

Patient Engagement Ecosystem

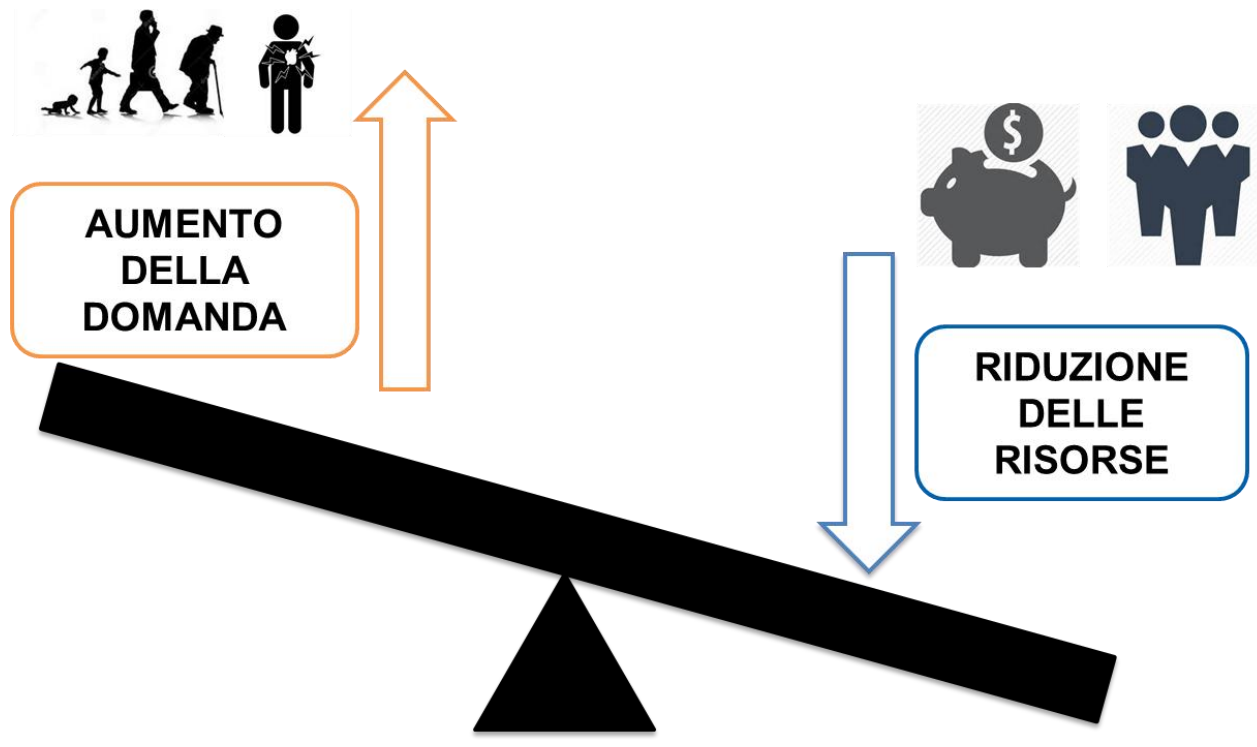
Promuovere e Monitorare il

Patient Engagement

per migliorare l'aderenza terapeutica
e ridurre i costi del sistema



WHY – Le attuali sfide del contesto sanitario



Il consumatore/paziente è una risorsa poco valorizzata ma essenziale per migliorare l'efficacia e la sostenibilità dei processi di cura.



WHY – Il valore politico e scientifico di rendere protagonista il cittadino nel suo percorso sanitario

EVIDENCE & POTENTIAL

By Kristin L. Carman, Pam Dardess, Maureen Maurer, Shoshanna Sofaer, Karen Adams, CI and Jennifer Sweeney

Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies

FROM THE EDITOR-IN-CHIEF

DOI: 10.1377/hlthaff.2016.0337

The Patient Engagement Imperative

BY ALAN R. WEIL

If, as one hears in health policy circles, every system is designed perfectly to achieve the results it gets, you could be forgiven for believing that the American health care system was designed without patients in mind. The health policy literature is filled with references to providers, but other than occasional use of the rather unfortunate phrase "skin in the game," patients are all too often left out of the discourse regarding this \$3 billion enterprise that purports to have meet-

to improve communication between patients and primary care providers. The intervention yielded promising results regarding what is possible in engaging patients as they discuss treatment options with their physicians.

CREATING EVIDENCE Designed primarily by physicians, quality measures generally represent clinical processes or outcomes. Patients' goals may have more to do with functional status or how they feel about their interaction with the health care



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

Page 1 of 2



INNOVATIONS IN HEALTH CARE DELIVERY

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.' 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.⁵

JAMA The Journal of the American Medical Association

Every System Reform
Implementation of care-delivery innovations is often complex because they engage diverse individuals from different organizational levels and sometimes beyond. Emerging evidence suggests that such innovations have substantial potential to improve care and reduce costs⁴; therefore, the implementation science framework will be used to identify the barriers to their successful implementation and strategies for overcoming them.
The growing interest in patient-engagement innovations rests largely on 2 observations: recognition that increasing burden of chronic illness in the US population cannot be addressed without engaging patients, their caregivers in effective self-care, behavior change, and chronic disease management; and the need to better align treatment choices with patients' well-informed preferences and values through shared decision-making. These changes in practice involve a fundamental change in the historical framework of the physician as expert and the patient as passive recipient. As such, a comprehensive framework such as that

26, 2016 Volume 315, Number 4

Journal of Medicine

2017, Pages 14–20



Journal of Patient Engagement

Editor: Robert M. Lurie, MD, Alexander R. Milani, Hector O. ...

LA METODOLOGIA DELLA RICERCA



INDAGINE QUANTITATIVA ESTENSIVA SU PAZIENTI CRONICI



Su un **campione rappresentativo di 1007 pazienti cronici italiani >18 anni**

Sulla base di un **questionario semi-strutturato auto-compilato con metodologia CAWI**
... della durata di circa **15 minuti**
...**costituito da scale e indicatori scientificamente validati**
(PHE-Scale, PHQ-2, SF-12, PAM, MOR, eHealths, Health Literacy, HCCQ)

I **dati** sono stati **analizzati** con **tecniche statistiche uni e multivariate** con il **software IBM SPSS 23.0**



IL PROCESSO DI PATIENT ENGAGEMENT



Nel 2014 è stato sviluppato un modello concettuale di natura psico-sociale che descrive il processo di engagement nella patologia cronica (**Patient Health Engagement Model**)

PLOS ONE

RESEARCH ARTICLE

The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: A structural equation model

Guendalina Graffigna^{1*}, Serena Bareillo¹, Andrea Bonanomi²

¹ Department of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italy, ² Department of Statistical Sciences, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italy

PROGETTO EUDAIMONICO

BLACKOUT



Il paziente è sconvolto 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

I PRINCIPALI RISULTATI

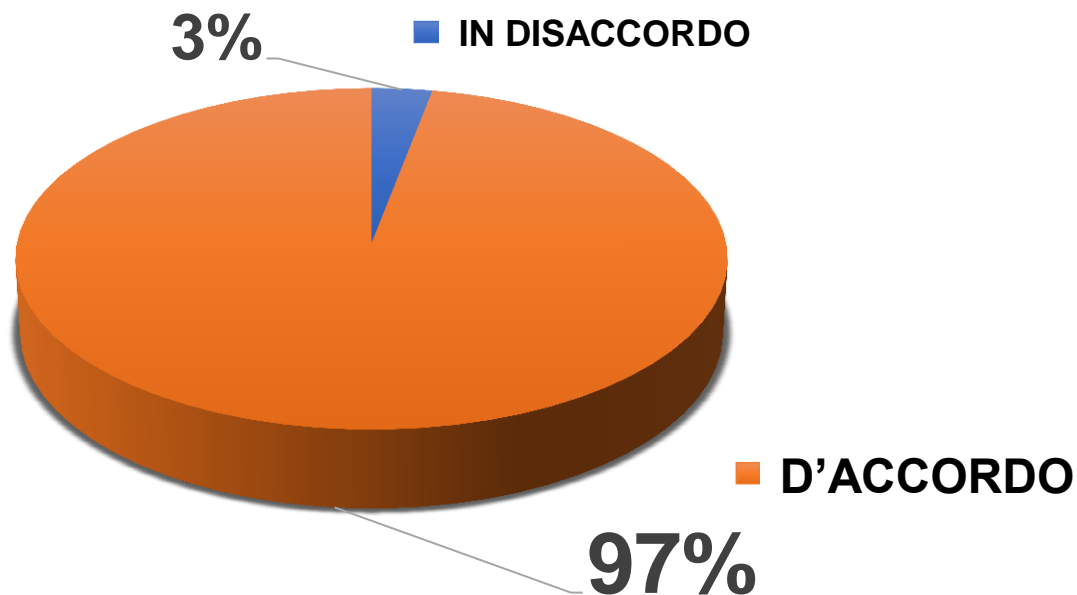


QUANTO E' IMPORTANTE PER I PAZIENTI CRONICI ITALIANI ESSERE COINVOLTI NELLE CURE?



Il **97%** dei pazienti cronici italiani ritiene importante giocare un ruolo attivo nel proprio percorso di gestione della cura...

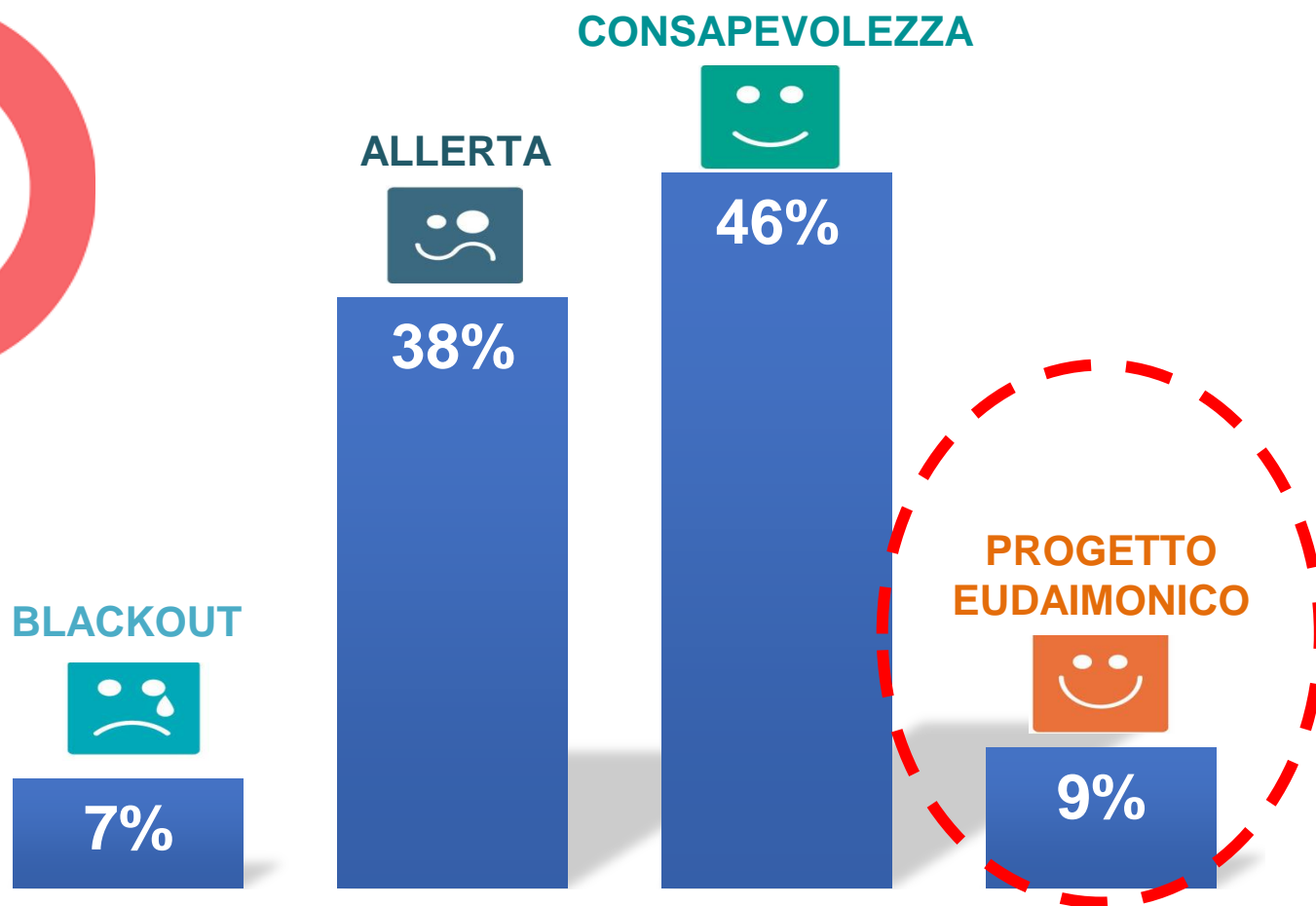
*Quanto si trova d'accordo con l'affermazione:
"Avere un ruolo attivo nella gestione della propria salute è il fattore più importante nel determinare il proprio benessere e la qualità di vita?"*



...MA QUANTO SONO EFFETTIVAMENTE COINVOLTI?



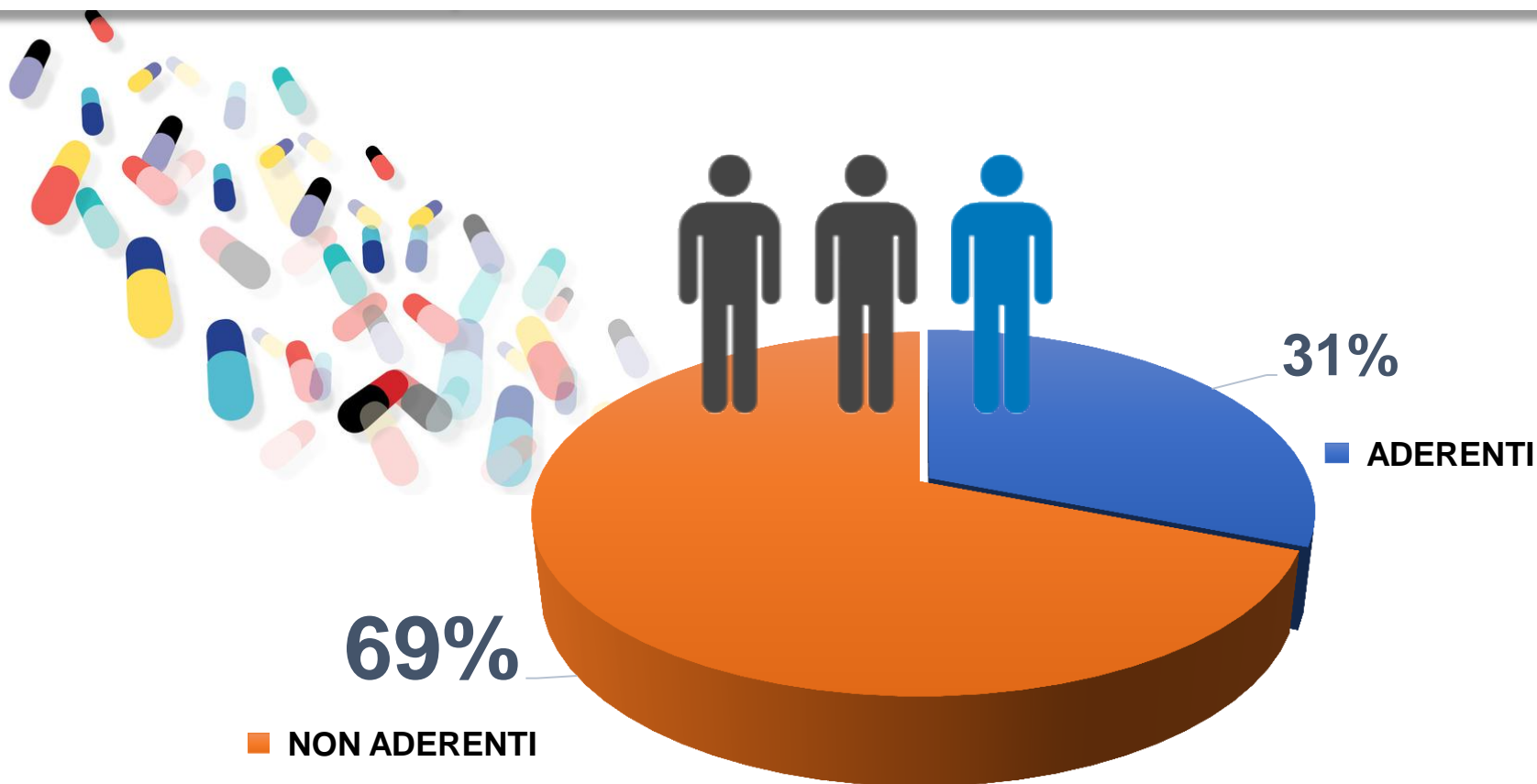
... se andiamo a misurare scientificamente il loro livello di coinvolgimento attivo, **solo il 9% dei pazienti cronici italiani risulta realmente «engaged»!**



QUANTO SONO ADERENTI ALLE TERAPIE I PAZIENTI ITALIANI?



Inoltre, quasi **2 pazienti su 3 NON** sono aderenti alle prescrizioni del medico e all'assunzione delle terapie



...LA PERCENTUALE DI ABBANDONO CAMBIA SE I PAZIENTI SONO COINVOLTI NELLE CURE?



La percentuale di pazienti cronici che hanno pensato di abbandonare le cure **diminuisce sensibilmente tra le persone più coinvolte**

Il **70%** ha pensato di abbandonare le cure

BLACKOUT



Il **29%** ha pensato di abbandonare le cure

PROGETTO EUDAIMONICO



COM'E' LA QUALITA' DI VITA DEI PAZIENTI CRONICI ITALIANI?



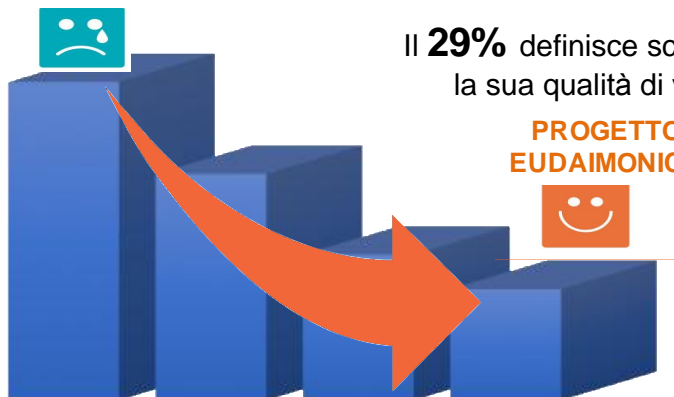
Quasi la metà dei pazienti definisce "scadente" la propria qualità di vita...

«In generale, direbbe che la sua qualità di vita è...? »



L' **83%** definisce scadente la sua qualità di vita

BLACKOUT



...ma **si scende** a 1 paziente su 4 quando si tratta di pazienti **ingaggiati**

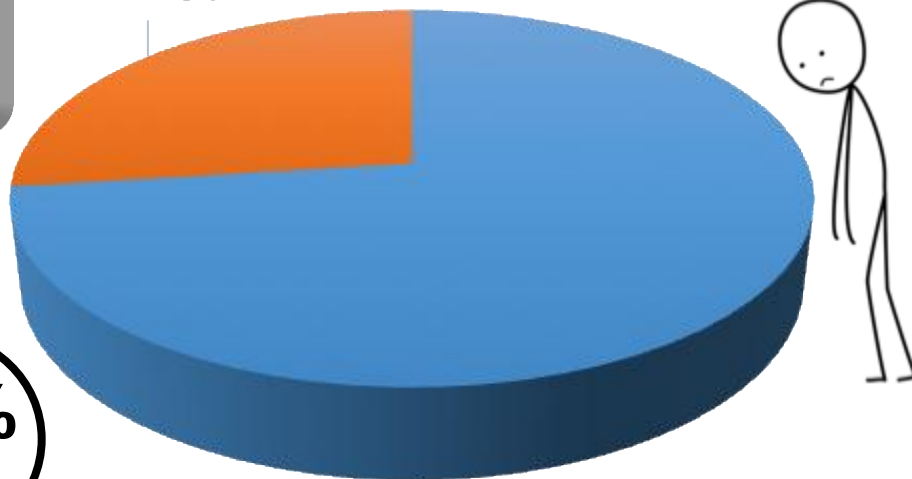
COME STANNO PSICOLOGICAMENTE I PAZIENTI CRONICI ITALIANI?



I dati sono simili quando si guarda al benessere psicologico dei pazienti: ben il **73% riferisce sintomi depressivi** recenti...

«Pensando alle ultime due settimane, le è capitato di sentirsi giù, triste o abbattuto?»

27% NO



73%
Sì

Il **37%** riferisce sintomi depressivi

PROGETTO EUDAIMONICO



Il **95%** riferisce sintomi depressivi

BLACKOUT



...ma **si scende** al 37% quando si tratta di pazienti **ingaggiati**

QUALI I COSTI SANITARI DEI PAZIENTI CRONICI ITALIANI?



55 €

*VISITE DAL MEDICO
SPECIALISTA*



31 €

ANALISI DEL SANGUE



68 €

ACQUISTO DI FARMACI



QUALE LA SPESA PER VISITE SPECIALISTICHE SE I PAZIENTI SONO MENO COINVOLTI NELLE CURE?



I pazienti **poco coinvolti** arrivano a **spendere tre volte di più** di quelli più coinvolti **per le visite dallo specialista**

55 € VISITE DAL MEDICO SPECIALISTA



BLACKOUT



meno coinvolto

PROGETTO EUDAIMONICO



più coinvolto

QUALE LA SPESA PER LE ANALISI DEL SANGUE SE I PAZIENTI SONO MENO COINVOLTI NELLE CURE?



I pazienti poco coinvolti spendono circa il doppio in più di quelli più coinvolti per le analisi del sangue

31 €

ANALISI DEL SANGUE



46€

35€

27€

26€

BLACKOUT



meno coinvolto

PROGETTO
EUDAIMONICO



più coinvolto

QUALE LA SPESA PER L'ACQUISTO DI FARMACI SE I PAZIENTI SONO MENO COINVOLTI NELLE CURE?



I pazienti **poco coinvolti** spendono **circa il doppio in più** di quelli **più coinvolti** per l'acquisto di farmaci

68 €

ACQUISTO DI FARMACI



90€



79€



63€



46€



BLACKOUT



meno coinvolto

PROGETTO EUDAIMONICO



più coinvolto



LE RICADUTE PER IL MANAGEMENT DEL SISTEMA



Appare dunque cruciale **dotare il sistema sanitario di strumenti condivisi finalizzati alla:**

- **valutazione/monitoraggio sistematico del Patient Engagement** (a livello nano/micro/meso/macro/eso)
- **promozione sistemica e sistematica del Patient Engagement nelle sue diverse componenti**

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

DO Welfare

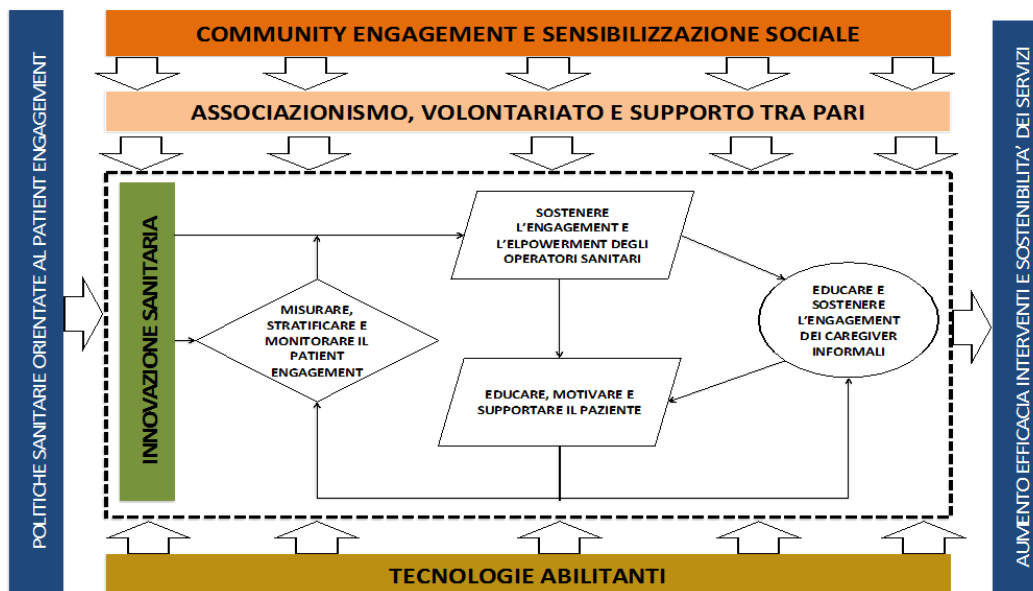
Con il patrocinio di



UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore

Istituto Superiore di Sanità

Ministero della Salute



- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 185.11.153.228 Fri, 19-Jan-2018, 14:35:36

455 | **Rassegna**

Recenti Prog Med 2017; 108: 455-475

Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana

GUENDALINA GRAFFIGNA¹, SERENA BARELLO², GIUSEPPE RIVA³, GIANLUCA CASTELNUOVO³, MASSIMO CORBO⁴, LILIANA COPPOLA⁴, GIOVANNI DAVERIO⁴, ALICE FAUCI⁵, PRIMIANO IANNONE⁵, WALTER RICCIARDI⁶, ALBINO CLAUDIO BOSIO¹ PER CONTO DEL CCPE WORKING GROUP*

*Centro di Ricerca EngageMinds Hub - Consumer & Health Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; ²Facoltà di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; ³Casa di Cura Privata del Policlinico, Milano; ⁴Direzione Generale Welfare Regione Lombardia, Milano; ⁵Istituto Superiore di Sanità, Roma

Pervenuto il 14 settembre. Accettato il 19 novembre 2017

Secondo le Raccomandazioni della Prima Conferenza di Consenso per il Patient Engagement, promuovere l'Engagement non può prescindere dal monitoraggio dei diversi fattori/livelli in gioco e da un'azione sistemica e multi-stakeholders

TRASFORMARE LE RACCOMANDAZIONI PER IL PE IN UNO STRUMENTO DI MONITORAGGIO E INDIRIZZO



Il modello qui descritto costituisce un potenziale strumento:

- non solo di **monitoraggio e «diagnosi» della performance di engagement** dei sistemi sanitari regionali coinvolti dal progetto
- ma anche una **bussola per orientare azioni strategiche personalizzate** volte al miglioramento della **performance di engagement** dei sistemi considerati

