

LOGO CONGRESSO

SABATO 20 OTTOBRE, Sala Garda A

WORKSHOP 1 "Puntare a cittadini protagonisti attivi di prevenzione, cura, assistenza: il ruolo degli igienisti"

IL PATIENT ENGAGEMENT

Gianfranco Damiani

**Istituto di Sanità pubblica, Sezione di Igiene
Fondazione Policlinico A. Gemelli IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore**

CONTESTO EPIDEMIOLOGICO



Dal 2000 al 2014 il numero medio di anni di vita in presenza di condizioni croniche è aumentato da 28.7 a 35.9. In particolare, di questi 7.2 anni di differenza, 2.3 sono dovuti all'aumento dell'aspettativa di vita e 4.9 alla diminuzione dell'età di insorgenza delle malattie croniche.

The “Double Expansion of Morbidity” Hypothesis: Evidence from Italy. CEIS Tor Vergata. Research Paper Series Vol. 15, Issue 1, No. 396 pag 15-16– February 2017

■ Anni vissuti in buona salute ■ Anni vissuti in non buona salute

Fonte: Meridiano Sanità, Le coordinate della Salute Rapporto 2016. The European House – Ambrosetti su dati Eurostat, 2016

DEFINIZIONE OPERATIVA

L'*engagement* è un atteggiamento attivo del paziente e/o del suo *caregiver*, caratterizzato da comportamenti di salute, determinante effetti positivi sulla qualità dell'assistenza.



“Partecipazione individuale e comunitaria alla pianificazione, organizzazione attuazione e controllo dei servizi di assistenza primaria”



EVIDENZE CLINICHE E SCIENTIFICHE CONFERMANO IL VALORE DEL COINVOLGIMENTO ATTIVO

Le ricerche mostrano come il coinvolgimento attivo dei malati nel processo di cura abbia un impatto su outcomes clinici, comportamenti preventivi e costi sanitari...



Contents lists available at ScienceDirect

Patient Education and Counseling

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pateducou

Clin Orthop Relat Res (2015) 473:2688–2697
DOI 10.1007/s11999-015-4247-4

Clinical Orthopaedics
and Related Research®
A Publication of The Association of Bone and Joint Surgeons®



CLINICAL RESEARCH

Review

The association between patient activation and medication adherence, hospitalization, and emergency room utilization in patients with chronic illnesses: A systematic review

Rebecca L. Kinney^{a,*}, Stephenie C. Lemon^b, Sharina D. Person^a, Sherry L. Pagoto^b, Jane S. Saczynski^{a,b}

^a Department of Quantitative Health Sciences, University of Massachusetts, Medical School, Worcester, USA

^b Department of Medicine, University of Massachusetts, Medical School, Worcester, USA

Why Does Patient Activation Matter? An Examination of the Relationships Between Patient Activation and Health-Related Outcomes

Jessica Greene, PhD and Judith H. Hibbard, Dr, PH

Department of Planning, Public Policy & Management, 1209 University of Oregon, Eugene, OR, USA.

BACKGROUND: There is a growing awareness that patients should be more active and effective managers of their health and health care. Recent studies have found patient activation—or having the knowledge, skills, and confidence to manage one's health, to be

KEY WORDS: patient activation; patient engagement; health care quality.

J Gen Intern Med 27(5):520–6

DOI: 10.1007/s11606-011-1931-2

© Society of General Internal Medicine 2011

Higher Preoperative Patient Activation Associated With Better Patient-reported Outcomes After Total Joint Arthroplasty

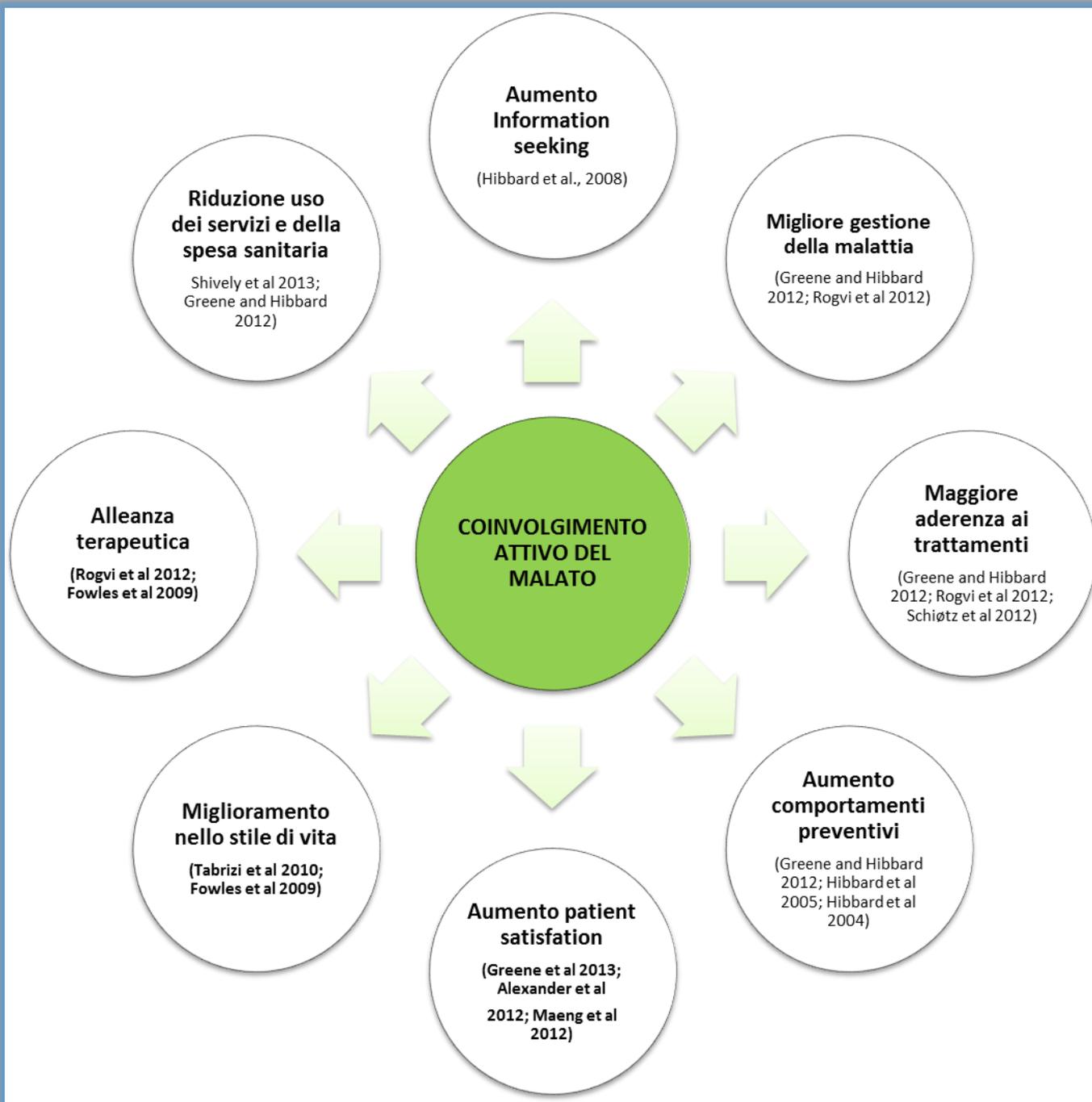
John Andrawis MD, MBA, Sina Akhavan BA, Vanessa Chan MPH, Mandeep Lehil MD, Dana Pong MPH, Kevin J. Bozic MD, MBA

EVIDENCE & POTENTIAL

By Judith H. Hibbard, Jessica Greene, and Valerie Overton

Patients With Lower Activation Associated With Higher Costs; Delivery Systems Should Know Their Patients' 'Scores'

10.1377/hlthaff.2012.1064
J AFFAIRS 32,
2013): 216–222
Project HOPE—
People-to-People Health
Foundation, Inc.



E del CAREGIVER..

Meno evidenze, più spazio alla ricerca!

RESEARCH ARTICLE

Open Access



The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review

Judith G. Huis in het Veld^{1,2*}, Renate Verkaik¹, Patriek Mistaen¹, Berno van Meijel^{1,4,5} and Anneke L. Francke^{1,2}

The Gerontologist
Vol. 42, No. 3, 356-372

Copyright 2002 by The Gerontological Society of America

How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis

Silvia Sörensen, PhD,¹ Martin Pinquart, Dr habil,² and Paul Duberstein, PhD¹

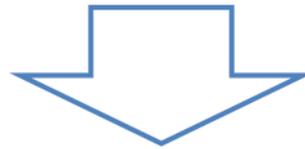
Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595

ARTICLE in INTERNATIONAL PSYCHOGERIATRICS · JANUARY 2007

Impact Factor: 1.93 · DOI: 10.1017/S1041610206003462 · Source: PubMed

NECESSITA' DI UN CONSENSUS → UNA CONSENSUS CONFERENCE

- ❑ Strumento per **gestire le controversie e dare uniformità di orientamento nella pratica clinica**
- ❑ Adatta per **affrontare problemi sanitari o problemi assistenziali problemi assistenziali “complessi”** ❑
- ❑ A partire dalla **costruzione di un consenso MULTI-DISCIPLINARE e MULTI-STAKEHOLDER**
- ❑ Condotta secondo lo standard definito dal **Consensus Development Program del NIH statunitense** e la metodologia descritta nel **Manuale SNLG** prodotto dall'Istituto Superiore di Sanità.



la **Conferenza di Consenso Italiana sul *Patient Engagement* (CCIPE)** si propone come un ambiente di scambio e di discussione tra esperti appartenenti a diversi contesti clinici e istituzionali al fine di **identificare buone pratiche e strumenti efficaci** per promuovere il *Patient Engagement* in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche.

ATTORI COINVOLTI

Nel 2017 la Conferenza di Consenso Italiana sul *Patient Engagement* (CCIPE), promossa da



Università Cattolica di Milano

Regione Lombardia

Istituto Superiore di Sanità

Ha prodotto le **“Raccomandazioni per la promozione del *patient engagement* in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche”**



LA CONSENSUS CONFERENCE: METODOLOGIA E PROCESSO

1

ANALISI E MAPPATURA DELLA LETTERATURA SCIENTIFICA

Quali pratiche/interventi per promuovere il patient engagement in letteratura? Quale livello di evidence?

- IDENTIFICARE, MAPPARE E QUANTIFICARE STUDI RELATIVI AD INTERVENTI PER PROMUOVERE IL PATIENT ENGAGEMENT NELL'AREA DELLA CRONICITA'
- VALUTARLI SULLA BASE DEL LIVELLO DI «EVIDENCE» MATURATO

2

RACCOLTA BEST PRACTICES E ESPERIENZE «DAL CAMPO»

Secondo gli Esperti, che cosa favorisce il patient engagement? Quali le iniziative/strumenti più efficaci?

- WORKSHOPS MULTIDISCIPLINARI
 - 25 NOVEMBRE 2015
 - 18 FEBBRAIO 2016
 - 15 GIUGNO 2016
- SURVEY ONLINE E RACCOLTA BEST PRACTICES
- TAVOLI DI LAVORO DEDICATI (*ongoing*)

3

ANALISI DELL'ESPERIENZA DEI PAZIENTI/CAREGIVERS

Cosa ne pensano pazienti e caregivers? Che cosa promuove il loro engagement nella cura?

(on-going)

“Raccomandazioni per la promozione del *patient engagement* in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche”

Durante la CONSENSUS la giuria è stata chiamata a rispondere ai seguenti quesiti:

- 1. Qual è la **definizione** di engagement?
- 2. Come **valutare** l'engagement?
- 3. Quali sono le metodologie e gli strumenti per la **promozione** dell'engagement?
- 4. Qual è il ruolo delle nuove **tecnologie** nella promozione dell'engagement?

LA DEFINIZIONE DI ENGAGEMENT SECONDO LA CONSENSUS CONFERENCE (1)

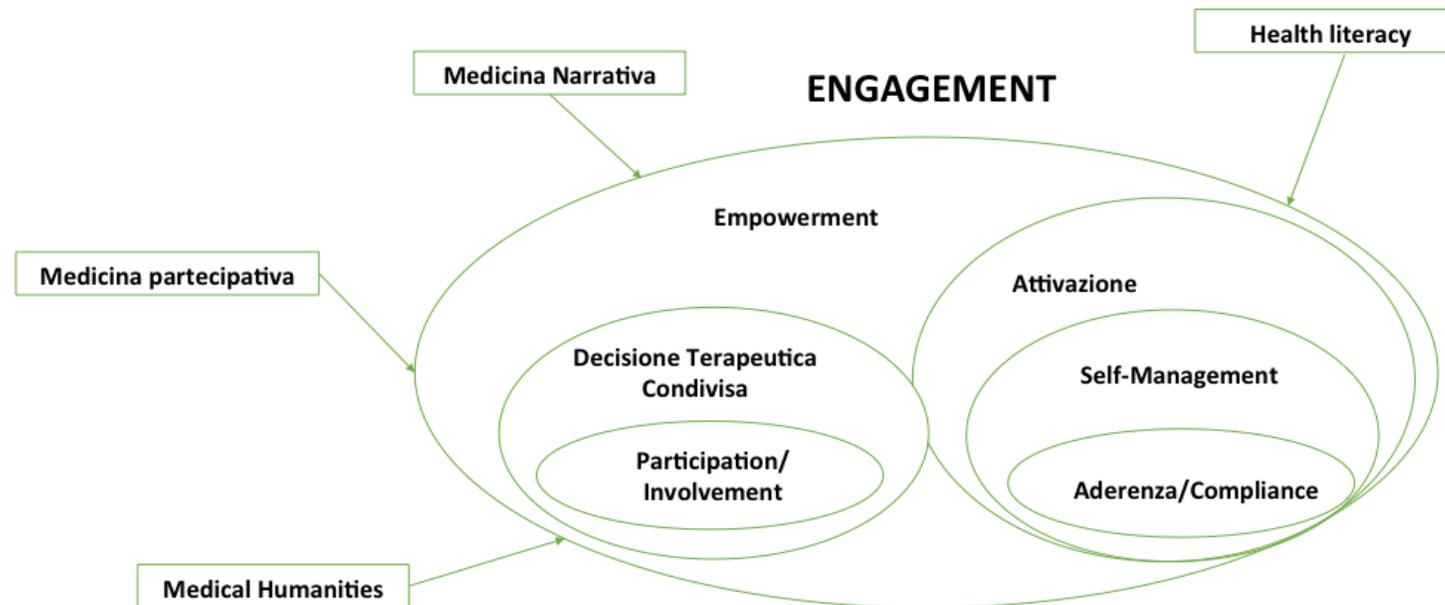
«**L'Engagement**, nell'ambito clinico assistenziale della cronicità, è un concetto sistemico che identifica e qualifica **le possibili modalità di relazione che una persona con una domanda di salute/prevenzione, assistenza e/o cura, può intrattenere con la sua condizione clinica, il suo caregiver informale (in particolare la famiglia), il professionista sanitario e il team assistenziale nel suo complesso, il contesto organizzativo, il sistema socio-sanitario e il sistema sociale allargato, durante il proprio percorso clinico-assistenziale.**»

«**L'Engagement** è un processo complesso che risulta dalla combinazione di diverse dimensioni e fattori di natura individuale, relazionale, organizzativa, sociale, economica e politica che connotano il contesto di vita della persona»

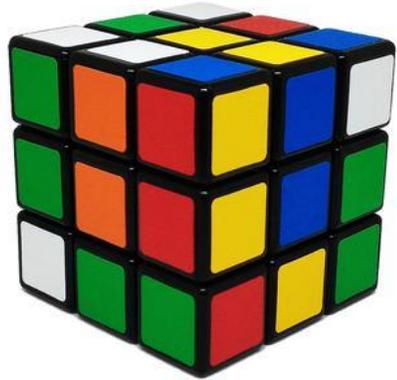
«**L'Engagement** è funzione della capacità, della volontà e della scelta graduale delle persone di assumere un ruolo proattivo nella gestione della propria salute»

LA DEFINIZIONE DI ENGAGEMENT SECONDO LA CONSENSUS CONFERENCE (2)

«L'*Engagement* nell'ambito clinico assistenziale della cronicità è un **concetto-ombrello inclusivo e sovraordinato** rispetto ad altri concetti quali adherence, compliance, empowerment, activation, health literacy, shared decision making».



CARATTERISTICHE PATIENT ENGAGEMENT



COMPLESSITA'

AUTODETERMINAZIONE



FUNZIONE DI CATALIZZATORE



LA PROCESSUALITA' DELL'ESPERIENZA DI ENGAGEMENT

L'esperienza di malattia del malato non rimane stabile ma evolve e muta nel tempo ... così come la capacità del malato di essere attivamente coinvolto nella cura

IL PROCESSO DI ENGAGEMENT DEL MALATO (PHE MODEL)

BLACKOUT

"Sono sconvolto"

Il malato **rifiuta la diagnosi, sembra emotivamente "congelato"...**
...incapace di comprendere la propria condizione di salute...
...e non abbastanza equipaggiato/informato per riuscire a gestire concretamente la malattia

ALLERTA

"sono un corpo malato"

Il malato è **consapevole** della sua condizione di salute e **spaventato**
non ha abbastanza informazioni per dare senso alla sua condizione di salute e...
...attua **comportamenti confusi e disorganizzati** per gestire la sua salute

ADESIONE

"sono un paziente"

Il malato **ha accettato la sua diagnosi...**
...ha **sufficienti informazioni** – seppure **astratte** – relative alla sua malattia e al suo trattamento...
...è **formalmente aderente ai trattamenti**, seguendo un rigido "copione"

PROGETTO EUDAIMONICO

"sono una persona"

Ha elaborato la sua malattia ...
...ha **un livello di health literacy elevato** e una forte **conoscenza su come gestire la salute...**
...è **capace di proiettare la sua condizione di malattia in una traiettoria "eudaimonica"** di vita

LIVELLI INCREMENTALI DI ENGAGEMENT

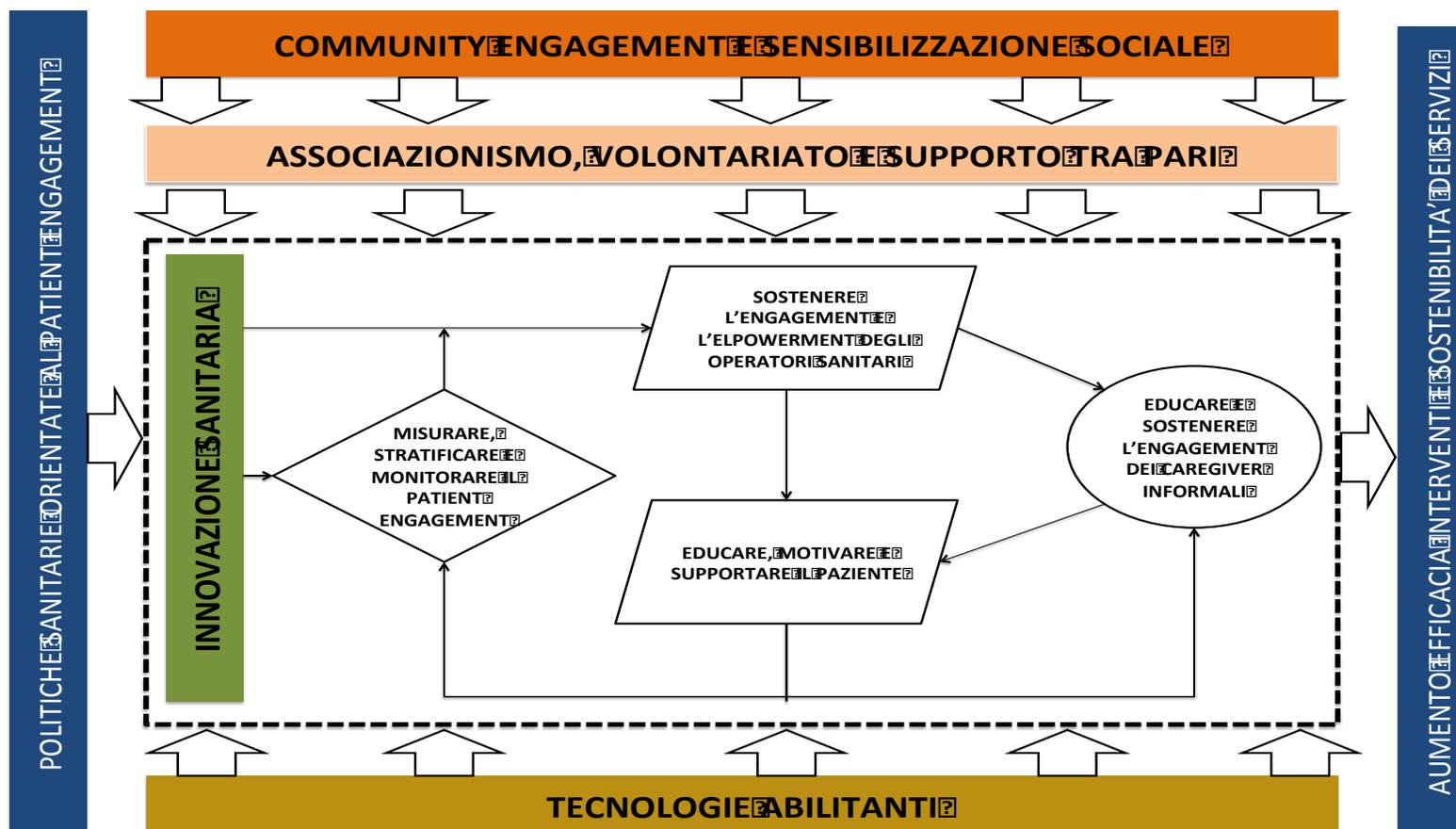
RACCOMANDAZIONI IN SINTESI

- 1. Evitare che gli interventi per la promozione del patient engagement siano troppo frammentati e iper-semplificati;**
- 2. Al fine di sostenere un approccio più sistematico è auspicabile adottare indicatori di misura e stratificazione del *patient engagement*;**
- 3. E' fondamentale "tirare a bordo", supportare e sensibilizzare i professionisti sanitari;**

- 4. Bisogna valorizzare maggiormente il ruolo dei caregivers e della famiglia del paziente nel potenziare e sostenere il patient engagement;**
- 5. La società (e in particolare le reti tra pari) hanno un ruolo cruciale nel promuovere il coinvolgimento attivo del paziente e della famiglia e deve essere coinvolta e sostenuta nel processo;**
- 6. Le tecnologie possono rendere possibile la costruzione di un “patient engagement ecosystem”.**

VERSO UNA VISIONE MULTICOMPONENZIALE: PROMOZIONE DI UN PATIENT ENGAGEMENT ECO-SYSTEM

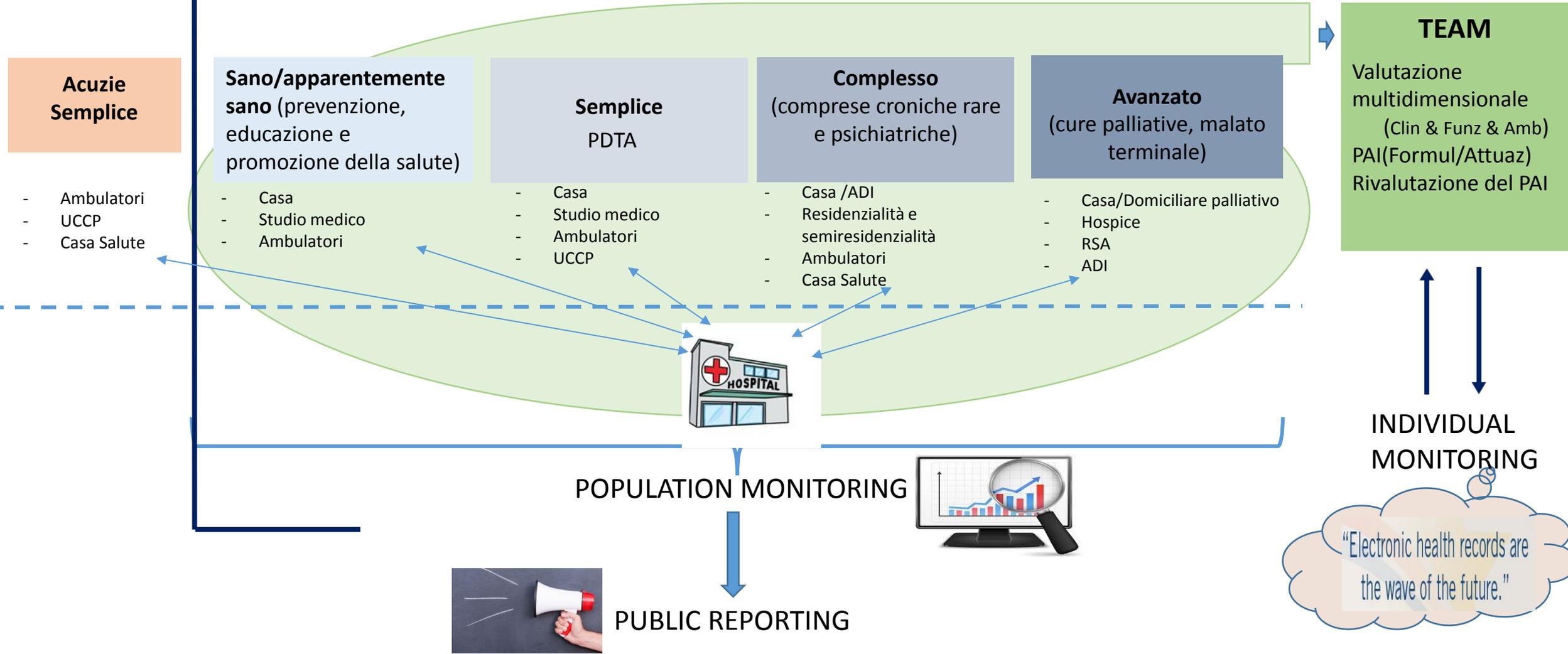
E' necessario evitare un approccio semplificante che riduca l'Engagement ad una questione individuale pertanto **bisogna sviluppare un "eco-sistema" di azioni di Engagement che possano agire a molteplici livelli: individuale, interpersonale, organizzativo, socio-comunitario e politico/istituzionale**



1. Assessment di popolazione sulla base di bisogni e carico assistenziali e stratificazione del rischio

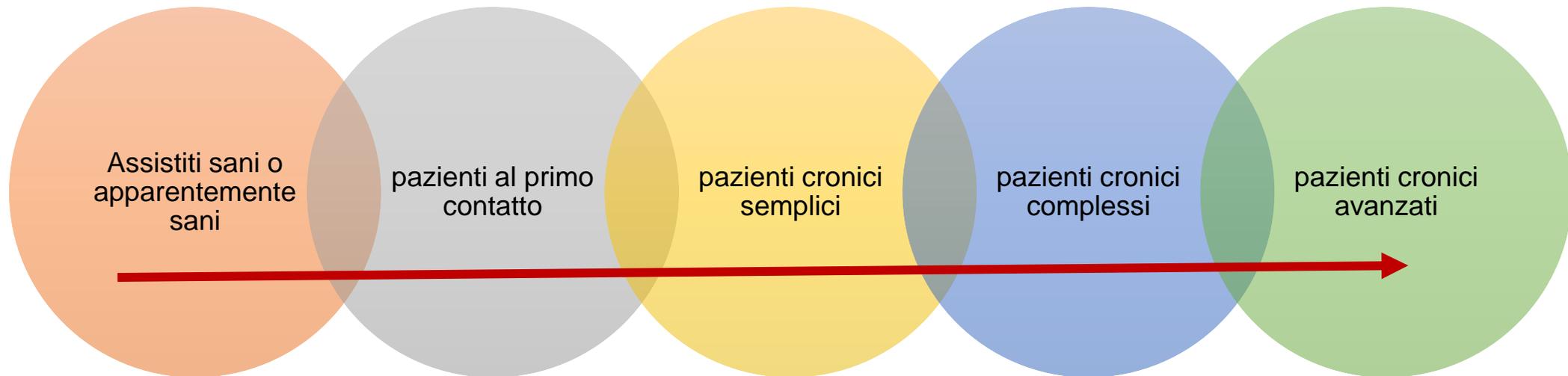


2. Recruitment attivo degli individui preclassificati negli strati di popolazione



ENGAGEMENT E ASSISTENZA PRIMARIA

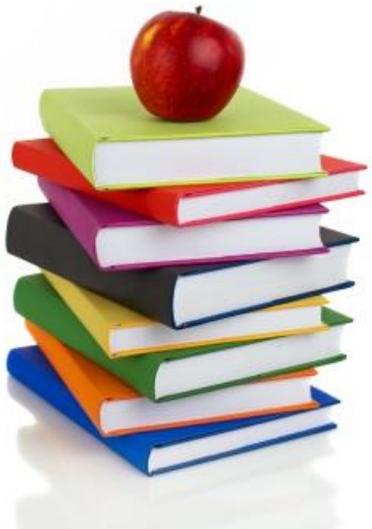
L'*engagement* rappresenta uno strumento trasversale per un'assistenza sanitaria efficace e sostenibile per tutti i *target* dell'assistenza primaria, diventando un elemento costitutivo nella presa in carico (accesso e continuità assistenziale) della cronicità.



Quale contributo può dare la sanità pubblica al patient engagement?

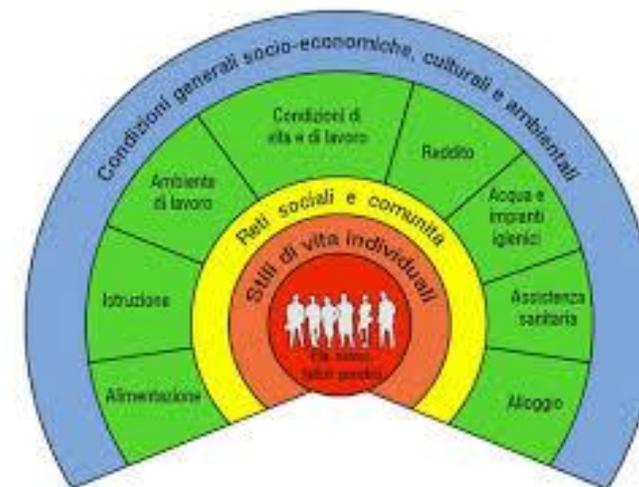
Cinque principi del patient engagement ispirati alla sanità pubblica

1. Ricercare, al di là delle azioni individuali, **soluzioni “sistemiche”** attraverso la costruzione di politiche che favoriscano e supportino la promozione dell’engagement a livello di popolazione.



2. Sviluppare un **approccio multi-livello** (individuale, interpersonale, istituzionale, comunitario e politico) per ottenere un impatto più duraturo che coinvolga non solo l’individuo ma l’intera comunità;

3. Disegnare interventi (individuali o di popolazione) che agiscano sui **determinanti della salute** favorenti o penalizzanti l'engagement, valutare e capitalizzare le energie della comunità e coinvolgere gli **stakeholder**.



4. Usare strategie mutuata dall'economia comportamentista che intervengano su **comportamenti individuali** facilitando scelte "salutogene", sempre in una logica di equità.

5. Coltivare capacità di pianificazione ed attitudine al **miglioramento della qualità** evitando di utilizzare approcci indifferenziati e costruendo una organizzazione che prevenga gli insuccessi.



RUOLO DELL'IGIENISTA

Il ruolo dell'igienista, nelle attività programmatiche, organizzative e valutative, è quello di garantire che l'*engagement* sia promosso ed applicato a diversi livelli di *governance*.

- A livello di *governance* di sistema, attraverso l'adozione di logiche e strumenti di implementazione e valutazione delle *policies* di assistenza primaria capaci di rendere protagonisti assistiti, *caregiver* e comunità negli interventi sanitari di lunga durata.
- A livello di produzione dei servizi, attraverso la costruzione di processi e di team assistenziali inclusivi di pazienti, *caregiver* e comunità "proattivi" nelle traiettorie di salute, facilitando la predisposizione degli attori e implementando l'*assessment*.

VERSO UN CAMBIO DI PARADIGMA



PATIENT CENTRED CARE



PATIENT ENGAGEMENT

GRAZIE DELL'ATTENZIONE



gianfranco.damiani@unicatt.it