

Francesca Sanguineti

**INNOVAZIONE ORGANIZZATIVA
CENTRATA SUL PAZIENTE**

**PREMs e PROMs
per una Value-based Healthcare**



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più: [Pubblica con noi](#)

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "[Informatemi](#)" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

Francesca Sanguineti

**INNOVAZIONE ORGANIZZATIVA
CENTRATA SUL PAZIENTE**

**PREMs e PROMs
per una Value-based Healthcare**

FrancoAngeli 

Il volume è stato pubblicato con il contributo
del Dipartimento di Scienze Economiche Aziendali dell'Università degli Studi di Pavia.

Isbn e-book Open Access: 9788835183624

Copyright © 2025 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Pubblicato con licenza *Creative Commons*
Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale
(CC-BY-NC-ND 4.0).

Sono riservati i diritti per Text and Data Mining (TDM), AI training e tutte le tecnologie simili.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore.
L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni
della licenza d'uso dell'opera previste e comunica sul sito
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

INDICE

Introduzione	pag.	11
La struttura del libro	»	14
1. Innovazione organizzativa: verso una sanità basata sul Valore	»	17
1.1. Il cambiamento di paradigma in sanità	»	17
1.2. Misurare esperienza e <i>outcome</i> dal punto di vista del Paziente: PREMs e PROMs	»	21
1.3. Implementazione di PREMs e PROMs nei diversi contesti	»	24
1.3.1. Il contesto italiano	»	26
1.4. Impatti organizzativi dell'adozione dei PREMs e PROMs	»	27
1.5. Ostacoli culturali, tecnologici e organizzativi all'adozione di PREMs e PROMs	»	30
1.5.1. Ostacoli culturali	»	31
1.5.2. Barriere tecnologiche	»	32
1.5.3. Ostacoli organizzativi	»	33
1.6. Framework e iniziative internazionali	»	36
1.6.1. Framework di implementazione e maturità a livello di sistema	»	36
1.6.2. Standardizzazione internazionale	»	37
1.6.3. Riconoscimenti e ranking	»	38
1.6.4. Politiche sanitarie e framework nazionali	»	40

1.7. Evidenze e gap di conoscenza: cosa sappiamo e cosa rimane da scoprire	pag.	41
1.7.1. Gap identificati dall'analisi della letteratura	»	42
2. Il Servizio Sanitario Nazionale e le Organizzazioni Sanitarie	»	52
2.1. Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN): Principi, evoluzione storica e organizzazione	»	52
2.1.1. Le riforme dagli anni Ottanta ai Novanta: contenimento della spesa e aziendalizzazione	»	54
2.1.2. La riforma del Titolo V (2001) e il nuovo assetto Stato-Regioni	»	56
2.1.3. Sviluppi recenti: nuovi LEA e impatto della pandemia COVID-19	»	58
2.2. Struttura e funzionamento attuale del SSN	»	59
2.2.1. Il finanziamento del SSN e il Fondo Sanitario Nazionale	»	59
2.2.2. Strumenti di controllo	»	61
2.2.3. L'articolazione dei servizi	»	62
2.3. Il modello lombardo	»	64
2.3.1. Evoluzione storica	»	65
2.3.2. La riforma Maroni	»	66
2.3.3. La riforma 2021 e le prospettive future	»	67
2.4. Gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)	»	68
2.4.1. Normativa istitutiva e assetto giuridico degli IRCCS	»	69
2.4.2. Ruoli e missione degli IRCCS	»	70
2.4.3. Distribuzione geografica degli IRCCS	»	72
2.5. Il contesto della provincia di Pavia	»	75
2.5.1. Fondazione Istituto Neurologico Nazionale Casimiro Mondino IRCCS	»	76
2.5.2. Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo	»	78
2.5.3. Istituti clinici scientifici Maugeri IRCCS	»	80
2.5.4. ASST di Pavia	»	81
2.5.5. ATS di Pavia	»	83
2.6. Conclusioni	»	84
3. Esperienze e prospettive sull'uso di PREMs e PROMs: il caso Pavia	»	93
3.1. Introduzione	»	93

3.2. Metodologia	pag.	94
3.2.1. Caratteristiche del campione	»	96
3.2.2. Il contesto organizzativo	»	100
3.2.3. Conoscenza e utilizzo dei PREMs	»	101
3.2.4. Conoscenza e utilizzo dei PROMs	»	109
3.2.5. Chi non conosce PREMs e PROMs	»	114
3.3. Discussione dei risultati e implicazioni organizzative	»	118
3.4. Conclusioni	»	122
4. Implementazione dei PREMs e PROMs nella Value-Based Healthcare	»	124
4.1. Introduzione	»	124
4.2. Fondamenti teorici e cornice di riferimento	»	125
4.3. Modello concettuale-operativo proposto	»	126
4.3.1. Fase 1: Progettazione del sistema di misurazione	»	127
4.3.2. Fase 2: Preparazione organizzativa e formazione	»	128
4.3.3. Fase 3: Raccolta sistematica dei dati	»	130
4.3.4. Fase 4: Analisi e interpretazione dei risultati	»	131
4.3.5. Fase 5: Utilizzo dei dati nel processo clinico (micro livello)	»	133
4.3.6. Fase 6: Utilizzo dei dati nei processi gestionali e decisionali (meso e macro livello)	»	134
4.3.7. Fase 7: Feedback e apprendimento continuo	»	136
4.4. Il framework di implementazione dei PREMs e PROMs	»	137
4.5. Conclusioni	»	139
5. Verso un nuovo equilibrio	»	141

RINGRAZIAMENTI

Non ho voglia di alzarmi. Come mai ho gli occhi così appiccicati? Perché non si aprono? Non è vero che non si aprono, è che non ci vedo!

[...] dopo mesi di visite, una marea di medici, e quella maledetta puntura nella schiena, è arrivato il momento. A breve, la dottoressa e lo specializzando mi diranno che cosa ho. Mamma è qui, vicino. Non mi guarda, ma tiene la mano sulla mia gamba, come per farmi sentire la sua presenza.

“Signorina, dovrebbe smettere di avere sempre sua madre intorno” dice la dottoressa. Non capisco. “Deve staccare questo cordone ombelicale, è arrivato il momento.” Continuo a non capire cosa c’entri questo discorso. Inizia ad innervosirmi. Saprà almeno fare il suo lavoro? Non ho il tempo di replicare, perché subito dopo, con linguaggio tecnico e parole che sembrano più un rebus che una diagnosi, mi comunica che ho una malattia demielinizzante. Mamma fissa il vuoto. Io non capisco.

(Paziente anonimo, testimonianza reale)

Quanti pazienti vivono situazioni simili? Quante volte le parole non bastano, o sono troppo complicate, e il divario tra clinico e malato sembra insormontabile?

È da lì che parte anche il senso di questo lavoro: come ricercatrice di organizzazione aziendale, credo che i processi possano fare la differenza. Possano aiutare i pazienti a capire, i clinici a comunicare e lavorare meglio, e le organizzazioni sanitarie a valorizzare gli sforzi che ogni giorno compiono e che troppo spesso restano invisibili.

Questo volume nasce così: dalla volontà di sviluppare uno studio su come strumenti come i PREMs e i PROMs possano supportare davvero una sanità orientata al valore, capace di ascoltare e di rispondere. Non solo un esercizio concettuale, ma qualcosa di pratico, implementabile, concreto.

A questo punto, i ringraziamenti.

Alla Direzione della Fondazione Mondino, della ASST di Pavia e del Policlinico San Matteo per i contributi e per la disponibilità a partecipare al questionario.

A Pietro, che come sempre ha dato il la a questo progetto, e a molti altri.

A mamma e papà, che non hanno mai smesso di offrirmi fiducia e possibilità.

Alle mie amiche, che non hanno mai smesso di esserci. Agli amici di una vita e a quelli più recenti. A chi ha rinunciato alle ferie mentre io “battevo sui tasti”. E, infine, ai miei, compagni di scrittura eccezionali.

INTRODUZIONE

Il sistema sanitario italiano, che costituisce il pilastro sanitario del *welfare state* accanto a previdenza e assistenza (Ferrera, Fargion e Jessoula, 2012), sta vivendo un profondo cambiamento di paradigma: si passa da un approccio tradizionale, focalizzato sui volumi di prestazioni erogate, a un modello orientato al valore generato per il paziente (Fernández-Salido et al., 2024). Questo orientamento, definito come *Value-Based Healthcare* (VBHC), pone al centro la relazione tra gli esiti di salute ottenuti e le risorse impiegate per ottenerli (Porter, 2010). In altre parole, il valore in sanità dovrebbe essere misurato in base ai risultati che contano per i pazienti, rispetto ai costi sostenuti.

Dentro questo modello, radicato nei principi universalistici del *welfare* sanitario, il paziente diventa il fulcro della creazione di valore, attraverso un suo coinvolgimento attivo nei processi di cura (Teisberg, Wallace e O'Hara, 2020). La sanità basata sul valore rappresenta dunque una risposta alle sfide attuali di sostenibilità ed efficacia: invece di misurare il successo solo in termini di quantità di servizi erogati o di aderenza tecnica alle linee guida, si valuta l'effettivo miglioramento della salute e del benessere percepito dal paziente, per ogni risorsa impiegata (Porter, 2010). Questo spostamento di prospettiva risponde alla dissonanza osservata in passato tra ciò che il sistema considerava qualità (processi corretti, costi contenuti) e ciò che il paziente considerava valore (miglioramento tangibile della propria condizione). La VBHC mira a colmare tale divario, riallineando gli obiettivi del sistema sanitario con i bisogni e le aspettative dei pazienti (Khalil et al., 2025).

A livello pratico, la transizione verso una sanità “*value-based*” implica alcune trasformazioni chiave. Anzitutto, viene riconosciuto che i pazienti sono esperti della propria condizione e che il loro riscontro diretto è fondamentale per migliorare la qualità delle cure (Lowry et al., 2024). Si passa da un modello

paternalistico, in cui il paziente era un soggetto passivo, a un modello partecipativo e centrato sulla persona, in cui la voce del paziente guida le decisioni cliniche e organizzative (Lowry et al., 2024). In questo contesto emergono strumenti innovativi per catturare sistematicamente il punto di vista dei pazienti: i *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) e i *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs). I PREMs sono misure riportate direttamente dai pazienti sulla loro esperienza di cura, ad esempio la comunicazione con i medici, il rispetto e la tempestività dei servizi (Black, Varaganum e Hutchings, 2014). I PROMs raccolgono invece dagli stessi pazienti informazioni sugli esiti di salute percepiti, come sintomi, livello di funzionalità e qualità di vita dopo un intervento sanitario (Black, 2013).

In altre parole, i PREMs rispondono alla domanda: “Come ha vissuto il paziente il suo percorso di cura?” mentre i PROMs rispondono a: “Il paziente sta meglio in seguito alle cure ricevute?”. Attraverso questionari validati e standardizzati, forniscono un metodo il più possibile oggettivo per raccogliere dati non mediati da interpretazioni esterne, rappresentando quindi non solo una fonte di informazione clinica, ma un vero e proprio asset strategico per le aziende sanitarie (Kingsley e Patel, 2017).

L’implementazione di PREMs e PROMs nella pratica clinica ha quindi un duplice scopo. Da un lato, questi strumenti consentono di misurare ciò che conta davvero per i pazienti, quindi l’esperienza del percorso di cura e gli esiti percepiti in termini di salute e qualità di vita (Black, 2013; Black, Varaganum, e Hutchings, 2014). Dall’altro, nel contesto del *welfare* sanitario e aziendale, diventano meccanismi di governo: permettono alle organizzazioni sanitarie di orientare le proprie decisioni strategiche, allocare risorse in base al valore generato, e rendere conto della qualità dei servizi offerti a cittadini, istituzioni e stakeholder (De Rosis, Cerasuolo e Nuti, 2020).

In prospettiva internazionale, soprattutto nei sistemi assicurativi come quello statunitense, i dati di *outcome* ed esperienza vengono utilizzati anche per selezionare controparti e definire contratti di rimborso o accreditamento (Bull e Callander, 2022). Nel contesto italiano, dove la logica universalistica rimane il riferimento di fondo, la raccolta strutturata di PREMs e PROMs può rafforzare la governance aziendale rendendo più trasparente il rapporto tra costi, qualità ed esiti, e introducendo una logica di *accountability* che valorizza la voce dei pazienti come criterio di valutazione.

La loro implementazione, tuttavia, non è priva di sfide. Raccogliere, analizzare e utilizzare efficacemente questi dati richiede innovazione nei processi operativi e nelle tecnologie informatiche. Ad oggi, l’adozione di PREMs e PROMs è ancora limitata e frammentaria, principalmente focalizzata al rispetto delle richieste dalle case farmaceutiche per i trial clinici, ma

non sempre compresa dai ricercatori e clinici che richiedono ai pazienti la loro compilazione, con conseguente mancanza di comprensione della loro effettiva utilità da parte di questi ultimi.

Diversi studi evidenziano barriere multilivello che ne ostacolano la diffusione: a livello dei pazienti, ad esempio, scarsa familiarità con strumenti digitali o difficoltà a comprendere i questionari; a livello dei professionisti, resistenze al cambiamento e mancanza di tempo per gestire i nuovi dati, oltre ad una comprensione non adeguata di quanto il punto di vista del paziente possa essere importante; a livello organizzativo, carenze di risorse finanziarie e tecnologiche, oltre alla mancanza di integrazione dei dati nei sistemi informativi esistenti (Foster et al., 2018). Se i clinici percepiscono la raccolta di questi questionari come un onere burocratico in più, o se i dati raccolti non vengono effettivamente utilizzati nei processi decisionali, il rischio è di vanificare lo sforzo innovativo. È dunque cruciale che le organizzazioni sanitarie accompagnino questa trasformazione con opportuni investimenti e strategie di *change management*: formazione del personale sull'uso di questi strumenti, integrazione dei questionari nei flussi di lavoro (ad esempio tramite cartelle cliniche elettroniche *user-friendly*), feedback periodico ai team clinici sui risultati emersi, e una cultura che valorizzi il miglioramento continuo basato sul feedback dei pazienti. Solo con un forte sostegno organizzativo la centralità del paziente potrà tradursi da slogan a pratica quotidiana efficace.

In questo scenario, è evidente che mettere il paziente al centro non significa marginalizzare il ruolo dei clinici o delle strutture, anzi: clinici e organizzazione restano attori strategici nel generare valore. Il passaggio a una sanità basata sul valore richiede un nuovo equilibrio nei rapporti; pazienti, operatori e manager devono lavorare in sinergia come *partner*. La letteratura parla in proposito di co-produzione della salute: i servizi sanitari, a differenza dei beni materiali, sono sempre co-creati da professionisti e pazienti insieme (Hardyman, Daunt e Kitchener, 2015). Riconoscere questa interdipendenza è fondamentale per innovare con successo (Batalden et al., 2016). I clinici apportano competenze tecnico-scientifiche e capacità di interpretazione dei dati clinici; i pazienti apportano la propria prospettiva di vissuto e definiscono cosa è significativo per la loro qualità di vita. Le organizzazioni, da parte loro, devono creare l'ambiente (processi, tecnologie, incentivi) che permetta a questa collaborazione di fiorire.

In un modello *value-based* ben implementato, il ruolo del clinico è valorizzato perché torna a focalizzarsi sul risultato significativo per il paziente, il “perché” del curare, e il ruolo dell'organizzazione diventa abilitante, fornendo visione strategica, leadership e coordinamento. Non a caso, ricerche recenti indicano che tra i fattori chiave per implementare con successo la

VBHC vi sono leadership lungimirante, team multidisciplinari integrati intorno al percorso del paziente, misurazione standard degli esiti che contano per i pazienti, e coinvolgimento attivo del paziente nei processi decisionali (Fernández-Salido et al., 2024).

Quando questi elementi sono presenti, il *welfare* sanitario italiano può evolvere verso un sistema realmente *value-based*, capace di mantenere la promessa di migliorare gli esiti di salute e la sostenibilità complessiva, rafforzando al tempo stesso la legittimazione e la resilienza del Servizio Sanitario Nazionale.

La struttura del libro

Il volume si propone di approfondire questi temi combinando rigore teorico e prospettiva operativa. Nei capitoli successivi verranno esaminati in dettaglio i vari aspetti dell'innovazione organizzativa centrata sul paziente.

Il Capitolo 1 introduce il concetto di *Value-Based Healthcare* e il passaggio dai paradigmi tradizionali a quelli orientati al valore, fornendo il contesto internazionale e concettuale. Vengono discusse le ragioni del cambiamento e definiti i concetti chiave di valore, esiti e costi.

Il Capitolo 2 offre uno sguardo specifico al contesto italiano. Si ripercorre l'evoluzione storica e normativa del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), evidenziando come i principi di universalità ed equità si integrano con la necessità odierna di misurare il valore. Vengono analizzate le sfide organizzative nelle aziende sanitarie italiane e le recenti politiche orientate alla qualità e agli esiti.

Il Capitolo 3 presenta un'indagine empirica svolta in un territorio locale (Pavia) per valutare la percezione e l'uso di PREMs e PROMs tra i professionisti delle organizzazioni sanitarie. Attraverso questo caso studio vengono esplorati in concreto il livello di conoscenza, le barriere all'implementazione di strumenti centrati sul paziente, nonché le differenze tra diverse strutture nel recepire l'innovazione.

Il Capitolo 4 costituisce il capitolo conclusivo. Sulla base di quanto emerso nei capitoli precedenti, quindi evidenze teoriche e risultati empirici, viene delineato un modello pratico di implementazione di PREMs e PROMs su scala organizzativa.

Nel complesso, il libro intende sottolineare l'importanza di una sanità centrata sul paziente, che però non perde di vista il ruolo centrale del clinico e dell'organizzazione nel generare valore e innovazione. Attraverso un linguaggio chiaro ma fondato su riferimenti accademici aggiornati, l'opera si rivolge a un pubblico eterogeneo offrendo spunti sia concettuali sia applicativi.

Bibliografia

- Batalden M., Batalden P., Margolis P., Seid M., Armstrong G., Opipari-Arrigan L., Hartung H. (2016). Coproduction of healthcare service, *BMJ Quality & Safety*, 25(7), 509-517.
- Black N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare, *BMJ*, 346. <https://doi.org/10.1136/bmj.f167>.
- Black N., Varaganum M., Hutchings A. (2014). Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery, *BMJ Quality & Safety*, 23(7), 534-542.
- De Rosi S., Cerasuolo D., Nuti, S. (2020). Using patient-reported measures to drive change in healthcare: the experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy, *BMC Health Services Research*, 20(1), 315.
- Fernández-Salido M., Alhambra-Borrás T., Casanova G., Garcés-Ferrer J. (2024). Value-based healthcare delivery: a scoping review, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(2), 134.
- Ferrera M., Fargion V., Jessoula M. (2012). *Alle radici del welfare all'italiana: origini e futuro di un modello sociale squilibrato* (Vol. 7). Marsilio.
- Foster A., Croot L., Brazier J., Harris J., O'Cathain A. (2018). The facilitators and barriers to implementing patient reported outcome measures in organisations delivering health related services: a systematic review of reviews, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2(1), 46.
- Greenhalgh J., Gooding K., Gibbons E., Dalkin S., Wright J., Valderas J., Black N. (2018). How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2(1), 42.
- Hardyman W., Daunt K.L., Kitchener M. (2015). Value co-creation through patient engagement in health care: a micro-level approach and research agenda, *Public Management Review*, 17(1), 90-107.
- Khalil H., Ameen M., Davies C., Liu C. (2025). Implementing value-based healthcare: a scoping review of key elements, outcomes, and challenges for sustainable healthcare systems, *Frontiers in Public Health*, 13, 1514098.
- Kingsley C., Patel S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures, *BJA Education*, 17(4), 137-144.
- Lowry V., Tremblay-Vaillancourt V., Beaupré P., Poirier M.D., Perron M.È., Bernier J., Morin A., Cormier C., Haggerty J., Ahmed S., Brodeur M., David G., Lambert S., Laberge M., Zidarov D., Visca R., Poder T. G., Vignon Comahoun H. T., Sasseville M., Poitras M.E. (2024). How patient-reported outcomes and experience measures (PROMs and PREMs) are implemented in healthcare professional and patient organizations? An environmental scan, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 8(1), 133.
- Millenson M.L., Macri J. (2012). *Will the Affordable Care Act move patient-centeredness to center stage?*, Urban Institute.

- Porter M.E. (2010). What is value in health care?, *New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477-2481.
- Teisberg E., Wallace S., O'Hara S. (2020). Defining and implementing value-based health care: a strategic framework, *Academic Medicine*, 95(5), 682-685.

INNOVAZIONE ORGANIZZATIVA: VERSO UNA SANITÀ BASATA SUL VALORE

1.1. Il cambiamento di paradigma in sanità

Vi è mai capitato, da pazienti, di uscire da una visita medica con più dubbi che certezze? O, da clinici, di scoprire che, pur avendo fatto il possibile, il paziente non percepiva valore nelle cure ricevute?

Per decenni la gestione sanitaria si è focalizzata principalmente su due obiettivi: garantire la qualità clinica (aderenza a linee guida, esiti tecnici) e contenere i costi (Ohldin e Mims, 2002). Questo approccio “*input-output*” tradizionale, orientato all’efficienza economica, dava per scontato che il successo di un intervento sanitario fosse misurabile in termini di adempimento standard e risparmio (Porter, 2010). Eppure, dal punto di vista del paziente, spesso qualcosa mancava: non di rado i pazienti uscivano da una visita con più dubbi che certezze, pur avendo ricevuto sia informazioni che cure formalmente appropriate. In altre parole, si osservava una dissonanza crescente tra ciò che il sistema considerava qualità (processi corretti, costi contenuti) e ciò che il paziente considerava valore (miglioramento percepito della propria salute e benessere).

La *Value-Based Healthcare* (VBHC) nasce come risposta a questa dissonanza e introduce un cambio di paradigma (Porter e Teisberg, 2006). È stato in particolare Michael Porter, con il suo influente articolo del 2010 sul *New England Journal of Medicine*, a proporre una definizione ormai ampiamente adottata: il valore in sanità deve essere inteso come il rapporto tra gli esiti di salute che contano per i pazienti e le risorse impiegate per ottenerli. In questa prospettiva:

$$\text{Valore} = \frac{\text{Esiti rilevati per il paziente}}{\text{Risorse impiegate}}$$

Questa impostazione non si limita a integrare la dimensione economica, ma sottolinea soprattutto l'importanza di considerare sistematicamente l'esperienza e gli outcome significativi per chi riceve la cura. Non si tratta più di erogare semplicemente prestazioni o di ridurre la spesa, ma di generare valore tangibile, percepito e misurabile lungo tutto il percorso assistenziale. Come sottolinea Porter (2010), ridurre i costi senza tener conto degli esiti per i pazienti equivale a un falso risparmio che può indebolire il sistema nel lungo periodo. Al contrario, orientare l'organizzazione e l'allocazione delle risorse verso ciò che realmente importa ai pazienti permette di conciliare gli interessi di tutti gli attori – pazienti, professionisti, decisori – in un obiettivo comune (Porter, 2010).

Questo paradigma ha implicazioni profonde. Sposta l'attenzione dalla quantità alla qualità percepita e agli *outcome* (Hillary et al., 2016). Non basta più sapere se una procedura è stata eseguita a regola d'arte, bisogna capire se ha davvero migliorato la vita della persona assistita. Ad esempio, un intervento è davvero di successo solo se il paziente non solo sopravvive, ma recupera funzionalità, riduce i sintomi e ritrova una buona qualità di vita. Allo stesso modo, un percorso diagnostico-terapeutico può dirsi ottimale solo se il paziente si sente ascoltato, compreso e coinvolto. Ovviamente, bisogna tenere in considerazione che, non per tutti i pazienti né per tutte le patologie, si possono – né si devono – misurare gli stessi *outcome*.

Un aspetto chiave di questo cambio di prospettiva è l'attenzione al percorso del paziente (*patient journey*) all'interno del sistema sanitario (Davies et al., 2023). Mappare in modo sistematico l'esperienza del paziente attraverso tutti i punti di contatto con servizi e professionisti, dalla prima visita, alla diagnosi, al trattamento, fino al follow-up, permette di individuare i “momenti della verità” in cui si crea (o si disperde) valore percepito (Gualandi et al., 2021; McCarthy et al., 2016). La letteratura recente sul *patient journey mapping* conferma che tracciare visivamente e narrativamente il percorso di cura aiuta a comprendere meglio bisogni, emozioni e aspettative dei pazienti, evidenziando snodi critici su cui intervenire (Bulto et al., 2024). In sostanza, mettere il paziente al centro non è più uno slogan, ma diventa metodologia operativa: si analizzano le transizioni con i servizi sanitari dal punto di vista dell'utente per riprogettare i processi in modo più coerente con i suoi bisogni (Philpot et al., 2019; Joseph, Kushniruk e Borycki, 2020). Ciò consente di identificare i passaggi in cui il valore viene aggiunto (ad esempio, un'efficace comunicazione di una diagnosi che rassicura e orienta il paziente – per quanto possibile) oppure perso (ad esempio, un lungo tempo d'attesa che genera ulteriore ansia e insoddisfazione). Questi momenti diventano i punti chiave per interventi migliorativi nel framework VBHC.

La VBHC trasforma quindi i sistemi sanitari, spostando l'attenzione dalla quantità alla qualità rilevante per il paziente, ma pone anche una domanda critica: cosa succede agli operatori e all'organizzazione?

Se il paziente è al centro, medici e organizzazioni non possono stare ai margini (van Engen et al., 2022). La letteratura recente evidenzia che, quando la VBHC è implementata correttamente, può effettivamente incrementare la motivazione dei professionisti sanitari, poiché riconnette il loro lavoro all'essenza della professione: curare persone, non solo processare casi. Tuttavia, senza un adeguato supporto organizzativo, i professionisti possono riscontrare un aumento del carico lavorativo, maggiori complessità burocratiche e un incremento dello stress psicologico legato alla loro attività quotidiana (van Engen et al., 2022; 2025).

L'adozione della VBHC richiede quindi che i sistemi sanitari ridisegnino processi, incentivi e strumenti di *performance management* per evitare che la centralità del paziente diventi un obiettivo isolato, scollegato dalle condizioni di lavoro dei professionisti e dalla sostenibilità dell'organizzazione (Khalil et al., 2025; Mjåset et al., 2020; Ramos et al., 2021). In mancanza di integrazione, il rischio è di ottenere progetti pilota di eccellenza che però non scalano e si esauriscono con la fine del finanziamento che li ha promossi (van Engen et al., 2025).

La diffusione internazionale della VBHC è stata accelerata da iniziative come il framework noto come *Triple Aim*, che propone di perseguire tre obiettivi contemporanei: migliorare la salute delle popolazioni, migliorare l'esperienza di cura dei pazienti, e ridurre i costi pro capite (Berwick, Nolan e Whittington, 2008). Successivamente è emersa però la consapevolezza che senza curare anche il benessere di chi cura, il sistema non può reggere. Il *Quadruple Aim*, proposto nel 2014, arricchisce il modello aggiungendo un quarto pilastro: migliorare la qualità della vita lavorativa degli operatori sanitari (clinici e staff), per contrastare *burnout* e inefficienze (Bodenheimer e Sinsky, 2014). Questo passaggio evidenzia la necessità di sostenere la forza lavoro, senza la quale il perseguimento degli altri tre obiettivi non può essere sostenibile.

La prospettiva offerta dal *Quadruple Aim* che integra salute della popolazione, esperienza del paziente, sostenibilità economica e benessere dei professionisti, pone le basi per un cambiamento organizzativo profondo (Olayiwola e Rastetter, 2021; Roth, Thompson-Lastad e Thomas, 2020). Tuttavia, per tradurre questi obiettivi in azioni concrete, è necessario disporre di strumenti capaci di collegare le esigenze strategiche di sistema con l'esperienza reale vissuta dalle persone e con le condizioni operative di chi eroga le cure (Olayiwola e Rastetter, 2021).

In questo contesto, il *patient journey* rappresenta il ponte metodologico ideale: permette di osservare in modo integrato come pazienti, clinici e organizzazione interagiscono lungo tutto il percorso assistenziale, individuando i passaggi in cui si crea valore e quelli in cui invece si disperde (Davies et al., 2023). Il concetto di *patient journey* descrive l'intero percorso che una persona compie nella propria interazione con il sistema sanitario, a partire dal momento in cui percepisce un bisogno di cura fino al follow-up e all'eventuale assistenza a lungo termine (Joseph, Kushniruk e Borycki, 2020). Non si tratta di un semplice elenco di prestazioni erogate, ma di una sequenza di esperienze, emozioni, decisioni e transizioni che il paziente vive attraversando diversi servizi e contesti assistenziali (Gualandi et al., 2021). Proprio per questo, il *patient journey* è oggi considerato la lente privilegiata attraverso cui tradurre in pratica il paradigma della VBHC: consente di passare dalla definizione astratta di valore, quindi gli esiti di salute che contano per il paziente in rapporto alle risorse impiegate, alla sua operazionalizzazione nella progettazione e gestione dei servizi.

Il *patient journey mapping* è la metodologia che permette di rappresentare visivamente e narrativamente questo percorso. Come sottolineato da Bulto et al. (2024), mappare il *patient journey* significa raccogliere e organizzare dati qualitativi e quantitativi provenienti da pazienti, professionisti sanitari e fonti documentali, per costruire una rappresentazione condivisa dei punti di contatto con il sistema, dei passaggi critici e delle emozioni che accompagnano ciascuna fase.

L'obiettivo del *patient journey mapping* è quello di individuare aree di miglioramento, riallineare i processi clinici e organizzativi ai bisogni reali delle persone assistite e rafforzare il coordinamento tra le diverse figure professionali coinvolte (Davies et al., 2023). Possiamo dunque affermare che la sua utilità non si limita al punto di vista del paziente. Quando correttamente implementato, il *patient journey mapping* offre ai professionisti uno strumento per riflettere criticamente sul proprio operato, individuare colli di bottiglia organizzativi e proporre soluzioni condivise, riducendo frustrazione e inefficienze.

Il legame con la VBHC è quindi diretto e sostanziale. La misurazione e il miglioramento degli esiti rilevanti per il paziente richiedono di capire non solo cosa accade all'interno di una singola prestazione sanitaria, ma come il paziente vive e interpreta l'intero percorso di cura (Van Hoorn et al., 2024). In questo senso, il *patient journey mapping* diventa una bussola operativa per i sistemi sanitari orientati al valore, capace di guidare sia il miglioramento dell'esperienza del paziente sia la riorganizzazione dei processi clinici e gestionali, in un'ottica integrata che tiene insieme paziente, professionista e organizzazione (Bulto et al., 2024).

La transizione dal paradigma del *cost-containment* a quello della *value-based healthcare* rappresenta quindi una rivoluzione in sanità. Il paziente e il suo percepito di valore diventano il centro attorno a cui far ruotare organizzazione, processi e metriche di successo. Questo concetto permea ormai molte politiche sanitarie internazionali e programmi di miglioramento della qualità, delineando un orizzonte in cui *outcome* clinici, esperienza soggettiva ed efficienza dei processi non sono obiettivi in conflitto, ma componenti integrate del medesimo obiettivo di creare valore per il paziente e, di conseguenza, per l'organizzazione.

1.2. Misurare esperienza e *outcome* dal punto di vista del Paziente: PREMs e PROMs

Il passaggio alla sanità basata sul valore pone al centro la necessità di misurare in modo sistematico ciò che il paziente sente e riferisce riguardo alla sua salute e alle cure ricevute. In questa prospettiva, si riconosce che i pazienti sono esperti della propria condizione e che il loro riscontro diretto è fondamentale per migliorare la qualità delle cure, spostando il modello da un approccio paternalistico a uno partecipativo e centrato sulla persona (Lowry et al., 2024). Per rendere effettivo tale cambiamento, sono stati sviluppati due set di strumenti che si integrano a vicenda: i *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) e i *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs). Si tratta di questionari standardizzati che vengono compilati direttamente dai pazienti o dai loro *caregiver*, quindi senza filtro o interpretazione da parte dei clinici, per raccogliere, rispettivamente, informazioni sulla esperienza di cura e sugli esiti di salute (dal punto di vista del paziente).

I PREMs raccolgono le percezioni dei pazienti riguardo alla loro esperienza di cura (Black, Varaganum, e Hutchings, 2014). Valutano aspetti come la comunicazione con medici e infermieri, il rispetto e la cortesia ricevuti, la facilità di accesso alle cure, i tempi di attesa, la continuità e il coordinamento dell'assistenza (Black, Varaganum, e Hutchings, 2014; Kingsley e Patel, 2017). Strumenti PREMs possono chiedere al paziente, ad esempio, se si è sentito coinvolto nelle decisioni, se ha compreso le spiegazioni ricevute, se ha trovato agevole il contatto con il servizio, o se è soddisfatto dell'organizzazione complessiva delle cure. L'utilità dei PREMs sta nel fornire un indicatore che riporti il punto di vista del paziente sulla qualità dei processi assistenziali; le organizzazioni sanitarie possono usarli per identificare punti di forza (es. personale empatico e disponibile) e aree critiche (es. scarsa informazione al momento della dimissione) su cui intervenire. Raccogliere in modo sistematico le esperienze

dei pazienti non solo motiva il miglioramento clinico, ma favorisce anche la trasparenza istituzionale e l'*accountability* nei confronti della popolazione: grazie alla pubblicazione aggregata dei dati e a piattaforme di reportistica in tempo reale, le organizzazioni sanitarie possono rispondere in modo immediato ai feedback degli utenti, promuovendo un processo partecipativo e responsabile (De Rosis, Cerasuolo e Nuti, 2020).

I PROMs, invece, misurano lo stato di salute e i risultati clinici così come sono percepiti e descritti dal paziente (Black, 2013). Si concentrano su dimensioni quali il controllo dei sintomi, il livello di dolore, la capacità funzionale nelle attività quotidiane, lo stato psicologico, e in generale la qualità di vita correlata alla salute (Black, 2013; Casaca et al., 2023). Mentre gli indicatori clinici tradizionali, come gli esami di laboratorio, forniscono dati oggettivi, i PROMs si concentrano sull'impatto della malattia e dei trattamenti sulla qualità della vita e sul benessere così come percepito dal paziente stesso. Ad esempio, in un paziente operato all'anca non basta sapere se l'intervento è tecnicamente riuscito; un PROM potrà dirci quanto è migliorata la mobilità e l'autonomia nelle attività quotidiane rispetto a prima. Esistono PROMs più generici (che misurano lo stato di salute e la qualità della vita di un paziente, ma senza essere focalizzati su una specifica malattia, età o trattamento) e PROMs specifici per patologia (usati per valutare la prospettiva e l'esperienza del paziente riguardo alla malattia e/o al trattamento). I PROMs vengono spesso incorporati nei percorsi clinici per valutare l'efficacia di trattamenti: ad esempio nell'ambito di interventi chirurgici ortopedici, il Servizio Sanitario inglese (NHS)¹ da oltre un decennio somministra PROMs pre e post-operatori per misurare il guadagno, in termini di salute, riportato dai pazienti.

Possiamo quindi dire che, mentre i PREMs catturano la *customer experience*, ossia come il paziente ha vissuto il servizio, i PROMs catturano l'*outcome*, ossia quali benefici di salute il paziente riferisce grazie alle cure ricevute. Insieme, questi strumenti offrono una visione a 360 gradi del valore del servizio sanitario; collegano l'esperienza soggettiva ai risultati clinici, evidenziando il nesso tra come il paziente è stato curato e cosa ha ottenuto in termini di miglioramento di salute. Ad esempio, utilizzarli congiuntamente può rivelare che un'eccellente esperienza di comunicazione e coinvolgimento (PREM alto) si associa a una migliore aderenza alla terapia e quindi a esiti clinici superiori (PROM migliore).

L'utilizzo integrato di PREMs e PROMs permette quindi di creare un ponte tra *welfare* sanitario e *welfare* aziendale. Nel primo caso, i dati *patient-reported* rafforzano la trasparenza del SSN e ne orientano i processi di *accountability*. Nel secondo, questi strumenti possono supportare il benessere

¹ <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/08/proms-guide-aug-18-v3.pdf>.

organizzativo dei professionisti, contribuendo a valutare la qualità dei processi interni e a migliorare la relazione tra operatori e pazienti (Bodenheimer e Sinsky, 2014). In altre parole, ciò che i pazienti riportano non è solo un indicatore di *outcome*, ma anche un driver di innovazione gestionale che permette di costruire organizzazioni più resilienti e sostenibili.

Va notato che integrare PREMs e PROMs nella pratica clinica di routine non è banale: serve trovare modalità efficienti per raccogliere queste informazioni senza gravare eccessivamente né sui pazienti né sui professionisti. Per i PREMs, ad esempio, si stanno sviluppando questionari più snelli e modalità di somministrazione digitale (SMS o e-mail) per ridurre la fatica compilativa e aumentare i tassi di risposta (De Rosis, Cerasuolo e Nuti, 2020). Analogamente, per i PROMs una sfida è la standardizzazione. Esistono centinaia di possibili strumenti PROM e questo ha storicamente reso difficile confrontare dati tra organizzazioni diverse. Tuttavia, iniziative globali come l'*International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM) hanno lavorato per identificare set standard di PROMs per molte patologie, promuovendo l'adozione di misure comuni a livello internazionale. Non tutte le organizzazioni sanitarie però, e ancora meno quelle italiane, hanno optato per l'adozione di tali strumenti. L'uso di strumenti uniformi consentirebbe di creare *benchmark* e confronti, alimentando un apprendimento collettivo su cosa funziona meglio per migliorare gli esiti riferiti dai pazienti.

In definitiva, PREMs e PROMs rappresentano il ponte fondamentale tra il micro-livello clinico e il macro-livello gestionale nel paradigma VBHC (De Rosis, Ferrè e Penucci, 2022; Silveira Bianchim et al., 2023). Dal punto di vista micro, questi strumenti offrono al clinico un feedback diretto dal paziente. Un PROM può, per esempio, segnalare un peggioramento della qualità di vita durante una terapia, sollecitando un aggiustamento del piano di cure; un PREM può invece evidenziare che il paziente non ha compreso le istruzioni, suggerendo al medico di dedicare più tempo al *counseling*. Dal lato macro e di sistema, aggregare questi dati e analizzarli consente ai decisori di misurare performance e valore su larga scala. Un indicatore di esito riportato dai pazienti può entrare a far parte delle valutazioni di efficacia delle strutture (ad esempio, percentuale di pazienti con miglioramento *self-reported* a 6 mesi da un intervento); analogamente, le valutazioni di esperienza possono essere utilizzate per confrontare ospedali o regioni in termini di umanizzazione delle cure e accessibilità percepita. Non a caso, la letteratura sottolinea che PREMs e PROMs sono ingredienti essenziali di un "*learning health system*", ossia un sistema sanitario che apprende continuamente dai dati routinari per migliorarsi (Platt, Raj e Wienroth, 2020). Essi sono considerati un approccio promettente proprio per realizzare la *value-based healthcare*, fornendo informazioni pre-

ziose che né i soli indicatori clinici né i soli dati economici potrebbero dare (Benson, 2022; Kidanemariam et al., 2024).

1.3. Implementazione di PREMs e PROMs nei diversi contesti

Negli ultimi quindici anni si è consolidato un corpus significativo di studi sull'implementazione di PREMs e PROMs in vari ambiti clinici e organizzativi (Black, 2013; Lowry et al., 2024). L'impiego di questi strumenti ha seguito tempi e modalità differenti a seconda dei sistemi sanitari, delle aree terapeutiche e dei Paesi coinvolti.

In alcuni settori clinici l'uso di PROMs è ormai relativamente comune. In chirurgia ortopedica e cardiovascolare, ad esempio, molti programmi di cura integrano PROMs pre- e post-intervento per valutare i miglioramenti riferiti dai pazienti, come la mobilità, il dolore e la capacità funzionale (Black, Varaganum, & Hutchings, 2014). PROMs specifici per l'oncologia vengono utilizzati sia in ricerca clinica sia nella pratica quotidiana per monitorare gli effetti collaterali dei trattamenti e adattare tempestivamente le terapie di supporto (Basch et al., 2017). Nell'ambito delle malattie croniche – dal diabete alla sclerosi multipla – i PROMs permettono di tracciare nel tempo l'evoluzione della salute percepita e l'impatto degli interventi sulla vita quotidiana (Casaca et al., 2023). Nel caso della sclerosi multipla, iniziative internazionali come la *Patient-Reported Outcomes for MS*² hanno riunito reti cliniche e associazioni di pazienti per identificare e validare misure di esito più aderenti ai sintomi e alle esperienze reali delle persone con SM, consentendo di valutare in modo più accurato l'efficacia percepita di nuovi trattamenti.

Anche i PREMs trovano applicazione in svariati contesti: dalle indagini di soddisfazione nei reparti ospedalieri (ad esempio questionari post-ricovero sulla cortesia del personale, pulizia, informazioni ricevute) fino ai sondaggi di esperienza nei servizi territoriali (ambulatori specialistici, assistenza domiciliare, cure primarie). Nel campo delle cure primarie e della medicina generale, un caso significativo è rappresentato dall'indagine internazionale OECD *Patient-Reported Indicators Survey* (PaRIS). Il questionario PaRIS raccoglie sia PROMs che PREMs per valutare le cure fornite a pazienti con patologie croniche, offrendo confronti tra paesi sull'esperienza e gli esiti riferiti dagli assistiti (Valderas et al., 2025). Questa indagine internazionale riflette la crescente attenzione a misurare sistematicamente il punto di vista del paziente anche fuori dall'ospedale, nei percorsi di gestione della cronicità.

² <https://proms-initiative.org>.

Nonostante questi progressi, la letteratura segnala una diffusione ancora disomogenea. Alcune aree terapeutiche presentano significativi ritardi. In ambito pediatrico, l'implementazione dei PROMs è risultata più lenta, ostacolata da problemi di validazione degli strumenti nei bambini e dalla necessità di ricorrere a versioni *proxy* compilate dai genitori (per i più piccoli) (Bele et al., 2020). Nei servizi di salute mentale, i PROMs sono ritenuti molto utili (dato che molte metriche tradizionali faticano a cogliere il miglioramento soggettivo del paziente), ma ostacoli come la variabilità individuale hanno reso complessa la standardizzazione di misure di esito riferito (Gelkopf, Mazor e Roe, 2022).

Una revisione sistematica recente (Silveira Bianchim et al., 2023) che ha analizzato oltre 15 anni di letteratura sull'utilizzo dei PROMs nei programmi VBHC evidenzia alcune tendenze generali. L'adozione dei PROMs a livello globale è in crescita, ma l'integrazione completa nella routine clinica resta l'eccezione. La maggior parte degli studi descrive esperienze pilota o progetti circoscritti a specifici reparti o a determinate aree terapeutiche, mentre le implementazioni su larga scala, che coinvolgono interi ospedali o addirittura intere regioni, sono ancora rare. In questo panorama frammentato, si registrano punte di eccellenza accanto a contesti in cui tali strumenti vengono utilizzati solo marginalmente o non sono affatto presenti (Silveira Bianchim et al., 2023).

Per quanto riguarda gli outcome misurati, i PROMs sono universalmente riconosciuti come strumenti in grado di aumentare la consapevolezza del paziente rispetto ai propri sintomi, migliorare le capacità di autogestione e incrementare la soddisfazione nei confronti dei trattamenti ricevuti, con un potenziale anche per il miglioramento di esiti clinici oggettivi. Tuttavia, le evidenze empiriche su un effetto migliorativo diretto rimangono limitate (Basch et al., 2017). La letteratura è dominata da studi osservazionali o descrittivi, mentre gli studi randomizzati controllati che dimostrino, ad esempio, un aumento significativo della sopravvivenza o una riduzione delle complicanze grazie all'uso sistematico dei PROMs sono pochi. Questo suggerisce che l'impatto reale di tali strumenti dipenda in larga misura dalle modalità con cui vengono implementati e utilizzati, ad esempio se i dati raccolti vengono effettivamente restituiti ai clinici, integrati nei processi decisionali e discussi all'interno di percorsi assistenziali strutturati.

Le esperienze di maggiore successo sono legate al rafforzamento dell'alleanza terapeutica e al miglioramento dei processi organizzativi. PROMs raccolti prima della visita, ad esempio, consentono al medico di discutere sintomi e problemi altrimenti trascurati, favorendo una comunicazione più efficace e una maggiore partecipazione del paziente (Greenhalgh et al., 2018). La restituzione ai pazienti dei propri punteggi nel tempo può aumen-

tare la consapevolezza dell'andamento della malattia, favorendo comportamenti proattivi come una maggiore aderenza ai trattamenti o cambiamenti positivi nello stile di vita (Foster et al., 2018). Studi qualitativi confermano che i pazienti si sentono più partecipi e ascoltati quando i loro esiti e le loro esperienze vengono raccolti e discussi, un fattore che può tradursi in una maggiore fiducia nel sistema sanitario in generale (Foster et al., 2018).

Infine, emergono alcuni fattori critici per un'implementazione efficace. Distribuire questionari non è sufficiente: i PROMs e i PREMs devono essere inseriti all'interno di una strategia più ampia. Nei contesti in cui la loro adozione ha avuto successo, si riscontra tipicamente la presenza di un forte supporto istituzionale, programmi di formazione per il personale, strumenti informatici adeguati per la raccolta e la visualizzazione dei dati e, soprattutto, un chiaro utilizzo decisionale delle informazioni raccolte (De Rosis et al., 2020). Quando questi elementi mancano, i PROMs rischiano di rimanere iniziative isolate e di scarso impatto: i pazienti compilano questionari che nessuno analizza o utilizza, generando frustrazione e riducendo il potenziale valore dello strumento.

1.3.1. Il contesto italiano

L'interesse verso PREMs e PROMs è in crescita sia in Italia che a livello internazionale, sebbene la loro implementazione appaia tuttora agli inizi e perlopiù legata a progetti di carattere sperimentale. Storicamente, il Servizio Sanitario Nazionale ha privilegiato indicatori amministrativi e clinici "duri" (ad esempio quelli del Programma Nazionale Esiti) per monitorare le performance. Tuttavia, segnali di cambiamento iniziano a vedersi. In ambito regionale e locale, alcune realtà all'avanguardia, principalmente IRCCS e associazioni pazienti, hanno avviato raccolte sistematiche di PROMS e PREMS in specifici percorsi. Ad esempio, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) ha lanciato il Barometro della sclerosi multipla, che include, accanto a dati epidemiologici e di servizi, anche indagini dirette verso i pazienti, sulla loro esperienza di cura e qualità di vita con la sclerosi multipla³.

In Italia si sta sempre più comprendendo che, per migliorare l'assistenza, non è sufficiente monitorare quanti servizi vengono erogati: è indispensabile capire come stanno realmente i pazienti e come valutano le cure ricevute. Un importante *White Paper* sul *Value-Based Healthcare* in Italia (VBHC, 2024) ha evidenziato come l'adozione finora ancora modesta di metriche VBHC

³ https://agenda.aism.it/2024/download/Barometro_della_Sclerosi_Multipla_2025.pdf.

nasconda un crescente interesse verso strumenti come PREMs e PROMs. Il documento sottolinea che integrarli sistematicamente potrebbe creare flussi informativi strutturati, rivelare *pattern* oggi poco visibili e arricchire la conoscenza sui percorsi assistenziali, supportando così l'apprendimento organizzativo e una rimodellazione più efficace dei servizi (VBHC, 2024). Questo indica che l'interesse non è fine a se stesso: si intravede nei dati *patient-reported* un insieme di informazioni utili per apprendere e per rimodellare i servizi in modo efficiente ed efficace.

1.4. Impatti organizzativi dell'adozione dei PREMs e PROMs

Uno dei quesiti fondamentali che la letteratura ha cercato di indagare è: quali benefici concreti derivano dall'utilizzo di PREMs e PROMs? Le aspettative teoriche sono elevate, più coinvolgimento del paziente, migliore aderenza ai trattamenti, decisioni cliniche più informate e personalizzate, feedback continuo per il miglioramento della qualità, fino a potenziali migliori esiti di salute. Ma quali evidenze empiriche abbiamo finora su questi impatti?

Un risultato quasi univoco riportato dagli studi è che coinvolgere attivamente i pazienti nel riferire la propria esperienza e i propri esiti tende a farli sentire più partecipi e considerati nel processo di cura (Jeyaraman et al., 2025). La semplice azione di chiedere al paziente “Come stai? Raccontacelo compilando questo questionario” ha effetti positivi: i pazienti percepiscono che l'équipe tiene conto della loro prospettiva e ciò aumenta la fiducia e la soddisfazione globale (Silveira Bianchim et al., 2023).

L'impiego sistematico di questionari PROMs in alcuni studi ha portato a visite mediche più incentrate sui bisogni del paziente: il clinico, disponendo prima della visita dei punteggi del paziente su dolore, affaticamento, stato mentale, riesce a dirigere la conversazione sugli aspetti che stanno più a cuore a quella persona (Jeyaraman et al., 2025). Questo cambia la dinamica da una consultazione tradizionale (clinico-centrica) a un dialogo più equilibrato e personalizzato (*patient-centered*). Di conseguenza, i pazienti si sentono più ascoltati, riferiscono una migliore comunicazione e spesso una maggiore soddisfazione rispetto al percorso di cura.

Inoltre, coinvolgere i pazienti in questo modo li aiuta a sviluppare una maggiore consapevolezza di sé. Quando un paziente compila regolarmente un PROM (ad esempio, punteggiando il proprio livello di sintomi su base mensile), dovrebbe diventare più attento ai segnali del proprio corpo e più conscio dei progressi o peggioramenti. Studi qualitativi hanno dimostrato che il completamento stesso del questionario può stimolare un processo di

autoriflessione utile nel dialogo con i clinici (Greenhalgh et al., 2018). Questo può tradursi in miglior *self-management*: il paziente adotta comportamenti più proattivi (dieta, esercizio, adesione alle terapie) perché monitora personalmente i risultati e nota quando ci sono flessioni (Mejdahl et al., 2018; Santana e Tomkins, 2021). Lo studio di Silveira Bianchim e colleghi (2023) conferma che i PROMs sono ritenuti dai pazienti strumenti utili per comprendere meglio la propria salute e gestirla attivamente.

Un altro impatto, ancora poco documentato per quanto concerne i PREMs e PROMs, ma empiricamente testato sul più ampio ambito circa la comunicazione paziente-medico, riguarda l'aderenza ai trattamenti. Quando i pazienti percepiscono che i loro feedback vengono presi in considerazione dai medici (ad esempio, quando una terapia, ove possibile, viene modulata in base ai sintomi riportati), tendono a sviluppare maggiore fiducia nelle cure e a seguirle con più scrupolo (Wang et al., 2024; Zhang, Wang e Fu, 2025). Viceversa, se un paziente ha la sensazione che alcuni effetti collaterali o difficoltà non vengano nemmeno indagati, può perdere fiducia e arrivare ad abbandonare la terapia (Schlesinger et al., 2024). L'utilizzo dei PROMs consente al clinico di identificare tempestivamente cali negli esiti riportati dal paziente, come il peggioramento della qualità di vita, e di discuterne apertamente, rivedendo eventualmente insieme il piano terapeutico. Questo processo rafforza la decisione clinica condivisa, in cui le scelte terapeutiche vengono prese incorporando attivamente le preferenze e le esperienze del paziente emerse dai dati raccolti (Greenhalgh et al., 2018; Santana e Feeny, 2014).

Oltre a migliorare comunicazione e fiducia, l'integrazione digitale dei PROMs mostra anche benefici di efficienza organizzativa. L'invio anticipato di questionari tramite portale elettronico o e-mail ha incrementato significativamente i tassi di compilazione pre-visita, preludio importante a consulti più orientati al paziente (Yedulla et al., 2023). Altre soluzioni digitali, come le agende elettroniche pre-visita, hanno dimostrato che medici e pazienti percepiscono la visita come più efficiente e focalizzata sui reali bisogni (Wilson et al., 2025). Integrare automaticamente i PROMs nel flusso clinico consente, inoltre, di limitare visite superflue e rafforzare le procedure di triage, (He et al., 2025). Questi risultati mostrano come la tecnologia, se ben implementata, possa non solo favorire l'*engagement* del paziente, ma anche migliorare l'uso delle risorse e alleggerire i carichi organizzativi.

Studi recenti sottolineano inoltre come i PREMs e i PROMs rappresentino per le organizzazioni di pazienti un modo concreto per dare voce ai cittadini nei percorsi di cura. Lowry e colleghi (2024) riportano che i rappresentanti di associazioni di pazienti vedono in questi strumenti una leva essenziale di *empowerment*, pur segnalando il rischio che un uso eccessiva-

mente burocratico possa arrivare a spersonalizzare l'assistenza. Se impiegati in maniera appropriata, tuttavia, essi diventano una piattaforma di dialogo: il paziente dovrebbe portare con sé i propri punteggi e percezioni, il medico dovrebbe quindi integrarli con i dati clinici, e insieme poi potrebbero prendere le decisioni più opportune avendo una visione a 360 gradi.

Questi questionari possono fornire anche dati utili per il miglioramento dei processi e la sicurezza del paziente. Ad esempio, se da un questionario PREM emerge che molti pazienti lamentano scarsa comunicazione durante la dimissione ospedaliera (non capiscono bene la terapia da seguire a casa), l'organizzazione sanitaria può intervenire migliorando il processo di pianificazione delle dimissioni (ad esempio implementando un colloquio strutturato prima della dimissione, materiali informativi, telefonata di follow-up). Questo è un esempio di un tipico ciclo di qualità attivato anche grazie ai dati che risultano dalle esperienze dei pazienti. Sul fronte PROM, se i pazienti post-intervento chirurgico riferiscono punteggi bassi di miglioramento funzionale, ciò può segnalare la necessità di rivedere protocolli riabilitativi o criteri di selezione dei pazienti candidati alla chirurgia. In sostanza, i dati *patient-reported* hanno il potenziale per diventare parte integrante del cruscotto di monitoraggio delle performance cliniche e organizzative.

Infine, la domanda più difficile a cui dare risposta è se l'uso di PREMs e PROMs migliori effettivamente gli esiti clinici "duri" (mortalità, complicanze, tassi di remissione, ecc.). Alcune evidenze supportano questa ipotesi, sebbene con risultati talvolta discordanti e comunque dipendenti dal contesto (Basch et al., 2016; Lu et al., 2023). In particolare, in oncologia, diversi studi randomizzati e meta-analisi hanno documentato che l'impiego di PROMs nel monitoraggio e nel follow-up può incidere positivamente sulla sopravvivenza globale. Ad esempio, nello studio di Basch e colleghi (2016; 2017) i pazienti che monitoravano e riportavano sistematicamente i propri sintomi hanno mostrato migliori esiti clinici e minor ricorso in pronto soccorso, con un segnale favorevole sulla sopravvivenza (Basch et al., 2016; 2017). Evidenze più recenti hanno stimato una riduzione del rischio di mortalità correlato all'integrazione dei PROMs, pur non rilevando riduzioni complessive significative di accessi in pronto soccorso o ricoveri (Balitsky et al., 2024; Caminiti et al., 2022).

Sul versante PREMs, la relazione tra esperienza del paziente e dimensioni di efficacia/sicurezza è ben documentata: una revisione sistematica ha mostrato associazioni positive tra migliore esperienza e diversi esiti clinici (inclusi alcuni indicatori duri), aderenza e uso appropriato delle risorse; tuttavia, le revisioni su come i PREMs vengano impiegati nei programmi di miglioramento qualità evidenziano che l'impatto causale su esiti clinici oggettivi resta difficile

da dimostrare e spesso limitato a cambiamenti incrementali (Doyle et al., 2013; Gleeson et al., 2016). Quindi i PROMs mostrano le prove più robuste (soprattutto in oncologia) per miglioramenti di qualità della vita e, in contesti selezionati, di sopravvivenza; i PREMs correlano a qualità e sicurezza, ma il nesso causale con esiti “duri” dipende molto dall’implementazione e dal contesto organizzativo (Kotronoulas et al., 2014; Lu et al., 2023).

Va tuttavia sottolineato che la letteratura segnala anche risultati meno convincenti, o addirittura contrastanti, quando i dati *patient-reported* non vengono adeguatamente integrati nei processi decisionali, generando la tipica condizione di essere “*data rich, information poor*”. La recente *scoping review* di Silveira Bianchim e colleghi (2023), nel contesto VBHC, ha osservato che le evidenze robuste sugli impatti organizzativi e clinici sono ancora eterogenee e fortemente dipendenti dal contesto, e che l’implementazione ottimale dei PROMs e dei PREMs non può essere considerata automatica né per i professionisti sanitari né per i pazienti.

Più in generale, alcuni studi in cure primarie hanno mostrato che interventi digitali ed eHealth possono persino incrementare il carico di lavoro se non progettati e integrati con attenzione, a dimostrazione che l’efficienza non è un risultato automatico (Keuper et al., 2024). Storicamente, parte degli studi sui questionari pre-visita non ha rilevato riduzioni della durata della visita — talvolta si osserva una riassegnazione dei tempi, con più tempo “clinico” al letto del paziente ma senza ridurre il tempo totale — pur a fronte di una migliore emersione delle preoccupazioni del paziente (Marvel et al., 1999; Nishida e Ogawa, 2022). Nel complesso, l’efficienza organizzativa sembra manifestarsi solo quando i PROMs o ePROs (*electronic Patient-Reported Outcomes*) sono realmente integrati nei flussi clinici quotidiani, ad esempio attraverso triage automatizzati e follow-up proattivi, e quando i dati raccolti vengono effettivamente utilizzati per prendere decisioni e pianificare gli accessi, come la prioritizzazione dei pazienti in peggioramento o il diramamento dei controlli nei casi stabili.

1.5. Ostacoli culturali, tecnologici e organizzativi all’adozione di PREMs e PROMs

Nonostante i benefici attesi e documentati, l’implementazione diffusa di PREMs e PROMs affronta tuttora numerose barriere. La letteratura degli ultimi anni ha dedicato attenzione crescente all’analisi di questi ostacoli, riconoscendo che il gap tra la teoria (VBHC centrata sul paziente) e la pratica quotidiana è spesso dovuto a resistenze o difficoltà di varia natura. Possiamo

raggruppare tali ostacoli in tre categorie principali: culturali, tecnologici e organizzativi.

1.5.1. Ostacoli culturali

Le barriere culturali riguardano atteggiamenti, abitudini e competenze di chi opera in sanità. Un problema segnalato è la scarsa familiarità o consapevolezza degli operatori sanitari riguardo a questi strumenti (Lowry et al., 2024). Molti medici e infermieri non hanno mai ricevuto formazione su cosa siano i PREMs e i PROMs e su perché sia importante usarli. Di conseguenza, possono percepire questi questionari come l'ennesimo strumento burocratico imposto dall'alto, anziché come strumenti clinici utili (Fontaine et al., 2024). Lowry e colleghi (2024), grazie ad interviste svolte con rappresentanti di organizzazioni sanitarie e di associazioni di pazienti, hanno notato che la maggior parte degli intervistati riconosce l'importanza di valutare esperienza ed esiti di salute dei pazienti, ma riconosce anche che l'implementazione di tali strumenti è ancora scarsa nella pratica clinica. I professionisti sanitari, in particolare, citano resistenze al cambiamento, come, ad esempio, il fatto che alcuni medici possono sentirsi implicitamente messi in discussione dai feedback dei pazienti; in altre parole, temono che questionari di esperienza con punteggi negativi possano essere usati per giudicarli. Altri ritengono di “sapere già” come stanno i pazienti, sottovalutando il valore aggiunto di uno strumento strutturato.

Un altro ostacolo culturale riscontrato riguarda la motivazione dei pazienti a compilare questi questionari. Se i pazienti non comprendono l'utilità di tali strumenti, possono finire per considerarli una perdita di tempo e compilarli in fretta o per nulla (Lowry et al., 2024). La mancanza di motivazione a completare o spiegare il questionario da parte dei pazienti è vista come una barriera concreta. Questo può accadere se il paziente non riceve alcun riscontro sui dati che fornisce. Immaginiamo un paziente che ogni visita compila un PROM su tablet in sala d'attesa ma poi, in colloquio col medico, non ne sente mai parlare: facilmente concluderà che quei dati finiscono nel vuoto e alla visita successiva potrebbe non impegnarsi nel questionario. Quindi c'è un tema di *engagement* anche dal lato paziente: occorre spiegare lo scopo e mostrare poi al paziente che le sue risposte hanno un effetto (ad esempio: “ho visto che nel questionario lei segnala un dolore notturno forte, affrontiamolo...”).

Interconnessa a queste barriere è la carenza di formazione mirata. Molti professionisti sanitari non sanno come integrare efficacemente i risultati di tali strumenti nel colloquio clinico o nei processi decisionali. In assenza di linee guida o training specifici tendono ad ignorare o interpretare erroneamente le

informazioni e i dati derivanti da tali strumenti. La letteratura suggerisce l'importanza sviluppare una vera e propria cultura del dato *patient-reported*, cioè ad avere l'abitudine di considerare quei dati come parte della cartella clinica e discuterli con il paziente (Glenwright et al., 2023; Lowry et al., 2024). Serve inoltre formare i pazienti a esprimere le proprie valutazioni e capire che non sono quiz per cui ci sono risposte giuste o sbagliate, ma opportunità di comunicazione onesta con il medico curante (Glenwright et al., 2023).

1.5.2. Barriere tecnologiche

Sul fronte tecnologico, le barriere principali riguardano la raccolta, la gestione e l'utilizzo effettivo dei dati *patient-reported*. Una delle criticità più segnalate è la frammentazione dei sistemi informativi. In molte strutture sanitarie i questionari vengono ancora raccolti su carta o tramite piattaforme isolate, non integrate con la cartella clinica elettronica (Lowry et al., 2024). In questo modo, i dati di esperienza ed esito del paziente restano confinati in "silos" separati: spesso analizzati dagli uffici qualità per fini statistici, ma raramente disponibili al singolo medico durante la visita (Lyu et al., 2024). L'assenza di interoperabilità riduce drasticamente il potenziale dei PROMs e PREMs, che per dispiegare pienamente il loro valore devono essere integrati nei flussi clinici in tempo reale. In contesti avanzati, sono già disponibili *dashboard* integrate nei sistemi; uno studio pilota ha mostrato che un cruscotto PRO integrato in cartella elettronica (per oncologia avanzata e insufficienza renale cronica) è clinicamente appropriato, accettabile per pazienti e clinici, e giudicato utile per il *decision making* condiviso (Perry et al., 2022; 2025). Inoltre, studi analoghi hanno sviluppato cruscotti clinici che combinano PROMs e dati clinici, migliorando l'usabilità e supportando la decisione condivisa (Morken et al., 2024). Tuttavia, nella maggior parte dei contesti questa rimane un'eccezione.

Un'ulteriore barriera riguarda la gestione e l'interpretazione del dato. I PROMs generano infatti principalmente informazioni quantitative, ma anche commenti testuali, che richiedono competenze di analisi avanzata per essere tradotti in conoscenza clinicamente utile. Non tutte le organizzazioni dispongono di risorse statistiche o di figure in grado di analizzare in modo efficiente questi dati (Bischof et al., 2024). Anche la restituzione dei dati ai professionisti rappresenta una sfida: un questionario con decine di item rischia di risultare poco pratico in contesti di cura con tempi ristretti. In questa prospettiva, viene suggerito lo sviluppo di interfacce semplici da usare e di algoritmi capaci di fornire indicatori sintetici o segnali di allerta di veloce e semplice lettura (Bischof et al., 2024; Greenhalgh et al., 2017).

Non meno rilevante è la questione del *digital divide*. La somministrazione moderna di PROMs e PREMs si dovrebbe basare su strumenti digitali, come tablet in sala d'attesa, link inviati sui cellulari dei pazienti o app dedicate, ma non tutti i pazienti possiedono le competenze o i dispositivi per utilizzarli con facilità (Adedinsewo et al., 2023). Le difficoltà sono particolarmente pronunciate tra gli anziani e nelle fasce con più basso livello di istruzione. Studi recenti segnalano che la scarsa dimestichezza con le tecnologie digitali rappresenta una delle barriere più citate dai pazienti e dai professionisti (Lowry et al., 2024). Per superare questo ostacolo occorre prevedere alternative inclusive, come stazioni assistite dove un operatore aiuti nella compilazione, o versioni cartacee integrate successivamente nei sistemi elettronici, insieme a programmi di alfabetizzazione digitale sanitaria.

Infine, un nodo cruciale riguarda la sicurezza e la privacy dei dati. I PROMs e i PREMs rientrano a pieno titolo nei dati sanitari sensibili, e la loro raccolta massiva solleva questioni sulla protezione, la trasparenza e l'uso appropriato. La fiducia dei pazienti e degli operatori potrebbe essere minata da percezioni di utilizzo improprio, ad esempio per finalità assicurative o per la valutazione individuale dei clinici. Per questa ragione, l'implementazione di misure robuste di sicurezza informatica e di policy chiare sugli usi consentiti è indispensabile affinché questi strumenti vengano accettati e valorizzati all'interno dei sistemi sanitari (Ernst et al., 2022).

1.5.3. Ostacoli organizzativi

Dal punto di vista organizzativo, un impedimento è spesso la mancanza di un chiaro framework di governance e incentivi attorno a PREMs e PROMs (McCabe et al., 2023). In assenza di direttive strategiche, ogni reparto o azienda può operare in modo autonomo (o non muoversi affatto): se la direzione non richiede né utilizza indicatori *patient-reported* nei propri cruscotti, i servizi clinici non sentono la pressione né dispongono del supporto per implementarli efficacemente. Al contrario, l'inclusione di questi dati in sistemi di benchmarking o finanziamenti a livello regionale o nazionale potrebbe trasformare l'adozione in una priorità condivisa (Ernst et al., 2022; Tran, van den Berg e de Bienassis, 2025).

Un altro punto critico riguarda la sostenibilità economica e organizzativa, con particolare attenzione alle risorse umane. Raccogliere e gestire PREMs e PROMs richiede investimenti di risorse: servono piattaforme IT, personale per amministrare i questionari, tempo dei clinici per rivedere i risultati. Se queste attività non vengono riconosciute (né finanziariamente né in termini di tempo

“protetto”), si rischia che gli operatori le vivano come un carico aggiuntivo insostenibile. Lowry e colleghi (2024) segnalano la mancanza di risorse finanziarie, tecnologiche e umane come barriere citate dalle organizzazioni intervistate. Ciò suggerisce la necessità di modelli organizzativi che integrino queste attività nei normali flussi, magari ridisegnando i processi per recuperare efficienza altrove.

Un aspetto interessante emerso dalla letteratura riguarda le strategie organizzative innovative messe in atto per alleggerire il carico di lavoro dei clinici e favorire l'integrazione dei PROMs nei flussi di cura. In diversi contesti, ad esempio in oncologia, è stato sperimentato con successo l'impiego di facilitatori PROM, spesso infermieri opportunamente formati, incaricati di supportare sia i pazienti sia i professionisti nella raccolta, interpretazione e restituzione dei questionari. Queste figure hanno dimostrato di poter svolgere un ruolo cruciale non solo nel garantire che i dati vengano effettivamente raccolti, ma anche nel promuovere la fiducia dei clinici, riducendo la percezione che i PROMs siano un mero adempimento burocratico. I facilitatori vengono considerati un supporto fondamentale per superare resistenze culturali e rendere la raccolta dei dati parte integrante della pratica quotidiana, piuttosto che un compito aggiuntivo percepito come esterno al lavoro clinico (Lyu et al., 2024).

Parallelamente, si stanno diffondendo modelli organizzativi che prevedono la compilazione a domicilio dei PROMs, resa possibile grazie all'integrazione con i portali digitali del paziente, come nel caso del sistema My-Chart⁴. Questo approccio consente di raccogliere i dati prima della visita, permettendo al clinico di arrivare alla visita con un quadro informativo già strutturato. L'esperienza ha mostrato che la pre-raccolta elettronica consente di focalizzare il tempo della visita sugli aspetti più critici per il paziente, aumentando così l'efficienza e la personalizzazione del colloquio. Uno studio di implementazione ha evidenziato, ad esempio, che la possibilità di completare i PROMs a casa non solo riduce il tempo necessario in ambulatorio, ma rende anche più agevole per i pazienti riflettere con calma sui propri sintomi, fornendo risposte più accurate e significative (Horn et al., 2021).

Nonostante queste soluzioni e strumenti mostrino un grande potenziale, rimane evidente che non possano essere introdotte in modo isolato. Senza un ripensamento strutturale dei processi organizzativi che includa la ridefinizione dei ruoli, la formazione del personale, l'allocazione di risorse e l'integrazione dei dati nei sistemi informativi, è difficile che reparti già sotto pressione riescano a sostenerne l'adozione in maniera continuativa.

⁴ <https://www.mychart.org>.

Collegato a tutto ciò è fondamentale considerare il tema degli incentivi esterni. Attualmente, nei sistemi sanitari, l'utilizzo di PREMs e PROMs è spesso volontario o legato a requisiti di compliance, ad esempio nei trial clinici. Tuttavia, la situazione cambia nei contesti dove vengono introdotti meccanismi di *benchmarking* o trasparenza: nel Regno Unito, ad esempio, il NHS pubblica i risultati dei PROMs⁵ per interventi ortopedici come le protesi d'anca e di ginocchio, e questa pubblicazione influisce sulla reputazione delle strutture. Questo genere di iniziativa trasforma i PROMs da semplice adempimento a elemento strategico per l'organizzazione sanitaria (Anderson et al., 2022). Senza arrivare agli estremi, l'idea è che serva inserire PREMs e PROMs in una strategia di sistema. Per esempio, stabilendo che ogni centro clinico debba raccogliere un certo numero di indicatori *patient-reported* per essere eleggibile a finanziamenti mirati, o includendo esiti ed esperienza del paziente negli obiettivi di performance dei dirigenti istituzionali.

Un altro aspetto critico riguarda la leadership interna: chi guida l'adozione di questi strumenti? È un percorso che parte dal basso, con clinici innovatori appassionati che ne promuovono l'uso? Oppure scaturisce dall'alto, per iniziativa delle direzioni sanitarie? Idealmente, funzionano entrambi: è indispensabile un allineamento tra un forte *commitment* manageriale e il coinvolgimento attivo del personale clinico. Quando questi elementi non dialogano, per esempio, quando la direzione impone l'uso senza condivisione con il personale, o quando il personale desidera usare i dati paziente ma non trova supporto organizzativo, l'implementazione si blocca. Studi recenti sottolineano proprio l'importanza di combinare approcci *top-down* e *bottom-up* per ottenere una diffusione sostenibile e condivisa dei PROMs (Al Sayah et al., 2025).

Riassumendo, gli ostacoli attuali indicano che l'adozione di PREMs e PROMs richiede un vero cambiamento di paradigma organizzativo e culturale. Non si tratta solo di introdurre nuovi questionari, ma di far evolvere la mentalità (dati del paziente come fondamentali quanto i dati clinici), le competenze (saper usare quei dati) e i sistemi operativi (IT, flussi, ruoli). Come evidenzia la letteratura esistente, per superare queste sfide sono essenziali formazione mirata, infrastrutture tecnologiche adeguate e soprattutto la generazione e la diffusione di evidenze concrete sui benefici di PREMs e PROMs per pazienti, operatori e organizzazioni sanitarie. Solo così si potrà avviare un circolo virtuoso che promuove e sostiene la loro adozione.

⁵ <https://www.england.nhs.uk/statistics/statistical-work-areas/proms/>

1.6. Framework e iniziative internazionali

A livello internazionale, la spinta verso la misurazione di valore percepito ha portato non solo a sperimentazioni locali, ma anche allo sviluppo di veri e propri framework e iniziative coordinate per guidare l'implementazione di PREMs e PROMs su ampia scala. Poiché sempre più paesi riconoscono l'importanza di questi strumenti, emerge l'esigenza di condividere metodologie, definire standard comuni e valutare comparativamente il progresso.

1.6.1. Framework di implementazione e maturità a livello di sistema

Tra le iniziative più rilevanti, alcuni studiosi hanno cercato di costruire cornici concettuali capaci di descrivere e accompagnare i diversi gradi di maturità dei sistemi sanitari nell'adozione di PROMs e PREMs.

Un esempio importante è il lavoro di Ernst, Steinbeck, Busse e Pross (2022), che hanno elaborato un framework volto a valutare l'implementazione a livello nazionale e regionale. La loro proposta, sviluppata attraverso interviste in dodici paesi, analisi di letteratura e successive validazioni, si traduce in una griglia che identifica cinque stadi di sviluppo, dalle prime sperimentazioni fino a un'adozione sistemica, articolati lungo sette dimensioni chiave. Alcune di queste riguardano la misurazione, come l'ampiezza e la copertura delle aree cliniche coinvolte, la standardizzazione dei processi e la disponibilità di infrastrutture tecnologiche, altre riguardano invece l'utilizzo dei dati, includendo l'empowerment del paziente, il supporto alle decisioni cliniche, l'impiego nei processi di miglioramento della qualità e l'integrazione nei meccanismi di finanziamento e contrattualistica. Una dimensione trasversale, relativa alla cultura e al coinvolgimento degli stakeholder, mette in luce come la partecipazione attiva di professionisti, pazienti e decisori sia condizione imprescindibile perché la misurazione possa produrre valore. Anche se nato in riferimento ai PROMs, questo framework può essere esteso ai PREMs, che trovano spazio soprattutto nelle dimensioni legate alla qualità percepita, al coinvolgimento e alla valutazione sistematica dell'esperienza dei pazienti.

Accanto a questa prospettiva di sistema, sono stati sviluppati strumenti più vicini al livello organizzativo. Van der Wees e colleghi (2019) hanno proposto il cosiddetto *PROM-cycle*, un modello corredato da *toolkit* operativi per supportare le strutture sanitarie nella selezione, implementazione e uso dei PROMs. Sebbene centrato in origine sugli esiti, il *PROM-cycle* offre principi adattabili anche ai PREMs, soprattutto per quanto riguarda la defi-

nizione di processi standardizzati, la gestione dei dati e la restituzione delle informazioni in modo utile al miglioramento.

Infine, la letteratura ha messo in evidenza l'importanza di valutare la *readiness* organizzativa, cioè il grado di preparazione di reparti e ospedali ad accogliere nella pratica quotidiana strumenti come PROMs e PREMs. Questionari e strumenti di *assessment* permettono infatti di analizzare aspetti come leadership, risorse disponibili, capacità tecnologiche e cultura interna, offrendo la possibilità di individuare in anticipo barriere e aree critiche. In questo modo, l'implementazione non si riduce a un esercizio tecnico, ma diventa un processo guidato, che prepara il terreno per un'adozione sostenibile, realmente centrata sul paziente e con un forte impatto sull'organizzazione sanitaria.

1.6.2. Standardizzazione internazionale

Un tassello fondamentale nello sviluppo della sanità basata sul valore è rappresentato dagli sforzi di standardizzazione internazionale nella misurazione degli esiti e delle esperienze riferite dai pazienti. Due iniziative di respiro globale hanno avuto un ruolo decisivo nel portare PROMs e PREMs al centro dell'agenda sanitaria, contribuendo a diffondere linguaggi comuni e a colmare importanti lacune informative.

La prima, l'*International Consortium for Health Outcomes Measurement*⁶ (ICHOM), è stata istituita nel 2012 con l'intento di sviluppare set di *outcome* standardizzati e centrati sul paziente e utilizzabili in un'ampia gamma di patologie. Ogni set definito da ICHOM combina tipicamente indicatori clinici e PROMs, selezionati attraverso un processo di consenso che coinvolge esperti e pazienti. Ad oggi sono stati elaborati set per decine di condizioni cliniche, dalla cataratta all'infarto miocardico, dalla depressione al tumore della mammella, implementati in centinaia di strutture sanitarie in oltre quaranta paesi. L'idea guida è che ospedali in contesti diversi possano misurare gli stessi esiti chiave con gli stessi strumenti, favorendo confronti diretti e apprendimento reciproco a livello globale. Negli ultimi anni ICHOM ha progressivamente ampliato il proprio raggio d'azione, spostando l'attenzione dalla sola definizione degli indicatori alla promozione del loro utilizzo sistematico. Un esempio emblematico è la collaborazione con Newsweek e Statista per la creazione di un questionario sull'implementazione dei PROMs, che mira a valutare il grado di adozione e integrazione di questi strumenti nelle organizzazioni sanitarie a livello internazionale. In questo

⁶ <https://www.ichom.org>.

senso, ICHOM non rappresenta solo un riferimento tecnico per la standardizzazione, ma anche un catalizzatore di una cultura globale di misurazione e confronto *patient-centered*.

La seconda iniziativa è il programma PaRIS⁷ (*Patient-Reported Indicators Survey*), precedentemente menzionato, promosso dall'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD) per rispondere a una lacuna evidente nelle comparazioni internazionali: mentre esistono numerosi indicatori comparabili a livello globale su spesa sanitaria, attività e risultati clinici tradizionali (come mortalità o complicanze), finora erano limitate le possibilità di confronto sugli esiti e sull'esperienza di cura riportati direttamente dai pazienti. Avviato tra il 2019 e il 2020, PaRIS si concentra sui pazienti con patologie croniche seguiti in assistenza primaria, raccogliendo tramite questionari standardizzati sia PROMs (come stato di salute percepito, qualità della vita e livello di controllo della malattia) sia PREMs (esperienza di accesso, comunicazione e continuità delle cure). Numerosi paesi membri dell'OECD, tra cui l'Italia, partecipano al progetto. I dati raccolti permetteranno, per la prima volta, di disporre di benchmark internazionali su come i pazienti cronici valutano la propria salute e i servizi ricevuti, offrendo così uno strumento prezioso per orientare le politiche sanitarie. Le implicazioni sono notevoli: differenze tra paesi nella qualità di vita percepita da pazienti diabetici, a parità di indicatori clinici tradizionali, possono far emergere buone pratiche replicabili o criticità sistemiche da correggere. PaRIS rappresenta dunque un passo importante verso l'integrazione stabile della prospettiva del paziente nella valutazione della performance dei sistemi sanitari, accanto agli indicatori clinici ed economici tradizionali, rafforzando i principi della *value-based healthcare*.

1.6.3. Riconoscimenti e ranking

Un segnale interessante della crescente convergenza globale verso la misurazione del valore percepito dai pazienti proviene dal mondo dei ranking internazionali. Nel 2025 la classifica "*World's Best Hospitals*"⁸ stilata da Newsweek in collaborazione con Statista ha infatti introdotto in maniera più esplicita uno speciale riconoscimento per le strutture che adottano in modo sistematico i PROMs, consolidando un trend avviato alcuni anni prima. In particolare, l'algoritmo di valutazione ha incluso un PROMs *Implementation*

⁷ <https://www.oecd.org/en/about/programmes/patient-reported-indicator-surveys-paris.html>.

⁸ <https://rankings.newsweek.com/worlds-best-hospitals-2025>.

Score, basato su un questionario somministrato agli ospedali e volto a raccogliere informazioni su aspetti quali la presenza di team dedicati, il numero di strumenti utilizzati, i dipartimenti coinvolti, le modalità di utilizzo interno ed esterno dei dati e il grado di integrazione dei risultati nelle decisioni cliniche e nei processi di miglioramento. Solo le strutture che raggiungevano almeno il 50% del punteggio massimo ottenevano un “badge” o *checkmark* accanto al proprio nome in classifica, segnalando così ai lettori l’impegno nella misurazione sistematica degli esiti riferiti dai pazienti.

Questo meccanismo ha un duplice effetto: da un lato premia e dà visibilità alle organizzazioni pioniere nel campo, dall’altro stimola le altre a intraprendere percorsi analoghi per non rimanere indietro in termini di reputazione. Nella nota metodologica, Newsweek ha sottolineato come la misurazione dei PROMs e la progressiva adozione di pratiche *patient-centered* e *value-based* siano diventati temi chiave nei sistemi sanitari di tutto il mondo. La collaborazione con ICHOM⁹, che ha contribuito alla definizione degli standard di valutazione, assicura inoltre che questo sforzo si inserisca in una prospettiva più ampia di sviluppo futuro condiviso.

Non meno rilevante è il fatto che un media generalista come Newsweek stia veicolando al grande pubblico e ai decisori politici il messaggio che un miglior ospedale non è tale soltanto per tecnologia, volumi di attività o prestigio accademico, ma anche perché misura ciò che conta per i pazienti e utilizza quei dati per migliorare i servizi. L’inclusione di questo indicatore nei ranking ha dunque un valore simbolico oltre che pratico, segnalando che la capacità di ascoltare sistematicamente la voce del paziente è ormai parte integrante della reputazione e della performance delle strutture sanitarie.

Un esempio concreto è dato dalla presenza, nella classifica 2025, dell’Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, che ha ottenuto le coccarde per l’utilizzo sistematico dei PROMs, segnalando così una capacità di raccogliere, analizzare e impiegare questi dati nei processi clinici e gestionali. Altre strutture italiane hanno invece ricevuto soltanto il simbolo di adozione, che indica l’avvio della raccolta dei PROMs ma non ancora una piena integrazione dei risultati nei meccanismi di miglioramento e nelle decisioni cliniche. Questa distinzione è significativa: mostra come nel nostro Paese si stia progressivamente diffondendo la cultura della misurazione *patient-centered*, ma anche come il passaggio dalla semplice rilevazione dei dati al loro utilizzo effettivo resti una sfida ancora aperta.

⁹ <https://www.ichom.org/news/ichom-sets-feature-in-the-worlds-best-hospitals/>.

1.6.4. Politiche sanitarie e framework nazionali

Accanto alle iniziative di respiro internazionale, diversi paesi hanno iniziato a elaborare veri e propri framework nazionali per guidare l'adozione sistematica di PREMs e PROMs. Il Regno Unito rappresenta uno dei casi più avanzati: dopo l'esperienza pionieristica con i PROMs nella chirurgia elettiva (in particolare per gli interventi di protesi d'anca e ginocchio), il NHS England sta progressivamente estendendo l'uso di questi strumenti ad altre aree cliniche e ha pubblicato linee guida operative che offrono indicazioni pratiche per l'implementazione a livello locale (Devlin e Appleby, 2010).

Anche i Paesi Bassi hanno investito molto in questo ambito, integrando PROMs nei registri nazionali di esito clinico per diverse specialità e utilizzandoli come base per accordi assicurativi e modelli di contrattazione value-based tra provider e payers (van der Wees et al., 2014). La Svezia, da tempo considerata pioniera nella raccolta di dati patient-reported, include sezioni dedicate a PROMs e PREMs all'interno di molti dei suoi registri nazionali di qualità, pensati per sintetizzare in modo integrato la prospettiva del paziente nell'*assessment* delle performance (Nilsson, Orwelius e Kristenson, 2016).

In Italia l'orientamento istituzionale più recente conferma la volontà di muoversi in questa direzione. Nella revisione del Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) per i Livelli Essenziali di Assistenza, il Ministero della Salute ha indicato la necessità di ampliare il set di indicatori core includendo dati provenienti direttamente dai pazienti, sia sugli esiti (PROMs) sia sull'esperienza (PREMs). Alcune proposte normative in corso richiamano esplicitamente l'introduzione di indicatori relativi all'umanizzazione delle cure, all'aderenza terapeutica e alla valutazione dell'esperienza e degli esiti percepiti dai pazienti. Come osservato da Lucia Lispi durante il suo intervento al Corso di Perfezionamento EMMLOS presso il Ministero della Salute, il NSG dovrebbe ampliare il proprio raggio d'azione, includendo in maniera sistematica aree oggi ancora poco considerate. Grazie anche alle potenzialità offerte dai nuovi flussi informativi del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS), sarebbe possibile estendere il monitoraggio a settori come l'assistenza primaria, la riabilitazione, la salute mentale, le situazioni di fragilità e le patologie non ancora seguite nei PDTA. Parallelamente, andrebbero rafforzati gli indicatori relativi al percorso del paziente e alla presa in carico, con una prospettiva che si sposta sempre più verso il monitoraggio della continuità di cura e delle dimensioni riferite direttamente dai pazienti. In questo modo, il NSG potrebbe evolvere in uno strumento dinamico e completo, capace di valutare non solo il volume delle prestazioni erogate, ma anche la qualità percepita dai cittadini e l'impatto effettivo sulla loro salute.

In sintesi, a livello internazionale e nazionale si va delineando un ecosistema articolato di supporto e misurazione: dai framework di maturità dei sistemi, ai set standardizzati di indicatori, ai survey comparativi, fino ai meccanismi di riconoscimento pubblico. Tutti questi elementi convergono verso un obiettivo comune: fare della misurazione del valore percepito dal paziente una componente strutturale e non più opzionale dei sistemi sanitari. Questa convergenza globale, oltre a favorire l'apprendimento reciproco e la diffusione di buone pratiche, rafforza l'idea che la value-based healthcare non sia soltanto una strategia, ma un cambiamento culturale destinato a permeare stabilmente le politiche sanitarie.

1.7. Evidenze e gap di conoscenza: cosa sappiamo e cosa rimane da scoprire

Come risultato dello studio della letteratura degli ultimi 15 anni, è possibile iniziare a tracciare un bilancio delle conoscenze acquisite e, soprattutto, individuare i vuoti conoscitivi che costituiscono le sfide future per la ricerca e la pratica. È ormai assodato che misurare in modo sistematico l'esperienza e gli esiti riportati dai pazienti non solo è fattibile, ma anche estremamente utile. Non si tratta più di un'ipotesi teorica, bensì di una realtà consolidata e comprovata da centinaia di progetti realizzati in tutto il mondo. Le competenze per sviluppare questionari attendibili e validi sono ampiamente acquisite, così come le modalità di somministrazione, che pur presentando margini di miglioramento sul piano organizzativo, si sono dimostrate efficaci. È inoltre evidente che i pazienti, nella maggior parte dei casi, apprezzino la possibilità di esprimere la propria voce attraverso tali strumenti (Holmes et al., 2017).

La letteratura scientifica ha documentato molteplici benefici associati all'uso di PREMs e PROMs: una migliore comunicazione tra medico e paziente, un maggiore coinvolgimento e un più alto livello di soddisfazione degli assistiti, alcune evidenze di miglioramenti negli esiti di salute e la potenzialità di aumentare l'efficienza e prevenire eventi avversi grazie a un monitoraggio attivo e costante. Non tutti gli studi confermano ogni singolo beneficio, ma il quadro complessivo che emerge è coerente con i principi della *value-based healthcare*.

Parallelamente, l'esperienza maturata ha permesso di comprendere meglio le condizioni necessarie per un'implementazione di successo. Tra queste, un ruolo decisivo è giocato dal coinvolgimento attivo dei clinici, dal supporto di un'infrastruttura informatica integrata, dalla formazione del personale e dall'effettivo utilizzo dei dati raccolti per alimentare cicli di feedback

e generare valore. È altrettanto chiaro che non esista un'unica soluzione valida per tutti i contesti: un piccolo ambulatorio territoriale avrà esigenze e strategie differenti rispetto a un grande ospedale, ma i principi generali di *change management* e integrazione sistemica rimangono validi e applicabili in ogni situazione.

Oggi il panorama è arricchito dalla disponibilità di framework concettuali e linee guida consolidate, come il modello di maturità di Ernst e colleghi (2022) o gli standard sviluppati da ICHOM, che offrono punti di riferimento chiari e percorsi già tracciati. Questo significa che chi intende intraprendere il cammino verso una sanità realmente *patient-centered* non deve ripartire da zero, ma può contare su esperienze pregresse e buone pratiche già validate. Il dibattito, quindi, non è più incentrato sulla necessità di misurare l'esperienza e gli esiti riferiti dal paziente, ma piuttosto su come realizzare questa misurazione in maniera efficace, sostenibile e realmente utile ai fini del miglioramento della qualità delle cure.

1.7.1. Gap identificati dall'analisi della letteratura

Nonostante i progressi compiuti negli ultimi anni, il campo dei PREMs e PROMs presenta ancora numerosi vuoti di conoscenza e di pratica, che rappresentano vere e proprie frontiere di ricerca e di innovazione organizzativa.

Il quadro attuale è quello di un campo in rapida evoluzione: disponiamo di solide conferme sui principi e sui benefici generali, ma restano molte sfide aperte su come massimizzare il potenziale di PREMs e PROMs e tradurlo in una trasformazione sistemica su larga scala. La letteratura degli ultimi quindici anni ci ha portato dalla teoria alla pratica iniziale; i prossimi anni dovranno condurre dalla pratica iniziale alla piena integrazione nei sistemi sanitari, in modo sostenibile e diffuso. I gap di conoscenza di seguito evidenziati indicano una rotta chiara per la ricerca e l'azione: progettare studi più robusti, condividere e confrontare le esperienze di implementazione, sperimentare nuovi modelli organizzativi e tecnologici e, soprattutto, coinvolgere attivamente pazienti e professionisti nella co-creazione di soluzioni. Solo così sarà possibile fare dei PREMs e PROMs sia la bussola che orienta il cambiamento, sia lo strumento di misurazione del progresso verso una sanità davvero costruita intorno ai bisogni reali delle persone assistite.

Evidenze di impatto su esiti “hard”

Un primo gap evidenziato riguarda le evidenze di impatto sugli esiti “hard”, cioè sugli *outcome* clinici oggettivi come la riduzione della morta-

lità, delle complicate o della durata di degenza. Sebbene alcuni studi abbiano suggerito un'associazione positiva tra l'uso sistematico di PROMs/PREMs e miglioramenti tangibili in questi indicatori, il legame causale non è ancora chiaramente dimostrato. Mancano ricerche di ampio respiro, come trial randomizzati o studi longitudinali su larga scala, in grado di convincere anche i decisori più scettici. L'assenza di prove robuste frena talvolta investimenti strutturali, poiché le priorità politiche e gestionali tendono a concentrarsi su evidenze fortemente misurabili. Colmare questo gap richiede dunque un impegno metodologico rigoroso per isolare l'effetto specifico di interventi basati sui dati patient-reported.

Migliori strategie di implementazione

Un secondo ambito critico riguarda l'individuazione delle migliori strategie di implementazione. Sappiamo, a grandi linee, quali elementi favoriscono il successo, come ad esempio il coinvolgimento dei clinici, l'integrazione con i sistemi informativi e la formazione. Resta tuttavia aperta la questione di come adattare tali principi a contesti diversi. Quali modelli organizzativi generano i risultati più solidi? È più efficace costituire team dedicati alla gestione dei PREMs e PROMs o integrarli nei ruoli già esistenti? Conviene avviare progetti pilota circoscritti per poi scalare, o introdurre sin da subito un programma di ampia portata? Anche la restituzione dei dati al paziente è un tema ancora in esplorazione: offrire l'accesso ai propri punteggi tramite un'app migliora la capacità di autogestione o può generare ansia e fraintendimenti? Solo un'intensa attività sperimentale, condotta in contesti diversi, potrà fornire risposte chiare a queste domande operative.

Accettazione e mitigazione delle barriere

Dal punto di vista socio-organizzativo, resta il tema dell'accettazione e della mitigazione delle resistenze. È essenziale comprendere come superare barriere culturali radicate, sia tra i professionisti sanitari sia tra i pazienti. Quali approcci formativi sono più efficaci nel modificare atteggiamenti e comportamenti? Sono sufficienti i workshop o servono incentivi economici? E per i pazienti, qual è il modo migliore di presentare i questionari per massimizzare la partecipazione senza introdurre distorsioni? Strategie innovative, come il coinvolgimento di pazienti esperti in ruolo di ambascador o l'uso di tecniche di gamification, potrebbero rappresentare soluzioni promettenti.

PREMs e qualità effettivamente percepita

Non meno rilevante è il filone legato ai PREMs e alla qualità percepita. Sebbene i PREMs siano presenti da tempo nelle pratiche sanitarie (basti pen-

sare alle indagini di soddisfazione) vi è ancora poca ricerca sistematica che ne colleghi in maniera diretta i risultati agli outcome clinici. Spesso si assume che una buona esperienza di cura porti indirettamente a migliori esiti, ad esempio grazie a una maggiore aderenza terapeutica, ma mancano studi in grado di misurare l'impatto di interventi mirati all'esperienza del paziente. Inoltre, gli strumenti attuali tendono a rilevare aspetti generali; vi è spazio per sviluppare PREMs più specifici e granulari, ad esempio focalizzati su singoli momenti critici del patient journey come la comunicazione della diagnosi, e per comprendere quali di questi fattori abbiano il peso maggiore nel determinare l'outcome finale.

Personalizzazione dei PROMs

Un'altra area di ricerca riguarda la possibilità di personalizzare i questionari in base alle specificità del singolo paziente, senza sacrificare la standardizzazione necessaria al confronto tra dati. Gli strumenti attuali, pur garantendo confrontabilità, possono risultare parzialmente inadeguati nel riflettere l'esperienza individuale. Per superare questa criticità, si stanno studiando sistemi adattativi computerizzati e banche di item (item bank) capaci di selezionare in tempo reale le domande più pertinenti. La vera sfida è trovare un equilibrio tra rilevanza individuale e capacità di generare dati comparabili a livello aggregato.

Uso dei dati e dell'intelligenza artificiale

L'incremento consistente dei dati *patient-reported* offre nuove prospettive, in particolare circa l'impiego di tecniche di intelligenza artificiale e *machine learning* per riconoscere schemi complessi e anticipare potenziali *outcome* clinici. L'integrazione tra PROMs e dati clinici tradizionali potrebbe migliorare la capacità predittiva, ad esempio identificando chi è a rischio di riacutizzazione o chi potrebbe trarre maggiore beneficio da un trattamento specifico. Tuttavia, siamo ancora in una fase embrionale di questa esplorazione e rimangono punti interrogativi importanti, come evitare l'introduzione di *bias* nei modelli o garantire che la voce del paziente arricchisca realmente il processo decisionale clinico.

Implicazioni etiche (e legali)

Ancora poco investigati sono gli aspetti legati a questioni etiche e legali circa l'utilizzo dei dati *patient reported*. Se questi dati venissero aiutati per allocare risorse, come garantire che non si penalizzino i reparti che trattano pazienti più complessi o con aspettative diverse? Come assicurare equità nella rappresentazione delle voci di chi risponde rispetto a chi non risponde?

E ancora, a chi appartengono realmente questi dati: al paziente, all'ospedale, a entrambi? Il dibattito su questi temi è ancora agli inizi, ma sarà fondamentale affrontarlo per garantire un'implementazione responsabile e rispettosa dei diritti di tutte le parti coinvolte.

Il contesto italiano

Il contesto italiano presenta sfide peculiari. Attualmente manca una mappatura completa delle iniziative di raccolta e utilizzo sistematico di PREMs e PROMs. Alcune esperienze locali sono documentate, ma non esiste ancora un quadro nazionale che permetta di comprendere la reale diffusione e l'impatto di questi strumenti. Inoltre, è ancora irrisolta la questione di come integrare i dati *patient-reported* nei flussi informativi ufficiali, come ad esempio il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) e i sistemi regionali, e nei processi di programmazione e valutazione, inclusi i LEA e le campagne di prevenzione. Affrontare queste sfide richiederà non solo ricerca empirica, ma anche interventi di progettazione istituzionale e governance.

Bibliografia

- Adedinsewo D., Eberly L., Sokumbi O., Rodriguez J.A., Patten C.A., Brewer L.C. (2023). Health disparities, clinical trials, and the digital divide, *Mayo Clinic Proceedings*, 98(12), 1875-1887.
- Al Sayah F., Short H., Ohinmaa A., Dean S., Hubley B., Lahtinen M., Johnson J.A. (2025). Stakeholders' perspectives on implementing and integrating patient-reported outcome measures (PROMs) in health systems – insights from Alberta, Canada, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 9(1), 63.
- Anderson M., Pitchforth E., Vallance-Owen A., Mossialos E., Millner P., Fistein J. (2022). Misconceiving patient reported outcome measures (PROMs) as primarily a reporting requirement rather than a quality improvement tool: perceptions of independent healthcare sector stakeholders in the UK, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(1), 101.
- Balitsky A.K., Rayner D., Britto J., Lionel A.C., Ginsberg L., Cho W., Wilfred A.M., Sardar H., Cantor N., Mian H., Levine M.N., Guyatt G.H. (2024). Patient-reported outcome measures in cancer care: an updated systematic review and meta-analysis, *JAMA Network Open*, 7(8), e2424793.
- Basch E., Deal A.M., Kris M.G., Scher H.I., Hudis C.A., Sabbatini P., Rogak L., Bennett A.V., Dueck A.C., Atkinson T.M., Chou J.F., Dulko D., Sit L., Barz A., Novotny P., Fruscione M., Sloan J.A., Schrag D. (2016). Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial, *Journal of Clinical Oncology*, 34(6), 557-565.

- Basch E., Deal A.M., Dueck A.C., Scher H.I., Kris M.G., Hudis C.A., Schrag D. (2017). Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment, *JAMA*, 318(2), 197-198.
- Bele S., Chugh A., Mohamed B., Teela L., Haverman L., Santana M.J. (2020). Patient-reported outcome measures in routine pediatric clinical care: a systematic review, *Frontiers in Pediatrics*, 8, 364.
- Benson T. (2022). *Patient-reported outcomes and experience: Measuring what we want from PROMs and PREMs*. Springer Nature.
- Berwick D.M., Nolan T.W., Whittington J. (2008). The triple aim: care, health, and cost, *Health Affairs*, 27(3), 759-769.
- Bischof A.Y., Kuklinski D., Salvi I., Walker C., Vogel J., Geissler A. (2024). A collection of components to design clinical dashboards incorporating patient-reported outcome measures: qualitative study, *Journal of Medical Internet Research*, 26, e55267.
- Black N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare, *BMJ*, 346. <https://doi.org/10.1136/bmj.f167>.
- Black N., Varaganum M., Hutchings A. (2014). Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery, *BMJ Quality & Safety*, 23(7), 534-542.
- Bodenheimer T., Sinsky C. (2014). From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider, *The Annals of Family Medicine*, 12(6), 573-576.
- 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), 429-433.
- Caminiti C., Maglietta G., Diodati F., Puntoni M., Marcomini B., Lazzarelli S., Pinto C., Perrone F. (2022). The effects of patient-reported outcome screening on the survival of people with cancer: a systematic review and meta-analysis, *Cancers*, 14(21), 5470.
- Casaca P., Schäfer W., Nunes A.B., Sousa (2023). Using patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures to elevate the quality of healthcare, *International Journal for Quality in Health Care*, 35(4), mzad098.
- 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), 83-100.
- De Rosi S., Cerasuolo D., Nuti S. (2020). Using patient-reported measures to drive change in healthcare: the experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy, *BMC Health Services Research*, 20(1), 315.
- De Rosi S., Ferrè F., Pennucci F. (2022). Including patient-reported measures in performance evaluation systems: patient contribution in assessing and improving the healthcare systems, *The International Journal of Health Planning and Management*, 37, 144-165.
- Devlin N.J., Appleby J. (2010). *Getting the most out of PROMs. Putting health outcomes at the heart of NHS decision-making*. The King's Fund.

- Ernst S.C.K., Steinbeck V., Busse R., Pross C. (2022). Toward system-wide implementation of patient-reported outcome measures: a framework for countries, states, and regions, *Value in Health*, 25(9), 1539-1547.
- Fontaine G., Poitras M.E., Sasseville M., Pomey M.P., Ouellet J., Brahim L.O., Wasserman S., Bergeron F., Lambert S.D. (2024). Barriers and enablers to the implementation of patient-reported outcome and experience measures (PROMs/PREMs): protocol for an umbrella review, *Systematic Reviews*, 13(1), 96.
- Foster A., Croot L., Brazier J., Harris J., O’Cathain A. (2018). The facilitators and barriers to implementing patient reported outcome measures in organisations delivering health related services: a systematic review of reviews, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2(1), 46.
- Gelkopf M., Mazor Y., Roe D. (2022). A systematic review of patient-reported outcome measurement (PROM) and provider assessment in mental health: goals, implementation, setting, measurement characteristics and barriers, *International Journal for Quality in Health Care*, 34(Supplement_1), ii13-ii27.
- Glenwright B.G., Simmich J., Cottrell M., O’Leary S.P., Sullivan C., Pole J.D., Russell T. (2023). Facilitators and barriers to implementing electronic patient-reported outcome and experience measures in a health care setting: a systematic review, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 7(1), 13.
- Greenhalgh J., Gooding K., Gibbons E., Dalkin S., Wright J., Valderas J., Black N. (2018). How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2(1), 42.
- Gualandi R., Masella C., Piredda M., Ercoli M., Tartaglini D. (2021). What does the patient have to say? Valuing the patient experience to improve the patient journey, *BMC Health Services Research*, 21(1), 347.
- He C., Xia Y., Cheung Y.S., Lam S.T., Chen S.C., Valderas J.M., Choi E. (2025). Electronic patient-reported outcome measures for triaging and scheduling outpatient appointments: a systematic review and meta-analysis, *Journal of the American Medical Informatics Association*, 32(7), 1219-1226.
- Hillary W., Justin G., Bharat M., Jitendra M. (2016). Value based healthcare, *Advances in Management*, 9(1), 1.
- Holmes M.M., Lewith G., Newell D., Field J., Bishop F.L. (2017). The impact of patient-reported outcome measures in clinical practice for pain: a systematic review, *Quality of Life Research*, 26(2), 245-257.
- Horn M.E., Reinke E.K., Mather R.C., O’Donnell J.D., George S.Z. (2021). Electronic health record-integrated approach for collection of patient-reported outcome measures: a retrospective evaluation, *BMC Health Services Research*, 21(1), 626.
- Jeyaraman N., Jeyaraman M., Ramasubramanian S., Balaji S., Muthu S. (2025). Voices that matter: the impact of patient-reported outcome measures on clinical decision-making, *World Journal of Methodology*, 15(2), 98066.
- 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.

- Keuper J., van Tuyl L.H., de Geit E., Rijpkema C., Vis E., Batenburg R., Verheij R. (2024). The impact of eHealth use on general practice workload in the pre-COVID-19 era: a systematic review, *BMC Health Services Research*, 24(1), 1099.
- Khalil H., Ameen M., Davies C., Liu C. (2025). Implementing value-based healthcare: a scoping review of key elements, outcomes, and challenges for sustainable healthcare systems, *Frontiers in Public Health*, 13, 1514098.
- Kidanemariam M., Neve O.M., van den Heuvel I., Douz S., Hensen E.F., Stiggelbout A.M., Pieterse A.H. (2024). Patient-reported outcome measures in value-based healthcare: a multiple methods study to assess patient-centredness, *Patient Education and Counseling*, 125, 108243.
- Kingsley C., Patel S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures, *BJA Education*, 17(4), 137-144.
- Kotronoulas G., Kearney N., Maguire R., Harrow A., Di Domenico D., Croy S., MacGillivray S. (2014). What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials, *Journal of Clinical Oncology*, 32(14), 1480-1501.
- Lowry V., Tremblay-Vaillancourt V., Beauprè P., Poirier M.D., Perron M.È., Bernier J., Morin A., Cormier C., Haggerty J., Ahmed S., Brodeur M., David G., Lambert S., Laberge M., Zidarov D., Visca R., Poder T.G., Vignon Comahoun H.T., Sasseville M., Poitras M.E. (2024). How patient-reported outcomes and experience measures (PROMs and PREMs) are implemented in healthcare professional and patient organizations? An environmental scan, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 8(1), 133.
- Lu S.C., Porter I., Valderas J.M., Harrison C.J., Sidey-Gibbons C. (2023). Effectiveness of routine provision of feedback from patient-reported outcome measurements for cancer care improvement: a systematic review and meta-analysis, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 7(1), 54.
- Lyu J., Zhang H., Wang H., Liu X., Jing Y., Yin L., Wang A. (2024). Facilitators and barriers to implementing patient-reported outcomes in clinical oncology practice: a systematic review based on the consolidated framework for implementation research, *Implementation Science Communications*, 5(1), 120.
- Marvel M.K., Epstein R.M., Flowers K., Beckman H.B. (1999). Soliciting the patient's agenda: have we improved?, *JAMA*, 281(3), 283-287.
- Mejdahl C.T., Schougaard L.M.V., Hjollund N.H., Riiskjær E., Thorne S., Lomborg K. (2018). PRO-based follow-up as a means of self-management support – an interpretive description of the patient perspective, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2(1), 38.
- McCabe E., Rabi S., Bele S., Zwicker J.D., Santana M.J. (2023). Factors affecting implementation of patient-reported outcome and experience measures in a pediatric health system, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 7(1), 24.
- Mjåset C., Ikram U., Nagra N.S., Feeley T.W. (2020). Value-based health care in four different health care systems, *NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery*, 1(6).

- 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(sup1), 354-368.
- Morken V., Perry L.M., Coughlin A., O'Connor M., Chmiel R., Xinos S., Hirschhorn L.R. (2024). Implementation of a co-design strategy to develop a dashboard to support shared decision making in advanced cancer and chronic kidney disease, *Journal of Clinical Medicine*, 13(14), 4178.
- Nilsson E., Orwelius L., Kristenson M. (2016). Patient-reported outcomes in the Swedish national quality registers, *Journal of Internal Medicine*, 279(2), 141-153.
- Nishida A., Ogawa O. (2022). The effect of a pre-consultation tablet-based questionnaire on changes in consultation time for first-visit patients with diabetes: a single-case design preliminary study, *Cureus*, 14(11).
- Ohldin A., Mims A. (2002). The search for value in health care: a review of the National Committee for Quality Assurance efforts, *Journal of the National Medical Association*, 94(5), 344.
- Olayiwola J.N., Rastetter M. (2021). Aiming for health equity: the bullseye of the quadruple aim, *Journal of Hospital Management and Health Policy*, 5.
- Perry L.M., Morken V., Peipert J.D., Yanez B., Garcia S.F., Barnard C., Hirschhorn L.R., Linder J.A., Jordan N., Ackermann R.T., Harris A., Kircher S., Mohindra N., Aggarwal V., Frazier R., Coughlin A., Bedjeti K., Weitzel M., Nelson E.C., Elwyn G., Van Citters A.D., O'Connor M., Cella D. (2022). Patient-reported outcome dashboards within the electronic health record to support shared decision-making: protocol for co-design and clinical evaluation with patients with advanced cancer and chronic kidney disease, *JMIR Research Protocols*, 11(9), e38461.
- Perry L.M., Mohindra N.A., Coughlin A., Bedjeti K., Barnard C., Garcia S.F., Peipert D., Kircher S.M., Aggarwal V., Linder J., Weitzel M., Morken V., Patten E., Torres J., O'Connor M., Metzger S., O'Daniel A., Chmiel R., Modi R., Munroe M., Xinos S., Elwyn G., Nelson E., Van Citters A., Cella D., Hirschhorn L. (2025). Implementation of patient-reported outcome dashboards within the electronic health record to support shared decision-making in serious chronic illness, *BMJ Open Quality*, 14(1).
- Philpot L.M., Khokhar B.A., DeZutter M.A., Loftus C.G., Stehr H.I., Ramar P., Madson L.P., Ebbert J.O. (2019). Creation of a patient-centered journey map to improve the patient experience: a mixed methods approach, *Mayo Clinic Proceedings: Innovations, Quality & Outcomes*, 3(4), 466-475.
- Pierre-Henri R.L., Poitras M.E. (2024). Integrating PROMs and PREMs to support value-based decision-making. Disponibile al seguente link: https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2024/Rapports_experts/CSBE-PREMs-PROMs_EN.pdf.
- Platt J.E., Raj M., Wienroth M. (2020). An analysis of the learning health system in its first decade in practice: scoping review, *Journal of Medical Internet Research*, 22(3), e17026.
- Porter M.E., Teisberg E.O. (2006). *Redefining health care: Creating value-based competition on results*. Harvard Business Press.

- Porter M.E. (2010). What is value in health care?, *New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477-2481.
- Ramos P., Savage C., Thor J., Atun R., Carlsson K.S., Makdisse M., Cendoroglo Neto M., Klajner S., Parini P., Mazzocato (2021). It takes two to dance the VBHC tango: A multiple case study of the adoption of value-based strategies in Sweden and Brazil, *Social Science & Medicine*, 282, 114145.
- Roth I., Thompson-Lastad A., Thomas A.U. (2020). The quadruple aim as a framework for integrative group medical visits, *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 26(4), 261-264.
- Santana M.J., Feeny D. (2014). Framework to assess the effects of using patient-reported outcome measures in chronic care management, *Quality of Life Research*, 23(5), 1505-1513.
- Santana M.J., Tomkins D.J. (2021). Patient-led use of patient-reported outcome measure in self-management of a rotator cuff injury, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5(1), 8.
- Silveira Bianchim M., Crane E., Jones A., Neukirchinger B., Roberts G., McLaughlin L., Noyes J. (2023). The implementation, use and impact of patient reported outcome measures in value-based healthcare programmes: a scoping review, *PLoS One*, 18(12), e0290976.
- Tran S., van den Berg M., de Bienassis K. (2025). PROMoting quality of care through patient reported outcome measures (PROMs): Systematic collection of PROMs for quality improvement and assurance in 38 countries (No. 183). OECD Publishing.
- Valderas J.M., Porter I., Martin-Delgado J., Rijken M., de Jong J., Groene O., Bloemeke-Cammin J., Sunol R., Williams R., Ballester M., de Bienassis K., Kendir C., Guanais F., de Boer D., van den Berg M. (2025). Development of the Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS) conceptual framework to monitor and improve the performance of primary care for people living with chronic conditions, *BMJ Quality & Safety*, 34(8), 529-536.
- Van der Wees P.J., Nijhuis-Van Der Sanden M.W., Ayanian J.Z., Black N., Westert G.P., Schneider E.C. (2014). Integrating the use of patient-reported outcomes for both clinical practice and performance measurement: views of experts from 3 countries, *The Milbank Quarterly*, 92(4), 754-775.
- Van der Wees P.J., Verkerk E.W., Verbiest M.E., Zuidgeest M., Bakker C., Braspenning J., de Boer D., Terwee C.B., Vajda I., Beurskens A., van Dulmen S.A. (2019). Development of a framework with tools to support the selection and implementation of patient-reported outcome measures, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 3(1), 75.
- van Engen V., Bonfrer I., Ahaus K., Buljac-Samardzic M. (2022). Value-based healthcare from the perspective of the healthcare professional: a systematic literature review, *Frontiers in Public Health*, 9, 800702.
- van Engen V., Bonfrer I., Mieris F., Ensink M., Stiggelbout A., Ahaus K., Buljac-Samardzic M. (2025). Gains and pains: a qualitative study on the implications of value-based health care for professionals, *Human Resources for Health*, 23(1), 3.

- Van Hoorn E.S., Ye L., Van Leeuwen N., Raat H., Lingsma H.F. (2024). Value-based integrated care: a systematic literature review, *International Journal of Health Policy and Management*, 13, 8038.
- VBHC (2024). *Challenges and opportunities for the Italian Healthcare system*. Edited by: Telos Management Consulting, FIASO. Disponibile al sito: <https://www.vbhccitalia.it/en/white-paper-2024/>.
- Wang H., Jia J., Fan Y., Chen H., Lou Y., Wang X., Huang X. (2024). Impact of inpatient self-efficacy and trust in physicians on inpatient satisfaction with medical services: the mediating role of patient participation in medical decision-making, *Frontiers in Psychology*, 15, 1364319. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1364319>.
- Weldring T., Smith S.M. (2013). Article commentary: patient-reported outcomes (PROs) and patient-reported outcome measures (PROMs), *Health Services Insights*, 6, HSI-S11093.
- Wilson M.M., Broglio K., Vergo M.T., Barnato A.E., Cullinan A.M., Doherty J.R., King J.R., Devito A.M., Holmes A.B., Hinson J.J., Holt K.R., Holthoff M.H., Kobin E.G., Legere A.L., Nelson E.C., O'Donnell E.A., Saunders C.H., Tomlin S.C., Kirkland K.B., Van Citters A.D. (2025). An electronic pre-visit agenda-setting questionnaire in ambulatory palliative care is feasible and acceptable to patients, care partners, and clinicians: a mixed methods evaluation, *Palliative Medicine*, 39(4), 507-516.
- Yedulla N.R., Hester J.D., Patel M.M., Cross A.G., Peterson E.L., Makhni E.C. (2023). Pre-visit digital messaging improves patient-reported outcome measure participation prior to the orthopaedic ambulatory visit: results from a double-blinded, prospective, randomized controlled trial, *JBJS*, 105(1), 20-26.
- Zhang L., Wang B., Fu C. (2025). The effect of patient participation on trust in primary health care physicians among patients with chronic diseases: the mediating role of perceived value, *Frontiers in Public Health*, 13, 1586123. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.1586123>.

IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE E LE ORGANIZZAZIONI SANITARIE

2.1. Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN): Principi, evoluzione storica e organizzazione

Prima della creazione del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), l'assistenza sanitaria in Italia veniva erogata tramite una pluralità di enti mutualistici legati alle categorie professionali, con coperture disomogenee e una parte di popolazione priva di tutela sanitaria completa (Tulchinsky e Varavikova, 2014). Questo sistema frammentato presentava notevoli disparità nell'accesso alle cure. La svolta avvenne con la legge 23 dicembre 1978, n. 833, che istituì il Servizio Sanitario Nazionale (legge 833/1978). Tale riforma, ispirata al modello del *National Health Service* britannico, si basava sui principi di universalità, uguaglianza e solidarietà: a tutti i cittadini (e residenti) italiani venne garantito il diritto all'assistenza sanitaria, finanziata dalla fiscalità generale, superando definitivamente la precedente frammentazione mutualistica (Bachelet, 2008; France e Taroni, 2005). La legge 833/1978 ha quindi dato piena attuazione al dettato costituzionale dell'art. 32 (*“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività...”*), creando un servizio pubblico universalistico e unitario.

Va sottolineato che la nascita del SSN fu anche il punto di arrivo di un percorso legislativo iniziato nei decenni precedenti: già la legge 132/1968 (c.d. legge Mariotti) aveva nazionalizzato gli ospedali, istituendo gli enti ospedalieri pubblici in luogo delle vecchie strutture caritatevoli e delle cliniche mutualistiche (Frattola, 2002). Inoltre, nel 1974 erano state create le Regioni a statuto ordinario, aprendo la strada a una regionalizzazione della sa-

nità (Unioncamere, 2020). La legge 833/1978 coronò questi sviluppi, unificando e razionalizzando l'intero settore sanitario.

La legge 833/1978 diede attuazione al principio costituzionale, sancendo la salute come diritto universale e imponendo allo Stato il dovere di garantirla in condizioni di uguaglianza, senza distinzione di condizioni individuali, sociali o economiche (legge 833/1978). I principi cardine del nuovo SSN furono dichiarati sin dall'inizio: universalità, uguaglianza, equità nell'accesso alle cure (Bachelet, 2008). Nei primi articoli della legge 833/1978 si percepisce il cambiamento di rotta rispetto al passato: la tutela della salute è riconosciuta come diritto dell'individuo e interesse della collettività (principio di universalità), da perseguire mediante la promozione, il mantenimento e il recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione (principio di globalità), senza distinzione di condizioni individuali o sociali e con modalità che assicurino eguaglianza di trattamento per tutti i cittadini (legge 833/1978; Ministero della Salute, 2019). La legge afferma inoltre la gratuità delle cure per gli indigenti e pone enfasi sulla prevenzione, educazione sanitaria e riabilitazione, delineando un approccio ampio alla salute pubblica.

Il nuovo SSN prevedeva una struttura decentrata e partecipativa; lo Stato definiva l'impianto generale e stanziava le risorse tramite un Fondo Sanitario Nazionale, mentre l'erogazione dei servizi avveniva a livello locale attraverso le Unità Sanitarie Locali (USL), enti operativi territoriali (Bosa et al., 2021; Sala, 1980). Le USL erano organizzate a livello di comuni e province, con organi di gestione in parte elettivi, secondo un principio di partecipazione dei rappresentanti delle comunità locali e dei lavoratori (Ministero della Salute, 2002). In sostanza, la riforma del 1978 segnò il passaggio da un sistema basato su ospedali ed enti mutualistici separati a una rete integrata di servizi sul territorio, con l'obiettivo di capillarizzare l'assistenza e renderla uniforme in tutto il Paese. Si pose quindi enfasi sul controllo pubblico della sanità e sulla programmazione come strumento di governo: lo Stato e le Regioni avrebbero pianificato l'offerta sanitaria per garantire copertura completa dei bisogni e uso efficiente delle risorse (Citoni, De Matteis e Giannoni, 2020; France e Taroni, 2005).

L'Italia, quindi, alla fine degli anni Settanta passò da un sistema sanitario corporativo e assicurativo a un sistema sanitario pubblico universale, basato sui principi fondamentali. Questo modello, ispirato anche all'esperienza del NHS britannico, fece dell'Italia uno dei primi Paesi in Europa a dotarsi di un servizio sanitario nazionale pubblico e universalistico, contribuendo nei decenni successivi a importanti miglioramenti negli indicatori di salute della popolazione (France e Taroni, 2005).

2.1.1. Le riforme dagli anni Ottanta ai Novanta: contenimento della spesa e aziendalizzazione

Nonostante gli intenti progressisti, il modello originario del SSN mostrò presto alcune criticità. Durante gli anni Ottanta, l'elevata crescita della spesa sanitaria pubblica e problemi di efficienza delle USL resero necessarie misure correttive. Il sistema delle USL, gestito da comitati politico-amministrativi, presentava ambiguità organizzative e in alcuni casi divenne strumento di clientelismo e inflazione della spesa (Neri, 2008; Ricciardi e Tarricone, 2021). Per contenere i costi furono introdotti diversi interventi tra cui, nel 1982, l'istituzione dei ticket sanitari su farmaci e prestazioni specialistiche, introducendo una forma di compartecipazione alla spesa da parte degli assistiti. Il ticket è stato successivamente regolamentato da diversi provvedimenti legislativi. In particolare, il decreto legge n. 382 del 25 novembre 1989 (convertito con modificazioni dalla legge n. 8 del 25 gennaio 1990) ne ha formalizzato l'introduzione; la legge n. 537 del 24 dicembre 1993 (art. 8) ha disciplinato in maniera organica il regime delle esenzioni; infine, il decreto legislativo n. 124 del 29 aprile 1998 ha variato le regole per l'esenzione, riportandole non solo all'età dell'assistito, ma anche a specifiche condizioni patologiche e alla situazione economica del nucleo familiare. Questi provvedimenti segnarono un primo parziale ridimensionamento del principio di totale gratuità del servizio, nel tentativo di controllare il disavanzo sanitario.

La trasformazione più incisiva giunse però nei primi anni Novanta, con le riforme note per aver portato ad una "aziendalizzazione" del SSN. In un contesto di crisi finanziaria e di vincoli di bilancio (legati anche all'ingresso nell'unione monetaria europea), il legislatore intervenne per rendere il sistema sanitario più efficiente e sostenibile. I decreti legislativi 502/1992 e 517/1993 introdussero principi manageriali nella gestione della sanità pubblica. Le Unità Sanitarie Locali vennero trasformate in Aziende Sanitarie Locali (ASL): enti dotati di personalità giuridica e autonomia organizzativa, gestionale e patrimoniale, guidati da un direttore generale di nomina regionale (selezionato fiduciariamente) anziché da comitati politico-rappresentativi (Ricciardi e Tarricone, 2021). Parallelamente, gli ospedali più grandi o di rilievo nazionale furono separati dalle ASL e divennero Aziende Ospedaliere (AO) autonome, anch'esse con propri direttori generali, in modo da favorirne la specializzazione e l'efficienza (Ricciardi et al., 2018). Si affermava così un modello in cui le strutture sanitarie pubbliche venivano gestite con strumenti di diritto privato e logiche aziendali (budget, bilanci, contabilità economica, contratti per il personale dirigente), pur restando enti pubblici (Giorgi, 2023).

Inoltre, sempre negli anni Novanta, furono introdotti nuovi sistemi di finanziamento interni al SSN basati sulla produttività: in particolare il sistema di pagamento a prestazione mediante tariffe DRG (*Diagnosis-Related Groups*) per i ricoveri ospedalieri (Spatola, 2023). Dal 1995, il finanziamento degli ospedali (pubblici e accreditati) avviene infatti in base al volume di ricoveri effettuati, remunerati per caso trattato secondo tariffe predeterminate per diagnosi (invece del precedente finanziamento in funzione dei costi storici). Analogamente, per l'assistenza specialistica ambulatoriale si adottò un sistema a tariffa per prestazione (*fee-for-service*) (Bosa et al., 2021; Falcitelli, Langiano e Trabucchi, 2010). L'introduzione dei DRG e delle tariffe mirava a stimolare efficienza e produttività, introducendo meccanismi di mercato interni al SSN (Sartor, 2021). Il rovescio della medaglia, però, fu il rischio di incentivare volumi di attività potenzialmente inappropriati e di accentuare differenze regionali nella capacità di produrre ed erogare prestazioni (Bosa et al., 2021).

Le riforme di aziendalizzazione e di finanziamento a prestazione segnarono l'avvio di un processo di decentramento e regionalizzazione del SSN. Da un lato, concedere maggiore autonomia gestionale alle aziende sanitarie e poteri più ampi alle Regioni (che divennero responsabili in larga misura della programmazione e del controllo della spesa sanitaria) consentì di adattare i servizi ai bisogni locali e introdurre elementi di competizione virtuosa. Dall'altro lato, però, ciò comportò un aumento della variabilità interregionale: regioni con migliore capacità amministrativa e finanziaria riuscirono a offrire servizi più efficienti e di qualità, mentre altre (in particolare alcune del Mezzogiorno) incontrarono difficoltà nel mantenere standard adeguati, accentuando il divario noto come "regionalismo sanitario" (Bosa et al. 2021; France e Taroni, 2005; Ricciardi et al., 2018).

Un'ulteriore tappa fondamentale fu la "riforma ter" del SSN con il d.lgs. 229/1999 anche nota come "riforma Bindi". Questo provvedimento completò l'impianto avviato negli anni Novanta, istituzionalizzando alcuni strumenti di governance e introducendo il concetto di Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). In particolare, il decreto 229/1999 definì meglio l'articolazione delle ASL in Distretti sanitari (unità organizzative sub-aziendali, di norma uno ogni 50-100 mila abitanti) dedicati all'assistenza primaria e ai servizi sul territorio, distinguendoli dai Dipartimenti ospedalieri per l'assistenza specialistica e di ricovero (Arduini e Luzzi, 2010). Venne enfatizzata la necessità di garantire appropriatezza ed efficacia delle prestazioni, promuovendo ad esempio linee-guida e sistemi di verifica della qualità. Si vietò quindi di fornire a carico del SSN prestazioni inefficaci o non necessarie, o più costose rispetto ad alternative equivalenti. Questo principio introdusse

nel sistema sanitario il criterio di appropriatezza, che richiama la logica della *evidence-based medicine*: le cure offerte dal servizio pubblico devono basarsi su prove scientifiche di efficacia e costo-efficacia, così da orientare l'offerta non solo in base alla disponibilità di risorse, ma anche alla validità clinica delle prestazioni (Ferrè et al., 2014).

La riforma Bindi sancì formalmente che il SSN dovesse assicurare in modo uniforme su tutto il territorio nazionale determinati LEA, ossia l'insieme di prestazioni e servizi che ogni Regione deve garantire ai cittadini gratuitamente o dietro pagamento di un ticket (quota di partecipazione), in modo uniforme sul territorio nazionale (Antonelli, 2008; Giorgi, 2021; 2023). I LEA furono individuati per macro-livelli (prevenzione collettiva, assistenza distrettuale, assistenza ospedaliera) e divennero il parametro fondamentale cui commisurare il finanziamento pubblico e la valutazione delle performance regionali (Ministero della Salute, 2017).

Si può affermare che le riforme dei Novanta abbiano reso il SSN più decentrato e flessibile, introducendo logiche manageriali e di controllo della spesa. Allo stesso tempo hanno anche aperto la strada a una maggiore eterogeneità regionale e alla presenza sia di erogatori pubblici che privati accreditati nel sistema (Bosa et al. 2021; France e Taroni, 2005; Ricciardi et al., 2018).

2.1.2. La riforma del Titolo V (2001) e il nuovo assetto Stato-Regioni

Parallelamente alle riforme ordinarie, un cambiamento di portata storica è avvenuto con la legge costituzionale del 18 ottobre 2001, n. 3, che ha modificato il Titolo V della Costituzione, ridefinendo il riparto di competenze legislative tra Stato e Regioni, compresa la materia sanitaria (legge costituzionale 3/2001). In particolare, dal 2001 la tutela della salute rientra fra le materie di legislazione concorrente; ciò significa che spetta alle Regioni legiferare in materia sanitaria, fatta salva la determinazione dei principi fondamentali che rimane di competenza dello Stato (Marcazzan, 2010). In altri termini, lo Stato fissa il quadro generale (principi e LEA) mentre alle Regioni è attribuita ampia autonomia nel disciplinare l'organizzazione e gestione dei servizi sanitari. Questa riforma ha consacrato il modello "federale" del SSN, già avviato de facto negli anni Novanta, dando base costituzionale alla regionalizzazione della sanità (Rotulo, Epstein e Kondilis, 2020; Torbica e Fattore, 2005).

Il governo, quindi, definisce il pacchetto dei LEA valido a livello nazionale e ripartisce il Fondo Sanitario alle Regioni, ma l'erogazione concreta dei servizi dipende dalle organizzazioni regionali (Torbica e Fattore, 2005). Questo ha portato a modelli gestionali differenziati; in alcune Regioni è stato

mantenuto un assetto tradizionale delle ASL, altre hanno invece trasformato queste strutture in aziende sanitarie uniche o diversi accorpamenti.

La riforma del Titolo V puntava a un “federalismo solidale”, lasciando flessibilità alle Regioni per innovare e migliorare i servizi, pur garantendo ovunque i diritti essenziali (Rotulo, Epstein e Kondilis, 2020). Tuttavia, in pratica si è assistito a una accentuazione delle differenze regionali (Liberati, 2003). Ogni Regione si è di fatto dotata di un proprio mini-servizio sanitario con proprie regole organizzative, talora differenti sistemi informativi e gestionali, e livelli di servizio non sempre omogenei (Matranga e Maniscalco, 2022). Ciò ha prodotto disparità nell’accesso e nella qualità delle cure tra territori diversi, fenomeno noto come “deriva regionalista” (Cartabellotta, 2015). A fronte del principio costituzionale di universalità ed equità, i dati hanno evidenziato divari, ad esempio in tempi di attesa, dotazioni di personale, offerta di prestazioni avanzate, tra regioni del nord e del sud (Fina, Heider e Prota, 2021).

Per ovviare a queste disparità, lo Stato ha rafforzato alcuni meccanismi di controllo: accordi Stato-Regioni, piani di rientro per regioni in deficit, sistemi di monitoraggio dei LEA con verifica annuale degli adempimenti regionali (Bourdignon et al., 2020; Ferrè, Noto e Vola, 2018). Nel 2017, dopo 16 anni, i LEA sono stati aggiornati e ampliati (DPCM 12 gennaio 2017) includendo nuove prestazioni e tecnologie sanitarie. Ciò ha aggiornato il contenuto garantito uniformemente sul territorio nazionale, includendo ad esempio nuovi vaccini, screening neonatali estesi, cure palliative e procreazione medicalmente assistita. Rimane comunque alle Regioni la possibilità di garantire livelli aggiuntivi oltre i LEA, se dispongono di risorse proprie (Camera dei Deputati, 2022a).

Quindi, dagli anni 2000 il SSN è caratterizzato da un assetto multilivello: un quadro di principi e LEA fissato a livello nazionale, e diversi sistemi sanitari regionali incaricati di attuare e gestire i servizi. Questo ha permesso sperimentazioni locali e adattamenti organizzativi, ma ha anche evidenziato la necessità di forte coordinamento centrale per evitare squilibri. Come notano alcuni osservatori, l’Italia oggi ha un sistema decentrato con debole governance centrale, che può generare ineguaglianze territoriali e frammentazione (Depalo, 2019; Neri, 2020). La lezione emersa con la pandemia di COVID-19 ha sottolineato sia i vantaggi che i limiti del regionalismo sanitario: da un lato la capacità di risposte differenziate, dall’altro la difficoltà di coordinare in modo unitario strategie e standard su tutto il territorio nazionale (Cicchetti et al., 2021; Genova e Lombardini, 2024; Parotto et al., 2023).

2.1.3. Sviluppi recenti: nuovi LEA e impatto della pandemia COVID-19

Dopo il 2001, il SSN ha continuato ad evolvere attraverso “Patti per la Salute” periodici (accordi finanziari e programmatori tra Governo e Regioni) e altri interventi legislativi mirati (Palumbo, 2018).

Un evento epocale che ha recentemente stressato il SSN è stata la pandemia di COVID-19. A partire da febbraio 2020, l'Italia è stata uno dei primi Paesi occidentali colpiti dal nuovo coronavirus SARS-CoV-2, affrontando un'emergenza sanitaria senza precedenti nella storia recente. L'impatto sul SSN è stato enorme: tra il marzo 2020 e l'aprile 2022 si sono registrati oltre 16 milioni di casi di contagio e più di 160.000 decessi correlati al COVID-19 (Istat e AGENAS, 2022). Le varie ondate pandemiche hanno messo sotto fortissima pressione gli ospedali portando al limite la capacità di ricovero soprattutto durante la “prima ondata” (marzo-aprile 2020) e la “seconda ondata” (autunno 2020) quando i posti letto intensivi occupati da pazienti COVID superarono di gran lunga le soglie di allarme ministeriali (Report Osservatorio GIMBE, 1/2021).

La necessità di curare un forte numero di malati ha costretto il SSN a riconvertire reparti, sospendere interventi chirurgici programmati e ridurre drasticamente le attività ambulatoriali. In un SSN già provato da anni di sotto-finanziamento e carenze di personale, la pandemia ha così causato non solo i danni diretti dell'infezione, ma anche danni indiretti dovuti al rinvio di prestazioni sanitarie ordinarie, con ritardi negli screening, nelle cure per malati cronici e nelle procedure diagnostiche non urgenti (Report Osservatorio GIMBE, 1/2021). Studi di impatto hanno quantificato in milioni le prestazioni ambulatoriali e diagnostiche “perdute” nel 2020 rispetto all'anno precedente (Galimberti, Boseggia e Tragni, 2021). Ciò potrebbe avere conseguenze a lungo termine sulla salute della popolazione (ad esempio diagnosi tardive di patologie oncologiche o aggravamento di malattie croniche non tenute sotto controllo).

Va riconosciuto che il SSN, pur inizialmente impreparato, è riuscito a reagire mettendo in campo misure straordinarie: dal lockdown nazionale del marzo-aprile 2020 (che ha contenuto la prima ondata) (Report Osservatorio GIMBE, 1/2021), alla rapida espansione dei posti letto di terapia intensiva, al reclutamento emergenziale di medici e infermieri, fino alla campagna vaccinale di massa iniziata nel 2021. La pandemia ha anche evidenziato alcuni punti deboli strutturali del sistema (Neri, 2020), tra cui la fragilità dell'assistenza territoriale in alcune aree (es. carenza di servizi domiciliari e di integrazione ospedale-territorio) e la disomogeneità regionale nelle strategie di risposta (si è spesso citato il “modello Veneto” basato su tracciamento e as-

sistenza domiciliare come più efficace rispetto al “modello Lombardia” focalizzato sugli ospedali nella prima fase).

Nel periodo successivo, c'è stata una forte spinta a potenziare il SSN, anche grazie ai fondi europei del *Next Generation EU*¹. In particolare, la Missione 6 Salute del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) ha stanziato oltre 15 miliardi di euro per interventi in sanità, con focus sulla assistenza di prossimità e la digitalizzazione (AGENAS, n.d.). Nel 2022 il Ministero della Salute ha emanato un decreto (decreto ministeriale 23 maggio 2022, n. 77) che ridisegna il modello organizzativo della sanità territoriale: sono previste la realizzazione di Case della Comunità (strutture polivalenti per l'assistenza primaria, una ogni ~50.000 abitanti), Ospedali di Comunità (strutture intermedie per ricoveri brevi a bassa intensità, circa uno ogni 100.000 ab.), il potenziamento dell'assistenza domiciliare (target di copertura 10% degli over-65) e lo sviluppo di Centrali Operative Territoriali per il coordinamento dei percorsi di cura. Queste iniziative, unitamente al rafforzamento degli organici del SSN, mirano a riorganizzare la sanità post-pandemia, colmando alcune lacune messe in luce dall'emergenza. Sarà cruciale monitorarne l'attuazione nei prossimi anni per valutare se produrranno quel rinnovamento auspicato verso un SSN più resiliente, equo e vicino ai bisogni delle comunità.

2.2. Struttura e funzionamento attuale del SSN

2.2.1. Il finanziamento del SSN e il Fondo Sanitario Nazionale

Il SSN è finanziato prevalentemente tramite la fiscalità generale (Cartabellotta, 2018). Ogni anno lo Stato, attraverso la legge di bilancio e specifici accordi in Conferenza Stato-Regioni, determina il cosiddetto fabbisogno sanitario nazionale standard, ovvero il livello complessivo di risorse pubbliche da destinare al finanziamento del SSN per garantire i LEA su tutto il territorio (Camera dei deputati, 2018). Questo importo viene ripartito tra le Regioni tenendo conto della popolazione pesata (criteri demografici e di bisogno sanitario relativi, come ad esempio la quota di anziani) e di alcuni correttivi perequativi per favorire le regioni con minore capacità fiscale (Zocchetti, 2012).

Dal 2001 in poi, con il passaggio al federalismo fiscale, il finanziamento ordinario del SSN è stato disegnato secondo un modello basato sull'attribuzione alle Regioni di una quota di tributi erariali (Decreto Legislativo 18 feb-

¹ https://next-generation-eu.europa.eu/index_en.

braio 2000). In particolare, allo Stato compete oggi garantire una somma (il fabbisogno standard) che viene coperta attraverso alcuni canali principali, tra cui le entrate del SSN, i tributi regionali, e le quote di compartecipazione al gettito IVA (Zocchetti, 2012).

Le entrate proprie del SSN includono i ticket pagati dai cittadini (su farmaci, prestazioni specialistiche, pronto soccorso non urgenti) e i ricavi da attività intramoenia dei medici (prestazioni libero-professionali svolte in ospedale) (Maietti et al., 2023). Queste entrate, tuttavia, coprono una piccola parte del totale del finanziamento. I tributi regionali dedicati alla sanità, tra cui in primis l'IRAP (Imposta Regionale sulle Attività Produttive, che in una quota del gettito è riservata alla sanità) e l'addizionale regionale IRPEF (Imposta sul Reddito delle Persone Fisiche), sono le due fonti che costituiscono l'ossatura del finanziamento regionale (European Observatory on Health Systems and Policies, 2023). I proventi vengono difatti incamerati in conti di tesoreria dedicati e poi trasferiti alle Regioni. È previsto un meccanismo di fondo di garanzia per compensare eventuali minori entrate effettive rispetto alle stime, in modo da assicurare alle Regioni le risorse programmate. Infine, le quote di compartecipazione al gettito IVA indicano la parte del gettito nazionale che lo Stato retrocedere alle Regioni a statuto ordinario come ulteriore fonte di finanziamento sanitario. La percentuale di compartecipazione IVA può essere rideterminata periodicamente per garantire l'equilibrio del sistema (European Observatory on Health Systems and Policies, 2023). Questa misura riconosce che Regioni con minore gettito da IRAP/IRPEF (tipicamente quelle economicamente più deboli) devono ricevere risorse aggiuntive tramite la fiscalità generale (Zocchetti, 2012).

Le Regioni a statuto speciale (come Sicilia, Valle d'Aosta, Trentino-Alto Adige, Friuli Venezia Giulia, Sardegna) godono di regimi finanziari particolari (Ferrè et al., 2014): alcune finanziano in proprio la sanità con le entrate del loro bilancio (per esempio la Provincia di Bolzano non riceve quota di fondo sanitario nazionale, ma trattiene il gettito fiscale necessario), altre hanno una partecipazione mista.

Nel 2023 il finanziamento pubblico del SSN ha superato i 130 miliardi di euro, raggiungendo circa il 6.2% del PIL e rimanendo sotto la media OCSE che è di circa 6.9% (7° Rapporto GIMBE sul Servizio Sanitario Nazionale, 2024). La crescita della spesa sanitaria pubblica è stata relativamente moderata nell'ultimo decennio (anche a causa di politiche di contenimento post-crisi finanziaria 2008 e post-crisi debito 2011), ma ha subito un'impennata nel 2020-2021 per fronteggiare la pandemia ed è pianificata in crescita per il prossimo futuro (7° Rapporto GIMBE sul Servizio Sanitario Nazionale, 2024).

2.2.2. Strumenti di controllo

Data la forte autonomia regionale introdotta dalle riforme, lo Stato ha dovuto dotarsi di strumenti per garantire che il SSN rimanga unitario negli standard e finanziariamente sostenibile. Tra i principali meccanismi di controllo e intervento si annoverano la verifica e il monitoraggio dei LEA e i piani di rientro dal disavanzo sanitario.

Il Ministero della Salute (tramite il Comitato LEA) conduce ogni anno una valutazione dell'erogazione dei LEA da parte di ciascuna Regione. Storicamente questa attività si basava sulla cosiddetta “Griglia LEA”, un insieme di indicatori di copertura e qualità su vari ambiti (vaccinazioni, screening, assistenza domiciliare, posti letto ospedalieri, tempi d'attesa), che assegnava un punteggio a ogni Regione (Ministero della Salute, 2021). Dal 2020 è entrato in vigore il Nuovo Sistema di Garanzia (NSG), con 88 indicatori, di cui 22 “core”, che misurano la performance regionale rispetto ai LEA (6° Rapporto GIMBE sul Servizio Sanitario Nazionale, 2023). Se una Regione non raggiunge la soglia minima di adempienza sui LEA per determinati anni consecutivi, può incorrere in interventi sanzionatori (come il blocco parziale dei finanziamenti). I risultati del monitoraggio vengono pubblicati annualmente e mostrano significative differenze: negli ultimi anni, ad esempio, regioni come Emilia-Romagna, Veneto, Toscana ottengono punteggi alti (adempienti), mentre alcune regioni del Sud (Calabria, Campania, Sicilia) hanno storicamente faticato a garantire tutti i LEA, sebbene con segnali di miglioramento recente (6° Rapporto GIMBE sul Servizio Sanitario Nazionale, 2023). Il monitoraggio LEA è uno strumento cruciale per individuare gap nell'assistenza e stimolare correzioni.

Introdotti a partire dal 2007, i Piani di Rientro sono accordi formali tra Governo e Regioni che registrano deficit sanitari elevati, volti a ripianare i conti e ristabilire l'equilibrio finanziario (Ministero della Salute, 2011). In particolare, se una Regione presenta un disavanzo sanitario superiore a determinate soglie (ad es. >5% del finanziamento) e non vi riesce a far fronte con risorse proprie, è obbligata a sottoscrivere un Piano di rientro (Cirulli, Giardini e Marini, 2022). Tale piano prevede una serie di misure di risanamento economico e di riqualificazione dei servizi (razionalizzazione rete ospedaliera, riduzione spese personale, aumento ticket o aliquote fiscali regionali, convenzioni riviste, ecc.). Dal 2007 ad oggi, regioni come Lazio, Campania, Molise, Calabria, Sicilia, Abruzzo, Puglia sono state sottoposte a Piani di rientro; alcune ne sono uscite (Lazio nel 2020), altre sono ancora commissariate (Conti, 2025). I dati indicano che i Piani di rientro hanno spesso raggiunto l'obiettivo di risanare i bilanci sanitari senza peggiorare gli

esiti di salute, pur imponendo sacrifici (blocco del turnover, tetti alla spesa,) e talora riduzioni nell'offerta (chiusura di piccoli ospedali). Questo strumento viene considerato un caso di successo di *spending review* in sanità. Allo stesso tempo, la persistenza di disavanzi cronici in alcune Regioni evidenzia come la questione dell'equità di finanziamento e dell'efficienza gestionale resti aperta (Cirulli, Giardini e Marini, 2022).

Oltre a questi, vanno ricordati il Patto per la Salute, accordo programmatico pluriennale che allinea Stato e Regioni su obiettivi comuni e risorse (ad es. il Patto 2019-2021 ha affrontato temi come il personale, l'edilizia sanitaria, l'aggiornamento LEA); le Linee Guida e i Piani Nazionali su specifici ambiti (piano vaccini, piano cronicità, piano antibiotico-resistenza, ecc.) che orientano l'azione regionale; i Tavoli tecnici permanenti tra Ministero e Regioni, come il Tavolo di verifica degli adempimenti dove periodicamente si valuta la conformità delle Regioni a obblighi di legge e si sbloccano le quote premiali di finanziamento solo alle Regioni adempienti.

Il sistema di governance del SSN cerca dunque di bilanciare l'autonomia regionale con l'unitarietà dei principi e delle prestazioni garantite. Quando una Regione sfora i conti o non assicura livelli di assistenza adeguati, scattano correttivi che possono limitarne temporaneamente l'autonomia (come il commissariamento) (Primerano, 2023). D'altro canto, Regioni virtuose possono sperimentare modelli organizzativi innovativi che, se efficaci, diventano best practice per il paese. Nei fatti, il "regionalismo" ha prodotto un SSN a diverse velocità, ma anche un contesto in cui si possono valutare differenti approcci.

2.2.3. *L'articolazione dei servizi*

Dal punto di vista del cittadino, il SSN offre un insieme di percorsi assistenziali che coprono tutte le esigenze di prevenzione, cura e riabilitazione (Ferrè et al., 2014; France, Taroni e Donatini, 2005; Mapelli, 2024). Si distinguono tre grandi macro-livelli di assistenza erogati.

L'assistenza sanitaria collettiva e la prevenzione che riguardano le attività svolte per la tutela della salute pubblica a livello di comunità. Includono le vaccinazioni di massa (es. antinfluenzale, vaccini infantili obbligatori), gli screening di prevenzione (tumore mammella, colon, cervice uterina, ecc.), la sanità pubblica veterinaria, il controllo e vigilanza su alimenti e bevande, la tutela della salute nei luoghi di lavoro, l'igiene urbana e ambientale. Queste attività sono generalmente coordinate dai Dipartimenti di Prevenzione delle ASL, in collaborazione con altri enti (Comuni, ARPA, Istituto Zooprofilat-

tico per le zoonosi, ecc.). Durante la pandemia, il settore della prevenzione ha avuto un ruolo centrale nel contact tracing e nelle campagne vaccinali (Bosa et al., 2021).

L'assistenza distrettuale (territoriale) che invece comprende tutti i servizi sanitari e socio-sanitari forniti al di fuori dell'ospedale. Il fulcro è rappresentato dai Medici di Medicina Generale (MMG) e dai Pediatri di Libera Scelta, professionisti convenzionati col SSN che assicurano l'assistenza primaria continuativa (diagnosi e terapia di base, ricette farmaceutiche, richiesta di esami, gestione delle cronicità) (Ferrè et al., 2014). Accanto a loro operano i servizi ambulatoriali specialistici (poliambulatori pubblici o privati accreditati per visite specialistiche, esami diagnostici, terapie non complesse) e i servizi domiciliari (dall'assistenza domiciliare integrata per anziani e disabili, all'ADI per pazienti non autosufficienti con team infermieristici e medici a domicilio). Fanno parte dell'area territoriale anche i Consultori familiari (per assistenza materno-infantile e supporto psicologico/sociale), i servizi di salute mentale (Centri di Salute Mentale per interventi psichiatrici sul territorio), i servizi per le dipendenze (Ser.D.), la continuità assistenziale (guardia medica) e le cure palliative e hospice per i malati terminali. Negli ultimi anni, l'assistenza territoriale sta evolvendo verso modelli più integrati: ad esempio, con il PNRR verranno potenziate le Case della Comunità (poli sanitari con presenza multidisciplinare di medici, infermieri di famiglia, specialisti, assistenti sociali) per favorire la presa in carico unitaria dei pazienti cronici e fragili. L'assistenza territoriale è cruciale per decongestionare gli ospedali e seguire il paziente nel suo ambiente di vita, soprattutto dopo la fase acuta di malattia (Ministero della Salute, 2025a).

L'assistenza ospedaliera altro non è che l'insieme delle prestazioni erogate in regime di ricovero (ordinario, day hospital, day surgery) e di pronto soccorso (Rapporto Osservasalute, 2004). Gli ospedali (pubblici o privati accreditati) sono classificati in livelli in base alla complessità: si va dagli ospedali di base (con pronto soccorso e reparti generali di medicina, chirurgia, ortopedia, ecc.) agli ospedali di alta specialità o hub (policlinici, centri specialistici, istituti di ricerca) che offrono trattamenti avanzati (neurochirurgia, cardiocirurgia, grandi traumi, oncologia di terzo livello, trapianti, ecc.). L'organizzazione ospedaliera nazionale è stata razionalizzata dal d.m. 70/2015, che ha fissato standard per posti letto (3.7 posti letto per 1000 abitanti acuti e post-acuti), volumi minimi di attività per chirurgia e parti, e ha spinto verso la concentrazione di alcune funzioni per garantire qualità e sicurezza delle cure (decreto ministeriale 2 aprile 2015). Oggi l'assistenza ospedaliera è sempre più rivolta alle fasi acute e sub-acute: la degenza media è diminuita negli anni (attorno a 7 giorni), molte procedure prima invasive

ora sono fatte in *day surgery* o ambulatorialmente, e dopo la dimissione subentrano le strutture territoriali per la riabilitazione o l'assistenza domiciliare (Campolongo et al., 2024).

Infine, vi è un'area di servizi al confine tra sanitario e sociale, dedicata a persone con bisogni assistenziali prolungati: l'assistenza socio-sanitaria. Rientrano qui le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) per anziani non autosufficienti, le strutture per disabili, le comunità terapeutiche, i centri di riabilitazione a lungo termine. Questi servizi sono spesso gestiti da enti non profit o privati convenzionati, sotto la vigilanza sanitaria delle ASL e con compartecipazione alla spesa da parte degli utenti (in funzione della loro situazione economica, data la natura "sociale" in parte del servizio). Dopo la riforma del Titolo V, molte competenze sulle politiche sociali sono passate alle Regioni e ai Comuni: pertanto l'integrazione socio-sanitaria richiede accordi tra sistema sanitario regionale e sistema degli enti locali (Piani di Zona, ecc.). La Lombardia, ad esempio, già dagli anni 2000 ha unificato a livello regionale la gestione sanitaria e quella socio-sanitaria, prevedendo budget dedicati per le due componenti. L'assistenza socio-sanitaria sta acquisendo crescente importanza con l'invecchiamento della popolazione: il SSN sta cercando di potenziare le cure domiciliari integrate e altre soluzioni (come le "case di comunità" del PNRR) per garantire continuità assistenziale a cronici e anziani, in un'ottica di deospedalizzazione.

Il SSN offre quindi un percorso di cura completo, si va infatti dalla prevenzione (vaccini, screening) alla prima visita dal medico di base, dall'eventuale ricovero ospedaliero per interventi acuti fino alla riabilitazione e all'assistenza di lungo periodo (Ricciardi e Tarricone, 2021). La sfida odierna è rendere questi passaggi il più possibile coordinati e centrati sul paziente (*patient journey*), evitando frammentazioni. La capacità di assicurare tale integrazione varia tra territori: i modelli organizzativi regionali influenzano molto la l'esperienza del cittadino.

2.3. Il modello lombardo

La Regione Lombardia merita un approfondimento specifico in quanto ha sviluppato, a partire dagli anni Novanta, un modello di Servizio Sanitario Regionale atipico rispetto alle altre regioni italiane, spesso citato come "modello lombardo" (Scuto, 2023). Le sue caratteristiche salienti sono la netta separazione tra acquirente e fornitore di prestazioni, la forte presenza e competizione tra erogatori pubblici e privati, la libertà di scelta del cittadino e

un'organizzazione peculiare delle strutture sanitarie (con le nuove figure delle ATS e ASST introdotte dalla riforma Maroni del 2015).

2.3.1. Evoluzione storica

Negli anni successivi alla riforma nazionale del 1992-93, la Lombardia, sotto la presidenza di Roberto Formigoni, fu tra le Regioni che più spinsero sull'autonomia e l'innovazione in sanità. Già con la legge regionale 31/1997, la Lombardia delineò un assetto basato su aziende fortemente autonome e sull'apertura al privato accreditato in condizioni paritarie al pubblico. L'idea di fondo, mutuata in parte da modelli anglosassoni, era creare un "quasi-mercato" sanitario interno: le strutture (pubbliche e private) competono per fornire prestazioni ai pazienti, mentre un'entità terza si occupa di acquistare e remunerare tali prestazioni con risorse pubbliche (Sartor, 2021).

Questa impostazione si è consolidata nel tempo. Il modello lombardo prevede una chiara separazione tra le funzioni di programmazione, acquisto e controllo da un lato, e quelle di erogazione dei servizi dall'altro (Scuto, 2023). In pratica, la Regione ha distinto i committenti (chi decide quali servizi attivare e finanziare) dagli erogatori (chi effettivamente fornisce le prestazioni ai pazienti). Nel contesto lombardo, i committenti sono rappresentati dalle strutture pubbliche chiamate ATS, ossia le Agenzie di Tutela della Salute (in passato le ASL), mentre gli erogatori includono sia gli ospedali pubblici (riorganizzati in aziende denominate ASST, Aziende Socio Sanitarie Territoriali) sia una vasta rete di soggetti privati accreditati (ospedali, cliniche, centri diagnostici, ambulatori, e RSA) (Garattini, Badinella Martini e Zanetti, 2022).

Fin dagli anni Novanta, la Lombardia ha incentivato la crescita del settore privato accreditato: cliniche storiche e nuovi gruppi (come il Gruppo San Donato, Humanitas, San Raffaele) hanno investito e assunto un ruolo rilevante, specialmente nell'alta specialità e nella chirurgia elettiva. La logica era che la concorrenza tra pubblico e privato avrebbe elevato la qualità e l'efficienza, offrendo ai cittadini più possibilità di scelta (Citoni e Solipaca, 2007). Il cittadino lombardo può infatti rivolgersi liberamente a qualsiasi struttura (pubblica o privata convenzionata) per ricevere prestazioni, e il finanziamento segue la sua scelta: la Regione (tramite ATS) rimborsa la struttura prescelta secondo il tariffario regionale per DRG o prestazione.

Questo meccanismo ha portato a un sistema molto produttivo in termini di volumi erogati e in alcuni ambiti ridotto tempi di attesa, ma ha anche avuto effetti collaterali (Geddes da Filicaia e Giorgi, 2023). Ad esempio, le strut-

ture più rinomate (spesso grandi ospedali pubblici come il Niguarda o policlinici privati come Humanitas) attraggono moltissimi pazienti, accumulando però lunghe liste d'attesa, mentre altre strutture meno richieste rimangono sottoutilizzate.

Una peculiarità lombarda è stata inoltre l'accresciuta autonomia aziendale: i direttori generali delle aziende hanno ampi poteri, e l'interdipendenza politica, pur presente nelle nomine, è meno incisiva nella gestione quotidiana; in teoria, le aziende competono anche tra loro, dunque i manager sono spronati a performare per non perdere budget (Previtali, 2017). La Regione ha posto enfasi su strumenti come l'accreditamento e il controllo di qualità. Per esempio, i privati per entrare in rete devono rispettare standard tecnologici e organizzativi, e vengono contrattualizzati volumi massimi (budget) per evitare espansioni incontrollate della spesa.

2.3.2. La riforma Maroni

Nel 2015 la Lombardia ha attuato una profonda riorganizzazione del proprio sistema sanitario attraverso la legge regionale 11 agosto 2015, n. 23. Questa riforma, nata anche per rispondere ad alcune criticità emerse, come la frammentazione dell'assistenza territoriale, ha mantenuto i principi del modello lombardo ma ne ha modificato l'architettura istituzionale.

Le vecchie ASL (Aziende Sanitarie Locali) sono state soppresse e al loro posto sono state istituite le ATS (Agenzie di Tutela della Salute), con confini geografici più ampi (circa una per provincia, con alcune eccezioni). Le ATS non erogano più direttamente prestazioni sanitarie (non hanno ospedali né distretti propri), ma svolgono esclusivamente funzioni di programmazione, acquisto e controllo (Garattini, Badinella Martini e Zanetti, 2022). In particolare, compito delle ATS è analizzare i bisogni di salute della popolazione del territorio, contrattualizzare gli erogatori (pubblici e privati) stipulando gli accordi di fornitura e assegnando i budget, monitorare che gli obiettivi del Piano Sociosanitario regionale siano raggiunti, vigilare sul rispetto di standard qualitativi da parte di ospedali, cliniche, RSA, e promuovere l'integrazione sociosanitaria locale (D'Emilione et al., 2024). Le ATS, quindi, ricalcano il ruolo che avevano le ASL solo come funzioni di sanità pubblica, senza gestione diretta di strutture di cura.

Contestualmente, la riforma ha creato le ASST (Aziende Socio-Sanitarie Territoriali). Si tratta di nuove aziende che integrano al loro interno uno o più ospedali e i servizi territoriali di un determinato bacino (Lonati, 2017). In pratica, molte ex Aziende Ospedaliere sono state trasformate in ASST assumendo

anche la gestione dei distretti territoriali nella loro zona, e alcune ex ASL sono state “divise” aggregando gli ospedali con i servizi sul territorio. Le ASST erogano quindi sia l’assistenza ospedaliera sia quella distrettuale e sociosanitaria per la popolazione di riferimento (Regione Lombardia, n.d.). Si occupano di ospedali, consultori, ambulatori, servizi per disabili, ecc., favorendo (nelle intenzioni) l’integrazione tra ospedale e territorio (Regione Lombardia, n.d.).

La l.r. 23/2015 (legge regionale 11 agosto 2015, n. 23) ha anche formalizzato il concetto di presa in carico integrata. Ha istituito la figura del gestore della cronicità, ovvero un’entità (ASST, ospedale, cooperativa di medici) che può prendere in carico un paziente cronico complesso stipulando con lui un Patto di Cura e predisponendo un Piano Assistenziale Individuale (PAI) annuale. Il gestore si impegna a coordinare tutte le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie di cui quel paziente ha bisogno, dall’ambulatorio al ricovero, con un approccio proattivo (richiamo alle visite, monitoraggio aderenza terapie, ecc.). In cambio riceve dalla Regione un compenso forfettario per la gestione di quel paziente, con eventuali incentivi sulla qualità. Questo modello, lanciato nel 2017, intendeva superare la frammentazione delle cure per cronici e il predominio del fai-da-te del paziente. Tuttavia, l’implementazione è stata difficoltosa: la maggioranza dei medici di famiglia lombardi decise di non aderire come gestori e molti pazienti non hanno formalmente scelto un gestore esterno (preferendo restare col proprio medico curante tradizionale). La Regione ha quindi dovuto rivedere il modello di assistenza con la recente d.g.r. n. XII/2755/2024 (delibera di giunta regionale, 2024) che vede il Medico di Medicina Generale come il nuovo gestore, supportato da un centro servizi per offrire un’assistenza efficace ed efficiente (Regione Lombardia, 2024).

La riforma del 2015 ha anche puntato a rafforzare la componente sociosanitaria (da cui il nome ASST): le prestazioni a cavallo tra sanitario e sociale (per anziani, disabili, minori con disturbi, dipendenze) sono state integrate nel servizio sanitario regionale, con l’obiettivo di avere più uniformità e continuità. Inoltre, si è cercato di dare centralità ai Distretti (reintrodotti in Lombardia dopo che per anni erano di fatto aboliti): ogni ASST è suddivisa in Distretti che dovrebbero essere il riferimento territoriale per i cittadini e i comuni, anche se inizialmente il loro ruolo è rimasto poco definito (Regione Lombardia, n.d.).

2.3.3. La riforma 2021 e le prospettive future

A seguito dell’esperienza della pandemia COVID-19, durante la quale la Lombardia ha affrontato difficoltà notevoli, soprattutto per la saturazione ospedaliera e le carenze sul fronte della medicina territoriale (Plagg et al.,

2021), si è aperto un dibattito sulla necessità di riformare nuovamente il sistema sanitario regionale. Anche AGENAS, in un rapporto del 2020, aveva evidenziato alcune criticità del modello lombardo, suggerendo di rivedere la rigida separazione ATS/ASST che poteva ostacolare il coordinamento dell'assistenza territoriale (AGENAS, 2020). Nel 2021, l'allora vicepresidente e assessore al Welfare Letizia Moratti ha promosso una nuova legge di riforma, la legge regionale 22/2021.

Questa legge ha sostanzialmente aggiornato l'impianto senza stravolgerlo, tanto che alcuni critici l'hanno definita una "non-riforma" perché manteneva invariati i cardini del sistema competitivo pubblico-privato (Lonati, 2022). Tra i punti salienti della l.r. 22/2021 ci sono il rafforzamento della sanità territoriale, la conferma della separazione ATS/ASST ma con un maggior dettaglio circa le loro funzioni, il potenziamento dell'assistenza socio-sanitaria e la *digital health* e telemedicina.

In sostanza, la legge 22/2021 ha aggiustato il tiro sulla sanità territoriale, colmando alcuni vuoti normativi e allineando la Lombardia al nuovo contesto nazionale post-Covid, ma non ha modificato la filosofia di fondo: il modello rimane quello di un sistema sanitario regionale ad autonomia spinta, con pluralismo di erogatori e competizione regolata.

Ad oggi (2025), il sistema lombardo è in piena fase di implementazione delle novità: sono state attivate le prime decine di Case della Comunità e Ospedali di Comunità, i Distretti stanno nominando i loro direttori e definendo piani locali, i medici di base vengono coinvolti nei progetti con le ASST, e le ATS stanno tarando i nuovi contratti con indicatori anche di esito e qualità (non solo volumi). Sarà interessante valutare se questi aggiustamenti produrranno i risultati sperati, cioè migliorare la integrazione dell'assistenza mantenendo però la capacità di scelta e l'efficienza tipica del modello.

In conclusione, la Lombardia rappresenta un laboratorio gestionale unico nel panorama italiano: un sistema sanitario regionale che ha spinto al massimo la concorrenza pubblico-privato e la separazione tra acquirente e fornitore, ottenendo in alcune aree eccellenze (si pensi proprio al numero di IRCCS e centri di livello mondiale presenti in regione) ma evidenziando anche criticità (come la difficoltà nel governare unitariamente l'assistenza territoriale).

2.4. Gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)

Gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) sono una componente distintiva del panorama sanitario italiano (Ministero della Salute, 2024a). Si tratta di ospedali d'eccellenza nei quali, oltre all'assistenza clinica

di alto livello, si svolge attività di ricerca scientifica biomedica e sanitaria (Gazzetta Ufficiale, 2022; Ministero della Salute, 2024a). In altri termini, un IRCCS è sia un luogo di cura (ricovero e cura di pazienti, spesso in ambiti specialistici) sia un centro di ricerca traslazionale, dove le scoperte scientifiche vengono rapidamente trasferite al letto del paziente (Sanguineti, 2024).

2.4.1. Normativa istitutiva e assetto giuridico degli IRCCS

L'idea di identificare ospedali di eccellenza per la ricerca in Italia risale a molti decenni fa. Già un regio decreto del 1938 menzionava per la prima volta istituti di ricovero e cura con compiti di ricerca (Ministero della Salute, 2022). Tuttavia, il vero sviluppo della rete IRCCS è avvenuto dal secondo dopoguerra in poi. Negli anni Cinquanta-Settanta furono gradualmente riconosciuti vari istituti (soprattutto in campo oncologico, neurologico, pediatrico) come “istituti a carattere scientifico” (Ministero della Salute, 2022).

La disciplina organica degli IRCCS è stata fissata con il d.lgs. 16 ottobre 2003, n. 288, attuativo di una delega contenuta nella legge n. 3/2003, che ha riordinato la materia. Questo decreto ha definito gli IRCCS come enti a rilevanza nazionale dotati di autonomia e personalità giuridica propria, che perseguono finalità di ricerca clinica e traslazionale nel campo biomedico e nell'organizzazione dei servizi sanitari, unitamente a prestazioni di ricovero e cura di alta specialità (Ministero della Salute, 2022). Si tratta formalmente di “aziende” del SSN con natura giuridica che può essere pubblica oppure privata.

In base al d.lgs. 288/2003 (e successive modifiche), per ottenere il riconoscimento come IRCCS un istituto deve essere già un ospedale di alta qualificazione e deve dimostrare una produzione scientifica di eccellenza in uno o più ambiti tematici specifici (es. oncologia, cardiologia, neuroscienze, ortopedia, pediatria, ecc.) (Gazzetta Ufficiale, 2022). Il riconoscimento viene concesso con decreto del Ministero della Salute, di concerto con la Regione interessata, dopo una rigorosa valutazione da parte di una commissione di esperti e ha durata triennale rinnovabile. Il Ministero della Salute vigila sugli IRCCS e finanzia una parte della loro ricerca (ricerca corrente e ricerca finalizzata), mentre per la parte assistenziale essi sono integrati nella programmazione regionale (Ministero della Salute, 2023).

Gli IRCCS possono essere di diritto pubblico o di diritto privato accreditato (Angiuli, 2021). Gli IRCCS pubblici erano tradizionalmente enti ospedalieri pubblici (spesso già ospedali di importanza nazionale) trasformati in IRCCS; in seguito molti di essi sono stati riorganizzati come fondazioni pub-

bliche o enti autonomi. Gli IRCCS privati, invece, sono per lo più fondazioni o istituti non-profit (alcuni nati come cliniche private, altri emanazioni di enti religiosi o associazioni) che hanno ottenuto il riconoscimento scientifico mantenendo una natura giuridica privatistica, seppur inseriti nel SSN tramite l'accreditamento (Camera dei deputati, 2022b). In entrambi i casi, comunque, gli IRCCS fanno parte a pieno titolo del Servizio Sanitario Nazionale: per l'attività clinica sono equiparati agli ospedali (pubblici o accreditati) e per la ricerca concorrono al programma nazionale della ricerca sanitaria.

Negli ultimi anni vi è stata un'ulteriore evoluzione normativa: nel 2022 il Parlamento ha approvato una legge delega per il riordino degli IRCCS, seguita dall'emanazione del d.lgs. 5 dicembre 2022, n. 200. Tale riforma mira a potenziare l'integrazione fra ricerca e assistenza e a promuovere il lavoro in rete tra IRCCS. In particolare, si vuole valorizzare la creazione di reti tematiche fra IRCCS (per condividere dati, competenze e risultati), nonché facilitare il trasferimento tecnologico verso le imprese e l'accesso dei ricercatori a percorsi di carriera dedicati (Ministero della Salute, 2023). Il decreto 200/2022 prevede anche una revisione della disciplina del personale della ricerca negli IRCCS pubblici, con l'istituzione di un ruolo specifico per i ricercatori sanitari (superando la precarietà che storicamente affliggeva i ricercatori in questi istituti). Complessivamente, il legislatore riconosce negli IRCCS dei motori di innovazione e intende rafforzarne la governance e le capacità di collaborazione con università e industria.

2.4.2. Ruoli e missione degli IRCCS

La mission degli IRCCS può essere sintetizzata nella cosiddetta medicina traslazionale: fare in modo che i risultati della ricerca scientifica si traducano rapidamente in miglioramenti della prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione per i pazienti (Ministero della Salute, 2024a). Gli IRCCS, a differenza di altri ospedali, dispongono di un Dipartimento Scientifico strutturato, con laboratori di ricerca, personale dedicato (ricercatori, data manager, ecc.) e risorse ad hoc provenienti dal Ministero e da bandi competitivi nazionali ed europei.

Le aree di ricerca riconosciute agli IRCCS coprono gran parte delle discipline medico-chirurgiche. Attualmente il Ministero assegna ad ogni IRCCS uno o più ambiti di eccellenza. Alcuni IRCCS sono monotematici (concentrati su un singolo campo, come ad esempio oncologia, cardiologia, neurologia, ortopedia, pediatria, trapianti, riabilitazione, dermatologia, gastroenterologia, malattie infettive, medicina geriatrica), altri sono poli-specialistici (cioè svolgono ricerca su più ambiti). Ad esempio, l'Istituto Nazionale dei Tumori di

Milano e l'Istituto nazionale tumori Fondazione Giovanni Pascale di Napoli sono monotematici in oncologia; il Policlinico San Matteo di Pavia è multi-specialistico (trapiantologia, malattie internistiche complesse); l'Ospedale infantile Burlo Garofolo di Trieste è monotematico su materno-infantile².

Gli IRCCS, oltre a fornire assistenza clinica di alta qualità ai pazienti (spesso sono punti di riferimento nazionali per patologie complesse o rare), producono conoscenza: pubblicano articoli scientifici, sperimentano nuove terapie (gran parte delle sperimentazioni cliniche sui nuovi farmaci in Italia vengono condotte negli IRCCS), sviluppano brevetti e innovazioni tecnologiche in campo biomedico (Sanguineti, 2024). Questa produzione scientifica è attentamente monitorata. Gli IRCCS (54 istituti) producono in media 12.000 pubblicazioni scientifiche l'anno, indice della vivacità della ricerca in questi centri (Sanguineti, 2024). Gli IRCCS inoltre attraggono finanziamenti competitivi: nel 2023 hanno raccolto circa 252 milioni di euro da *grant* di ricerca extra-ministeriali (europei, internazionali, fondazioni private) (Ministero della Salute, 2024b). Sulla base di performance come queste, il Ministero della Salute distribuisce una parte dei fondi della ricerca corrente premiando gli IRCCS più produttivi e innovativi.

È importante notare che gli IRCCS svolgono un ruolo chiave anche come formatori e diffusori di innovazione nel SSN. Molti IRCCS pubblici sono sede di corsi universitari di medicina o scuole di specializzazione, contribuendo alla formazione dei nuovi medici e ricercatori. Inoltre fungono da centri hub nelle reti cliniche: ad esempio un IRCCS oncologico spesso guida la rete regionale dei centri oncologici, definendo protocolli diagnostico-terapeutici e garantendo la disponibilità di cure avanzate (come terapie geniche CAR-T, chirurgia robotica, ecc.) ai pazienti che ne hanno necessità. Il Ministero stesso, nei documenti programmatici, evidenzia come gli IRCCS debbano farsi promotori dell'innovazione organizzativa e tecnologica nel SSN, migliorando la qualità complessiva delle cure (Ministero della Salute, 2023).

Naturalmente, data la loro natura di centri specialistici, gli IRCCS spesso ricevono pazienti da tutto il territorio nazionale (la cosiddetta mobilità sanitaria interregionale è molto elevata verso regioni ricche di IRCCS come Lombardia, Emilia-Romagna, Veneto, Lazio).

Gli IRCCS svolgono quindi la duplice funzione di assicurare cure di altissima qualità (costituendo la punta avanzata dell'assistenza ospedaliera italiana) e di trainare il progresso scientifico in ambito medico. Sono uno strumento attraverso cui il SSN persegue non solo l'efficienza e l'equità, ma anche l'eccellenza e la competitività internazionale nel campo della ricerca biomedica.

² <https://www.salute.gov.it/new/it/tema/sistema-ricerca-del-ssn-enti-e-finanziamenti/istituti-di-ricovero-e-cura-carattere-11/?paragraph=1#body>.

2.4.4. Distribuzione geografica degli IRCCS

Negli ultimi decenni il numero di IRCCS è andato aumentando, man mano che nuovi istituti ottenevano il riconoscimento. Secondo gli ultimi dati disponibili (2025), in Italia sono attivi 54 IRCCS riconosciuti (Ministero della Salute, 2024b). Di questi, 24 sono pubblici e 30 privati, e 44 sono monotematici e 10 politematici. La distribuzione geografica degli IRCCS è disomogenea e riflette storicamente lo sviluppo sanitario del paese: oltre 2/3 degli IRCCS si trovano nelle regioni del Centro-Nord, mentre il Sud e le isole ne hanno un numero più limitato. In particolare, la Regione Lombardia ha la concentrazione maggiore in assoluto: ben 19 IRCCS (5 pubblici e 14 privati) operano in Lombardia, collocando questa regione al primo posto. Seguono il Lazio, l’Emilia-Romagna e il Veneto tra le regioni con più IRCCS, mentre regioni come Valle d’Aosta, Trentino-Alto Adige, Umbria e Calabria attualmente non ospitano IRCCS sul loro territorio.

La seguente tabella riassume la presenza di IRCCS.

Tab. 1 – Distribuzione IRCCS per regione

Denominazione	Area di Ricerca	Regione	Pubblico/Privato
Istituto Oncologico Veneto – Padova	Oncologia	Veneto	Pubblico
Ospedale infantile Burlo Garofolo – Trieste	Materno-infantile	Friuli Venezia Giulia	Pubblico
CRO – Centro di Riferimento Oncologico – Aviano (PN)	Oncologia	Friuli Venezia Giulia	Pubblico
Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori – Monza (MB)	Pediatria	Lombardia	Pubblico
Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta – Milano	Neurologia	Lombardia	Pubblico
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei tumori – Milano	Oncologia	Lombardia	Pubblico
Fondazione Ca’Granda – Ospedale Maggiore Policlinico – Milano	Riparazione e sostituzione di cellule organi e tessuti. Urgenza-emergenza nell’adulto e nel bambino	Lombardia	Pubblico
Fondazione Policlinico San Matteo – Pavia	Trapiantologia: malattie curabili con trapianto d’organi, tessuti e cellule. Malattie internistiche ad alta complessità biomedica e tecnologica	Lombardia	Pubblico
Istituto delle Scienze Neurologiche – Bologna	Scienze neurologiche	Emilia-Romagna	Pubblico
Istituto Ortopedico Rizzoli – Bologna	Ortopedia e traumatologia	Emilia-Romagna	Pubblico
Azienda Ospedaliero Universitaria – Bologna	Assistenza e ricerca nei trapianti e nel paziente clinico.	Emilia-Romagna	Pubblico

Denominazione	Area di Ricerca	Regione	Pubblico/Privato
	Gestione medica e chirurgica integrata delle patologie oncologiche		
Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia – Reggio Emilia	Oncologia per tecnologie avanzate e modelli assistenziali	Emilia-Romagna	Pubblico
Istituto Giannina Gaslini – Genova	Materno-infantile	Liguria	Pubblico
Ospedale Policlinico San Martino – Genova	Oncologia. Neuroscienze.	Liguria	Pubblico
Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani – Ancona	Geriatría	Marche	Pubblico
Azienda ospedaliero-universitaria Meyer – Firenze	Pediatria	Toscana	Pubblico
Istituti fisioterapici ospitalieri – Istituto Regina Elena	Oncologia	Lazio	Pubblico
Istituti fisioterapici ospitalieri – Istituto Dermatologico Santa Maria e San Gallicano – Roma	Dermatologia	Lazio	Pubblico
Istituto per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani – Roma	Malattie infettive	Lazio	Pubblico
Istituto nazionale tumori Fondazione Giovanni Pascale- Napoli	Oncologia	Campania	Pubblico
Ente Ospedaliero specializzato in gastroenterologia Saverio De Bellis-Castellana Grotte (BA)	Gastroenterologia	Puglia	Pubblico
Istituto tumori Giovanni Paolo II- Bari	Oncologia	Puglia	Pubblico
CROB Centro di riferimento oncologico della Basilicata – Rionero in Vulture (PZ)	Oncologia	Basilicata	Pubblico
IRCCS Centro Neurolesi Bonino Pulejo – Messina	Neuroscienze nell'ambito della prevenzione, del recupero e trattamento delle gravi neurolesioni acquisite	Sicilia	Pubblico
San Camillo IRCCS S.r.l. – Venezia	Neuroriabilitazione motoria, della comunicazione e del comportamento	Veneto	Privato
IRCCS Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli- Brescia	Psichiatria	Lombardia	Privato
Centro Cardiologico S.P.A. Fondazione Monzino – Milano	Patologie cardiovascolari	Lombardia	Privato
IEO – Istituto Europeo di Oncologia – Milano	Oncologia	Lombardia	Privato
Istituto Ortopedico Galeazzi – Milano	Malattie dell'apparato locomotore	Lombardia	Privato
Istituto Auxologico Italiano – Milano	Cardiologia-pneumologia, endocrinologia e neurologia	Lombardia	Privato
IRCCS Ospedale San Raffaele – Milano	Medicina molecolare	Lombardia	Privato
IRCCS Multimedica – Milano	Malattie del sistema cardiovascolare	Lombardia	Privato
Fondazione Don Carlo Gnocchi – Milano	Malattie della riabilitazione	Lombardia	Privato

Denominazione	Area di Ricerca	Regione	Pubblico/Privato
Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri – Milano, Bergamo, Ranica	Farmacologia e sperimentazione clinica sulle malattie neurologiche, rare ed ambientali	Lombardia	Privato
Istituto Clinico Humanitas – Rozzano (Milano)	Malattie immunodegenerative	Lombardia	Privato
Policlinico San Donato – San Donato Milanese	Malattie del cuore e dei grandi vasi nell'adulto e nel bambino	Lombardia	Privato
Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino – Pavia	Malattie del sistema nervoso	Lombardia	Privato
Istituti Clinici Scientifici Maugeri S.p.A. SB – Pavia	Riabilitazione	Lombardia	Privato
Istituto Eugenio Medea – Bosisio Parini (LC)	Medicina della riabilitazione	Lombardia	Privato
Fondazione del Piemonte per l'Oncologia – Candiolo (TO)	Oncologia	Piemonte	Privato
Ospedale Sacro Cuore Don Calabria-Negrar (VR)	Malattie infettive e tropicali	Veneto	Privato
Istituto scientifico romagnolo per lo studio e la cura dei tumori- Meldola (FC)	Terapie avanzate nell'ambito dell'oncologia medica	Emilia-Romagna	Privato
Fondazione Stella Maris – Calambrone (Pisa)	Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza	Toscana	Privato
Fondazione G.B. Bietti per lo studio e la ricerca in oftalmologia – Roma	oftalmologia	Lazio	Privato
Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli – Roma	Medicina personalizzata. Biotecnologie innovative.	Lazio	Privato
Fondazione Santa Lucia – Roma	Riabilitazione neuromotoria con l'estensione al settore delle neuroscienze	Lazio	Privato
Ospedale pediatrico Bambino Gesù – Roma	Pediatria	Lazio	Privato
Istituto Dermopatico dell'Immacolata (IDI)- Roma	Dermatologia	Lazio	Privato
IRCCS San Raffaele – Roma	Riabilitazione	Lazio	Privato
Istituto Neurologico Mediterraneo Neuromed – Pozzilli (IS)	Neuroscienze	Molise	Privato
SYNLAB SDN – Napoli	Diagnostica per immagini e di laboratorio integrata	Campania	Privato
Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza – San Giovanni Rotondo (FG)	Malattie genetiche, terapie innovative e medicina rigenerativa	Puglia	Privato
Istituto Mediterraneo per i Trapianti e Terapie ad Alta Specializzazione (ISMETT) – Palermo	Cura e ricerca delle insufficienze terminali d'organo	Sicilia	Privato
Oasi di Maria Santissima – Troina (EN)	Ritardo mentale e involuzione cerebrale senile	Sicilia	Privato

Fonte: elaborazione dell'autore a partire da Ministero della Salute (2025b)

Questa distribuzione riflette sia esigenze storiche (le regioni più popolate e sviluppate hanno concentrato centri di eccellenza) sia la capacità propositiva delle Regioni: ogni istituzione di un nuovo IRCCS richiede infatti l'iniziativa regionale e l'approvazione ministeriale. L'auspicio è di rafforzare la rete al Sud per ridurre la migrazione sanitaria.

2.5. Il contesto della provincia di Pavia

La provincia di Pavia, situata nella regione Lombardia nell'Italia nord-occidentale, rappresenta un contesto di particolare interesse come caso di studio per l'integrazione tra sistema educativo e sanitario. Con oltre 543.000 abitanti distribuiti in circa 185 comuni su una superficie di quasi 3.000 km² (Urbistat, 2025), territorio pavese unisce una ricca tradizione storica e culturale con un ruolo di primo piano nei settori dell'istruzione superiore e della sanità. Il capoluogo, la città di Pavia, vanta un patrimonio storico significativo (fu capitale del Regno Longobardo) e soprattutto una secolare vocazione accademica: l'Università degli Studi di Pavia, fondata nel 1361³, è uno degli atenei più antichi al mondo (Marchetti, 2004). Nelle aule di Pavia hanno insegnato figure illustri della scienza, e ben tre dei suoi docenti sono stati insigniti del Premio Nobel (il medico Camillo Golgi, il chimico Giulio Natta e il fisico Carlo Rubbia), testimonianza dell'eccellenza maturata in ambito medico-scientifico nel contesto pavese (portale.unipv.it). Oggi l'Università di Pavia conta circa 24.000 studenti e 18 dipartimenti, e mantiene una forte enfasi sulla ricerca ed educazione medica, anche grazie alla presenza di collegi universitari storici che contribuiscono a fare di Pavia una vera città-campus a misura di studente (ibid.).

Accanto all'eccezionale tradizione educativa, la provincia di Pavia presenta una concentrazione unica di istituti sanitari di eccellenza, in particolare tre IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) di rilievo nazionale e internazionale. In tutta la Lombardia sono attivi 19 IRCCS, e Pavia da sola ne ospita tre: l'IRCCS Policlinico San Matteo, l'IRCCS Fondazione Mondino e gli ICS Maugeri IRCCS (Ministero della Salute, 2025b), dove attività clinica e ricerca scientifica procedono di pari passo. La presenza di tre IRCCS in un territorio di queste dimensioni è un elemento distintivo che sottolinea come Pavia sia un polo avanzato non solo nel settore educativo, ma anche in quello della sanità e della ricerca biomedica. In particolare, il Policlinico San Matteo è uno dei più antichi e grandi ospedali universitari

³ UniPV. Storia e futuro: <https://portale.unipv.it/it/ateneo/storia-e-futuro>.

italiani; la Fondazione Mondino è un istituto neurologico riconosciuto a livello mondiale; gli ICS Maugeri sono oggi un gruppo di cliniche specializzate nella riabilitazione e in diverse aree medico-scientifiche. Questo ecosistema integrato favorisce sinergie tra formazione accademica, assistenza sanitaria e ricerca.

L'importanza del contesto pavese come caso di studio risiede dunque in questa combinazione di fattori: un territorio con una lunga storia accademica e scientifica, una forte vocazione alla formazione medica e alla ricerca, e una dotazione di strutture sanitarie di eccellenza in rapporto sia alla popolazione locale sia al panorama nazionale. Ciò fa di Pavia un laboratorio ideale per analizzare le dinamiche di integrazione tra università e strutture ospedaliere, l'impatto dell'alta concentrazione di competenze medico-scientifiche sul sistema sanitario locale, nonché le strategie innovative che tali istituzioni mettono in atto in un contesto regionale come la Lombardia, noto per l'elevata qualità ed efficienza del suo servizio sanitario. Nel prosieguo, si approfondiranno in particolare le caratteristiche e il ruolo dei principali attori del sistema sanitario pavese: la Fondazione Mondino IRCCS, il Policlinico San Matteo IRCCS, gli ICS Maugeri IRCCS, l'ASST di Pavia e l'ATS di Pavia.

2.5.1. Fondazione Istituto Neurologico Nazionale Casimiro Mondino IRCCS

La Fondazione Mondino IRCCS di Pavia è riconosciuta come un caso di eccellenza italiana nell'ambito della neurologia, grazie alla sua integrazione di assistenza al paziente, ricerca d'avanguardia e didattica specialistica (Sanguineti, 2024). Situato nella città di Pavia, questo istituto affonda le sue radici in oltre un secolo di storia dedicata alle neuroscienze. Le origini risalgono infatti al primo Novecento, quando il Prof. Casimiro Mondino, illustre neuropsichiatra italiano, fondò a Pavia una Clinica per il trattamento delle malattie nervose, ente che ottenne personalità giuridica nel 1917 (Mondino, la storia, sito web⁴). L'idea visionaria di Mondino era quella di creare una struttura specializzata che combinasse eccellenza clinica e ricerca innovativa, focalizzata sullo studio e la cura dei disturbi neurologici. Questo principio ispiratore ha guidato lo sviluppo dell'istituzione fino ai giorni nostri. Nel 1973 la Fondazione Mondino ha raggiunto un traguardo fondamentale venendo ufficialmente riconosciuta dal Ministero della Salute come Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) (Mondino, la storia, sito web).

⁴ <https://www.mondino.it/storia/>.

Tale riconoscimento ha formalizzato il ruolo di primo piano del Mondino nel campo delle neuroscienze, sancendone la duplice missione: da un lato centro clinico per la diagnosi e cura delle patologie neurologiche, dall'altro hub di ricerca scientifica avanzata nello stesso settore.

Oggi la Fondazione Mondino rappresenta un punto di riferimento a livello nazionale e internazionale per la neurologia. A riprova di ciò, *Newsweek* ha inserito il Mondino tra i migliori ospedali neurologici al mondo: nell'edizione "*World's Best Specialized Hospitals 2023*"⁵ l'istituto pavese risulta al 52° posto globale nella disciplina neurologica.

Dal punto di vista organizzativo e strutturale, la Fondazione Mondino ha saputo evolvere e crescere nel tempo. L'ospedale è stato più volte ampliato e ammodernato, per dotarsi di tecnologie diagnostiche e terapeutiche all'avanguardia e rispondere alle esigenze emergenti dei pazienti e della comunità scientifica. Parallelamente, l'istituto ha investito costantemente nella ricerca, sviluppando infrastrutture dedicate e competenze d'eccellenza. Il Mondino si è affermato come leader nella ricerca neurologica traslazionale, un approccio che punta a colmare il divario tra scienza di base e applicazione clinica. Attraverso collaborazioni con università, centri di ricerca e partner industriali sia nazionali che internazionali, il Mondino alimenta un ecosistema scientifico dinamico, promuovendo l'innovazione e l'avanzamento delle conoscenze nel campo delle neuroscienze. Emblematico è il fatto che la mission ufficiale dell'ente venga riassunta nei concetti di "cura, ricerca, formazione e innovazione nelle neuroscienze", sintesi della visione del fondatore e dell'impegno continuo dei professionisti che vi operano (Sanguineti, 2024). Per sostenere tale missione articolata, la governance dell'istituto è strutturata in modo da bilanciare efficacemente le componenti cliniche, scientifiche e formative. A conferma del forte legame con l'Università, al vertice vi è un Consiglio di Amministrazione presieduto dal Rettore dell'Università di Pavia affiancato da un Vice Presidente che è il Prorettore alla Organizzazione e alle Risorse Umane. Il CdA include esponenti di spicco in ambito medico, accademico e imprenditoriale, apportando diverse prospettive nella definizione delle strategie istituzionali (Mondino, Statuto, sito web⁶). La direzione esecutiva è affidata a un Collegio di Direzione composto da Direttore Generale, Direttore Scientifico e Direttore Sanitario, che lavorano in stretta collaborazione per gestire le operazioni quotidiane e l'orientamento strategico dell'ente. Questa struttura tripartita garantisce che in ogni decisione di rilievo vengano considerati gli aspetti clinico-assisten-

⁵ <https://rankings.newsweek.com/worlds-best-specialized-hospitals-2024/neurology>.

⁶ <https://www.mondino.it/statuto-regolamenti-documentazione/>.

ziali, quelli scientifici e quelli amministrativi, coerentemente con la natura di IRCCS focalizzato sulla neurologia.

Sul piano dell'attività sanitaria e dell'impatto sul territorio, la Fondazione Mondino opera adottando un approccio multidisciplinare e *patient-centered* (Sanguineti, 2024). L'offerta sanitaria copre un ampio spettro di patologie, dalle malattie neurodegenerative alle epilessie, dai disturbi neuromuscolari alla sclerosi multipla, fino ai problemi neurologici pediatrici, assicurando percorsi di cura altamente specializzati e personalizzati. Le strutture del Mondino comprendono reparti di degenza ospedaliera, ambulatori specialistici e un centro diurno, integrati in un ecosistema di cura che accompagna il paziente lungo tutto il percorso diagnostico-terapeutico. La priorità data al paziente e ai suoi bisogni emerge come tratto distintivo: il Mondino è spesso citato come esempio di come “mettere il paziente al primo posto” possa tradursi in risultati di eccellenza clinica. Non a caso, il modello di *engagement* del paziente e di umanizzazione delle cure adottato al Mondino è oggetto di studio e riferimento anche al di fuori del contesto locale (Sanguineti, 2024).

La Fondazione Mondino IRCCS si configura quindi come un centro di eccellenza a 360 gradi: radicato nella storia ma proiettato verso l'innovazione, coniuga assistenza sanitaria di alto livello, ricerca scientifica pionieristica e formazione dei nuovi specialisti. La sua presenza nel contesto pavese contribuisce in modo determinante a fare di Pavia uno snodo nevralgico nel campo delle neuroscienze, con un'influenza positiva sia sulla comunità locale (che beneficia di cure all'avanguardia) sia sul progresso scientifico a livello globale.

2.5.2. *Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo*

La Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia è un ospedale universitario polispecialistico di importanza storica e di rilevanza internazionale. Fondato nel 1449, è tra i più antichi e grandi ospedali a vocazione didattica in Italia (San Matteo, storia, sito web⁷). Le sue origini risalgono alla volontà di Fra Domenico da Catalogna, un frate domenicano che con l'appoggio delle autorità del tempo promosse la creazione a Pavia di un grande ospedale per i poveri e malati. Fin dalle origini, dunque, il San Matteo incarnò uno spirito di carità e assistenza verso il prossimo (da qui l'appellativo di “ospedale della Pietà”), in linea con i principi cristiani che ispirarono la sua fondazione (San Matteo, storia, sito web). Nel corso dei secoli l'ospedale

⁷ <https://www.sanmatteo.org/site/home/il-san-matteo/chi-siamo-storia-principi/storia.html>.

ha evoluto la propria missione, restando però un pilastro dell'assistenza sanitaria pavese: nel 1932 fu inaugurato il nuovo Policlinico, ampliando notevolmente le strutture rispetto all'ospedale antico e ponendo le basi dell'odierno complesso ospedaliero.

Oggi il Policlinico San Matteo è una struttura sanitaria di dimensioni considerevoli e ad alta specializzazione. Dispone di oltre 1.000 posti letto attivi e impiega circa 3.500 professionisti tra medici, infermieri, tecnici e personale amministrativo⁸. Si tratta di un hub sanitario di riferimento non solo per la popolazione locale ma anche per pazienti di altre zone, attratti dalle competenze specialistiche disponibili. Il San Matteo è sede di un Pronto Soccorso di livello avanzato e di centri di eccellenza in numerose discipline: è all'avanguardia in campi quali la cardiologia e cardiocirurgia, i trapianti d'organo, l'ematologia e oncologia (in particolare pediatrica), l'infettivologia, l'ortopedia e la chirurgia robotica, nonché nello studio e trattamento delle malattie rare.

In virtù della sua vocazione accademica, il Policlinico San Matteo è strettamente integrato con l'Università di Pavia, in particolare con la sua Facoltà di Medicina e Chirurgia. Già nel 1972 una convenzione formale regolava i rapporti tra ospedale e ateneo, convenzione poi aggiornata nel 2003 e più recentemente rinnovata nel 2020. Tale accordo definisce le modalità con cui il San Matteo svolge funzioni assistenziali congiuntamente a quelle didattiche e di ricerca a beneficio sia dei pazienti sia dei corsi di studio dell'area medica. Nei reparti e laboratori del Policlinico operano quotidianamente studenti di medicina, specializzandi e tirocinanti, che completano la propria formazione pratica affiancando i professionisti ospedalieri. Inoltre l'ospedale, in collaborazione con l'Università, promuove la formazione continua anche per altre figure sanitarie (es. infermieri, tecnici). Questa integrazione assistenza-didattica-ricerca rappresenta un valore aggiunto fondamentale: garantisce un continuo scambio di conoscenze tra clinica e accademia e consente un rapido trasferimento dei risultati della ricerca al letto del paziente.

Lo status di IRCCS del Policlinico, ottenuto nel 1982, sottolinea il carattere scientifico dell'ente: il San Matteo porta avanti programmi di ricerca biomedica e clinica secondo standard di eccellenza, mantenendo una spiccata integrazione con l'attività didattica universitaria (Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, 2023).

In termini di organizzazione interna, il San Matteo è oggi una Fondazione di diritto pubblico dotata di autonomia gestionale. Gli organi direttivi includono un Presidente (carica tradizionalmente ricoperta dal Rettore dell'Università nei decenni passati, prima della trasformazione in fondazione) e un

⁸ <https://www.sanmatteo.org/site/home/il-san-matteo/chi-siamo-storia-principi.html>.

Consiglio di Amministrazione che orienta le scelte strategiche. La direzione operativa è affidata a un Direttore Generale, coadiuvato da un Direttore Sanitario per la parte clinica e da un Direttore Amministrativo. Questa struttura, analoga a quella di altri grandi ospedali italiani, garantisce un governo efficace di una realtà complessa che conta numerosi dipartimenti clinici e servizi. Il Policlinico comprende infatti diverse Divisioni e Dipartimenti specialistici (es. Dipartimento Cardiovascolare, Dipartimento Onco-Ematologico, Dipartimento di Emergenza-Urgenza, Dipartimento Materno-Infantile, ecc.), oltre a servizi centralizzati di diagnostica, laboratori e infrastrutture per la ricerca. Il continuo rinnovamento infrastrutturale è parte della strategia dell'ospedale: un esempio è il nuovo edificio DEA⁹ (Dipartimento Emergenza Accettazione) inaugurato nel 2013, che ospita un modernissimo pronto soccorso e reparti ad alta intensità di cura.

La Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo costituisce uno dei pilastri del sistema sanitario pavese e lombardo. Coniuga la vocazione assistenziale verso la comunità (essendo il principale presidio ospedaliero della provincia per casi sia acuti sia cronici) con una spiccata vocazione scientifica e formativa.

2.5.3. Istituti clinici scientifici Maugeri IRCCS

Gli Istituti Clinici Scientifici Maugeri IRCCS (ICS Maugeri) costituiscono una delle realtà sanitarie più rilevanti e diffuse in Italia nell'ambito della riabilitazione medica e della ricerca clinica applicata. La sede centrale storica è situata a Pavia, città nella quale la fondazione ha avuto origine e mantiene tuttora il suo quartier generale¹⁰.

Le origini¹¹ degli Istituti Maugeri risalgono al secondo dopoguerra: nel 1965 il professor Salvatore Maugeri, medico del lavoro e accademico pavese, fondò l'ente che portava il suo nome, con l'obiettivo di coniugare assistenza clinica e ricerca scientifica nel campo della medicina del lavoro e della riabilitazione. L'idea innovativa di Maugeri era quella di costruire una rete di istituti dedicati non solo alla cura, ma anche alla prevenzione e allo studio delle malattie professionali e croniche, con un approccio integrato e multidisciplinare.

Nel corso dei decenni l'istituzione si è sviluppata fino a diventare una rete nazionale di ospedali specialistici, con strutture in dieci città italiane (tra cui

⁹ <https://www.sanmatteo.org/site/home/il-san-matteo/il-dea.html>.

¹⁰ <https://www.icsmaugeri.it/gruppo-maugeri/chi-siamo>.

¹¹ <https://www.icsmaugeri.it/gruppo-maugeri/storia>.

Pavia, Milano, Tradate, Lumezzane, Veruno, Torino, Bari, Cassano delle Murge e Telesse Terme). Nel 1996 il Ministero della Salute ha riconosciuto gli Istituti Clinici Scientifici Maugeri come Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), confermandone il ruolo di eccellenza e di centro di riferimento nazionale per la riabilitazione medica, le malattie croniche e la ricerca clinica traslazionale.

Oggi ICS Maugeri si configura come un gruppo ospedaliero IRCCS a rete, conta 25 sedi in 7 regioni italiane, con circa 2400 posti letto, oltre 4300 professionisti tra medici, ricercatori, infermieri e terapisti, e un forte impegno nella ricerca scientifica applicata. L'attività clinica copre principalmente la riabilitazione cardio-polmonare, neurologica, ortopedica e oncologica, nonché la gestione delle patologie croniche e complesse, con un modello di presa in carico centrato sul paziente.

Dal punto di vista scientifico, ICS Maugeri IRCCS è riconosciuto per la produzione di ricerca clinica di qualità, in particolare nei settori della riabilitazione integrata, della telemedicina e dell'innovazione tecnologica applicata alla continuità di cura.

La governance degli Istituti Clinici Scientifici Maugeri è organizzata come una fondazione privata senza scopo di lucro integrata nel SSN, con riconoscimento pubblico. Il Consiglio di Amministrazione include figure di rilievo del mondo accademico e scientifico, mentre la Direzione Scientifica coordina i progetti di ricerca in rete con le varie sedi. Questa struttura organizzativa consente di bilanciare gli aspetti clinici e scientifici, garantendo una strategia unitaria per tutte le sedi italiane.

Sul piano internazionale, ICS Maugeri è coinvolto in numerosi progetti di ricerca europea in ambito riabilitativo e di cronicità ed è considerato un punto di riferimento nel panorama delle scienze riabilitative. La sua attività testimonia come un IRCCS possa assumere la forma di una rete policentrica di ospedali dedicati, diventando un modello organizzativo unico in Italia.

2.5.4. ASST di Pavia

L'Azienda Socio-Sanitaria Territoriale di Pavia (ASST Pavia) è l'ente pubblico incaricato di gestire la rete dei servizi ospedalieri e socio-sanitari della provincia pavese, ad esclusione delle strutture afferenti agli IRCCS. Nel caso pavese, l'ASST Pavia è subentrata sia alla preesistente Azienda Ospedaliera della Provincia di Pavia (che gestiva gli ospedali pubblici locali) sia ad alcune attività erogative della ex ASL provinciale (come l'assistenza

territoriale per invalidità civile, dipendenze, assistenza farmaceutica, consultori familiari e dal 2017 anche le vaccinazioni).

L'ASST di Pavia ha il compito di erogare l'assistenza sanitaria di base e specialistica ai cittadini sul territorio provinciale. Si tratta di un'unica ASST per tutta la provincia (in Lombardia alcune province più grandi ne hanno diverse, ma Pavia ne conta una sola, coincidente con il territorio provinciale). L'azienda gestisce direttamente diversi presidi ospedalieri dislocati nei principali centri abitati oltre al capoluogo. I principali ospedali facenti capo ad ASST Pavia sono: l'Ospedale Civile di Vigevano; l'Ospedale Civile di Voghera; l'Ospedale Broni-Stradella; l'Ospedale San Martino di Mede; l'Ospedale Asilo Vittoria di Mortara; e l'Ospedale Carlo Mira di Casorate Primo, oltre a vari poliambulatori e reparti territoriali minori¹². Complessivamente, attraverso queste strutture, l'ASST assicura i servizi di diagnosi e cura per la popolazione locale. Negli ultimi anni, in linea con le direttive regionali e il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), l'ASST Pavia sta implementando anche le nuove Case di Comunità e Ospedali di Comunità¹³, strutture sanitarie intermedie e territoriali destinate a potenziare la medicina di prossimità. Queste iniziative mirano a migliorare l'accessibilità delle cure primarie e il monitoraggio dei pazienti cronici sul territorio, sgravando gli ospedali principali dalle degenze inappropriate.

Dal punto di vista operativo, l'ASST Pavia è organizzata in dipartimenti e distretti territoriali. In realtà, la provincia di Pavia costituisce un unico distretto sanitario (coincidente con l'ATS, vedi oltre) suddiviso internamente dall'ASST in aree omogenee per coordinare i servizi nelle varie zone (Pavese, Lomellina, Oltrepò). La Direzione Strategica di ASST Pavia comprende un Direttore Generale, nominato da Regione Lombardia; vi sono poi un Direttore Amministrativo, un Direttore Sanitario e un Direttore Socio-Sanitario (figura che cura l'integrazione tra ospedale e territorio, cruciale per le attività distrettuali e socio-assistenziali). L'ASST opera in stretta sinergia sia con l'Università di Pavia sia con gli IRCCS presenti sul territorio. Un esempio significativo è l'accordo di co-branding avviato tra il Policlinico San Matteo e l'ASST di Pavia per l'erogazione congiunta di servizi sanitari specialistici: in pratica, alcune prestazioni (come visite specialistiche) sono offerte in collaborazione, presentandosi ai cittadini sotto un marchio unico San Matteo-ASST, in modo da ottimizzare l'uso delle risorse e la risposta ai bisogni di cura¹⁴. Questa collaborazione innovativa riflette la volontà di su-

¹² <https://asst-pavia.it/struttura/tipologia/ospedale/>.

¹³ <https://asst-pavia.it/struttura/tipologia/casa-di-comunita/>.

¹⁴ <https://www.sanmatteo.org/site/home/il-san-matteo/progetto-co-branding.html>.

perare frammentazioni tra enti diversi e di garantire al paziente un percorso assistenziale il più possibile integrato e uniforme.

La ASST Pavia rappresenta quindi l'ossatura del servizio sanitario pubblico locale, garantendo che gli abitanti di tutta la provincia possano accedere alle cure essenziali e specialistiche vicino alla propria comunità. La presenza dell'ASST, con i suoi ospedali diffusi, completa l'offerta assistenziale delle strutture IRCCS di punta (San Matteo, Mondino, Maugeri), creando un sistema sanitario pavese nel suo complesso ricco e articolato, capace di rispondere sia ai bisogni quotidiani di salute sia ai casi di alta complessità.

2.5.5. ATS di Pavia

L'Agenzia di Tutela della Salute di Pavia (ATS Pavia) è l'ente pubblico che sovrintende al governo complessivo della sanità sul territorio provinciale¹⁵. Anch'essa istituita con la riforma regionale del 2015 ed operativa dal 2016, l'ATS Pavia ha ereditato le funzioni della precedente Azienda Sanitaria Locale (ASL) per quanto riguarda la programmazione, il coordinamento e il controllo dei servizi sanitari e socio-sanitari nell'ambito territoriale di competenza. In Lombardia, le ATS sono principalmente deputate a funzioni di governance: definiscono il piano di offerta sanitaria locale, contrattualizzano e accreditano gli erogatori (pubblici come ASST e privati accreditati), monitorano la qualità e l'efficienza dei servizi, promuovono la prevenzione e la salute pubblica, gestiscono le emergenze sanitarie a livello territoriale e raccolgono dati epidemiologici. L'ATS Pavia opera su un territorio che coincide con l'intera provincia, servendo una popolazione attuale di circa 540-550 mila residenti. La sede legale è situata a Pavia città, con sedi distaccate a Vigevano e Voghera per coprire meglio le aree della provincia. A differenza di altre ATS lombarde suddivise in più distretti, l'ATS pavese coincide con un unico distretto (data anche la presenza di una sola ASST), il che semplifica la struttura organizzativa.

Dal punto di vista organizzativo, l'ATS è, come l'ASST, guidata da un Direttore Generale nominato dalla Regione, affiancato da un Direttore Amministrativo, un Direttore Sanitario e un Direttore Socio Sanitario. L'agenzia svolge anche funzioni cruciali di sanità pubblica: sorveglianza epidemiologica, vaccinazioni (alcune funzioni vaccinali sono passate all'ASST ma l'ATS mantiene il ruolo di regia e monitoraggio delle campagne), gestione delle emergenze (come si è visto durante la pandemia di COVID-19, dove

¹⁵ <https://www.ats-pavia.it/1-agenzia>.

l'ATS coordinava tamponi, tracciamento e vaccinazioni di massa in collaborazione con ASST e altri enti). Inoltre, l'ATS negozia con Regione Lombardia gli obiettivi di salute locali e gestisce il budget sanitario assegnato al territorio, ripartendolo tra i diversi erogatori in base al fabbisogno stimato e agli obiettivi di attività.

In sostanza, l'ATS di Pavia rappresenta la cabina di regia del sistema sanitario provinciale. Pur non erogando direttamente molte prestazioni al cittadino (ruolo svolto dall'ASST e dagli ospedali IRCCS, nonché da strutture private accreditate), la sua importanza è strategica: garantisce che tutte le componenti (ospedaliera, territoriali, pubbliche, private, sociali) lavorino in maniera coordinata ed efficace per tutelare la salute della popolazione. In un contesto come quello pavese, ricco di attori sanitari di eccellenza, il ruolo di regia dell'ATS è fondamentale per far sistema, evitare duplicazioni e disuguaglianze nell'accesso alle cure, e orientare le risorse dove vi è più bisogno.

2.6. Conclusioni

Il Servizio Sanitario Nazionale italiano, dalla sua istituzione nel 1978 ad oggi, ha attraversato riforme profonde che ne hanno cambiato l'assetto organizzativo pur mantenendo saldi i principi di universalità ed equità. Siamo passati da un modello centralizzato e pubblico puro a un sistema decentrato, regionalizzato, dove coesistono gestione manageriale e garanzie unitarie a tutela dei cittadini. Questo capitolo ha ripercorso l'evoluzione storica e normativa, evidenziando come ogni fase abbia portato adattamenti nell'organizzazione e nei meccanismi di governo.

Si è visto come finanziare e controllare un sistema sanitario complesso richieda strumenti sofisticati: dal Fondo Sanitario Nazionale perequativo ai piani di rientro per le Regioni in difficoltà, fino al monitoraggio serrato dei LEA. Allo stesso tempo, garantire un servizio efficace significa curare l'articolazione dei livelli di assistenza: il rafforzamento dell'assistenza territoriale, integrata con quella ospedaliera e socio-sanitaria, è la frontiera attuale su cui il SSN (anche grazie agli investimenti post-Covid) è chiamato a migliorare.

Gli IRCCS, con la loro vocazione di cura e ricerca, rappresentano un elemento di eccellenza nel SSN e un driver di innovazione organizzativa. Attraverso l'esempio della Fondazione Mondino IRCCS di Pavia abbiamo toccato con mano il valore aggiunto che tali istituti portano: non solo curano pazienti complessi, ma generano nuove conoscenze e diffondono buone pratiche gestionali in tutto il sistema. La recente riforma della loro disciplina

punta giustamente a metterli in rete e a investire sul capitale umano di ricerca, riconoscendo che la qualità scientifica è un pilastro della sostenibilità futura del servizio sanitario.

Infine, il “caso Lombardia” ha fornito uno sguardo sulle possibili declinazioni regionali dell’organizzazione sanitaria. La Lombardia ha portato alle estreme conseguenze logiche di aziendalizzazione e competizione, ottenendo risultati brillanti in alcuni ambiti e criticità in altri.

Per i professionisti e i manager sanitari, comprendere questa evoluzione e l’assetto attuale del SSN è fondamentale. Significa capire il perché di certe scelte organizzative (per esempio, perché esistono le ASL/ATS, o perché è cruciale monitorare gli esiti di salute regionali), e al contempo avere consapevolezza delle leve di cambiamento a disposizione (normative, finanziarie, tecnologiche). L’organizzazione aziendale in sanità, in un sistema pubblico complesso, richiede di muoversi tra vincoli istituzionali, obiettivi di salute pubblica e l’introduzione di innovazioni manageriali spesso mutate dal settore privato. Il caso italiano dimostra che non esiste un unico modello perfetto, ma che attraverso sperimentazioni controllate, valutazione empirica e condivisione delle best practice (anche tramite il network degli IRCCS e le iniziative interregionali), è possibile evolvere il sistema mantenendo fede ai suoi principi fondanti.

Bibliografia

- 6° Rapporto GIMBE sul Servizio Sanitario Nazionale (2023, 10 ottobre). Fondazione GIMBE: Bologna. Disponibile a: www.salviamo-ssn.it/6-rapporto. Ultimo accesso: 20 luglio 2025.
- 7° Rapporto GIMBE sul Servizio Sanitario Nazionale (2024, 8 ottobre). Fondazione GIMBE: Bologna. Disponibile a: www.salviamo-ssn.it/7-rapporto. Ultimo accesso: 20 luglio 2025.
- AGENAS (2020). *La riforma del Sistema Sociosanitario Lombardo (LR 23/2015)*. Recuperata il 22 luglio 2025 al seguente link: <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1525662.pdf>.
- AGENAS (n.d.). *MISSIONE 6 SALUTE*. Recuperato il 18 luglio 2025 al seguente link: <https://www.agenas.gov.it/pnrr/missione-6-salute>.
- Angiuli A. (2021). *Gli IRCCS pubblici e privati nella strategia di ripartenza e riforme della sanità*. Studi sull’Amministrazione pubblica – SPISA – Relazioni e contributi scientifici.
- Antonelli V. (2008). Breve storia del Servizio sanitario nazionale, *Amministrazione in cammino*, 1-7.
- Arduini R., Luzzi L. (2010). *Economia e gestione delle aziende sanitarie*. FrancoAngeli.

- Bachelet V. (2008). *Libro bianco sui principi fondamentali del servizio sanitario nazionale*. LUISS – Centro di ricerca sulle amministrazioni pubbliche.
- Bordignon M., Coretti S., Piacenza M., Turati G. (2020). Hardening subnational budget constraints via administrative subordination: The Italian experience of recovery plans in regional health services, *Health Economics*, 29(11), 1378-1399. <https://doi.org/10.1002/hec.4138>.
- Bosa I., Castelli A., Castelli M., Ciani O., Compagni A., Galizzi M.M., Garofano M., Ghislandi S., Giannoni M., Marini G., Vainieri M. (2021). Corona-regionalism? Differences in regional responses to COVID-19 in Italy, *Health Policy*, 125(9), 1179-1187. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2021.07.015>.
- Camera dei deputati (2018). *Le fonti del finanziamento del servizio sanitario nazionale*. Recuperato il 20 luglio 2025 al seguente link: https://www.camera.it/leg17/561?ap pro=app_la_composizione_dei_finanziamenti_del_fabbisogno_sanitario_nazionale.
- Camera dei deputati (2022a). *I nuovi Livelli essenziali di assistenza (LEA)*. Recuperato il 18 luglio 2025 al seguente link: <https://www.camera.it/temiap/documentazione/temi/pdf/1105044.pdf>.
- Camera dei deputati (2022b). *Ricerca sanitaria*. Recuperato il 22 luglio 2025 al seguente link: <https://www.camera.it/temiap/documentazione/temi/pdf/1104292.pdf>.
- Campolongo A., Ceccolini C., Colandrea C., De Vito T., Gallo M., Giordani C., Lispi L., Rossi A., Trovato M.P. (2024). *Principali evidenze sull'attività di ricovero ospedaliero – Anno 2023*. Istituto Superiore di Sanità – Epicentro. https://www.epicentro.iss.it/sdo/pdf/C_17_pubblicazioni_3498_allegato.pdf.
- Capria F. (2022). *La sanità italiana a 30 anni dall'aziendalizzazione: obiettivi raggiunti e sfide future*.
- Cartabellotta N. (2015). *La riforma del Titolo V della Costituzione e la tutela della salute: generalità, globalità delle prestazioni e uguaglianza di trattamento*. Fondazione GIMBE. Recuperato il 19 luglio 2025 al seguente link: https://www.gimbe.org/report_attivita/pubblicazioni/articoli/20150623-S24HS-AdP37-imp.pdf.
- Cartabellotta N. (2018, 23 dicembre). *Il Servizio Sanitario Nazionale compie 40 anni: lunga vita al Servizio Sanitario Nazionale!* Fondazione GIMBE. Disponibile a: www.gimbe.org/SSN40. Ultimo accesso: 20 luglio 2025.
- Cicchetti A., Giorgio L., Di Paolo M.G., Daugbjerg S.B., Laurita R., Morandi F., Tattoli A., Villani L. (2021). *Sustainability and resilience in the Italian health system. London School of Economics and Political Science – Partnership for Health System Sustainability and Resilience*.
- Cirulli V., Giardini F., Marini G. (2022). Piani di rientro: a che punto siamo?, *Politiche Sanitarie*, 23(2), 66.
- Citoni G., De Matteis D., Giannoni M. (2020). Disuguaglianze socioeconomiche in salute ed equità nell'accesso e nel finanziamento dei servizi sanitari in Italia: quale evoluzione in tempi di SARS-CoV-2, *Sistema Salute*, 64, 204-221.
- Citoni G., Solipaca A. (2007). La privatizzazione strisciante della sanità italiana: un'analisi descrittiva e alcuni temi equitativi, *Politiche Sanitarie*, 8(4).

- Conti L. (2025). Regioni e commissari. Vent'anni tra Piani di rientro e scontri. Ma con quali risultati? *Quotidianosanità*. https://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo_id=129774.
- Cosmacini G. (2016). *Storia della medicina e della sanità in Italia: dalla peste nera ai giorni nostri*. Laterza.
- D.p.c.m. 12 gennaio 2017. *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502*. Gazzetta Ufficiale Serie Generale n. 65, 18 marzo 2017. Recuperato il 20 luglio 2025 al seguente link: <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=58669&completo=false>.
- D.p.c.m. 29 novembre 2001. *Definizione dei livelli essenziali di assistenza*. Gazzetta Ufficiale Serie Generale n. 33, 8 febbraio 2002 – Supplemento Ordinario n. 26. Recuperato il 19 luglio 2025 al seguente link: <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=12119>.
- D'Emilione M., Giuliano G.A., Ranieri C., Tomei G. (2024). Dinamiche di sviluppo della pianificazione sociale: ruolo degli ambiti sociali territoriali e nuove sfide. *Inapp Report*, 47, 1-120.
- Decreto legislativo 18 febbraio 2000, n. 56. *Disposizioni in materia di federalismo fiscale, a norma dell'articolo 10 della legge 13 maggio 1999, n. 133*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n. 62 (15-03-2000). <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/03/15/000G0095/sg>.
- Decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229. *Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419*. Gazzetta Ufficiale n. 165, 16 luglio 1999 – Suppl. Ordinario n. 132.
- Decreto legislativo 23 dicembre 2022, n. 200. *Riordino della disciplina degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico* (GU Serie Generale n. 304 del 30-12-2022). Recuperato il 22 luglio 2025 al seguente link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/12/30/22G00208/SG>.
- Decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124. *Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50, della legge 27 dicembre 1997, n. 449*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n. 99. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1998/04/30/098G0180/sg>.
- Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. *Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421*. Gazzetta Ufficiale n. 4, 7 gennaio 1994 – Suppl. Ordinario n. 3. (Entrata in vigore: artt. 13 e 20 il 1 gennaio 1993; artt. 1-12, 14-19 il 30 dicembre 1993).
- Decreto legislativo 7 dicembre 1993, n. 517. *Modificazioni al d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502, recante riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421*. Gazzetta Ufficiale n. 293, 15 dicembre 1993 – Suppl. Ordinario n. 113.
- Decreto ministeriale 2 aprile 2015, n. 70. *Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera* (G.U. 4 giugno 2015, n. 127). <https://www.camera.it/temiap/2016/09/23/OCD177-2353.pdf>.

- Decreto ministeriale 23 maggio 2022, n. 77. *Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale* (GU Serie Generale n. 144). <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/SG>.
- Decreto-legge 25 novembre 1989, n. 382. *Disposizioni urgenti sulla partecipazione alla spesa sanitaria e sul ripiano dei disavanzi delle unità sanitarie locali*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale, n. 277. Recuperato il 18 luglio 2025 al seguente link: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1989/11/27/089G0457/sg>.
- Depalo D. (2019). The side effects on health of a recovery plan in Italy: A nonparametric bounding approach, *Regional Science and Urban Economics*, 78, 103466. <https://doi.org/10.1016/j.regsciurbeco.2019.103466>.
- European Observatory on Health Systems and Policies (2023). Sources of revenue and financial flows [Country health profile: Italy]. In *Euro Health Systems Monitor*. <https://eurohealthobservatory.who.int/monitors/health-systems-monitor/countries-hspm/section-detail/italy-2023/financing/sources-of-revenue-and-financial-flows/>
- Falcitelli N., Langiano T., Trabucchi M. (2010). *I DRG in Italia: Un successo o una occasione mancata*. il Mulino.
- Ferrè F., de Belvis A.G., Valeria L., Longhi S., Lazzari A., Fattore G., Ricciardi W., Maresso A. (2014). Italy: health system review, *Health Systems in Transition*, 16.
- Ferrè F., Noto G., Vola F. (2018). Italy's health care system and the crisis: Overview of policy actions and their implementation. *Anais do Instituto de Higiene e Medicina Tropical*, 17(suppl. 1), 47-58.
- Fina S., Heider B., Prota F. (2021). *Unequal Italy. Regional Socio-Economic Disparities in Italy*.
- Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo (2023). *Statuto*. <https://www.sanmatteo.org/documento19437>.
- Frattola L. (2002). La formazione medica ed il SSN alla luce dei recenti ordinamenti didattici, *Tendenze nuove*, 2(1), 53-60.
- Galimberti F., Bologgia S.B., Tragni E. (2021). Conseguenze della pandemia di COVID-19 sull'accesso e sull'erogazione delle prestazioni sanitarie, *Giornale Italiano di Farmacoeconomia e Farmacoutilizzazione*, 13(1), 5-16.
- Garattini L., Badinella Martini M., Zanetti M. (2022). The Italian NHS at regional level: Same in theory, different in practice, *The European Journal of Health Economics*, 23(1), 1-5.
- Gazzetta Ufficiale (2022). *Decreto Legislativo 23 dicembre 2022, n. 200. Riordino della disciplina degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (22G00208)*. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/12/30/22G00208/SG>.
- Geddes da Filicaia M., Giorgi C. (2023). L'espansione del privato in sanità: il caso italiano nel contesto globale, *Social Policies*, 10(3), 425-444.
- Genova A., Lombardini S. (2024). General practitioners in front of COVID-19: Italy in European comparative perspective, *Frontiers in Sociology*, 9, 1365517.
- Giorgi C. (2021). Riforme e controriforme della sanità italiana, *Democrazia e diritto*, LVIII(3), 74-88.

- Giorgi C. (2023). A history of Italy's health policy from the Republic to the new century, *Modern Italy*, 28(1), 1-1.
- Giorgi C. (2024). *Salute per tutti: Storia della sanità in Italia dal dopoguerra a oggi*. Laterza.
- Giorgi C., Pavan I. (2018). "Un sistema finito di fronte a una domanda infinita". Le origini del Servizio sanitario nazionale italiano, *Le carte e la storia*, 24(2), 103-120.
- ISTAT e AGENAS (2022). *Impatto dell'epidemia COVID-19 sul sistema ospedaliero italiano. Anno 2020* (Rapporto ISTAT-AGENAS). Recuperato il 18 luglio 2025 al seguente link: https://www.agenas.gov.it/images/agenas/ISTAT/REPORT_IMPATTO_COVID_SU_RICOVERI_OSPEDALIERI_ISTAT_AGENAS.pdf.
- Italia. Costituzione della Repubblica Italiana – *Articolo 117 (Riparto delle competenze legislative dello Stato e delle Regioni)*. Senato della Repubblica. Recuperato il 19 luglio 2025 al seguente link: <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/parte-ii/titolo-v/articolo-117#:~:text=Sono%20materie%20di%20legislazione%20concorrente,%20della%20formazione%20professionale;%20professioni.>
- Legge 23 dicembre 1978, n. 833 (1978). *Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale*. https://presidenza.governo.it/USRI/ufficio_studi/normativa/Legge%2023%20dicembre%201978,%20n.%20833.pdf.
- Legge 24 dicembre 1993, n. 537. (1994, 31 gennaio). *Interventi correttivi di finanza pubblica* (GU Serie Generale n. 24, Suppl. Ordinario n. 17). https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1994-01-31&atto.codiceRedazionale=094A0540&elenco30giorni=false.
- Legge regionale 11 agosto 2015, n. 23. *Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)*. https://www.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/ff9e20db-5100-4cb5-84b0-4305fc7ef3bc/7220_LR+23_2015_Evoluzione_sistema_socio_sanitario.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-ff9e20db-5100-4cb5-84b0-4305fc7ef3bc-nQetFAF.
- Legge regionale 14 dicembre 2021, n. 22. *Modifiche al Titolo I e al Titolo VII della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)*. Recuperata il 22 luglio 2025 al seguente link: <https://normelombardia.consiglio.regione.lombardia.it/NormeLombardia/Accessibile/main.aspx?view=showpart&id parte=lr002021121400022ar0011a>.
- Legge regionale Lombardia 7 luglio 1997, n. 31. *Riordino del servizio sanitario regionale e sua integrazione con le attività dei servizi sociali*. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1997/11/29/097R0637/s3#:~:text=La%20Regione%20esercita%20funzioni%20di,rilievo%20sanitario%20e%20socio%20Dassistenziali>.
- Liberati P. (2003). Fiscal federalism and national health standards in Italy: Implications for redistribution. In *I sistemi di welfare tra decentramento regionale e integrazione europea* (pp. 241-273). FrancoAngeli.
- Lonati F. (2017). *La nuova sanità lombarda*. Recuperato il 22 luglio 2025 al seguente link: <https://www.saluteinternazionale.info/2017/02/la-nuova-sanita-lombarda/>.

- Lonati F. (2022). *La non riforma della sanità lombarda*. Recuperata il 22 luglio 2025 al seguente link: <https://www.saluteinternazionale.info/2022/02/la-non-riforma-della-sanita-lombard/?pdf=19179>.
- Maietti E., Sanmarchi F., Toth F., De Pietro C., Fantini M.P., Golinelli D. (2023). Changes in private health service utilisation and access to the Italian National Health Service between 2006 and 2019: A cross-sectional comparative study, *BMJ Open*, 13(5), e070975.
- Mapelli V. (2024). L'assistenza primaria in Italia (1943-2023): dal medico generico alle case della comunità. *Politiche Sanitarie*, 25(3-4), 57.
- Marcazzan S. (2010). *La riforma del Titolo V della Costituzione: il nuovo ruolo delle Regioni nei rapporti con lo Stato e con l'Unione europea. Amministrazione in cammino*. Recuperata il 15 luglio 2025 al seguente link: <https://amministrazione.incammino.luiss.it/wp-content/uploads/2010/04/marcazzan.pdf>.
- Marchetti M.I. (2004). L'Europa tardoantica e medievale. I Longobardi: Pavia. *Il Mondo dell'Archeologia* (Treccani). Disponibile al seguente link: [https://www.treccani.it/enciclopedia/l-europa-tardoantica-e-medievale-i-longobardi-pavia_\(Il-Mondo-dell'Archeologia\)/](https://www.treccani.it/enciclopedia/l-europa-tardoantica-e-medievale-i-longobardi-pavia_(Il-Mondo-dell'Archeologia)/)
- Matranga D., Maniscalco L. (2022). Inequality in healthcare utilization in Italy: How important are barriers to access? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1697.
- Ministero della Salute (2002). *Modelli di rilevazione delle attività gestionali ed economiche delle unità sanitarie locali e delle aziende ospedaliere*. Dipartimento della Programmazione.
- Ministero della Salute (2011). *Piani di rientro*. <https://www.salute.gov.it/new/it/tema/72-piani-di-rientro/>.
- Ministero della Salute (2017). *Cosa sono i LEA*. <https://www.salute.gov.it/new/it/tema/livelli-essenziali-di-assistenza/cosa-sono-i-lea/>.
- Ministero della Salute (2019). *I principi del Servizio sanitario nazionale (SSN)*. <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=5073&area=Lea&menu=vuoto>.
- Ministero della Salute (2021). *Mantenimento dell'erogazione dei LEA – Griglia LEA*. <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=4747&lingua=italiano&menu=monitoraggioLea>.
- Ministero della Salute (2022). *Disegno di Legge recante Delega al Governo per il riordino della disciplina degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, di cui al Decreto Legislativo 16 ottobre 2003, n. 288*. <https://www.camera.it/temiap/2022/05/16/OCD177-5542.pdf>.
- Ministero della Salute (2023). *Riconoscimento e conferma carattere scientifico IRCCS*. <https://www.salute.gov.it/portale/ricercaSanitaria/dettaglioContenutiRicercaSanitaria.jsp?lingua=italiano&id=1487&area=Ricerca%20sanitaria&menu=ssn>.
- Ministero della Salute (2024). *Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico – IRCCS*. <https://www.salute.gov.it/portale/ricercaSanitaria/dettaglioContenutiRicercaSanitaria.jsp?lingua=italiano&id=794&area=Ricerca%20sanitaria&menu=ssn#:~:text=Gli%20Istituti%20di%20Ricovero%20e,cura%20di%20alta%20specialit%C3%A0%20o>.

- Ministero della Salute (2024b). *Ricerca Corrente 2024*. Risultati. <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1743078701.pdf>.
- Ministero della Salute (2025a). *Riforma dell'assistenza territoriale*. <https://www.salute.gov.it/new/it/tema/nuova-assistenza-distrettuale/riforma-dellassistenza-territoriale/>.
- Ministero della Salute (2025b). *Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico – IRCCS*. <https://www.salute.gov.it/new/it/tema/sistema-ricerca-del-ssn-enti-e-finanziamenti/istituti-di-ricovero-e-cura-carattere-11/?paragraph=1#body>.
- Ministero della Salute (n.d.). *Le funzioni e gli obiettivi del Ministero*. Recuperato il 18 luglio 2025 al seguente link: <https://www.salute.gov.it/new/it/ministero/le-funzioni-e-gli-obiettivi-del-ministero/>.
- Neri S. (2008). Italia. La costruzione dei servizi sanitari regionali e la governance del sistema sanitario, *La rivista delle politiche sociali*, 3, 97-114.
- Neri S. (2020). Più Stato e più Regioni. L'evoluzione della governance del Servizio sanitario nazionale e la pandemia, *Autonomie locali e servizi sociali*, 43(2), 239-255.
- Palumbo F. (2018). La storia dei Patti per la Salute. La via italiana all'intergovernmental method (Prima parte), *Quotidianosanità.it*. Recuperato il 19 luglio 2025 al seguente link: https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=69133.
- Parotto E., Lamberti-Castronuovo A., Censi V., Valente M., Atzori A., Ragazzoni L. (2023). Exploring Italian healthcare facilities response to COVID-19 pandemic: Lessons learned from the Italian response to COVID-19 initiative, *Frontiers in Public Health*, 10, 1016649.
- Plagg B., Piccoliori G., Oschmann J., Engl A., Eisendle K. (2021). Primary health care and hospital management during COVID-19: Lessons from Lombardy, *Risk Management and Healthcare Policy*, 3987-3992.
- portale.unipv.it. *Storia e futuro*. Disponibile al seguente link: <https://portale.unipv.it/it/ateneo/storia-e-futuro>.
- Previtali P. (2017). *La sfida del management sanitario: organizzazione e innovazione del sistema di welfare*.
- Primerano G.A. (2023). Il commissariamento della sanità regionale nella prospettiva del riequilibrio territoriale, *Nuove Autonomie*, (2), 667-721.
- Rapporto Osservasalute (2004). *L'assistenza ospedaliera*. https://osservatoriosulla-salute.it/wp-content/uploads/2016/10/ro-2004-arg-assistenza_ospedaliera.pdf.
- Regione Lombardia – Delibera di Giunta Regionale (2024). *Evoluzione del percorso di presa in carico del paziente cronico e/o fragile in attuazione della DGR n. XII/1827 del 31 gennaio 2024*. https://www.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/be537cae-790a-4977-ae03-76aa0ecc520a/2024_G1_333_all+pic+lug+2024.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-be537cae-790a-4977-ae03-76aa0ecc520a-pkE9.C2.
- Regione Lombardia (2024). *Presa in carico del Paziente Cronico*. <https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioRedazionale/servizi-e-informazioni/cittadini/salute-e-prevenzione/presa-in-carico-delle-patologie-croniche/nuovo-percorso-presa-carico-cronico/nuovo-percorso-presa-carico-cronico>.

- Regione Lombardia (n.d.). *Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST)*. Disponibile al seguente link: <https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioServizio/servizi-e-informazioni/Cittadini/salute-e-prevenzione/strutture-sanitarie-e-sociosanitarie/aziende-socio-sanitarie-territoriali/aziende-socio-sanitarie-territoriali>.
- Report Osservatorio GIMBE n. 1/2021 (2021, luglio). *Impatto della pandemia COVID-19 sull'erogazione di prestazioni sanitarie*. Fondazione GIMBE. Disponibile a: www.gimbe.org/COVID-19-riduzione-prestazioni. Ultimo accesso: 18 luglio 2025.
- Ricciardi W., Alleva E., De Castro P., Giuliano F., Salinetti S. (2018). Quaranta anni di scienza e sanità pubblica, *La Voce dell'Istituto Superiore di Sanità*.
- Ricciardi W., Tarricone R. (2021). The evolution of the Italian national health service, *The Lancet*, 398(10317), 2193-2206.
- Rotulo A., Epstein M., Kondilis E. (2020). Fiscal federalism vs fiscal decentralization in healthcare: A conceptual framework, *Hippokratia*, 24(3), 107.
- Sala G.A. (1980). L'organizzazione burocratica delle unità sanitarie locali: esigenze di elasticità ed elementi di rigidità, *Le Regioni*, 924-940.
- Sanguineti F. (2024). *The Organizational Impact of Patient Engagement*. Springer-Briefs in Business.
- Sartor M.E. (2021). *La privatizzazione della sanità lombarda dal 1995 al COVID-19: un'analisi critica*.
- Scuto F. (2023). Il sistema sanitario lombardo di fronte al PNRR e alle sfide della “nuova” sanità territoriale, *Corti Supreme e Salute*, 2, 1-12.
- Spatola S. (2023). Il solito dilemma: il finanziamento della salute tra effettività della tutela ed esigenze di bilancio. Evoluzione, critiche e prospettive alla luce del recente dibattito sociale, *Corti Supreme e Salute*, 3, 1-47.
- Torbica A., Fattore G. (2005). The “essential levels of care” in Italy: When being explicit serves the devolution of powers, *The European Journal of Health Economics*, 6, 46-52.
- Unioncamere (2020). *La nascita delle Regioni*. Recuperato il 18 luglio 2025 al seguente link: <https://www.unioncamere.gov.it/chi-siamo/storia/la-nascita-delle-regioni>.
- Urbistat (2025). *Mappe, analisi e statistiche sulla popolazione residente. Comune di Pavia*. Recuperato il 22 luglio 2025 al seguente link: <https://ugeo.urbistat.com/adminstat/it/it/demografia/dati-sintesi/pavia/18110/4>.
- Zocchetti C. (2012). Il riparto del fondo sanitario tra le regioni, *Stat. Soc.*, 1(3), 27-29.

ESPERIENZE E PROSPETTIVE SULL'USO DI PREMs E PROMs: IL CASO PAVIA

3.1. Introduzione

Il territorio pavese offre un contesto privilegiato per osservare in che modo sistemi di misurazione *patient-reported* possano essere introdotti e scalati in organizzazioni sanitarie eterogenee per missione e complessità. Come abbiamo visto nel precedente capitolo coesistono, infatti, diverse realtà che condividono l'obiettivo di migliorare la qualità e il valore delle cure, in linea con i principi della *value-based healthcare* (VBHC) e della medicina centrata sulla persona.

Nel quadro della VBHC, come abbiamo visto nel capitolo 2, il valore è definito come esiti di salute ottenuti per unità di costo sostenuto; la prospettiva del paziente è parte integrante di questa definizione, perché consente di misurare ciò che conta di più per chi riceve le cure (Porter, 2010). In tale prospettiva, i *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) e *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) rappresentano alcune leve chiave. Le prime riguardano l'esperienza del percorso di cura, tra cui la comunicazione, la tempestività e il coinvolgimento, le seconde gli esiti di salute percepiti, come ad esempio i sintomi, le funzionalità o la qualità di vita, direttamente riferiti dai pazienti (Lowry et al., 2024).

Nel panorama internazionale e nazionale, cresce la rilevanza delle misure riportate dal paziente sia a fini clinici sia per la valutazione delle performance. Da un lato, la letteratura mostra che l'uso routinario di PROMs può migliorare la comunicazione con, e l'esperienza dei pazienti (Basch et al., 2016) e che i sistemi di feedback funzionano quando i dati sono restituiti tempestivamente e sono funzionali alla pratica clinica (Greenhalgh et al., 2017). Dall'altro lato, organismi e policy maker stanno valorizzando queste

misure. In Italia, esperienze come l'Osservatorio PREMs digitale e continuo della Regione Toscana mostrano come un'infrastruttura digitale ben progettata abiliti l'uso dei dati fino al livello di reparto (De Rosis, Cerasuolo, & Nuti, 2020).

Alla luce di questo quadro, il caso studio pavese muove da tre motivazioni principali: misurare lo stato dell'arte di conoscenze, usi e barriere percepite rispetto a PREMs e PROMs nelle principali strutture locali; costruire una base informativa per orientare le scelte di implementazione, con attenzione alla fattibilità organizzativa e digitale; contribuire alla discussione italiana su come rendere sostenibile e scalabile la misurazione *patient-reported*, anche in raccordo con programmi nazionali e regionali.

3.2. Metodologia

Per rilevare le percezioni su PREMs e PROMs è stato progettato e somministrato un questionario strutturato tramite piattaforma Qualtrics. Il questionario è stato sviluppato dal gruppo di ricerca dell'Università di Pavia. La costruzione dello strumento si è basata su una revisione della letteratura e su adattamenti di questionari esistenti, con l'obiettivo di coprire le dimensioni rilevanti per l'implementazione di PREMs e di PROMs.

In particolare, il questionario comprendeva le seguenti sezioni principali.

- Sezione anagrafica e contestuale: raccoglie informazioni demografiche e professionali dei rispondenti (genere, classe di età, anni di servizio, ruolo ricoperto) e caratteristiche dell'ente di appartenenza (tipologia: IRCCS, ASST, ecc.). Inoltre, alcune domande indagano il contesto organizzativo generale, ad esempio se nella struttura sono già utilizzati modelli *data-driven* per la gestione dei pazienti o se esistono programmi di coinvolgimento attivo dei pazienti nei processi di miglioramento. Queste domande contestuali servono a capire il livello di maturità digitale e di cultura del *patient engagement* preesistente.
- Sezione PREMs: esplora la familiarità e l'uso dei *Patient-Reported Experience Measures*. Include quesiti quali: "Ha mai sentito parlare di PREMs (*Patient Reported Experience Measures*)?", con risposta sì o no; una domanda aperta e combinata su come definirebbero i PREMs per valutare la comprensione del concetto; una definizione fornita di PREMs (per assicurare base comune nelle domande successive); domande sulle fonti attraverso cui il rispondente ha conosciuto i PREMs (formazione ricevuta, autoapprendimento, indicazioni dall'azienda, ecc.); domande sull'utilizzo dei PREMs nella pratica individuale ("Ha mai utilizzato i PREMs nella sua

pratica?") e nell'organizzazione ("I PREMs vengono attualmente utilizzati nella struttura dove lavora?"); quesiti di approfondimento se vi è utilizzo, ad esempio quali specifici strumenti PREMs vengono impiegati (con elenco di possibili survey standard come HCAHPS, Picker Experience, PREMs regionali, ecc.). Inoltre, vengono indagate le modalità di raccolta ed analisi dei dati PREMs (cartaceo, via SMS/email, piattaforme online, telefonate, team dedicati interni/esterni, uso di AI, ecc.), nonché l'eventuale presenza di un processo strutturato di raccolta dati esperienziali a livello di struttura e i motivi della sua assenza o presenza. Infine, la sezione include domande sulle barriere percepite all'implementazione dei PREMs, con scelta multipla, tra cui mancanza di formazione, risorse limitate, complessità tecnologica, scarso supporto della direzione, e sulle leve di interesse, ad esempio la disponibilità a partecipare o sostenere studi o progetti pilota per integrare i PREMs nella propria realtà operativa.

- Sezione PROMs: speculare alla precedente, indaga la conoscenza e l'uso dei *Patient-Reported Outcome Measures*. Le domande ricalcano la sezione PREMs: conoscenza del termine, definizione fornita, modalità attraverso cui il rispondente ne è venuto a conoscenza, utilizzo personale e nella struttura, eventuali strumenti PROMs specifici utilizzati (es. questionari standard per specifiche patologie), modalità di raccolta e di analisi dati, presenza di processi dedicati, barriere all'implementazione e disponibilità a progetti pilota di integrazione. Questa sezione consente un confronto parallelo con i risultati sui PREMs, per verificare se esistono differenze tra esperienze ed esiti in termini di percezione del personale.
- Sezione finale trasversale: tutti i rispondenti, indipendentemente dal grado di conoscenza dichiarato, sono stati infine invitati a valutare l'importanza generale di implementare sistemi che misurino sistematicamente l'esperienza e gli esiti dei pazienti. In particolare, è stato chiesto (con scale Likert 4 punti da "per niente importante" a "molto importante") quanto ritengano importante: "che le strutture sanitarie implementino le opinioni e le esperienze dei pazienti"; "includere il punto di vista del paziente possa migliorare la qualità dell'assistenza"; e, anche a chi non fosse esperto di PREMs e PROMs, quanto ritengano importante implementare sistemi per una serie di obiettivi specifici (misurare sistematicamente l'esperienza del paziente, valutare gli esiti riportati dai pazienti, coinvolgere attivamente i pazienti nel miglioramento dei servizi, ecc.). Inoltre, una domanda chiedeva di prioritizzare le azioni per migliorare il *patient reporting* nella propria struttura, valutando l'importanza di interventi come: formazione del personale, sistemi di raccolta digitale, protocolli standardizzati o maggiori risorse economiche. Venivano poi riprese le

barriere principali all'implementazione di sistemi di patient feedback (esperienze/esiti) con scelta multipla (cultura non favorevole, risorse limitate, complessità tecnologica, scarsa formazione del personale, altro), e infine si chiedeva al rispondente quanto sarebbe interessato a ricevere supporto e formazione qualora avesse la possibilità di implementare un sistema di misurazione di esperienza o esiti nella propria realtà. Il questionario terminava con una domanda aperta per eventuali ulteriori considerazioni o suggerimenti liberi da parte dei partecipanti.

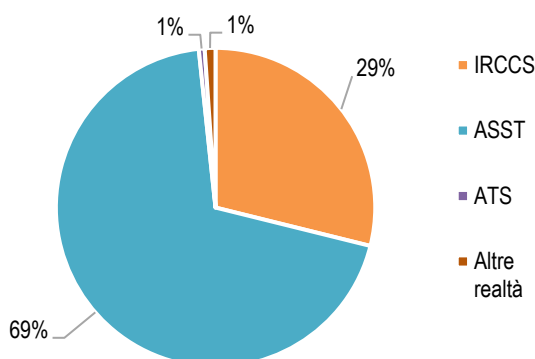
3.2.1. Caratteristiche del campione

Il campione target del questionario ha incluso tutte le figure professionali coinvolte a vario titolo nell'erogazione delle cure o nella gestione dei servizi sanitari nelle strutture considerate. In particolare, le Direzioni Strategiche dei due IRCCS (San Matteo e Mondino) e dell'ASST Pavia hanno inviato l'invito a partecipare via e-mail e comunicazioni interne, incoraggiando la compilazione sia da parte di personale sanitario (medici, infermieri, altri professionisti clinici) sia amministrativo/gestionale (direttori di unità, dirigenti amministrativi, ecc.). La partecipazione è stata volontaria e anonima. La raccolta delle risposte si è svolta nell'arco di circa 4 mesi, dal 7 aprile all'8 agosto 2025, con un picco di compilazioni nel mese di luglio (segno di campagne di sollecito interne più intense in quel periodo).

In totale sono pervenuti 1.088 questionari, di cui 826 completi e validi utilizzati per le analisi. La distribuzione per ente di appartenenza mostra una forte partecipazione dal comparto pubblico territoriale: 575 rispondenti provengono dall'ASST di Pavia (circa il 69% del campione valido), mentre 239 risposte (29%) provengono complessivamente dai due IRCCS (Fondazione Policlinico San Matteo e Fondazione Casimiro Mondino). Una quota residuale, pari a 12 risposte totali, lavora in altri enti (come, ad esempio, l'ATS).

Questa distribuzione riflette la diversa dimensione organizzativa e occupazionale delle realtà coinvolte. Le ASST gestiscono una rete ampia di presidi ospedalieri e territoriali e quindi loro dispongono di una base di personale più numerosa. Gli IRCCS, pur essendo poli di eccellenza, hanno una dimensione più contenuta e fortemente focalizzata su ricerca e aree cliniche specialistiche.

Graf. 1 – Distribuzione campione per ente di appartenenza



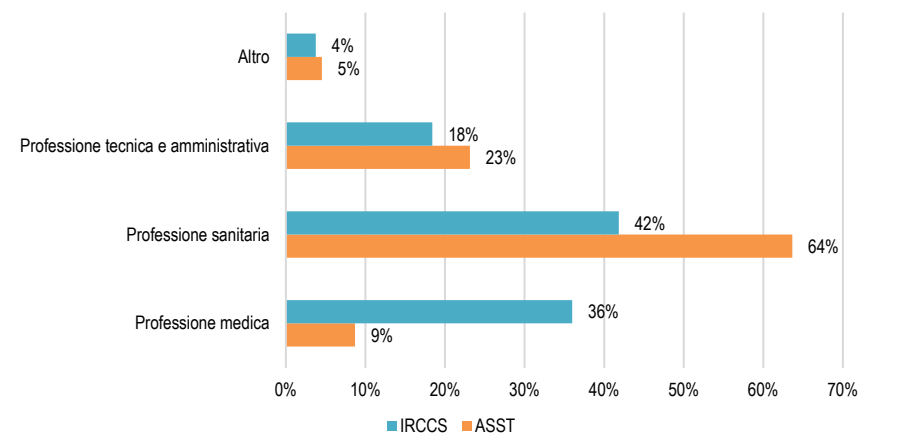
Fonte: elaborazione dell'autore

Ne deriva che gli operatori delle strutture di ricerca (IRCCS) sono leggermente sottorappresentati rispetto al totale dipendenti, ma comunque costituiscono una parte significativa del campione, permettendo confronti tra contesti differenti (ricerca vs territorio). La quota riferibile ad altre realtà, tra cui ATS, è estremamente ridotta e questa sotto-rappresentazione rende questo gruppo statisticamente non comparabile con le altre due strutture. I dati disponibili sono troppo esigui per generare confronti o analisi che siano davvero affidabili. Inoltre, il focus della ricerca è incentrato su PREM e PROM, strumenti che trovano maggiore applicazione in contesti con relazione diretta e continuativa con i pazienti, come appunto le ASST e gli IRCCS, piuttosto che in enti come la AST, il cui ruolo è prevalentemente di coordinamento. Per queste ragioni, si è deciso di limitare l'analisi comparativa alle due categorie principali (totale risposte=814), garantendo in questo modo sia la robustezza statistica delle evidenze, sia la coerenza tematica rispetto agli obiettivi dello studio.

È importante, per avere un quadro chiaro del campione, sapere quanti dei rispondenti ricopre ruoli medici o sanitari e quanti invece amministrativi nelle due tipologie di ente. Il Grafico 2 illustra la distribuzione del campione per ambito professionale e tipologia di ente (IRCCS vs ASST). Negli IRCCS la quota maggiore di rispondenti appartiene alle professioni mediche (36%), mentre nelle ASST prevalgono le professioni sanitarie non mediche (64%). Le figure tecniche e amministrative rappresentano rispettivamente il 18% del campione negli IRCCS e il 23% nelle ASST, mentre la categoria "Altro" resta residuale (4% e 5%). Questa distribuzione permette di evidenziare

come, all'interno del campione, le due tipologie di ente mostrino una diversa composizione delle risposte in base al ruolo professionale ricoperto.

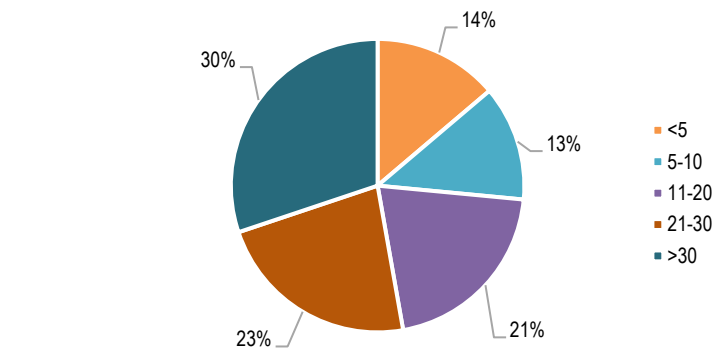
Graf. 2 – Distribuzione campione per ambito ed ente di appartenenza



Fonte: elaborazione dell'autore

Dal punto di vista delle caratteristiche dei rispondenti, l'età media è attorno ai 50 anni (range 23-69), indicativa di un corpo professionale maturo ed esperto. L'anzianità di servizio, infatti, è elevata: solo il 27% lavora in sanità da meno di 10 anni, mentre la quota maggiore (circa 44%) ha tra 11 e 30 anni di esperienza e un ulteriore 30% opera da oltre 30 anni.

Graf. 3 – Distribuzione campione per anzianità lavorativa

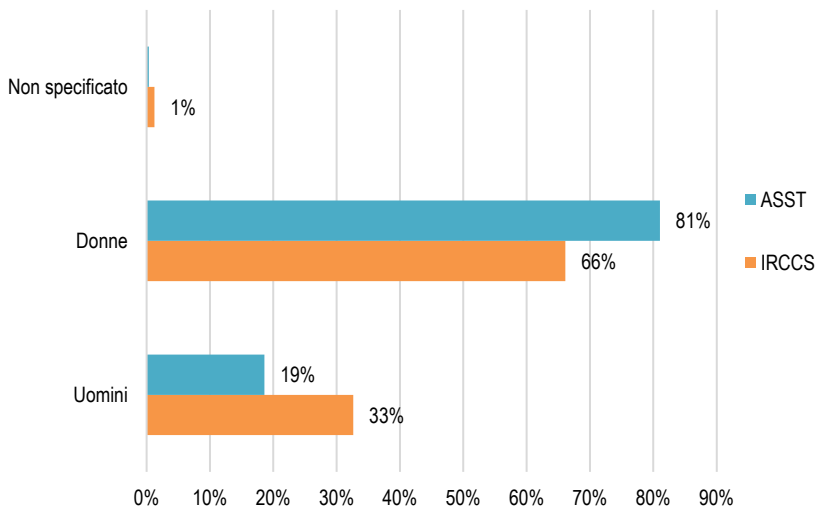


Fonte: elaborazione dell'autore

Ciò suggerisce che molti rispondenti hanno vissuto cambiamenti organizzativi e possono offrire una prospettiva storica sull'introduzione di nuove pratiche.

In termini di genere, la distribuzione riflette quella tipica delle professioni sanitarie: le donne (77% del campione) risultano in maggioranza, in linea con la prevalenza femminile nei ruoli infermieristici e amministrativi, mentre gli uomini sono più rappresentati nei ruoli medici e tecnici.

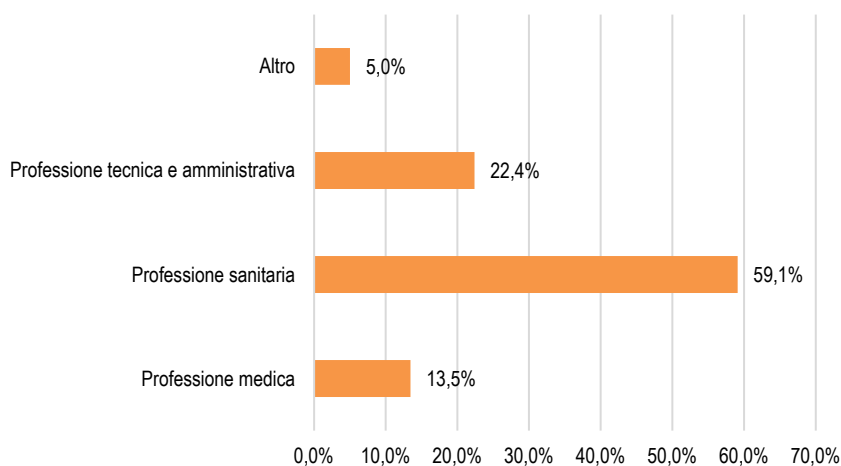
Graf. 4 – Distribuzione campione per genere



Fonte: elaborazione dell'autore

Riguardo ai ruoli professionali, il campione è eterogeneo e copre diversi profili. La componente più numerosa è rappresentata dalle professioni sanitarie (59%), tra cui il personale infermieristico (267 rispondenti, pari al 32,3%), asse portante dell'assistenza ospedaliera e territoriale. Tra i rispondenti, il 22,4% ricopre invece ruoli tecnici o amministrativi, e la componente medica, pur meno estesa, è comunque ben rappresentata: essa comprende i dirigenti di area medica, i direttori di struttura complessa e i direttori di struttura semplice, per un totale del 13,5%. Il rimanente ~5% ricopre altri ruoli.

Graf. 5 – Distribuzione campione per professione



Fonte: elaborazione dell'autore

Questa ampia copertura di ruoli garantisce una raccolta di prospettive diversificate, sia di chi opera direttamente con i pazienti (clinici) sia di chi gestisce e organizza i servizi (manager e amministrativi). Ciò è importante per interpretare i dati in un'ottica sistemica: l'atteggiamento verso PREMs e PROMs potrebbe differire, ad esempio, tra chi è sul campo clinico quotidiano e chi si occupa di programmazione e controllo di gestione.

Sul piano delle modalità di analisi, i dati raccolti sono stati esportati da Qualtrics¹ e analizzati con metodi quantitativi descrittivi. Si sono calcolate frequenze e percentuali di risposta per ciascuna domanda, stratificando in alcuni casi per sottogruppi (ad esempio confrontando le percentuali di conoscenza tra personale di IRCCS vs ASST, o tra professionisti sanitari vs amministrativi). I risultati sono presentati di seguito tramite testi, tabelle riepilogative e grafici che evidenziano i punti chiave emersi.

3.2.2. Il contesto organizzativo

Dal punto di vista del contesto organizzativo generale, alcune domande preliminari offrono indicazioni sul grado di preparazione delle strutture verso modelli innovativi. Ad esempio, è stato chiesto se la struttura in cui

¹ <https://www.qualtrics.com>.

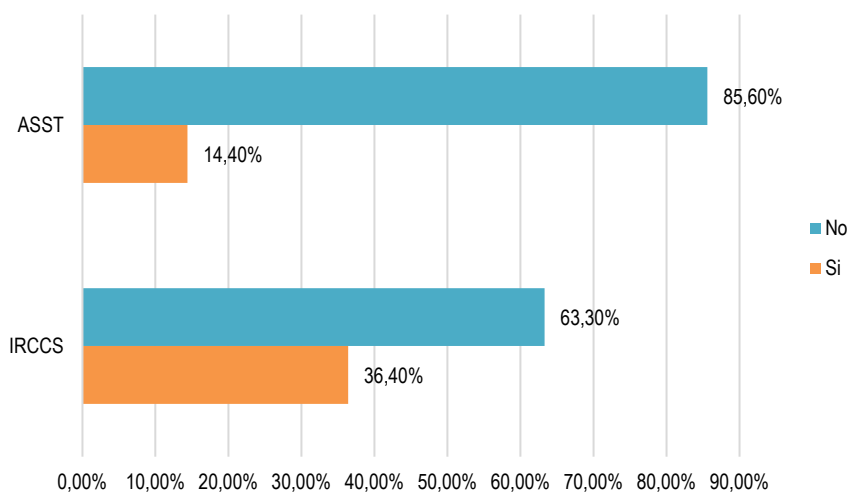
si lavora utilizza modelli predittivi basati su dati (*data-driven*) per migliorare la gestione intraospedaliera: solo una minoranza ha risposto affermativamente “in modo integrato”, mentre molti indicano un utilizzo parziale (limitato ad alcune aree) o sperimentale. Inoltre, circa metà dei rispondenti indica che il coinvolgimento dei pazienti nei processi di miglioramento clinico non è strutturato da framework specifici oppure non ne è a conoscenza, segno di un percorso di *patient engagement* ancora agli inizi in diverse realtà. Solo una quota minoritaria riferisce di momenti di formazione già attivi sul coinvolgimento attivo del paziente (es. corsi obbligatori o volontari per il personale sanitario), mentre altri indicano che non vi sono ancora iniziative di questo tipo o che sono in programma. Questi dati di sfondo (non mostrati in dettaglio per brevità) suggeriscono che, ancora prima di un discorso circa l'introduzione di PREMs e PROMs, il territorio pavese presenta margini di crescita sia sul versante dell'innovazione *data-driven* sia su quello della cultura del coinvolgimento del paziente. In altre parole, l'indagine sui PREMs e PROMs si inserisce in contesti organizzativi eterogenei, pochi dei quali hanno già avviato trasformazioni digitali e di *engagement*, altri invece sono più tradizionali – un fattore da tenere a mente interpretando i risultati specifici.

Passiamo ora ai risultati principali riguardanti i PREMs e i PROMs, presentando prima i dati sulla conoscenza e utilizzo attuale di questi strumenti, e successivamente le percezioni su importanza, priorità e barriere emerse dal questionario.

3.2.3. Conoscenza e utilizzo dei PREMs

L'analisi dei dati evidenzia che la conoscenza effettiva dei *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) nel campione è ancora piuttosto limitata. Solo 170 rispondenti (21%) dichiarano di sapere cosa siano i PREMs, mentre la grande maggioranza – 644 persone (79%) – non ne ha familiarità o non ne ha mai sentito parlare. Questa scarsa diffusione di conoscenze è un primo dato significativo. Come atteso, esistono differenze tra tipologie di ente: nelle strutture territoriali (ASST) l'85,6% dei partecipanti non conosce i PREMs, contro il 63,3% riscontrato negli IRCCS.

Graf. 6 – Conoscenza PREMs per tipologia di ente



Fonte: elaborazione dell'autore

In altri termini, sebbene l'ignoranza sul tema prevalga ovunque, le strutture a carattere di ricerca mostrano una maggiore esposizione: circa un terzo del personale degli IRCCS conosce i PREMs, una percentuale doppia rispetto a quella rilevata nelle aziende socio-sanitarie territoriali (dove solo ~14-15% ne è a conoscenza). Ciò suggerisce che i centri accademici, forse per contatti con la letteratura internazionale o progetti di ricerca, siano leggermente più avanti quanto a consapevolezza iniziale.

Uno sguardo più dettagliato mette in luce che la conoscenza dei PREMs varia anche, e soprattutto, in funzione del profilo professionale. Nelle ASST, la quota di chi dichiara familiarità è relativamente più alta tra i medici (8%), ma rimane minoritaria rispetto al 33% delle professioni sanitarie e al 7% del personale tecnico-amministrativo. Negli IRCCS, invece, i medici si confermano la categoria più informata: un quarto di loro (25%) conosce i PREMs, seguiti dalle professioni sanitarie (18%) e dal personale tecnico-amministrativo (7%).

Tab. 1 – Distribuzione conoscenza PREMs per ente e professione

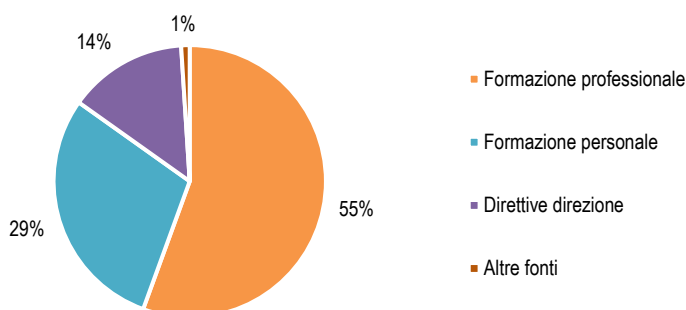
Hai mai sentito parlare di PREMs?		No	Sì
ASST	Professione medica	6%	8%
	Professione sanitaria	48%	33%
	Professione tecnica e amministrativa	19%	7%
	Altro	4%	1%
IRCCS	Professione medica	7%	25%
	Professione sanitaria	11%	18%
	Professione tecnica e amministrativa	5%	7%
	Altro	1%	2%
Totale numero risposte		644	170

Fonte: elaborazione dell'autore

Questo quadro evidenzia come, pur in un contesto di generale scarsa conoscenza, esistano differenze legate sia alla tipologia di ente sia al ruolo professionale ricoperto, con i medici negli IRCCS che rappresentano la fascia relativamente più consapevole. Complessivamente, comunque, la diffusione di conoscenze rimane parziale in tutti i contesti, segnalando un bisogno trasversale di informazione e formazione sul tema.

Per coloro che hanno indicato di conoscere i PREMs (circa il 21% del campione), il questionario ha approfondito da quali fonti essi ne abbiano appreso il significato. Emerge che la fonte informativa principale è rappresentata dalla formazione professionale ricevuta (corsi, aggiornamenti, formazione accademica): il 55% di chi conosce i PREMs li ha conosciuti tramite percorsi formativi formali. Un ulteriore 29% cita come fonte la formazione personale (iniziativa individuale, letture, ricerche personali), mentre solo il 14% attribuisce la conoscenza a direttive o comunicazioni della Direzione della propria struttura. Un residuale 1% indica altre fonti.

Graf. 7 – Come i rispondenti hanno conosciuto i PREMs



Fonte: elaborazione dell'autore

Questo risultato segnala che la consapevolezza sul tema PREMs, quando presente, è spesso frutto di iniziative individuali o di formazione specialistica, più che di un indirizzo strategico diffuso dall'organizzazione. In altre parole, finora la conoscenza non è stata "calata dall'alto" in modo sistematico, ma è filtrata attraverso percorsi formativi di alcuni o per interesse personale.

Venendo all'utilizzo operativo dei PREMs, i numeri confermano che siamo ancora agli inizi: solamente 17 persone (pari a meno del 10% di quanti conoscono i PREMs) dichiarano di averli effettivamente utilizzati nella propria attività professionale. Si tratta di un numero esiguo, equivalente a circa il 1,9% dell'intero campione. Anche restringendo ai soli "conoscitori", significa che circa 9 su 10, pur sapendo cosa sono i PREMs, non li hanno mai applicati praticamente. Questi 17 "pionieri" dell'uso riferiscono, nella maggior parte dei casi, di aver utilizzato PREMs come strumenti in contesti di monitoraggio clinico o ambulatoriale (ad esempio, questionari di esperienza somministrati in alcuni reparti o ambulatori specifici ai pazienti per valutare il servizio e per rispettare le indicazioni imposte da alcuni trial clinici). In qualche caso sporadico (3 persone) l'utilizzo è legato a progetti di ricerca clinica, mentre non risultano menzioni di impieghi per valutazioni sistematiche a livello organizzativo più ampio.

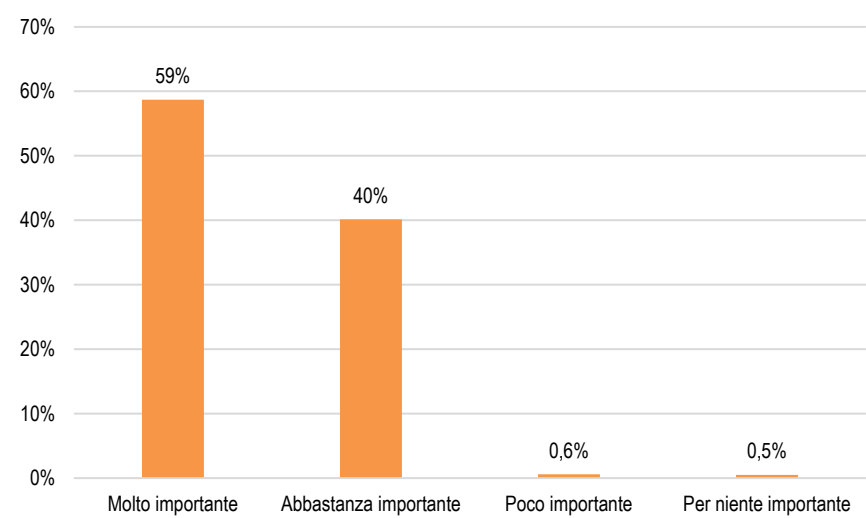
Anche la più generale raccolta strutturata di dati di esperienza del paziente a livello di struttura è riferita come poco diffusa: solo il 22,7% del totale campione segnala che nella propria struttura esiste un processo di raccolta e analisi di indicatori esperienziali o emozionali dei pazienti durante i percorsi clinici. Al contrario, il 31,9% afferma chiaramente che non esiste un tale

processo nella propria realtà, e quasi la metà dei rispondenti (circa 45%) non è in grado di rispondere. Questo è indice di scarsa consapevolezza interna su eventuali iniziative in corso.

Tra coloro che riportano l'esistenza di una raccolta dati esperienziali, la modalità più comune risulta essere il questionario cartaceo somministrato ai pazienti, una modalità tradizionale e non sistematica. Solo pochi citano metodi più innovativi (ad es. survey via link email/SMS o piattaforme online di trial clinici, telefonate ai pazienti post-dimissione), e molti non sanno dettagliare il metodo.

Complessivamente, dunque, l'impiego dei PREMs nel quotidiano è raro e per lo più limitato a iniziative isolate, spesso su carta. Un dato incoraggiante è che, nonostante la scarsa diffusione pratica, la percezione di importanza attribuita ai PREMs risulta alta tra coloro che li conoscono.

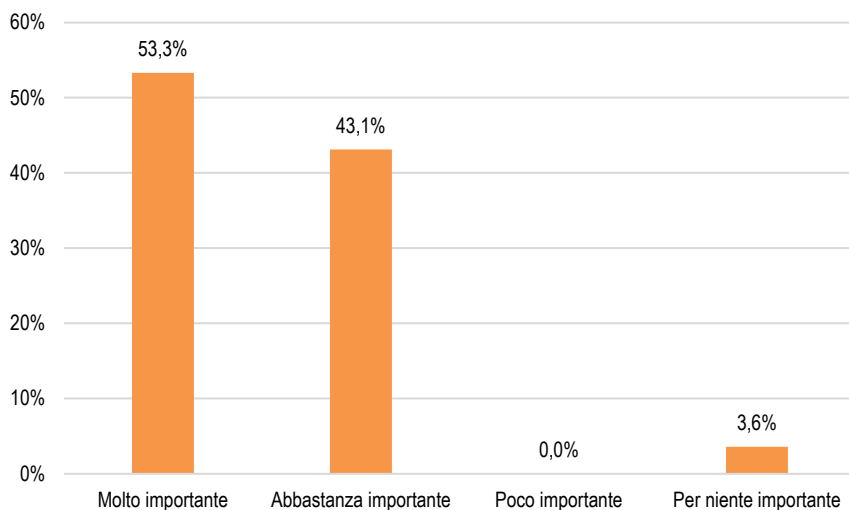
Graf. 8 – Importanza percepita PREMs



Fonte: elaborazione dell'autore

Il 59% di chi ha familiarità con i PREMs (quindi i 170 che hanno risposto sì, conoscono i PREMs) ritiene infatti “molto importante” implementarne l'uso nella propria struttura, e oltre il 50 % considera l'investimento nei PREMs una priorità strategica per migliorare la qualità delle cure.

Graf. 9 – Importanza percepita investimento nei PREMs



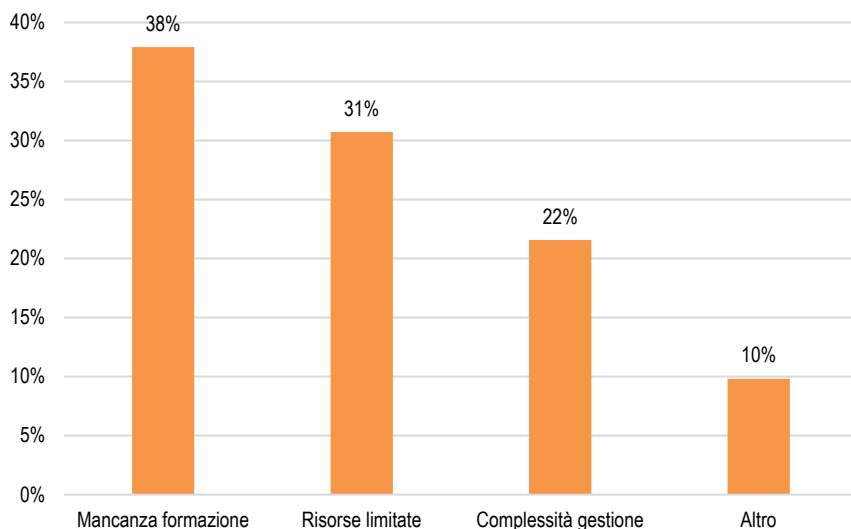
Fonte: elaborazione dell'autore

È interessante notare come, quando è stato chiesto quanto sia importante investire nei PREMs, quasi il 4% dei rispondenti lo ha ritenuto per niente importante, in confronto allo 0,5% che riteneva per niente importante l'utilizzo dei PREMs.

In generale, chi conosce questi strumenti tende a riconoscerne il potenziale valore: più della metà pensa che dovrebbero essere attivati quanto prima e che meritino risorse dedicate (come team di analisi dati, budget per strumenti, ecc.). Solo una minoranza marginale (poco più dell'1% di chi conosce i PREMs) li valuta "poco importanti" o superflui. Questo suggerisce che esiste un consenso diffuso sull'importanza teorica dei PREMs, anche se poi tale consenso non si è ancora tradotto in azione concreta.

Quali sono allora le barriere percepite che frenano l'adozione dei PREMs?

Graf. 10 – Barriere percepite all'implementazione dei PREMs



Fonte: elaborazione dell'autore

Dalle risposte multiple fornite, emergono soprattutto ostacoli di natura organizzativa e formativa. In particolare, la mancanza di formazione del personale è indicata come barriera principale: è citata 58 volte (dai 170 conoscitori di PREMs) ed è in cima alla lista. Seguono la carenza di risorse (economiche e umane) dedicate e la complessità nella gestione dei dati e dei questionari, entrambe segnalate frequentemente. In misura minore, alcuni menzionano anche una cultura organizzativa non favorevole o la mancanza di indicazioni dalla direzione (queste opzioni – presenti nel questionario – sono state scelte da meno partecipanti, tanto che non compaiono esplicitamente nei primi posti).

È interessante notare che il 10% chi ha risposto a questa domanda indica “altro” aggiungendo commenti specifici: ciò suggerisce la presenza di ostacoli percepiti più puntuali o peculiari di certi contesti (ad es. mancanza di tempo, carico di lavoro già eccessivo, timore di feedback negativi da parte dei pazienti), che andrebbero approfonditi magari con metodi qualitativi. Il Grafico 10 illustra sinteticamente le principali barriere riferite per i PREMs (in termini di frequenza di citazione).

In sintesi, comunque, il quadro emerso è che il personale imputa la scarsa implementazione e utilizzo dei PREMs soprattutto a fattori interni: poche competenze e formazione insufficiente sul tema, risorse limitate per imple-

mentare nuovi sistemi e difficoltà operative nel raccogliere e gestire i dati aggiuntivi. Meno rilevante appare, invece, una resistenza ideologica verso il concetto di misurare l'esperienza del paziente: non è tanto il non credere nell'utilità dei PREMs a bloccare, quanto piuttosto la mancanza di condizioni pratiche abilitanti.

Oltre alle barriere, il questionario chiedeva anche le motivazioni per investire nei PREMs, ovvero quali benefici ci si aspetta di ottenere.

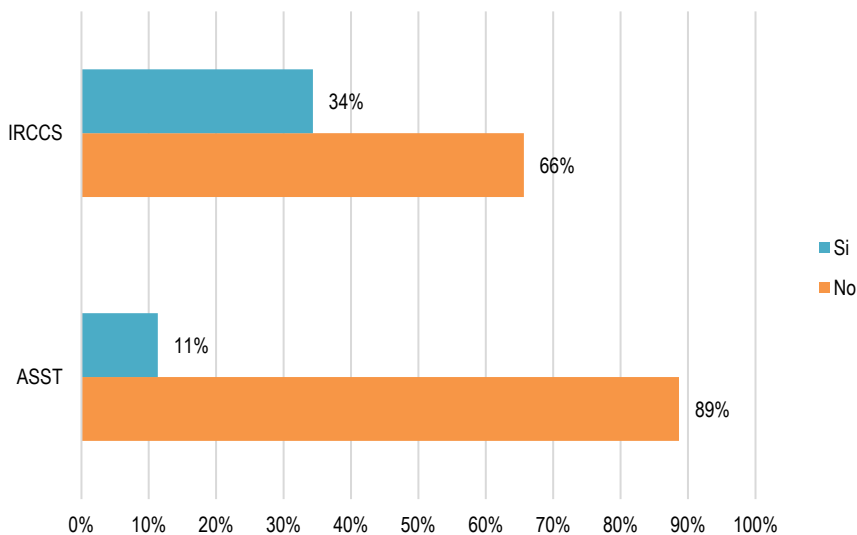
Le risposte riflettono un orientamento chiaro verso il miglioramento della qualità percepita delle cure: infatti, l'obiettivo più frequentemente indicato è proprio "migliorare la qualità dell'assistenza dal punto di vista del paziente". Questo è percepito come il fine primario per cui varrebbe la pena introdurre i PREMs. A seguire, molti riconoscono che i PREMs potrebbero favorire il coinvolgimento attivo del paziente nella progettazione e valutazione dei servizi (secondo obiettivo più citato), nonché fornire dati utili per ottimizzare i processi organizzativi e il rapporto costi-risultati in sanità (terzo obiettivo). Queste motivazioni indicano una buona comprensione, da parte del personale, del valore aggiunto atteso: raccogliere sistematicamente l'esperienza dei pazienti è visto come un modo per individuare aree di miglioramento, aumentare l'aderenza e la centralità del paziente e in ultima analisi rendere il sistema più efficiente e orientato agli esiti che contano.

Quindi, dal focus sui PREMs emergono alcuni messaggi chiave. La familiarità con il concetto di PREMs è ancora ridotta tra gli operatori pavesi (circa 1 su 5 ne ha sentito parlare), specie nelle strutture territoriali, sebbene gli IRCCS mostrino maggiore sensibilizzazione (1 su 3 conosce). L'utilizzo concreto dei PREMs nella pratica quotidiana è ad oggi raro e frammentario (<10% di chi li conosce li ha usati), principalmente in contesti limitati e su supporto cartaceo. Ciononostante, chi conosce i PREMs ne riconosce largamente l'importanza potenziale e supporterebbe la loro implementazione (oltre metà li considera molto importanti). Le barriere principali percepite sono interne e gestionali: carenze di formazione e competenze, mancanza di risorse dedicate, e difficoltà pratiche di gestione. Ciò indica che per passare dalla teoria alla pratica occorre intervenire su questi aspetti (formare il personale, allocare risorse, semplificare la raccolta dati). Le motivazioni a favore evidenziate (migliorare la qualità percepita, coinvolgere i pazienti, usare i dati per processi e costi) mostrano che il personale comprende bene perché i PREMs sarebbero utili – un fattore positivo su cui fare leva.

3.2.4. Conoscenza e utilizzo dei PROMs

Passando ai Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), il quadro è per certi versi analogo a quello dei PREMs, confermando la novità relativa di questi strumenti nel territorio. La conoscenza dei PROMs risulta anch'essa limitata: appena il 18% dei rispondenti dichiara di sapere cosa siano i PROMs, mentre l'82% non ne ha familiarità. Le percentuali sono dunque leggermente inferiori a quelle riscontrate per i PREMs, suggerendo che il concetto di outcome riportato dal paziente è forse ancora meno noto di quello di esperienza del paziente (il che è plausibile, dato che i PROMs sono in genere introdotti successivamente o in ambiti specifici come la ricerca clinica).

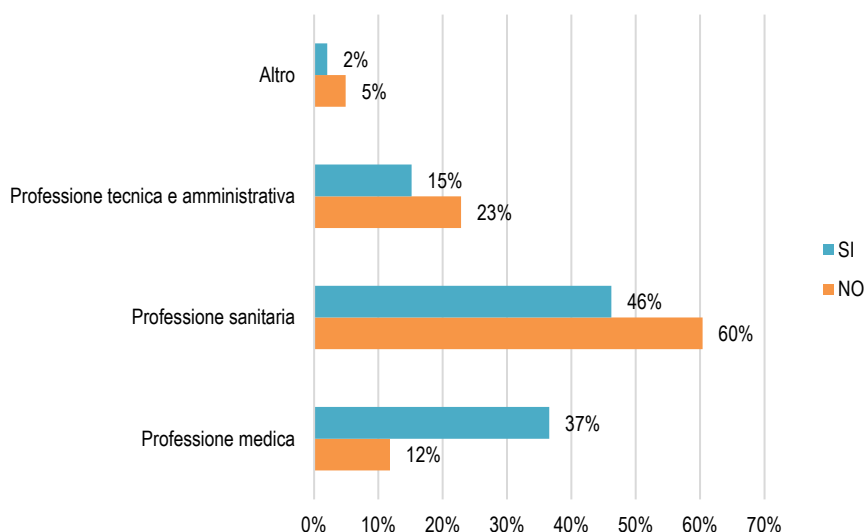
Graf. 11 – Conoscenza PROMs per ente



Fonte: elaborazione dell'autore

Anche per i PROMs si conferma la differenza tra enti: nelle ASST ben 89% del personale non conosce questi strumenti, mentre negli IRCCS la non-conoscenza scende a circa 66%. Ciò implica che solo circa 11% del personale ASST e 34% del personale IRCCS ha familiarità con i PROMs – percentuali leggermente più basse ma comparabili con quelle dei PREMs. Di nuovo, dunque, gli ambienti a vocazione scientifica appaiono più esposti.

Graf. 12 – Conoscenza PROMs per professione

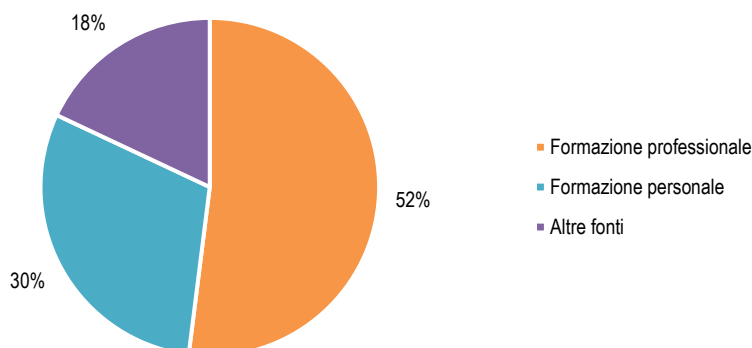


Fonte: elaborazione dell'autore

Un'analisi più dettagliata per ambito professionale (Grafico 12) conferma come la conoscenza dei PROMs rimanga minoritaria in tutte le categorie, pur con alcune differenze interne. Questo quadro evidenzia che, sebbene la diffusione dei PROMs sia limitata ovunque, i medici e le professioni sanitarie mostrano una maggiore esposizione rispetto al personale tecnico-amministrativo, coerentemente con la natura clinica e assistenziale di questi strumenti.

Le fonti di conoscenza dei PROMs ricalcano quanto visto per i PREMs. La formazione professionale (corsi di aggiornamento, congressi, ecc.) rappresenta la via principale attraverso cui i pochi "iniziati" hanno appreso dei PROMs (indicata dal 52% di chi conosce i PROMs). Segue la formazione autodidatta con circa il 30%. Il restante 18% circa attribuisce la conoscenza ad altre fonti, e in particolare viene menzionato, dove specificato, il ruolo di indicazioni ricevute dalle direzioni strategiche o da progetti aziendali. Ciò potrebbe riflettere il fatto che alcune iniziative istituzionali (per es. circolari regionali, gruppi di lavoro interni) hanno cominciato a introdurre il concetto di PROMs, sebbene per ora abbia raggiunto solo una minoranza di personale.

Graf. 13 – Come i rispondenti hanno conosciuto i PROMs



Fonte: elaborazione dell'autore

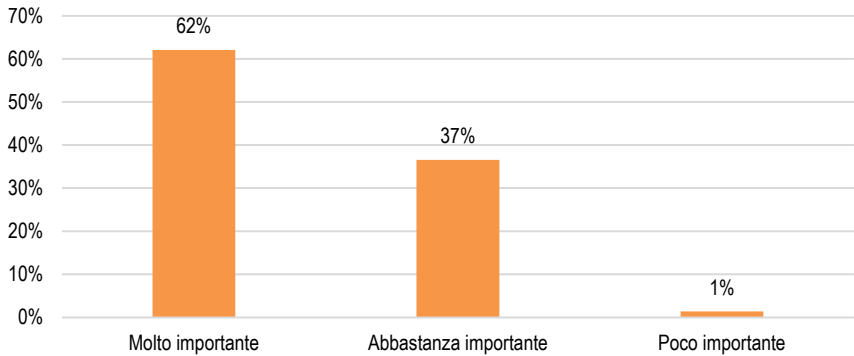
L'uso effettivo dei PROMs nella pratica è, analogamente ai PREMs, molto scarso. Soltanto 17 persone, le stesse che usano i PREMs, riferiscono di utilizzare dei PROMs nel proprio lavoro clinico o gestionale. Esse corrispondono all'11,7% di coloro che conoscono i PROMs, quindi una quota in linea con quella dei PREMs (circa 1 su 9 di chi conosce, usa). In termini assoluti, parliamo di appena il 2% del totale campione (17 su 814).

Questo piccolo gruppo descrive un impiego dei PROMs prevalentemente orientato al monitoraggio clinico ambulatoriale (es. questionari di esito somministrati a pazienti per valutare i miglioramenti dopo trattamenti, in contesti come la riabilitazione, la fisioterapia, o ambulatori specialistici), e talvolta alla ricerca clinica (trial, studi osservazionali). Non emergono casi di utilizzo sistematico a fini di gestione sanitaria o valutazione di performance, segno che al momento i PROMs non sono integrati in alcun flusso istituzionale a livello locale.

Ciò riflette ancora una volta che molte organizzazioni non hanno implementato formalmente la raccolta di esiti dal paziente, oppure se l'hanno fatto, gran parte del personale non ne è al corrente (il che equivale, in termini di efficacia, a non averla integrata pienamente). Tra coloro che segnalano la presenza di un sistema di raccolta PROMs, le modalità sono principalmente tradizionali: nel 61% dei casi viene usato il cartaceo (questionari consegnati fisicamente ai pazienti). Qualche esempio isolato cita l'invio di link via SMS (7 % dei casi riportati) o l'uso di piattaforme digitali dedicate in ambito di trial clinici (18%).

Si tratta comunque di numeri assoluti molto piccoli (pochi casi ciascuno) e indicano che la digitalizzazione della raccolta PROMs è ancora embrionale. Analogamente ai PREMs, anche per i PROMs i rispondenti che li conoscono manifestano una elevata percezione di importanza potenziale: 90 persone (62% di chi conosce i PROMs) ritengono molto importante implementarli e utilizzarli regolarmente, e 53 (37%) li considerano abbastanza importanti; solo 2 individui (1%) li reputano poco rilevanti e nessuno “per niente”.

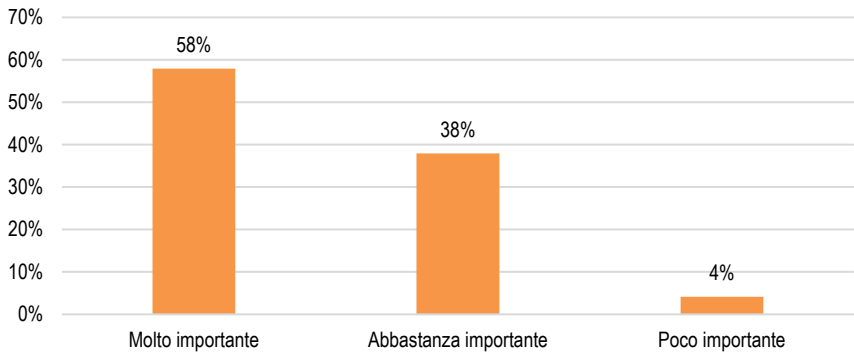
Graf. 14 – Importanza percepita PROMs



Fonte: elaborazione dell’autore

In termini di investimenti prioritari, 84 persone (58%) dichiarano che investire nei PROMs è molto importante e 55 (38%) “abbastanza importante”, con solo 6 (4%) che lo giudicano poco importante e nessuno “per niente”.

Graf. 15 – Importanza percepita investimenti in PROMs

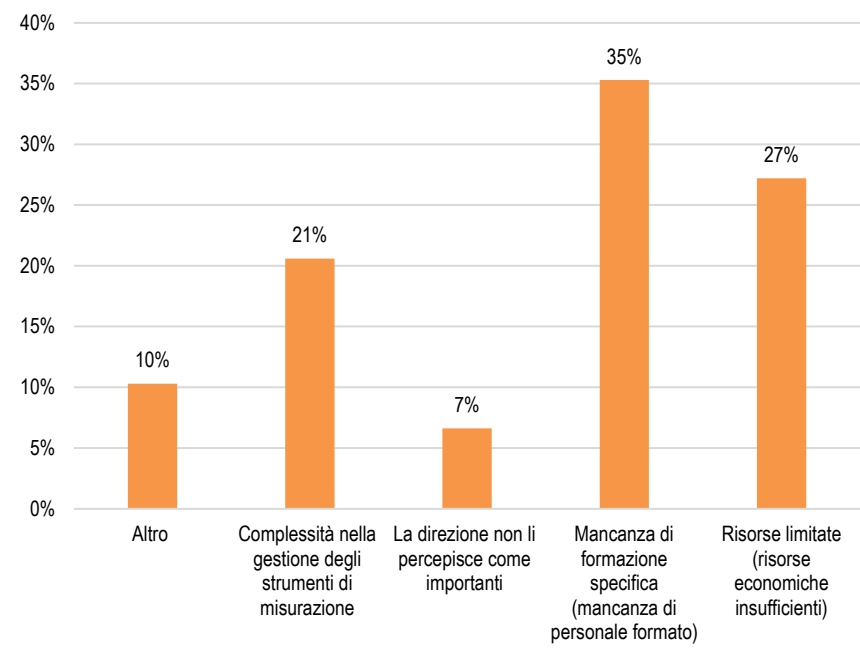


Fonte: elaborazione dell’autore

Questi dati confermano che anche i PROMs godono di un ampio consenso teorico tra coloro che ne sono a conoscenza: oltre il 90% li ritiene strumenti su cui vale la pena puntare per migliorare l’assistenza sanitaria.

Le barriere percepite nell’implementare i PROMs ricalcano quelle già viste per i PREMs. La mancanza di formazione del personale è il fattore ostacolante più indicato (35% di chi conosce i PROMs). Segue la voce risorse economiche e umane limitate (27%) e la complessità nella gestione dei questionari e dei dati raccolti (21%). Anche qui la categoria “altro” è stata selezionata da molti (10%), denotando ostacoli specifici diversificati a seconda dei contesti – ad esempio, alcuni hanno indicato la difficoltà di integrare i PROMs nei flussi clinici esistenti, la scarsa priorità data dal management, o aspetti normativi. Da notare che pochissimi partecipanti attribuiscono la colpa a una “non importanza” percepita da parte della direzione aziendale.

Graf. 16 – Barriere percepite all’implementazione dei PROMs



Fonte: elaborazione dell’autore

In ogni caso, come per i PREMs, i problemi evidenziati sono indirizzabili tramite interventi gestionali mirati: piani formativi, allocazione di budget, semplificazione e digitalizzazione dei processi.

Le motivazioni per investire nei PROMs, infine, riflettono una forte attenzione agli stessi obiettivi già citati per i PREMs: migliorare la qualità percepita delle cure dal punto di vista del paziente è di nuovo al primo posto, seguito dal coinvolgimento attivo del paziente nella progettazione/valutazione dei servizi e dalla disponibilità di dati utili per monitorare e migliorare i processi organizzativi, oltre che dall'ottimizzazione del rapporto costi-risultati di salute.

Ciò indica che il personale non fa particolare distinzione tra strumenti di esperienza ed esito in termini di scopi ultimi: entrambi sono visti come mezzi per rendere la sanità più *patient-centered* e più *data-informed* nelle decisioni, perseguendo un miglioramento sia percepito (soddisfazione, qualità) sia oggettivo (outcome clinici e efficienza).

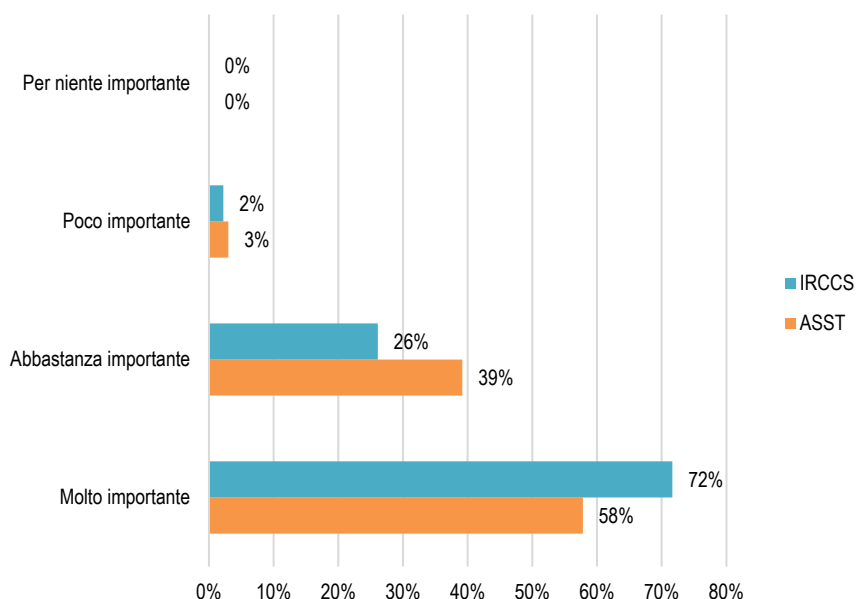
In sintesi, la sfida principale riguarda quindi il passaggio dalla consapevolezza all'implementazione effettiva.

3.2.5. Chi non conosce PREMs e PROMs

Per cogliere l'orientamento di base verso i sistemi *patient-reported* anche in assenza di familiarità tecnica, è stata analizzata la batteria conclusiva del questionario somministrata a chi dichiara di non conoscere nello specifico PREMs e PROMs. L'insieme di *item* considerati riguarda, in generale, la percezione circa l'importanza di monitorare le esperienze e gli esiti dei pazienti.

Nonostante la scarsa conoscenza tecnica degli strumenti, i dati mostrano una forte sensibilità verso il tema dell'ascolto e del coinvolgimento del paziente. Analizziamo ora chi, tra i rispondenti, ha ammesso di non aver mai sentito parlare di PREMs o di PROMs. Alla domanda "Pensa che l'inclusione del punto di vista del paziente possa migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria?", la maggioranza assoluta degli intervistati ha risposto in modo positivo: circa il 61% (408 persone) la considera molto importante e il 36% (241 persone) abbastanza importante, mentre solo il 2,9% (16 persone) la ritiene poco importante e lo 0,1% (1 persona) per niente importante. Di seguito si veda la distribuzione per ente di appartenenza.

Graf. 17 – Inclusione del punto di vista del paziente e qualità dell’assistenza (per ente)



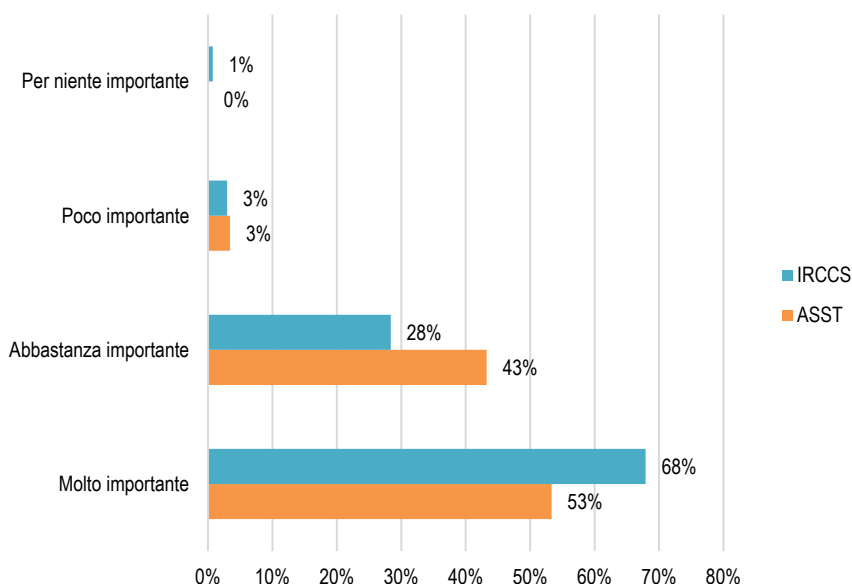
Fonte: elaborazione dell'autore

Guardando la distribuzione per ente (Grafico 17), emerge che in entrambi i contesti la stragrande maggioranza considera l’inclusione del punto di vista del paziente un aspetto centrale per la qualità dell’assistenza. Negli IRCCS il 72% dei rispondenti la giudica “molto importante” e il 26% “abbastanza importante”, mentre nelle ASST le percentuali sono rispettivamente del 58% e del 39%. Solo una quota minima, pari al 2–3%, la ritiene “poco importante”.

Questo dato è estremamente incoraggiante: al di là delle sigle PREM e PROM, c’è un terreno culturale favorevole verso il *patient engagement*. È un capitale su cui costruire, poiché il personale crede nel valore intrinseco del feedback del paziente nel migliorare cure e servizi.

Coerentemente, quando è stato chiesto “Quanto ritiene importante implementare sistemi per misurare sistematicamente l’esperienza del paziente?”, circa il 56% ha risposto “molto importante” e il 40% “abbastanza importante”, con percentuali minime per “poco” (4%) e “per niente importante” (0,2%, pari a 1 persona). Di seguito si veda la distribuzione per ente di appartenenza.

Graf. 18 – Importanza percepita misurazione esperienza del paziente (per ente)



Fonte: elaborazione dell'autore

Risultati analoghi emergono per la valutazione degli esiti di cura riportati direttamente dai pazienti: il 60% considera questa attività molto importante e il 36% abbastanza importante, con solo il 4% che la ritiene poco rilevante.

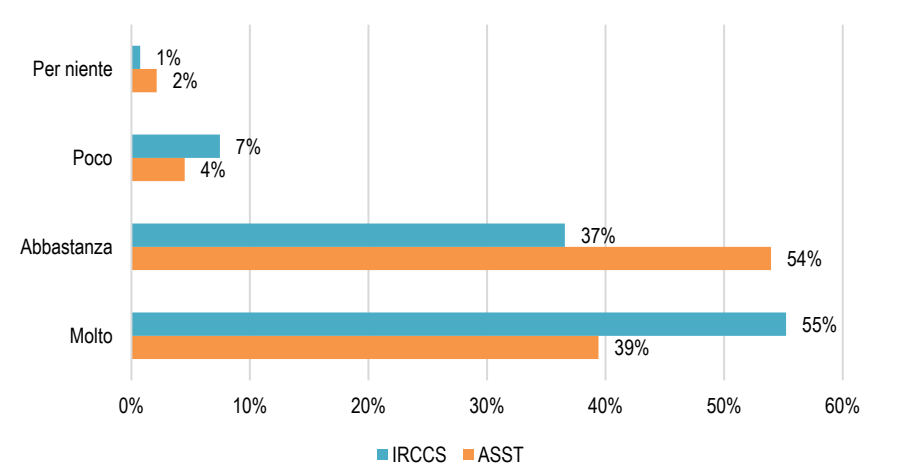
Il coinvolgimento attivo dei pazienti nel miglioramento dei servizi riceve valutazioni simili, con circa il 58% che lo considera molto importante e il 38% abbastanza importante; solo il 4% lo ritiene poco rilevante e lo 0,2% per niente rilevante.

Relativamente alle azioni prioritarie da sviluppare per migliorare il *patient journey* nella propria struttura, il questionario chiedeva di valutare una serie di possibili interventi. Dalle risposte, emerge in particolare che l'intervento ritenuto più prioritario (valutato come "molto importante" dal numero maggiore di rispondenti, il 54%) è la formazione del personale sanitario e amministrativo. A notevole distanza seguono l'incremento delle risorse economiche dedicate e l'adozione di protocolli standardizzati. Gli altri interventi proposti, ad esempio l'implementazione di sistemi di raccolta digitale dei dati, o il potenziamento di infrastrutture ICT, pur considerati importanti, non emergono come priorità assolute per la maggioranza, probabilmente perché percepiti come mezzi tecnici subordinati alle leve organizzative principali

(formazione e risorse). Questi risultati forniscono indicazioni chiare: dal punto di vista degli operatori, per migliorare il percorso del paziente servono innanzitutto investimenti sulle persone (skill, conoscenze, consapevolezza) e sostegno organizzativo concreto (finanziamenti, linee guida chiare). La tecnologia è vista come un abilitatore da introdurre, ma non sostituisce la necessità di preparare adeguatamente il capitale umano al cambiamento.

Coerentemente con quanto sopra, è da segnalare la grande disponibilità del personale a ricevere supporto e formazione qualora si avviasse l'implementazione di un sistema per misurare l'esperienza e gli esiti dei pazienti. Alla domanda “e avesse la possibilità di implementare un sistema per misurare l'esperienza e gli esiti dei pazienti, quanto sarebbe interessato/a a ricevere supporto e formazione?”, il 43% si è detto molto interessato e il 50% abbastanza interessato, mentre solo il 5% ha manifestato un interesse limitato e circa il 2% nessun interesse.

Graf. 19 – Disponibilità a ricevere formazione (per ente)



Fonte: elaborazione dell'autore

Nel complesso, questi dati indicano che, anche in assenza di una conoscenza tecnica specifica dei PREMs e PROMs, il personale medico, sanitario e amministrativo attribuisce un'elevata importanza all'inclusione del punto di vista del paziente e si dimostra ampiamente disponibile a ricevere formazione e supporto. Ciò rappresenta un terreno fertile per interventi di sensibilizzazione e sviluppo delle competenze, in grado di facilitare l'adozione di questi strumenti in contesti dove attualmente la loro presenza è ancora limitata.

3.3. Discussione dei risultati e implicazioni organizzative

I risultati emersi dal caso studio del territorio pavese offrono spunti di riflessione importanti.

In primo luogo, il dato che meno di un quinto degli operatori conosca i PREMs e PROMs e che ancora meno li utilizzino è in linea con quanto segnalato in contesti più ampi. Bull e Callander (2022) evidenziano che nei sistemi sanitari internazionali l'integrazione di questi strumenti nelle misurazioni di performance è ancora agli inizi, e che permangono disparità tra le nazioni e i programmi anche più avanzati, segno che c'è ancora molto da fare per poter implementare e utilizzare propriamente le informazioni che riportano.

Il nostro caso locale conferma che l'implementazione di questi strumenti è tutt'altro che scontata: sapere dell'esistenza di PREMs e PROMs non implica automaticamente usarli. Questo gap tra consapevolezza e adozione pratica è un fenomeno noto nei processi di innovazione in sanità (Greenhalgh et al., 2018). I nostri dati mostrano chiaramente tale divario: a fronte di un'alta considerazione teorica, l'applicazione concreta è scarsa. Ciò richiama il classico problema che molte innovazioni, anche basate sull'evidenza, stentano a tradursi nell'operatività quotidiana.

Le cause di questo gap nel nostro contesto risiedono principalmente in barriere organizzative interne, in particolare la carenza di formazione e competenze specifiche. Questo trova riscontro in letteratura: la revisione sistematica di Foster et al. (2018) sulle barriere e facilitatori nell'implementazione dei PROMs identifica che le fasi iniziali di preparazione sono cruciali. Occorre infatti formare e, in un certo senso, convincere il personale del valore di questi strumenti, altrimenti l'adozione rimane superficiale o fallisce. Nel nostro caso, i partecipanti hanno esplicitamente indicato che senza formazione il rischio è che la raccolta dati avvenga in modo superficiale o non venga attuata affatto. Questo è perfettamente coerente con i principi di *change management*: uno dei pilastri per il cambiamento è creare competenza e consenso tra gli attori coinvolti. Kotter (1996) suggerirebbe di creare una visione e comunicare, ma anche di dare potere d'azione alle persone rimuovendo ostacoli. In questo senso, fornire formazione e strumenti è dare potere al personale di agire il cambiamento.

La formazione strutturata e continuativa emerge dunque come la raccomandazione numero uno. Non a caso, i partecipanti l'hanno indicata come priorità principale. Si raccomanda quindi un percorso continuativo, non *one-shot* di formazione, con moduli di base per tutti e approfondimenti per i diversi ruoli, nonché approcci di formazione sul campo e momenti di feedback

e audit periodici. Questo approccio multilivello riflette le migliori pratiche di implementazione: non basta un singolo corso introduttivo, serve un piano formativo permanente che accompagni l'innovazione. Inoltre, l'idea di adottare un modello “*train-the-trainer*”, quindi formare referenti interni che poi diffondano la conoscenza ai colleghi, è supportata dall'evidenza: Hyland et al. (2023) nel loro studio qualitativo su ospedali USA di successo nell'uso dei PROMs, sottolineano come l'avere champion interni e referenti di implementazione dedicati sia un fattore determinante (oltre al consenso dei clinici). Anche Foster et al. (2018) confermano che designare leader di implementazione che supervisionino il processo e raccolgano feedback migliora le probabilità di successo. Dunque, la leadership diffusa (sia a livello di top management convinto, sia di clinici influenti coinvolti) e la capacità interna di formare sul lungo periodo sono elementi di *change management* critici per portare PREMs e PROMs nella routine.

Un altro aspetto chiave è la questione delle risorse e della priorità strategica. Molti partecipanti hanno percepito la mancanza di risorse economiche ed umane come barriera. Questo riflette la realtà di servizi sanitari spesso sotto pressione, dove introdurre nuovi processi sembra un lusso se non vi è un chiaro mandato istituzionale. Ecco perché l'iniziativa del Ministero della Salute di includere i PROMs nei LEA potrebbe avere un forte impatto: rendere questi strumenti parte di requisiti nazionali o di sistemi di accreditamento creerebbe una spinta *top-down* e probabilmente libererebbe risorse dedicate. A tal proposito, va notato che integrando PREMs e PROMs nei sistemi di misurazione della performance (ad esempio nei cruscotti regionali), li si connota come prioritari e li si rende “non opzionali”. Bull e Callander (2022) mostrano come in paesi diversi l'inclusione di PROMs nei programmi di performance sia stata eterogenea, ma laddove si è legato il loro utilizzo a incentivi o obblighi istituzionali, la diffusione è aumentata.

Nel nostro caso, l'aver coinvolto le direzioni strategiche nel promuovere il questionario è già un segnale di *commitment*. Tuttavia, sarà fondamentale che le stesse direzioni sponsorizzino e allocchino risorse per i passi successivi (ad esempio acquistare o sviluppare piattaforme IT, dedicare personale al progetto). La letteratura di *change management* insegna che senza sostegno attivo del top management e allineamento strategico, i progetti innovativi rischiano di rimanere confinate a nicchie sperimentali. Fortunatamente, i dati evidenziano che almeno una parte del personale percepisce che le proprie direzioni siano interessate al tema (alcuni hanno appreso di PROMs da indicazioni aziendali). Occorre costruire su questo, magari formalizzando l'uso di questi strumenti nei piani strategici aziendali e definendo responsa-

bilità chiare (ad esempio, assegnare a un ufficio qualità o a un *clinical manager* il compito di coordinare l'implementazione).

Un aspetto trasversale richiamato più volte è la digitalizzazione come leva abilitante. Attualmente la raccolta, rara, di questi strumenti avviene quasi solo su carta: ciò comporta inefficienze, costi di inserimento dati, ritardi e rischi di perdita informazioni. Diversi autori sottolineano che la trasformazione digitale (e-PREMs, e-PROMs) è imprescindibile per rendere sostenibile e sistematica la rilevazione dei dati patient-reported. Glenwright et al. (2023) nella loro revisione sui facilitatori e sugli ostacoli all'implementazione elettronica di PREMs e PROMs evidenziano che i vantaggi di sistemi digitali includono la riduzione dell'onere manuale, il miglioramento della qualità e tempestività del dato e la facilitazione dell'utilizzo dei risultati. I nostri risultati lo confermano indirettamente: le poche realtà dove esiste una qualche raccolta, spesso limitata a progetti specifici, hanno iniziato ad usare email/SMS o piattaforme online, sebbene in minima parte. Per scalare a livello di tutta l'organizzazione, sarà fondamentale investire in sistemi informatici integrati.

Sarebbe quindi importante dotare le strutture di sistemi digitali di raccolta e analisi, integrati con le cartelle cliniche elettroniche, per chiudere efficacemente il ciclo dato-decisione miglioramento. Esperienze italiane come l'Osservatorio PREMs digitale della Toscana (De Rosis, Cerasuolo e Nuti, 2020) confermano che una piattaforma web centralizzata consente di raccogliere feedback in continuo, con reporting in tempo reale fino al livello di reparto, e ciò abilita un processo gratificante di miglioramento del servizio a tutti i livelli.

La digitalizzazione, però, porta con sé anche nuove barriere: Glenwright et al. (2023) notano difficoltà come la resistenza di alcuni pazienti all'uso di tecnologie, la necessità di supporto tecnico, e problemi di interoperabilità. Sarà quindi cruciale scegliere strumenti *user-friendly*, fare formazione anche su di essi e prevedere soluzioni per i pazienti meno digitali (ad esempio assistenza nella compilazione digitale).

Un ulteriore elemento da discutere è la necessità di bilanciare standardizzazione vs flessibilità nell'implementare PREMs e PROMs. Dai risultati qualitativi e dalle raccomandazioni del progetto appare utile sviluppare un modello comune di questionario PREMs per l'intera organizzazione, mantenendo una base di contenuti coerente per consentire confronti interni e benchmarking. Allo stesso tempo, si suggerisce di prevedere la possibilità di aggiungere moduli specifici per reparto/patologia dove necessario. Questo approccio è in linea con le buone pratiche internazionali sulla definizione di *core outcome sets* (Williamson et al., 2012) e sulla selezione trasparente degli item. In pratica, significa ad esempio che tutti i reparti di un ospedale utilizzino un set base di domande PREMs uguali (es. comunicazione medico-

paziente, pulizia ambienti, coinvolgimento nelle decisioni.), così da avere indicatori comparabili e una lingua comune; poi i vari reparti potranno aggiungere qualche domanda specifica pertinente ai loro specifici percorsi. Questo eviterebbe la proliferazione disordinata di questionari eterogenei e favorirebbe la robustezza metodologica e l'uso effettivo dei dati raccolti, come sottolineato anche dall'esperienza internazionale.

Nel nostro caso, dato che la percezione di importanza è già alta, uno schema comune di PREMs aiuterebbe a convogliare gli sforzi in un'unica direzione e a istituzionalizzare la pratica (rendendola parte del sistema informativo ospedaliero). Per i PROMs, vista la loro natura legata a patologia, si propone di partire con progetti pilota per specifiche aree terapeutiche, utilizzando metodi rigorosi (ad esempio Delphi con esperti) per validare insiemi di domande mirate. Una volta validati, questi set di domande specifici potrebbero essere adottati da più strutture, ampliando la base dati e permettendo analisi multicentriche. Questa strategia di sviluppo graduale e partecipativo è consigliata dalla letteratura: l'implementazione di PROMs risulta più efficace quando gli strumenti sono percepiti come clinicamente significativi dai professionisti (qui coinvolti nella loro creazione) e quando c'è cooperazione tra centri per condividere risultati, in modo da motivare al miglioramento vedendo i benchmark esterni (Greenhalgh et al., 2018; Hyland et al., 2023).

Un ultimo punto di discussione concerne il *patient engagement* interno ed esterno come fattore di sostenibilità. I dati hanno mostrato che i professionisti sono molto aperti all'idea di coinvolgere i pazienti e ne vedono i benefici. Questo è un terreno favorevole, ma va coltivato con azioni concrete di *engagement*. Ad esempio includere rappresentanti di pazienti o associazioni nei gruppi di lavoro per implementare PREMs e PROMs potrebbe aumentare ulteriormente l'accettazione e l'entusiasmo (nonché migliorare la qualità degli strumenti dal punto di vista dell'utente finale). La letteratura sul *patient engagement* sottolinea che quando i pazienti vengono co-creatori di innovazioni, i risultati tendono ad essere più solidi e adottati più convintamente (Constand et al., 2014; Bombard et al., 2018). Allo stesso tempo, l'*engagement* del paziente come risposta ai dati raccolti (ad es. restituendo ai pazienti cosa si è fatto grazie ai loro feedback) può chiudere il cerchio e alimentare la fiducia nel sistema.

In pratica, dunque, i piani di implementazione dovrebbero prevedere non solo formazione per il personale, ma anche comunicazione trasparente con i pazienti: spiegare perché si raccolgono i loro feedback, come verranno usati, e poi mostrare che sono stati effettivamente utilizzati per migliorare. Questo genere di *feedback loop* aumenta sia il tasso di risposta alle survey nel tempo, sia la soddisfazione intrinseca di staff e pazienti, come evidenziato in programmi come l'Osservatorio PREMs toscano (De Rosi, Cerasuolo e Nuti, 2020).

3.4. Conclusioni

Il caso studio condotto nel territorio pavese ci offre un quadro chiaro: PREMs e PROMs sono riconosciuti come strumenti importanti e potenzialmente rivoluzionari per migliorare le cure, ma la loro applicazione pratica è ancora agli albori nelle strutture locali. La conoscenza limitata e l'uso sporadico finora non devono scoraggiare. Al contrario, rappresentano il punto di partenza su cui costruire un percorso di innovazione organizzativa centrata sul paziente.

I risultati suggeriscono che il potenziale di sviluppo è significativo, a condizione che si intervenga sulle principali barriere evidenziate: formazione continua, disponibilità di risorse e supporto tecnologico. L'elevata disponibilità del personale a ricevere *training* e a partecipare a progetti pilota rappresenta un capitale organizzativo da valorizzare. In questo senso, il coinvolgimento attivo delle direzioni strategiche costituisce un passaggio imprescindibile per trasformare un interesse teorico in pratica diffusa.

Infine, il quadro pavese si inserisce in un dibattito più ampio che riguarda l'intero sistema sanitario nazionale e le politiche internazionali di *value-based healthcare*. L'esperienza locale, pur con i suoi limiti, mostra come esista una base culturale favorevole verso il *patient engagement* e come la strada per l'implementazione sistematica dei PREMs e PROMs passi per azioni congiunte di sensibilizzazione, standardizzazione e coordinamento istituzionale. In prospettiva, questo caso può dunque offrire indicazioni utili non solo per la programmazione regionale, ma anche per definire linee guida e modelli scalabili a livello nazionale e multicentrico.

Bibliografia

- Basch E., Deal A.M., Kris M.G., Scher H.I., Hudis C.A., Sabbatini P., Rogak L., Bennett A.V., Dueck A.C., Atkinson T.M., Chou J.F., Dulko D., Sit L., Barz A., Novotny P., Fruscione M., Sloan J.A., Schrag D. (2016). Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial, *Journal of Clinical Oncology*, 34(6), 557-565.
- Bombard Y., Baker G.R., Orlando E., Fancott C., Bhatia P., Casalino S., Onate K., Denis J.L., Pomey M.P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review, *Implementation Science*, 13(1), 98.
- Bull C., Callander E.J. (2022). Current PROM and PREM use in health system performance measurement: still a way to go, *Patient Experience Journal*.

- Constand M.K., MacDermid J.C., Dal Bello-Haas V., Law M. (2014). Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare, *BMC Health Services Research*, 14(1), 271.
- De Rosi S., Cerasuolo D., Nuti S. (2020). Using patient-reported measures to drive change in healthcare: the experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy, *BMC Health Services Research*, 20(1), 315.
- Foster A., Croot L., Brazier J., Harris J., O’Cathain A. (2018). The facilitators and barriers to implementing patient reported outcome measures in organisations delivering health related services: a systematic review of reviews, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2(1), 46.
- Glenwright B.G., Simmich J., Cottrell M., O’Leary S.P., Sullivan C., Pole J.D., Russell T. (2023). Facilitators and barriers to implementing electronic patient-reported outcome and experience measures in a health care setting: a systematic review, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 7(1), 13.
- Greenhalgh J., Gooding K., Gibbons E., Dalkin S., Wright J., Valderas J., Black N. (2018). How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis, *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2(1), 42.
- Hyland C.J., Mou D., Virji A.Z., Sokas C.M., Bokhour B., Pusic A.L., Mjåset C. (2023). How to make PROMs work: qualitative insights from leaders at United States hospitals with successful PROMs programs, *Quality of Life Research*, 32(8), 2259-2269.
- Kotter J. (1996). *Leading change*, Harvard Business School Press.
- Porter M.E. (2010). What is value in health care?, *New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477-2481.
- Williamson P.R., Altman D.G., Blazeby J.M., Clarke M., Devane D., Gargon E., Tugwell P. (2012). Developing core outcome sets for clinical trials: issues to consider, *Trials*, 13(1), 132.

IMPLEMENTAZIONE DEI PREMs E PROMs NELLA VALUE-BASED HEALTHCARE

4.1. Introduzione

La sanità contemporanea si trova di fronte a una sfida cruciale: rendere sistematico l'ascolto della voce dei pazienti non solo come principio etico, ma come leva operativa per guidare decisioni cliniche, organizzative e di policy. Nei capitoli precedenti abbiamo mostrato come la transizione verso la *Value-Based Healthcare* (VBHC) richieda strumenti capaci di misurare non soltanto gli outcome clinici “duri”, ma anche l'esperienza e gli esiti riferiti dai pazienti (PREMs e PROMs). Abbiamo altresì osservato, con il caso pavese, che l'adozione di questi strumenti è ancora disomogenea, caratterizzata da conoscenza limitata e utilizzi sporadici, ma accompagnata da una diffusa disponibilità ad apprendere e a sperimentare.

Questo capitolo propone un modello concettuale-operativo per guidare l'uso sistematico di PREMs e PROMs nelle organizzazioni sanitarie, alla luce dei principi della VBHC e delle evidenze recenti in tema di partecipazione del paziente, misurazione degli esiti e trasformazione organizzativa. Il framework proposto, con solide basi teoriche ma orientato alla pratica, offre indicazioni concrete su come raccogliere, interpretare, integrare e utilizzare i dati di PREMs e PROMs a livello sia clinico sia gestionale-decisionale. L'obiettivo è fornire a professionisti, manager e ricercatori sanitari uno strumento concettuale e operativo per fare dei PREMs e PROMs leve effettive di innovazione organizzativa e di miglioramento continuo orientato al valore.

4.2. Fondamenti teorici e cornice di riferimento

Alla base del modello operativo vi sono diversi filoni teorici convergenti, dalla *Value-Based Healthcare (VBHC)*, il coinvolgimento attivo del paziente, la misurazione degli *outcome* e l'idea di sistemi sanitari come *learning health systems*.

Come introdotto nei precedenti capitoli, la VBHC ridefinisce il concetto di valore in sanità, ponendo l'enfasi sugli esiti considerati come importanti da parte dei pazienti rispetto ai costi sostenuti. Questo approccio comporta una trasformazione profonda nelle strategie organizzative: successo e qualità non possono più essere valutati solo in base a volumi di attività o adempimenti procedurali, ma deve essere tenuto in considerazione anche il miglioramento della salute e del benessere del paziente ottenuto per unità di risorsa impiegata. Ne consegue che misurare sistematicamente tali esiti diventa fondamentale.

Una recente revisione della letteratura (Khalil et al., 2025) ha evidenziato che a livello globale l'implementazione della VBHC è facilitata da una forte leadership strategica, dalla collaborazione multidisciplinare e dall'uso di strumenti digitali per la raccolta dati, mentre è ostacolata dalla persistenza di modelli di pagamento *fee-for-service* e dalla resistenza al cambiamento da parte dei professionisti. Quindi, la spinta verso la *value-based healthcare* fornisce la cornice ideale in cui si inserisce il nostro modello: misurare e usare i dati PREMs e PROMs è un mezzo per orientare i sistemi sanitari al valore e per promuovere decisioni basate sugli esiti che contano.

Il passaggio a una sanità basata sul valore ha come corollario un cambiamento culturale: dal tradizionale paternalismo clinico verso un approccio partecipativo e centrato sulla persona. I pazienti non sono più visti come destinatari passivi di cure, ma come partner esperti della propria condizione. In pratica, ciò significa che strumenti come PREMs e PROMs non vanno visti solo come tecniche di rilevazione dati, ma come mezzi di ingaggio: il paziente, invitato a esprimere la propria voce attraverso questionari su esiti ed esperienze, diventa parte attiva del processo di cura e di miglioramento. Restituire poi queste informazioni al paziente, discutendo ad esempio insieme i risultati del suo PROM nel corso della visita, rafforza ulteriormente il ruolo di *co-manager* del paziente.

Questo elemento di partecipazione è un asse portante del nostro framework operativo, perché garantisce che le misure raccolte abbiano senso sia per chi eroga che per chi riceve le cure. Un sistema sanitario che apprende dal feedback dei pazienti diventa un sistema sanitario di apprendimento (Greene, Reid e Larson, 2012), in cui i dati routinari (inclusi quelli *patient-reported*) alimentano un ciclo continuo di miglioramento della qualità.

Il concetto di sistema sanitario di apprendimento – o *learning health system* – sottolinea la capacità delle organizzazioni sanitarie di raccogliere ed analizzare dati provenienti dalla pratica quotidiana e di trasformarli in conoscenza e miglioramento continuo. In tali sistemi, i dati riferiti dai pazienti sono considerati ingredienti essenziali per apprendere cosa funziona e cosa no. Questa logica di feedback è centrale nel nostro modello operativo: l'utilizzo di PREMs e PROMs deve essere concepito come un ciclo iterativo di raccolta dati, analisi, intervento e nuovamente raccolta – un ciclo di *Plan-Do-Study-Act* (Taylor et al., 2014) alimentato dalla voce del paziente. Così facendo, i PREMs e PROMs diventano sia la bussola che orienta il cambiamento, sia il misuratore dei progressi compiuti verso una sanità davvero costruita intorno ai bisogni reali delle persone assistite.

Negli ultimi anni, molte esperienze internazionali hanno contribuito a chiarire quali condizioni favoriscano o ostacolino l'integrazione di PREMs e PROMs. Da un lato, abbiamo a disposizione framework concettuali e linee guida consolidate. Dall'altro lato, studi empirici qualitativi con i pionieri in questo campo offrono lezioni operative preziose. Queste indicazioni saranno integrate nel modello operativo descritto di seguito, a conferma che la nostra proposta è allineata con quanto emerso nella comunità internazionale di pratica.

Oggi non si discute più se misurare l'esperienza e gli *outcome* riportati dal paziente, ma come farlo in modo efficace, sostenibile e utile: il modello che proponiamo intende rispondere proprio a questo “come”.

4.3. Modello concettuale-operativo proposto

Alla luce dei fondamenti sopra delineati, presentiamo un framework operativo per l'implementazione sistematica di PREMs e PROMs a livello organizzativo. L'idea centrale del modello è che l'uso di strumenti *patient-reported* diventi parte integrante sia del percorso clinico individuale sia dei processi di gestione e miglioramento a livello di reparto, azienda e sistema sanitario. Il framework è pensato per essere flessibile, quindi adattabile a diversi contesti (ospedali, servizi territoriali, differenti specialità cliniche), ma al contempo abbastanza specifico da offrire indicazioni concrete passo-passo. Esso si compone di sette fasi operative principali, ognuna delle quali accompagnata da azioni chiave, attori coinvolti e condizioni di successo. Nello specifico:

- progettazione del sistema di misurazione;
- preparazione organizzativa e formazione;
- raccolta sistematica dei dati;

- analisi e interpretazione dei risultati;
- utilizzo dei dati nel processo clinico (micro livello);
- utilizzo dei dati nei processi gestionali e decisionali (meso e macro livello);
- feedback e apprendimento continuo.

4.3.1. Fase 1: Progettazione del sistema di misurazione

La fase di design è cruciale e getta le basi per tutto il percorso. Consiste nel decidere quali PREMs e PROMs adottare, in quali popolazioni di pazienti, con quali obiettivi, e nel pianificare come questi dati verranno utilizzati successivamente.

Un principio chiave è allineare ciò che si misura con ciò che importa davvero a pazienti e clinici. Pertanto, la progettazione dovrebbe avvenire coinvolgendo sin dall'inizio rappresentanti dei pazienti, clinici delle varie discipline, infermieri, manager e possibilmente esperti di metodologia (tramite processi interattivi come, ad esempio, la metodologia Delphi). Coinvolgere i pazienti nei gruppi di lavoro di progettazione aumenta l'accettazione e l'entusiasmo verso i futuri strumenti, e assicura che i questionari selezionati coprano aspetti realmente rilevanti per l'esperienza e gli esiti percepiti. Allo stesso tempo, ottenere il *buy-in* dei clinici è fondamentale: lasciare ai medici voce in capitolo nella scelta degli strumenti è stato identificato come un fattore facilitante chiave da leader di programmi PROMs avanzati. Ciò perché i clinici, sentendosi parte del processo decisionale, percepiranno i questionari come più pertinenti alla pratica e meno come un'imposizione burocratica.

Dal punto di vista tecnico, in questa fase si tratta di scegliere strumenti validati e possibilmente standardizzati. Occorre, una volta identificati i set di strumenti PREMs e PROMs da implementare, definire chiaramente quando e con quale frequenza somministrare tali questionari nel percorso del paziente. Questo richiede di bilanciare l'esigenza informativa con il carico per il paziente. È inoltre parte della progettazione stabilire come i dati verranno raccolti e poi come verranno utilizzati in concreto: un errore comune è raccogliere dati senza aver pensato a fondo a chi li analizzerà, come saranno riportati e discussi, e quali decisioni potranno influenzare.

La fase 1, quindi, produce un vero e proprio piano di implementazione che include: obiettivi, strumenti selezionati (con relative proprietà psicometriche e lingue disponibili), popolazione target, modalità e tempi di somministrazione, flusso di gestione dei dati, modalità di reporting dei risultati a clinici, management e pazienti, e risorse necessarie.

Un ultimo aspetto da considerare in questa fase è la fattibilità: occorre progettare un sistema che sia realistico dato il contesto di partenza. Ad esempio, se l'organizzazione non dispone ancora di una piattaforma informatica dedicata, si potrebbe iniziare con un progetto pilota circoscritto utilizzando soluzioni semplici (anche cartacee o survey online esterne) per poi evolvere l'infrastruttura una volta dimostrato il valore. È importante coinvolgere fin da subito il reparto IT e assicurare la conformità alle normative su privacy e sicurezza dei dati. Soluzioni digitali *user-friendly* sono un fattore abilitante essenziale: se il sistema è macchinoso o instabile, clinici e pazienti tenderanno ad abbandonarlo.

Importante è non paralizzarsi aspettando la soluzione perfetta, ma iniziare in piccolo e imparare strada facendo, assicurando però rigore metodologico nella raccolta dati. In questa fase è raccomandabile identificare un referente o leader del progetto, ossia una figura (o un team) responsabile di coordinare l'implementazione, monitorare i progressi e apportare le adeguate correzioni di rotta sulla base del feedback continuo.

4.3.2. Fase 2: Preparazione organizzativa e formazione

Una volta definito il piano, è necessario preparare il terreno all'interno dell'organizzazione. Questa fase riguarda il *change management* in senso stretto: informare, formare e motivare il personale, predisporre le risorse tecniche e allocare chiaramente responsabilità. La formazione strutturata è probabilmente l'elemento più critico: se i clinici e gli operatori non comprendono appieno cosa sono PREMs e PROMs, perché li si raccoglie e come usarli, l'adozione rimarrà superficiale. È quindi opportuno pianificare un programma formativo multifase: sessioni introduttive per tutto il personale coinvolto (clinici, infermieri, staff amministrativo) per spiegare i concetti base e i benefici attesi, seguite da moduli più specifici per ruoli differenti (es. approfondimenti per data manager o per clinici che dovranno discutere i risultati con i pazienti). La formazione non dovrebbe essere *one-shot* ma continuativa: la creazione di competenze richiede incontri periodici, *training on the job* e momenti di confronto per rispondere a dubbi operativi. Come emerso nel nostro caso studio locale, i partecipanti hanno indicato la formazione continua come priorità numero uno, e suggerito approcci come il modello *train-the-trainer* (formare referenti interni che a loro volta supportano e formano i colleghi).

Sul fronte delle risorse tecnologiche, la preparazione richiede di predisporre l'infrastruttura digitale per la raccolta e gestione dei dati. Idealmente, i questionari dovrebbero essere integrati nella cartella clinica elettronica o in

piattaforme informatiche già in uso, in modo da ridurre la discontinuità dei flussi di lavoro. Se l'integrazione diretta nelle cartelle elettroniche non è inizialmente fattibile, si può optare per sistemi paralleli (tablet dedicati, *kiosk* in sala d'attesa, invio di link via email/SMS attraverso piattaforme di *survey* online sicure) purché sia chiaro come i dati così raccolti verranno poi associati al record del paziente e resi disponibili a chi di dovere (punto già identificato in *fase 1*, in questa *fase 2* serve comunicarlo e formare chi utilizzerà tali strumenti e i relativi dati).

Nella fase di preparazione rientra anche l'attività di comunicazione interna e sensibilizzazione. È opportuno comunicare chiaramente la *vision* del progetto: ad esempio organizzare incontri di presentazione da parte del top management o dei clinici leader che spiegano come l'utilizzo di PREMs e PROMs si inserisca nella strategia aziendale (migliorare la qualità, centrare l'assistenza sul paziente, aderire a programmi regionali/nazionali, ecc.). Occorre infatti affrontare possibili resistenze e timori: alcuni professionisti potrebbero inizialmente vedere i dati *patient-reported* come un'ulteriore fonte di valutazione del proprio operato e quindi reagire con difesa. Per mitigare ciò, è utile enfatizzare che lo scopo primario è migliorativo e non punitivo, e magari prevedere che i dati di *outcome* ed esperienza non siano utilizzati per confronti pubblici o penalizzazioni individuali almeno nelle fasi iniziali, bensì per apprendimento interno. Creare un clima di fiducia è fondamentale perché i clinici si sentano partner del processo.

Un altro aspetto di comunicazione riguarda i pazienti: anche a loro va spiegato in maniera trasparente il perché riceveranno certi questionari, come verranno utilizzate le loro risposte e come potranno accedere eventualmente ai risultati aggregati (*accountability*). Questo non solo per rispettare i principi etici, ma anche per aumentare i tassi di risposta e la qualità dei dati: un paziente che comprende l'utilità della propria collaborazione sarà più propenso a compilare accuratamente i questionari. Già nella fase di preparazione si può predisporre materiale informativo (opuscoli, sezioni del sito web aziendale, infografiche) da distribuire ai pazienti per illustrare l'iniziativa.

Infine, la preparazione include aspetti logistici: ad esempio assicurarsi di avere sufficienti risorse umane dedicate. Potrebbe essere necessario assegnare personale di supporto (es. data manager, infermieri di ricerca, personale di segreteria) per gestire la distribuzione e raccolta dei questionari, soprattutto all'inizio quando i processi non sono ancora rodati. Bisogna considerare il carico di lavoro aggiuntivo e allocare tempo nelle agende cliniche se i medici devono discutere i PROMs con i pazienti (ad esempio allungare leggermente l'orario delle visite di controllo, almeno agli inizi, per includere questo momento). Sul piano finanziario, vanno preventivati costi per licenze

software, eventuali dispositivi (tablet, totem), formazione del personale e analisi dei dati. Tuttavia, molti di questi investimenti producono benefici a medio termine: ad esempio la digitalizzazione di questionari può snellire anche altri processi (pensiamo alla raccolta anamnestica pre-visita), e i dati di *outcome* possono evitare prestazioni inutili migliorando l'appropriatezza.

Quindi, la fase 2 è incentrata sull'*empowerment* dei protagonisti del cambiamento per dare loro conoscenze, strumenti e motivazioni, e sulla rimozione degli ostacoli iniziali, creando un contesto favorevole all'avvio della raccolta dati.

4.3.3. Fase 3: Raccolta sistematica dei dati

Questa è la fase esecutiva in cui i PREMs e PROMs vengono effettivamente somministrati ai pazienti e i dati vengono raccolti. Fondamentale è che la raccolta entri a far parte della routine, incorporata nei percorsi di cura, e che non avvenga in modo sporadico o facoltativo. Per riuscirci, è necessario progettare il flusso di raccolta (*Fase 1*) in modo efficiente sia per i pazienti sia per gli operatori.

Dal lato del paziente, occorre minimizzare il peso della compilazione. Ci sono diverse strategie possibili: utilizzare strumenti brevi o adattivi; scegliere un timing appropriato (ad esempio evitare di somministrare questionari di esperienza nel pieno di un ricovero quando il paziente è stressato, meglio alla dimissione o poco dopo); soprattutto, sfruttare la digitalizzazione per rendere la compilazione più agevole. Studi recenti suggeriscono che l'uso di modalità digitali, come inviare il questionario via SMS o email con un link a una piattaforma web, può aumentare i tassi di risposta rispetto ai metodi tradizionali, se la popolazione target ha sufficiente familiarità con la tecnologia. Naturalmente bisogna tener conto del *digital divide*: non tutti i pazienti sono in grado o hanno voglia di usare strumenti digitali. Quindi è bene prevedere canali multipli: la possibilità di compilare su carta o telefonicamente dovrebbe rimanere aperta per chi non è a proprio agio col digitale (es. pazienti molto anziani). Alcune organizzazioni hanno implementato chioschi o tablet in loco (in sala d'attesa, in reparto) per intercettare anche chi non risponde da casa. L'importante è che tutte queste modalità confluiscono in un unico sistema di raccolta dati centralizzato.

Dal lato degli operatori, la raccolta deve essere integrata nei flussi senza introdurre complicazioni. Una buona pratica è assegnare in modo chiaro chi fa cosa: ad esempio, potrebbe essere compito del personale di accettazione ambulatoriale fornire ai pazienti il questionario (su tablet o carta) prima della

visita. In contesti di telemedicina o domiciliare, si può inviare automaticamente il PROM da compilare un giorno prima della televisita, così il medico ha già il risultato. L'automazione aiuta: se si dispone di un portale paziente o di un'app, impostare reminder automatici come notifiche push o SMS di promemoria, può incrementare l'adesione. È utile monitorare sin da subito i tassi di risposta e adottare misure correttive se sono bassi: ad esempio, se pochi pazienti compilano il questionario post-dimissione, si può introdurre una telefonata di follow-up da parte di un operatore che offra la compilazione al telefono (magari concentrandosi su reparti o fasce di età con adesione più bassa). L'obiettivo è evitare bias di selezione marcati: se rispondono solo i pazienti più giovani o più istruiti, i dati non saranno rappresentativi. Pertanto, nella fase di raccolta serve anche attenzione alla qualità: valutare se tutti i sottogruppi di pazienti riescono a partecipare e, in caso contrario, intervenire (ad esempio fornendo supporto linguistico per questionari in altre lingue, assistenza per i pazienti con disabilità visive o cognitive e così via).

Dal punto di vista tecnico, durante la fase di raccolta bisogna garantire la qualità dei dati. Ciò include: verificare che i questionari vengano compilati in tutte le parti (minimizzare item non risposti, magari inserendo controlli obbligatori nelle versioni digitali), gestire le anagrafiche in modo da collegare ogni questionario al giusto paziente (questo è delicato per garantire privacy e allo stesso tempo poter integrare i dati con le informazioni cliniche), predisporre controlli per evitare duplicazioni o compilazioni fuori tempo. Se i dati entrano in un database centralizzato, dovrebbero essere fatti controlli periodici di consistenza e pulizia dei dataset.

4.3.4. Fase 4: Analisi e interpretazione dei risultati

La raccolta dei dati di per sé non genera valore se i dati rimangono grezzi e inutilizzati. Un noto rischio è il *data graveyard*, termine con il quale si identifica il raccogliere montagne di questionari che però finiscono in un database senza mai essere analizzati o compresi. Per evitare ciò, il nostro modello enfatizza una fase dedicata di analisi e interpretazione.

In questa fase, entrano in gioco competenze di *data analysis e reporting*. In base a quanto pianificato nella *fase 1*, si dovrebbero produrre output informativi a diversi livelli: individuale (report del singolo paziente) e aggregato (report di gruppo/servizio). Al livello individuale, l'esigenza tipica è trasformare le risposte del paziente in indicatori di facile lettura per il clinico e per il paziente stesso. Ad esempio, se un paziente compila un PROM sul dolore con punteggio 40 su 100, può essere utile tradurre questo dato grezzo in una cate-

gorizzazione (“dolore moderato”) e magari in un grafico che mostri l’andamento rispetto alla compilazione precedente. Integrare queste informazioni aiuta a interpretare se un cambiamento di punteggio è significativo o meno. Analogamente, per i PREMs individuali si può segnalare al clinico se il paziente ha espresso insoddisfazione su un aspetto particolare (es. punteggio basso sulla comunicazione), così che possa essere affrontato durante la prossima visita.

A livello aggregato, l’analisi implica calcolare indicatori sintetici per unità operativa, per percorso clinico, per periodo temporale, e così via. Queste analisi devono tenere conto di alcuni fattori metodologici: in particolare, occorre fare attenzione all’aggiustamento per case-mix. Come notato in precedenza, pazienti diversi (per età, comorbidità, gravità di malattia) possono avere esiti differenti indipendentemente dalla qualità delle cure. Pertanto, quando si confrontano PROMs tra strutture o tra professionisti, è importante usare modelli di aggiustamento che isolino il più possibile l’effetto dell’assistenza erogata.

Dal punto di vista pratico, questa fase richiede strumenti di *business intelligence* o *analytics*. Se l’organizzazione dispone di *data analyst* o un reparto di epidemiologia/qualità, essi dovrebbero essere coinvolti per sviluppare *dashboard* e report automatici. In molti casi, le piattaforme software di PREMs e PROMs offrono già funzionalità di reporting integrato (grafici, medie, trend). L’importante è progettare i report insieme agli utenti finali: capire cosa serve al clinico in corsia (es. un alert se il punteggio di un paziente è molto peggiorato rispetto alla baseline), cosa serve al direttore di dipartimento (es. un grafico che mostri la distribuzione dei punteggi funzionali dei pazienti del suo reparto rispetto allo standard internazionale), cosa serve al paziente (es. un semplice semaforo verde/giallo/rosso sul proprio stato funzionale attuale rispetto ai propri obiettivi).

Il concetto di usabilità delle informazioni è centrale: l’analisi deve sfociare in rappresentazioni comprensibili e azionabili. Ad esempio, presentare troppi numeri grezzi ai clinici potrebbe essere controproducente; meglio indicatori visivi sintetici (semafori, colori) con la possibilità di approfondire i dettagli su richiesta. È in questa fase che idealmente si integrano i dati *patient-reported* con altri dati clinici o amministrativi, per analisi più complete.

In termini di *governance*, questa fase deve produrre *output* con una periodicità definita: ad esempio, un report trimestrale sui PREMs a livello di struttura, da discutere in apposite riunioni di qualità; e un sistema di reporting in tempo reale – o quasi – per i dati individuali, in modo che il clinico li abbia disponibili al momento giusto (es. visibili al medico quando apre la cartella del paziente in ambulatorio). Una buona pratica è costruire cruscotti interattivi: ad esempio, un portale interno dove si possono esplorare i dati filtrando

per reparto, periodo, tipo di paziente, e vedere tendenze nel tempo. Ciò favorisce una *cultura data-driven* e rende il processo trasparente.

Infine, chi esegue l'analisi? A seconda delle dimensioni dell'organizzazione, potrebbe esserci un team centrale (es. Ufficio Qualità o Data Science) che elabora i dati e li diffonde. In realtà più piccole, questa funzione può essere in parte esternalizzata (molti fornitori offrono servizi di analisi) o svolta da uno statistico dedicato. È fondamentale non lasciarla completamente in mano ai clinici individuali, che spesso non hanno tempo né abilità analitiche avanzate per farlo da soli: serve un supporto strutturato. Tuttavia, è utile coinvolgere alcuni clinici nella validazione dei risultati, per assicurarsi che l'interpretazione abbia senso dal punto di vista clinico. Ad esempio, se l'analista nota che i punteggi di qualità di vita non migliorano dopo un certo intervento, discutere con i clinici se ciò è atteso (magari perché la scala non è sensibile, o perché gli esiti richiedono più tempo) o se è un segnale di problemi nel percorso.

La fase 4 quindi trasforma i dati in conoscenza. È un passaggio spesso sottovalutato, ma è qui che si gettano le basi per l'utilizzo efficace: un'analisi rigorosa e ben comunicata rende i PREMs e PROMs comprensibili e credibili agli occhi di utenti e decisori, alimentando la fiducia nel sistema di misurazione. Senza questa traduzione, l'intero ciclo rischierebbe di incepparsi per mancanza di *insight* fruibili.

4.3.5. Fase 5: Utilizzo dei dati nel processo clinico (micro livello)

Questa fase riguarda l'integrazione pratica dei risultati di PREMs e PROMs nella cura individuale del paziente. È il livello micro del nostro framework: il luogo d'incontro tra il feedback del paziente e l'azione clinica. Perché il modello produca valore, i dati raccolti devono influenzare in maniera appropriata le decisioni cliniche quotidiane, la comunicazione tra operatore e assistito, e la personalizzazione degli interventi.

Un primo utilizzo è il monitoraggio dell'andamento clinico dal punto di vista del paziente. I PROMs, se raccolti a intervalli regolari, forniscono al medico informazioni sull'evoluzione di sintomi e qualità di vita che talvolta sfuggono alle misure oggettive. Un secondo utilizzo micro riguarda le decisioni cliniche personalizzate e la pianificazione condivisa. I dati *patient-reported* arricchiscono il quadro clinico con la prospettiva del paziente: questo è particolarmente utile quando si devono prendere decisioni che comportano *trade-off* tra quantità e qualità di vita, o scelte tra diverse opzioni terapeutiche. Per integrare efficacemente questi dati nella pratica, un elemento fondamentale è la visualizzazione integrata nelle cartelle cli-

niche. Quando il medico apre il dossier elettronico, dovrebbe poter vedere chiaramente se il paziente ha compilato i questionari e un riassunto dei risultati. Molti software gestionali moderni permettono di incorporare PRE e PRO *dashboards*. Se questo non fosse tuttavia disponibile, potrebbe essere utile stampare o allegare i risultati al foglio visita. L'importante è che il dato sia disponibile al punto di cura. A tal proposito, alcuni progetti hanno dotato i pazienti di report personali, che il paziente porta alle visite. Ciò aiuta sia il paziente che diversi specialisti a essere sulla stessa lunghezza d'onda riguardo agli esiti percepiti.

Naturalmente, vanno considerati i limiti e usati con giudizio: i dati *patient-reported* non sostituiscono valutazioni cliniche ma le completano. Un possibile rischio è l'*over-reliance*, cioè prendere decisioni solo in base a un punteggio senza considerare tutto il quadro. Per evitarlo, la formazione dei clinici deve aver coperto bene come interpretare i punteggi. Inoltre, se emergono discrepanze tra ciò che il questionario indica e ciò che i test clinici mostrano, questo va discusso con il paziente: può rivelare problematiche non cliniche (es. depressione che influenza la percezione, o paure non espresse). In ogni caso, anche la discrepanza è informazione utile per un approccio olistico.

Un beneficio collaterale, ma non per questo poco importante, dell'uso micro di questi strumenti è la riduzione di alcuni costi emotivi e di tempo. In altre parole, condividere i dati di *outcome* attesi può migliorare la gestione delle aspettative e l'autogestione del paziente. Alcuni studi indicano che ciò mitiga anche il carico sul clinico: pazienti più informati chiamano meno per falsi allarmi e aderiscono meglio alle indicazioni. Se il tempo, gli spazi e le risorse umane non sono abbastanza, bisogna fare in modo che questi vengano usati nei casi di reale bisogno.

Da un punto di vista organizzativo, per supportare l'utilizzo micro, può essere utile inserire nei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) indicazioni esplicite sull'uso di questi strumenti. Includere questi step nei protocolli formalizza l'utilizzo e ne garantisce la sistematicità.

4.3.6. Fase 6: Utilizzo dei dati nei processi gestionali e decisionali (meso e macro livello)

Salendo di livello, il nostro modello prevede che i dati aggregati di PREMs e PROMs vengano integrati nei meccanismi di governance clinica e organizzativa. Questo corrisponde al livello meso (dipartimentale o aziendale) e macro (regionale o di sistema sanitario). L'idea portante è

che le misure di esito ed esperienza del paziente diventino indicatori di riferimento per valutare e migliorare la performance dell'organizzazione, accanto ai tradizionali indicatori clinici e finanziari.

A livello dipartimentale, i dati di PREMs e PROMs possono essere utilizzati nell'ambito dei programmi di miglioramento della qualità e di *clinical audit*. Per esempio, un reparto di chirurgia può analizzare trimestralmente i punteggi medi di *outcome* funzionale riferiti dai pazienti operati e confrontarli con standard esterni o con i propri risultati storici. Se si riscontra che i pazienti operati per protesi di ginocchio riportano un miglioramento medio inferiore a quello atteso, il team può approfondire le cause (ad esempio, tecniche chirurgiche o protocollo riabilitativo insufficiente). In tal modo il PROM diventa un trigger per *audit clinico* e revisione di processo.

Questo uso per il *Continuous Quality Improvement* (CQI) è uno dei principali contributi attesi: in altri termini, PREMs e PROMs fungono da sensori che segnalano dove intervenire per aumentare il valore per il paziente e, di conseguenza, per l'organizzazione sanitaria. Un concetto chiave della *value-based healthcare* è proprio integrare gli esiti riferiti nei cruscotti di valutazione delle unità operative. Ciò favorisce un cambiamento culturale: i team multidisciplinari iniziano a identificare il successo non solo nel numero di procedure fatte o nei target economici raggiunti, ma nei risultati di salute e di esperienza che producono.

Per istituzionalizzare questo, alcune organizzazioni creano cruscotti (dashboard) aziendali di performance includendo indicatori PREMs e PROMs. Tali indicatori possono essere monitorati dal management al pari di indicatori di esito clinico tradizionale (mortalità, infezioni, ecc.). Una nota importante è che all'inizio questi indicatori vanno usati con prudenza: essendo nuovi, possono necessitare aggiustamenti (ad esempio, definire bene le denominazioni, assicurare uniformità di rilevazione). Possono inizialmente servire più a scopo informativo e di benchmarking interno che come target rigidi. In ogni caso, includerli nei report direzionali è un forte segnale che la centralità del paziente viene presa sul serio in modo misurabile.

Un altro utilizzo a livello meso è nel confronto tra strutture o team all'interno dell'organizzazione. Nel nostro contesto, anche in assenza di pubblicità esterna, uno strumento simile può essere usato a livello interno o regionale per favorire un sano benchmarking.

A livello aziendale e strategico, i dati di esperienza e outcome dei pazienti possono informare le decisioni di pianificazione e investimento.

Un ulteriore ambito, questa volta a livello macro, riguarda la politica sanitaria e la regolazione. Se i dati aggregati vengono raccolti in modo omoge-

neo a livello regionale o addirittura nazionale, possono servire per identificare aree di bisogno e valutare l'impatto di interventi di sistema. Questo crea un circolo virtuoso per cui le aziende sono incentivate a migliorare quegli indicatori non solo per far contento il paziente, ma anche perché contano ai fini istituzionali.

È importante però mettere in guardia contro possibili usi distorti a livello macro: se i dati PREMs e PROMs vengono legati a finanziamenti o classifiche pubbliche, c'è il rischio di *gaming* (es. scegliere pazienti più facili, o incoraggiare certi bias nelle risposte). Occorre quindi implementare queste politiche con cautela, assicurando validità e robustezza degli indicatori e prevedendo meccanismi che evitino penalizzazioni ingiuste.

Quindi, la fase 6 rappresenta il momento in cui l'organizzazione apprende e si trasforma grazie ai feedback dei pazienti: i dati informano piani di miglioramento, decisioni manageriali e magari scelte di politica sanitaria.

4.3.7. Fase 7: Feedback e apprendimento continuo

L'ultima fase del modello, trasversale e ricorsiva, è quella che assicura la sostenibilità nel tempo dell'approccio basato su PREMs e PROMs. Implementare questi strumenti non è un progetto "usa e getta", ma un percorso di miglioramento continuo. Sono due le direzioni di feedback che vanno curate: verso i pazienti e verso i professionisti/organizzazione.

Il feedback ai pazienti è spesso trascurato, ma fondamentale. Significa informare gli stessi pazienti che hanno partecipato alla rilevazione su come le loro voci sono state utilizzate e quali cambiamenti hanno prodotto. Questo può avvenire a livello individuale (ad esempio, un medico può dire al paziente: "Lei ci ha segnalato nel questionario che aveva difficoltà a comprendere le istruzioni, quindi oggi mi sono assicurato di darle anche un foglio scritto riepilogativo") oppure a livello collettivo. Per il feedback collettivo, un'idea è inviare (a chi ha acconsentito) una newsletter o aggiornare la app o il sito web specificando le novità che arrivano dai feedback dei pazienti. Questo tipo di comunicazione chiude il cerchio e fa capire ai partecipanti che il tempo speso a rispondere ai questionari è servito davvero a qualcosa.

La letteratura evidenzia che restituire ai pazienti cosa si è fatto grazie al loro feedback aumenta sia il tasso di risposta nelle rilevazioni successive, sia la soddisfazione intrinseca e la fiducia nel sistema.

Il feedback ai professionisti e all'organizzazione è parimenti importante per sostenere la motivazione. I clinici devono poter vedere i frutti del nuovo

sistema: ad esempio, se un reparto ha migliorato i propri punteggi di esperienza dopo aver cambiato un processo, questo va evidenziato e celebrato. Riconoscere i miglioramenti mantiene alta l'adesione e crea un senso di orgoglio professionale legato alla qualità percepita. Al tempo stesso, se i dati non mostrano miglioramenti nonostante gli sforzi, è importante discuterne apertamente ma in ottica di problem solving, non colpevolizzante. In generale, I direttori delle strutture complesse dovrebbero essere in grado di trasmettere per primi tali informazioni e la direzione strategica dovrebbe integrare i risultati nella narrativa aziendale.

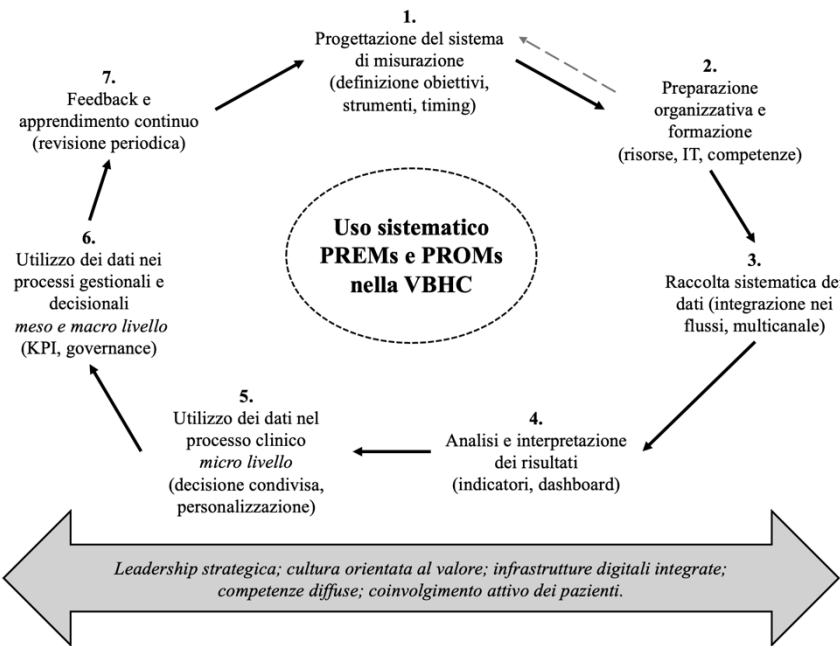
Un altro aspetto dell'apprendimento continuo è la revisione periodica del sistema stesso di misurazione. Soprattutto nelle fasi iniziali, bisogna essere pronti a correggere il tiro: magari un questionario scelto si rivela poco adatto (perché troppi pazienti lo saltano, o perché i clinici trovano il report inutilizzabile), quindi va sostituito o modificato. Oppure si scopre che certi momenti di somministrazione sono ridondanti. Organizzare un momento di incontro annuale, coinvolgendo i principali stakeholder, consentirebbe di apportare miglioramenti incrementali e tenere il programma vivo. Domande da porsi potrebbero essere: abbiamo ottenuto i risultati attesi? Cosa è andato bene e cosa no? Ci sono nuove tecnologie o strumenti emersi nell'ultimo anno che potremmo adottare? Ad esempio, con l'evolvere della *digital health* potrebbero divenire disponibili PROMs compilati tramite *wearable* o integrazione con app di telemonitoraggio; il programma dovrebbe poter evolvere abbracciando queste innovazioni se portano valore aggiunto.

Il concetto di apprendimento continuo lega in un ciclo dinamico tutte le fasi: i risultati dell'utilizzo (fasi 5-6) informano l'eventuale riprogettazione (fase 1) o taratura (fase 3-4) del sistema, in un movimento circolare. In tal senso, l'organizzazione sanitaria diventa sempre più un learning system capace di adattarsi in base all'evidenza raccolta internamente.

4.4. Il framework di implementazione dei PREMs e PROMs

Abbiamo provato a riassumere l'intero modello in un flusso (Figura 1), che parte dalla progettazione e arriva al feedback e all'aggiustamento del sistema, il tutto sostenuto da leadership, cultura e infrastruttura adeguate.

Fig. 1 – Framework per l’implementazione di PREMs e PROMs nella Value-Based Healthcare



Fonte: elaborazione dell’autore

Questa circolarità garantisce che l’uso di PREMs e PROMs non sia una moda passeggera o un adempimento sterile, ma un vero strumento trasformativo radicato nell’organizzazione. Di seguito (Tabella 1) presentiamo un quadro di sintesi con esempi concreti delle fasi operative e delle azioni corrispondenti.

Tab. 1 – Fasi operative per l’implementazione di PREMs e PROMs

Fase operativa	Azioni chiave	Condizioni abilitanti
1. Progettazione	<ul style="list-style-type: none">– Coinvolgere pazienti e clinici nella scelta strumenti– Definire obiettivi, popolazione, timing– Scegliere questionari validati/standard– Pianificare utilizzo dati (individuale e aggregato)	Supporto del management, disponibilità di evidenze scientifiche su strumenti validati, metodologi a supporto
2. Preparazione organizzativa	<ul style="list-style-type: none">– Programma di formazione multiprofessionale– Comunicazione interna della vision– Setup IT: integrare piattaforma PROM in cartella– Designare referenti/champions in reparto	Commitment della leadership, investimenti in tecnologia, clima aperto al cambiamento, tempo protetto per formazione

Fase operativa	Azioni chiave	Condizioni abilitanti
3. Raccolta sistematica dati	<ul style="list-style-type: none"> – Somministrazione integrata nei workflow (ambulatorio, pre-dimissione, via web) – Multicanale (digitale + alternative per chi necessita) – Reminder e follow-up su non rispondenti – Monitoraggio tasso di risposta e qualità dati 	Soluzioni digitali user-friendly, personale di supporto (data manager/infermieri di ricerca), sistema di privacy e consenso informato efficiente
4. Analisi e interpretazione	<ul style="list-style-type: none"> – Calcolo indicatori individuali (trend, soglie) e aggregati (medie, % miglioramenti) – Risk adjustment per confronti equi – Sviluppo report e dashboard user-friendly – Validazione clinica dei risultati 	Competenza analitica (data analyst), strumenti BI, coinvolgimento clinici "data champions", integrazione database clinici e PROM
5. Uso clinico (micro)	<ul style="list-style-type: none"> – Discussione dei risultati PROM con il paziente in visita – Personalizzazione del piano di cura in base a esito/esperienza – Educazione del paziente usando dati (es. aspettative) – Documentazione in cartella delle azioni intraprese 	Cultura centrata sul paziente, tempo dedicato nelle visite, clinici formati alla comunicazione, cartella clinica che include sezioni PROM/PREM per note
6. Uso gestionale (meso/macro)	<ul style="list-style-type: none"> – Confronto tra team/strutture per identificare gap e best practice – Integrazione di indicatori PREM/PROM nei KPI di reparto e aziendali – Definizione di obiettivi di miglioramento basati su dati paziente – Informare programmazione/investimenti in base a esiti riferiti 	Supporto istituzionale (Regione/Ministero) nel riconoscere questi indicatori, sistemi di benchmarking, leadership clinica attiva nel QI, integrazione con sistemi di budgeting (ad es. pay for performance)
7. Feedback	<ul style="list-style-type: none"> – Riferire ai pazienti i cambiamenti effettuati grazie al loro feedback – Comunicare ai team i progressi o le criticità emerse (celebrare successi) – Aggiornare periodicamente strumenti e processi in base a risultati ed evidenze nuove – Mantenere forum di condivisione di esperienze (learning community interna) 	Trasparenza organizzativa, coinvolgimento associazioni pazienti, sistema premiante interno (riconoscimenti a team), adattabilità nei processi (non burocratizzazione eccessiva)

Fonte: elaborazione dell'autore

4.5. Conclusioni

Il modello proposto mostra come l'implementazione sistematica di PREMs e PROMs possa diventare parte integrante della pratica clinica e della governance organizzativa, accompagnando i sistemi sanitari nella transizione verso la *Value-Based Healthcare*. Le sette fasi operative dalla progettazione alla formazione, dalla raccolta alla loro analisi e utilizzo a livello micro, meso e macro, fino al feedback e all'apprendimento continuo costituiscono un ciclo dinamico che consente di trasformare i dati in conoscenza e, soprattutto, in azioni concrete di miglioramento.

L'efficacia del framework dipende dalla presenza di condizioni abilitanti già note: leadership strategica, cultura orientata al valore, infrastrutture digitali integrate, competenze diffuse e coinvolgimento attivo dei pazienti. Allo stesso tempo, l'esperienza internazionale e nazionale ha mostrato come barriere culturali, tecnologiche e organizzative possano ostacolare la diffusione di questi strumenti, richiedendo strategie di accompagnamento e investimenti mirati.

In questa prospettiva, il modello non va inteso come un percorso lineare e privo di ostacoli, ma come una bussola che orienta il cambiamento. L'integrazione strutturata dei PREMs e PROMs permette infatti di superare il rischio che restino strumenti isolati o sperimentali, favorendo invece un approccio continuo, sostenibile e condiviso. Così concepiti, PREMs e PROMs non sono solo indicatori: diventano leve di trasformazione capaci di generare valore per pazienti, professionisti e organizzazioni, contribuendo a un sistema sanitario più efficace, umano e orientato all'apprendimento.

Bibliografia

- Greene S.M., Reid R.J., Larson E.B. (2012). Implementing the learning health system: from concept to action, *Annals of Internal Medicine*, 157(3), 207-210.
- Khalil H., Ameen M., Davies C., Liu C. (2025). Implementing value-based healthcare: a scoping review of key elements, outcomes, and challenges for sustainable healthcare systems, *Frontiers in Public Health*, 13, 1514098.
- Taylor M.J., McNicholas C., Nicolay C., Darzi A., Bell D., Reed J.E. (2014). Systematic review of the application of the plan-do-study-act method to improve quality in healthcare, *BMJ Quality & Safety*, 23(4), 290-298.

Il percorso che abbiamo tracciato nel corso di questo volume ha mostrato come la sanità stia vivendo un momento di profonda trasformazione. Non si tratta soltanto di un'evoluzione tecnica o organizzativa, ma di un vero cambio di paradigma che investe la natura stessa della relazione tra pazienti, professionisti e istituzioni sanitarie. La prospettiva della *Value-Based Healthcare* (VBHC) rappresenta il filo conduttore che collega tutti i capitoli, offrendo un orientamento necessario per affrontare le sfide di sostenibilità, equità ed efficacia che i sistemi sanitari si trovano ad affrontare.

La chiave di questo nuovo equilibrio è chiara: rimettere il paziente al centro, senza per questo marginalizzare il ruolo dei professionisti e delle organizzazioni, ma piuttosto valorizzandoli in un'ottica di co-produzione della salute.

Parlare di *welfare* sanitario e aziendale significa riconoscere che la sostenibilità del sistema non dipende soltanto dall'efficienza clinica o economica, ma anche dalla capacità di integrare la voce dei pazienti e il benessere dei professionisti. PREMs e PROMs si configurano quindi come strumenti ibridi: indicatori clinici e organizzativi, ma anche leve di governance che collegano la dimensione sociale del SSN con quella aziendale delle strutture che lo compongono. La loro implementazione può rafforzare la legittimazione del sistema sanitario e, allo stesso tempo, sostenere un *welfare* aziendale più inclusivo, orientato alla motivazione dei professionisti e alla qualità delle cure.

Il libro ha mostrato che la strada non è priva di ostacoli: le barriere culturali, tecnologiche e organizzative rimangono significative. Tuttavia, le evidenze emerse sia dalla letteratura sia dal caso pavese indicano che il terreno è fertile. Esiste un capitale umano e professionale disponibile a impegnarsi, a condizione che vengano offerte condizioni favorevoli: formazione, risorse

dedicate, strumenti digitali integrati e soprattutto una leadership capace di guidare il cambiamento.

In questo senso, parlare di nuovo equilibrio significa riconoscere che il futuro della sanità non può poggiare su un unico pilastro. Non basta guardare agli esiti clinici, nè limitarsi ai costi. Non è sufficiente concentrarsi sull'esperienza del paziente senza tenere conto della motivazione dei professionisti. Il nuovo equilibrio richiede di tenere insieme diverse dimensioni, in linea con il modello del *Quadruple Aim*: salute della popolazione, esperienza del paziente, sostenibilità economica e benessere degli operatori sanitari. Solo considerando queste dimensioni in modo integrato è possibile costruire un sistema realmente resiliente e orientato al valore.

Dalle analisi condotte emergono alcune indicazioni chiare. È indispensabile misurare ciò che conta davvero e fare dei PREMs e PROMs parte integrante dei flussi informativi sanitari, evitando che restino iniziative isolate o sperimentali. Occorre investire nelle persone, perché senza la formazione e la motivazione di clinici, manager e pazienti, nessun sistema di misurazione potrà produrre valore reale. È necessario integrare tecnologia e processi, poiché la digitalizzazione rappresenta una condizione imprescindibile per raccogliere e utilizzare i dati in tempo reale, evitando che restino nei cosiddetti "data graveyards". Va coltivata la cultura della co-produzione, promuovendo un partenariato effettivo tra pazienti e professionisti. Infine, è fondamentale agire su scala di sistema, con politiche chiare e incentivi coerenti, affinché l'innovazione diventi pratica quotidiana e non eccezione.

Se la transizione verso una sanità basata sul valore appare oggi ancora incompleta, è altrettanto evidente che la direzione è tracciata. La spinta proveniente dalle esperienze locali, dai framework internazionali e dalle evidenze di ricerca converge verso un obiettivo comune: rendere la sanità più giusta, più sostenibile e più vicina alle persone. Il nuovo equilibrio a cui tendiamo non è statico nè definitivo: sarà frutto di un processo continuo di adattamento, apprendimento e miglioramento. La vera sfida che ci attende è quella di trasformare i principi della *Value-Based Healthcare* in realtà quotidiana. Ciò richiede coraggio istituzionale, impegno professionale e fiducia reciproca tra tutti gli attori coinvolti. PREMs e PROMs, con il loro potere di dare voce al paziente e di restituire senso al lavoro dei clinici, rappresentano una bussola preziosa per orientare questa trasformazione.

"Verso un nuovo equilibrio" non è soltanto il titolo evocativo di queste conclusioni, ma un invito all'azione. È la visione di un sistema sanitario in cui efficienza ed umanità si tengono per mano, in cui il dato statistico e la storia personale di ogni paziente hanno uguale dignità nell'orientare le cure. È un equilibrio dinamico, da costruire giorno per giorno, caso per caso, con

coraggio innovativo e spirito di collaborazione. Le pagine di questo libro hanno mostrato possibilità, strumenti e primi risultati di questa trasformazione. Adesso la sfida passa ai lettori, futuri leader della sanità e clinici appassionati, che con le loro scelte quotidiane possono dare vita a quanto finora è stato scritto. La strada verso una sanità basata sul valore è tracciata: sta a noi percorrerla fino in fondo, con la determinazione di chi sa che migliorare è possibile e con la motivazione etica di offrire a ogni persona cure che abbiano davvero valore. In questo cammino condiviso pazienti, professionisti e organizzazioni troveranno un nuovo, solido equilibrio su cui fondare la sanità del futuro.

Vi aspettiamo su:

www.francoangeli.it

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE
LE VOSTRE RICERCHE.



**Management, finanza,
marketing, operations, HR**

**Psicologia e psicoterapia:
teorie e tecniche**

**Didattica, scienze
della formazione**

**Economia,
economia aziendale**

Sociologia

Antropologia

Comunicazione e media

Medicina, sanità



**Architettura, design,
territorio**

**Informatica, ingegneria
Scienze**

**Filosofia, letteratura,
linguistica, storia**

Politica, diritto

**Psicologia, benessere,
autoaiuto**

Efficacia personale

**Politiche
e servizi sociali**



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2025 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835183624



FrancoAngeli

a strong international commitment

Our rich catalogue of publications includes hundreds of English-language monographs, as well as many journals that are published, partially or in whole, in English.

The **FrancoAngeli**, **FrancoAngeli Journals** and **FrancoAngeli Series** websites now offer a completely dual language interface, in Italian and English.

Since 2006, we have been making our content available in digital format, as one of the first partners and contributors to the **Torrossa** platform for the distribution of digital content to Italian and foreign academic institutions. **Torrossa** is a pan-European platform which currently provides access to nearly 400,000 e-books and more than 1,000 e-journals in many languages from academic publishers in Italy and Spain, and, more recently, French, German, Swiss, Belgian, Dutch, and English publishers. It regularly serves more than 3,000 libraries worldwide.

Ensuring international visibility and discoverability for our authors is of crucial importance to us.

FrancoAngeli



torrossa
Online Digital Library

Come può la voce dei pazienti diventare una leva di cambiamento per la sanità e il welfare aziendale?

Attraverso la corretta implementazione di *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) e *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) è possibile raccogliere in modo sistematico le esperienze e gli esiti percepiti dai pazienti, trasformandoli in strumenti capaci di incidere sui processi organizzativi e sui sistemi di governance.

Inserito nel quadro della *Value-Based Healthcare*, questo libro indaga le opportunità e le resistenze legate alla diffusione di tali strumenti, mettendo in luce barriere culturali, tecnologiche e organizzative. Un'indagine condotta nel contesto pavese funge da osservatorio privilegiato per analizzare l'attuale livello di utilizzo, le percezioni degli attori coinvolti e le condizioni necessarie per una più ampia implementazione. Ne emerge un modello operativo per integrare la prospettiva del paziente nelle decisioni manageriali e strategiche, offrendo a ricercatori, dirigenti e policy maker strumenti per ripensare la sanità come sistema orientato al valore, sostenibile e resiliente.

Francesca Sanguineti è ricercatrice in Organizzazione aziendale presso l'Università degli Studi di Pavia, dove è docente del corso Leadership & Organizational Behavior. Presso lo stesso Ateneo è membro del comitato tecnico scientifico e del collegio docenti del master e del corso di perfezionamento dedicati al management e alla leadership delle organizzazioni sanitarie. I suoi studi sono stati presentati in conferenze scientifiche nazionali e internazionali e pubblicati su riviste di rilievo internazionale.