

L'“engagement” della persona con tumore alla prostata: essere più di un paziente

Essere, o meglio, diventare “engaged”, ovvero partner attivi del percorso di cura, è una *conditio sine qua non* per la buona riuscita dell'intero percorso di cura. Ma l'“engagement” non è uno stato on/off, è un percorso che necessita di consapevolezza, impegno e supporto.



Dr.ssa Julia Menichetti

PhD
Institute of Clinical Medicine,
Faculty of Medicine,
University of Oslo,
Oslo (Norway)
j.p.m.delor@medisin.uio.no



Prof.ssa Guendalina Graffigna

Professore di Psicologia dei
Consumi e della Salute
EngageMinds HUB Research
Center
Università Cattolica
del Sacro Cuore
guendalina.graffigna@unicatt.it

Perché il “patient engagement” è così importante?

Negli ultimi dieci anni, l'interesse per il “patient engagement” è cresciuto vertiginosamente, arrivando ad essere riconosciuto come un imperativo etico e pragmatico per i sistemi sanitari occidentali.

Un recente contributo pubblicato sulla prestigiosa rivista JAMA (Journal of the American Medical Association) afferma come la partecipazione attiva e l'“engagement” del malato sia un passo necessario per raggiungere una gestione efficace e più sostenibile dei servizi sanitari. I benefici del “patient engagement” vedono in particolare le persone con diagnosi di cancro in prima linea:

- la salute e i risultati dei trattamenti migliorano
- la soddisfazione aumenta
- crescono le buone abitudini legate a screening e check-up preventivi
- migliora la qualità di vita fisica e mentale
- aumenta anche il rendimento e il benessere lavorativo.

Infine, la ricerca ci dice che un maggiore coinvolgimento delle persone nella gestione e nella cura del tumore prostatico può contribuire a rendere più equa e sostenibile la

Sanità. Tutto questo perché una persona “engaged” è più consapevole della propria diagnosi, e quindi capace di attivarsi in modo corretto ai primi segni clinici della malattia, di mettersi in contatto con il medico tempestivamente, e di fruire dei servizi sanitari offerti in modo più soddisfacente. Un paziente “engaged” è anche un ambasciatore di buone pratiche, capace di sensibilizzare il suo network prossimale circa processi virtuosi di fruizione dei servizi di salute e di gestione del tumore alla prostata.

Diventare “engaged”: che cosa significa per la persona con tumore alla prostata?

Abbiamo visto che il “patient engagement” è importante nel percorso di cura oncologico, ma che cosa significa per la persona con tumore prostatico?

Il verbo inglese *to engage* racchiude diversi significati e 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, e infine di “assumere” qualcuno, di “tirarlo a bordo”, di rendere parte qualcuno di qualcosa. Diventare “engaged” implica dunque un percorso che gradualmente, passo dopo passo, porta la perso-



na a entrare non solo a bordo della sua cura, ma a prenderne anche le redini assieme al team sanitario verso una direzione allineata con i suoi valori e i suoi piani di vita. È un percorso, e in quanto tale, fatto di tappe importanti. Abbiamo studiato questo percorso insieme alle persone affette da diverse diagnosi e abbiamo sviluppato e validato un modello scientifico che permette di diagnosticare i livelli di “engagement” e di aiutare le persone a migliorare. Questo modello si chiama “Patient Health Engagement Model” (PHE model) e si articola in quattro posizioni psicologiche. Grazie a questo modello sappiamo ora che la **prima tappa** di “engagement” si concentra nel momento della diagnosi. Questo primo momento, che di solito per il tumore alla prostata arriva in un periodo delicato di vita tra anzianità e pensionamento, fa tremare e mancare la terra sotto i piedi. Le persone in questa prima fase di “engagement” si definiscono in **“blackout”**. Tutto quello che è possibile vedere è

il non desiderio di malattia e ci si sente schiacciati in quella parte del proprio corpo malata, la prostata, che così radicalmente cambia la propria esistenza e visione di vita. È un momento di grande disordine, ed è fisiologico che sia così. Le informazioni scivolano e si confondono, le emozioni prendono piede, non si sa più da che parte girarsi e cosa fare. In questa fase, il ruolo del medico e dei propri cari è fondamentale. C'è bisogno di qualcuno che insegni, guidi e indirizzi, e che dia spazio al carico emotivo che essere in “blackout” comporta. C'è bisogno di qualcuno che fornisca occhi lucidi quando attorno è tutto buio. Quello che una persona può fare è divenire gradualmente consapevole e accettare questa scomoda e spiacevole realtà e posizione, darle spazio e riconoscere le diverse risorse attorno a cui potersi appoggiare, senza evitare e accantonare la nuova indesiderata realtà che si ha di fronte. In una **seconda tappa**, definita di **“allerta”**, la persona inizia a rac-

cogliere informazioni e ad attivarsi per capire come gestire efficacemente il tumore e i trattamenti che ne possono conseguire. Ansia e preoccupazione diventano motore di comportamenti volti a gestire e riprendere il controllo della situazione. Si attivano le risorse mediche, si raccolgono informazioni da diverse fonti, si prova a muovere i primi passi in uno scenario completamente nuovo e che richiede conoscenze specialistiche per essere attraversato. L'incertezza compare come compagno di viaggio indesiderato in mezzo alle diverse strade, storie, indicazioni che connotano questo nuovo paesaggio. È un momento di continuo disorientamento e ri-orientamento, che può far sentire frammentati e spaesati, non sempre efficaci, e di sicuro sempre attenti e focalizzati sul fronte del tumore prostatico. Ma è anche un momento utile per costruire i primi tasselli informativi e raccogliere le importanti risorse che consentono di muoversi nello scenario del tumore alla prostata



con passi più saldi e sereni.

La **terza tappa**, cosiddetta di **“adesione”**, vede la persona con tumore prostatico spostarsi da una visione schiacciata sul tumore alla prostata a una visione di sé come paziente, aderente al percorso di cura, incanalato e capace di vedere una rotta, una strada con precise indicazioni e conformazioni. Il proprio bagaglio informativo è saldo, le indicazioni chiare, non c'è che da seguirle e procedere. La diagnosi di tumore e lo scenario in cui si è stati catapultati non rappresentano più una realtà contro cui lottare perché non desiderata, ma una realtà accettabile e con cui è possibile convivere giornalmente. I problemi piuttosto arrivano nel momento in cui si cambiano le proprie abitudini giornaliere o succede qualcosa nel mondo esterno che fa traballare il percorso su cui ci si sta muovendo. È per questo che il medico assume ancora una funzione importante di Virgilio, non tanto più come guida indispensa-

bile ma come punto di riferimento per momenti in cui la bussola perde orientamento.

È, infatti, solo in una ultima **quarta tappa** che si può parlare di completo **“engagement”**, non solo in termini di piena elaborazione della diagnosi e del percorso di cura ma anche in termini di loro integrazione nei propri piani di vita. Si ritorna a sentirsi persone, con l'identità di paziente come una delle tante che animano la propria esistenza e arricchite dalla difficile esperienza di vita conseguita alla diagnosi di tumore. Spesso, in questa fase le persone parlano proprio di essere riuscite a dare senso alla malattia e vederne i risvolti positivi per la propria esistenza. L'“engagement” non è solo verso la cura, ma anche verso il sistema di cura. Ci si sente infatti partner attivi e parte integrante di un team, portatori di esperienze di malattia e cura capaci di integrare e arricchire la conoscenza medica e di supportare altre persone. Divenire ambasciatori

di buone pratiche di cura e salute, partecipando alla sanità tramite, per esempio, le associazioni di pazienti come Europa Uomo, costituisce allora un passo importante per arricchire e lasciarsi arricchire dalla malattia, per contribuire.

Ecco che allora diventare “engaged” rappresenta un percorso con tappe che non per forza sono lineari, ma che possono costituire punti di riferimento utili per trovare una direzione positiva e costruttiva nello scenario del tumore prostatico. In questo percorso, non ci sono solo le abilità comportamentali acquisite/acquisibili per mettere in atto una buona autogestione della malattia e dello stile di vita, non ci sono solo le conoscenze e l'efficacia percepita nell'aver un ruolo attivo nella gestione della salute, ma soprattutto l'elaborazione emotiva che la persona fa rispetto alla propria malattia e al suo ruolo nel processo di cura. E questi elementi sono connessi a quei fattori di natura psicosociale, relazionale e organizzativa che danno forma alla capacità delle persone di diventare maggiormente proattive, consapevoli e partecipative lungo il loro percorso di cura.

Nel corso delle diverse fasi del processo di “engagement” l'apertura della persona alla relazione con il sistema sanitario evolve, infatti, da una situazione di pura passività, fatalismo e delega a 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. Maturano, infatti, visioni ed aspettative differenti rispetto a ciò che determina la sua buona qualità di vita e la sua buona salute. ■

La bibliografia è disponibile su richiesta.

Pillole di “engagement”: che cosa può fare la persona con tumore prostatico per diventare “engaged”?

Nel 2017 è stata condotta la prima Conferenza di Consenso per la Promozione del “Patient Engagement”, promossa dall’Università Cattolica e da Regione Lombardia sotto la supervisione dell’Istituto Superiore di Sanità. La Conferenza di Consenso, a cui hanno partecipato oltre cento esperti tra clinici, pazienti, famigliari e rappresentanti istituzionali, ha definito delle priorità e delle linee guida per la promozione dell’“engagement”. Le riassumiamo qui di seguito.

1. Dotarsi di strategie di valutazione del coinvolgimento attivo.

Esistono indicatori di misura dell’“engagement” – come, per esempio, la “Patient Health Engagement Scale” (PHE-s) - accreditati a livello scientifico internazionale. Usarli consente di orientarsi e rispecchiarsi rispetto a quello che è il proprio ruolo e la propria posizione attuale nel percorso di cura prostatico e, quindi, di divenire più consapevoli dei propri bisogni e aspettative, e capaci di vedere il proprio presente in prospettiva come dentro un percorso a tappe che può portare a una direzione di maggiore benessere.

2. Usufruire di strumenti di counselling, supporto psicologico ed educativo.

Il carico emotivo legato alla diagnosi e alla gestione della salute possono influire sul benessere delle persone e quindi sulla capacità (e volontà) di essere coinvolti. Esistono interventi - che la struttura sanitaria o le associazioni di pazienti spesso mettono a disposizione - mirati ad aiutare le persone a promuovere un migliore stato di salute e a motivarli e sostenerli sul piano emotivo. Tali interventi possono cambiare l’atteggiamento che si ha verso la cura e aiutare dunque nell’assumere un ruolo maggiormente proattivo e di collaborazione con il sistema sanitario.

3. Lavorare verso un dialogo aperto e positivo con i professionisti sanitari.

I medici e in generale il team di cura hanno un ruolo chiave per l’acquisizione di conoscenze e competenze per la promozione del proprio progetto



di coinvolgimento attivo. Investire allora tempo ed energie per prepararsi alle visite mediche, aprirsi ad un dialogo senza barriere, timori o vergogne, e lavorare su un passaggio dall’affidarsi ciecamente al fidarsi consapevolmente, legittimandosi a dare voce ai propri bisogni ed esperienze, divengono azioni fondamentali per divenire “engaged”.

4. Valorizzare maggiormente il ruolo della famiglia.

Promuovere l’“engagement” dei famigliari e dei propri cari, rendendoli parte di quello che si sta vivendo e facendosi aiutare nel raccogliere e ritenere le informazioni, nell’orientarsi nel mondo sanitario e nel migliorare le proprie abitudini quotidiane e di stile di vita aiuta a divenire attori attivi e consapevoli del percorso di cura, partner del sistema sanitario.

5. Beneficiare delle associazioni di volontariato e di pazienti, catalizzatore cruciale del processo di “engagement”.

Le associazioni di pazienti e di volontari costituiscono una fonte inestimabile di educazione, supporto informativo, pratico e soprattutto emotivo per i pazienti e le loro famiglie. Possono, inoltre, agire da collante delle diverse funzioni e organizzazioni che hanno in carico la gestione del paziente. Informarsi sulle attività promosse dall’associazione di pazienti di riferimento, o addirittura partecipare attivamente come volontari nutrendo simili iniziative, può rappresentare un catalizzatore importante capace di indirizzare i propri vissuti ed esperienze in una direzione costruttiva e contributiva.