



**DALL'OFFERTA
DI SERVIZI
ALL'INIZIATIVA**

**La partecipazione attiva
di tutti gli attori**

Roma, 7-9 novembre 2017

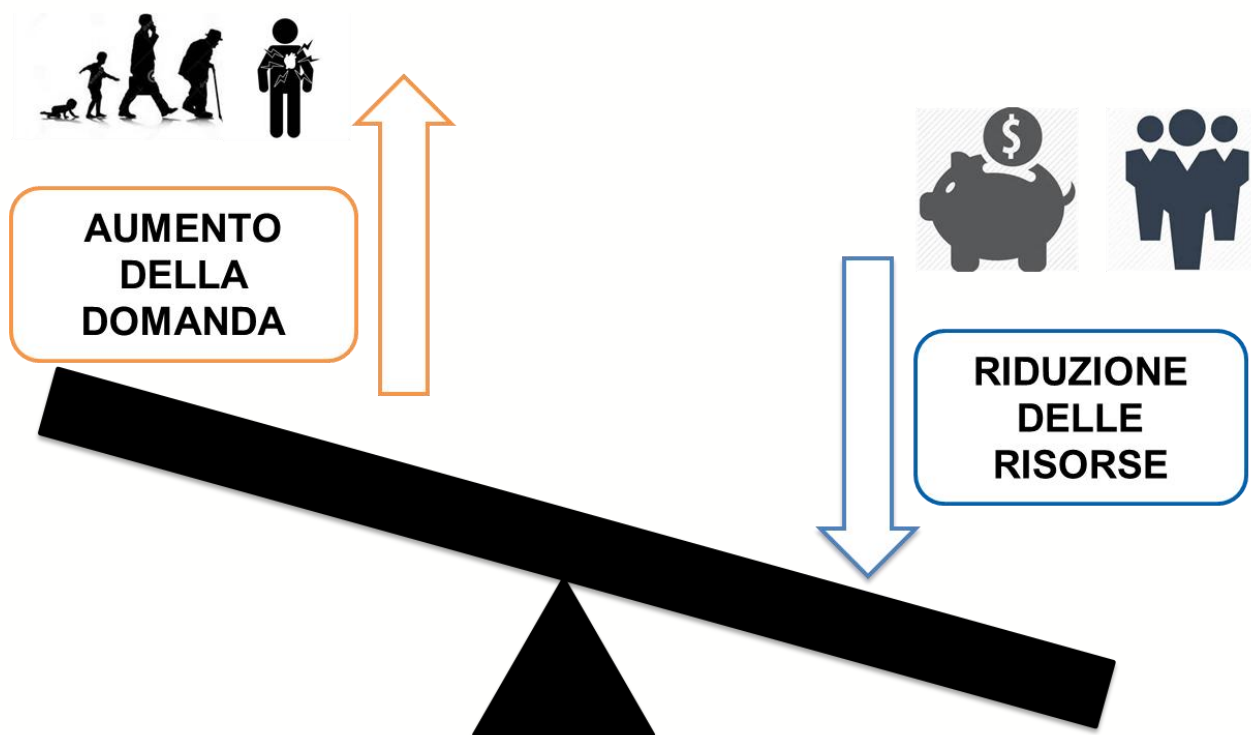
Auditorium - Centro Congressi
Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Largo Francesco Vito, 1

L'esperienza della Prima Conferenza di Consenso Italiana sul Patient Engagement

Guendalina Graffigna
*Professore Associato,
Facoltà di Psicologia
Centro di Ricerca
EngageMinds Hub*



LE SFIDE ATTUALI PER LA SANITA'



PATIENT ENGAGEMENT: UNA POSSIBILE RISPOSTA

FROM THE EDITOR-IN-CHIEF



Patient Engagement

health system is designed 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 Affordable Care Act, the Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) is the largest US funder of clinical comparative effectiveness research. 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 al³ 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 costs⁴ and, therefore, the implementation science framework can be used to identify the barriers to their successful implementation and strategies for overcoming them.

Il paziente 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 | THEME

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

Expand

Jeremy Laurance^{1,*}, Sarah Henderson², Peter J. Howitt³, Mariam Matar⁴, Hanan Al Kuwari⁵, Susan Edgman-Levitan⁶ and Ara Darzi⁷

+ Author Affiliations

*Corresponding author

VERSO UN CAMBIO DI PARADIGMA



PATIENT CENTRED CARE



Perche' considerare il punto di vista del paziente per migliorare l'assistenza?



BMJ 2017;356:j816 doi: 10.1136/bmj.j816 (Published 2017 February 20)

Page 1 of 2



EDITORIALS

Measuring what matters to patients

OECD Health ministers commit to patient reported measures of performance

Angela Coulter

Nuffield department of population health, University of Oxford, Oxford OX3 7LF

We need to invest in measures that will help us assess whether our health systems deliver what matters most to people.¹ So said the health ministers from various Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) countries at a recent meeting in Paris. Reliance on mortality rates and clinical indicators gives only a partial view of the value of health care, they concluded. What people really care about is its impact on their wellbeing and their ability to play an active role in society, so that's what we should be measuring. And, of course, the only way to do this is to ask patients themselves.

appropriate instruments; identifying suitable sampling frames; controlling the quality of data collection; avoiding response bias; and minimising survey fatigue.

If we are to focus on what matters to patients then patients must be involved in determining which health outcomes to measure, yet this is surprisingly rare. A recent review of studies describing the development of 193 different PROMs found that only 21 (10.9%) of these had actually asked patients which outcomes were worth measuring.³

[...] What people really care about is its impact on their wellbeing and their ability to play an active role in society, so that's what we should be measuring. And, of course, the **only way to do this is to ask patients themselves.**

[...] Encouraging clinicians and patients to make greater use of these tools in regular care may prove fruitful. They could help to **improve communications, drawing attention to quality of life issues that might otherwise be missed; to inform patients and clinicians about likely treatment outcomes as part of a shared decision making process; and to develop and monitor personalised care plans [...]**

CRESCERE IL DIBATTITO SCIENTIFICO SUL TEMA

Documents by year



Tuttavia se i “perchè” a favore del Patient Engagement sono chiari, dall'altra meno consensuale e come fare per raggiungere questo obiettivo condiviso

*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.

LA PRIMA CONFERENZA DI CONSENSO ITALIANA PER IL PATIENT ENGAGEMENT



CONSENSUS CONFERENCE PER LA PROMOZIONE DEL PATIENT ENGAGEMENT

Prima Conferenza di Consenso per il Patient Engagement

Milano, 12-13 giugno 2017

Conferenza

Engageminds-HUB
Consumer and Health Engagement Research Center

In collaborazione con



Regione Lombardia
DG Welfare

Con il patrocinio di

Istituto Superiore di Sanità
Ministero della Salute



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore



ISTITUTO SUPERIORE DI STUDI SANITARI
Giuseppe Conaardella

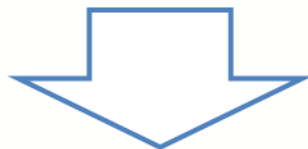
Identificare le attuali buone pratiche italiane e internazionali finalizzate alla promozione del *Patient Engagement* in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche;

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?*

PERCHÉ 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.



**Sotto la
supervisione
metodologica
dell'ISS**

la **Conferenza di Consenso Italiana sul *Patient Engagement*** 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.

CONSENSUS CONFERENCE: LE FASI DEL PROCESSO



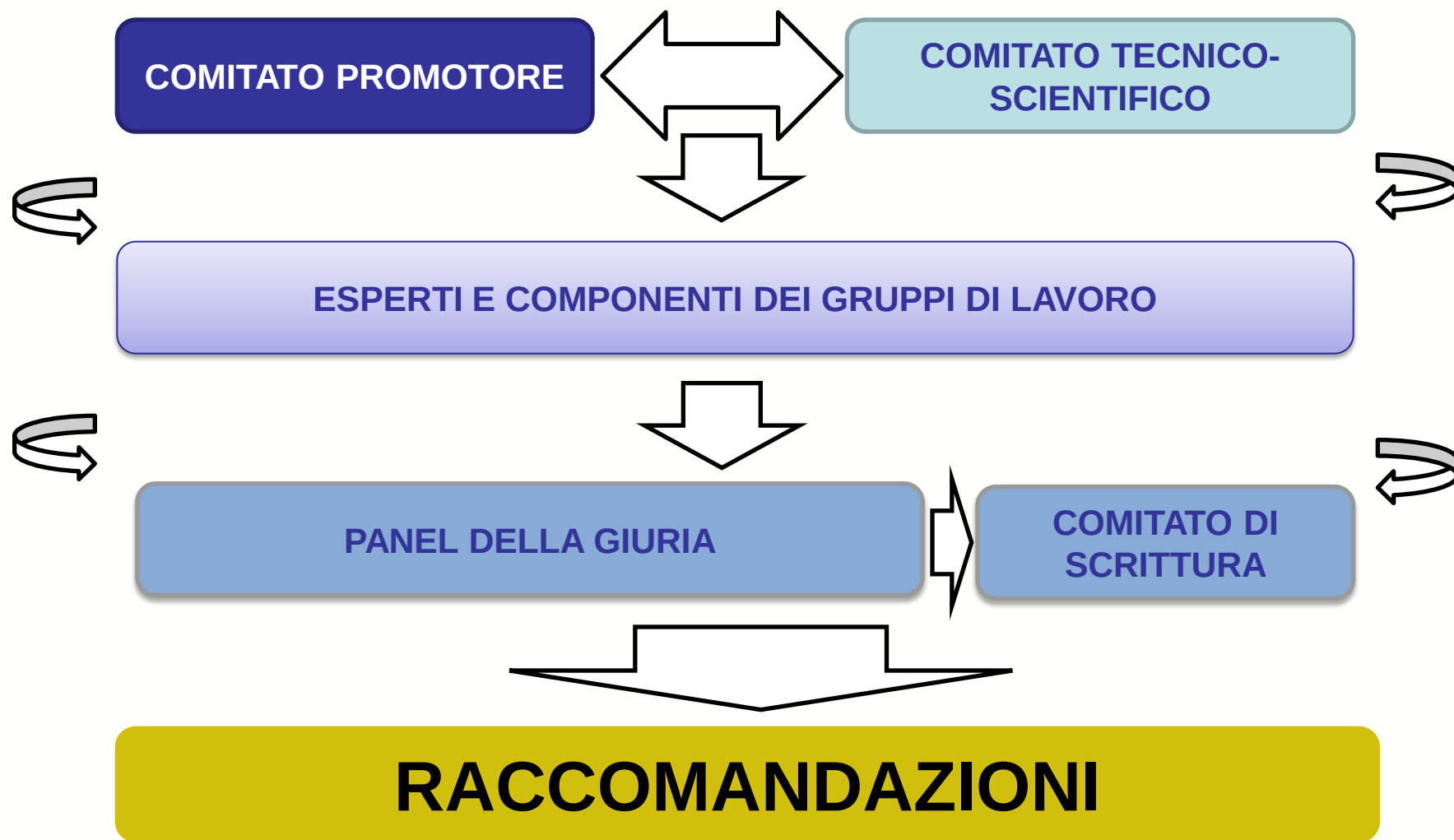
LA PRIMA CONFERENZA DI CONSENSO PER IL PATIENT ENGAGEMENT



- ✓ 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



CONSENSUS CONFERENCE: L'ORGANIGRAMMA



LA METODOLOGIA DI RACCOLTA ED ANALISI DELLE EVIDENZE – QUESITO 1-2

METODO

review narrativa della letteratura

STRINGA DI RICERCA

["patient engag*" OR "consumer engag*" OR "client engag*" OR "citizen engag*"] AND ["definition" OR "conceptualization" OR measure OR "questionnaire"] .

DATABASE INTERROGATI

Cochrane Library; Isi Web of Science; Medline; PubMed; Scopus; CINAHL; PsychInfo

CRITERI INCLUSIONE

inclusi nell'analisi solo manoscritti che riportassero una definizione concettuale o una modellizzazione teorica del concetto di patient engagement

ANALISI E VALITAZIONE

l'analisi concettuale è stata ispirata ai principi metodologici di Walker & Avant (2005) e di Haase et al. (1992).

LA METODOLOGIA DI RACCOLTA ED ANALISI DELLE EVIDENZE – QUESITO 3-4

METODO

una revisione sistematica della letteratura secondo i principi della metodologia PRISMA - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses - (Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, 2009).

STRINGA DI RICERCA

stringa: (“patient* engag*”) AND [“plan*” OR “practice*” OR “intervention*” OR “program*” OR “protocol*” OR “trial*”].

DATABASE INTERROGATI

Cochrane Library; Isi Web of Science; Medline; PubMed; Scopus; CINAHL; PsychInfo

CRITERI INCLUSIONE

anni coperti dalla ricerca: tutta la letteratura prodotta sino al 2016; *popolazione*: studi che discutano esplicitamente del concetto di Patient Engagement nel contesto delle patologie croniche; *tipologia di studi*: al fine di concentrare l'analisi sulle evidenze scientifiche più significative, saranno inclusi soltanto i Randomized Controlled Trial.

LA METODOLOGIA DI RACCOLTA ED ANALISI DELLE EVIDENZE – QUESITO 3-4

ANALISI

Griglia strutturata di analisi: 1) caratteristiche metodologiche dello studio (cfr. paese del primo autore, disegno dello studio, numero di bracci dello studio, tipo di gruppo di controllo, n. di partecipanti nel gruppo sperimentale e in quello di controllo); 2) caratteristiche dei partecipanti (cfr. diagnosi, età media, % per genere); 3) caratteristiche dell'intervento (cfr. numero e durata delle sessioni, tipo di intervento, strategie e strumenti utilizzati, di gruppo o individuale, fondamenti teorici dell'intervento); 4) risultati ottenuti (cfr. outcomes misurate, metodo di valutazione dei risultati, risultati complessivamente raggiunti)

VALITAZIONE

La qualità degli studi RCT è stata valutata secondo la checklist Downs and Black

LA METODOLOGIA DI RACCOLTA ED ANALISI DELLE EVIDENZE – INDAGINE AD HOC

OBIETTIVO

Raccolta di buone di promozione del *Patient Engagement* in Italia.

METODO

- questionario online strutturato (a domande chiuse e aperte) autocompilato
- workshop face-to-face con esperti.

CAMPIONE

campione non statisticamente rappresentativo ma significativo (purposive) in base agli obiettivi della ricerca costituito da operatori sanitari, persone con patologie croniche, membri di associazioni di pazienti/volontari, decisori istituzionali , selezionati garantendo il requisito della multidisciplinarietà

LE RACCOMANDAZIONI EMERSE



LA DEFINIZIONE DI ENGAGEMENT SECONDO LA CONSENSUS CONFERENCE

Prima Conferenza di Consenso per il Patient Engagement

Milano, 12-13 giugno 2017

Conferenza

Engageminds-HUB
European Institute for Engagement Research Center

In collaborazione con



Con il patrocinio di



Regione Lombardia
OS Infortuni

Istituto Superiore di Sanità
Ministero della Salute

UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del SACRO CUORE

«**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.»



LA DEFINIZIONE DI ENGAGEMENT SECONDO LA CONSENSUS CONFERENCE



Prima Conferenza
di Consenso per il
Patient Engagement

Milano, 12-13 giugno 2017

Conferenza

Engageminds-HUB

In collaborazione con



Regione Lombardia
DGR 10/2016

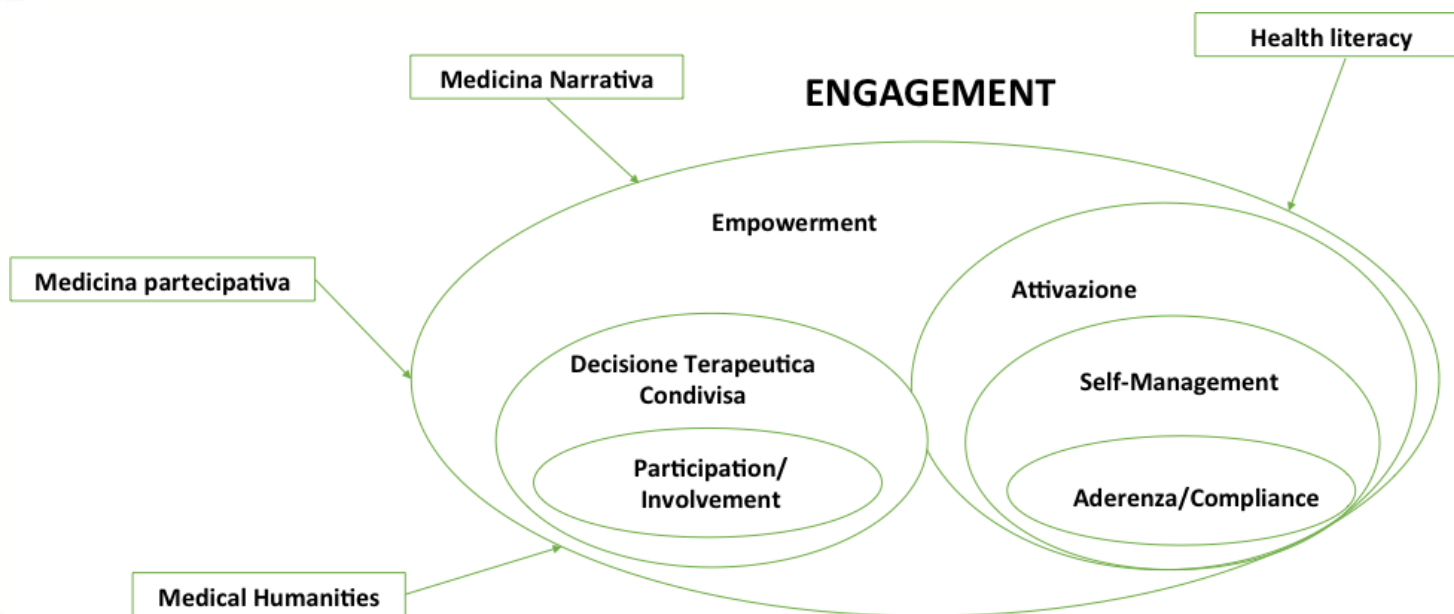
Con il patrocinio di



Università Cattolica
del Sacro Cuore

Istituto Superiore di Sanità
Ministero della Salute

«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».



LA DEFINIZIONE DI ENGAGEMENT SECONDO LA CONSENSUS CONFERENCE

Prima Conferenza
di Consenso per il
Patient Engagement

Milano, 12-13 giugno 2017

Conferenza

Engageminds-HUB
European network of patient engagement hubs

In collaborazione con



Regione Lombardia
D5 Iniziativa

Con il patrocinio di

Istituto Superiore di Sanità
Ministero della Salute



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

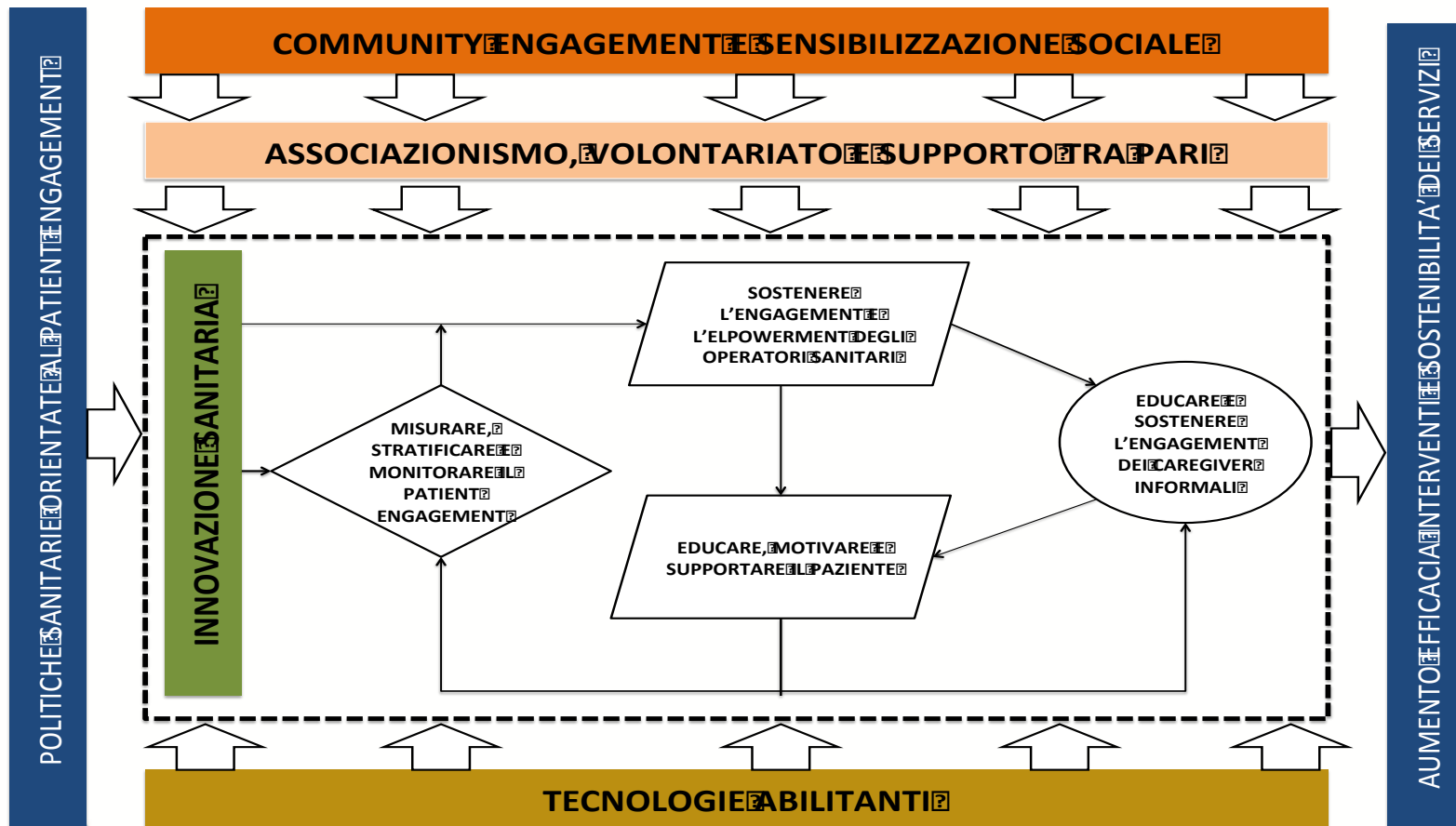
«L'*Engagement* è un **processo complesso** che risulta dalla combinazione di diverse dimensioni e fattori di natura individuale, relazionale, organizzativa, sociale, economica e politica che connotano il contesto di vita della persona»

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

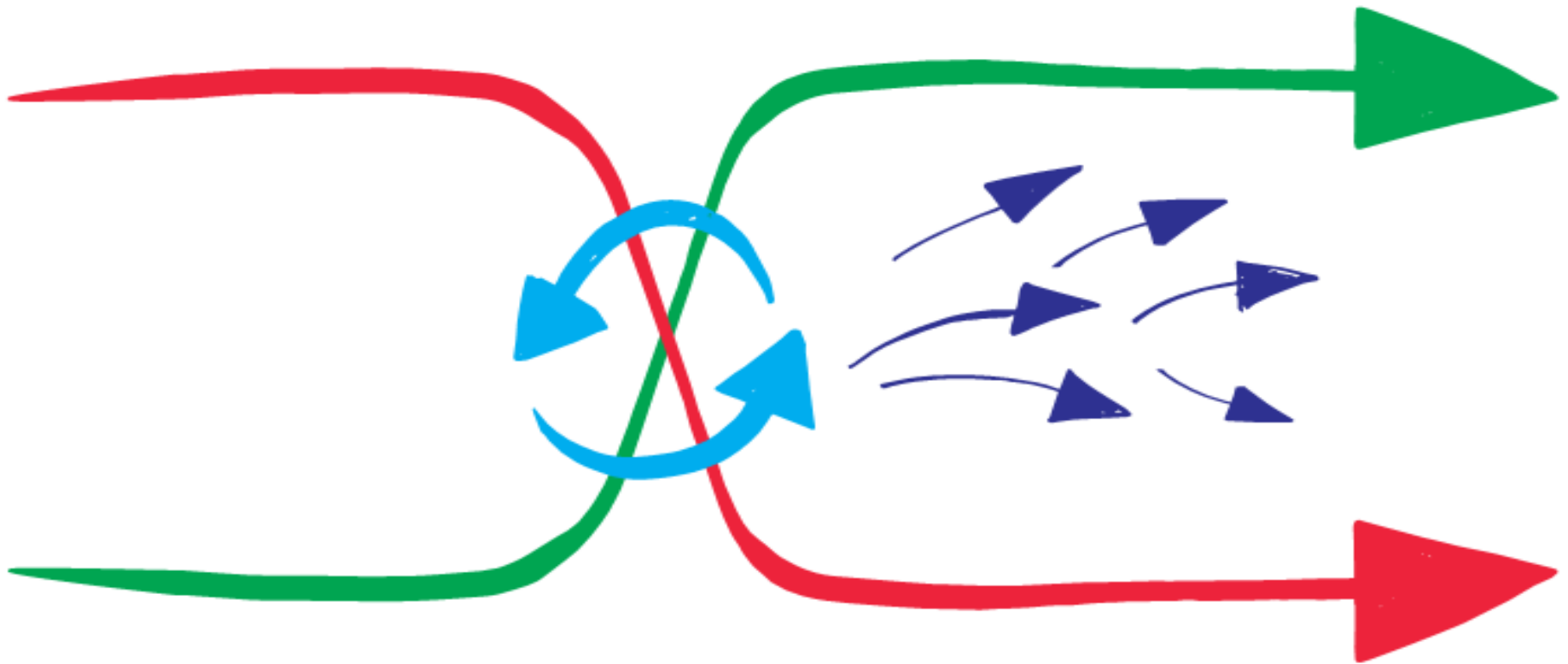


RACCOMANDAZIONI PER LA PROMOZIONE DELL'ENGAGEMENT

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 CONCLUSIONE....





***Il patient engagement è un PROCESSO, non uno status «ON»/ «OFF»
è necessario MISURARE 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 coordini azioni ai diversi livelli di cui si compone.***

Grazie!

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

guendalina.graffigna@unicatt.it



ISTITUTO SUPERIORE DI STUDI SANITARI
Giuseppe Cannarella

Engagement

Un nuovo modello di partecipazione in sanità

Guendalina Graffigna e Serena Barello

Prefazione di Walter Ricciardi



Il Pensiero Scientifico Editore

