

G. Graffigna, *PhD*  
Professore Associato  
Facoltà di Psicologia  
Coordinatore EngageMinds Hub  
Consumer&Health Research Center  
Università Cattolica del Sacro Cuore

Engageminds-HUB

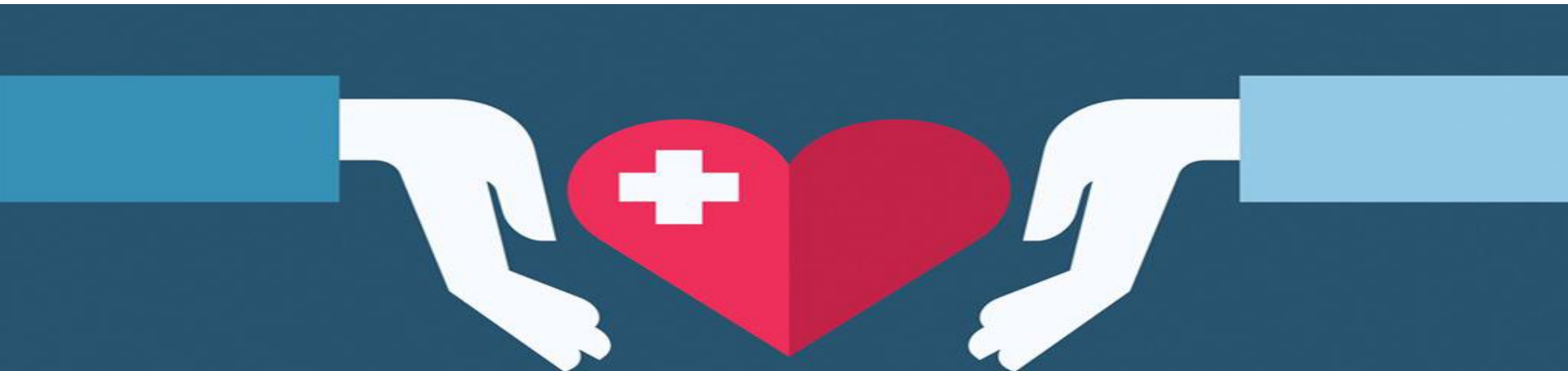
Consumer and Health Engagement Research Center



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# Verso la generazione di un Ecosistema di Engagement

---





## RESEARCH ARTICLE

## The empowerment of elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease: Managing life with the disease

Zahra Fotokian<sup>1\*</sup>, Farahnaz Mohammadi Shahboulaghi<sup>2\*\*</sup>, Masoud Fallahi-Khoshknab<sup>3†</sup>, Ali Pourhabib<sup>4‡</sup>

**1** Department of Nursing, Remiar Nursing Care Research Center, School of Nursing and Midwifery, Babol University of Medical Sciences, Babol, Mazandaran, Iran, **2** Social Determinants of Health Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences (USWR), Tehran, Iran, **3** Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences (USWR), Tehran, Iran, **4** Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Babol University of Medical Sciences, Babol, Mazandaran, Iran



\* These authors contributed equally to this work.

† These authors also contributed equally to this work.

‡ mohammadfarahnaz@gmail.com

1

# IL COINVOLGIMENTO ATTIVO (ENGAGEMENT) NEL PROCESSO DI CURA:

## UNA POSSIBILE RISPOSTA ALLE ATTUALI SFIDE DELLA SANITA'



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# ENGAGEMENT: UNA POSSIBILE RISPOSTA

FROM THE EDITOR-IN-CHIEF



## It Engagement

health poli- tem is de- achieve the results it gets, you could be to improve communication between patients and primary care providers. The intervention yielded promising results regarding what is possible in

### PATIENTS AS CONSUMERS

Created in 2010 as part of the / able Care Act, the Patient-Ce Outcomes Research Institute (P is the largest US funder focus clinical comparative effectiveness re- search. As Bara Vaida reports, political concerns about rationing of care led to the proviso that PCORI's "results would neither consider cost nor mandate reimbursement for any public or private payer." While matters of cost are outside

VIEWPOINT

INNOVATIONS IN HEALTH CARE DELIVERY

**JAMA** The Journal of the American Medical Association

## Implementation Science A Potential Catalyst for Delivery System Reform

### A Framework Drawn From Implementation Science

The emerging field of implementation science focuses on understanding how change takes place. Damschroder et al<sup>3</sup> identified 4 main groups of variables that interact to influence the adoption of innovations (Figure): the external environment (eg, new payment models), the structure of the organization (eg, integrated delivery systems), the characteristics of the innovation (eg, the strength of the

Implementation of care-delivery innovations is often complex because they engage diverse individuals from different organizational levels and sometimes beyond. Existing evidence suggests that such innovations have substantial potential to improve care and reduce costs<sup>4</sup> and, therefore, the implementation science framework can be used to identify the barriers to their successful implementation and strategies for overcoming them.

La persona è una risorsa poco valorizzata ma essenziale per migliorare l'efficacia e la sostenibilità dei processi di cura.



The **NEW ENGLAND JOURNAL** of MEDICINE

## Building the Path to Accountable Care

Elliott S. Fisher, M.D., M.P.H., Mark B. McClellan, M.D., Ph.D., and Dana G. Safran, Sc.D.

HOME | ABOUT | ARCHIVE | TOPICS | BLOGS | BRIEFS | THEMES

## Patient Engagement: Four Case Studies That Highlight The Potential For Improved Health Outcomes And Reduced Costs

Expand

Jeremy Laurance<sup>1,\*</sup>, Sarah Henderson<sup>2</sup>, Peter J. Howitt<sup>3</sup>, Mariam Matar<sup>4</sup>, Hanan Al Kuwari<sup>5</sup>, Susan Edgman-Levitan<sup>6</sup> and Ara Darzi<sup>7</sup>

Author Affiliations

\*Corresponding author



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# VERSO UN CAMBIO DI PARADIGMA IN SANITA'



**PATIENT CENTRED CARE**

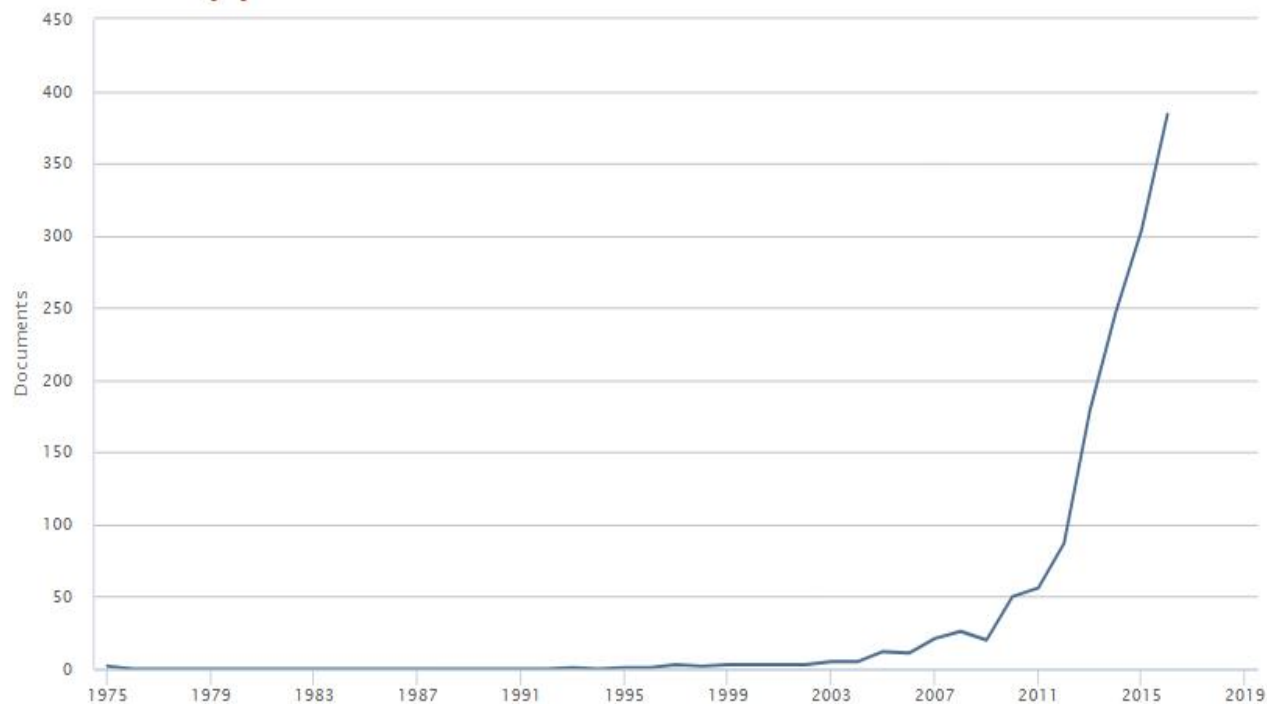




# CRESCERE IL DIBATTITO SCIENTIFICO SUL TEMA

## Engagement in chronic care management

Documents by year



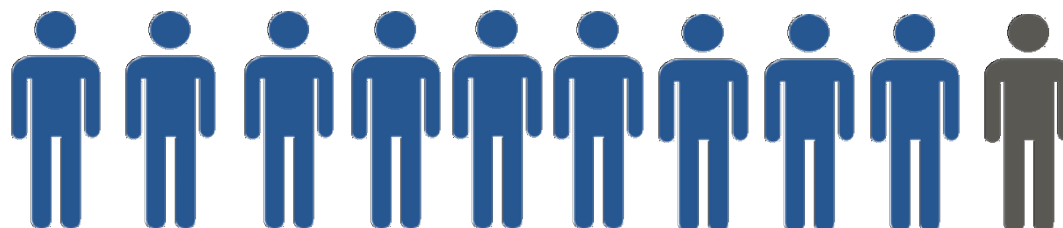
\*N= 2846 papers indexed with the key word «patient engagement» retrieved from: Scopus = 1429 records; Isi Web of Science = 936 records; Pubmed = 823 records; Cochrane = 103 records.



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## ATTIVI O PASSIVI?

# L'OPINIONE DEI MALATI SUL LORO RUOLO NEL PROCESSO DI CURA (\*)



**9 ITALIANI SU 10 RITENGONO  
IMPORTANTE PARTECIPARE  
ATTIVAMENTE ALLA GESTIONE DELLA  
PROPRIA CURA/SALUTE...**

QUANTO SI TROVA IN ACCORDO CON L'AFFERMAZIONE

*«Avere un ruolo attivo nella gestione della propria salute è il fattore più importante nel determinare il proprio benessere e la qualità di vita?»*

\*Indagine su un campione di 1350 italiani con malattia cronica



2

## LE RICADUTE CULTURALI E ORGANIZZATIVE DELL'ENGAGEMENT: I RISULTATI DELLA CONFERENZA DI CONSENSO



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## NOTE CRITICHE SUL PATIENT ENGAGEMENT



**Erin Moore**

@ekeeley Moore

I hate term "patient engagement". No one is more engaged, involved than the patient. I want researcher, clinician, industry engagement #medx

9:29 AM - 17 Sep 2016 from [Stanford, CA](#)





UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# CONSENSUS CONFERENCE PER LA PROMOZIONE DEL PATIENT ENGAGEMENT

## Prima Conferenza di Consenso per il Patient Engagement

Milano, 12-13 giugno 2017

Conferenza

Identificare le attuali buone pratiche italiane e internazionali finalizzate alla promozione del *Patient Engagement* in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche;

Promuovere un consenso multidisciplinare (e fra professionisti sanitari, malati e i loro familiari) al fine di stabilire raccomandazioni e linee di indirizzo sulle metodologie e sugli strumenti per la promozione del *Patient Engagement* in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche.

- *Come si definisce il Patient Engagement?*
- *Come si misura il Patient Engagement?*
- *Come si promuove il Patient Engagement?*
- *Quale ruolo delle tecnologie digitali?*

Engageminds-HUB

Consumer and Health Engagement Research Center

In collaborazione con

Con il patrocinio di



Regione Lombardia  
DG Welfare

Istituto Superiore di Sanità  
Ministero della Salute



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# LA PRIMA CONFERENZA DI CONSENSO PER IL PATIENT ENGAGEMENT



FATEBENEFRAELLI  
Provincia Lombardo Veneta  
Ondine Ospedaliero San Giovanni di Dio  
Fatebenefratelli Ospedale "Sacra Famiglia" - Fiba



AMICIONLUS  
Associazione Nazionale  
per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino



ANMAR  
Associazione Nazionale  
Malati Arumatici



Anni Azzurri  
persone per servire persone



Associazione Nazionale Italiana per il Malato di Parkinson  
Onlus - Etica e solidarietà



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI MILANO



Gruppo Italiano Infermieri  
di area Cardiovascolare



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia  
Arospedale S. Maria Nuova  
Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

- ✓ CIRCA 100 ESPERTI COINVOLTI NEL PROCESSO
- ✓ 14 ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI E VOLONTARI
- ✓ 16 ASSOCIAZIONI PROFESSIONALI/SCIENTIFICHE
- ✓ 6 UNIVERSITA'
- ✓ DIVERSI DECISORI E FUNZIONARI ISTITUZIONALI A LIVELLO REGIONALE E LOCALE



ISTITUTO SUPERIORE DI STUDI SANITARI  
Giuseppe Canavella



need  
institute  
NEUROLOGICAL  
ENGINEERING  
BIOTECH

Foundation for cure and rehabilitation of neurological diseases



IPASVI  
ENTE ORDINISTICO  
MILANO - LOGI - MONZA E BRIANZA



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# CONSENSUS CONFERENCE: LE FASI DEL PROCESSO



**AVVIO  
DEI  
LAVORI**

**ATTIVITA'  
PREPARATORIE**

**ANALISI DELLA  
LETTERATURA E  
SURVEY AD HOC**

**ANALISI,  
VALUTAZIONE E  
SINTESI EVIDENZE  
GENERATE**

**CELEBRAZIONE DEL  
CONSENSO E DEFINIZIONE  
FINALE RACCOMANDAZIONI**

SETTEMBR  
E-GENNAIO  
2016

FEBBRAIO  
2016

MARZO-GIUGNO  
2016

LUGLIO  
2016-  
MAGGIO  
2017

GIUGNO  
2017

Prima Conferenza  
di Consenso per il  
Patient Engagement

Milano, 12-13 giugno 2017

Conferenza

Engagement-HUB





UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

Prima Conferenza  
di Consenso per il  
Patient Engagement

Milano, 12-13 giugno 2017

Conferenza

Engageminds-HUB

Università Cattolica del Sacro Cuore

Regione Lombardia

Ministero della Salute



Università Cattolica del Sacro Cuore

## LA DEFINIZIONE DI ENGAGEMENT EMERSA DALLA CONSENSUS CONFERENCE

«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.»





UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## LA DEFINIZIONE DI ENGAGEMENT EMERSA DALLA CONSENSUS CONFERENCE



Prima Conferenza  
di Consenso per il  
Patient Engagement

Milano, 12-13 giugno 2017

Conferenza

Engageminds-HUB

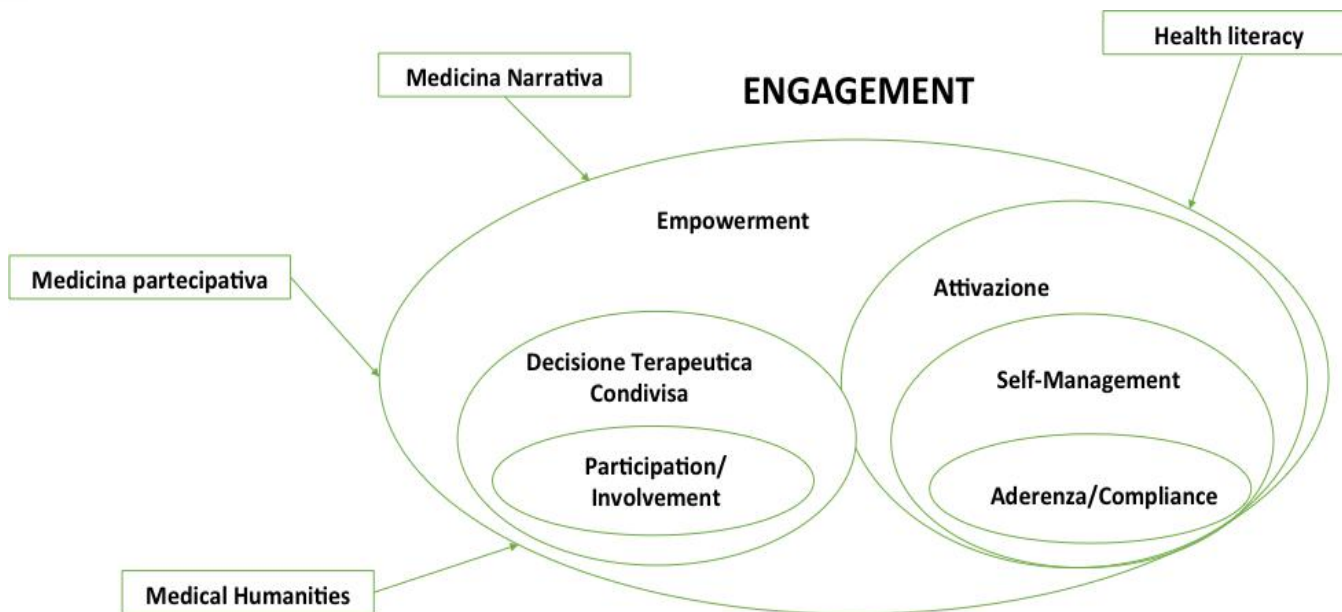


Ministero della Sanità



Università Cattolica del Sacro Cuore

«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».





UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## LA DEFINIZIONE DI ENGAGEMENT EMERSA DALLA CONSENSUS CONFERENCE

Prima Conferenza  
di Consenso per il  
Patient Engagement

Milano, 12-13 giugno 2017

Conferenza

Engeminds-HUB

[www.engeminds-hub.com](http://www.engeminds-hub.com)

CONFERENZA

Regione Lombardia

Ministero della Salute



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

«*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»





UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# Il Patient Health Engagement (PHE) Model: UNO STRUMENTO PER «DARE VOCE» E PERSONALIZZARE L'ASSISTENZA

Prima Conferenza  
di Consenso per il  
Patient Engagement

Milano, 12-13 giugno 2017

Conferenza

Esperienze-HEB

Ministero della Sanità  
Ministero della Salute



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



Dal punto di vista psicologico ad esempio...

PROGETTO EUDAIMONICO

BLACKOUT



*Il paziente è scorvito e schiacciato dalla sua condizione di salute, non riesce ad agire, è delegante verso il sistema sanitario*

ALLERTA



*Il paziente è in costante allerta verso ogni segno della malattia e si attiva in modo disorganizzato e disfunzionale verso il sistema sanitario*

CONSAPEVOLEZZA



*Il paziente ha maturato una prima accettazione della malattia ma è poco autonomo nella fruizione del sistema sanitario*



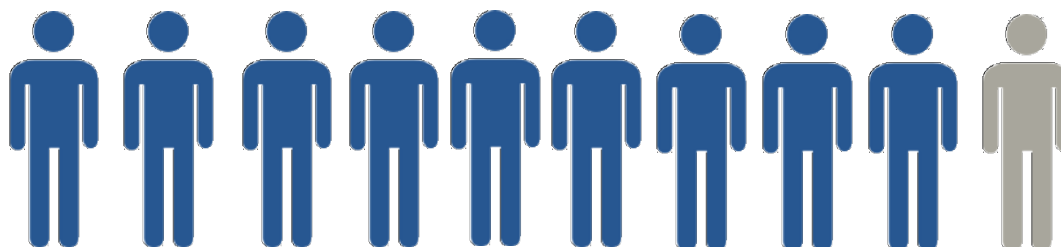
*Il paziente ha integrato la malattia nella sua vita quotidiana e ha acquisito un ruolo attivo e consapevole nella relazione con il sistema sanitario*

PHE-MODEL

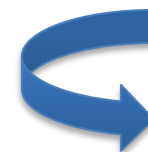


UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## ATTIVI O PASSIVI? L'OPINIONE DEI MALATI SUL LORO RUOLO NEL PROCESSO DI CURA



**9 ITALIANI SU 10 RITENGONO IMPORTANTE  
PARTECIPARE ATTIVAMENTE ALLA GESTIONE DELLA  
LORO CURA...**



QUANTO SI TROVA IN ACCORDO CON L'AFFERMAZIONE

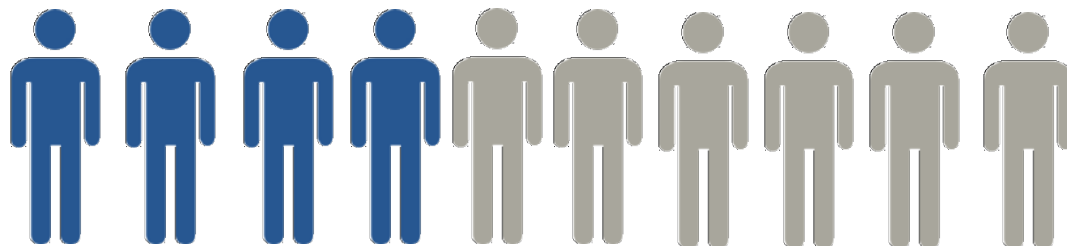
«Avere un ruolo attivo nella gestione della propria salute è il fattore più importante nel determinare il proprio benessere e la qualità di vita?»

\*Indagine su un campione di 1350 italiani con malattia cronica





**...MA SE ANDIAMO A MISURARE IL LIVELLO DI  
COINVOLGIMENTO ATTIVO, IN ITALIA SOLO 4 MALATI  
CRONICI SU 10 RISULTANO REALMENTE «ENGAGED»!**

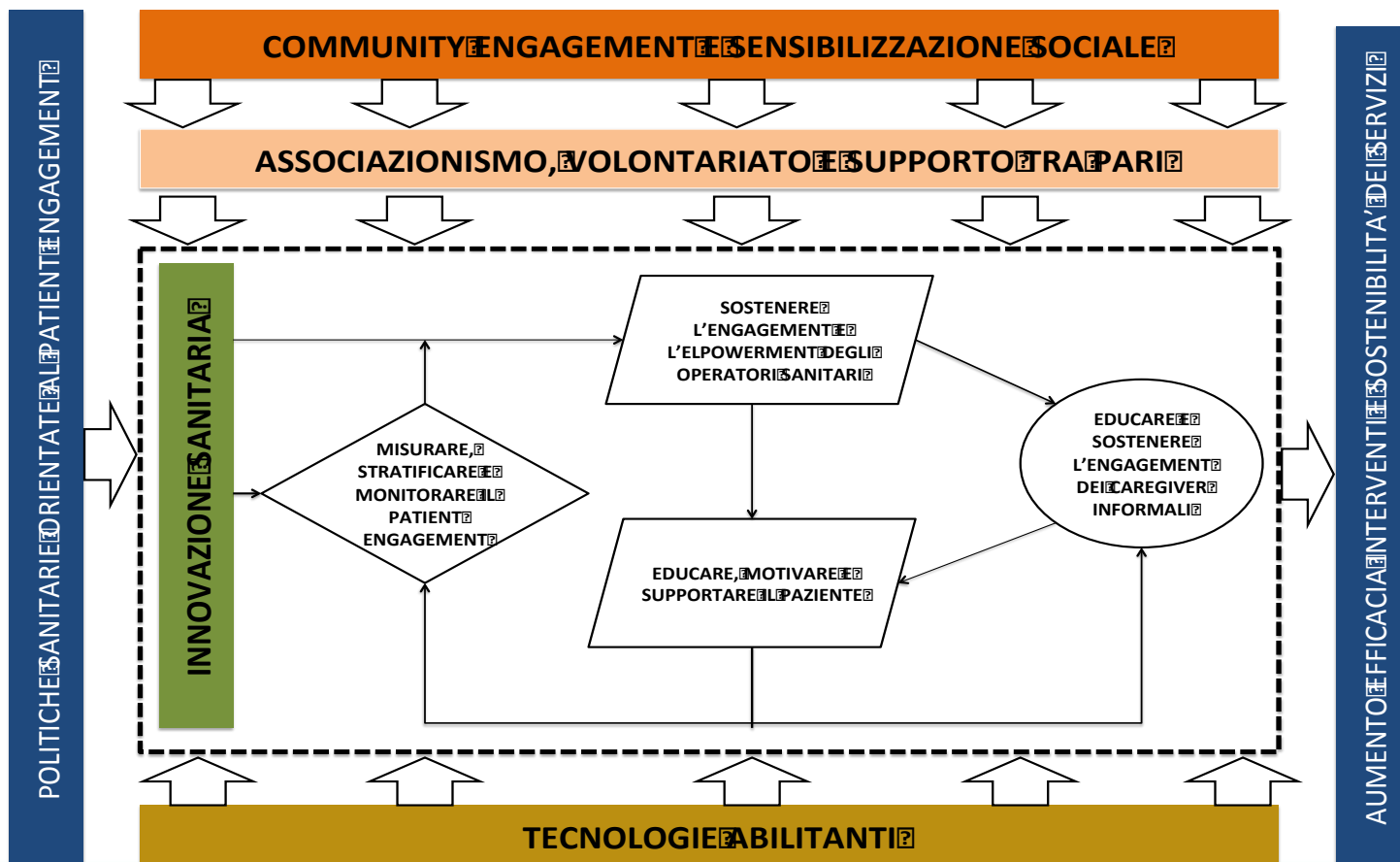


PAZIENTI CHE RISULTANO IN POSIZIONE 3 E 4 ALLA PATIENT HEALTH ENGAGEMENT SCALE

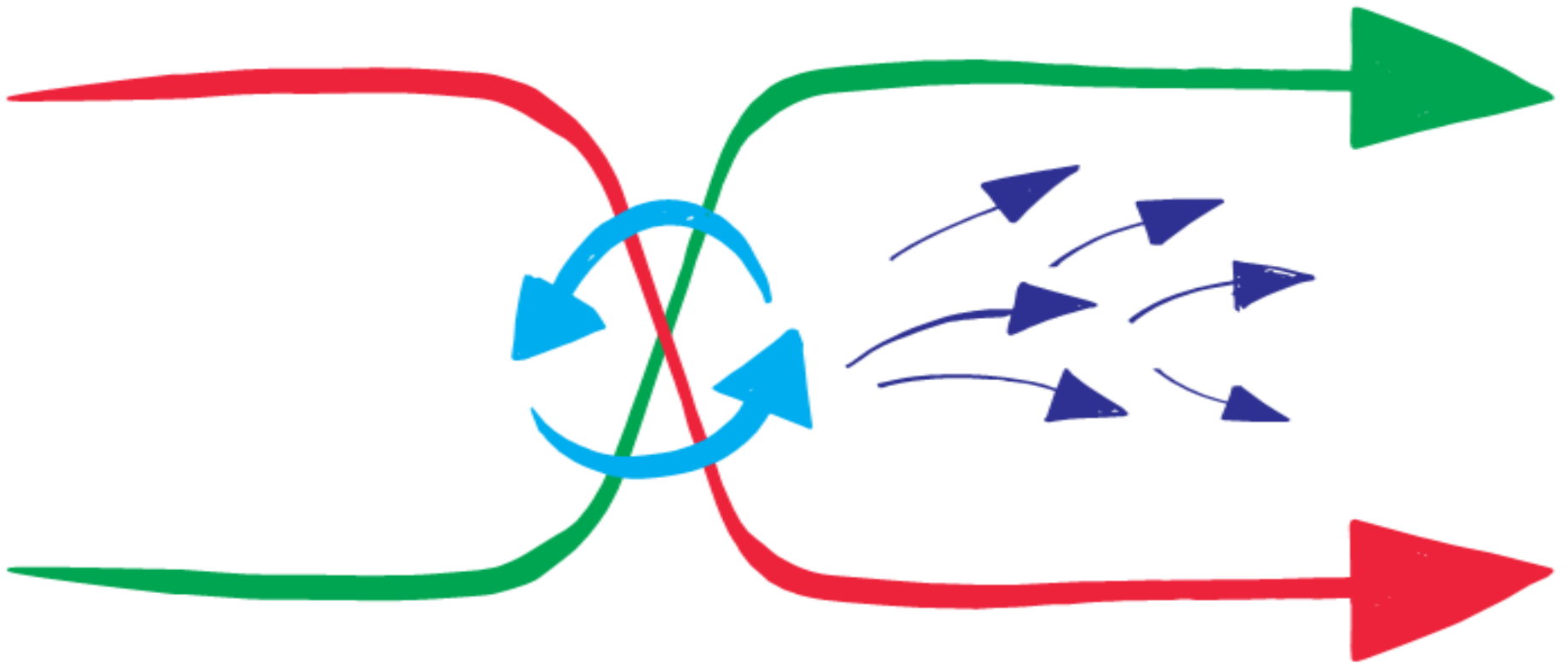


# VERSO UNA VISIONE MULTICOMPONENZIALE: PROMOZIONE DI UN PATIENT ENGAGEMENT ECO- SYSTEM

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**



# IN CONCLUSION....





UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore



***Il patient engagement è un PROCESSO, non uno status «ON»/ «OFF»  
è necessario VALUTARE il livello di engagement del paziente, del caregiver e la capacità  
dell'operatore e dell'organizzazione sanitaria di promuoverlo per orientare interventi  
personalizzati e sintonizzati con i bisogni del paziente all'interno di un "Patient  
Engagement Eco-System" che emana azioni ai diversi livelli di cui si compone.***



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# Grazie!

**Guendalina Graffigna**  
**Phd, Professore Associato**  
**Facoltà di Psicologia**  
**EngageMinds Hub –**  
**Consumer&Health Research Center**  
**Università' Cattolica del Sacro Cuore**

[guendalina.graffigna@unicatt.it](mailto:guendalina.graffigna@unicatt.it)

