabella 6 Strumenti per la persona assistita e il caregiver**

A questi strumenti, è necessario accompagnare:

- 1) interventi volti a **sensibilizzare, formare e supportare gli operatori sanitari** nella promozione del coinvolgimento attivo del paziente cronico:



TIPO DI STRUMENTO O TECNICA	ESEMPI DI POSSIBILI APPLICAZIONI
<i>Strumenti e tecniche per la sensibilizzazione degli operatori al valore del patient engagement</i>	Condivisione di letteratura scientifica, seminari dedicati, FAD, workshop
<i>Strumenti e tecniche per la formazione alla comunicazione/ relazione con il paziente</i>	Discussione casi clinici, <i>role playing</i> , simulazioni in realtà virtuale
<i>Strumenti e supporti al ruolo professionale</i>	Formazione alla leadership, consulenza sulle competenze trasversali, <i>counselling</i> professionale
<i>Tecniche e strumenti per favorire il benessere e l'engagement dell'operatore</i>	Interventi di <i>health promotion</i> , valutazione del <i>burnout</i> degli operatori, interventi di <i>work engagement</i>

**Tabella 7 Strumenti per operatori sanitari**

- 2) strumenti e strategie volte a supportare l'innovazione dei modelli di cura e il migliore management dell'organizzazione sanitaria per favorire l'*engagement* del paziente:

TIPO DI STRUMENTO O TECNICA	ESEMPI DI POSSIBILI APPLICAZIONI
<i>Strumenti e strategie per favorire un approccio multidisciplinare</i>	Equipe multidisciplinari, supervisioni, riunioni trasversali
<i>Strumenti e strategie per favorire la continuità di cura</i>	Case manager, modelli di <i>integrated care</i> , <i>bedside shift reports</i>
<i>Strumenti per la misurazione delle performance e del livello di engagement del paziente</i>	PHE-s, monitoraggio costi, misurazione soddisfazione, public reports e accountability
<i>Strumenti per favorire la partecipazione degli stakeholder</i>	Ricerca azione, co-production, gruppi di governance partecipata, focus group, coinvolgimento dei pazienti nella ricerca clinica

**Tabella 8 Strumenti per il management**

- 3) interventi volti a sensibilizzare, educare e sostenere la comunità informale

di cura (es. volontariato, gruppo dei pari...) in cui la persona con patologie croniche è inserita.

<i>TIPO DI STRUMENTO O TECNICA</i>	<i>ESEMPI DI POSSIBILI APPLICAZIONI</i>
<i>Strumenti di sensibilizzazione e cambiamento</i>	Leaflets, websites di salute, seminari/workshop/conferenze aperte/interventi di psicologia di comunità
<i>Promozione della rete</i>	Associazioni di pazienti, associazioni di volontariato, associazioni di <i>caregiver</i> , online <i>community</i> , portali dedicati

**Tabella 9 Strumenti per la comunità**

### 2.3 La clinica come ascolto

Secondo i risultati di uno studio condotto da Langewitz (2002) il medico interrompe il resoconto del paziente sui propri sintomi circa 22 secondi dopo che ha iniziato a raccontare. La ragione di questa interruzione viene attribuita alla necessità di non far disperdere il paziente in racconti lunghi e ricchi di dettagli non importanti. In realtà, il 90% dei pazienti conclude spontaneamente il racconto entro il primo minuto e mezzo, e tutti entro i due minuti. Interessante sottolineare come nello spazio intercorso tra i 22 secondi e il minuto e mezzo, venga menzionato il 75% dei sintomi. L'ascolto è la base per riuscire a costruire un rapporto efficace con la persona assistita aiutandola ad interiorizzare la cura prescritta.

Secondo Marini (2015) lo studio di Langerwitz può essere visto come un esempio di ecologia totalmente sostenibile e una pratica fattibile per continuare a migliorare il processo diagnostico nei nostri servizi sanitari occidentali e ridurre

sprechi di tempo e di denaro.

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 e/o narrative possano allungare in maniera significativa il tempo della visita, in alcuni casi oltre i 40 minuti.

“Nelle relazioni di aiuto l'ascolto rappresenta uno strumento fondamentale, irrinunciabile, specialmente nelle relazioni di sofferenza psicologica. È la qualità dell'ascolto a costruire e sviluppare una relazione propositiva, efficace, di sostegno, di cura a differenziarne valore e senso” (Cesa Bianchi, 2013).

Che cosa significa ascoltare?

Secondo Catello (2005) ascolto attivo in medicina significa:

- dare spazio al paziente, interrompendolo solo quando è veramente necessario;
- incoraggiare il paziente ad esprimersi, facendo ricorso a tecniche di continuazione, cioè utilizzando frasi brevi e facilitatori paraverbali;
- imparare a fare un uso consapevole e strategico del silenzio, inteso come spazio lasciato consapevolmente vuoto per lasciare al paziente di esprimersi, ciò significa imparare a tollerare brevi pause di silenzio, aspettando che il paziente dica qualcosa d'altro;
- cercare di individuare le domande che il paziente non formula chiaramente, per paura e sentimenti di ambivalenza riguardo ad alcuni argomenti.

Sempre secondo Catello (2005), nei corsi di *counseling* infermieristico, si precisa che “l'ascolto alla persona ammalata è costituito da tre elementi essenziali: prestare attenzione, verifica della percezione, feedback”.

- prestare attenzione: significa manifestare attenzione alla persona attraverso il contatto visivo, la postura, l'atteggiamento calmo ed un commento verbale che serve a confermare l'ascolto;
- verifica della percezione: accertarsi di aver compreso ciò che il paziente ha espresso ricapitolando il messaggio;
- feed-back: verbale e non verbale serve per rassicurare il paziente che il messaggio è stato compreso.

Secondo Cesa Bianchi (2013) l'ascolto è una funzione che richiede attenzione, interesse, partecipazione emotiva, comprensione della vicenda umana di un'altra persona, che implica la disponibilità ad offrire un aiuto, il più adeguato possibile. L'ascolto non si improvvisa ma si impara giorno dopo giorno e richiede apprendimento, esercizio, sensibilità. Riflette un atteggiamento dell'animo, una tendenza all'aprirsi all'incontro con l'altro. "Si ascoltano le parole, gli atteggiamenti, la postura, il non detto, il silenzio, l'atmosfera relazionale" (Cesa-Bianchi, 2013). Ogni processo di ascolto è differente perché differenti sono i protagonisti e i contesti sociali e culturali in cui avviene.

Secondo Vecchiato (2012) nella relazione tra persona assistita e medico è "fondamentale (...) la fase di ascolto attivo, che va ben oltre il semplice "sentire" ciò che il paziente dice. Significa prestare tutta la propria attenzione al paziente e alle sue problematiche e dare un feedback per far capire che si è veramente interessati.

Pertanto, secondo Vecchiato (2010), "è auspicabile un ulteriore sforzo della classe medica, in termini di formazione e sensibilizzazione, per interagire con spontaneità e coscienza professionale, migliorando la capacità di ascolto e

interpretazione dei segnali. I pazienti, dal canto loro, dovrebbero agevolare questo processo abbandonando pregiudizi e preconcetti”.

Il tempo investito sulla relazione con la persona assistita non è tempo perso. “È necessario passare a una modalità relazionale basata sulla relazione, la trasparenza, la collaborazione e la condivisione delle decisioni. Umanizzare la medicina significa capire che per essere un buon medico è necessario essere anche buoni ascoltatori ed è essenziale il tempo che si investe nella relazione” (Vecchiato, 2010).

All’ascolto reciproco di medico e persona assistita, corrisponde uno spazio per la narrazione del vissuto, anche emotivo, della malattia.

## 2.4 La medicina narrativa

Le definizioni date dagli esperti di medicina narrativa sono diverse.

Rita Charon<sup>4</sup> spiega che “la medicina narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati con le storie della malattia. Inoltre, aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti (...) a migliorare l’efficacia di cura attraverso lo sviluppo delle capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi”.

Il portale italiano dedicato alla medicina narrativa<sup>5</sup> riassume le seguenti definizioni:

---

4 [www.narrativemedicine.org](http://www.narrativemedicine.org)

5 [www.medicinanarrativa.eu](http://www.medicinanarrativa.eu)

“Secondo quanto scritto da Brian Hurwitz e Trisha Greenhalgh è tutto quello che accade tra professionista sanitario e paziente.

Per Rita Charon rappresenta la stessa pratica clinica quotidiana e si basa sulle capacità dei professionisti di osservare, ascoltare, interpretare ed essere mossi dalle narrazioni dei pazienti.

Per John Launer Medicina narrativa significa comprendere se c'è un adattamento positivo dopo il subentro della malattia, o se invece, le storie restano “bloccate”, portando con sé il trauma del paziente di fronte alla nuova indesiderata condizione.

L'Istituto Superiore di Sanità con il CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare) ha definito che con il termine Medicina Narrativa si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa.

Per Maria Giulia Marini e ISTUD la Medicina Narrativa si affianca alla Medicina Basata sulle Evidenze (EBM) e non è da confondersi con le Medical Humanities. Alla base della Medicina Narrativa c'è un approccio alle cure più attento alla persona: l'analisi dei testi scritti dai pazienti, dai professionisti sanitari e dai familiari permette di comprenderne la cultura, i valori, i bisogni, le passioni, i progetti personali e professionali ed è su questo che ci si basa per creare o mantenere una sanità ecologica.

Medicina narrativa è anche riscrivere la terminologia medica e scientifica in modo che sia più coerente con il vissuto e il pensiero del paziente.

La Medicina Narrativa non è “rappresentazione artistica e romanzata delle storie di malattia”, ma una scienza che aiuta tutti i professionisti del sistema sanitario ad accogliere con attenzione le esperienze sia delle persone che convivono con una patologia, sia di coloro i quali si prendono cura di loro, attraverso la ricerca e pratica clinica”.

In un'intervista a “La Repubblica”<sup>6</sup>, Marini spiega che “la Medicina Narrativa è democratica. È capace di unire malati e operatori sanitari, associare medicina basata

---

6 12 giugno 2012

sulle evidenze e medicina basata sulla narrazione, così come scienze cliniche e scienze umane. La Medicina Narrativa è di chiunque sia coinvolto, sia da paziente che da curante, nel processo terapeutico; appartiene ai pazienti, ai loro nuclei di riferimento, ai medici, agli infermieri, agli altri professionisti sanitari e amministrativi, alle direzioni generali, ma di più, ai cittadini”.

Secondo Marini (2015), la medicina narrativa aiuta a:

- ascoltare, comprendere, interpretare e quantificare i bisogni dei pazienti, dei loro nuclei familiari e degli operatori del servizio sanitario per il raggiungimento di un equilibrio tra percorsi di cura efficaci ed efficienza delle strutture sanitarie;
- contribuire alla diffusione dell'umanizzazione delle cure;
- studiare modelli sostenibili integrati tra persone e servizi di cura.

Un approccio narrativo può determinare una maggior adesione alle terapie. C'è relazione tra il tempo investito dai medici nel costruire una relazione con i pazienti e la probabilità che questi portino a termine il loro percorso terapeutico. Come approfondito sopra, inoltre, anche il coinvolgimento attivo dei pazienti nei processi decisionali relativi alla gestione della propria malattia determina degli *outcome* migliori e una riduzione delle spese mediche. Uno studio ha messo a confronto sei possibili alternative di cura e ha evidenziato che tra queste, l'unica proposta terapeutica che prevedeva una relazione medico-paziente (investimento di 100-200 dollari) ha generato una riduzione del 5% dei costi associati e del 12% delle ammissioni ospedaliere (James *et al* 2013).

## 2.5 Il colloquio motivazionale

Matulich (2015) ha realizzato una rapida guida per medici sul colloquio motivazionale.

Prima di iniziare il colloquio è necessario preparare il proprio atteggiamento, predisponendosi a lavorare in modo collaborativo, prepararsi mentalmente, eliminando altre preoccupazioni, e preparare uno spazio fisico libero da distrazioni. In apertura della sessione è bene stabilire l'agenda. Gli strumenti raccomandati per la parte iniziale della sessione sono: domande aperte, sostenere, praticare l'ascolto attivo e riassumere. Nella fase centrale è opportuno usare affermazioni orientate al cambiamento, porre domande aperte strategiche, sostenere per rafforzare la fiducia, usare il *yesbutting*, il sì ma, per esprimere disaccordo, chiedere il permesso di dare consigli. Successivamente andrebbe negoziato un piano di cambiamento sul quale chiedere un impegno. Matulich suggerisce anche di usare una formula SMART (*Specific, Measurable, Attainable, Realistic, Timely*). Infine, chiudere il colloquio con una formula che rafforzi la fiducia.

## 2.6 Cosa sono le IBD?

Le malattie infiammatorie croniche intestinali (IBD – *Inflammatory Bowel Disease*) rappresentano delle patologie che negli ultimi anni hanno dimostrato un aumento della loro prevalenza soprattutto nei paesi occidentali. In Italia la prevalenza è di 250 casi/100.000, con un'incidenza (nuovi casi per anno) del 5-13 casi/100.000 anno. Per la loro cronicità e durata per tutto il corso della vita, le malattie



infiammatorie croniche intestinali influenzano negativamente la qualità di vita degli individui affetti (Ghosh et al, 2008). 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, assenza dal lavoro e, nei casi più gravi, di ospedalizzazione. Tutto ciò con un impatto negativo in termini socio-economici oltreché sanitari.

I pazienti affetti da malattia infiammatoria cronica intestinale sperimentano molto spesso livelli di *distress* psicologico (rabbia, paura, ansia, depressione, etc) derivante dall'interazione tra meccanismi biologici (infiammazione, alterazioni nel *brain-gut axis*) e aspetti di personalità e dalla difficoltà di adattamento psicosociale alla patologia cronica. Rispetto alla popolazione generale, ansia e depressione hanno una prevalenza da 2 a 3 volte superiore, soprattutto nei periodi di attività della malattia.

È stato dimostrato come un modello di assistenza in cui l'operatore si prenda cura (*care*) e non solamente curi (*cure*) il paziente si associ a risultati terapeutici significativamente migliori con risparmio di risorse. In particolare, nell'ambito della relazione medico-paziente, un approccio comunicativo che rinforzi la motivazione e permetta al paziente di avere una miglior consapevolezza della propria condizione clinica consentono all'individuo di sentirsi più partecipe al programma diagnostico-terapeutico proposto. Tutto ciò si riflette positivamente sia in termini di efficacia che di soddisfazione da parte del paziente.

## 2.7 Criticità comunicative e di informazione: le esigenze delle persone con IBD

Negli ultimi anni il trattamento delle IBD è risultato significativamente più efficace grazie all'introduzione di nuove terapie farmacologiche, in particolare dei farmaci biologici. Tuttavia queste innovazioni hanno portato ad un miglioramento più che alla guarigione di queste patologie.

I pazienti, quindi, si trovano ad affrontare comunque delle condizioni *lifelong* in cui si alternano periodi di remissione con altri di attività di malattia.

Queste caratteristiche rendono i pazienti affetti da IBD candidati ideali per un progetto di *self-management* nell'assistenza.

Studi recenti suggeriscono come la maggior parte dei pazienti IBD si sentano ancora insufficientemente informati e richiedono un maggior coinvolgimento nel loro trattamento; in particolare i pazienti desiderano informazioni che aiutino a prendersi cura di loro stessi in maniera più attiva.

Facilitare il *patient engagement* rappresenta qualcosa di più che il solo processo di *empowerment* in quanto porta a migliori *outcomes* clinici.

Infatti, i pazienti che partecipano alla loro cura e condividono le decisioni con il curante presentano miglioramenti significativi nel decorso della malattia rispetto a quelli che non seguono questo approccio.

Una strategia importante per rendere il paziente *partner* nella decisione terapeutica è quella che prevede l'educazione ed il supporto durante la visita. Per esempio, aiutando il paziente a capire meglio lo scopo della visita, il ruolo dello specialista dedicato alle IBD, che cosa aspettarsi da una buona visita e che cosa ha bisogno di sapere lo specialista per far sì che possa gestire la malattia in maniera

efficace. Un gruppo multidisciplinare composto da rappresentanti di medici, infermieri specialisti e pazienti dell' EFCCA (*European Federation of Crohn's and Colitis Associations*) organismo che riunisce al suo interno tutte le associazioni dei pazienti affetti da IBD delle diverse nazioni europee, si è recentemente riunito per condividere le diverse percezioni sulle necessità di informazione, sulle risorse da mettere a disposizione per aiutare il paziente prima e dopo la visita e come affrontare le sue esigenze emozionali e motivazionali. È stato proposto un modello di visita che rifletta questi aspetti chiave e che possa venir traslato nella pratica clinica quotidiana per i pazienti di tutta Europa attraverso portali Internet. Nel modello, il paziente viene valutato attraverso misure soggettive (come la malattia impatta in più aspetti della quotidianità, come la scuola, il lavoro, gli *hobbies*, le attività sociali le relazioni con amici, familiari e partner) ed obiettive (esami di laboratorio, indagini endoscopiche etc). Un'importante domanda nella conversazione è rappresentata dal "Che cosa faceva prima della malattia che adesso non può fare?"; durante la conversazione infatti lo specialista dovrebbe soffermarsi anche su altri fattori importanti quali il sintomo incontinenza, la sessualità e lo star bene emotivo. Un altro aspetto importante è la prescrizione di acquisire informazioni (*prescription for information*) che diriga il paziente verso supporti addizionali che specificamente circondano questa particolare situazione. Questo modello è correntemente utilizzato nel Regno Unito per altre aree terapeutiche; riferire il paziente ad associazioni/organizzazioni dovrebbe rappresentare una pratica corrente al fine di fornire ulteriori risorse educazionali e supporto emozionale ai pazienti e alle loro famiglie. In aggiunta, il paziente sarà educato sul proprio ruolo nella visita e potrà comprendere il risultato positivo

ottenuto lavorando a stretto contatto con lo specialista ed i benefici di un'assistenza condivisa. In quest'ottica è importante ricordare come un paziente possa avere esigenze diverse in momenti diversi della sua vita e in base alla severità e impatto dei sintomi.

I risultati di questi sforzi educazionali e motivazionali convergono in un paziente *empowered*; un paziente che è stato educato sulla sua visita e sul suo ruolo all'interno di questa, si sente più convinto del fatto che lui stesso è una parte importante della visita e può avere una conversazione attiva con il proprio curante che abbia come obiettivo quello di mettere al primo posto la sua qualità di vita. Grazie a tutto questo il paziente percepirà di ricevere un'assistenza di valore e personalizzata. Il passo successivo è quello di rendere il paziente *engaged*, favorendo quindi un approccio attivo, attraverso uno sforzo di tutti gli attori del sistema.

## 2.8 L'associazione AMICI

Come sottolineato da Graffigna (2015), un ruolo fondamentale nell'*engagement* è svolto dal volontariato e, in particolare, da quegli assistiti in fase eudaimonica che si fanno "arruolatori" di altre persone con la stessa patologia.

In Italia, per le persone con malattie croniche infiammatorie dell'intestino, è attiva l'Associazione AMICI (Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali).

L'Associazione AMICI<sup>7</sup> è costituita da persone affette da colite ulcerosa o

---

7 Informazioni disponibili sul sito [www.amiciitalia.eu](http://www.amiciitalia.eu)

malattia di Crohn e dai loro familiari.

L'associazione non ha fini di lucro ed è articolata su base regionale. Dal 25 maggio 2010, AMICI Onlus è associazione nazionale con sedi in 15 regioni. Comitanti di medici specialisti affiancano l'associazione sulle tematiche medico sociali e coordinano le iniziative di studio e di ricerca a carattere più strettamente medico-scientifico. L'associazione intende garantire un più sereno inserimento nell'ambito familiare e sociale ad ammalati cronici.

Nel sito dell'associazione, emerge come i pazienti sentano che la loro "condizione è sconosciuta all'opinione pubblica ed alla legislazione sociale"<sup>8</sup> ed evidenziano come le persone affette da IBD siano destinate ad aumentare non essendo ancora chiare le cause di queste patologie. "Tutte queste persone vanno incontro a problemi non piccoli nella vita di tutti i giorni, ma i problemi più gravi derivano di fatto, da una legislazione che non conosce abbastanza le malattie croniche gravi e acute e non è sufficientemente sensibilizzata alle problematiche che esse comportano"<sup>9</sup>. L'Associazione, quindi, "intende rimuovere gli ostacoli che impediscono, di fatto, la piena realizzazione sociale di queste persone"<sup>10</sup>. La scelta di una associazione nazionale consente di avere una rappresentanza compatta e più influente rispetto a singole associazioni disgiunte in vari territori, esigenza particolarmente sentita dagli ammalati stessi, soprattutto per essere massa critica nei confronti della politica e di una legislazione in merito vissuta come non adeguata.

"Si tratta di una scelta che ci ha consentito di alzare il livello della qualità del

---

8 Ibidem

9 ibidem

10 ibidem

sostegno e dell'assistenza fornita ai malati di IBD, di sederci al tavolo del coordinamento delle politiche sanitarie sulla cronicità al Ministero della Salute, di incidere presso le Regioni, direttamente o attraverso la loro Conferenza e la Conferenza Stato-Regioni e, soprattutto, di mettere al centro il tema della qualità di vita e di presa in carico del malato di malattie infiammatorie croniche dell'intestino”<sup>11</sup>. Oltre alla rappresentanza a livello politico, l'associazione offre un contatto diretto con medici specialisti, opuscoli informativi sulla gestione quotidiana della patologia che vengono distribuiti negli ambulatori, convegni di aggiornamento con i maggiori esperti del campo ai quali si affianca sempre la voce dei pazienti, incontri per pazienti che permettono di attivare reti di scambio e di condivisione delle esperienze di cura, strategie di *coping*, *web community*.

---

11 idibem

## 3. Il disegno di ricerca

### 3.1 Lo scopo

Alla luce del quadro teorico su riportato, 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, in riferimento all'esame di "Relazioni pubbliche", 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>12</sup>.

L'osservazione è esposta al rischio della soggettività, della parzialità, e agli

---

<sup>12</sup> Documento in [corsi.unibo.it/educazioneprofessionale](http://corsi.unibo.it/educazioneprofessionale) consultato il 20 ottobre 2017

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

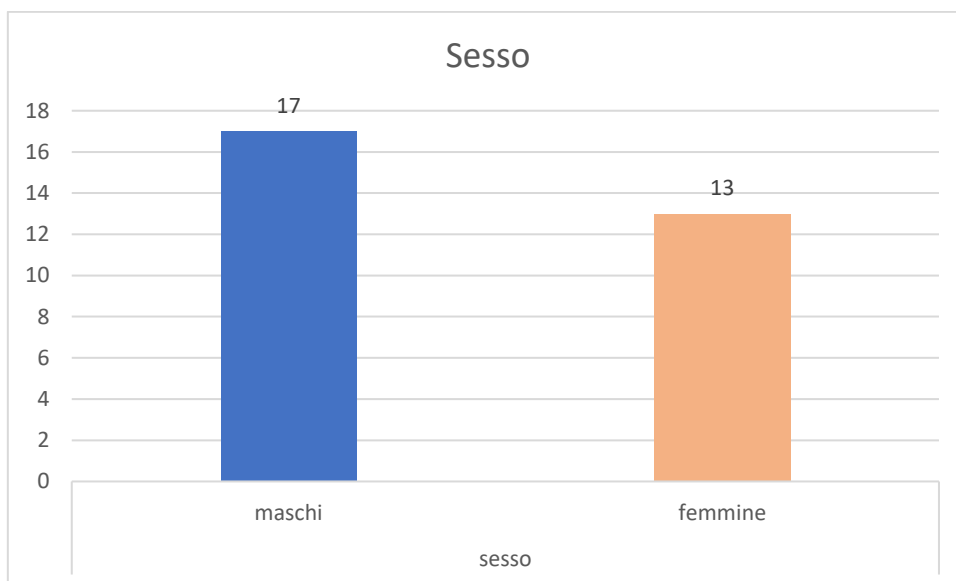
### 4.1 Il campione

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.

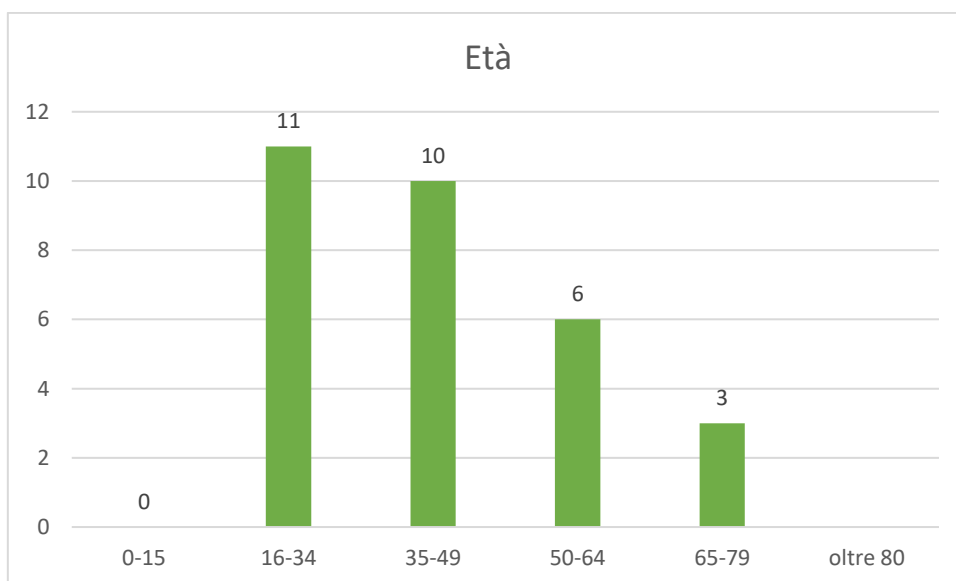
Il campione risulta così composto:

- 57% maschi e 43% femmine;



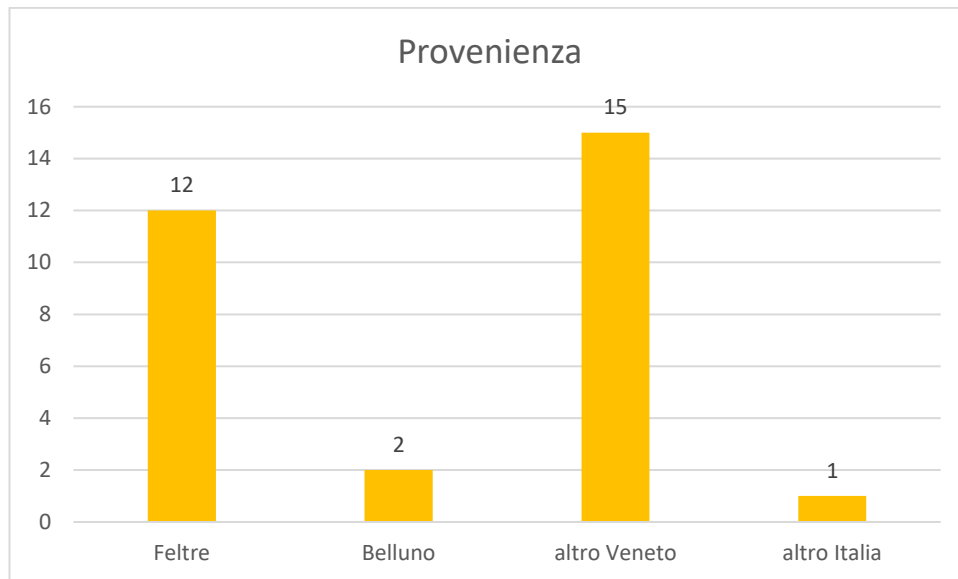
*Grafico 1 - Sesso campione*

- 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.



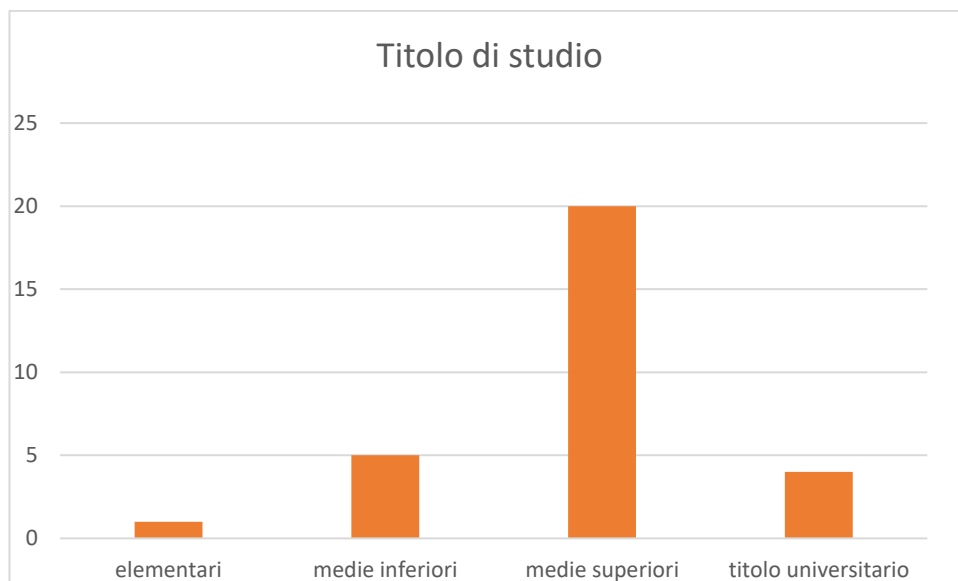
*Grafico 2 - Età campione*

- 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.



*Grafico 4 - Titolo di studio del campione*

Il campione arruolato presenta 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'accompagnate 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).

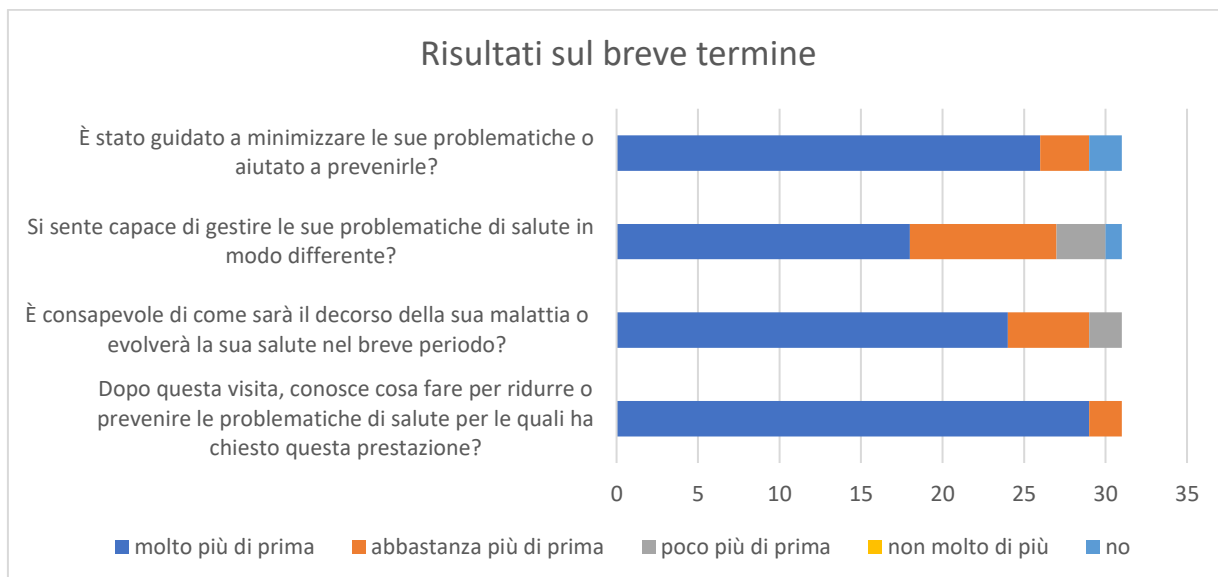
In caso di resistenza da parte del paziente ad iniziare un certo tipo di terapia farmacologica che implica cambiamenti nella quotidianità o ad effettuare indagini invasive a breve, il medico ha cercato da un lato di ribadire l'importanza delle stesse e dall'altro di mediare un momento temporale più agevole 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***

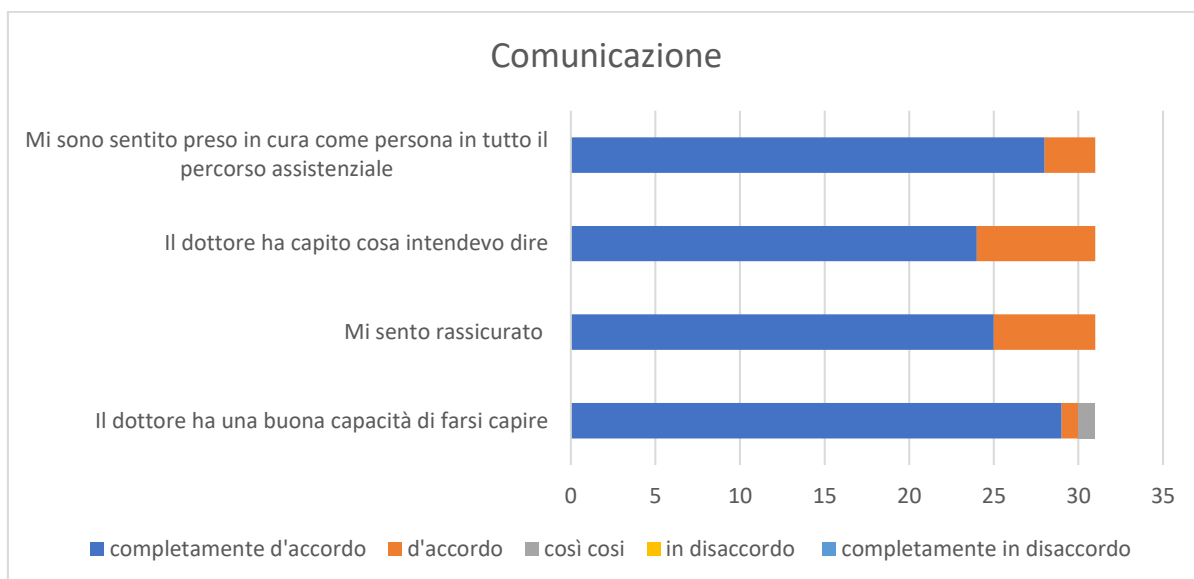
Il 94% degli intervistati ha ritenuto che dopo la visita, conosceva cosa fare per ridurre o prevenire le problematiche di salute per le quali aveva chiesto la prestazione MOLTO più di prima.

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.

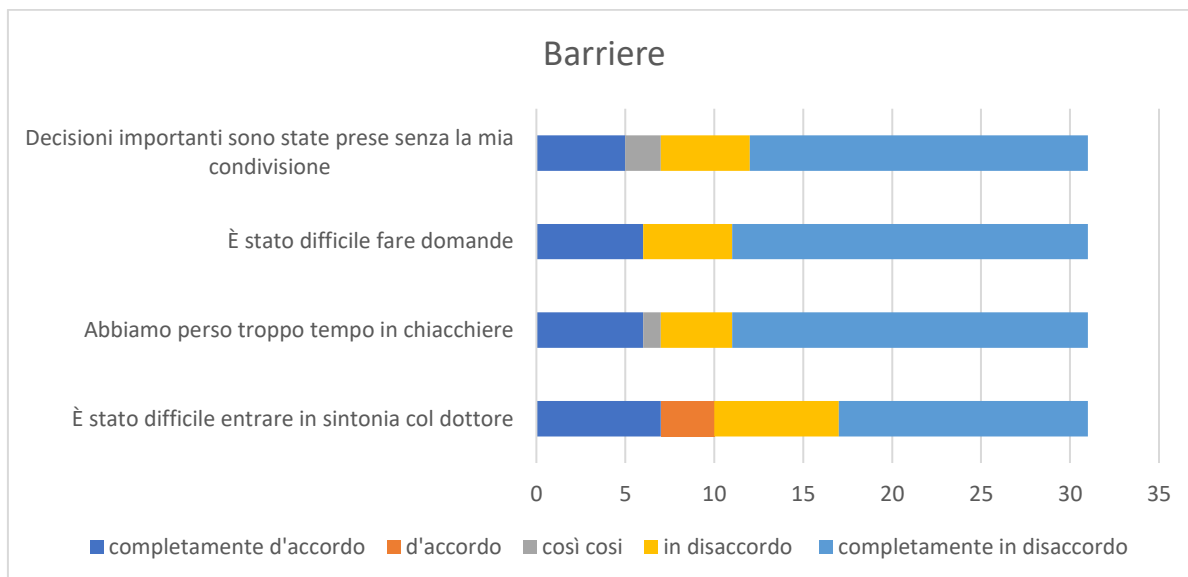
Il secondo blocco di domande, sempre adattate dal PEQ, riguardavano la comunicazione del medico. Il paziente doveva esprimere il grado di accordo sulle affermazioni proposte in 5 livelli.



***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.

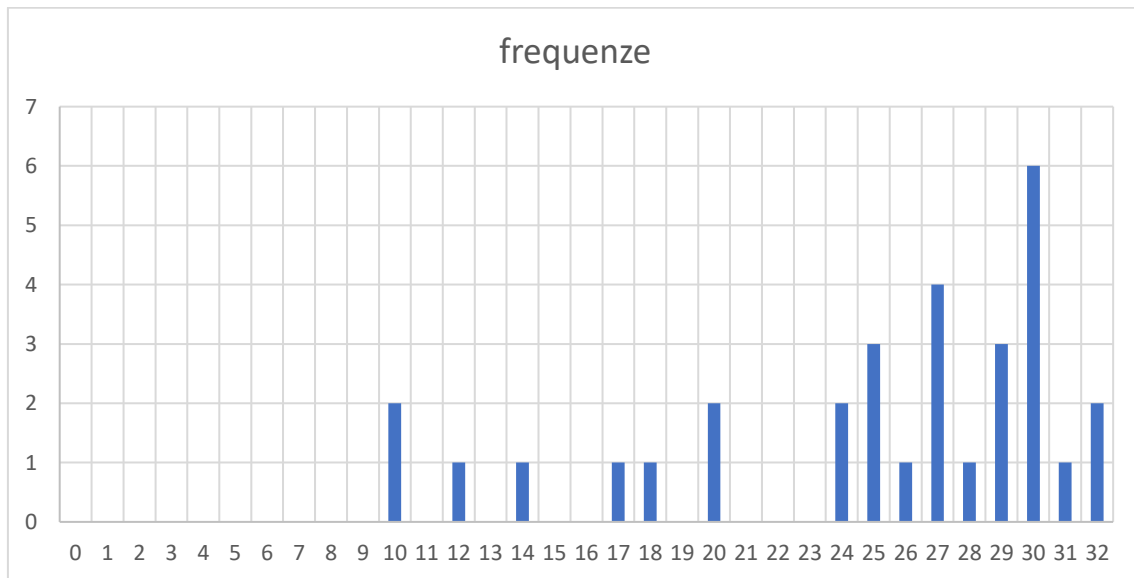
Il questionario proseguiva nel retro della pagina con una domanda sul confronto tra questa visita, durante la quale è stato adottato un approccio favorevole all'*engagement*, rispetto ad altre visite precedenti. Il 90% delle persone che hanno compilato la risposta, concordano che nella visita in questione 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.

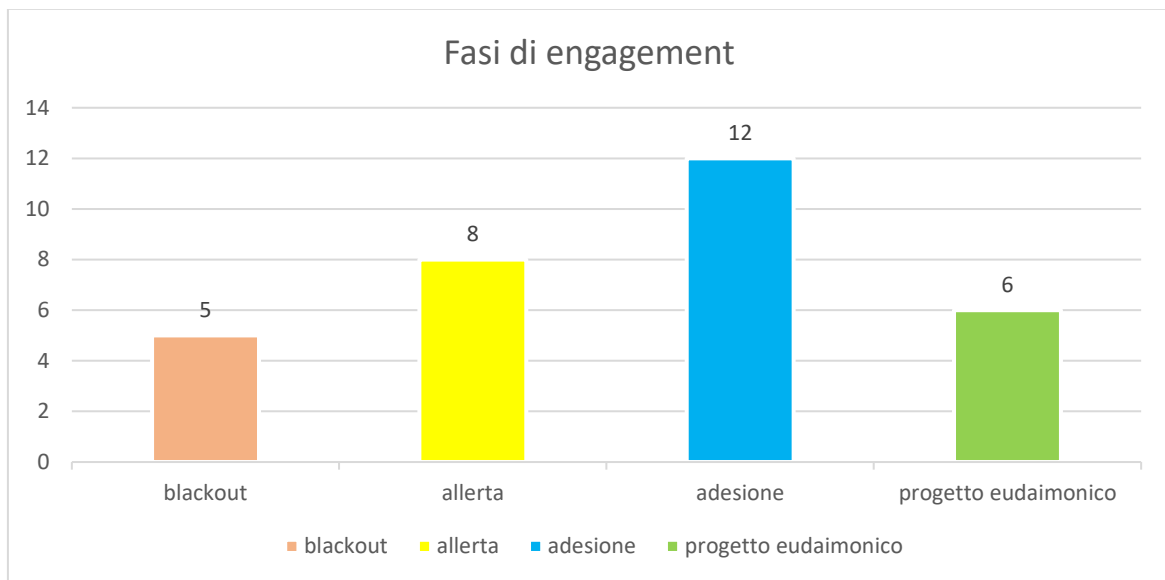


**Grafico 8** *Frequenze*

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>13</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 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

---

<sup>13</sup> Visita non osservata

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 oltreché 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'avere 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>14</sup>.

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

---

<sup>14</sup> articolo 5 della Carta di Firenze (2005)

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'esporre 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.

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