UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore

Engageminds-HUB

Consumer and Health Engagement Research Center

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore

NOVEMBRE 2019

ENGAGEMENT MONITOR

REPORT

IL VALORE DEL PATIENT ENGAGEMENT

Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità

I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.

Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

01 PREMESSA

In un contesto socio-sanitario caratterizzato dall'aumento dell'aspettativa di vita della popolazione e dalla crescente complessità dei bisogni di salute, il paradigma dell'assistenza ha subito una radicale trasformazione passando dal modello basato sulla assistenza nelle fasi acute della malattia ad un modello che necessariamente deve **poter gestire in modo sostenibile la patologia nel lungo termine e in un contesto di cronicità e comorbidità.** L'assistenza a persone affette da malattie croniche richiede sempre maggiore continuità ed integrazione della rete assistenziale in un'ottica di **equipe multidisciplinare con obiettivi di salute condivisi in primis col paziente.**
Questo richiede non solo importanti azioni di coordinamento tra i diversi attori e i diversi servizi, ma soprattutto interventi concreti affinché i cittadini / pazienti siano responsabilizzati ed aiutatati a divenire i co-autori nella definizione delle priorità e degli obiettivi degli interventi sanitari. In questo senso, il coinvolgimento attivo (**Patient Engagement**) dei cittadini / pazienti è fondamentale – come dimostrato dalla recente letteratura - non solo perché porta miglioramenti nel **self management** e nella **aderenza ai trattamenti terapeutici**, ma anche perché permette di rendere **più efficienti e funzionali** i processi di sviluppo dei farmaci (**drug development**) e di valutazione delle nuove tecnologie sanitarie (**Health Technology Assessment**).

Un cambiamento organizzativo a cui stiamo assistendo in questa direzione – con un trend ormai consolidato - è un ripensamento al concetto di **Value Based Medicine**, dove "valore" non è più un concetto puramente economico (ovvero il risultato clinico al netto dei costi) ma include come elemento fondamentale nell'algoritmo che definisce cosa sia valore di cura il **punto di vista del paziente, misurato in modo scientifico, standardizzato ed affidabile**.

In un contesto sanitario che dunque ha la necessità di integrare a pieno diritto la prospettiva del paziente nella progettazione, implementazione e valutazione delle pratiche sanitarie, lo **studio e la valutazione scientifica ed affidabile dell'esperienza soggettiva di cura e del coinvolgimento del paziente (Patient Engagement) come protagonista attivo sono ormai una conditio sine qua non.**

I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.
Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

Infatti, la rilevazione sistematica delle esperienze di coinvolgimento riportate dai pazienti costituiscono oggi un importante strumento di valutazione della qualità dell'assistenza e di benchmarking tra le aziende e in generale tra gli erogatori dei servizi sanitari, permettendo anche un monitoraggio dell'assistenza lungo il percorso seguito dai pazienti. Si può dire, in altre parole, che **ingaggiare il paziente** nella definizione delle priorità e degli obiettivi all'interno dei processi di pianificazione sanitaria dei servizi, di drug development e di HTA costituisca una **priorità etica e pragmatica.** Etica perché permette di capire quali sono le **reali necessità ed urgenze dei pazienti** e di offrire dunque **servizi personalizzati** che incontrino i bisogni del paziente; pragmatica perché permette di rispondere ad **imperativi di sostenibilità economica** evitando sprechi, riducendo i drop out e potenziando i successi delle iniziative sanitarie che saranno più apprezzate dai pazienti in quanto più personalizzate e specifiche per i loro bisogni.

Dotarsi di strumenti scientifici per diagnosticare e promuovere il livello di Engagement del paziente, non solo nel hic et nunc ma anche durante le varie fasi del percorso di malattia, è in ultima analisi, un passaggio essenziale per orientare le politiche sanitarie verso interventi più personalizzati e che riducono gli sprechi (sia in termini economici che di risorse umane).

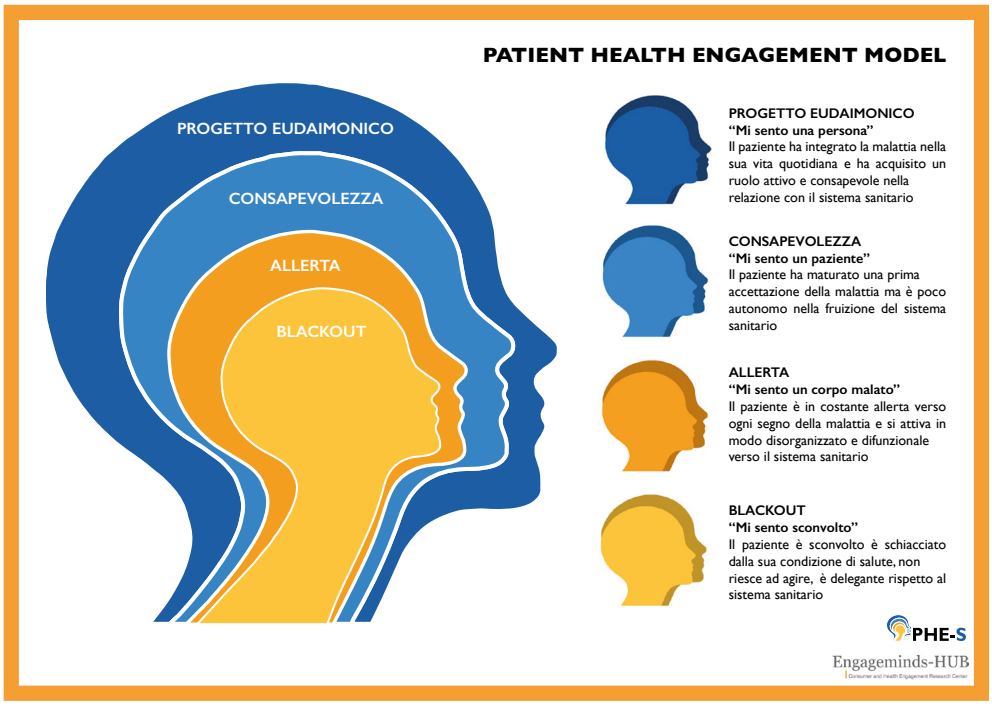
A partire da questa riflessione sulla importanza di misurare in modo affidabile il punto di vista esperienziale del paziente e il suo livello di coinvolgimento in sanità, nasce il progetto "Engagement Monitor".

I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.
Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

03 METODOLOGIA

Il modello Patient Health Engagement (PHE®)

Il progetto **Engagement Monitor** si basa sul modello evidence based di valutazione e promozione del Patient Engagement (**PHE Model®** e **PHE- Scale®** [1,2,3,4]) sviluppato da **EngageMinds HUB**.
Il modello permette di misurare se e a che livello i pazienti sono motivati a partecipare attivamente nelle scelte terapeutiche ed essere protagonisti attivi del loro percorso di cura sulla base di un processo di elaborazione psicologica. Il modello descrive 4 posizioni incrementali di Engagement, che implicano diversi livelli di partecipazione e relazione del paziente con il sistema sanitario nel suo complesso. La profilazione con la PHE- Scale® consente una personalizzazione dei servizi e della cura e di identificare i target di pazienti più a rischio di disengagement.

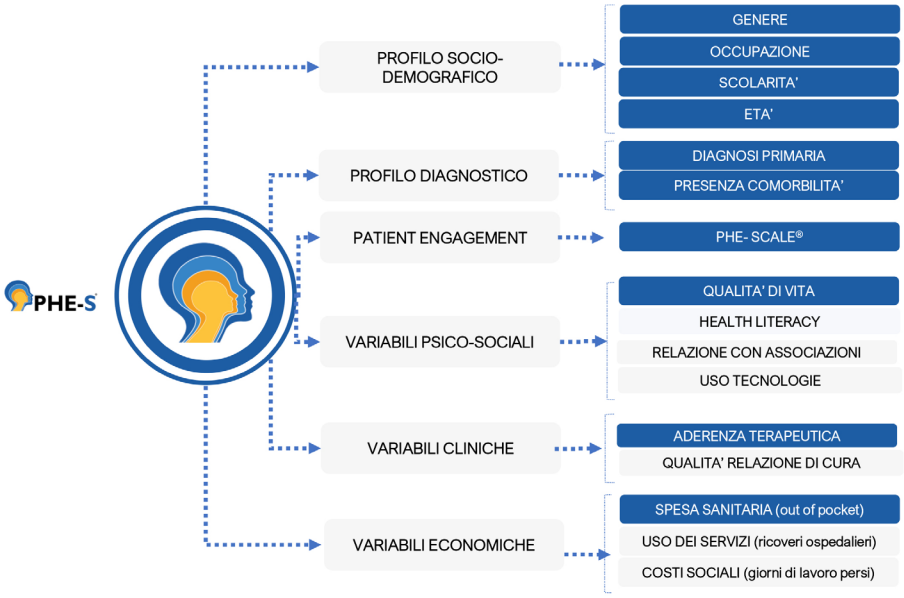


1 Scrivi a engagemindshub@gmail.com per ottenere la licenza di utilizzo della PHE-Scale®.
2 Graffigna G., Barello S., Bonanomi A., Lozza E. (2015). Measuring patient engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) Scale. Front Psychol. 2015 Mar 27; 6:274.
3 Graffigna, G., Barello, S., Bonanomi, A. (2017). The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: A structural equation model. PloS one, 12(6), e0179865.
4 Graffigna, G., Barello, S., Bonanomi, A., Riva, G. (2017). Factors affecting patients' online health information-seeking behaviours: The role of the Patient Health Engagement (PHE) Model. Patient education and counseling, 100 10, 1918-1927.

I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.
Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

04

Il progetto **Engagement Monitor** si configura come uno **studio osservazionale cross sectional continuativo e quantitativo.** Lo studio ha carattere fortemente partecipativo e si avvale - nelle fasi di progettazione, raccolta e analisi dei dati - della stretta collaborazione con una "**cabina di regia**" (**Engagement Council**) costituita da rappresentanti delle Associazioni di Pazienti, Familiari e volontari. L'Engagement Council ha garantito l'inclusione del punto di vista dei diversi attori nella strutturazione del questionario di rilevazione e la partecipazione allargata dei cittadini nella fase di rilevazione dei dati. Inoltre il Council è fondamentale nella fase di discussione, interpretazione e disseminazione dei risultati per costruire un ponte concettuale tra le evidenze scientifiche rilevate e la loro possibile traduzione in raccomandazioni operative per la promozione di strategie di supporto al PHE®.
La rilevazione si basa su di un questionario online auto compilato, costruito a partire da scale validate scientificamente e items ad hoc e co-generato con l'Engagement Council. In particolare **il questionario ha indagato le seguenti aree:**



I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.
Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

Nel presente report vengono presentati i dati relativamente a: **profilo sociodemografico, profilo diagnostico, PHE Model®, qualità di vita, aderenza terapeutica e spesa sanitaria Out-of-Pocket dei pazienti.**

È stata recentemente lanciata, inoltre, una wave di rilevazione che indaga l'esperienza di coinvolgimento della figura del caregiver. La misurazione dell'Engagement dei **caregiver** è stata effettuata mediante la **CHE-S®** [5,6,7], indicatore scientifico validato dal team di ricerca di EngageMinds HUB, speculare alla PHE-S® e dedicato specificamente alla figura del caregiver famigliare.
Il questionario è stato distribuito attraverso le mailing list, i siti e le pagine social delle Associazioni aderenti all'iniziativa in linea con le regolamentazioni attuali GDPR.

Qui di seguito vengono riportati alcuni tra i principali highlights della prima wave di raccolta del progetto Engagement Monitor riferiti a 3623 pazienti cronici (soggetti maggiorenni, con almeno una diagnosi di patologia cronica, residenti in Italia e fluenti nell'utilizzo della lingua italiana).

5 Scrivi a engagemindshub@gmail.com per ottenere la licenza di utilizzo della CHE-Scale®.
6 Graffigna, G., Barello, S. (2018). Engagement: un nuovo modello di partecipazione in sanità. Pensiero Scientifico Editore.
7 Barello S., Castiglioni C., Bonanomi A., Graffigna G. (2019) The Caregiving Health Engagement Scale (CHE-s): development and initial validation of a new questionnaire for measuring family caregiver engagement in healthcare. BMC Public Health. https://doi.org/10.1186/s12889-019-7743-8

I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.
Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

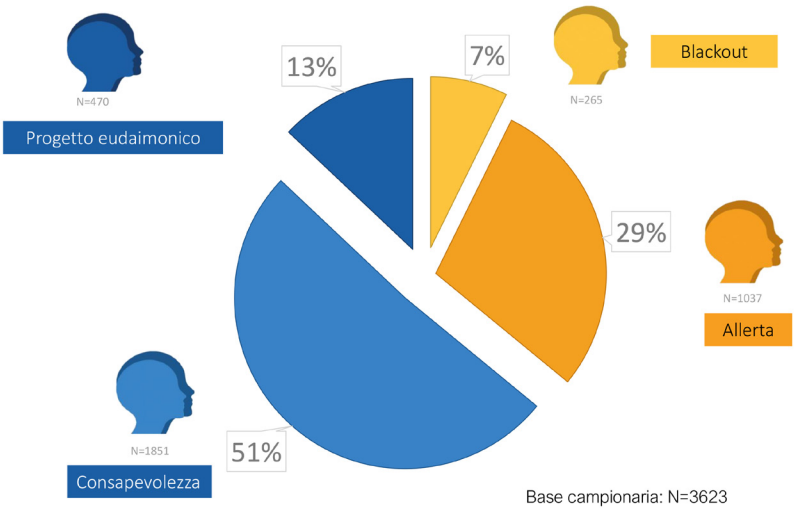
06

RISULTATI

Caratteristiche dei rispondenti

I risultati presentati si riferiscono a un campione di **3623 pazienti** italiani con malattia cronica e **70 caregivers familiari.** I pazienti sono nel **36%** dei casi **donne** e hanno **un'età** media di **46 anni**. In merito alla diagnosi, il campione si costituisce prevalentemente di persone con **malattie gastrointestinali, neurodegenerative, oncologiche, reumatiche, endocrinologiche, immunologiche e cardiovascolari.** Infine, nell'**88%** si tratta di membri di **Associazioni.**

Il livello di Engagement (PHE®) dei pazienti

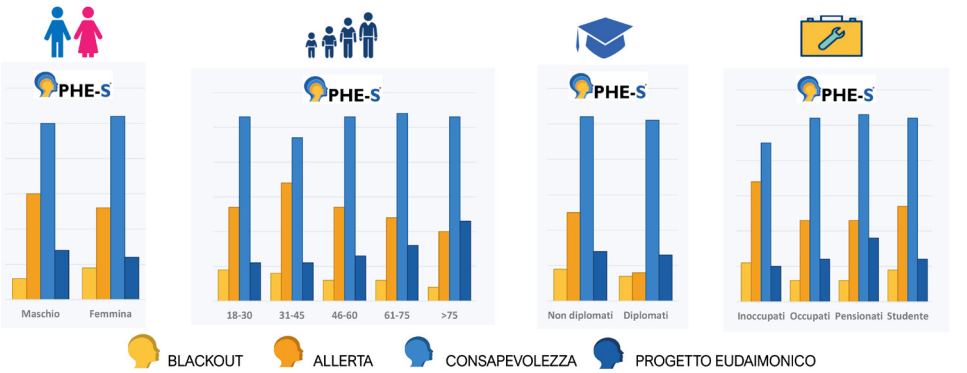


Il livello di Patient Health Engagement (PHE®) della maggioranza del campione (51%) è di "**consapevolezza**": si tratta di pazienti che sono ancora poco autonomi nella gestione delle cure e hanno bisogno di potersi riferire costantemente all'operatore sanitario. **Più di 1 paziente su 3 (36%) ha livelli di Engagement (PHE®) basso**, ovvero presenta comportamenti disfunzionali nella gestione della sua terapia e nella relazione con il sistema sanitario, spesso per una mancata accettazione della malattia e per un basso livello di alfabetizzazione sanitaria.

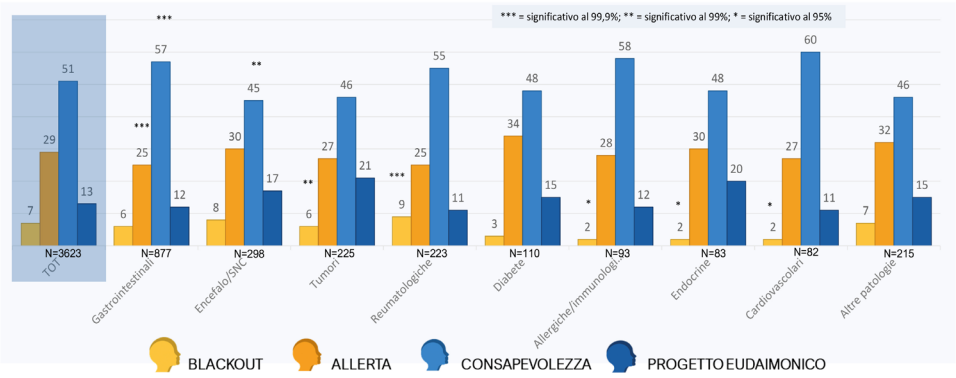
I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.
Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

07

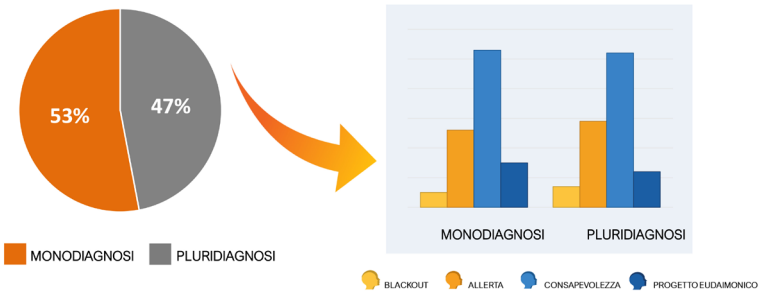
Solo una ristretta minoranza dei pazienti che hanno preso parte all'indagine (13%) presenta un pieno Engagement (PHE®) nel suo percorso sanitario, che si caratterizza per la capacità di gestire in maniera funzionale e proattivo la propria salute, alla luce di una piena elaborazione psicologica della condizione di malattia. Si noti che questi livelli di PHE® **non risultano variare a seconda delle caratteristiche sociodemografiche** (i.e. genere, età, livello di istruzione, occupazione del rispondente) **né a seconda del quadro diagnostico** (i.e. tipo di malattia cronica riportata, presenza di co-morbilità).



Base campionaria: N=3623



Base campionaria: N=3623

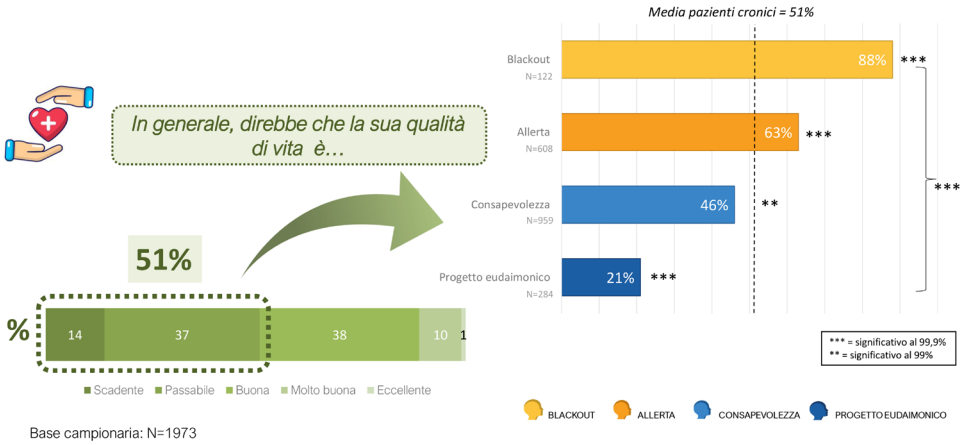


Base campionaria: N=3623

I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.
Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

08

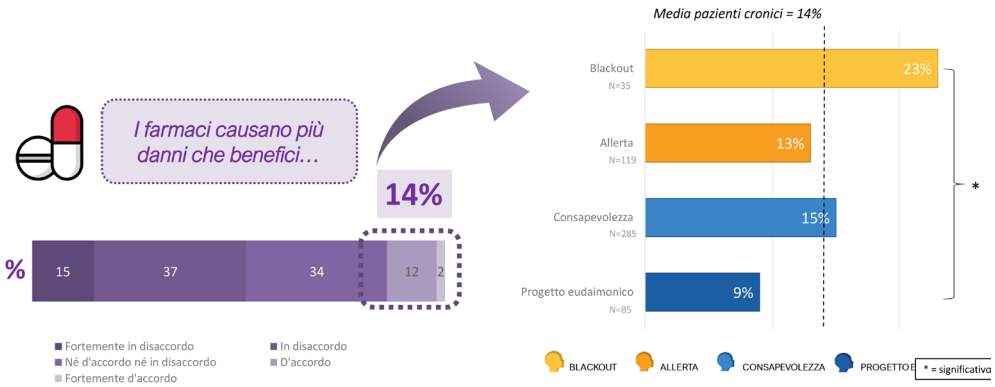
La qualità di vita



Base campionaria: N=1973

In generale la condizione di patologia cronica ha un profondo impatto sulla qualità di vita dei pazienti: la metà (51%) del campione lamenta infatti di avere un livello di salute "scadente". Questo dato cambia sensibilmente se esaminiamo la qualità di vita dei pazienti in base ai loro livelli di Engagement (PHE®): **9 pazienti su 10 (88%) con bassi livelli di Engagement (PHE®) riportano livelli di qualità di vita molto scarsi**; al contrario **8 pazienti "ingaggiati "su 10 dichiarano una qualità di vita buona o addirittura eccellente** (solo il 21% infatti dei pazienti con alti livelli di Engagement (PHE®), riferisce di avere un livello di salute non soddisfacente).

La fiducia nei farmaci



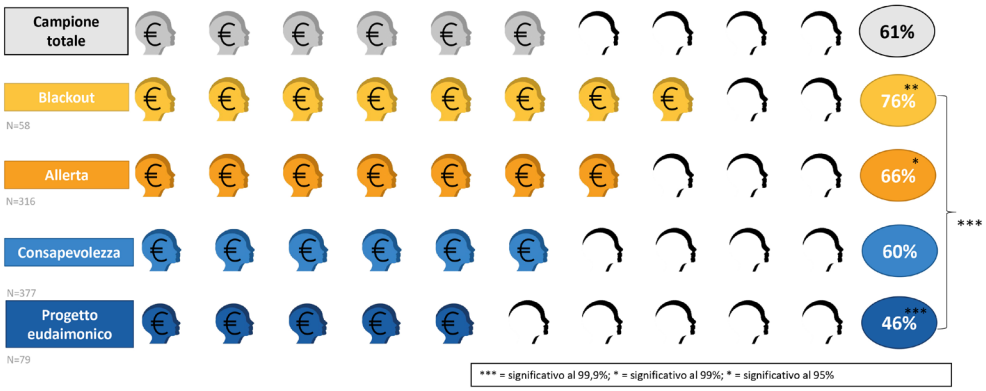
Base campionaria: N=524

I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.
Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

Il trend dei dati si conferma anche per quanto riguarda la fiducia nei farmaci. Se sul totale dei pazienti intervistati il 14% è d'accordo nell'affermare che "i farmaci causano più danni che benefici", la percentuale cresce al 23% tra i pazienti con bassi livelli di Engagement (PHE®) e si dimezza (9%) tra i pazienti con alti livelli di Engagement (PHE®).

Le spese sanitarie Out-of-Pocket

Percentuale di persone che hanno peso più ai 50€ in farmaci nell'ultimo trimestre



Anche la spesa sanitaria sembra diminuire all'aumentare dei livelli di Engagement (PHE®). Infatti, il 76% di coloro che risultano "disingaggiati" spende più di 50 euro al trimestre di tasca sua per farmaci da banco contro il 61% del totale campione mentre la percentuale si riduce a 45% nei pazienti ingaggiati, dimostrando che l'essere ingaggiati conviene anche per il portafoglio degli assistiti.

I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.
Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

10 CONCLUSIONI E NEXT STEPS DEL PROGETTO

Questi primi iniziali risultati sono indicativi dell'impatto Engagement (PHE®) su numerose variabili cruciali in sanità (rapporto col curante, aderenza terapeutica, spesa sanitaria, qualità di vita…) e ci dicono dell'importanza dello studio delle esperienze di Engagement (PHE®) dei pazienti nella gestione della loro patologia e dei loro percorsi terapeutici. Solo cogliendo la prospettiva soggettiva del paziente della sua esperienza di partecipazione in sanità sarà possibile progettare servizi terapeutici che sempre di più rispecchino quali sono i suoi reali bisogni e priorità.
A fronte di questi primi incoraggianti risultati, in prospettiva l'obiettivo è quello di un ampliamento del campione al fine di meglio rappresentare tutte le diverse aree di cronicità e le diverse aree geografiche italiane. Si auspica inoltre di poter estendere il monitoraggio non solo alle figure dei cittadini/pazienti e dei caregiver, ma anche agli altri stakeholder presenti nel panorama della sanità: medici, infermieri, operatori sanitari, decisori.

RINGRAZIAMENTI

EngageMinds HUB desidera ringraziare tutte i membri delle **Associazioni Pazienti, Familiari e Volontari e i partner scientifici che partecipano al progetto.** Un ringraziamento particolare va ai membri dell'**Engagement Council**, per il loro supporto nella concettualizzazione, progettazione e sviluppo di questo progetto:

I membri dell'Engagement Council

I partner del progetto

I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.
Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".

ENGAGEMINDS HUB

EngageMinds HUB Research Center è il primo Centro di Ricerca italiano dedicato allo studio e alla promozione dell'Engagement dei cittadini nella promozione e gestione dei processi di salute, prevenzione e cura. In particolare, il Centro è volto a promuovere il dialogo e la collaborazione tra i diversi attori del Sistema Sanitario - cittadini, operatori sanitari, istituzioni, associazioni, aziende, università e centri di ricerca - al fine di sostenere l'innovazione sanitaria culturale e organizzativa con l'obiettivo finale di una migliore promozione della partecipazione delle persone nel proprio percorso sanitario.

EngageMinds HUB è attivo in progetti di ricerca e consulenza scientifica volti a promuovere la conoscenza e l'innovazione nell'ambito della medicina partecipativa, dell'Engagement e dell'adozione di nuove tecnologie per la salute.

EngageMinds HUB ha tra i suoi obiettivi scientifici primari lo sviluppo e la diffusione di indicatori scientificamente validati per la valutazione dell'Engagement dei cittadini / pazienti, dei loro caregiver e degli operatori sanitari. Questo, al fine di realizzare interventi assistenziali in linea con le reali esigenze e priorità dei pazienti, e di valutare la reale efficacia di tali interventi.

EngageMinds HUB promuove ed eroga corsi di formazione per cittadini, operatori sanitari, associazioni di pazienti e decisori al fine di promuovere conoscenze e competenze per favorire la promozione dell'Engagement in ambito sanitario.

Nel 2017 il Centro ha coordinato, sotto la supervisione metodologica dell'Istituto Superiore di Sanità e in collaborazione con la DG Welfare della Regione Lombardia, la Prima Conferenza di Consenso per l'impegno dei pazienti al fine di definire raccomandazioni e linee guida per la promozione del coinvolgimento attivo dei pazienti nella cronicità.

SE VUOI PIÙ INFORMAZIONI O VUOI COLLABORARE CON IL CENTRO CONTATTACI!

www.engagemindshub.com

engagemindshub@gmail.com

EngageMinds HUB Research Center

@EngageMindsHUB

I contenuti di questo report sono soggetti a copyright e il loro utilizzo è concesso solo previa autorizzazione di EngageMinds HUB - Consumer & Health Research Center e con riproduzione fedele.

Per citare questo report: Barello S., Palamenghi L., Bosio C., Barello M., Graffigna G. (2019) "Il valore del Patient Engagement. Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità".