

14/15 NOVEMBRE 2019  
Sala Tergeste - Savoia Excelsior Palace  
Riva del Mandracchio n. 4, Trieste



# Il coinvolgimento attivo della persona in cura, dei caregiver e del cittadino

Barbara Ianderca

97% ...

56%

... 9%

# Engageminds-HUB

Consumer and Health Engagement Research Center

Patient Education and Counseling 98 (2015) 545-552



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<sup>a,\*</sup>, Stephenie C. Lemon<sup>b</sup>, Sharina D. Person<sup>a</sup>, Sherry L. Pagoto<sup>b</sup>, Jane S. Saczynski<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup> Department of Quantitative Health Sciences, University of Massachusetts, Medical School, Worcester, USA

<sup>b</sup> 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

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

### EVIDENCE & POTENTIAL

DOI: 10.1377/hlthaff.2012.1064  
HEALTH AFFAIRS 32,  
NO. 2 (2013): 216-222  
©2013 Project HOPE—  
The People-to-People Health  
Foundation, Inc.

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

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

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®



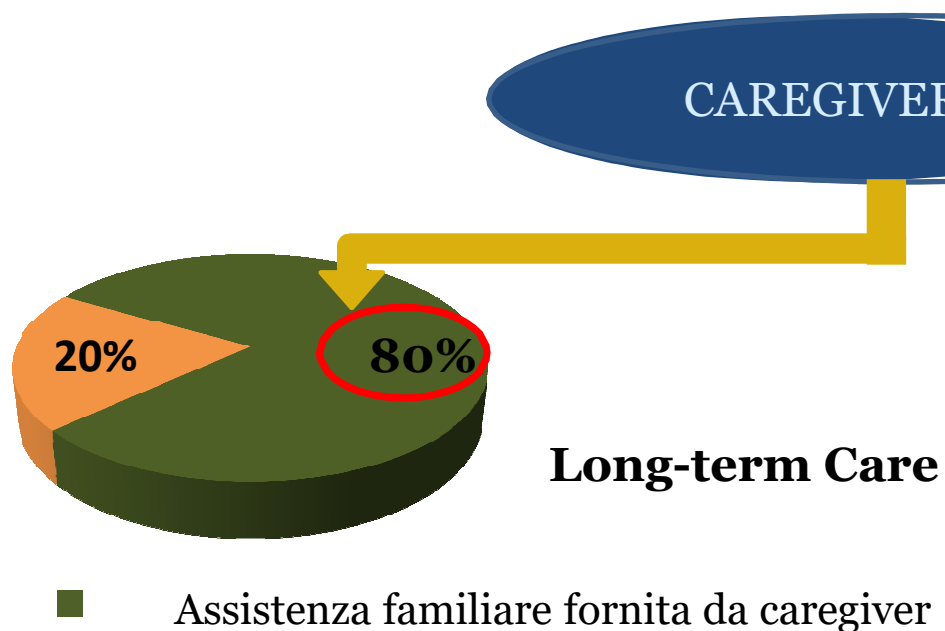
### CLINICAL RESEARCH

## 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

# Il Caregiver:

## una risorsa cruciale per le cure a lungo termine



Studi scientifici dimostrano come il **caregiver** abbia una funzione di **“collante”** prevenendo la frammentarietà delle prestazioni cliniche e garantendo la continuità di cura

I **caregiver** vengono spesso definiti in letteratura **«the invisible backbone of the healthcare system»** risorsa fondamentale, eppure troppo spesso non considerata

# Le ragioni



... non solo  
Economiche ...  
Etiche  
Organizzative  
Scientifiche  
Politiche

# La Promozione del Patient Health Engagement

2015

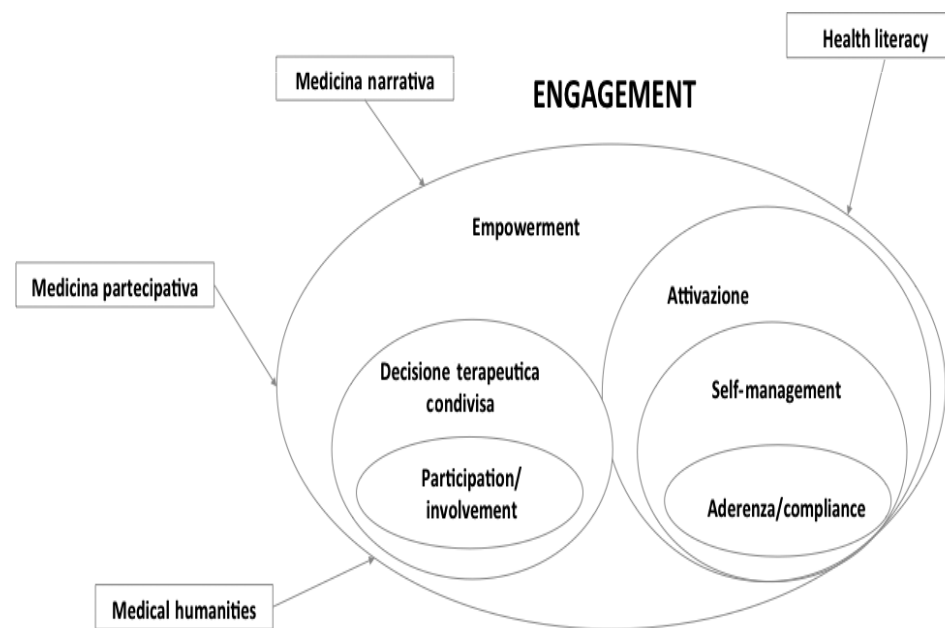


UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

Engageminds-HUB

Consumer and Health Engagement Research Center

Formazione e ricerca



# Lo stato dell'arte

## Focus

- ❑ *Malato*
- ❑ *Caregiver*

## La Commissione per la promozione dell'engagement

**misurare** scientificamente il livello di **coinvolgimento attivo**



<https://www.nurse24.it/>



# I primi risultati

## Il coinvolgimento del malato

## La collaborazione degli studenti

**La ricerca:**  
*“misurare il coinvolgimento dei caregiver delle persone affette da patologia cronica”*

**240 caregiver:**

✓ 174 in carico ai servizi

✓ 66 associazioni

**Tu come stai?**

Giuliana Pitacco<sup>1</sup>, Malia Miele<sup>1</sup>, Valeria Adamini<sup>1</sup>, Annamaria Kulla<sup>1</sup>, Raffaella Fonda<sup>1</sup>, Sandra Giusi<sup>1</sup>, Julia Menichetti<sup>2</sup>, Serena Bartolli<sup>2</sup>, Quondalina Graiffaga<sup>2</sup>

Azienda Sanitaria Integrata di Trieste e Laboratorio Cultura Organizzativa e Consensus, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano

**Background**  
 In un contesto demografico ed epidemiologico caratterizzato dall'aumento dell'aspettativa di vita, dalla crescente complessità dei bisogni di salute legata alla prevalenza delle malattie croniche, oggi responsabili di circa l'80% della mortalità totale (ESG on Sustainable Healthcare, 2015), e delle condizioni di disabilità, il paradigma dell'assistenza ha subito una radicale trasformazione dal modello basato sull'acuto a quello della cronicità. Contrastarsi con la cronicità significa promuovere un più efficiente dialogo tra tutti gli attori coinvolti (malati, caregiver, professionisti sanitari...) per la gestione a lungo termine. Già nel 2002, l'OMS raccomandava il coinvolgimento dei cittadini per riuscire a garantire un sistema sanitario equo e sostenibile. Da allora si è sviluppata un'abbondante produzione scientifica sulle metodologie per attuare e misurare il coinvolgimento del malato (dal 2002 al 2013 sono stati pubblicati ben 16.987 articoli). Un corpo crescente di evidenze scientifiche dimostra che l'attuazione del malato nella "co-produzione" della propria salute consente di ottenere sia breve e lungo termine migliori outcomes clinici e contribuisce alla riduzione della spesa sanitaria, attraverso il minor ricorso ai servizi ed un utilizzo più appropriato delle risorse.

**Obiettivi**  
 • Misurare il livello di coinvolgimento attivo del malato in alcuni contesti di cura  
 • Mappare le strategie di coinvolgimento messe in atto attualmente dagli infermieri  
 • Spiegare strumenti di intervento del coinvolgimento attivo

**Materiali e metodi**  
 È stata attivata un'attività di formazione che ha coinvolto circa 200 professionisti (prevalentemente infermieri) finalizzata a sviluppare capacità di utilizzo di due strumenti di autovalutazione: la Patient Activation Measure (PAM13) e la Patient Health Engagement Scale (PHE-S). Il primo, sviluppato dall'Istituto del Oregon ed utilizzato in molti Paesi, misura il livello di competenza nella gestione della malattia, aiuta ad identificare le capacità da addebi e a sviluppare il secondo, messo a punto dall'Università Cattolica di Milano, fornendo indicazioni sul livello di collaborazione emotiva della malattia, consente di scegliere l'approccio relazionale e gli strumenti più adeguati.

**Risultati**  
 Sono stati rilevati i livelli di attivazione e di engagement di circa 150 persone, in diverse situazioni e differenti contesti (attività assistenziale dopo l'intervento di chirurgia oncologica e di chirurgia generale, personale in trattamento dialitico - emodialisi e peritoneale, in trattamento presso l'ambulatorio infermieristico per il diabete, in assistenza domiciliare, durante il ricovero ospedaliero). Sono stati attivati percorsi di riflessione critica sulle prassi con i professionisti coinvolti negli specifici processi di cura, a partire dai risultati delle rilevazioni. Con il personale segue presso l'ambulatorio di Chirurgia toracica sono stati utilizzati specifici strumenti di supporto e accompagnamento del malato nello sviluppo di maggiori livelli di collaborazione emotiva e di autonomia.

**Discussione**  
 La compilazione delle due scale costituisce già un primo livello di coinvolgimento attivo. Il confronto sui risultati ottenuti favorisce la relazione ed aiuta il malato a giocare un ruolo da protagonista in un progetto di cura sostenibile. L'esperienza messa in evidenza la potenzialità della misurazione per la continuità assistenziale e, al contempo, la necessità di migliorare il passaggio di informazioni tra i servizi.

**Conclusioni**  
 L'adozione di un modello impostato su una forte partnership con il malato ed i suoi care giver comporta un forte ridimensionamento dell'assistenza che tradizionalmente ha caratterizzato la relazione di cura. I professionisti sono chiamati a riconfigurare la propria identità di ruolo e le prassi alla luce delle nuove competenze richieste per promuovere il coinvolgimento attivo e l'engagement. Tale cambiamento culturale richiede tempo ed investimenti in termini di formazione e accompagnamento al cambiamento. L'esperienza ha inoltre confermato la necessità di sviluppare percorsi di conoscenza utili anche a sostenere il coinvolgimento Care Giver.

**Riferimenti**  
 • Miles, J. e Ober, R. Supporto negli ultimi anni della malattia cronica. The Impact of Chronic Illness. San Diego: Sage, 2002.  
 • World Health Organization. The World Health Report 2002: Living with Chronic Conditions.  
 • Gifford, J. et al. Measuring caregiver development: a new patient activation measure.  
 • PHE Scale. Patient Health Engagement Scale. <http://www.uchicago.edu/~p10000>

**Contatti**  
 Direzione infermieristica e S.O.S. attività ambulatoriali  
 Azienda Sanitaria Integrata di Trieste  
 Via Santa Maria della Misericordia, 15  
 34100 Trieste  
 Tel. +39 0422 494111  
 Fax +39 0422 494112  
 E-mail: [info@asit.com](mailto:info@asit.com)

**Giornata Regionale della Sicurezza e Qualità delle cure**  
 Udine, 5 dicembre 2017

**Migliorare gli outcomes attraverso il nursing abilitante e "compliant"**  
 Autori: Malia Miele<sup>1</sup>, Giuliana Pitacco, Michela Grass, Annamaria Kulla, Bianca Lenardon, Vanessa Menichetti

**Introduzione**  
 Evidenze scientifiche dimostrano che l'attuazione del malato nel proprio percorso di cura, abilitazione -abilitazione consente di ottenere migliori outcomes, ridurre la spesa sanitaria attraverso l'utilizzo appropriato delle risorse (1). L'attivazione può realizzarsi solo attraverso processi di nursing che riduca il gap di potere tra noi ed il cronico, il fatto è dunque di promuovere risposte maggiormente orientate e reciprocamente orientate, ed introdurre strumenti che incentivino l'autovalutazione e l'auto-determinazione del malato. I risultati più evidenti dei processi culturali e quindi di attivazione del malato, e il miglioramento degli outcomes, hanno termini lunghi. «Senza risultati, più processi», che attraversano l'arco di 2 anni, aiutano a mantenere la vita.

**Obiettivo**  
 Far emergere la fattibilità delle valutazioni infermieristiche di fronte al malato, utilizzando strumenti validati di auto-valutazione (engagement) nel contesto promozionale del coinvolgimento attivo del malato.

**Materiali e metodi**  
 In collaborazione con l'Università Cattolica di Milano, sono stati formati più di 200 infermieri sulla somministrazione di 2 scale: Patient Activation Measure - PAM-13, misura il livello di competenza nella gestione della malattia.  
 Patient Health Engagement Scale - PHE-S, fornisce indicazioni sul livello di collaborazione emotiva della malattia.  
 Le scale sono state utilizzate negli ambulatori infermieristici di distretto e a domicilio, per la realizzazione delle deospedalizzazioni protette, in Chirurgia toracica e in Chirurgia toracica.  
 Un gruppo di infermieri esperti continua a implementare la formazione dei colleghi. Le misurazioni già effettuate sono 500.

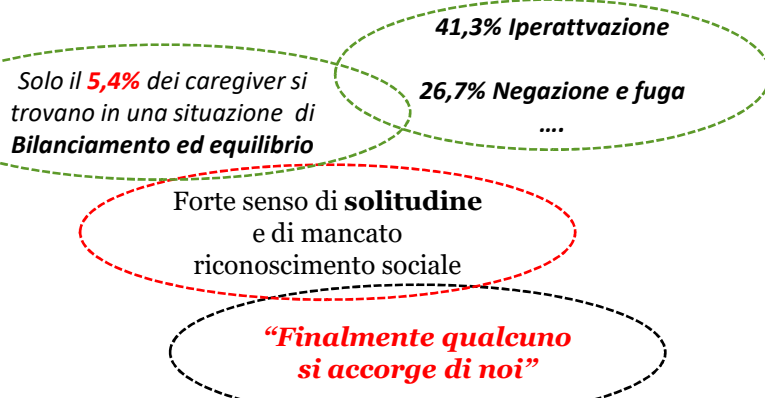
**Risultati di processo**  
 L'adesione è già stata alta il confronto, emerge che nel 50% dei casi c'è un "gap" notevole tra le autovalutazioni dei malati e le valutazioni degli infermieri. L'utilizzo delle scale ha promosso maggiormente il nursing di risultato, permettendo di individuare le persone con:  
 1. livelli di collaborazione emotiva molto bassi che, non manifestando bisogni sanitari immediati, assistevano dai percorsi di presa in carico per essendo in difficoltà a gestire la propria malattia.  
 2. patologia a rapida evoluzione che in tempo brevi manifestano un decadimento del bisogno di sostegno ed  
 3. persone operante e prese in carico in strutture di riferimento.  
 Il risultato la consapevolezza delle persone, gli stadi di vita, i potenziali ostacoli ed obiettivi realmente da loro.

**Dati qualitativi 1**  
 Le persone ad oggi orientano nell'ambito della Change. Realistica non è stata, anche grazie al processo sempre, e  
 ... migliori strategie organizzative  
 ... stabilire vite di stile di vita salutari  
 ... evitare di sbagliare  
 ... preparare il proprio corpo per il futuro  
 ... essere più attenti  
 ... essere più aperti  
 ... essere più aperti  
 ... essere più aperti

**Dati qualitativi 2**  
 Le persone ad oggi orientano non è stata, anche grazie agli strumenti formati, e  
 ... vedere come va davvero il proprio progetto  
 ... essere veramente empatici e vicini  
 ... poter spiegare le proprie "necessità"  
 ... avere una persona fidata e una guida  
 ... essere più aperti  
 ... essere più aperti  
 ... essere più aperti

**Conclusioni**  
 La ricostruzione dei risultati e l'opportunità di confronto rispetto al ruolo di ridurre il gap di potere tra caregiver e malato. All'analisi di quanto è al colloquio motivazionale e alla dei processi di engagement del malato, nel chiedere alla persona di essere auto-attivata e partner da nursing assistenziale, coinvolgendo attivamente il partecipante all'esperienza, e il incremento dell'engagement del malato.

**Università degli Studi di Trieste**  
 Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e della Salute  
 Corso di Laurea in Infermieristica  
 Approcci integrati innovativi per la valutazione del ruolo attivo dei soggetti portatori di lesioni cutanee nella loro cura  
 Laureando: Sabella Miriam  
 Relatore: Dott.ssa Barbara Indrera  
 Consulenti: Dott.ssa Giuliana Pitacco, Dott.ssa Sandra Giusi  
 Anno accademico 2016-2017



Solo il **5,4%** dei caregiver si trovano in una situazione di **Bilanciamento ed equilibrio**



# Prospettive future

## Focus

- ❑ *Malati*
- ❑ *Caregiver*
- ❑ *Operatori*
- ❑ *Associazionismo e volontariato*

### **“TIRARE A BORDO” I PROFESSIONISTI SANITARI**



### **VALORIZZARE E SOSTENERE I CAREGIVER per COINVOLGERE i MALATI**



***Offrire occasioni di incubazione e proliferazione della partecipazione***



**COMMUNITY ENGAGED**

**L'impegno del paziente** è visto  
come un modo per aiutare i sistemi  
sanitari a diventare **sostenibili**.  
Alcuni hanno sostenuto che è il  
**"farmaco di successo del secolo"**

*Dentzer S., Health Affairs 2013;32:202*