

S.S.D. REUMATOLOGIA A.O. MAURIZIANO  
RESPONSABILE DR.SSA CLAUDIA LOMATER  
S.S.D. PSICOLOGIA CLINICA  
RESPONSABILE DR.SSA ANTONELLA LAEZZA

### **RELAZIONE CONCLUSIVA PROGETTO DI RICERCA**

**L'ENGAGEMENT DEL PAZIENTE REUMATOLOGICO NEL PROCESSO DI CURA: IMPLICAZIONI CLINICHE E RIDUZIONE DELL'ACCESSO IMPROPRIO AI SERVIZI E DELLA SPESA SANITARIA**

## **QUALITÀ DELLA CURA NEL CORSO DELLA PANDEMIA COVID-19: L'ENGAGEMENT DEL PAZIENTE REUMATOLOGICO**

DR.SSA MARIAROSARIA VOCI  
PSICOLOGA-PSICOTERAPEUTA  
SPECIALISTA IN PSICOLOGIA DELLA SALUTE

### **PREMESSA**

La capacità di occuparsi della propria salute anche in una situazione fortemente critica, come quella dell'emergenza sanitaria COVID-19, risulta di fondamentale importanza nell'ambito delle patologie croniche, dove affianco al parametro "complessità" della patologia troviamo il parametro "gestione" della cura. Come i pazienti reumatologici hanno vissuto il periodo di emergenza sanitaria? Quali i bisogni di salute? Il presente studio si è proposto di indagare l'esperienza soggettiva di cura e il coinvolgimento attivo del paziente nel corso della pandemia.

## OBIETTIVI

**Obiettivo generale:** Misurare il patient engagement e rilevare il distress psicologico del paziente con patologia reumatologica nel corso della pandemia Covid-19.

Nell'ambito clinico e assistenziale della cronicità l'engagement può essere considerato un concetto ombrello, inclusivo e sovradeterminato, rispetto ad altri concetti quali adherence, compliance, empowerment, health literacy. Ne deriva l'articolazione dei seguenti **obiettivi specifici**:

- Rilevare la qualità di vita percepita dai pazienti con patologia reumatologica;
- Rilevare la percezione della qualità della cura ricevuta nel corso della pandemia Covid-19;
- Rilevare i livelli di aderenza alla terapia e di health literacy dei pazienti con patologia reumatologica;
- Rilevare la presenza/assenza di distress psicologico;
- Rilevare le aree di bisogno dei pazienti con patologia reumatologica.

## METODO

La rilevazione si è basata su un questionario online auto-compilato (Google Moduli), costituito da una scala validata (K6, Kessler et al. 2003) ed items costruiti ad hoc.

Le aree indagate dal questionario sono:

- PROFILO SOCIO-DEMOGRAFICO (SESSO, ETÀ, OCCUPAZIONE)
- PROFILO DIAGNOSTICO (DIAGNOSI REUMATOLOGICA, ALTRE DIAGNOSI, RIACUTIZZAZIONI DI MALATTIA NELL'ULTIMO ANNO)
- QUALITÀ DELLA VITA
- HEALTH LITERACY E ADERENZA ALLA TERAPIA FARMACOLOGICA
- QUALITÀ DELLA CURA RICEVUTA NEL CORSO DEL COVID-19
- DISTRESS PSICOLOGICO (K6)
- PRESENZA/ASSENZA DI SUPPORTO PSICOLOGICO E UTILITÀ PERCEPITA
- BISOGNI DI SALUTE PERCEPITI

## STRUMENTI

Sono stati utilizzati items ad hoc con risposta si/no, risposta su scala Likert a 5 punti e risposta aperta.

È stata inoltre utilizzata la versione italiana del K6, uno strumento di screening con risposta su scala Likert a 5 punti utilizzato negli studi epidemiologici per valutare il distress psicologico aspecifico nel corso degli ultimi trenta giorni (Kessler et al.2003).

La compilazione del questionario completo richiede un tempo di circa 10 minuti.

## SELEZIONE DEL CAMPIONE

Sono stati contattati telefonicamente tutti i pazienti di età compresa tra 18 e 65 anni che hanno effettuato un accesso ambulatoriale presso l'Ambulatorio Farmaci Biologici della S.S.D. Reumatologia dell'A.O. Mauriziano tra il 01/10/2019 e il 31/12/2019.

La scelta di tale periodo nella selezione del campione è relativa al timing delle visite di controllo dell'ambulatorio, generalmente programmate a distanza di 3 o 6 mesi. Per i pazienti contattati quindi, presumibilmente la visita programmata rientrava nel periodo di sospensione delle attività ambulatoriali non prioritarie/urgenti a causa della situazione di emergenza sanitaria.

La scelta dei pazienti dell'Ambulatorio Farmaci Biologici è motivata dal fatto che si tratta di pazienti con diagnosi di malattia definita (es. Artrite Reumatoide, Artrite Psoriasica, Spondilite Anchilosante), sottoposti a follow-up regolare tramite visite ed esami e che dipendono direttamente dal centro per la prescrizione e la gestione della terapia.

## **RICHIESTA DEL CONSENSO**

Il campione selezionato è stato contattato telefonicamente nel periodo compreso tra il 01/02/2021 e il 10/03/2021. Sono state fornite indicazioni rispetto alla rilevazione in questione e alla procedura di compilazione ed è stata richiesta la disponibilità a collaborare. I partecipanti sono stati informati rispetto alla tutela dei dati sensibili. È stato richiesto un indirizzo e-mail a cui inviare il link al questionario da compilare tramite applicazione web.

## **RISULTATI**

Sono stati contattati telefonicamente 304 pazienti. Dei pazienti contattati il 79% ha acconsentito a partecipare allo studio (n= 240), mentre il 21% ha espresso il proprio rifiuto (n= 64).

Dei 240 pazienti che hanno acconsentito a partecipare allo studio il 73% (n=175) ha effettivamente risposto al questionario.

La rilevazione è stata effettuata su 175 soggetti (127 femmine e 48 maschi) di età compresa tra 19 e 65 anni (media =  $50 \pm 9$ ) che hanno risposto al questionario nella finestra temporale 02/02/2021-17/03/2021. Rispetto alla condizione lavorativa, 93 soggetti riferiscono di essere lavoratrici/lavoratori full time, 19 lavoratrici/lavoratori part-time, 21 casalinghe, 18 disoccupati, 21 pensionate/i e 3 studentesse/studenti.

Rispetto alla diagnosi reumatologica 76 soggetti riferiscono una diagnosi di Artrite Reumatoide, 55 soggetti di Artrite Psoriasica, 39 soggetti di Spondilite Anchilosante, 1 soggetto una diagnosi di Lupus Eritematoso Sistemico e 4 soggetti riportano una diagnosi reumatologica che non rientra nelle precedenti.

Riferiscono di essere affetti da altre patologie, oltre a quella reumatologica, 87 soggetti (50%) e di aver avuto una riacutizzazione di malattia (periodo dicembre 2019-dicembre 2020) 71 soggetti (41%).

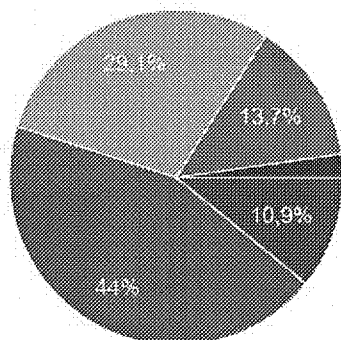
## **QUALITÀ DELLA VITA (item ad hoc)**

*In generale come considera la sua qualità di vita?*

Il 44% dei partecipanti riferisce una qualità della vita **accettabile** (n=77), il 29% una **buona** qualità della vita (n= 51), il 14% una qualità della vita molto buona (n= 24), una percentuale dell'11% considera la propria qualità della vita scadente (n=19) e il 2% la considera eccellente (n=4).

## In generale, come considera la sua qualità di vita?

175 risposte



- scadente
- accettabile
- buona
- molto buona
- eccellente

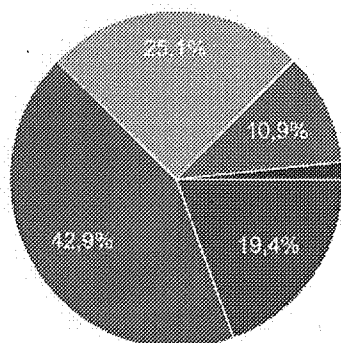
Come considera la sua qualità della vita in relazione ai seguenti aspetti:

### SINTOMATOLOGIA FISICA

Il 43% dei partecipanti riferisce una qualità della vita in relazione alla sintomatologia fisica **accettabile** (n=75), il 25% una **buona** qualità della vita in relazione alla sintomatologia fisica (n= 44), il 19% una qualità della vita in relazione alla sintomatologia fisica scadente (n= 34), una percentuale dell'11% considera la propria qualità della vita in relazione alla sintomatologia fisica molto buona (n=19) e il 2% la considera eccellente (n= 3).

### SINTOMATOLOGIA FISICA

175 risposte



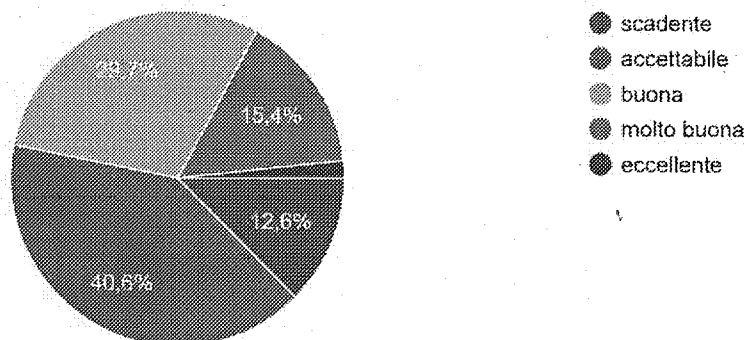
- scadente
- accettabile
- buona
- molto buona
- eccellente

### BENESSERE EMOTIVO E PSICOLOGICO

Il 41% dei partecipanti riferisce una qualità della vita in relazione al benessere emotivo e psicologico **accettabile** (n=71), il 30% una **buona** qualità della vita in relazione al benessere emotivo e psicologico (n=52), il 15% una qualità della vita molto buona in relazione al benessere emotivo e psicologico (n= 27), una percentuale del 12% considera la propria qualità della vita in relazione al benessere emotivo e psicologico scadente (n=22) e il 2% la considera eccellente (n= 3).

## BENESSERE EMOTIVO E PSICOLOGICO

175 risposte

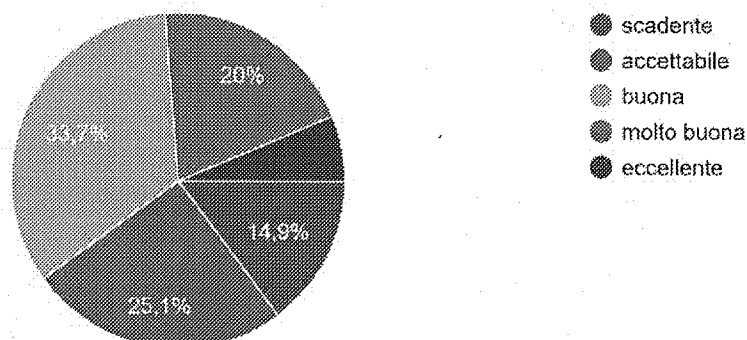


## QUALITÀ DELLE RELAZIONI SOCIALI

Il 34% dei partecipanti riferisce una qualità della vita in relazione alla qualità delle relazioni sociali **buona** (n=59), il 25% una **accettabile** qualità della vita in relazione al benessere emotivo e psicologico (n= 44), il 20% una qualità della vita in relazione al benessere emotivo e psicologico molto buona (n= 35), una percentuale del 15% considera la propria qualità della vita in relazione al benessere emotivo e psicologico scadente (n=26) e il 6% la considera eccellente (n= 11).

## QUALITÀ DELLE RELAZIONI SOCIALI

175 risposte

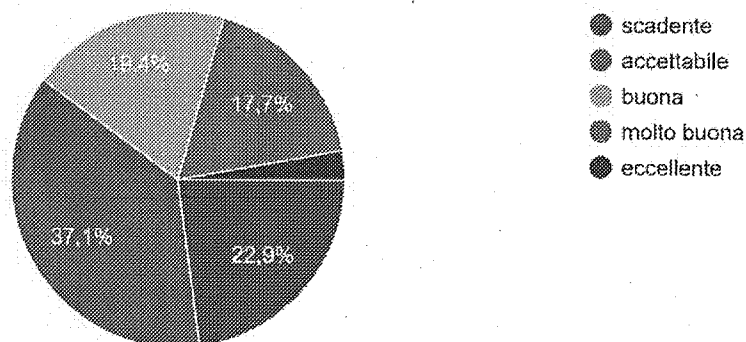


## CAPACITÀ LAVORATIVA

Il 37% dei partecipanti riferisce una qualità della vita in relazione alla capacità lavorativa **accettabile** (n=65), il 23% una **scadente** qualità della vita in relazione alla capacità lavorativa (n= 40), il 19% una buona qualità della vita in relazione alla capacità lavorativa (n= 34), una percentuale del 18% considera la propria qualità della vita in relazione alla capacità lavorativa molto buona (n=31) e il 3% la considera eccellente (n= 5).

## CAPACITÀ LAVORATIVA

175 risposte



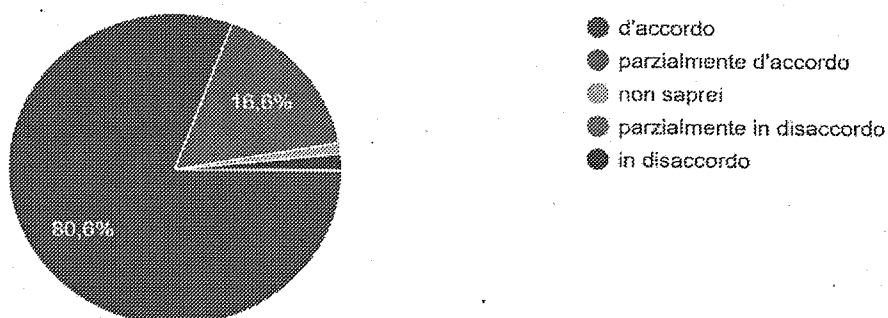
## HEALTH LITERACY (item ad hoc)

*In genere riesco a comprendere le informazioni che medici, farmacisti e operatori sanitari mi forniscono riguardo alla mia malattia e ai possibili trattamenti*

L'81% dei partecipanti riferisce di essere d'accordo con l'affermazione (n=141), il 17% afferma di essere parzialmente d'accordo (n=29). Afferma di essere in disaccordo l'1% (n=3). Risponde 'Non saprei' l'1% (n=2).

In genere riesco a comprendere le informazioni che medici, farmacisti e operatori sanitari mi forniscono riguardo alla mia malattia e ai possibili trattamenti

175 risposte

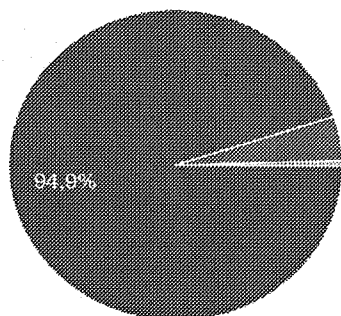


In genere utilizzo le informazioni che mi vengono fornite per gestire la mia malattia (ad esempio assumendo in modo corretto i farmaci e programmando le visite mediche).

Il 95% dei partecipanti riferisce di essere d'accordo con l'affermazione (n= 166), il 5% afferma di essere parzialmente d'accordo (n= 8).

In genere utilizzo le informazioni che mi vengono fornite per gestire la mia malattia (ad es. assumendo in modo corretto i farmaci e programmando le visite mediche)

175 risposte



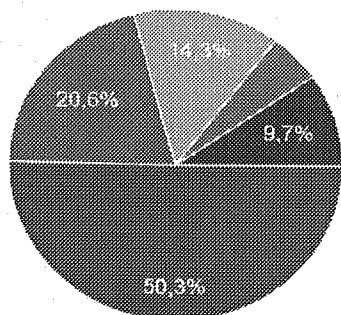
- d'accordo
- parzialmente d'accordo
- non saprei
- parzialmente in disaccordo
- in disaccordo

In genere ricerco informazioni sulla mia malattia e sui possibili trattamenti avvalendomi di fonti affidabili (siti istituzionale, associazioni di pazienti...).

Il 50% dei partecipanti riferisce di essere d'accordo con l'affermazione (n=88), il 21 % afferma di essere parzialmente d'accordo (n=36). Afferma di essere in disaccordo il 10% (n=17) e parzialmente in disaccordo il 5% (n=9). Risponde 'Non saprei' il 14 % (n=25).

In genere ricerco informazioni sulla mia malattia e sui possibili trattamenti avvalendomi di fonti affidabili (siti istituzionali, associazioni di pazienti...)

175 risposte



- d'accordo
- parzialmente d'accordo
- non saprei
- parzialmente in disaccordo
- in disaccordo

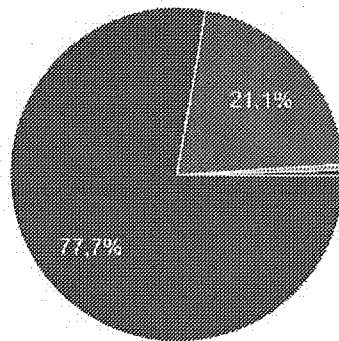
## ADERENZA ALLA TERAPIA

In genere mi attengo alle indicazioni mediche

Il 78% dei partecipanti risponde sempre (n=136), il 21% risponde spesso (n=37), l'1% risponde qualche volta o mai (n=2)

### In genere mi attengo alle indicazioni mediche

175 risposte



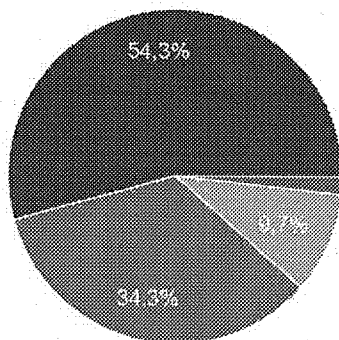
- sempre
- spesso
- qualche volta
- raramente
- mai

### In genere dimentico l'assunzione di terapie

Il 54% dei partecipanti risponde mai (n=95), il 34% risponde raramente (n= 60), il 10% risponde qualche volta (n= 17) e il 2% risponde spesso (n=3).

### In genere dimentico l'assunzione delle terapie

175 risposte



- sempre
- spesso
- qualche volta
- raramente
- mai

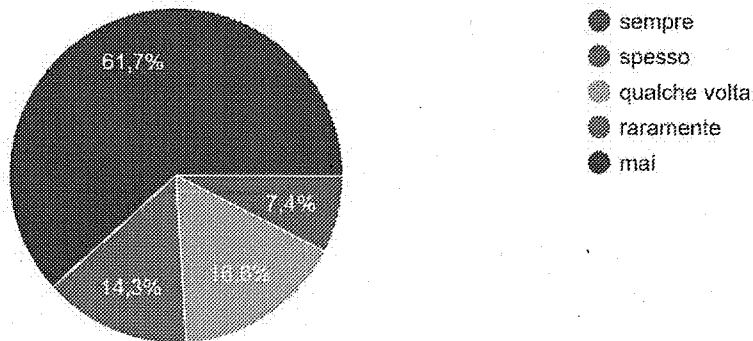
### Mi capita di pensare di abbandonare la terapia

Il 62% dei partecipanti risponde mai (n=108), il 14% risponde raramente (n= 25), il 17% risponde qualche volta (n= 29) e il 7% risponde spesso (n=13).



## Mi capita di pensare di abbandonare la terapia

175 risposte



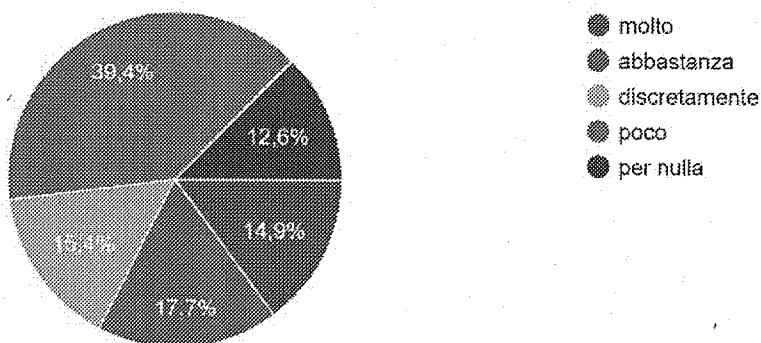
## QUALITÀ DELLA CURA RICEVUTA NEL CORSO DEL COVID-19

Quanto l'emergenza sanitaria covid 19 ha inciso sulla sua condizione di paziente reumatologico?

Il 39% dei partecipanti risponde poco (n=69), il 18% risponde abbastanza (n=31), il 15% risponde molto (n=26), il 15% risponde discretamente (n=27), il 13% risponde per nulla (n=22).

Quanto l'emergenza sanitaria Covid-19 ha inciso sulla sua condizione di paziente reumatologico?

175 risposte



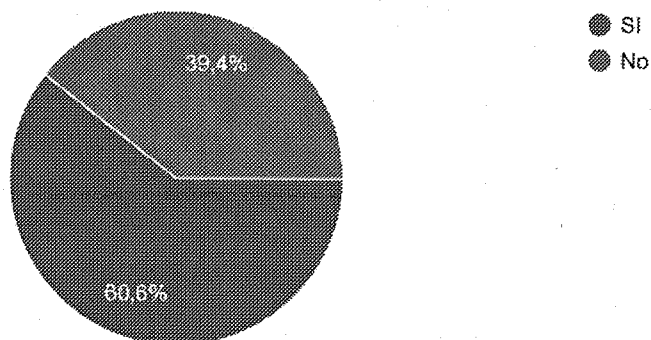
A seguito dell'emergenza sanitaria Covid 19, nel periodo compreso tra marzo e giugno 2020:

Visite, esami o interventi programmati mi sono stati cancellati

Il 61% dei partecipanti risponde sì (n=106), il 39% risponde no (n= 69).

### Visite, esami o interventi programmati mi sono stati cancellati

175 risposte

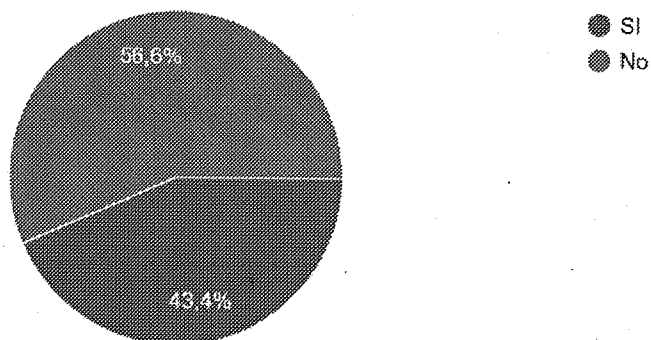


### Ho avuto difficoltà a rimanere in contatto con lo specialista/l'ospedale

Il 43% dei partecipanti risponde sì (n=76), il 57% risponde no (n= 99).

### Ho avuto difficoltà a rimanere in contatto con lo specialista/l'ospedale

175 risposte

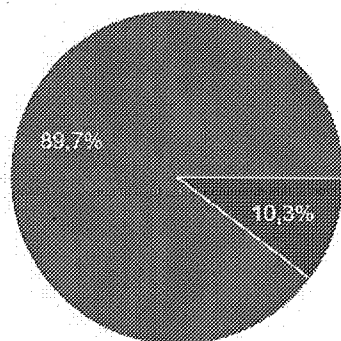


### Ho avuto difficoltà nel reperire i farmaci

Il 10% dei partecipanti risponde sì (n=18), il 90% risponde no (n= 157).

### Ho avuto difficoltà nel reperire i farmaci

175 risposte



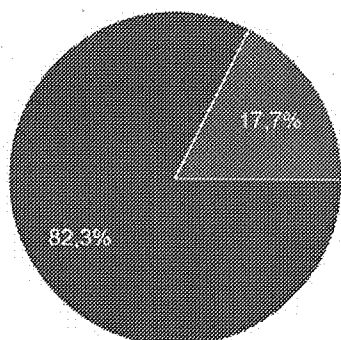
● SI  
● No

### Mi sono sentito/a in grado di gestire la mia salute

L'82% dei partecipanti risponde sì (n=144), il 18% risponde no (n= 31).

### Mi sono sentito/a in grado di gestire la mia salute

175 risposte



● SI  
● No

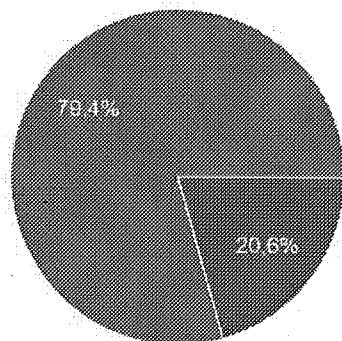
### A seguito dell'emergenza sanitaria Covid-19 per gestire al meglio la mia salute

#### Ho sentito l'esigenza di un supporto psicologico

Il 21% dei partecipanti risponde sì (n=36), il 79% risponde no (n= 139).

### Ho sentito l'esigenza di un supporto psicologico

175 risposte



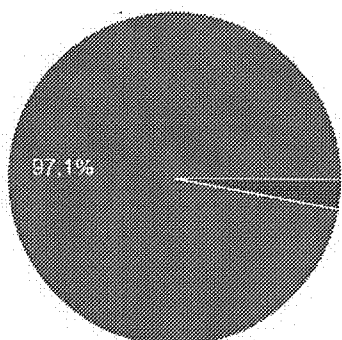
● Sì  
● No

### Ho richiesto allo specialista un supporto psicologico

Il 3% dei partecipanti risponde sì (n=5), il 97% risponde no (n= 170).

### Ho richiesto allo specialista un supporto psicologico

175 risposte

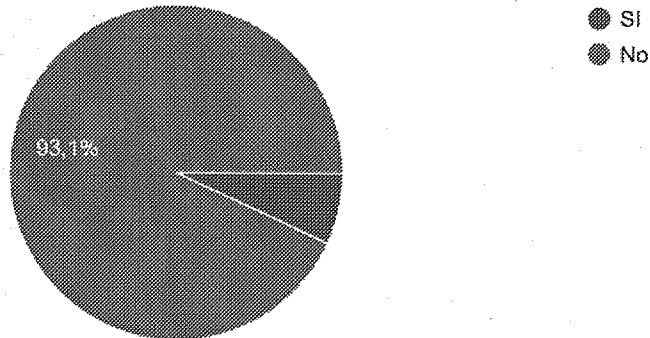


● Sì  
● No

### Ero già in trattamento presso la S.S.D. Psicologia Clinica A.O. Mauriziano

Il 7% dei partecipanti risponde sì (n=12), il 93% risponde no (n= 163).

Ero già in trattamento psicologico presso la S.S.D. Psicologia Clinica A.O. Mauriziano  
175 risposte

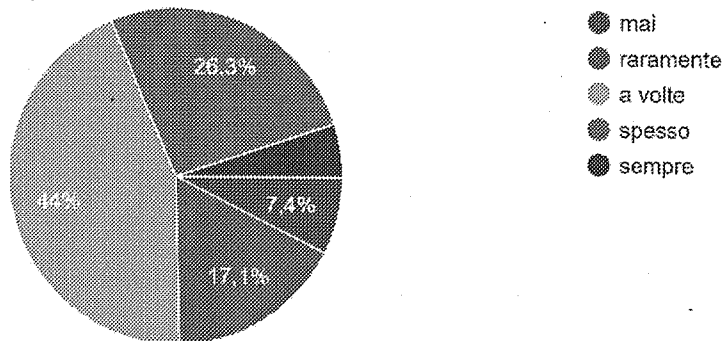


### DISTRESS PSICOLOGICO (K6)

Facendo riferimento agli ultimi 30 giorni è stato chiesto ai partecipanti di indicare con quale frequenza si sono sentiti:  
Nervoso/a

Il 7 % dei partecipanti risponde mai (n=13), il 17% risponde raramente (n= 30), il 44% risponde a volte (n= 77), il 26% risponde spesso (n=46) e il 5% risponde sempre (n=9).

...nervoso/a?  
175 risposte

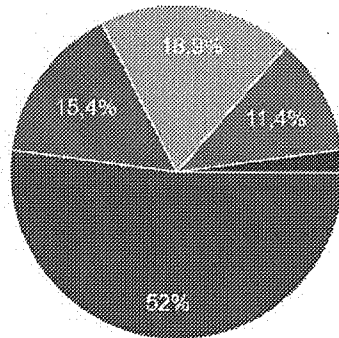


Senza speranza

Il 52 % dei partecipanti risponde mai (n=91), il 15% risponde raramente (n= 27), il 19% risponde a volte (n= 33), il 11% risponde spesso (n=20) e il 2% risponde sempre (n=4).

...senza speranza?

175 risposte



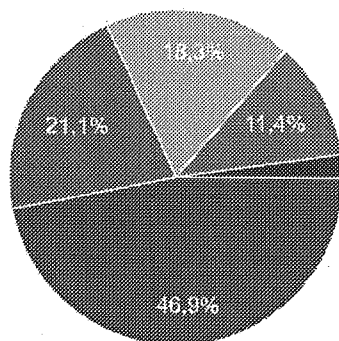
- mai
- raramente
- a volte
- spesso
- sempre

Irrequieto/a o ha avuto difficoltà a tenere ferme gambe e braccia (una specie di irrequietezza)

Il 47 % dei partecipanti risponde mai (n=82), il 21% risponde raramente (n= 37), il 18% risponde a volte (n= 32), il 11% risponde spesso (n=20) e il 2% risponde sempre (n=4).

...irrequieto/a o ha avuto difficoltà a tenere ferme gambe e braccia (una specie di irrequietezza)?

175 risposte



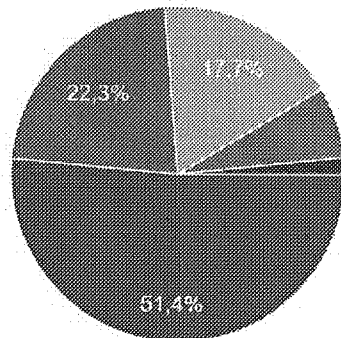
- mai
- raramente
- a volte
- spesso
- sempre

Così depresso/a che niente riusciva a tirarla su

Il 51 % dei partecipanti risponde mai (n=90), il 22% risponde raramente (n= 39), il 18% risponde a volte (n= 31), il 7% risponde spesso (n=12) e il 2% risponde sempre (n=3).

...così depresso/a che niente riusciva a tirarla su?

175 risposte



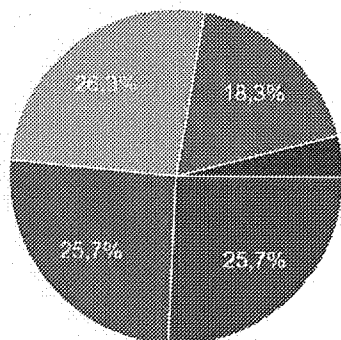
- mai
- raramente
- a volte
- spesso
- sempre

Inutile

Il 54 % dei partecipanti risponde mai (n=95), il 17% risponde raramente (n= 30), il 21% risponde a volte (n= 36), il 7% risponde spesso (n=12) e l'1% risponde sempre (n=2).

...come se ogni cosa rappresentasse uno sforzo?

175 risposte



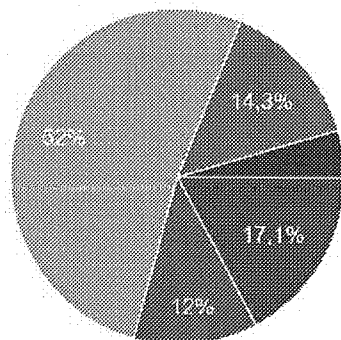
- mai
- raramente
- a volte
- spesso
- sempre

Facendo riferimento agli ultimi 30 giorni è stato chiesto ai partecipanti di indicare se si sono sentiti come descritto nelle domande precedenti più o meno spesso del solito.

Il 17% dei partecipanti afferma di essersi sentito come sopra descritto meno spesso del solito (n=30), il 12% un po' meno spesso del solito (n=21), il 14% più spesso del solito (n=25), il 5% molto più spesso del solito (n=8), il 52% afferma di essersi sentito come al solito (n=91).

Negli ultimi 30 giorni si è sentito come descritto dalle domande precedenti:

175 risposte



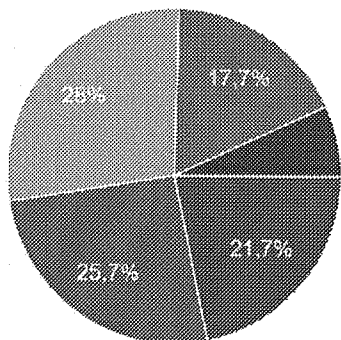
- molto meno spesso del solito
- un po' meno spesso del solito
- come al solito
- più spesso del solito
- molto più spesso del solito

Facendo riferimento agli ultimi 30 giorni è stato chiesto ai partecipanti di indicare quanto spesso questi stati d'animo sono stati causati dai problemi di salute

Il 22% dei partecipanti risponde mai (n=38), il 26% risponde raramente (n= 45), il 28% risponde a volte (n= 49), il 18% risponde spesso (n=31) e il 7% risponde sempre (n=12).

Negli ultimi 30 giorni quanto spesso questi stati d'animo sono stati causati da problemi di salute?

175 risposte



- mai
- raramente
- a volte
- spesso
- sempre

### PRESENZA/ASSENZA DI SUPPORTO PSICOLOGICO E UTILITÀ PERCEPITA

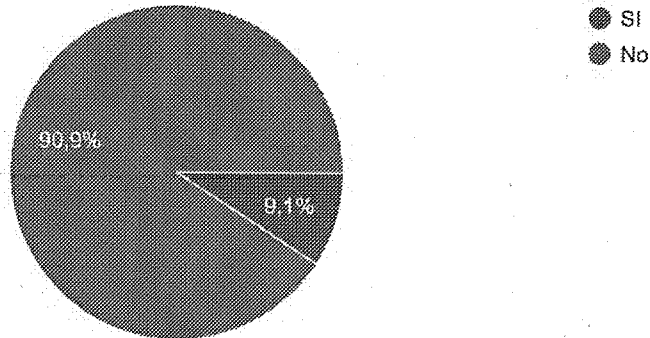
A seguito della diagnosi di patologia reumatologica ha mai ricevuto un supporto psicologico?

Il 9% dei partecipanti risponde sì (n=16), il 91% risponde no (n= 159).



A seguito della diagnosi di patologia reumatologica, ha mai ricevuto un supporto psicologico?

175 risposte



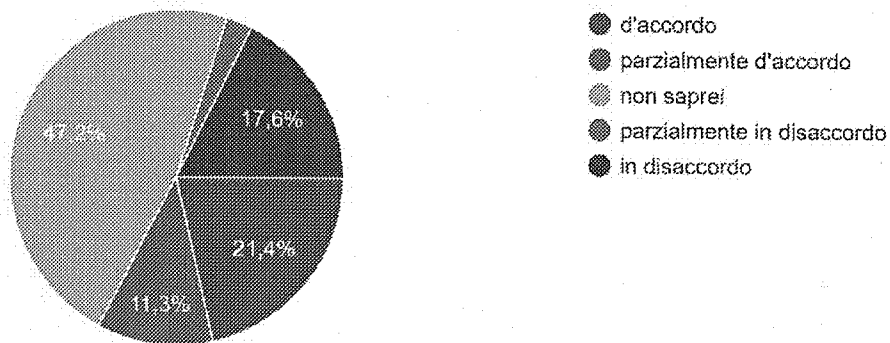
Se no (n=159):

Ritengo che un supporto psicologico possa aiutarmi a gestire meglio la mia salute

Il 21% dei partecipanti riferisce di essere d'accordo con l'affermazione (n=34), il 11% afferma di essere parzialmente d'accordo (n=18). Afferma di essere in disaccordo il 18% (n=28) e parzialmente in disaccordo il 2% (n=4). Risponde 'Non saprei' il 47% (n=75).

Ritengo che un supporto psicologico possa aiutarmi nel gestire meglio la mia salute

159 risposte



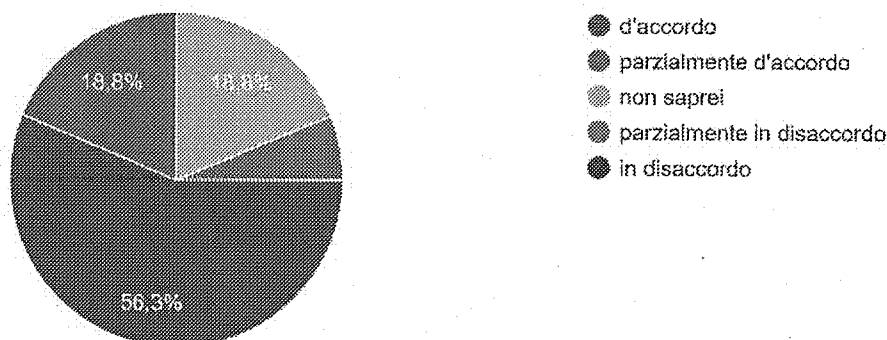
Se si (n=16):

Ritengo che il trattamento psicologico ricevuto mi sia stato utile

Il 56% dei partecipanti riferisce di essere d'accordo con l'affermazione (n=9), il 19% afferma di essere parzialmente d'accordo (n=3). Afferma di essere parzialmente in disaccordo il 6% (n=1). Risponde 'Non saprei' il 18% (n=3).

## Ritengo che il trattamento psicologico ricevuto mi sia stato utile

16 risposte



### BISOGNI DI SALUTE PERCEPITI

Ci sono altri bisogni che vorrebbe segnalare? (136 risposte, di seguito una selezione delle più rappresentative)

- *L'essere più seguita nella mia malattia*
- *La possibilità di avere un numero telefonico da contattare e con risposta urgente senza passare dall'iter del centralino ecc. Il panico è stato quando non riuscivo a contattare i miei referenti quando c'è stato il picco pandemico*
- *In questo periodo è estremamente complicato riuscire a contattare il servizio di reumatologia. Mi piacerebbe poterlo fare*
- *Sarebbe bello se i pazienti ricevessero periodicamente un contatto, anche solo via mail, da parte di qualcuno dell'ospedale che si informa sullo stato di salute fisica/psicologica*
- *La possibilità di avere un reparto reumatologia sempre nello stesso posto*
- *Vorrei prenotare la visita di controllo (l'ultima è stata a novembre), ma non è possibile causa covid. Ho chiamato non so quante volte ai numeri indicati sul foglio rilasciatomi a novembre, ma nessuno risponde...Come mai?*
- *Trovare un dottore nel momento del bisogno*
- *Forse attendere meno tra una visita di controllo e un'altra, per chiarire piccoli problemi.*
- *Mi piacerebbe che lo specialista reumatologo chiedesse di associare sedute psicologiche, cosa purtroppo mai accaduta.*
- *Il mantenimento del farmaco H\*\*\*\*.*
- *Più chiarimenti tra paziente e medico*
- *Consegna a domicilio o presso farmacie comunali dei farmaci biologici*
- *Ritorno alla terapia con H\*\*\*\* al posto di I\*\*\*\**
- *Un più immediato e diretto canale per poter contattare i medici del reparto in caso di necessità e un più efficace riscontro alle telefonate inoltrate alla segreteria prenotazioni del day hospital competente*
- *Avere una mail di riferimento, a volte è davvero complesso contattare il reparto di reumatologia-sarebbe bello che venissero attivati anche dei corsi dove si insegnano esercizi fisici per mantenere l'elasticità del nostro corpo che tende ad irrigidirsi*
- *No, perché sono seguita quando vado alle visite di controllo.*
- *Praticità nel reperire il farmaco biologico magari fornito nella farmacia vicino casa!*
- *La possibilità di avere i farmaci a domicilio*

- *Avere una presa in carico ospedaliera rispetto a tutte le varie sfere riguardanti la qualità della vita nella gestione della patologia (fisica/motoria/psicologica/alimentare...)*
- *Avere un supporto psicologico possibilmente a carico del SSN per motivi economici in quanto non riesco più a supportare un supporto psicologico privato*
- *Visite mediche più frequenti*

## DISCUSSIONE DEI RISULTATI

L'ampia partecipazione dei pazienti allo studio può ritenersi un valido indicatore di interesse rispetto alla rilevazione in oggetto.

In relazione alla qualità della vita, che risulta in genere compromessa nei pazienti con patologie croniche, una buona percentuale del campione esaminato riferisce una qualità della vita accettabile anche in relazione alla sintomatologia fisica e al benessere emotivo e psicologico.

Dalla rilevazione emerge come, anche in una popolazione di pazienti seguita molto strettamente dal punto di vista medico, è forte la tendenza a ricercare informazioni da fonti non ufficiali (circa la metà dei partecipanti) e pertanto più facilmente fallaci. Inoltre quasi un paziente su cinque riferisce di non attenersi alle prescrizioni del medico e un paziente su quattro pensa, più o meno frequentemente, di abbandonare la terapia. Queste variabili (health literacy e aderenza alla terapia) risultano fortemente associate all'engagement e alla gestione della cura.

L'emergenza Covid-19 sembrerebbe aver influito poco sulla condizione di paziente reumatologico, ma sembrerebbe aver influito in misura significativa sulla qualità dell'assistenza ricevuta per circa metà dei pazienti, con la cancellazione di esami in quasi due terzi dei casi. A fronte di cancellazione di visite ed esami non sembrerebbe emergere in maniera rilevante la difficoltà a mantenere i contatti con lo specialista.

Dalla rilevazione emerge chiaramente come le persone si siano sentite in grado di gestire la propria salute anche in condizioni di emergenza sanitaria. Anche questa variabile risulta collegata al costrutto di engagement.

A seguito dell'emergenza sanitaria dalla rilevazione non risulta emergere un bisogno percepito ed espresso di supporto psicologico, a fronte della percezione di distress.

Rispetto all'utilità percepita di un trattamento psicologico circa un terzo dei pazienti che non hanno mai ricevuto un supporto psicologico a seguito della diagnosi di patologia reumatologica ritengono che esso possa servire per gestire meglio la propria salute. Il 94% dei pazienti che hanno ricevuto un supporto psicologico ritengono che sia stato loro di aiuto.

I bisogni percepiti dai pazienti sembrano rientrare negli ambiti della comunicazione, del timing delle visite, della gestione del farmaco, della possibilità di incremento del benessere psico-fisico. Il Covid-19 non sembrerebbe pertanto aver inciso nella rimodulazione dei bisogni assistenziali.

## CONCLUSIONI

Il valore clinico del patient engagement, ovvero del coinvolgimento attivo del paziente nel proprio percorso di cura, risiede non solo nella possibilità di una maggiore fiducia nel curante e in una maggiore aderenza al trattamento, ma anche nella possibilità di promuovere la soddisfazione della persona e il miglioramento della qualità della vita. Promuovere l'engagement del paziente implica una visione sistemica e un approccio multidisciplinare del percorso assistenziale della persona con patologia cronica. Il patient engagement risulta infatti connesso a fattori psico-sociali, relazionali e organizzativi che favoriscono l'abilità del paziente di diventare più attivo, consapevole e partecipativo nella gestione del processo di cura. Obiettivo del patient engagement è dunque quello di facilitare la persona nel

prenderci cura della propria salute, favorendone l'autonomia. I risultati attesi sono il miglioramento degli outcome clinici, della qualità della vita e la riduzione dei costi sanitari.

Per promuovere l'engagement è fondamentale comprendere l'esperienza soggettiva di malattia del paziente e come si orienta nel percorso di cura, direzione verso cui si è mossa questa rilevazione.

#### SVILUPPI FUTURI

Lavorare sul miglioramento dell'engagement deve risultare un'opportunità praticabile attraverso interventi sanitari multiprofessionali di primo livello, volti a supportare il paziente nell'elaborazione e fronteggiamento del carico emotivo legato alla patologia cronica, soprattutto - ma non solo - al momento della diagnosi.

Occorre inoltre supportare interventi volti a promuovere la consapevolezza della persona rispetto alla molteplicità di risposte, vissuti e manifestazioni psichiche connesse alla malattia e favorire lo sviluppo di competenze di autoefficacia e di conoscenze funzionali alla gestione della patologia e della cura.

*Torino, 18/05/2021*

FIRMATO IN ORIGINALE

Dr.ssa Mariarosaria Voci

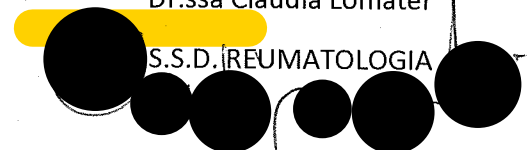


firmato in originale

LA RESPONSABILE DEL PROGETTO

Dr.ssa Claudia Lomater

S.S.D. REUMATOLOGIA



firmato in originale