

### Patient empowerment

Con il termine *patient empowerment* si intende uno stato mentale che il paziente sperimenta nel momento in cui percepisce di avere controllo e potere sul proprio stato di salute e sui trattamenti. Seppur sia evidente la valorizzazione di un approccio di cura centrato sulla persona, i fautori del dibattito su questo concetto lasciano trapelare una visione solipsistica del paziente, che sembra avulso dal suo contesto sociale allargato e – al massimo – inserito in una relazione di scambio duale con il suo curante. Se dunque *l'empowerment* pone l'accento sull'individuo in relazione, il *patient engagement*, proponendo una visione sistemica del paziente nel processo di cura che lo vede protagonista, invece pone il fuoco sulla relazione stessa – qualificandone le caratteristiche e concependo la domanda del paziente inserita in una visione sistemica. È ipotizzabile che *l'engagement* costituisca un precursore psicologico del processo di *empowerment*, in quanto fattore interveniente e modulante le modalità di relazione che l'individuo mette in atto con il sistema di cura.

### Involvement, participation e shared decision making

Nell'ultimo decennio la capacità di favorire il coinvolgimento del paziente nel processo di cura e la relazione di partnership con le figure sanitarie (in particolare il medico) presenti nel contesto della consultazione clinica, è stata riconosciuta come uno dei primari obiettivi di qualificazione dei processi di erogazione dei servizi sanitari.

A differenza del concetto di *patient engagement*, *involvement* e *participation* sono per lo più circoscritti alla natura diadica dello scambio tra medico e paziente, e nascono da un intento compensatorio dell'asimmetria implicita nel processo di decisione terapeutica: a fronte di un medico esperto, tradizionalmente caratterizzato da un approccio paternalista alla presa di decisione clinica e riconosciuto come unico detentore della soluzione terapeutica migliore per il paziente, i teorici dell'*involvement* e della *participation* sostengono il valore di una maggiore democratizzazione del processo di *decision making*, in cui vengano ascoltate e prese in carico aspettative ed esigenze del paziente-cliente della prestazione sanitaria. Il concetto di *engagement*, tuttavia, si riferisce ad un contesto interlocutorio più ampio e sistemico tra domanda ed offerta di servizi sanitari, di cui la consultazione medica costituisce solo

uno dei possibili livelli di analisi. In altri termini, un paziente ingaggiato è sì un paziente potenzialmente più in grado di coinvolgersi in un processo partecipato di decisione clinica, ma è anche un paziente più capace di attivare il sistema sanitario nella sua globalità, capace di farsi promotore di nuove forme assistenziali – siano esse in presenza o mediate dalle nuove tecnologie – generate a partire da un contesto laico di cura, per interfacciarsi virtuosamente con il sistema esperto di erogazione dei servizi sanitari: si pensi, ad esempio, ai pazienti *engaged* che decidono di promuovere i propri diritti di salute a livello politico-istituzionale, o che diventano fondatori di associazioni di pazienti.

### Patient activation

Il termine *patient activation* indica il livello di conoscenza, abilità e fiducia del paziente nella propria capacità di gestione della propria salute e di interazione con il sistema di cura. Il concetto di *activation* presenta diversi elementi di sovrapposizione con quello di *engagement*. Tuttavia, ad un'analisi attenta, i due costrutti presentano una natura e un'ampiezza teorica ben diverse. Il costrutto di *activation* focalizza principalmente la dimensione comportamentale dell'esperienza del paziente nello scambio con il medico e il sistema sanitario, e assume come *driver* principale dell'attivazione l'acquisizione di conoscenze approfondite sulla malattia e la sua gestione. Meno attenzione è invece posta al fuori del contesto istituzionale dell'ospedale, e in particolare al ruolo dei *caregiver*, del network di pari e al contesto sociale. Il costrutto di *engagement*, invece, si propone di esplorare il dialogo tra la domanda e l'offerta di prestazioni sanitarie, in uno spettro più ampio e inclusivo dei contesti di vita significativi per l'individuo. Il tema della quotidianità del paziente, delle sue routine di vita, e dell'importanza di aiutarlo ad integrare positivamente la sua esperienza di malattia all'interno del più ampio dominio esperienziale della vita fuori l'ospedale, è il *driver* principale della concettualizzazione del *patient engagement*.

### Patient engagement

Alla luce delle differenze tracciate con altri concetti affini, il *patient engagement* si contraddistingue per essere un concetto

ombrello che qualifica lo scambio sistemico tra domanda e offerta di cura, ai suoi diversi livelli e nelle sue diverse situazioni prototipiche. Un concetto, quindi, potenzialmente inclusivo degli altri più classicamente utilizzati per connotare il ruolo del paziente e che descrive il processo psicosociale di adattamento trasformativo dell'individuo alla sua malattia e le diverse successive posizioni che egli è in grado di assumere nella relazione con la sua nuova identità di paziente (domanda) e con il *provider* della cura (offerta). L'evoluzione da una posizione di passività a una di proattività e di autonomia (*engagement*) non è solo funzione di abilità comportamentali da formare e da acquisire, ma piuttosto è il risultato di una riconfigurazione identitaria dell'individuo stesso. L'*engagement* – come qualsiasi esperienza psicologica significativa – è un processo, un percorso trasformativo dell'individuo e della visione del mondo entro cui la sua esperienza sanitaria ha luogo.

Il *patient engagement* viene quindi definito come un'esperienza di natura multidimensionale che costituisce il risultato di un'attivazione congiunta della persona, di natura cognitiva, emotiva e comportamentale verso la gestione della propria salute. Il concetto di *engagement* definisce pertanto la capacità da parte di una persona malata di maturare una gestione consapevole e autonoma della propria malattia,

nell'ambito di una buona relazione di partnership con il sistema sanitario e in armonia con il proprio progetto di vita.

### Patient Health Engagement Model

Ma come promuovere questa condizione che implica una maturazione non immediata e non semplice, data la delicatezza della condizione clinica e psicologica in cui l'individuo si trova, e considerato il contesto organizzativo e culturale tipico della sanità, più spesso teso a passivizzare che ad autonomizzare l'individuo?

Una risposta a questa necessità viene dal Patient Health Engagement Model (PHE Model) elaborato da Graffigna, Barello e collaboratori. Il modello offre una chiave teorica di sistematizzazione del processo evolutivo dell'*engagement* che accompagna la riacquisizione della capacità di progettualità identitaria e di ruolo anche nel corso della malattia. Il raggiungimento di un alto livello di *engagement* (nominato "Progetto eudaimonico" nel continuum descritto dal PHE Model) deriva da una serie di riconfigurazioni emotive, cognitive e comportamentali che la persona sperimenta durante il suo percorso sanitario. Il modello descrive quattro posizioni incrementali di *engagement* (Figura 2):

## ENGAGEMENT

Un nuovo modello di partecipazione in sanità

Di **Guendalina Graffigna** e **Serena Barello**

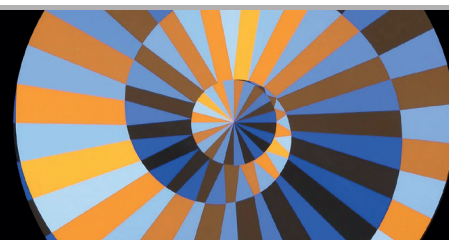
Con la prefazione di **Walter Ricciardi** e la premessa di **A. Claudio Bosio**

Il libro offre una descrizione accurata del Patient Health Engagement Model: un modello scientifico di natura psicosociale finalizzato alla valutazione e alla promozione del processo di *engagement* delle persone nel loro percorso sanitario. Nel testo vengono esaminate recenti ricerche e casi applicativi maturati in diversi contesti sanitari, al fine di offrire spunti concreti, ma anche di partecipare all'elaborazione di strategie e modelli innovativi di gestione che favoriscano sostenibilità ed efficacia dei servizi sanitari.

L'opera è dedicata all'aggiornamento professionale degli operatori sociosanitari (dirigenti, medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, sociologi, professionisti della riabilitazione ecc.), ma si rivolge anche alle persone portatrici di una domanda di cura e assistenza, sostenendole nell'assunzione di un ruolo di maggiore protagonismo nel proprio percorso socio-sanitario.

[www.pensiero.it](http://www.pensiero.it)

numero verde 800-259620



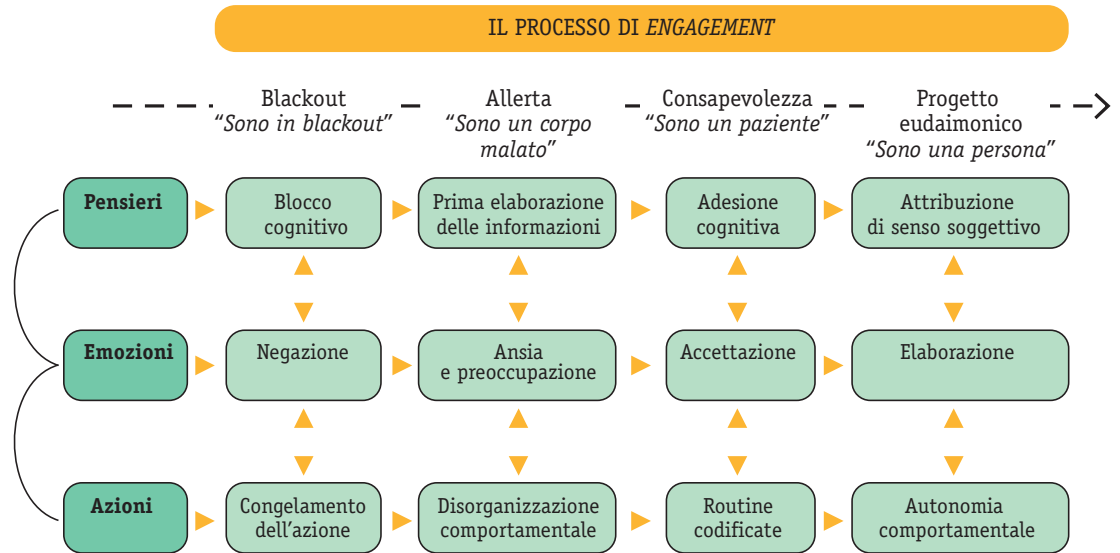
## Engagement

Un nuovo modello di partecipazione in sanità

Guendalina Graffigna e Serena Barello

Prefazione di **Walter Ricciardi**  
Premessa di **A. Claudio Bosio**

Figura 2. Il processo di engagement descritto dal PHE Model. Modificata da Graffigna et al., 2014



- Blackout.
- Allerta.
- Consapevolezza.
- Progetto eudaimonico.

della conseguente capacità di riconfigurazione identitaria da ricevente passivo a co-autore dell'offerta sanitaria.

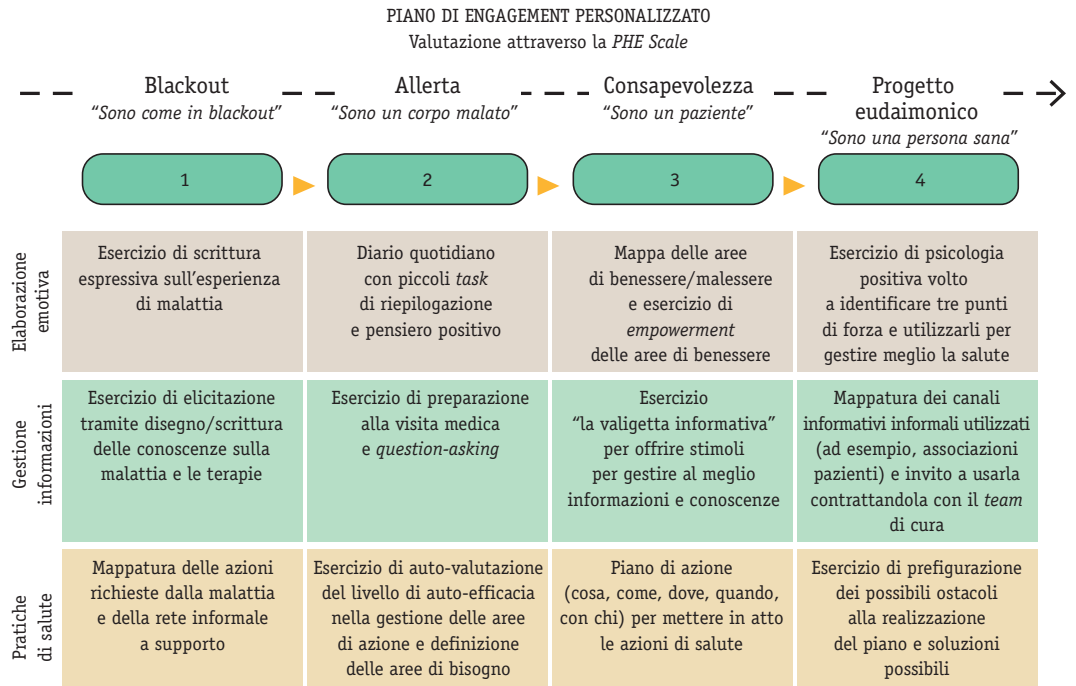
#### L'engagement e i contesti clinici di applicazione

Negli ultimi 10 anni, a fronte di incoraggianti evidenze scientifiche, l'interesse per il *patient engagement* è aumentato significativamente, arrivando a riconoscerne l'importanza sia etica sia pragmatica per tutti i sistemi sanitari.

La riflessione scientifica sul concetto di *engagement* ha avuto origine nel contesto della patologia cronica, poiché contesto clinico-assistenziale emblematico in cui è importante favorire la presa di consapevolezza e l'assunzione di un ruolo attivo e partecipe del malato nella gestione a lungo termine del suo percorso sanitario. Vi sono indicazioni che sottolineano come il *patient engagement* nel processo di cura di una patologia cronica – trasversalmente ai contesti clinici – possa garantire un miglioramento dei risultati clinici. La partecipazione attiva e il coinvolgimento delle persone vengono riconosciute come un passo necessario per raggiungere una gestione efficace e sostenibile dei servizi sanitari e aumentano la sicurezza e la qualità di vita dei pazienti.

Tuttavia il concetto di *engagement* trova forse attualmente la sua migliore area di applicazione nel contesto ampio della prevenzione. In questa prospettiva più che mai, infatti, questo concetto assume valore pratico e operativo per innovare la gestione del sistema sociosanitario: un cittadino *engaged* nella prevenzione può infatti essere definito come un cittadino

Figura 3. Una panoramica degli strumenti previsti nel PHEinACTION



che elabora e accetta il ruolo "co-autoriale" di definizione e gestione delle sue traiettorie di benessere, entro un'efficace partnership con il sistema sanitario.

**Guendalina Graffigna<sup>1</sup> e Serena Barello<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Professore Associato e <sup>2</sup>Assegnista di Ricerca, Dipartimento di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, EngageMinds Hub-Consumer and Health Research Center

**BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO**

Barello S, Graffigna G, Savarese M, Bosio AC. Engaging patients in health management: towards a preliminary theoretical conceptualization. *Psicologia della Salute* 2014; 2: 11-33.

Barello S, Graffigna G. Engaging patients to recover life projectuality: an Italian cross-disease framework. *Quality of Life Research* 2015, 24: 1087-1096.

Barello S, Graffigna G. Patient engagement in healthcare: pathways for effective medical decision making. *Neuropsychological trends* 2015; 17: 53-65.

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.

Graffigna G, Barello S, Bonanomi A, Riva G. Factors affecting patients' online health information-seeking behaviours: the role of the Patient Health Engagement (PHE) Model. *Patient Educ Couns* 2017; 100: 1918-1927.

Graffigna G, Barello S, Libreri C, Bosio CA. How to engage type-2 diabetic patients in their own health management: implications for clinical practice. *BMC Public Health* 2014; 14: 648.

Graffigna G, Barello S, Riva G et al. Fertilizing a patient engagement

ecosystem to innovate healthcare: toward the first Italian Consensus conference on patient engagement. *Front Psychol* 2017; 8: 812.

Graffigna G, Barello S, Riva G et al. Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana. *Recenti Prog Med* 2017; 108: 455-475.

Graffigna G, Barello S, Triberti S et al. Enabling ehealth as a pathway for patient engagement: a toolkit for medical practice. *Stud Health Technol Inform* 2014; 199: 13-21.

Graffigna G, Barello S, Triberti S. Patient engagement: a consumer-centered model to innovate healthcare. 2016 <https://doi.org/10.1515/9783110452440>

Graffigna G, Barello S, Wiederhold BK et al. Positive technology as a driver for health engagement. *Stud Health Technol Inform* 2013; 191: 9-17.

Graffigna G, Barello S. Engagement. Un nuovo modello di partecipazione in sanità. Roma 2017, Il Pensiero Scientifico Editore.

Graffigna G, Barello S. Patient Health Engagement (PHE) model in enhanced recovery after surgery (ERAS): monitoring patients' engagement and psychological resilience in minimally invasive thoracic surgery. *J Thorac Dis* 2017; 10: 10.21037/jtd.2017.12.84.

Graffigna G, Barello S, Bonanomi A. The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: a structural equation model. *PloS one* 2017; 12: e0179865.

Greene J, Hibbard JH. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 520-6.

Hibbard JH. Engaging health care consumers to improve the quality of care. *Med Care* 2003; 41: 161-70.

Hibbard JH, Greene J, Shi Y et al. Taking the long view: how well do patient activation scores predict outcomes four years later? *Med Care Res Rev* 2015; 72: 324-37.

Hibbard JH, Mahoney E. Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Educ Couns* 2010; 78: 377-81.

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.

Mitchell SE, Gardiner PM, Sadikova E et al. Patient activation and 30-day post-discharge hospital utilization. *J Gen Intern Med* 2014; 9: 349-55.