

La comunicazione alla popolazione

Maddalena Fiordelli, PhD

Docente e ricercatrice postdoc, USI Lugano

Milano, 4 Luglio 2014

«Corso in HEALTH TECHNOLOGY
ASSESSMENT IN SANITÀ »



Indice

- **Coinvolgere la popolazione nell'HTA**
- **Le conseguenze di una buona comunicazione coi pazienti/familiari**
- **I concetti di Health Literacy e Empowerment**

- 1. Coinvolgere la popolazione nell'HTA**
2. Le conseguenze di una buona comunicazione
3. Health literacy, empowerment e ricerca di informazioni: principi teorici e metodologici

Contesto: pazienti e HTA

EUnetHTA WP8 – HTA Core Model 2.0 – www.corehta.info

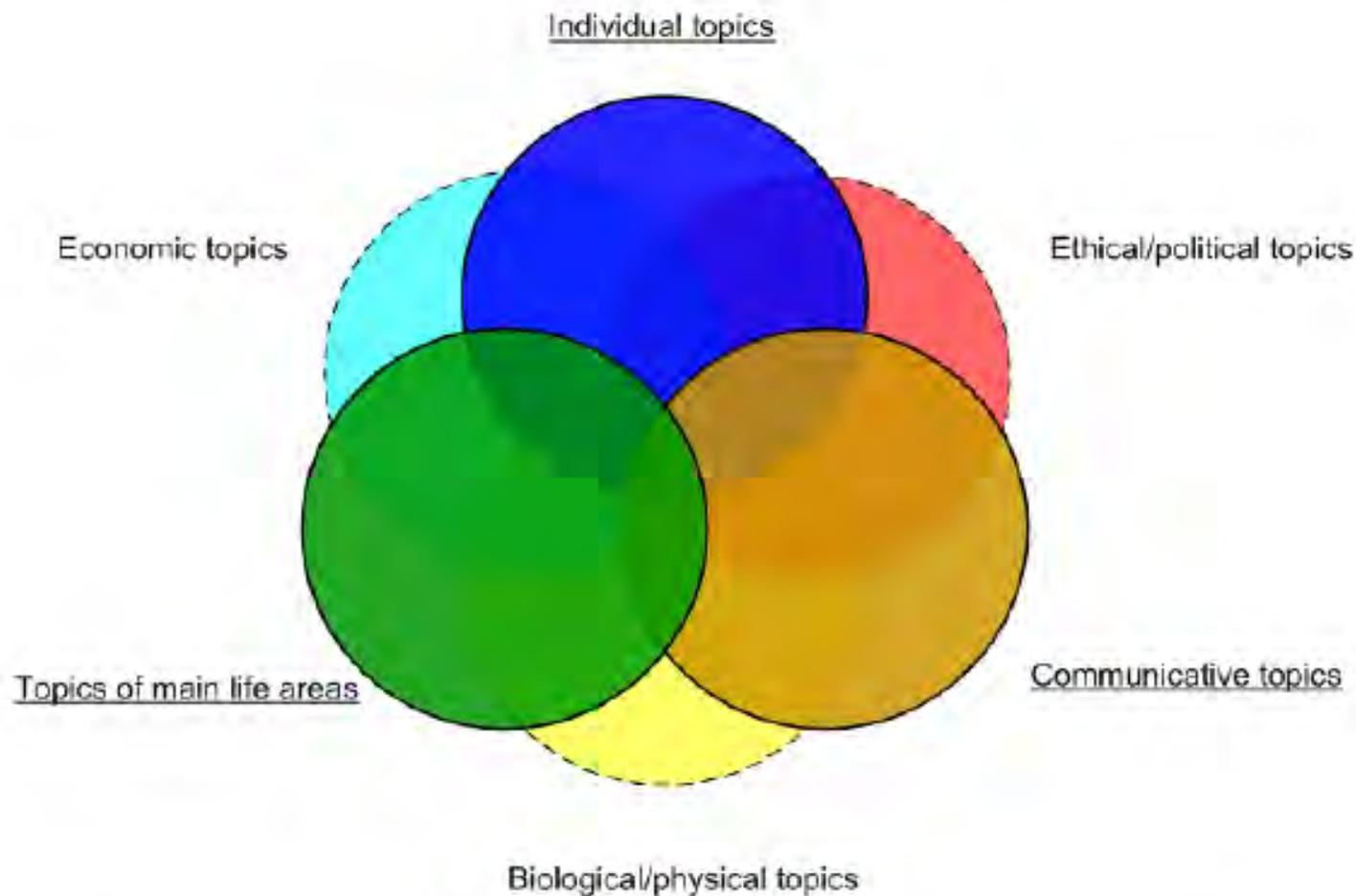


Figure 1. Social aspects of relevance from a patient perspective in HTA. Modified from {1}.

Contesto: pazienti e HTA

- Principali aree di vita
 - Questione: che tipo di cambiamenti porta l'uso della tecnologia nelle principali aree della sua vita?
 - Che tipo di cambiamenti portano l'implementazione e l'uso della tecnologia per il funzionamento fisico e psicologico del paziente nelle sue principali aree di vita?
- Individuale
 - Questione: come reagiscono i pazienti e i loro familiari (significant others) e come agiscono riguardo alla tecnologia?
- Comunicazione
 - Qual è il livello di conoscenza e di comprensione della tecnologia da parte del paziente e del familiare (significant others)?
 - Quali sono le conseguenze nel processo decisionale?

Contesto: pazienti e HTA

HTA/HT policy functions, public involvement and accountability mechanisms

HTA/HT policy functions	Public involvement models	Public accountability mechanisms
<p><i>Priority setting tasks^a</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Defining the scope of public funding, allocating budget for health care services among competing social welfare needs • Setting priorities for assessment, among specific services • Setting priorities for public funding within a budget, among specific services 	<p>Direct representation</p> <ul style="list-style-type: none"> • How will a 'public' representative be defined? • How many of them should there be? • How diverse should they be? • How will they be selected? 	<p>Answerability</p> <ul style="list-style-type: none"> • Achieved through the communication and provision of information through all steps of the HTA/HT policy process • Emphasis on the publicity of recommendations, decisions and their rationales <p>Citizen engagement</p>
<p><i>Criteria development tasks^b</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Developing, promulgating general eligibility criteria • Operationalizing specific eligibility criteria • Applying specific eligibility criteria (esp. developing cutoffs and standards) 	<p>Ad-hoc public involvement</p> <ul style="list-style-type: none"> • What is to be collected from the public (e.g., values, preferences)? • What methods will be used? (e.g., surveys, focus groups, deliberative methods)? 	<ul style="list-style-type: none"> • Used as a mechanism for achieving direct accountability to the public • Fosters information sharing; two-way exchange between experts and citizens
<p><i>Technology assessment tasks^c</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Commissioning, funding HTA agencies • Evaluating specific technologies • Using evaluation evidence 	<p>Institutionalized public involvement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Which tasks will the public contribute to on an on-going basis? • What structures and methods will be used? 	<p>Sanction</p> <ul style="list-style-type: none"> • Used to control abuse and misuse of authority • Operationalized through penalties, incentives, codes of conduct or negative publicity <p>Appeals</p> <ul style="list-style-type: none"> • Allows for direct challenges to policy recommendations and decisions

^a These correspond to tasks 1, 6 and 9 listed in Table 1.

^b These correspond to tasks 2, 4 and 8 listed in Table 1.

^c These correspond to tasks 3, 5 and 7 listed in Table 1.

Contesto: pazienti e HTA

- Quando si parla di come affrontare o trattare una malattia i pazienti andrebbero considerati esperti. Solo i pazienti e i loro caregiver sanno esattamente:
 - qual è l'impatto di una malattia nella vita quotidiana
 - qual è l'impatto di un trattamento o di una strategia per la gestione della malattia sulla qualità di vita e sullo stato di salute

1. Coinvolgere la popolazione nell'HTA
- 2. Le conseguenze di una buona comunicazione**
3. Health literacy, empowerment e ricerca di informazioni: principi teorici e metodologici

La comunicazione M-P

Tra le varie possibile interazioni, quella tra medico e paziente è particolarmente complessa:

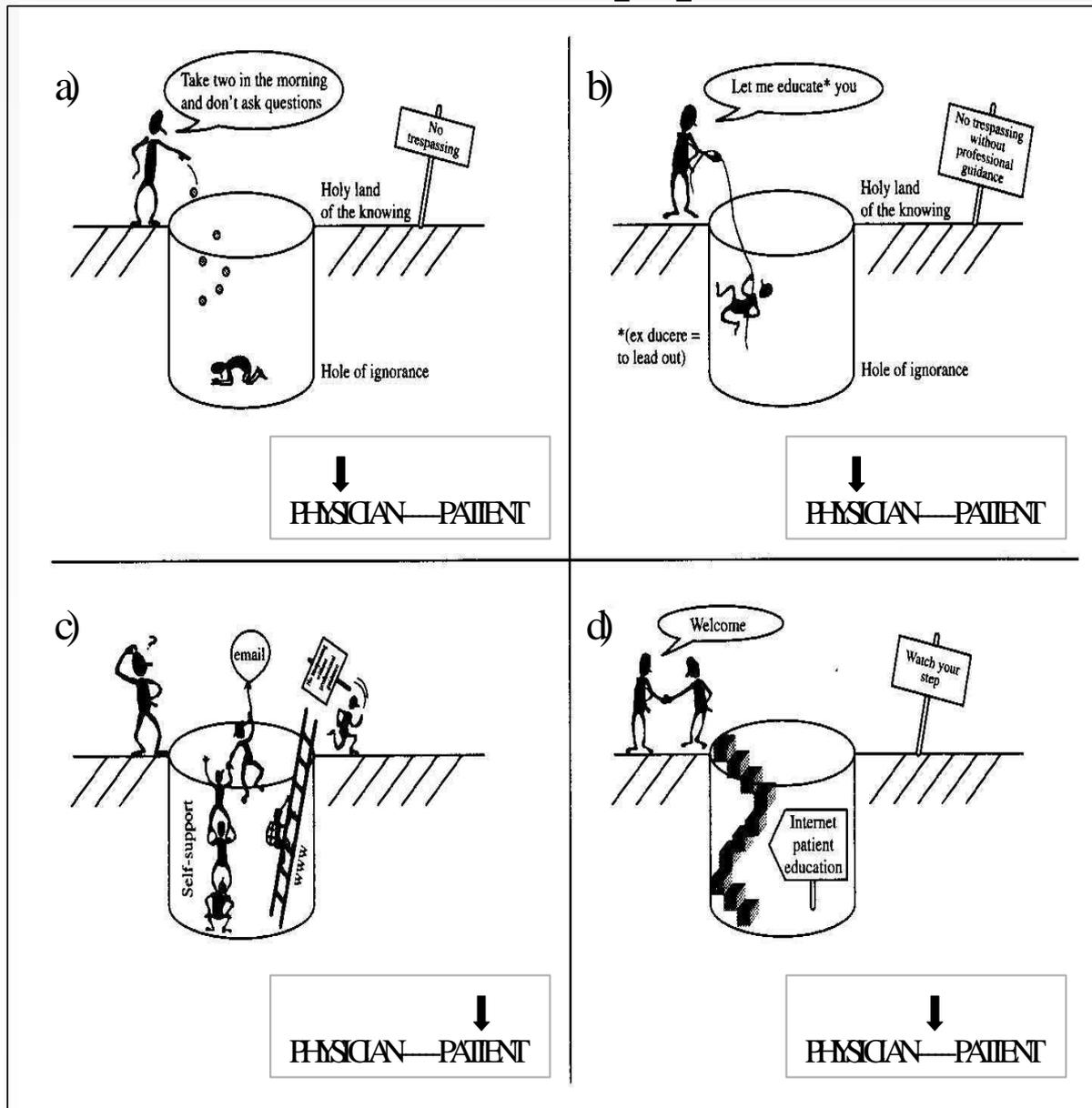
- ⇒ Un'interazione tra individui in posizioni asimmetriche
- ⇒ Spesso non intenzionalmente voluta
- ⇒ Riguarda temi di vitale importanza
- ⇒ È emozionale
- ⇒ Richiede una forte collaborazione

La comunicazione M-P

Per la comprensione di questo tipo di interazione bisogna considerare diversi fattori:

- ⇒ La **diversità degli scopi** dei medici, degli infermieri e dei pazienti
- ⇒ La **necessità di costruire** un rapporto (= “di condividere un bene”)
- ⇒ Lo specifico scambio di informazioni
- ⇒ La **mancaanza di “background”**. I pazienti non sono di solito in grado di comprendere un sapere di tipo probabilistico
- ⇒ Decision-making: al posto di un comportamento paternalistico una presa di decisione in comune (“shared decision-making”)
- ⇒ La crescente giuridificazione

Evoluzione del rapporto M-P



Evoluzione del rapporto M-P

Controllo del paziente	Controllo del medico	
	Basso	Alto
Basso	Noncuranza (default)	Paternalismo (paternalism)
Alto	Consumismo (consumerism)	Reciprocità (mutuality)

Tipi di relazione medico paziente (*Roter & Hall, 2006*)

Effetti positivi della comunicazione M-P

- **Soddisfazione** del paziente
 - significativamente correlata all'informazione data dal dottore (*Roter et al.*)
 - informazione, tempo per la consultazione di cure preventive, tempi di incontro sono associati positivamente con la soddisfazione (*Smith et al.*)
 - comportamento affettivo del dottore, specialmente quello non-verbale (contatto visivo e dimostrazione di interesse), è uno dei fattori più importanti nel determinare la soddisfazione (*Bensing*)
 - comportamenti che mettono al centro il paziente sono correlati con la sua soddisfazione (personalizzazione, espressione)
 - Le differenze culturali giocano un ruolo fondamentale
- **Conformità** del paziente/ adesione al trattamento
 - relazione positiva tra condividere opinioni e conoscenza del paziente in merito alla malattia (*Carter et al.*)
 - Correlata a maggiori informazioni e a discorsi positivi (*Roter et al.*)
 - Correlata negativamente a domande e ai discorsi negativi (*Roter et al.*)
 - comportamenti che mettono al centro il paziente sono correlati con la sua conformità

Effetti positivi della comunicazione M-P

- **Memoria e comprensione dell'informazione** da parte del paziente
 - Vicinanza fisica aumenta la comprensione del paziente (*Smith et al.*)
 - Correlate all'informazione data dal dottore (*Roter et al*)
 - Più alto livello di immediatezza (vicinanza nell'interazione, inclinazione in avanti) associata con una più alta comprensione (*Larsen and Smith*)
 - Significativamente correlata con il tempo speso dal dottore nel fornire informazioni e opinioni mediche
 - Il ricordo delle informazioni è facilitato quando le informazioni importanti vengono dette per prime
- **Esiti di salute/miglioramento della condizione psicologica**
 - Più controllo da parte del paziente, più affetto, più informazione data in risposta all'effettiva richiesta di informazione dal paziente sono correlate con un migliore stato di salute (*Kaplan et al.*)
 - La mancanza di informazione gioca un ruolo importante nelle difficoltà che possono sorgere durante la diagnosi e il trattamento del cancro (ansia, depressione, incertezza)
 - Il paziente più depresso e ansioso desidera avere maggiori informazioni (*Castejón et al.*)

Effetti positivi della comunicazione M-P

Cosa può fare il dottore per una comunicazione centrata sul paziente:

- Dare informazioni
 - Migliore comprensione
 - Migliore adesione
 - Salute migliore
- Sensibilità interpersonale
 - Contribuisce direttamente a: soddisfazione del paziente, riduzione della sofferenza emotiva
 - Contribuisce indirettamente a: altri effetti di comportamento e salute
 - Mancanza di sensibilità causa: cambiamento di dottore, denunce al dottore
- Creare una partnership col paziente

Effetti positivi della comunicazione M-P

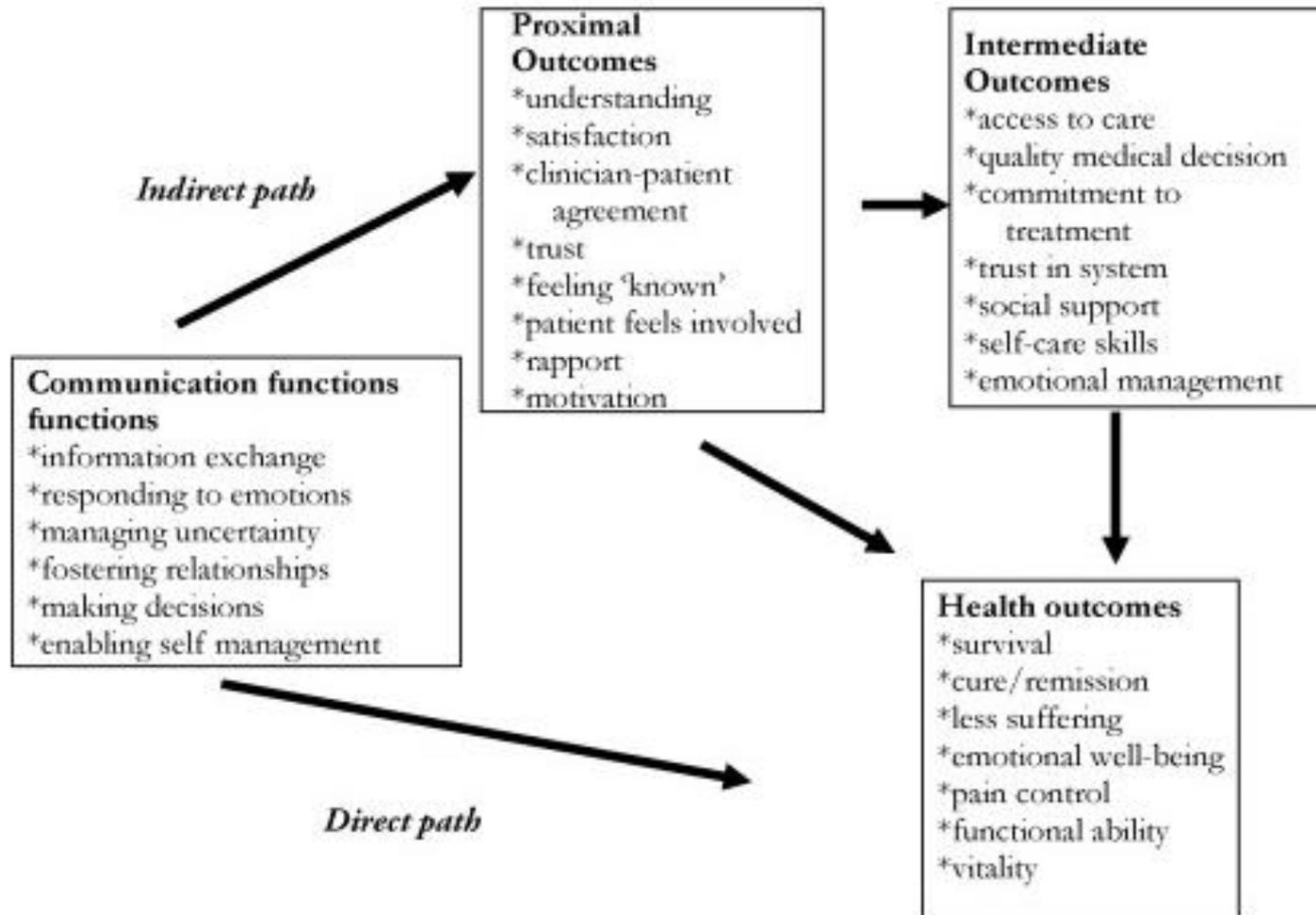
Cosa può fare il paziente per facilitare una comunicazione centrata su di sé:

- Fare domande
- Esprimere le preoccupazioni
- Avere sicurezza di se
- Racconti sulla salute

Effetti della partecipazione attiva del paziente:

- Soddisfazione
- Migliore comprensione
- Maggiore impegno nel trattamento
- Credenza di un maggior controllo sulle decisioni
- Raggiungimento di una gestione della malattia più efficace

Effetti positivi della comunicazione M-P



Percorsi diretti e indiretti dalla comunicazione agli esiti sulla salute (Street et al, 2009)

1. Coinvolgere la popolazione nell'HTA
2. Le conseguenze di una buona comunicazione
- 3. Health literacy, empowerment e ricerca di informazioni: principi teorici e metodologici**

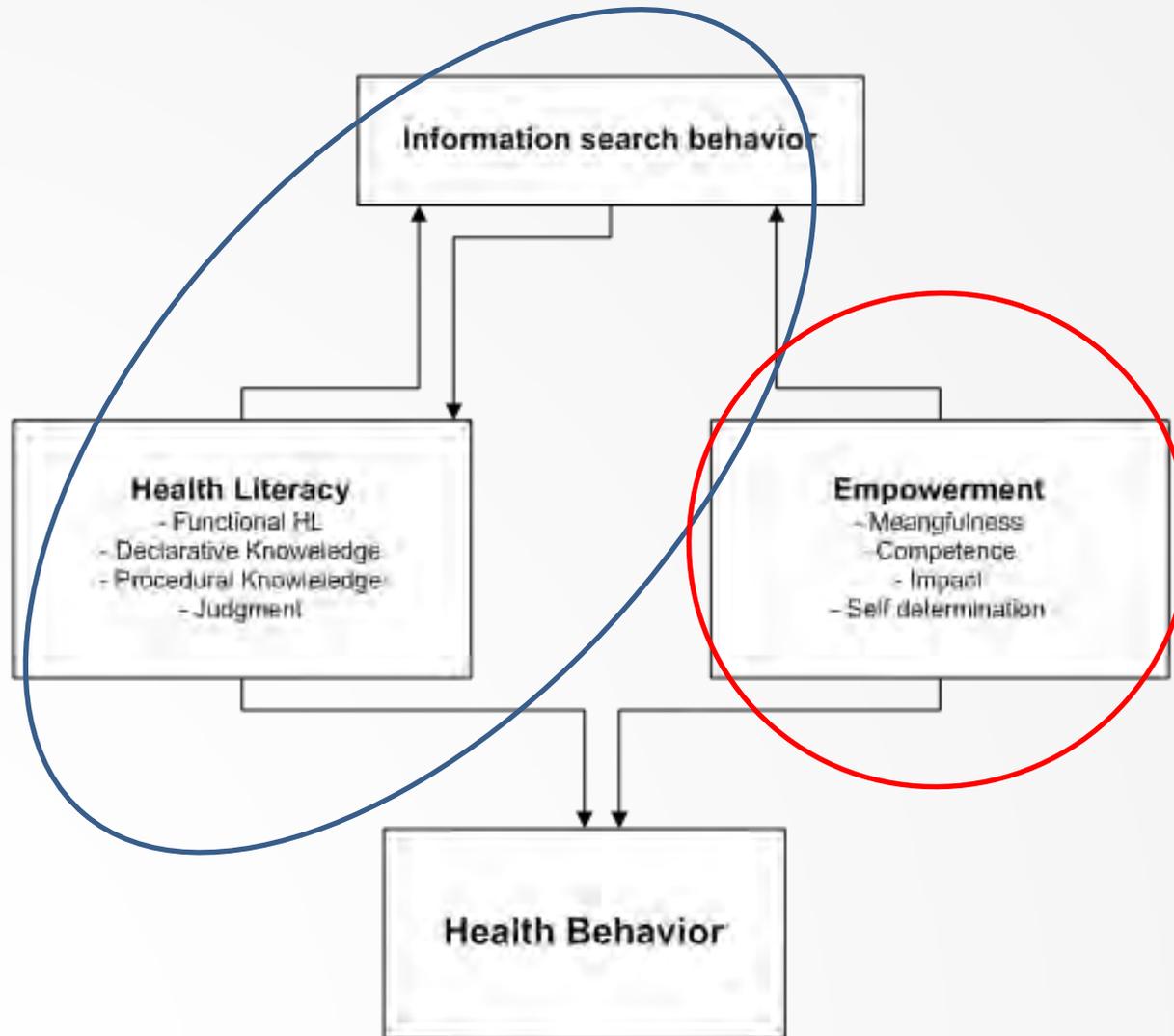
Teorie che spiegano i comportamenti di salute

- Teorie che si concentrano sugli **aspetti motivazionali** dei comportamenti di salute basati su:
 - **credenze** (p.es. Health Belief Model, Rosenstock, 1974; Strecher & Rosenstock, 1997)
 - **auto-efficacia e risultati attesi** (p.es. Social Cognitive Theory, Bandura, 1989)
 - **attitudini o norme sociali** (p.es., Theory of Planned Behavior, Ajzen, 1985).

Teorie che spiegano i comportamenti di salute

- Approcci teorici focalizzati sugli **aspetti legati all'informazione** e sul bisogno **di un'educazione alla salute** per promuovere un comportamento costruttivo.
- Il **comportamento** viene visto come il risultato di **persuasione e cambiamento delle attitudini**
- La **comunicazione** è una variabile cruciale nel processo di persuasione.

Il modello di Health literacy e Empowerment (Schulz & Nakamoto, 2012)



Health Literacy: definizione

Il concetto di *health literacy* – o *cultura della salute* – fa riferimento alla «capacità delle singole persone di **ottenere, elaborare e comprendere le informazioni sanitarie di base e i servizi** necessari per compiere **scelte appropriate** sulla salute»

(Ratzan & Parker, 2000)

Health Literacy: impatto

Alcuni dati:

- in Europa, un paziente su dieci assume dosi sbagliate di farmaci perché non è in grado di capire le indicazioni fornitegli dal proprio medico;
- un terzo degli americani (circa 77 milioni di persone) ha difficoltà a svolgere comuni attività legate alla salute, quali seguire le istruzioni su una confezione di farmaci o rispettare il calendario delle vaccinazioni;
- gli effetti di un basso livello di health literacy sugli esiti di salute sono numerosi e ben documentati nella letteratura scientifica. Chi ha un basso livello di health literacy:
 - presenta uno **stato di salute generale** al di sotto della media
 - ha meno probabilità di **usufruire di programmi di prevenzione e screening**
 - accede alle cure mediche in **stadi più avanzati** della malattia
 - ha maggiori probabilità di essere **ospedalizzato**
 - ha una minore comprensione dei trattamenti a cui si sottopone
 - presenta una minore **aderenza** alle cure proposte dal medico
- negli Stati Uniti i costi associati a un basso livello di health literacy sono stimati tra i \$106 e i \$236 miliardi di dollari all'anno (dati USA)

Health literacy nel dettaglio...

Health Literacy

- Functional literacy
- Declarative knowledge
- Procedural knowledge
- Judgment skills



capacità di base di leggere e comprendere concetti medici, ad es., nel caso dello screening, **capacità di comprensione dell'invito a partecipare allo screening inviato da ASL**

Health literacy nel dettaglio...

Health Literacy

- Functional literacy
- Declarative knowledge
- Procedural knowledge
- Judgment skills



Conoscenza effettiva relativa a questioni riguardanti la salute per essere in grado di comprendere come affrontare una determinata condizione medica, ad es., nel caso dello screening, **conoscenza dei diversi tipi di tumore o degli obiettivi delle campagne di screening**

Health literacy nel dettaglio...

Health Literacy

- Functional literacy
- Declarative knowledge
- **Procedural knowledge**
- Judgment skills



Know-how necessario ad applicare la conoscenza effettiva e utilizzare le informazioni riguardanti la salute in un contesto specifico, ad es., nel caso dello screening, **comprensione della procedura e delle tempistiche dello screening**

Health literacy nel dettaglio...

Health Literacy

- Functional literacy
- Declarative knowledge
- Procedural knowledge
- Judgment skills



Capacità di giudicare situazioni nuove generalizzando e facendo astrazione a partire dall'esperienza passata, ad es., nel caso dello screening, **comprensione del fatto che il principio alla base dello screening per il cancro del colon-retto è simile a quello dello screening per il cancro della mammella**

Come si misura l'Health Literacy?

- Misure basate sul **riconoscimento di parole**:
 - Wide Range Achievement Test (WRAT)
 - Medical Achievement Reading Test (MART)
 - **Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)**
- Misure basate sulle **capacità di lettura e di calcolo**
 - Newest Vital Sign (NVS)
 - **Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA)**
- **Domande di screening** per la Health Literacy (auto-valutazione)

Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)

- Test di riconoscimento di parole:
 - Versione lunga: 125 items (3-5 min.)
 - Versione corta: 66 items (1-2 min.)
 - REALM-R: 8 items (1-2 min.)

- I partecipanti devono leggere le parole ad alta voce

- Permette di distinguere tra 4 diversi livelli di HL

medscape®		www.medscape.com
Fat	Fatigue	Allergic
Flu	Pelvic	Menstrual
Pill	Jaundice	Testicle
Dose	Infection	Colitis
Eye	Exercise	Emergency
Stress	Behavior	Medication
Smear	Prescription	Occupation
Nerves	Notify	Sexually
Germs	Gallbladder	Alcoholism
Meals	Calories	Irritation
Disease	Depression	Constipation
Cancer	Miscarriage	Gonorrhea
Caffeine	Pregnancy	Inflammatory
Attack	Arthritis	Diabetes
Kidney	Nutrition	Hepatitis
Hormones	Menopause	Antibiotics
Herpes	Appendix	Diagnosis
Seizure	Abnormal	Potassium
Bowel	Syphilis	Anemia
Asthma	Hemorrhoids	Obesity
Rectal	Nausea	Osteoporosis
Incest	Directed	Impetigo

Domande di screening

Table 2. Areas Under the Receiver Operating Characteristic Curve and 95% CI for the Health Literacy Screening Questions (N=1,796)

Screening Questions	S-TOFHLA		REALM	
	Health Literacy		Health Literacy	
	Inadequate	Inadequate or Marginal	Inadequate	Inadequate or Marginal
	(N=123)	(N=255)	(N=75)	(N=381)
How confident are you filling out forms by yourself? ("Confident with Forms")	0.74 (0.69–0.79)	0.72 (0.69–0.76)	0.84 (0.79–0.89)	0.71 (0.68–0.74)
How often do you have someone help you read hospital materials? ("Help Read")	0.67 (0.62–0.72)	0.63 (0.59–0.66)	0.72 (0.67–0.79)	0.62 (0.60–0.65)
How often do you have problems learning about your medical condition because of difficulty reading hospital materials? ("Problems Reading")	0.66 (0.61 – 0.71)	0.63 (0.61–0.67)	0.72 (0.65–0.78)	0.63 (0.60–0.66)

(Chew et al., 2004, 2008)

→ permettono di andare oltre la *functional health literacy*

Empowerment: definizione

In ambito della promozione della salute, il concetto di *empowerment* fa riferimento al «processo attraverso cui gli individui ottengono **maggiore controllo sulle decisioni e le azioni** che riguardano la propria salute»

(WHO glossary, 1998)

**Attenzione:
con empowerment non ci riferiamo solo al
processo, ma anche e soprattutto al suo risultato**

Empowerment nel dettaglio...

Psychological Empowerment

- **Meaningfulness**
- Competence
- Impact
- Self-Determination



Rilevanza o importanza, ad es., nel caso dello screening, **la misura in cui un individuo ritiene che il cancro e la sua prevenzione siano un tema di cui vale la pena occuparsi**

Empowerment nel dettaglio...

Psychological Empowerment

- Meaningfulness
- Competence
- Impact
- Self-Determination



Competenza, ad es., nel caso dello screening, **la misura in cui un individuo si sente in grado di fare ciò che serve per sottoporsi allo screening**

Empowerment nel dettaglio...

Psychological Empowerment

- Meaningfulness
- Competence
- Impact
- Self-Determination



Impatto, ad es., nel caso dello screening, **quanto un individuo sente di poter avere un impatto – sottoponendosi a uno screening – sulla prevenzione dei tumori**

Empowerment nel dettaglio...

Psychological Empowerment

- Meaningfulness
- Competence
- Impact
- Self-Determination



Autonomia, ad es., nel caso dello screening, **la misura in cui un individuo si sente in grado di decidere da solo se sottoporsi a uno screening o meno**

Come si misura l'empowerment?

Batteria di **12 domande** - 3 per ogni dimensione dell'Empowerment [adattata da Spreitzer, 1995]

Esempio di domanda:

Indichi su una scala da 1 a 7 quanto è d'accordo con la seguente affermazione (1 = per niente d'accordo; 7 = completamente d'accordo)

«Sottopormi allo screening per il cancro del colon retto è molto importante per me»
[*meaningfulness*]

Cultura della salute, empowerment e comportamento del paziente

Secondo il modello di Schulz & Nakamoto, **empowerment e cultura della salute devono essere studiati separatamente**: sono due concetti distinti che sono **fortemente interconnessi**.

Differenza: tutte le componenti dell'**empowerment** ne sottolineano la **soggettività** e la **forza come spinta all'azione**, mentre la **cultura della salute** si concentra sulla **conoscenza e sulla capacità dell'individuo di utilizzarla** (maggiore **oggettività**)

Cultura della salute, empowerment e comportamento del paziente

		Psychological Empowerment	
		Low	High
Health Literacy	High	Needlessly Dependent Patient	Effective Self-manager
	Low	High-needs Patient	Dangerous Self-manager

(Schulz & Nakamoto, 2012)

Health information seeking: definizione

“ . . . [qualsiasi] sforzo attivo volto a **ottenere informazioni specifiche** in risposta ad un evento rilevante”.

(Niederdeppe et al., 2007: p. 54)

Health information seeking: tre tipologie

- **Problem guided:** ricerca attiva di informazioni specifiche per risolvere un particolare problema di salute
- **Interest guided:** utilizzo di routine dei diversi canali alla ricerca di informazioni sulla salute in generale
- **Esposizione passiva:** le informazioni non vengono cercate di proposito (ad es. pubblicità, campagne informative, ecc.)

Health information seeking: canali

➤ **Media tradizionali**

- Meno adatti al problem-oriented info-seeking,
- Più adatti a rispondere a un interesse generale sui temi di salute
- Dove avviene la maggior parte della esposizione passiva a informazioni legate alla salute

➤ **Comunicazione interpersonale e internet**

- Più adatti per il problem-oriented info-seeking

Perché occuparsi di HL è importante per gli operatori sanitari?

- **Assunzione (errata) che in generale le spiegazioni e le istruzioni date ai pazienti e alle loro famiglie siano comprese senza problemi.**
- **Spesso alla base delle incomprensioni c'è un basso livello di health literacy del paziente (Cornett, 2009).**
- **In generale i pazienti con bassi livelli di health literacy vengono categorizzati come *non compliant* con conseguenze negative sia sulla relazione che sugli esiti di salute (Baker et al., 1996).**

Perché occuparsi di HL è importante per gli operatori sanitari?

- Gli operatori sanitari hanno il compito di assicurare una **comunicazione sicura e efficace con tutti i pazienti**, indipendentemente dal loro livello di health literacy.
- “La sicurezza dei pazienti non può essere assicurata senza **mitigare gli effetti negativi di un basso livello di health literacy** e di una **comunicazione inefficace** sulla presa a carico del paziente”. (The Joint Commission, 2007: p. 5)
- Si raccomanda quindi alle organizzazioni [sanitarie] di “utilizzare **strategie per mitigare gli effetti** di un basso livello di health literacy nella comunicazione interpersonale e di **verificare la comprensione** ad ogni punto di contatto. (Baur et al., 2012)

Il ruolo degli infermieri

- Spesso agli **infermieri** viene assegnato il compito di **fornire informazioni ai pazienti**.
- Gli infermieri si trovano «in una **posizione privilegiata** al fine di **identificare lacune** del paziente nella comprensione dei suoi problemi di salute».
- Quando gli infermieri **ignorano il livello di health literacy** del paziente e **non identificano correttamente** i pazienti a rischio, con molta probabilità il paziente non capirà l'informazione che gli viene fornita.

Best practices

- **Stabilire un ambiente che promuova l'health literacy**
 - Preparare il paziente a navigare il sistema sanitario (es. offrire aiuto nella compilazione di moduli e documenti)
 - Preparare il paziente a interagire in modo produttivo con gli operatori sanitari (es. spiegare come illustrare al meglio i propri sintomi)
 - Preparare un ambiente rispettoso e di sostegno (es. mostrare rispetto, mitigare la vergogna)

- **Valutare l'health literacy del paziente**
 - Strumenti standardizzati (es. TOFHLA, Newest Vital Sign)
 - Domande di screening
 - Indicatori (es. scuse per non compilare moduli, segnali di stress o nervosismo)

Best practices

- Utilizzare **strategie che aumentino l'health literacy**
 - Comunicazione orale (da preferire rispetto alla comunicazione scritta)
 - Comunicazione scritta (utilizzo di linguaggio semplice)
 - Forme alternative di comunicazione (es. *Photonovela*)

- **Verificare l'apprendimento**
 - *Teach-back* (ad es. «Potrebbe ripetere con le sue parole ciò di cui abbiamo appena discusso?»)
 - Porre domande aperte su tematiche legate alla conversazione appena avvenuta

(Cornett, 2009)

Ostacoli

- **Scarsa conoscenza della problematica** dell'health literacy, dei suoi **determinanti** e del suo **impatto** in termini di esiti di salute
- **Bassa priorità** rispetto ad altre tematiche
- **Assenza di strumenti** di misurazione affidabili (ad es. in italiano)
- **Mancanza di supporto** da parte delle organizzazioni
- **Mancanza di formazione** sull'health literacy
- **Tempo e costi**

(Macabasco-O'Connell and Fry-Bowers, 2011)

Conseguenze

- Spesso il livello di health literacy dei pazienti **non viene valutato e/o preso in considerazione** nella presa a carico del paziente
- Quando accade:
 - **Scarso utilizzo di strumenti di misura validati** (es. valutazione basata sulle «sensazioni»)
 - **Valutazione basata su indicatori errati** (ad es. livello di formazione o socio-economico)
 - **Scarsa applicazione delle best practices** (ad es. teach-back technique)

(Macabasco-O'Connell and Fry-Bowers, 2011)

Possibili soluzioni

- Integrazione delle tematiche legate all'health literacy nei **percorsi formativi** degli operatori sanitari, i quali dovrebbero avere una conoscenza di base su:
 - Prevalenza, gruppi a rischio
 - Impatto sul paziente, sulla relazione medico-paziente, sul processo di cura e sulla società nel suo complesso
 - Strategie per l'individuazione dei pazienti a rischio
 - Best practices per la gestione di pazienti con bassi livelli di health literacy
- Riconoscimento della problematica da parte delle **organizzazioni sanitarie**:
 - Stanziamento di fondi
 - Assunzione di personale dedicato
 - Formazione continua degli operatori

la comunicazione come via per un cambiamento duraturo

«communication can be seen as the main ingredient in medical care»

(Ong et al. 1995)