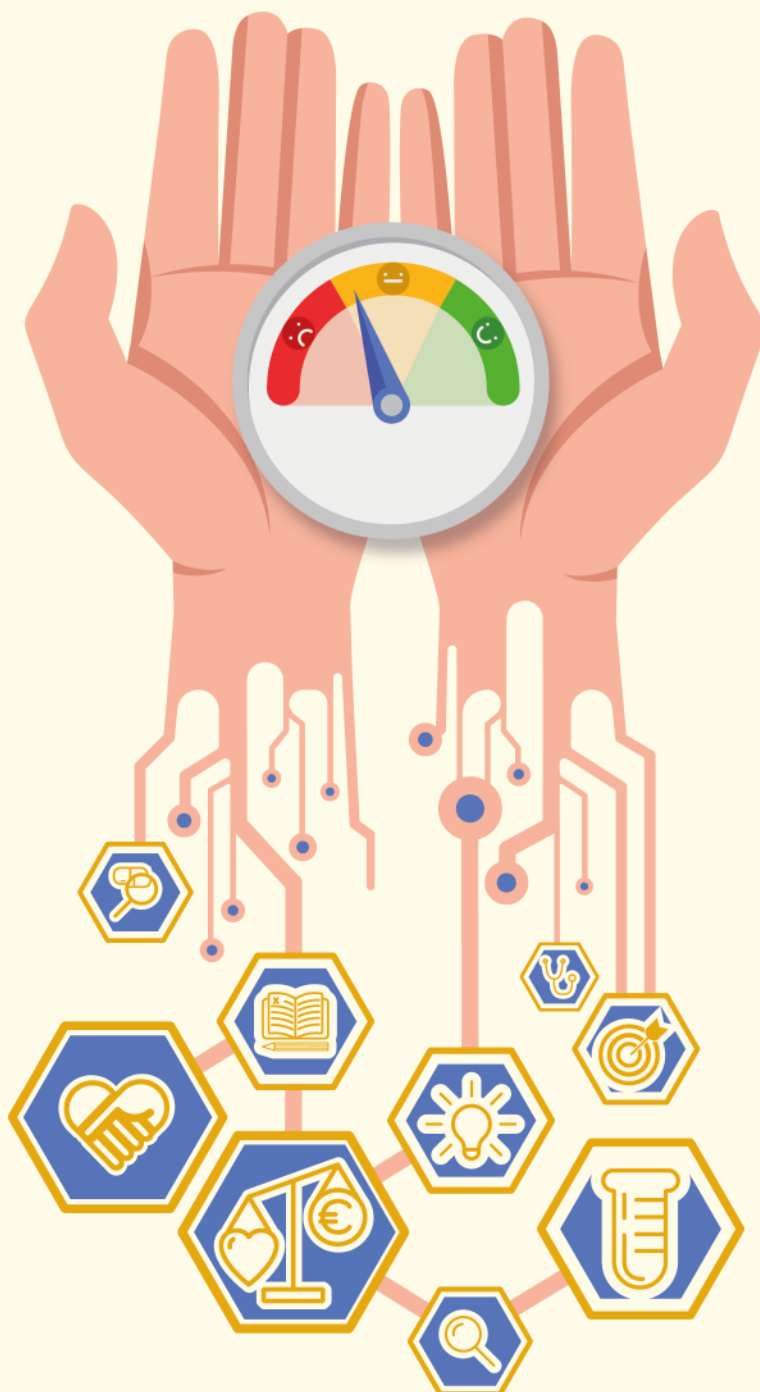


Il **BAROMETRO** del Patient Engagement

Indagine nazionale sulla percezione del coinvolgimento attivo
degli italiani nel proprio percorso di cura

Report 2024



NOTA METODOLOGICA

La metodologia utilizzata è quella classica statistica. In particolare la sintesi dei dati e delle caratteristiche principali è stata ottenuta con l'analisi descrittiva tramite il calcolo di media, deviazione standard e l'uso di istogrammi e grafici a torta.

L'analisi inferenziale, invece, è stata usata per confrontare i sottogruppi di popolazioni tra loro e verificare se le differenze notate sono dovute al caso (quindi non significative) o meno. Per questi confronti sono stati utilizzati il test del chi quadrato per le variabili categoriche o qualitative (come genere, residenza, coinvolgimento nelle attività, partecipazione alla vita associativa...) e il test di Studenti per le variabili quantitative come l'età.

Si ricorda che si considera statisticamente significativo un risultato tale per cui $p < 0,05$. Più p è basso, più il risultato è forte.



RINGRAZIAMENTI

Il Report del Barometro del patient engagement è frutto dell'idea e del lavoro di **Helaglobe**, in collaborazione con un **board scientifico** composto da esperti del settore salute e con le **Associazioni Pazienti del progetto "Insieme Per"**.

Si ringrazia:

Alessandra Ferretti, Referente Comunicazione istituzionale Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna

Vito Montanaro, Consigliere AIFA e Direttore Dipartimento Salute Regione Puglia

Paolo Petralia, Direttore Generale ASL 4 Liguria

Caterina Rizzo, Ordinario di Igiene Generale e Applicata all'Università di Pisa - AOU Pisana

Matteo Scortichini, Ricercatore Facoltà di Economia, Valutazione Economica e HTA (EEHTA), CEIS, Università Roma "Tor Vergata"

Un ringraziamento va anche all'Asl Roma 1 nella persona del Commissario Straordinario, **Giuseppe Quintavalle**, e del Direttore Sanitario, **Gennaro D'Agostino**; e a tutti coloro che credendo in questo progetto hanno diffuso il Barometro e continueranno a farlo.

I dati sono aggiornati a settembre 2024. Il Report è stato presentato il 30 ottobre 2024 in un evento dedicato ospitato dall'ASL Roma 1.

Helaglobe – www.helaglobe.com – è una società di consulenza e servizi impegnata da oltre dieci anni a ideare e realizzare progetti e soluzioni per il mondo della salute, che consentano alle persone con patologia di accedere nel modo più ampio, semplice e veloce possibile alla soluzione di salute più appropriata e vivere al meglio la propria quotidianità con la patologia.

Per informazioni: info@helaglobe.com



PREFAZIONE

*Nel panorama contemporaneo della sanità, il concetto di **patient engagement** rappresenta non solo una tendenza emergente, ma **una vera e propria rivoluzione culturale** che sta **ridefinendo il rapporto tra servizio sanitario e cittadini**. Proprio per comprendere lo stato di questa trasformazione in Italia, **Helaglobe ha condotto** nell'estate del 2024 **un'indagine approfondita volta a misurare e analizzare il livello di engagement nel nostro Paese**. Questa ricerca nasce dalla consapevolezza che, per progettare efficacemente il futuro della sanità italiana, è fondamentale disporre di una **solida base conoscitiva sulla situazione attuale**.*

*Il **coinvolgimento attivo** dei pazienti nei processi decisionali che riguardano la loro salute sta emergendo come **elemento chiave per il miglioramento della qualità delle cure e la sostenibilità dei sistemi sanitari**. L'Italia, con il suo Servizio Sanitario Nazionale universalistico, si trova oggi di fronte alla necessità di ripensare i propri modelli organizzativi e assistenziali, ponendo il paziente al centro non solo nelle dichiarazioni di principio, ma nelle pratiche quotidiane. **La ricerca condotta da Helaglobe fornisce**, per la prima volta, **un quadro oggettivo e misurabile di quanto questo processo di trasformazione sia effettivamente in atto nel nostro Paese**.*

*Le evidenze scientifiche internazionali dimostrano come un **elevato livello di engagement dei pazienti sia associato a migliori outcomes clinici**, maggiore aderenza alle terapie e più efficiente utilizzo delle risorse sanitarie. Quando i pazienti sono adeguatamente informati, coinvolti e responsabilizzati, diventano partner consapevoli nel processo di cura, contribuendo attivamente al raggiungimento degli obiettivi terapeutici.*

***Per il servizio sanitario, i benefici di questo approccio sono molteplici e significativi**. Una persona "engaged" genera una riduzione degli accessi impropri ai servizi, una migliore gestione delle patologie croniche e una diminuzione delle complicanze. Questo si traduce in una ottimizzazione delle risorse e in una maggiore sostenibilità economica del sistema nel suo complesso. Inoltre, il feedback dei pazienti coinvolti attivamente diventa una preziosa fonte di informazioni per il miglioramento continuo dei servizi e dei percorsi di cura.*

***Dal punto di vista delle persone, l'engagement porta a una maggiore consapevolezza** della propria condizione di salute, migliori capacità di autogestione della malattia e una più elevata qualità della vita. Il paziente engaged sviluppa un senso di empowerment che gli permette di partecipare attivamente alle decisioni terapeutiche, di comunicare più efficacemente con i professionisti sanitari e di gestire meglio il proprio percorso di cura. Questo si riflette positivamente non solo sul benessere individuale, ma anche su quello dei caregiver e dell'intero nucleo familiare.*

***Per quanto riguarda le aziende del settore healthcare** - siano esse farmaceutiche, produttrici di dispositivi medici o sviluppatrici di digital therapeutics - **il patient engagement rappresenta una straordinaria opportunità di innovazione e crescita**. Il coinvolgimento dei pazienti nelle fasi di ricerca e sviluppo permette di creare prodotti e soluzioni più rispondenti ai reali bisogni degli utilizzatori finali. La comprensione approfondita dell'esperienza del paziente consente di sviluppare terapie più efficaci, dispositivi più user-friendly e soluzioni digitali maggiormente integrate nella vita quotidiana delle persone.*



*In particolare, **nel campo emergente delle digital therapeutics, il patient engagement è un elemento imprescindibile per il successo delle soluzioni proposte.** L'efficacia di un'app terapeutica o di un dispositivo connesso dipende in larga misura dal livello di coinvolgimento e dalla capacità di utilizzo da parte del paziente. **Un approccio centrato sull'utente** fin dalle fasi di progettazione **aumenta significativamente le probabilità di adozione e aderenza nel lungo periodo.***

*Questo report, basato sui risultati dell'indagine condotta da Helaglobe, offre per la prima volta una fotografia dello stato dell'arte del patient engagement in Italia. **L'analisi dei dati raccolti nell'estate 2024** non solo evidenzia best practice e criticità attuali, ma **fornisce anche preziose indicazioni per orientare le strategie future di tutti gli stakeholder coinvolti nel sistema sanitario.***

***La sfida per il futuro sarà quella di trasformare il patient engagement da iniziativa sporadica e frammentata a pratica sistematica e strutturata all'interno del sistema sanitario.** I dati raccolti in questa ricerca costituiscono una base di partenza per questo percorso di trasformazione, che richiederà un cambio di paradigma culturale, investimenti in formazione e tecnologia, e la creazione di un ecosistema collaborativo in cui pazienti, professionisti sanitari, istituzioni e aziende lavorino insieme per un obiettivo comune: un sistema sanitario più efficace, sostenibile e centrato sulla persona.*

Le pagine che seguono presentano nel dettaglio i risultati della nostra indagine, offrendo spunti di riflessione e strumenti operativi per tutti coloro che sono impegnati in questa importante trasformazione del servizio sanitario italiano.

Davide Cafiero, Managing Director Helaglobe



INDICE

| | |
|--|---------|
| RINGRAZIAMENTI |3 |
| PREFAZIONE |4 |
| INTRODUZIONE |7 |
| 1. IDENTIKIT E ANALISI DEL CAMPIONE |9 |
| 2. PATIENT ENGAGEMENT: IL VALORE DELLA CURA RACCHIUSO NEL SIGNIFICATO DI DUE PAROLE |14 |
| 3. LA DIMENSIONE DELLE ESPERIENZE PERSONALI CON IL SERVIZIO SANITARIO |18 |
| 4. LA RELAZIONE CON IL MEDICO E LE DECISIONI SULLA PROPRIA SALUTE |25 |
| 5. LA VOCE DEI CITTADINI: ASCOLTO ED ANALISI DELLE REAZIONI SUL WEB |33 |
| 6. CONCLUSIONI |37 |
| BIBLIOGRAFIA |39 |



INTRODUZIONE

PATIENT ENGAGEMENT: OLTRE L'ADVOCACY

Oggi in sanità, il concetto di patient engagement sta assumendo un'importanza sempre maggiore, **superando il tradizionale ruolo di "advocacy"**. **Questo cambiamento riflette un'evoluzione culturale significativa**, dove le persone con patologia non sono più viste come semplici destinatari passivi di cure, ma come partecipanti attivi e informati nel loro percorso di cura.

Al centro di questo nuovo paradigma si trova la collaborazione tra pazienti, operatori e sistemi sanitari. Il paziente diventa protagonista del processo decisionale e del percorso terapeutico, **assumendo un ruolo attivo e consapevole**.

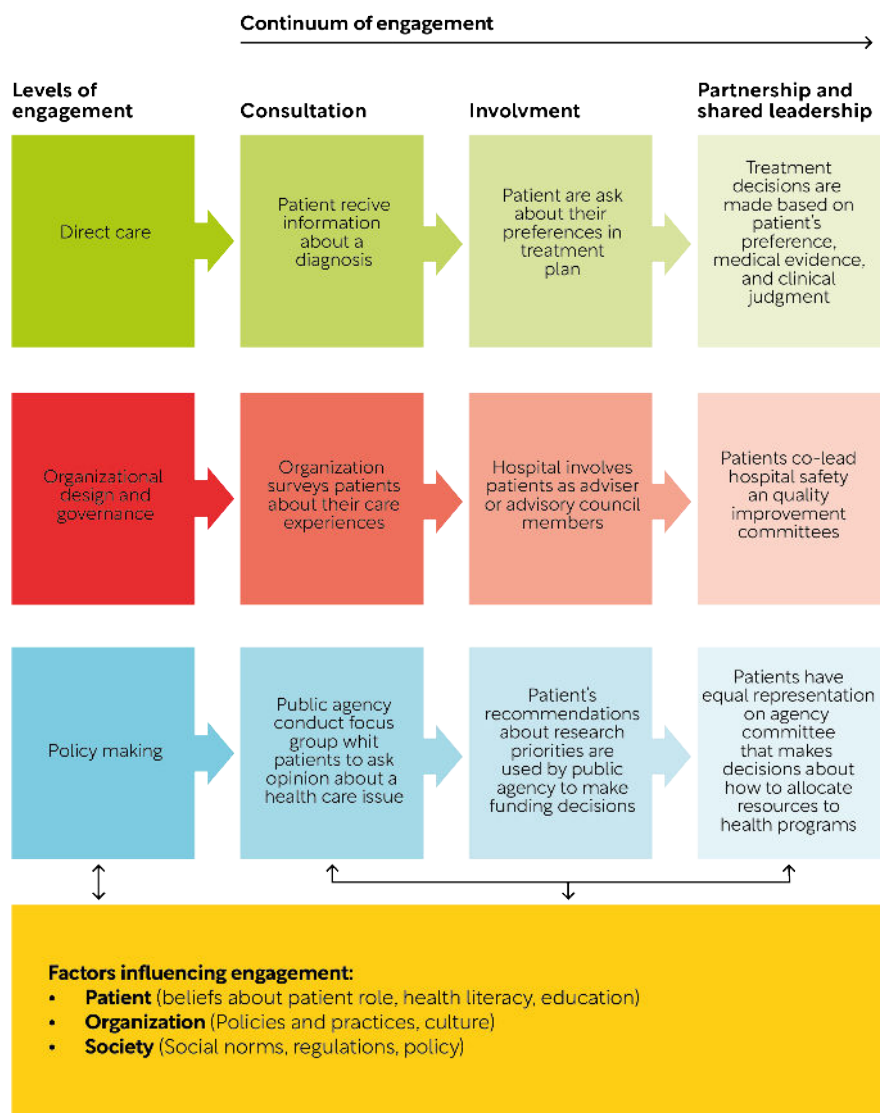
Una partnership profonda che si concretizza in un coinvolgimento attivo della persona fin dalle prime fasi: dalla comprensione della propria condizione di salute alla costruzione di un piano terapeutico personalizzato. Il paziente viene, inoltre, incluso nel processo di progettazione e valutazione dei servizi sanitari, **apportando** la sua preziosa esperienza e il suo punto di vista.

Il framework di Kristin Carman fornisce un modello completo per comprendere il patient engagement. Secondo questo framework, **il coinvolgimento del paziente avviene su tre livelli:**

- **Cura diretta** - le persone partecipano attivamente alle decisioni sulle loro cure, comunicando con i clinici, comprendendo rischi e benefici, e gestendo la propria salute;
- **Progettazione organizzativa e governance** - le persone destinatarie dei servizi sanitari collaborano con i leader per pianificare, valutare e migliorare i servizi sanitari stessi;
- **Politica sanitaria** - i pazienti partecipano allo sviluppo e alla valutazione delle politiche sanitarie, garantendo una prospettiva centrata sulla persona.

L'obiettivo è un coinvolgimento significativo delle persone destinatarie della cura, che va oltre il mero ricevere informazioni, per diventare veri partner nelle decisioni e nella progettazione dei servizi sanitari.





Il framework di K. L. Carman: i livelli di engagement e il continuum dell'engagement

Ma oggi, in Italia, è davvero così? Helaglobe, da anni, alimenta un **dialogo costante con le Associazioni di Pazienti**, indagando gli ostacoli all'effettiva partecipazione nel percorso di cura e proponendo soluzioni. Dall'altro lato – anche grazie al premio Patient engagement Award - vede lo **sforzio e l'impegno di realtà aziendali e sanitarie** verso un migliore coinvolgimento delle persone in azioni e decisioni che le riguardano.

Allora qual è la percezione degli italiani: i pazienti e i cittadini sono attivamente coinvolti nelle decisioni che riguardano la loro salute? Il proprio medico si fa capire e decide con il paziente cosa è meglio per lui? Le strutture sanitarie sono interessate al parere dei cittadini per migliorare servizi e prestazioni? E ancora, i cittadini partecipano ad appuntamenti dedicati a prevenzione e screening?

Grazie alle circa 3.000 persone che hanno raccontato la propria esperienza rispondendo ad un breve questionario, abbiamo potuto scattare una fotografia del patient engagement oggi in Italia. La descriviamo in questo Report, insieme ai membri del Board del Barometro: **Alessandra Ferretti , Vito Montanaro, Paolo Petralia, Caterina Rizzo e Matteo Scortichini.**



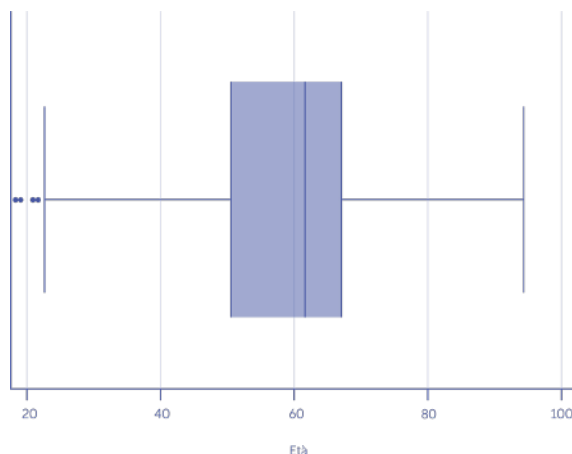
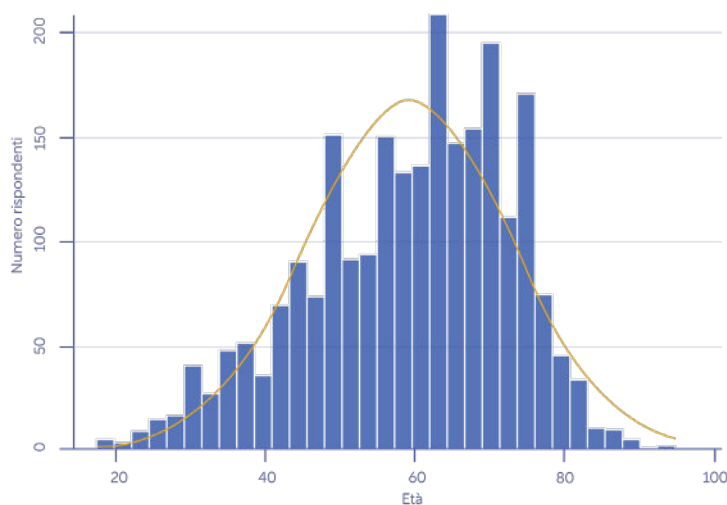
1. IDENTIKIT E ANALISI DEL CAMPIONE

Nell'arco di due mesi, da luglio a settembre 2024, **hanno risposto circa 3.000 persone**, per la precisione 2.970. Di queste, 2.393 persone hanno risposto a tutte le 13 domande, raggiungendo complessivamente un **tasso di completamento dell'80,6%**.

I risultati riportati nel presente Report fanno riferimento alle sole risposte complete.

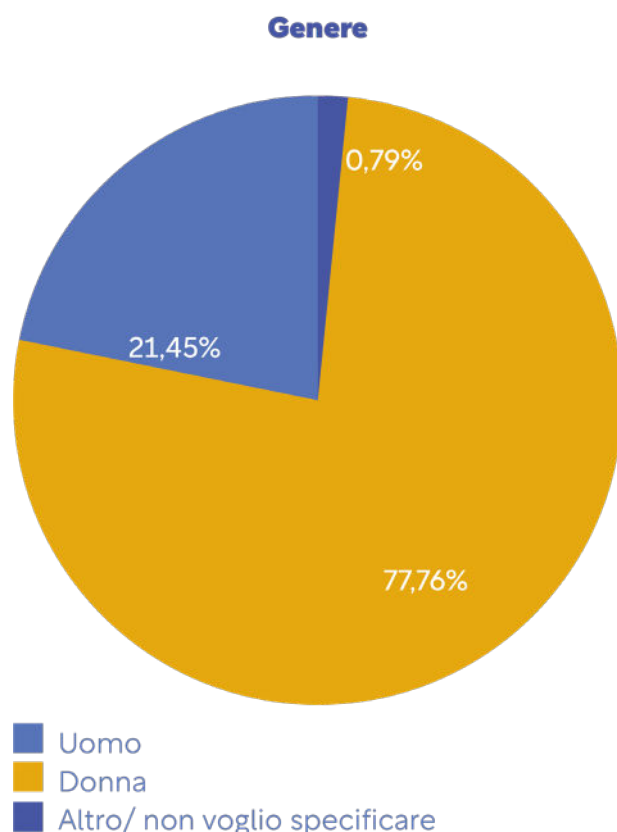
Hanno partecipato persone con un'età dai 17 ai 95 anni, attestandosi su una **media di età pari a 59,1 anni**: una differenza statisticamente significativa secondo il T-test, $p < 0,001$. Mentre risulta che chi non ha portato a termine la survey ha un'età media di 63,9 anni.

Complessivamente, 157 risposte arrivano da giovani (6,7%), 1.273 da adulti (53,6%) e 943 da anziani (39,7%). Stando al test di Skewness/Kurtosis con $p < 0,001$, **la distribuzione per età è approssimativamente normale**, come si evince dalle figure qui riportate. Questo significa che l'andamento segue una forma regolare e prevedibile, in cui la maggior parte delle persone che hanno risposto è concentrata vicino alla media, con poche persone agli estremi di età molto basse o molto alte.



Tuttavia, se si considera che - secondo i dati ISTAT - la popolazione italiana ha un'età media di 46,4 anni (47,8 anni per le donne 44,9 anni per gli uomini) e che il 50% delle persone che hanno risposto a questa indagine hanno tra i 50 e i 69 anni, allora si può affermare che il campione qui rappresentato è **più anziano rispetto alla media** della popolazione italiana.

Anche l'aspetto legato al genere è interessante: **le donne**, Infatti, **hanno partecipato più numerose** rispetto agli uomini, con una percentuale di **77.6%** verso 21.45%.

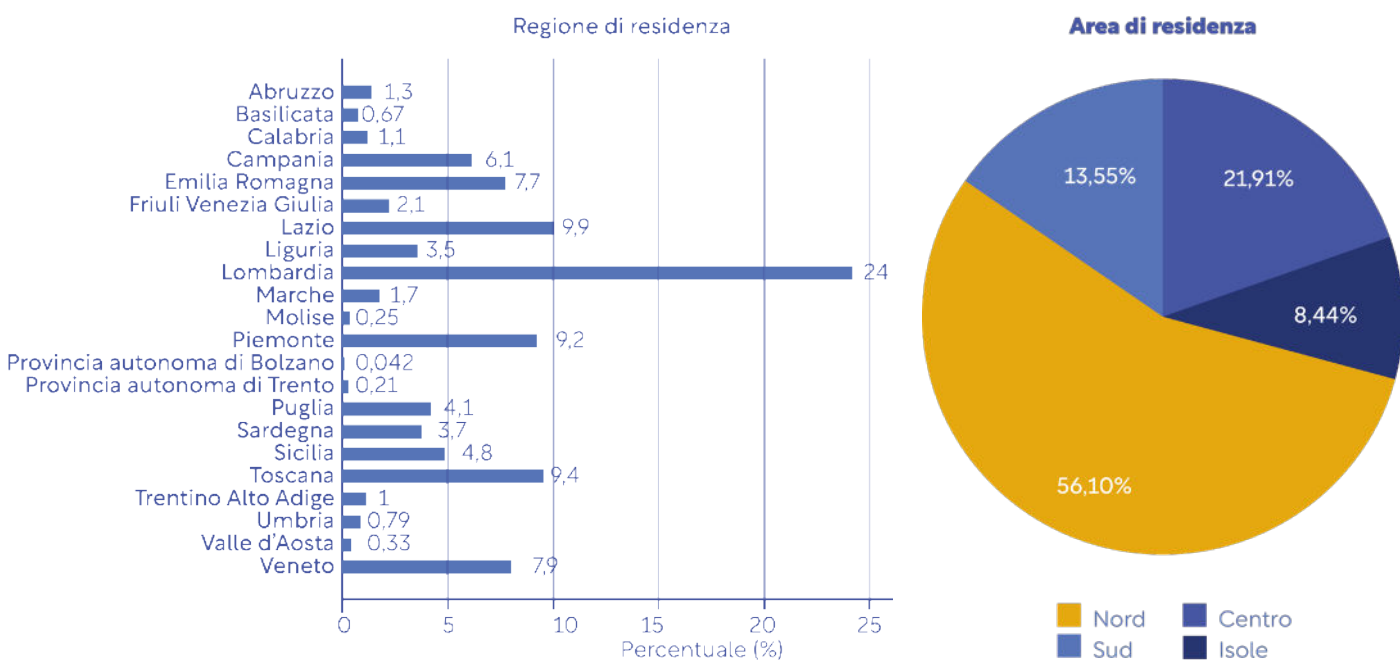


Analizzando il campione con maggior dettaglio, si riscontra che:

- chi ha indicato di essere **caregiver** è mediamente **più giovane** (57,7 anni vs 59,4 anni) e principalmente residente al **sud** e nelle **isole** (16,9% vs 11,9%). Non si notano differenze significative rispetto al genere;
- chi ha indicato di essere un **paziente** è mediamente **più anziano** degli altri rispondenti (60,5 anni vs 57,9 anni), principalmente **donna** (19,1% vs 23,5%), principalmente residente al **nord** e nelle **isole** (49,2% vs 41,5%);
- chi ha indicato di non essere **né caregiver né paziente** è mediamente **più giovane** (57,9 anni vs 59,9 anni), principalmente **uomo** (25,6% vs 18,6%), principalmente residente al **centro** e al **nord** (41,5% vs 36,7%).



Si registrano risposte provenienti da tutto il territorio nazionale. In dati esemplificativi, 1.611 risposte arrivano dal Nord (67,9%), mentre 762 (pari al 32,1%) arrivano dal Sud. E, tenendo anche conto della popolazione residente (1 italiano su 6) - **la Regione più rappresentata è la Lombardia** (24%), seguita dal Lazio (9,9%) e dalla Toscana (9,4%). Mentre, ultime in termini di partecipazione risultano: Basilicata (0,7%), Valle D'Aosta (0,3%) e Molise (0,3%). Quest'ultimo dato relativo all'area geografica di appartenenza con un basso tasso di partecipazione, probabilmente segnala la presenza di ostacoli al coinvolgimento delle persone con patologia nel proprio percorso di cura nelle Regioni di fatto più piccole. È un aspetto interessante, che andrebbe indagato.



ITALIANI E PATOLOGIE

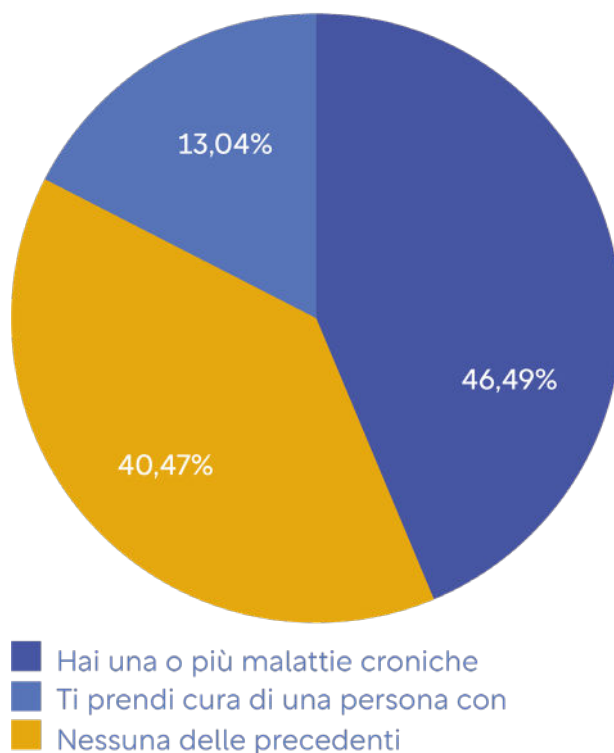
Sempre più cronici, sempre meno aderenti. l'incidenza di patologie croniche in Italia è del 40%, 60% sono gli anziani con almeno una patologia cronica, quasi il 53% degli italiani hanno almeno due patologie croniche. I dati dell'Osservatorio Nazionale sulla salute delle regioni italiane (2019) lo dicono chiaramente: **il 50% dei pazienti cronici over 65 non si cura in modo corretto.**

La scarsa aderenza è un problema complesso, che richiede di agire su fattori diversi: il monitoraggio e l'engagement del paziente, il dialogo medico-paziente e la presa in carico completa e continuativa.

Inoltre, stando ai documenti PASSI e PASSI d'Argento (2018) dell'Istituto Superiore di Sanità, il 46% della popolazione italiana maggiorenne ha almeno una patologia cronica. La percentuale sale al 54% tra le persone con un'età compresa tra i 65 e i 74 anni. In questo campione, **il 46,5% dei rispondenti ha indicato di avere una o più malattie croniche e la percentuale sale al 50,4% tra coloro che hanno un'età compresa tra i 65 e i 74 anni.** In altre parole, **quasi la metà delle persone che hanno partecipato all'indagine ha almeno una patologia cronica.**



Indica se:



LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI

Il sistema salute si sta evolvendo verso un modello dinamico e integrato, in cui istituzioni, medici, pazienti e caregiver lavorano sempre più in sinergia per favorire **la prevenzione, l'accesso precoce alle diagnosi** e garantire **percorsi di cura ottimali e omogenei** su tutto il territorio nazionale.

Le **Associazioni e Federazioni di pazienti giocano un ruolo essenziale** in questo nuovo modello, non solo come punto di riferimento dei pazienti e delle loro famiglie, ma sempre più anche con un ruolo di **advocacy**, a supporto dei decisori e dei clinici, sulle politiche sanitarie. Infatti, le Associazioni oggi svolgono un ruolo cruciale nella **disease awareness** – cioè nelle azioni di informazione al pubblico circa una specifica patologia e per campagne di prevenzione; continuano ad offrire servizi al paziente e ai suoi familiari – siano questi di tipo logistico che di supporto amministrativo, legale o psicologico; collaborano con i centri e la ricerca scientifica per gli studi clinici.

L'idea di questo Barometro è nata proprio dalla collaborazione con le Associazioni e Federazioni di pazienti che fanno parte del **progetto "Insieme Per"** di Helaglobe. Si tratta di un format nato in seguito all'ascolto dei loro bisogni, con l'obiettivo di coinvolgerle in una progettualità solida e continuativa nel tempo, di scambio e crescita comune su temi di interesse trasversale, con incontri periodici. e che a oggi unisce oltre 60 realtà associative nazionali afferenti a patologie croniche, oncologiche e rare. Le Associazioni del Tavolo patient engagement di "Insieme Per" hanno validato le domande del Barometro e tutte hanno diffuso la survey attraverso i propri canali. Un'azione di disseminazione che ha affiancato quella più generalista via media e canali istituzionali di Helaglobe.

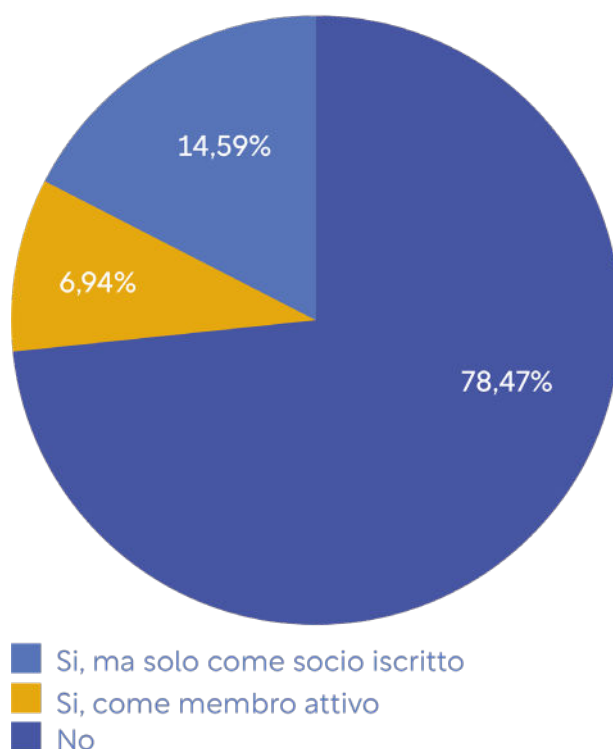


Il maggior numero di rispondenti non fa parte di associazioni pazienti. Per gli altri, la partecipazione a realtà associative risulta essere influenzata dall'età: **chi ne fa parte è mediamente più giovane** (55,5 anni vs 60,1 anni). L'adesione è più alta nelle **isole** (31,2%), simile al nord (21,5%) e al sud (20,7%) e inferiore al centro (18,5%). A partecipare alle Associazioni pazienti sono principalmente **pazienti** (31,5%) rispetto i caregiver (25,3%), mentre la partecipazione attiva è simile tra pazienti (9,9%) e caregiver (10,2%).

Sebbene non ci siano differenze significative tra uomini e donne nel far parte di un'Associazione pazienti (21,4% per le donne e 22,2% per gli uomini, $p > 0,05$), si nota una **differenza nella partecipazione come membro attivo**: il 48,2% degli uomini parte di un'associazione è membro attivo versus il 27,8% delle donne, $p < 0,0001$.

L'essere parte di un'associazione pazienti è più probabile tra adulti (26,9%) e giovani (24,2%) piuttosto che tra gli anziani (13,9%). È pur vero che la partecipazione degli anziani è di maggior peso nella vita associativa: il 41,7% degli anziani associati è membro attivo, contro il 34,2% dei giovani e il 28,6% degli adulti.

Partecipazioni nelle associazioni pazienti:



2. PATIENT ENGAGEMENT: IL VALORE DELLA CURA RACCHIUSO NEL SIGNIFICATO DI DUE PAROLE

L'engagement è un "concetto ombrello", ovvero sovraordinato e inclusivo rispetto ad altri termini d'uso nel linguaggio sanitario: quali il *patient empowerment*, il *patient activation*, l'*health literacy*, la *shared decision making* o il concetto di aderenza del paziente.

Tornando alla spiegazione di patient engagement proposta da Kristin Carman e nella quale Helaglobe si riconosce, **il coinvolgimento del paziente varia su un continuum**, da una partecipazione limitata con potere decisionale ridotto fino a una **partnership attiva con responsabilità condivisa**.

Ai livelli inferiori, operatori e sistemi definiscono le agende e cercano il contributo dei pazienti, con informazioni che fluiscono unidirezionalmente. Ai livelli superiori, i pazienti sono coinvolti nella definizione delle agende e nelle decisioni, con un **flusso bidirezionale di informazioni e responsabilità decisionali condivise**. Ad esempio, con le cartelle cliniche elettroniche, ai livelli inferiori, i pazienti possono solo ricevere informazioni, mentre ai livelli superiori possono anche aggiungere o correggere informazioni. Sebbene il coinvolgimento ideale possa variare, **un maggiore coinvolgimento può portare a risultati più centrati sulla persona e ad una riduzione dei costi per il sistema sanitario**.

Quanto è diffuso il corretto significato di patient engagement?

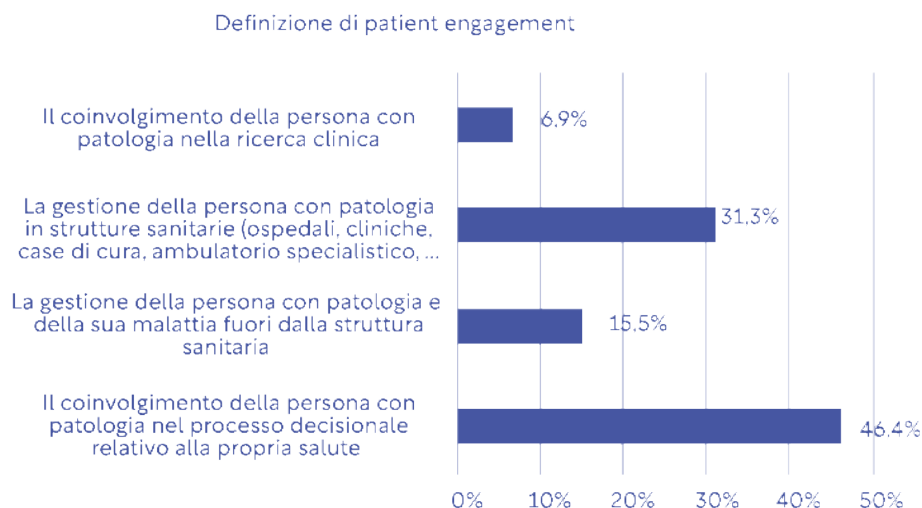
IL BAROMETRO DEL PATIENT ENGAGEMENT

* 5. A tuo avviso, quale delle seguenti definizioni descrive meglio il concetto di "patient engagement", ovvero di coinvolgimento del paziente?

- Il coinvolgimento della persona con patologia nella ricerca clinica
- Il coinvolgimento della persona con patologia nel processo decisionale relativo alla propria salute
- La gestione della persona con patologia in strutture sanitarie (ospedali, cliniche, casa di cura, ambulatorio specialistico, ambulatorio del medico di medicina generale)
- La gestione della persona con patologia e della sua malattia fuori dalla struttura sanitaria



Quasi 1 persona su 2, ovvero **quasi la metà dei partecipanti all'indagine, ha indicato la corretta definizione di Patient Engagement**: “Il coinvolgimento della persona con patologia nel processo decisionale relativo alla propria salute”.



Chi ha risposto correttamente alla domanda “A tuo avviso, quale delle seguenti definizioni descrive meglio il concetto di “patient engagement?” è mediamente più giovane (57 anni vs 60,2 anni), residente al nord e al centro (48,8% vs 37,8%), **ma non si notano differenze di genere**.

Quindi sono più consapevoli del significato i cittadini residenti al Nord (48,5% vs 42,2%, $p=0,004$) e i giovani (53,5% dei giovani, 50,4% degli adulti, 39,9% degli anziani, $p<0,0001$).

Ad aver dato una risposta corretta **sono principalmente coloro che fanno parte di un'Associazione pazienti in maniera attiva (59,6%) rispetto chi ne fa parte come semplice socio (44,1%) o chi non ne fa parte (45,6%)**. Su questa specifica domanda, si nota una correlazione con un altro dato: **il 99,3% di chi ha risposto correttamente ha anche espresso volontà di essere coinvolto attivamente nei processi decisionali riguardanti la propria salute**.

IL COMMENTO DEGLI ESPERTI

Paolo Petralia, Direttore Generale ASL 4 Liguria

Il ruolo del digitale nell'engagement del paziente di oggi

Il digitale rappresenta certamente uno dei driver di trasformazione dell'intero ecosistema salute.



*Perché se oggi noi abbiamo a che fare con ristrettezze di risorse, sia in termini umani - il personale - che economico finanziaria - le risorse, appunto, monetarie con cui comprare e pagare le prestazioni - è evidente che **qualcosa dovremmo cambiare dal punto di vista sia dei modelli organizzativi gestionali sia delle regole di ingaggio.***

*Abbiamo bisogno di comprendere da un lato che **tutti dobbiamo essere al centro del sistema**, responsabilmente e consapevolmente, quindi **facendo ciascuno la propria parte. E questa è una vera e propria “rivoluzione culturale”.***

Dall'altra, abbiamo bisogno di strumenti che ci consentano di cambiare le regole del gioco e che quindi, snellendo le norme da un lato e utilizzando dall'altro strumenti dirompenti nella loro capacità di cambiare le modalità con cui si fanno le cose stesse, ci permettono di tratteggiare una nuova prospettiva.

In questo nuovo ecosistema, il digitale ha certamente questo ruolo.

***La tecnologia da sempre ha accompagnato lo sviluppo dell'uomo, nella giusta e corretta accezione di essere strumento e non fine, rispetto al suo operare e anche al suo evolvere.** Da questo punto di vista, non abbiamo paura dell'uso della tecnologia, bensì la dobbiamo orientare al bene della persona.*

Tutte le declinazioni che oggi il digitale ci offre, a partire dalla telemedicina - che non è medicina a distanza nel senso di lontana dal paziente, ma è medicina di prossimità, nel senso che facilita la vicinanza col paziente, seppur fisicamente in un altro luogo - così come l'utilizzo del fascicolo sanitario elettronico, avvento del machine learning e delle intelligenze artificiali, saranno certamente un'utile occasione e uno strumento fondamentale per riorientare sia il modo di pensare sia il modo di operare in sanità.

Rispetto al modo di pensare, il patient engagement è certamente la coordinata dentro la quale ritrovare consapevolezza e responsabilità del cittadino, inteso come “cittadino - paziente”, perché è evidente che il suo esserci significa esserci in maniera matura ed in maniera informata.

***Perché questo accada, parlando di digitale, dobbiamo avviarci a superare il “digital divide”** che ancora oggi registra, soprattutto nelle generazioni più anziane, una certa difficoltà nell'uso di questa tecnologia, seppure la stagione del Covid ci abbia insegnato come l'urgenza e la necessità rende possibile anche ciò che sembrerebbe difficile.*

*Dobbiamo poi considerare che **si tratta non soltanto di uso del digitale, bensì anche di pensiero digitale.** Riflettiamo per esempio sulla calcolatrice: oggi nessuno dubita di doverla utilizzare per fare un calcolo complesso, ma allo stesso tempo nessuno dubita che essa stia sostituendo l'uomo nella sua capacità di pensare criticamente, di giudicare e decidere.*

*Così sarà e dovrà essere per **l'uso del digitale, non in chiave di surrogato o di sostituzione della relazione medico-paziente, ma semmai del suo potenziamento.***

Noi** abbiamo bisogno di operatori sanitari che dialogano, **che relazionano, che empaticamente si pongono di fronte ai loro pazienti; e abbiamo bisogno di pazienti



esperti che non soltanto siano informati, ma siano capaci di utilizzare coordinate e strumenti per potere potenziare il loro rapporto con gli operatori sanitari.

Tutto questo poi trova anche evidenze e esempi nella quotidianità.

Ci sono meccanismi in cui il digitale si inserisce ordinariamente, con evidenti facilitazioni alla vita di ogni giorno. Per esempio, oggi non solo possediamo l'immediatezza della conoscenza dei dati, il monitoraggio, la diffusione, la condivisione - penso a canali tipo Whatsapp o Telegram che sono alla portata di tutti - ma abbiamo anche APP e addirittura terapie digitali che sono in grado di modificare comportamenti, stili di vita e quindi avere effetti anche sulla salute.

Promozione della salute** che, in sintesi, **rappresenta il vero cambiamento** di orizzonte della nostra sanità, grazie e attraverso anche al digitale: significa **preoccuparsi non di curare le malattie, ma di curare il benessere**. È una rivoluzione copernicana. Ma se noi fossimo davvero capaci di rovesciare questo paradigma, allora ecco che **il digitale ancora una volta ci potrebbe aiutare a sviluppare e potenziare sinergie, meccanismi, percorsi per educare a stili di vita, e buoni comportamenti e rappresentare quel cambio di approccio che, forse, unico, potrà garantire la sostenibilità del sistema di cure.

È evidente che se continueranno a crescere gli anziani, le malattie croniche, le necessità e i bisogni di prestazione, noi non riusciremo a rispondere - come non ci riesce nessun paese, anche tra quelli più avanzati in sanità - con le semplici prestazioni, sostanzialmente con l'aumento dell'offerta al carico crescente di bisogni.

*Dobbiamo davvero rovesciare il tema, e **il digitale da questo punto di vista ci permette di avere davvero una metrica nuova, una capacità nuova, una logica nuova, a cominciare e a concludere dall'informazione, e quindi dal dato**. Il dato è la chiave di lettura di tutto questo cambiamento, **di cui il paziente deve diventare esperto perché è il suo dato, ma è anche quel dato che ai manager e agli esperti del settore deve consentire di cambiare davvero i percorsi.***

*Faccio un esempio: **il fascicolo sanitario elettronico cambierà radicalmente il modo non solo di interpretare la raccolta dei dati, ma anche di utilizzarli**, perché ci metterà a disposizione non più solo dati amministrativi - flussi con i quali finora la nostra sanità era governata-, ma dati e informazioni cliniche e quindi ci permetterà di fare medicina d'iniziativa e medicina personalizzata a partire dalle informazioni di natura clinica di quella persona. Quindi non ci dirà più soltanto quanto il sistema ha speso e quanto il cittadino costa al sistema!*

*Ho cercato di rappresentare in qualche tratteggio quello che a brevissimo **il digitale** ci può offrire. Resta chiaro che questo **strumento deve però coniugarsi con l'obiettivo di ingaggio dei cittadini a riorientare ogni aspetto gestionale-organizzativo verso la centralità della persona che poi è, il vero motore di cambiamento dell'intero sistema salute.***



3. LA DIMENSIONE DELLE ESPERIENZE PERSONALI CON IL SERVIZIO SANITARIO

Analizziamo ora nel dettaglio le esperienze, avute dalle persone che hanno partecipato all'indagine, con il Servizio Sanitario Nazionale circa il **coinvolgimento in programmi di screening e in indagini o gruppi di lavoro** per migliorare i servizi sanitari e il sistema di prenotazione visite ed esami.

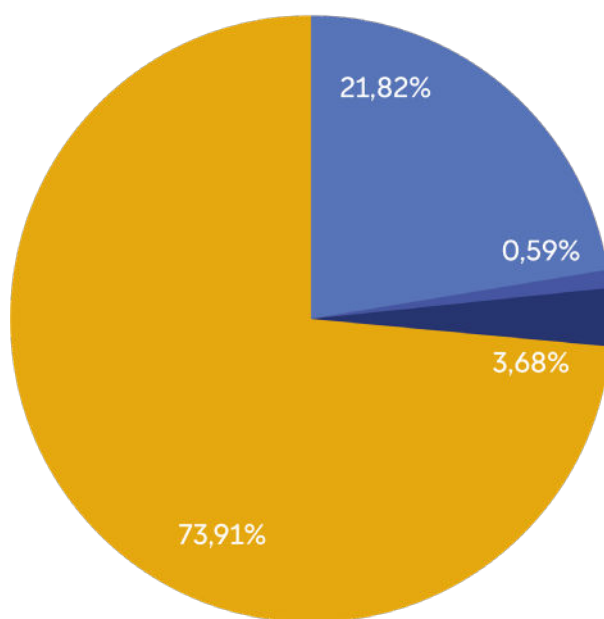
IL BAROMETRO DEL PATIENT ENGAGEMENT

* 6. Hai mai ricevuto richieste di adesione a programmi di screening non neonatale (ad esempio mammella, colon retto, cervice uterina...)?

- Sì, da Azienda Sanitarie
- Sì, da Associazioni pazienti
- Sì, da Aziende Sanitarie e Associazioni pazienti
- No

Oltre il 73% dei rispondenti ha ricevuto richieste di adesioni a programmi di screening esclusivamente dalle aziende sanitarie, mentre poco più di 2 persone su 10 non hanno ricevuto alcuna richiesta. Chi non ha mai ricevuto richieste è mediamente più giovane (55,6 anni vs 60,1 anni), principalmente uomo (45,6% vs 14,7%), principalmente residente al sud (38,6% vs 19,2%).

Hai ricevuto richieste di adesione a programmi di screening?



- Sì, da associazioni pazienti
- Sì, da aziende sanitarie e associazioni
- Sì, da aziende sanitarie
- No



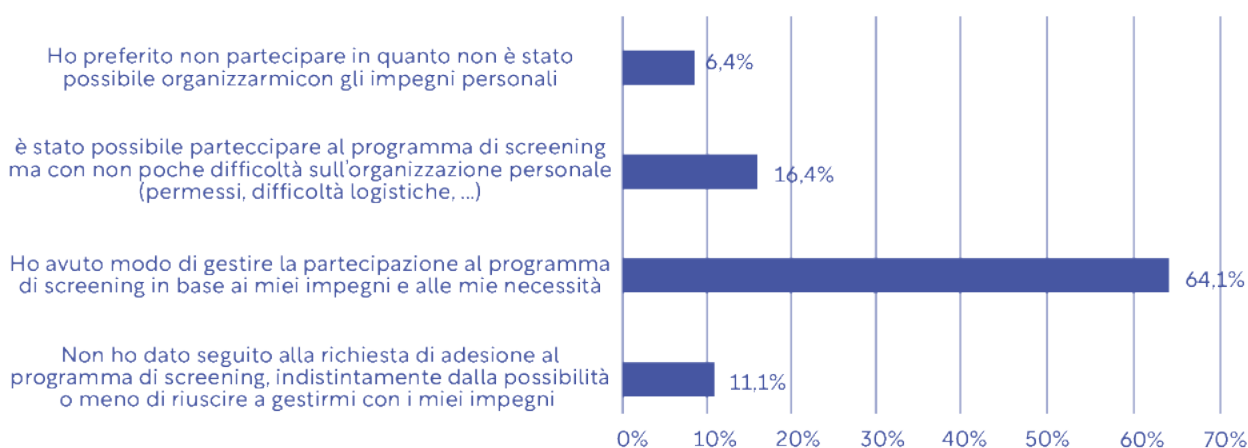
IL BAROMETRO DEL PATIENT ENGAGEMENT

* 7. Quale delle seguenti affermazioni rappresenta meglio la tua esperienza?

- Ho avuto modo di gestire la partecipazione al programma di screening in base ai miei impegni e alle mie necessità
- È stato possibile partecipare al programma di screening ma con non poche difficoltà sull'organizzazione personale (permessi, difficoltà logistiche, ...)
- Ho preferito non partecipare in quanto non è stato possibile organizzarmi con gli impegni personali
- Non ho dato seguito alla richiesta di adesione al programma di screening, indistintamente dalla possibilità o meno di riuscire a gestirmi con i miei impegni

Tuttavia, il 73,9% delle persone **invitate a partecipare a programmi di screening** (non neonatale, ma oncologico come ad esempio mammella, colon retto, cervice uterina o altre iniziative organizzate da Aziende Sanitarie e/o Associazioni Pazienti), che vede maggiormente rappresentate le donne (84,9% vs 53,6%, $p < 0,0001$), il Nord (82,1% vs 69,8%, $p < 0,0001$) e gli adulti (80,7% vs 79,2% negli anziani e 50,3% tra i giovani, $p < 0,0001$), **non sempre riesce ad aderire a causa di impegni personali o di lavoro**. Ancora oggi, infatti, **1 persona su 3 incontra difficoltà a partecipare ad un programma di screening e 1 su 5 non ha affatto partecipato**, ovvero decide di non partecipare indipendentemente da una questione organizzativa o meno. Tra quelli che dichiarano di non partecipare, la maggior parte sono uomini.

Quale è stata la tua esperienza?



In altre parole, **le donne riescono con meno difficoltà a conciliare** i propri impegni per partecipare agli screening (64,9% vs 58,9%, $p = 0,001$). È simile la percentuale di chi ha trovato difficile o impossibile partecipare in base ai propri impegni (24,9% nelle donne e 24,4% negli uomini). **Tra gli uomini è più alta la percentuale di chi non ha voluto dare seguito alle**



richieste, indistintamente dagli impegni (16,7% vs 10,1%).

Al Nord, sono più numerosi i rispondenti che hanno potuto organizzarsi senza problemi (68,5% vs 53%, $p < 0.0001$), mentre al Sud è più alta la percentuale di chi si è organizzato non senza problemi o ha dovuto addirittura rinunciare (32,5% vs 21,7%).

In generale, al Sud, l'atteggiamento è di maggiore indifferenza verso queste richieste. Non hanno dato seguito il 14,5% dei rispondenti dal Sud vs il 9,7% dei rispondenti dal Nord.

I rispondenti anziani riescono ad organizzarsi senza problemi (ce la fa il 69,4% vs il 61,9% degli adulti e il 41,2% dei giovani, $p < 0.0001$). Restano **simili le percentuali di indifferenza**, con un **lieve aumento tra i giovani** (15% nei giovani, 10,3% negli adulti, 11,7% negli anziani).

IL COMMENTO DEGLI ESPERTI

Caterina Rizzo, Professore Ordinario di Igiene Generale e Applicata Università di Pisa
– Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

Ascolto della popolazione, prevenzione e screening

*La panoramica offerta dal rapporto del Barometro **del Patient Engagement** solleva alcune riflessioni cruciali su **come il sistema sanitario potrebbe migliorare la sua capacità di rispondere alle esigenze della popolazione e potenziare l'efficacia delle strategie di prevenzione.***

*Il contributo sui dati relativi allo screening oncologico, evidenziati nel rapporto, fornisce una visione chiara dell'**importanza cruciale dei programmi di screening nel contesto della prevenzione secondaria e del coinvolgimento dei pazienti.***

Secondo il contributo, il 73,9% dei partecipanti ha ricevuto inviti per partecipare a programmi di screening, ma un terzo di questi ha riscontrato difficoltà a partecipare, nella maggior parte dei casi a causa di impegni personali o lavorativi, mentre il 20% ha scelto di non partecipare per motivi organizzativi. Questo dato rappresenta un punto fondamentale, poiché riflette non solo la disponibilità di tali programmi, ma anche le barriere pratiche che ne impediscono l'adesione.

*Gli screening oncologici sono gli strumenti di prevenzione secondaria che permettono di rilevare precocemente la malattia, prima che sia clinicamente manifesta, consentendo interventi tempestivi che migliorano la prognosi e riducono i costi associati a trattamenti più complessi nelle fasi avanzate della malattia. **Tuttavia, l'efficacia degli screening dipende non solo dall'offerta sanitaria, ma anche dalla capacità dei cittadini di accedervi.***

*Le difficoltà organizzative segnalate dall'indagine, così come la gestione del tempo e gli impegni personali, evidenziano **la necessità di rivedere i modelli di erogazione degli screening** prevedendo la possibilità di organizzare **appuntamenti flessibili in luoghi prossimi al domicilio** o al lavoro della popolazione target, promuovere **campagne informative più efficaci** e assicurare una **comunicazione diretta con gli utenti** per migliorare la partecipazione.*



*Inoltre, tra gli aspetti più importanti che emergono dal contributo c'è il coinvolgimento attivo dei pazienti nella pianificazione dei programmi di screening oncologico, che è essenziale per mettere in evidenza le loro esigenze e contribuire a superare le barriere sopra descritte. **Il patient engagement gioca un ruolo fondamentale nel migliorare l'adesione agli screening oncologici**, in quanto è noto che le persone che hanno una relazione attiva con i loro medici di fiducia e che sentono di avere un ruolo nelle decisioni sulla loro salute mostrano una maggiore propensione a organizzarsi e partecipare agli screening stessi.*

*Purtroppo, lo studio mette anche in evidenza come esista ancora una proporzione significativa di popolazione, circa il **20%**, che **non riceve invito formale per aderire ai programmi di screening**. Questo dato rappresenta una sfida importante per il nostro Servizio Sanitario Nazionale, in quanto sottolinea la necessità di **estendere l'accesso a queste iniziative a tutta la popolazione target, senza lasciare indietro nessuno**, specialmente nelle aree geografiche meno rappresentate o dove l'accesso alle cure è più difficoltoso.*

*In sintesi, i dati presentati nel rapporto evidenziano **l'importanza di continuare a investire nei programmi di screening oncologico, non solo dal punto di vista organizzativo, ma anche nel promuovere una cultura del patient engagement che veda il paziente come protagonista attivo del proprio percorso di prevenzione.***

IL BAROMETRO DEL PATIENT ENGAGEMENT

* 8. Pensando alla tua esperienza in ospedale e in particolare agli aspetti amministrativi e organizzativi (prenotazioni, ammissioni e dimissioni, liste di attesa, ...):

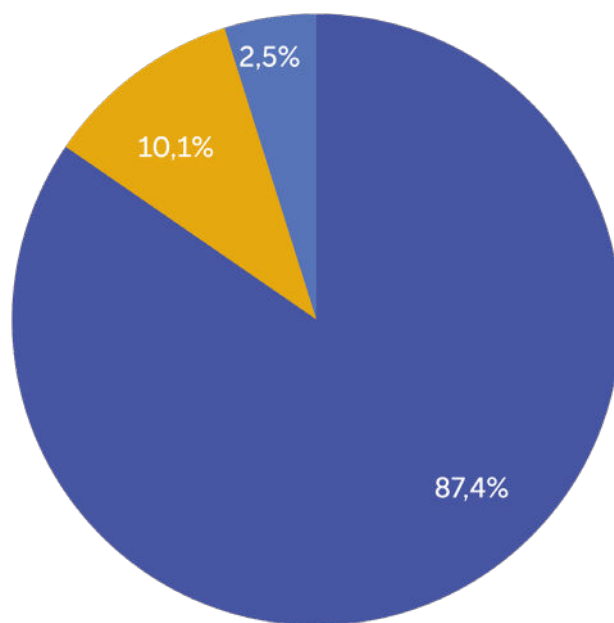
- Hai partecipato a indagini sulla qualità del servizio
- Sei stato coinvolto in gruppi di lavoro specifici per progettare e migliorare tali servizi
- Nessuna delle precedenti

Un altro dato scoraggiante emerge dalle risposte alla domanda: “Pensando alla tua esperienza in ospedale e in particolare agli aspetti amministrativi e organizzativi (prenotazioni, ammissioni e dimissioni, liste di attesa...) hai partecipato a indagini sulla qualità del servizio o sei stato coinvolto in gruppi di lavoro specifici per progettare e migliorare tali servizi?” **La quasi totalità, ovvero circa il 90% ha risposto di non essere mai stato coinvolto in nessun modo.**

Anche in questo caso riscontriamo una distanza tra Nord e Sud e una differenza rispetto al genere: al Nord i rispondenti sono stati maggiormente coinvolti in tali attività (13,6% vs 9,8%, p=0,007). Sono stati più coinvolti gli uomini che le donne (14,6% vs 11,8%).



Pensando alla tua esperienza in ospedale



- Hai partecipato a indagini sulla qualità del servizio
- Sei stato coinvolto in gruppi di lavoro specifici per progettare e migliorare tali servizi
- Nessuna delle precedenti

* 9. Indica su una scala da 1 a 7 dove 1=Molto difficile e 7=Molto facile, quanto hai trovato facile il processo di prenotazioni, visite, esami per te o un tuo caro



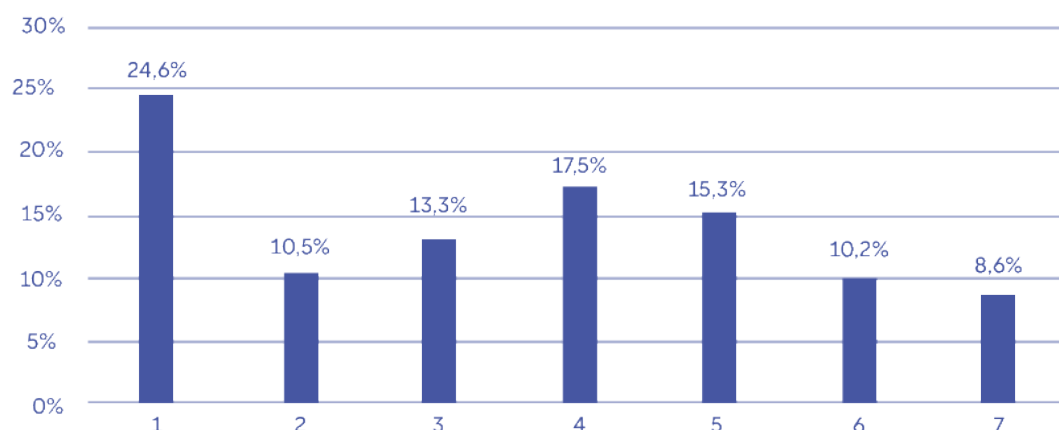
Meno scoraggiante è la risposta alla domanda sulla facilità di gestire il processo di prenotazioni.

Quanto è difficile in Italia prenotare una visita o un esame?

Quasi 1 persona su 4 trova molto difficile il processo di prenotazioni, indipendentemente dalla regione in cui risiede.

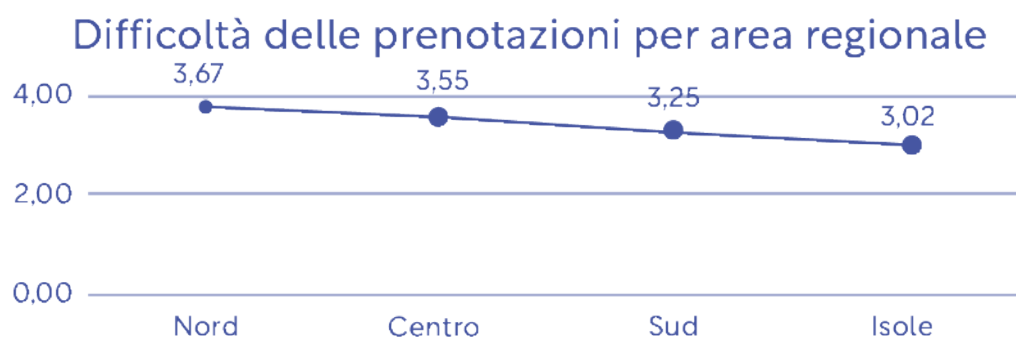


Quanto hai trovato facile il processo di prenotazioni, visite, esami (1= Molto difficile e 7=Molto facile)?



Però, chi **ha una patologia ha indicato il processo più difficile, dando un voto basso**, pari in media a 3,4 vs 3,6). Mentre chi dichiara di **comprendere le istruzioni del medico** o in generale prescrizioni e bugiardini **considera il processo di prenotazione più semplice** (3,5 vs 3,1).

Sebbene ritenuto mediamente basso (media di 3,5 su una scala da 1 a 7), a segnalare maggiori difficoltà sono le donne; e al Nord è considerato più facile rispetto il Sud (3,7 vs 3,2, $p < 0,0001$).



IL COMMENTO DEGLI ESPERTI

Matteo Scortichini, Ricercatore presso la Facoltà di Economia, Valutazione Economica e HTA (EEHTA), CEIS, Università di Roma "Tor Vergata"

Valutare il patient engagement per ottimizzare le risorse del sistema

*In un contesto sanitario caratterizzato da risorse limitate e da una crescente domanda di servizi, **il patient engagement (coinvolgimento del paziente) sta emergendo come un fattore chiave per migliorare l'efficienza del sistema. La partecipazione attiva dei pazienti non solo facilita un miglioramento della qualità delle cure, ma rappresenta anche un'opportunità per ridurre sprechi e ottimizzare l'allocazione delle risorse sanitarie.***



Coinvolgere i pazienti nel proprio percorso di cura non è più solo una questione di etica sanitaria o di miglioramento dell'esperienza del paziente, ma sta diventando una **leva strategica per l'efficienza del sistema sanitario**. Quando i pazienti sono informati, educati e coinvolti attivamente nelle decisioni terapeutiche, **il tasso di adesione alle terapie e il rispetto delle prescrizioni migliorano sensibilmente**. Questo, a sua volta, riduce la necessità di interventi correttivi costosi, come ricoveri ospedalieri o accessi al pronto soccorso, che derivano spesso da una gestione subottimale delle condizioni croniche. Ovviamente, **un paziente attivamente coinvolto è più incline a partecipare anche a programmi di screening e prevenzione**.

Un altro **aspetto fondamentale del patient engagement è la sua capacità di promuovere equità nell'accesso alle cure**. Il coinvolgimento del paziente non deve essere riservato a chi è già in grado di navigare il sistema sanitario, ma deve essere esteso a tutte le fasce della popolazione, comprese quelle più vulnerabili. **Fornire strumenti educativi e di supporto** che permettano anche ai pazienti meno informati o con minori competenze digitali di accedere ai servizi e partecipare alle decisioni terapeutiche è cruciale per garantire che le risorse del sistema siano utilizzate in modo equo ed efficiente.

I Patient Reported Outcomes (PROs), ovvero gli esiti riferiti direttamente dai pazienti senza l'intermediazione di operatori sanitari, rappresentano uno strumento cruciale per favorire una maggiore partecipazione dei pazienti e migliorare l'efficacia del sistema sanitario. Attraverso la raccolta di PROs, **i pazienti possono fornire informazioni dettagliate riguardo al loro stato di salute, la qualità della vita e l'efficacia percepita delle terapie**. Questo tipo di dati è **fondamentale per integrare le informazioni cliniche tradizionali**, in quanto consente di acquisire una visione più olistica e personalizzata delle esperienze dei pazienti. Inoltre, le informazioni raccolte tramite tali strumenti possono risultare fondamentali per una migliore allocazione delle risorse disponibili.

Ottimizzare le risorse del sistema sanitario attraverso il patient engagement è una sfida e un'opportunità per il futuro della sanità. Coinvolgere attivamente i pazienti nel proprio percorso di cura non solo migliora la qualità delle cure, ma riduce anche gli sprechi e **rende l'intero sistema più sostenibile**.

Tuttavia, per sfruttare appieno il potenziale del **patient engagement, è necessario disporre di strumenti di valutazione efficaci e di strategie che garantiscano un accesso equo alle risorse sanitarie**, indipendentemente dalle condizioni socio-economiche o demografiche dei pazienti. Solo così sarà possibile ottimizzare l'impiego delle risorse e costruire un sistema sanitario resiliente e centrato sul paziente.



4. LA RELAZIONE CON IL MEDICO E LE DECISIONI SULLA PROPRIA SALUTE

Lo scorso anno, in collaborazione con le Associazioni e Federazioni pazienti aderenti al progetto Insieme Per, abbiamo condotto un'analisi su **414 narrazioni di persone con patologia e caregiver** riguardo alla relazione medico-paziente. Ed è emerso che circa **2 pazienti su 3 sono insoddisfatti del dialogo con il proprio specialista**, a causa di molteplici fattori.

Dalla ricerca è emerso, ad esempio, che i pazienti lamentano **“non adeguate competenze” da parte dei clinici** nei momenti di interazione che hanno lungo il percorso di cura (alla comunicazione di diagnosi, alla definizione di terapia, agli incontri successivi, ecc...). Analogamente, esplorando anche il punto di vista del medico è stato segnalato **un deficit in capo al paziente: l'incapacità di comprendere i vincoli e le regole** che “costringono” il medico e che lo inducono ad assumere (o non assumere) certi comportamenti.

Da questo gap enorme di empatia e comprensione reciproca nascono insoddisfazione, frustrazione e, purtroppo, in alcuni casi episodi di rabbia e violenza di cui sono vittime medici e professionisti sanitari soprattutto nei pronto soccorso.

Migliorare la relazione tra medico e paziente può influenzare in maniera determinante l'esito di cura, e dunque l'aderenza alla terapia, e apportando un significativo miglioramento per il sistema tutto. Per questo, **la relazione rientra nel più ampio tema del patient engagement**. Ma come è percepita dal campione?

CAPACITÀ DI COINVOLGIMENTO DA PARTE DEL MEDICO

IL BAROMETRO DEL PATIENT ENGAGEMENT

* 10. Quanto spesso pensi che il tuo medico ti abbia coinvolto nelle decisioni riguardanti la tua salute?

Sì, sempre

A volte

No, mai

Non ho mai avuto un medico di riferimento

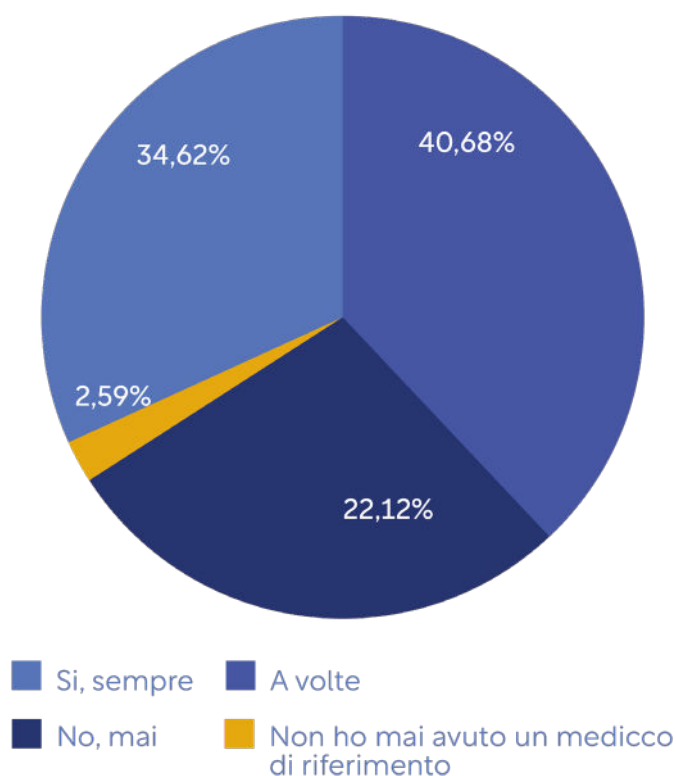


“Quanto spesso pensi che il tuo medico ti abbia coinvolto nelle riguardanti la tua salute?”

Oltre 3 italiani su 4 si sono sentiti coinvolti, con una **percentuale più bassa al Sud** (68,8% vs 76,5%). **I caregiver tendono a sentirsi più coinvolti degli altri** (79,8% vs 74,6%). Si nota una correlazione tra chi si è sentito coinvolto (a volte o sempre) e chi è riuscito ad organizzarsi senza problemi per partecipare ai programmi di screening.

In particolare, si è sentito coinvolto l'80,9% di chi è riuscito a organizzarsi senza difficoltà, contro il 74,4% di chi ha preferito non dare seguito alle richieste di adesione e il 70,3% di chi ha avuto molte difficoltà ad organizzarsi o ha dovuto rinunciare ad aderire per impossibilità coi propri impegni. Da notare una piccola percentuale, di 2,59%, che dichiara di **non aver mai avuto un medico di riferimento**.

Quanto spesso il tuo medico ti ha coinvolto nelle decisioni?



CAPACITÀ DI DECIDERE INSIEME AL MEDICO

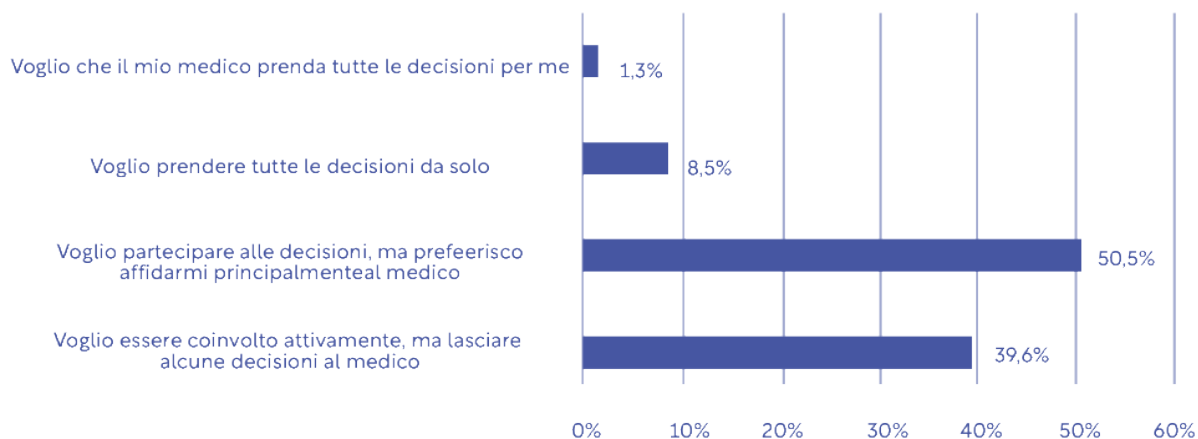
IL BAROMETRO DEL PATIENT ENGAGEMENT

* 11. Per le decisioni riguardanti la tua salute, quale delle affermazioni seguenti ti rappresenta maggiormente?

- Voglio prendere tutte le decisioni da solo
- Voglio essere coinvolto attivamente, ma lasciare alcune decisioni al medico
- Voglio partecipare alle decisioni, ma preferisco affidarmi principalmente al medico
- Voglio che il medico prenda tutte le decisioni per me

Il 48,2% dei rispondenti vuole partecipare alle decisioni riguardanti la propria salute, mentre più di **1 rispondente su 2 preferisce affidarsi al medico**, totalmente o in buona parte.

Per le decisioni riguardanti la tua salute, quale delle seguenti affermazioni ti rappresenta maggiormente?



A voler essere più coinvolte sono le donne rispetto gli uomini (50,2% vs 40,3%, $p < 0,0001$), i pazienti rispetto ai caregiver (50,4% è la percentuale di pazienti che vorrebbe essere coinvolta e scende al 46,2% tra gli altri), il Nord rispetto al Sud (49,8% vs 44,2%). Inoltre, **il 55% di chi ha dato una corretta definizione di patient engagement vorrebbe essere coinvolto**, rispetto al 42,2% di chi ha dato una risposta non corretta.

Quel 12,6% che è stato coinvolto in gruppi specifici di lavoro per migliorare gli aspetti amministrativi e organizzativi delle strutture sanitarie vuole essere coinvolto maggiormente (71,2%) rispetto chi ha partecipato a indagini (48,8%) o a nessuna delle precedenti attività (47,4%).



È proprio chi non ha un medico di riferimento o non si sente coinvolto a desiderare di essere maggiormente preso in considerazione **nelle decisioni riguardanti la propria salute** (52,7% vs 46,7%).

Chi è membro attivo nelle associazioni pazienti sente maggiormente il bisogno di essere coinvolto nelle decisioni (59,6%) rispetto chi partecipa solo come socio (49,6%) o non fa parte di associazioni (46,9%).

IL COMMENTO DEGLI ESPERTI

Vito Montanaro, Consigliere d'amministrazione dell'Aifa e direttore del Dipartimento Salute della Regione Puglia

Il coinvolgimento dei pazienti nell'accesso a servizi e terapie

Coinvolgere i pazienti significa innanzitutto ascoltarli e informarli. Due aspetti che ritengo cruciali non solo nel rapporto tra medico e paziente, ma più in generale nell'interazione tra Istituzioni sanitarie e cittadini.

Ascoltare, per chi deve elaborare strategie di governo dell'offerta sanitaria, significa avere un canale sempre aperto con i cittadini e coinvolgere nei tavoli tecnici i rappresentanti delle Associazioni di pazienti. Informare, nel Terzo Millennio, vuol dire utilizzare anche web, social e tutti gli strumenti che l'evoluzione del digitale mette a nostra disposizione.

In questo lavoro è stato analizzato il rapporto tra chi si sente coinvolto e chi è riuscito a organizzarsi per partecipare a programmi di screening. Non sorprende che la percentuale sia particolarmente alta.

*In quest'ottica in **Puglia abbiamo attivato poco più di un anno fa Sm@rtHealth**, una piattaforma di comunicazione multicanale a supporto dei programmi di prevenzione e promozione della salute, con un numero verde unico regionale e un **servizio di VoiceBot**. Quest'ultimo serve a fornire automaticamente informazioni sull'accesso e l'organizzazione dei programmi di screening oncologici attivi in Regione Puglia, mentre il numero verde consente di migliorare l'accesso ai servizi informativi.*

*E' solo un esempio di come **l'offerta di salute vada sempre più progettata avvicinandosi al punto di vista del cittadino** che in questo modo si sente parte di un sistema. Lo devono fare e lo fanno i medici nel rapporto diretto. Lo devono fare le Istituzioni con i mezzi che la tecnologia mette a disposizione per i grandi numeri e con il **coinvolgimento, nella fase progettuale delle iniziative, di tutti gli stakeholder.***



CAPACITÀ DI CAPIRE LE PAROLE DEL MEDICO

La percezione di comprensione delle informazioni ricevute è abbastanza alta. Non si notano significative differenze né per età, né per genere, né per Regione di residenza.

IL BAROMETRO DEL PATIENT ENGAGEMENT

* 12. Quando ricevi informazioni dal medico o leggendo informazioni relative la tua salute (bugiardini, prescrizioni, ...) quante volte ritieni di comprenderle?

- Sempre
- Il più delle volte
- La metà delle volte
- Raramente
- Mai

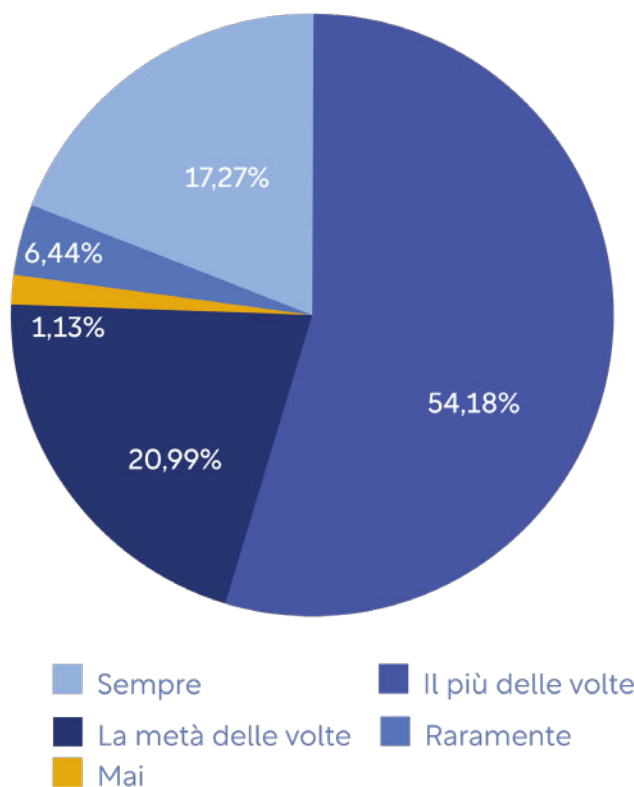
In particolare, **percepire di comprendere le informazioni ricevute porta a valutare più positivamente i servizi di prenotazione:** chi comprende le informazioni almeno la metà delle volte ha dato un voto medio alla difficoltà dei processi di prenotazione di 3,6. Gli altri rispondenti, invece solo, 3,1.

La percezione di comprendere le informazioni è più alta tra chi riesce ad organizzarsi per aderire ai programmi di screening e tra chi non preferisce dar seguito alle richieste (94,5%) rispetto chi non riesce ad organizzarsi (89,7%).

Similmente, **è più alta tra chi ha partecipato a indagini o laboratori per migliorare i servizi amministrativi e operativi (97,7%)** rispetto gli altri (91,7%); così come è più alta **tra chi si sente coinvolto dal proprio medico (94,6% vs 85,9%)**. Infine, è più alta **tra chi fa parte di un'associazione pazienti, attivamente o meno (94,6% vs 91,8%)**.



Quante volte ritieni di comprendere le informazioni che ricevi?



IL COMMENTO DEGLI ESPERTI

Alessandra Ferretti, Referente Comunicazione istituzionale Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna

Comunicazione e ascolto tra Servizio Sanitario Nazionale e cittadini

*Il principale risultato della fotografia emersa dalla survey ampiamente partecipata di Helaglobe è quello di una **sanità che parla molto, coinvolge “abbastanza” e potrebbe ascoltare di più.***

Nel corso dei secoli la medicina, che Ippocrate definì non a caso “ars longa” nell’incipit dei suoi Aforismi, ha sempre intrattenuto una relazione stretta, connaturata e altresì in continua evoluzione sia con l’informazione, intesa come insieme di dati e nozioni trasmesse in maniera unidirezionale, sia con la comunicazione, identificata come processo relazionale tra due o più individui.

*Con la sua definizione, Ippocrate intendeva sottolineare **l’importanza dello studio continuo e la complessità dell’indagine diagnostica**, nell’ambito della quale il processo anamnestico riveste un ruolo determinante. **Un’informazione proveniente dal paziente, alla quale segue un’altra informazione, quella proveniente dal medico, in uno scambio unidirezionale e consequenziale di informazioni.***



L'introduzione dell'informatica in medicina, **lo sviluppo delle nuove tecnologie** legate ad Internet e la **formalizzazione del coinvolgimento del paziente attraverso lo strumento del consenso informato** sono alcuni dei fattori che hanno contribuito a modificare radicalmente la relazione tra professionisti della medicina e pazienti e, in maniera più ampia, tra professionisti e "grande pubblico".

Il contesto storico in cui questa lenta rivoluzione si è sviluppata è quello di una **società sempre più interconnessa e globalizzata**, caratterizzata da un'amplessissima diffusione di mezzi di comunicazione e da un'aumentata velocità di circolazione delle notizie, cui non corrisponde automaticamente un livello di alfabetizzazione sanitaria tale per cui i non addetti ai lavori riescano a distinguere notizie vere e false oppure fonti attendibili o non attendibili. A questo si aggiunga **l'invenzione dei social network**, a loro tempo pensati per lo scambio virtuoso e rapido di informazioni, ma poi diventati vere e proprie **echo chambers** (o "camere d'eco"), ambienti virtuali in cui l'utente si trova a visualizzare essenzialmente contenuti vicini alle proprie convinzioni e ideologie e ad interagire con altri utenti che condividono le sue medesime opinioni.

In tale **contesto di profonda complessità e diffusa disintermediazione**, il pubblico chiede di essere sempre più coinvolto nei processi decisionali pubblici, tanto più se questi temi riguardano la salute. Che il tema concerna il proprio stato di salute, quello di un familiare o quello dell'intera comunità non fa sostanziale differenza. Il coinvolgimento gli viene riconosciuto di diritto e come tale viene considerato.

Come comunicare dunque efficacemente con la popolazione per coinvolgerla attivamente nei percorsi di cura e nelle decisioni pubbliche muovendosi in un contesto storico fatto, da un lato, di **distanze abbreviate**, immediatezza, iperconnessione, infodemia e disintermediazione, e, dall'altro, **dalle tempistiche fisiologiche necessarie per apprendere**, comprendere, rielaborare e trasmettere contenuti di tipo scientifico?

"La medicina-scienza – ricorda Giorgio Cosmacini citando lo storico Jacques Léonard – non è mai una ricerca isolabile, è la medicina di un contesto culturale". E **il contesto culturale di oggi è estremamente complesso**, laddove per complesso s'intende un sistema formato da varie parti e componenti, che si giustappongono e interagiscono l'una con l'altra, così che non ha senso, per studiare e capire il sistema stesso, isolare i singoli componenti e studiarli separatamente dal contesto globale.

Nel processo di engagement del pubblico sono coinvolti attori con ruoli e competenze differenti, tra i quali medici-scienziati e ricercatori che producono le conoscenze, giornalisti, comunicatori e divulgatori che hanno il compito di tradurle in forme accessibili e fruibili, istituzioni scientifiche e accademiche che garantiscono la qualità delle ricerche, decisori pubblici che utilizzano le informazioni scientifiche per elaborare leggi e provvedimenti, infine il **pubblico generale, che è sia destinatario che interprete di quelle informazioni** e che può dare a propria volta un feedback a seconda del suo grado di comprensione ed elaborazione.

Il contesto culturale e le interazioni tra questi attori influenzano la qualità, la precisione e l'efficacia del processo di coinvolgimento. Ecco perché, sia a priori che in continuum, sarà necessario potenziare e implementare alcune azioni.



Primo, **un'azione di educazione sanitaria nei confronti del grande pubblico**, che trasmetta in modo coinvolgente, attraverso la scuola e i canali dell'informazione, processi, dubbi, successi e fallimenti della scienza e che sia d'aiuto - ancora Cosmacini - alla "comprensione dei fenomeni di diffusione dell'informazione, di codificazione del messaggio, di influenza degli atteggiamenti culturali".

Secondo, **un potenziamento della preparazione sul patient engagement alla Facoltà di Medicina e Chirurgia e Infermieristica** e una formazione continua degli operatori sanitari che non riguardi solo le competenze tecnico-scientifiche, ma anche la **capacità di ascolto**, la disponibilità nei confronti dell'altro e la saggezza con cui valutare le condizioni e le possibilità del coinvolgimento.

Terzo, ma non ultimo, anzi fondamentale, **l'assunzione di una prospettiva "di complessità" da parte di tutti gli agenti coinvolti** nel processo di coinvolgimento e comunicazione, i quali siano consapevoli che il valore aggiunto del sistema viene dall'interazione delle sue componenti ancora prima che dal contributo delle sue componenti prese singolarmente.



5. LA VOCE DEI CITTADINI: ASCOLTO ED ANALISI DELLE REAZIONI SUL WEB

Insieme alla dimensione razionale, analizzata attraverso l'indagine del Barometro del Patient Engagement, abbiamo ritenuto utile ed importante **esplorare anche la dimensione più diretta ed emotiva degli utenti del web** – dei social network in particolar modo - stimolata da alcune immagini e domande con l'obiettivo che le persone raggiunte dai nostri post partecipassero alla survey.

Dalla **social sentiment analysis** emerge una **percezione negativa nei confronti del servizio sanitario**, scarsa soddisfazione rispetto alla relazione con il proprio medico, difficoltà nell'affrontare lunghe liste di attesa.

Nel dettaglio:

1. TENDENZE GENERALI DEL SENTIMENT

- **Sentiment negativo prevalente:** Molti commenti indicano una percezione negativa nei confronti del sistema sanitario e dei medici di base, con lamentele su lunghi tempi di attesa, scarsa attenzione e mancanza di empatia.
- **Sentiment neutro:** Alcuni commenti sono più neutrali e descrivono situazioni quotidiane o fattuali (es. tempi di attesa, prescrizioni).
- **Sentiment positivo:** Una minoranza di commenti riflette esperienze positive, in cui gli utenti lodano il proprio medico per l'attenzione, disponibilità e competenza.

2. PAROLE CHIAVE PIÙ FREQUENTI

- **“Per niente”:** Usato molto frequentemente in risposte che indicano una mancata soddisfazione (es. non sentirsi accolti, assistiti o considerati).
- **“Aspettare” e “attesa”:** Frequenti nei commenti riguardanti i lunghi tempi per ricevere assistenza medica o esami.
- **“Medico di base” e “ricette”:** Riferimenti comuni alla percezione che il medico di base si limiti a scrivere ricette senza interagire con i pazienti.
- **“Privato”:** Numerosi commenti fanno riferimento al ricorso a cure private per evitare la sanità pubblica.
- **“Empatia” e “attenzione”:** Temi ricorrenti, spesso per indicare la mancanza di queste qualità nei medici.

3. TEMATICHE PRINCIPALI

- **Mancanza di coinvolgimento:** Molti pazienti si sentono ignorati o trascurati dai loro medici. La frase “non si viene ascoltati” o “non prestano attenzione” è una delle più comuni, sottolineando un senso di distacco tra medico e paziente.



- **Sanità privata:** C'è una forte percezione che il sistema pubblico sia inefficiente e molti utenti segnalano di aver dovuto rivolgersi al settore privato, spesso lamentandosi dei costi elevati.
- **Problemi con la burocrazia:** La lentezza del sistema e le difficoltà legate alla prenotazione di visite specialistiche sono temi centrali.
- **Medici di base sovraccarichi:** Molti commenti evidenziano che i medici di base hanno troppi pazienti, con conseguente scarsa disponibilità o capacità di offrire cure di qualità.

4. SENTIMENT BREAKDOWN

- **Negativo** (~70-75% dei commenti): Lamentele sull'inefficienza del sistema sanitario, sulla disorganizzazione, la mancanza di empatia e sulla burocrazia.
- **Positivo** (~15% dei commenti): Espressioni di gratitudine verso medici specifici, che si distinguono per la loro disponibilità e attenzione.
- **Neutro** (~10-15% dei commenti): Commenti descrittivi o fattuali senza carico emotivo significativo.

5. INSIGHT PRINCIPALI

1. **Insoddisfazione diffusa per la sanità pubblica:** Molti utenti esprimono frustrazione per la qualità del servizio, specialmente per quanto riguarda i medici di base e i tempi di attesa per le visite.
2. **Necessità di empatia e comunicazione:** C'è una richiesta chiara da parte dei pazienti di un rapporto più umano e attento da parte dei medici, con una lamentela comune riguardante la mancanza di ascolto e empatia.
3. **Ricorso al privato:** La sanità privata viene vista come l'unica opzione per chi ha bisogno di cure immediate o di qualità, sebbene sia percepita come costosa e non accessibile a tutti.
4. **Rimandi al passato:** Spesso si cita un confronto con i medici di una volta, con nostalgia verso un tempo in cui i dottori erano più presenti e vicini ai pazienti.



Riportiamo qui di seguito alcuni commenti ai post, a titolo esemplificativo.



Ti senti perso quando si tratta della tua salute?
Partecipa al questionario per migliorare insieme il Sistema Sanitario!

IL TUO DOTTORE

TU

HELAGLOBE
Improving Health & Lives

HOSPITAL

helaglobe

helaglobe 1 sett
Liste d'attesa lunghissime, rapporto difficile con gli specialisti, informazioni confuse e discordanti.

Raccontaci le difficoltà principali che incontri quando devi gestire la tua salute, in modo da migliorare insieme il Sistema Sanitario!

mali13284 11 h
Se pago ho più attenzione, altrimenti, no, poi per avere una semplice ecografia da sei mesi in poi, per un ecocardiogramma, 18 mesi questo con regione Lombardia. una volta

Visualizza insight

Aggiungi un commento...

“La Sanità ci ha abbandonato da tempo!”

“Se vai al Pronto Soccorso resti sdraiato su una barella per intere giornate senza che ti diano attenzione. Hanno eliminato i posti letto. Per una visita o un esame con il SSN devi aspettare fino a 2 anni, mentre a pagamento trovi subito posto, dopo aver regolarmente pagato tutti i contributi dovuti. Poi, se hanno spostato gli investimenti in altri settori anziché potenziare la Sanità dato che la popolazione sta invecchiando di chi è la colpa?”

“Purtroppo sono troppo sbrigativi.”

“I Medici di famiglia fanno solo ricette e basta. Nella sanità pubblica non c'è più rispetto per l'ammalato.”

“Medici per telefono, visite veloci, solo per richieste a medici specializzati, che neppure mai visti e non ti chiedono quali altre medicine ingoi tutti i giorni. In cambio un'altra pillola...”

“Nel novembre 2023 ho prenotato un ecocardiogramma...da fare a giugno 2025!”



Helaglobe
 Pubblicato da Greta Piccinini
 6 agosto alle ore 14:47

Liste d'attesa lunghissime, rapporto difficile con gli specialisti, informazioni confuse e discordanti. Raccontaci le difficoltà principali che incontri quando devi gestire la tua salute, in modo da migliorare insieme il Sistema Sanitario!



TI SENTI ACCOLTO E COINVOLTO DAL TUO MEDICO?

Partecipa al questionario per aiutarci a migliorare il Sistema Sanitario!

HELAGLOBE
 Improving Health & Lives

[HTTPS://IT.SURVEYMONKEY.COM/R/BAROMETRO_PAT_ENG](https://it.surveymonkey.com/r/barometro_pat_eng)

Il Sistema Sanitario è in grado di venire incontro alle tue esigenze di salute?

Scopri di più

“Ti sentivi accolto una volta, quando ti chiedeva: “Come va? Venga che la visito!” Ora non sei ancora entrato che sei già fuori!”

“Per motivi di età ho scelto un medico più vicino a casa ma....non c'è stata purtroppo empatia! Sono delusa.”

“Il problema non è come si comporta il medico, che essendo un uomo come noi, può avere momenti di difficoltà a seconda del paziente che si trova di fronte, ma la mancanza di medici.”

“Il mio medico di base mi ha fatto una buonissima impressione alla prima visita. Non è il medico di base il problema, ma tutto il resto. Mio marito è in attesa di intervento alla prostata da 1 anno e mezzo. Vive andando al pronto soccorso. A maggio aveva avanti a se 300 persone. Adesso (agosto) ne ha 297 perché passano avanti a lui tutti i casi più gravi provenienti anche da altre regioni. Ma è possibile continuare così....?”

“Se parliamo del mio medico, devo dire che è presente e scrupoloso, ma la sanità non esiste. Per una visita cardiologica 1 anno. Fate voi... “

“Il mio commento è negativo. Sono senza medico e come me circa 3500 persone. Non so cosa dire.”



6. CONCLUSIONI

Questa indagine mostra **una sanità che parla con i cittadini** (oltre il 70% sono invitati a partecipare ad appuntamenti di screening), che **li coinvolge abbastanza** (oltre 3 italiani su 4 si sono sentiti coinvolti dal proprio medico nelle decisioni riguardanti la propria salute), **ma è una sanità che non ascolta** perché quasi la totalità delle persone che hanno risposto al questionario, ovvero circa il 90% non sono mai stati coinvolti in indagini sulla qualità del servizio o in gruppi di lavoro per progettare e migliorare i servizi. Questo dato evidenzia un significativo divario tra la comunicazione unidirezionale e il vero dialogo partecipativo che dovrebbe caratterizzare un sistema sanitario moderno ed efficiente.

I cittadini comprendono, **il più delle volte capiscono le parole del medico** e insieme a lui **vogliono decidere** sulla propria salute, **ma preferiscono comunque affidarsi a lui**. Questo delicato equilibrio tra autonomia decisionale e fiducia professionale riflette la complessità del rapporto medico-paziente nell'era moderna, dove l'accesso alle informazioni è più ampio ma il bisogno di una guida esperta rimane fondamentale.

Il dato sulla partecipazione agli screening fa riflettere perché mostra un sistema rigido che non facilita l'adesione delle persone a percorsi di prevenzione. Probabilmente sarebbe utile costruire modalità innovative, in concerto con altri ministeri e funzioni pubbliche – Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in primis – per offrire e garantire soluzioni agili di partecipazione che aumentino il tasso di adesione ai programmi di screening. Si potrebbero considerare, ad esempio, iniziative di screening mobile, orari flessibili per le visite, e campagne di sensibilizzazione mirate attraverso i canali digitali e i social media.

La **social sentiment analysis mostra**, inoltre, **la preoccupazione degli italiani verso la crisi in cui versa la sanità pubblica che non riesce a rispondere da sola a tutti i bisogni in fatto di salute**. Ed ecco che ci si rivolge a strutture e professionisti privati per ottenere prestazioni in tempi considerati congrui. Questo fenomeno rischia di creare un sistema sanitario a due velocità, dove l'accesso alle cure tempestive dipende sempre più dalla capacità economica del paziente, mettendo **a rischio il principio costituzionale di universalità delle cure**.

Queste **criticità sono collegate anche alla carenza di personale sanitario**, con medici e infermieri sempre più spesso costretti a sopportare carichi di lavoro estenuanti ed eccessive attività amministrative. Un problema che non sfugge del tutto agli italiani, è emerso anche questo nello studio e nell'ascolto del web. La situazione è ulteriormente aggravata dall'invecchiamento della popolazione medica e dalla difficoltà di attirare nuovi professionisti in alcune specialità chiave e in determinate aree geografiche, particolarmente quelle rurali o economicamente svantaggiate.

Ecco allora che **il patient engagement rappresenta un elemento fondamentale per migliorare la qualità delle cure e l'efficacia dei servizi offerti**. I risultati di questo report evidenziano come la partecipazione attiva dei pazienti non solo favorisca una maggiore soddisfazione, ma contribuisca anche a migliori esiti clinici e a un uso più efficiente delle risorse sanitarie. L'engagement del paziente si traduce in una maggiore aderenza alle terapie, una migliore comprensione del proprio percorso di cura e una più efficace prevenzione delle complicanze.



L'implementazione di strategie volte a facilitare il coinvolgimento dei pazienti dovrebbe essere considerata una priorità per le istituzioni sanitarie. Ciò include la formazione del personale, la creazione di spazi per il dialogo e il confronto, e l'uso di tecnologie innovative che possano agevolare la comunicazione. È fondamentale sviluppare piattaforme digitali intuitive, implementare sistemi di telemedicina accessibili e creare percorsi di formazione continua per il personale sanitario focalizzati sulle competenze comunicative e relazionali.

Inoltre, **è essenziale che le politiche sanitarie promuovano una cultura di ascolto e collaborazione**, dove il paziente è visto non solo come destinatario di cure, ma come partner attivo nel processo decisionale. Le esperienze positive e i feedback dei pazienti devono essere integrati nei protocolli clinici e nella progettazione dei servizi. Questo approccio richiede un cambiamento culturale profondo, che deve essere sostenuto da adeguate risorse e da un forte impegno istituzionale.

Investire nel coinvolgimento dei pazienti rappresenta una strategia vincente per un sistema sanitario più efficace, equo e centrato sulle reali esigenze della popolazione. Tale investimento deve tradursi in azioni concrete: dalla digitalizzazione dei servizi alla formazione del personale, dall'implementazione di sistemi di feedback continuo alla creazione di spazi di co-progettazione con i cittadini. Solo attraverso un impegno sistematico in questa direzione si potrà costruire una sanità veramente al servizio del cittadino, capace di rispondere alle sfide presenti e future della salute pubblica.



Bibliografia

- Alkhatib AJ et al., The Impact of Patient Engagement on Healthcare: A Systematic Review of Unveiling the Benefits of Patient Engagement in Healthcare, 2024 Mar, doi:10.61356/j.mawa.2024.311661
- Blackmore A et al., The Use of Patient Engagement to Gather Perceptions on the Cost of Infant Feeding. Patient Relat Outcome Meas. 2022 Nov 23;13:239-247. doi: 10.2147/PROM.S366721. PMID: 36447998; PMCID: PMC9701504
- Carman KL et al., Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff (Millwood). 2013 Feb;32(2):223-31. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133. PMID: 23381514
- Rapporto Osservasalute 2019
- 7° Rapporto OSSFOR



HELAGLOBE SRL Via L. Da Vinci, 16 - 50132 Firenze
T: +39 055 493 9527 **E:** info@helaglobe.com
W: www.helaglobe.com **P.IVA e C.F.:** 06326550487