



UNIMORE

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA

Dipartimento di Scienze Biomediche,
Metaboliche e Neuroscienze

**Corso di Laurea Magistrale in
Scienze Infermieristiche e Ostetriche
Sede di Modena**

Presidente: Prof.ssa Annalisa Bargellini

**Barriere al Patient Health Engagement nel paziente
cronico: analisi socio-economica, culturale e digitale**

Relatore

Dott.ssa Cacciapuoti Immacolata

Studente

Voicu Doinita

Anno Accademico 2025-2026

INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO 1 Riferimenti teorici e attuale scenario dell’assistenza territoriale.....	4
1.1 Definizione e modelli teorici di Patient Health Engagement.....	4
1.2 Il paziente fragile: definizione e caratteristiche.....	6
1.3 I Determinanti Sociali di Salute	8
1.4 Il contesto internazionale: strategie OMS e approcci people-centred.....	9
1.5 Il contesto italiano: dati ed evidenze EngageMinds Hub.....	10
1.6 Il contesto regionale: Emilia-Romagna e territorio AUSL Modena.....	10
1.7 Il quadro normativo: dalla centralità dell’ospedale alla casa come primo luogo di cura.....	14
1.7.1 Il D.M. 77/2022 Regolamento dei modelli e standard per l’assistenza territoriale.....	14
1.7.2 Il PNRR Missione 6 Salute, Componente 1.....	14
1.7.3 Il Piano Nazionale della Cronicità.....	15
1.7.4 La Legge 219/2017 Consenso informato e relazione di cura.....	15
1.8 La sanità digitale e-Health nel territorio: opportunità e rischi.....	16
1.9 Il ruolo dell’infermiere come agente di cambiamento.....	17
 CAPITOLO 2 Metodologia della scoping review secondo PRISMA - ScR.....	 18
2.1 Disegno dello studio	18
2.2 Obiettivo della revisione.....	18
2.3 Quesito di ricerca secondo il modello PCC.....	19
2.4 Fonti informative.....	20
2.5 Strategia di ricerca.....	20
2.6 Criteri di inclusione ed esclusione.....	22
2.7 Processo di selezione degli studi.....	23
2.8 Estrazione e organizzazione dei dati.....	24
2.9 Valutazione della qualità metodologica.....	27
2.10 Modalità di sintesi.....	28
 CAPITOLO 3 Risultati della scoping review.....	 28
3.1 Caratteristiche generali delle fonti incluse.....	28

3.2 Barriere Socio-Economiche.....	29
3.3 Barriere Culturali e Health Literacy.....	30
3.4 Barriere Digitali e Digital health literacy.....	30
3.5 Barriere organizzative e continuità assistenziale.....	31
3.6 Interconnessione tra le barriere.....	32
3.7 Implicazioni per la pratica infermieristica avanzata.....	32
3.8 Sintesi conclusiva della scoping review.....	33

CAPITOLO 4 Discussione e Implicazioni per la Pratica Infermieristica Avanzata.....3

44.1 Interpretazione dei risultati: come le barriere alterano gli outcome clinici.....	35
4.2 Proposta di un modello di intervento multilivello per il territorio AUSL Modena.....	36
4.2.1 Identificazione e profilazione del paziente.....	38
4.2.2 Interventi personalizzati per tipologia di barriera.....	39
4.2.3 Supporto di rete e dimensione comunitaria.....	40
4.2.4 Monitoraggio continuo e adattamento del percorso.....	41
4.3 Il ruolo dell'infermiere: strategie di leadership e management.....	41
4.3.1 Leadership clinica: il counseling motivazionale e l'educazione terapeutica avanzata.....	41
4.3.2 Case management: coordinamento dei percorsi e attivazione delle risorse.....	42
4.3.3 Leadership organizzativa: promuovere la cultura dell'engagement nell'equipe.....	43
4.4 La prospettiva One Health: engagement, sostenibilità e salute di comunità.....	43
4.5 Limiti della revisione e prospettive future.....	44
4.5.1 Limiti della revisione.....	44
4.5.2 Prospettive future di ricerca.....	45
CONCLUSIONI.....	47
BIBLIOGRAFIA.....	51
ALLEGATI	

INTRODUZIONE

Negli ultimi decenni il panorama sanitario ha attraversato una trasformazione caratterizzata dal passaggio da un modello di cura centrato sulla malattia (disease-centered) a un modello centrato sulla persona (patient-centered). In questo scenario, il concetto di Patient Health Engagement (PHE) ha assunto un ruolo sempre più rilevante, configurandosi non solo come obiettivo etico ma come leva strategica per il miglioramento degli esiti di salute, la sostenibilità dei sistemi sanitari e la qualità dell'assistenza. L'obiettivo del PHE non è semplicemente la gestione dei sintomi o l'assenza di malattia, ma una cura personalizzata del paziente, intesa come benessere profondo e realizzazione personale. Questo sposta il focus della medicina dal "**curare**" al "**prendersi cura**" della persona nel suo insieme.

Questa evoluzione si inserisce in un contesto epidemiologico segnato dalla crescente prevalenza delle patologie croniche, che rappresentano oggi la principale causa di morbilità, disabilità e spesa sanitaria nei Paesi ad alto reddito, compresa l'Italia. La gestione della cronicità richiede, per definizione, la partecipazione attiva del paziente: senza un suo coinvolgimento consapevole e continuativo, anche le terapie più avanzate rischiano di risultare inefficaci.

Il coinvolgimento attivo del paziente nella gestione della propria salute risulta particolarmente critico quando si parla di pazienti fragili: persone anziane, affette da patologie croniche o oncologiche, con basso livello di istruzione, scarsa alfabetizzazione sanitaria (health literacy) o appartenenti a fasce sociali svantaggiate. Per questi soggetti, l'accesso e la partecipazione attiva ai percorsi di cura sono spesso ostacolati da barriere multidimensionali: socio-economiche, culturali e digitali, che ne compromettono il coinvolgimento attivo e, di conseguenza, gli esiti clinici. Il coinvolgimento (engagement) attivo, sia del paziente che del caregiver nel percorso di cura mira a migliorare l'aderenza terapeutica e, di conseguenza, la qualità della vita del paziente e rappresenta lo strumento chiave per far sì che le raccomandazioni diventino abitudini quotidiane.

L'attivazione del paziente ha un ruolo fondamentale, e comprende le conoscenze, le sue competenze, la fiducia e la volontà. Un paziente con un alto livello di attivazione è più informato, e competente nel prendersi cura di sé, il che porta a migliori risultati di salute e a un uso più efficiente dei servizi sanitari. Se un paziente non ha le

conoscenze, le competenze e la fiducia necessarie per autogestire la propria salute, non potrà mai essere realmente "ingaggiato".

La transizione verso modelli di assistenza territoriale, accelerata dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e dal Decreto Ministeriale 77/2022, apre nuove opportunità ma pone anche nuove sfide: le Case della Comunità, la telemedicina e il Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0 sono strumenti potenzialmente inclusivi, ma la loro efficacia dipende dalla capacità del sistema di rimuovere le barriere che separano il paziente fragile da una partecipazione piena e consapevole.

Il presente lavoro si propone di analizzare tali barriere attraverso una revisione della letteratura scientifica, inquadrando all'interno del contesto normativo italiano ed europeo, con particolare attenzione alle politiche di digitalizzazione sanitaria e alla realtà del territorio dell'AUSL Modena. L'obiettivo finale è quello di restituire un quadro analitico critico che possa orientare le scelte organizzative e professionali dell'infermiere nel promuovere l'engagement del paziente cronico e fragile.

Obiettivo della tesi: identificare e analizzare le principali barriere socio-economiche, culturali e digitali che ostacolano il Patient Health Engagement nei pazienti affetti da patologie croniche nel contesto dell'assistenza territoriale, con riferimento al quadro normativo italiano e alle implicazioni per la pratica infermieristica avanzata.

CAPITOLO 1 Riferimenti teorici e attuale scenario dell'assistenza territoriale

1.1 Definizione e modelli teorici di Patient Health Engagement

Il termine patient engagement è stato definito in letteratura come un processo multidimensionale attraverso il quale il paziente diventa parte attiva e consapevole del proprio percorso di cura, partecipando alle decisioni che riguardano la propria salute (Graffigna & Barelo, 2018). Rispetto al più tradizionale concetto di empowerment che enfatizza il trasferimento di potere decisionale al paziente, l'engagement pone l'accento sul processo psicologico ed emotivo attraverso cui il paziente diventa protagonista attivo (Anderson & Funnell, 2005). È necessario sapere cosa il paziente 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.

Tra i modelli teorici più rilevanti, il Patient Health Engagement Model (PHE-model), sviluppato da Graffigna e colleghi, concettualizza l'engagement come un processo dinamico a fasi, articolato in quattro stadi psicologici progressivi, ciascuno corrispondente a un diverso livello di consapevolezza, elaborazione emotiva e capacità di autogestione della malattia (Graffigna et al., 2015):

Stadio	Denominazione	Caratteristiche psicologiche	Implicazioni cliniche
1°	Blackout <i>''sono sconvolto''</i>	Il paziente è emotivamente sopraffatto dalla diagnosi. Si sente passivo e delega completamente ai sanitari.	Necessita di supporto emotivo e comunicazione empatica. Non è ancora in grado di elaborare informazioni complesse.
2°	Allerta <i>''sono un corpo malato''</i>	Il paziente inizia a informarsi ma è ancora in uno stato di allerta. Le reazioni sono frammentarie e ansiose.	Richiede una comunicazione chiara e graduale. L'infermiere svolge un ruolo di orientamento e rassicurazione.
3°	Consapevolezza <i>''sono un paziente''</i>	Il paziente ha acquisito le competenze tecniche (sa come prendere i farmaci) ma non ha ancora integrato la malattia nel suo stile di vita.	Interventi di educazione terapeutica strutturata. Rischio di aderenza meccanica senza vera comprensione.
4°	Progetto Eudaimonico <i>''sono una persona''</i>	Il paziente è un partner esperto. Ha integrato la malattia nella propria identità e collabora attivamente con il team di cura.	Co-produzione del piano di cura. Massima capacità di self-management e autogestione.

Tabella 1 – I quattro stadi del PHE-model di Graffigna et al.2015.

A questo modello è associata la Patient Health Engagement Scale (PHE-S), uno strumento psicometrico validato che misura il livello di engagement del paziente attraverso item che esplorano le dimensioni cognitiva, emotiva e comportamentale

(Graffigna et al., 2015). La scala è stata validata in più contesti linguistici, dimostrando buone proprietà psicometriche e un'elevata consistenza interna, e rappresenta uno strumento applicabile anche nella pratica clinica infermieristica per orientare interventi personalizzati.

Un concetto strettamente correlato, ma distinto, è quello di patient activation, definito da Hibbard e colleghi come la capacità del paziente di gestire autonomamente la propria salute, misurata attraverso il Patient Activation Measure (PAM) (Hibbard et al., 2004). Studi successivi hanno dimostrato che l'attivazione del paziente è associata a migliori esiti di cura e a una riduzione dei costi sanitari (Greene et al., 2015). Graffigna, Barello e Bonanomi (2017) hanno dimostrato attraverso un modello di equazioni strutturali su un campione di 352 pazienti cronici italiani che l'engagement agisce come mediatore tra fattori relazionali/emotivi e outcome clinici, confermando la valenza predittiva del PHE-model.

Un contributo teorico complementare e recente è offerto da Di Tosto e colleghi (2023), i quali attraverso un Group Concept Mapping study coinvolgente stakeholder multipli (pazienti, caregiver e professionisti sanitari), hanno sviluppato un modello concettuale della capacità di engagement del paziente. Il modello identifica le dimensioni chiave che determinano la capacità individuale di partecipare attivamente alla propria cura, articolandole in fattori cognitivi, emotivi, relazionali e contestuali. Questo approccio si distingue dal PHE-model perché sposta il fuoco dall'analisi del processo psicologico dell'engagement alla capacità strutturale del paziente di attivarlo, offrendo un ulteriore strumento concettuale per comprendere perché alcune popolazioni, in particolare quelle con svantaggio socioeconomico o bassa health literacy, partano da una capacità di base ridotta, indipendentemente dalla loro motivazione. Le due prospettive, PHE-model e modello di Di Tosto et al. (2023), risultano pertanto complementari e insieme costituiscono il fondamento teorico per l'analisi delle barriere identificate.

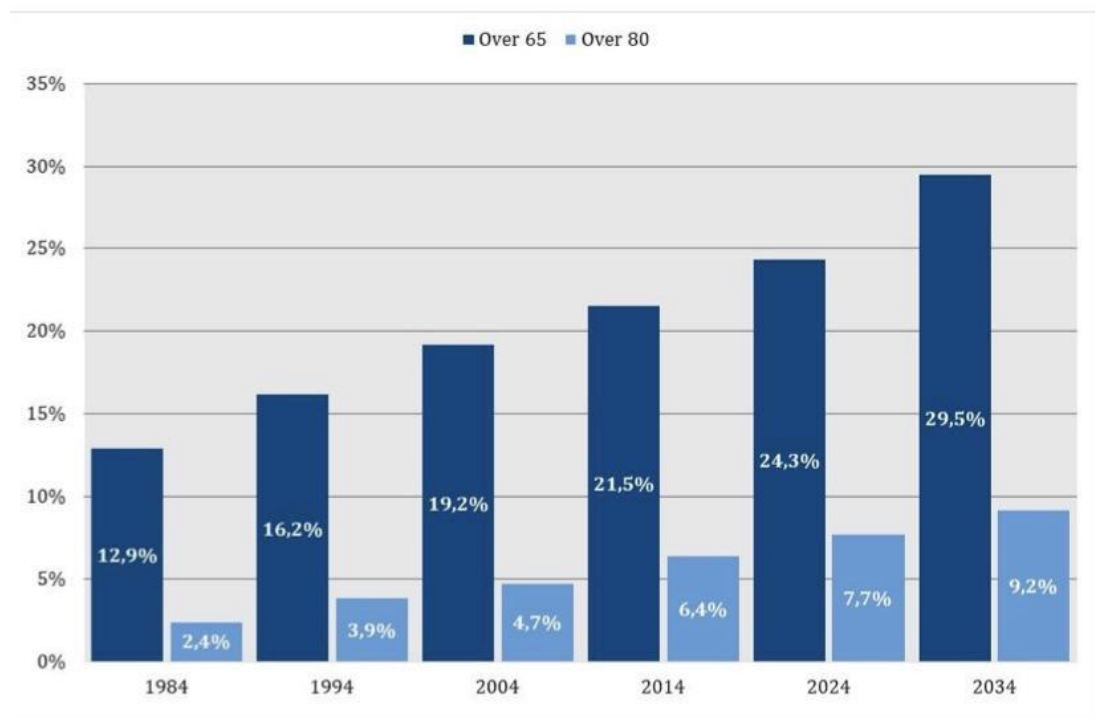
1.2 Il paziente fragile: definizione e caratteristiche

Il concetto di fragilità in ambito sanitario non si esaurisce nella sola dimensione clinica, ma assume una connotazione multidimensionale che integra aspetti biologici, psicologici, sociali ed economici. Un paziente può essere definito "fragile" quando presenta una riduzione delle riserve funzionali e delle capacità di adattamento che lo

rende particolarmente vulnerabile a eventi stressanti, con un conseguente aumento del rischio di esiti negativi per la salute, di ospedalizzazione e di perdita di autonomia.

Nel contesto del Patient Health Engagement, la fragilità assume una rilevanza specifica: i pazienti fragili sono quelli per cui il gap tra bisogno di coinvolgimento e capacità effettiva di essere coinvolti è più ampio. Le principali categorie di pazienti fragili rilevanti per questa tesi includono:

Pazienti anziani, spesso affetti da multimorbilità e politerapia, con potenziali declini cognitivi che limitano la comprensione delle informazioni sanitarie e la capacità di autogestione. Inoltre, i dati ISTAT sullo stato di salute della popolazione documentano che nel 2023, ben 11,1 milioni di over 65 (77,6%) presentavano almeno una malattia cronica, e tra questi 7,8 milioni (54,5%) erano affetti da due o più cronicità.



Over 65 e over 80 sul totale della popolazione (dati ISTAT)

Pazienti oncologici, per i quali l'engagement rappresenta una leva fondamentale nella gestione del percorso di cura, della qualità di vita e della relazione con i caregiver (Bosio et al., 2012.);

Pazienti con patologie croniche (diabete, scompenso cardiaco, insufficienza renale, BPCO), per i quali l'autogestione quotidiana della malattia è centrale e dipende fortemente dal livello di activation ed engagement (Bodenheimer et al., 2002; Hendriks & Rademakers, 2014);

Pazienti con basso livello di health literacy, indipendentemente dall'età o dalla patologia, poiché la capacità di comprendere, valutare e utilizzare le informazioni sanitarie costituisce un prerequisito per qualsiasi forma di partecipazione attiva (Smith et al., 2013).

La fragilità non è una condizione statica né esclusivamente clinica: è il risultato dell'interazione tra caratteristiche individuali del paziente e caratteristiche del contesto (sistema sanitario, rete familiare e sociale, ambiente socio-economico e culturale). È proprio in questa interazione che si generano le barriere all'engagement che saranno oggetto di approfondimento nella presente tesi.

1.3 I Determinanti Sociali di Salute (SDOH)

Comprendere le barriere all'engagement richiede di inquadrarle all'interno di una cornice teorica più ampia: quella dei Determinanti Sociali di Salute (Social Determinants of Health, SDOH), definiti dall'OMS come "le condizioni in cui le persone nascono, crescono, vivono, lavorano e invecchiano". Questi determinanti, non la genetica né il sistema sanitario da soli, spiegano la maggior parte delle disuguaglianze in salute osservate tra e all'interno dei Paesi (WHO, 2008).

Il modello di Dahlgren e Whitehead (1991) rappresenta la visualizzazione più efficace di questa stratificazione, organizzando i determinanti in livelli concentrici che vanno dai fattori biologici individuali fino alle condizioni socioeconomiche, culturali e ambientali globali:

Livello 1 – Fattori biologici individuali: età, sesso, corredo genetico. Non modificabili, ma influenzano la vulnerabilità di base.

Livello 2 – Stili di vita individuali: comportamenti legati all'alimentazione, all'attività fisica, al fumo. Modificabili, ma fortemente condizionati dal contesto socioeconomico.

Livello 3 – Reti sociali e comunitarie: la qualità delle relazioni sociali e il supporto della comunità. L'isolamento sociale è una barriera primaria all'engagement.

Livello 4 – Condizioni di vita e di lavoro: istruzione, occupazione, condizioni abitative, accesso ai servizi sanitari.

Livello 5 – Condizioni socioeconomiche, culturali e ambientali globali: politiche economiche, sistemi di welfare, contesto culturale.

Se un paziente vive in un'area senza trasporti pubblici (barriera geografica), ha un basso livello di istruzione (barriera culturale-cognitiva) e non dispone di connessione

internet (barriera digitale), il suo livello di engagement sarà intrinsecamente limitato, indipendentemente dalla qualità delle cure offerte. L'infermiere deve saper "leggere" il profilo SDOH del paziente per personalizzare gli interventi di promozione dell'engagement.

1.4 Il contesto internazionale: strategie OMS e approcci people-centred

A livello internazionale, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha progressivamente riconosciuto il coinvolgimento del paziente come componente essenziale per la costruzione di sistemi sanitari efficaci, equi e sostenibili. Tale riconoscimento si inserisce in un più ampio cambiamento di paradigma che spinge i sistemi sanitari verso modelli di assistenza integrati e centrati sulla persona (people-centred care), in contrapposizione ai tradizionali approcci frammentati e centrati sulla singola prestazione.

Ferrer (2015) individua nell'engagement di pazienti, caregiver e comunità una leva strategica fondamentale per la realizzazione di servizi sanitari coordinati e integrati, sottolineando come tale coinvolgimento debba avvenire a più livelli: individuale (rapporto paziente-operatore), organizzativo (governance dei servizi) e di comunità.

Onyango, Schatz e Lazarus evidenziano come, in molti contesti europei, le comunità svantaggiate, tra cui migranti, persone con basso status socio-economico e gruppi marginalizzati, incontrino barriere sistemiche che ne limitano l'accesso e la partecipazione ai servizi sanitari, proponendo un approccio people-centred come strumento per ridurre tali disuguaglianze (Onyango et al., 2017).

L'emergenza pandemica da COVID-19 ha rappresentato un banco di prova significativo per l'engagement dei cittadini nella gestione della propria salute. Lo studio di Graffigna et al. (2020) ha misurato il livello di engagement dei cittadini italiani durante la prima fase della pandemia, evidenziando come il coinvolgimento attivo fosse strettamente legato a fattori psicologici e comunicativi, oltre che normativi. Sul piano della tecnologia digitale, Or e Karsh (2009) identificano i principali fattori, individuali, tecnologici e organizzativi, che influenzano l'accettazione delle tecnologie sanitarie da parte dei pazienti, sottolineando come età, livello di istruzione e percezione di utilità giochino un ruolo determinante.

1.5 Il contesto italiano: dati ed evidenze (EngageMinds Hub)

In Italia, il principale punto di riferimento per la ricerca sul Patient Health Engagement è l'EngageMinds HUB – Consumer, Food & Health Engagement Research Center dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, diretto da Guendalina Graffigna, che da oltre un decennio conduce studi sistematici sul tema, sia in ambito generale che in specifiche aree cliniche.

Il monitoraggio periodico condotto attraverso l'Engagement Monitor fornisce un quadro aggiornato di come i cittadini italiani percepiscono e gestiscono il proprio coinvolgimento nella salute. In ambito oncologico, uno studio condotto in collaborazione con AIMAC e FAVO ha esplorato l'esperienza di pazienti e caregiver, evidenziando come il coinvolgimento del paziente oncologico sia fortemente influenzato dalla qualità della relazione con il team di cura e dal supporto del caregiver.

La prima Conferenza di Consenso italiana sul patient engagement nelle malattie croniche ha prodotto raccomandazioni condivise tra ricercatori, clinici, istituzioni (Istituto Superiore di Sanità, Regione Lombardia) e associazioni di pazienti, con l'obiettivo di promuovere l'engagement in ambito clinico-assistenziale (Graffigna et al., 2017). Pubblicato su *Recenti Progressi in Medicina*, il documento rappresenta il principale riferimento istituzionale italiano sul tema, identificando gli ambiti prioritari di intervento, le competenze necessarie ai professionisti sanitari e le condizioni organizzative per la promozione sistematica dell'engagement. Tale documento costituisce un riferimento di rilevanza istituzionale che si collega direttamente al quadro normativo analizzato in seguito. Per quanto riguarda la governance territoriale, (Lombardi et al. 2022) inquadrano il Population Health Management (PHM) come strumento di programmazione dell'assistenza territoriale alla luce delle riforme previste dal D.M. 77/2022, evidenziando come la stratificazione della popolazione per profili di rischio e complessità rappresenti il prerequisito per una gestione efficace della cronicità nel nuovo modello territoriale.

1.6 Il contesto regionale: Emilia-Romagna e territorio AUSL Modena

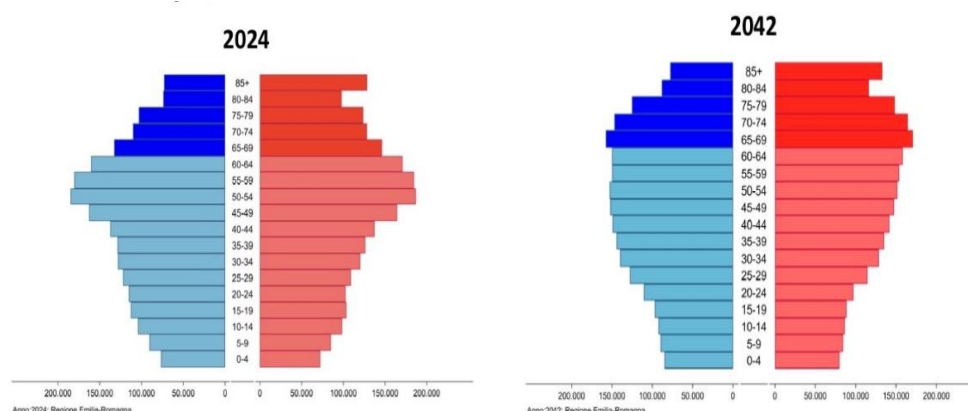
L'Emilia-Romagna si configura come una delle regioni italiane più avanzate nella costruzione di modelli di assistenza territoriale orientati alla cronicità e all'integrazione sociosanitaria. Il Piano Sociale e Sanitario Regionale promuove un approccio di

comunità alla gestione della salute, fondato sulla prossimità, sulla continuità assistenziale e sul coinvolgimento attivo dei cittadini.

Il territorio dell'AUSL di Modena, con il Policlinico di Modena e l'Ospedale Civile di Baggiovara come polo di riferimento per le specialità chirurgiche e per la gestione delle patologie complesse, presenta caratteristiche epidemiologiche e sociodemografiche che rendono particolarmente rilevante il tema delle barriere all'engagement. La presenza di una popolazione anziana significativa, di aree a media fragilità socioeconomica e di comunità con background migratorio diversificato configura un contesto in cui le barriere analizzate in questa tesi assumono una connotazione concreta e operativamente rilevante.

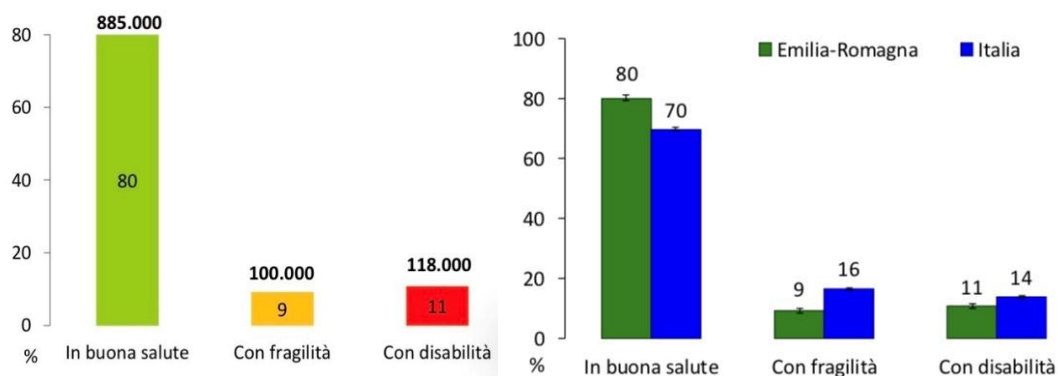
I dati aggiornati delle sorveglianze Passi e Passi d'Argento (2023–2024) fotografano un Paese dove la cronicità è ormai un fenomeno strutturale, soprattutto nelle fasce anziane e socialmente più fragili della popolazione e le diseguaglianze regionali e socioeconomiche restano marcate.

Secondo i dati raccolti tra il 2023 e il 2024 il 18% degli adulti tra i 18 e i 69 anni presenta almeno una patologia cronica certificata da un medico. La percentuale raggiunge il 57% negli over 65, confermando la forte associazione tra invecchiamento e malattie croniche. Il 27% degli ultra 65enni convive con una cardiopatia, mentre il 20% è affetto da diabete, il 16% da patologie respiratorie croniche e il 13% da neoplasie.



Struttura per età e genere della popolazione residente in Emilia -Romagna anni 2024 -2042. Dati PASSI d'Argento 2022-2024 in Emilia-Romagna

Secondo i dati PASSI d'Argento del triennio 2022-2024 in EmiliaRomagna: l'80% delle persone ultra 64enni sono in buona salute (corrispondente a una stima di circa 885 mila persone), il 9% ha segni di fragilità, presentando limitazioni in almeno due IADL (stima di circa 100 mila persone), l'11% sono persone con disabilità, presentando limitazioni in almeno una ADL (stima di circa 118 mila persone)



Sottogruppi di popolazione ultra 64enne (%) e popolazione stimata Passi d'Argento 2022-2024 Emilia – Romagna e in Italia

La quota regionale di ultra 64enni in buona salute è superiore a quella registrata a livello nazionale (80% vs 70%) ed è più bassa la percentuale di persone con fragilità (9% vs 16%) o disabilità (11% vs 14%).

La Regione Emilia-Romagna rappresenta uno dei modelli più evoluti e strutturati nell'integrazione delle strategie di Patient Health Engagement (PHE) all'interno della rete di assistenza territoriale. Coerentemente con le direttive del DM 77 e le linee di finanziamento del PNRR Missione 6, la Regione ha investito nei percorsi di presa in carico proattiva della cronicità.

Il Progetto Regionale di Telemedicina (2016–2022) e il Piano 2024–2025. A partire dal 2016, la Regione Emilia-Romagna ha avviato una sperimentazione di telemonitoraggio domiciliare per pazienti anziani con patologie croniche, coinvolgendo progressivamente il personale di 53 Case della Salute su tutto il territorio regionale. Da giugno 2021 a giugno 2022 sono stati telemonitorati complessivamente 258 pazienti ed eseguite 79 televisite, con risultati positivi in termini di soddisfazione sia dei pazienti che degli operatori (Dossier ASSR n. 278/2023). Il progetto rappresenta un esempio concreto di come la tecnologia possa essere impiegata per avvicinare il sistema alle persone con fragilità, riducendo le barriere geografiche e di

accesso. In una fase successiva la Regione ha varato un nuovo modello organizzativo per l'implementazione dei servizi di telemedicina, con l'obiettivo di garantire la presa in carico di circa 12.000 pazienti ad elevata complessità e fabbisogno assistenziale, puntando a coinvolgere attraverso televisite e teleconsulti fino a 1,2 milioni di cittadini con almeno una patologia cronica. Il modello regionale prevede la distribuzione di 20.000 postazioni nelle Case di Comunità, negli ambulatori, nell'assistenza domiciliare integrata e nelle strutture territoriali, configurando un'infrastruttura che, se accompagnata da adeguato supporto alla digital health literacy, può diventare un potente strumento di engagement.

L'AUSL di Modena dispone di un proprio Comitato Consultativo Misto articolato per distretto, che costituisce un interlocutore istituzionale privilegiato per la co-progettazione degli interventi di engagement sul territorio. Nel settembre 2023, la Regione ha dedicato un intero convegno al tema "Engaging patients for patient safety", presentando esperienze aziendali selezionate dalla Call for Good Practices di AGENAS e raccogliendo la voce di associazioni di pazienti, comunità e Cittadinanzattiva.

La valorizzazione delle Associazioni di Pazienti e del Caregiver: I programmi regionali prevedono il coinvolgimento formale delle reti di volontariato e dei familiari (caregiver) nei percorsi di cura. Questo approccio non solo abbate le barriere culturali e l'isolamento sociale, ma si allinea perfettamente alla visione One Health, interpretando la salute del singolo come interconnessa al benessere del suo micro-ecosistema familiare e comunitario.

All'interno delle Case della Comunità, i team multidisciplinari guidati dall'Infermiere di Famiglia e Comunità (IFeC) attuano programmi basati sul coaching e sull'empowerment. I pazienti affetti da patologie a forte impatto sociale (come diabete di tipo 2 e scompenso cardiaco) vengono arruolati in percorsi educativi volti a sviluppare competenze di autogestione della malattia, trasformandoli da ricettori passivi a co-produttori di salute.

1.7 Il quadro normativo: dalla centralità dell'ospedale alla casa come primo luogo di cura

Il processo di abbattimento delle barriere al Patient Health Engagement trova oggi un sostegno legislativo senza precedenti in Italia. La riforma dell'assistenza territoriale, avviata con il PNRR e prevista dal D.M. 77/2022, rappresenta la cornice normativa entro cui si iscrivono tutte le strategie di promozione dell'engagement del paziente cronico e fragile.

1.7.1 Il D.M. 77/2022 Regolamento dei modelli e standard per l'assistenza territoriale

Il Decreto Ministeriale 77 del 23 maggio 2022 ridefinisce l'architettura dell'assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale, introducendo modelli organizzativi specificamente progettati per abbattere le barriere di accesso e promuovere la prossimità alle cure:

Case della Comunità (CdC): nodi fisici della rete territoriale, concepiti come luogo di prossimità dove l'integrazione sociosanitaria deve abbattere le barriere socio-economiche attraverso l'equipe multiprofessionale. Rappresentano il punto di accesso privilegiato per il paziente cronico e fragile.

Infermiere di Famiglia e Comunità (IFeC): figura identificata come chiave per l'engagement. Il decreto gli affida il compito di presidiare la salute della comunità, agendo proattivamente sui determinanti sociali di salute e garantendo continuità assistenziale.

Centrale Operativa Territoriale (COT): strumento organizzativo per raccordare i nodi della rete, fondamentale per evitare che la frammentazione dei servizi diventi essa stessa una barriera per il paziente.

1.7.2 Il PNRR Missione 6 Salute, Componente 1

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza rappresenta il motore economico della riforma dell'assistenza territoriale. Nell'ambito della Missione 6 – Salute, la Componente 1 finanzia la digitalizzazione e il potenziamento dei servizi sanitari territoriali, con implicazioni dirette sul tema dell'engagement:

Digitalizzazione e telemedicina: il PNRR finanzia lo sviluppo di piattaforme di telemonitoraggio e teleconsulto, con l'obiettivo di assistere almeno il 10% della

popolazione anziana in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) attraverso strumenti di monitoraggio a distanza. Questo sposta il centro dell'engagement direttamente nel domicilio del paziente.

Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0 (FSE): potenziamento dello strumento di accesso del cittadino alla propria documentazione clinica, potenziale leva di engagement informativo se accompagnato da adeguato supporto all'alfabetizzazione digitale.

1.7.3 Il Piano Nazionale della Cronicità (PNC)

Il Piano Nazionale della Cronicità, emanato dal Ministero della Salute, introduce formalmente il concetto di Patto di Cura e stabilisce che il paziente non debba essere un ricevitore passivo delle prestazioni sanitarie, ma deve partecipare attivamente alla stesura del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI). Questo documento rappresenta il punto normativo più esplicito in tema di empowerment e engagement del paziente cronico, riconoscendo la necessità di percorsi di educazione terapeutica strutturata e di strumenti di supporto all'autogestione.

1.7.4 La Legge 219/2017 – Consenso informato e relazione di cura

La Legge 219/2017, nota principalmente per le disposizioni sul fine vita, fornisce una base giuridica fondamentale per la promozione dell'engagement in tutto il percorso di cura. Stabilendo che "il tempo della comunicazione è tempo di cura", la legge riconosce che la relazione informativa e comunicativa tra operatore sanitario e paziente ha un valore terapeutico autonomo, non riducibile alla sola trasmissione di dati clinici, ma costituisce la base giuridica per combattere le barriere culturali e comunicative, imponendo all'infermiere il dovere di assicurarsi che il paziente comprenda le informazioni, nel rispetto delle sue capacità di comprensione e della sua cultura di appartenenza.

Tipologia di barriera	Riferimento normativo principale	Strumento/soluzione proposta
Socio-economica e geografica	D.M. 77/2022	Casa della Comunità, integrazione con i servizi

		sociali, Infermiere di Famiglia e Comunità (IFeC)
Digitale (digital divide)	PNRR Missione 6 / Linee Guida Telemedicina	Potenziamento dell'ADI con telemonitoraggio, FSE 2.0, piattaforme digitali accessibili
Culturale e comunicativa	Legge 219/2017 e PNC	Valorizzazione della relazione di cura, Patto di Cura, educazione terapeutica personalizzata
Organizzativa e di continuità assistenziale; (frammentazione)	D.M. 77/2022 – COT	Centrale Operativa Territoriale per la continuità dei percorsi assistenziali
Barriere multiple e cumulative	D.M. 77/2022, PNC, PNRR Missione 6	Presa in carico proattiva multidisciplinare: PHE-S come strumento di profilazione, percorso personalizzato con IFeC, mediatore culturale, COT per la continuità

Tabella 2 Tipologie di barriere e riferimenti normativi.

Il D.M. 77/2022 ripensa i luoghi della cura per contrastare le barriere fisiche e organizzative, e il PNRR fornisce le risorse per colmare il digital divide. Tuttavia, la letteratura evidenzia che la disponibilità tecnologica non si traduce automaticamente in coinvolgimento se non supportata da quanto previsto dal Piano Nazionale della Cronicità, ovvero una personalizzazione del percorso che tenga conto della health literacy del singolo, come richiamato dai principi della Legge 219/2017. La sola infrastruttura, senza accompagnamento, rischia di amplificare le disuguaglianze esistenti.

1.8 La sanità digitale (e-Health) nel territorio: opportunità e rischi

La digitalizzazione dei servizi sanitari rappresenta una delle trasformazioni più rapide e profonde in atto nel SSN. Strumenti come le app di monitoraggio, la telemedicina, i portali del paziente e il FSE 2.0 offrono opportunità significative per ampliare la portata degli interventi di engagement, superando le barriere geografiche e temporali che tradizionalmente limitano l'accesso ai servizi.

Tuttavia, la letteratura evidenzia il rischio che queste stesse tecnologie diventino, in assenza di interventi strutturati di supporto, nuove barriere all'engagement per le fasce di popolazione meno dotate di competenze digitali. Il concetto di Digital Health Literacy estende quello tradizionale di health literacy, includendo la capacità del paziente di cercare, comprendere, valutare e utilizzare informazioni sanitarie attraverso strumenti digitali (Dunn & Hazzard, 2019).

Or e Karsh (2009) identificano i principali fattori che influenzano l'accettazione delle tecnologie sanitarie da parte dei pazienti: età, livello di istruzione, esperienza tecnologica pregressa, percezione di utilità e facilità d'uso. Questi fattori risultano particolarmente critici nel paziente fragile, spesso anziano, con bassa scolarità e scarsa esperienza digitale, che rischia di essere sistematicamente escluso dai benefici della sanità digitale.

L'infermiere è chiamato a svolgere un ruolo di facilitatore digitale: non limitarsi a proporre soluzioni tecnologiche, ma valutare preventivamente il livello di digital health literacy del paziente, scegliere gli strumenti più adeguati al suo profilo e accompagnarne l'adozione con interventi di supporto gradualmente e personalizzati.

1.9 Il ruolo dell'infermiere come agente di cambiamento

La complessità delle barriere analizzate nei paragrafi precedenti richiede che l'infermiere non si limiti al ruolo di erogatore di prestazioni, ma assuma quello di professionista implicato nel cambiamento nei confronti dei sistemi di cura. In questo quadro, il professionista infermieristico con formazione avanzata è chiamato a svolgere almeno tre funzioni integrate:

Promotore della salute: motivare il paziente e aiutarlo a superare i blocchi emotivi, in particolare nelle fasi di Blackout e Allerta del PHE-model, attraverso tecniche di counseling motivazionale e comunicazione empatica.

Case Manager: coordinare le risorse sociali e sanitarie per abbattere le barriere socio-economiche (attivazione dei servizi sociali, mediazione culturale, supporto logistico), garantendo la continuità del percorso assistenziale.

Facilitatore Digitale: valutare l'alfabetizzazione digitale del paziente, selezionare le tecnologie più appropriate al suo profilo e supportarne l'adozione in modo graduale e personalizzato.

Questa visione integrata del ruolo infermieristico si fonda su una premessa fondamentale, che attraversa tutta questa tesi: il Patient Health Engagement non è una responsabilità del solo paziente, ma il risultato di una co-costruzione tra il paziente stesso, i professionisti sanitari e il sistema organizzativo entro cui l'assistenza si svolge.

CAPITOLO 2 Metodologia della scoping review secondo PRISMA-ScR

2.1 Disegno dello studio

Il presente lavoro si configura come una **scoping review** della letteratura, redatta in forma sintetica secondo le indicazioni del framework **PRISMA-ScR** (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews*). La scelta di tale disegno risulta coerente con l'obiettivo della tesi, che non è quello di valutare l'efficacia di uno specifico intervento, ma di **mappare le principali evidenze disponibili** sulle barriere che ostacolano il *Patient Health Engagement* nei pazienti adulti affetti da patologie croniche, con particolare attenzione alle dimensioni socio-economica, culturale, digitale e organizzativa.

La scoping review è stata scelta perché consente di esplorare un ambito di letteratura ampio ed eterogeneo, identificare concetti chiave, tipologie di evidenze disponibili, lacune conoscitive e possibili implicazioni per la pratica professionale. In questo studio, il metodo PRISMA-ScR è stato applicato in forma adattata e sintetica, tenendo conto della natura descrittiva della tesi e della disponibilità dei dati bibliografici raccolti.

2.2 Obiettivo della revisione

L'obiettivo della revisione è stato quello di **identificare, descrivere e classificare le principali barriere al Patient Health Engagement nei pazienti adulti con patologie croniche**, analizzandone le implicazioni per l'assistenza territoriale e per la pratica infermieristica avanzata.

In particolare, la revisione ha inteso rispondere ai seguenti obiettivi specifici:

1. individuare le principali barriere socio-economiche che limitano il coinvolgimento attivo del paziente cronico;
2. descrivere il ruolo della health literacy, delle credenze culturali e della comunicazione clinica nel favorire o ostacolare l'engagement;
3. analizzare il digital divide e la digital health literacy come nuove dimensioni di vulnerabilità;
4. evidenziare il ruolo delle barriere organizzative, con particolare riferimento alla frammentazione dei servizi e alla continuità assistenziale;
5. ricondurre le evidenze individuate alle implicazioni operative per l'infermiere di famiglia e comunità, il case manager e l'infermiere con competenze avanzate nel territorio.

2.3 Quesito di ricerca secondo il modello PCC

Per rendere il quesito più coerente con il disegno di scoping review, è stato utilizzato il modello **PCC – Population, Concept, Context**, più appropriato rispetto al PICO quando l'obiettivo è mappare un fenomeno e non valutare un intervento comparativo.

Elemento PCC	Definizione operativa
Population	Pazienti adulti, di età ≥ 18 anni, affetti da una o più patologie croniche, quali diabete mellito, BPCO, scompenso cardiaco, insufficienza renale cronica, ipertensione arteriosa, patologie oncologiche in fase non acuta o condizioni di multimorbilità.
Concept	Barriere al Patient Health Engagement, intese come fattori che ostacolano la partecipazione attiva, consapevole e continuativa del paziente al proprio percorso di cura. Sono state considerate barriere socio-economiche, culturali, comunicative, digitali e organizzative.
Context	Assistenza territoriale, cure primarie, domicilio, Case della Comunità, servizi di prossimità, percorsi di cronicità, sanità digitale e modelli di integrazione ospedale-territorio.

Tabella 3 Modello PCC della revisione

Il quesito di ricerca è stato quindi formulato come segue:

Quali sono le principali barriere socio-economiche, culturali, digitali e organizzative che ostacolano il Patient Health Engagement nei pazienti adulti affetti da patologie croniche nel contesto dell'assistenza territoriale e delle cure primarie?

2.4 Fonti informative

La ricerca bibliografica è stata condotta attraverso la consultazione delle principali banche dati di ambito biomedico, infermieristico e sanitario:

- PubMed;
- CINAHL;
- Cochrane Library.

La ricerca è stata integrata attraverso fonti di letteratura grigia e documenti istituzionali reperiti tramite Google e siti di enti nazionali e internazionali, tra cui Ministero della Salute, OMS, Regione Emilia-Romagna, Fondazione GIMBE, sorveglianze PASSI e PASSI d'Argento.

Sono stati inoltre considerati riferimenti teorici fondativi relativi al Patient Health Engagement, al Patient Activation Measure, alla health literacy, ai determinanti sociali di salute, al digital divide e ai modelli di presa in carico della cronicità.

2.5 Strategia di ricerca

La ricerca è stata effettuata utilizzando parole chiave in lingua inglese e italiana, combinate attraverso operatori booleani AND e OR. Le parole chiave sono state organizzate in quattro blocchi concettuali: popolazione, engagement, barriere e contesto assistenziale.

Blocco concettuale	Parole chiave utilizzate
--------------------	--------------------------

Paziente cronico	“Chronic Disease”, “Chronic Illness”, “Multimorbidity”, “Diabetes Mellitus”, “Heart Failure”, “COPD”, “Chronic Kidney Disease”, “Cancer Survivors”
Engagement	“Patient Engagement”, “Patient Health Engagement”, “Patient Activation”, “Patient Participation”, “Self-Management”, “Patient Empowerment”, “Shared Decision Making”
Barriere	“Barriers”, “Obstacles”, “Social Determinants of Health”, “Socioeconomic Factors”, “Health Literacy”, “Cultural Barriers”, “Digital Divide”, “eHealth Literacy”, “Health Inequalities”
Contesto	“Primary Health Care”, “Community Health”, “Territorial Care”, “Home Care”, “General Practice”, “Continuity of Care”

Tabella 4 Parole chiave utilizzate nella ricerca

La stringa di ricerca principale, adattata alle diverse banche dati, è stata la seguente:

(“Chronic Disease” OR “Chronic Illness” OR “Multimorbidity” OR “Diabetes Mellitus” OR “Heart Failure” OR “COPD” OR “Chronic Kidney Disease”) AND (“Patient Engagement” OR “Patient Health Engagement” OR “Patient Activation” OR “Patient Participation” OR “Self-Management” OR “Patient Empowerment” OR “Shared Decision Making”) AND (“Barriers” OR “Social Determinants of Health” OR “Socioeconomic Factors” OR “Health Literacy” OR “Cultural Barriers” OR “Digital Divide” OR “eHealth Literacy” OR “Health Inequalities”) AND (“Primary Health Care” OR “Community Health” OR “Home Care” OR “Continuity of Care”)

Per la letteratura italiana e istituzionale sono state utilizzate combinazioni libere dei seguenti termini:

Patient engagement, coinvolgimento del paziente, attivazione del paziente, cronicità, barriere, health literacy, alfabetizzazione sanitaria, digital divide, telemedicina, sanità digitale, assistenza territoriale, Case della Comunità, infermiere di famiglia e comunità.

2.6 Criteri di inclusione ed esclusione

Sono stati definiti criteri di inclusione ed esclusione coerenti con il quesito di ricerca.

Criterio	Inclusione	Esclusione
Popolazione	Pazienti adulti con patologie croniche, multimorbilità o fragilità assistiti in ambito territoriale o di cure primarie	Pazienti pediatrici, setting esclusivamente ospedaliero acuto, popolazioni esclusivamente psichiatriche senza comorbilità croniche fisiche
Tema	Studi che trattano barriere al Patient Health Engagement, patient activation, self-management, health literacy, digital divide o partecipazione del paziente	Studi esclusivamente farmacologici o clinici senza riferimento al coinvolgimento del paziente
Tipologia di fonte	Studi primari, revisioni sistematiche, scoping review, revisioni narrative, studi mixed methods, documenti istituzionali, linee guida	Editoriali, lettere all'editore, abstract non pubblicati, case report singoli
Lingua	Italiano e inglese	Altre lingue non disponibili in traduzione
Periodo	Prevalentemente 2010–2024; fonti antecedenti incluse solo se teoricamente fondative	Pubblicazioni antecedenti non pertinenti o superate
Disponibilità	Full text disponibile gratuitamente o tramite accesso istituzionale	Solo abstract o testo non accessibile

Tabella 5 Criteri di inclusione ed esclusione degli studi

2.7 Processo di selezione degli studi

La selezione degli studi è stata condotta attraverso una lettura progressiva dei titoli, degli abstract e, successivamente, dei full text disponibili. Sono stati inizialmente reperiti e scaricati **35 articoli/documenti** ritenuti potenzialmente pertinenti. Dopo lettura approfondita e valutazione della coerenza con il quesito di ricerca, **17 fonti** sono state incluse nella sintesi finale.

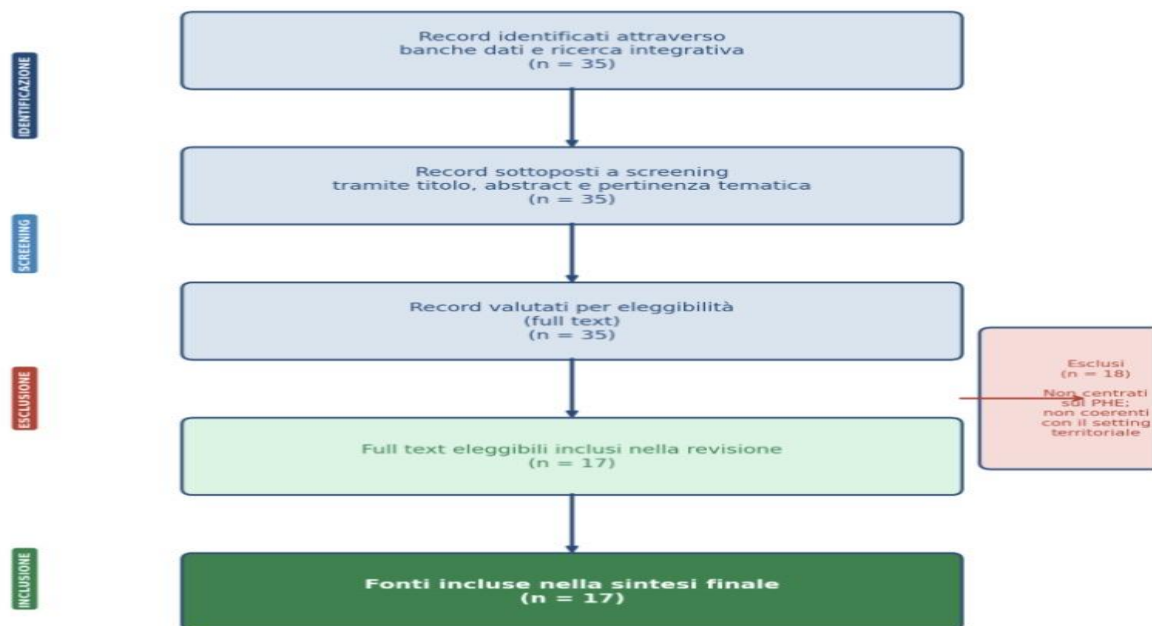
Poiché la revisione è stata condotta nell'ambito di una tesi magistrale e non come revisione sistematica registrata, non è stato predisposto un protocollo preregistrato e non è stata effettuata una selezione in doppio cieco da parte di due revisori indipendenti. Questo aspetto viene riconosciuto come limite metodologico.

Fase PRISMA-ScR	Numero di record/documenti
Record identificati attraverso banche dati e ricerca integrativa	35
Record sottoposti a screening tramite titolo, abstract e pertinenza tematica	35
Record esclusi perché non pienamente pertinenti, non centrati sul patient engagement o non coerenti con il setting territoriale	18
Fonti valutate come pertinenti e incluse nella sintesi finale	17

Tabella 6 Tabella sintetica PRISMA-ScR sintetizzato

La flow chart è presentata in forma sintetizzata, poiché non erano disponibili dati separati su duplicati, record esclusi per singola banca dati e motivazioni dettagliate di esclusione per ciascun full text.

In seguito Diagramma di flusso PRISMA- ScR. Il processo di selezione degli studie stato condotto in forma sintetica per la redazione della tesi. Non è stato presiposto un protocollo preregistrato nè effettuata una selezione in doppio cieco.



2.8 Estrazione e organizzazione dei dati

Per ciascuna fonte inclusa sono state estratte le seguenti informazioni:

- autore e anno di pubblicazione;
- paese o contesto di riferimento;
- tipologia di studio o documento;
- popolazione o target considerato;
- concetto principale trattato;
- tipologia di barriera identificata;
- eventuale strumento di misurazione dell'engagement, della patient activation o della health literacy;
- principali implicazioni per la pratica infermieristica e territoriale.

I dati sono stati organizzati in una tabella sinottica e successivamente sintetizzati attraverso un'analisi tematica narrativa.

Autori (anno)	Paese	Tipo studio	Popolazione	Barriere identificate	Strumento o PHE
1. Graffigna et al. (2015)	Italia	Studio psicometrico validazione	Pazienti cronici adulti (N=352)	Fattori emotivi e psicologici; qualità relazione medico-paziente	PHE-S
2. Graffigna, Barello & Bonanomi (2017)	Italia	Modello equazioni strutturali	Pazienti cronici italiani (N=352)	Qualità relazione clinica; fattori psicosociali	PHE-S + PAM
3. Hibbard et al. (2004)	USA	Studio di sviluppo e validazione	Popolazione adulta generale	Scarsa capacità di autogestione; bassa activation	PAM
4. Greene et al. (2015)	USA	Studio longitudinale	Pazienti cronici (diabete, scompenso)	Bassa activation esiti peggiori; determinanti socio-economici	PAM Patient activation
5. Onyango, Schatz & Lazarus (2017)	Europa	Revisione narrativa	Migranti e gruppi marginalizzati	Barriere sistemiche di accesso; disuguaglianze strutturali	People centred approach
6. Or & Karsh (2009)	USA/ Inter naz.	Revisione sistematica	Pazienti utilizzatori di tecnologie sanitarie	Età, istruzione, percezione utilità; digital divide	Tecnologie sanitarie
7. Hendriks &	Paesi Bassi	Studio quantitativo trasversale	Pazienti diabetici	Basso livello di conoscenza malattia; bassa health literacy	PAM

Rademakers (2014)					
8. Graffigna et al. (2018)	Italia	Revisione narrativa	Definizione del Patient Health Engagement	Barriere economiche all'accesso; barriere linguistiche	PHM
9. Muscat et al. (2020)	Australia	Revisione sistematica	Pazienti cronici adulti	Bassa health literacy - partecipazione passiva; barriere cognitive	Shared decision-making
10. Dunn & Hazzard (2019)	USA	Revisione narrativa	Pazienti utilizzatori di e-Health	Digital health literacy; rischio ampliamento disuguaglianze	Digital health literacy
11. Smith et al. (2013)	Internaz.	Revisione sistematica	Adulti con bassa health literacy	Barriers refugees	Health literacy e screening
12. Selvan et al. (2022)	Canada	Revisione sistematica	Migrazione, stigma	Barriere digitali specifiche per età; disegno intervento inadeguato	PHM
13. Bodenheimer et al. (2002)	USA	Articolo teorico/revisione	Pazienti cronici	Frammentazione del sistema; scarse competenze di self-management	PHS

14. Ferrer (2015)	OMS /Inter naz.	Documento istituzionale	Pazienti, caregiver, comunità	Barriere organizzative; assenza di approccio integrato	PHM
15. Graffigna et al. (2020)	Italia	Studio trasversale pandemia	Cittadini italiani durante COVID-19	Fiducia istituzionale; qualità comunicazione del rischio; barriere culturali	PHE-S adattata
16. Di Toso et al. 2023	USA	Ricerca mista qualitativa quantitativa	Pazienti cronici	Barriere digitali, health literacy	PHM
17. Lemmo et al. 2025	Italia	Revisione sistematica	Pazienti anziani	Barriere isolamento sociale	PHM

Tabella 7 Tabella degli studi inclusi nella revisione.

2.9 Valutazione della qualità metodologica

In linea con la natura della scoping review, la valutazione della qualità metodologica non è stata utilizzata come criterio di esclusione degli studi, ma come elemento di lettura critica delle evidenze. Sono stati considerati, in modo descrittivo, il disegno dello studio, la pertinenza rispetto al quesito, la chiarezza degli obiettivi, la trasferibilità al contesto territoriale e la rilevanza per la pratica infermieristica.

Quando applicabile, sono stati considerati riferimenti metodologici quali le checklist JBI, AMSTAR-2 e MMAT, ma senza attribuire un punteggio formale comparativo, data l'eterogeneità delle fonti incluse e la finalità prevalentemente esplorativa della revisione.

2.10 Modalità di sintesi

Le evidenze sono state sintetizzate attraverso un approccio tematico-narrativo. Le barriere emerse sono state raggruppate in cinque macro-categorie:

1. barriere socio-economiche;
2. barriere culturali e di health literacy;
3. barriere digitali e digital health literacy;
4. barriere organizzative e di continuità assistenziale;
5. barriere multiple e cumulative.

La sintesi non ha avuto finalità meta-analitiche, poiché gli studi inclusi presentavano ampia eterogeneità in termini di disegno, popolazione, strumenti di misura e contesti assistenziali. L'obiettivo è stato invece quello di mappare i principali fattori ostacolanti e tradurli in implicazioni operative per l'assistenza territoriale e per il ruolo dell'infermiere con competenze avanzate.

CAPITOLO 3 Risultati della scoping review

3.1 Caratteristiche generali delle fonti incluse

La revisione ha incluso 17 fonti ritenute pertinenti rispetto al quesito di ricerca. Le fonti selezionate comprendono studi psicometrici, studi quantitativi, revisioni sistematiche, revisioni narrative, documenti teorici e documenti istituzionali. La letteratura inclusa risulta eterogenea, ma coerente con la finalità esplorativa della scoping review.

Le aree maggiormente rappresentate sono:

- modelli teorici del Patient Health Engagement e della Patient Activation;
- health literacy e shared decision-making;
- determinanti sociali di salute e disuguaglianze;
- digital divide e digital health literacy;
- cronicità, self-management e assistenza territoriale;
- approcci people-centred e integrazione dei servizi.

Area tematica	Fonti principali	Contributo alla revisione
Patient Health Engagement e Patient Activation	Graffigna et al.; Hibbard et al.; Greene et al.	Definizione del costrutto, strumenti di misura, relazione con aderenza ed esiti
Cronicità e self-management	Bodenheimer et al.; Hendriks & Rademakers	Ruolo dell'autogestione e delle competenze del paziente nella gestione della malattia cronica
Health literacy e comunicazione	Nutbeam; Smith et al.; Muscat et al.	Relazione tra alfabetizzazione sanitaria, partecipazione e decisioni condivise
Determinanti sociali e disuguaglianze	Dahlgren & Whitehead; WHO; Onyango et al.	Cornice interpretativa delle barriere socio-economiche e culturali
Digital divide e sanità digitale	Or & Karsh; Dunn & Hazzard; van Dijk	Rischio di esclusione digitale e fattori di accettazione delle tecnologie sanitarie
Modelli territoriali e politiche sanitarie	DM 77/2022; PNRR; Piano Nazionale della Cronicità; documenti regionali	Connessione tra engagement, assistenza territoriale, Case della Comunità, COT e IFeC

Tabella 8 Aree tematiche maggiormente rappresentate

3.2 Barriere socio-economiche

La prima categoria emersa riguarda le barriere socio-economiche. La letteratura evidenzia che basso reddito, precarietà lavorativa, ridotto livello di istruzione, isolamento sociale e difficoltà di accesso ai servizi possono limitare profondamente la capacità del paziente cronico di partecipare attivamente al percorso di cura.

Il basso reddito può incidere sull'aderenza terapeutica, sull'accesso a presidi sanitari, sulla possibilità di sostenere costi indiretti legati alla cura, come trasporti, permessi lavorativi o supporto familiare. L'istruzione, a sua volta, influenza la capacità di comprendere le informazioni sanitarie, interpretare correttamente le indicazioni cliniche e sviluppare fiducia nelle proprie competenze di autogestione.

L'isolamento sociale rappresenta una barriera particolarmente rilevante nei pazienti anziani, fragili o soli. L'assenza di caregiver, familiari o reti di supporto rende più difficile ricordare appuntamenti, gestire terapie, comprendere informazioni e mantenere nel tempo comportamenti di salute adeguati.

Nel contesto territoriale, tali barriere non possono essere affrontate esclusivamente con interventi educativi individuali. Richiedono una lettura integrata dei determinanti sociali di salute e l'attivazione di risorse organizzative, sociali e comunitarie.

3.3 Barriere culturali e health literacy

La seconda categoria riguarda le barriere culturali, comunicative e di health literacy. La health literacy rappresenta un prerequisito fondamentale dell'engagement: un paziente che non comprende le informazioni ricevute difficilmente può partecipare in modo consapevole alle decisioni e alla gestione della propria malattia.

Le evidenze mostrano che una bassa alfabetizzazione sanitaria è associata a minore partecipazione, maggiore dipendenza dal professionista, minore aderenza terapeutica e maggiore rischio di esiti sfavorevoli. La difficoltà non riguarda solo la capacità di leggere o comprendere un testo, ma anche la possibilità di porre domande, interpretare rischi e benefici, valutare fonti informative e applicare le indicazioni alla propria vita quotidiana.

Le barriere culturali includono inoltre credenze sulla malattia, rappresentazioni soggettive del corpo, sfiducia verso il sistema sanitario, differenze linguistiche e diversa percezione del ruolo del professionista. Nei pazienti migranti o appartenenti a minoranze culturali, tali barriere possono sommarsi a difficoltà economiche, burocratiche e organizzative.

Per la pratica infermieristica, questo implica la necessità di adottare strategie comunicative adattate: linguaggio semplice, materiali visivi, metodo teach-back, mediazione culturale, ascolto attivo, esplorazione delle credenze del paziente e coinvolgimento del caregiver quando appropriato.

3.4 Barriere digitali e digital health literacy

La terza categoria riguarda le barriere digitali. La diffusione della telemedicina, del Fascicolo Sanitario Elettronico, delle app di monitoraggio e delle piattaforme digitali può rappresentare una grande opportunità per l'engagement, ma può anche generare nuove forme di esclusione.

Il digital divide non riguarda soltanto l'accesso fisico a dispositivi e connessione internet. Comprende almeno tre livelli:

1. accesso agli strumenti digitali;
2. competenza nell'utilizzo;
3. capacità di trasformare l'uso della tecnologia in un reale beneficio di salute.

Nei pazienti anziani, fragili, con bassa scolarità o privi di supporto familiare, l'introduzione di strumenti digitali senza accompagnamento può aumentare il senso di inadeguatezza e ridurre ulteriormente la partecipazione. La digital health literacy diventa quindi una dimensione specifica dell'engagement, da valutare prima di proporre interventi digitali.

Per l'infermiere territoriale, questo significa assumere anche una funzione di facilitatore digitale: valutare le competenze del paziente, accompagnare gradualmente l'uso degli strumenti, coinvolgere caregiver o familiari quando disponibili e mantenere canali alternativi non digitali per evitare che l'innovazione diventi esclusione.

3.5 Barriere organizzative e continuità assistenziale

Accanto alle barriere socio-economiche, culturali e digitali, la revisione ha permesso di evidenziare una quarta dimensione trasversale: quella organizzativa.

La frammentazione dei servizi, la difficoltà di orientamento nella rete, la mancata comunicazione tra professionisti, le transizioni non presidiate tra ospedale e territorio e l'assenza di una figura di riferimento possono ostacolare il coinvolgimento del paziente tanto quanto una barriera individuale.

Nel paziente cronico, l'engagement richiede continuità, fiducia e coerenza del percorso. Quando il paziente riceve indicazioni discordanti, non sa a chi rivolgersi, non comprende i passaggi del proprio percorso o percepisce i servizi come separati e non comunicanti, la sua capacità di partecipare attivamente si riduce.

In questo senso, Case della Comunità, Infermiere di Famiglia e Comunità, Centrale Operativa Territoriale e Piano Assistenziale Individualizzato possono rappresentare

strumenti organizzativi fondamentali per ridurre le barriere alla partecipazione, a condizione che siano realmente integrati e orientati alla presa in carico della persona.

3.6 Interconnessione tra le barriere

Le barriere individuate non agiscono in modo isolato, ma si combinano e si rinforzano reciprocamente. Un paziente anziano, con basso reddito, bassa scolarità, scarsa rete familiare e limitate competenze digitali presenta una vulnerabilità multipla che aumenta significativamente il rischio di disengagement.

La revisione conferma quindi che il mancato engagement non deve essere interpretato come una responsabilità individuale del paziente, ma come l'esito di una relazione complessa tra caratteristiche personali, condizioni sociali, competenze informative, accesso digitale e organizzazione dei servizi.

Questa lettura ha un'implicazione rilevante per la pratica: gli interventi standardizzati, uguali per tutti, rischiano di essere inefficaci o addirittura di aumentare le disuguaglianze. La promozione del Patient Health Engagement richiede invece interventi personalizzati, multilivello e continuativi.

3.7 Implicazioni per la pratica infermieristica avanzata

Dalla scoping review emerge che l'infermiere, in particolare nel contesto territoriale, assume un ruolo centrale nella rimozione delle barriere all'engagement. Tale ruolo si articola in diverse funzioni:

- valutare il livello di engagement del paziente attraverso strumenti come PHE-S o PAM;
- rilevare precocemente barriere socio-economiche, culturali, digitali e organizzative;
- adattare la comunicazione al livello di health literacy;
- sostenere il paziente e il caregiver nello sviluppo di competenze di self-management;
- facilitare l'accesso agli strumenti digitali senza produrre esclusione;
- attivare la rete sociale e territoriale;

- coordinare il percorso assistenziale con MMG, specialisti, servizi sociali, COT e Case della Comunità;
- monitorare nel tempo l'evoluzione del livello di engagement.

L'infermiere con competenze avanzate non agisce quindi solo sulla dimensione educativa, ma anche su quella organizzativa e di sistema. La promozione dell'engagement richiede infatti leadership clinica, capacità di lettura dei determinanti sociali, competenze comunicative, conoscenza degli strumenti digitali e capacità di lavorare in rete.

3.8 Sintesi conclusiva della scoping review

La scoping review ha permesso di mappare le principali barriere al Patient Health Engagement nel paziente cronico adulto assistito nel territorio. Le evidenze disponibili mostrano che l'engagement è condizionato da fattori socio-economici, culturali, digitali e organizzativi, spesso compresenti nello stesso paziente.

Il principale risultato della revisione è che il coinvolgimento del paziente cronico non può essere considerato una responsabilità esclusivamente individuale. Al contrario, esso dipende dalla capacità del sistema sanitario e dei professionisti di riconoscere e rimuovere le barriere che limitano la partecipazione attiva.

Per questo motivo, gli interventi più coerenti con le evidenze sono quelli personalizzati, multilivello e orientati alla prossimità: valutazione precoce del profilo di barriera, educazione terapeutica adattata, supporto alla health literacy, facilitazione digitale, attivazione della rete sociale e coordinamento organizzativo del percorso.

Nel contesto della riforma territoriale italiana, il ruolo dell'infermiere di famiglia e comunità e dell'infermiere con competenze avanzate appare particolarmente strategico. Tali professionisti possono contribuire a trasformare il Patient Health Engagement da principio teorico a pratica concreta, sostenendo il paziente cronico nel passaggio da destinatario passivo di prestazioni a co-produttore consapevole del proprio percorso di salute.

Item PRISMA-ScR	Applicazione nella tesi
-----------------	-------------------------

Titolo	Il titolo identifica il tema della revisione: barriere al Patient Health Engagement nel paziente cronico.
Razionale	La revisione nasce dalla necessità di comprendere perché alcuni pazienti cronici non riescano a partecipare attivamente al percorso di cura.
Obiettivi	Identificare e classificare le barriere socio-economiche, culturali, digitali e organizzative al PHE.
Quesito	Formulato secondo PCC: pazienti cronici adulti, barriere al PHE, contesto territoriale/cure primarie.
Criteri di eleggibilità	Definiti per popolazione, tema, lingua, periodo, tipologia di studio e disponibilità del full text.
Fonti informative	PubMed, CINAHL, Cochrane Library, Google, documenti istituzionali e letteratura grigia.
Strategia di ricerca	Basata su parole chiave relative a cronicità, patient engagement, barriere, health literacy, digital divide e cure primarie.
Selezione delle fonti	35 fonti reperite e analizzate; 17 incluse nella sintesi finale.
Estrazione dei dati	Autore, anno, paese, disegno, popolazione, barriera identificata, costruito/strumento, implicazioni.
Valutazione critica	Effettuata in forma descrittiva e non come criterio di esclusione.
Sintesi dei risultati	Sintesi tematica narrativa.
Categorie emerse	Barriere socio-economiche, culturali/health literacy, digitali, organizzative e cumulative.
Limiti	Assenza di protocollo preregistrato, selezione non in doppio cieco, flow chart ricostruita, eterogeneità delle fonti, trasferibilità locale da validare.
Implicazioni	Necessità di interventi multilivello e ruolo strategico dell'infermiere territoriale con competenze avanzate.

Tabella 9 Checklist PRISMA-ScR sintetica applicata alla revisione

CAPITOLO 4 – Discussione e Implicazioni per la Pratica Infermieristica Avanzata

I risultati della scoping review, condotta in forma sintetica secondo l'approccio PRISMA-ScR, devono essere interpretati alla luce della natura esplorativa del disegno adottato. La revisione non aveva l'obiettivo di misurare l'efficacia di uno specifico intervento, né di stabilire relazioni causali definitive tra barriere ed esiti clinici, ma di mappare le principali dimensioni che ostacolano il Patient Health Engagement nel paziente cronico nel contesto dell'assistenza territoriale.

Dalla sintesi delle fonti incluse emergono quattro principali dimensioni di barriera: socio-economica, culturale-comunicativa, digitale e organizzativa. Tali dimensioni non agiscono in modo isolato, ma tendono a sovrapporsi e a rinforzarsi reciprocamente, contribuendo a ridurre la possibilità del paziente fragile di partecipare in modo attivo, consapevole e continuativo al proprio percorso di cura.

Il presente capitolo rappresenta il nucleo di sintesi e di declinazione operativa dell'intero lavoro. Integrando i risultati della revisione (esposti nel Capitolo 3), con il quadro normativo e territoriale esaminato in precedenza, l'obiettivo è di formulare proposte concrete e trasferibili per la pratica infermieristica avanzata nel setting territoriale dell'AUSL Modena.

La struttura del capitolo si sviluppa secondo una sequenza logica ben definita: inizia con l'interpretazione critica dei risultati (4.1) poi con la proposta di un modello di intervento multilivello (4.2), successivamente viene approfondito il ruolo dell'infermiere come promotore del cambiamento (4.3), per poi concludere con l'integrazione della prospettiva One Health (4.4) e l'esame dei limiti della revisione (4.5).

4.1 Interpretazione dei risultati: come le barriere alterano gli outcome clinici

I risultati della revisione confermano e approfondiscono un dato che la letteratura internazionale segnala con crescente urgenza: le barriere socio-economiche, culturali e digitali al Patient Health Engagement non sono fenomeni marginali o episodici, ma determinanti strutturali degli outcome clinici nel paziente cronico. La loro presenza sistematica nelle popolazioni più vulnerabili configura una forma di disuguaglianza sanitaria che si riproduce e si amplifica nel tempo, indipendentemente dalla qualità tecnica delle cure erogate.

Il meccanismo causale è ormai ben documentato. Bassi livelli di engagement, determinati dalla sovrapposizione delle barriere analizzate nel Capitolo 3, si traducono in: minore aderenza terapeutica (Greene et al., 2015), maggiore frequenza di accessi impropri al Pronto Soccorso (Hibbard et al., 2004), peggiore controllo dei parametri clinici (HbA1c nei diabetici, FEV1 nei pazienti con BPCO, frazione di eiezione nello scompenso cardiaco), ridotta qualità di vita percepita e maggiore rischio di ospedalizzazione evitabile.

Particolarmente significativa, per le implicazioni che comporta, è la relazione tra barriere e stadio del PHE-model: i pazienti che rimangono bloccati nelle fasi di Blackout o Allerta, spesso a causa di barriere non riconosciute né affrontate dal sistema di cura, non solo presentano outcome clinici peggiori, ma tendono a sviluppare un pattern di dipendenza passiva dai servizi sanitari che aumenta i costi assistenziali senza migliorare gli esiti. La fragilità si cronicizza, e con essa il mancato coinvolgimento del paziente.

Uno studio longitudinale di Greene e colleghi (2015) su oltre 33.000 pazienti cronici ha dimostrato che i pazienti con bassa activation (PAM livello 1-2) generano costi sanitari annui significativamente superiori rispetto a quelli con alta activation (PAM livello 3-4), a parità di patologia e gravità clinica. Investire nell'engagement non è solo eticamente giusto: è economicamente razionale per la sostenibilità del SSN.

Un secondo risultato interpretativo rilevante riguarda il carattere predittivo dello stadio di engagement al momento della diagnosi o del primo contatto con il sistema di cure territoriali. I dati della letteratura suggeriscono che il livello iniziale di engagement, se valutato con strumenti come la PHE-S o il PAM, è un predittore significativo degli outcome a medio e lungo termine, più potente di molte variabili cliniche tradizionalmente monitorate. Questo ha un'implicazione operativa immediata: la valutazione dell'engagement dovrebbe essere integrata nella valutazione infermieristica iniziale di ogni paziente cronico, al pari della raccolta anamnestica e della valutazione dei parametri vitali.

4.2 Proposta di un modello di intervento multilivello per il territorio AUSL Modena

Sulla base dei risultati della revisione e del quadro normativo analizzato, viene qui proposto un modello di intervento multilivello per la promozione del Patient Health Engagement nel paziente cronico fragile nel contesto del territorio dell'AUSL Modena. Il modello denominato CARE-E (Community-based Approach for Removing Engagement barriers – AUSL Emilia) si articola su quattro livelli di azione integrati e progressivi.

Livello	Denominazione	Obiettivo	Strumenti principali	Attori

Livello 1	Identificazione e profilazione	Identificare precocemente i pazienti fragili a rischio di disengagement e definirne il profilo multidimensionale di barriera	PHE-S / PAM alla prima presa in carico; SDOH screening tool; valutazione digital health literacy	IFeC, MMG, equipe multiprofessionale CdC
Livello 2	Interventi personalizzati	Erogare interventi di supporto all'engagement calibrati sul profilo specifico di barriera del paziente	Educazione terapeutica adattata al livello HL; counseling motivazionale; mediazione culturale; tutoraggio digitale	IFeC, infermieri clinici specialisti, mediatori culturali, educatori sanitari
Livello 3	Supporto di rete	Attivare e rafforzare la rete di supporto sociale e comunitaria del paziente, riducendo l'isolamento come barriera all'engagement	Attivazione servizi sociali; gruppi di auto-aiuto; coinvolgimento dei caregiver; volontariato sanitario	Assistenti sociali, IFeC, associazioni di pazienti, volontariato
Livello 4	Monitoraggio e adattamento	Valutare nel tempo l'evoluzione del livello di engagement e adattare gli interventi in base ai risultati	Re-somministrazione PHE-S a 3 e 6 mesi; audit clinici; indicatori di processo e outcome; feedback del paziente	IFeC, coordinatore infermieristico, direzione aziendale

Tabella 10 – Modello CARE-E: struttura dei livelli di intervento per la promozione del PHE nel territorio AUSL Modena.

4.2.1 Livello 1 – Identificazione e profilazione del paziente

Il primo livello del modello riguarda l'identificazione sistematica dei pazienti a rischio di mancato coinvolgimento e la costruzione di un profilo multidimensionale di barriera. Questo passaggio, attualmente assente o non sistematizzato nella maggior parte dei percorsi di cura territoriali, è il prerequisito per qualsiasi intervento personalizzato efficace.

In pratica, si propone che, al momento della presa in carico da parte dell'IFeC o dell'equipe della Casa della Comunità, ogni paziente cronico fragile venga sottoposto a una valutazione strutturata che includa:

- **Valutazione del livello di engagement:** somministrazione della PHE-S (Patient Health Engagement Scale) o del PAM (Patient Activation Measure) per definire lo stadio di engagement di partenza. Questo dato orienta l'intensità e la tipologia degli interventi successivi.
- **Screening SDOH (Social Determinants of Health):** raccolta sistematica di informazioni sui determinanti sociali attraverso strumenti validati come il PRAPARE (Protocol for Responding to and Assessing Patients' Assets, Risks, and Experiences) o strumenti analoghi adattati al contesto italiano, che esplorano reddito, istruzione, situazione abitativa, supporto sociale, accesso ai trasporti.
- **Valutazione della health literacy:** utilizzo di strumenti brevi come il Newest Vital Sign (NVS) o il Single Item Literacy Screener (SILS) per identificare rapidamente i pazienti con bassa health literacy, senza aggiungere un onere eccessivo alla valutazione iniziale.
- **Valutazione della digital health literacy:** esplorazione del livello di accesso e competenza digitale attraverso domande strutturate su disponibilità di dispositivi, uso di internet, esperienza con app sanitarie e disponibilità a utilizzare strumenti di telemedicina.

L'insieme di queste informazioni consente di costruire un profilo di barriera individuale, una "mappa di fragilità per l'engagement", che diventa il documento di riferimento per la pianificazione degli interventi personalizzati e viene integrato nel

Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) previsto dal Piano Nazionale della Cronicità.

4.2.2 Livello 2 – Interventi personalizzati per tipologia di barriera

Il secondo livello del modello prevede l'erogazione di interventi specifici, selezionati e modulati in base al profilo di barriera identificato nel Livello 1. La personalizzazione non riguarda solo il contenuto degli interventi, ma anche la modalità di erogazione, il linguaggio utilizzato, il setting e la frequenza dei contatti.

Per i pazienti con prevalente barriera socio-economica, gli interventi prioritari includono:

- Attivazione precoce dei servizi sociali per il supporto alle fragilità materiali (sussidi, accesso a presidi sanitari, supporto logistico per le visite);
- Pianificazione degli appuntamenti in orari compatibili con le condizioni lavorative del paziente;
- Utilizzo di strumenti di monitoraggio semplici e a basso costo, privilegiando quelli già disponibili in dotazione SSN;
- Coinvolgimento attivo del caregiver informale quando disponibile, con formazione e supporto dedicati.

Per i pazienti con prevalente barriera culturale o bassa health literacy, gli interventi prioritari includono:

- Educazione terapeutica adattata al livello di health literacy: utilizzo di materiali semplificati (leggere per capire, plain language), supporto visivo (immagini, schemi), verifica attiva della comprensione attraverso il teach-back method;
- Esplorazione delle illness representations del paziente prima di qualsiasi intervento educativo, per identificare e affrontare le credenze in contrasto con il piano terapeutico;
- Coinvolgimento di mediatori culturali e linguistici nelle consultazioni con pazienti non italofoeni o con background culturale significativamente diverso;
- Applicazione di tecniche di counseling motivazionale (Motivational Interviewing) per i pazienti in fase di Arousal o Adhesion del PHE-model, con l'obiettivo di facilitare la progressione verso la Co-produzione.

Per i pazienti con prevalente barriera digitale, gli interventi prioritari includono:

- Valutazione preliminare del livello di digital health literacy prima di proporre qualsiasi strumento tecnologico, evitando di aumentare il senso di inadeguatezza del paziente;
- Percorso di tutoraggio digitale graduale: dalla funzione più semplice (chiamata telefonica con il medico) a quella più complessa (accesso al FSE, uso di app di monitoraggio), con sessioni di accompagnamento dedicate;
- Mantenimento in parallelo di canali analogici di comunicazione e monitoraggio per i pazienti che non riescono ad adottare gli strumenti digitali, evitando che il digitale diventi un fattore di esclusione;
- Coinvolgimento dei familiari o caregiver come "mediatori digitali" quando il paziente è disposto ma non autonomo nell'uso della tecnologia.

4.2.3 Livello 3 – Supporto di rete e dimensione comunitaria

Il terzo livello del modello affronta la dimensione comunitaria dell'engagement, riconoscendo che il paziente non è un caso isolato ma un nodo di una rete di relazioni sociali, familiari e comunitarie che possono essere attivate come risorsa o che, quando assenti, rappresentano esse stesse una barriera.

In linea con la visione del D.M. 77/2022, che assegna alle Case della Comunità anche una funzione di hub della rete sociosanitaria territoriale, gli interventi di questo livello comprendono:

- Attivazione e coordinamento con i servizi sociali comunali per la presa in carico integrata dei pazienti con fragilità socioeconomica;
- Promozione e supporto a gruppi di auto-aiuto per pazienti con la stessa patologia cronica, che costituiscono un potente strumento di peer engagement e di riduzione dell'isolamento;
- Collaborazione con le associazioni di volontariato e le organizzazioni di terzo settore presenti sul territorio modenese per servizi di accompagnamento, supporto domiciliare e mediazione culturale;
- Coinvolgimento sistematico dei caregiver nel percorso di cura, con formazione dedicata sulle modalità per supportare l'engagement del familiare malato senza sostituirsi ad esso.

4.2.4 Livello 4 – Monitoraggio continuo e adattamento del percorso

Il quarto livello garantisce la natura dinamica e adattiva del modello, prevedendo una rivalutazione periodica del livello di engagement e degli outcome clinici correlati, con conseguente adattamento degli interventi.

Si propone un ciclo di monitoraggio strutturato che preveda:

1. **Rivalutazione dell'engagement a T3 (tre mesi):** re-somministrazione della PHE-S o del PAM per verificare se il livello di engagement è migliorato rispetto alla baseline. In caso di mancato miglioramento, revisione del piano di intervento.
2. **Rivalutazione a T6 (sei mesi):** valutazione complessiva del percorso, integrata con i dati clinici (controllo parametri patologia cronica, numero accessi PS, aderenza terapeutica misurata attraverso il refill dei farmaci) e con la soddisfazione del paziente.
3. **Audit annuale di equipe:** revisione collegiale dei casi con il team multiprofessionale della CdC, per identificare pattern ricorrenti di barriera non affrontata e per aggiornare le pratiche organizzative in base alle evidenze emergenti.
4. **Feedback strutturato del paziente:** raccolta sistematica della soddisfazione del paziente attraverso strumenti validati (es. Patient Satisfaction Questionnaire), con particolare attenzione alla percezione di essere stato ascoltato, compreso e supportato nel percorso di engagement.

4.3 Il ruolo dell'infermiere: strategie di leadership e management

La proposta progettuale descritta nella sezione precedente richiede, per la sua implementazione, un professionista infermieristico con competenze avanzate di leadership clinica, management organizzativo e ricerca applicata. L'infermiere nelle sue declinazioni di IFeC, coordinatore infermieristico, infermiere specialista o consulente clinico, è la figura professionale più adatta a guidare questo processo di cambiamento organizzativo.

4.3.1 Leadership clinica: il counseling motivazionale e l'educazione terapeutica avanzata

Sul piano della pratica clinica diretta, l'infermiere è chiamato a padroneggiare tecniche comunicative avanzate che vanno oltre la semplice trasmissione di informazioni. Il

Motivational Interviewing (MI), sviluppato da Miller e Rollnick (2013), è la tecnica che ha ricevuto il maggiore supporto per la promozione dell'engagement nei pazienti cronici, in particolare per quelli nelle fasi di Blackout e Allerta del PHE-model.

Il MI si fonda su quattro principi chiave esprimere empatia, sviluppare discrepanza, rotolare con la resistenza, supportare l'autoefficacia che guidano il professionista nel facilitare il processo di cambiamento del paziente senza imporglielo.

L'educazione terapeutica strutturata intesa come processo educativo sistematico rivolto al paziente e al suo caregiver, finalizzato allo sviluppo delle competenze di self-management è un altro strumento centrale del repertorio dell'infermiere. Le evidenze indicano che i programmi di educazione terapeutica più efficaci sono quelli che: sono individualizzati sul profilo di engagement e di health literacy del paziente; utilizzano metodologie attive (role-playing, problem-solving, teach-back); coinvolgono il caregiver; sono distribuiti nel tempo con sessioni di rinforzo periodiche (Bodenheimer et al., 2002).

4.3.2 Case management: coordinamento dei percorsi e attivazione delle risorse

Sul piano organizzativo, l'infermiere nel ruolo di case manager coordina il percorso assistenziale del paziente cronico complesso, garantendo la continuità tra i diversi nodi della rete (MMG, specialisti, servizi sociali, CdC, ADI) e prevenendo la frammentazione che è essa stessa una barriera all'engagement.

In questo ruolo, l'infermiere svolge funzioni di:

- Valutazione e classificazione del livello di complessità e di rischio del paziente, attraverso strumenti come l'Indice di Complessità Assistenziale (ICA) o il risk stratification previsto dal Piano Nazionale della Cronicità;
- Coordinamento del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), garantendo che la dimensione dell'engagement e delle barriere sia sistematicamente inclusa accanto agli obiettivi clinici tradizionali;
- Raccordo con la Centrale Operativa Territoriale (COT) per la gestione delle transizioni di cura (dimissione ospedaliera, passaggio a cure palliative, variazioni del livello di fragilità);

- Accompagna il paziente nelle situazioni in cui le barriere strutturali richiedono un'azione di sistema: segnalazione alle autorità competenti di carenze nell'offerta di servizi di trasporto, mediazione culturale, supporto digitale.

4.3.3 Leadership organizzativa: promuovere la cultura dell'engagement nell'equipe

L'infermiere ha anche una responsabilità di leadership organizzativa nei confronti dell'equipe multiprofessionale: promuovere la cultura dell'engagement, formare i colleghi sugli strumenti di valutazione e di intervento, e guidare il cambiamento organizzativo necessario per integrare la promozione dell'engagement nelle routine assistenziali.

La diffusione della cultura dell'engagement all'interno delle organizzazioni sanitarie richiede un percorso strutturato di formazione e accompagnamento, che superi la semplice trasmissione di conoscenze per arrivare a modificare atteggiamenti e comportamenti professionali consolidati. In questo senso, l'infermiere è chiamato a progettare e gestire programmi di formazione continua (ECM) rivolti all'equipe, focalizzati su:

- Riconoscimento e valutazione delle barriere all'engagement nei pazienti in carico (uso della PHE-S e degli strumenti di screening SDOH);
- Tecniche di comunicazione adattata al livello di health literacy e al background culturale del paziente;
- Utilizzo appropriato degli strumenti di sanità digitale in funzione del profilo di digital health literacy del paziente;
- Riflessività professionale: capacità di riconoscere i propri bias culturali e comunicativi e il loro impatto sulla relazione con il paziente.

4.4 La prospettiva One Health: engagement, sostenibilità e salute di comunità

Il Patient Health Engagement non è solo un obiettivo individuale: ha ricadute che si estendono oltre il singolo paziente, coinvolgendo la salute della comunità, la sostenibilità del sistema sanitario e, nell'ottica più ampia della prospettiva One Health, l'equilibrio tra salute umana, animale e ambientale.

La prospettiva One Health, promossa dall'OMS, riconosce che la salute degli esseri umani è profondamente interconnessa con la salute degli ecosistemi in cui vivono. Sebbene questa connessione sia più evidente nelle malattie infettive zoonotiche, essa ha implicazioni rilevanti anche per la gestione della cronicità: i determinanti sociali e ambientali che generano le barriere all'engagement, povertà, isolamento, inquinamento, degrado urbano, sono gli stessi che deteriorano la salute degli ecosistemi comunitari.

Sul piano più direttamente sanitario, il legame tra engagement e sostenibilità del SSN è documentato e quantificabile:

- Un paziente engaged usa in modo più appropriato i servizi sanitari, riducendo gli accessi impropri al PS e le ospedalizzazioni evitabili con un risparmio stimato di centinaia di euro per paziente all'anno (Greene et al., 2015);
- Un paziente engaged aderisce meglio alla terapia, con una riduzione delle complicanze croniche e dei relativi costi assistenziali a lungo termine;
- Un paziente engaged è più propenso a partecipare ai programmi di prevenzione e screening, riducendo il carico della diagnosi tardiva;
- Un paziente engaged produce meno rifiuti farmaceutici (farmaci non utilizzati), con benefici ambientali concreti legati alla riduzione dell'inquinamento delle acque da farmaci.

Promuovere il Patient Health Engagement non è solo un atto di cura verso il singolo paziente. È un investimento nella salute della comunità, nella sostenibilità economica del Servizio Sanitario Nazionale e nella resilienza degli ecosistemi sociali e ambientali che determinano la salute collettiva. L'infermiere che lavora sul territorio è, in questa prospettiva, un agente di salute pubblica prima ancora che un clinico.

4.5 Limiti della revisione e prospettive future

4.5.1 Limiti della revisione

Il presente lavoro presenta alcune limitazioni metodologiche che è opportuno riconoscere esplicitamente, in linea con i principi di trasparenza e onestà intellettuale propri della ricerca scientifica.

- **Eterogeneità degli studi inclusi:** la letteratura sul Patient Health Engagement utilizza definizioni operative, strumenti di misura e popolazioni target molto variabili, rendendo difficile un confronto diretto tra i risultati dei diversi studi e impossibile

qualsiasi sintesi quantitativa (meta-analisi). La scelta della revisione narrativa strutturata è una risposta metodologicamente coerente a questa eterogeneità, ma comporta una maggiore soggettività nella selezione e nell'interpretazione delle evidenze.

- **Limitata rappresentatività del contesto italiano:** la letteratura sul PHE è prevalentemente prodotta in contesti anglosassoni (USA, UK, Australia), con caratteristiche del sistema sanitario, della popolazione e del contesto socioeconomico significativamente diverse da quelle italiane. La trasferibilità delle evidenze al contesto dell'AUSL Modena richiede pertanto cautela e adattamenti specifici.
- **Assenza di studi primari sul territorio di riferimento:** al momento della revisione, non sono disponibili studi primari condotti specificamente sul territorio dell'AUSL Modena o della Regione Emilia-Romagna sulle barriere al PHE nel paziente cronico. La proposta progettuale si basa quindi su evidenze indirette, che andranno validate attraverso studi locali.
- **Rischio di publication bias:** la ricerca bibliografica, pur condotta con criteri rigorosi, potrebbe aver privilegiato studi con risultati positivi o statisticamente significativi, sottorappresentando la letteratura su interventi inefficaci o su contesti in cui le barriere all'engagement si sono rivelate particolarmente resistenti agli interventi.

4.5.2 Prospettive future di ricerca

I limiti identificati aprono a importanti prospettive future di ricerca, che potrebbero rafforzare significativamente le evidenze disponibili sul tema e orientare le politiche sanitarie locali:

- **Studi di prevalenza locali:** conduzione di studi trasversali sulla prevalenza e il profilo delle barriere all'engagement nel paziente cronico nel territorio dell'AUSL Modena, con utilizzo sistematico della PHE-s® e di strumenti di screening SDOH. Questi dati sarebbero preziosi per la programmazione aziendale e per la distribuzione ottimale delle risorse.
- **Studi interventistici sul modello CARE-E:** valutazione dell'efficacia del modello di intervento multilivello proposto nel paragrafo 4.2 attraverso uno studio quasi-sperimentale (pre-post con gruppo di controllo), con outcome primario la variazione del punteggio PHE-S a sei mesi dalla presa in carico.
- **Ricerca qualitativa sulle esperienze dei pazienti:** studi fenomenologici o di grounded theory che esplorino le esperienze soggettive dei pazienti fragili rispetto alle

barriere all'engagement, dando voce alle loro prospettive e ai loro bisogni in modo non mediato dagli strumenti quantitativi.

- **Valutazione economica:** analisi costo-efficacia degli interventi di promozione dell'engagement, per documentare il ritorno sull'investimento di programmi sistematici di profilazione e supporto al PHE nel contesto del SSN italiano.
- **Ricerca sulla digital health literacy:** sviluppo e validazione di strumenti di valutazione della digital health literacy specificamente adattati alla popolazione anziana italiana, attualmente assenti o non validati nel contesto nazionale.

Area di ricerca	Quesito prioritario	Disegno suggerito	Outcome principale
Epidemiologia locale	Qual è la prevalenza e il profilo delle barriere all'engagement nel paziente cronico del territorio AUSL Modena?	Studio trasversale descrittivo	Distribuzione degli stadi PHE-S e profili di barriera SDOH
Efficacia del modello CARE-E	Il modello multilivello proposto migliora significativamente il livello di engagement a 6 mesi?	Studio quasi-sperimentale pre-post	Variazione punteggio PHE-S a T6 vs baseline
Esperienza del paziente	Come vivono le barriere all'engagement i pazienti fragili nel territorio modenese?	Studio qualitativo fenomenologico	Temi emergenti dall'esperienza soggettiva
Valutazione economica	Qual è il rapporto costo-efficacia degli interventi di promozione dell'engagement?	Analisi economica (CEA)	Costo per unità di miglioramento PHE-S e riduzione ricoveri evitabili

Digital health literacy	Quali strumenti di valutazione della DHL sono validati per la popolazione anziana italiana?	Revisione sistematica + studio di validazione	Proprietà psicometriche degli strumenti identificati
-------------------------	---	---	--

Tabella 11 – Agenda di ricerca futura sul PHE nel contesto territoriale italiano.

La proposta progettuale contenuta in questo capitolo non ha la pretesa di essere un protocollo definitivo, ma un punto di partenza fondato sulle migliori evidenze disponibili. La sua implementazione richiederà un processo di co-progettazione con i professionisti dell'AUSL Modena, con i pazienti e con i caregiver, in coerenza con i principi di partecipazione e co-produzione che sono al cuore del Patient Health Engagement.

CONCLUSIONI

Il presente lavoro ha avuto l'obiettivo di identificare e analizzare le principali barriere che ostacolano il *Patient Health Engagement* nei pazienti adulti affetti da patologie croniche, con particolare attenzione al contesto dell'assistenza territoriale e alle implicazioni per la pratica infermieristica avanzata. Attraverso una scoping review condotta in forma sintetica secondo l'approccio PRISMA-ScR, la tesi ha consentito di mappare le evidenze disponibili e di ricondurle a quattro principali dimensioni di barriera: socio-economica, culturale-comunicativa, digitale e organizzativa.

Il primo risultato emerso è che il mancato coinvolgimento del paziente cronico non può essere interpretato come una semplice carenza di volontà individuale o come una generica “non aderenza” alle indicazioni ricevute. Al contrario, la letteratura analizzata mostra come l'engagement sia il prodotto di una relazione complessa tra caratteristiche personali, condizioni sociali, competenze informative, risorse digitali, qualità della comunicazione e organizzazione dei servizi. Un paziente fragile, con basso reddito, bassa alfabetizzazione sanitaria, scarsa rete familiare e limitate competenze digitali, non parte dalle stesse condizioni di possibilità di un paziente più istruito, supportato e autonomo. Per questo motivo, attribuire al paziente la responsabilità esclusiva del mancato coinvolgimento rischia di essere riduttivo e non coerente con una visione realmente centrata sulla persona.

Il secondo risultato riguarda la natura multidimensionale e cumulativa delle barriere. Le dimensioni socio-economiche, culturali e digitali non agiscono separatamente, ma tendono a sovrapporsi e a rinforzarsi reciprocamente, producendo profili di vulnerabilità complessa. In questo quadro, anche la dimensione organizzativa assume un ruolo rilevante: la frammentazione dei servizi, la difficoltà di orientamento nella rete, la discontinuità tra ospedale e territorio e l'assenza di una figura di riferimento possono ridurre la capacità del paziente di partecipare attivamente al proprio percorso di cura. La promozione del Patient Health Engagement richiede quindi interventi non standardizzati, ma personalizzati, multilivello e continuativi.

Il terzo risultato riguarda il ruolo strategico dell'assistenza territoriale. La riforma delineata dal D.M. 77/2022, il rafforzamento delle Case della Comunità, la funzione delle Centrali Operative Territoriali, lo sviluppo dell'assistenza domiciliare e l'implementazione della sanità digitale rappresentano opportunità rilevanti per avvicinare il sistema sanitario alla vita reale delle persone. Tuttavia, tali strumenti non producono automaticamente engagement. Le infrastrutture organizzative e digitali diventano realmente inclusive solo se accompagnate da una valutazione sistematica delle barriere, da percorsi educativi adattati al livello di health literacy, da supporti alla digital health literacy, da una comunicazione comprensibile e da una presa in carico integrata.

In questo scenario, l'infermiere assume una funzione centrale. L'Infermiere di Famiglia e Comunità, il case manager e l'infermiere con competenze avanzate possono contribuire in modo determinante a riconoscere precocemente i pazienti a rischio di disengagement, valutare il profilo individuale di barriera, sostenere il paziente e il caregiver nello sviluppo di competenze di self-management, facilitare l'accesso agli strumenti digitali, attivare la rete sociale e garantire continuità tra i diversi nodi del percorso assistenziale. Il suo ruolo non si esaurisce quindi nell'educazione terapeutica, ma si estende alla progettazione, al coordinamento, alla valutazione e al miglioramento dei processi di cura.

Alla luce dei risultati della revisione, la proposta del modello CARE-E rappresenta un possibile contributo operativo per il contesto territoriale. Il modello, articolato in identificazione e profilazione del paziente, interventi personalizzati, supporto di rete e monitoraggio continuo, non deve essere inteso come un protocollo già validato, ma

come una proposta concettuale-operativa derivata dalla sintesi delle evidenze disponibili. La sua eventuale applicazione richiederà una fase di co-progettazione con professionisti, pazienti, caregiver e servizi territoriali, oltre a una successiva valutazione di fattibilità, esito e sostenibilità.

Il lavoro presenta alcuni limiti. La revisione è stata condotta nell'ambito di una tesi magistrale e non di una revisione sistematica registrata; la selezione delle fonti non è stata effettuata in doppio cieco; la flow chart PRISMA-ScR è stata ricostruita in forma sintetica sulla base degli articoli reperiti e inclusi; le fonti considerate sono eterogenee per disegno, popolazione e contesto; inoltre, la trasferibilità delle evidenze al territorio dell'AUSL di Modena richiede ulteriori verifiche attraverso studi locali. Tali limiti non riducono il valore esplorativo del lavoro, ma indicano la necessità di proseguire con ricerche empiriche più strutturate.

Le prospettive future dovrebbero orientarsi verso studi locali sulla prevalenza delle barriere al Patient Health Engagement nei pazienti cronici, sull'utilizzo di strumenti come PHE-S o PAM nella presa in carico territoriale, sulla valutazione della digital health literacy e sull'efficacia di interventi infermieristici personalizzati. Sarebbe inoltre utile sperimentare modelli di presa in carico che integrino indicatori clinici, organizzativi e di esperienza del paziente, al fine di verificare se il miglioramento dell'engagement possa tradursi in maggiore aderenza terapeutica, migliore qualità di vita, riduzione degli accessi impropri e maggiore appropriatezza nell'uso dei servizi.

In conclusione, il Patient Health Engagement non rappresenta un elemento accessorio della cura, ma una condizione necessaria per rendere efficaci, sostenibili ed eque le risposte del sistema sanitario alla cronicità. Promuovere l'engagement significa riconoscere che il paziente non può essere lasciato solo di fronte alla complessità della malattia, delle informazioni, delle tecnologie e dei servizi. Significa, al contrario, costruire condizioni organizzative, relazionali e professionali che rendano possibile una partecipazione reale, proporzionata alle risorse e ai bisogni di ciascuna persona.

La sfida per l'infermieristica territoriale e avanzata è proprio questa: trasformare l'engagement da principio teorico a pratica quotidiana, facendo in modo che nessun paziente sia escluso dal proprio percorso di salute a causa della povertà, della solitudine, della bassa alfabetizzazione, della distanza digitale o della frammentazione

dei servizi. In questa prospettiva, l'infermiere diventa non solo promotore di autocura, ma facilitatore di equità, continuità e partecipazione nella comunità.

BIBLIOGRAFIA

- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2005). Patient empowerment: Reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling*, 57(2), 153–157.
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469–2475.
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1991). Policies and strategies to promote social equity in health. Stockholm: Institute for Future Studies.
- Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, Serie Generale n. 144 del 22-06-2022.
- Dunn, P., & Hazzard, E. (s.d.). Technology approaches to digital health literacy. *International Journal of Cardiology*. [specificare volume e pagine al completamento della ricerca]
- Ferrer, L. (s.d.). Engaging patients, carers and communities for the provision of coordinated/integrated health services: Strategies and tools. Ginevra: World Health Organization. [specificare anno e codice WHO]
- Graffigna, G., & Barelo, S. (2018). Spotlight on the Patient Health Engagement model (PHE model): A psychosocial theory of patient engagement in health care. *Patient Preference and Adherence*, 12, 1261–1271.
- Graffigna, G., Barelo, S., & Bonanomi, A. (2017). The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: A structural equation model. *PLOS ONE*, 12(6), e0179865.
- Graffigna, G., Barelo, S., Bonanomi, A., Lozza, E., et al. (2015). Measuring patient engagement: Development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) Scale. *Frontiers in Psychology*, 6, 274.
- Greene, J., Hibbard, J. H., Sacks, R., Overton, V., & Parrotta, C. D. (2015). When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too. *Health Affairs*, 34(3), 431–437.
- Hendriks, M., & Rademakers, J. (2014). Relationships between patient activation, disease-specific knowledge and health outcomes among people with diabetes; a survey study. *BMC Health Services Research*, 14, 393.
- Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R., & Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research*, 39(4 Pt 1), 1005–1026.
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, n. 12 del 16-01-2018.

- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1984). The common-sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), *Medical Psychology* (Vol. 2, pp. 7–30). Pergamon.
- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science*, 5, 69.
- Miller, W. R., & Rollnick, S. (2013). *Motivational Interviewing: Helping People Change* (3rd ed.). New York: Guilford Press.
- Ministero della Salute (2016). Piano Nazionale della Cronicità. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016. Roma: Ministero della Salute.
- Muscat, D. M., et al. (s.d.). Health literacy and shared decision-making: A systematic review. [specificare anno, rivista, volume e pagine al completamento della ricerca]
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259–267.
- Onyango, M. A., Schatz, E., & Lazarus, J. V. (2023). Improving access to coordinated/integrated health services for underserved communities in Europe. [specificare anno, rivista, volume e pagine al completamento della ricerca]
- Or, C. K. L., & Karsh, B.-T. (2009). A systematic review of patient acceptance of consumer health information technology. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 16(4), 550–560.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71.
- Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Missione 6 – Salute. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2021.
- Richardson, W. S., Wilson, M. C., Nishikawa, J., & Hayward, R. S. (1995). The well-built clinical question: A key to evidence-based decisions. *ACP Journal Club*, 123(3), A12–A13.
- Smith, S. G., et al. (2013). Health literacy and breast and cervical cancer screening: A systematic review. *Journal of Women's Health*, 22(5), 444–452.S
- Sorveglianza PASSI d'Argento in Emilia-Romagna a cura di Giuliano Carrozzi e Letizia Sampaolo dati disponibili all'indirizzo:
<http://salute.regione.emiliaromagna.it/sanita-pubblica/sorveglianza/passi-dargento>
- Soto, C., et al. (2007). Implementing diabetes self-management programs in a free clinic. *The Diabetes Educator*, 33(5), 811–817.
- Stewart, M., et al. (2013). *Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method* (3rd ed.). London: Radcliffe Publishing.
- Sutcliffe, P., et al. (2011). Systematic review of communication technologies to promote access and engagement of young people with diabetes into healthcare. *BMC Endocrine Disorders*, 11, 1.
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8, 45.

Van Dijk, J. A. G. M. (2006). Digital divide research, achievements and shortcomings. *Poetics*, 34(4–5), 221–235.

World Health Organization (1998). *Health Promotion Glossary*. Ginevra: WHO.

World Health Organization (2008). *Closing the Gap in a Generation: Health Equity Through Action on the Social Determinants of Health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*. Ginevra: WHO.

8° Rapporto GIMBE sul Servizio Sanitario Nazionale. Fondazione GIMBE: Bologna, 8 ottobre 2025. Disponibile a: www.salviamo-ssn.it/8-rapporto. Ultimo accesso: 28/06/2026.

ALLEGATO 1 – Strategia di ricerca completa per banca dati

La seguente tabella riporta le stringhe di ricerca utilizzate per ciascuna banca dati consultata, con indicazione del numero di record identificati. Le ricerche sono state condotte nel periodo aprile–maggio 2025, combinando termini MeSH/descrittori controllati con parole libere attraverso operatori booleani AND e OR.

Blocco / Query	Stringa di ricerca	Record selezionati
PubMed (MEDLINE) Data ricerca: Aprile–Maggio 2025		
1	"Chronic Disease"[MeSH] OR "Chronic Illness"[tiab] OR "Multimorbidity"[MeSH] OR "Diabetes Mellitus"[MeSH] OR "Heart Failure"[MeSH] OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[MeSH] OR "Chronic Kidney Disease"[tiab]	
2	"Patient Engagement"[tiab] OR "Patient Health Engagement"[tiab] OR "Patient Activation"[MeSH] OR "Patient Participation"[MeSH] OR "Self-Management"[MeSH] OR "Patient Empowerment"[tiab] OR "Shared Decision Making"[MeSH]	
3	"Barriers"[tiab] OR "Social Determinants of Health"[MeSH] OR "Socioeconomic Factors"[MeSH] OR "Health Literacy"[MeSH] OR "Cultural Barriers"[tiab] OR "Digital Divide"[tiab] OR "eHealth Literacy"[tiab] OR "Health Inequalities"[tiab]	
4	"Primary Health Care"[MeSH] OR "Community Health Services"[MeSH] OR "Home Care Services"[MeSH] OR "Continuity of Patient Care"[MeSH]	
5 (finale)	1 AND 2 AND 3 AND 4	18
CINAHL (EBSCOhost) Data ricerca: Aprile–Maggio 2025		
1	(MH "Chronic Disease") OR "Chronic Illness" OR (MH "Multimorbidity") OR (MH "Diabetes Mellitus") OR (MH "Heart Failure")	
2	"Patient Engagement" OR "Patient Health Engagement" OR (MH "Patient Activation") OR (MH "Patient Participation") OR "Self-Management" OR "Patient Empowerment"	
3	"Barriers" OR (MH "Social Determinants of Health") OR (MH "Health Literacy") OR "Digital Divide" OR "eHealth Literacy" OR "Cultural Barriers"	
4	(MH "Primary Health Care") OR (MH "Community Health Services") OR (MH "Home Care") OR "Continuity of Care"	
5 (finale)	1 AND 2 AND 3 AND 4	9
Cochrane Library Data ricerca: Maggio 2025		
1	"Chronic Disease" OR "Chronic Illness" OR "Multimorbidity" OR "Diabetes Mellitus" OR "Heart Failure" OR "COPD" OR "Chronic Kidney Disease"	
2	"Patient Engagement" OR "Patient Activation" OR "Patient Participation" OR "Self-Management" OR "Shared Decision Making"	

3	"Barriers" OR "Health Literacy" OR "Digital Divide" OR "Socioeconomic Factors" OR "Cultural Barriers"	
4 (finale)	1 AND 2 AND 3	5
Ricerca integrativa (Google Scholar / fonti istituzionali) Data ricerca: Aprile–Maggio 2025		
1	"Patient Health Engagement" barriere cronicità Italia	
2	"PHE-model" OR "PHE scale" Graffigna Barelo	
3	"DM 77/2022" patient engagement territorio	
4	"digital divide" anziani sanità digitale Italia	
5	"health literacy" migranti barriere culturali SSN	
Totale selezionati	Fonti istituzionali: Ministero Salute, OMS, ASSR Emilia-Romagna, PASSI, PASSI d'Argento, EngageMinds HUB, ISTAT	3

Totale complessivo articoli identificati: 35.

ALLEGATO 2 – Tabelle di screening (titolo/abstract e full text)

La tabella seguente riporta tutti i 35 articoli sottoposti a screening, con indicazione dell'esito della valutazione (inclusione/esclusione) e della motivazione di esclusione. I primi 17 articoli sono stati inclusi nella sintesi finale; i restanti 18 sono stati esclusi dopo lettura del titolo, abstract e/o full text.

Autore/Anno	Titolo (sintetizzato)	Parole chiave	Esito screening	Motivo esclusione
Graffigna & Barelo (2018)	Measuring patient engagement in healthcare...	PHE, cronicità, territorio	Incluso	—
Graffigna et al. (2015)	PHE-model as predictor of patient activation	PHE-model, PAM, cronicità	Incluso	—
Graffigna et al. (2017)	Promozione del patient engagement – consenso italiano	PHE, raccomandazioni, SSN	Incluso	—
Di Tosto et al. (2023)	Conceptual model of capacity to engage in health care	PHE, modello concettuale	Incluso	—
Hibbard et al. (2004)	Development of the Patient Activation Measure (PAM)	PAM, attivazione, cronicità	Incluso	—
Greene et al. (2015)	When patient activation levels change, outcomes change	PAM, outcome clinici	Incluso	—
Muscat et al. (2019)	Health Literacy and Shared Decision-Making	Health literacy, SDM	Incluso	—
Dunn & Hazzard (2019)	Technology approaches to digital health literacy	Digital HL, tecnologie	Incluso	—
Or & Karsh (2009)	Patient acceptance of consumer health IT – systematic review	Tecnologie, barriere digitali	Incluso	—
Smith et al. (2013)	Health literacy, patient activation and health	HL, activation, outcome	Incluso	—

Bodenheimer et al. (2002)	Patient self-management of chronic disease in primary care	Self-management, cronicità	Incluso	—
Ferrer (2015)	Engaging patients, carers and communities – WHO	Engagement, OMS, territorio	Incluso	—
Onyango et al. (2017)	People-centred approach for underserved communities	Equità, barriere sociali, EU	Incluso	—
Graffigna et al. (2020)	Citizens' engagement in COVID-19 containment	Engagement, pandemia, Italia	Incluso	—
Hendriks & Rademakers (2014)	Patient activation, disease knowledge and outcomes – diabetes	PAM, diabete, conoscenza	Incluso	—
Bosio et al. (2012)	Esplorare l'engagement – survey oncologica AIMAC/FAVO	PHE, oncologia, caregiver	Incluso	—
EngageMinds HUB (2025)	Gli italiani e l'engagement nella gestione della salute	PHE, Monitor, Italia	Incluso	—
Selvan et al. (2022)	Migrazione, stigma	PHM, Barriere digitali specifiche per età	Incluso	—
Mosen et al. (2007)	Is patient activation associated with outcomes – chronic conditions	PAM, outcomes, gestione	Escluso	Non centrato su barriere specifiche
Hibbard & Mahoney (2010)	Toward a theory of patient and consumer activation	PAM, teoria	Escluso	Teorico, non su barriere
Hibbard (2003)	Engaging health care consumers to improve quality	PAM, qualità	Escluso	Non focalizzato su barriere
Salmon & Hall (2003)	Patient empowerment and control – psychological discourse	Empowerment, sociologia	Escluso	Non specifico su cronicità/territorio
Nordgren (2008)	Performativity of service management discourse	Management, discorso	Escluso	Non pertinente all'engagement clinico

Simonet (2011)	New public management and European health reform	NPM, sistemi sanitari	Escluso	Non su barriere al PHE
Makoul & Clayman (2006)	Integrative model of shared decision making	SDM, modello	Escluso	Non su barriere specifiche
Wills & Holmes-Rovner (2003)	Patient comprehension for shared decision making	SDM, comprensione	Escluso	Non su barriere socio-economiche/digitali
Webb et al. (2010)	Internet to promote health behavior change – meta-analysis	Internet, comportamento	Escluso	Non focalizzato su paziente cronico fragile
Sutcliffe et al. (2011)	Communication tech for young people with diabetes	Tecnologia, giovani, diabete	Escluso	Popolazione pediatrica/giovani
Vollmer et al. (2012)	Pharmacy-based measures of medication adherence	Aderenza, farmaci	Escluso	Non su engagement/barriere
Soto et al. (2007)	Starting a diabetes self-management program in free clinic	Self-management, diabete	Escluso	Intervento specifico, non mappatura barriere
Remmers et al. (2009)	Patient activation and future health outcomes – diabetes	PAM, diabete, utilizzo servizi	Escluso	Non su barriere
Skolasky et al. (2008)	Patient activation and adherence to physical therapy	PAM, aderenza, chirurgia	Escluso	Setting ospedaliero acuto
Anderson & Funnell (2005)	Patient empowerment – challenge of fostering new paradigm	Empowerment, paradigma	Escluso	Teorico generale, non su barriere
Longtin et al. (2010)	Patient participation – applicability to patient safety	Sicurezza, partecipazione	Escluso	Non su barriere al PHE in cronicità

ALLEGATO 3 – Tabella di estrazione dati

Per ciascuna delle 17 fonti incluse nella sintesi finale è stata compilata la seguente scheda di estrazione dati, contenente le informazioni chiave estratte in modo sistematico ai fini dell'analisi e della sintesi narrativa.

Autori (anno)	Paese	Tipo studio	Popolazione	Barriere identificate	Strumento o PHE
1. Graffigna et al. (2015)	Italia	Studio psicometrico validazione	Pazienti cronici adulti (N=352)	Fattori emotivi e psicologici; qualità relazione medico-paziente	PHE-S
2. Graffigna, Barelli & Bonanomi (2017)	Italia	Modello equazioni strutturali	Pazienti cronici italiani (N=352)	Qualità relazione clinica; fattori psicosociali	PHE-S + PAM
3. Hibbard et al. (2004)	USA	Studio di sviluppo e validazione	Popolazione adulta generale	Scarsa capacità di autogestione; bassa activation	PAM
4. Greene et al. (2015)	USA	Studio longitudinale	Pazienti cronici (diabete, scompenso)	Bassa activation esiti peggiori; determinanti socio-economici	PAM Patient activation
5. Onyango, Schatz & Lazarus (2023)	Europa	Revisione narrativa	Migranti e gruppi marginalizzati	Barriere sistemiche di accesso; disuguaglianze strutturali	People centred approach
6. Or & Karsh (2009)	USA/Internaz.	Revisione sistematica	Pazienti utilizzatori di tecnologie e sanitarie	Età, istruzione, percezione utilità; digital divide	Tecnologie sanitarie
7. Hendriks & Rademakers (2014)	Paesi Bassi	Studio quantitativo trasversale	Pazienti diabetici	Basso livello di conoscenza malattia; bassa health literacy	PAM
8. Graffigna et al. 2018	Italia	Revisione narrativa	Definizione del Patient Health Engagement	Barriere economiche all'accesso; barriere linguistiche	PHM

9. Muscat et al. (2020)	Australia	Revisione sistematica	Pazienti cronici adulti	Bassa health literacy - partecipazione passiva; barriere cognitive	Shared decision - making
10. Dunn & Hazzard (2019)	USA	Revisione narrativa	Pazienti utilizzatori di e-Health	Digital health literacy; rischio ampliamento disuguaglianze	Digital health literacy
11. Smith et al. (2013)	Internaz.	Revisione sistematica	Adulti con bassa health literacy	Barriers refugees	Health literacy e screening
12. Selvan et al. (2022)	Canada	Revisione sistematica	Migrazione, stigma	Barriere digitali specifiche per età; disegno intervento inadeguato	PHM
13. Bodenheimer et al. (2002)	USA	Articolo teorico/revisione	Pazienti cronici	Frammentazione del sistema; scarse competenze di self-management	PHS
14. Ferrer (2015)	OMS /Internaz.	Documento istituzionale	Pazienti, caregiver, comunità	Barriere organizzative; assenza di approccio integrato	PHM
15. Graffigna et al. (2020)	Italia	Studio trasversale pandemia	Cittadini italiani durante COVID-19	Fiducia istituzionale; qualità comunicazione del rischio; barriere culturali	PHE-S adattata
16. Di Toso et al. 2023	USA	Ricerca mista qualitativa quantitativa	Pazienti cronici	Barriere digitali, health literacy	PHM

17. Lemmo et al. 2025	Italia	Revisione sistematica	Pazienti anziani	Barriere isolamento sociale	PHM
--------------------------------	--------	--------------------------	---------------------	--------------------------------	-----

Le informazioni riportate si basano sulla lettura integrale dei full text disponibili.

ALLEGATO 4 – Checklist PRISMA-ScR compilata

La seguente checklist è compilata secondo il framework PRISMA-ScR (Tricco et al., 2018) in forma adattata e sintetica, in coerenza con la natura della presente tesi magistrale. Per ciascun item è indicata la localizzazione nel documento o la motivazione dell'eventuale non applicabilità.

Sezione PRISMA-ScR	Item	Descrizione item	Localizzazione nella tesi / Note
TITOLO	1	Identificare il lavoro come scoping review nel titolo	Titolo del documento
ABSTRACT	2	Fornire un abstract strutturato che includa obiettivo, metodi, risultati, conclusioni	Introduzione
INTRODUZIONE	3	Descrivere la razionale e il contesto della revisione	Cap. 1 – Introduzione
	4	Formulare un quesito di ricerca esplicito	Par. 2.3 – Quesito PCC
METODI – Protocollo	5	Indicare l'esistenza di un protocollo preregistrato	N/A – tesi magistrale; mancanza riconosciuta come limite (par. 2.7)
METODI – Criteri eleggibilità	6	Specificare caratteristiche degli studi inclusi/esclusi (PCC)	Par. 2.3 e Tabella 3
	7	Descrivere i criteri di inclusione ed esclusione	Par. 2.6 e Tabella 5
METODI – Fonti informative	8	Descrivere le banche dati e le altre fonti consultate	Par. 2.4 – Fonti informative
METODI – Ricerca	9	Presentare le stringhe di ricerca complete per ogni banca dati	Par. 2.5 + Allegato A
METODI – Selezione studi	10	Descrivere il processo di selezione (screening titolo, abstract, full text)	Par. 2.7 + Allegato B
METODI – Estrazione dati	11	Descrivere il metodo di estrazione dei dati	Par. 2.8 + Allegato C

METODI – Sintesi	12	Descrivere come i risultati sono stati sintetizzati	Par. 2.8
RISULTATI – Selezione studi	13	Fornire il numero di studi inclusi/esclusi con motivazioni (flow chart)	Par. 2.7 + Tabella 6 + Figura 1 (flow chart PRISMA-ScR)
RISULTATI – Caratteristiche	14	Presentare le caratteristiche degli studi inclusi	Par. 3.1 + Tabella sinottica
RISULTATI – Sintesi	15	Presentare i risultati della sintesi per quesito di ricerca	Cap. 3 (par. 3.2, 3.3, 3.4, 3.5)
DISCUSSIONE	16	Discutere i risultati in relazione al quesito	Cap. 4
	17	Descrivere i limiti della revisione	Par. 4.5.1
	18	Fornire implicazioni per la pratica e la ricerca futura	Par. 4.3 e Par. 4.5.2
FINANZIAMENTO	19	Descrivere fonti di finanziamento o conflitti di interesse	N/A – tesi accademica senza finanziamento esterno