

Introduzione

La crescita imponente della popolazione anziana e il conseguente aumento delle condizioni di cronicità hanno determinato, negli ultimi decenni, la necessità di una revisione sostanziale dei modelli di cura alla base dell'erogazione dei servizi clinici e assistenziali. In particolare, il coinvolgimento attivo delle persone con una domanda di salute ed dei loro familiari è attualmente riconosciuto come una priorità etica e pragmatica per garantire maggiore efficacia ed efficienza degli interventi terapeutici. L'innovatività di questa prospettiva risiede nella valorizzazione del ruolo attivo e centrale del cittadino/utente dei servizi sanitari in qualità di co-prodotto-re della propria salute e responsabile delle scelte in merito ad essa.

Il riconoscimento ormai condiviso del valore del *patient engagement* nel determinare migliori outcome clinici e promuovere comportamenti preventivi sta determinando la crescente necessità di identificare strategie di intervento che risultino efficaci nel promuoverlo: in particolare, integrare le preferenze e i valori delle persone nei piani socio-assistenziali costituisce oggi un'assoluta priorità per favorire la loro partecipazione attiva nel percorso socio-sanitario. Tuttavia, a parte alcuni casi virtuosi, le organizzazioni sanitarie spesso falliscono nel trasporre la filosofia del *patient engagement* in pratiche cliniche efficaci. In particolare, la progressiva dislocazione del contesto di assistenza e cura dall'ospedale ai servizi territoriali o domiciliari – fenomeno crescente – costituisce spesso un ostacolo a un reale coinvolgimento della persona che sovente si trova a dover fronteggiare servizi di cura scarsamente integrati e coordinati. Per queste ragioni, in assenza di linee-guida condivise e di modelli di intervento scientificamente comprovati, la retorica del *patient engage-*

ment rischia di rimanere una promessa priva di traduzione nella pratica clinico-assistenziale.

Tuttavia è d'obbligo chiedersi quale sia il valore innovativo del concetto di *patient engagement* e quale la relazione con altri concetti già noti nella letteratura scientifica di ambito medico e psicologico. È, infatti, indubbio che il termine *patient engagement* ne rievochi diversi altri, vicini e in un certo senso legati quali: *patient compliance*, *patient adherence*, *patient empowerment*, *patient activation*, *patient involvement*, *patient participation*, *shared decision making*. Questi termini sono accomunati da una visione di Medicina Partecipativa e concorrono a definirla. Tuttavia si differenziano per la concezione di paziente che vi è alla base e per il livello di azione entro cui operano. In particolare, il *patient engagement* può essere definito come un termine ombrello che, rispetto ad altri concetti, riguarda un contesto interlocutorio più ampio e sistemico tra domanda e offerta di servizi sanitari, di cui la consultazione clinica costituisce solo uno dei possibili *setting* e livelli di analisi. In altri termini, una persona "ingaggiata" è sì una persona potenzialmente più in grado di coinvolgersi in un processo partecipato di decisione clinica, ma è anche una persona più capace di attivare il sistema sanitario nella sua globalità, di sfruttare le occasioni di assistenza e gestione della malattia offerte nei contesti organizzativi convenzionali e anche nel proprio territorio di riferimento; è una persona capace di farsi promotore di nuove forme assistenziali – siano esse in presenza o mediate dalle nuove tecnologie – generate a partire da un contesto laico di cura, per interfacciarsi virtuosamente con il sistema esperto di erogazione dei servizi sanitari: si pensi ad esempio alle persone esperte della loro condizione di salute ed *engaged* che decidono di promuovere i propri diritti di salute e di assistenza a livello politico-istituzionale, o che diventano fondatori di associazioni di pazienti.

Assumendo una prospettiva di psicologia applicata al marketing sociale e alla salute, il presente contributo ambisce a offrire a operatori sanitari, ma anche a *policy maker* e pazienti, una panoramica delle principali teorie scientifiche sul *patient engagement* utili a orientare una pratica clinica e organizzativa avente il coinvolgimento attivo delle persone fra le sue priorità di azione. Inoltre, i lettori potranno accedere a strumenti scientificamente validati per la misurazione dell'*engagement* utili alla verifica di interventi atti a promuov-

verlo. Infine, il libro descriverà alcuni contesti di applicazione aventi come oggetto esperienze virtuose maturate in questo campo.

L'opera costituisce un *unicum* nel contesto editoriale nazionale e internazionale, offrendosi come compendio delle principali teorie e modelli di *engagement* attualmente accreditate nel panorama scientifico internazionale. Oltre al contributo teorico, l'opera si propone di offrire un contributo operativo e pratico per l'aggiornamento professionale degli operatori sanitari (medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi) tramite la descrizione approfondita di un modello psico-sociale di intervento per favorire il *patient engagement*. In particolare l'opera discute le caratteristiche clinico-diagnostiche del *Patient Health Engagement Model* (sviluppato dalle Autrici nel 2014 e già pubblicato e accreditato nella letteratura scientifica internazionale) quale proposta concreta e innovativa per tradurre nella pratica l'imperativo di favorire il coinvolgimento attivo delle persone nel loro percorso socio-sanitario. L'approccio proposto dalle Autrici è esemplificato e discusso a partire da casi clinici reali e applicazioni maturati in diversi contesti sanitari.

In particolare, l'opera si articola nei seguenti capitoli:

Capitolo 1. L'imperativo etico e pragmatico del coinvolgimento attivo nella gestione della propria salute: sfide e opportunità per il sistema socio-sanitario. A partire da una disamina delle principali sfide che il sistema sanitario nazionale si trova oggi ad affrontare, questo capitolo discute il valore etico e le ragioni pragmatiche alla base della promozione del coinvolgimento attivo (o *engagement*) delle persone nel processo di cura quale chiave per la generazione di un cambiamento culturale e organizzativo sostenibili nell'*iter* di gestione della malattia cronica. Il capitolo è concepito come lo scenario entro cui motivare e comprendere gli assunti teorici e pragmatici proposti nei capitoli successivi per la diagnosi e la promozione del *patient engagement*.

Capitolo 2. Il *Patient Health Engagement Model*: un modello psico-sociale per favorire il coinvolgimento attivo. Questo capitolo è dedicato a descrivere il modello teorico proposto dalle Autrici, discutendone il valore clinico-diagnostico e presentando casi clinici a supporto. Convivere con una specifica domanda di salute costituisce un'esperienza emotivamente impegnativa che determina, per l'individuo che ne è

portatore, un continuo (ri-)adattamento della propria vita in funzione delle limitazioni/cambiamenti che la gestione o promozione della salute impone. Il modello presentato si offre come bussola per comprendere il vissuto emotivo e il percorso di elaborazione psicologica dell'esperienza di *engagement* da parte dell'individuo lungo il suo percorso sanitario.

Capitolo 3. **Quando la persona diviene protagonista del suo percorso socio-sanitario: concetti e teorie a confronto.** Questo capitolo si propone come un primo passo verso la costruzione di un lessico di base condiviso, *conditio sine qua non* per la progettazione e implementazione di interventi che desiderino uscire dalla vaghezza concettuale e si propongano di operare secondo modelli efficaci e scientificamente validati. In particolare, il capitolo fa chiarezza circa i confini semantici e concettuali tra il concetto di *patient engagement* (a partire in particolare dalla definizione offerta dal *Patient Health Engagement Model*) e altri concetti centrali del paradigma della Medicina Partecipativa, quali: *patient compliance*, *patient adherence*, *patient empowerment*, *patient activation*, *patient involvement*, *patient participation*, *shared decision making*.

Capitolo 4. **Valutare l'engagement: nuova frontiera in sanità.** Al fine di realizzare un pieno *engagement* delle persone nel loro percorso socio-sanitario, è fondamentale comprendere i loro bisogni e le loro aspettative. Data la complessità psicologica ed esperienziale dell'*engagement*, infatti, è oggi cruciale dotarsi di strumenti di misura validati ed efficaci, capaci di diagnosticare il livello di *engagement* della persona e di coglierne le specificità esperienziali. In questo capitolo le Autrici proporranno una rassegna degli indicatori e degli strumenti diagnostici del livello di *engagement* oggi disponibili e accreditati nella letteratura scientifica nazionale e internazionale.

Capitolo 5. **PHEinACTION: un intervento per sostenere l'engagement della persona nel percorso socio-sanitario.** Nonostante decisori politici, clinici e cittadini riconoscano il valore del coinvolgimento della persona nel percorso sanitario, quello che si può osservare in letteratura e nella pratica clinica è una sostanziale mancanza di soluzioni codificate realmente capaci di favorire un atteggiamento positivo e proattivo dell'individuo nella gestione e promozione del proprio percorso sanitario. Intento di questo capitolo è

offrire una panoramica sui contenuti e le modalità di un intervento disegnato specificamente a partire dal *PHE Model* al fine di promuovere l'*engagement* della persona nella gestione del suo percorso socio-sanitario.

Capitolo 6. **Sostenere il caregiver e il suo engagement nel ruolo assistenziale.** L'assistenza a persone affette da malattie croniche o non autosufficienti richiede sempre maggiore continuità e integrazione assistenziale, a partire da interventi definiti e strutturati in seguito a valutazioni dei bisogni di ogni singolo individuo. Nei Paesi europei la più importante forma di assistenza tuttora fornita ai malati cronici risulta essere proprio quella garantita dai *caregiver* informali, ovvero quelle persone non retribuite che, in veste non professionale, si prendono cura di un familiare o di un amico malato, fragile o disabile che ha necessità di aiuto. Il capitolo, a partire dall'analisi del ruolo cruciale giocato dai *caregiver* familiari nel sistema sanitario italiano, propone strumenti teorici e applicativi per favorire l'*engagement* di questi importanti attori nel percorso assistenziale.

Capitolo 7. **L'engagement della persona in un'efficace relazione con il team di cura: nuove sfide per la formazione dei professionisti sanitari.** Questo capitolo discute il tema della formazione dei professionisti sanitari alla luce delle sfide legate al crescente ruolo di protagonismo oggi rivestito dalle persone e alla necessità di promuoverne l'*engagement* nei percorsi di cura. Nello specifico, il capitolo discute l'importanza di percorsi formativi strutturati (nei modi e nei contenuti) per rispondere alle mutate aspettative e bisogni degli assistiti e ai nuovi *pattern* di erogazione dei servizi di cura. In particolare, si affronteranno le implicazioni del *Patient Health Engagement Model* per la promozione dell'*engagement*, con particolare riferimento alle strategie che ne derivano per la formazione degli operatori sanitari, per il miglioramento della comunicazione in medicina e la promozione di scelte terapeutiche condivise e in linea con le preferenze degli assistiti.

Capitolo 8. **Promuovere l'engagement della persona nel percorso socio-sanitario: quale ruolo per le nuove tecnologie?** La promozione dell'*engagement* richiede un cambiamento radicale nella configurazione e nell'erogazione delle prestazioni sanitarie e nelle modalità di interazione con i malati – chiamati a rivestire un ruolo sempre più attivo

e centrale nei processi di cura. Per rispondere a tali mutamenti, le organizzazioni sanitarie stanno modificando il loro assetto sostenendo, in particolare, l'adozione di tecnologie per la promozione della salute (*digital health*). Tuttavia, nonostante sia condiviso e ampiamente riconosciuto il valore di adottare le nuove tecnologie nei processi di cura, alcuni ostacoli ancora sussistono e ne impediscono l'efficace implementazione. Tra questi si osserva una sostanziale assenza di linee-guida condivise e di *framework* scientificamente validati alla base dello sviluppo e dell'implementazione di tecnologie per la promozione dell'*engagement*. Alla luce di queste premesse, in questo capitolo si discuteranno le principali innovazioni in tema di *digital health* al fine di fornire al lettore una panoramica di conoscenze utili a orientarsi nel mondo delle tecnologie per la salute e alla generazione di interventi tecnologici scientificamente orientati ed efficaci per la promozione dell'*engagement*. In particolare il capitolo discuterà le implicazioni del *Patient Health Engagement Model* per il design di soluzioni tecnologiche allineate con i bisogni di *engagement* degli individui e con le loro aspettative verso le tecnologie.

L'opera si conclude con alcune considerazioni di ordine sistemico che sottolineano l'importanza di una visione organizzativa e *multi-stakeholder* dell'*engagement* che, lungi dall'essere un "fatto personale" di colui che è portatore di una domanda di salute, riguarda la congiunta attivazione e sensibilizzazione di diversi attori e in diversi *setting* e contesti in cui si espleta la pratica clinica e assistenziale. È infatti opinione delle Autrici che al fine di una reale ed efficace promozione dell'*engagement* sia necessaria una "rivoluzione" culturale e organizzativa nel sistema sanitario e nelle persone che vi giocano un ruolo (quali operatori, assistiti, *policy maker*, decisori e così via). Un processo lungo e complesso, indubbiamente, ma verso cui vale la pena tendere, come approfonditamente argomentato in questo volume.