



UNIVERSITÀ
DI PAVIA

Dipartimento di Scienze Economiche e Aziendali

Corso di Laurea Magistrale in Economia e Gestione
delle Imprese

L'importanza del ruolo del paziente nel Management
Ospedaliero

Relatore:

Chiar.ma Prof. Francesca Sanguineti

Tesi di Laurea
di Gambaruto Lorenzo

Matr. n. 526494

Anno Accademico 2023-2024

Abstract

Come può il coinvolgimento attivo - *engagement* - del paziente nel settore ospedaliero influenzare in positivo l'esclusività delle cure e i risultati clinici, e in che modo questo coinvolgimento può essere utilizzato come fattore per delineare una strategia adeguata? La tesi inizia dunque ad approfondire questo importante tema, attraverso il caso studio di un centro neurologico di eccellenza in Lombardia. L'analisi qualitativa di quattro interviste ai *key informant* identificati permette di delineare le loro esperienze e percezioni riguardo il loro coinvolgimento nel processo di cura.

L'obiettivo è quindi fornire una comprensione approfondita di come il coinvolgimento del paziente possa essere utilizzato come leva per ottenere un vantaggio competitivo. Il *patient engagement*, infatti, impatta positivamente non solo l'esperienza del paziente, portando ad un aumentato coinvolgimento che spesso risulta anche in una migliore qualità delle cure, ma anche, di riflesso, ad una più positiva percezione dell'organizzazione sanitaria. .

La natura della domanda di ricerca che guida la tesi richiede uno studio esplorativo che include una metodologia qualitativa basata sull'analisi approfondita di un *case study*. I risultati della ricerca rivelano come, effettivamente, il coinvolgimento attivo del paziente possa essere un fattore con un impatto positivo sugli esiti del trattamento e la qualità della vita, attraverso l'inserimento - durante il trattamento - di logiche centrate sul paziente e sul suo benessere fisico e psicologico, contribuendo a quanto è precedentemente emerso dalla revisione della letteratura.

INDICE

1. Introduzione	7
2. Revisione della letteratura.....	8
2.1 Prestazioni Sanitarie: Qualità dell'assistenza.....	8
2.2 Patient Centered Care	13
2.3 Valore per il cliente	16
2.4 Patient Experience	18
2.4.1 Patient Journey.....	22
2.4.2 Dalla Customer Map alla Patient Map.....	24
2.4.3 Componenti del CJM (Customer Journey Mapping)	26
2.5 Process Mining nel settore sanitario	27
2.6 Il Patient Engagement all'interno del Patient Centered Model	30
3. Metodologia.....	39
3.1 Approccio metodologico	39
3.1.1 Ricerca qualitativa: Interviste	42
3.2 Raccolta dati	46
3.2.1 Analisi qualitativa.....	46
3.3 Analisi dei dati	47
3.3.1 Studio qualitativo	48
3.4 Qualità della ricerca.....	49
4. Risultati.....	50

4.1 Analisi delle interviste	50
4.1.1 Sclerosi Multipla.....	51
4.1.2 Parkinson e parkinsonismi	62
4.1.3 Cefalee e Trial Clinici	77
4.1.4 Trial Clinici.....	91
4.2 Analisi Case Study	94
5. Discussione	105
5.1 Implicazioni alla ricerca.....	105
5.2 Implicazioni operative e best practices	107
6. Conclusioni	109

INDICE FIGURE

Figura 1: Rappresentazione per la revisione delle misure delle prestazioni sanitarie. Fonte: Montuori et al., (2018).	11
Figura 2: Creazione del Valore Fonte: Michael E. Porter, 2006	16
Figura 3: Approccio di un modello sociotecnico al patient journey e alla Patient Safety. Fonte: Beleffi (2021).	24
Figura 4: Esempio della sequenza di attività frequenti in un processo di servizio al cliente. Fonte: Rojas et al. (2020).....	25
Figura 5: L'evoluzione dei paradigmi di cura. Fonte: Graffigna & Barelo (2017)	31

Figura 6: Concezione verticale e orizzontale dell'assistenza. Fonte: Graffigna & Barello (2017).....	33
Figura 7: Il processo di engagement descritto dal PHE Model. Fonte: Graffigna & Barello (2017).....	36
Figura 8: Definition of a case study. Fonte: Crowe (2011).....	41
Figura 9: Patient Persona SM, Fonte: Creazione propria	56
Figura 10: Patient Persona SM, Fonte: Creazione propria	57
Figura 11: Value Proposition Canvas SM, Fonte: Creazione propria	59
Figura 12: Modello di Patient Map relativa ai pazienti di SM dell'Istituto. Fonte: Creazione propria	60
Figura 13: Patient Persona Parkinson, Fonte: Creazione propria	66
<i>Figura 14: Patient Persona Parkinson, Fonte: Creazione propria</i>	<i>67</i>
Figura 15: Value Proposition Canvas Parkinson, Fonte: Creazione propria.....	70
Figura 16: Modello di Patient Map relativa ai pazienti di Parkinson, Fonte: Creazione propria.....	71
Figura 17: Patient Persona Cefalee, Fonte: Creazione propria.....	83
<i>Figura 18: Patient Persona Cefalee, Fonte: Creazione propria</i>	<i>84</i>
Figura 19: Value Proposition Canvas Cefalee, Fonte: Creazione propria.....	88
Figura 20: Modello di Patient Map relativa ai pazienti di Cefalee, Fonte: Creazione propria.....	89
Figura 21: GTM Case study, Fonte: Creazione propria	95
Figura 22: Grounded Theory Case Study. Fonte: Creazione propria	95

INDICE TABELLE

<i>Tabella 1: Definizione di Patient Centered Care Fonte: (Gerteis & Care, 1993; WHO Regional Office for Europe, 2016)</i>	<i>14</i>
<i>Tabella 2: Dimensioni della Patient Experience</i>	<i>21</i>
<i>Tabella 3: Riassunto Interviste, Fonte: Creazione propria</i>	<i>47</i>
<i>Tabella 4: Riassunto Intervista SM, Fonte: Creazione propria</i>	<i>54</i>
<i>Tabella 5: Riassunto Intervista Parkinson, Fonte: Creazione propria</i>	<i>64</i>
<i>Tabella 6: Intervista Alexander Reed, fondatore dell'European Parkinson Therapy Center, Fonte: Creazione propria</i>	<i>76</i>
<i>Tabella 7: Riassunto Intervista Cefalee, Fonte: Creazione propria</i>	<i>81</i>
<i>Tabella 8: Riassunto Trial Clinici, Fonte: Creazione propria</i>	<i>93</i>
<i>Tabella 9: Analisi dei Risultati, Fonte: Creazione propria</i>	<i>104</i>

1. Introduzione

L'integrazione del paziente nel management ospedaliero è diventata una pratica sempre più rilevante per migliorare la qualità dei servizi sanitari. Diversi studi dimostrano che un approccio centrato sul paziente può aumentare la soddisfazione dei pazienti e migliorare gli esiti clinici.

Questa tesi si propone quindi di esplorare come l'integrazione del paziente nel management ospedaliero possa influenzare positivamente non solo l'esperienza individuale del paziente, ma anche l'efficacia complessiva del sistema di cura. Sebbene la letteratura attuale abbia esplorato l'importanza del coinvolgimento del paziente, vi è una carenza di studi che analizzano dettagliatamente questo fenomeno in contesti sanitari esistenti. Questa tesi si pone l'obiettivo di iniziare ad investigare questo importante tema, esaminando in quale modo l'integrazione del paziente nel management ospedaliero possa migliorare la *patient experience* e l'efficacia del sistema di cura attraverso il caso studio di un centro di eccellenza neurologico italiano.

Il capitolo 2 presenta una panoramica della letteratura sull'integrazione del paziente nel management ospedaliero, concentrandosi su studi che esaminano il ruolo del paziente nei sistemi di cura. Il capitolo 3 delinea la metodologia impiegata per la ricerca. Viene descritto l'approccio qualitativo utilizzato, che include l'analisi di un *case study* basato su tre patologie neurologiche. Sono state condotte interviste semi-strutturate con i *key informant* identificati per comprendere le dinamiche dell'integrazione del paziente nel management ospedaliero. Il capitolo 4 presenta i risultati della ricerca tramite i dati raccolti evidenziando come l'integrazione del paziente nel processo decisionale ospedaliero abbia un impatto positivo sia sulla soddisfazione del paziente sia sull'efficienza operativa del centro neurologico. Il capitolo 5 discute i risultati in relazione alla letteratura precedente, sottolineando le implicazioni pratiche e teoriche dello studio. Propone inoltre un paragrafo focalizzato sulle *best practices* riscontrate nei vari *journey*. Infine, il capitolo 6, riporta le conclusioni

della tesi. I risultati forniscono un contributo pratico alla letteratura esistente, evidenziando quanto già noto in letteratura, ossia l'importanza di un approccio centrato sul paziente nel management ospedaliero.

2. Revisione della letteratura

In questo capitolo viene esaminato lo stato attuale dell'arte riguardante la *patient experience*, partendo da una panoramica generale delle prestazioni sanitarie per poi focalizzarsi sull'analisi del ruolo del paziente. Si evidenziano i vari strumenti e dispositivi utilizzati per la valutazione di tale *experience*, nonché le teorie che ne sottolineano l'importanza con il fine di identificare eventuali lacune nella letteratura e analizzare i risultati contrastanti emersi dagli studi precedenti.

2.1 Prestazioni Sanitarie: Qualità dell'assistenza

Le prestazioni sanitarie rappresentano uno degli aspetti più critici e complessi nei sistemi sanitari moderni. Definire e misurare l'efficacia, l'efficienza e la qualità dei servizi sanitari è fondamentale per garantire che le risorse vengano utilizzate in modo ottimale e che i pazienti ricevano cure appropriate e tempestive. Questo processo di misurazione è necessario non solo per valutare le performance attuali, ma anche per guidare miglioramenti futuri e politiche sanitarie informate.

Le prestazioni sanitarie possono essere valutate su diversi livelli, tra cui strutturale, processuale e di esito (Donabedian, 1988). Le misurazioni strutturali riguardano le risorse e le capacità di un'istituzione sanitaria, come il numero di letti ospedalieri, il personale disponibile e le tecnologie utilizzate. Le misurazioni processuali valutano come vengono erogate le cure, includendo l'aderenza a linee guida cliniche e protocolli. Infine, le misurazioni di esito si

concentrano sui risultati della cura per i pazienti, come i tassi di mortalità, la qualità della vita e la soddisfazione dei pazienti.

L'importanza della misurazione delle prestazioni sanitarie è stata evidenziata dalla crescente enfasi sulla responsabilità e sulla trasparenza nei sistemi sanitari. La capacità di misurare accuratamente le prestazioni è cruciale per identificare le aree di miglioramento, allocare le risorse in modo più efficiente e migliorare i risultati sanitari complessivi (Institute of Medicine, 2001).

Uno degli strumenti principali utilizzati per la misurazione delle prestazioni sanitarie è rappresentato dai sistemi di misurazione della qualità. Questi sistemi includono una serie di indicatori e metriche progettate per valutare vari aspetti della cura sanitaria. Un esempio di tali sistemi è il "Balanced Scorecard" che considera diverse dimensioni della performance, tra cui la prospettiva finanziaria, del cliente, dei processi interni e dell'apprendimento e crescita. L'utilizzo di sistemi di misurazione delle prestazioni ha numerosi vantaggi.

Primo, consente un monitoraggio continuo e sistematico delle attività sanitarie, facilitando l'identificazione tempestiva di problemi e la loro risoluzione. Secondo, promuove la trasparenza e la responsabilità, migliorando la fiducia dei pazienti e del pubblico nel sistema sanitario. Terzo, fornisce una base per il miglioramento continuo della qualità, guidando le iniziative di formazione e sviluppo professionale (Porter, 2010).

I primi Sistemi di Misurazione delle Prestazioni (PMS) in ambito sanitario furono introdotti negli anni '80 con la riforma delle organizzazioni pubbliche allineata alla teoria del New Public Management (Ballantine, Brignall, & Modell, 1998). Originariamente, l'obiettivo principale erano le misure finanziarie, mentre mancavano misure basate sui risultati e attenzione alla qualità dell'assistenza e al valore creato per i pazienti (Ballantine et al., 1988).

In letteratura sono stati reperiti diversi tentativi di fornire una

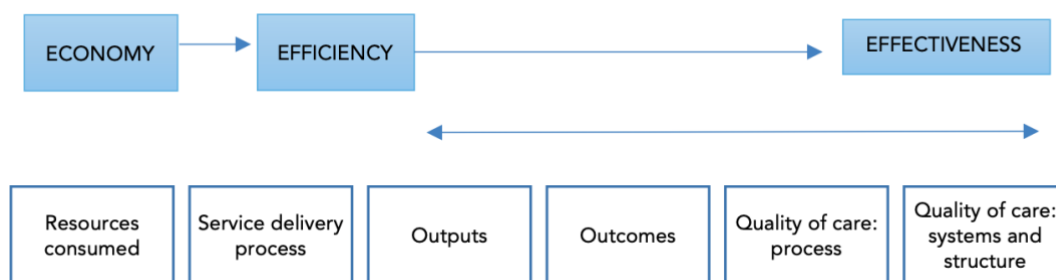
classificazione delle prestazioni sanitarie, comprese diverse categorizzazioni di variabili e indicatori associati. È innegabile che nel tempo siano emerse critiche anche agli indicatori di performance. Van Peursem, Pratt e Lawrence (1995) discutono due obiezioni principali. In primo luogo, al fine di evitare un uso improprio delle minoranze per marginalizzare alcuni interessi, suggeriscono una selezione democratica di misure volte a prendere in considerazione gli interessi ampi delle parti interessate. In secondo luogo, gli autori discutono il livello di precisione, affidabilità e fedeltà rappresentativa (Mayston, 1985; Van Peursem et al., 1995) delle misure di performance che è stato spesso criticato. Tuttavia, essi sostengono che un'analisi completa delle misure di performance consente una comprensione più approfondita dell'organizzazione, superando così i problemi di precisione e affidabilità (Van Peursem et al., 1995). Inoltre, va considerato che l'obiettivo principale degli indicatori è aumentare la consapevolezza verso una questione di interesse piuttosto che garantire un'elevata precisione e affidabilità (Lee, 1985; Van Peursem et al., 1995).

Il quadro strutturale economia-efficienza-efficacia si fonda su tre pilastri:

- Economia: rappresenta i rapporti tra le risorse previste o preventivate per un'attività e quanto si riceve per essa. Si occupa degli input (McCarthy, 1987; Van Peursem et al., 1995).
- Efficienza: si riferisce alla relazione tra la quantità o il valore delle risorse convertite (output o risultati) e la quantità o il valore delle risorse (input) investite in un'attività (Van Peursem et al., 1995)
- Efficacia: ha a che fare con il risultato delle attività di un'organizzazione. Vale la pena evidenziare la differenza tra realizzazioni ed esiti, che spesso viene trascurata, sebbene sia significativa dal punto di vista sociale. In particolare, Rutherford spiega che la valutazione della performance di un ente pubblico deve essere basata sugli effetti e i benefici che le sue attività generano per la società. Di conseguenza, l'efficacia di un ospedale dovrebbe essere misurata in

termini di miglioramento della salute della comunità che serve. (Rutherford, 1983; Van Peurse et al., 1995).

Basandosi su ciò, il quadro (figura 1) segmenta le misure di prestazione in sei categorie: Risorse consumate; Processo di erogazione del servizio; Uscite; Risultati; Qualità dell'assistenza: processo; Qualità dell'assistenza: sistemi e struttura.



*Figura 1: Rappresentazione per la revisione delle misure delle prestazioni sanitarie.
Fonte: Montuori et al., (2018).*

Vale la pena concentrarsi sul lato destro del processo dove emergono due ulteriori aspetti. In effetti, gli aspetti non utilitaristici della struttura e del processo di gestione hanno dimostrato di influenzare significativamente l'efficacia della gestione sanitaria (Van Peurse et al., 1995). Secondo Donabedian (1988), la qualità dell'assistenza è determinata dalla combinazione di risultato, processo e struttura.

In primo luogo, l'esito rappresenta gli effetti delle cure sullo stato di salute dei pazienti e delle popolazioni. Per questo motivo, include i cambiamenti nella salute, nelle conoscenze e nel comportamento e il grado di soddisfazione del paziente rispetto alla cura (Donabedian, 1988).

In secondo luogo, il processo, che è un insieme di attività che si svolgono tra professionisti e pazienti (Donabedian, 1980), è un concetto di interrelazione incentrato sulle interazioni tra il paziente e fornitore (ovvero aspetti medici, sociali e psicologici) (Van Peurse et al., 1995).

In terzo luogo, la struttura, ovvero le caratteristiche relativamente

stabili degli operatori sanitari, degli strumenti e delle risorse di cui dispongono e degli ambienti fisici e organizzativi in cui lavorano (Donabedian, 1980), coinvolge caratteristiche ambientali, tra cui i sistemi informativi, sistemi clinici, programmi di incentivi e strutture di autorità per supportare eventi desiderabili dal management (Van Peurse et al., 1995).

Questo approccio a tre componenti alla valutazione della qualità è possibile solo attraverso il nesso causale tra di loro. In particolare, una buona struttura aumenta la probabilità di un buon processo e ciò può portare a buoni risultati. La consapevolezza di questi collegamenti è necessaria prima che venga eseguita la valutazione della qualità e ciò è possibile combinando la scienza dell'organizzazione (relazione tra struttura e processo), la scienza comportamentale (relazione tra processo interpersonale e risultato) e le scienze sanitarie (relazione tra assistenza tecnica e risultato) (Donabedian, 1988).

Tuttavia, non è possibile associare esattamente un certo risultato a un processo antecedente perché diversi fattori influenzano il risultato e molteplici aggiustamenti non riuscirebbero mai a raggiungere un'associazione perfetta. La valutazione dei risultati in circostanze controllate che possono essere ottimali per la ricerca clinica o la valutazione tecnologica non è possibile per la valutazione della qualità. Tuttavia, la qualità può contribuire alla ricerca nella misura in cui emergono nuove associazioni tra processo e risultato (Donabedian, 1988). Di conseguenza, Donabedian afferma che la scelta di misurare o il processo o il risultato non dovrebbero derivare da un criterio di validità ma piuttosto in base allo scopo finale e considerando sempre il legame tra questi due aspetti. Da un lato, le informazioni sul processo sono tempestive e consentono, ad esempio, azioni correttive. Dall'altro lato le misure dei risultati ritardate riflettono il contributo di diversi fattori tra cui, ad esempio, quelli dei pazienti. Una scelta ragionevole dovrebbe valutare la pertinenza all'obiettivo della cura, la specificità, la tempestività e il costo (Donabedian, 1988). Tuttavia, l'autore suggerisce che un sistema di misurazione sia meglio includere elementi

di processo, struttura e risultato e anche la prospettiva del paziente, come regola generale.

2.2 Patient Centered Care

Dall'inizio degli anni Ottanta, mentre la gestione della qualità e il servizio al cliente acquisivano un'importanza crescente nella maggior parte dei settori, cominciò ad emergere la preoccupazione per l'esperienza di cura dei pazienti.

In effetti, il consumismo e i cambiamenti sociali più ampi stavano trasformando i pazienti in clienti dell'assistenza sanitaria (Press, 2014).

L'attenzione ai pazienti ha portato la centralità del paziente ad approcciarsi a fattori centrati sulla tecnologia, centrati sul medico, centrati sull'ospedale, centrati sulla malattia, centrati sull'economia (Rodella & Botturi, 2014).

Sono state effettuate numerose revisioni della letteratura al fine di identificare una definizione condivisa di cura centrata sul paziente (Cronin, 2005; Dow, Haralambous, Bremner, & Fearn, 2006; IAPO, n.d.; J., 2005; Lutz & Bowers, 2000; Luxford, Piper, Dunbar e Poole, 2010; Rodella e Botturi, 2014). Nella tabella seguente (Tabella 1) vi sono quelle proposte dal Picker Institute di Oxford e dalla WHO, World Health Organization:

Picker Institute	8-	Respect for patient’s values, preferences and expressed needs. This dimension has been associated to shared decision making.
	9-	Coordination and integration of care. This dimension addresses team medicine and giving patients support through different care settings.
	10-	Information, communication and education. This includes advances in information and social technologies and cultural shifts for healthy relationships.
	11-	Physical comfort. This addresses individual, institutional and system design.
	12-	Emotional support. Empathy and emotional well-being are as important as evidence-based medicine in a holistic approach.
	13-	Involvement of family and friends. Care giving includes the larger community of caregivers.
	14-	Transition and continuity. Delivery systems provide for caring hand-offs between different providers and phases of care (Gerteis & Care, 1993)

World Health Organization	Care that is focused and organized around the health needs and expectations of people and communities rather than on diseases. People-centered care extends the concept of patient-centered care to individuals, families, communities and society. Whereas patient-centered care is commonly understood as focusing on the individual seeking care - the patient -, people-centered care encompasses these clinical encounters and also includes attention to the health of people in their communities and their crucial role in shaping health policy and health services.
---------------------------	---

Tabella 1: Definizione di Patient Centered Care Fonte: (Gerteis & Care, 1993; WHO Regional Office for Europe, 2016)

Un ulteriore passo avanti nel progresso della centralità del paziente è stato il riconoscimento come componente della misurazione della qualità sanitaria a livello internazionale. In particolare, dopo il riconoscimento ricevuto dal WHO e dall’ OCSE, è entrato negli standard dell’OMS (che chiamava la centralità del paziente “Responsiveness”), degli Stati Uniti e della Gran Bretagna (Rodella & Botturi, 2014). Successivamente, questi paesi furono seguiti da Canada, Australia, Nuova Zelanda, Francia, Germania, Danimarca, Paesi Bassi e Svizzera (Luxford et al., 2010; Rodella & Botturi, 2014).

In Italia, l’AgeNaS (Agenzia Nazionale per i Servizi sanitari regionali) ha guidato lo sviluppo di un quadro (Di Stanislao, 2012; Ministero della Salute, 2010; Rodella & Botturi, 2014) per la valutazione della qualità basato su tre variabili (salute, risorse e diritti) accanto all’equità individuando così obiettivi, criteri e indicatori per ciascuno dei quattro. Più in profondità, l’asse che

rappresenta i diritti comprende l'*empowerment*, l'*engagement* e l'umanizzazione delle cure. L'*empowerment* del paziente si riferisce al processo di fornire ai pazienti le conoscenze, il supporto psicologico e l'autonomia necessari per gestire attivamente la propria salute. Questo concetto enfatizza l'importanza dell'educazione del paziente e del coinvolgimento nelle decisioni sanitarie per migliorare i risultati di salute (Rodella & Botturi, 2014).

L'*engagement* invece rappresenta il coinvolgimento attivo dei pazienti nella gestione della loro salute, promuovendo una comunicazione aperta e collaborativa con i professionisti sanitari. Include l'uso di tecnologie per facilitare il coinvolgimento e migliorare i risultati sanitari (Rodella & Botturi, 2014). L'introduzione della prospettiva del paziente nella valutazione delle prestazioni ha guidato due tendenze principali che hanno plasmato lo sviluppo dei sistemi di misurazione.

In primo luogo, il ruolo crescente dei pazienti ha aumentato la complessità del sistema sanitario in cui diversi attori si sforzano di allineare i propri interessi e definire obiettivi chiari e condivisi. Per questo motivo, il concetto di valore in sanità è cambiato nel tempo passando dalla somma dei volumi di procedure e servizi alla capacità del sistema di fare la differenza per i pazienti (Gray & Turabi, 2012; Sabina Nuti et al., 2017; Michael E. Porter, 2010). Di conseguenza, i sistemi di misurazione della performance stanno cambiando per rappresentare il valore dei pazienti, passando così dalla "visione a silo" della performance verso un approccio trasversale basato su percorsi che consente una visione completa del percorso di cura del paziente.

La sezione successiva si concentra sul valore dei pazienti e sul cambiamento del sistema di misurazione della performance. La crescente complessità ed eterogeneità delle esigenze dei pazienti rende necessario ottimizzare le decisioni di cambiamento e miglioramento al fine di soddisfare esigenze specifiche. Tuttavia, la valutazione dell'esperienza, dei bisogni e delle preferenze dei pazienti è stata una delle maggiori sfide degli ultimi decenni (Kuluski et al., 2017).

2.3 Valore per il cliente

Per avere un sistema di misurazione sistematico e rigoroso che consenta il *reporting*, il confronto e il miglioramento, è necessario un obiettivo condiviso che combini gli interessi e le attività di tutti gli stakeholder (Sabina Nuti et al., 2017; Michael E. Porter, 2010).

In particolare, l'assistenza sanitaria è un sistema complesso in cui diversi attori interagiscono e portano avanti i propri interessi, rafforzando così l'esigenza di chiarezza nella definizione degli obiettivi. A questo scopo, Michael E. Porter definisce il valore come segue:

$$\text{Value} = \frac{\text{Health outcomes achieved}}{\text{Dollar spent}}$$

Figura 2: Creazione del Valore Fonte: Michael E. Porter, 2006

Vale la pena notare che questa definizione è incentrata sul valore dei pazienti come capacità del sistema di fare la differenza per i pazienti considerando le loro preferenze e bisogni poiché nel rapporto viene valutato l'esito sanitario di quest'ultimi. (Gray & Turabi, 2012; Sabina Nuti et al., 2017; Michael E. Porter, 2010).

Questa dovrebbe essere la priorità principale per tutte le parti interessate poiché il miglioramento di questo valore porta anche vantaggi per i fornitori e i prestatori di servizi nonché una migliore. Pensando di valutare il processo a priori invece, si può pensare ad un confronto con le dinamiche di una filiera. Nel corso del tempo sono state sviluppate dagli studiosi diverse definizioni di catena di fornitura.

Tra questi, ce n'è uno in particolare che evidenzia come in una catena di fornitura gli stakeholder interagiscono in una rete complessa condividendo l'obiettivo finale della creazione di valore per il cliente.

La rete di organizzazioni coinvolte, attraverso collegamenti a monte e

a valle, nei diversi processi e attività che producono valore sotto forma di prodotti e servizi forniti al consumatore finale. (Michael E. Porter, 2010)

Le inefficienze in qualsiasi fase della rete porteranno a un prezzo più alto o a margini di profitto inferiori, influenzando così le prestazioni della catena di approvvigionamento. Se ciò accade, i clienti preferiranno catene di fornitura più efficienti che offrono prezzi più bassi o una migliore qualità: il risultato è una perdita di affari (Correa, 2014). Si può obiettare che in una filiera manifatturiera tutti gli anelli tranne il cliente finale condividono la stessa duplice natura: sono tutti clienti dei propri fornitori e fornitori dei propri clienti mentre ciò non è valido lungo il percorso di cura (Michael E. Porter, 2010). È innegabile che non tutti gli attori del sistema sanitario hanno un rapporto fornitore-cliente.

Mentre è generalmente accettato che in una catena di fornitura manifatturiera il coordinamento e la condivisione delle informazioni tra gli attori aumentino il profitto complessivo della catena di fornitura, nei sistemi sanitari questo non è sempre il caso (Sabina Nuti et al., 2017).

I Sistemi di Misurazione della Performance, infatti, considerano ancora le responsabilità con riferimento ai confini dell'organizzazione o del contesto. Questo approccio "silovision" definisce le metriche di riferimento e di performance strettamente correlate all'interno della singola unità o dipartimento (Sabina Nuti et al., 2017) distogliendo l'attenzione dal risultato reale della cura e dai pazienti, minacciando così strategia e performance.

I bisogni dei pazienti sono legati a una specifica condizione medica che può essere definita come un insieme di circostanze mediche interconnesse tra di loro, che è meglio affrontare in modo integrato (Michael E. Porter, 2010), coinvolgendo quindi diverse unità organizzative. È quindi necessario definire un sistema di misurazione che comprenda tutti i servizi e le attività necessarie per soddisfare i bisogni dei pazienti. Da un lato, questo approccio consente la valutazione della qualità dell'intero percorso assistenziale (Sabina Nuti et al., 2017); dall'altro lato invece le responsabilità sono condivise tra tutti gli attori coinvolti.

2.4 Patient Experience

Nella sezione precedente l'esperienza del paziente è stata introdotta in riferimento con altre misure riferite dal paziente, qui il concetto di esperienza del paziente sarà illustrato e approfondito.

La definizione di *patient experience* più utilizzata è quella sviluppata dal Beryl Institute: “La somma di tutte le interazioni, modellate dalla cultura di un’organizzazione, che influenzano le percezioni dei pazienti, attraverso il continuum della cura” (Beryl Institute, 2010). Quindi, in questa tesi la *patient experience* viene definita come la somma di tutte le interazioni, emozioni e sentimenti che compongono l’arco di cura del paziente.

Oltre a ciò, nel corso del tempo sono state sviluppate diverse definizioni. Nel primo volume del Patient Experience Journal (Wolf et al., 2014) dopo aver esaminato le definizioni esistenti dell'esperienza del paziente, Wolf e LaVela sostengono che c'è ancora un lungo percorso verso il raggiungimento di una definizione unica. Tuttavia, dovrebbe essere raggiunto un livello minimo di consenso al fine di promuovere un ulteriore sviluppo dell’esperienza del paziente (Wolf, Niederhauser, Marshburn & LaVela, 2014).

Il loro studio ha evidenziato che le definizioni disponibili differiscono a seconda del focus e, in particolare, si possono identificare sei temi centrali:

1. Continuum di cura: L'esperienza del paziente si sviluppa nel tempo e durante il percorso di cura comprendendo diversi punti di contatto, pertanto rappresenta il continuum di cura.
2. Back-office e gestione: l’esperienza del paziente comprende l’intero servizio fornito dall’operatore sanitario (ovvero non solo il front-office, ma anche il back-office e la gestione), i sentimenti e le percezioni del paziente.
3. Focus sulle aspettative: alcuni autori hanno ricercato quali elementi di cura si aspettano dai pazienti e hanno poi definito l'esperienza del paziente in termini di soddisfazione di essi.

4. Allineamento ai principi di cura incentrati sul paziente: questo approccio associa un'esperienza positiva del paziente alla cultura incentrata sul paziente.
5. Focus sull'assistenza individualizzata: questo approccio è simile alla centralità del paziente, anche se qui c'è una maggiore attenzione al ruolo attivo del paziente, alle relazioni e all'assistenza su misura.
6. *Satisfaction*: alcuni articoli hanno definito l'esperienza del paziente in contrasto con la soddisfazione del paziente, evidenziando così che esiste una differenza tra conoscenza del paziente, aspettative, esperienze, valutazione della cura e misura oggettiva del beneficio del paziente (Wolf, Niederhauser, Marshburn & LaVela, 2014).

Oltre a questi temi principali, un altro aspetto che caratterizza la maggior parte delle definizioni è l'inclusione di alcune dimensioni. La definizione del Beryl Institute, ad esempio, include quattro temi che sono stati definiti da Wolf (2014) come segue:

- “somma di tutte le interazioni”: punto di contatto orchestrato di persone, processi, politiche, comunicazioni, azioni e ambiente;
- “influenza della cultura organizzativa”: la visione, i valori, le persone (a tutti i livelli e in tutte le parti dell'organizzazione) e la comunità impegnata e coinvolta nell'organizzazione
- “percezioni del paziente”: ciò che viene riconosciuto, compreso e ricordato dai pazienti e dalle persone di supporto. Le percezioni variano in base alle esperienze individuali come credenze, valori, background culturale, ecc.
- “continuum della cura”: in tutti gli aspetti del sistema sanitario in tutti gli incontri, in tutti i contesti, dalle esperienze proattive non cliniche al lungo termine o all'hospice e attraverso l'intero spettro dei servizi.

Tuttavia, esistono molti altri temi come la collaborazione e il coinvolgimento attivo del paziente e della famiglia, il bisogno integrale di centralità della persona e il riconoscimento della natura ampia e integrata dell'esperienza nel suo complesso; pertanto, gli autori suggeriscono lo sviluppo di un quadro

esaustivo per definire l'esperienza del paziente, identificando così i principi chiave per il suo miglioramento attraverso le impostazioni.

L'analisi della letteratura esistente sui domini di esperienza dei pazienti ha evidenziato diversi quadri che sono stati sviluppati a partire dai primi anni '90. I due modelli più comuni sono stati sviluppati dall'Institute of Medicine e dal Picker Institute a partire da uno studio (Gerteis & Care, 1993) che era stato finanziato dal Picker/Commonwealth Patient-Centered Care Program (tra il Commonwealth Fund e il Picker Institute) (Institut de la statistique du Québec, 2018). Le dimensioni di questi due framework e di altri modelli chiave possono essere recuperate nella Tabella 2:

Source	Dimensions of the framework
Institute of Medicine (IoM) (Staniszewska et al., 2014)	<ul style="list-style-type: none"> - Compassion, empathy and responsiveness - Co-ordination and integration - Information, communication and education - Physical comfort - Emotional support relieving fear and anxiety - Involvement of family and friends
Picker Institute (Sizmur & Redding, 2009)	<ul style="list-style-type: none"> - Fast access to reliable health advice - Effective treatment delivered by trusted professionals - Involvement in decisions and respect for preferences - Clear, comprehensible information and support for self-care - Attention to physical and environmental needs - Emotional support, empathy and respect - Involvement of, and support for, family and carers - Continuity of care and smooth transitions
WHO (Robone, Rice, & Smith, 2011)	<p>Responsiveness domains:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autonomy - Choice - Communication - Confidentiality - Dignity - Prompt attention - Quality of basic amenities and support (support is for inpatient)

CAHPS (White & Johnson, 2011)	<ul style="list-style-type: none"> -Communications with doctors; - communication with nurses, - responsiveness of hospital staff, - cleanliness and noise level of the physical environment, - pain control, - communication about medicines and discharge information. - one item rating overall hospital care - items assessing whether the patients would recommend the hospital to others.
Warwick Patient Experience Framework (WaPEF) (Staniszewska et al., 2014)	<ul style="list-style-type: none"> - Patient as active participant - Responsiveness of services (individualized approach) - Lived experience - Continuity of care and relationships -Communication - Information - Support
Patient experience in adults NHS services (Overview Patient experience in adult NHS services Quality standards NICE, n.d.)	<ul style="list-style-type: none"> - Empathy, dignity and respect - Contacts for ongoing care - Information exchange - Individualized care - Preferences for sharing information - Decision making
Shale's study on patient experience (Shale, 2013)	<ul style="list-style-type: none"> - Physiologic illness experience - Customer service (not satisfaction) - Lived experience of illness
Hewitson et al. study on patient experience (Hewitson, Skew, Graham, Jenkinson, & Coulter, 2014)	<ul style="list-style-type: none"> - Staff-patient interaction - Information provision - Involvement in decisions and support for self-care

Tabella 2: *Dimensioni della Patient Experience*
Fonte: *Patients: Customers in Healthcare* (Montuori et al., 2018)

Secondo l'Institut de la Statistique du Québec, sono possibili due approcci alternativi per analizzare le indagini: elementi singoli e punteggi composti (Institut de la statistique du Québec, 2018).

L'analisi di un singolo caso consente l'identificazione di elementi specifici a cui è stato assegnato un punteggio negativo dai pazienti, richiedendo quindi azioni di miglioramento. Tuttavia, questo può essere influenzato da pregiudizi come la tendenza dei pazienti a dare punteggi positivi a determinate domande, pertanto l'adozione di contromisure può preservare l'accuratezza dell'analisi.

D'altra parte, i punteggi composti sono composti da più fattori che si riferiscono allo stesso concetto, quindi possono essere utilizzati per discutere le dimensioni dell'esperienza da una prospettiva più ampia. Consentono il benchmarking tra diversi operatori sanitari e supportano manager, decisori, consulenti analisti nelle decisioni strategiche. È interessante notare che i punteggi composti non sono indipendenti dai dati ma piuttosto per ciascuna

dimensione dovrebbe essere testata la validità di costruito interno ed esterno. Il prossimo paragrafo metterà a fuoco quelli che sono, ad oggi, i mezzi più efficaci per strutturare e creare una *experience* completa a 360 gradi: il *patient journey* e la *patient map*.

2.4.1 Patient Journey

Un sistema sanitario moderno guarda al futuro nel contesto delle sfide imposte dal mondo reale (Porter, 2010). Deve gestire il divario tra linee guida e protocolli sanitari e cosa effettivamente accadono e come la realtà viene percepita da pazienti e familiari. È sempre più necessario portare il punto di vista del paziente nell'analisi del processo di cura, nella segnalazione e analisi dei casi nella progettazione e implementazione di soluzioni e linee guida in sanità (WHO, 2016).

Gli esempi riportati dal punto di vista del paziente dovrebbero essere inclusi in aggiunta a quelli suggeriti dagli operatori sanitari (Berwick, 2009). Inoltre, quando si analizza un *incident*, questo dovrebbe essere fatto nel contesto del *patient journey* piuttosto che in un singolo episodio.

Invece di focalizzarsi sul singolo incontro, è necessario estendere l'arco temporale di osservazione applicando l'esame dei fattori contribuenti a ciascuno degli incontri che compongono il percorso del paziente, considerando sia gli eventi negativi che positivi e gli spunti di miglioramento emersi.

L'adozione di questo approccio più ampio è unica in quanto incorpora la prospettiva di privacy del paziente e include nuove funzionalità nell'analisi dell'incidente, come chiedere ai pazienti di raccontare la propria esperienza, includere paziente e famiglia nel team investigativo quando possibile, chiedere ai pazienti le informazioni chiave che contribuiscono dal loro punto di osservazione e percezione e coinvolgendo pazienti e famiglie nelle riflessioni e nei commenti sul processo di divulgazione (Vincent C, Amalberti R. Safer,

2016). Gli episodi che pazienti e familiari possono evidenziare sono spesso diversi da quelli che i professionisti sono più abituati a riferire. Tuttavia, i pazienti potrebbero essere coinvolti in ulteriori modi nella segnalazione e nella valutazione delle terapie, e oggi le informazioni derivate dai pazienti costituiscono una risorsa gratuita e poco utilizzata. Secondo la definizione di McCarthy, “la mappatura del percorso del paziente descrive l’esperienza del paziente, compresi i compiti all’interno degli incontri, il viaggio emotivo, il viaggio fisico e i vari punti di contatto” (McCarthy S, O’Raghallaigh, 2016). Carayon e Wooldridge definiscono “il *journey* del paziente come la distribuzione spazio-temporale delle interazioni dei pazienti con molteplici contesti assistenziali nel corso del tempo” (Carayon, Wooldridge, 2019), dove in ogni punto di contatto con ciascun servizio sanitario lungo il percorso del paziente, il paziente interagisce con diversi elementi del sistema (interazione tra compiti, ambiente fisico, interazione con strumenti e tecnologie, interazione organizzativa, interazione con altre organizzazioni e altre persone, interazione con altre persone e team all’interno dell’organizzazione).

Il *patient journey* rappresenta la sequenza temporale di ciò che accade al paziente, soprattutto durante le transizioni di cura, in particolare considerando che il professionista sanitario che si prende cura del paziente vede solo la porzione di cura di cui è responsabile e in cui ha un ruolo attivo (Carayon, Wooldridge, 2019). Il paziente è, invece, l’unico attore che ha un ruolo costantemente attivo e in prima persona durante il suo percorso di salute (Carayon, Wooldridge, 2019). Solo i pazienti, quindi, sono in possesso di informazioni che caratterizzano l’intera esperienza di cura.

Ogni sistema di lavoro locale è influenzato da un contesto socio- organizzativo più ampio, che può essere un'organizzazione sanitaria formale (come ospedale, struttura di cure primarie, casa di cura) o informale (domiciliare) (Carayon, Wooldridge, 2019).

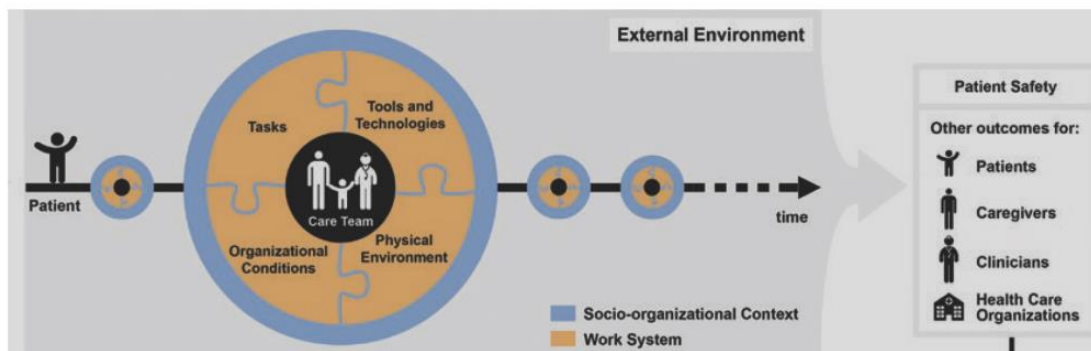


Figura 3: *Approccio di un modello sociotecnico al patient journey e alla Patient Safety.*
Fonte: Beleffi (2021).

Ogni step del percorso del paziente offre dati sugli esiti sanitari e sull'esperienza del paziente che dovrebbero essere utilizzati come feedback per ridisegnare i sistemi di lavoro sanitario in termini di adattamento, apprendimento e miglioramento.

L'esperienza del paziente rappresenta una risorsa importante nella progettazione collaborativa partecipativa, soprattutto nel percorso del paziente in cui questa esperienza è il risultato di molteplici interazioni nello spazio e nel tempo (Carayon, Wooldridge, 2019).

2.4.2 Dalla Customer Map alla Patient Map

Migliorare l'esperienza del paziente è diventata una delle priorità in numerosi contesti aziendali e settori (Kranzbühler, 2018). Secondo uno studio di McColl-Kennedy esistono molteplici definizioni di CX (McColl-Kennedy et al., 2019), ma gli autori sottolineano l'importanza di concentrarsi su elementi

che creano valore (ad esempio, risorse, attività, contesto, interazioni, ruolo del cliente), risposte cognitive ed emozioni discrete in diversi punti di contatto in tutto il contesto.

Il Customer Journey Mapping (CJM) ha guadagnato popolarità tra ricercatori e professionisti come strumento per acquisire conoscenze sui clienti e comprendere meglio la loro esperienza. Un CJM è uno strumento che consente ai ricercatori di raggiungere una comprensione più profonda delle esperienze, la generazione di metriche specifiche e la comprensione di come interagiscono nelle diverse fasi necessarie per fornire un prodotto o servizio (Bernard; Andritsos, 2017). Un CJM è una rappresentazione visiva che mostra la sequenza di eventi che emergono durante l'interazione tra un cliente e un processo specifico. Ad esempio, in un processo di assistenza clienti, il cliente interagisce con diversi touch point e attraverso diversi canali come la creazione di una richiesta online, l'invio di documenti di supporto tramite e-mail, la ricezione di una risposta tramite e-mail e il completamento di un sondaggio sulla soddisfazione del cliente utilizzando un'app mobile (vedere la Figura 4). Durante l'intero processo, il cliente si impegna in ciascuna attività (punti di contatto), che può aiutare le persone coinvolte nel processo a comprendere tutte le diverse fasi di un viaggio che un cliente può *intraprendere*.



Figura 4: Esempio della sequenza di attività frequenti in un processo di servizio al cliente.
Fonte: Rojas et al. (2020)

Principalmente, i CJM sono utili strumenti che consentono alle organizzazioni di tenere traccia delle interazioni con i clienti e di informare il processo decisionale su come potrebbero essere arricchiti (Lemon, Verhoef, 2016).

2.4.3 Componenti del CJM (Customer Journey Mapping)

Uno studio pubblicato recentemente (Bernard, Andritsos, 2017) presenta una revisione della letteratura che permette di identificare i componenti più comuni della CJM. Le componenti principali identificate sono: cliente, percorso, mappatura, obiettivo, punto di contatto, sequenza temporale, canale, fase, esperienza, obiettivo e contenuti multimediali.

Questi componenti possono essere utilizzati per creare un modello per i prodotti o i servizi di un'azienda, offrendo alle aziende una visione più completa dei loro metodi di lavoro, processi, informazioni richieste, tecnologia utilizzata nelle loro operazioni e fattori che potrebbero emergere in domini specifici (Rosenbaum et al., 2017). Questi componenti possono servire come una tecnica importante per suscitare la valutazione dell'esperienza durante il viaggio. Possono aiutare a identificare punti di contatto meno importanti, a rivelare cosa fanno effettivamente i clienti, invece di ciò che i proprietari del processo pensano di fare, a valutare l'esperienza del cliente e a promuovere iniziative strategiche, tra gli altri usi (Rosenbaum et al., 2017).

Il CJM è stato applicato in molteplici ambiti per migliorare prodotti e servizi esistenti o per crearne di nuovi. Gli usi includono servizi mobili, marketing e biblioteche (Lemon, Verhoef, 2016).

Sono disponibili altri metodi orientati al processo non solo per indagare le interazioni dei clienti ma anche per valutare le loro esperienze sulla base di interviste ai clienti (CIT—Critical Incident Technique) (Bitner et al., 1990), indagini che considerano la sequenza dei punti di contatto con i clienti

(SIT—Sequential Incident Technique) (Stauss et al., 1997) o eseguire procedure dettagliate del servizio (STA -Service Transaction Analysis-) (Botschen et al., 1996). Tuttavia, tutti comportano la raccolta di nuovi dati. Il CJM che utilizza il process mining può diventare un'alternativa basata sui dati per mappare in modo efficiente i percorsi dei clienti.

2.5 Process Mining nel settore sanitario

Secondo Terragni e Hassani (2018), solo pochi studi hanno applicato il process mining, ovvero, una tecnica di analisi che si colloca tra la gestione dei processi aziendali e la data science. Essa consente di analizzare i processi di business basandosi sui dati reali estratti dai sistemi informativi aziendali per comporre un'analisi del percorso del paziente, rendendolo un campo interdisciplinare con grandi opportunità per condurre ricerche in questo contesto

In particolare, hanno proposto un nuovo approccio per applicare tecniche di process mining all'analisi del percorso del paziente del log web. Bernard e Andritsos sono stati i primi autori a proporre l'applicazione del process mining per un CJM, evidenziando il potenziale di questa disciplina per analizzare i percorsi dei pazienti. Gli autori hanno proposto una mappa di esplorazione del percorso del paziente utilizzando registri di eventi e analisi dei dati (Bernard, Andritsos, 2018) come opportunità per caratterizzare centinaia o migliaia di percorsi contemporaneamente. Bernard e Andritsos hanno esteso il loro lavoro e hanno sviluppato uno strumento basato su JavaScript in grado di gestire modelli di process mining per creare un CJM a diversi livelli di granularità; e inoltre, hanno introdotto l'uso di algoritmi genetici per risolvere il problema della creazione automatica di CJM dai registri degli eventi.

Il process mining e il percorso del paziente vengono ora mappati a ciascuno dei concetti corrispondenti nel dominio sanitario e cosa possono significare per una prospettiva di process mining come segue:

Paziente: come abbiamo affermato, il paziente è lo stakeholder che intraprende il viaggio. Considerando la varietà dei processi sanitari esistenti e delle persone coinvolte nella loro esecuzione, si possono identificare tre diverse categorie di clienti: pazienti, operatori sanitari e amministratori sanitari.

Journey: Le *journey map* possono essere scoperte dalle informazioni archiviate nei registri eventi. Inoltre, un viaggio può far parte di qualsiasi processo sanitario come episodi di ricovero, visite ambulatoriali, percorsi di test diagnostici, percorsi di telemedicina e percorsi di portali pazienti online.

Mappatura: le tecniche di process mining vengono utilizzate in diversi settori, inclusa la sanità, per creare mappe di processo. Esistono dozzine di algoritmi di scoperta che si concentrano sulla prospettiva del flusso di controllo supportati da distinti strumenti di process mining; come ProM, Disco (mappa dei processi interattivi) e Celonis (il flusso delle attività più frequenti noto come percorso felice) (Veit et al., 2017).

Obiettivo: consente, sia all'organizzazione che al cliente, di stabilire un obiettivo comune per analizzare più in dettaglio il percorso del cliente. Ottiene la rappresentazione del processo "così com'è", riconosce i vincoli temporali, identifica i colli di bottiglia del processo, esegue un'analisi organizzativa (prospettiva delle risorse), rileva deviazioni del processo, riduce la complessità del processo, tra gli altri, sono tipici esempi di risultati che possono essere ottenuti quando si applica tecniche di process mining per analizzare obiettivi specifici del percorso del cliente. Dal punto di vista sanitario, l'esito clinico è l'obiettivo più rilevante. Questi risultati hanno un impatto diretto nel cambiare la qualità della vita a lungo termine del paziente.

Touchpoint: è un insieme di interazioni (eventi) in cui un paziente potrebbe essere coinvolto durante il processo sanitario (viaggio). Tali interazioni possono includere eventi quali: diagnosi, trattamento, follow-up e applicazione di misure preventive, quindi con l'intenzione di migliorare i risultati clinici (Rojas, E. et al., 2016);

Sequenza temporale: si riferisce a un timestamp end-to-end registrato per

tenere traccia di quando si verificano i punti di contatto distinti e del loro ordine.

Canale: raffigura la modalità scelta dal cliente per partecipare con i diversi touchpoint individuati in precedenza. Esempi tipici sono: (I) Sistemi informativi ospedalieri / Sistemi informativi sui processi / Cartelle cliniche elettroniche (EPR) / Cartelle cliniche elettroniche (EMR); (II) Portale paziente (anamnesi, pianificazione appuntamenti, messaggio al medico, visualizzazione fatture ed effettua pagamenti online) (III) ePrescribing (invio di prescrizioni alle farmacie); tra gli altri.

Fase: i punti di contatto potrebbero essere raggruppati in un insieme di attività (definite come stage o fasi). Potrebbero essere utilizzate tecniche distinte per suddividere il processo in “sottoprocessi”, in modo molto simile, utilizzando la semantica propria del processo (scomposizione manuale), utilizzando Passaggi, applicando la scomposizione Single-Entry Single-Exit (SESE) o utilizzando la scomposizione generica degli approcci. Ad esempio, in un processo sanitario, è possibile identificare e raggruppare un cluster di eventi di “Registrazione” o di “Decisione sul trattamento”, nonché di eventi “Ricoverato” e “ambulatoriale”.

Esperienza: mira a catturare e valutare l’esperienza delle parti interessate (ad esempio, operatori sanitari e pazienti) di diversi servizi. Percezioni positive o negative possono essere ottenute attraverso diversi meccanismi quali: feedback degli esperti, feedback dei pazienti utilizzando alcuni dei sondaggi sull’esperienza multipla disponibili, qualità della vita e altre misure centrate sul paziente (ad esempio, soddisfazione del paziente, percezioni del paziente, coinvolgimento del paziente, partecipazione del paziente e preferenze del paziente), osservazioni del personale, shadowing, registrazione video. L’utilizzo di tecniche di process mining consentirebbe ai proprietari dei processi di monitorare e analizzare i percorsi identificati e di migliorare l’esperienza dell’utente (ad esempio, identificare indicatori chiave di prestazione (KPI) e metriche per aumentare la soddisfazione del paziente).

Multimedia: analogamente ad altri settori, è possibile estrarre dati

importanti da diversi contenuti multimediali che registrano il modo in cui vengono eseguiti i distinti punti di contatto del processo.

Dopo aver analizzato la complessità dei fattori che possono andare a modificare e condizionare il percorso sanitario di un qualunque paziente, analizziamo nel paragrafo successivo il punto di vista del paziente, i metodi con il quale il paziente viene messo al centro del processo di cura e i punti cardini per sviluppare un *patient engagement* innovativo.

2.6 Il Patient Engagement all'interno del Patient Centered Model

A partire dai primi anni del ventesimo secolo, si è verificata una significativa evoluzione e cambiamento dei concetti di base che da lungo tempo orientano la medicina. Dal tradizionale approccio biomedico si è transitati a un modello focalizzato sul benessere del paziente. Mentre il primo si concentra sulla malattia (*disease centered model*) e sulle singole disfunzioni organiche, semplificando eccessivamente la complessità dell'esperienza di malattia dell'individuo e depersonalizzandolo attraverso una visione riduzionista, il secondo modello, il *patient-centered model*, adotta il paradigma bio-psicosociale di Engel e si avvale di approcci terapeutici multidimensionali (Graffigna & Barelo, 2017; Higgins et al., 2017).

In questa nuova prospettiva, il paziente non è più solo un ricevente passivo delle cure, ma diventa un *partner* fondamentale coinvolto attivamente nei processi di cura e nel *decision making* (Giarelli & Venneri, 2009). Anche l'approccio decisionale si evolve, abbandonando la visione paternalistica in cui il medico è il detentore del completo controllo sul percorso terapeutico del paziente, e procede verso una decisione informata e successivamente condivisa (SDM) (Giarelli & Venneri, 2009).

Nel primo caso, il professionista sanitario mantiene il controllo delle

conoscenze e delle decisioni terapeutiche, ma allo stesso tempo condivide informazioni e risponde alle domande del paziente per favorire la sua autonomia nel self-care (Barello & Graffigna, 2015). Nel secondo caso, invece, l’approccio si basa sull’autodeterminazione del paziente che diventa attivo nelle decisioni riguardanti la propria salute, in collaborazione con il medico, condividendo responsabilità e discutendo le decisioni da prendere (Barello & Graffigna, 2015). Questa evoluzione paradigmatica continua nel tempo e si può notare un’ultima transizione agli inizi degli anni Ottanta del secolo scorso.

Si tratta del passaggio dal modello centrato sul paziente a quello centrato sul cittadino/cliente, che, pur mantenendo l’individuo al centro, gli conferisce una concezione diversa.

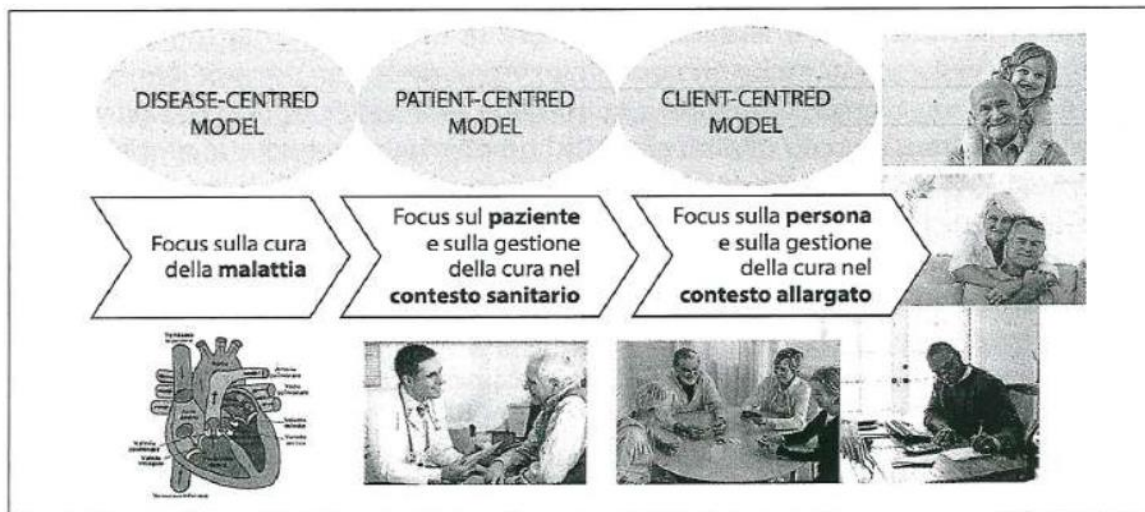


Figura 5: L’evoluzione dei paradigmi di cura. Fonte: Graffigna & Barello (2017)

La trasformazione è evidente: da essere “paziente”, si diventa “cittadino-cliente”, un individuo che non è più semplicemente soggetto a un sistema, bensì è considerato nella sua totalità.

Ora è portatore di desideri, co-autore e protagonista del proprio percorso di cura, in grado di autodeterminarsi e di navigare attraverso il percorso di cura, dalla prevenzione primaria alla promozione della salute (Graffigna & Barello, 2017). “In sostanza, rappresentare i pazienti come clienti significa considerarli non solo come fruitori del servizio socio-sanitario ma anche

attribuire loro un ruolo attivo e co-costruttivo entro la relazione con i servizi medesimi” (Graffigna & Barelo, 2017, p. 11).

Introducendo il concetto di *partnership* (Giarelli & Venneri, 2009), si diventa co-produttori dei servizi sanitari e partecipi secondo differenti livelli di *empowerment*, concetto già presente nella Carta di Ottawa del 1985, che definiva cinque strategie principali di promozione della salute, tra cui lo “sviluppo di competenze personali e il riorientamento dei servizi sanitari verso la popolazione e la partnership con i pazienti” (Giarelli & Venneri, 2009).

In altre parole, ha il potere di influenzare e interagire sulle decisioni riguardanti la cura in base a una relazione e un rapporto di reciproca fiducia con gli operatori sanitari, mantenendo una simmetria relazionale che tuttavia conserva la diversità dei ruoli (Giarelli & Venneri, 2009).

a. Concezione gerarchico-piramidale



b. Concezione del *continuum* orizzontale



Figura 6: Concezione verticale e orizzontale dell'assistenza. Fonte: Graffigna & Barelo (2017)

Si assiste quindi a un cambiamento nella concezione gerarchica, nei poteri e nell'integrazione dei ruoli, ben rappresentata dall'immagine seguente che illustra questo cambiamento.

Questo concetto è sempre più riconosciuto come un elemento cruciale per garantire un'elevata qualità dei servizi sanitari (Barello et al., 2012) ed è considerato di grande interesse nella ricerca (Twibell et al., 2020). La sua definizione è complessa poiché assume sfumature diverse a seconda del contesto in cui viene utilizzato. Inoltre, la terminologia utilizzata nella letteratura è ambigua, poiché alcuni termini vengono impiegati in modo intercambiabile,

come ad esempio *patient participation*, *patient involvement*, *patient activation*, o ancora, *patient empowerment* (Castro et al., 2016). Nonostante non esista ancora una definizione univoca, l'OMS (World Health Organization, 2016) ha sottolineato che tutte le proposte condividono temi fondamentali comuni. Il coinvolgimento del paziente è riconosciuto da tutte le fonti come un processo che facilita e rafforza il ruolo di coloro che utilizzano i servizi sanitari come co-produttori della salute, della politica e delle pratiche sanitarie.

In ambito sanitario, termini come partecipazione, attivazione e coinvolgimento del paziente vengono spesso utilizzati in modo intercambiabile, ma rappresentano concetti distinti, la *patient participation* riferisce all'inclusione attiva dei pazienti nel processo decisionale relativo alle loro cure. Questo concetto enfatizza il ruolo del paziente come partner nel percorso di cura, promuovendo la collaborazione con i professionisti sanitari (Carman et al., 2013). Il termine "attivazione" indica invece il grado di conoscenza, abilità e fiducia che i pazienti hanno per gestire autonomamente la propria salute. I pazienti più attivi tendono a prendere decisioni informate e a seguire meglio le indicazioni terapeutiche (Hibbard & Greene, 2013).

Graffigna & Barelo (2017), forniscono una definizione dettagliata di *engagement* del paziente, che abbiamo scelto di adottare come riferimento in questa tesi per comprendere appieno la complessità e le caratteristiche di questo concetto essenziale. Il coinvolgimento del paziente è descritto come un "*umbrella term* [...] associato a quei fattori individuali, interpersonali, sociali e organizzativi che influenzano la capacità delle persone di essere più attive, consapevoli e coinvolte nel loro percorso di salute" (Graffigna & Barelo, 2017, p. 19).

A differenza di altri concetti, *l'engagement* coinvolge un contesto interattivo sistemico, diventando "il misuratore dello scambio tra la 'domanda' e l'offerta' di servizi sanitari" (Graffigna & Barelo, 2017, p. 14). Questo implica un processo di trasformazione della percezione del mondo sociosanitario da parte del paziente, che porta a differenti tipi di relazioni durante

le diverse fasi del trattamento di una malattia, specialmente quelle di natura cronica e degenerativa. In relazione a questo, Thomas Szasz e Mark Hollander (1956) descrivono tre modelli di relazione terapeutica, tra cui la “partecipazione reciproca”, caratterizzata da un coinvolgimento reciproco tra paziente e fornitore di cure. Questo tipo di relazione diventa più evidente nelle malattie croniche poiché richiedono un processo di adattamento psicologico che porta il paziente a percepirsi non più solo come “malato”, ma anche come “persona con una diagnosi” (Graffigna & Barelo, 2017).

Questo richiede anche ai fornitori di cure di comprendere il complesso processo di adattamento psicosociale che il paziente sta vivendo (Graffigna & Barelo, 2017), oltre al modello di “storia naturale della malattia” proposto da Chrisman nel 1977 (Giarelli & Venneri, 2009). Un cittadino coinvolto assume quindi un ruolo di “co-creatore” e di *partnership* con il sistema sanitario, gestendo il suo percorso di cura e benessere nel suo personale continuum di salute-malattia. Attraverso un processo esperienziale multidimensionale, accetta ed elabora la propria “identità di ruolo” oltre a quella di “malato”, diventando un elemento chiave del team di cura, pienamente consapevole delle proprie scelte e delle responsabilità condivise con esso (Graffigna & Barelo, 2017). Gli obiettivi del coinvolgimento sono quindi multifattoriali, fluidi e sistemici, poiché rispondono alla natura multidimensionale del processo di attivazione cognitiva, emotiva e comportamentale della persona (Graffigna & Barelo, 2017). Il Patient Health Engagement Model (PHE Model) offre una cornice teorica per comprendere il processo dinamico ed evolutivo del coinvolgimento, includendo la riappropriazione delle capacità identitarie e di ruolo durante il trattamento sanitario e la malattia (Graffigna & Barelo, 2017).

Questo modello non si concentra solo sul paziente, ma anche sui fornitori di cure e sui caregiver, considerando pensieri, emozioni e azioni che riflettono gli aspetti cognitivi, emotivi e comportamentali del processo di attivazione. Esso descrive quattro stadi incrementali di coinvolgimento: blackout, allerta, consapevolezza e progetto eudaimonico, come illustrato in Figura 7.

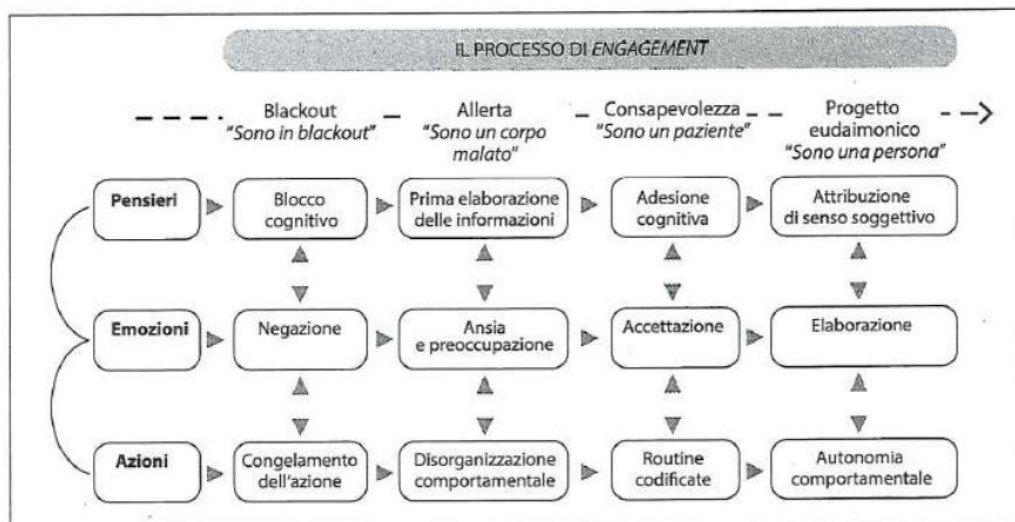


Figura 7: Il processo di engagement descritto dal PHE Model. Fonte: Graffigna & Barelo (2017)

Gli obiettivi dell'*engagement* non si limitano alla semplice adesione del paziente alla terapia farmacologica, ma mirano anche a promuovere una maggiore consapevolezza della propria salute, la capacità di interagire con il sistema sanitario quando necessario, il corretto gestire di specifici sintomi legati alla malattia e il diventare "ambasciatore di buone pratiche" nel proprio contesto sociale per sensibilizzare gli altri all'importanza di attivare, gestire e utilizzare i servizi disponibili sul territorio (Graffigna & Barelo, 2017). Il panorama delineato sopra riguardo all'engagement del paziente mette in evidenza la complessità dell'argomento. Tuttavia, è importante esaminare ulteriormente un aspetto finale: la terminologia e i concetti comunemente associati alla medicina partecipativa. Infatti, considerando il *patient engagement* come un concetto generale, esso include diversi altri termini che richiedono un'analisi approfondita poiché presentano delle distinzioni significative.

Il concetto di *compliance* si riferisce a un paziente "conformante", che segue le istruzioni fornite da un professionista esperto e, in linea con l'evoluzione paradigmatica precedentemente delineata, si colloca chiaramente vicino al modello centrato sulla malattia (Graffigna & Barelo, 2017). D'altra

parte, l'aderenza è un concetto più orientato al modello centrato sul paziente, poiché riconosce l'importanza dell'esperienza soggettiva vissuta dal malato (malattia) e tiene conto della motivazione e della capacità della persona di seguire il trattamento proposto. In entrambi i casi, tuttavia, la persona sperimenta una relazione gerarchica, con un potere concentrato sul professionista sanitario (Graffigna & Barelo, 2017). Il concetto di autogestione introduce la capacità dell'individuo di affrontare e rispondere in modo autonomo ai problemi legati alla malattia e alla cura, regolando sé stesso in base ai propri bisogni, aspettative e conoscenze (Graffigna & Barelo, 2017).

L'autogestione è anche considerata come una conseguenza comportamentale e una modalità tipica di alto coinvolgimento, proprio perché è difficile che una persona riesca a rispondere alla malattia e a gestire la cura autonomamente senza essere coinvolta (Graffigna & Barelo, 2017). Quando si parla di coinvolgimento del paziente, partecipazione del paziente e SDM in letteratura, si fa riferimento al ruolo attivo che la persona assume nella negoziazione con l'operatore sanitario. Questi due attori si trovano in una relazione sempre meno asimmetrica e cercano di condividere le decisioni terapeutiche in base alle aspettative e ai bisogni del paziente (Graffigna & Barelo, 2017). Il concetto di attivazione, invece, si concentra principalmente sul grado di conoscenze e competenze cognitive e comportamentali che la persona acquisisce nel tempo attraverso la sua interazione con il sistema di cure. Esempi di attivazione includono l'adozione di comportamenti salutari, l'adesione al trattamento prescritto e la ricerca di informazioni utili sulla propria salute (Graffigna & Barelo, 2017).

L'empowerment, che comprende tutti gli aspetti finora menzionati, descrive il processo di miglioramento educativo della persona e del suo livello di alfabetizzazione sanitaria, grazie al quale acquisisce potere e senso di efficacia rispetto alla propria salute (Graffigna & Barelo, 2017). Infine, quando si discute di coinvolgimento del paziente, è possibile incontrare anche tre termini aggiuntivi: coinvolgimento tecnologico, medicina narrativa e alfabetizzazione

sanitaria. Il primo si riferisce alle azioni volte a incoraggiare le persone ad utilizzare gli strumenti tecnologici messi a disposizione dal sistema sanitario. Il secondo termine si riferisce all'uso della narrazione come strumento comunicativo e relazionale per umanizzare la cura, attraverso la raccolta di storie, esperienze, percezioni, bisogni e aspettative che consentono di comprendere la soggettività della persona e promuovere un'assistenza e una cura personalizzate. Infine, il terzo termine fa riferimento alle conoscenze e competenze della persona nel trovare, comprendere e utilizzare le informazioni necessarie per la propria salute (Graffigna & Barelo, 2017).

Nell'ambito della gestione ospedaliera, il ruolo del paziente è tradizionalmente visto come passivo, limitato alla ricezione delle cure fornite dai professionisti sanitari. Tuttavia, recenti studi hanno dimostrato che un approccio più attivo e coinvolgente, dove il paziente è visto come un partner nel processo di cura, può avere un impatto significativo sulla qualità delle cure e sui risultati clinici.

Questa tesi si propone quindi di esplorare come l'integrazione del paziente nel management ospedaliero possa influenzare positivamente non solo l'esperienza individuale del paziente, ma anche l'efficacia complessiva del sistema di cura, prendendo come strumento di analisi di supporto un importante centro neurologico del territorio lombardo.

La tesi intende rispondere alla domanda: come può il coinvolgimento attivo del paziente nel settore ospedaliero influenzare in positivo l'esclusività delle cure e i risultati clinici, e in che modo questo coinvolgimento può essere utilizzato come fattore per comporre una strategia determinante al netto di un servizio migliore? Per rispondere a questa domanda, saranno condotte interviste qualitative attori protagonisti di questo celeberrimo Centro, analizzando le loro esperienze e percezioni riguardo il loro coinvolgimento nel processo di cura. L'obiettivo finale, quindi, è fornire una comprensione approfondita di come il coinvolgimento del paziente possa essere utilizzato come un vantaggio competitivo, migliorando la qualità delle cure fornite e aumentando la

soddisfazione dei pazienti. Le raccomandazioni derivanti dall'analisi incrociata dei dati ricavati dalle interviste potranno essere auspicabilmente di supporto al centro ospedaliero, promuovendo un modello di cura più inclusivo e centrato sul paziente. L'analisi si concentrerà su tre patologie neurologiche principali: il Parkinson, la Sclerosi Multipla e le Cefalee croniche, con un piccolo focus sui clinical trial.

3. Metodologia

In questo capitolo viene presentato l'approccio metodologico utilizzato al fine di esplorare la *patient experience* e il *journey* intrapreso. L'obiettivo comprendere in modo completo e accurato le esperienze, le percezioni e le sfide affrontate dai pazienti lungo il loro percorso di cura e gestione della malattia.

L'approccio scelto permette di coinvolgere lo studio approfondito di casi reali, consentendo agli studiosi di esplorare in profondità le esperienze dei singoli pazienti.

3.1 Approccio metodologico

Vista la natura della domanda di ricerca, l'approccio migliore risulta essere il qualitativo poiché permette di comprendere contemporaneamente meglio le ragioni che stanno dietro ad un fenomeno e le dinamiche che legano un caso all'altro.

Il case study è particolarmente utile da utilizzare quando è necessario ottenere una valutazione approfondita di un problema, evento o fenomeno di interesse, nel suo contesto naturale di vita reale (Yin, 2003).

Il “*case report*” e la “*multiple case*” hanno una lunga tradizione nella pratica clinica e nella ricerca. Presentare critiche dettagliate, tipicamente di uno

o più pazienti, mira a fornire approfondimenti su aspetti del caso clinico e, così facendo, illustrare lezioni più ampie che possono essere apprese. Nella ricerca, l'approccio dello studio di caso concettualmente correlato può essere utilizzato, ad esempio, per descrivere in dettaglio l'episodio di cura di un paziente, esplorare atteggiamenti professionali ed esperienze di una nuova iniziativa politica o sviluppo di servizi o, più in generale, per "investigare fenomeni contemporanei all'interno il suo contesto di vita reale" (Yin, 2003).

Sulla base delle nostre esperienze nella conduzione di una serie di casi di studio, riflettiamo su quando prendere in considerazione l'utilizzo di questo approccio, discutiamo i passaggi chiave coinvolti e illustriamo, con esempi, alcune delle sfide pratiche legate al raggiungimento di una comprensione approfondita di un "caso" come un tutto integrato. In linea con il lavoro precedentemente pubblicato, riconosciamo l'importanza della teoria per sostenere la progettazione, la selezione, la conduzione e l'interpretazione dei casi di studio (Keen et al., 1995) In tal modo, facciamo riferimento ai diversi approcci epistemologici utilizzati nella ricerca di casi di studio da teorici e metodologi chiave in questo campo di indagine.

Un case study è un approccio di ricerca utilizzato per generare una comprensione approfondita e sfaccettata di una questione complessa nel suo contesto di vita reale (Stake, 1995). Si tratta di un disegno di ricerca consolidato che viene ampiamente utilizzato in un'ampia varietà di discipline, in particolare nelle scienze sociali. Un caso di studio può essere definito in vari modi, essendo il principio centrale, la necessità di esplorare un evento o fenomeno in profondità e nel suo contesto naturale. Per questo motivo viene talvolta definito disegno "naturalistico"; ciò è in contrasto con un disegno "sperimentale" (come uno studio randomizzato e controllato) in cui il ricercatore cerca di esercitare il controllo e manipolare le variabili di interesse.

Author	Definition
Stake[8]	"A case study is both the process of learning about the case and the product of our learning" (p.237)
Yin[1,27,28]	"The all-encompassing feature of a case study is its intense focus on a single phenomenon within its real-life context...[Case studies are] research situations where the number of variables of interest far outstrips the number of datapoints" (Yin 1999 p. 1211, Yin 1994 p. 13) "A case study is an empirical inquiry that <ul style="list-style-type: none"> • Investigates a contemporary phenomenon in depth and within its real-life context, especially when • The boundaries between phenomenon and context are not clearly evident." (Yin 2009 p18)
Miles and Huberman[23]	"...a phenomenon of some sort occurring in a bounded context" (p. 25)
Green and Thorogood[29]	"In-depth study undertaken of one particular 'case', which could be a site, individual or policy" (p. 284)
George and Bennett[12]	"...an instance of a class of events [where] the term class of events refers to a phenomenon of scientific interest...that the investigator chooses to study with the aim of developing theory regarding causes of similarities or differences among instances (cases) of that class of events" (p. 17)"

Figura 8: Definition of a case study. Fonte: Crowe (2011)

Prendendo quindi come spunto le definizioni presenti in figura, si può dire che il lavoro di Stake è stato particolarmente influente nel definire l'approccio del caso studio all'indagine scientifica. Ha utilmente caratterizzato tre tipi principali di casi di studio: intrinseco, strumentale e collettivo (Stake, 1995). Uno studio di caso intrinseco viene generalmente intrapreso per conoscere un fenomeno unico. Il ricercatore dovrebbe definire l'unicità del fenomeno, che lo distingue da tutti gli altri. Al contrario, lo studio di caso strumentale utilizza un caso particolare (alcuni dei quali potrebbero essere migliori di altri) per ottenere una valutazione più ampia di un problema o fenomeno. Lo studio di caso collettivo implica lo studio di più casi simultaneamente o in sequenza nel tentativo di generare un apprezzamento ancora più ampio di una particolare questione.

Secondo Yin (2003), i casi di studio possono essere utilizzati per spiegare, descrivere o esplorare eventi o fenomeni nei contesti quotidiani in cui

si verificano. L'approccio dello studio si presta bene a catturare informazioni su domande più esplicative su "come", "cosa" e "perché", o del tipo "come viene implementato e recepito l'intervento sul campo?". L'approccio del caso di studio può offrire ulteriori approfondimenti su quali lacune esistono nella sua attuazione o sul motivo per cui una strategia di implementazione potrebbe essere scelta rispetto a un'altra. Le domande chiave da considerare quando si seleziona il disegno di studio più appropriato sono se sia è auspicabile o effettivamente possibile intraprendere un'indagine sperimentale formale in cui gli individui e/o le organizzazioni vengono assegnati a un braccio di intervento o di controllo o se il desiderio è quello di ottenere una comprensione più naturalistica di un problema.

I case study possono essere affrontati in modi diversi a seconda del punto di vista epistemologico del ricercatore, cioè se adottano un approccio critico (mettere in discussione le proprie ipotesi e quelle degli altri), interpretativista (cercando di comprendere significati sociali individuali e condivisi) o positivista (orientarsi verso i criteri delle scienze naturali, ad esempio concentrandosi su considerazioni di generalizzabilità). (Yin, 2003)

3.1.1 Ricerca qualitativa: Interviste

La ricerca qualitativa consente di raccogliere nuove informazioni attraverso l'analisi di casi studio che fanno luce su un determinato fenomeno.

Questo tipo di analisi può essere condotta attraverso casi di studio, che consistono nel primo passo da eseguire nel campo della metodologia qualitativa, ritenuta particolarmente preziosa in campi orientati alla pratica (Starman, 2013). I case study sono il risultato di interviste semi-strutturate, scambi verbali in cui una persona, l'intervistatore, tenta di estrapolare informazioni da un'altra persona ponendo domande (Longhurst, 2003). Le interviste semi-strutturate iniziano con domande a risposta aperta risultanti da un elenco predisposto,

utilizzato come linea guida – reperibile nell’appendice dedicata -, in cui dapprima viene definito l’argomento generale e poi, seguendo il flusso della discussione, e domande potrebbero essere modificate o aggiunte dall’intervistatore in base al contributo dell’intervistato. Gli argomenti sono prevalutati grazie a ricerche precedenti e da una revisione della letteratura. La metodologia cross-case consente di analizzare somiglianze e differenze tra i singoli casi al fine di rivelare percorsi convergenti e divergenti e aumentare la fiducia nell’interpretazione. Dopo un’analisi mirata delle informazioni risultanti dalle interviste, vengono confrontati i dati tra loro e utilizzati per trovare modelli ricorrenti (Lee & Chavis, 2012), importanti per garantire un risultato affidabile e valido della ricerca.

La raccolta dati ha previsto quattro interviste approfondite con medici e professionisti provenienti da una rinomata organizzazione neurologica del territorio lombardo. L’organizzazione, un centro di eccellenza specializzato in neurologia e neuropsichiatria, è rinomata per la lunga tradizione di ricerca e innovazione. La missione del centro è migliorare la qualità della vita dei pazienti attraverso un approccio multidisciplinare che integra ricerca scientifica, formazione e pratica clinica. Collabora con università e istituti di ricerca a livello nazionale e internazionale per sviluppare nuove terapie e avanzare nella comprensione delle malattie neurologiche. Inoltre, si impegna attivamente nella formazione continua dei professionisti sanitari, promuovendo l’aggiornamento e la specializzazione nel campo delle neuroscienze. Grazie alla combinazione di competenze cliniche e ricerca d’avanguardia, esso rappresenta un punto di riferimento per la neurologia e un faro di speranza per i pazienti affetti da malattie neurologiche complesse.

L’obiettivo delle interviste è analizzare e comprendere meglio tre malattie neurologiche complesse: la sclerosi multipla, le cefalee e il morbo di Parkinson. Questa ricerca mira a raccogliere informazioni dettagliate e sfumate dalle esperienze dirette di esperti nel campo, fornendo così una prospettiva approfondita sulle sfide e le strategie di gestione di queste patologie. Le

interviste sono state condotte con l'intento di ottenere una comprensione completa e dettagliata delle tre malattie neurologiche sopra menzionate, tutte di grande impatto sulla qualità della vita dei pazienti. Gli esperti intervistati hanno messo a disposizione le loro conoscenze, esperienze e percezioni riguardo alla diagnosi, trattamento e gestione delle condizioni neurologiche, permettendo di esplorare in profondità le complessità di ciascuna malattia.

- La sclerosi multipla è una malattia autoimmune del sistema nervoso centrale caratterizzata da infiammazione cronica e danno alla mielina, la guaina protettiva delle fibre nervose (Aloisi, 2018). Questo porta a una comunicazione interrotta tra il cervello e il resto del corpo, causando una vasta gamma di sintomi, tra cui problemi motori, difficoltà di equilibrio, affaticamento, e disturbi cognitivi (AISM, 2024). La progressione della malattia è variabile e può includere episodi di ricadute e remissioni, oppure un declino continuo.
- Le cefalee, o mal di testa, sono una delle condizioni neurologiche più comuni e possono variare significativamente in termini di gravità e frequenza (ISSalute, 2021). Possono essere suddivise in due categorie principali: cefalee primarie, come l'emicrania e la cefalea tensiva, che non sono causate da altre malattie, e cefalee secondarie, che sono sintomi di altre condizioni, come infezioni o traumi (ISSalute, 2021). L'emicrania, in particolare, è una condizione debilitante caratterizzata da attacchi ricorrenti di dolore pulsante, spesso accompagnati da nausea, vomito e sensibilità alla luce e al suono.

Il morbo di Parkinson è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce il sistema motorio (Vanacore, 2006). È causata dalla perdita di cellule nervose nel cervello che producono dopamina, un neurotrasmettitore essenziale per il controllo dei movimenti. I sintomi principali includono tremore a riposo, rigidità muscolare, lentezza nei movimenti (bradicinesia) e instabilità posturale. Oltre ai sintomi motori,

il Parkinson può anche comportare problemi cognitivi, disturbi del sonno, e alterazioni emotive (Vanacore, 2006).

- I trial clinici sono studi di ricerca condotti su esseri umani per valutare la sicurezza e l'efficacia di nuovi trattamenti, farmaci o dispositivi medici; questi studi seguono un processo in diverse fasi, iniziando con la Fase I, che coinvolge pochi volontari per determinare la sicurezza e il dosaggio (WHO, 2020), seguita dalla Fase II, che verifica l'efficacia su un gruppo più ampio di pazienti (WHO, 2020), la Fase III, che include un numero maggiore di partecipanti per confermare l'efficacia e monitorare gli effetti collaterali (WHO, 2020), e infine la Fase IV, che monitora la sicurezza e l'efficacia a lungo termine dopo l'approvazione del trattamento (WHO, 2020).

Per tutte e quattro le interviste il percorso metodologico applicato è stato il medesimo: all'intervistato è stato inviato lo schema dell'intervista, evidenziando le principali domande individuate come cruciali ai fini della parte qualitativa dello studio; poi le interviste sono state registrate e trascritte (entro 24 ore per ridurre i bias come inaccuratezza, mancanza di dettagli o efficienza operativa); sulla base della trascrizione è stato sviluppato un mini caso al fine di identificare i concetti chiave evidenziati durante la conversazione; infine è stata condotta un'analisi trasversale per evidenziare modelli e differenze ricorrenti tra le quattro interviste. I risultati saranno discussi in dettaglio nel capitolo 4.

3.2 Raccolta dati

In questo capitolo viene evidenziata la raccolta dati effettuata. Per l'analisi qualitativa sono stati raccolti i dati attraverso un mix di interviste condotte sia in presenza che tramite la piattaforma Microsoft Teams. Questa duplice modalità ci ha permesso di essere flessibili e di adattarci alle esigenze dei partecipanti, garantendo al contempo una raccolta di dati completa e dettagliata. Le interviste hanno avuto una durata media di 50 minuti ciascuna.

3.2.1 Analisi qualitativa

In accordo con lo scopo di questa ricerca sono state quindi condotte interviste multiple semistrutturate. Le interviste semi-strutturate sono definite come scambi verbali in cui una persona, l'intervistatore, tenta di ottenere informazioni da un'altra persona ponendo domande (Longhurst, 2003).

Prima dell'intervista è stato indicato un elenco degli argomenti e delle domande previste, vale a dire la guida all'intervista. Tuttavia, le interviste semi-strutturate non sono limitate da alcun ordine e struttura nelle domande, ma lasciano piuttosto spazio alla discussione tra intervistatore e intervistato (Busseto et al, 2020). In questo modo l'intervistatore ha l'occasione di acquisire maggiori informazioni sul punto di vista dell'intervistato (Busseto et al, 2020). Per quanto riguarda gli intervistati prescelti, questi sono stati selezionati in base alla rilevanza e al contributo che avrebbero potuto fornire a questo studio. Sono state condotte cinque interviste semistrutturate dal sottoscritto e dalla mia relatrice, la prof.ssa Francesca Sanguineti.

Ogni intervista è stata preparata in anticipo secondo la guida citata e leggermente adattata alla struttura, alle dinamiche e al contesto della tipologia di intervista da effettuare.

Come previsto, durante le interviste sono emersi nuovi punti di vista e argomenti rilevanti e interessanti, che hanno fornito spunti importanti e valore

ai fini di questa ricerca, anche se non inclusi nello schema originale dell'intervista. Hanno avuto una durata media di 50 minuti. Per garantire la massima riservatezza e rispetto della privacy, è importante sottolineare che nel corso di questo studio non verranno divulgati nomi o dati sensibili relativi agli individui coinvolti. Questa precauzione è fondamentale sia per proteggere la privacy degli individui che hanno partecipato allo studio, sia per rispettare le normative e le politiche sulla protezione dei dati, sia dal punto di vista del centro coinvolto sia dal punto di vista dei pazienti.

Le informazioni raccolte durante le interviste sono state trattate con la massima riservatezza e utilizzate esclusivamente per fini di ricerca.

La tabella seguente riassume alcuni dati relativi alle interviste:

Caso	Job position	Durata dell'intervista	Data dell'intervista	Mezzo
Sclerosi Multipla	A	45 min	07/11/2023	Presenza
Parkinson	B	47 min	07/11/2023	Presenza
Parkinson	C	58 min	05/02/2024	Microsoft Teams
Cefalee e Clinical Trial	D	48 min	09/02/2024	Presenza

Tabella 3: Riassunto Interviste, Fonte: Creazione propria

Pertanto, questa tesi tiene conto delle informazioni raccolte attraverso quattro casi, sufficienti a far luce sulla dinamica dell'argomento esaminato. In effetti, questi cinque casi offrono prospettive diverse sull'argomento discusso, poiché le malattie selezionate presentano caratteristiche sia omogenee che eterogenee che hanno permesso di rilevare modelli convergenti e divergenti, arricchendo il risultato di questa ricerca.

3.3 Analisi dei dati

Questa sottosezione è dedicata all'analisi dei dati attraverso la metodologia introdotta in precedenza. La prima analisi dei dati viene valutata per la metodologia di ricerca qualitativa, quindi le quattro interviste e la relativa analisi incrociata dei dati. Infine, sarà valutata la qualità della ricerca nella sezione 3.4. Nella prossima sottosezione verranno presentati i risultati della ricerca.

3.3.1 Studio qualitativo

Questo studio comprende quattro interviste semistrutturate presentate seguendo l'approccio di casi di studio multipli. Pertanto, è stata condotta inizialmente un'analisi del singolo caso, seguita da un'analisi trasversale al fine di identificare modelli diversi e simili tra le interviste raccolte. Il metodo del caso di studio consente di raggiungere una profonda comprensione di un argomento, fornendo un ricco contesto per ottenere le giuste intuizioni su un determinato fenomeno (Zach, 2006). È importante non imporre concetti e strutture fisse alla ricerca, al fine di comprendere veramente il punto di vista degli intervistati (Gehman et al, 2018). Questo è stato uno dei fattori determinanti per la scelta della metodologia, poiché dà spazio all'interpretazione e alla costruzione di nuove ipotesi e concetti.

Al fine di individuare nuovi spunti all'interno dell'argomento della ricerca, per ciascuna intervista sono stati seguiti alcuni passaggi fissi. Nella prima fase l'intervista è stata registrata e poi trascritta (entro 24 h). In secondo luogo, la trascrizione dell'intervista è stata analizzata attentamente per individuare i punti chiave e classificare i diversi tipi di informazioni fornite. Successivamente, gli spunti più interessanti raccolti durante l'intervista sono stati riassunti in un unico caso studio. Successivamente è stata condotta un'analisi trasversale, evidenziando somiglianze e differenze tra i cinque singoli casi di studio, come si può vedere nella Tabella 4 del Capitolo 4.2, fornendo una rappresentazione visiva dei dati che offre supporto nell'identificazione di

modelli convergenti e divergenti tra quanto emerso dalle diverse interviste. A partire da questa rappresentazione e dai *pattern* individuati, essi sono stati opportunamente discussi. In effetti, è importante fare confronti e considerare non solo le prove scoperte ma anche la prospettiva dietro di esse (Patton, 2008).

Secondo Patton (2008) è strettamente necessario che il ricercatore proponga la propria interpretazione personale ma seguendo sempre la relativa teoria e la letteratura di supporto per mantenere la robustezza e il rigore nella ricerca. Il metodo utilizzato, ovvero della Grounded Theory, si basa su tre passaggi principali che il ricercatore deve seguire: fornire descrizioni di base, passare all'ordinamento concettuale e finire con la teorizzazione (Patton, 2008). Questo metodo è quello applicato in questa ricerca, partendo dall'analisi di ogni singolo caso, per poi focalizzarsi sulle informazioni chiave e infine identificare i pattern rilevati, successivamente trasformati in nuovi concetti.

I risultati dell'analisi derivante dallo studio singolo e incrociato sono illustrati nel Capitolo 4.

3.4 Qualità della ricerca

Affidabilità e validità sono i due requisiti da indagare quando si valuta la qualità di una ricerca (Yin, 2003). L'affidabilità riguarda la coerenza dei risultati con i dati raccolti (Yin, 2003) mentre la validità riguarda la comprensione se l'oggetto di misurazione previsto viene effettivamente misurato (Stenbacka, 2001).

Per il caso specifico di questa tesi, l'affidabilità è garantita dalla metodologia di ricerca. Infatti, per quanto riguarda la metodologia qualitativa, tutte le interviste sono state registrate e trascritte, garantendo all'intervistatore la possibilità di riascoltare e analizzare nel dettaglio la conversazione anche dopo la fine dell'intervista. Ciò consente di ridurre al minimo i possibili rischi di malintesi. Inoltre, prima di condurre l'intervista, è stato inviato ai partecipanti

un modulo di consenso, chiedendo loro di firmarlo per concordare pienamente sull'approccio dell'intervista e dando loro la possibilità di rimanere anonimi.

4. Risultati

In questa sottosezione vengono presentati i risultati finali della ricerca. Nella sezione 4.1 viene sviluppata l'analisi del singolo caso per ogni intervista; nella sezione 4.2 l'analisi incrociata dei casi viene valutata e analizzata in base alle somiglianze e alle differenze esistenti tra le interviste.

4.1 Analisi delle interviste

Di seguito illustro i risultati di ciascun caso utilizzando citazioni rappresentative ottenute dalle interviste approfondite con le tre patologie, oggetto dell'analisi qualitativa. Nel corso dell'analisi di ogni caso verranno presentati una tabella riassuntiva, specifica per dettagliare i dati chiave e le metriche di performance, due *patient personas*, utili per identificare il paziente ideale e comprendere meglio le sue esigenze e comportamenti, una *value proposition*, necessaria a definire il valore unico offerto al paziente e, infine, una *patient journey map* con i propri touch point per visualizzare il percorso del paziente attraverso le diverse fasi dell'interazione con il modello sanitario, identificando i momenti chiave di contatto.

4.1.1 Sclerosi Multipla

La sclerosi multipla (SM) è una malattia autoimmune cronica che colpisce il sistema nervoso centrale, in particolare il cervello e il midollo spinale. È caratterizzata dalla distruzione della mielina, la guaina protettiva delle fibre nervose, che porta a disturbi nella trasmissione degli impulsi nervosi. In Italia, la SM colpisce circa 122.000 persone, con un'incidenza maggiore tra i giovani adulti e le donne, che sono affette due volte più frequentemente degli uomini. La malattia può manifestarsi con una vasta gamma di sintomi, tra cui affaticamento, debolezza muscolare, problemi di equilibrio e coordinazione, disturbi visivi e cognitivi, e in casi gravi, paralisi. (AISM, 2023)

La gestione della malattia stessa rappresenta una sfida significativa per il sistema sanitario italiano. La diagnosi precoce e il trattamento tempestivo sono cruciali per rallentare la progressione della malattia e migliorare la qualità della vita dei pazienti. Le opzioni di trattamento includono terapie farmacologiche mirate a modificare il decorso della malattia, come gli immunomodulatori e gli immunosoppressori, e trattamenti sintomatici per alleviare specifici sintomi. Inoltre, l'assistenza multidisciplinare che coinvolge neurologi, fisioterapisti, terapisti occupazionali, psicologi e altri specialisti è essenziale per fornire un supporto completo ai pazienti. (AISM, 2023)

In Italia, l'accesso alle terapie innovative per la SM è supportato da un robusto sistema di assistenza sanitaria. Tuttavia, il costo elevato dei trattamenti e la necessità di monitoraggio continuo rappresentano una sfida economica significativa. Le strutture sanitarie devono quindi bilanciare l'efficacia clinica con la sostenibilità economica, garantendo che tutti i pazienti abbiano accesso alle cure necessarie.

Il ruolo delle associazioni di pazienti è cruciale nel contesto della sclerosi multipla in Italia. Organizzazioni come AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) forniscono supporto, informazione e advocacy, contribuendo a migliorare la qualità della vita delle persone affette da SM. Queste associazioni

offrono programmi di assistenza, sostegno psicologico, e promuovono la ricerca per nuove terapie. (AISM, 2023)

Il sistema sanitario italiano, nonostante le sfide economiche e organizzative, continua a fornire un supporto sostanziale ai pazienti con sclerosi multipla. Le reti di assistenza integrata e i centri specializzati offrono servizi di alta qualità, e la formazione continua dei professionisti sanitari è fondamentale per garantire che le cure siano allineate con le ultime evidenze scientifiche.

La tabella 4 riporta i risultati dell'intervista svolta con i key informant identificati e intervistati.

Argomenti Principali	Giovani Adulti Autonomi	Pazienti Più Anziani con Disabilità
<u>Caratteristiche Demografiche e Sociali</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Vita autonoma, con attività lavorative. - Buon livello di scolarizzazione, ben informati sulla patologia. - Utilizzano fonti affidabili come il sito dell'AIMS e app gestite da aziende farmaceutiche per informarsi. 	<ul style="list-style-type: none"> - Maggiore disabilità fisica, spesso ritirati dal lavoro. - Hanno sviluppato la malattia quando non c'erano terapie adeguate. - Dipendono dai caregiver e hanno bisogno di riabilitazione e terapie sintomatiche
<u>Alfabetizzazione sulla Malattia</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Altamente informati, spesso arrivano con quesiti specifici. - Utilizzano il sito dell'AIMS e app affidabili. 	<ul style="list-style-type: none"> - Conoscono bene la malattia ma sono più vulnerabili a informazioni non scientifiche su forum. - Cercano spesso alternative terapeutiche non convenzionali
<u>Preoccupazioni Principali</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Gestione della malattia e prevenzione delle ricadute. - Interazione sociale positiva, confronto propositivo tra pazienti. 	<ul style="list-style-type: none"> - Perdita del lavoro e necessità di caregiver. - Problemi coniugali e isolamento sociale. - Maggiori necessità di supporto psicologico e riabilitazione.
<u>Approccio Terapeutico</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Terapie preventive e modificanti la malattia. - Utilizzo di anticorpi monoclonali e terapie ad alta efficacia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Terapie sintomatiche e riabilitative. - Limitato utilizzo di terapie preventive a causa delle restrizioni prescrittive e dell'alto livello di disabilità.

Argomenti Principali	Giovani Adulti Autonomi	Pazienti Più Anziani con Disabilità
<u>Servizi di Supporto e Riabilitazione</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Supporto psicologico disponibile presso il centro. - Terapie e supporti forniti direttamente dal centro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fisioterapia spesso insufficiente e a carico del paziente. - Necessità di supporto territoriale e assistenza morale offerta da associazioni come AISM.
<u>Accesso alle Cure e Barriere</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Accesso facilitato alle terapie tramite il centro. - Utilizzo del sistema sanitario nazionale e supporto aziendale per organizzare le cure. 	<ul style="list-style-type: none"> - Barriere maggiori legate alla riabilitazione e al supporto territoriale. - Difficoltà di accesso alle terapie a causa delle limitazioni prescrittive e della mancanza di caregiver.
<u>Patient Journey e Gestione delle Comunicazioni</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnosi e trattamento iniziale gestiti dal centro, con un percorso strutturato di follow-up. - Utilizzo di <u>email</u> istituzionale e numero di telefono per contatti urgenti. 	<ul style="list-style-type: none"> - Necessità di organizzazione per visite e trasporti tramite associazioni. - Gestione delle visite e delle terapie con un infermiere coordinatore dedicato.
<u>Feedback e Miglioramento del Servizio</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Più autonomi nel dare <u>feedback</u> e nella gestione delle cure. - Valorizzazione del rapporto con il medico di riferimento. 	<ul style="list-style-type: none"> - Feedback limitato a livello di centro specifico. - Importanza dell'infermiere dedicato per la gestione delle necessità quotidiane e organizzative.

Tabella 4: Riassunto Intervista SM, Fonte: Creazione propria

Dopo questa prima analisi dell'intervista, è possibile estrapolare attraverso lo strumento delle *patient persona*, due principali categorie di pazienti con sclerosi multipla. L'intervista ha fornito una panoramica dettagliata e approfondita dei diversi segmenti di pazienti, delle loro esigenze specifiche, delle preoccupazioni e delle modalità di interazione con i servizi sanitari. Utilizzando questi dati, possiamo creare profili di *patient persona* che rappresentano accuratamente le caratteristiche, i bisogni e le aspettative dei pazienti con sclerosi multipla.

Gruppo 1: Giovane adulto attivo

Demografia:

- Età: 25-35 anni
- Genere: Sia uomini che donne
- Stato civile: Spesso single o in coppie senza figli
- Livello di istruzione: Laurea universitaria o titolo equivalente

Caratteristiche sociali:

- Occupazione: Lavorano a tempo pieno in settori dinamici come tecnologia, marketing, o servizi professionali
- Stile di vita: Attivi e socialmente coinvolti, partecipano a eventi sociali, sportivi e attività ricreative
- Supporto sociale: Hanno una rete di amici e colleghi stretta, ma potrebbero avere meno supporto familiare diretto

Alfabetizzazione sanitaria:

- Livello: Alto, con buona comprensione delle informazioni mediche e capacità di ricercare attivamente notizie sulla propria condizione
- Accesso alle cure: Buono, con possibilità di consultare specialisti e accedere a trattamenti innovativi

Terapia: Quasi tutti sono in terapia modificante, spesso con farmaci introdotti dagli anni '90 in poi, che aiutano a prevenire le ricadute e la progressione della malattia.



MARCO
Designer, 29

Altamente attivo e indipendente.
Partecipa regolarmente a esercizi fisici e attività sociali.
Esperto di tecnologia, utilizza frequentemente app e social media per informarsi.

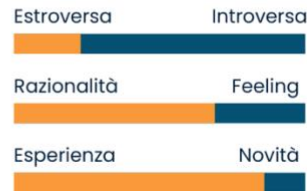
PROBLEMI

- Preoccupazioni sull'impatto della SM sulla carriera e sulla vita personale.
- Necessità di informazioni affidabili e aggiornate sulla sua condizione.
- Ricerca di supporto psicologico per affrontare la diagnosi.

OBBIETTIVI

- Mantenere la propria autonomia e vita professionale.
- Rimanere informato sulle ultime strategie di trattamento e gestione.
- Trovare una comunità di supporto per condividere esperienze e consigli.

PERSONALITA'



TECNOLOGIA



Figura 9: Patient Persona SM, Fonte: Creazione propria

Gruppo 2: Adulto di mezza età con disabilità avanzata

Demografia:

- Età: 50-65 anni
- Genere: Entrambi i sessi, con una prevalenza di donne
- Stato civile: Spesso sposati o conviventi, con figli adulti

Caratteristiche sociali:

- Occupazione: Molti hanno dovuto ridimensionare la loro attività lavorativa, alcuni si sono ritirati o sono stati demansionati a causa della malattia
- Stile di vita: Più sedentari e con una partecipazione sociale limitata a causa delle disabilità fisiche
- Supporto sociale: Hanno un supporto familiare più forte, spesso dai coniugi o dai figli adulti

Alfabetizzazione sanitaria:

- Livello: Variabile, spesso medio, con una comprensione di base delle informazioni mediche e una dipendenza maggiore dai medici per la gestione della malattia
- Accesso alle cure: Buono, ma con maggiori difficoltà logistiche e fisiche nel raggiungere i centri specialistici

Terapia: Alcuni non seguono più terapie modificanti, sia per l'età avanzata sia per la mancanza di terapie adeguate quando la malattia è stata diagnosticata. Di conseguenza, presentano disabilità fisiche elevate e problemi di mobilità.



MARIA
Pensionata, 65

Vive con il marito in una zona suburbana.
Mobilità limitata a causa della SM avanzata, utilizza una sedia a rotelle.
Necessita di assistenza per le attività quotidiane e il trasporto.

PROBLEMI

- Difficoltà nell'accesso continuo ai servizi di fisioterapia e riabilitazione.
- Limitata interazione sociale e supporto al di fuori della famiglia.
- Vulnerabilità alla disinformazione da fonti non scientifiche.

OBBIETTIVI

- Migliorare la mobilità e la qualità della vita attraverso la riabilitazione.
- Accedere a trattamenti sintomatici affidabili per gestire dolore e disagio.
- Trovare supporto emotivo e risorse per ridurre il carico sui caregiver.

PERSONALITA'



TECNOLOGIA

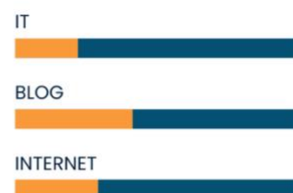


Figura 10: Patient Persona SM, Fonte: Creazione propria

L'analisi delle due categorie di pazienti rivela differenze significative nei loro bisogni e nelle modalità di interazione con i servizi sanitari. I giovani adulti con sclerosi multipla sono generalmente più autonomi e informati, cercano attivamente informazioni e supporto per gestire la loro condizione, e sono più

propensi a utilizzare le tecnologie digitali per accedere a risorse affidabili. Al contrario, gli adulti anziani con sclerosi multipla avanzata affrontano sfide più significative legate alla mobilità e alla dipendenza dai caregiver, e spesso necessitano di un supporto più intensivo e continuativo per gestire le loro disabilità.

Entrambi i gruppi, tuttavia, traggono beneficio da un accesso continuo a trattamenti avanzati, supporto psicologico e risorse educative affidabili. Il centro deve quindi continuare a fornire un'ampia gamma di servizi personalizzati per soddisfare le esigenze specifiche di ciascun gruppo, garantendo al contempo che tutti i pazienti ricevano il supporto necessario per migliorare la loro qualità della vita.

Un ulteriore strumento di analisi è la Value Proposition Canvas, utile per identificare e mappare in dettaglio i benefici specifici offerti ai pazienti con sclerosi multipla e per assicurarsi che i servizi e i trattamenti forniti siano allineati con le loro esigenze e aspettative. Questo modello permette di comprendere a fondo cosa veramente importa ai pazienti, quali sono i loro principali dolori e desideri, e come i servizi offerti possono alleviare tali dolori e soddisfare tali desideri.

Nonostante le differenze significative tra i due gruppi principali di pazienti con sclerosi multipla è possibile sviluppare un unico modello di Value Proposition Canvas che soddisfi le esigenze di entrambi. Questo approccio integrato riconosce le particolarità di ciascun gruppo, ma allo stesso tempo crea un framework unificato che consente al centro di cura di offrire un supporto coerente e completo a tutti i pazienti:

- **Prodotti e Servizi:** Accesso alle ultime opzioni terapeutiche, risorse educative affidabili, servizi di supporto psicologico e counseling, piani di trattamento sintomatico completi, accesso ai servizi di fisioterapia e riabilitazione, supporto per i caregiver e servizi di trasporto.

- **Riduttori di Dolore:** Fornire informazioni accurate e aggiornate per contrastare l'ansia e la disinformazione, opzioni di trattamento precoci e aggressive per mantenere la qualità della vita e l'autonomia, sistemi di supporto in atto per il benessere emotivo e psicologico, servizi di riabilitazione coerenti e completi, accesso a trattamenti sintomatici che migliorano la qualità della vita, facilitare il trasporto e il supporto logistico per le visite mediche.
- **Creatori di Vantaggi:** Potenziare i pazienti con conoscenze e piani di trattamento proattivi, offrire piani di assistenza completi che includano sia supporto medico che psicologico, migliorare la qualità della vita attraverso trattamenti innovativi e approcci di cura olistica, migliorare le condizioni di vita quotidiane attraverso trattamenti sintomatici mirati, fornire supporto e risorse sia per i pazienti che per i loro caregiver, ridurre il carico sui pazienti semplificando l'accesso ai servizi e ai trattamenti necessari.



Figura 11: Value Proposition Canvas SM, Fonte: Creazione propria

Questa proposta di valore per il paziente si concentra sull'offrire soluzioni integrate e personalizzate che rispondano alle diverse esigenze dei pazienti con SM, migliorando la loro qualità della vita e supportandoli in ogni fase del loro percorso di cura.

Come ultimo strumento di analisi, è stato deciso di inserire una *journey map* dettagliata con i propri touch point del percorso del paziente all'interno del centro medico. Questa mappa del viaggio del paziente fornisce una rappresentazione visiva completa delle varie fasi che i pazienti attraversano dal momento del primo contatto fino alla gestione a lungo termine della loro condizione. Anche in questo caso è stata proposta un'unica mappatura affinché lo strumento di analisi possa permettere un certo livello di flessibilità e strumentalizzazione in grado di adattarsi alle varie tipologie di pazienti.

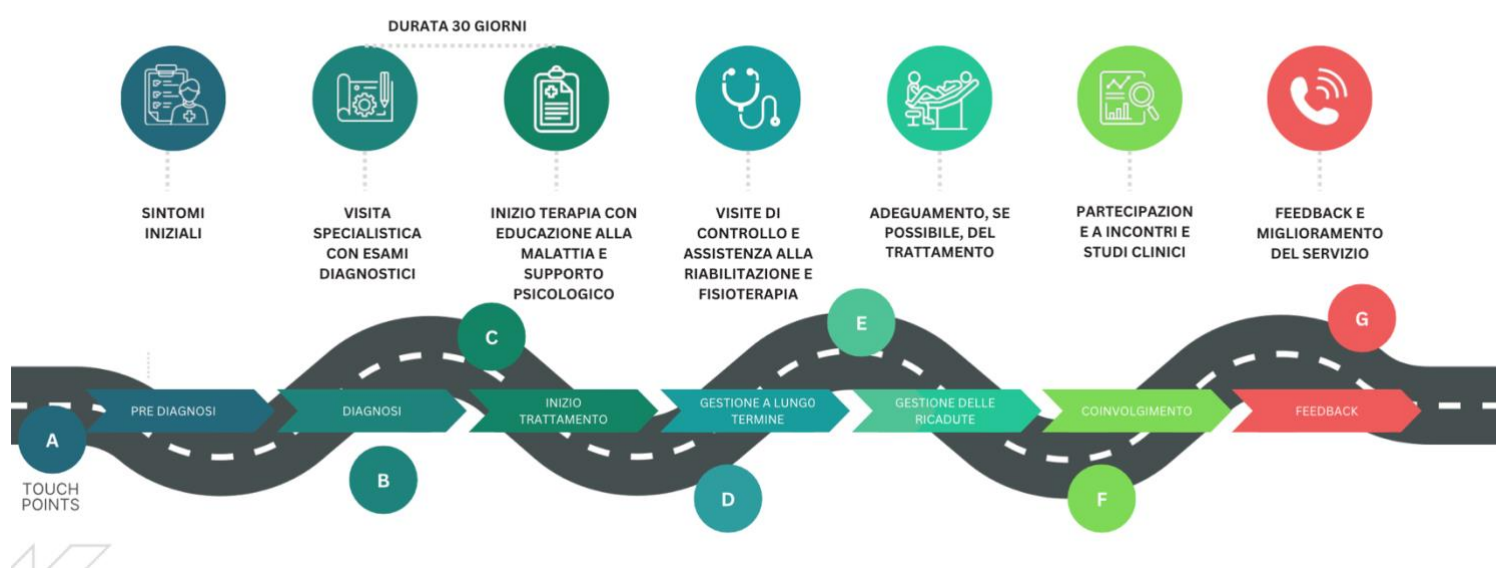


Figura 12: Modello di Patient Map relativa ai pazienti di SM dell'Istituto. Fonte: Creazione propria

Touchpoint avuti durante il *journey*:

- A: Medico di base, forum online, sito AISM;

- B: Prenotazione tramite CUP, visita al centro di neurologia presso ambulatori di accoglienza pazienti;
- C: Visita specialistica e incontro con dottori specializzati in SM e psicologo di riferimento per supporto durante la conferma della diagnosi;
- D: Durante il trattamento è stata istituita una figura di infermiere coordinatore che svolge consulenza gestionale per il reparto di SM;
- E: Previsto un centro riabilitativo interno, soprattutto in fase di diagnostica e inizio trattamento;
- F: Incontri con associazioni dei pazienti;
- G: Modulo d'istituto adibito per i feedback.

Nel complesso, dall'intervista, emergono numerosi punti di forza nel servizio offerto ai pazienti con sclerosi multipla, tra cui l'elevato livello di informazione e consapevolezza dei pazienti, il supporto psicologico disponibile, la gestione personalizzata delle cure, l'offerta di terapie avanzate e la partecipazione a studi clinici, nonché il monitoraggio continuo della malattia e l'accesso ai programmi di riabilitazione. Tuttavia, ci sono anche aree che richiedono miglioramenti.

In particolare, l'accesso ai servizi di fisioterapia e riabilitazione è insufficiente rispetto alla domanda, e manca un adeguato supporto territoriale per i pazienti con disabilità elevata. I pazienti anziani sono vulnerabili alla disinformazione sui forum online, evidenziando la necessità di programmi educativi specifici per migliorare l'alfabetizzazione digitale e medica. Inoltre, manca un sistema strutturato per raccogliere e analizzare il feedback dei pazienti specifico per il centro di sclerosi multipla.

Le limitazioni nelle indicazioni prescrittive per alcuni farmaci ad alta efficacia devono essere affrontate in collaborazione con enti regolatori per ampliare l'accesso alle terapie. I caregiver necessitano di maggiore supporto e formazione, e la sostenibilità a lungo termine del supporto psicologico richiede finanziamenti adeguati e partnership con enti pubblici e privati. Implementare queste considerazioni può migliorare significativamente la qualità del servizio

offerto, rendendo l'assistenza più completa, efficace e centrata sul paziente, e migliorando la qualità della vita per le persone affette da sclerosi multipla.

4.1.2 Parkinson e parkinsonismi

Il morbo di Parkinson è una malattia neurodegenerativa cronica e progressiva che colpisce il sistema nervoso centrale, caratterizzata principalmente dalla degenerazione dei neuroni dopaminergici nella substantia nigra, causando una diminuzione dei livelli di dopamina. I sintomi includono tremori, rigidità muscolare, bradicinesia e instabilità posturale, oltre a sintomi non motori come disturbi del sonno, depressione, ansia, disturbi cognitivi e problemi gastrointestinali. (Ministero della Salute, 2022)

In Italia, si stima che ci siano circa 230.000 persone affette dal morbo di Parkinson, con una prevalenza che aumenta con l'età, colpendo circa l'1-2% della popolazione oltre i 60 anni. Ogni anno vengono diagnosticati circa 6.000 nuovi casi, con un'incidenza maggiore negli uomini rispetto alle donne. La distribuzione dei casi è relativamente uniforme in tutto il paese, ma alcune regioni con una popolazione anziana più numerosa possono avere tassi di prevalenza più elevati. Il morbo di Parkinson rappresenta un onere significativo per il sistema sanitario nazionale, con costi diretti (cure mediche, farmaci, ospedalizzazione) e indiretti (perdita di produttività, assistenza a lungo termine) stimati tra 10.000 e 15.000 euro per paziente all'anno. L'Italia è attivamente coinvolta nella ricerca sul Parkinson, con numerosi studi clinici e centri specializzati. (Ministero della Salute, 2022)

La tabella 5 riporta schematicamente tutte le tematiche affrontate durante l'intervista:

Aspetto	Pazienti Prima Diagnosi	Paziente già in fase Avanzata
<u>Origine della Visita</u>	Indirizzati dal medico di famiglia per sospetto di malattia.	Cercano una conferma della diagnosi o una revisione della terapia.
<u>Approccio Diagnostico</u>	Ricevono una prima diagnosi nell'ambulatorio della direzione sanitaria, con successivi esami diagnostici.	Revisione della diagnosi e della terapia nell'ambulatorio di secondo livello. Possibilità di accesso a trial clinici e terapie avanzate.
<u>Sottogruppi per Età e Sintomi</u>	Pazienti più giovani con sintomi più gravi che richiedono diagnosi differenziali complesse e pazienti anziani con necessità di un percorso diagnostico significativo.	Pazienti giovani o anziani già informati che necessitano di conferma della diagnosi e della terapia, spesso più coinvolti emotivamente.
<u>Conoscenza della Malattia</u>	Possiedono meno conoscenze specifiche ma in compenso hanno più capacità nel cercare notizie.	Generalmente più informati sulla malattia, hanno esplorato informazioni online.
<u>Sentimenti alla Diagnosi</u>	Arrivano spesso con grande timore per la diagnosi. La diagnosi può rappresentare un sollievo o peggiorare la situazione.	Arrivano con speranza di una conferma positiva o timore di una diagnosi peggiorativa.

Aspetto	Pazienti Prima Diagnosi	Paziente già in fase Avanzata
<u>Coinvolgimento Emotivo</u>	Meno coinvolti emotivamente, sono solo all'inizio del loro percorso diagnostico.	Più coinvolti emotivamente, sperano in una conferma o temono una diagnosi peggiorativa.
<u>Risposte del centro alle preoccupazioni</u>	Offriamo supporto psicologico e riabilitazione, anche se non è organizzato come uno sportello specifico per il Parkinson. Potremmo migliorare rendendo i servizi più visibili e accessibili.	
<u>Collaborazioni Possibili</u>	Collaborazione con servizi online come Parkinson Power Packs per offrire esercizi a distanza.	
<u>Raccolta Feedback</u>	Non abbiamo un sistema strutturato per raccogliere feedback, ma sarebbe molto utile.	
<u>Contatto per Questioni Urgenti</u>	In passato avevamo un call center "Amico Parkinson" gestito da infermieri esperti, ora senza quel servizio, gestire tutte le richieste diventa complicato. Un filtro come quello fornito dagli infermieri del call center sarebbe fondamentale.	
<u>Organizzazione dei Servizi</u>	Attualmente non ci sono criteri precisi per l'accesso ai vari livelli di ambulatorio, serve una regolazione del flusso dei pazienti e un case manager per controllare periodicamente la casistica e riallineare i pazienti.	

Tabella 5: Riassunto Intervista Parkinson, Fonte: Creazione propria

Dopo l'analisi iniziale dell'intervista, si possono delineare due categorie distinte di pazienti con Parkinson attraverso l'uso delle *patient persona*. L'intervista ha offerto una visione completa e approfondita dei vari segmenti di pazienti, mettendo in luce le loro necessità specifiche, preoccupazioni e modalità di interazione con i servizi sanitari. Con queste informazioni, è possibile creare profili di *patient persona* che rispecchiano fedelmente le caratteristiche, i bisogni e le aspettative dei pazienti.

Patient Persona 1: Paziente Prima Diagnosi

Età: 35 anni

Occupazione:

- I giovani adulti con diagnosi di Parkinson spesso hanno carriere professionali attive e impegnative. Lavorano e cercano di mantenere la loro produttività e presenza sul posto di lavoro nonostante la malattia.

Stile di vita:

- Questa categoria di pazienti conduce una vita dinamica e attiva, partecipando regolarmente a attività fisiche, sociali e ricreative. Cercano di mantenere una routine equilibrata, integrando la gestione della malattia nella loro vita quotidiana.

Supporto sociale:

- Hanno un forte sistema di supporto che include familiari, amici e colleghi. Sono spesso collegati a comunità di supporto sia online che offline, dove possono condividere esperienze e ottenere sostegno emotivo.

Alfabetizzazione:

- I giovani adulti con Parkinson sono generalmente ben informati sulla malattia. Possiedono un alto livello di alfabetizzazione digitale e utilizzano internet per cercare informazioni affidabili, partecipare a forum e rimanere aggiornati sulle ultime ricerche e terapie.

Accesso alle cure:

- Sono proattivi nella gestione della loro salute, utilizzando il CUP per prenotare visite ed esami.



LUCA
Ingegnere informatico, 35

Sposato, con un figlio piccolo. Recentemente diagnosticato con Parkinson, è ben informato sulla malattia grazie alla sua alfabetizzazione digitale e alle ricerche online. Mantiene un forte supporto familiare e sociale, e gestisce proattivamente la sua salute

PROBLEMI

- Timore per il futuro e l'impatto della malattia sulla sua carriera e sulla vita familiare.
- Ansia legata alla possibile diagnosi e alla progressione della malattia.
- Preoccupazione per la gestione quotidiana dei sintomi.

OBBIETTIVI

- Desidera una diagnosi chiara e precisa dei sintomi che ha iniziato a notare (tremori e rigidità).
- Cerca informazioni affidabili e scientificamente approvate sulla sua condizione.
- Vuole capire le opzioni di trattamento disponibili e i loro effetti collaterali.
- Necessita di supporto psicologico per affrontare l'ansia legata alla diagnosi.

PERSONALITA'



COMPORAMENTO

- Proattivo nella ricerca di informazioni e nella gestione della propria salute.
- Aperto a partecipare a trial clinici e nuove terapie.
- Cerca supporto psicologico e gruppi di supporto per gestire l'ansia e lo stress.

Figura 13: Patient Persona Parkinson, Fonte: Creazione propria

Patient Persona 2: Paziente stato della malattia in fase avanzata

Età: 72 anni

Occupazione:

- Gli anziani con Parkinson sono spesso pensionati. Hanno terminato la loro carriera professionale e ora si concentrano su attività che possono essere gestite facilmente in casa o nelle vicinanze.

Stile di vita:

- Conducono una vita più tranquilla e regolare, dedicando tempo a hobby, passeggiate e attività sociali leggere. La loro routine quotidiana è fortemente influenzata dalla gestione dei sintomi della malattia.

Supporto sociale:

- Questa categoria di pazienti dipende fortemente dal supporto dei familiari, in particolare dei figli adulti, per l'assistenza quotidiana e le visite mediche.

Alfabetizzazione:

- Gli anziani con Parkinson tendono ad avere una conoscenza limitata delle tecnologie digitali e si affidano ai familiari per accedere a informazioni online.

Accesso alle cure:

- Cercano una seconda opinione per confermare la diagnosi e valutare le opzioni terapeutiche. Spesso trovano difficoltà ad accedere a servizi di riabilitazione e supporto psicologico, che sono meno disponibili per i pazienti esterni



GIOVANNI
Pensionato, 72

Ha alle sue spalle una lunga carriera nel settore manifatturiero. Padre di due figli adulti, vive da solo ma riceve supporto dai suoi figli. Persona riservata, con una conoscenza limitata delle tecnologie digitali.

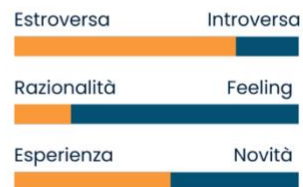
PROBLEMI

- Preoccupazione per l'efficacia e gli effetti collaterali dei trattamenti attuali.
- Difficoltà nella mobilità e necessità di assistenza quotidiana.
- Sentimenti di isolamento e necessità di supporto emotivo e psicologico.

OBBIETTIVI

- Cerca conferma della diagnosi di Parkinson ricevuta in precedenza.
- Vuole valutare l'efficacia della terapia in corso e scoprire eventuali nuove opzioni di trattamento.
- Necessità di supporto nella gestione dei sintomi avanzati e nella riabilitazione.

PERSONALITA'



COMPORTEMENTO

- Spesso emotivamente coinvolto e speranzoso di ricevere conferme o nuove opzioni terapeutiche.
- Desidera un miglioramento della qualità della vita attraverso terapie sintomatiche e riabilitative.

Figura 14: Patient Persona Parkinson, Fonte: Creazione propria

Nel confronto tra le due categorie di pazienti con Parkinson, emergono sia similitudini che differenze significative. Entrambi i gruppi condividono la necessità di una diagnosi accurata e il desiderio di accedere a informazioni affidabili e scientificamente supportate. Tuttavia, le differenze principali si manifestano nell'età, nella fase della malattia e nelle esigenze specifiche di ciascuno.

In sintesi, mentre entrambi i gruppi di pazienti condividono la ricerca di conferme e nuove opzioni terapeutiche, i giovani adulti, più tecnologicamente alfabetizzati, sono orientati verso un approccio proattivo e preventivo, cercando di mantenere il loro stile di vita attivo. Gli anziani, invece, focalizzano le loro necessità sulla gestione dei sintomi avanzati e sul supporto emotivo e fisico, con un maggiore bisogno di assistenza e riabilitazione per migliorare la qualità della loro vita quotidiana.

Come per il caso della sclerosi multipla, anche per l'intervista svolta con i key informant del Parkinson è stata utilizzata una Value Proposition Canvas, utile per individuare e rappresentare dettagliatamente i vantaggi specifici offerti ai pazienti con Parkinson e per garantire che i servizi e le cure fornite siano in linea con le loro necessità e aspettative. Questo modello consente di comprendere in profondità ciò che conta davvero per i pazienti, quali sono i loro principali problemi e aspirazioni, e come i servizi offerti possano alleviare tali problemi e soddisfare tali aspirazioni.

Nonostante le significative differenze tra i due gruppi principali di pazienti con Parkinson, è possibile sviluppare un unico modello di Value Proposition Canvas che risponda alle esigenze di entrambi. Questo approccio integrato riconosce le peculiarità di ciascun gruppo, ma allo stesso tempo crea una struttura unificata che permette al centro di cura di fornire un supporto coerente e completo a tutti i pazienti. Dal punto di vista del cent, questi sono i punti di attenzione sulla quale fare una valutazione più approfondita:

- **Products & Services:** Fornire una valutazione accurata per distinguere il Parkinson da altre malattie neurodegenerative e disturbi del movimento. Fornire servizi di supporto emotivo e psicologico attraverso consulenze individuali e gruppi di supporto per pazienti e caregiver. Implementare programmi di riabilitazione fisica e occupazionale per migliorare la mobilità, l'equilibrio e la qualità della vita dei pazienti. Garantire l'accesso a risorse educative e informative di alta qualità attraverso piattaforme digitali, opuscoli e seminari. Collaborare con associazioni di pazienti e organizzazioni scientifiche per fornire contenuti aggiornati e basati su evidenze.
- **Pain Relievers:** Assicurare che i pazienti ricevano una diagnosi corretta il più rapidamente possibile, riducendo l'incertezza e permettendo l'inizio precoce delle terapie. Questo include visite regolari con specialisti in neurologia e l'uso di tecniche diagnostiche avanzate. Offrire consulenze psicologiche e gruppi di supporto per aiutare i pazienti a gestire l'ansia, la depressione e lo stress associati alla malattia. Integrare il supporto psicologico nel piano di cura complessivo per migliorare il benessere emotivo dei pazienti. Creare un approccio integrato alla gestione del Parkinson che coinvolga neurologi, psicologi, fisioterapisti e altri specialisti. Questo coordinamento assicura che tutti gli aspetti della cura del paziente siano affrontati in modo coeso e efficiente.
- **Gain Creators:** Espandere l'accesso dei pazienti alle terapie innovative attraverso la partecipazione a trial clinici e l'adozione di nuovi trattamenti approvati. Collaborare con centri di ricerca e industrie farmaceutiche per offrire le migliori opzioni terapeutiche disponibili. Promuovere campagne di sensibilizzazione per ridurre lo stigma associato al Parkinson e aumentare la consapevolezza pubblica. Facilitare la partecipazione dei pazienti a gruppi di supporto e attività sociali per combattere l'isolamento e migliorare il supporto comunitario.



Figura 15: Value Proposition Canvas Parkinson, Fonte: Creazione propria

Come fatto in precedenza l'ultimo strumento di analisi, è una *journey map* dettagliata con i touch point del percorso del paziente all'interno del centro medico. Questa mappa del viaggio del paziente fornisce una rappresentazione delle varie fasi che i pazienti attraversano dal momento del primo contatto fino alla gestione a lungo termine della loro condizione. Anche in questo caso è stata proposta un'unica mappatura affinché lo strumento di analisi possa permettere un certo livello di flessibilità e strumentalizzazione in grado di adattarsi alle varie tipologie di pazienti.



Figura 16: Modello di Patient Map relativa ai pazienti di Parkinson, Fonte: Creazione propria

Touchpoint avuti durante il *journey*:

- A: Medico di famiglia, CUP
- B: CUP, e-mail
- C: Ambulatorio di entrata, Laboratori di diagnostica e personale medico;
- D: Ambulatorio di secondo livello, medico specialista
- E: Ambulatorio di terzo livello, trial clinici, personale medico, psicologi, fisioterapisti, nutrizionisti
- F: Moduli di feedback, call center (se ripristinato)
- G: Call center, CUP, e-mail

Un'analisi approfondita del sistema di cura dei pazienti affetti da Parkinson ha rivelato una serie di punti critici, problemi da sistemare e suggerimenti per il miglioramento. Attualmente, i pazienti possono accedere ai vari livelli di trattamento senza criteri precisi, creando confusione e inefficienze. È necessario stabilire criteri chiari e condivisi per la classificazione dei pazienti tra i vari livelli, garantendo un percorso di cura più organizzato e appropriato.

Molti pazienti inviati dal medico di famiglia hanno una conoscenza limitata della malattia poiché non hanno esplorato informazioni online. Per migliorare la loro comprensione, è fondamentale educarli sulle principali fonti di informazione, come la Lega Italiana per la Lotta contro il Parkinson, l'Accademia LIMPE-DISMOV e l'Associazione Italiana Parkinsoniani.

Un altro aspetto critico riguarda il coinvolgimento emotivo dei pazienti. Coloro che cercano una seconda opinione sono generalmente più emotivamente coinvolti rispetto a quelli inviati dal medico di famiglia. Offrire supporto psicologico mirato a entrambe le categorie di pazienti è essenziale, con particolare attenzione a quelli che cercano una seconda opinione per gestire meglio le loro preoccupazioni emotive.

Molti pazienti non sono adeguatamente informati sui trial clinici e sulle nuove terapie disponibili, creando un gap significativo nelle loro cure. È necessario fornire informazioni aggiornate e dettagliate sui trial clinici e sulle nuove terapie, oltre a creare un sistema di comunicazione efficace per rispondere prontamente a queste domande.

Il supporto psicologico e riabilitativo per il Parkinson non è attualmente organizzato in modo specifico e non è accessibile per i pazienti esterni. Per migliorare questo aspetto, sarebbe utile creare uno sportello dedicato al Parkinson con maggiore visibilità e accessibilità, riorganizzando i servizi psicologici e riabilitativi per renderli disponibili anche agli esterni.

Mancano strutture che offrano una full immersion senza la presenza di medici, migliorando il comfort dei pazienti. Implementare modelli di supporto simili, possibilmente come uno spin-off del centro, e collaborare con servizi online come Parkinson Power Packs per offrire esercizi a distanza potrebbe essere una soluzione efficace.

Non esiste attualmente un sistema strutturato per raccogliere feedback dai pazienti e dai caregiver, limitando la possibilità di migliorare i servizi. Ripristinare un sistema di raccolta feedback strutturato, simile al call center

“Amico Parkinson”, gestito da infermieri esperti, potrebbe migliorare notevolmente questa area.

La gestione delle richieste urgenti è complicata senza un adeguato sistema di filtro. Ripristinare un call center con infermieri specializzati che possano rispondere tempestivamente alle esigenze urgenti dei pazienti è fondamentale per migliorare la gestione delle richieste critiche.

L'accesso ai vari livelli di ambulatorio avviene senza una regolazione adeguata del flusso dei pazienti. Implementare un'organizzazione che gestisca meglio il flusso dei pazienti e utilizzare un case manager per controllare periodicamente la casistica e riallineare i pazienti ai livelli appropriati è essenziale.

Manca una figura di coordinamento per gestire e monitorare i percorsi dei pazienti. Introdurre un case manager per assicurare che i pazienti ricevano il trattamento giusto al momento giusto e fare periodicamente un check della casistica potrebbe migliorare significativamente la gestione dei pazienti.

I pazienti cronici occupano posti letto senza avere più chance terapeutiche significative. Creare ambulatori di bassa intensità e migliorare l'organizzazione per i pazienti cronici, soprattutto quelli in fasi avanzate della malattia, è fondamentale.

Infine, manca una gestione adeguata e un supporto per le terapie avanzate nei pazienti in fasi molto avanzate della malattia. Gestire questi pazienti in ambulatori specializzati che offrono non solo opzioni chirurgiche, ma anche altre terapie avanzate per migliorare la qualità della vita è cruciale. Rispondere alle loro esigenze in modo efficiente, insieme all'implementazione di regole di flusso per garantire che i pazienti ricevano trattamenti appropriati, contribuirà notevolmente alla qualità della ricerca e alla cura dei pazienti.

4.1.2.1 European Parkinson Therapy Center

Ora si pone l'attenzione su un'altra intervista effettuata, considerando come punto di analisi le terapie e il trattamento riservato ai pazienti di Parkinson. Abbiamo avuto l'onore di intervistare Alexander Reed, proprietario e ideatore dell'European Parkinson Therapy Center, una struttura all'avanguardia dedicata al trattamento e al supporto dei pazienti affetti da Parkinson.

Situato in Italia, il centro si distingue per il suo approccio olistico e multidisciplinare alla gestione della malattia, che va oltre le tradizionali terapie farmacologiche. Il centro utilizza un protocollo sviluppato in collaborazione con prestigiose università come l'Università di Oxford e l'Università dell'Arizona, combinando terapia fisica, supporto psicologico e formazione educativa. L'obiettivo principale del centro è insegnare ai pazienti a vivere con il Parkinson in modo positivo, enfatizzando l'importanza del movimento e di uno stile di vita attivo.

Vanta un team di esperti altamente qualificati, tra cui fisioterapisti, psicologi e specialisti del movimento, che lavorano insieme per offrire un trattamento personalizzato e completo. La formazione continua del personale è una priorità, con molti fisioterapisti inviati all'estero per specializzarsi ulteriormente. Il centro collabora con enti e istituzioni internazionali per rimanere all'avanguardia nella ricerca e nelle tecniche terapeutiche, ospitando pazienti da tutto il mondo e offrendo loro non solo trattamenti, ma anche esperienze di vacanza terapeutica.

Ogni paziente riceve un programma terapeutico personalizzato basato sulle sue esigenze specifiche, che include sessioni di movimento, terapia fisica, supporto psicologico e formazione sulla gestione della malattia. L'approccio del centro mira a migliorare la qualità di vita dei pazienti, riducendo i sintomi e rallentando la progressione della malattia. Il supporto psicologico è una componente chiave del trattamento, aiutando i pazienti a superare la paura e l'ansia associate alla malattia e promuovendo una visione positiva e proattiva.

Viene anche offerto supporto alle famiglie dei pazienti, riconoscendo l'importanza del coinvolgimento e dell'educazione dei caregiver.

Progettato per essere un luogo accogliente e stimolante, dove i pazienti possono sentirsi a loro agio e motivati, contribuendo al benessere generale e alla motivazione dei pazienti. Il centro crede che il trattamento del Parkinson non debba essere percepito come un peso, ma come un'opportunità per migliorare la qualità della vita, fornendo ai pazienti gli strumenti necessari per vivere in modo indipendente e soddisfacente, nonostante la malattia.

Il centro ha ottenuto risultati significativi nel migliorare la qualità della vita dei pazienti, con molti che riportano miglioramenti nella mobilità, nella riduzione dei sintomi e nel benessere psicologico. Il successo del centro è dovuto alla combinazione di un team dedicato, un ambiente positivo e un approccio terapeutico avanzato e personalizzato. L'European Parkinson Therapy Centre rappresenta un esempio di eccellenza nel trattamento del Parkinson, offrendo una combinazione unica di terapia fisica, supporto psicologico e formazione educativa, e con un focus sulla qualità della vita e un approccio multidisciplinare, il centro continua a innovare e a fornire speranza a pazienti e famiglie colpite da questa malattia. L'intervista è stata effettuata via Teams il 05/02/2024 con lo scopo di contrapporre una realtà emblematica privata come quella costruita da Alexander Reed, con il centro preso da noi in esame.

Qui, nella tabella sottostante, è possibile notare i punti emersi:

Domanda	Risposta e Punti di Attenzione
Approcci e metodi utilizzati per il trattamento del Parkinson	Utilizzo di un protocollo sviluppato con l'Università di Oxford e l'Università dell'Arizona. Il protocollo si basa sul collegamento tra movimento e Parkinson. Collaborazioni con enti internazionali.
Filosofia dietro l'approccio terapia-vacanza	Terapie percepite non come obbligo o sofferenza, ma come parte di un'esperienza positiva. Supporto continuo per migliorare la qualità

Domanda	Risposta e Punti di Attenzione
	della vita dei pazienti, integrando il trattamento nella vita quotidiana.
Differenziazione del centro dagli altri	Combinazione di un ambiente accogliente, una squadra dedicata e un approccio olistico. Offerta di supporto psicologico e programmi di formazione. Collaborazione con esperti internazionali. Approccio multidisciplinare che integra diverse tecniche terapeutiche.
Risultati ottenuti con l'approccio	Significativi miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti. Programmi personalizzati basati su movimenti specifici e potenti. Coinvolgimento attivo delle famiglie dei pazienti, offrendo loro supporto e formazione.
Ruolo della ricerca nel centro	Collaborazione con università e centri di ricerca per sviluppare e migliorare i protocolli. Invio di fisioterapisti all'estero per formazione avanzata. Impegno del team di esperti nel migliorare la vita dei pazienti.
Sfide principali affrontate	Mantenimento di un alto livello di formazione e aggiornamento per lo staff. Creazione di un ambiente confortevole e motivante per i pazienti. Riduzione della paura iniziale dei pazienti verso il Parkinson attraverso supporto psicologico. Aiuto ai pazienti a vivere una vita piena e soddisfacente con il giusto supporto.
Consigli per altri centri di ricerca e cura	Investire in un gruppo altamente qualificato e dedicato. Creare un ambiente accogliente. Integrare supporto psicologico e formazione continua. Considerare il paziente come persona, non solo come caso medico. Promuovere il movimento e l'attività fisica come parte integrante della terapia.
Ringraziamenti e conclusioni	Apprezzamento per il tempo e le preziose informazioni condivise. Piacere nell'esperienza di condivisione delle pratiche del centro.

Tabella 6: Intervista Alexander Reed, fondatore dell'European Parkinson Therapy Center, Fonte: Creazione propria

Le potenzialità dell'European Parkinson Therapy Centre di Reed, se integrate nell'ambiente dell'organizzazione sanitaria presa in esame all'interno di questo elaborato, risiedono nella loro combinazione di terapia fisica, supporto psicologico e formazione educativa, che promuove un approccio olistico e centrato sul paziente.

Questa differenza è dovuta al prestigio racchiuso nel protocollo del centro specializzato, sviluppato in collaborazione con prestigiose università, alla possibilità di personalizzazione delle cure e all'inclusione di vacanze terapeutiche all'interno del trattamento dei pazienti. Inoltre, il centro di Reed investe nella formazione continua del personale e nella collaborazione internazionale, garantendo l'adozione di tecniche all'avanguardia.

Questi fattori, relativi al trattamento unico e singolare, uniti alla bellezza della struttura, contribuiscono a renderlo un polo d'attrazione sul mercato, posizionandolo come un modello di eccellenza nel trattamento del Parkinson rispetto agli approcci più tradizionali e standardizzati presi in oggetto.

4.1.3 Cefalee e Trial Clinici

Le cefalee, comunemente conosciute come mal di testa, sono disturbi caratterizzati da dolore o disagio nella regione della testa o del collo.

Rappresentano una delle condizioni neurologiche più diffuse e debilitanti, con un impatto significativo sulla qualità della vita dei pazienti e sul sistema sanitario. In Italia, le cefalee sono classificate principalmente in due categorie: cefalee primarie e cefalee secondarie. Le cefalee primarie includono l'emicrania, la cefalea tensiva e la cefalea a grappolo.

L'emicrania è caratterizzata da attacchi ricorrenti di dolore pulsante, spesso accompagnato da nausea, vomito e sensibilità alla luce e ai suoni. La cefalea tensiva è la forma più comune di mal di testa, con dolore diffuso di intensità lieve o moderata, mentre la cefalea a grappolo è rara ma estremamente

dolorosa, con attacchi brevi e intensi che si verificano in serie o “grappoli”. (ISSalute, 2021)

Le cefalee secondarie, invece, sono sintomi di altre condizioni mediche sottostanti, come infezioni, traumi cranici, disturbi vascolari o problemi metabolici. La diagnosi di cefalea secondaria richiede un’attenta valutazione medica per identificare e trattare la causa primaria del dolore. In Italia, il trattamento delle cefalee rappresenta una sfida significativa per il sistema sanitario.

Secondo i dati dell’Istituto Superiore di Sanità, milioni di italiani soffrono di cefalee croniche, con un impatto notevole sulla produttività lavorativa e sulla qualità della vita. Le cefalee sono una delle principali cause di assenteismo e ridotta efficienza lavorativa, contribuendo a un significativo onere economico sia per i pazienti che per la società. (ISSalute, 2021)

Il trattamento delle cefalee in Italia si basa su un approccio multidisciplinare che include la gestione farmacologica, la terapia comportamentale e interventi di prevenzione.

Le unità specializzate nella cura delle cefalee, presenti in molti ospedali italiani, offrono un supporto fondamentale per i pazienti con forme croniche o difficili da trattare. Questi centri forniscono un accesso a specialisti in neurologia, psicologia e altre discipline mediche, garantendo un approccio integrato e personalizzato alla gestione del mal di testa. (ISSalute, 2021)

Nonostante i progressi nella comprensione e nel trattamento delle cefalee, molte persone continuano a soffrire in modo significativo. La sensibilizzazione del pubblico e la formazione dei professionisti sanitari sono essenziali per migliorare la diagnosi e la gestione delle cefalee. Iniziative di ricerca continuano a esplorare nuove terapie e strategie preventive per alleviare il carico di questa condizione diffusa e debilitante.

La tabella 5 riporta i risultati dell’intervista:

Caratteristica	Pazienti con Emicrania	Pazienti con Cefalea a Grappolo
<u>Tipo di Cefalea</u>	Emicrania (episodica e cronica)	Cefalea a grappolo (episodica e cronica)
<u>Motivo della Visita</u>	Gestione dell'emicrania cronica, riduzione dell'uso eccessivo di farmaci	Gestione del dolore severo, riduzione della frequenza degli attacchi
<u>Conoscenza della Malattia</u>	Variabile, spesso limitata per i nuovi pazienti	Generalmente informati sulla gravità della loro condizione
<u>Gravità dei Sintomi</u>	Da moderata a grave, spesso con uso eccessivo di farmaci	Molto grave, intensità del dolore alta, rischio di suicidio
<u>Demografia</u>	Prevalentemente adulti, maggioranza donne (rapporto 4:1)	Prevalentemente uomini, esordio nella terza-quarta decade di vita
<u>Fonti di Informazione</u>	Consigliati a consultare siti affidabili	Informazioni ottenute da specialisti e centri specializzati
<u>Aspettative</u>	Diagnosi chiara, avvio del trattamento	Riduzione della frequenza e intensità degli attacchi
<u>Timori</u>	Ansia per la diagnosi, impatto sulla vita quotidiana	Timore del dolore, isolamento sociale
<u>Percorso di Cura</u>	Diagnosi, trattamenti convenzionali e di prevenzione	Trattamenti mirati, inclusa la gestione del dolore acuto

Caratteristica	Pazienti con Emicrania	Pazienti con Cefalea a Grappolo
<u>Interazione Sociale</u>	Impattata dalla frequenza e intensità degli attacchi	Fortemente limitata durante i periodi di grappolo
<u>Modalità di Accesso ai Servizi</u>	Medico di base, pronto soccorso, referenze interne	Referenze da specialisti, pronto soccorso
<u>Preoccupazioni Principali</u>	Gestione dei sintomi, impatto sulla vita lavorativa e familiare	Accesso a cure efficaci, gestione del dolore severo
<u>Risposta del Centro Medico</u>	Diagnosi e trattamento personalizzati, supporto psicologico disponibile	Gestione intensiva del dolore, supporto continuo durante i periodi di grappolo
<u>Gestione delle Prenotazioni</u>	CUP (Centro Unico di Prenotazione), e-mail diretta in caso di urgenze	Gestione dedicata tramite ambulatori specifici
<u>Sistema di Feedback</u>	Limitato, basato su interazioni dirette con i medici	Feedback regolare attraverso visite di follow-up
<u>Supporto Psicologico</u>	Disponibile, ma non strutturato come sportello specifico	Parte integrante del percorso di cura, necessario per la gestione del dolore cronico
<u>Problemi Organizzativi Identificati</u>	Necessità di una migliore gestione del flusso dei pazienti, carenza di supporto strutturato	Necessità di agende dedicate e gestione prioritaria delle urgenze

Caratteristica	Pazienti con Eemicrania	Pazienti con Cefalea a Grappolo
<u>Suggerimenti per il Miglioramento</u>	Implementare una segreteria dedicata, migliorare la comunicazione dei servizi disponibili	Creare agende specifiche per le urgenze, integrare un sistema di prenotazione e gestione più efficiente

Tabella 7: Riassunto Intervista Cefalee, Fonte: Creazione propria

Dopo la valutazione preliminare dell'intervista, si possono individuare due gruppi distinti di pazienti affetti da Cefalee emicranica o a grappolo, tramite l'impiego delle *patient persona*.

L'intervista ha fornito una visione esaustiva e dettagliata dei diversi segmenti di pazienti trattati dall'organizzazione sanitaria oggetto di studio, evidenziando le loro esigenze specifiche, preoccupazioni e modalità di interazione con i servizi sanitari. Con queste informazioni, è possibile sviluppare profili di *patient persona* che rappresentano accuratamente le caratteristiche, i bisogni e le aspettative dei pazienti.

Patient Persona 1: Paziente con Eemicrania

Età: 38 anni

Stile di Vita:

- La paziente conduce una vita molto impegnata, bilanciando le responsabilità lavorative con quelle familiari. Vive con il marito e due figli e spesso deve gestire le attività domestiche oltre al lavoro. I frequenti attacchi di emicrania influenzano negativamente la sua routine quotidiana, causando assenze dal lavoro e limitando il tempo che può dedicare alla famiglia e alle attività ricreative.

Supporto Sociale:

- La paziente ha un buon supporto sociale da parte del marito e dei colleghi di lavoro, che comprendono la sua condizione e cercano di offrirle supporto. Tuttavia, spesso si sente isolata a causa delle sue frequenti emicranie, che la portano a ritirarsi da eventi sociali e attività con amici e familiari.

Alfabetizzazione:

- La paziente ha una conoscenza moderata dell'emicrania e delle sue possibili cause e trattamenti. Si informa regolarmente attraverso siti affidabili e ha un interesse nel comprendere meglio la sua condizione per gestirla in modo più efficace. Tuttavia, può avere difficoltà a

comprendere terminologie mediche complesse e ha bisogno di spiegazioni chiare e semplici dai suoi medici.



PROBLEMI

- Ansia per la diagnosi e il suo impatto
- Frequenza e intensità degli attacchi
- Uso eccessivo di farmaci sintomatici che peggiora la condizione

OBBIETTIVI

- Riduzione dell'uso eccessivo di farmaci
- Necessità di una diagnosi chiara
- Gestione dei sintomi per migliorare la qualità della vita
- Mantenere la propria produttività lavorativa e la partecipazione alla vita familiare

COMPORAMENTO

- Proattiva nella ricerca di informazioni
- Coinvolta nelle cure: segue scrupolosamente le indicazioni del medico e tiene un diario dei sintomi.
- Ansiosa e preoccupata: Esprime frequentemente preoccupazioni riguardo alla diagnosi e all'impatto della malattia sulla sua vita quotidiana e lavorativa.
- Fatica a gestire la routine: Spesso deve rinunciare a eventi sociali e impegni lavorativi a causa della gravità degli attacchi di emicrania.

Figura 17: Patient Persona Cefalee, Fonte: Creazione propria

Patient Persona 2: Paziente con Cefalea a grappolo

Età: 46 anni

Stile di Vita:


- Il paziente conduce una vita attiva e dinamica, lavorando in un ambiente fisicamente impegnativo. Vive con la sua famiglia, ma spesso deve affrontare i forti dolori della cefalea a grappolo che influenzano negativamente la sua capacità di svolgere attività lavorative e domestiche. Gli attacchi di cefalea sono intensi e ricorrenti, rendendo difficile mantenere una routine stabile e influenzando profondamente la qualità della sua vita quotidiana.

Supporto Sociale:

- La paziente ha un supporto sociale moderato da parte della famiglia e dei colleghi, che cercano di comprendere la gravità della sua condizione. Tuttavia, la natura debilitante delle cefalee a grappolo porta spesso a un senso di isolamento e frustrazione, poiché la paziente si sente incapace di partecipare pienamente alle attività sociali e lavorative.

Alfabetizzazione:

- La paziente ha una conoscenza limitata della cefalea a grappolo e delle sue cause e trattamenti. Si affida principalmente ai consigli dei medici e alle informazioni fornite durante le visite cliniche. Ha difficoltà a trovare risorse affidabili online e necessita di una guida costante e chiara da parte dei professionisti della salute per comprendere meglio la sua condizione e le opzioni di trattamento disponibili



ANDREA
Impiegato , 46
Impiegato a tempo pieno
Attivo, ma fortemente limitato durante i periodi di grappolo
Riceve sostegno emotivo e pratico da familiari e amici stretti

PROBLEMI

- Dolore severo e debilitante, con rischio di isolamento sociale.
- Timore costante degli attacchi dolorosi e del loro impatto sulla vita quotidiana.
- Difficoltà nell'accesso a cure efficaci durante le urgenze.
- Necessità di una gestione intensiva e continua del dolore.

OBBIETTIVI

- Riduzione della frequenza e intensità degli attacchi.
- Migliorare la qualità della vita durante i periodi di grappolo.
- Gestione efficace del dolore acuto.
- Accesso rapido e prioritario alle cure mediche

COMPORAMENTO

- Fortemente determinato a trovare sollievo dal dolore e a ridurre la frequenza degli attacchi.
- Segue rigorosamente le indicazioni mediche, comprese le prescrizioni farmacologiche e le raccomandazioni per la gestione del dolore. È disciplinato nel rispettare gli appuntamenti e le visite di follow-up.
- È disposto a provare nuove terapie e metodi di gestione del dolore.

Figura 18: Patient Persona Cefalee, Fonte: Creazione propria

Nell'ambito dell'intervista, sono emerse chiaramente le similitudini e le differenze tra i due gruppi principali di pazienti trattati nel centro, quelli con emicrania e quelli con cefalea a grappolo. Entrambi i gruppi soffrono di condizioni debilitanti che influiscono pesantemente sulla qualità della vita, ma vi sono differenze significative nelle caratteristiche cliniche, nelle esigenze di trattamento e nella gestione delle terapie.

I pazienti con emicrania rappresentano la maggior parte dei pazienti del centro, con una particolare attenzione agli emicranici cronici. L'emicrania cronica è definita come la presenza di attacchi di emicrania per almeno 15 giorni al mese per un periodo di almeno tre mesi, e molti pazienti soffrono di questa condizione da anni, spesso anche da sette-otto anni. Questi pazienti tendono ad utilizzare un numero eccessivo di farmaci sintomatici, il che può peggiorare la condizione in un circolo vizioso di dipendenza e aggravamento dei sintomi. L'emicrania ha un'incidenza maggiore nelle donne, con un rapporto di quattro a uno rispetto agli uomini, e può iniziare in età infantile, con un picco nella seconda-terza decade di vita.

D'altra parte, i pazienti con cefalea a grappolo sono meno numerosi ma affrontano una condizione particolarmente devastante. La cefalea a grappolo è caratterizzata da attacchi estremamente dolorosi che si verificano in periodi raggruppati di settimane, con fino a otto attacchi al giorno. Questa condizione è talmente dolorosa che è spesso definita come "cefalea da suicidio". Esiste anche una variante cronica della cefalea a grappolo, in cui i pazienti non hanno mai remissioni superiori ai tre mesi e possono sperimentare due o tre attacchi al giorno, anche di notte. La cefalea a grappolo colpisce principalmente gli uomini e l'esordio è più tardivo rispetto all'emicrania, generalmente nella terza-quarta decade di vita.

Le differenze demografiche tra i due gruppi sono evidenti: l'emicrania è prevalente nelle donne e può iniziare in giovane età, mentre la cefalea a grappolo colpisce principalmente gli uomini con un esordio più tardivo. Anche il percorso di cura e le preoccupazioni dei pazienti variano. Gli emicranici cronici cercano

di gestire una condizione che è diventata parte della loro vita quotidiana, affrontando l'impatto del dolore e la necessità di ridurre l'uso eccessivo di farmaci. I pazienti con cefalea a grappolo, invece, devono gestire periodi di dolore intenso e frequente, che possono essere devastanti e richiedono un approccio terapeutico diverso e spesso più immediato. Come fatto in precedenza, viene utilizzata una Value Proposition Canvas per identificare e rappresentare dettagliatamente i benefici specifici offerti ai pazienti con Cefalee, assicurando che i servizi e le cure siano in linea con le loro necessità e aspettative.

Questo modello permette di comprendere in profondità ciò che è veramente importante per i pazienti, quali sono i loro principali problemi e aspirazioni, e come i servizi offerti possano alleviare tali problemi e soddisfare tali aspirazioni.

Anche se esistono differenze significative tra i vari gruppi di pazienti con cefalee, è possibile sviluppare un unico modello di Value Proposition Canvas che risponda alle esigenze di tutti. Questo approccio integrato riconosce le specificità di ciascun gruppo, ma allo stesso tempo crea una struttura unificata che consente al centro di cura di fornire un supporto coerente e completo a tutti i pazienti. Dal punto di vista del centro ospedaliero, i seguenti punti di attenzione sono cruciali per una valutazione più approfondita:

- **Product & Services:** I trattamenti per i pazienti includono l'uso di anticorpi monoclonali e tossina botulinica. Si rendono disponibili programmi di disintossicazione per chi abusa di farmaci sintomatici. Si forniscono ambulatori dedicati e percorsi fast track per le emergenze. Il supporto psicologico e le valutazioni diagnostiche vengono eseguiti da professionisti qualificati. L'educazione continua sulla gestione della malattia è parte integrante dei servizi, così come i servizi di prenotazione semplificati e un'accoglienza migliorata. Inoltre, si

permette ai pazienti di partecipare a trial clinici per accedere a terapie innovative.

- **Pain Creators:** Per quanto riguarda le soluzioni ai problemi dei pazienti, si offrono trattamenti avanzati. Si dispongono programmi di disintossicazione per coloro che abusano di farmaci sintomatici. Si fornisce accesso a un ambulatorio dedicato e a percorsi fast track per le emergenze. Si offre supporto psicologico e valutazioni diagnostiche da parte di professionisti qualificati. Si continua a educare i pazienti sulla gestione della malattia e delle sue complicanze. Inoltre, si è semplificato il processo di prenotazione e migliorato il servizio di accoglienza.
- **Gain Creators:** I vantaggi offerti ai pazienti includono un miglioramento della gestione del dolore e una riduzione della frequenza degli attacchi. La qualità della vita e la produttività lavorativa dei pazienti aumentano. I pazienti hanno accesso a cure e trattamenti innovativi e personalizzati. Si offre un supporto integrato che comprende sia l'aspetto medico che psicologico. Si forniscono informazioni e formazione continua sulla gestione delle cefalee. Il sistema di prenotazione è più efficiente e i pazienti sono meglio informati sulle opzioni di trattamento disponibili.



Figura 19: Value Proposition Canvas Cefalee, Fonte: Creazione propria

L'ultimo strumento di analisi utilizzato, come in precedenza, è una mappa dettagliata del percorso del paziente, evidenziando i punti di contatto all'interno del centro medico. Questa mappa illustra le diverse fasi che i pazienti attraversano, dal primo contatto fino alla gestione a lungo termine della loro condizione. Si è scelto di creare una mappatura unica per garantire che lo strumento di analisi sia flessibile e adattabile alle diverse tipologie di pazienti, consentendo un'interpretazione e un'applicazione versatili.



Figura 20: Modello di Patient Map relativa ai pazienti di Cefalee, Fonte: Creazione propria

Touchpoints vissuti durante il *journey*:

- A: Dolore frequente e intenso, farmaci da banco, medico di base.
- B: Medico di base, centro specialistico o pronto soccorso.
- C: Prima visita al centro cefalee.
- D: Trattamenti avanzati (anticorpi monoclonali, tossina botulinica), programmi di disintossicazione. Trial Clinici
- E: Diario del dolore, supporto psicologico e valutazioni periodiche.
- F: Valutazione medica, comunicazione con il team di ricerca.
- G: Percorsi fast track

Nel corso dell'intervista sono emersi diversi punti critici riguardanti la gestione dei pazienti. Molti pazienti con emicrania cronica utilizzano farmaci sintomatici in modo eccessivo, creando un circolo vizioso in cui i farmaci peggiorano la condizione anziché migliorarla.

Inoltre, la maggior parte dei pazienti con cefalea tensiva viene gestita dal medico di base o si autogestisce, arrivando ai centri specialistici solo quando la condizione diventa cronica. La cefalea a grappolo è una condizione rara e devastante con attacchi intensi e frequenti, spesso chiamata "cefalea da

suicidio” per l’alto livello di dolore, e presenta anche una variante cronica senza remissioni superiori ai tre mesi. La mancanza di un trattamento precoce appropriato, soprattutto per i pazienti che sviluppano sintomi in età infantile, può portare a condizioni croniche più gravi in età adulta. Tuttavia, il centro dispone di ambulatori specializzati per diverse forme di cefalea, inclusi quelli dedicati alla cefalea a grappolo, emicrania e cefalea tensiva, e offre un supporto continuativo per i pazienti cronici con piani di trattamento personalizzati.

I trattamenti sono adattati alle esigenze specifiche dei pazienti, considerando variabili come la distanza geografica e l’impegno lavorativo. Nonostante questi punti a favore, ci sono problemi significativi da affrontare, come la gestione del sovraccarico di farmaci sintomatici, la mancanza di supporto adeguato dalla medicina territoriale, le difficoltà di comunicazione e accesso ai servizi e la necessità di potenziare il supporto psicologico.

Per sistemare questi problemi, è necessario implementare programmi di disintossicazione e fornire una migliore educazione sull’uso appropriato dei farmaci, migliorare la formazione e la collaborazione con i medici di base, implementare un sistema di prenotazione più efficiente e user-friendly, ampliare il servizio di supporto psicologico e sviluppare ulteriormente la telemedicina per consentire ai pazienti di avere accesso a consultazioni mediche regolari senza la necessità di spostamenti frequenti.

Queste proposte, se implementate, potrebbero migliorare significativamente la gestione dei pazienti con cefalea, garantendo una qualità di vita migliore e un trattamento più efficace e tempestivo.

4.1.4 Trial Clinici

I trial clinici rappresentano un elemento fondamentale nel campo della ricerca medica e scientifica. Questi studi sono progettati per valutare l'efficacia e la sicurezza di nuove terapie, farmaci, dispositivi medici o interventi comportamentali. Attraverso un processo rigoroso e controllato, i trial clinici permettono ai ricercatori di raccogliere dati essenziali che possono influenzare la pratica medica e migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Secondo i dati pubblicati dalla Food and Drug Administration (FDA), circa il 70% dei nuovi farmaci testati nei trial clinici superano la fase I (FDA, 2018). Tuttavia, solo il 33% circa dei farmaci che entrano nella fase II dei trial clinici raggiungono la fase III, e una percentuale ancora minore ottiene l'approvazione finale per l'uso clinico. Questi numeri sottolineano l'importanza dei trial clinici nel filtrare e identificare solo le terapie più efficaci e sicure.

I trial clinici in ambito neurologico offrono numerosi vantaggi significativi. Seguendo protocolli rigorosi, garantiscono una valutazione scientifica affidabile e valida, fondamentale per stabilire l'efficacia e la sicurezza delle nuove terapie neurologiche. Attraverso questi studi, si possono introdurre innovazioni terapeutiche per diverse patologie neurologiche, come l'Alzheimer, il Parkinson e la sclerosi multipla. Molte terapie moderne per queste condizioni sono state sviluppate e perfezionate proprio attraverso trial clinici.

I pazienti che partecipano ai trial clinici neurologici spesso ottengono accesso a nuove terapie non ancora disponibili al pubblico, offrendo una speranza significativa soprattutto per coloro che non rispondono ai trattamenti standard. Inoltre, i risultati dei trial clinici contribuiscono allo sviluppo di linee guida cliniche basate su evidenze, che orientano i neurologi nella scelta dei trattamenti più appropriati per i loro pazienti (Guyatt et al., 2008). Di seguito i risultati dell'intervista relativi ai trial necessari per i pazienti con cefalee:

Categoria	Dettagli
<u>Gruppi nei Clinical Trial</u>	Si osservano principalmente pazienti con emicranie episodiche e croniche nei clinical trial. Inoltre, si includono anche pazienti con emicrania cronica associata a depressione severa.
<u>Tipi di Pazienti</u>	Si includono pazienti naif, che non hanno mai ricevuto trattamenti, e pazienti con due o tre fallimenti terapeutici precedenti.
<u>Origine dei Trial</u>	I trial giungono grazie agli inviti agli Advisory Board e alle collaborazioni con case farmaceutiche e CRO. Si partecipa spesso alla stesura dei trial, facilitandone l'affidamento al centro.
<u>Criteri di Affidamento</u>	Si richiedono numeri realistici riguardo ai pazienti con determinate caratteristiche. Si riesce sempre a soddisfare questi requisiti, garantendo un ampio bacino di pazienti disponibili per i trial.
<u>Difficoltà nei Trial</u>	Si è trovata difficoltà nel reperire pazienti con diagnosi di depressione maggiore associata all'emicrania, diagnosticati da almeno un anno da uno psichiatra. Per superare questa sfida, si è coinvolta una psichiatra, ma non è stato facile.
<u>Team di Trial</u>	Si dispone di un gruppo di giovani medici e specializzandi coinvolti attivamente nei trial. I specializzandi partecipano a 2-3 trial clinici all'anno, offrendo un'ottima opportunità formativa per loro, permettendo di imparare a gestire un trial dall'inizio alla fine.

<u>Strumenti di Gestione</u>	Si utilizzano tabelle riassuntive dei criteri di inclusione ed esclusione dei trial, così quando si fa ambulatorio si sa immediatamente quali pazienti possono essere inclusi nei vari trial.
<u>Primo Screening</u>	Si effettua il primo screening riguardo alla provenienza dei pazienti, verificando se vengono da fuori regione o se sono locali.
<u>Secondo Screening</u>	Si concentra il secondo screening sulla gravità percepita dal paziente, identificando quelli che necessitano di interventi più urgenti o specifici.
<u>Criteri dei Trial</u>	Si valutano attentamente i criteri specifici di inclusione ed esclusione di ogni trial per assicurarsi che i pazienti soddisfino tutti i requisiti necessari per partecipare.
<u>Gestione dei Pazienti</u>	Si gestisce direttamente l'accettazione, la prenotazione e il follow-up dei pazienti nei trial, bypassando l'accettazione generale per garantire un processo più efficiente e personalizzato.
<u>Formazione</u>	Si partecipa attivamente ai trial clinici, acquisendo esperienza pratica sotto supervisione diretta, sviluppando competenze cruciali nella gestione dei trial e nel trattamento dei pazienti.

Tabella 8: Riassunto Trial Clinici, Fonte: Creazione propria

4.2 Analisi Case Study

Nella seguente sottosezione vengono analizzati i dati usciti dalle interviste effettuate, andando ad incrociare le informazioni relative alle varie fasi del trattamento per permettere un'analisi che faccia risaltare i punti comuni nonché i punti discordanti che caratterizzano ogni patologia ed il suo relativo trattamento.

Il metodo applicato in questa ricerca ha permesso, partendo dall'analisi di ogni singolo caso, di focalizzarsi sulle informazioni chiave per identificare i pattern e definire delle codifiche selettive che sono riuscite a riassumere il trattamento offerto ai pazienti, indipendentemente dalla terapia o patologia presa in analisi.

Nel prossimo grafico (Figura 21) i dati sono racchiusi con la seguente logica; nella prima colonna vi sono i riferimenti diretti, le informazioni chiave o passaggi operativi accorsi e riscontrati nei vari trattamenti. Nella seconda colonna invece vengono unificati e categorizzati le informazioni presenti nella colonna precedente seguendo logiche che permettono di ricondurre queste micro-categorie, con la loro unificazione, alle macrocategorie presenti nell'ultima colonna, rappresentazioni delle varie fasi mediche e trattamentali dell'intero *patient journey*.

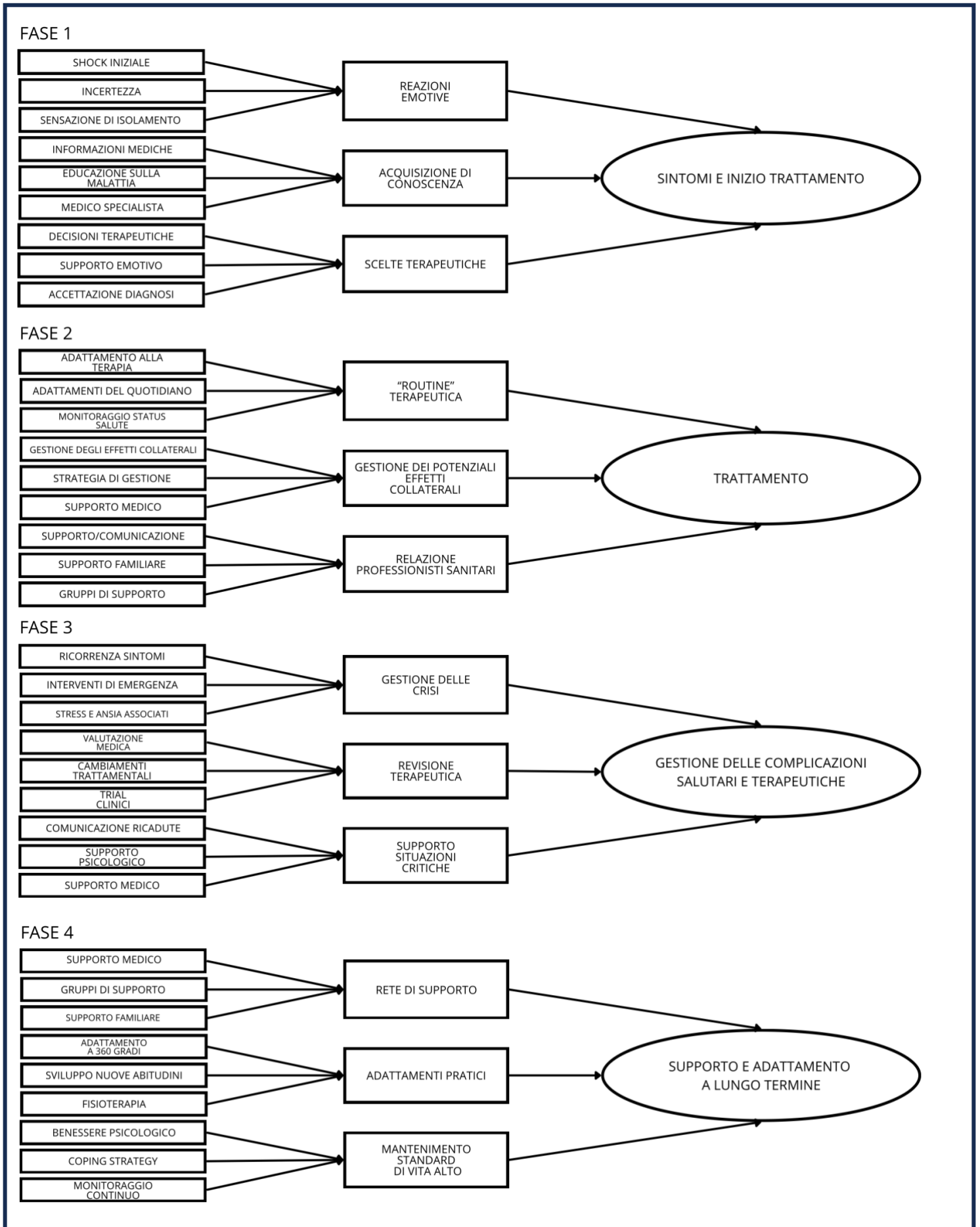


Figura 21: GTM Case study, Fonte: Creazione propria

La prima fase del *patient journey* è la diagnosi e l'inizio del trattamento, questa fase comprende tre elementi fondamentali: le reazioni emotive dei pazienti alla diagnosi, l'acquisizione delle conoscenze necessarie per comprendere la propria condizione e le scelte terapeutiche da effettuare.

Durante questa fase il paziente è più soggetto ad avere crisi emotive nell'affrontare la diagnosi, il percorso che compie si struttura come rappresentato nelle *patient map* descritte precedentemente, in particolar modo i pazienti vengono in questo caso in contatto per la prima volta con il centro ospedaliero quindi questa fase risulta essere molto impattante sia da un punto di vista di *experience* del paziente sia dal punto di vista delle logiche che l'ospedale deve compiere per coinvolgere i pazienti e struttura la relativa terapia.

La sfera emotiva dei pazienti, come emerso dalle interviste, è un fattore determinante per il trattamento e per la valutazione dell'esperienza del paziente all'interno del centro. Le sensazioni e le emozioni prevalenti durante questa fase sono spesso riconducibili a stati di shock, paura e incertezza. Durante le interviste è stato infatti sottolineato come la diagnosi di una malattia cronica possa causare un forte impatto emotivo, richiedendo un supporto psicologico immediato.

Un altro aspetto critico è l'acquisizione di conoscenze. I pazienti infatti tendono a cercare attivamente informazioni tramite internet, associazioni di pazienti e consulenze con specialisti. Nelle interviste è stato evidenziata in tutte le terapie, l'importanza dei medici di fornire informazioni complete e comprensibili.

Infine, l'ultimo fattore analizzato racchiude la sfera delle scelte terapeutiche, componente essenziale di questa fase. I pazienti devono decidere solitamente tra diverse opzioni di trattamento, spesso già informati sulle nuove terapie e desiderosi di discuterne dettagliatamente con i loro medici. Nelle interviste si è osservato che i pazienti arrivano frequentemente con domande specifiche sulle terapie più recenti, richiedendo un approccio personalizzato e

informato per sottolineare l'importanza di coinvolgere il paziente nel processo decisionale con l'obiettivo di migliorare l'aderenza al trattamento e provocare dei forti impatti positivi per quanto riguarda l'esperienza vissuta dal paziente. La seconda fase del *patient journey* comprende il trattamento medico – sanitario. In questa fase il paziente ha già ottenuto la sua diagnosi e i *touch points* a cui è sottoposto sono relativi ad aggiornamenti di natura reiterata e ripetitiva, in particolar modo con il personale sanitario, sullo status di salute piuttosto che richieste di cambiamento della terapia o del trattamento.

Il primo fattore a risultare determinante è la struttura della nuova “routine” terapeutica e l'insieme delle attività quotidiane e delle procedure che il paziente deve seguire durante il trattamento. Nel corso di tutte le interviste è stato sottolineato come l'aderenza a questa routine, unita ai relativi adattamenti a cui il paziente deve ricorrere nel quotidiano, siano cruciali per il successo e l'efficacia del trattamento stesso.

Il secondo fattore determinante di questa fase riguarda la gestione dei potenziali effetti collaterali dei trattamenti. Una gestione proattiva degli effetti collaterali può essere determinante perché, come evidenziato dalle interviste, solitamente la risposta a dei cambiamenti fisici o neurologici da parte dei pazienti risulta essere passiva e remissiva. In questo, il centro risulta essere molto specializzato poiché fornisce figure di riferimento o strumenti che permettono il continuo supporto psicologico e medico che occorre ai pazienti.

L'ultima dimensione presa in analisi è invece il rapporto che i professionisti sanitari devono essere in grado di instaurare con i pazienti in modo tale da diventare delle figure di riferimento certe ed affidabili. Questo processo risulta essere però un insieme di *step* che richiedono tempo ed impegno, giustificando il grande investimento che porta se fatto correttamente, sia in termini di risultati clinici sia in termini di *patient satisfaction*. La possibilità per i pazienti di disporre del proprio medico in ogni fase del trattamento, in questo caso, risulta essere potenzialmente determinante.

La terza fase del *patient journey* è la sfera che racchiude tutta la gestione delle complicazioni salutari e terapeutiche sia dal punto di vista del centro ospedaliero, sia dal punto di vista del paziente.

La prima condizione presa in analisi riguarda la gestione delle crisi; queste possono far riferimento alla gestione e alla ricorrenza dei sintomi nel paziente come alle situazioni critiche di salute o stress che possono avvenire lungo il trattamento della patologia. In questo caso, come esplicitato dalle interviste, la tempestività e l'accuratezza dell'intervento fanno sempre la differenza. Per far ciò la soluzione più opportuna risulta essere quella di disporre di piani di intervento e di preparare psicologicamente e fisicamente i pazienti nell'affrontare questo tipo di complicazioni.

Il secondo fattore determinante in questa dimensione rappresenta l'insieme di tutti quegli adattamenti pratici che conseguono ad un potenziale sconvolgimento terapeutico a causa di eventuali complicazioni di salute. In questo caso è fondamentale rendere il trattamento dei pazienti il più possibile adattabile e flessibile a possibili cambiamenti, con la possibilità eventualmente, di sottoporre i pazienti a delle nuove ricerche sperimentali o trial clinici. Il centro risulta essere molto specializzato e all'avanguardia per tutto ciò che concerne lo sviluppo di nuovi trattamenti terapeutici in fase di ricerca, risultando un vero e proprio punto di riferimento per la ricerca.

L'ultimo fattore ad essere rilevante, come spesso accade, risulta essere ancora l'aspetto emotivo e di supporto, estremamente necessario ai pazienti. In questo caso, oltre al supporto medico e psicologico che accompagna il paziente durante tutto il *patient journey*, l'aspetto che merita un punto ulteriore di attenzione è la metodologia e la rapidità di comunicazione che deve avvenire in questo tra paziente e cliente, specialmente in una situazione di crisi come quella presa in analisi.

In questo caso il centro ospedaliero dispone di grandi soluzioni, non sempre utilizzate per tutte le terapie, che riescono a gestire la gravità della situazione come, per esempio, l'utilizzo di un infermiere coordinatore delle

attività che ha il ruolo di gestire tutte quelle attività di call center e supporto ai pazienti sia per quanto riguarda l'area gestionale – organizzativa, sia l'area medica dove possibile.

L'ultima fase analizzata riguarda la gestione ed il supporto che viene offerto al paziente nel lungo termine.

Anche in questo caso il rapporto Centro – Paziente risulta essere meno frequente rispetto alle fasi iniziali del trattamento ed è stato suddiviso durante l'analisi dei dati nelle seguenti dimensioni da valutare: rete di supporto, adattamenti pratici e mantenimento di una qualità di vita alto.

Il primo fattore in oggetto riguardante quest'ultima dimensione riguarda, come in tutti casi precedentemente analizzati, la fase di supporto che, anche in questo caso, risulta essere offerta sia da un punto di vista medico, sia da un punto di vista psicologico, perché come spesso accade, i pazienti subiscono delle ricadute dovute alla terapia o allo stress provocato dall'assenza di miglioramenti.

Il secondo fattore determinante è risultato essere relativo agli adattamenti pratici che le terapie e i trattamenti analizzati richiedono anche a lungo termine. Questo passaggio richiede nel paziente sia adattamenti fisici e pratici, sia attività di fisioterapia, in questo caso il centro dispone di un sistema embrionale nei confronti dei pazienti poiché è in grado di fornire, per i trattamenti che lo richiedono, solo attività tramite fisioterapista interno, nella sola fase iniziale del trattamento, con a carico dei pazienti tutta l'attività a lungo termine.

Il terzo ed ultimo punto analizzato si può riassumere nel garantire al paziente una qualità e uno standard di vita medio – alto nonostante i sintomi e le problematiche causate dalla malattia o dall'invasività della terapia. Attraverso i dati e le informazioni forniteci nelle interviste, si può capire come per i pazienti sia fondamentale mantenere uno standard di vita ed un benessere psicologico alto. Questo è possibile attraverso un continuo flusso di comunicazioni tra i pazienti e i propri medici, per mantenere sempre attivo il trattamento ed il rapporto medico – paziente.

Di seguito viene rappresentato nel grafico (Tabella 9) il flusso di informazioni e i dati, presi direttamente dalle interviste effettuate, che hanno permesso il raggruppamento e la creazione delle codifiche selettive.

Codifica selettiva	Codifica assiale	Codifica aperta
SINTOMI E INIZIO TRATTAMENTO	Reazioni emotive	Shock iniziale, sensazione di isolamento e incertezza: “l’impatto con la diagnosi è un momento molto provante dal punto di vista psicologico per i pazienti”; “I pazienti arrivano spesso con grande timore per la diagnosi. La diagnosi può rappresentare un sollievo, perché finalmente possono iniziare un trattamento, oppure può peggiorare la situazione”
	Acquisizione delle conoscenze	Informazioni mediche, medico specialista e educazione sulla malattia: “I pazienti che cercano una seconda opinione sono generalmente più informati sulla malattia rispetto a quelli inviati dal medico di famiglia. Questi ultimi spesso non hanno ancora esplorato informazioni online e arrivano da noi con meno conoscenze specifiche”; “Consiglio di consultare il sito della Lega Italiana per la Lotta contro il Parkinson, il sito dell'Accademia LIMPE-DISMOV e il sito dell'Associazione Italiana Parkinsoniani. Questi offrono informazioni scientificamente approvate e utili per i pazienti”.

	Scelte terapeutiche	Decisioni Terapeutiche, supporto emotivo e accettazione della diagnosi: “chi cerca una seconda opinione è spesso più coinvolto emotivamente, spera in una conferma positiva o teme una diagnosi peggiorativa. I pazienti inviati dal medico di famiglia, invece, sono solitamente meno coinvolti emotivamente e sono solo all'inizio del loro percorso diagnostico”; “dopodiché nel momento in cui fai la visita della diagnosi inizi già a ragionare e discutere di terapie e poi c'è una visita per l'inizio della terapia”.
TRATTAMENTO	Routine Terapeutica	Adattamento alla terapia, adattamento del quotidiano emonitoraggio status di salute: “ricevi sempre più contatti dal paziente che hai appena diagnosticato perché molto spesso il paziente che magari aveva già avuto un primo episodio sensitivo di cui non si era minimamente preoccupato che poi ripensandoci dice “ah ma allora mi è iniziata lì”.
	Gestione dei potenziali effetti collaterali	Gestione degli effetti collaterali, strategia di gestione e supporto medico: “hanno perso il lavoro sono stati demansionati e hanno bisogno del caregiver quindi un impatto più allargato”
	Relazione con i professionisti sanitari	Supporto/comunicazione, supporto familiare o gruppi di supporto: “perché si arriva al

		<p>momento della diagnosi dopo di solito dopo un breve ricovero in cui comunque pazienti hanno visto tutti i giorni no quindi si fida e se c'è stato un percorso insieme quindi quando poi sei tu a fare la diagnosi è meglio che sia quasi tu da sola piuttosto che non, il paziente poi sente anche libero di fare determinate domande che immagino arriveranno anche dopo”;</p>
<p>GESTIONE DELLE COMPLICAZIONI SALUTARI E TERAPEUTICHE</p>	<p>Gestione delle crisi</p>	<p>Ricorrenza sintomi, interventi di emergenza e stress e ansia associati: “quindi no però c'è la mail istituzionale c'è un numero di telefono istituzionale per cui al paziente viene spiegato al momento della diagnosi che cosa gli può succedere perché la caratteristica della malattia e l'insorgenza di un sintomo nuovo che sentono, quindi la ricaduta, quindi ci sarà sempre nella storia di questi pazienti la possibilità di avere un'urgenza e quindi noi al momento in cui facciamo la diagnosi e questo momento viene fatto in un ambulatorio apposta che in cui si fanno solo diagnosi</p>
	<p>Revisione Terapeutica</p>	<p>Valutazione medica, cambiamenti trattamentali e trial clinici: “La proposta del trial clinico può essere per le fasi avanzate con fluttuazioni motorie. Il paziente che ha</p>

		quattro dosi di farmaco è instabile. In quel caso, può continuare ad aumentare il farmaco o fare un trattamento sperimentale”.
	Supporto situazioni critiche	Comunicazione ricadute, supporto psicologico e supporto medico: “In passato avevamo un call center "Amico Parkinson" gestito da infermieri esperti, ora senza quel servizio, gestire tutte le richieste diventa complicato. Un filtro come quello fornito dagli infermieri del call center sarebbe fondamentale.”.
SUPPORTO E ADATTAMENTO A LUNGO TERMINE	Rete di supporto	Supporto medico, gruppi di supporto e supporto familiare: “Offriamo supporto psicologico e riabilitazione, anche se non è organizzato come uno sportello specifico per il Parkinson. Questa è un'area che potremmo migliorare, rendendo i servizi più visibili e accessibili ai pazienti”; “l'aspetto di supporto dal territorio è un po' è la cosa che forse manca di più”.
	Adattamenti pratici	Adattamento a 360 gradi, sviluppo nuove abitudini e fisioterapia: “Allora vabbè ovviamente c'è la riabilitazione interna ma che sia per il ricovero che in regime di mark quindi attività ambulatoriale quindi più complessa ok, ovviamente noi seguiamo tanti pazienti quindi l'offerta è sempre molto minore

		<p>rispetto alla richiesta; quindi un paziente poi se non trova qui va poi magari in altri centri vicini e vediamo qua però c'è comunque poi c'è il problema che lo vedevamo anche dall'analisi dei costi che noi abbiamo degli studi proprio con Aism ed i costi una fetta molto importante soprattutto per quelli con gravi disabilità con disabilità medio alta è legata alla fisioterapia che in alta percentuale è a carico del paziente perché non riesce, quella che viene offerta non è abbastanza”.</p>
	<p>Mantenimento standard di vita</p>	<p>Benessere psicologico, coping strategy e monitoraggio continuo: “Le preoccupazioni principali sono la gestione del dolore, la frequenza degli attacchi, e l'impatto sulla vita quotidiana e lavorativa”; “Analizziamo il contesto del paziente: lavoro, famiglia, mezzi di trasporto, e poi decidiamo il percorso migliore. Inoltre, teniamo molto al coinvolgimento del paziente nell'alleanza terapeutica.”</p>

Tabella 9: Analisi dei Risultati, Fonte: Creazione propria

5. Discussione

Nel seguente capitolo verranno analizzati e discussi i risultati della ricerca proveniente dall'analisi del *case study* con un riferimento alla revisione della letteratura nella sezione 5.1, in quella successiva, la sezione 5.2, verranno analizzate da un punto di vista manageriale le implicazioni gestionali che strutturano il modello organizzativo che fonda il centro ospedaliero preso in analisi nel *case study*, aggiungendo un paragrafo dedicato alle *best practices* notate durante l'analisi.

5.1 Implicazioni alla ricerca

Ricollegandosi alla domanda di ricerca di questa tesi, è stato possibile attraverso il case study ed i relativi risultati, rispondere alla domanda: come può il coinvolgimento attivo del paziente nel settore ospedaliero influenzare in positivo l'esclusività delle cure e i risultati clinici, e in che modo questo coinvolgimento può essere utilizzato come fattore per comporre una strategia determinante al netto di un servizio migliore?

I risultati infatti mostrano nel complesso un collegamento lineare tra quella che è la letteratura e i dati ricavati dall'analisi del trattamento dei pazienti andando a rilevare quelli che sono i punti cardini della *patient experience*. Attraverso l'analisi dei dati è stato evidente come la figura del paziente sia centrale nel corso di tutto il *journey* come detto da Hamann e Heres nel loro studio, facendo riferimento all'importanza del coinvolgimento attivo del paziente e della famiglia, il bisogno integrale di centralità della persona e il riconoscimento della natura ampia e integrata dell'esperienza nel suo complesso (Hamann, J. & Heres, S, 2019).

Facendo sempre riferimento ai risultati è stato possibile riscontrare una nota di accordo con la letteratura sul tema che i pazienti dovrebbero essere coinvolti all'interno delle decisioni utilizzando il loro *case* e la loro patologia come *incident* di studio (Berwick, 2009), sottolineato più volte dai medici intervistati indicando il paziente come unico attore costantemente attivo e determinante durante la terapia e il suo percorso di salute (Carayon, Wooldridge, 2019) o come esplicitato in letteratura da Graffigna e Barelo quando dicono “In sostanza, rappresentare i pazienti come clienti significa considerarli non solo come fruitori del servizio socio-sanitario ma anche attribuire loro un ruolo attivo e co-costruttivo entro la relazione con i servizi medesimi” (Graffigna & Barelo, 2017, p. 11).

Fondamentale è stato il dialogo continuo riscontrato durante tutte le fasi analizzate, ponendo l'accento sul supporto continuo, in termini medici e psicologici, richiesto dai pazienti; in questo caso il rimando alla letteratura fa riferimento al tema dell'*engagement* affrontato in precedenza nel corso di questo elaborato quando viene definito come un adattamento a quello che è il “processo di trasformazione della percezione del mondo sociosanitario da parte del paziente, che porta a differenti tipi di relazioni durante le diverse fasi del trattamento di una malattia, specialmente quelle di natura cronica e degenerativa”. (Szansz & Hollander, 1956), il trattamento risulta essere quindi caratterizzato da un coinvolgimento reciproco tra paziente e fornitore di cure.

Questo tipo di relazione diventa più evidente nelle malattie croniche poiché richiedono un processo di adattamento psicologico che porta il paziente a percepirsi non più solo come “malato”, ma anche come “persona con una diagnosi” (Graffigna & Barelo, 2017).

Nel complesso, la letteratura risulta essere in linea con i risultati determinati durante l'analisi, rispecchiando le tematiche affrontate con maggior attenzione riguardo la centralità del paziente. Tale centralità è necessaria per aumentare il grado di fiducia tra medico e paziente e il supporto che il centro ospedaliero fornisce quotidianamente ai propri pazienti. Le attività di

engagement compiute per far sentire il paziente come attore proattivo del suo stato di salute sono fondamentali. Questi risultati sottolineano l'importanza di un approccio centrato sul paziente, che non solo migliora la qualità delle cure, ma anche la soddisfazione e il benessere complessivo del paziente.

5.2 Implicazioni operative e best practices

Dall'analisi dei dati provenienti dalle interviste è stato confermato come la centralità del paziente possa effettivamente fare la differenza in termini di qualità ed efficacia del trattamento.

I professionisti sanitari intervistati hanno sottolineato che i pazienti che sono attivamente coinvolti nelle decisioni riguardanti il loro percorso di cura tendono a mostrare una maggiore aderenza al trattamento e una migliore soddisfazione complessiva. Questo coinvolgimento non solo migliora gli esiti clinici, ma favorisce anche un senso di empowerment e di partecipazione attiva nel processo di guarigione.

In secondo luogo, è emersa in tutte le interviste la necessità di implementare la fisioterapia con il supporto della sanità pubblica. Attualmente, molti pazienti sono costretti a sostenere autonomamente i costi della fisioterapia, il che rappresenta un onere significativo e può limitare l'accesso a questi servizi essenziali. I professionisti intervistati hanno evidenziato l'importanza di integrare la fisioterapia nel sistema sanitario pubblico, assicurando che tutti i pazienti possano beneficiare di queste terapie senza incorrere in spese aggiuntive significative.

Il terzo punto sollevato durante le interviste riguarda la necessità di fornire un supporto continuo in termini psicologici. È stato chiaramente espresso che la presenza di uno psicologo disponibile durante tutto il trattamento dei pazienti è fondamentale per affrontare gli aspetti emotivi e psicologici della

malattia. Inoltre, è stata evidenziata la necessità di un infermiere coordinatore che possa gestire la comunicazione e le esigenze organizzative, alleviando così il carico di lavoro dei medici e permettendo loro di concentrarsi maggiormente sulla cura clinica dei pazienti.

Un esempio di best practice riscontrata durante l'analisi è rappresentato dall'organizzazione dell'European Parkinson Therapy Center di Alexander Reed (sez. 4.1.2.1). Questo centro offre un modello integrato di cura, in cui i pazienti attraversano un vero e proprio viaggio alla scoperta della propria malattia. Il centro promuove incontri di gruppo per migliorare il supporto reciproco nel decorso della terapia, fornisce attività di fisioterapia direttamente al suo interno e offre supporto psicologico e nutrizionale per migliorare il benessere personale dei pazienti. La peculiarità di questo modello è l'assenza di medici durante questi incontri, una soluzione che mette a proprio agio i pazienti, facendoli sentire più sereni e accolti. Questo approccio integrato e paziente-centrico rappresenta un esempio virtuoso di come la sanità possa evolvere per meglio rispondere alle esigenze dei pazienti, promuovendo una partecipazione attiva e un supporto olistico.

In sintesi, l'analisi delle interviste ha evidenziato la centralità del paziente come elemento chiave per migliorare la qualità e l'efficacia del trattamento; la necessità di integrare la fisioterapia nel sistema sanitario pubblico, fornire un supporto psicologico continuo e snellire la comunicazione e la gestione organizzativa sono aspetti fondamentali per ottimizzare il percorso di cura dei pazienti.

6. Conclusioni

La presente tesi ha esplorato l'importanza del coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura tramite l'analisi di un centro ospedaliero di rilevanza nazionale. Attraverso l'analisi dei dati provenienti dalle interviste con professionisti sanitari, è emerso che la centralità del paziente non solo migliora la qualità e l'efficacia del trattamento, ma favorisce anche un maggiore senso di *empowerment* e partecipazione attiva nell'intera *experience* vissuta.

Ricollegandosi alla domanda di ricerca che pone il quesito sull'integrazione del paziente nel management ospedaliero e come il suo coinvolgimento diretto possa effettivamente influenzare positivamente non solo l'esperienza individuale del paziente, ma anche l'efficacia complessiva del sistema di cura, è stato possibile, attraverso i risultati ottenuti dallo studio, che confermano la letteratura analizzata, fornire delle soluzioni operative che potenzialmente andrebbero a migliorare il trattamento offerto ai pazienti.

In sintesi, questa tesi ha evidenziato l'importanza cruciale del coinvolgimento attivo del paziente nel migliorare gli esiti del trattamento e la qualità della vita.

La speranza è che questo lavoro possa contribuire a promuovere ulteriori sforzi in questa direzione, per migliorare il benessere complessivo dei pazienti e umanizzare il rapporto medico – paziente.

Durante la stesura della presente tesi, mi sono servito di strumenti basati sull'intelligenza artificiale generativa, , come ChatGPT, per supporto attività

BIBLIOGRAFIA

- Barelo, S., & Graffigna, G. (2015). Patient engagement in healthcare: Pathways for effective medical decision making. *Neuropsychological Trends*, 17, 53–65. <https://doi.org/10.7358/neur-2015-017-bare>
- Barelo, S., Graffigna, G., & Vegni, E. (2012). Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: Mapping the literature. *Nursing Research and Practice*, 2012. <https://doi.org/10.1155/2012/905934>
- Bernard, G., & Andritsos, P. A process mining based model for customer journey mapping. In *Proceedings of the Forum and Doctoral Consortium Papers Presented at the 29th International Conference on Advanced Information Systems Engineering (CAiSE 2017)*, Essen, Germany, 12–16 June 2017; Volume 1848, pp. 49–52.
- Berwick, D. M. 2009. “What ‘Patient-Centered’ Should Mean: Confessions of an Extremist.” *Health Affairs* 28, no. 4: w555–65. doi: 10.1377/hlthaff.28.4.w555.
- Bitner, M.J., Booms, B.H., & Tetreault, M.S. (1990). The service encounter: Diagnosing favorable and unfavorable incidents. *J. Mark.* 54, 71–84.
- Carayon, P., & Wooldridge, A.R. (2019). Improving Patient Safety in the Patient Journey: Contributions from Human Factors Engineering. In: Smith AE, editor. *Women in Industrial and Systems Engineering. Key Advances and Perspective in Emerging Topics*. Springer: Women in Engineering and Science; (12): 275-299.
- Corrêa, H. L. (2014). *Global Supply Chain Management* (Editora At).

- Denicolai, S., Zucchella, A., & Magnani, G. (2021). Internationalization, digitalization, and sustainability: Are SMEs ready? A survey on synergies and substituting effects among growth paths. *Technological Forecasting and Social Change*, 166, 120650. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2021.120650>
- Donabedian, A. (1980). *The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment*. Health Administration Press.
- Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *JAMA*, 260(12), 1743–1748. <https://doi.org/10.1001/jama.260.12.1743>
- Gehman, J. G., Glaser, V. L. G., Eisenhardt, K. E., Gioia, D. G., Langley, A. L., & Corley, K. G. C. (2018). Finding Theory–Method Fit: A Comparison of Three Qualitative Approaches to Theory Building. *Journal of Management Inquiry*.
- Gerteis, M., & Care, P. P. for P.-C. (1993). Through the patient’s eyes: understanding and promoting patient-centered care. Retrieved from <https://books.google.it/books?id=4kEQAQAAMAAJ>
- Gehman, J. G., Glaser, V. L. G., Eisenhardt, K. E., Gioia, D. G., Langley, A. L., & Corley, K. G. C. (2018). Finding Theory–Method Fit: A Comparison of Three Qualitative Approaches to Theory Building. *Journal of Management Inquiry*.
- Giarelli, G., & Venneri, E. (2009). *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*. Franco Angeli.
- Graffigna, G., & Barello, S. (2017). *Engagement. Un nuovo modello di partecipazione in sanità*. Il Pensiero Scientifico Editore.
- Gray, M., & Turabi, A. El. (2012). Optimising the value of interventions for populations. *BMJ: British Medical Journal*, 345, e6192. <https://doi.org/10.1136/bmj.e6192>
- Hamann, J and Heres, S (2014) Adapting shared decision making for individuals with severe mental illness. *Psychiatric Services* 65, 1483–1486. [CrossRefGoogle ScholarPubMed](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25111111/)

- Hamann, J and Heres, S (2019) Why and how family caregivers should participate in shared decision making in mental health. *Psychiatric Services* 70, 418–421. [CrossRefGoogle ScholarPubMed](#)
- Hoffman K.D., Bateson J.E.G., Iasevoli G., *Marketing dei servizi*, Apogeo, Milano, 2007
- Howard, T. (2014). Journey mapping: A brief overview. *Communication Design Quarterly Review*, 2(3), 10–13. doi: 10.1145/2644448.2644451
- Institut de la statistique du Québec. (2018). Measuring patient experience through surveys: from concepts to best practices.
- Kranzbühler, A.M.; Kleijnen, M.H.; Morgan, R.E.; Teerling, M. The multilevel nature of customer experience research: An integrative review and research agenda. *Int. J. Manag. Rev.* 2018, 20, 433–456.
- LaVela, M.M.S., & Gallan, A. (2014). Evaluation and measurement of patient experience. *Patient Experience Journal*, 1(1), 28. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1003>
- Lee, I., & Shin, Y. S. (2020). Machine learning for enterprises: Applications, algorithm selection, and challenges. *Business Horizons*, 63(2), 157–170. <https://doi.org/10.1016/j.bushor.2019.10.005>
- Lee, K. S., & Chavis, D. M. (2012). Cross-case methodology: Bringing rigour to community and systems change research and evaluation. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 22(5), 428-438.
- Lindley, D. V. (1990). Regression and correlation analysis. *Time series and statistics*, 237-243.
- Longhurst, Robyn. "Semi-structured interviews and focus groups." *Key methods in geography* 3.2 (2003): 143-156.
- Lemon, K.N., & Verhoef, P.C. (2016). Understanding customer experience throughout the customer journey. *J. Mark.* 80, 69–96.
- McCarthy, S., O’Raghallaigh, P., Woodworth, S., Lim, Y.L., Kenny, L.C., & Adam, F. (2016). An integrated patient journey mapping tool for

- embedding quality in healthcare service reform. *J Decis Syst.* 25(Suppl 1), 354-368. <https://doi.org/10.1080/12460125.2016.1187394>.
- McColl-Kennedy, J.R.; Zaki, M.; Lemon, K.N.; Urmeter, F.; Neely, A. Gaining customer experience insights that matter. *J. Serv. Res.* 2019, 22, 8–26.
 - Nuti, S., De Rosis, S., Bonciani, M., & Murante, A.M. (2017). Rethinking healthcare performance evaluation systems towards the people-centredness approach: Their pathways, their experience, their evaluation. *Healthcare Papers*, 17(2), 56–64.
 - Palumbo, R. (2016). Contextualizing co-production of health care: a systematic literature review. *International Journal of Public Sector Management*, 29(1), 72-90. <https://doi.org/10.1108/IJPSM-07-2015-0125>.
 - Patton. (2008). *Qualitative Research and Evaluation Method*.
 - Picker Institute Europe. (2016). *Measuring & using patient experience: surveying adults and child patients. Measuring & Using Patient Experience: Surveying Adults and Child Patients*.
 - Porter, M.E., & Teisberg, E.O. (2006). *Redefining Health Care: Creating Value-based Competition on Results*. Retrieved from <https://books.google.it/books?id=Kp5fCkAzzS8C>
 - Porter, M.E. (2010). What is value in Health Care? *New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477–2481.
 - Press, I. (2014). Concern for the patient’s experience comes of age. *Patient Experience Journal*, 1(1), 4–6. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1001>
 - Russell, *Marketing management*, Apogeo, Milano, 2002
 - Rodella, S., & Botturi, D. (2014). Esiti riferiti dal paziente. 116. Retrieved from <http://assr.regione.emiliaromagna.it/it/servizi/pubblicazioni/dossier/doss238>
 - Rojas, E.; Sepúlveda, M.; Munoz-Gama, J.; Capurro, D.; Traver, V.; Fernandez-Llatas, C. Question-driven methodology for analyzing

emergency room processes using process mining. *Appl. Sci.* 2017, 7, 302.
[CrossRef]

- Rosenbaum, M.S., Otalora, M.L., & Ramírez, G.C. (2017). How to create a realistic customer journey map. *Bus. Horizons*, 60, 143–150.
- Stake (1995), *The Art of Case Study Research*, Sage, London
- Starman, A. B. (2013). The case study as a type of qualitative research. *Journal of Contemporary Educational Studies/Sodobna Pedagogika*, 64(1).
- Stauss, B., & Weinlich, B. (1997). Process-oriented measurement of service quality: Applying the sequential incident technique. *Eur. J. Mark.* 31, 33–55.
- Stenbacka, C. (2001). Qualitative research requires quality concepts of its own. *Management decision*.
- Terragni, A., & Hassani, M. (2018). Analyzing Customer Journey with Process Mining: From Discovery to Recommendations. In *Proceedings of the 2018 IEEE 6th International Conference on Future Internet of Things and Cloud (FiCloud)*, Barcelona, Spain, 6–8 August 2018; pp. 224–229.
- Tobiano, G., Bucknall, T., Marshall, A., Guinane, J., & Chaboyer, W. (2016). Patients' perceptions of participation in nursing care on medical wards. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 260–270. <https://doi.org/10.1111/scs.12237>
- Twibell, K. R., Siela, D., Delaney, L., Avila, P., Spradlin, A. M., & Coers, G. (2020). Perspectives of Inpatients with Cancer on Engagement in Fall Prevention. *Oncology Nursing Forum*, 47(4), 457–468. <https://doi.org/10.1188/20.ONF.457-468>
- Van Peurse, K.A., Prat, M.J., & Lawrence, S.R. (1995). Health management performance. *Accounting, Auditing & Accountability Journal*, 8(5), 34–70. <https://doi.org/10.1108/09513579510103254>
- Veit, F., Geyer-Klingeberg, J., Madrzak, J., Haug, M., & Thomson, J. (2017). The Proactive Insights Engine: Process Mining meets Machine Learning and Artificial Intelligence. In *BPM Demo Track and BPM Dissertation Award*

- Co-Located, Proceedings of the 15th International Conference on Business Process Modeling (BPM 2017), Barcelona, Spain, 13 September 2017; Clarisó, R., Leopold, H., Mendling, J., van der Aalst, W.M.P., Kumar, A.,
- Pentland, B.T., Weske, M., Eds.; CEUR-WS.org: Barcelona, Spain, 2017; Volume 1920.
 - Vincent, C., & Amalberti, R. (2016). Safer Healthcare Strategies for the real world. Springer Open; (5): 47-57.
 - Wolf, J., Niederhauser, V., Marshburn, D., & LaVela, S. (2014). Defining Patient Experience. Patient Experience Journal, 1(1), 7–19. Retrieved from <http://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1004&context=journal>
 - World Health Organization (WHO). (2016). Patient engagement. World Health Organization.
 - WHO Regional Office for Europe. (2016). Strengthening people-centred health systems in the WHO European Region: framework for action on integrated health services delivery. REGIONAL COMMITTEE FOR EUROPE 66th SESSION. Retrieved from <http://www.euro.who.int/en/who-we-are/governance>
 - Yin, R. K. (2003). Designing case studies. Qualitative research methods, 5(14), 359-386.

SITOGRAFIA

- <https://interruzioni.net/donabedian.htm>
- <https://www.clinicasanmartino.it/news/cefalea-ed-emicrania/>
- <https://guidomaronati.it/salute/tysabri-pro-e-control/>
- <https://moffe.it/blog/parkinson-novita-in-arrivo/>

- <https://www.medicina360.com/interferone-effetti-collaterali.html>
- <https://moffe.it/blog/la-psicoeducazione-educazione-alla-salute-mentale-mira-a/>
- [https://tesi.supsi.ch/4381/1/Crivelli Andrea.pdf](https://tesi.supsi.ch/4381/1/Crivelli_Andrea.pdf)
- <https://www.aism.it/>
- <https://www.salute.gov.it/>
- <https://www.issalute.it>
- <https://interruzioni.net/donabedian.htm>
- <https://webthesis.biblio.polito.it/14870/1/tesi.pdf>