

Il Patient Journey come strumento di rilevazione delle criticità nell'accesso all'assistenza sanitaria e sociosanitaria

Lucio Corsaro

BHAVE

Emanuele Corsaro

BHAVE

Lorena Trivellato

BHAVE

Francesco Calicchia

University of Rome "Foro Italico"

Gianluca Vaccaro

BHAVE -ASP Catania

Riassunto

L'analisi del patient journey, ossia il percorso di cura dei pazienti attraverso le varie fasi della malattia e i diversi livelli assistenziali, è diventata negli ultimi anni uno strumento cruciale per comprendere l'esperienza di malattia e di cura. Questo studio esplora come un'indagine accurata del patient journey, seguendo un nuovo modello di analisi multidimensionale, possa rivelare criticità nell'accesso all'assistenza e bisogni insoddisfatti di tutti i soggetti coinvolti. Attraverso un'analisi antropologica, si mette in risalto la centralità dell'esperienza individuale e della narrazione personale nel contesto della malattia, focalizzando l'attenzione sull'attribuzione di significato che i pazienti danno al loro percorso di salute e su come questo influenzi le pratiche di cura, le risposte emotive e la negoziazione dei ruoli sociali. L'analisi sociologica allarga poi questa prospettiva, inquadrando i percorsi dei pazienti nelle dinamiche sociali e culturali più ampie, dove i percorsi individuali diventano nodi interconnessi in una rete sociale e istituzionale influenzata da determinanti strutturali e culturali. L'obiettivo dell'articolo è proporre un nuovo modello di patient journey multidimensionale, in grado di mettere a fuoco le disfunzioni sistemiche e le disuguaglianze nell'accesso all'assistenza, fornendo un quadro integrato per progettare soluzioni volte a migliorare l'offerta sanitaria e sociosanitaria.

Parole chiave: Patient journey, Patient access, Bisogni insoddisfatti, Qualità dell'assistenza, Disuguaglianze di salute, Analisi dei comportamenti

Abstract. *The Patient Journey as a tool for identifying critical issues in accessing healthcare and social care.*

The analysis of the patient journey, which traces patients' care pathways through various stages of illness and levels of care, has recently become a crucial tool for understanding the experience of illness and treatment. This study explores how an accurate investigation of the patient journey, following a new multidimensional analysis model, can reveal critical issues in access to care and unmet needs of all involved parties. Through an anthropological lens, the study highlights the centrality of individual experience and personal narrative in the context of illness, focusing on how patients assign meaning to their health journey and how this shapes care practices, emotional responses, and the negotiation of social roles. The sociological analysis broadens this perspective, framing patients' journeys within broader social and cultural dynamics, where individual paths become interconnected nodes in a social and institutional network influenced by structural and cultural determinants. The article aims to propose a new multidimensional patient journey model, capable of highlighting systemic dysfunctions and inequalities in access to care, providing an integrated framework for designing solutions to improve the healthcare and social care offering.

Keywords: Patient journey, Patient access, Unmet needs, Quality of life, Quality of healthcare delivery, Health Inequalities, Behavioural Analysis.

DOI: 10.32049/RTSA.xxxxxxx

1. Introduzione

L'analisi del percorso dei pazienti attraverso le diverse fasi di malattia e i vari livelli assistenziali rappresenta negli ultimi anni uno strumento sempre più diffuso per delineare una visione globale e pluristratificata (Davies *et al.*, 2023), da un lato dell'esperienza di malattia e di cura dei soggetti e dall'altro dell'offerta assistenziale e socio-assistenziale. Quella del patient journey si configura infatti come una vera e propria prospettiva, un approccio metodologico attraverso cui interpretare la patologia e consente da un lato di tracciare dettagliatamente il percorso del paziente in termini funzionali, e dall'altro di intrecciare tale percorso più strettamente “fisico” con le dimensioni socioculturali e psicologiche da esso inscindibili. Tale approccio consente di osservare l'intero arco temporale dell'esperienza di malattia, che va dalla comparsa dei primi sintomi – e per alcuni percorsi, anche prima di questo momento – fino alla convivenza a lungo termine o la risoluzione del problema di salute. In questo senso tale strumento si delinea sempre più come una lente che consente di individuare in maniera puntuale e tempestività le criticità legate all'offerta assistenziale fornita (Joseph *et al.*, 2020), siano esse esistenti, sul nascere o pronosticate per il prossimo futuro, aiutando in tal modo i decisori nell'individuazione di strategie migliorative o risolutive (McCarthy *et al.*, 2016; Lianne, Armagan e Starre, 2019).

Attraverso l'analisi di casi studio e una revisione critica della letteratura sul tema, l'articolo si pone l'obiettivo di esplorare come uno studio accurato del patient journey partendo dall'analisi dei comportamenti e del riferito dei pazienti e degli operatori sanitari condotto secondo una prospettiva sociologica e antropologica possa rivelare le criticità specifiche legate all'accesso all'assistenza sanitaria e sociosanitaria. Queste criticità sono strettamente connesse ai bisogni insoddisfatti latenti e manifesti dei diversi attori sociali coinvolti, considerati nella loro individualità (di pazienti, personale sanitario, caregiver e così via), ma anche nella loro dimensione di gruppo e o comunità.

Il modello di patient journey che si vuole proporre ha un duplice approccio. Da un lato quello antropologico, che mette in risalto la centralità dell'esperienza individuale e della narrazione personale sul vissuto di malattia, focalizzando l'attenzione sulla gamma ampia e

diversificata di significati che gli individui attribuiscono al loro percorso di salute, sulla base delle proprie direttrici culturali, sociali e dei valori personali. Questa attribuzione di senso guida infatti le pratiche effettive di cura, le risposte emotive e la negoziazione dei ruoli sociali. In questo senso nella prospettiva antropologica si innesta anche quella fenomenologica di stampo hussleriano, orientata allo studio dell'esperienza del paziente al di là delle classificazioni cliniche oggettive, cogliendone le dimensioni esistenziali, relazionali e corporee. La riduzione fenomenologica (*epoché*) consente di sospendere il giudizio medico-naturalistico per accedere al *lebenswelt*, il mondo della vita quotidiana del paziente, con le sue trasformazioni percettive, temporali e simboliche. È qui che si costituisce il senso dell'esperienza di malattia, attraverso processi soggettivi di sintesi che rielaborano l'evento clinico come vissuto personale (Husserl, 1968; 1999; cfr. Lima, Alves e Turato, 2014). Dall'altro lato, il modello si avvale di una lente sociologica centrata sull'analisi dei comportamenti e delle motivazioni all'azione e decisione, che permette di allargare tale prospettiva in modo da inquadrare il journey e la sua narrazione all'interno delle sue dinamiche sociali e culturali più ampie. In questo scenario, i percorsi dei singoli individui diventano nodi interconnessi in una rete sociale e istituzionale più ampia, influenzati dalle determinanti strutturali e culturali, e sui quali agiscono forze come quelle generate dall'appartenenza alla classe sociale, al genere e al contesto geografico, generando disfunzioni sistemiche e disuguaglianze nell'accesso all'assistenza.

L'analisi del patient journey è dunque in grado di fornire un quadro integrato per la progettazione e lo sviluppo di strategie mirate al miglioramento del sistema, proponendo interventi la cui implementazione può contribuire nel breve e lungo periodo a migliorare la qualità di vita dei pazienti e caregiver, ad agevolare il lavoro del personale sanitario e sociosanitario e ad ottimizzare le risorse in ottica di sostenibilità, migliorando complessivamente la qualità dell'assistenza sanitaria.

1.1 Per una definizione di patient journey

Nella prospettiva che si vuole qui presentare, con l'espressione *Patient Journey* si intende il complessivo iter esperienziale compiuto da ciascun individuo che si muova all'interno del sistema dei "servizi sanitari", dalla comparsa dei primi sintomi fino alla gestione ed eventuale superamento del problema di salute. Questo percorso, intrinsecamente complesso e multiforme, si avvia infatti quando l'individuo avverte i primi segnali di un disturbo o di una condizione patologica, senza che essi siano necessariamente sottoposti all'attenzione medica, e si sviluppa poi attraverso una successione di eventi che intersecano il mondo sanitario, come la diagnosi, il trattamento e la gestione nel tempo (più o meno breve) della problematica di salute con il mondo sociale e individuale del soggetto. Fondamentalmente, il concetto di patient journey come lo si vuole qui definire, si fonda su un approccio olistico e integrale che accoglie e valorizza le varie sfaccettature dell'esperienza del paziente, dalle componenti più strettamente fisiche-funzionali, a quelle emotive, sociali, ma anche amministrative, burocratiche e politiche che possono significativamente influenzarla.

L'impostazione di un modello di analisi sul patient journey all'interno delle ricerche in campo sanitario, che sappia definire alcuni capisaldi e direttrici in grado di orientare l'analisi, è ad oggi molto rilevante, in quanto esso si configura come uno strumento analitico di straordinaria potenza, in grado di fornire una visione dettagliata e completa dell'intero percorso di cura vissuto dal paziente che non sia tuttavia un'analisi "dall'alto", bensì calata nel vissuto e nelle pratiche concrete del paziente, alla ricerca cioè di uno sguardo che sia in grado di avvicinarci il più possibile all'esperienza dello stesso. L'analisi attenta e puntuale del patient journey non è fine a sé stessa, ma può risultare rilevante all'interno di un'analisi sugli aspetti organizzativi del Sistema Sanitario Nazionale e Regionale per due motivi. In primis, consente ai diversi soggetti coinvolti a vario titolo nel percorso (operatori sanitari, caregiver, associazioni, istituzioni) e ai ricercatori stessi di acquisire una panoramica dettagliata delle varie fasi che costellano tale percorso, andando oltre la mera prospettiva clinica, cosiddetta *biomedica*, e abbracciando una definizione più ampia di salute e di cura che consente di esplorare l'universo emotivo, psicologico e sociale in cui il paziente è immerso.

In secondo luogo, l'adozione di questo approccio risulta efficace qualora si vogliano condurre ricerche volte ad individuare problematiche organizzative, burocratiche e amministrative che condizionano l'accesso del paziente alle cure, ossia qualsiasi ostacolo, deviazione o criticità affrontati dai pazienti nel loro percorso di cura, e si voglia dunque valutare la qualità dei servizi forniti agli stessi dal sistema sanitario nel suo complesso. Quello del *patient access* è infatti un tema sempre più urgente e rispetto al quale manca una definizione univoca. È qui che si vuole legare il tema alla definizione moderna di salute promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), intesa come condizione di benessere completo dell'individuo, considerando dunque un concetto di “accesso alla salute” in tutti i suoi aspetti: dall'innovazione, all'equità, passando per l'alfabetizzazione, l'educazione e l'informazione, ma anche attraverso la digitalizzazione, l'efficientamento delle strumentazioni e delle strutture e la prevenzione.

Attraverso un'analisi dettagliata del *patient journey*, si possono così identificare gli ostacoli e le aree che richiedono un intervento sia in termini di efficienza che di qualità dei servizi sanitari erogati in un'ottica che punta al complessivo miglioramento della qualità di vita del paziente. Un'indagine sul percorso complessivo del paziente visto nel suo insieme, ma che dia profondità di descrizione e analisi anche a ciascuna fase dello stesso, permette di identificare in maniera più puntuale le discontinuità che possono emergere nel percorso di cura, nonché le determinanti che sono all'origine della differenziazione dei percorsi reali di cura, come possono essere alcune caratteristiche del paziente quali l'età, la zona di residenza o il livello di alfabetizzazione. Identificare tali variabili dell'accesso differenziato del paziente ai servizi sanitari, è il primo passo per una successiva fase di progettazione delle modifiche e dei miglioramenti necessari per intervenire positivamente sull'esperienza di cura del paziente, contribuendo a rendere il processo terapeutico più fluido, efficace ed empatico, garantendo, di ritorno, una migliore aderenza alle terapie e un conseguente aumento delle probabilità di successo nel raggiungimento dell'obiettivo terapeutico.

La ricostruzione del *patient journey* consente dunque – dal lato del paziente – di mettere a fuoco le reali necessità, bisogni e preferenze dei soggetti, ponendo le basi per una cura personalizzata e centrata sul paziente, in grado di rispondere in maniera accurata alle sue

esigenze specifiche; dal lato dell'operatore, permette allo stesso modo di identificare e descrivere i bisogni latenti del medico e prevedere che cosa possa essere fatto per strutturare interventi futuri che vadano a soddisfare queste necessità e migliorare i risultati complessivi, questa volta dell'*atto* di cura.

Volendo riassumere, gli obiettivi a cui punta un patient journey così definito, sono:

- Comprendere qual è il percorso e l'esperienza dei pazienti, approfondendo i vissuti dal momento in cui si sono presentati i primi sintomi a quando è stata fatta la diagnosi, impostata la terapia ed effettuata la remissione;
- Definire il journey dei pazienti per indagare gli snodi e i momenti significativi – le “pietre miliari” e i momenti di svolta – nel percorso del paziente e le relative implicazioni funzionali, emozionali e sociali;
- Capire quali esigenze del paziente, ma anche del clinico, possono essere intercettate al fine di affrontare i driver e le barriere (roadblocks) che influenzano il percorso del paziente;
- Effettuare una valutazione dei trattamenti sanitari a cui è stato sottoposto il paziente per individuare gli aspetti positivi e i bisogni latenti e non ancora soddisfatti, con particolare attenzione riguardo l'assistenza medica e paramedica.

Di seguito verrà dunque proposto un modello di struttura per un'analisi del patient journey che risponda ai suddetti obiettivi.

2. Il modello di Patient Journey

Seguendo un approccio interpretativo di stampo antropologico, è stato messo a punto dagli autori uno specifico modello di Patient Journey omnicomprensivo, che sviluppa in maniera integrata i diversi piani che si intrecciano nell'esperienza di cura del paziente, identificando nello specifico 5 momenti o fasi chiave che devono essere esplorati in ogni ricerca sul patient journey, affiancati da 5 dimensioni trasversali che si collocano all'interno dei suddetti momenti. Tali contenitori rappresentano dei quadri concettuali e di analisi generali, che

necessitano di essere in seguito declinati all'interno della singola patologia seguendone le peculiarità, approfondendo e dettagliando le aree che risultano di maggiore interesse già nella fase progettuale, o in corso di analisi. La struttura di seguito proposta si inserisce in un filone di ricerca sul *patient journey* in sviluppo a livello nazionale e internazionale, come testimoniato da numerose esperienze che risulta opportuno ripercorrere per evidenziare convergenze metodologiche e differenze di approccio nell'implementazione pratica di tali strumenti analitici.

Studi recenti (Bulto *et al.*, 2024; Davies *et al.*, 2022; 2023) hanno evidenziato infatti come le metodologie di patient journey mapping stiano emergendo come strumenti fondamentali per comprendere e migliorare le esperienze dei pazienti nei sistemi e servizi sanitari. In particolare, Bulto *et al.* (2024) identificano diverse metodologie per mappare il percorso del paziente, tra cui interviste semi-strutturate, focus group, osservazione partecipante e analisi di dati sanitari elettronici, una pluralità di approcci che riflette la complessità intrinseca del patient journey e sottolinea la necessità di un modello multidimensionale. Particolare attenzione deve infatti essere dedicata proprio alla scelta del modello di mapping da utilizzare, processo che deve basarsi secondo gli autori su sei fasi chiave: la definizione del problema, la co-progettazione con pazienti e professionisti sanitari, la scelta del tipo di mappatura più adatto, la raccolta e analisi dei dati, e la diffusione dei risultati. Sul versante della conoscenza esperienziale dei pazienti, poi, il contributo di Halloy, Simon e Hejoaka (2023) offre una prospettiva complementare al nostro approccio, approfondendo chi sono i pazienti detentori di conoscenza, cosa fanno e come lo fanno. In particolare, la loro proposta di concettualizzazione della conoscenza esperienziale dei pazienti articolata su tre dimensioni (ontologica, epistemologica e metodologica), può arricchire il modello di patient journey diseguito proposto, permettendo di cogliere con maggiore profondità le dinamiche di produzione e circolazione del sapere nell'esperienza di malattia.

Questi modelli, ormai ampiamente adottati nella letteratura internazionale e analizzati nel dettaglio da Davies *et al.* (2023), permettono così di analizzare il percorso del paziente in modo sistematico e strutturato, evidenziando i momenti di snodo, le criticità e i bisogni specifici che emergono in ciascuna fase del journey.

Le esperienze menzionate confermano la validità dell'approccio multidimensionale, facendo emergere come denominatore comune la necessità di integrare dimensioni diverse: quella strettamente clinica con quella emotiva e sociale, quella oggettiva con quella soggettiva, quella dei professionisti sanitari con quella dei pazienti; al contempo evidenziano come l'analisi del patient journey possa effettivamente costituire uno strumento efficace per identificare criticità nell'accesso ai servizi sanitari e sociosanitari, in linea con gli obiettivi del nostro modello.

Bisogna sottolineare come il modello proposto in questo articolo si ponga in continuità con i lavori citati, e proponendo un'articolazione in fasi e dimensioni con delle variazioni rispetto a quanto già in letteratura, che consente, secondo chi scrive, di cogliere con maggiore puntualità la complessità dell'esperienza di malattia e di cura. Al tempo stesso, una scomposizione e diagnosi puntuale si ritiene che possa andare a definire uno strumento operativo di natura "diagnostica", utile cioè sia nell'individuare con maggiore chiarezza i nodi critici lungo il percorso assistenziale, ma anche nell'orientare con maggiore efficacia le strategie di miglioramento.

Guardando più da vicino alla scomposizione del patient journey, questo lavoro si è posto in continuità con le numerose analisi, trasversali alle aree terapeutiche, che vedono il patient journey suddiviso in 4 macrofasi, generalmente di prediagnosi, diagnosi, trattamento e follow-up (Roustàn *et al.*, 2024; Ataya *et al.*, 2025; Kwon *et al.*, 2024). Da menzionare a parte per il livello di profondità nella scomposizione del patient journey map, c'è lo studio di McCarthy *et al.* (2016), in cui si propone una chiara suddivisione del patient journey in momenti distinti attraverso una struttura temporale (Medical Timeline) per scandire il percorso di cura. Questo percorso è articolato poi in una sequenza di "incontri" che comprendono attività svolte, obiettivi, vincoli normativi e clinici, e attori coinvolti. Il modello integra anche la dimensione emotiva e fisica dell'esperienza del paziente attraverso le componenti "Emotional Journey" e "Physical Journey", restituendo nel complesso una visione completa e multilivello dell'esperienza del paziente a cui il presente lavoro si è ispirato.

In particolare rispetto alle esperienze menzionate, nel modello che si propone di seguito la

struttura è stata schematizzata, problematizzata e scomposta nelle 5 dimensioni salienti di seguito illustrate, oltre che ampliata di una fase definita dagli autori di “Autovalutazione”.

È importante inoltre sottolineare come la denominazione delle fasi si mostri all'apparenza autoevidente, generando l'illusione di conoscere esattamente il momento a cui ciascuna fase faccia riferimento. Ad esempio, la fase della diagnosi rimanda nell'immaginario alla sola esecuzione dell'esame/test che porta alla denominazione del disturbo. La descrizione delle fasi che verrà fatta di seguito intende a tal proposito sottolineare alcuni aspetti che una semplice acquisizione formale delle fasi rischierebbe di tralasciare, evidenziandone alcuni elementi peculiari su cui in fase di ricerca è necessario porre attenzione per non rischiare di tralasciarli o sottovalutarli.

In linea con quanto detto, un apporto che si ritiene significativo per la concettualizzazione del patient journey riguarda l'enfasi posta sulla prospettiva temporale del journey, che deve essere estesa nell'analisi dei percorsi di cura, in quanto il journey non si limita esclusivamente alla fase clinica attiva, ma include la fase di pre-diagnosi, prima della formalizzazione clinica della malattia, e di convivenza/post trattamento, in cui si rende evidente l'impatto a lungo termine della malattia sulla vita del soggetto e della sua rete sociale.

Gli autori ritengono che questa impalcatura concettuale permetterà di impostare in maniera esaustiva ed efficace la raccolta dati di ricerche qualitative e quantitative che puntino alla ricostruzione del percorso di cura del paziente col fine di intercettare e definire problematiche di accesso ai servizi sanitari.

2.1 I 5 momenti del Patient Journey

Nell'impostare il disegno di ricerca e la successiva analisi dei dati, si ritiene opportuna l'esplorazione del patient journey secondo la suddivisione di seguito proposta, in 5 momenti. Per fini descrittivi, le prime quattro di esse vengono interpretate secondo un andamento cronologico, pur consapevoli della possibilità all'interno di un singolo percorso di cura di ripetizioni e ciclicità.

2.1.1 Prediagnosi

È importante sottolineare come questa fase non prenda origine dal momento in cui un evento che si manifesta nella vita di un soggetto viene etichettato come “sintomo” e sottoposto all’attenzione biomedica, bensì abbia delle radici antecedenti e che devono essere messe a fuoco in una ricostruzione completa del patient journey che non rischi di saltare alcuni passaggi-chiave del processo di attribuzione di significato all’esperienza di malattia. Tale fase fa riferimento alle prime manifestazioni del problema di salute, un arco temporale più o meno lungo (talvolta può durare anche anni) nel quale l’evento o gli eventi considerati “anormali” dal soggetto non vengono ancora inseriti in un “sospetto patologico”, bensì si riempiono delle rappresentazioni sociali, culturali, ideologiche del soggetto e della rete sociale.

1. SCOMPOSIZIONE ANALITICA: PREDIAGNOSI

- Accorgersi dell’evento (sintomo) considerato anormale
- Trovare spiegazioni e giustificazioni
- Realizzare che l’evento rappresenta un problema (momento di svolta)
- Formulare ipotesi, trovare conferme e smentite
- Strutturazione di credenze e convinzioni intorno all’evento
- Opinione della società/reti sociali riguardo all’evento
- *Processo classificatorio e differenziale*
- Chiedere consigli/informarsi nella propria rete sociale
- Primo impatto della condizione patologica sulle relazioni sociali e familiari

Fig. 1 – Scomposizione analitica della fase “Prediagnosi” del patient journey

2.1.2 Diagnosi

Anche questa fase viene spesso interpretata in senso eccessivamente restrittivo, riducendola talvolta ad un puro atto nominale e comunicativo di una condizione oggettiva, che esiste, cioè, a priori nel mondo reale. Si tratta invece di un atto semeiotico di

interpretazione e che, come tale, va ricollocato all'interno del percorso di costruzione e comunicazione che lo vede coinvolto (Good, 1999). La fase prende avvio a partire da un momento di *confronto*, ovvero l'atto di comunicazione del problema, sia esso rivolto ad un membro della rete sociale del soggetto, o direttamente ad una figura professionale. È importante sottolineare come anche su quest'ultimo snodo, la scelta del professionista da interpellare, debba essere considerato il percorso effettivo del paziente che può talvolta passare attraverso figure non convenzionalmente definite come "terapeuti", nonché compiere numerosi viaggi e spostamenti da ricostruire.

Inoltre, i lavori di Annemarie Jutel (2009; 2011; 2024) sulla sociologia della diagnosi evidenziano come la diagnosi non sia un semplice atto neutro, ma un processo socio-culturale complesso, che agisce come uno strumento di autorità medica, strutturando l'esperienza del paziente attraverso dinamiche di potere, gerarchie professionali e norme sociali. Tutto ciò influenza l'accesso alle categorie diagnostiche e la legittimazione del sintomo e rappresenta per questo un punto di snodo critico tra biologia e cultura, in cui la malattia viene istituzionalizzata e dotata di significato sociale, ma può anche marginalizzare esperienze che non si conformano ai paradigmi biomedici dominanti.

Un altro aspetto da attenzionare poi in questa fase è ciò che avviene immediatamente dopo l'attribuzione e comunicazione del nome del problema di salute al soggetto: da questo momento parte un percorso informativo, di ricerca di informazioni e di confronto ulteriore attraverso il quale il soggetto si costruisce una propria interpretazione del problema di salute che gli è stato riferito. È importante dunque ricostruire il journey della formazione e informazione che talvolta può rivelare importanti lacune assistenziali.

2. SCOMPOSIZIONE ANALITICA: DIAGNOSI

- *Comunicare il problema*
- *Confrontarsi con esperienze simili e raccogliere suggerimenti*
- *Recarsi da terapeuti*
- *Effettuare test (anche in ottica differenziale)*
- *Discutere dei risultati*
- *Approfondimenti e nuovi esami*
- *Errori e ritardi diagnostici*
- *Spostarsi/ viaggiare per effettuare visite ed esami*
- *Comunicazione della diagnosi*
- *Impatto della diagnosi sulle relazioni e sui familiari*
- *Accettare/rifiutare la diagnosi*
- *Ricevere/ Procurarsi informazioni (medico, web, letture, ecc)*
- *Educazione alla prevenzione e alle complicanze*
- *Confronto con altri specialisti*

Fig. 2 – Scomposizione analitica della fase “Diagnosi” del patient journey

2.1.3 Trattamento

Questa fase interpreta la scelta terapeutica come qualcosa che non si applica in senso impositivo sulla vita del soggetto, bensì come l'esito di un processo di negoziazione medico-paziente che può essere più o meno accentuato, più o meno asimmetrico (Fainzang, 2004), più o meno tortuoso a seconda della patologia (si pensi, ad esempio, allo spostamento presso altre strutture per accedere a trattamenti preclusi vicino al proprio domicilio) (Charles, Gafni e Whelan, 1999). Relativamente a questa fase, sono molteplici gli aspetti che possono presentare criticità: guardando dal lato del paziente, ad esempio, è bene fare una valutazione del grado di allineamento tra la tipologia di trattamento e le priorità e gli obiettivi di vita del paziente, nonché del *burden* che tale processo terapeutico porta dietro a livello sociale, emotivo, ma anche finanziario e burocratico. Lato operatore e servizio sanitario, è bene focalizzare quali sono i servizi messi in campo, se è prevista una fase educativa in ottica preventiva e gestionale, nonché come vengono gestiti gli aspetti relativi al monitoraggio del

trattamento (si pensi ad esempio alla gestione dello switching terapeutico o alla valutazione dell'aderenza terapeutica nel tempo).

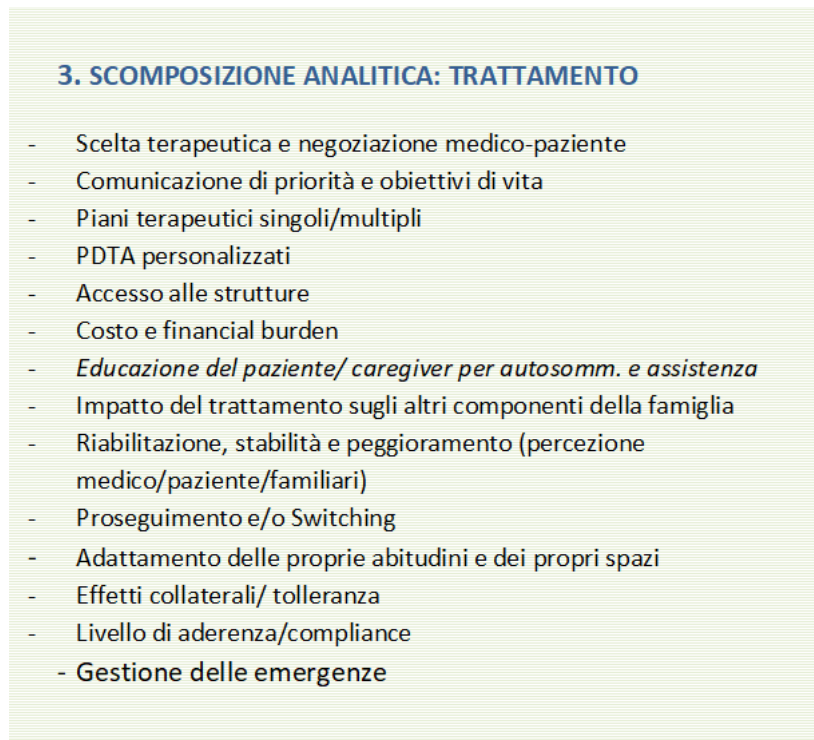


Fig. 3 – Scomposizione analitica della fase “Trattamento” del patient journey

2.1.4 Risoluzione e/o Convivenza

La quarta fase si riferisce al proseguimento nel medio-lungo periodo del percorso di cura e che può portare da un lato alla risoluzione, se perseguibile, del problema di salute oppure ad una serie di scenari variegati ed intermedi di convivenza. Quest'ultima, infatti, deve essere esplorata non solo tra coloro, ad esempio, che rientrano nell'ambito del cronico e che proseguiranno il percorso terapeutico all'interno dei servizi offerti dal sistema sanitario, ma anche tra coloro che decidono volontariamente di interrompere il trattamento o di adottare altre strategie alternative, procedendo all'esplorazione delle cause esplicite e latenti. È importante in questa fase ricostruire all'interno del journey le varie modificazioni che il percorso di cura subisce, come cambi di struttura, di medici di riferimento, di approcci

terapeutici, ma anche variazioni in termini di compliance o di costanza nell'effettuare visite e controlli in follow-up, dinamiche che spesso evidenziano lacune nell'assistenza offerta dunque nel livello di patient access.

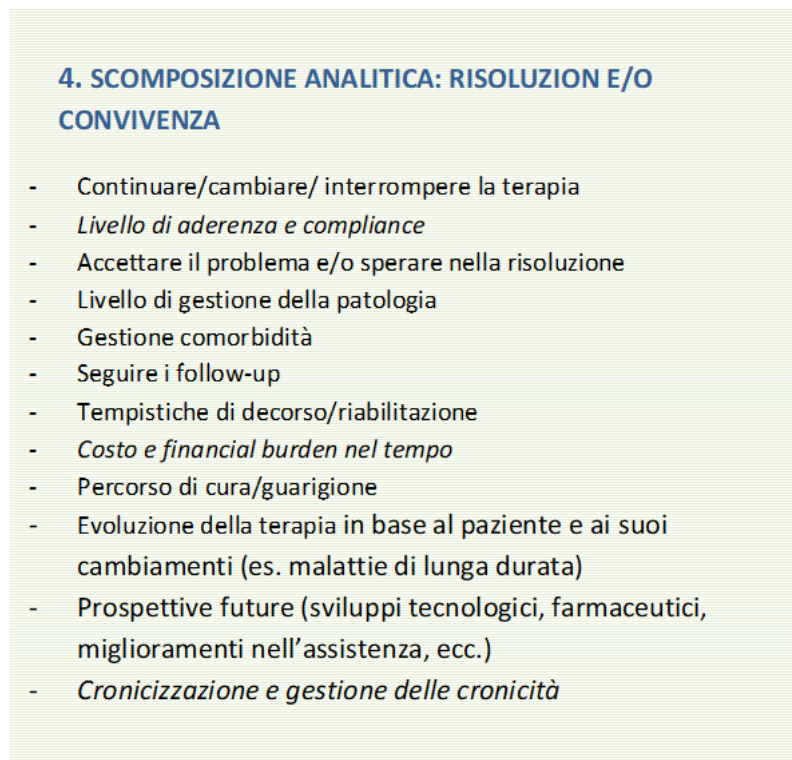


Fig. 4 – Scomposizione analitica della fase “Risoluzione e/o Convivenza” del patient journey

2.1.5 Autovalutazione

L'ultima fase della prospettiva del patient journey qui proposta non deve essere intesa in senso cronologico come successiva alle precedenti, bensì come un momento trasversale portato avanti in contemporanea rispetto ai precedenti dagli attori maggiormente coinvolti nel percorso di cura, principalmente paziente e rete sociale più stretta, ma anche dai professionisti sanitari. Con l'espressione, si fa riferimento ad uno stato di riflessività continuativa rispetto alla propria condizione, e che spesso vede un continuo ricollocamento delle asticelle che identificano lo stato di salute e malattia. Questa fase ha a che fare con l'esplorazione di quello

che può essere definito un *journey percettivo*, ovvero le variazioni in termini di percezione e interpretazione del proprio stato di salute sia a livello intraindividuale nel tempo, ma anche interindividuale, evidenziando le differenze di prospettiva tra gli attori coinvolti. In questo senso, l'approccio è ispirato ai lavori di Good (1999) e Leventhal e colleghi (1984; 1997;) in quanto focalizza l'attenzione sui processi soggettivi di percezione, interpretazione e attribuzione di significato all'esperienza di malattia, nonché alle esperienze di ricerca sulle strategie individuali di ricerca di informazioni e gestione dell'incertezza (Michel, 1988; Guan *et al.*, 2020). L'introduzione di questa fase consente così di comprendere le dinamiche soggettive e relazionali che influenzano il modo in cui la malattia gestita nel quotidiano, la presenza di eventuali bias cognitivi o culturali che spesso influenzano la tempestività con cui il paziente decide di rivolgersi ai servizi sanitari (si pensi, ad esempio, all'analisi di casi di ritardo diagnostico).

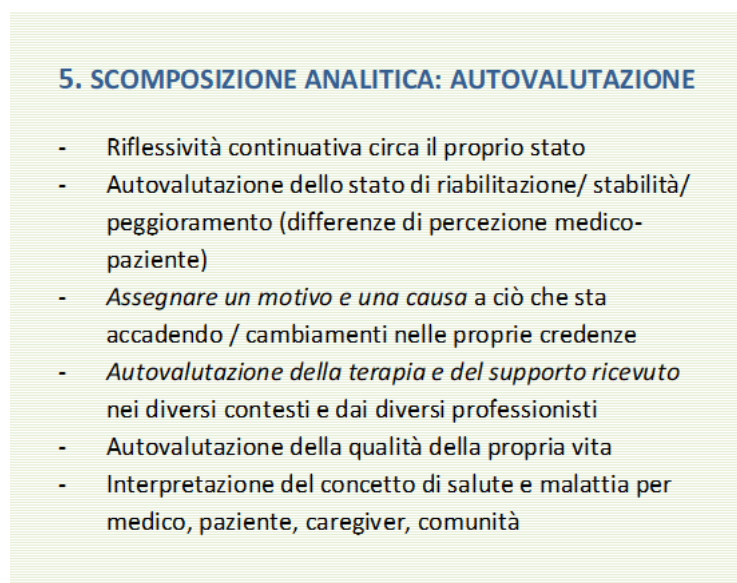


Fig. 5 – Scomposizione analitica della fase “Autovalutazione” del patient journey

2.2 Le 5 dimensioni del Patient Journey

All'interno di ciascuno di questi momenti del patient journey, sono state individuate poi delle *dimensioni* di indagine interrelate, da intendere come aree trasversali da investigare per

ottenere una visione stratificata delle componenti che entrano in gioco in ciascun “momento” del journey. Tali dimensioni non derivano direttamente da una classificazione preesistente in letteratura, ma sono emerse dalle analisi condotte come piani intrecciati a formare la complessità del vissuto del soggetto con malattia, del sistema sanitario con cui si interfaccia e della rete sociale che lo circonda. Il risultato, dato dall'intreccio “dialogante” tra momenti e dimensioni, vuole essere dunque il ritratto approfondito di un percorso di cura, visto dalla prospettiva del paziente, ma anche da quella del medico, secondo un approccio di ricerca che abbraccia la complessità proponendosi un suo riordinamento e una sua interpretazione non riduttiva.

2.2.1 Dimensione Sociale

È chiaramente questa la dimensione di esplorazione dell'impatto della patologia nella rete sociale stretta e allargata del soggetto, dell'influenza che il percorso terapeutico determina nelle diverse sfere sociali, siano esse familiari, amicali, lavorative e ricreative. Oltre questo aspetto, si vuole qui porre l'attenzione in particolare a due componenti, la prima del *soggetto che vede la società* e la seconda della *società che vede il soggetto*. Nella prima dimensione, rientra l'indagine sull'impatto della patologia nel modo che ha il soggetto di guardare il mondo e le altre persone e - di rimando - di interpretare il proprio percorso di cura. Nella seconda, si focalizza il ruolo della società e dei gruppi sociali nel relazionarsi con la patologia: quali interpretazioni il gruppo sociale applica alla patologia, quale è (o non è) il riconoscimento sociale della patologia, quali sono eventuali processi di costruzione dello stigma e del giudizio. Con queste due aree di indagine si vuole invitare il ricercatore ad esplorare la dinamica dialettica di questa dimensione, dove il paziente non viene concepito come un soggetto passivo sul quale vengono calati concetti e giudizi, bensì come colui che di rimando sta cambiando il suo sguardo sul mondo (Mattingly, 1998).

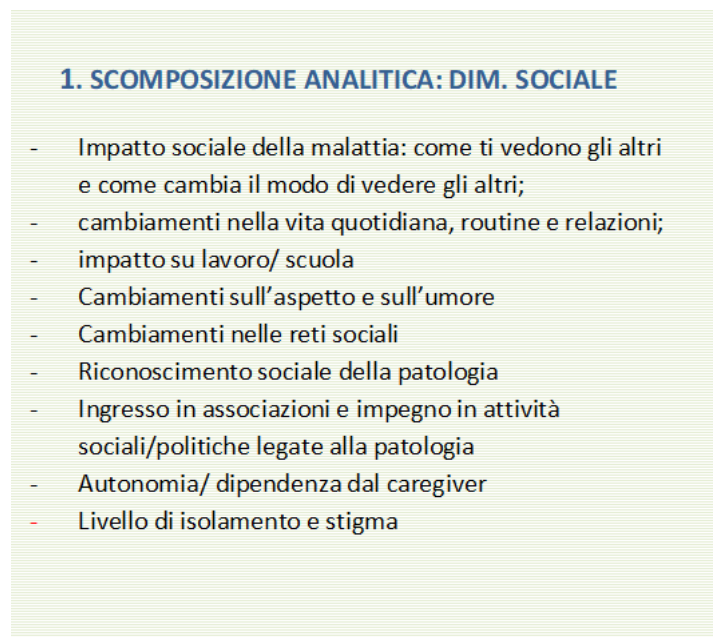


Fig. 6 – Scomposizione analitica della “Dimensione Sociale” del patient journey

2.2.2 Dimensione Psicologica

In quest'area bisogna affrontare l'esplorazione del journey emotivo ed “elaborativo” del paziente, analizzando le conseguenze psicologiche della patologia in primis sul soggetto portatore della patologia, ma anche sui familiari che più strettamente condividono questo percorso. È importante in ogni fase evidenziare variazioni nel livello di benessere psicologico e identificare uno stato d'animo prevalente che caratterizza la fase, identificando in particolare i principali dubbi e domande che rimangono senza risposta, il livello di consapevolezza verso la propria condizione e il grado di comunicazione dei propri pensieri ed emozioni in famiglia e nei confronti delle figure sanitarie. Nelle fasi più avanzate del journey un aspetto da non sottovalutare è la distinzione sulla percezione di miglioramento e guarigione, che può spesso non coincidere tra i vari soggetti del journey.



Fig. 7 – Scomposizione analitica della “Dimensione Psicologica” del patient journey

2.2.3 Dimensione Culturale

Questa dimensione fa innanzitutto un passo indietro rispetto al percorso concreto del paziente, per mettere a fuoco le modalità che in primis il soggetto ha di concepire il corpo e la malattia in generale, e successivamente la specifica malattia di cui è portatore, e che sono tutte interpretazioni culturalmente situate. Partendo dall’analisi della specifica visione del mondo messa in atto dal soggetto, si vuole quindi porre l’attenzione sul processo di attribuzione di significato alla propria esperienza di malattia, e che rimanda alla scomposizione sociologica in *illness*, *disease* e *sickness* (Twaddle, 1994; Young 1982), e alle dinamiche di distruzione e ricostruzione del mondo (Gadow, 1980) a cui va incontro il soggetto che intraprende un percorso di cura. Esplorando la dimensione culturale in cui è immerso il journey, è importante inoltre non sottovalutare tutti quei percorsi alternativi e le pratiche di autocura che possono essere portate avanti dai soggetti nel raggiungimento dell’obiettivo di guarigione.

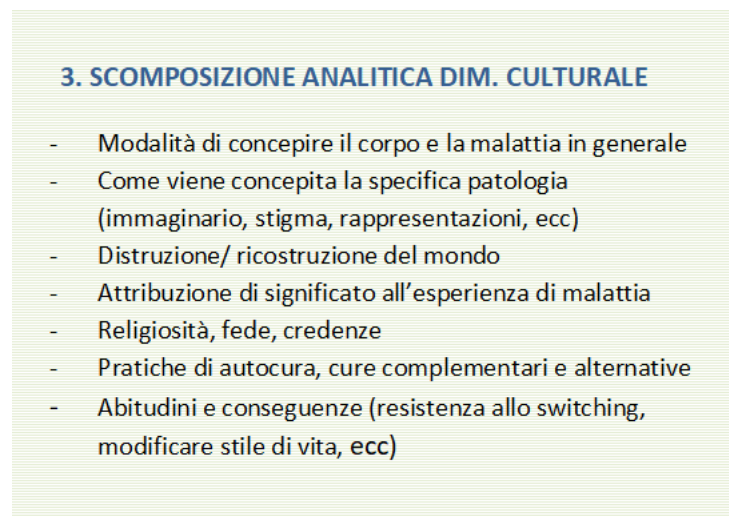


Fig. 8 – Scomposizione analitica della “Dimensione Culturale” del patient journey

2.2.4 Dimensione Politico-Istituzionale

Altro ambito di esplorazione è l'aspetto normativo e istituzionale in cui il percorso di cura del paziente si inserisce. Si intende con ciò, da un lato il livello di riconoscimento e garanzie di cui gode la determinata patologia, in termini di leggi promulgate o in cantiere, percorsi agevolati, esenzioni. Dall'altro le azioni intraprese su media-larga scala dalle istituzioni (campagne pubbliche di informazione, promozione, prevenzione) e che rimandano al livello di sensibilità e impegno nei confronti della patologia. Da non sottovalutare nell'analisi sono poi i percorsi differenziali in base alla Regione o alle Regioni che vengono coinvolte nel percorso di cura, e che hanno il più delle volte normative e accesso ai farmaci differenziato.



Fig. 9 – Scomposizione analitica della “Dimensione Politico-Istituzionale” del patient journey

2.2.5 Dimensione Amministrativa e Burocratica

Collegata alla dimensione precedente, si rimanda qui all’esplorazione non solo di cosa c’è su carta in termini di servizi, ma anche di quale sia il livello di facilità e diffusione con questi eventuali strumenti siano attivabili dai pazienti (si pensi ad esempio all’ottenimento di esenzioni o pensioni di invalidità). Inoltre, uno tra gli snodi più problematici dell’assistenza sanitaria ad oggi, riguarda gli aspetti legati alle liste d’attesa: in questa dimensione è necessario analizzare dunque tutto ciò che è relativo alle tempistiche, le attese, il rinnovo dei piani terapeutici, la gestione dei follow-up e il rispetto o meno delle priorità e codici di accesso.



Fig. 10 – Scomposizione analitica della “Dimensione Amministrativa e Burocratica” del patient journey

3. Esperienze di ricerca sul Patient Journey e Patient Access

Di seguito verranno proposte due casistiche raccolte e analizzate dagli autori in cui la conduzione di un'indagine sul patient journey secondo la struttura appena esposta ha portato all'identificazione di problematiche sia di tipo comportamentale, che organizzativo e amministrativo legate all'accesso del paziente. Come descritto tra gli altri da Zannini, lo studio di caso prima ancora che una metodologia è una scelta legata all'oggetto di studio, una strategia di ricerca completa, che «prende in esame e intende acquisire adeguata comprensione di un particolare fenomeno» (Mortari e Zannini, 2017). È una scelta di ricerca empirica, che secondo Yin (2007) mira a ottenere una conoscenza diretta del fenomeno oggetto di studio ed è per questo lo strumento privilegiato per indagare il patient journey secondo la modalità proposta in questa sede.

Gli esempi, relativi alla stessa area terapeutica e tratti da esperienze di ricerca degli autori dell'articolo, verranno proposti con due modalità differenti: in un primo caso, verrà presentato in maniera dettagliata uno spaccato di pochi giorni estratto dal patient journey di una paziente con disturbo depressivo, a partire dalla narrazione individuale della paziente stessa per arrivare ad un'analisi dei livelli meso e macro al fine di individuare problematiche di accesso; la descrizione e l'analisi saranno circoscritte ad un arco di giorni relativo ad una fase specifica

del percorso, ovvero quella del trattamento e della convivenza col disturbo (in particolare, la componente monitoraggio). Quest'analisi deriva da un'indagine etnografica realizzata in Campania, tra il 2023 e il 2024, in cui l'osservazione partecipante unita ad interviste semi-strutturate con pazienti, caregiver e operatori sanitari ha permesso di esplorare vissuti e percezioni dei soggetti rispetto all'esperienza di cura. Il secondo esempio mostrerà invece in maniera schematica la struttura e i principali insight elaborati a conclusione di una ricerca mixed-method sul patient access nell'ambito dello stesso disturbo e che ha visto la realizzazione di interviste in profondità semi-strutturate e questionari quantitativi somministrati in modalità C.A.W.I e C.A.T.I. a soggetti affetti da MDD e medici che si occupano della gestione della patologia. Con quest'altro esempio si vuole dimostrare, come oltre alla messa a fuoco del problema, questo strumento possa permettere l'individuazione di soluzioni concrete da implementare a livello di SSN e Regioni.

3.1 Caso 1: il patient journey di Rosaria

Rosaria è una donna di 76 anni, che soffre di una depressione che si è acuita in attesa di un intervento chirurgico importante, per questo necessitava di una visita neurologica.

Dopo averla visitata il neurologo le dà una terapia. Questa, però, le causa forti effetti collaterali: prurito insopportabile su tutto il corpo, tale da causarle piaghe. Per questo ha bisogno di tornare dal neurologo per cambiare la terapia. Arrivata al CUP scopre che le liste sono chiuse, e non è quindi possibile prenotare un appuntamento. Vista la situazione, decide di parlare direttamente col medico, per questo lo aspetta fuori in orario ambulatoriale. Riesce ad intercettarlo nel corridoio e gli spiega la situazione.

Il medico, vista la condizione della paziente decide che necessita di una visita approfondita. Per questo, si reca negli uffici dell'amministrazione e chiede agli impiegati di riaprire le liste di attesa per permettere a Rosaria di prendere appuntamento. Fatto questo, torna da Rosaria e le dice di recarsi dal caposala per fissare una data per un appuntamento nei giorni successivi. A prescindere dalla data dell'appuntamento, le dice, la visiterà in tempi brevi. A questo punto

Rosaria si reca dal caposala come indicato, ma non trova nessuno. Aspetta un po' ma il caposala non arriva. A quel punto decide di chiedere informazioni all'ufficio accanto, dove l'impiegata le dice che deve attendere l'arrivo del caposala. Rosaria torna fuori l'ufficio del caposala e attende pazientemente, ma dopo oltre un'ora di assenza del caposala torna all'ufficio accanto. L'impiegata è impegnata in una telefonata personale.

Rosaria spiega che è anziana, che sta aspettando da oltre un'ora, e che non essendoci posti a sedere è in piedi, e che viste le sue condizioni di salute non ce la fa più. L'impiegata, nuovamente, la invita ad aspettare il caposala. Rosaria, stanca e frustrata dalla situazione torna in corridoio. Lo stato emotivo del momento, insieme al forte stress fisico, le causano un innalzamento della pressione. Non si sente bene, un'infermiera di passaggio la nota e la accompagna al punto di primo soccorso, dove le viene misurata la pressione e la aiutano a calmarsi. Una volta tornata la situazione alla normalità, la dottoressa di turno chiede a Rosaria cosa avesse causato l'aumento della pressione. Rosaria spiega la situazione. A quel punto, la dottoressa si fa dare la ricetta e va a prenotarle la visita. Lì scopre che in realtà le liste non erano state aperte. Per questo, Rosaria decide di prenotare una visita in regime di intramoenia, pagando 122 euro. La visita le viene prenotata la settimana seguente alle ore 16. Il giorno previsto Rosaria si reca nuovamente in ospedale, all'orario stabilito. Dopo aver aspettato un po' fuori, e insospettita del fatto che non ci fosse movimento, prova ad entrare nell'ufficio del medico, scoprendo tuttavia che il medico non era presente. Si reca a questo punto dall'infermiere in turno, e chiede informazioni. L'infermiere spiega che il dottore è andato via ad ora di pranzo. Rosaria, spiega che aveva prenotato una visita per le 16 di quel giorno, e dopo aver verificato insieme all'infermiere la correttezza della prenotazione, provano a contattare telefonicamente il medico, che però non risponde. Rosaria, insieme al marito che l'ha accompagnata, sono sempre più frustrati. Valutano se chiamare i carabinieri. Rosaria, inoltre, deve calmare il marito che in quel momento si stava alterando. L'infermiere, alla fine, convince la coppia ad evitare l'intervento dei carabinieri, promettendo che avrebbe risolto lui entro sera. In effetti, quella sera alle 20 l'infermiere chiama Rosaria a casa spiegando che la mancata comunicazione della visita al medico è stata causata da una dimenticanza dell'impiegato/a che si doveva occupare di trasmettere gli appuntamenti al medico, il quale

non ha mai consegnato il foglio con le visite del pomeriggio al medico.

La mattina successiva Rosaria riesce a fare la visita.

3.1.1 Contesto

Il luogo in cui si svolge la vicenda è l'ospedale San Gennaro, uno degli ospedali storici della città di Napoli. Il presidio ospedaliero è ubicato all'interno del Rione Sanità, ed è l'unica struttura ospedaliera della zona. L'altro ospedale più vicino è il C.T.O. – Centro Traumatologico Ospedaliero, a Capodimonte, quartiere vicino ma non facilmente accessibile se non si è automuniti. In passato vi era un altro ospedale, il Presidio Ospedaliero Elena D'Aosta, poco lontano al San Gennaro e più piccolo, chiuso nei primi anni duemila in seguito al processo di *spending review* che ha costretto le amministrazioni pubbliche a “razionalizzare” i servizi sul territorio. Tra i presidi ospedalieri interessati dalla riduzione della spesa pubblica in questi anni vi è anche il San Gennaro.

Nel 2011 viene chiuso il Pronto Soccorso. I residenti insorgono, allestendo dei picchetti fuori l'Ospedale.

Nel 2015 viene chiuso il reparto di ginecologia e il punto nascite. Sebbene la protesta non si sia mai interrotta, trova nuova forza quando nel 2016 la Regione annuncia la chiusura definitiva della struttura. I residenti organizzano nuove manifestazioni fuori l'ospedale, bloccando il trasloco in corso di macchinari e arredi. Nel proseguire la protesta, una notte alcuni manifestanti decidono di aprire con la forza i locali abbandonati del vecchio laboratorio analisi, occuparli e trasformarli nella sede del nascente Comitato San Gennaro in difesa dell'ospedale. Da questo momento la protesta si struttura, iniziano attività dimostrative in tutta la città: occupazione della cassa ticket, blocchi stradali, interferenze durante i comizi politici del Presidente di Regione, ecc.

Grazie alle proteste del quartiere, coordinate dal Comitato, la Regione sospende il progetto di dismissione definitiva del Presidio.

Inizia però un periodo di forte depotenziamento, anche dovuto alla mancanza di un pronto

SOCCORSO.

L'ospedale, che prima della chiusura del Pronto Soccorso, aveva 300 posti letto, è oggi un poliambulatorio. I reparti, il personale e i conseguenti fondi regionali necessari vengono dirottati verso l'Ospedale del Mare, nella zona di Napoli Est, il polo ospedaliero su cui ha puntato il piano di razionalizzazione regionale nei primi dieci anni del nuovo Millennio. L'obiettivo è evidente: concentrare la maggior parte dei servizi nei grandi policlinici, e progressivamente chiudere la maggior parte delle strutture territoriali di livello meso.

Nel San Gennaro, che, nella visione dell'amministrazione regionale avrebbe assunto il ruolo di presidio sanitario ambulatoriale vengono attivati un consultorio e un punto di primo soccorso. Il Comitato San Gennaro riesce in effetti ad avere un colloquio con il Presidente della Regione Campania De Luca, il quale si impegna per la riapertura del Pronto Soccorso e, in generale, per una maggiore attenzione per il presidio ospedaliero. A questo colloquio seguirà l'apertura del punto di Primo Soccorso, appunto.

Nel 2020, a seguito della pandemia da Covid-19, emerge con forza la grave carenza di presidi sanitari territoriali, nella Regione Campania, e in generale su tutto il territorio nazionale. Per tale motivo, il Governo vara il Decreto Ministeriale 77/2022¹ con cui intende riorganizzare il sistema di assistenza territoriale attraverso la creazione di Case di Comunità e Ospedali di Comunità. Nel piano di riorganizzazione regionale, attivato dalla Deliberazione regionale n.682, che recepisce le indicazioni del d.m. n. 77/2022 il San Gennaro viene indicato come una delle strutture individuate per diventare Ospedale di Comunità e Casa di Comunità.

Nella città di Napoli sono due le strutture più grandi, destinatarie dei maggiori fondi, l'Ospedale San Gennaro e l'Ospedale degli Incurabili, entrambi edifici storici. Nel caso però degli Incurabili, probabilmente perché in prossimità del circuito turistico e con a disposizione un ingente patrimonio storico-artistico al suo interno, viene prevista un'area destinata a Museo.

Ad oggi, il San Gennaro è l'unica struttura individuata come Casa di Comunità e Ospedale di Comunità nell'area urbana di Napoli, i cui lavori sono in fase di completamento.

¹ Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022, n. 77, *Regolamento recante la definizione e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*.

3.1.2 Analisi

L'intervista a Rosaria può essere usata come leva per partire dal livello micro e, lungo l'analisi, risalire i livelli meso e macro, col fine di individuare a ritroso le cause che hanno portato Rosaria a subire una simile disorganizzazione e così tante difficoltà nell'accesso alla visita ambulatoriale di cui necessitava.

Leggendo, infatti, la sequenza temporale esposta poco sopra è possibile individuare alcune criticità evidenti. Tali problemi sono però esito ultimo di un processo che interseca, appunto, diversi livelli, una catena di comando e diversi avvenimenti che hanno portato a questo risultato. A tal fine si è scelto di raccontare il contesto storico che ha interessato il depotenziamento della struttura.

Partendo sempre dal livello più basso per poi salire, appare subito chiaro come alcune difficoltà subite dalla paziente siano dovute a debolezze di natura organizzativa. Se, certamente tale questione può essere innanzitutto imputata alla direzione dell'Ospedale, vi è poi una questione che attiene alla mancanza di personale e strumentazione. Infatti, nella sua esperienza Rosaria aspetta diverso tempo l'arrivo dell'infermiere che evidentemente è in quel momento impegnato in altro e non può quindi rispondere al compito di riaprire la lista e prendere la prenotazione. Nel frattempo, l'attesa per Rosaria, una donna anziana con diverse patologie, viene resa particolarmente estenuante dall'essere obbligata a rimanere in piedi, non essendoci sedute disponibili. Che tali carenze siano dovute alla mancanza di fondi per l'Ospedale viene evidenziato da una delle infermiere quando Rosaria prova a lamentarsi: «embè, signò, che vult' da me, ij che ce pozz fa?! (...) signò vu m' mustat' eccart ma che putimm fa nuji?! Ve l'at annà a pijà con De Luca [beh, signora, che volete da me, io che posso fare?! (...) signora, voi mi mostrate le carte ma che possiamo fare noi?! Ve la dovete prendere con De Luca]». Qui i livelli micro, meso e macro si condizionano reciprocamente. Poiché, se è vero che esiste un problema evidente di disorganizzazione interno alla struttura, vi è un problema evidente di mancanza di investimenti da parte dell'amministrazione regionale, che acuisce le problematiche. Tale dinamica dialogica tra i diversi livelli ritornerà durante questo lavoro.

Emerge poi, l'annoso problema delle liste di attesa, che devono essere fatte riaprire solo su esplicita richiesta del medico.

Sempre riguardo il livello macro, emerge un'ulteriore carenza, che attiene all'obsolescenza della strumentazione tecnologica. Infatti, la visita intra-moenia che Rosaria aveva prenotato non viene segnata sull'agenda del medico perché per la sua schedulazione viene utilizzato un foglio cartaceo compilato a mano dall'impiegato/a, piuttosto che affidarsi ad un sistema computerizzato. Tale criticità si aggiunge alla già citata carenza di personale, che finisce per causare dimenticanze, poca efficienza e scarsa motivazione nel personale. Tale disorganizzazione emerge dalle già citate liste di attesa che, malgrado l'intervento del medico, non vengono riaperte; costringendo Rosaria a pagare la visita in regime di intra-moenia.

Infine, vi è una dimensione psicologica ed emotiva altrettanto importante e che contribuisce a peggiorare l'esperienza di Rosaria, la mancata empatia nei confronti del paziente. Rosaria in un passaggio esprime bene il bisogno di sentirsi compresa in una situazione tanto delicata: «il paziente quando arriva in ospedale sta in uno stato psicologico che non è normale, quindi tu già lo devi capire che io non sto normale, mi inducete ad avere dei picchi di pressione, che poi questi mi hanno portato a delle vasculopatie cerebrali (...) infatti io lo dico sempre: amm a ver' qual' malattia c'addà venì mo (andiamo a vedere quale malattia ci deve venire oggi)».

Più di una volta, nel journey di Rosaria emerge questa dinamica. La prima volta, quando attende invano l'arrivo del caposala e viene cacciata dall'impiegata impegnata in una telefonata. La seconda volta, durante la discussione con l'infermiere. In entrambi i casi lo stato emotivo di una paziente in una condizione di fragilità impatta sulla sua salute fisica, causandole aumenti di pressione, ecc.

In entrambi i casi Rosaria trova, a fronte di personale scortese, anche personale empatico e disponibile che si prodiga per risolvere i problemi che progressivamente si presentano.

Dunque, sul piano micro, appare chiaro come l'esperienza del paziente viene condizionata in positivo o in negativo dalla buona volontà del personale ospedaliero, e dalla loro naturale attitudine all'empatia o meno. Questo evidenzia come non esista un'organizzazione in grado di agevolare e rendere meno traumatica l'esperienza di accesso del paziente né,

evidentemente, gli operatori sanitari sono sufficientemente formati per garantire un livello minimo garantito di accoglienza del paziente. Accoglienza che comprenda empatia, ma anche comunicazione chiara e ascolto. A questo, si aggiunge le già citate carenze che contribuiscono a peggiorare la motivazione e l'umore del personale; che poi inevitabilmente finiscono per impattare sull'utente finale.

Dall'analisi del Patient Journey di Rosaria appare chiaro come i vari livelli che attengono alla gestione del servizio di assistenza sanitaria - quello macro che riguarda la pianificazione politica, quello meso che fa riferimento alla direzione e gestione della struttura e quello micro che riguarda il lavoro degli operatori sanitari e il loro rapporto con il paziente - dialoghino nelle cause e negli effetti, influenzandosi reciprocamente e concorrendo a definire un'esperienza poco piacevole per il paziente e una situazione intricata difficilmente gestibile, in cui le responsabilità finiscono in modo paradossale per essere difficilmente individuabili.

3.2. Caso 2: Il journey del paziente con disturbo depressivo maggiore a livello italiano

Restando nell'ambito della depressione maggiore e del patient journey, si presenta di seguito un esempio di struttura e degli insight emersi da una ricerca sul *patient access* in Italia condotta nell'ambito di questo lavoro su pazienti con tale patologia.

Tipologia di indagine: Ricerca qualitativa e quantitativa su pazienti con disturbo depressivo maggiore (MDD) e medici psichiatri specializzati nel trattamento del disturbo.

Obiettivi di ricerca: Ricostruzione del percorso del paziente con MDD; Esplorazione dell'esperienza di cura vissuta dal personale sanitario nel trattamento e nella comunicazione col paziente; Identificazione di barriere e criticità incontrate nel percorso di cura; Identificazione di possibili soluzioni per far fronte alle problematiche individuate.

Tecniche di rilevazione: Desk Research; questionari standardizzati in modalità Computer Assisted Web Interviewing (C.A.W.I) e Computer Assisted Telephone Interviewing (C.A.T.I); Interviste in profondità (*In-depth interview* o IDI).

1° Problematica di accesso identificata: Resistenze iniziali da parte del paziente verso il

consulto psichiatrico e verso l'assunzione di farmaci psichiatrici.

Problematica che coinvolge in particolare dimensioni culturali, comportamentali, sociali e politico-istituzionali. L'immaginario collettivo di cui partecipano pazienti e caregivers vede l'approdo allo psichiatra e agli psicofarmaci come un "etichettamento" non solo della condizione, ma del paziente stesso come non socialmente accettabile. Ciò porta ad un ritardo nel consulto con lo psichiatra, sostituito molte volte da figure più "ammissibili", ma meno specifiche come i medici di medicina generale e i neurologi, intraprendendo di conseguenza percorsi terapeutici talvolta non appropriati o aggiornati. Questa ritrosia verso il consulto psichiatrico si verifica soprattutto nelle fasi iniziali del journey, in quanto inseguito all'esacerbazione del disturbo pazienti e familiari si mostrano più convinti della necessità di adottare strategie che inizialmente non erano disposti ad accettare, o più passivi a causa dei sintomi del disturbo stesso. La resistenza all'assunzione di farmaci psichiatrici è invece qualcosa che può ripresentarsi anche in altre fasi più avanzate del journey, quando la stabilizzazione porta al raggiungimento da parte del paziente di uno stato di guarigione percepita, che non trova tuttavia corrispondenza nel parere del medico. I farmaci vengono spesso interrotti precocemente, portando a ricadute ed esacerbazioni del disturbo.

Soluzione identificata: Avviamento di campagne educative su larga scala volte alla riduzione dello stigma associato ai trattamenti psichiatrici e al disturbo depressivo; Implementazione di programmi di follow-up regolari per monitorare la risposta al trattamento e fornire supporto continuativo a pazienti e famiglie;

2° Problematica di accesso identificata: Lacune nel monitoraggio a lungo termine del paziente e nell'assistenza offerta in caso risulti necessaria l'ospedalizzazione, a causa di carenza di posti letto.

Problematica che coinvolge in particolare dimensioni burocratico-amministrative e politico-istituzionali. Questa criticità si lega strettamente con la prima identificata, in quanto in entrambi i casi è legata ad un rischio di perdita di continuità nella cura che può portare all'indebolimento dell'alleanza terapeutica medico-paziente, già difficile da raggiungere per le specificità della patologia (abulia, apatia). In questo caso, il problema è centrato tuttavia sull'inadeguatezza in molti casi dei servizi offerti dal sistema sanitario nazionale in termini di

monitoraggio regolare e a lungo termine del paziente, dovuta alla mancanza di risorse e professionisti, liste d'attesa, limitazioni nell'accesso a prestazioni psicoterapiche per mancanza di risorse finanziarie da parte dei pazienti, e carenza di posti letto che comporta ritardi nelle ospedalizzazioni. L'assenza di un adeguato supporto sanitario nel tempo può portare inoltre ad altri due tipi di conseguenze rilevanti per il journey del paziente e il SSN: da un lato può risultare in un aumento del carico assistenziale ed emotivo sui familiari, portando quindi non solo ad un peggioramento della salute del paziente, ma anche della qualità dei familiari coinvolti; dall'altro da un contributo nettamente negativo agli sforzi in ottica di prevenzione adottati dal SSN, portando ad un maggior ricorso ai servizi di emergenza per la gestione delle crisi depressive, nonché ad un aumento del rischio suicidario.

Soluzione identificata: Creazione di centri specializzati dedicati al disturbo depressivo maggiore, per garantire servizi personalizzati sul paziente, nonché trattamenti innovativi e in via sperimentale; Istituzione di Day Hospital psichiatrici in grado di offrire monitoraggio regolare e supporto ai pazienti, evitando così il ricorso ad ospedalizzazioni, spesso non disponibili.

4. Conclusioni

L'analisi del percorso del paziente, attraverso il modello di patient journey delineato, si dimostra una prospettiva metodologica efficace per comprendere l'esperienza complessa della malattia e della cura, che ponga attenzione non solo sugli aspetti funzionali del percorso, ma anche quelli emotivi, sociali, culturali e burocratico-amministrativi che influenzano il journey di cura del paziente. Accanto a questo risultato, tale impostazione multidimensionale consente di individuare con puntualità le criticità specifiche incontrate dai pazienti nell'accesso all'assistenza sanitaria e sociosanitaria. Ogni fase e dimensione del journey può tramutarsi infatti in uno strumento pratico per il ricercatore e operativo per il decisore, che può declinarle in delle checklist operative, in dei sistemi di allerta precoce o toolkit per operatori, basati sulle mappe raccolte. In particolare, le dimensioni trasversali illustrate

possono offrire la base per elaborare delle metriche standardizzate, come scale di benessere emotivo o indici di complessità burocratica, in grado di restituire una valutazione sistemica dell'esperienza del paziente.

Le evidenze raccolte dal filone di ricerca sul patient journey, in cui solo per ultimo si colloca il presente lavoro, indicano in conclusione la potenzialità di applicare questi strumenti di analisi nei sistemi sanitari, favorendo la progettazione di soluzioni capaci di sostenere la transizione verso un'assistenza più equa, responsiva e sostenibile.

Attraverso uno studio accurato del patient journey, condotto con una prospettiva sociologica e antropologica, è possibile evidenziare in maniera più puntuale le barriere all'accesso, identificando criticità nell'offerta di assistenza sanitaria a partire dalle quali possono essere progettate nuove linee guida, percorsi diagnostico-terapeutici (PDTA) o strategie mirate per migliorare la qualità della vita dei pazienti e la qualità del lavoro degli operatori sanitari.

4. Bibliografia

- Ataya A., Plomaritis N., Rhee M., Perinkulam Sathyanarayanan S., Robinson B. (2025). A patient journey map for people living with autoimmune pulmonary alveolar proteinosis. *Respiratory Medicine*, 240: 107990. DOI: 10.1016/j.rmed.2025.107990.
- Bulto L.N., Davies E., Kelly J., Hendriks J.M. (2024). Patient journey mapping: Emerging methods for understanding and improving patient experiences of health systems and services. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 23, 4: 429. DOI: 10.1093/eurjcn/zvae012.
- Charles C., Gafni A., Whelan T. (1999). Decision-making in the physician- patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*. 49, 1: 651. DOI: 10.1016/s0277-9536(99)00145-8.
- Davies E.L., Pollock D., Graham A., Laing R.E., Langton V., Bulto L., Kelly J. (2022). Reporting of patient journey mapping in current literature: A scoping review protocol. *JBI*

Evidence Synthesis, 20, 5: 1361. DOI: 10.11124/JBIES-21-00226.

Davies E.L., Bulto L.N., Walsh A., Pollock D., Langton V.M., Laing R.E., Graham A., Arnold-Chamney M., Kelly J. (2023). Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 79, 1: 83. DOI: 10.1111/jan.15479.

Fainzang S. (2004). Patients, doctors, information and the power of decision. *AM: Rivista della Società italiana di antropologia medica*. 17-18: 123.

Gadow D. (1980). Existential advocacy: philosophical foundation of nursing. In Gadow D., Spiker S.F., a cura di, *Nursing: images and ideas*. New York: Springer.

Good B.J. (1999). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente*. Torino: Edizioni di Comunità.

Guan T., Santacroce S.J., Chen D.G., Song L. (2020). Illness uncertainty, coping, and quality of life among patients with prostate cancer. *Psychooncology*, 29, 6: 1019. DOI: 10.1002/pon.5372.

Halloy A., Simon E., Hejoaka F. (2023). Defining patient's experiential knowledge: Who, what and how patients know. A narrative critical review. *Sociology of Health & Illness*, 45, 2: 405. DOI: 10.1111/1467-9566.13588.

Husserl E. (1968). *Ricerche logiche*. Milano: Il Saggiatore.

Husserl E. (1999). *Meditazioni cartesiane*. Roma: Armando Editore.

Joseph A.L., Kushniruk A.W., Borycki E.M. (2020). Patient journey mapping: Current practices, challenges and future opportunities in healthcare. *Knowledge Management & E-Learning*. 12, 4: 387. DOI: 10.34105/j.kmel.2020.12.021

Jutel A.G. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health & Illness*, 31, 2: 278.

Jutel A.G. (2011). *Putting a name to it: Diagnosis in contemporary society*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Jutel A.G. (2024). *The sociology of diagnosis: A brief guide*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing.

Kwon J.Y., Moynihan M., Wolff A.C., Irlbacher G., Joseph A.L., Wilson L., Horlock H., Hung

- L., Lambert L.K., Lau F., Sawatzky R. (2024). Using journey maps to understand patient reported outcome measures in the cancer journey. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 34, 4: 443. DOI: 10.5737/23688076344443.
- Leventhal H., Nerenz D., Steele D. (1984). Illness representations and coping with health threats. In Baum A., Tylor S., Singer J., a cura di, *Handbook of psychology and health*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Leventhal H., Benyamini Y., Brownlee S., Diefenbach M., Leventhal E.A., Patrick-Miller L., Robitaille C. (1997). Illness representations: Theoretical Foundations. In Petrie K., Weinman J., a cura di, *Perceptions of health and illness: current research and applications*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Lianne S., Armagan A., Starre S. (2019). Patient journey method for integrated service design. *Design for Health*. 3, 1: 82. DOI: 10.1080/24735132.2019.1582741.
- Lima D.D., Alves V.L.P., Turato E.R. (2014). The phenomenological-existential comprehension of chronic pain: Going beyond the standing healthcare models. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 9: 2. DOI: 10.1186/1747-5341-9-2. PMID: 24410937.
- Mattingly C. (1998). *Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University press.
- 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. *Journal of Decision Systems*. 25, 1: 354. DOI: 10.1080/12460125.2016.1187394.
- Mishel M.H. (1988). Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 20, 4: 225.
- Mortari L., Zannini L. (2017). *La ricerca qualitativa in ambito sanitario*. Roma: Carocci Editore.
- Roustán G., Loro M., Rosell Á., Menchen B., Vicente O., Elosua-González M., Castaño J.L., Peña C., Isidoro O. (2024). Development of a patient journey map for improving patient experience and quality of atopic dermatitis care. *Dermatology and Therapy*, 14, 2: 505. DOI: 10.1007/s13555-024-01100-8.
- Twaddle A. (1994). Disease, illness and sickness revisited. In Twaddle A., Nordenfelt L., a cura di, *Disease, illness and sickness: three central concepts in the theory of health*.

Linköping: Studies on Health and Society.

Yin R. (2017). *Case Study Research and Applications: Design and Methods*. London: SAGE Publications.

Young A. (1982). The anthropology of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11: 257.