

Prefazione

Nell'ultimo trentennio la significativa rivoluzione culturale sperimentata dalla maggior parte dei Paesi occidentali ha spostato l'attenzione dalla centralità della dominanza medica e delle decisioni guidate da logiche di efficienza tecnica e allocativa a un approccio alla cura incentrato sul ruolo proattivo dei cittadini-pazienti. Ovvero, se la sanità del Ventesimo secolo è stata dominata dalla professione medica e dai concetti di efficacia ed efficienza, d'ora in avanti sarà dominata dal concetto di valore, inteso nel duplice significato di valore per la popolazione e valore per gli individui, e dai pazienti.

Questo rapido mutamento è stato accelerato in parte dalla crisi economica globale e in parte dalla consapevolezza che l'assistenza sanitaria può provocare anche rischi e danni alla salute dei pazienti oltre che benefici, e che l'equilibrio tra benefici e danni ha oltrepassato il livello ottimale per alcuni gruppi di pazienti. Tali dinamiche hanno, inoltre, creato un contesto di emergenza ed esercitato forti pressioni sui processi decisionali, esortando gli attori responsabili degli atti clinici e gestionali a identificare le priorità epidemiologico-assistenziali e a definire l'allocazione delle risorse in relazione agli stessi. L'invecchiamento della popolazione comporta, difatti, un incremento nella prevalenza di patologie croniche quali malattie cardiovascolari, malattie respiratorie e tumori che, a loro volta, si accompagnano a comorbidità influenzando tanto sulla qualità di vita dei pazienti quanto sul *burden* economico associato.

In questo scenario il sistema sanitario non sembra adeguatamente attrezzato per gestire i "nuovi" utenti dei servizi e dei prodotti sanitari che offre. Utenti che ricercano informazioni, che comparano, che valutano, che selezionano, che

si comportano in modo crescente da protagonisti, da attori attivi del sistema, che agiscono, cioè, da consumatori. Nel mondo degli affari, da decenni si parla di *consumer engagement*, alla ricerca di nuove strategie per coinvolgere il cliente, creare esperienze migliori e rafforzare le relazioni, il tutto finalizzato a migliorare i risultati. Finalmente, anche il settore sanitario adesso sta riconoscendo che per crescere e avere successo in un mercato competitivo non si può prescindere dal *patient engagement*, in termini di informazioni, qualità, accesso e *accountability*.

Il *patient engagement* è ormai in rapida crescita ed è diventata una parola d'ordine nel settore sanitario. Ci sono innumerevoli articoli, blog, studi e forum dedicati al tema, che è stato etichettato come "il farmaco di successo del secolo". Alcuni ritengono che il futuro della sanità sia stato in gran parte modellato dall'evoluzione del *patient engagement*. Altri hanno sostenuto che non esiste iniziativa che potrà avere un impatto più significativo nel miglioramento degli outcome di salute e nel ridurre i costi in sanità.

Quest'opera offre non solo una completa panoramica delle teorie scientifiche e dei modelli attualmente accreditati sul tema, ma anche i suoi contesti di applicazione evidence-based e strumenti validati per la misurazione del *patient engagement*, un must per un governo efficace della sanità. Il libro è un *unicum* nel contesto editoriale sia nazionale che internazionale, definendo un'agenda su cui professionisti della salute, *policy maker* e pazienti possono riflettere per riprogrammare la loro pratica clinica e riorganizzativa, riconoscendo il *patient engagement* come priorità di azione e come una grande opportunità di crescita per il nostro sistema di *welfare*.

Walter Ricciardi

Istituto Superiore di Sanità

Premessa

Promuovere coinvolgimento e partecipazione del cittadino/paziente nell'area della salute per sviluppare un'offerta sempre più efficace, efficiente e sostenibile.

Attorno a questo obiettivo – per vari aspetti cruciale – si sta aggregando l'interesse di molti operatori sanitari e dei responsabili economico-politici dei sistemi di *welfare*. E cresce anche l'impegno della ricerca scientifica, sfidata da un tema certamente rilevante dal punto di vista sociale ma bisognoso di fondazione sul piano della teoria e della ricerca. *Horizon 2020* varato dalla Commissione Europea offre un buon esempio – ma certamente non l'unico – di questa tendenza: la parte del programma dedicata alle *societal challenges* configura la salute come il *topic* di maggiore impegno in ambito europeo e sollecita l'attivazione di linee di ricerca lungo la direzione di un sistema socio-sanitario sostenibile, integrato e centrato sulla persona e di una partecipazione attiva degli utenti dei servizi nella promozione e tutela della salute anche con l'aiuto delle nuove tecnologie.

Questo libro affronta in modo diretto e convincente il compito arrivando così a un doppio risultato:

- fare il punto sullo “stato dell'arte”;
- proporre un modello scientifico per la valutazione e la promozione dell'*engagement* in sanità.

Lascio al lettore il compito di esplorare direttamente i contenuti di un libro che certamente rappresenta un'efficace e puntuale ricognizione sugli sviluppi attuali e prospettici del tema. Vorrei però far precedere la lettura da due considerazioni che potranno aiutare a precisare il senso complessivo

di questo lavoro e dello sfondo contestuale entro cui esso si colloca:

1. La ricerca sul *patient engagement & participation* (PEP) si configura come l'esito attuale di un percorso che nasce da lontano e che, per approssimazioni successive, arriva all'odierna elaborazione tematica e programmatica.

Gli inizi rinviano alla rottura paradigmatica proposta alla fine degli anni Settanta del secolo scorso da Engel con la proposta di una visione bio-psico-sociale per la salute sostitutiva del modello a dominanza medica elaborato in precedenza da Parsons. A partire da questa idea progettuale e sulla base delle numerose spinte al cambiamento presenti nelle società occidentali prendono avvio nei decenni Ottanta e Novanta alcune linee di riflessione/intervento atte a innovare la visione della salute sul piano teorico e pratico.

Da un lato, il movimento dell'umanizzazione della medicina sviluppa il tema sul piano valoriale (etico e politico) rifiutando una rappresentazione del paziente come semplice passivo ricettore finale di un'azione medica e rivendicando per lui un ruolo più attivo e negoziale nella gestione delle pratiche di salute (cfr. l'elaborazione di carte dei diritti del paziente, la pratica del consenso informato, l'attenzione agli aspetti della soddisfazione del paziente...).

Da un altro lato, la ricerca sulle condizioni di efficacia della pratica medica porta a identificare il ruolo del paziente come una variabile significativa per il successo della stessa medicina. Approfondendo le condizioni di *compliance* e di *adherence* alla cura si afferma la prospettiva di una medicina *patient-centered* (capace di riconoscere e valorizzare il paziente) come condizione necessaria per assicurare efficacia all'azione medica.

Da un terzo lato, infine, l'incontro tra cultura manageriale di matrice aziendale e sistemi di *welfare* porta a evidenziare come prioritario il problema dell'efficienza di tali sistemi: appare impossibile rispondere ai crescenti e variegati bisogni di salute in termini puramente medicali; l'attivazione del paziente e dei suoi network sociali si configura come una risorsa preziosa per il mantenimento di un rapporto bilanciato fra domanda e offerta di salute e per la stessa sostenibilità dei sistemi sanitari.

Possiamo facilmente considerare questi tre percorsi come antecedenti storici al nostro tema. Di fatto, la prospettiva del PEP a partire dagli anni 2000 si afferma progressivamente come visione entro cui cercare una risposta integrata e coerente alle istanze di umanizzazione della salute, di efficacia dell'azione di promozione-prevenzione-cura, di sostenibilità e di efficienza dei sistemi sanitari.

Si tratta di una prospettiva certamente innovativa ma non più di una novità in assoluto. Gli anni e le energie già impiegate nello sviluppo del tema richiedono un primo bilancio sistematico: sui risultati già ottenuti e sulle sfide ancora aperte.

2. Al riguardo, si può dire che molto è stato fatto in questi anni e molto resta ancora da fare. Possiamo considerare oggi la prospettiva del PEP come una promettente ipotesi progettuale che sta mettendo alla prova le sue possibilità di generare buona ricerca e buone pratiche. Quali condizioni possono sostenere uno sviluppo virtuoso del progetto?

L'esigenza di superare la parzialità degli approcci pregressi e di fare i conti con la complessità e con le molte facce del fenomeno sembra porre all'attenzione due indicazioni prioritarie da tenere in considerazione per i futuri sviluppi dell'approccio.

Da un lato, emerge l'esigenza di operare un forte raccordo fra le molte discipline scientifiche implicate nello studio del fenomeno (discipline teoretiche ed empiriche, *life and human*: filosofia, medicina, psicologia, sociologia, scienze tecnologiche, linguistiche, economiche, della comunicazione, dell'organizzazione e del management). Si tratta di un raccordo tutt'altro che facile e semplice da realizzare. A tal proposito risulta appropriato evocare qui la prospettiva della trans-disciplinarietà per indicare una modalità di confronto "disordinato" (non lineare, ibrido, riflessivo, eterogeneo) basato sul principio di una "contaminazione trasformativa" (meticciamiento) fra varie discipline scientifiche.

Da un altro lato appare evidente anche il bisogno di far dialogare tutti i vari attori coinvolti nel tema: i mondi della ricerca scientifica (vedi sopra) ma anche i mondi extra scientifici (della politica, dell'economia, dell'opinione pubblica) che a pieno titolo concorrono a orientare l'attuazione del PEP nel sociale. Si tratta di mondi destinati non solo

a ricevere le ricadute operative della ricerca scientifica ma anche a orientare quest'ultima nella scelta, elaborazione, sviluppo dei suoi temi. In questo senso, sempre più spesso si parla di trans-settorialità e di co-autorialità nella ricerca per sottolineare la profonda interconnessione generativa fra scienza e mondi sociali.

Trans-disciplinarità e trans-settorialità sembrano in definitiva configurarsi come due sfide pivotali con cui la ricerca/intervento sul PEP è chiamata a confrontarsi, se vuole esorcizzare il rischio di costruirsi come tema suggestivo e affascinante (magari *mainstream* e di moda) ma di scarso impatto e rilevanza scientifico-pratica.

Come già detto, questo libro cerca di misurarsi con la doppia esigenza di guardare il cammino sin qui fatto sul piano teorico-pratico e di indicarne le direzioni futuribili.

Si tratta di un compito che assume una particolare rilevanza anche in relazione al contesto entro cui si colloca l'impegno delle due Autrici.

Il loro indiscutibile *engagement* sul tema ha potuto collocarsi entro una prospettiva di impegno di tipo strategico – prospettiva della cui direzione scientifica ho il privilegio – a promuovere il coinvolgimento e la partecipazione del paziente nell'area della salute per sviluppare un'offerta sempre più efficace, efficiente e sostenibile.

Di tale percorso è testimone una pubblicistica ormai consolidata sul piano internazionale e la recente creazione di un Centro di Ricerca/Intervento dedicato al tema dell'*engagement* in sanità (*EngageMinds Hub Consumer and Health Research Center*).

A questo volume il compito di esemplificare il senso di un percorso e di sostenerne i prossimi sviluppi.

A. Claudio Bosio

Direttore scientifico di EngageMinds Hub Consumer
and Health Research Center

Preside della Facoltà di Psicologia
Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano