



Corso di II livello per formatori AMD

LA FORZA DELLE PAROLE

Strumenti linguistici per favorire l'empowerment
della Persona con Diabete
e l'aderenza alla terapia



“ 03 febbraio 2017
04 febbraio 2017

NH Hotel - Leonardo Da Vinci
Via dei Gracchi, 324 | Roma ”

Il patient engagement

Natalia Visalli



DICHIARAZIONE CONFLITTO DI INTERESSE DOCENTI

In ottemperanza alla normativa ECM ed al principio trasparenza delle fonti di finanziamento e dei rapporti con soggetti portatori di interessi commerciali in campo sanitario, il *docente deve “rilasciare al provider o all’organizzatore la dichiarazione di conflitto d’interessi (ultimi 2 anni rapporti diretti con aziende) e che successivamente debba informare l’aula all’atto della sua presentazione o comunque prima della lezione/relazione dichiarandolo ai discenti”*.

Lilly
Sanofi





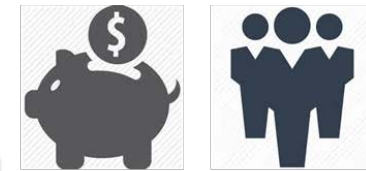
IL CONTESTO SOCIO-SANITARIO DIABETOLOGICO STA CAMBIANDO

La domanda aumenta e le risorse si riducono

Pazienti neodiagnosticati
Pazienti con T1DM in transizione dalle Pediatrie
Aumento farmaci o device con PT



Riduzione CAD
Riduzione personale dedicato



Riduzione
tempo
dedicato al
paziente

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

FROM THE EDITOR-IN-CHIEF

DOI: 10.1377/hlthaff.2016.0337

The Patient Engagement Imperative

BY ALAN R. WEIL

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

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

CREATING EVIDENCE

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

PATIENTS AS CONSUMERS

Created in 2010 as part of the Affordable Care Act, the Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) is the largest US funder focused on clinical comparative effectiveness research. As Bara Vaidya reports, political concerns about rationing of care led to the proviso that PCORI's “results would neither consider cost nor mandate reimbursement for any public or private payer.”

While matters of cost are outside PCORI's scope, those who wish to engage consumers as price-sensitive payers of care or coverage will also find much of interest in this month's issue. Richard Hirth and colleagues provide early results from a voluntary program for Connecticut state employees that follows the principles of value-based insurance design: reducing patient costs for high value services. They report that

A Framework Drawn From Implementation Science

The emerging field of implementation science focuses on understanding how change takes place. Damschroder et al³ identified 4 main groups of variables that interact to influence the adoption of innovations (Figure): the external environment (eg, new payment models), the structure of the organization (eg, integrated delivery systems), the characteristics of the innovation (eg, the strength of the evidence supporting it), and the processes used (eg, bottom-up vs top-down decision making).

Although most attention is focused on how to more quickly adopt and spread innovations that will benefit patients, the framework can also be used to help understand how organizations eliminate treatments, practices, and policies that do not benefit patients, referred to as “exnovation.” Organizations that can do this better than others need to be identified and how they successfully accomplished ex-

Implementation of care-delivery innovations is often complex because they engage diverse individuals from different organizational levels and sometimes beyond. Existing evidence suggests that such innovations have substantial potential to improve care and reduce costs⁴ and, therefore, the implementation science framework can be used to identify the barriers to their successful implementation and strategies for overcoming them.

The growing interest in patient-engagement innovations rests largely on 2 observations: recognition that the increasing burden of chronic illness in the US population cannot be addressed without engaging patients and their caregivers in effective self-care, behavior change, and chronic disease management; and the need to better align treatment choices with patients' well-informed preferences and values through shared decision making. These changes in practice involve a fundamental change in the historical framework of the

JAMA January 26, 2016 Volume 315, Number 4

Per un sistema sanitario sostenibile il paziente va riconosciuto come risorsa
E' il co-produttore degli outcome su cui l'operatore viene valutato

Il coinvolgimento attivo (*Patient Engagement*) del paziente nel processo di cura

Empowerment

ENGAGEMENT

fattori psico-sociali,
relazionali e organizzativi che favoriscono
l'abilità del paziente di diventare più
attivo, consapevole e partecipativo nella
gestione del processo di cura.

Shared
Decision
making

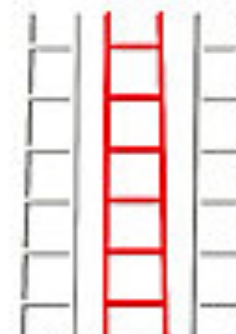
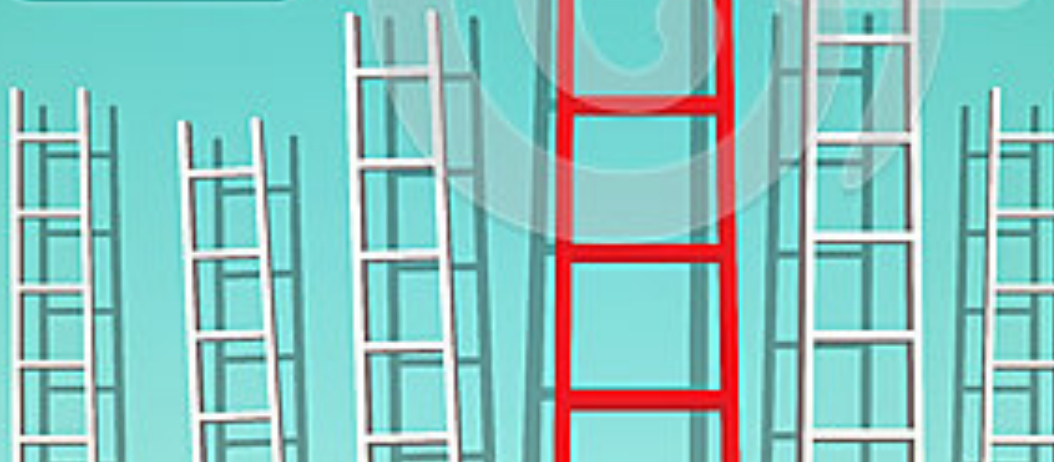
Involvement

Activation

Participation

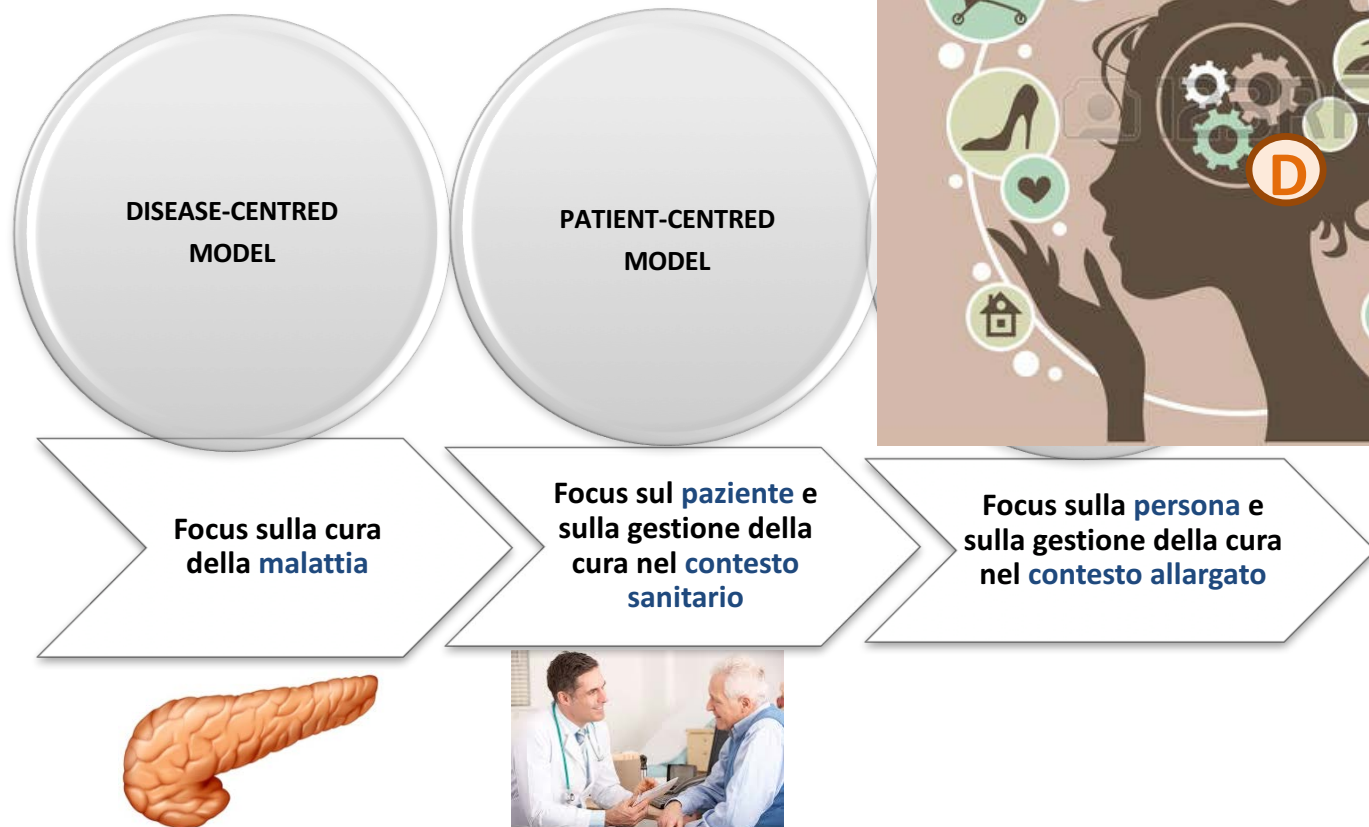
Self
management

Adherence



“

E' necessario assumere una visione olistica «PERSON CENTRED» della salute e del bisogno di cura



“



Il paziente non più persona che sop-porta una malattia (disease carrier)

**ma un soggetto che vuole essere ascoltato,
vuole essere un interlocutore con il suo sistema di cura**

”

“

PERSON-CENTRED
MODEL

Cosa il paziente pensa e sente: le ragioni del suo comportamento

**In base a cosa opera le sue scelte rispetto alla Salute
(tipo di struttura a cui si rivolge, tipo di servizi o trattamenti che predilige...)**

Come l'ambiente (cultura, famiglia, gruppi di pari, media) influenza la gestione della sua malattia

”

E' necessario sapere



Componenti dell'esperienza della persona malata

MALATTIA



livello di *competenza di gestione* della malattia
(EMPOWERMENT)



COINVOLGIMENTO
ATTIVO

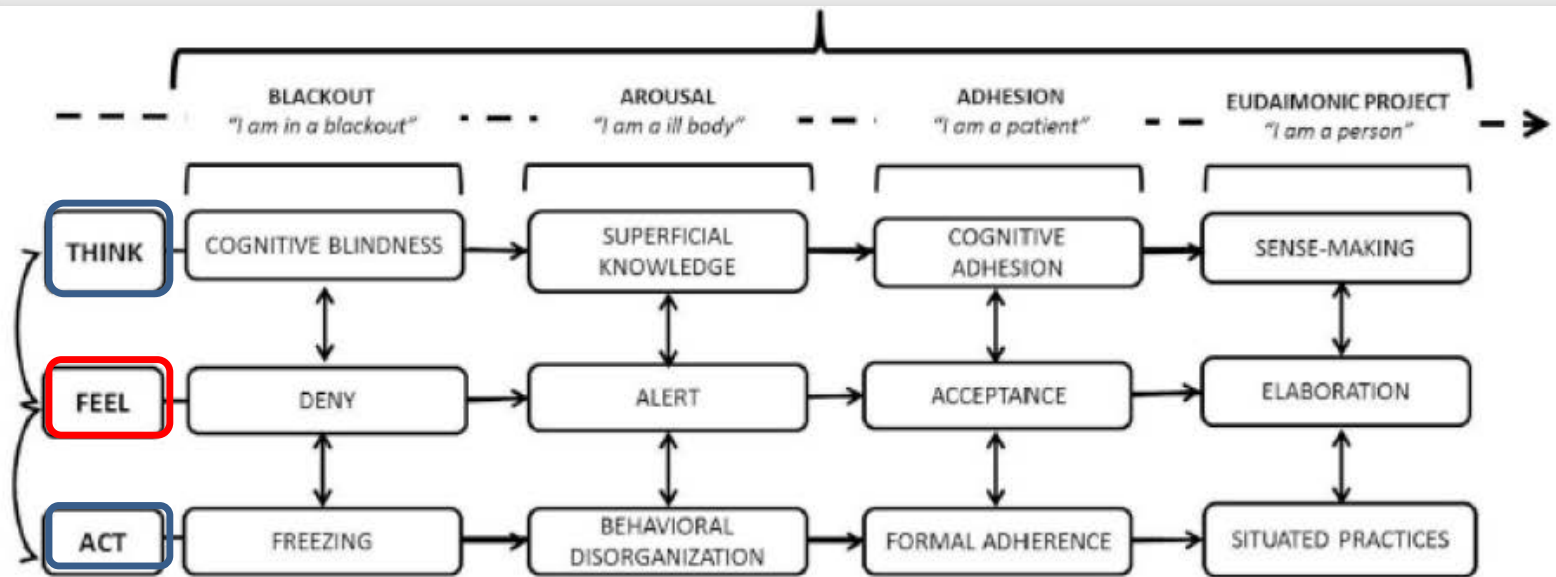
VISSUTO
MALATTIA



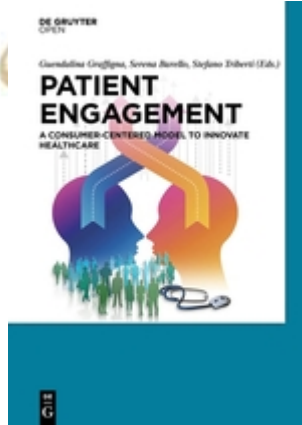
livello di *elaborazione emotiva* della malattia
(ENGAGEMENT)

IL PATIENT HEALTH ENGAGEMENT (PHE MODEL)

Processo psicosociale multi-dimensionale
comprende l'attivazione emotiva (F), cognitiva (T) e comportamentale (A) del paziente
verso la gestione della propria condizione di salute



adapted from Graffigna et al. (2013b).



IL PROCESSO DI ENGAGEMENT VERSO LA GESTIONE DELLA MALATTIA (PHE MODEL)

LIVELLI INCREMENTALI DI ENGAGEMENT

BLACKOUT

“sono sconvolto”

ALLERTA

“sono un corpo malato”

ADESIONE

“sono un paziente”

EUDAIMONIA

“sono una persona”

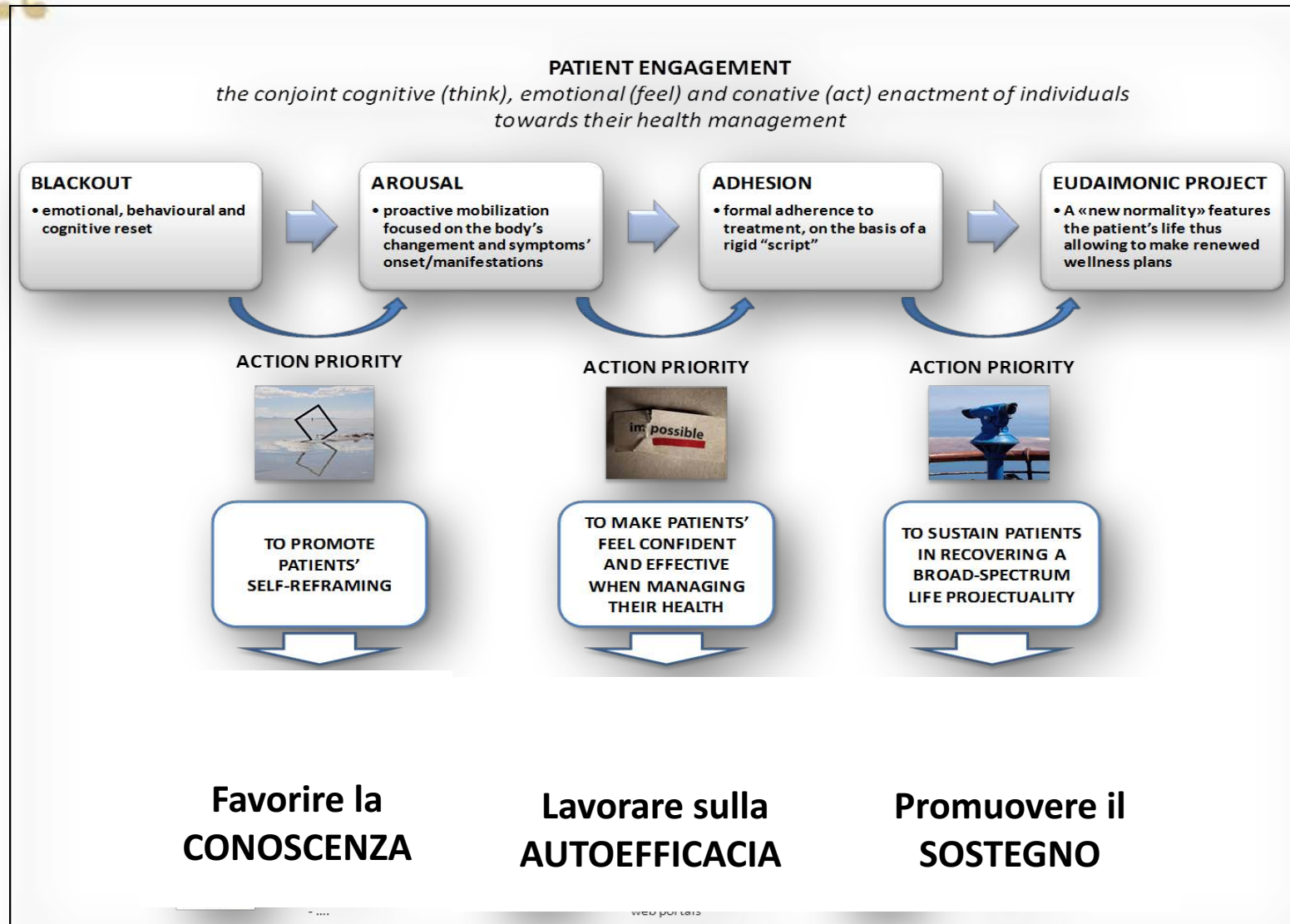


“PHE-S

La scala è pensata come strumento auto-somministrabile da parte del malato per diagnosticare la sua posizione di engagement, cioè il suo livello di elaborazione e accettazione della malattia

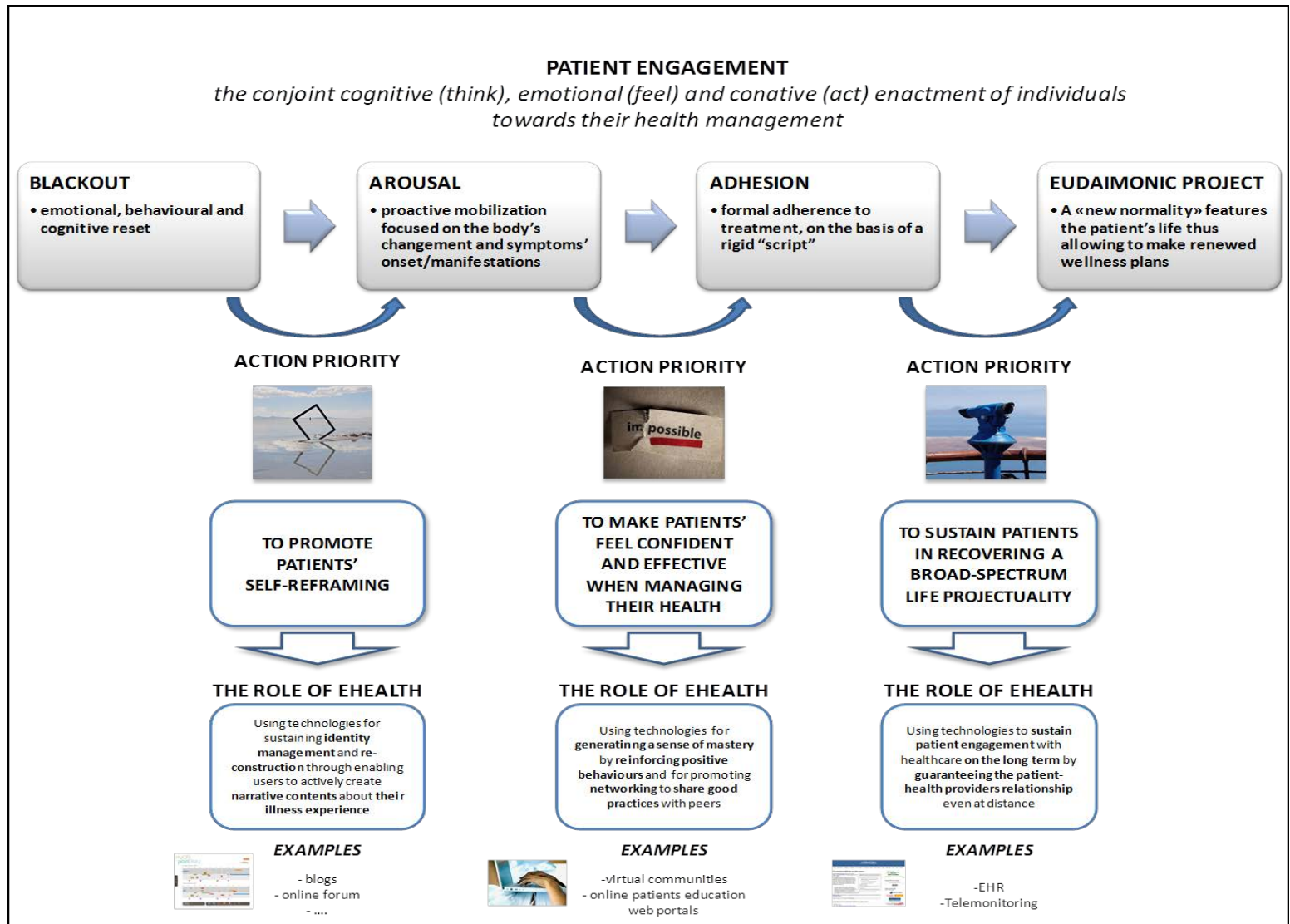
Pensando alla mia malattia...						
Mi sembra di essere in blackout		Mi sento in allerta		Mi sento consapevole		Mi sento positivo/a
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mi sento perduto/a		Mi sento in allarme		Sono cosciente		Mi sento sereno/a
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mi sento sopraffatto/a dalle emozioni		Sono in ansia ogni volta che sento un nuovo sintomo		Sento di essermi abituato/a alla mia malattia		Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vivo momenti di grande sconcerto		Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la mia malattia		Sento di essermi adattato/a alla mia malattia		Sono tendenzialmente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mi sento completamente schiacciato/a dalla malattia		Mi agito molto quando appare un nuovo sintomo		Complessivamente sento di aver accettato la mia malattia		Riesco a trovare un senso alla mia vita nonostante la malattia
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

”



Graffigna, G., Barelllo, S., Triberti, S., Wiederhold, B. K., Bosio, A. C., & Riva, G. (2013). Enabling eHealth as a Pathway for Patient Engagement: a Toolkit for Medical Practice. *Studies in health technology and informatics*, 199, 13-21.

Graffigna, G., Barello, S., Triberti, S., Wiederhold, B. K., Bosio, A. C., & Riva, G. (2013). Enabling eHealth as a Pathway for Patient Engagement: a Toolkit for Medical Practice. *Studies in health technology and informatics*, 199, 13-21.



Ehealth

Strumenti

- **per le amministrazioni e gli operatori sanitari**
(sistemi informativi di management)
- **per i cittadini**
(Fascicolo Sanitario Elettronico, sistemi digitali di prenotazione ed accesso ai referti)
- **di telemedicina** (telemonitoraggio, teleconsulto, teleriabilitazione).

mhealth



“

La sfida dell'operatore sanitario



”

Tecnologia positiva

Studio dei nuovi media come strumenti di Benessere

Positive technology as a driver for health engagement.

[Graffigna G¹](#), [Barello S](#), [Wiederhold BK](#), [Bosio AC](#), [Riva G](#).

+ Author information

Abstract

Despite the fact that older adults are healthier than in the past, the current trend of an ageing population implies an increased risk and severity of chronic diseases. Low-resource healthcare systems face increased organizational healthcare costs, which is likely to result in an allocation of limited health resources. Healthcare organizations themselves must deal with patients' increasing need for a more active role in all the steps of the care & cure process. Technological advances may play a crucial role in sustaining people's health management in daily life, but only if it is "ecologically" designed and well-attuned to people's health needs and expectations. Healthcare is more and more called to orient innovative research approaches that recognize the crucial role of a person's engagement in health and well-being. This will enable patients to reach a higher quality of life and achieve a general psychophysical well-being. Thus, positive technological innovation can sustain people's engagement in health and invoke community empowerment, as we shall discuss in this document.

dei suoi precisi bisogni
in quel momento

RESEARCH ARTICLE

Open Access

How to engage type-2 diabetic patients in their own health management: implications for clinical practice

Guendalina Graffigna^{*}, Serena Barello, Chiara Libreri and Claudio A Bosio

“Cosa il paziente deve capire al primo incontro

edificherà la sua **qualità di vita**



ASL

ucometro, delle

trato l'esenzione
prescrizione del
, ma dovrà ritirare il
o curante farà la
cia....e non sarà
rà necessario

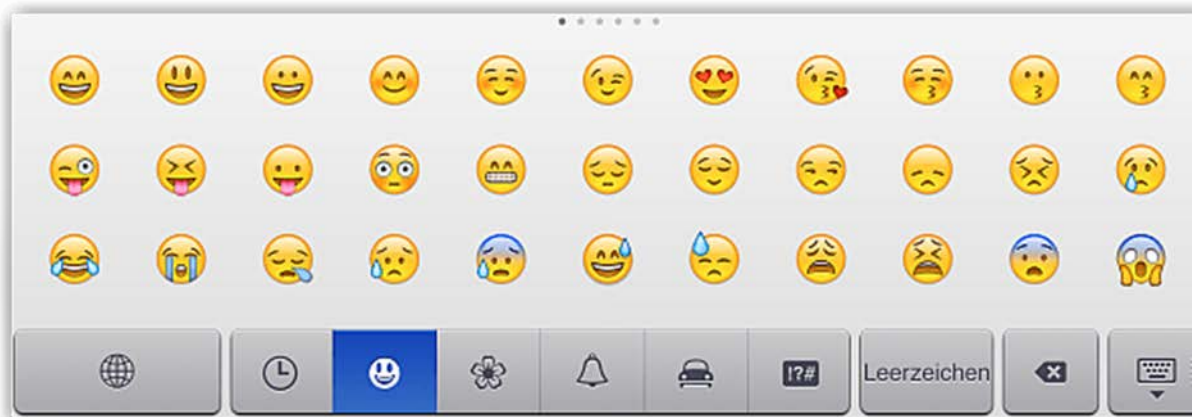
”

BLACKOUT

"Sono sconvolto"

ALLERTA

"sono un corpo malato"



Circa 9.750.000

Varianti del Diabete? - Scopri di più sul diabete
Ann. www.picsolution.com/Diabete
Tutti i consigli e le dritte di Pic
Pratiche soluzioni - Con te da oltre 50 anni - Semplici Soluzioni



Fase dell' Allerta

Il paziente è estremamente attento ad ogni allerta che viene dal suo corpo (sintomi). Questa fase è definita di **allerta emozionale**. I sintomi sono percepiti come allarmi che spaventano e la persona è sovrastata dalle emozioni.

F

Rispetto allo stato di blackout i pazienti sono meglio informati sulla malattia ma hanno conoscenze frammentarie (**conoscenze superficiali**)

T

e non riescono a gestire in modo adeguato la malattia (disorganizzazione comportamentale)

A

D

Il curante è considerato un importante punto di riferimento per iniziare a orientarsi. E' questa la fase in cui il paziente sceglie il tipo di assistenza che desidera ed inizia a tentare una autogestione.

Teach back

Consiste nel chiedere al paziente di descrivere quello che ha appena sentito, per capire cosa in realtà ha appreso

Fase 1:

Assumersi la responsabilità della comunicazione

- ✓ *Sì: vediamo se le ho detto tutto...*
- ✓ *Sì: vediamo se sono stato chiaro...*
- ✓ *Sì: vediamo se ho dimenticato qualcosa*
- ✓ *NO: Ha capito?*

Fase 2: Verificare

- ✓ *Mi dica cosa farà al mattino...*
- ✓ *Come lo spiegherà a sua moglie?*
- ✓ *Quante compresse dovrà prendere?*

DA EVITARE

- ✓ *Mi ripeta quel che ho appena detto*
- ✓ *Vediamo se si ricorda*
- ✓ *Ha capito?*
- ✓ *Tutto chiaro?*



STILE COLLABORATIVO

- Il paziente in questa fase inizia ad autonomizzarsi rispetto alla gestione della cura e ad accettare la sua condizione di salute ma ancora necessita di essere guidato e di poter contare su una figura di riferimento che sappia rispondere a dubbi e funga da «*supervisore*».
- Un ***approccio collaborativo*** è in questo caso consigliato in quanto il paziente diviene sempre più consapevole del suo ruolo chiave nel gestire la propria condizione di salute e ***il medico deve porre il paziente nelle condizioni di poter testare le proprie abilità di self-care***

Cosa possiamo fare in questa fase

ALLERTA

"sono un corpo malato"

ADESIONE

"mi sento un paziente"

Portale



le chat' è un progetto curato da

diabete Italia **ACCU-CHEK® Friends** **DMY FRIEND** **Portale Diabete**

Ogni **martedì alle 21:00** **le chat** organizza un incontro con un **esperto** per parlare insieme di un aspetto del diabete.

le chat >>> CHAT NON ATTIVA <<<

- ISCRIVITI A le chat
- COSA È le chat
- I TESTI DELLE chat FINORA TENUTE
- GLI ESPERTI INTERVENUTI
- DICONO DI NOI
- AVVERTITEMI!
- SCRIVI AGLI ORGANIZZATORI

Diabete.it Parliamone insieme

Natalia Visalli
Natalia Visalli, laureata a Roma, specializzata in Endocrinologia, master in Educazione sanitaria a Perugia, formatore AMD, master DESG organizzato dal GISED. Consigliere regionale della Società italiana di diabetologia. Fa parte del Team diabetologico dell'Ospedale Sandro Pertini di Roma diretto dal dr. Leotta, dove si occupa da alcuni anni di educazione terapeutica strutturata di gruppo per persone con il diabete (tipo 1, tipo 2 e diabete gestazionale) con particolare attenzione a quel che riguarda lo stile di vita.

Il tema della serata è **"Tuffarsi nella Nutella, trasgressioni alimentari"**.

Vuoi sapere di più su questo tema?
Leggi il **testo** in fondo alla trascrizione della chat e segui i **link proposti**.

ALLERTA

"sono un corpo malato"

ADESIONE

"mi sento un paziente"



Emotio



Foto, video, link....

80 invii il giorno di
Ferragosto....



12^a EDIZIONE

GIORNATE DIABETOLOGICHE SALERNITANE 3 | 4 | 5 Novembre 2016 Lloyd's Bora Hotel Vietri Sul Mare (Sa)

Per me è uno splendido esempio di come il diabete non rende diversi da chi non è diabetico per il conseguimento dei propri obiettivi.. Sarebbe un ottimo esempio da usare con le ragazze adolescenti che si sentono a disagio per il fatto che sono diabetiche

Proattività

importante
anybody.

non importa il tempo che ci si
l'importante e fare le cose.

za ed

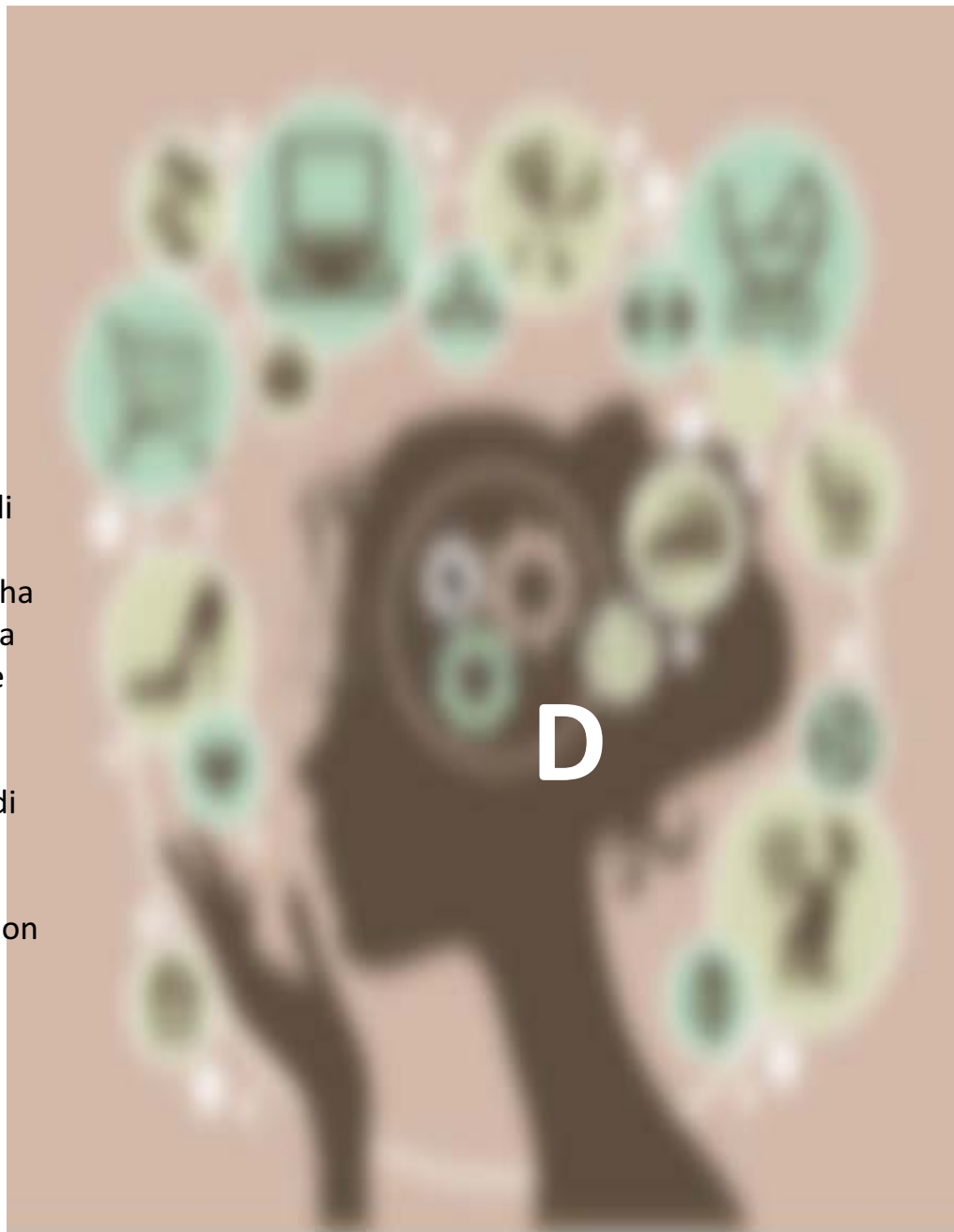


Fase dell'Adesione

Sebbene il paziente abbia di fatto accettato la sua condizione, ancora ha difficoltà nel trovare sintonia tra il proprio stile di vita e le necessità di malattia soprattutto in condizioni particolari (vacanze, viaggi di lavoro...).

Il paziente è un buon esecutore delle regole ma non ne ha capito a fondo il significato

F



Il paziente inizia a comprendere il linguaggio inerente la malattia (**adesione cognitiva**)

T

Ha acquisito delle abilità nella gestione (**comportamento aderente**) e sente di essere in grado di affrontare la malattia.

A

Cosa possiamo fare in questa fase

ADESIONE

"mi sento un paziente"

EUDAIMONIA

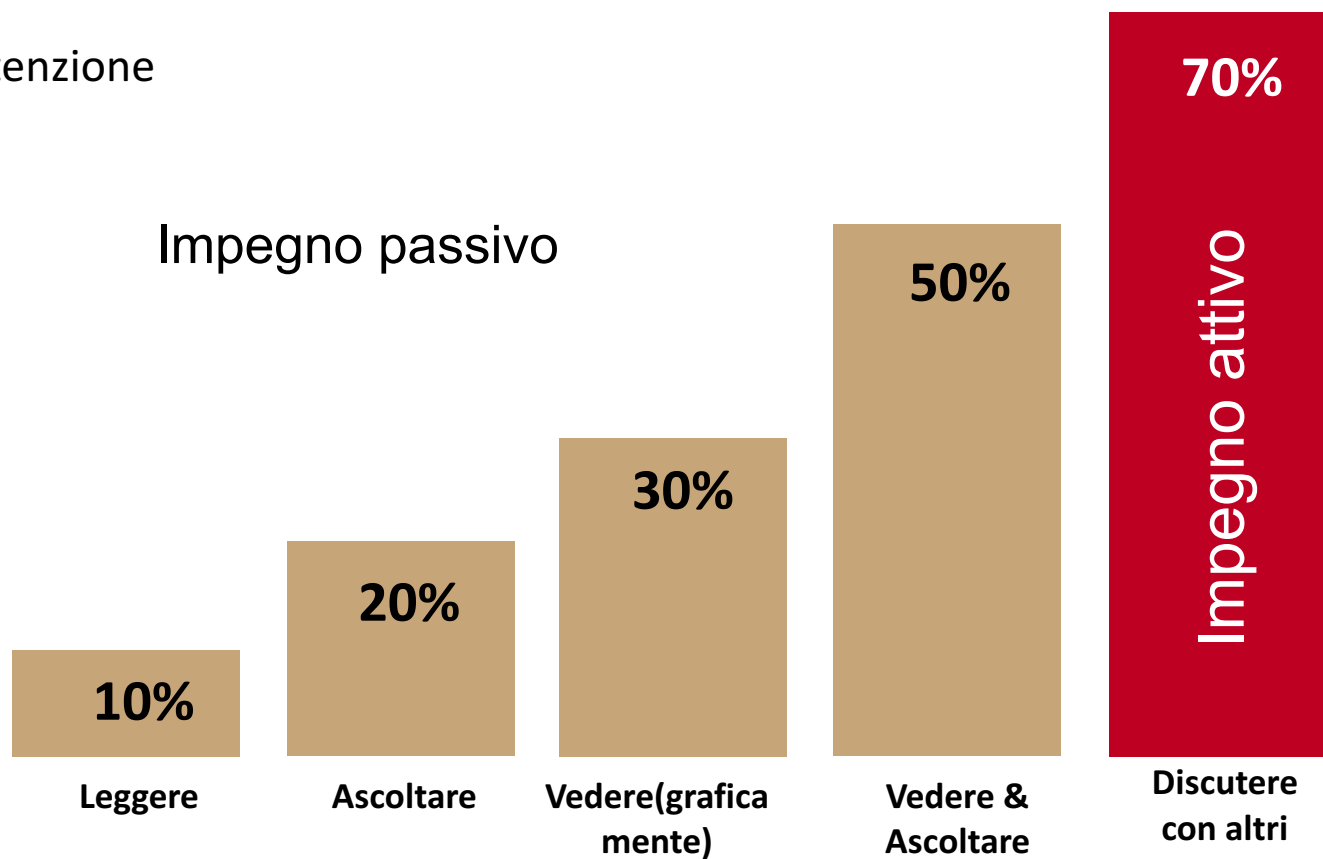
"mi sento una persona"

L'educazione terapeutica, attraverso **percorsi strutturati**, permette al **soggetto** con diabete di acquisire e mantenere le **conoscenze, capacità e competenze** che lo aiutano a **vivere in maniera ottimale** con la sua malattia, rendendolo non accettore passivo di una prescrizione, ma **protagonista** attivo e collaborativo



“

Tassi di ritenzione



Knowles MS. *The Adult Learner: A Neglected Species*.
Houston: Gulf Publishing Company; 1990.

Cosa possiamo fare in questa fase

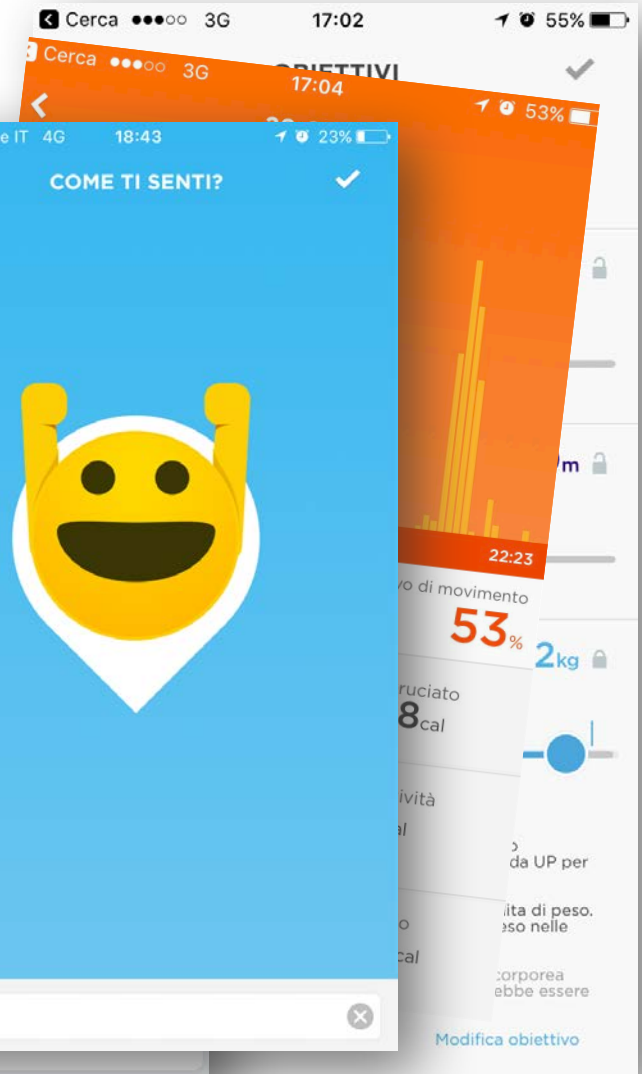
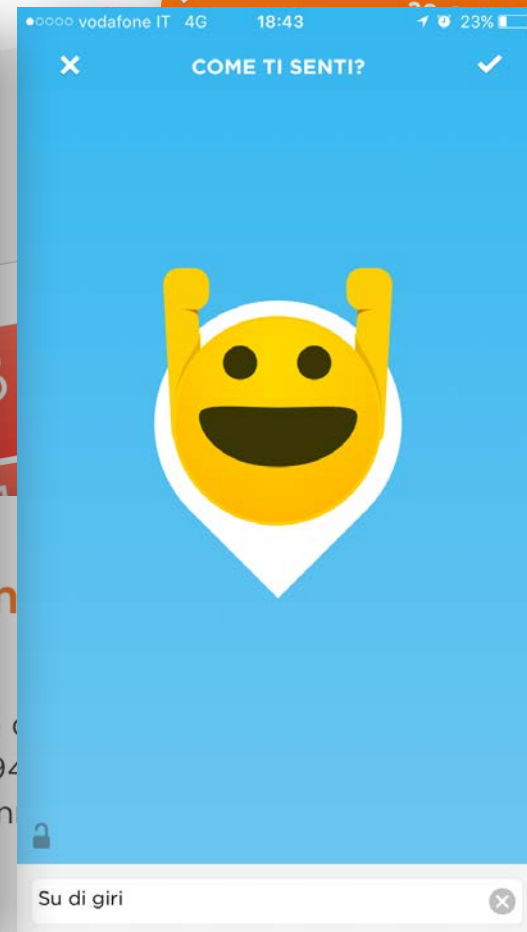
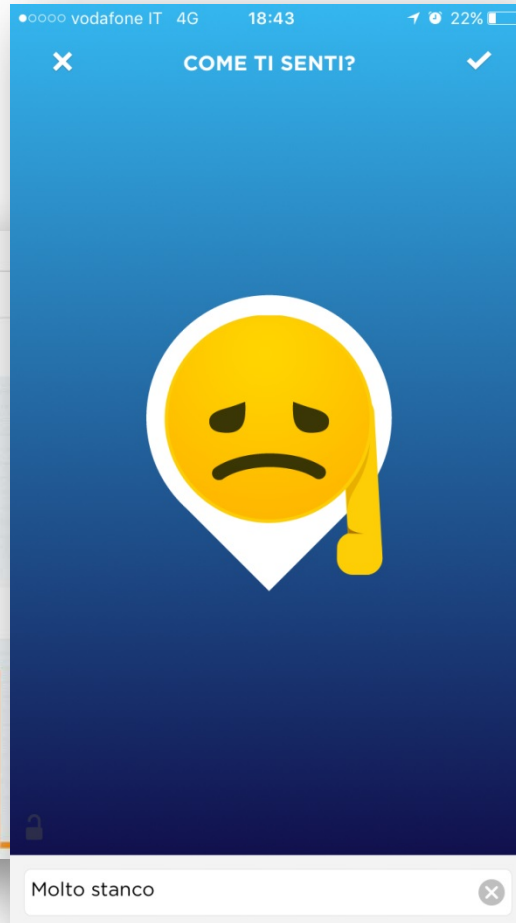
ADESIONE

"mi sento un paziente"

EUDAIMONIA

"mi sento una persona"

Smartband



STILE PARTENARIALE

- Il paziente in questa fase è ormai ***autonomo e pienamente consapevole del proprio stato di salute*** e delle azioni di self-care necessarie per gestirlo. Il clinico è qui percepito come un ***alleato*** con il quale poter discutere delle opzioni terapeutiche più indicate per rispondere ai progetti di vita della persona
- Un ***approccio di partenariato*** è qui fondamentale per poter sviluppare una ***relazione collaborativa di fiducia sul lungo termine*** ed un approccio positivo e realistico alla salute e una visione progettuale della propria vita

Fase Eudaimonica

(sviluppo e realizzazione delle
potenzialità individuali)

Il paziente è punto di
orientamento di altri
che si trovano in fasi
differenti, ponte tra
curante e pazienti
ancora disorientati



Completa accettazione della
propria condizione.
Comprensione che l'«identità
paziente» è solo una delle
possibili identità, che deve
essere ricca di significati

T

E' in grado di incorporare la
malattia nel proprio progetto di
vita (**elaborazione**).
Gradualmente diventa co-
produttore della sua salute,
abile nella autogestione,
soddisfatto della sua qualità di
vita.

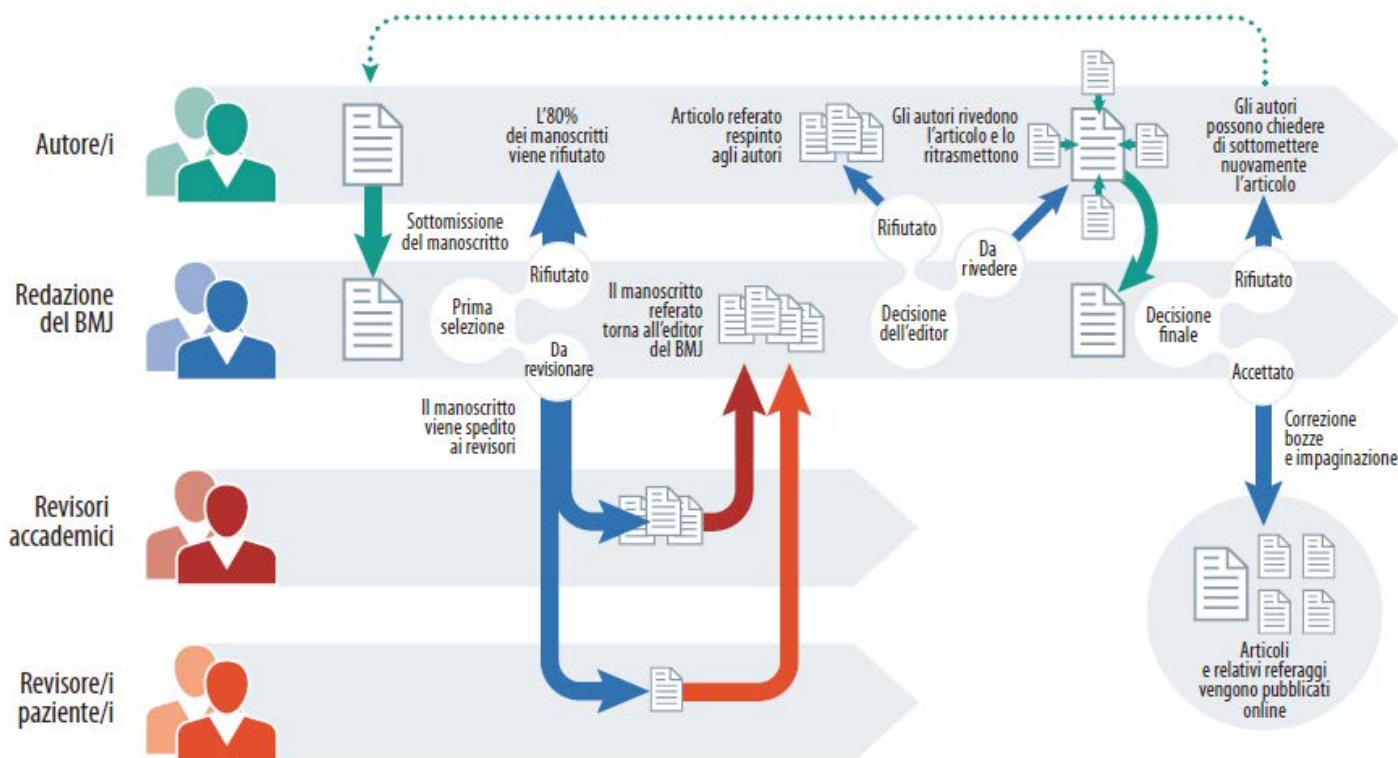
F

Diventa manager della propria
salute, capace di gestire la
malattia anche quando il
contesto cambia

A

Il processo di peer review del BMJ con il coinvolgimento dei pazienti

Nel 2015 il *British Medical Journal* ha lanciato il *Research involvement and engagement* rendendo partecipi i pazienti nella procedura di peer review degli articoli scientifici proposti alla rivista. La valutazione viene sottoposta a revisori accademici, medici e ricercatori, che forniscono un giudizio tecnico sulla metodologia e sull'affidabilità dello studio, e a pazienti che valutano la rilevanza dello studio dal loro punto di vista.



«la partecipazione dei pazienti è un tema centrale che richiede un cambiamento culturale. Il loro coinvolgimento all'interno dei processi decisionali può supportare le attività legate a tutto il ciclo di vita dei farmaci, dalla fase di sviluppo precoce attraverso la valutazione fino alla sorveglianza post-marketing.»

Il Presidente dell'AIFA, Mario Melazzini

“

Tabella II. Competenze esperienziali e accademiche

Esperienziali

- Conoscenza personale della propria malattia (*illness*) e del suo trattamento.
- Formazione come paziente, compresa la auto-gestione della propria malattia.
- Relazione collaborativa con il proprio medico di famiglia e con lo specialista di riferimento territoriale.
- Partecipazione a incontri locali di pazienti.
- Partecipazione (come paziente) a studi clinici / sperimentazioni cliniche terapeutiche.
- Partecipazione occasionale come uditore a riunioni di comitati etici.
- Partecipazione a Insight Meeting con ricercatori dell'impresa farmaceutica.

Che cos'è EUPATI?

eupati.eu/it/che-cose-eupati/

Siamo focalizzati sull'educazione e la formazione al fine di aumentare la capacità e la possibilità dei pazienti di comprendere l'attività di ricerca e sviluppo dei farmaci e contribuirvi, come pure per incrementare la disponibilità di informazioni oggettive, affidabili e comprensibili per i pazienti.

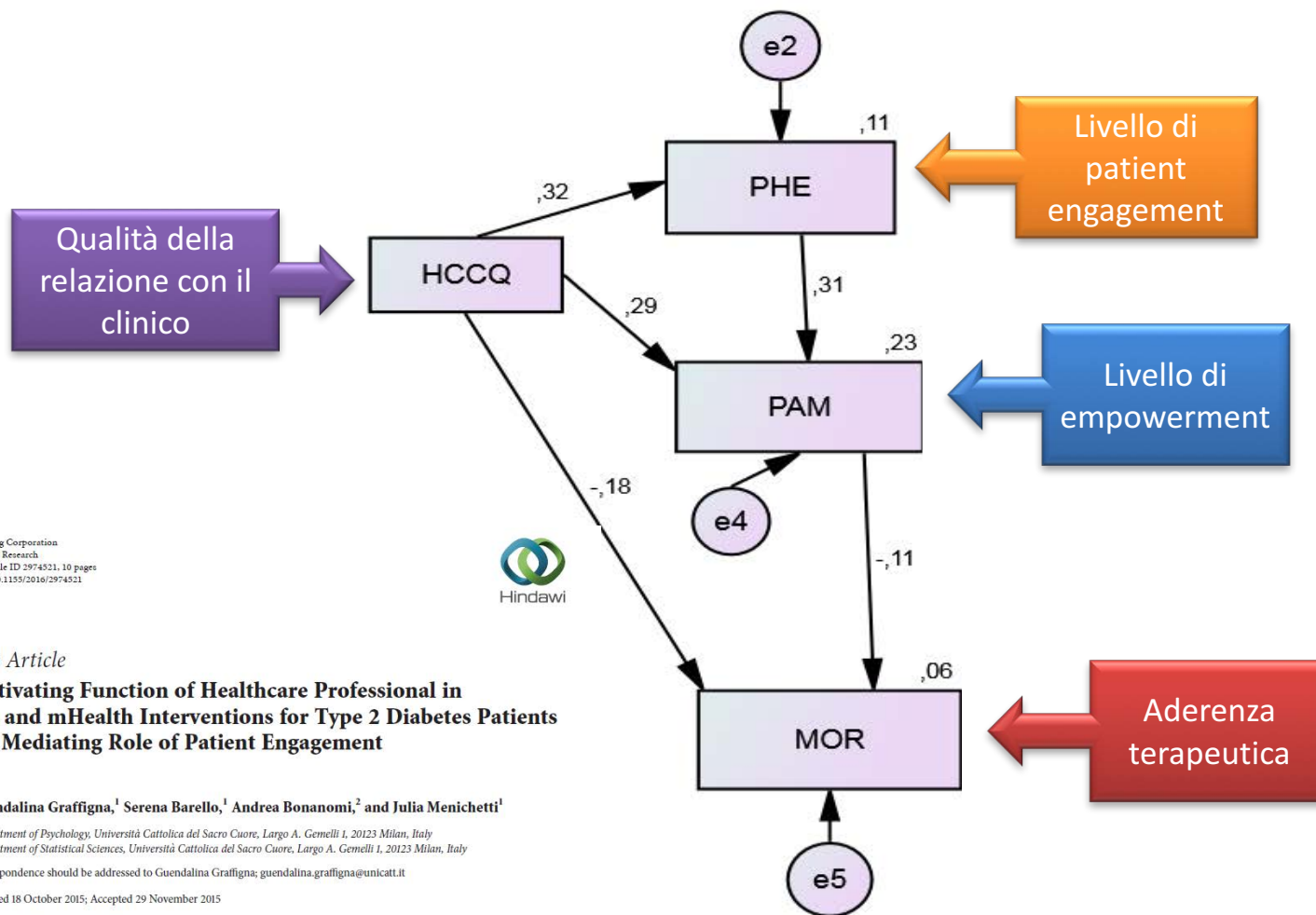
- Acquisizione di competenze sulla ricerca adattata alla propria condizione di interlocutore (pazienti, clinici, media, ecc.).
- Partecipazione come formatore / insegnante insieme a operatori sanitari nella formazione del paziente, compresa la auto-gestione, considerando i valori dei pazienti e le priorità dei processi di decisione clinica.
- Relazione collaborativa con specialisti accademici.
- Responsabilità in associazioni di pazienti.
- Partecipazione e coinvolgimento attivo in incontri di pazienti a livello regionale / nazionale / internazionale.
- Partecipazione alla pari nel disegno di studi clinici / linee guida.
- Partecipazione ad advisory board sulla ricerca con ricercatori dell'impresa farmaceutica.



ne esperienze condotte tra gli altri da Uniamo Fimr attraverso il programma *Determinazione Rara*⁷, da Eupati attraverso la *Accademia dei pazienti*^{8,9}, da Apmar attraverso il progetto *Scuola per Pazienti Esperti*¹⁰.

”

EVIDENZE SCIENTIFICHE SULL'ENGAGEMENT IN AREA DIABETOLOGICA



Hindawi Publishing Corporation
Journal of Diabetes Research
Volume 2016, Article ID 2974521, 10 pages
<http://dx.doi.org/10.1155/2016/2974521>



Research Article

The Motivating Function of Healthcare Professional in eHealth and mHealth Interventions for Type 2 Diabetes Patients and the Mediating Role of Patient Engagement

Guendalina Graffigna,¹ Serena Barello,¹ Andrea Bonanomi,² and Julia Menichetti¹

¹Department of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Largo A. Gemelli 1, 20123 Milan, Italy

²Department of Statistical Sciences, Università Cattolica del Sacro Cuore, Largo A. Gemelli 1, 20123 Milan, Italy

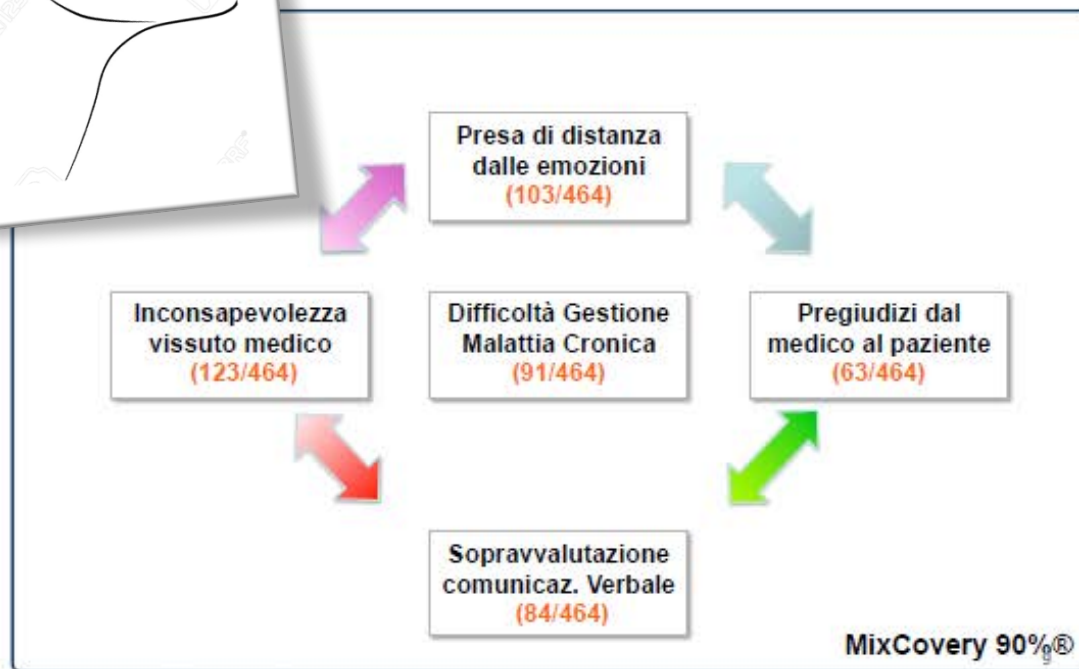
Correspondence should be addressed to Guendalina Graffigna; guendalina.graffigna@unicatt.it

Received 18 October 2015; Accepted 29 November 2015

Academic Editor: Bernard Portha



I temi 'chiave' e il loro peso



**IL COINVOLGIMENTO ATTIVO DEL MALATO NEL PROCESSO
DI CURA:
QUESTIONARIO SULL'ESPERIENZA DEI PROFESSIONISTI
SANITARI**



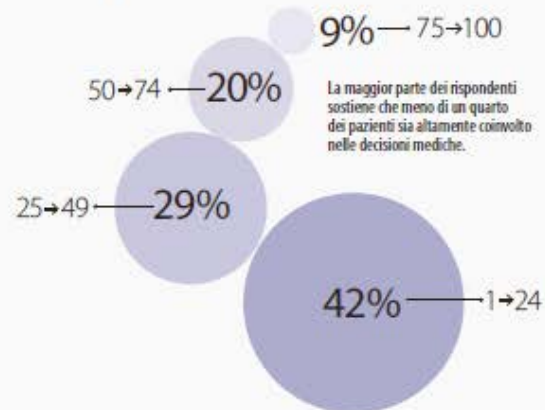
5 questionari in corso di validazione per

**delineare il profilo ideale dell'operatore sanitario che favorisce l'engagement
della Persona con diabete**

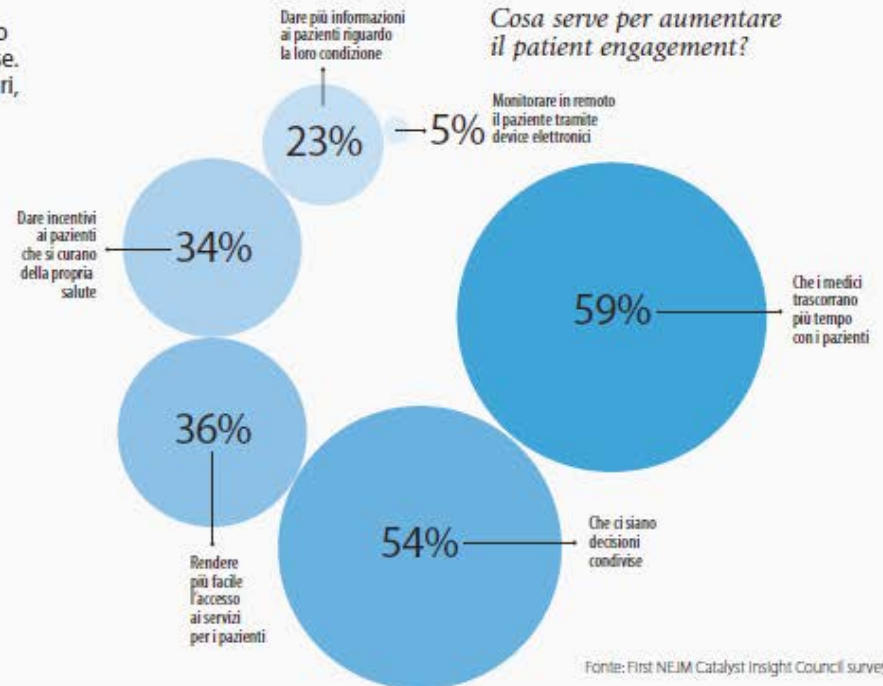
Il punto di vista statunitense

Il progetto Catalyst del *New England Journal of Medicine* ha condotto una survey sul coinvolgimento dei pazienti nel contesto statunitense. In tutto hanno partecipato 340 operatori sanitari tra dirigenti sanitari, clinici e medici di organizzazioni coinvolte nell'assistenza sanitaria.

Quanti pazienti sono molto coinvolti?



Cosa serve per aumentare il patient engagement?



Fonte: First NEJM Catalyst Insight Council survey, 2016.

Asse
CAPA
COME

FR...

QUALI CARATTERISTE, SECONDO ME,
DEVE AVERE
L'OPERATORE SANITARIO IN DIABETOLOGIA
IDEALE

COMPRENSIVO (relativamente a tutti i fattori
della vita che influenzano il diabete)
AGGIORNATO (relativamente a tutto ciò che
entra within alla patologia: terapie,
dispositivi etc)

EFFICACE NELLA COMUNICAZIONE CON IL
PAZIENTE

1. COMPRENS
2. DISPONIBILE
3. COMPETENT

3) Sicilia

STENZA DELLA PATOLOGIA
TA'
di SPIEGARE AL PAZIENTE

PAZIENTE

SECONDO ME,

DIABETOLOGIA

azioni
travato le
feijue