

**UNIVERSITA' CATTOLICA DEL SACRO CUORE
MILANO**

Dottorato di ricerca in Psicologia

Ciclo XXX

S.S.D.: M-PSI/06

**Patient engagement support for older adults:
Development and implementation of an intervention in
an integrated-care context**

**Tesi di dottorato di: Julia Paola Menichetti Delor
Matricola: 4411561**

**Tutor: Prof. Guendalina Graffinga
Co-tutor: Prof. Aslak Steinsbekk**

Anno Accademico 2016-2017



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

Dottorato di ricerca in Psicologia

Ciclo XXX

S.S.D.: M-PSI/06

**Patient engagement support for older adults:
Development and implementation of an intervention in
an integrated-care context**

Coordinatore: Ch.mo Prof. Camillo Regalia

**Tesi di dottorato di: Julia Paola Menichetti Delor
Matricola: 4411561**

Anno Accademico 2016-2017

Abstract

Aim: To contribute knowledge about how patient engagement support can be provided to older adults, by describing the contents of interventions aimed at patient engagement for older adults, developing a patient engagement intervention, and studying its early-stage implementation.

Methods: In study 1, a systematic review of the literature was performed. In study 2, a qualitative study with focus groups involving healthcare professionals and individual interviews to older adults was conducted to develop the intervention. In study 3, a qualitative study of a participatory process was accomplished to explore the early-stage implementation of the intervention in one integrated-care organization.

Results: The main finding of study 1 was that the emotional dimension was less used than the educational and behavioural dimensions among the 35 patient engagement interventions for older adults. The findings from the study 1 were used, together with a theory of patient engagement, to develop a draft of an individual patient engagement intervention for older adults (*PHEinAction*). In the study 2, the views of healthcare professionals and older adults were used to refine and finally endorse it. The final version of *PHEinAction* consisted of at least two face-to-face one hour individual sessions one month apart, plus a set of personalized home-based exercises aimed to facilitate a range of emotional, behavioural, cognitive changes for patient engagement. Finally, the study 3 observed how the existing patient education practice of inpatient, outpatient and territorial settings differently challenged the implementation. A certain degree of flexibility of *PHEinAction*'s contents and procedures was required to address these challenges.

Implications: *PHEinAction* shows promise as an intervention to improve patient engagement in older adults. However, more research is needed, especially focusing on long-term implementation studies and, most of all, evaluation of effects with experimental studies.

Abstract (Italian version)

Obiettivo: Accrescere la conoscenza relativa a come supportare il coinvolgimento attivo dei pazienti anziani, descrivendo i contenuti di interventi per il coinvolgimento attivo con pazienti anziani attualmente presenti sul panorama scientifico, sviluppando un nuovo intervento e studiando le prime fasi della sua implementazione.

Metodo: Nel primo studio, in risposta al primo obiettivo, è stata condotta una analisi sistematica della letteratura scientifica sul tema. Il secondo studio ha visto la conduzione di focus groups con professionisti sanitari e interviste individuali a pazienti anziani per raffinare e validare qualitativamente un nuovo intervento per il coinvolgimento attivo. Nel terzo studio, si è studiata l'implementazione iniziale dell'intervento in un contesto italiano di cure integrate attraverso una ricerca partecipativa.

Risultati: Il principale risultato del primo studio è stato la sbilanciata attenzione tra i 35 interventi per il coinvolgimento attivo presenti in letteratura per le componenti emotive a favore di quelle educative e comportamentali. È sulla base dei risultati del primo studio e di un modello teorico che è stata sviluppata una prima bozza di intervento. Nel secondo studio, la prospettiva di professionisti sanitari e pazienti anziani ha fornito indicazioni per modificare l'intervento e renderlo potenzialmente implementabile nella pratica clinica. L'intervento che è risultato consiste di almeno due incontri mensili individuali, più un set personalizzato di esercizi riflessivi per il paziente da compilare in autonomia a casa. Infine, il terzo studio ha osservato come le diverse pratiche educative presenti nei diversi setting – ospedaliero, ambulatoriale, territoriale - di un contesto di cura integrato hanno generato diverse, specifiche, difficoltà per l'implementazione. Un certo sforzo di flessibilità e personalizzazione dei contenuti e delle procedure dell'intervento è stato dunque richiesto.

Implicazioni: L'intervento sviluppato mostra potenzialità nel supportare il coinvolgimento attivo dei pazienti anziani, ma necessita di ulteriori studi relativi all'implementabilità sul lungo termine e alla sua efficacia.

Table of Contents

Abstract	iv
Table of contents	vi
Acknowledgements	ix
Introduction	xi
CHAPTER 1: Background and research aims	1
<hr/>	
1.1. Background	1
1.1.1. One of the major challenges to the health system: ageing of the population.....	1
1.1.2. The evolving role of “patients” in healthcare: From passive recipients of care to active constructors of health trajectories.....	2
1.1.3. The main implication for individuals of having a greater role in care: taking care of one’s own health.....	9
1.1.4. Supporting individuals taking care for their health: the key activities.....	10
1.1.5. Embracing patient engagement within the health system.....	12
1.1.6. Patient engagement in the elderly: The main challenges.....	13
1.2. Research aims	15
1.3. Overview of the research design	15
1.4. Theoretical framework for the thesis	17
CHAPTER 2: A systematic review of patient engagement interventions for older adults	23
<hr/>	
2.1. Introduction	24
2.2. Aim	25
2.3. Methods	26
2.3.1. Eligibility criteria.....	27
2.3.2. Information sources.....	27
2.3.3. Search.....	27
2.3.4. Study selection and data collection.....	28

2.3.5. Data items.....	28
2.3.6. Risk of bias assessment.....	29
2.3.7. Data analysis and synthesis.....	30
2.4. Results.....	30
2.4.1. Risk of bias.....	32
2.4.2. Micro-level: Type and frequency of components.....	32
2.4.3. Meso-level: Comparison of interventions according to the combination of dimensions used.....	33
2.4.4. Macro-level: Comparison of the studies according to the main dimension used.....	37
2.5. Discussion.....	39
2.6. Limitations.....	41
2.7. Conclusions.....	42
CHAPTER 3: Development and validation of PHEinAction.....	43
3.1. Introduction.....	43
3.2. Aim.....	44
3.3. Methods.....	45
3.4. Results.....	51
3.4.1. Conceptual development: Towards a draft of PHEinAction.....	52
3.4.2. Refinement: Towards a final version of PHEinAction attuned to professionals' and older patients' reality.....	60
3.4.3. Qualitative validation of the final version of PHEinAction.....	73
3.5. Discussion.....	74
3.6. Limitations.....	76
3.7. Conclusions.....	77
CHAPTER 4: The early-stage implementation of PHEinAction.....	78
4.1. Introduction.....	78
4.2. Aim.....	81
4.3. Methods.....	81

4.3.1. Design.....	81
4.3.2. Context.....	82
4.3.3. Study sample.....	84
4.3.4. Study procedures.....	85
4.3.5. Data collection.....	86
4.3.6. Data analysis.....	91
4.4. Results.....	92
4.4.1. Using the stethoscope on usual patient education.....	92
4.4.2. The experiences with the PHEinAction implementation.....	103
4.4.3. The solutions to promote the PHEinAction implementation.....	112
4.5. Discussion.....	119
4.6. Limitations.....	124
4.7. Conclusions.....	125
CHAPTER 5: Discussion and conclusions.....	125
5.1. Discussion of findings.....	126
5.1.1. The role of psychology and emotions for promoting patient engagement among older adults.....	126
5.1.2. Supporting healthcare professionals to promote patient engagement among older adults.....	128
5.1.3. From the individual to the organization: a shared responsibility for patient engagement support.....	131
5.2. Discussion of methods.....	132
5.2.1. The adoption of the MRC Framework and the implications for the research.....	132
5.2.2. The validity of the research findings for older adults.....	135
5.2.3. The role of the researcher in the research process.....	137
5.5. Conclusions.....	137
5.6. Implications for research and practice.....	138
References.....	139