



benessere tecnologia società

# La tripla elica: etica, engagement, equità

Il paziente tra autonomia  
e giustizia sociale

A cura di  
Serena Barello, Antonio Maturo

**FrancoAngeli**

## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



# collana benessere tecnologia società

**Direzione scientifica:** Antonio Maturò (Università di Bologna)

Lo sviluppo tecnologico appare oggi in accelerazione esponenziale, soprattutto grazie al digitale. Comunicazioni, pratiche sociali e culture si presentano come forme simboliche sempre più elusive, evanescenti e cangianti. L'ambito della salute è una delle dimensioni più investite dalle scoperte e dalle nuove applicazioni. Possiamo utilizzare lo smartphone per curarci, fare prevenzione, migliorarci. In generale, possiamo raccogliere big data su noi stessi. Ovviamente, anche le organizzazioni e le professioni si giovano delle nuove possibilità. Parallelamente, il discorso sulla salute si estende oltre la medicina e la malattia per abbracciare le dimensioni dello stare bene e della qualità della vita. In altri termini, accanto alla cura, prendono corpo interventi istituzionali, aziendali e di altre organizzazioni volti ad accrescere il benessere (well-being) delle persone e la loro felicità. Non va tuttavia dimenticato che il "soluzionismo tecnologico" non ha inciso molto sulle grandi e gravi diseguglianze sociali e che i brami della rete hanno spesso alimentato aspettative irrealistiche. La stratificazione sociale condiziona ancora pesantemente i destini individuali.

In questo contesto, la Collana BTS – aperta anche a tematiche relative al welfare e al benessere sociale nella sua accezione più ampia – attraverso contributi sociologici rigorosi, ma scritti con uno stile divulgativo, vuole proporre modelli teorici, ricerche empiriche e strumenti operativi per analizzare e intervenire su questa mutevole realtà sociale.

## Comitato Scientifico

Kristin Barker (University of New Mexico); Andrea Bassi (Università di Bologna); Jason Beckfield (Harvard University); Giovanni Bertin (Università Ca' Foscari); Giovanni Boccia Artieri (Università di Urbino); Piet Bracke (Ghent University); Mario Cardano (Università di Torino); Giuseppina Cersosimo (Università di Salerno); Federico Chicchi (Università di Bologna); Costantino Cipolla (Università di Bologna); Dalton Conley (Princeton University); Cleto Corposanto (Università Magna Graecia di Catanzaro) Paola Di Nicola (Università di Verona); Maurizio Esposito (Università di Cassino); Anna Rosa Favretto (Università del Piemonte Orientale); Luca Fazzi (Università di Trento); Raffaella Ferrero Camoletto (Università di Torino); Guido Giarelli (Università Magna Graecia di Catanzaro); Guendalina Graffigna (Università Cattolica di Milano); David Lindstrom (Brown University); Massimiliano Magrini (United Ventures); Luca Mori (Università di Verona); Sigrun Olafsdottir (Boston University); Anna Olofsson (Mid Sweden University); Paltrinieri Roberta (Università di Bologna); Riccardo Prandini (Università di Bologna); Claudio Riva (Università di Padova); Domenico Secondulfo (Università di Verona); Mara Tognetti (Università Bicocca Milano); Stefano Tomelleri (Università di Bergamo); Assunta Viteritti (Università La Sapienza Roma).

## Redazione

Linda Lombi (coordinamento) (Università Cattolica Milano); Alberto Ardissonne (Università di Bologna); Flavia Atzori (Università di Bologna); Emilio Geco (Università La Sapienza, Roma); Roberto Lusardi (Università di Bergamo); Giulia Mascagni (Università di Firenze); Veronica Moretti (Università di Bologna); Arianna Radin (Università di Bergamo); Alessandra Sannella (Università di Cassino).

I manoscritti proposti sono sottoposti a referaggio in doppio cieco.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.



benessere tecnologia società

# **La tripla elica: etica, engagement, equità**

Il paziente tra autonomia  
e giustizia sociale

A cura di  
Serena Barello, Antonio Maturo

**FrancoAngeli**

*Grafica della copertina: Alessandro Petrini*

Copyright © 2013 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Ristampa

Anno

---

2 3 4 5 6 7 8 9

2018 2019 2020 2021 2022 2023 2024 2025 2026 2027

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sui diritti d'autore.

Sono vietate e sanzionate (se non espressamente autorizzate) la riproduzione in ogni modo e forma (comprese le fotocopie, la scansione, la memorizzazione elettronica) e la comunicazione (ivi inclusi a titolo esemplificativo ma non esaustivo: la distribuzione, l'adattamento, la traduzione e la rielaborazione, anche a mezzo di canali digitali interattivi e con qualsiasi modalità attualmente nota od in futuro sviluppata).

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633. Le fotocopie effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale, possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi, Centro Licenze e Autorizzazioni per le Riproduzioni Editoriali ([www.clearedi.org](http://www.clearedi.org); e-mail [autorizzazioni@clearedi.org](mailto:autorizzazioni@clearedi.org)).

Stampa: Global Print s.r.l., Via degli Abeti n. 17/1, 20064 Gorgonzola (MI)

# Indice

<b>Prefazione</b> , di <i>Guendalina Graffigna</i>	pag.	7
<b>Introduzione</b> , di <i>Antonio Maturo e Serena Barello</i>	»	11
<b>1. Implicazioni etiche nella valutazione del <i>patient engagement</i>: una riflessione critica</b> , di <i>Caterina Bosio, Serena Barello e Guendalina Graffigna</i>	»	15
<b>2. Le tre dimensioni dell'<i>engagement</i> e la giustizia sociale</b> , di <i>Antonio Maturo e Marta Gibin</i>	»	29
<b>3. Rischi di iniquità dell'<i>engagement</i> dei caregiver familiari nei territori montani: riflessioni dal progetto Place4Carers</b> , di <i>Niccolò Morelli, Serena Barello, Cristina Masella, Massimo Corbo e Guendalina Graffigna</i>	»	46
<b>4. Partecipazione sociale, <i>engagement</i> ed etica nel SSR toscano</b> , di <i>Silvia Cervia, Guido Giarelli, Guendalina Graffigna e Linda Lombi</i>	»	61
<b>5. Valutare l'<i>Engagement</i> e la co-produzione dei servizi nella salute mentale: <i>insight</i> dall'esperienza del Progetto "Recovery.Net"</b> , di <i>Lorenzo Palamenghi, Serena Barello, Fabio Lucchi e Guendalina Graffigna</i>	»	78

**6. Le *Online Health Communities* per un processo di *engagement* laico e critico del paziente cronico, di Alberto Ardisson**

pag. 92

**Notizie sugli autori**

» 109



## *Prefazione*

I recenti sviluppi dell'emergenza sanitaria da nuovo coronavirus (COVID-19) in Italia hanno portato le autorità sanitarie a mettere in atto una serie di misure restrittive per contenere la diffusione del virus e il potenziale contagio dei cittadini. Tali misure hanno avuto indubbie ripercussioni sui cittadini, sia sul piano psicologico (producendo allarmismo e senso di incertezza sul futuro, sulla propria condizione di salute ed economica) sia sul piano sociologico (riconfigurandone le abitudini di vita e di relazione, il senso di appartenenza alla comunità e la possibilità esprimere il proprio ruolo).

Tuttavia, seppur nella drammaticità, questa emergenza si configura anche come l'occasione per ripensare a fondo e riprogettare il ruolo che il cittadino è chiamato a giocare nella gestione della salute personale e comunitaria. In altri termini, dal punto di vista psico-sociale, la pandemia da COVID-19 si configura come un importante banco di prova. Per la scienza, in una lotta contro il tempo per combattere il virus. Per il Sistema Sanitario, che deve far fronte alla diffusione del contagio. Per la politica, chiamata ad atti di responsabilità. Ma anche e soprattutto per tutti noi cittadini. Da anni ormai si parla della necessità di rendere i cittadini-pazienti più protagonisti nella gestione della loro salute (tecnicamente "*Patient Engagement*"). Ebbene, la diffusione del 2019-nCoV ci ha – drammaticamente e urgentemente – dato l'occasione per mettere in pratica questo principio. Diventare "*engaged*" vuol dire sentirsi parte in causa del Sistema Sanitario e capire che ogni nostra azione non solo ha un impatto sulla salute individuale, bensì anche su quella collettiva e sull'efficienza (o al contrario il collasso) del Sistema Sanitario nel suo complesso.

Nei mesi della pandemia da COVID-19 più che mai i cittadini sono stati chiamati a dimostrare il loro "*engagement*" impegnandosi a comprendere le informazioni in modo attento e razionale (senza farsi traviare da *fake news*); mettendo in atto i comportamenti preventivi indicati dal Ministero della Salute; ponendo fiducia nella scienza ed evitando di avventurarsi in pericolose congetture. Ma soprattutto rendendosi conto della complessità del Sistema Sanitario e del privilegio italiano di poterne avere uno pubblico. In

particolare, quest'ultima presa di consapevolezza è cruciale per sostenere quella trasformazione identitaria che può portare i cittadini a sentirsi *partner* del Sistema Sanitario e non meri utenti finali. Proprio questo passaggio di consapevolezza è tanto cruciale quanto complesso. Esso si configura come un processo psicologico ma anche indubbiamente sociologico ed organizzativo.

Dal punto di vista psicologico sentirsi parte attiva del Sistema Sanitario e responsabili in prima persona per la salute propria e collettiva richiede l'assunzione di una scelta libera, riflessiva e consapevole: la scelta per l'*Engagement*. Una scelta individuale con ricadute ed interconnessioni a livello sociale e sistemico nell'auspicio di provocare un cambiamento culturale ed organizzativo concreto.

Mi piace pensare che, non solo al tempo dell'emergenza sanitaria da Coronavirus ma in generale ogni volta che la questione della gestione della salute entra in gioco, portare l'attenzione dei diversi addetti ai lavori e dei cittadini sul valore strategico, sociale e psicologico dell'*Engagement* sia non solo importante, ma anche Etico. Favorire il cambiamento del modo con cui tutti noi cittadini viviamo la Sanità Pubblica è oggi urgente e prodromico per un nuovo modo di pensare e gestire la salute. Una salute non solo globale – poiché è sotto gli occhi di tutti come il contagio possa propagarsi di Paese in Paese, di Continente in Continente – ma anche “Unica”, cioè in cui il benessere dell'umano è intrinsecamente legato al benessere dell'ambiente e a quello animale, secondo il concetto “*One Health*” di ecosistemi interconnessi. Una salute, dunque, che per la sua promozione e gestione pone gli individui di fronte alla complessità delle loro responsabilità e all'urgenza di operare scelte etiche, riflessive, lungimiranti. Un'Etica dell'*Engagement*, potremmo dire, fondamentale al fine di rendere questa opzione davvero Equa, e cioè fruibile ed agibile da parte di tutte le fasce della popolazione e di tutte le regioni del mondo.

La florida riflessione scientifica sul principio dell'*Engagement* dei pazienti e dei cittadini nelle diverse fasi del loro percorso sanitario (dall'auto-gestione della cura alla partecipazione alla programmazione sanitaria sino alla presa di decisione circa la sperimentazione ed approvazione di nuovi farmaci) spesso rischia di sotto tacere un problema enorme: quello della rappresentatività e della rappresentanza.

*Chi è il paziente/cittadino ingaggiato e chiamato a partecipare a questi snodi sanitari cruciali? Siamo certi che tutti i pazienti/cittadini siano ugualmente pronti, desiderosi, capaci di diventare engaged? Come garantire che l'opzione dell'Engagement sia davvero inclusiva e favorente l'espressione della più grande varietà di esperienze, esigenze e percorsi?*

Si tratta di domande cruciali a cui spesso rispondere non è immediato. Il rischio, d'altra parte, è che l'*Engagement* nelle prassi sanitarie quotidiane si accompagni (purtroppo) al reificarsi di schemi e modelli organizzativi tradizionali, forieri delle (solite) dinamiche di potere che portano ad escludere chi non è pronto o non ha la possibilità (cognitiva, demografica, sociale, psicologica...) di essere ingaggiato. Sfidare l'assunto talvolta romantico e sognatore di un *Engagement* dei cittadini "a tutti i costi" e domandarsi quanto e quando esso sia davvero Equo e applicabile, è – a parere di chi scrive – un antidoto fondamentale per evitare la reiterazione di dinamiche di potere consolidate sotto l'astratta invocazione del principio di *Engagement*. Perché quando ci si adopera per l'applicazione dell'*Engagement*, è Etico ed Equo che si dia ascolto non solo a "chi ha la voce più forte" o semplicemente "è più vicino" ma che ci si impegni a valorizzare i percorsi e le istanze più variegiate e divergenti. Non sappiamo come sarà la Sanità del prossimo futuro. La pandemia da Coronavirus in primis, ma anche il problema del cambiamento climatico, della sostenibilità e del benessere animale... sono tutte sfide maggiori che dovremo saper affrontare nel breve e nel lungo periodo per la gestione e la promozione della salute. Si tratta di sfide che ci interrogheranno pesantemente e a cui dovremo saper rispondere non solo come addetti ai lavori... ma anche e soprattutto come cittadini e come esseri umani.

Riuscire nell'ambizioso progetto di un *Engagement* Etico ed Equo è, dunque, oggi più che mai strategico e prioritario. A mio parere siamo ancora lontani dal raggiungimento di questo obiettivo ma è importante iniziare il percorso congiunto e multidisciplinare che ci può sostenere nell'impresa.

In questa prospettiva, oggi più che mai il volume di Antonio Mauro e Serena Barello non solo ha un tempismo perfetto (perché in linea con le esigenze scientifiche e culturali dell'emergenza sanitaria che stiamo vivendo) ma è necessario per accompagnare con maggiore consapevolezza e senso di responsabilità le faticose decisioni che gli addetti ai lavori saranno chiamati a prendere nel prossimo futuro, sia sul piano politico, sia sul piano della gestione sanitaria, sia sul piano della sensibilizzazione dei pazienti e dei cittadini. Il volume è inoltre foriero di un importante auspicio: quello del cambiamento culturale a cui tutti noi cittadini siamo chiamati nella gestione della nostra salute.

*Guendalina Graffigna*

Professore di Psicologia dei Consumi e della Salute  
Direttore di EngageMinds HUB – Consumer, Food & Health Engagement  
Research Center  
Università Cattolica del Sacro Cuore



# Introduzione

di Antonio Maturo e Serena Barello

La tripla elica del DNA è una scoperta relativamente nuova e non sono ben chiare le implicazioni di questa struttura. Sebbene non si comprenda del tutto quali funzioni essa possa svolgere, da molte parti si sostiene che possa giocare un ruolo nella cura di patologie genetiche. Come sociologi e psicologhe non ci addentriamo oltre nell'analogia biologica, per palese mancanza di competenza. Ci piace però credere che la tripla E, nel nostro caso, sia quella di *Engagement*. Infatti, se Etica ed Equità sono due E, due ambiti, la cui accoppiata è certamente consolidata, l'*engagement* è una pratica piuttosto nuova. Tuttavia, come “terza elica”, si può ragionevolmente affermare che l'*engagement*, nel panorama sanitario, stia permettendo, e sempre più permetterà, di raggiungere elevati guadagni di salute e miglioramenti della qualità della vita per pazienti e *caregiver*.

Questo volume nasce dall'incontro tra due discipline consolidate: psicologia e sociologia. Si tratta di due approcci, parafrasando un bel film di tanti anni fa, “così vicini, così lontani”. Spesso infatti i sociologi si lamentano che gli psicologi considerino gli individui come monadi e atomi senza storia e condizionamenti, mentre gli psicologi vedono i sociologi come colleghi che riducono tutto alla socializzazione, senza pensare alle capacità degli individui e alle loro possibilità di scelta. Nel nostro caso, invece, abbiamo voluto enfatizzare la vicinanza tra queste discipline, o comunque, la loro convergenza su una tematica: la salute delle persone. In particolar modo abbiamo voluto analizzare quella che è una realtà di fatto e anche un orientamento di ricerca e *policy*: l'*engagement*, che per approssimazione possiamo tradurre con coinvolgimento e attivazione del paziente. Come direttrice ancora più particolare abbiamo cercato di declinare il coinvolgimento anche in termini etici e di giustizia sociale, soffermandoci su particolari debolezze connesse al ruolo del paziente e alle possibilità di superarle. Entrando nel merito, questo volume raccoglie sei contributi.

Nel capitolo di apertura, Caterina Bosio, Serena Barello e Guendalina Graffigna si soffermano sulle *Implicazioni etiche nella valutazione del patient engagement*. Infatti, secondo le Autrici, nel considerare come sviluppare al meglio un sistema efficace che offra qualità dell'assistenza e valore per i cittadini – e che sia in grado di soddisfare la domanda di assistenza – il ruolo che i pazienti svolgono è diventato sempre più importante: conferire loro un ruolo da protagonisti è oggi una priorità per le politiche sanitarie sia a livello etico che pragmatico. Mentre ci muoviamo verso il futuro in medicina, una centratura sul paziente dei paradigmi di cura diventa infatti inevitabile per rendere l'assistenza sanitaria più significativa, di impatto, e sostenibile a livello economico, ambientale e psicologico.

Nel capitolo successivo, Antonio Maturo e Marta Gibin propongono una tripla accezione di *engagement*. Essi infatti, col supporto di esempi pratici, propongono di considerare tre tipi di *engagement*: coinvolgimento nella terapia, coinvolgimento nella gestione dei servizi sanitari e coinvolgimento nella ricerca clinica. In sintesi, il loro discorso comincia accennando alle principali teorie sociologiche sulle diseguaglianze di salute, prosegue con una breve descrizione dell'*engagement* di Graffigna e Barello, si sofferma sui tre tipi di *engagement* individuati (terapeutico, gestionale, clinico) e si conclude con alcune proposte di sociologia della salute utili per rafforzare il coinvolgimento del paziente/cittadino (nella sua triplice accezione) in un'ottica di giustizia sociale.

Niccolò Morelli, Serena Barello, Cristina Masella, Massimo Corbo e Guendalina Graffigna nel terzo capitolo si soffermano, sulla base di una ricerca empirica, sui *Rischi di iniquità dell'engagement dei caregiver familiari nei territori montani*. In specifico essi presentano una riflessione teorica e pratica sui potenziali rischi di iniquità e le difficoltà nel produrre servizi socio-sanitari mediante l'*engagement* dei *caregiver* familiari delle zone rurali. Per fare ciò analizzano una ricerca partecipata svolta dagli Autori che ha visto la co-creazione di un servizio socio-sanitario nell'area della Val Camonica mediante il coinvolgimento attivo dei *caregiver* di persone anziane.

Silvia Cervia, Guido Giarelli, Guendalina Graffigna e Linda Lombi si soffermano invece su *Partecipazione sociale, engagement ed etica nel Sistema Sanitario Regionale toscano*. In particolare, illustrano un disegno di Ricerca Azione Partecipata in corso di realizzazione in Toscana indirizzata a costruire un modello multi-livello di partecipazione in sanità connotato da due caratteristiche estremamente innovative. Da un lato, infatti, diversamente dalle esperienze finora realizzate, tale ricerca considera congiuntamente tutti e tre i livelli dell'osservazione sociologica (micro, meso e macro). Dall'altro, valutando la *partnership* non solo nelle sue implicazioni

organizzative ma soprattutto come *framework* culturale, la ricerca struttura la fase di implementazione come un momento cruciale per connotare i processi di cambiamento strutturale.

Lorenzo Palamenghi, Serena Barello, Fabio Lucchi, Guendalina Graffigna in *Valutare l'Engagement e la co-produzione dei servizi nella salute mentale* forniscono degli *insight* rispetto al Progetto Recovery.Net. Il progetto Recovery.Net nasce dalla volontà di co-produrre dei servizi, nell'ambito della salute mentale, attraverso: l'attivazione di pratiche innovative e sociali (supporto tra pari, *recovery college*, *social prescribing*, teatro sociale); la co-produzione di tre co-lab in cui generare nuove idee e pratiche e l'inserimento dei pazienti in percorsi terapeutici individualizzati; la ideazione di percorsi di ripresa personale ed inclusione sociale che valorizzino le risorse di ciascuno in un rapporto di collaborazione con le reti territoriali di riferimento. Ciò è fatto attraverso una revisione della letteratura scientifica, identificando delle linee guida sviluppate nell'ambito della salute mentale che permettono di stabilire degli standard di valutazione dei percorsi terapeutici individualizzati co-prodotti.

Ultimo ma primo, Alberto Ardisson. Nel suo capitolo su *Le Online Health Communities per un processo di engagement laico e critico del paziente cronico*, Ardisson esamina il rapporto tra *engagement* e *e-Health*, nello specifico le *Online Health Communities*, tenendo insieme tutte le tre dimensioni costitutive dell'*engagement* elencate da Barello e Graffigna (cognitive, emotive e comportamentale). Proprio Barello e Graffigna hanno infatti notato come gli studi finora prodotti tendono invece a focalizzarsi solo su una o due dimensioni. Inoltre Ardisson mostra come le *Online Health Communities* non intendono primariamente sostituirsi al rapporto col medico, al quale al contrario rimandano; piuttosto esse possono colmare una lacuna informativa che i pazienti lamentano e che il sistema evidentemente non riesce a soddisfare efficacemente, contribuendo alla formazione di un paziente esperto e al suo *engagement*.

Si tratta, come si può notare, di un percorso appena accennato e con approfondimenti eterogenei. Crediamo però che valga la pena di tenere presente le dimensioni etiche dell'*engagement* e le modalità attraverso cui esso possa produrre equità.





# 1. Implicazioni etiche nella valutazione del patient engagement: una riflessione critica

di Caterina Bosio, Serena Barello e Guendalina Graffigna

## Introduzione

Tra i vari aspetti che rendono sempre più complesso e sfidante il contesto in cui i sistemi sanitari odierni operano vi è il fatto che le organizzazioni non solo devono affrontare una domanda quantitativamente maggiore ma anche qualitativamente più “critica”: i pazienti sono più consapevoli dei loro diritti, dei loro bisogni, e delle opzioni che il contesto mette a disposizione per soddisfarli. Infatti, oggi, pazienti e *caregiver* rivendicano il loro diritto di giudicare l’adeguatezza e la qualità delle cure e dell’assistenza ricevute. Essi sono desiderosi di esaminare i diversi percorsi di scelta, e richiedono un maggiore coinvolgimento attivo nel processo decisionale relativo alla copertura dei loro bisogni (Guyatt *et al.*, 2014). Lo sviluppo di nuove tecnologie e nuove forme di comunicazione (*blog, forum, social network...*) hanno favorito questa evoluzione della domanda, promuovendo lo scambio tra pari in molti settori, tra cui quello sanitario, e creando nuovi spazi virtuali in cui sia possibile condividere informazioni, pareri e pratiche relative a diversi ambiti della vita umana.

Tutto questo mal si sposa con le crescenti pressioni economico-politiche di riduzione dei costi sanitari, sia in termini di risorse economiche che umane. Le pressioni per una riduzione del *budget* e le crescenti esigenze della popolazione clinica portatrice di una domanda di assistenza evidenziano la necessità di trovare soluzioni innovative e trasformative per garantire l’accesso all’innovazione clinica con invarianza/riduzione di spesa. Come finalità ultima, questa innovazione deve costruire servizi di cura centrati sul paziente e generare valore aggiunto migliorando i risultati sanitari e riducendo i costi, abbracciando così la necessità di “fare di più con meno”, ovvero utilizzare meno risorse economiche mantenendo/migliorando standard di efficacia clinica (Greene, Hibbard, 2012).

Nel considerare come sviluppare al meglio un sistema efficace che offra qualità dell'assistenza e valore per i cittadini – e che sia in grado di soddisfare la domanda di assistenza – il ruolo che i pazienti svolgono è diventato sempre più importante: conferire loro un ruolo da protagonisti è oggi una priorità per le politiche sanitarie sia a livello etico che pragmatico. Mentre ci muoviamo verso il futuro in medicina, una centratura sul paziente dei paradigmi di cura diventa infatti inevitabile per rendere l'assistenza sanitaria più significativa, di impatto, e sostenibile a livello economico, ambientale e psicologico (Johansen, Saunders, 2017).

## **1. La *Value Based Healthcare* come tentativo di valorizzazione del ruolo del paziente**

Per far fronte a questa situazione così complessa e alle molteplici sfide che essa implica, il paradigma della “*Value Based Healthcare*” (VBH) si sta dimostrando essere una preziosa opportunità. Esso si può definire come il tentativo di massimizzare il valore degli interventi medici per una popolazione in base alle risorse disponibili. Il principio ispiratore di questo approccio è quello di portare le organizzazioni e i professionisti sanitari a scegliere con maggiore oculatezza gli interventi terapeutici per la popolazione clinica, utilizzando come criterio il valore che essi sono in grado di produrre (Johansen, Saunders, 2017; Porter, 2010; Thacker *et al.*, 2016).

La sanità basata sul valore è, infatti, un modello di pianificazione ed erogazione dei servizi sanitari orientato al risultato (“*health outcome*”) e prevede che gli erogatori di servizi (organizzazioni e professionisti sanitari) siano valutati sulla base dell'efficacia clinica e della sostenibilità economica della loro azione terapeutica. In generale, il “valore” nella VBH è determinato misurando i risultati clinici ottenuti dagli interventi sui pazienti in relazione al costo – in termini di risorse umane ed economiche – comportato dal raggiungimento di tali risultati. Gli studiosi a favore della VBH affermano che questo approccio consente un'ottimizzazione dell'uso delle risorse sanitarie, portando a servizi e interventi più sostenibili economicamente (Daniet *et al.*, 2012; Hibbard, Greene, 2013) ed efficaci (Weingart, 2005), ma anche ad un miglioramento della soddisfazione e del coinvolgimento attivo dei pazienti lungo il processo sanitario.

Tuttavia, sebbene molto promettente e considerato con grande interesse nel panorama sanitario mondiale, il modello di VBH desta qualche perplessità nella sua effettiva realizzazione, in quanto rischia di appiattire il concetto di “valore” a quello di “profitto”, o quantomeno a quello di “maggiore

efficacia con minore spesa”, limitandolo ad una accezione unicamente economica.

Per rendere i servizi sanitari realmente innovativi e capaci di migliorare la salute e la qualità della vita delle persone, è necessaria una maggiore attenzione alla prospettiva psicologica e alla voce dei pazienti nella definizione di cosa costituisca effettivamente “valore”, secondo loro, nei percorsi sanitari. Affinché, infatti, la VBH sia un modello concretamente *patient-centered*, dove il paziente abbia voce da protagonista nella definizione di valore di cura, e dove questo valore si determini grazie ad uno scambio co-creativo tra paziente e sistema sanitario (Epp, Price, 2011; Frow, Payne, 2011), sono necessarie linee guida e provvedimenti espliciti che ci permettano di abbandonare definitivamente una logica “*top-down*” dove gli interventi vengono calati dall’alto su un paziente oggettivato che non ha voce in capitolo. Si tratta invece di favorire paradigmi che includano concretamente e coerentemente la prospettiva psicologica del paziente nella definizione di valore e qualità nei percorsi di cura (Tseng, Hicks, 2016).

A partire da queste premesse, si delinea dunque come necessità fondamentale per una reale VBH e non solo un dichiarato nelle intenzioni, una esplorazione attenta e multidimensionale delle dinamiche psico-sociologiche del paziente che stanno alla base della definizione del valore della salute dal suo punto di vista.

## **2. Ingaggiare il paziente a definire il “valore”**

Abbiamo dunque argomentato come valutare l’esperienza e le aspettative di cura del paziente sia un aspetto imprescindibile, sia da un punto di vista operativo che etico, per arrivare a una medicina basata sul valore e centrata sul paziente.

All’interno dell’esperienza complessa e multidimensionale che il paziente fa dei sistemi sanitari, una dimensione psicologica specifica che sempre di più viene evidenziata come significativa è quella del *patient engagement*, ovvero la partecipazione e il coinvolgimento attivo del soggetto nel suo percorso di cura e nel sistema sanitario in generale.

Graffigna e Barello hanno definito il *patient engagement* come dimensione psicologica multi componenziale che costituisce il risultato di un’attivazione congiunta della persona di natura cognitiva, emotiva e comportamentale verso la gestione della propria salute in funzione della elaborazione psicologica che il paziente fa (mai in maniera statica on/off ma sempre in evoluzione dinamica nel tempo) della propria condizione sanitaria,

all'interno di uno scambio continuo e co-creativo col sistema sanitario (Graffigna, Barelo, 2017). L'*engagement*, nell'ambito clinico assistenziale della cronicità, è dunque un concetto sistemico che identifica e qualifica le possibili modalità di relazione che una persona con una domanda di salute/prevenzione, assistenza e/o cura, può intrattenere con la sua condizione clinica, il suo *caregiver* informale (in particolare la famiglia), il professionista sanitario e il team assistenziale nel suo complesso, il contesto organizzativo, il sistema socio-sanitario e il sistema sociale allargato, durante il proprio percorso clinico-assistenziale (Graffigna *et al.*, 2018). L'*engagement* è, di fatto, l'espressione della capacità, della volontà e della scelta graduale delle persone di assumere un ruolo proattivo nella gestione della propria salute (Graffigna, Barelo, 2017).

Si può dunque affermare, in estrema sintesi, che l'*engagement* può essere utilizzato come un indicatore dinamico e multicomponenziale che, tenendo insieme diverse dimensioni e fattori di natura individuale, relazionale, organizzativa, sociale, economica e politica che connotano il contesto di vita della persona, qualifica lo scambio tra la “domanda” e l’“offerta” di prestazioni sanitarie (Graffigna, Barelo, 2017).

L'obiettivo ultimo dell'*engagement* è quello di favorire una maggiore responsabilizzazione della persona nella gestione consapevole della sua malattia, nell'ambito di una buona relazione di *partnership* con il sistema sanitario (Lee, Lin, 2010). Un individuo efficacemente coinvolto nel suo percorso sanitario, dunque, è un individuo non solo più compliant alle prescrizioni mediche (Gruman *et al.*, 2010) ma anche più consapevole della propria diagnosi, e quindi capace di attivarsi in modo corretto ai primi segni e sintomi della malattia, di mettersi in contatto con il medico tempestivamente e di fruire dei servizi sanitari offerti dal sistema in modo più soddisfacente (Barelo *et al.*, 2012).

Una persona “*engaged*” è anche un ambasciatore di buone pratiche di scambio tra domanda e offerta di prestazioni sanitarie, ovvero è capace di comunicare efficacemente con gli Operatori Sanitari di riferimento, co-creando una definizione condivisa di “valore”, e di sensibilizzare il suo *network* prossimale circa processi virtuosi di fruizione dei servizi di salute e di gestione della malattia (Fisher *et al.*, 2005).

### **3. Processi di valutazione e raccolta dei “*patient input*”: *light* e *dark sides***

Come appena argomentato, per realizzare pienamente un modello di VBH dove il “valore” sia definito anche a partire dalla prospettiva del

paziente, è fondamentale prevedere e promuovere modalità concrete e sistematiche in cui il paziente possa ingaggiarsi ad esprimersi dando “voce” alla sua esperienza di cura e alle sue aspettative di assistenza e qualità di vita. Molto si è scritto nella comunità scientifica sulla importanza di indagare la prospettiva del paziente nella definizione di valore di intervento sanitario in maniera strutturata e sistematica (Johansen, Saunders, 2017). Tuttavia, come prima ricordato, l’*engagement* è da considerarsi come funzione della scelta individuale della persona di assumere una posizione proattiva e co-autoriale del suo percorso sanitario. Questo aspetto rende non solo prioritario dotarsi di strumenti e pratiche capaci di sostenere la partecipazione del paziente-utente, ma anche di approcciarsi a tali strumenti in modo critico ed etico al fine di rispettare la predisposizione psicologica all’“ingaggio” della persona e rispettarne l’eventuale scelta di passività.

Una visione critica ed etica del *patient engagement*, infatti, mette a tema la legittimità e il valore di posizioni di non *engagement*. Si tratta, quindi, di considerare stili relazionali differenti, contemplando anche posizioni di dipendenza nella fruizione dei servizi sanitari. L’imposizione “dall’alto”, a tutti i pazienti-utenti in ogni fase del loro percorso clinico ed esperienziale di un ruolo centrale da protagonista è un errore non solo organizzativo ma anche etico e rischia di costituire un ulteriore *burden* sulle spalle dei pazienti. Ad esempio, assistiamo alla nascita della cosiddetta scienza del “*patient input*”, disciplina scientifica emergente che vuole mettere a punto metodi e approcci sistematici per integrare in maniera più attenta e rigorosa il punto di vista dei pazienti nei processi decisionali nelle pratiche operative in ambito sanitario (Levitan *et al.*, 2018). Si tratta di una tendenza di grande valore e potenzialità, ma anche ad alto rischio se non affrontata con consapevolezza delle distorsioni organizzative e cliniche che essa rischia di apportare. Riassumendo, se da una parte dotarsi di strumenti di monitoraggio rigorosi, affidabili ed efficaci per esaminare e valutare la prospettiva dei pazienti è fondamentale, dall’altra la loro adozione deve avvenire alla luce della chiara considerazione delle relative profonde implicazioni etiche e valoriali. Esaminiamole nel dettaglio:

### *La valutazione come occasione di “voce”*

Dare voce al paziente, raccogliendo in modo sistematico e scientificamente affidabile priorità, desideri, aspettative e tutto ciò che riguarda l’esperienza soggettiva di cura del paziente, permette di integrare in maniera coerente e continuativa le istanze del paziente nella pianificazione e nella realizzazione dei servizi di cura (Alonso *et al.*, 2019). Solo in questo modo è