

Engage HIV: formazione degli operatori e coinvolgimento delle persone con infezione da HIV per prevenire e affrontare la mancata permanenza in cura.

Engage HIV: training healthcare professionals and engaging people with HIV infection to prevent and address loss of retention in care.

Marta Guastavigna, Gian Carlo Orofino

Divisione A di Malattie Infettive e Tropicali, Ospedale Amedeo di Savoia, Torino

Autore corrispondente:

Marta Guastavigna

Ospedale Amedeo di Savoia,
corso Svizzera 164, 10149, Torino

martaguastavigna@gmail.com

Keywords:

HIV, Retention in care,
Engagement del paziente,
Aderenza alla terapia,
Coinvolgimento del paziente,
Formazione, PHE model

Conflitti di interesse:

Nessuno

JHA 2024; 9(4): 76-82

DOI: 10.19198/JHA31585

Riassunto

Il progetto Engage HIV nasce presso l'Ospedale Amedeo di Savoia di Torino, con l'obiettivo di affrontare e prevenire la mancata permanenza in cura (Lost to Follow-Up, LTFU) delle persone con infezione da HIV/AIDS (PLWHA).

Il progetto si basa sul PHE Model (Patient Health Engagement Model), un modello che descrive l'engagement del paziente come un processo dinamico con quattro livelli di esperienza soggettiva.

Engage HIV si articola in due fasi. In primo luogo, è prevista una fase formativa rivolta agli operatori sanitari, con l'obiettivo di fornire loro le competenze necessarie per promuovere l'engagement dei pazienti. La metodologia utilizzata è partecipativa, con la costituzione di un gruppo di miglioramento della qualità. La formazione è seguita dalla parte operativa, che si compone di:

- Analisi della popolazione PLWHA afferente all'ambulatorio, per identificare i pazienti LTFU e quelli con *retention in care* non ottimale;
- Prevenzione dell'abbandono delle cure per i PLWHA con *retention in care* non ottimale, attraverso l'utilizzo del questionario PHE-scale e la definizione di un *engagement plan*;
- Ricerca attiva dei PLWHA LTFU attraverso database locali, regionali e nazionali;
- *Re-engagement* dei PLWHA LTFU attraverso contatti diretti o con la rete assistenziale per identificare le motivazioni del *disengagement* ed elaborare percorsi individualizzati per il ritorno in cura.

L'articolo si conclude con un'analisi SWOT del progetto Engage HIV, evidenziando punti di forza, debolezze, opportunità e minacce e si ribadisce la necessità di collaborazione tra operatori sanitari, istituzioni e pazienti per garantire la sostenibilità e l'impatto positivo del progetto.

Abstract

The Engage HIV project was initiated at the Amedeo di Savoia Hospital in Turin, with the goal of addressing and preventing the loss of follow-up (Lost to Follow-Up, LTFU) among people living with HIV (PLWHA).

The project is based on the Patient Health Engagement (PHE) Model, which describes patient engagement as a dynamic process with four levels of subjective experience. Engage HIV unfolds in two phases.

Training Phase: Targeted healthcare professionals to equip them with the necessary skills to promote patient engagement. This phase employs a participatory approach, including the establishment of a quality improvement team.

Operational Phase consists of:

- *Analysis of the PLWHA population attending the clinic to identify LTFU patients and those with suboptimal retention in care;*
- *Prevention of care disengagement for PLWHA with suboptimal retention through the use of the PHE-scale questionnaire and the development of an engagement plan;*
- *Active search for LTFU PLWHA using local, regional, and national databases;*
- *Re-engagement of LTFU PLWHA through direct contact or collaboration with the care network to identify reasons for disengagement and create individualized pathways for returning to care.*

The article concludes with a SWOT analysis of the Engage HIV project, highlighting its strengths, weaknesses, opportunities, and threats. It emphasizes the importance of collaboration among healthcare professionals, institutions, and patients to ensure the project's sustainability and positive impact.

Introduzione

L'obiettivo, ambizioso ma raggiungibile, dell'UNAIDS 90-90-90 proponeva che entro il 2020 il 90% di tutte le persone viventi con HIV/AIDS (PLWHA) conoscessero il proprio stato di infezione da HIV, il 90% di tutte le persone con diagnosi di infezione da HIV ricevessero una terapia antiretrovirale (ART) e il 90% di tutti le persone in terapia ART mantenessero la soppressione virologica (1). Nei paesi ad alto reddito i principali ostacoli al raggiungimento di questo obiettivo sono i pazienti persi durante uno di questi tre passaggi (*cascade of care*). Successivamente UNAIDS e OMS hanno esteso la propria strategia di obiettivi a 95-95-95 entro il 2030 (2), il che implica non solo la necessità di aumentare la permanenza in cura e migliorare l'aderenza alla ART e la soppressione virologica, ma anche di coinvolgere nuovamente in modo proattivo i PLWHA persi al follow-up (lost to follow-up, LTFU) e fornire loro il supporto di cui hanno bisogno per innalzare il livello di coinvolgimento attivo (*engagement*) (3) e partecipare al loro percorso terapeutico (4).

La *retention in care* è definita come l'instaurarsi ed il mantenersi di un rapporto stabile tra la persona con HIV e il sistema di cura (5). Il costrutto di *engagement* è posto al centro del PHE Model (6), (Patient Health Engagement Model), modello teorico di natura psicosociale che descrive il processo di *engagement* del paziente nella cura della propria salute, con particolare attenzione alle malattie croniche. Il modello è stato sviluppato a partire da un approccio qualitativo-narrativo e successivamente validato in una scala psicometrica denominata PHE-s® (*Patient Health Engagement Scale*).

Il PHE Model si basa sull'idea che l'*engagement* del paziente non sia un fenomeno statico, ma un processo dinamico che si sviluppa lungo un continuum di quattro livelli incrementali di esperienza soggettiva: *Black-out*, nella quale il paziente si trova in una fase di blocco totale, sopraffatto dall'esperienza della malattia; *Allerta*: il paziente è iper-attento a ogni segnale del proprio corpo, ma è incapace di prendersi cura di sé e di navigare nel sistema sanitario; *Consapevolezza*: il paziente inizia ad accettare la nuova condizione di salute, ma non è ancora completamente autonomo nella gestione della propria cura; *Progetto eudaimonico*: il paziente riesce a dare senso alla propria vita nonostante la malattia e si impegna attivamente nella cura di sé.

Il costrutto di *patient engagement* è, inoltre, sovraordinato e inclusivo rispetto ad altri termini d'uso nel linguaggio sanitario come *patient empowerment*, *patient activation*, *health literacy*, *shared decision making* o aderenza del paziente. Un maggiore *engagement* è generalmente associato a una *retention in care* più efficace, poiché il coinvolgimento attivo delle persone con HIV nei servizi di cura e supporto favorisce l'accesso ai servizi, l'aderenza al percorso terapeutico e il supporto continuo necessario per mantenere una gestione efficace della condizione nel tempo.

È, quindi, presupposto fondamentale dell'aderenza alla ART, del successo virologico della terapia, della prevenzione delle complicanze infettive e non infettive dell'infezione da HIV. Inoltre, la *retention in care* è associata al controllo della diffusione dell'infezione e alla diminuzione dei costi globali dell'assistenza (5).

Dati della coorte ICONA riportano l'aumentato rischio di progressione clinica nei PLWHA non in cura in modo permanente. (7). In Piemonte il 78% delle persone con una infezione da HIV diagnosticata prima del 2015 era effettivamente in cura in quell'anno. L'età inferiore a 40 anni, la residenza fuori regione e la tossicodipendenza erano associate al rischio di non permanenza in cura (8). In una coorte ospedaliera a Genova il tasso di *retention in care* (definito in questo caso come aderenza al follow-up stabile per un periodo superiore a 6 mesi) è risultato del 78%, ed i predittori di LTFU sono risultati l'essere nati all'estero, una conta di CD4 < 200/mm³ e non essere in trattamento antiretrovirale (9). Dati USA affermano che una quota importante delle nuove infezioni annuali derivano proprio da quei soggetti consapevoli di avere HIV ma non in trattamento e quindi viremici e contagiosi attraverso le note modalità di trasmissione (10). Per questi motivi, e ancora di più per i centri di eccellenza di diagnosi e cura dell'HIV, è fondamentale realizzare un monitoraggio dei tassi di *retention in care* e di *engagement* del paziente rispetto al proprio percorso di cura, analizzare gli ostacoli alla permanenza in cura e programmare gli interventi di ripresa in carico del paziente perso al follow-up (*re-engagement*). Numerosi studi sono stati condotti per identificare gli interventi più efficaci per migliorare la *retention in care*. Un approccio attivo orientato alla promozione dell'*engagement* e di *re-engagement* del paziente e basato sulla sensibilizzazione e

sulla formazione del personale sanitario su questi temi e sull'impiego di case manager ha dimostrato una buona efficacia in confronto con l'approccio tradizionale "di attesa" (11,12,13).

Il Progetto Engage HIV nasce, quindi, dalla necessità di conoscere profondamente e misurare il fenomeno dell'aderenza al percorso di cura delle persone con infezione da HIV che afferiscono al nostro centro, per affrontare e prevenire la mancata *retention in care*.

Il progetto nasce, inoltre, dall'osservazione della realtà clinica quotidiana per la costruzione di creare percorsi standardizzati di presa in carico e percorsi individualizzati di promozione dell'*engagement*.

Metodi

Il progetto si articola in due fasi.

Una prima fase formativa rivolta agli operatori sanitari coinvolti nel percorso di cura dei pazienti con HIV (medici infettivologi, infermieri, farmacisti, medici di medicina generale). La metodologia utilizzata è partecipativa, in modo particolare viene costituito un gruppo di miglioramento della qualità in sanità condotto da un esperto (15).

Il miglioramento della qualità nell'assistenza sanitaria è definito come un impegno sistematico volto a migliorare l'erogazione dei servizi sanitari, a migliorare i risultati per i pazienti e a ottimizzare la qualità complessiva dell'assistenza fornita dalle organizzazioni sanitarie. Comporta l'identificazione di aree di miglioramento, l'implementazione di interventi basati sull'evidenza e il monitoraggio delle prestazioni per ottenere miglioramenti misurabili nella qualità e nella sicurezza dell'assistenza sanitaria. Componenti chiave sono la standardizzazione e l'ottimizzazione dei processi, l'assistenza centrata sul paziente e la collaborazione interdisciplinare.

La parte formativa del progetto sarà, quindi, un percorso partecipativo finalizzato all'acquisizione/condivisione di *expertise*, conoscenze e aggiornamenti per implementare le competenze in counseling, comunicazione strategica, colloquio motivazionale e *nudging* (16) con il fine ultimo di costruire percorsi standardizzati di presa in carico dei PLWHA che arrivano alla diagnosi di HIV/AIDS e percorsi individualizzati di promozione dell'*engagement* del PLWHA in follow-up.

L'obiettivo è migliorare la qualità dell'assistenza e

ridurre l'abbandono delle cure nell'ottica di un sistema sanitario orientato ad ottimizzare la sua capacità di agire precocemente nella gestione della cronicità.

Focus del gruppo di miglioramento:

- Promuovere la collaborazione e il coordinamento tra i membri dell'équipe multidisciplinare per ottimizzare la gestione dell'infezione da HIV/AIDS.
- Identificare l'importanza dell'*engagement* e della *retention in care* per il trattamento efficace e la riduzione della diffusione dell'infezione da HIV/AIDS.
- Esaminare le criticità, basate sull'esperienza diretta, della presa in carico dei pazienti e le sfide e le barriere comuni all'*engagement* e alla *retention in care*.
- Esplorare le migliori pratiche e le strategie per valutare, migliorare la presa in carico (*linkage to care*), l'*engagement* e la *retention in care*.
- Esplorare le migliori pratiche e strategie per ricercare attivamente i pazienti persi al follow-up e per creare una rete assistenziale estesa e interdisciplinare.
- Pianificazione e sviluppo di azioni per promuovere pratiche di *engagement*.

Passando alla fase operativa, il primo step essenziale è definire i criteri per stabilire quando un PLWHA sia considerabile LTFU. In molti studi si definisce LTFU un PLWHA che non abbia contatto con la struttura sanitaria per un periodo maggiore o uguale a 12 mesi. In altri casi è stato scelto un periodo tempo di osservazione più lungo per massimizzare la specificità della classificazione. Per lo stesso motivo, nel nostro ambulatorio abbiamo definito come LTFU un PLWHA che non abbia contatto con la struttura sanitaria (visita medica, esami di laboratorio e ritiro di farmaci) per un tempo maggiore o uguale a 18 mesi, in epoca post emergenza Covid (marzo 2022). Il progetto si compone, quindi, di quattro diversi elementi in sequenza:

1. Analisi della popolazione PLWHA afferente all'ambulatorio della Divisione A dell'Ospedale Amedeo di Savoia di Torino (circa 1500 pazienti). Sulla base della nostra esperienza clinica e della letteratura (13), abbiamo deciso di analizzare a fondo la popolazione che non rientra in senso stretto nella categoria LTFU per identificare i pazienti potenzialmente a rischio di LTFU e poter strutturare un intervento di prevenzione del disengagement dalla cura per HIV.

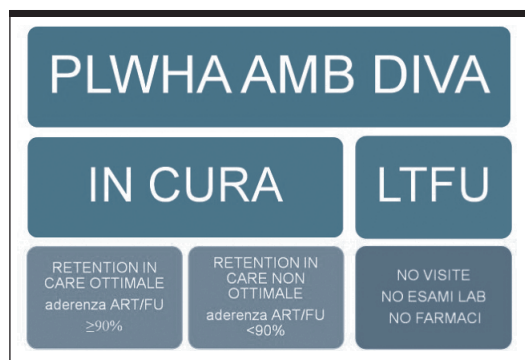
Sappiamo infatti che l'*engagement* delle persone

nel loro percorso di cura è un fenomeno dinamico e complesso, non lineare come vorrebbe la classica *cascade of care* (13).

Obiettivo dell'analisi della popolazione PLWHA afferente all'ambulatorio della Divisione A è identificare e stratificare:

- **PLWHA LTFU:** pazienti che non effettuano visite infettivologiche ed esami di laboratorio e non ritirano i farmaci presso la farmacia ospedaliera.
- **PLWHA IN CURA:**
- Retention in care ottimale: tasso di aderenza al follow-up e ritiro della terapia farmacologica maggiore o uguale al 90%;
- Retention in care non ottimale: tasso di aderenza al follow-up e/o ritiro della terapia farmacologica minore del 90%;

Figure 1.



2. Prevenzione dell'abbandono delle cure da parte dei PLWHA con *retention in care* non ottimale, ai quali è proposto, oltre allo *standard of care*, il questionario PHE-scale (6), validato per identificare velocemente e precocemente pazienti particolarmente in difficoltà o a "rischio" di scarsa aderenza alle prescrizioni terapeutiche.

Il punteggio ottenuto alla scala identifica il livello di *engagement* della persona e può orientare gli operatori sanitari nella definizione degli obiettivi che rispondano ai bisogni e alle aspettative di *engagement* della persona e nella scelta degli interventi più adeguati (3,17). L'intervento di prevenzione è quindi configurato come da indicazione del *PHEinAction pathway* (16):

- Valutazione del livello di *engagement*
- Condivisione dell'*engagement plan*: definizione degli obiettivi di *engagement* e delle azioni sostenibili per raggiungerli

- Messa in pratica dell'*engagement plan*
- Nuova valutazione del livello di *engagement* e valutazione dell'efficacia

Le strategie di supporto all'*engagement* possono essere di vario genere, di tipo multidisciplinare e con diversi intenti e comprendono la programmazione di contatti, per esempio telefonici, con l'équipe curante, lo switch a terapia con farmaci long acting per migliorare l'aderenza alla terapia e ridurre la fatica terapeutica, l'invio al supporto psicologico, la presa in carico da parte dell'assistenza domiciliare ospedaliera, il coinvolgimento del medico di medicina generale o di associazioni che si occupano di sostegno peer-to-peer.

3. Ricerca attiva dei PLWHA LTFU attraverso database locali (ASL), regionali e nazionali, attraverso i contatti personali registrati sulle cartelle cliniche o attraverso il sistema di cura di cui si ha traccia (*care-givers*, medici di medicina generale, altri specialisti).

I PLWHA LTFU sono quindi classificati come **rintracciati** e **non rintracciati**.

I **PLWHA rintracciati** possono essere ulteriormente classificati nel modo seguente:

Deceduti

- Causa HIV/AIDS
- Causa non HIV/AIDS

Vivi

- Non Tornati in cura
- Tornati in cura
 - Nello stesso centro clinico
 - In un altro centro clinico

Figure 2.

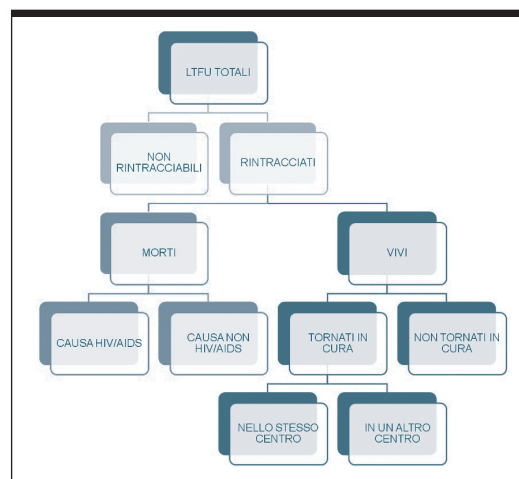
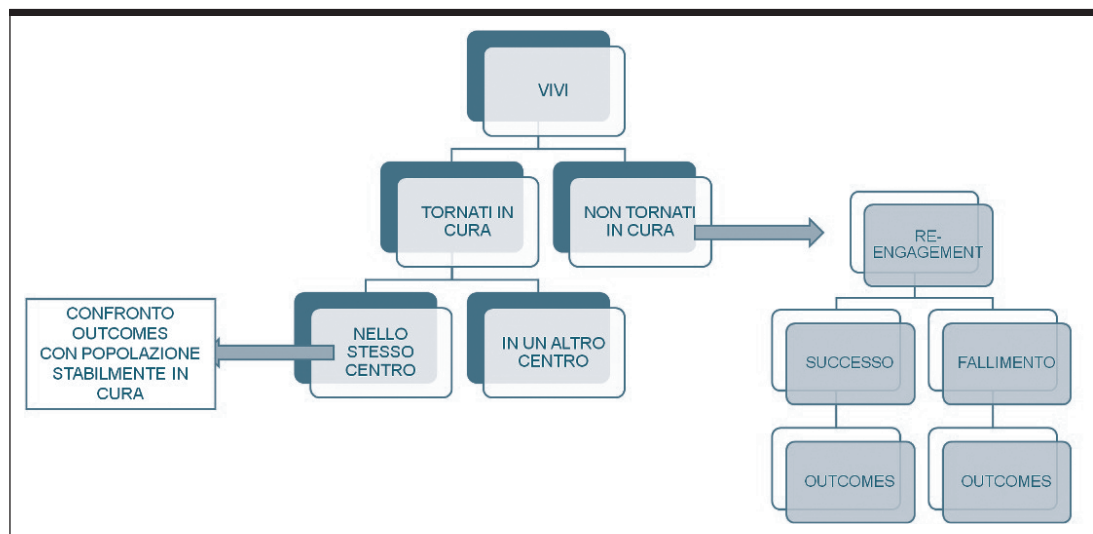


Figure 3.



4. Re-engagement dei PLWHA LTFU

Target dell'intervento di re-engagement sono i LTFU viventi non tornati in cura con i quali si procede attraverso contatti telefonici e/o in altre forme diretti o rivolti all'eventuale rete assistenziale per identificare le motivazioni del *disengagement* ed elaborare, anche attraverso il questionario PHE-scale, percorsi individualizzati per il ritorno in cura.

L'intervento di *re-engagement* prevede di contattare il paziente fino alla richiesta esplicita di quest'ultimo di non essere più cercato.

Il *re-engagement*, proprio in quanto fenomeno dinamico da promuovere, prevede la proposta del questionario PHE-scale al momento del ritorno in cura e dopo 12 mesi o in eventuali momenti di difficoltà nei quali si rilevi la necessità di supportare il percorso del paziente.

Nel tempo si procederà con il monitoraggio e il confronto degli *outcomes* clinici dei PLWHA a seconda delle diverse traiettorie di cura.

Endpoints della fase operativa del progetto

1. Conoscere lo stato di retention in cure di tutta la popolazione afferente all'ambulatorio della Divisione A dell'Ospedale Amedeo di Savoia di Torino.
2. Identificare i PLWHA con retention in cure non ottimale.
3. Conoscere il livello di engagement di almeno il 90% dei PLWHA con retention in cure non ottimale.
4. Costruire e mettere in atto interventi di supporto

all'engagement e valutarne l'efficacia attraverso una nuova valutazione del livello di engagement.

5. Identificare con certezza lo stato di presa in carico del maggior numero possibile di PLWHA LTFU.
6. Costruire percorsi sostenibili ed efficaci di re-engagement (almeno il 50% dei LTFU rintracciati viventi e non tornati in cura).

Discussione

Il modello SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*) è uno strumento utile per analizzare i punti di forza, di debolezza, le opportunità e le minacce di un progetto.

Applicandolo al progetto *Engage HIV*, possiamo identificare i seguenti elementi:

Punti di Forza (*Strengths*):

Approccio innovativo basato sul PHE Model, un modello validato scientificamente che permette di personalizzare gli interventi e di massimizzare l'efficacia del progetto.

Formazione del personale sanitario: Il progetto prevede una fase formativa dedicata agli operatori sanitari, finalizzata a fornire loro gli strumenti e le competenze necessarie per promuovere l'*engagement* del paziente. Questo aspetto è fondamentale per garantire la sostenibilità e il successo del progetto.

Utilizzo di strategie multidisciplinari di supporto all'*engagement*: questo approccio aumenta le possibilità di raggiungere i pazienti e di rispondere ai loro bisogni specifici.

Focus sulla prevenzione e sul re-engagement: questo approccio proattivo permette di intercettare i

pazienti a rischio e di ridurre il numero di persone che abbandonano le cure.

Punti di Debolezza (*Weaknesses*):

Dipendenza dalla collaborazione degli operatori sanitari: Il successo del progetto dipende in larga misura dalla collaborazione e dall'impegno degli operatori sanitari. La mancanza di motivazione o di tempo da parte del personale potrebbe ostacolare l'implementazione del progetto.

Difficoltà nel raggiungere i pazienti LTFU: Rintracciare e re-ingaggiare i pazienti LTFU può essere un compito complesso e dispendioso in termini di tempo e risorse.

Mancanza di un sistema di monitoraggio standardizzato: Non esiste un sistema standardizzato per monitorare l'*engagement* del paziente. L'utilizzo di strumenti diversi può rendere difficile il confronto dei dati e la valutazione dell'efficacia del progetto.

Opportunità (*Opportunities*):

Crescente attenzione all'*engagement* del paziente nel panorama sanitario.

Sviluppo di nuove tecnologie per la salute, come le app per smartphone e i dispositivi indossabili, offrono nuove opportunità per monitorare l'*engagement* del paziente e per fornire supporto personalizzato.

Possibilità di collaborazioni con associazioni di pazienti che possono svolgere un ruolo importante nel promuovere l'*engagement* e nel supportare i pazienti nel loro percorso di cura.

Minacce (*Threats*):

La scarsità di risorse economiche potrebbe limitare la diffusione e l'implementazione del progetto *Engage HIV*.

Alcuni operatori sanitari potrebbero essere resistenti a adottare un approccio basato sull'*engagement* del paziente, percependolo come un'incombenza aggiuntiva.

Conclusioni

L'analisi SWOT evidenzia che il progetto *Engage HIV* presenta diversi punti di forza e opportunità, ma anche alcune debolezze e minacce.

Per massimizzare le possibilità di successo, è importante:

Sfruttare i punti di forza e cogliere le opportunità promuovendo l'approccio innovativo del PHE Model, investendo nella formazione del personale sanitario e utilizzando strategie multidisciplinari che coinvolgano anche le associazioni di pazienti e nuove tecnologie per raggiungere le persone.

Mitigare i punti di debolezza e affrontare le minacce adottando strategie per motivare e coinvolgere gli operatori sanitari, sviluppando protocolli efficaci per raggiungere i pazienti LTFU e promuovendo l'utilizzo di un sistema di monitoraggio standardizzato.

La collaborazione tra operatori sanitari, istituzioni e pazienti è fondamentale per garantire la sostenibilità e l'impatto positivo del progetto. ■

BIBLIOGRAFIA

1. UNAIDS. 90-90-90 *An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic*. 2014. (Google Scholar)
2. UNAIDS. *Fast-Track -Ending the AIDS epidemic by 2030*. UNAIDS, 2014. (Google Scholar)
3. Graffigna G, Barelo S, Bonanomi A. *The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: A structural equation model*. PLoS One. 2017; 12: e0179865.
4. International Advisory Panel on HIV Care Continuum Optimization. *IAPAC Guidelines for Optimizing the HIV Care Continuum for Adults and Adolescents International Advisory Panel on HIV Care Continuum Optimization*. J Int Assoc Provid AIDS Care. 2015; 14(Suppl): 1–32.
5. Girardi E. *La retention in care nella malattia da HIV*. Readfiles Percorsi clinici 2018; 4.
6. Graffigna G, Barelo S, Bonanomi A, Lozza E. *Measuring patient engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) Scale*. Front Psychol. 2015; 6: 274.
7. Mussini C, Lorenzini P, Cozzi-Lepri A et al. *Determinants of loss to care and risk of clinical progression in PLWH who are re-engaged in care after a temporary loss*. Sci Rep 2021; 11: 9632.
8. Camoni P, Pezzotti C, Pasqualini, et al. *HIV positive people not retained in care in Piedmont: an evaluation of data from the regional surveillance. Italian Conference on AIDS and Retrovirus*. Siena 12-14 giugno 2017.
9. Prinapori R, Giannini B, Riccardi N, et al. *Predictors of retention in care in HIV-infected patients in a large hospital cohort in Italy*. *Epidemiol Infect*. 2018; 146: 606-611.
10. Li Z, Purcell DW, Sansom SL, Hayes D, Hall HI. *Vital Signs: HIV Transmission Along the Continuum of Care - United States, 2016*. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2019; 68:267–272.
11. Brennan A, Browne JP, Horgan M. *A systematic review of health service interventions to improve linkage with or retention in HIV care*. AIDS Care 2014; 26: 804-12.
12. Higa DH, Crepaz N, Mullins MM. *Prevention Research Synthesis Project. Identifying best practices for increasing linkage to, retention, and re-engagement in HIV medical care: findings from a systematic review, 1996-2014*. AIDS Behav 2016; 20: 951-66.

13. Coulter A. *Patient engagement-What works?*. J Amb Care Management 2012; 35: 80-9.
14. Orofino G, HIV-HCV FREE. Collaborazione infettivologi-MMG e specialisti per la diagnosi precoce delle infezioni da HIV e HCV, JHA2022; 7: 9-12.
15. Osservatorio Regionale sulla Qualità della Formazione Sanitaria. Regione Toscana. Glossario della formazione in Sanità. (last access 25 November 2024 at: <https://www.regione.toscana.it/documents/10180/653488/Pubblicazione%20glossario%20II%20edizione.pdf/35c11dbf-d994-afbd-95a2-4c6eaa59f221>)
16. Murayama H, Takagi Y, Tsuda H, Kato Y. *Applying Nudge to Public Health Policy: Practical Examples and Tips for Designing Nudge Interventions*. Int J Environ Res Public Health. 2023; 20: 3962.
17. Menichetti J, Graffigna G. *"PHE in Action": Development and Modeling of an Intervention to Improve Patient Engagement among Older Adults*. Front Psychol. 2016 Sep 16; 7: 1405.