

Patient Engagement - Coinvolgimento attivo del paziente

Nell'attuale contesto socio-sanitario stiamo assistendo ad un radicale mutamento delle pratiche di cura ed in particolar modo degli approcci terapeutici nei confronti dei pazienti. Questo cambiamento è dovuto soprattutto all'aumento delle patologie croniche, il che ha implicato una revisione dei modelli di cura in medicina. Analizzando il tradizionale modello centrato esclusivamente sulla cura della malattia e quindi dei suoi sintomi, si è compresa l'importanza di curare il paziente nella sua complessità, fino a superare la concezione limitata del paziente, inteso solitamente come un soggetto passivo, sottoposto ad una serie di cure. Si è così giunti a considerare il paziente una persona, portatrice di uno specifico vissuto e che si colloca all'interno di uno specifico contesto socio-familiare. La prospettiva alla base va dunque oltre il concetto della medicina territoriale, riferendosi ad una rete di supporto informale del paziente, che rappresenta un punto di forza cruciale per l'impostazione del percorso terapeutico. In quest'ottica, il modello privilegiato di cura è rappresentato dalla Medicina Partecipativa, secondo cui "le persone dall'essere passeggeri sono spinte a diventare co-piloti delle scelte che riguardano la loro salute, mentre i professionisti sono incoraggiati e valorizzati ad essere loro partner" (*Society for Participatory Medicine*). Questa particolare visione rende bene l'idea di un percorso di cura condiviso, in cui il paziente diventa un protagonista attivo della gestione della propria salute insieme al medico, che diventerà così un suo alleato. Il processo decisionale condiviso rappresenta il punto di partenza per costruire un percorso di cura nel quale medico e paziente valutano insieme rischi e benefici delle differenti opzioni terapeutiche ed il relativo trattamento.

Ci si può domandare dunque come possiamo realmente immaginare oggi un modello sanitario così strutturato e che operi tenendo conto di questo obiettivo fondamentale. Il *Patient Engagement*, ossia il coinvolgimento attivo del paziente, rappresenta infatti una possibile e concreta soluzione, costituendosi non solo come un processo esperienziale vissuto dai pazienti che si trovano a dover affrontare un percorso di malattia, ma anche caratterizzandosi quale nuova modalità di intervento, secondo cui i clinici si pongono non solo come i detentori di un servizio di cura, ma anche come figure con cui condividere la gestione della patologia.

In tal senso diventa quindi indispensabile costituire equipe di cura multidisciplinari, in cui le varie figure sanitarie siano non solo partner attivi nei confronti dei pazienti, ma anche capaci di comunicare in maniera efficiente tra di loro. Medici, Psicologi, Infermieri, ed altri operatori sanitari, devono mantenere una costante collaborazione per poter seguire il paziente a 360 gradi lungo tutto il suo percorso terapeutico.

Altri aspetti positivi di un modello di cura basato sul *Patient Engagement* sono le conseguenze sul piano dell'efficacia delle prestazioni sanitarie offerte. Infatti, le evidenze scientifiche confermano che i pazienti coinvolti in maniera attiva riguardo il proprio percorso di cura vengono informati in maniera chiara ed adeguata riguardo la patologia, ma anche circa i sintomi e la gestione della terapia farmacologica. Questo significa che i pazienti sanno come comportarsi, perché sono stati "educati" in tal senso, e si rivolgeranno al sistema sanitario in maniera efficiente, evitando dunque un eccessivo bisogno di contattare costantemente i clinici per essere supportati in ogni momento della gestione terapeutica. Questo implica un minore ricorso ai servizi sanitari, una minore necessità di ospedalizzazione, un corretto impiego dei farmaci, e di conseguenza una riduzione delle spese sanitarie in generale, con una ricaduta economica sia sul singolo paziente sia a livello di servizio sanitario su più larga scala.

Nella presa in carico di un paziente bisogna inevitabilmente considerare la rete socio-familiare di riferimento, che risulta essere di primaria importanza, in particolar modo nel caso di patologie croniche, come la Fibrosi Cistica, con un impatto significativo sulla qualità di vita sia del paziente, sia di chi se ne prende cura: i cosiddetti *caregiver*. Questi ultimi, in ambito pediatrico, sono i genitori dei pazienti, che rivestono un ruolo fondamentale nella gestione della patologia. Il clinico deve essere in grado quindi di dialogare con loro in maniera efficace per creare quell'alleanza necessaria per intraprendere un percorso di cura realmente condiviso. Si parla dunque non solo di *Patient Engagement*, ma anche di *Caregiver Engagement*: entrambi rappresentano presupposti essenziali per garantire l'impostazione di un programma terapeutico che tenga conto delle necessità e dei bisogni del singolo paziente e di coloro che sono coinvolti nella sua cura.