- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

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 GRAFFIGNA[1], SERENA BARELLO[2], GIUSEPPE RIVA[2,3], GIANLUCA CASTELNUOVO[2,3], MASSIMO CORBO[3], LILIANA COPPOLA[4], GIOVANNI DAVERIO[4], ALICE FAUCI[5], PRIMIANO IANNONE[6], WALTER RICCIARDI[6], ALBINO CLAUDIO BOSIO[1] PER CONTO DEL CCIPE WORKING GROUP*

[1]Centro di Ricerca EngageMinds Hub - Consumer & Health Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; [2]Facoltà di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; [3]Istituto Auxologico Italiano, IRCCS, Milano; [4]Casa di Cura Privata del Policlinico, Milano; [5]Direzione Generale Welfare Regione Lombardia, Milano; [6]Istituto Superiore di Sanità, Roma.

Pervenuto il 14 settembre. Accettato il 19 novembre 2017

Riassunto. Il concetto di *patient engagement* ha assunto crescente attenzione in sanità. Gli ultimi decenni, infatti, hanno visto un viraggio profondo dei modelli di cura verso una sempre maggiore valorizzazione del ruolo della persona, vista come soggetto attivo ed "esperto" all'interno del processo clinico-assistenziale. D'altro canto, i sistemi sanitari si trovano a interloquire con persone che esprimono il desiderio di avere un ruolo più attivo in tutte le fasi del percorso sanitario e di conoscere in maniera approfondita tutte le possibili opzioni di trattamento, i relativi vantaggi e i rischi. Tuttavia, sebbene i ricercatori e i clinici siano d'accordo circa della promozione del patient engagement, a oggi manca un consenso circa le strategie e gli strumenti più idonei per il raggiungimento di questo obiettivo. Le prospettive dei pazienti e degli operatori sanitari sui fattori che possono sostenere o, per contro, ostacolare il patient engagement non sono state ancora sufficientemente studiate e, attualmente, non esistono chiare raccomandazioni sugli interventi più efficaci. Sulla base di queste premesse, l'Università Cattolica di Milano e la Regione Lombardia, sotto la supervisione metodologica dell'Istituto Superiore di Sanità, hanno promosso una conferenza di consenso dal titolo: "Raccomandazioni per la promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche", che ha costituito un ambiente di scambio e di discussione tra esperti appartenenti a diversi contesti clinici e istituzionali e rappresentanti di associazioni di pazienti, al fine di identificare buone pratiche e strumenti efficaci per promuovere il patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche.

Parole chiave. Consensus conference, patient engagement, raccomandazioni.

Recommendation for patient engagement promotion in care and cure for chronic conditions.

Summary. The concept of *patient engagement* is receiving a growing attention in the healthcare field. The last decades have seen a deep revision of care models in the aim of a greater acknowledge of the patient role, seen as an expert actor, in the healthcare process. On the other side, healthcare systems are facing a growing request for participation expressed by citizens and patients. People claim for being more involved in all the crucial turning point of their healthcare journey and of being better aware of their right and duties. They require a deeper knowledge about all the different therapeutic options with the related risks and advantages. However, although all the different stakeholders agree in considering patient engagement a pragmatic further then ethical priority, a shared consensus related to the strategies and instrument to promote has still to come. Patients and healthcare professional perspective about the factors that may hinder or sustain patient engagement still need to be further studied and at shared recommendations – about the programs better effective and efficient in promoting patient engagement – are still missed. Based on these premises, Università Cattolica of Milano and DG Welfare of Regione Lombardia, under the methodological supervision of the Istituto Superiore di Sanità, promoted a consesus conference entitled "Recommendation for promoting patient engagement in healthcare for chronic conditions". This consensus conferences constituted the occasion of sharing and discussion among experts belonging to different clinical and institutional contexts as well as with representative of patients associations in order to identify good practices and effective tools to promote patient engagement in the care and cure process for chronic conditions.

Key words. Consensus conference, patient engagement, racommendations.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

Background e razionale

Perché una conferenza di consenso sul patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche?

Il ventunesimo secolo, pur beneficiando dell'innovazione tecnologica e dei progressi delle scienze mediche, è tuttavia contraddistinto da nascenti sfide a cui la sanità e i professionisti che vi operano devono fare fronte. Il sopraggiungere di nuovi fattori di rischio ambientale, oltre che legati agli stili di vita della popolazione, parallelamente a profondi mutamenti demografici (si consideri, per esempio, l'aumento della popolazione anziana) ed epidemiologici (si considerino, per esempio, la prevalenza e l'incidenza dei quadri di cronicità) hanno portato i sistemi sanitari contemporanei a dover fronteggiare scenari sempre più complessi caratterizzati dall'aumento della domanda assistenziale a fronte di una preoccupante scarsità delle risorse economiche e umane[1]. La cronicità è quindi il nuovo scenario con cui i professionisti e le istituzioni devono confrontarsi per sviluppare risposte assistenziali efficaci e sostenibili. Confrontarsi con la cronicità significa fare i conti con una gestione a lungo termine del malato, e con i costi che ne derivano[2]. Di conseguenza, diviene prioritario favorire un'efficace integrazione tra le organizzazioni sanitarie e i servizi territoriali e ottimizzare i percorsi terapeutici degli utenti, oggi sempre più complessi e articolati.

Alla luce di questo scenario, il concetto di *patient engagement* (o coinvolgimento attivo del malato – di qui in poi si manterrà la dicitura anglosassone) ha assunto crescente attenzione in sanità[3]. La letteratura scientifica internazionale addita il patient engagement quale *conditio sine qua non* per l'innovazione sanitaria. Gli ultimi decenni, infatti, hanno visto un viraggio profondo dei modelli di cura verso una crescente e sempre maggiore valorizzazione del ruolo della persona, vista come soggetto attivo ed "esperto" all'interno del processo clinico-assistenziale. D'altro canto, i sistemi sanitari si trovano a interloquire con persone che esprimono il desiderio di avere un ruolo più attivo in tutte le fasi del percorso sanitario. Le persone desiderano essere maggiormente coinvolte nel processo decisionale relativo alle loro cure, desiderano esserne consapevoli e conoscere in maniera approfondita tutte le possibili opzioni di trattamento, i relativi vantaggi e i rischi. Ciò implica anche il coinvolgimento della rete familiare e sociale: i malati sono, infatti, inseriti nelle proprie comunità di riferimento, e il loro obiettivo è quello di rimanerne membri attivi. La famiglia e la comunità di riferimento della persona possono costituire un importante alleato del sistema sanitario per aumentare la qualità e l'efficacia del processo assistenziale.

Obiettivi della conferenza di consenso

Tuttavia, sebbene i ricercatori e i clinici siano d'accordo circa la priorità etica e pragmatica della promozione del patient engagement, a oggi manca un consenso circa la definizione di questo concetto e in merito alle strategie e gli strumenti più idonei per il raggiungimento di questo obiettivo. Le prospettive dei pazienti e degli operatori sanitari sui fattori che possono sostenere o per contro ostacolare il patient engagement non sono state ancora sufficientemente studiate e, attualmente, non esistono chiare raccomandazioni sugli interventi più efficaci o più funzionali per raggiungere l'obiettivo del patient engagement.

Sulla base di queste premesse, l'Università Cattolica di Milano e Regione Lombardia, sotto la supervisione metodologica dell'Istituto Superiore di Sanità, hanno promosso una conferenza di consenso (CC) dal titolo "Raccomandazioni per la promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche", che ha costituito 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.

Per la Regione Lombardia, impegnata nel riorientamento evolutivo del modello di presa in carico del paziente cronico e fragile, la disponibilità di tali "Raccomandazioni" rappresenta una straordinaria opportunità di orientamento scientifico metodologico del sistema sociosanitario lombardo nel percorso teso ad assicurare la ricomposizione dei processi erogativi in un unicum che riconosca il ruolo della persona come primo attore nel processo di cura e quindi il suo coinvolgimento attivo quale fattore che garantisce maggiori opportunità di attivare risorse che concorrono, integrando le prestazioni di natura sanitaria, al mantenimento di un equilibrio di salute e quindi al rallentamento di processi di decadimento e alla contestuale efficacia di azioni preventive.

Gli obiettivi della Conferenza di Consenso Italiana sul Patient Engagement (CCIPE) sono stati:

- 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.

Metodologia

La gestione delle controversie e le conferenze di consenso

Controversie e variabilità nella pratica clinica, pur essendo costanti sul piano storico e geografico, sono universalmente considerate dannose per la credibilità della medicina e di chi la esercita. I medici hanno sempre cercato modi opportuni per gestire le controversie

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

al letto del malato, sui giornali scientifici, nelle aule universitarie, nelle sale congressuali. Negli ultimi cinquant'anni il processo attraverso cui si evolve il consenso medico sulle questioni controverse si è però notevolmente complicato e arricchito, soprattutto grazie alla nascita e alla diffusione della sperimentazione clinica.

Sino a che le divergenze erano fondate soprattutto su opinioni, sostenute da esperienza e acume clinico, il consenso si fondava su un criterio gerarchico, mentre la divergenza prendeva la forma di una dialettica tra scuole di pensiero. Negli ultimi decenni, lo sviluppo della sperimentazione clinica mette in crisi quel modello, sostituendo la forza delle prove a quella delle opinioni. I dati empirici inoltre sono sempre parziali e spesso non univoci rispetto alle decisioni cliniche che dovrebbero indirizzare. Nel tentativo di raggiungere la massima uniformità di orientamento, quindi, si sono messi a punto altri strumenti, come le linee guida e le CC.

Nel nostro caso, essendo il tema del patient engagement ancora largamente controverso e ampio nella sua natura, necessitante la costruzione di un consenso multidisciplinare e multistakeholder per la definizione di raccomandazioni per la pratica clinica, il metodo della CC è apparso il più adeguato.

L'iter metodologico della CC da adottarsi nel progetto, e qui di seguito descritto, ha seguito lo standard definito dal Consensus Development Program dei NIH statunitensi e la metodologia descritta nel Manuale SNLG prodotto dall'Istituto Superiore di Sanità[4].

L'intero iter metodologico è stato condotto sotto la supervisione metodologica dell'Istituto Superiore di Sanità.

Figure e compiti

Nel corso della promozione, organizzazione e svolgimento della CCIPE sono stati coinvolti diversi soggetti, i cui compiti sono di seguito descritti sinteticamente.

- Il *comitato promotore* (CP) si è occupato di:
  - definire gli obiettivi della conferenza;
  - reperire i finanziamenti;
  - individuare i membri del comitato tecnico-scientifico (CTS);
  - scrivere il protocollo insieme al CTS;
  - promuovere la conferenza;
  - organizzarne le varie fasi all'interno di un programma;
  - individuare i membri del panel della giuria (PG);
  - formulare, in accordo con il CTS, i quesiti per il PG;
  - fornire le indicazioni e il supporto metodologico agli esperti per la preparazione delle relazioni da presentare al PG;
  - definire le strategie di diffusione e di misurazione dell'impatto delle raccomandazioni prodotte.
- Il *comitato tecnico-scientifico* è stato composto da membri di riconosciuta esperienza e rappresentatività individuati e invitati dal CP e si è occupato di:
  - collaborare con il CP alla stesura del protocollo della CC;
  - formulare, in accordo con il CP, i quesiti per il PG;
  - designare al proprio interno gli esperti e gli eventuali gruppi di lavoro che dovevano preparare e presentare le relazioni sui singoli quesiti alla giuria;
  - fornire agli esperti e ai gruppi di lavoro le indicazioni metodologiche necessarie per produrre le relazioni assegnate e garantire che venisse utilizzato un metodo comune per analizzare i dati e presentarli alla giuria.
- Il *panel giuria* (PG) è stato composto da membri selezionati dal CP sulla base di criteri di autonomia intellettuale, rappresentatività, autorità in campo scientifico e levatura morale e culturale, in modo da garantire la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità. Il presidente della giuria, in accordo con la metodologia della consensus conference, è un non esperto del settore che svolge un ruolo *super partes*. Ogni membro ha dichiarato il proprio potenziale conflitto di interessi come da allegato 1.
- La *giuria* ha avuto il compito di:
  - redigere un regolamento di discussione, nel quale siano definite a priori la metodologia e le procedure che la giuria applicherà al proprio interno, compresa la composizione del comitato di scrittura (CS);
  - leggere e valutare i documenti prodotti dai gruppi di lavoro;
  - assistere alla presentazione e alla discussione delle relazioni durante gli incontri della CC;
  - discutere, revisionare e approvare il documento preliminare di consenso da presentare al momento della chiusura della conferenza;
  - revisionare e approvare il documento definitivo di consenso secondo le modalità e i tempi previsti dal regolamento.
- Il *presidente della giuria* ha avuto il compito di:
  - redigere il regolamento di lavoro e farlo approvare dai componenti della giuria;
  - verificare che tutti i componenti della giuria ricevano tempestivamente i materiali prodotti dagli esperti e dai gruppi di lavoro;
  - coordinare la giuria e il comitato di scrittura fino alla stesura del documento definitivo di consenso;
  - regolare lo svolgimento delle discussioni della giuria, accertare il risultato delle votazioni e sottoscrivere il verbale delle riunioni;
  - mantenere i rapporti con il CP e fare da tramite per le comunicazioni dirette alla giuria;
  - assistere alla celebrazione della CC;
  - comunicare pubblicamente, al termine della discussione della giuria, le conclusioni riportate nel documento preliminare di consenso approvato.
- Il *comitato di scrittura* (CS) (composto da membri selezionati all'interno della giuria e che rispecchi le competenze e le caratteristiche della multidisciplinarità del panel) ha provveduto alla redazione del documento definitivo di consenso, secondo le modalità prestabilite e descritte nel regolamento della giuria. Tale documento è stato un'integrazione del documento preliminare che la giuria ha prodotto

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

nelle ore successive alla CC con una sintesi delle prove sulle quali il panel si è basato per formulare le raccomandazioni. Inoltre, il CS ha verificato la coerenza tra le conclusioni e i testi di accompagnamento.

- La *segreteria scientifica* (SS) ha coordinato la raccolta e lo scambio del materiale e delle informazioni tra i diversi attori coinvolti.
- La *segreteria organizzativa* (SO) ha coordinato l'organizzazione operativa della conferenza.
- Gli *esperti* e i componenti dei *gruppi di lavoro* (GL) hanno avuto il ruolo di valutare e sintetizzare le evidenze presenti in letteratura in riferimento ai quesiti della consensus conference. In particolare, hanno avuto i seguenti compiti:
  - preparare una sintesi delle prove scientifiche disponibili sul tema;
  - preparare una sintesi delle informazioni disponibili al pubblico provenienti da fonti diverse riguardo ai temi oggetto della conferenza;
  - fornire alla giuria, nei tempi stabiliti, le relazioni prodotte;
  - presentare i dati raccolti durante la celebrazione della conferenza e partecipare alla discussione.

In particolare sono stati organizzati i seguenti quattro GL:

1. *Gruppo di lavoro sulla definizione del patient engagement*
   - Questo gruppo di lavoro ha valutato, selezionato e sintetizzato le prove disponibili a proposito di:
     - quali sono le principali definizioni a oggi disponibili di patient engagement? In che cosa consiste il patient engagement e in cosa si sovrappone/differisce da altri concetti classici della presa in carico (es. patient empowerment, patient activation, health literacy, patient adherence)?
     - quali sono le principali barriere e i principali facilitatori del patient engagement?
2. *Gruppo di lavoro sulla misurazione del patient engagement*
   - Questo gruppo di lavoro ha valutato, selezionato e sintetizzato le prove disponibili a proposito di:
     - quali sono i principali strumenti di misurazione a oggi disponibili per la valutazione del patient engagement?
     - quali sono i principali strumenti di misurazione a oggi disponibili per la valutazione del caregiver engagement?
     - quali sono i principali strumenti di misurazione a oggi disponibili per la valutazione delle competenze degli operatori sanitari di promuovere il patient engagement?
3. *Gruppo di lavoro sulla promozione del patient engagement*
   - Questo gruppo di lavoro ha valutato, selezionato e sintetizzato le prove disponibili a proposito di:
     - quali sono i principali livelli di azione per la promozione del patient engagement?
     - quali sono le principali metodologie e strumenti per la promozione del patient engagement?
     - quali sono i principali vantaggi e benefici legati alla promozione del patient engagement?
4. *Gruppo di lavoro sulle nuove tecnologie per il patient engagement*
   - Questo gruppo di lavoro ha valutato, selezionato e sintetizzato le prove disponibili a proposito di:
     - quali sono le principali tecnologie a oggi disponibili per la facilitazione del patient engagement?
     - quali barriere possono ostacolare l'adozione delle nuove tecnologie per la promozione del patient engagement?
     - quali vantaggi e svantaggi derivanti dall'uso delle nuove tecnologie per la promozione del patient engagement?

Temi della conferenza di consenso

Per la realizzazione della CC sul patient engagement sono stati identificati dal CP alcuni temi/domande di interesse da discutere e quindi da sottoporre ai GL e alla giuria.

- definizione di cosa si intende per patient engagement;
- barriere alla realizzazione del patient engagement nei processi clinico-assistenziali;
- facilitatori alla realizzazione del patient engagement nei processi clinico-assistenziali;
- benefici del patient engagement per la pratica clinica;
- benefici del patient engagement per i malati e le loro famiglie;
- per quali categorie di pazienti è indicato parlare di patient engagement;
- strumenti e metodologie per la promozione del patient engagement;
- strumenti e metodologie per la valutazione del patient engagement;
- ruolo e vantaggi delle nuove tecnologie per la promozione del patient engagement;
- individuazione di aree di incertezza che meritano un approfondimento con future ricerche.

I quesiti della conferenza di consenso

La giuria, sulla base del materiale prodotto dai GL e dalla discussione svolta durante la CC, ha elaborato un documento conclusivo per rispondere alle seguenti domande definite dal CP, in accordo con il CTS (vedi paragrafo, *Metodologia e fasi dell'organizzazione*):

1. Qual è la definizione di patient engagement?
2. Come valutare il patient engagement?
3. Quali sono le metodologie e gli strumenti per la promozione del patient engagement?
4. Qual è il ruolo delle nuove tecnologie nella promozione del patient engagement?

Ricerca bibliografica

Sulla base dei quesiti sopra riportati è stata condotta una revisione sistematica della letteratura scientifica

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

per le aree tematiche oggetto della CC, interrogando le seguenti banche dati:
- Cochrane Library
- Isi Web of Science
- Medline
- Scopus
- CINAHL
- PsychInfo

La revisione della letteratura è stata effettuata attraverso la formulazione di due stringhe di ricerca corrispondenti alle aree di indagine (definizione e misurazione; promozione del patient engagement con e senza tecnologie) e seguendo due metodiche differenti data la diversa natura dei quesiti e del relativo materiale bibliografico. La valutazione della qualità metodologica è stata condotta dal gruppo di metodologi esperti in analisi della letteratura scientifica. Qui di seguito la metodologia e le stringhe di ricerche che sono state utilizzate per analizzare le evidenze scientifiche in risposta ai quesiti posti dalla CC.

Analisi delle evidenze scientifiche in relazione ai quesiti 1 e 2

- *Metodo*: in particolare, per i quesiti 1 e 2 (relativi alla prima stringa di ricerca) agli esperti è stato chiesto di effettuare una rassegna narrativa della letteratura data la natura dell'oggetto di indagine e della letteratura analizzata. Obiettivo di questa analisi della letteratura, infatti, è stato quello di approfondire la natura e le caratteristiche concettuali, teoriche e definitorie del fenomeno di patient engagement. È parso opportuno condurre un'analisi della letteratura che, seppur ispirata ai criteri della sistematicità, permettesse l'analisi approfondita e critica delle componenti teoriche e concettuali degli studi analizzati, oltre alle loro caratteristiche empiriche. In particolare, l'analisi ha seguito i principi della "conceptual analysis", largamente diffusa sia nelle scienze sociali sia nell'area della salute[5,6].
- *Parole chiave utilizzate nella strategia di ricerca*: i database prima elencati sono stati oggetto di una ricerca sistematica secondo la seguente stringa di parole chiave: ["patient engag*" OR "consumer engag*" OR "client engag*" OR "citizen engag*"] AND ["definition" OR "conceptualization" OR measure OR "questionnaire"]. Non sono state applicate restrizioni relative all'anno, alla lingua o al tipo di documento. La ricerca è stata integrata sulla base di un'accurata analisi dei riferimenti bibliografici riportati negli studi ritrovati.
- *Criteri di inclusione degli studi*: sono stati inclusi nell'analisi solo manoscritti che riportassero una definizione concettuale o una modellizzazione teorica del concetto di patient engagement. È stato considerato "concettuale" il caso di manoscritti che discutessero approfonditamente le radici epistemologiche del costrutto in analisi e che ne specifichino le componenti teoriche, applicative. Particolare attenzione è stata inoltre posta alla modalità di operazionalizzazione e misurazione dei costrutti teorici proposta negli studi sotto analisi. Sono stati inclusi: clinical trial, meta-analysis, practice guideline, randomized controlled trial, review, clinical trial, controlled clinical trial, guideline, multicenter study, survey, case-control study OR protocol, retrospective study, cohort analisis OR cohort study, longitudinal study, follow-up OR prospective study, observational study, qualitative studies, quantitative studies, expert opinion (literature OR analysis).
- *Processo di selezione*: inizialmente sono stati eliminati i duplicati dal database generato dalla ricerca sistematica. In un secondo momento, tutti i titoli e gli abstract ritrovati sono stati letti e analizzati al fine di escludere fonti irrilevanti e non coerenti con i criteri di inclusione degli studi. Infine, sono stati ritrovati i full text delle fonti rimanenti e sono stati letti e analizzati approfonditamente per comprendere come essi concettualizzino, descrivano e operazionalizzino il concetto di patient engagement. Il processo di analisi delle fonti ha avuto corso sino al raggiungimento della saturazione concettuale.
- *Processo di analisi delle evidenze*: l'analisi concettuale condotta è stata ispirata ai principi metodologici di Walker e Avant[7] e di Haase et al.[8]. In particolare è stata condotta un'analisi qualitativa approfondita delle fonti ritrovate, attraverso un processo iterativo di confronto e comparazione tra le definizioni ritrovate e la continua validazione critica dei concetti emergenti durante il processo di analisi stesso. Questo processo iterativo e interpretativo di analisi ha permesso di chiarire le radici teoriche delle concettualizzazioni di patient engagement grazie al continuo processo di comparazione e differenziazione tra le definizioni ritrovate in letteratura, la descrizione delle loro caratteristiche e peculiarità, la definizione dei loro principali attributi, così come delle aree di sovrapposizione con altri concetti. Più nel dettaglio, l'analisi è stata finalizzata a evidenziare e classificare gli attributi, gli antecedenti e i conseguenti concettuali oltre alle forme di operazionalizzazione empirica del concetto di patient engagement, così come proposti dalle definizioni e dai modelli teorici ritrovati in letteratura[6]. Il processo analitico è stato ricorsivo e articolato nelle seguenti fasi: 1) le definizioni di patient engagement sono state codificate e articolate in unità di significato. I codici attribuiti – in riferimento ai principali obiettivi dell'analisi – sono stati: i termini della definizione del concetto; i principali attributi del patient engagement riportati nella definizione; gli antecedenti del patient engagement; i conseguenti del patient engagement; l'operazionalizzazione empirica proposta per il concetto di patient engagement. 2) I codici definiti e attribuiti a ogni fonte/articolo in analisi sono stati schematicamente riportati in una griglia di codifica. La griglia è stata continuamente rivista, corretta e ampliata man mano che emergevano nuovi insight dal processo analitico.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

Inoltre, i codici inizialmente attribuiti sono stati rivisti e categorizzati in più ampie categorie tematiche e le categorie a loro volta accorpate in temi, al fine di sistematizzare e sintetizzare i principali insight emergenti dall'analisi. 3) Le griglie di codifica così ottenute sono state poi comparate al fine di evidenziare eventuali ricorrenze nei significati e nelle concettualizzazioni ovvero divergenze tra le definizioni di patient engagement ritrovate in letteratura e oggetto di analisi. 4) Ha fatto seguito una fase finale di interpretazione e astrazione a partire dalla lettura comparativa delle diverse griglie di analisi ottenute. Questa fase finale del processo analitico ha permesso di sintetizzare le caratteristiche concettuali principali delle definizioni ritrovate e di costruire una tassonomia finale capace di rendere conto degli attributi concettuali e della definizione di patient engagement.

Analisi delle evidenze scientifiche in relazione ai quesiti 3 e 4

- *Metodo*: per i quesiti 3 e 4 agli esperti è stato richiesto di effettuare una revisione sistematica della letteratura secondo i principi della metodologia PRISMA - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses[9]. Vengono riportate qui di seguito le caratteristiche metodologiche di questa analisi.
- *Parole chiave utilizzate nella strategia di ricerca*: al fine di rispondere ai quesiti 3 e 4, i database prima elencati sono stati oggetto di una ricerca sistematica condotta secondo la seguente stringa: ("patient* engag*") AND ["plan*" OR "practice*" OR "intervention*" OR "program*" OR "protocol*" OR "trial*"]. Non sono state applicate restrizioni relative all'anno, alla lingua o al tipo di documento. La ricerca è stata integrata sulla base di un'accurata analisi dei riferimenti bibliografici riportati negli studi ritrovati.
- *Criteri generali d'inclusione degli studi*: sono stati inclusi nell'analisi gli studi coerenti con i seguenti criteri di 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.
- *Processo di selezione*: gli studi identificati sono stati sottoposti a una successiva selezione attraverso l'analisi dei titoli e degli abstract, con conseguente esclusione di quelli chiaramente inappropriati per i quesiti e i criteri di inclusione descritti precedentemente. Di tutti gli abstract così selezionati sono stati recuperati i full text disponibili suddividendoli per area tematica (in riferimento ai quesiti della CC) e tipologia di studi. La ricerca sistematica delle fonti è stata volutamente ampia inizialmente al fine di includere tutti gli studi potenzialmente rilevanti per gli obiettivi di indagine. Gli articoli ritrovati sono stati poi scrinati e selezionali secondo un processo a imbuto. In particolare, in una prima fase del processo di selezione tutte le fonti ritrovate sono state analizzate rispetto al loro titolo e abstract. Questa analisi ha permesso di selezionare solo gli studi rilevanti secondo i seguenti criteri: 1) essere un randomized controlled trial; 2) essere riferito a pazienti cronici; 3) presentare dati di misurazione dell'impatto di un intervento finalizzato all'aumento del patient engagement; 4) essere un articolo sottoposto peer-review con disponibilità del full text.
- *Processo di analisi delle evidenze*: le fonti selezionate sono state sottoposte ad analisi sistematica al fine di estrarre le seguenti informazioni in una 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. outcome misurati, metodo di valutazione dei risultati, risultati complessivamente raggiunti). I dati così estratti sono stati sintetizzati qualitativamente.
- *Valutazione della qualità degli studi*: la qualità degli studi RCT è stata valutata secondo la checklist Downs and Black. Si tratta di uno strumento validato scientificamente e diffusamente utilizzato a livello internazionale[10], che presenta alti livelli di correlazione con altri strumenti di valutazione della qualità degli studi[11]. Questa checklist permette di attribuire un punteggio complessivo della qualità metodologica degli studi considerati (punteggio massimo 27), così come un punteggio relativo alla qualità delle evidenze riportate (punteggio massimo 11), validità esterna (punteggio massimo 3), validità interna (punteggio massimo 7), validità interna relativa a variabili intervenienti (punteggio massimo 6). Un'ultima domanda permette di attribuire un punteggio relativo all'adeguatezza della numerosità del campione. Il punteggio relativo a questo item sarà semplificato come segue: 0=70% (o impossibile da determinare), 1=80%, 2=85%, 3=90%, 4=95%, 5=99%.

Indagine *ad hoc*

È stata condotta un'indagine *ad hoc* su buone pratiche e strumenti e metodologie per la promozione del patient engagement in Italia.

L'indagine, coordinata dal CP, è stata effettuata su un campione non statisticamente significativo ma rappresentativo in base agli obiettivi della ricerca e

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

costituito da operatori sanitari selezionati garantendo il requisito della multidisciplinarità. La raccolta dei dati è stata condotta tramite la diffusione di un questionario qualitativo (a domande aperte) in versione online al fine di raccogliere l'esperienza maturata dagli esperti su iniziative e pratiche di promozione del patient engagement, sui target principali di intervento e sui diversi strumenti e metodologie a cui hanno fatto ricorso per la promozione del patient engagement. L'indagine ha previsto anche la conduzione di workshop face-to-face con esperti. L'indagine si è svolta tra marzo e aprile del 2016. Tutti i questionari raccolti sono stati sottoposti ai normali controlli di qualità prima di procedere all'analisi dei dati. I dati sono stati analizzati mediante analisi tematica.

Documento definitivo di consenso

Considerazioni di ordine generale

Il presente documento definitivo di consenso è stato deliberato dalla giuria della CC.

Al pari del documento preliminare di consenso anche il documento definitivo di consenso è stato redatto sulla base dell'assunzione che tutte le informazioni, i riferimenti bibliografici e i dati contenuti nei documenti pervenuti prima della conferenza e durante il suo svolgimento siano accurati, precisi e frutto di elaborazione indipendente.

Il presente documento definitivo di consenso è frutto di autonoma e indipendente valutazione e non costituisce, né intende costituire, una istruzione vincolante. La giuria nei giorni precedenti la celebrazione ha letto tutti i documenti di lavoro e ha partecipato alla presentazione e discussione degli stessi nella seduta plenaria di introduzione. Nella giornata di lavoro dedicata ha analizzato il documento di sintesi prodotto e, attraverso il confronto e la discussione, ha elaborato le risposte alle quattro domande.

Sebbene la letteratura di riferimento sia relativamente recente dato l'oggetto specifico di ricerca esplicitamente definito, in riferimento alla metodologia adottata per la raccolta e analisi delle prove scientifiche (si veda in Appendice 1 la sinossi della metodologia adottata), la giuria ha apprezzato il rigore metodologico e la coerenza dei criteri di inclusione/esclusione e di analisi impiegati.

Sulla base dei documenti di preparazione ricevuti e della discussione avvenuta tra i componenti la giuria, si sottolinea che:

- è stato deciso di adottare la dicitura di *engagement* senza specifica qualifica dell'attore (*patient*) al fine di sottolinearne la natura relazionale-sistemica del termine;
- si è deciso, in assenza di una soddisfacente traduzione del termine, di lasciare il termine inglese *engagement*;
- l'intero documento fa esplicitamente riferimento all'ambito clinico assistenziale della cronicità;
- laddove si cita il team assistenziale si fa riferimento a un gruppo di professionisti multiprofessionale e multidisciplinare e socio-sanitario-assistenziale.

La giuria è stata chiamata a rispondere ai seguenti quesiti:

1. Qual è la definizione di engagement?
2. Come valutare l'engagement?
3. Quali sono le metodologie e gli strumenti per la promozione dell'engagement?
4. Qual è il ruolo delle nuove tecnologie nella promozione dell'engagement?

Le raccomandazioni in sintesi

- 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. L'engagement è un processo complesso che risulta dalla combinazione di diverse dimensioni e da fattori di natura individuale, relazionale, organizzativa, sociale, economica e politica che connotano il contesto di vita della persona.
- Il caregiver informale/familiare – soprattutto nel caso delle persone anziane con forte disabilità e/o in quelle condizioni cliniche che rendono la persona meno autonoma nella gestione della sua malattia – gioca un ruolo cruciale nel processo di engagement.
- La valutazione dell'engagement di tutti gli attori coinvolti nel percorso assistenziale (persone con malattia cronica, caregiver e professionisti sanitari e dell'ambito sociale) è un fattore cruciale per aumentare l'efficacia e l'efficienza degli interventi clinico-assistenziali.
- Sono necessari la sensibilizzazione e lo sviluppo di competenza dei professionisti della salute e del sistema socio-sanitario verso il concetto di engagement.
- Le tecnologie possono essere considerate come abilitanti il processo di engagement e integrative ad altre strategie di intervento non tecnologiche, ma non sostitutive della relazione terapeutica.
- I possibili risultati attesi dell'engagement sono: facilitazione della persona nel prendersi cura della propria salute, miglioramento dei risultati clinici, miglioramento della qualità di vita e riduzione dei costi sanitari, maggiore integrazione e continuità del percorso sanitario e del sociale. Tuttavia, le prove di efficacia relative a questi outcome riscontrabili in letteratura sono ancora limitate quantitativamente e deboli metodologicamente.
- È necessario promuovere ulteriore ricerca di qualità nel settore della valutazione di efficacia delle metodologie e dell'impatto dell'engagement nei sistemi socio-sanitari e nella pratica clinico-assistenziale.
- Le raccomandazioni che seguono e le relative motivazioni indicano in maniera chiara e coerente le linee di un processo di sviluppo da perseguire ai diversi livelli decisionali: istituzioni, organizzazioni, team assistenziale, persone con bisogni di salute e i loro caregiver informali/familiari.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

Quesito 1
Qual è la definizione di engagement?

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.

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

L'engagement nell'ambito clinico assistenziale della cronicità è un concetto-ombrello che ne articola, sistematizza e include altri, quali adherence, compliance, empowerment, activation, health literacy, shared decision making, activation (in Appendice 2 il glossario dei concetti chiave della medicina partecipativa).

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.

Nella schematizzazione è riportato il rapporto tra engagement e altri concetti della medicina partecipativa (figura 1).

Motivazioni

La dicitura anglofona di "patient engagement" è oggi comune a gran parte della letteratura tecnico-scientifica e della documentazione prodotta dalle politiche sanitarie, anche nel nostro Paese. La traduzione italiana del termine, tuttavia, appare poco efficace sul piano tecnico-scientifico e rischia di limitare la possibilità di dialogo del presente documento con la letteratura inerente a tale ambito e le delibere normative e di indirizzo italiane nell'ambito sanitario. Si tratta, quindi, non di mutare la denominazione del concetto, ma di darne e precisarne con esattezza la definizione. Alla luce di tali considerazioni si raccomanda di:

- mantenere la dizione "engagement" per meglio dialogare con la letteratura scientifica di riferimento e con i documenti di indirizzo, insistendo – allo stesso tempo – sull'importanza di adottarne una traduzione italiana nel contesto clinico-assistenziale di educazione, comunicazione e relazione con la persona con patologia cronica. In tale direzione opzioni di traduzione come "coinvolgimento attivo", "protagonismo della persona nel percorso di assistenza e cura", "co-autorialità nel percorso socio-sanitario" e metafore come "diventare co-piloti e non soltanto passeggeri nel percorso sanitario" sembrano potenzialmente ben esprimere la complessità del concetto di engagement. Viene sconsigliato il termine "ingaggio", dal significato pericolosamente aggressivo come "ingaggiare un combattimento" o, ancora peggio, come "assumere un dipendente", un rapporto per niente paritario, ben lontano dalle considerazioni che seguono;

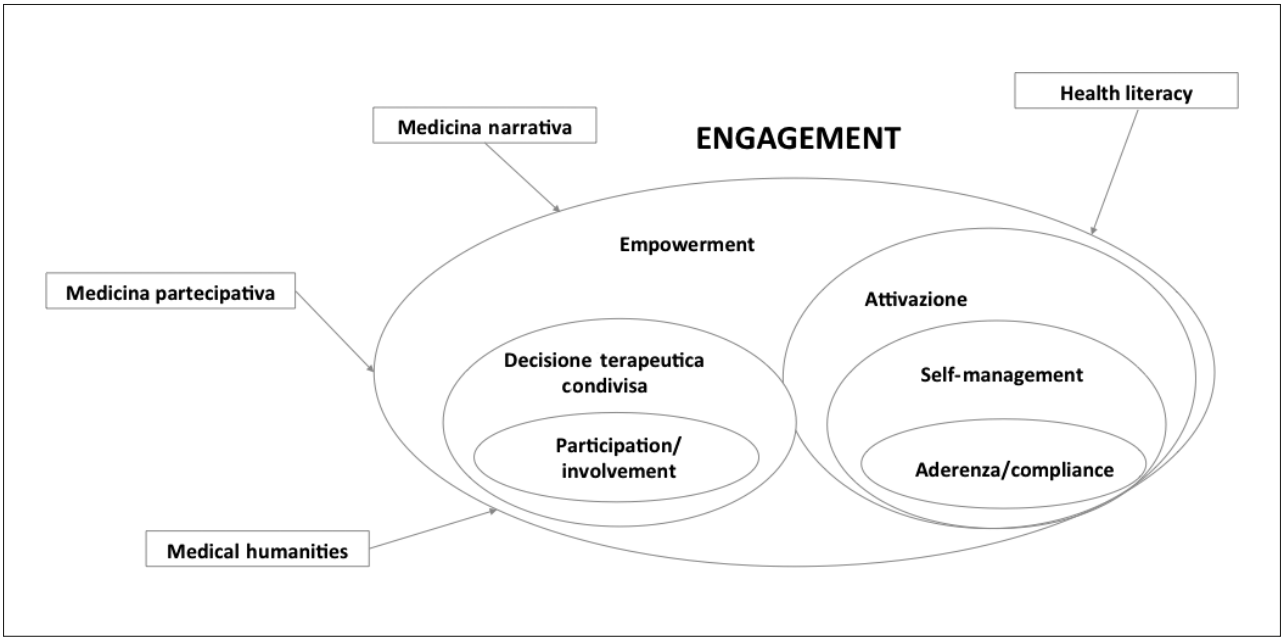

Figura 1. Engagement e altri concetti della medicina partecipativa.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

- evitare la parola "patient", non solo per la sua dizione anglosassone, ma anche perché il concetto di "paziente" appare passivizzante e poco valorizzante il ruolo della persona. Si preferisce connotare l'assistito con l'espressione "persona con malattia cronica";
- utilizzare il termine "engagement" senza ancorarlo a uno specifico attore o livello di azione al fine di sottolinearne la natura relazionale e sistemica che mette in gioco (su un piano fattuale e simbolico, per la natura stessa del concetto) diversi attori e diversi contesti di vita, di assistenza e di cura.

Nella definizione di "engagement" si è tenuto conto della necessità di chiarire i confini semantici e individuare una definizione univoca e operativamente precisa per favorirne l'applicabilità e renderla condivisibile nelle pratiche clinico-assistenziali della cronicità.

L'engagement è l'esito di una combinazione di fattori multilivello di natura individuale, relazionale, organizzativa, sociale e politica; pertanto, per favorirne la promozione, sono da considerare i fattori di seguito riportati.

Fattori abilitanti: persona - caregiver

Tenere in considerazione fattori legati alla persona con malattia cronica e/o al suo caregiver informale/familiare: caratteristiche quali per esempio età, genere, etnia, livello di istruzione, livello di reddito possono influenzare le persone nel divenire attori collaborativi nel processo di assistenza e cura e concorrere all'esito dell'intervento clinico assistenziale. La letteratura, i professionisti e i team assistenziali sottolineano l'importanza di valutare e monitorare la condizione clinica, psicologica e sociale della persona con patologia cronica e/o del suo caregiver informale/familiare, insieme alle caratteristiche del regime terapeutico prescritto, in quanto potenziali fattori ostacolanti l'acquisizione di competenze necessarie per divenire parte attiva del processo clinico-assistenziale.

Fattori abilitanti: professionista - team

Tenere in considerazione fattori legati alle caratteristiche del professionista e del team assistenziale, in tutti i suoi componenti nel considerare la persona con patologia cronica come soggetto attivo nel percorso sanitario e del sociale sono cruciali nel riuscire a favorire l'engagement. Hanno un ruolo importante nel determinare l'engagement fattori quali:

- identità di ruolo dei professionisti che compongono il team;
- l'insieme delle competenze di natura comunicativa e relazionale;
- attitudine del professionista e del team al coinvolgimento e alla centralità della persona e del suo caregiver informale/familiare nel processo di assistenza e cura.

A livello di staff sanitario, l'engagement si riferisce all'insieme di pratiche, strumenti e culture professionali che favoriscono nelle persone con patologia cronica la scelta di assumere un ruolo proattivo verso la propria salute. Resistenze a livello individuale o organizzativo, insite nella cultura organizzativa del sistema sanitario o socio-sanitario, possono ostacolare il processo di engagement. La sensibilizzazione e l'acculturazione dei professionisti, del team assistenziale e delle organizzazioni sanitarie verso il concetto di engagement sono da considerarsi prerequisiti fondamentali per qualsiasi programma di promozione del coinvolgimento attivo della persona con malattia cronica e del suo caregiver informale/familiare.

Fattori abilitanti: relazioni

Tenere in considerazione fattori come livello di soddisfazione relazionale e qualità della comunicazione tra la persona e il team assistenziale e livello di supporto psico-emotivo erogato e percepito dalla persona costituiscono delle leve fondamentali di engagement. Per un'efficace promozione dell'engagement, si sottolinea l'importanza della presenza di un team assistenziale multiprofessionale/multidisciplinare e del coinvolgimento della persona e del suo caregiver informale/familiare all'interno della clinical governance.

Fattori abilitanti: organizzazione

Un contesto organizzativo "engaged" e orientato alla persona costituisce un requisito fondamentale per la promozione dell'engagement. Cultura organizzativa e caratteristiche strutturali e processuali dei modelli di gestione del sistema socio-sanitario possono favorire o ostacolare l'engagement; esso, infatti, è funzione delle caratteristiche infrastrutturali e delle risorse tecnologiche disponibili, delle caratteristiche delle risorse umane, delle routine e delle pratiche utilizzate nell'erogazione di servizi e nella continuità degli stessi.

Fattori abilitanti: società, comunità e istituzioni

Fattori socio-comunitari quali famiglia, caregiver informali, rete sociale e società nel suo complesso costituiscono leve o ostacoli per la promozione dell'engagement.

Fattori politico-istituzionali quali decisioni e azioni, anche normative, su un piano politico-istituzionale possono facilitare l'obiettivo dell'engagement.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

Quesito 2
Come valutare l'engagement?

Valutare il livello di engagement delle persone con malattia cronica e dei loro caregiver informali/familiari nel percorso clinico assistenziale dovrebbe diventare un'operazione routinaria all'interno della pratica clinica. È necessario adottare misure validate e affidabili di valutazione del livello di engagement al fine di valutare l'efficacia/efficienza degli interventi effettuati e di orientare e personalizzare questi sulla base delle caratteristiche dei destinatari e della complessità del caso clinico-assistenziale. Esistono in letteratura scale specifiche per la misurazione dell'engagement della persona con malattia cronica e del suo caregiver informale: tra quelle validate in Italia ci sono Patient Activation Measure (PAM-13)[12] e Patient Health Engagement Scale (PHE-s)[13]; inoltre, si segnala la Altarum Consumer Engagement Scale[14], sebbene non ancora validata in Italia.

La valutazione dell'engagement consente di:

- stratificare il livello di rischio (basso engagement, non aderenza alle terapie...) di popolazioni cliniche (o gruppi sociali) al fine di migliorare l'identificazione dei target dell'intervento clinico assistenziale;
- personalizzare i servizi sanitari e i programmi di intervento al fine di rispondere ai bisogni e alle aspettative di engagement dei diversi gruppi di persone;
- prefigurare l'entità e la quantità di investimenti (di personale ed economici) necessari per rispondere ai bisogni assistenziali dei diversi target;
- verificare l'efficacia delle prestazioni dei servizi socio-sanitari nel complesso ma anche degli interventi socio-assistenziali nel garantire la centralità della persona e del suo caregiver informale e il loro engagement nel processo clinico assistenziale.

Altrettanto importante è la valutazione dell'attitudine (difficoltà/resistenze) e dei comportamenti dei professionisti e del team verso il ruolo attivo della persona con malattia cronica e dei suoi caregiver informali/familiari e le loro competenze/conoscenze per la promozione efficace dell'engagement: questi divengono fattori cruciali al fine di sviluppare interventi di formazione sui bisogni formativi dei singoli operatori. Esistono scale dedicate a questo obiettivo come: la Clinician Support for Patient Activation Measure (CS-PAM)[15] e la Self-Management Support (SMS)[16] (non validate in italiano), nonché la Clinicians Competence in Patient Engagement Strategies (CC-PES)[17] sviluppata in Italia.

Motivazioni

La letteratura scientifica e i professionisti sanitari pongono l'accento su come l'efficacia degli interventi clinico-assistenziali dipenda dal grado di sintonizzazione con le attese e i bisogni dei loro destinatari; pertanto, raccogliere la voce delle persone e dei loro caregiver informali/familiari, rilevarne le priorità, è una strategia cruciale per garantire la sostenibilità, la qualità e l'efficacia delle azioni nel percorso sanitario e nel sociale. Allo stesso tempo, i bisogni e le attitudini dei professionisti e dei team verso lo sviluppo dell'engagement sono aspetti che necessitano ugualmente di essere monitorati.

La valutazione dell'engagement dei caregiver e dei professionisti lungo il percorso sociosanitario è da considerarsi un primo passaggio fondamentale per garantire un miglior allineamento dell'offerta dei servizi ai bisogni, preferenze e priorità di cui le persone con patologia cronica e i loro caregiver informali/familiari sono portatori.

La valutazione dell'engagement e dei processi che lo sostengono è da considerare come cerniera cruciale tra l'esperienza e le priorità di assistenza e cura delle persone e dei loro caregiver informali/familiari, la sensibilità e le competenze dei professionisti sanitari e dell'ambito sociale, le pratiche e i processi organizzativi e gli orientamenti delle politiche sociosanitarie e socioassistenziali.

La valutazione integrata, come principio e valore ispiratore all'interno della cultura organizzativa e del sistema socio-sanitario, è da considerarsi il *primum movens* della promozione dell'engagement.

La valutazione implica un monitoraggio nel tempo, a diversi livelli di funzionamento (micro-meso-macro) degli attori e del sistema socio-sanitario e richiede una molteplicità di metodi e strumenti validati scientificamente. Per una visione più ampia degli strumenti a disposizione per la valutazione dell'engagement, si veda la tabella 1. Appare necessario dotarsi di dispositivi articolati di monitoraggio del sistema di attività/pratiche che avvengono nel contesto organizzativo quali, per esempio, i Change Laboratories o gli strumenti dell'etnografia organizzativa.

Sono necessari interventi evidence-based (nella sua plurale valenza: evidence, cioè legata ai dati di ricerca, all'esperienza delle persone e dei professionisti, alle conoscenze contestuali esistenti) con adozione sistematica di misure affidabili per valutare il livello di engagement al fine di valutare l'efficacia/efficienza degli interventi nonché orientare e personalizzare gli interventi sulla base delle caratteristiche dei loro destinatari e della complessità del caso clinico-assistenziale.

Le differenze individuali nel modo in cui le persone reagiscono e rispondono alle proprie esigenze di gestione della salute sono importanti e da tenere in conto per una migliore personalizzazione dell'assistenza socio-sanitaria: l'assunzione che persone accomunate da caratteristiche cliniche o socio-culturali rispondano necessariamente in modo univoco all'esigenza di giocare un ruolo proattivo nella gestione della propria salute è fuorviante e rischiosa.

Valutare il grado di elaborazione emotiva della malattia e l'adattamento psicologico alla gestione di questa sono elementi fondamentali per consentire alle persone di mantenere traiettorie di vita che siano positive,

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

Tabella 1. Strumenti per la valutazione dell'engagement.

Nome della scala	Caratteristiche	Plus	Minus
Scale per valutare il patient engagement			
Altarum Consumer Engagement (ACE)[14]	Scala a 15 item che valuta il comportamento della persona nel gestire la propria salute e le decisioni relative alla propria assistenza sanitaria. Questo strumento è costituito da quattro sottoscale (impegno, scelta informata, orientamento, responsabilità) ciascuna indicativa di uno specifico aspetto dell'engagement.	La scala è molto articolata e dettagliata e permette una buona valutazione delle competenze di self management della persona.	La scala è piuttosto lunga e complicata nella sua applicazione clinica. Non esiste ancora una validazione italiana dello strumento. La scala non misura la componente emotiva e motivazionale dell'engagement.
Patient Activation Measure (PAM)[12]	Scala composta da 13 item che valuta le abilità comportamentali attuali delle persone nella gestione della malattia e nelle prescrizioni di cura.	Nel 2015 è stata validata una versione italiana della scala (PAM 13-I)[13].	Si focalizza sulla componente comportamentale e cognitiva dell'engagement della persona. Non analizza la componente emotiva e motivazionale.
Patient Health Engagement Scale (PHE-s)[13]	Scala composta da 5 item sviluppata sulla base di un solido modello concettuale evidence-based dell'esperienza di engagement della persona con patologia cronica (PHE-model). La scala misura la capacità di riconfigurazione identitaria da passivo ricevente a co-autore dell'offerta sanitaria.	La scala è stata sviluppata e validata specificatamente per il contesto italiano. La scala è semplice e veloce da applicare nel contesto clinico.	La scala non misura le competenze comportamentali di self-management della persona.
Scale per valutare il family e il caregiver engagement			
Preparedness for Caregiving Scale (PCS)[18]	Si tratta di un questionario di 8 item (validato sul piano psicometrico) creato per valutare quanto il caregiver si percepisce preparato ad affrontare la funzione assistenziale su diversi piani (cura fisica, supporto emotivo, gestione dello stress).	La scala è articolata e completa e offre una buona misura delle competenze assistenziali del caregiver oltre al suo adattamento psicologico a questo ruolo. La scala è stata applicata anche nel contesto italiano.	La scala è stata sviluppata e validata per l'area neurologica e per l'area oncologica e non è mai stata applicata in altre aree.
Parent Patient Activation Measure (Parent-PAM)[19]	Si tratta della versione dedicata al caregiver della scala a 13 item di misurazione dell'attivazione della persona nella gestione della cura. In particolare, questa scala misura il livello di attivazione del caregiver valutando le sue conoscenze, la sua percezione di auto-efficacia e il suo desiderio di assumere un ruolo attivo nella gestione della salute del proprio caro.	La scala permette una valutazione dell'attivazione del caregiver di tipo speculare all'attivazione della persona con patologia cronica.	La scala è specifica per l'area pediatrica. Non ne esiste attualmente una validazione italiana.
Scale per valutare l'attitudine del professionista sanitario al patient e al caregiver engagement			
Clinician Support for Patient Activation Measure – CS-PAM[15]	Strumento che permette di valutare gli atteggiamenti e l'orientamento valoriale dei clinici verso l'attivazione della persona con malattia cronica.	Si propone come speculare alla misura di attivazione della persona e del caregiver e permette quindi una triangolazione di questo dato.	È una scala di atteggiamento che non valuta le competenze effettive di engagement del clinico.
Self-Management Support (SMS) Scale[16]	Scala comportamentale volta a misurare quanto i clinici mettano in atto strategie per migliorare le competenze di self-management della persona.	Propone un elenco di comportamenti prototipici che caratterizzano la capacità del clinico nel motivare ed educare la persona al self-management.	Non valuta gli atteggiamenti del clinico e il suo orientamento valoriale verso l'engagement. Non ne esiste una validazione italiana.
Clinicians Competence in Patient Engagement Strategies (CC-PES)[17]	La scala si articola su 9 item e valuta la percezione di auto-efficacia del clinico circa diverse strategie cruciali per la promozione dell'engagement della persona.	La scala è stata ideata e validata nel contesto italiano e specificamente per misurare le competenze di engagement del clinico.	Si basa su un'auto-valutazione del clinico.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

soddisfacenti e capaci di sostenere la loro motivazione al coinvolgimento nel percorso clinico-assistenziale.

Se l'obiettivo di promozione dell'engagement è condiviso tra persone portatrici di bisogno di salute, professionisti e team assistenziale e decisori politici, allora appare cruciale dotarsi di strumenti e dispositivi atti a verificare le condizioni generali-relazionali-organizzative-istituzionali sufficienti a garantire e a promuovere un percorso di engagement.

È auspicabile una reale riconfigurazione culturale e organizzativa delle pratiche socio-sanitarie e socio-assistenziali a favore dell'inserimento di occasioni non estemporanee di valutazione e monitoraggio dell'engagement.

Quesito 3
Quali sono le metodologie e gli strumenti per favorire l'engagement?

È necessario evitare un approccio semplificante che riduca l'engagement a una questione individuale, pertanto bisogna sviluppare un "ecosistema" di azioni di engagement che possano agire a molteplici livelli: individuale, interpersonale, organizzativo, socio-comunitario e politico/istituzionale (figura 2). Definire e implementare gli interventi orientati da un solido modello teorico di engagement e specificamente guidato dalla definizione proposta nel presente documento. A tal proposito, in letteratura si riscontrano solo due interventi aventi queste caratteristiche, ossia *Flourish* (http://www.insigniahealth.com/products/flourish) – sviluppato nel contesto americano – e PHE*in*Action – sviluppato nel contesto italiano[20].

La valutazione dell'engagement va promossa attraverso l'adozione e l'implementazione nella routine assistenziale di strumenti di valutazione dell'engagement e interventi di promozione dello stesso (quali scale di assessment, focus group, interventi riflessivi, indagini, ecc.) allineati con le caratteristiche e i bisogni individuali delle persone con malattia cronica e dei loro caregiver informali, nell'ottica di una piena personalizzazione degli interventi assistenziali. È necessario personalizzare interventi e programmi dedicati a educare la persona con patologia cronica a sostegno della sua motivazione giocando un ruolo attivo nel percorso sanitario e favorendo auto-consapevolezza e assunzione di responsabilità. Sulla base dei dati/esperienze emerse dal gruppo di lavoro vengono suggerite:

- educazione terapeutica assistenziale e peer education;
- strategie motivazionali quali la motivational interviewing;
- implementazione di interventi di counselling psicologico per aumentare la motivazione e l'autoconsapevolezza (strategie dell'enrichment, medicina narrativa, medical humanites e mindfulness).

Per sensibilizzare, formare e coinvolgere i professionisti sanitari e il team assistenziale è necessario promuovere una "cultura dell'engagement" attraverso azioni concrete, quali:

- fornire, a partire dai curricula formativi universitari e nella formazione continua, conoscenze e competenze specifiche di promozione dell'engagement nella pratica clinica quotidiana;
- promuovere il benessere e l'engagement del professionista sanitario e motivarlo verso iniziative di promozione dell'engagement;

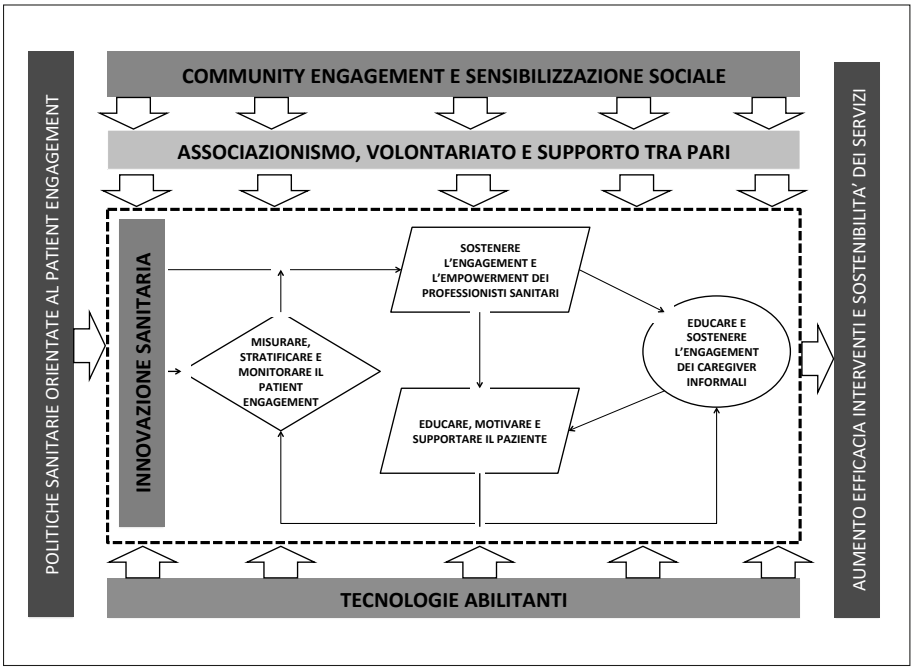

Figura 2. Ecosistema per la promozione dell'engagement.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

- promuovere team assistenziali multiprofessionali e multidisciplinari nonché la comunicazione e l'allineamento tra i diversi attori per una migliore presa in carico della persona e una reale continuità dell'assistenza (possibili strategie: interprofessional education, problem based learning, ricorso a pazienti esperti come sensibilizzatori e formatori; implementazione di consultazioni multidisciplinari-interprofessionali per una migliore presa in carico della persona; tecnologie come facilitatrici per comunicazione e la condivisione di dati clinici fra i professionisti).

Relativamente ai caregiver informali/familiari sono necessarie risorse che garantiscano efficacia, sostenibilità e continuità di interventi nel lungo periodo, sostegno emotivo ed educazione alla famiglia della persona e alla sua rete informale di supporto affinché diventino risorsa del sistema socio-sanitario. Il gruppo di lavoro ha identificato questi possibili interventi: educazione terapeutica assistenziale e peer education, per una formazione di natura pedagogica al sapere, saper fare e saper essere nell'ambito dell'engagement, counselling psicologico per aumentare la motivazione e l'autoconsapevolezza dei caregiver informali.

Modelli, processi e pratiche dell'organizzazione socio-sanitaria andrebbero riconfigurati al fine di una presa in carico personalizzata e di una migliore continuità socio-assistenziale attraverso:

- integrazione dei servizi di assistenza e cura; strategie quali l'istituzione di case manager, di piani di cura personalizzati e le tecnologie possono favorire la continuità socio-assistenziale;
- coinvolgimento delle persone già nelle fasi di progettazione e implementazione dei servizi a loro dedicati (approcci di service co-design/coproduzione dei servizi sanitari);
- attivazione di percorsi e interventi nei contesti organizzativi secondo la logica dell'expansive learning organizzativo. Per una visione più completa dei principali approcci di intervento, si veda la tabella 2.

La valorizzazione e il sostegno del ruolo delle associazioni di persone con patologia cronica o le organizzazioni civiche nell'"ecosistema" di promozione dell'engagement è a beneficio dell'assistito, dei suoi caregiver informali/familiari e del sistema socio-sanitario stesso, sia in termini di tutela dei diritti sia di incentivatore della conoscenza ed esercizio dei doveri delle persone tutelate grazie al loro contributo insostituibile nella realizzazione del proprio piano di salute.

Infine, va considerata la promozione di iniziative di informazione e sensibilizzazione sociale e dell'opinione pubblica sul valore dell'engagement. La società, in particolare le reti tra pari, può avere un ruolo cruciale nella promozione dell'engagement della persona e del caregiver informale. Iniziative di sensibilizzazione sociale, di informazione sul valore dell'engagement, oltre che una trasparente disamina delle difficoltà incontrate dalle persone nel processo di engagement sono auspicabili. Campagne di sensibilizzazione e informazione, anche secondo l'approccio del marketing sociale, possono essere utili al raggiungimento di questo obiettivo.

Motivazioni

Nonostante sia riconosciuto a vari livelli il valore dell'engagement nel percorso sanitario, sociale e socio-assistenziale, esiste una mancanza di soluzioni codificate ed evidence-based realmente capaci di favorire l'engagement. Spesso le iniziative di promozione dell'engagement rischiano di essere frammentate; appare invece di primaria importanza optare per strategie multicomponenziali per lavorare in modo sinergico e personalizzato sulle varie dimensioni.

Le strategie di promozione dell'engagement possono variare a seconda delle condizioni cliniche e gravità dei sintomi: risulta importante adottare un approccio sistemico che tenga conto di potenziali barriere a diversi livelli.

Una visione sistemica degli interventi può rispondere in maniera più efficace alla complessità dell'engagement, evitando una visione riduzionistica con erogazione di interventi frammentati e scarsamente coordinati. L'engagement dovrebbe divenire parte integrante dei modelli organizzativi che prevedono la realizzazione della continuità dell'assistenza nel trattamento delle patologie croniche con il potenziamento di azioni "out of office", ossia contesti alternativi, legati alle situazioni di vita delle persone, alla loro sensibilità e interessi appaiono funzionali a essere integrati nelle strategie di promozione dell'engagement.

L'adozione di strumenti di valutazione del livello di engagement della persona con patologia cronica e/o del suo caregiver informale costituisce una strategia cruciale per superare la logica del "one size fits all" e muoversi invece nella direzione di azioni modulabili e sintonizzabili in progress lungo il percorso clinico-assistenziale della persona.

Strumenti consolidati di educazione della persona portatrice di bisogno di salute possono essere importanti risorse per l'engagement se adeguatamente personalizzati e riprogettati alla luce della definizione di engagement condivisa e di misure di valutazione scientifica dell'engagement.

Implementare in modo sistematico momenti di misurazione del livello di engagement, dei bisogni e delle preferenze dei diversi attori (persona con malattia cronica, caregiver, operatori sanitari) consente di personalizzare gli interventi e potenziarne l'efficacia.

Il coinvolgimento di operatori sanitari all'interno di questo mutamento culturale e il supporto alla loro acquisizione di conoscenze e competenze per la promozione dell'engagement risulta fondamentale perché essi assumano consapevolezza di tale obiettivo come potenziatore del percorso assistenziale, sanitario e del sociale.

Promuovere l'engagement dei familiari e dei caregiver informali, mediante specifici interventi di edu-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

Tabella 2. Glossario dei principali approcci e metodologia di intervento per l'engagement.

Approccio/metodologia	Definizione
Campagne di marketing sociale	Applicazione di concetti e tecniche del marketing e di altre discipline per raggiungere obiettivi comportamentali volti a migliorare la salute individuale/collettiva e per contribuire a ridurre le disuguaglianze sociali, nell'ambito delle politiche della comunità di riferimento.
Case manager	La figura professionale del case manager ha la funzione di valutare, pianificare, facilitare e coordinare il percorso socio-assistenziale della persona, in stretta collaborazione (e mediazione) tra l'équipe di cura e la persona con la sua famiglia. È una funzione che facilita la continuità assistenziale e la personalizzazione dei piani socio-assistenziali.
Colloquio motivazionale	Il cosiddetto "colloquio motivazionale" (noto in inglese come *motivational interviewing*) è un metodo per aiutare la persona a cambiare i suoi comportamenti problematici (per es., il consumo di sostanze), diventandone più consapevole e agendo sulle motivazioni che ne sono alla base[21].
Educazione terapeutica assistenziale	L'educazione terapeutica deve permettere alla persona di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia. L'educazione implica attività organizzate di sensibilizzazione, informazione, apprendimento dell'autogestione concernente la malattia, il trattamento prescritto, le terapie, il contesto ospedaliero e di cura, le informazioni relative all'organizzazione e i comportamenti di salute e di malattia. È finalizzata ad aiutare le persone e le loro famiglie a comprendere la malattia e il trattamento, cooperare con i curanti, vivere in maniera più sana e mantenere o migliorare la loro qualità di vita (l'educazione terapeutica) forma il malato affinché possa acquisire un "sapere, saper fare e un saper essere" adeguato per raggiungere un equilibrio tra la sua vita e il controllo ottimale della condizione sanitaria è un processo continuo che fa parte integrante della cura[22].
Enrichment	L'enrichment è una forma di intervento, relativamente recente, che ha l'obiettivo di potenziare le competenze e abilità specifiche delle coppie paziente-caregiver. I programmi si articolano in un numero variabile di incontri (4-6 di 2-3 ore) e si rivolgono a gruppi di coppie pazienti-caregiver che si trovano ad affrontare la stessa patologia e che desiderano confrontarsi sulla propria esperienza, acquisire maggiore consapevolezza sul proprio ruolo e rafforzare le proprie risorse e capacità personali e relazionali. La prima finalità è quella di promuovere la capacità riflessiva delle persone, perché queste diventino maggiormente consapevoli del loro ruolo e delle sfide che la malattia pone loro come individui e come membri di una relazione, al fine di vivere questo momento della relazione con maggiore consapevolezza, ri-significandoli per guadagnare non solo in termini di diminuzione dello stress e aumento della soddisfazione, ma anche in termini di ottimizzazione del percorso di cura. Una seconda finalità è rivolta a incrementare la capacità che le persone possiedono di utilizzare risorse e abilità per affrontare più efficacemente la malattia e i cambiamenti nella vita quotidiana a essa connessi. Queste due prime finalità sono molto intrecciate: la consapevolezza che le persone hanno dei loro ambiti relazionali, e dei significati che questi veicolano, ha strettamente ha che fare con la modalità che le persone adottano per gestire le loro relazioni, attraverso l'esercizio di specifiche abilità (per es., come io comunico con il paziente o con gli altri operatori della cura ha strettamente a che fare con la rappresentazione della mia relazione con lui/lei e con loro).
Expansive learning organizzativo	Processo di apprendimento professionale e organizzativo che si basa su cicli di analisi del contesto, messa a fuoco di elementi di contraddizione o problematicità, confronto riflessivo su possibili strategie di riadattamento, sperimentazione delle nuove ipotesi di lavoro e valutazione ed eventuale riprogettazione[23].
Inter Professional Education (IPE) (in italiano: formazione interprofessionale)	Approccio formativo ed educativo dedicato sia agli studenti universitari sia alla formazione permanente dei professionisti, che valorizza lo scambio interprofessionale, l'apprendimento attivo e situato oltre alla collaborazione multiprofessionale e multidisciplinare[24].
Medicina narrativa (per la formazione del personale sanitario e per l'educazione terapeutica assistenziale della persona e del suo caregiver)	La medicina narrativa parte dall'assunto che la narrazione sia «lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura»[25]. In conformità a queste premesse epistemologiche, la medicina narrativa può essere considerata come una metodologia di intervento clinico-assistenziale e formativo che si focalizza su una specifica strategia comunicativa e relazionale tra i pazienti e il team assistenziale.
Medical humanities (per la formazione del personale sanitario e per l'educazione terapeutica assistenziale della persona e del suo caregiver)	Finalità delle medical humanities è quella di aiutare a rispondere alle questioni di fondo sull'uomo, in particolare quelle che sono provocate dalla sofferenza, dalla malattia, dalla ricerca di guarigione e dai limiti dell'impiego della tecnologia sull'uomo[26]. Servono per imparare a comprendere gli esseri umani, nella loro specificità e unicità. Hanno a che fare con l'uomo, con ciò che è umano e con la sua comprensione attraverso le scienze umane, in particolare, la letteratura, l'arte, la poesia che rappresentano un fondamentale strumento per l'educazione emotiva degli individui. Favoriscono nel paziente, nel caregiver informale e nell'operatore sanitario lo sviluppo di capacità riflessive e meta-riflessive sul significato dell'esperienza di malattia attraverso la consapevolezza delle proprie scelte e decisioni, dei propri pensieri e vissuti emotivi legati alla malattia. Le medical humanities insegnano a stare nella complessità dell'essere umano e della vita.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

segue **Tabella 2.**

Approccio/metodologia	Definizione
Mindfulness	La teoria della mindfulness parte dalla riscoperta di metodi di cambiamento psicologico improntati a modalità intuitive di conoscenza di sé, in integrazione a metodi discorsivi e verbali di risoluzione dei problemi[27]. La mindfulness promuove esperienze di accoglimento del presente, di comprensione più ampia e delicata delle difficoltà e di tolleranza delle emozioni e delle percezioni negative quali esperienze da includere e attraversare con equanimità nel proprio percorso esistenziale[27].
Pazienti esperti	Il termine "paziente esperto" è stato creato nel 1985 dal prof. David Tucket dell'Università di Cambridge. Esperto può essere definito il paziente con esperienza della propria malattia (*illness*) e della patologia (*disease*) dalla quale è interessato[28].
Peer education (in italiano: educazione tra pari)	Nell'educazione tra pari, una persona opportunamente formata (educatore paritario) intraprende attività formative con altre persone sue pari, cioè simili quanto a età, condizione lavorativa, genere sessuale, status, entroterra culturale o esperienze vissute. L'istruzione tra pari rientra nei metodi di apprendimento "a mediazione sociale", come l'apprendimento cooperativo e l'insegnamento reciproco (*peer tutoring*). Come metodo d'intervento nell'ambito della promozione della salute e più in generale nella prevenzione dei comportamenti a rischio, è secondo alcuni autori più correttamente traducibile come "prevenzione tra pari". Queste attività educative mirano a potenziare nei pari le conoscenze, gli atteggiamenti, le competenze che consentono di compiere delle scelte responsabili e maggiormente consapevoli riguardo alla loro salute. La peer education si prefigge dunque di ampliare il ventaglio di azioni di cui una persona dispone e di aiutarla a sviluppare un pensiero critico sui comportamenti che possono ostacolare il suo benessere fisico, psicologico e sociale e una buona qualità della vita.
Piani di cura personalizzati	Insieme delle prescrizioni, requisiti e azioni clinico-assistenziali necessari per la migliore presa in carico della persona, personalizzati sulla base dei suoi bisogni clinici, assistenziali e sociali.
Problem Based Learning (PBL) (in italiano: apprendimento basato su un problema)	Il problem-based learning è un metodo di insegnamento in cui un problema costituisce il punto di inizio del processo di apprendimento. Il PBL appartiene alla categoria dei metodi di insegnamento centrati sull'allievo, o *learner-centered*.
Service co-design/co-produzione dei servizi	Assunzione di una prospettiva di coinvolgimento di tutti gli stakeholder significativi nella definizione, progettazione, implementazione e valutazione dei servizi. Ovvero, un processo di co-produzione attraverso la partecipazione dei cittadini nella realizzazione dell'offerta di servizi di pubblica utilità, al fine di garantire la costruzione di un welfare caratterizzato da alti livelli di qualità, nonché democratico e capacitante.

cazione e sensibilizzazione, costituisce una risorsa per potenziare l'efficacia dell'intervento preventivo o terapeutico. Focalizzarsi esclusivamente sulle persone è riduttivo e impreciso, soprattutto nel contesto italiano, nella maggior parte dei casi la persona con malattia cronica non è sola in occasione dell'incontro con gli operatori sanitari, né tanto meno è sola nel farsi carico della gestione della sua salute.

Laddove il caregiver diviene parte attiva nel team assistenziale e assume consapevolezza circa il valore del proprio ruolo, contribuisce all'aumento delle potenzialità di successo terapeutico degli interventi nel breve e lungo periodo, il malessere o modalità iperprotettive di porsi nei confronti dell'assistito, inoltre, possono minare la capacità della persona con patologia cronica di partecipare attivamente al percorso di assistenza e cura.

Le associazioni di persone con patologia cronica, di caregiver e di volontari possono fungere da collante delle diverse funzioni e organizzazioni che hanno in carico la gestione della persona con malattia cronica. Esse costituiscono una fonte inestimabile di educazione, supporto informativo, pratico e soprattutto emotivo per le persone e le loro famiglie.

Quesito 4
Qual è il ruolo delle nuove tecnologie nella promozione dell'engagement?

Le tecnologie possono essere considerate come abilitanti il processo di engagement e integrative ad altre strategie di intervento non tecnologiche. L'intervento tecnologico è a supporto dell'engagement, non sostitutivo della relazione tra la persona e il suo team assistenziale. Le tecnologie sono da considerare come uno dei possibili mezzi di intervento per promuovere l'engagement, e non un fine in sé. Gli interventi tecnologici di promozione dell'engagement sono da concepire quali integrativi e complementari e non sostituitivi, alle strategie e interventi tradizionali di educazione e sostegno alla persona. L'efficacia degli interventi tecnologici è infatti funzione della relazione di assistenza e cura.

È necessario evitare, inoltre, il rischio che esse siano sviluppate e utilizzate esclusivamente come una "imposizione dall'alto" proposta dal sistema sociosanitario alla persona con malattia cronica. Le tec-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

nologie dovrebbero essere progettate come graduali e personalizzabili sulla base dello specifico livello di engagement misurato preventivamente tramite strumenti adeguati, derivanti dall'analisi dei bisogni di engagement dei diversi attori, per migliorare la personalizzazione dell'intervento tecnologico. È importante coinvolgere gli utenti nell'ideazione e sviluppo delle tecnologie per la salute, cioè promuovere il coinvolgimento degli utenti finali (persone con malattia cronica e caregiver) nella progettazione e implementazione della tecnologia per renderla capace di rispondere a bisogni specifici nelle diverse fasi del percorso di engagement.

È altresì fondamentale sviluppare tecnologie che agiscano in modo sistemico su diversi driver dell'engagement (permette integrazione e connessione di diversi attori dell'ecosistema dell'assistenza e della cura) e acculturare e sensibilizzare strutture sanitarie e operatori nell'adozione di nuove tecnologie per la promozione dell'engagement (iniziative formative, ecc.).

Inoltre, la progettazione e l'implementazione di iniziative tecnologiche di promozione dell'engagement devono essere concepite/ideate in collaborazione con la struttura sanitaria e con i professionisti sanitari per garantire il miglior allineamento di modelli e pratiche assistenziali, con i sistemi informatici attualmente in uso e con le routine/prassi attuali. La struttura sanitaria a sua volta deve promuovere la definizione di politiche, principi e criteri volti a regolamentare la progettazione e l'implementazione di iniziative di promozione dell'engagement, in grado di garantire e tutelare la salute delle persone**.**

Motivazioni

L'adozione delle nuove tecnologie per rispondere alle esigenze delle persone portatrici di bisogni di salute e dei loro caregiver informali sta diventando sempre più importante per il supporto all'engagement. Esistono, infatti, vari tipi di strumenti e di tecnologie che hanno diversi ruoli e scopi.

Valutazione dell'efficacia, fattibilità nonché meccanismi di regolamentazione e criteri di certificazione vanno previsti per un uso appropriato di questi strumenti.

Milano, 24 luglio 2017

*Organigramma della conferenza di consenso

Coordinatore del progetto: G. Graffigna, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.

Responsabili istituzionali: Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; DG Welfare, Regione Lombardia

Comitato promotore: G. Graffigna, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; A.C. Bosio, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; S. Barello, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; G. Castelnuovo, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; M. Corbo, Casa di Cura Privata del Policlinico, Milano; G. Riva, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.

Comitato tecnico-scientifico: E. Anessi Pessina, CERISMAS (Centro di Ricerche e Studi in Management Sanitario), Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; R. Bellantone, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; R. Borgatti, IRCSS Istituto Eugenio Medea, Bosisio Parini, Lecco; A. Celano, APMAR (Associazione Persone con Malattie Reumatiche); A. Cicchetti, ALTEMS (Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari), Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; F. Consorti, SIPeM (Società Italiana di Pedagogia Medica); L. Coppola, DG Welfare Regione Lombardia; R. D'Elia, Ministero della Salute, Direzione Generale della Prevenzione; D. D'Ugo, SICO (Società Italiana Chirurgia Oncologica), Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma; F. De Lorenzo, European Cancer Patients Coalition, FAVO (Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia); F. Donatelli, Università di Milano, Istituto Clinico Sant'Ambrogio Gruppo San Donato; A. Fauci, Istituto Superiore di Sanità; F. Giardina, CNOP (Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi); P. Iannone, Istituto Superiore di Sanità; D. Mannino, AMD (Associazione Medici Diabetologi); D. Mari, Fondazione IRCSS Ca'Granda - Ospedale Maggiore Policlinico, Università di Milano; V. Mastrilli, Ministero della Salute, Direzione Generale della Prevenzione; P. Mocarelli, IRCCS Fondazione Don Gnocchi; E. Molinari, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, Istituto Auxologico Italiano; F. Molteni, Villa Beretta - Presidio di Riabilitazione dell'Ospedale Valduce; A. Muratore, SICO (Società Italiana Chirurgia Oncologica); G. Muttillo, IPASVI (Infermieri Professionali, Assistenti Sanitari e Vigilatrici di Infanzia); G. Perseghin, SID (Società Italiana Diabetologia); G. Pintori, Inversa Onlus (associazione italiana per i pazienti affetti da idrosadenite suppurativa -acne inversa-); E. Previtali, AMICI Onlus (Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino); W. Ricciardi, Istituto Superiore di Sanità; E. Rizzato, Fondazione SPP (Scuola di Sanità Pubblica); E. Santoro, IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"; G. Spata, FNMCeO (Federazione Italiana Ordine dei Medici); M. Tessarollo, Residenze Anni Azzurri (Gruppo KOS); R. Valdagni, IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori.

Gruppi di lavoro

Gruppo di lavoro sulla definizione del patient engagement: A. Bertoni, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; S. Donato, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; S. Gilardi, Università di Milano; C. Guglielmetti, Università di Milano; M. Lastretti, Ordine degli Psicologi del Lazio; L. Lombi, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; S. Ostuzzi, ALOMAR (Associazione Lombarda Malati Reumatici); G. Pitacco, ASUIT (Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste); M. Savarese, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; E. Vegni, Università di Milano; N. Visalli, AMD (Associazione Medici Diabetologi).

Gruppo di lavoro sulla misurazione del patient engagement: S. Barello, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; D. Bettega, Fatebenefratelli Ospedale Sacra Famiglia Erba (Co-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

mo); F. Lucchi, Azienda Ospedaliera Spedali Civili Brescia; M. Magri, IPASVI Milano, Lodi, Monza e Brianza (Infermieri professionali, assistenti sanitari e vigilatrici di infanzia); M. Pozzi, Fatebenefratelli Ospedale Sacra Famiglia Erba (Como); L. Provenzi, IRCSS Istituto Eugenio Medea, Bosisio Parini, Lecco.

Gruppo di lavoro sulla promozione del patient engagement: M. Annoni, Fondazione Umberto Veronesi; M. P. Arnaboldi, Servizio di Psichiatria e Psicologia Medica (SPPM) – Organizzazione Socio-psichiatrica Cantonale (OSC), Lugano (TI - CH) - Lega Ticinese contro il Cancro (LTC); L. Bellardita, IRCSS Istituto Nazionale Tumori; C. Carzaniga, GITIC (Gruppo Italiano Infermieri di Area Cardiovascolare); A. Castaldo IRCSS Istituto Piccolo Cottolengo Don Orione; L. Garrino, SIPeM (Società Italiana di Pedagogia Medica); M. Gorli, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; M. Gulizia, ANMCO (Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri); A. Lotti, SIPeM (Società Italiana di Pedagogia Medica); J. Menichetti, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; M.L. Mottes, Diabete Forum; A.D.P.Mi Onlus (Associazione Diabetici della Provincia di Milano); N. Piana, CURIAMO (Centro Universitario di Ricerca Interdipartimentale Attività Motoria), Università di Perugia; G. Quaglini, Parkinson Italia Onlus; G. Scaratti, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; M. Tettamanti, GITIC (Gruppo Italiano Infermieri di Area Cardiovascolare); P. Varese, FAVO (Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia)

Gruppo di lavoro sulle nuove tecnologie per il patient engagement: S. Bigi, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; D. Bruttomesso, SID (Società Italiana di Diabetologia); L. Del Campo, FAVO (Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia); S. Franco, Istituto Superiore di Studi Sanitari, Giuseppe Cannarella; A. Mazzone, FADOI (Federazione delle Associazioni dei Medici Internisti Ospedalieri); G. Palumbo Villa Beretta - Presidio di Riabilitazione dell'Ospedale Valduce; D. Pero AIMAC (Associazione Italiana Malati di Cancro); G. Pintori, Inversa Onlus (associazione italiana per i pazienti affetti da idrosadenite suppurativa - acne inversa); G. Polvani, Università di Milano, IRCSS Centro Cardiologico Monzino; E. Santoro, IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"; S. Triberti, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; A. Tzannis, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.

Panel della giuria: G. Damiani, Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma (Presidente); A. Aglione, FAVO (Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia); G. Artioli, Arcispedale Santa Maria Nuova - IRCCS di Reggio Emilia; F. Avolio, Agenzia Regionale Sanitaria della Puglia; European Innovative Partnership for Active Healthy Ageing; C. Colombo, IRCSS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano; S. Leone, AMICI Italia Onlus (Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino); M.C. Ghiotto, Regione Veneto; B. Mazzoleni, Commissione Nazionale IPASVI (Infermieri Professionali, Assistenti Sanitari e Vigilatrici di Infanzia); R. Mete, Istituto Superiore di Studi Sanitari Giuseppe Cannarella; P. Mosconi, IRCSS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano; S. Nardi, CnAMC (Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici); C. Pinto, AIOM (Associazione Italiana Oncologia Medica); P. Quintaliani, SIN (Società Italiana Nefrologia), FIR (Fondazione Italiana Rene); G. Sanna, METIS FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale); S. Tonolo, ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici); A. Virzì, Società di Medicina Narrativa.

Comitato di Scrittura: F. Avolio, Agenzia Regionale Sanitaria della Puglia; European Innovative Partnership for Active Healthy Ageing (coordinamento); G. Artioli , IPASVI Emilia-Romagna (Infermieri Professionali, Assistenti Sanitari e Vigilatrici di Infanzia), Università di Parma; S. Leone, AMICI Italia Onlus (Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino); P. Mosconi, IRCSS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano.

Centro di coordinamento scientifico-organizzativo
Segreteria Scientifica: G. Graffigna, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
S. Barello, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

Segreteria organizzativa: S. Barello, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; J. Menichetti, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; M. Savarese, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

Appendice 1. Metodologia di raccolta e analisi delle evidenze, indagine *ad hoc*.

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; 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 valutazione	L'analisi concettuale è stata ispirata ai principi metodologici di Walker e Avant[7] e di Haase et al.[8]

Quesito 3-4	
Metodo	Una revisione sistematica della letteratura secondo i principi della metodologia PRISMA - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses[9]
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; 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 Randomized Controlled Trial. «Studi clinici randomizzati»
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. outcome misurati, metodo di valutazione dei risultati, risultati complessivamente raggiunti)
Valutazione	La qualità degli studi clinici randomizzati è stata valutata secondo la checklist Downs e Black[10]

Indagine *ad hoc*	
Obiettivo	Raccolta di buone pratiche di promozione del patient engagement in Italia
Metodo	Questionario online strutturato (a domande chiuse e aperte) autocompilato Workshop face-to-face con esperti
Campione	65 soggetti, 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 multidisciplinarità

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

Appendice 2. Glossario dei concetti chiave della medicina partecipativa.

Concetto	Definizione	Differenza/relazione con l'engagement
Activation (traducibile come attivazione comportamentale della persona)	Livello di conoscenza, abilità e fiducia della persona circa la propria capacità di gestione della cura e di interazione con il sistema di assistenza e cura[12].	Focalizza principalmente la dimensione comportamentale dell'esperienza della persona nello scambio con l'operatore sanitario e il sistema socio-sanitario e nel self-management.
Empowerment (traducibile come: "sensazione di potere e controllo sulla gestione della propria salute")	Riguarda uno stato mentale che la persona sperimenta nel momento in cui percepisce di avere controllo e potere sul proprio stato di salute e sui trattamenti[29,30].	Se dunque l'empowerment pone l'accento sull'individuo in relazione, l'engagement, proponendo una visione sistemica della persona nel processo di cura che la vede protagonista, e pone il fuoco sulla relazione stessa.
Compliance (traducibile come: "la capacità della persona di seguire le prescrizioni cliniche")	Il grado in cui il comportamento di una persona (assunzione di farmaci, osservanza di diete, cambiamenti nello stile di vita) coincide con le raccomandazioni del clinico (Conferenza di Consenso sulla Medicina Narrativa, 2015, p. 23). In seguito il termine *adherence* ha, nella sua stessa definizione, incluso un cambiamento concettuale parlando di partecipazione della persona alla pianificazione e all'attuazione del trattamento[31]. Tuttavia, parlare di compliance o adherence implica una posizione valutativa dell'operatore sanitario nei confronti di una persona, valutata come "più o meno brava", "più o meno capace" di rispondere/aderire in modo adeguato alle richieste cliniche e/o di assistenza[32].	Il concetto di engagement in sé va ben oltre la specifica valutazione del comportamento e dell'atteggiamento della persona verso le prescrizioni del clinico. Parlare di engagement significa infatti assumere una visione fortemente democratizzante del processo di scambio tra operatore sanitario e persona e tra domanda e offerta di prestazioni socio-sanitarie, dove i diversi attori, la loro soggettività e le loro diverse competenze sono messe a sistema in modo sinergico al fine di promuovere forme positive di dialogo e utilizzo del servizio di assistenza e cura nella sua complessità.
Educazione terapeutica assistenziale	L'educazione terapeutica deve permettere alla persona di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia. L'educazione implica attività organizzate di sensibilizzazione, informazione, apprendimento dell'autogestione concernente la malattia, il trattamento prescritto, le terapie, il contesto ospedaliero e di cura, le informazioni relative all'organizzazione e i comportamenti di salute e di malattia. È finalizzata ad aiutare le persone e le loro famiglie a comprendere la malattia e il trattamento, cooperare con gli operatori sanitari, vivere in maniera più sana e mantenere o migliorare la loro qualità di vita. (L'educazione terapeutica) forma il malato affinché possa acquisire un "sapere, saper fare e un saper essere" adeguato per raggiungere un equilibrio tra la sua vita e il controllo ottimale della malattia [...] è un processo continuo che fa parte integrante della cura e dell'assistenza[22].	Il concetto di engagement include quello di educazione terapeutica considerandola uno degli strumenti fondamentali per consentire alla persona e ai suoi caregiver informali di acquisire le conoscenze e le competenze necessarie per agire un ruolo attivo nel proprio percorso clinico-assistenziale.
Health literacy (traducibile come: "alfabetizzazione sanitaria")	Insieme delle competenze personali, cognitive e sociali che determinano l'abilità di gestione della malattia da parte degli individui e li rendono capaci di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni in modo da promuovere e preservare la propria salute[33].	Il concettodi *health literacy* fa riferimento alle conoscenze della persona e alle sue competenze di utilizzo delle informazioni. Per questa ragione costituisce una delle leve che concorrono a promuovere l'engagement ma non lo esaurisce.
Medicina narrativa	La medicina narrativa parte dall'assunto che la narrazione sia «lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura»[25]. In conformità a queste premesse epistemologiche, la medicina narrativa può essere considerata come una metodologia di intervento clinico-assistenziale che si focalizza su una specifica strategia comunicativa e relazionale tra le persone e il team di cura.	La relazione tra medicina narrativa ed engagement è evidente, in quanto essa può essere considerata come una delle strategie per aumentare la percezione di partecipazione soggettiva e il senso di protagonismo della persona nel suo percorso di cura. La medicina narrativa è da considerarsi quale possibile strategia o strumento di intervento per l'umanizzazione del sistema socio-sanitario, di cui l'engagement può essere uno dei risultati a tendere.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

Concetto	Definizione	Differenza/relazione con l'engagement
Medicina centrata sul paziente	È una metodologia dell'intervento clinico basata sul paradigma bio-psico-sociale. Si tratta di un nuovo modello di orientamento della pratica clinica che non vuole essere alternativo al modello tradizionale ma ne allarga i confini conservandone la scientificità[34].	La medicina centrata sul paziente costituisce un modello che orienta l'operato dei clinici alla luce di una migliore comprensione e presa in carico dei bisogni e delle esperienze di malattia della persona. Costituisce quindi l'orientamento di base per fertilizzare la possibilità di un engagement della persona e per orientare la sensibilità e apertura dell'operatore al ruolo proattivo di questo.
Medicina personalizzata	La medicina personalizzata è una forma di intervento clinico che usa le informazioni di tipo genetico, legate all'influenza ambientale e allo stile di vita per suggerire interventi di prevenzione e trattamento altamente personalizzati[35].	Il concetto di medicina personalizzata non necessariamente implica una promozione dell'engagement della persona nel percorso di cura poiché si riferisce più specificatamente alla definizione di un piano terapeutico "su misura" per le esigenze cliniche della persona. Le misure del livello di engagement, tuttavia, possono costituire un ulteriore tassello diagnostico per una medicina davvero personalizzata.
Medicina partecipativa	Un modello assistenziale cooperativo che promuove il coinvolgimento attivo delle persone, professionisti, caregiver e altri attori attraverso il percorso continuativo di presa in carico di tutte le dimensioni che riguardano la salute dell'individuo. Un movimento attraverso il quale le persone sono spinte a passare dall'essere passeggeri a "co-piloti" delle scelte che riguardano la loro salute, mentre i professionisti sono incoraggiati e valorizzati a essere loro partner (Society for Participatory Medicine, http://participatorymedicine.org/).	La medicina partecipativa propone un modello assistenziale che mette al centro il tema del ruolo attivo della persona nel percorso di cura. In questa accezione, dunque, la medicina partecipativa costituisce la proposta di revisione dei modelli assistenziali che meglio si sposa con il concetto di engagement.
Paziente esperto	Il termine paziente esperto è stato creato nel 1985 dal prof. David Tucket dell'Università di Cambridge. Esperto può essere definito il paziente con esperienza della propria malattia (*illness*) ed expertise della patologia (*disease*) dalla quale è interessato[28].	La definizione di paziente esperto denota le abilità e le conoscenze del paziente in merito alla sua malattia e al vissuto psicologico di essa. Il paziente esperto è il presupposto e non il risultato di un engagement efficace e funzionale alla crescita di un modo diverso di curarsi/curare, governando il processo stesso di cura.
Shared decision making ("processo decisionale condiviso")	Tramite il processo decisionale condiviso, medico e paziente collaborano per raggiungere una scelta condivisa circa l'impostazione del trattamento dopo aver valutato insieme rischi e benefici delle differenti scelte diagnostico-terapeutiche, tenendo in considerazione valori, preferenze e condizioni specifiche del paziente[36,37].	Il processo decisionale condiviso costituisce uno dei setting clinici prototipici in cui il concetto di patient engagement può trovare applicazione. Il livello di engagement del paziente può essere considerato come un precursore o una *conditio sine qua non* per rendere possibile un processo decisionale condiviso.
Engagement in research ("coinvolgimento nella ricerca")	Il Patient Centered Research Outcome Institute (PCORI) definisce l'engagement delle persone, delle loro famiglie, degli operatori e di altri stakeholder significativi nel processo di ricerca relativo all'innovazione farmacologica o nella fase di progettazione e realizzazione dei servizi[38].	La ricerca è uno dei setting in cui si può applicare il concetto di engagement.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.146 Fri, 11 Jul 2025, 03:51:44

Bibliografia

1. Strong K, Mathers C, Leeder S, Beaglehole R. Preventing chronic diseases: how many lives can we save? Lancet 2005; 366: 1578-82.
2. Suhrcke M, Nugent RA, Stuckler D, Rocco L. Chronic disease: an economic perspective. London: The Oxford Health Alliance: 2006.
3. Weil AR. The patient engagement imperative. Health Aff 2016; 35: 56.
4. Sistema Nazionale per le Linee Guida - Istituto Superiore di Sanità. Manuale metodologico. Come organizzare una conferenza di consenso. SNLG, 2009. Disponibile all'indirizzo http://www.snlg-iss.it/manuale_metodologico_consensus
5. Jaccard J, Jacoby J. Theory construction and model-building skills: a practical guide for social scientists. A Pract Guid Soc Sci 2010; 6: 140-1.
6. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: a concept analysis based on a literature review. Patient Educ Couns 2016; 99: 1923-39.
7. Walker LO, Avant KC. Strategies for theory construction in nursing. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall, 2011.
8. Haase JE, Britt T, Coward DD, Leidy NK, Penn PE. Simultaneous concept analysis of spiritual perspective, hope, acceptance and self-transcendence. Image J Nurs Scholarsh 1992; 24: 141-7.
9. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J AD; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta analyses: the PRISMA statement. Ann Intern Med 2009; 151: 264-9.
10. Downs SH, Black N. The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions. J Epidemiol Community Health 1998; 52: 377-84.
11. Aubut JA, Mehta S, Cullen N, Teasell RW; ERABI Group; Scire Research Team. A comparison of heterotopic ossification treatment within the traumatic brain and spinal cord injured population: an evidence based systematic review. NeuroRehabilitation 2011; 28: 151-60.
12. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. Health Serv Res 2004; 39 (4 Pt 1): 1005-26.
13. Graffigna G, Barello S, Bonanomi A, Lozza E. Measuring patient engagement: development and psychometric properties of the patient health engagement (PHE) scale. Front Psychol 2015; 6: 274.
14. Duke CC, Lynch WD, Smith B, Winstanley J. Validity of a new patient engagement measure: the Altarum Consumer Engagement (ACE) Measure™. Patient 2015; 8: 559-68.
15. Hibbard JH, Collins PA, Mahoney E, Baker LH. The development and testing of a measure assessing clinician beliefs about patient self-management. Heal Expect 2010; 13: 65-72.
16. Greene J, Sacks RM, Hibbard JH, Overton V. How much do clinicians support patient self-management? The development of a measure to assess clinician self-management support. Healthc 2017; 5: 34-9.
17. Barello S, Graffigna G, Pitacco G, Mislej M, Cortale M, Provenzi L. An educational intervention to train professional nurses in promoting patient engagement: a pilot feasibility study. Front Psychol 2017; 7: 2020.
18. Zwicker D. Preparedness for caregiving scale. Mov Disord 2010; 56: 1-2.
19. DeCamp LR, Leifheit K, Shah H, et al. Cross-cultural validation of the parent-patient activation measure in low income Spanish- and English-speaking parents. Patient Educ Couns 2016; 99: 2055-62.
20. Menichetti J, Graffigna G. "PHE in action": development and modeling of an intervention to improve patient engagement among older adults. Front Psychol 2016; 7: 1405.
21. Hettema J, Steele J, Miller WR. Motivational interviewing. Annu Rev Clin Psychol 2005; 1: 91-111.
22. Guilbert JJ. Therapeutic patient education. Education for Health 2000; 13: 419.
23. Engeström Y. Expansive learning at work: toward an activity theoretical reconceptualization. J Educ Work 2001; 14: 133-56.
24. Freeth D. Interprofessional education. In: Swanwick T (ed). Understanding medical education. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2010.
25. CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare). Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative". Disponibile su: http://www.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&id=2562&tipo=82
26. Chiapperino L, Boniolo G. Rethinking medical humanities. J Med Humanit 2014; 35: 377-87.
27. Ludwig DS, Kabat-Zinn J. Mindfullness in medicine. J Am Med Assoc 2008; 300: 1350-2.
28. Recchia G, Barbon Galluppi R, Mazzariol S, Taranto C. Paziente esperto, da passeggero a co-pilota della ricerca terapeutica? Recenti Prog Med 2016; 3: 15-6.
29. Feste C, Anderson RM. Empowerment: from philosophy to practice. Patient Educ Couns 1995; 26: 139-44.
30. Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? Patient Educ Couns 2007; 66: 13-20.
31. Bissonnette JM. Adherence: a concept analysis. J Adv Nurs 2008; 63: 634-43.
32. Sackett DL, Haynes RB, Gibson ES, Taylor DW, Roberts RS, Johnson AL. Patient compliance with antihypertensive regimens. Patient Couns Health Educ 1978; 1: 18-21.
33. Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. Soc Sci Med 2008; 67: 2072-8.
34. Moja EA, Vegni E. La visita medica centrata sul paziente. Roma: Raffaello Cortina Editore, 2000.
35. Swan M. Health 2050: the realization of personalized medicine through crowdsourcing, the quantified self, and the participatory biocitizen. J Pers Med 2012; 2: 93-118.
36. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes, at least two to tango). Soc Sci Med 1997; 44: 681-92.
37. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. J Gen Int Med 2012; 27: 1361-7.
38. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, et al. Patient engagement in research: a systematic review. BMC Health Serv Res 2014; 14: 89.

Indirizzo per la corrispondenza:
Prof. Guendalina Graffigna
Facoltà di Psicologia
Centro di Ricerca EngageMinds Hub
Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Gemelli 1
20123 Milano
E-mail: guendalina.graffigna@unicatt.it