

# *Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari*

Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

A cura del Laboratorio Management e Sanità (MeS) della Scuola Superiore Sant'Anna

Responsabile scientifico: Prof.ssa Sabina Nuti, Prof.ssa Milena Vainieri

Coordinatore: Sabina De Rosis

Team di ricerca: Paola Cantarelli, Anna Maria Murante, Francesca Pennucci, Prof.ssa Chiara Seghieri, Veronica Spataro

In collaborazione con il Ministero della Salute: Maria Donata Bellentani, Simona Carbone, Filippo Quattrone, Modesta Visca

Maggio 2021



Sant'Anna  
Scuola Universitaria Superiore Pisa



# *Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari*

## Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

Il presente documento riporta i risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici, realizzata nell'ambito della collaborazione tra il Laboratorio Management e Sanità (MeS) della Scuola Sant'Anna e il Ministero della Salute.

La collaborazione è finalizzata a costruire il primo Osservatorio permanente dell'esperienza e degli esiti riportati dai pazienti cronici in Italia, per mettere i dati provenienti dai pazienti a disposizione del sistema sanitario nazionale e di quelli regionali come strumento sistematico e continuativo per il decision-making. L'Osservatorio è realizzato nell'ambito della progettualità internazionale PaRIS (Patient-Reported Indicator Survey), promossa dall'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD) allo scopo di facilitare l'adozione di uno standard di misurazione dell'esperienza e degli esiti riferiti dai pazienti e supportare il benchmarking tra Paesi a supporto delle decisioni dei policy-maker.

Allo scopo di costruire efficacemente l'Osservatorio e declinare l'iniziativa PaRIS nel contesto italiano, nel primo trimestre del 2021 è stato effettuato un test pilota per:

- validare eventuali **domande aggiuntive da integrate nel questionario PaRIS per l'Italia** e
- analizzare **la variabilità della percezione della popolazione in generale, e dei pazienti cronici in particolare, in relazione ai servizi offerti per area geografica.**

Il questionario è stato disegnato **in collaborazione con gli Uffici 2 e 6 del Ministero della Salute** e include domande sui servizi offerti ai pazienti cronici e alcune scale del questionario PaRIS. Il questionario è stato integrato con esperimenti di scelta discreta al fine di individuare i fattori che influenzano le scelte della popolazione cronica rispetto ai servizi di cura. Anche questa sezione può essere utile per la selezione delle domande da inserire nella versione finale del questionario PaRIS.

L'indagine campionaria è stata somministrata **nel periodo febbraio-marzo 2021**, ad un **campione della popolazione italiana con età superiore ai 45 anni** residente nelle cinque aree del Paese (Nord-Est, Nord-Ovest, Centro, Sud ed Isole), reclutati da un provider specializzato: Qualtrics Software Company. La raccolta dati è avvenuta in una finestra temporale appropriata per indagare la percezione della popolazione rispetto all'assistenza sanitaria fornita, in particolare ai pazienti cronici.

Da un lato, si colloca a valle della terza ondata pandemica, in una fase di gestione del momento di crisi che include la campagna vaccinale e proietta la popolazione in una fase di "nuova normalità". Dall'altro lato, l'indagine offre una fotografia che può essere utilizzata in modo comparativo nello studio dei medesimi fenomeni in situazioni relativamente meno emergenziali

# Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari

## Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

### Premesse

Con l'invecchiamento della popolazione, **un numero crescente di persone soffre di patologie croniche**. D'accordo con il *National Commission on Chronic Illness*, le patologie croniche sono "caratterizzate da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche" (Cipolla, 2005). Si annoverano pertanto all'interno delle malattie croniche patologie quali malattie cardiovascolari (es. scompenso cardiaco, ictus), tumori, malattie respiratorie (es. broncopneumopatia cronica ostruttiva), metaboliche (es. diabete mellito), malattie mentali e disturbi muscolo-scheletrici. Secondo una stima della World Health Organization (2014), nel 2020 le patologie croniche avrebbero contribuito per circa il 57% del carico sanitario globale. In Italia, secondo i dati ISTAT del 2020, circa il 41% della popolazione soffre di almeno una patologia cronica. Le patologie cronicodegenerative sono più frequenti nelle fasce di età più adulte: nella classe di popolazione tra i 55 e i 59 anni ne soffre circa il 54%, e tra le persone ultra-settantacinquenni la quota raggiunge l'85,4% (ISTAT, 2020).

Lo sviluppo di **strategie di cura integrate** risulta di cruciale importanza affinché i sistemi sanitari possano affrontare con successo la sfida della cronicità, poiché in grado di orientare i sistemi sanitari verso **un approccio person-centred**, soprattutto con riferimento ai pazienti cronici (Eklund e Wilhelmson, 2009; WHO, 2016; Mounier-Jack et al., 2017). L'attuale frammentazione dei servizi, e la mancanza di coordinamento tra gli operatori sanitari determinano un gap di offerta se si guarda alle esigenze di assistenza e alla domanda di una migliore esperienza e migliori risultati di salute per pazienti cronici e con patologie a lungo termine (WHO, 2016).

**Lo spostamento del focus sanitario dal livello ospedaliero a quello di assistenza territoriale e domiciliare** permette di trattare malattie croniche e malattie che non richiedono cure altamente intensive fuori dal setting ospedaliero, dedicato invece al trattamento di fasi acute più o meno brevi (Garagiola et al., 2020).

I servizi di assistenza territoriale gestiscono e trattano persone con malattie croniche, supportano il *self-management* e forniscono consulenza sui percorsi sanitari. L'assistenza primaria può essere considerata come un contesto ad alta complessità, per l'eterogeneità dei servizi che eroga, il coinvolgimento di reti multidisciplinari e la necessaria personalizzazione dei piani di assistenza (Longo et al., 2010, Matta et al., 2014), ed in continua evoluzione; e risulta quindi difficile da formalizzare in un quadro completo ed univoco (Garagiola et al., 2020). Vi sono ancora ampi spazi di indagine e approfondimento (Garagiola et al., 2020), soprattutto vista **la scarsità di evidenze disponibili che considerino la prospettiva dei pazienti**. Si tratta di un ambito in cui gli studi tendono ad essere centrati sul servizio o sul sistema, riflettendo l'orientamento storico dei sistemi sanitari e della loro misurazione, poco focalizzato sulla persona. Questo delinea la necessità di raccogliere e usare misurazioni *person-centered* per riflettere meglio risultati *person-centred* (WHO, 2016; OECD, 2018; Slawomirski et al., 2018).

**Le misure di esperienza ed esito riportate dai pazienti** sono sempre più riconosciute come una misura fondamentale della qualità dei servizi erogati, al pari di altre misure cliniche, di efficacia, efficienza e sicurezza del paziente. Inoltre, i dati riportati dal paziente consentono di misurare quanto un'organizzazione o un sistema abbiano concretamente applicato l'approccio della *patient-centeredness*, e di migliorare della qualità dei servizi sanitari in un'ottica *patient-oriented* (De Rosis et al, 2019).

In letteratura sono stati evidenziati alcuni elementi che, dal punto di vista del paziente cronico e multi-cronico, contribuiscono a dare continuità e coordinamento alla cura. Questo studio indaga, più precisamente, gli aspetti di seguito elencati in un'ottica di **continuità ed integrazione dei servizi**.

# *Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari*

## Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

### **SERVIZIO E FIGURA DI RIFERIMENTO**

Un concetto fondamentale è quello della **continuità relazionale**, sia in termini di creazione che di mantenimento della relazione tra professionisti sanitari e pazienti, loro famiglie e *caregivers*, per la quale risulta essenziale la **componente della fiducia**. Per i pazienti cronici e multi-cronici risulta importante che il medico di famiglia sia a conoscenza della loro storia, e sia quindi in grado di dare consigli coerenti, assumendosi responsabilità, fidandosi del paziente e rispettandolo (Murphy e Salisbury, 2020). I pazienti preferiscono non dover "ripetere la loro storia" a più professionisti, e questo è citato come motivo principale per i pazienti per preferire un professionista sanitario di riferimento (Freeman and Hughes, 2010). E' stato dimostrato che la continuità relazionale aumenta significativamente la percezione di self-management dei pazienti cronici e multicronici; inoltre, per i pazienti che soffrono di una patologia cronica, la continuità relazionale è associata anche ad una maggiore soddisfazione del paziente (Vainieri et al., 2018).

### **ESPERIENZA CON PIU' SERVIZI E MULTISETTING**

**La continuità longitudinale**, in termini di mantenimento della relazione nel tempo, è un altro aspetto chiave. Per i pazienti è importante che l'assistenza sia fornita dal **minor numero possibile di professionisti**, che sia coerente con le necessità del paziente e ininterrotta per tutto il tempo in cui il paziente lo richiede (Freeman and Hughes, 2010). La natura frammentata del sistema sanitario diventa evidente ai pazienti quando questi ultimi hanno bisogno di contattare più professionisti per coordinare l'assistenza, si verificavano errori durante le transizioni tra diversi setting di cura, o quando i professionisti sono in disaccordo tra di loro sulle cure e sui servizi necessari (Wodskou et al., 2014). **L'interazione con diversi servizi sanitari, eventualmente in setting diversi, può determinare un impatto sull'esperienza dei pazienti e sugli esiti prodotti.**

### **COORDINAMENTO DEL PERCORSO**

**Cooperazione, coordinamento e comunicazione** risultano fondamentali tra le diverse organizzazioni del sistema sanitario, **tra professionisti sanitari e tipi di assistenza** (ad esempio, Wodskou et al., 2014; Rimmer et al., 2015; Burrige et al., 2016). In questo contesto, il team working è fondamentale, e va inteso come un approccio collaborativo e multidisciplinare. Non si risolve solo nel fatto che un paziente sia seguito da più professionisti, o nell'integrazione strutturale dei gruppi di professionisti (Kerrissey et al, 2017) o nella co-locazione dei servizi nella stessa struttura (Bonciani et al., 2017). Dal punto di vista dei pazienti, gli aspetti organizzativi sono trasparenti o rivestono una importanza minima, rispetto al fatto che i diversi professionisti lavorino insieme come una squadra (National Voices, 2013). **Nei casi in cui i pazienti percepiscono poco lavoro di squadra tra i diversi professionisti, tendono a sperimentare rinvii inappropriati, inefficienti o incoerenti, ridotta motivazione a conformarsi al trattamento e risposte inefficaci o inappropriate a bisogni emergenti o a problemi imprevisti** (Ryan et al., 2013; Wodskou et al., 2014). Le strategie di co-locazione facilitano la collaborazione tra i professionisti e contribuiscono ad evitare un possibile isolamento delle cure primarie (Barsanti e Bonciani, 2018). La sola co-locazione di diverse figure professionali è associata a risultati positivi solo a livello di medicina di base, ad esempio in termini di erogazione più ampia di procedure tecniche, una maggiore collaborazione tra diversi professionisti e un più ampio coordinamento con le cure specialistiche. Tuttavia, la co-locazione del medico di base, in particolare in un contesto multidisciplinare, è correlata a esperienze dei pazienti meno positive, specialmente in paesi con sistemi sanitari caratterizzati da una struttura dell'assistenza primaria debole (Bonciani et al., 2018). Invece, la co-ubicazione insieme all'esperienza di un team multidisciplinare nell' assistenza primaria è stata significativamente associata alla soddisfazione del paziente (Bonciani et al., 2017).

# *Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari*

## Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

### **Metodologia**

Allo scopo di rispondere agli obiettivi descritti, è stato disegnato e somministrato un questionario online ad un campione della popolazione italiana over 45. Nelle pagine successive sono dettagliati gli aspetti relativi, da una parte, alla definizione della numerosità campionaria e, dall'altra, al campione raggiunto per area geografica e classe d'età.

Il questionario ha visto l'uso di un **approccio multi-metodo** che combina **metodologie osservative e sperimentali**, in linea con recenti prassi suggerite dalla letteratura accademica internazionale per lo studio di situazioni complesse.

La sezione del questionario di tipo osservazionale include **il questionario PROMIS®** (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System), che presenta un set di 10 domande finalizzate a valutare la salute fisica, mentale e sociale degli individui. La sezione è, inoltre, composta da 10 domande socio-demografiche, **30 domande di tipo reporting**, con opzioni di risposta singola (28), principalmente con scale Likert a 5 punti, e multipla (2), in cui i partecipanti selezionano una o più opzioni da un elenco di risposte predefinito. Di queste domande, un set relativo all'esperienza con i servizi sanitari (11) è stato presentato ai rispondenti che avevano dichiarato di essere entrati in contatto, anche telefonicamente, con il sistema sanitario, almeno una volta negli ultimi 12 mesi. Un altro set di domande relativo ai percorsi di cronicità (13) è stato mostrato solo a chi aveva dichiarato di soffrire di patologie croniche. Il questionario di tipo osservazionale è organizzato in quattro sezioni, le cui domande sono state definite sulla base della letteratura citata nelle premesse:

- **ACCESSO AI SERVIZI SANITARI**
- **SERVIZIO E FIGURA DI RIFERIMENTO**
- **ESPERIENZA CON PIU' SERVIZI E MULTISSETTING**
- **COORDINAMENTO DEL PERCORSO**

Le sezioni del questionario di tipo sperimentale comprendono due disegni di ricerca. Nei *discrete-choice experiment (DCE)*, agli individui viene presentato uno scenario di riferimento, rispetto al quale viene loro chiesto di esprimere una preferenza tra due alternative che variano in maniera sistematica e controllata rispetto ad una serie di livelli per un gruppo di caratteristiche prestabilite. Si tratta della metodologia prediletta per studiare, per esempio, quali fattori influenzino la preferenza per una modalità di fruizione di un servizio sanitario rispetto ad una modalità alternativa.

Il primo esperimento era volto ad individuare quali **aspetti motivano maggiormente gli individui nella partecipazione alle indagini sulla sanità**.

Il secondo era finalizzato a studiare quali fattori influenzino **la preferenza per una modalità di presa in carico del paziente cronico** rispetto ad una modalità alternativa.

Tutti i rispondenti hanno partecipato ad entrambi gli esperimenti, incluso il secondo, indipendentemente dal fatto che abbiano dichiarato di soffrire di una patologia cronica. Lo scenario del secondo *discrete-choice experiment* chiedeva esplicitamente ai partecipanti all'indagine di mettersi nei panni prima di un paziente cronico lieve, poi di un paziente cronico grave.

Gli esperimenti sono descritti in modo più approfondito nelle relative sezioni del report.

# Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari

## Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

### Campione stimato

La numerosità campionaria è stata calcolata sulla base della popolazione residente nelle aree Nord-Ovest, Nord-Est, Centro, Sud e Isole, divisa per fasce d'età così come indicate dai dati ISTAT (2020). Le fasce d'età considerate sono: 45-54 anni, 55-64 anni, 65-74 anni e da 75 anni in su. La stima della popolazione cronica è stata realizzata incrociando i dati messi a disposizione da ISTAT (percentuale di persone affette da almeno una malattia cronica) e dai dati di prevalenza della cronicità, disponibili dalle ricerche realizzate dal Laboratorio MeS sulle Regioni appartenenti al Network.

La numerosità minima per area e fascia d'età è stata calcolata considerando un errore inferiore al 10%.

Per calcolare la numerosità per area e fascia d'età, è stata stimata la distribuzione dei cronici nella popolazione di riferimento per il singolo strato.

**La numerosità campionaria totale stimata è di 2500 individui.**

La tabella seguente riporta le numerosità campionarie stimate per fascia d'età e area geografica.

Fasce d'età ▲	NORD OVEST	NORD EST	CENTRO	SUD	ISOLE	TOTALE
45 - 54	205	149	153	162	81	751
55 - 64	175	128	132	147	75	657
65- 74	144	102	106	125	61	538
over 75	158	112	115	113	57	554
<b>Totale</b>	<b>682</b>	<b>491</b>	<b>506</b>	<b>547</b>	<b>274</b>	<b>2500</b>

# Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari

## Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

Il presente documento si compone di diverse sezioni.

### CARATTERISTICHE

La prima riporta **le caratteristiche del campione di rispondenti** in termini di:

- numerosità e distribuzione geografica;
- caratteristiche socio-demografiche e cronicità;
- stato di salute misurata attraverso il questionario PROMIS;
- diagnosi di Covid-19.

### ESPERIENZA

La seconda sezione riporta **i risultati relativi all'esperienza con i servizi sanitari:**

- accesso ai servizi;
- figura di riferimento;
- coordinamento del percorso di cura;
- valutazione complessiva.

### ESPERIMENTI DCE

Infine, l'ultima sezione del report include **i risultati della sezione sperimentale del questionario**. I due esperimenti di scelta discreta sono finalizzati ad individuare i fattori che influenzano le scelte della popolazione rispetto a:

- cosa li motivi maggiormente nella partecipazione alle indagini;
- quali siano le preferenze di presa in carico rispetto al percorso di cura di un paziente cronico, in due scenari: paziente con patologia cronica grave o lieve.

## Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari

### Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

#### Campione raggiunto

**La numerosità campionaria totale raggiunta è di 2550 individui.**

La tabella accanto riporta le numerosità campionarie raggiunte per fascia d'età e area geografica. I grafici sotto riportano il raggiungimento della numerosità campionaria stimata per strato (età ed area geografica).

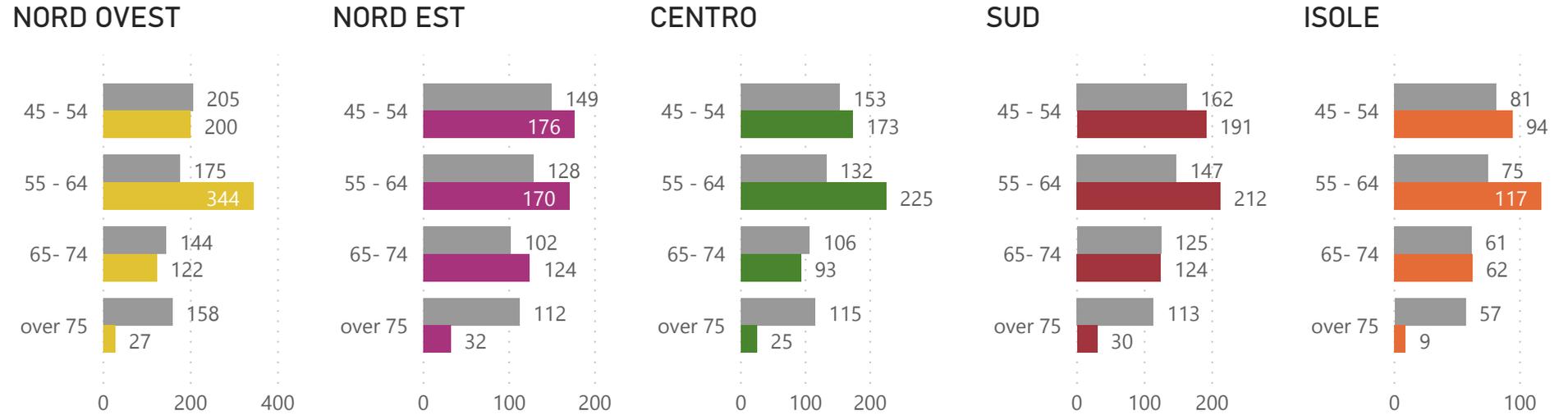
Come si evince dai grafici presenti nella pagina successiva, il raggiungimento della quota campionaria stimata per la fascia d'età degli ultra-sessantenni è stato impossibile in tutte le aree territoriali del Paese, ed ha reso necessario il sovra-campionamento delle popolazioni nelle fasce d'età più giovani.

Fasce d'età ▲	NORD OVEST	NORD EST	CENTRO	SUD	ISOLE	TOT RAGGIUNTO
45 - 54	200	176	173	191	94	834
55 - 64	344	170	225	212	117	1068
65- 74	122	124	93	124	62	525
over 75	27	32	25	30	9	123
<b>Totale</b>	<b>693</b>	<b>502</b>	<b>516</b>	<b>557</b>	<b>282</b>	<b>2550</b>

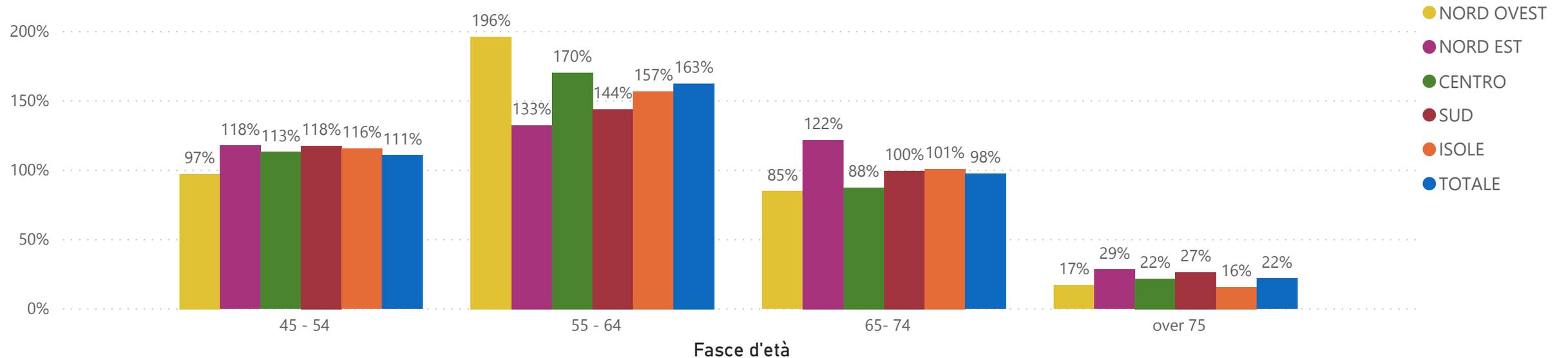
# Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari

Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

## Campione raggiunto

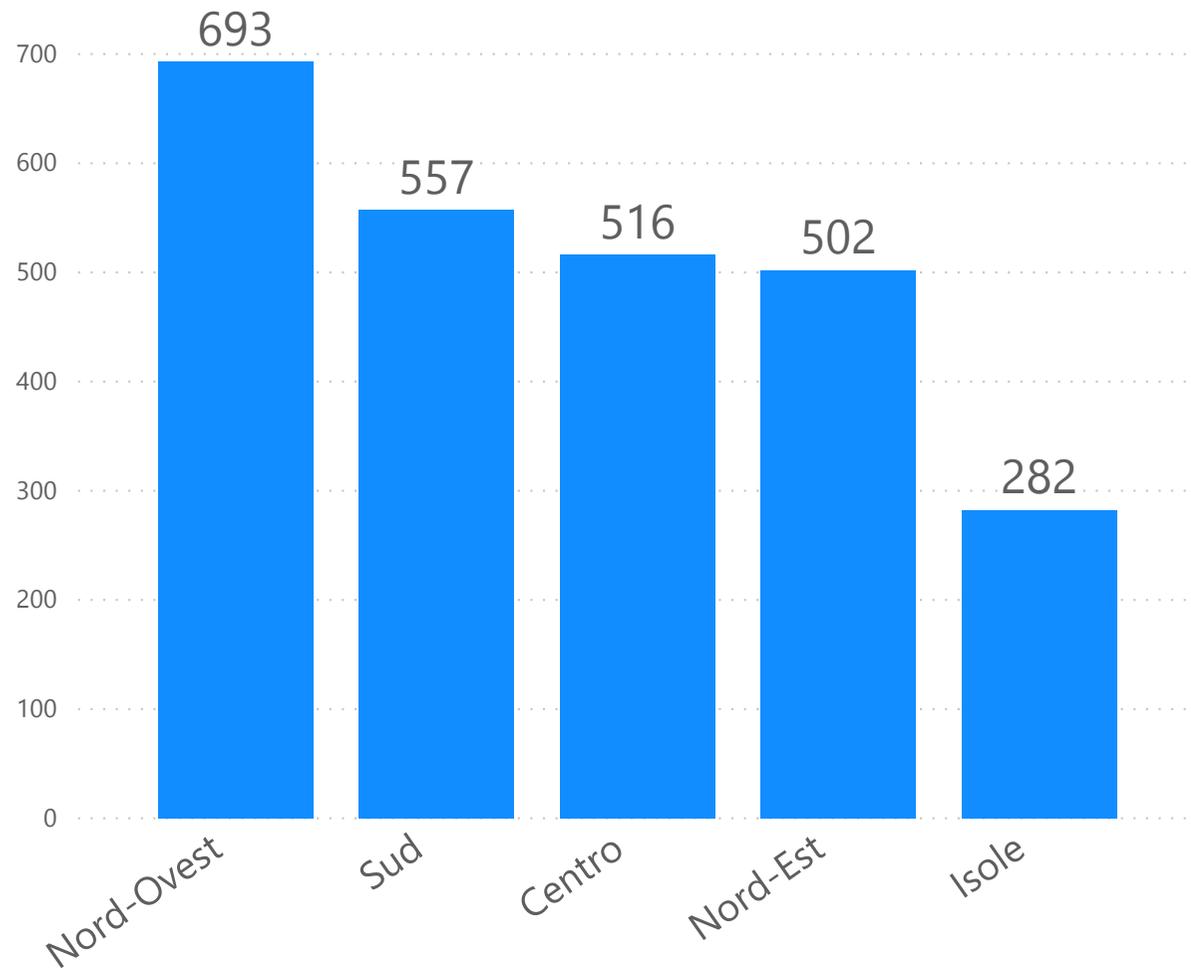


## Percentuale raggiungimento campione per fasce d'età e area geografica



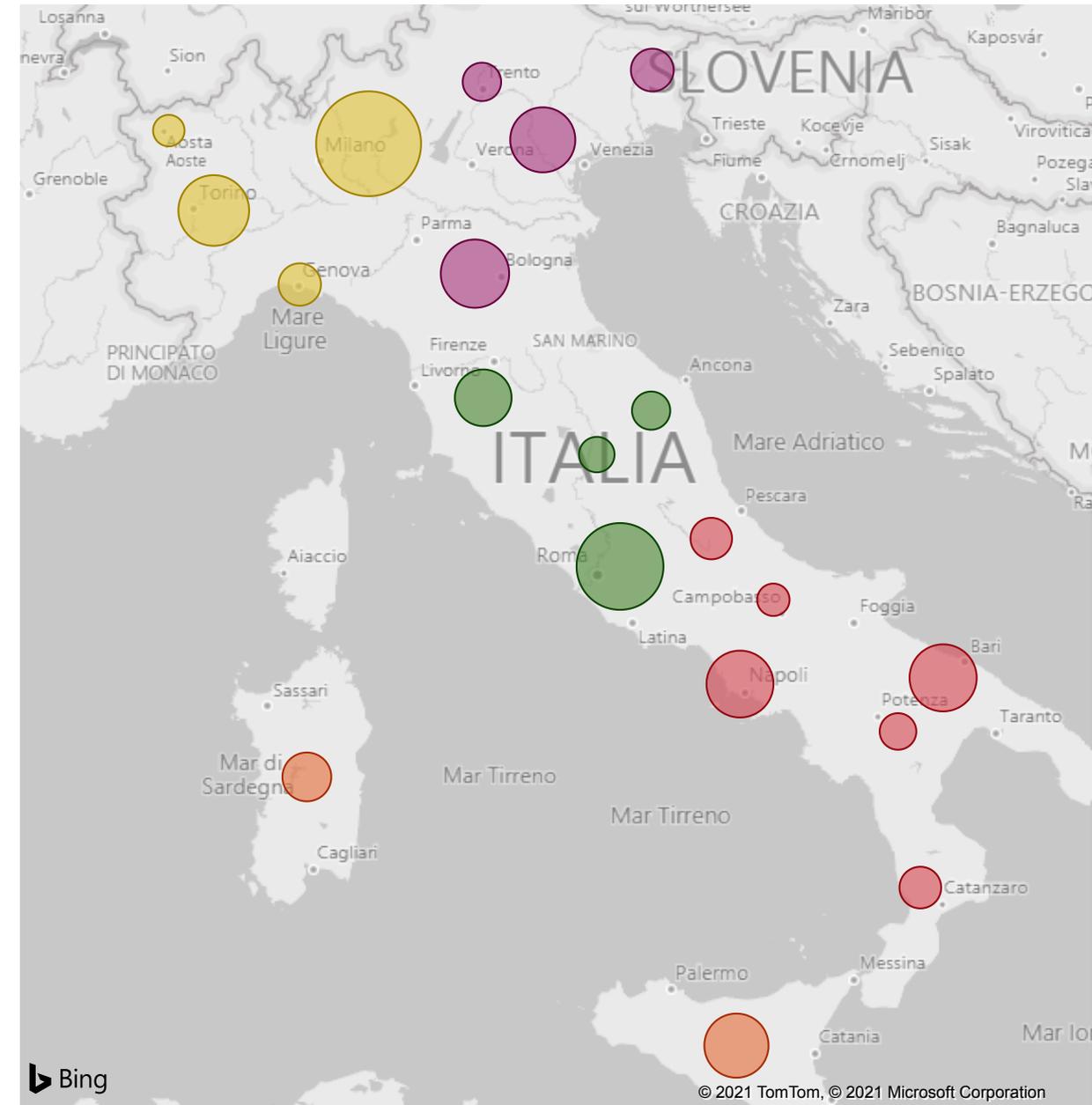
# Risposte al questionario

# 2550



## Rispondenti per Regione e Area

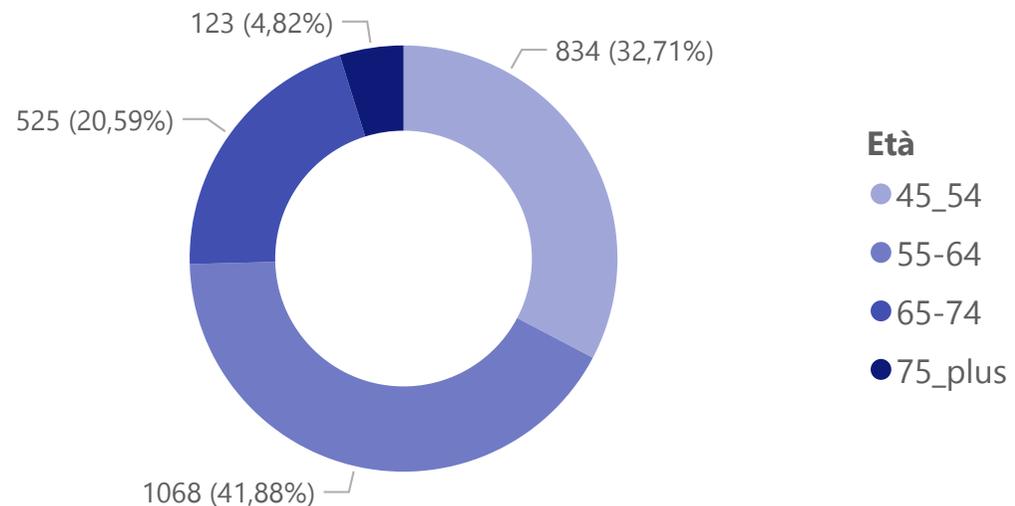
Area ● Centro ● Isole ● Nord-Est ● Nord-Ovest ● Sud



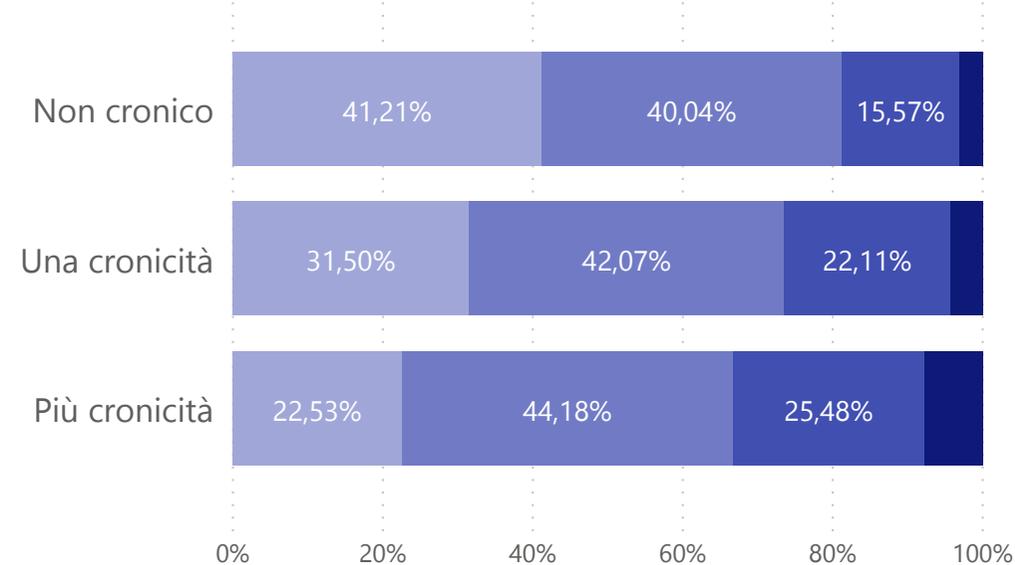
# Risposte al questionario

# 2550

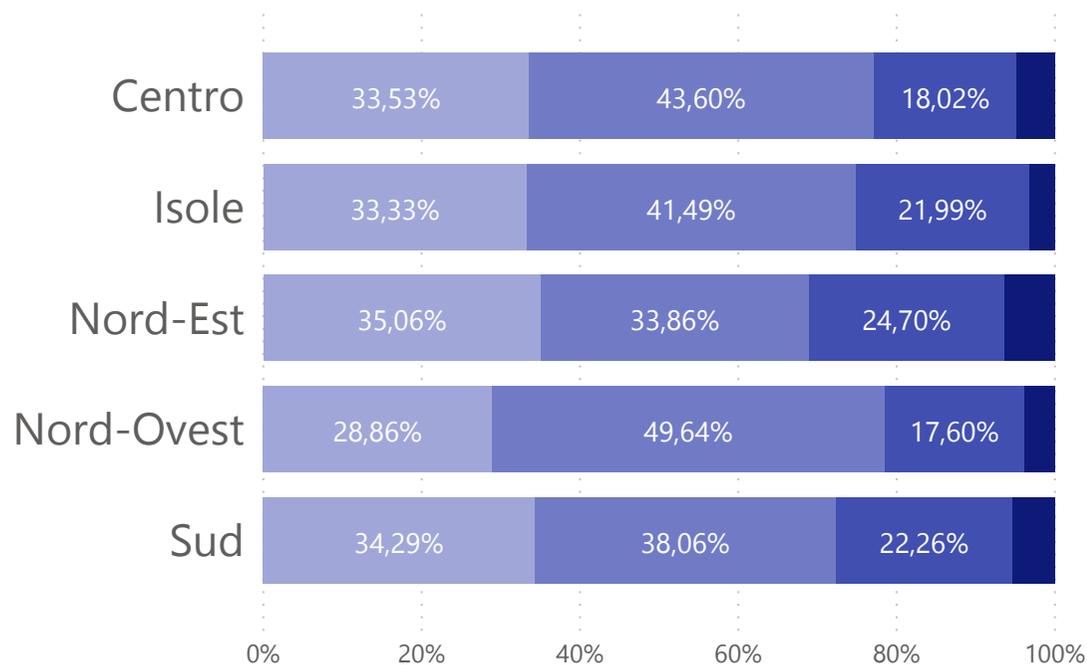
### Età



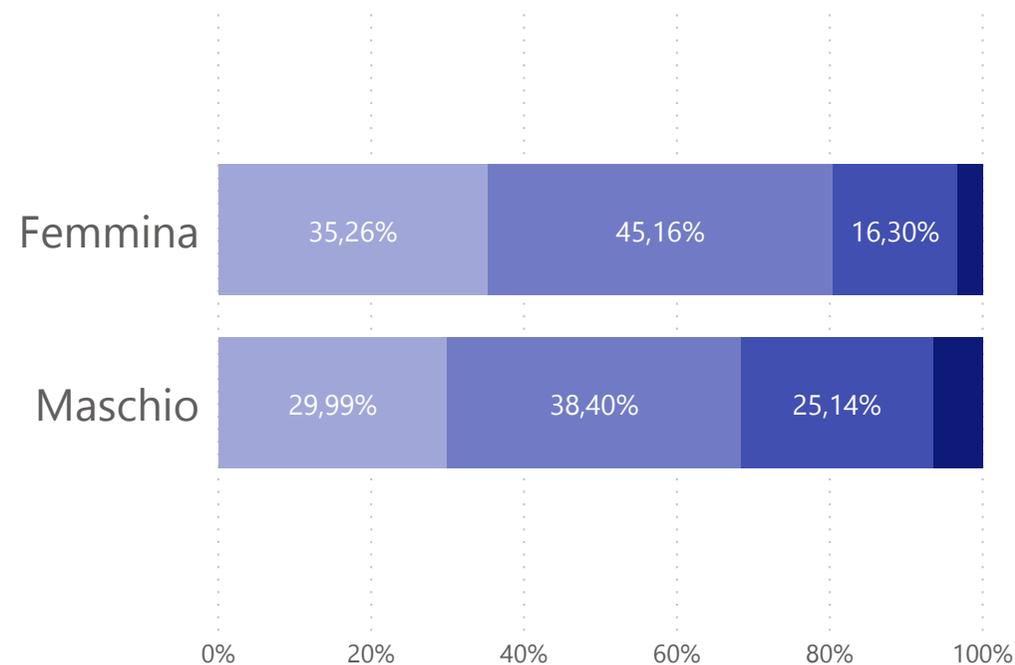
### Età per cronicità



### Età per area geografica



### Età per sesso

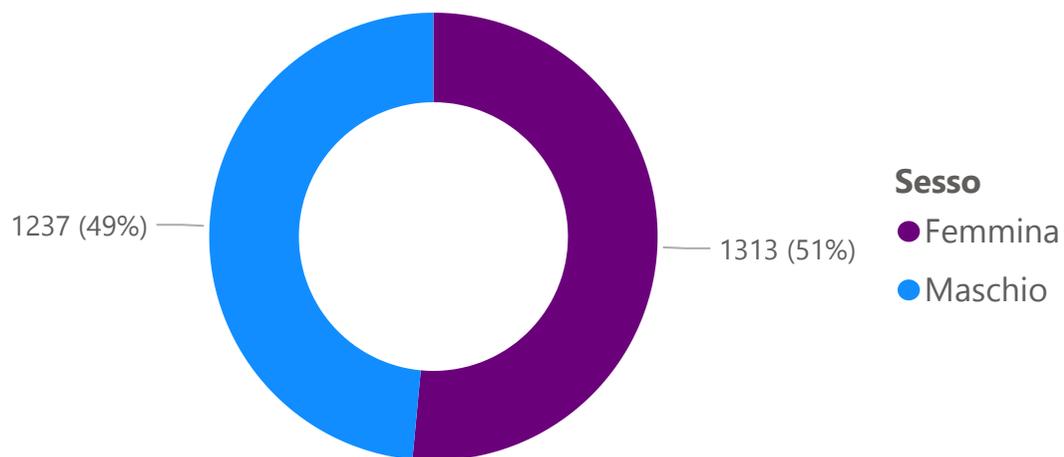


# Età dei rispondenti al questionario

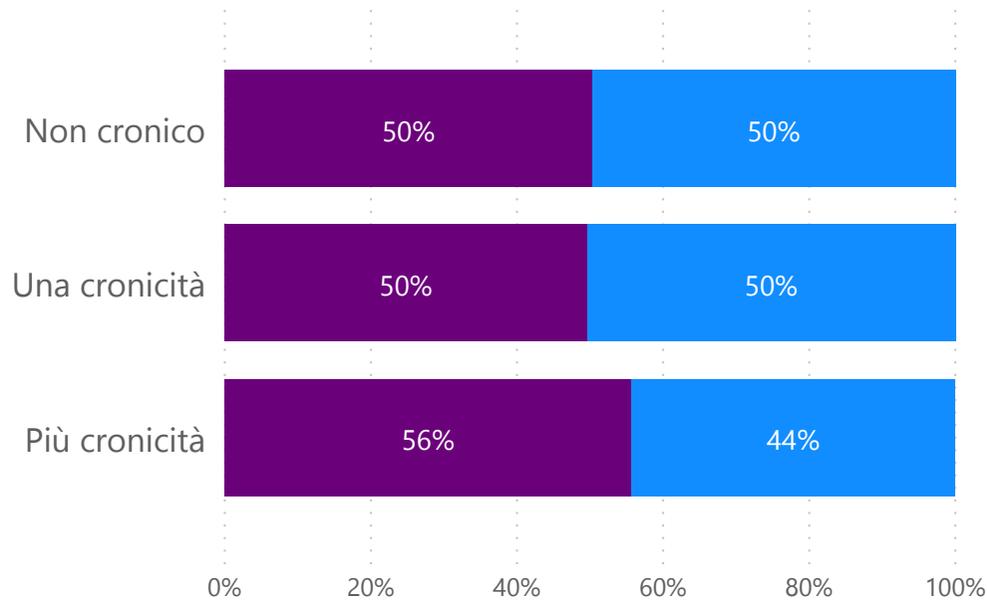
# Risposte al questionario

# 2550

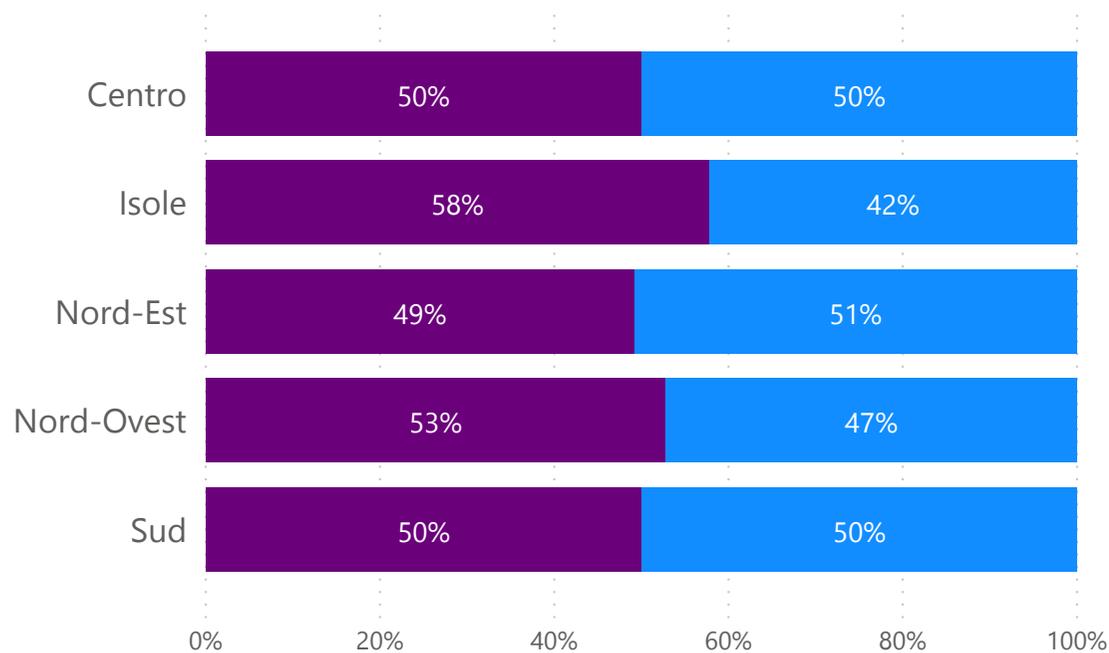
### Sesso



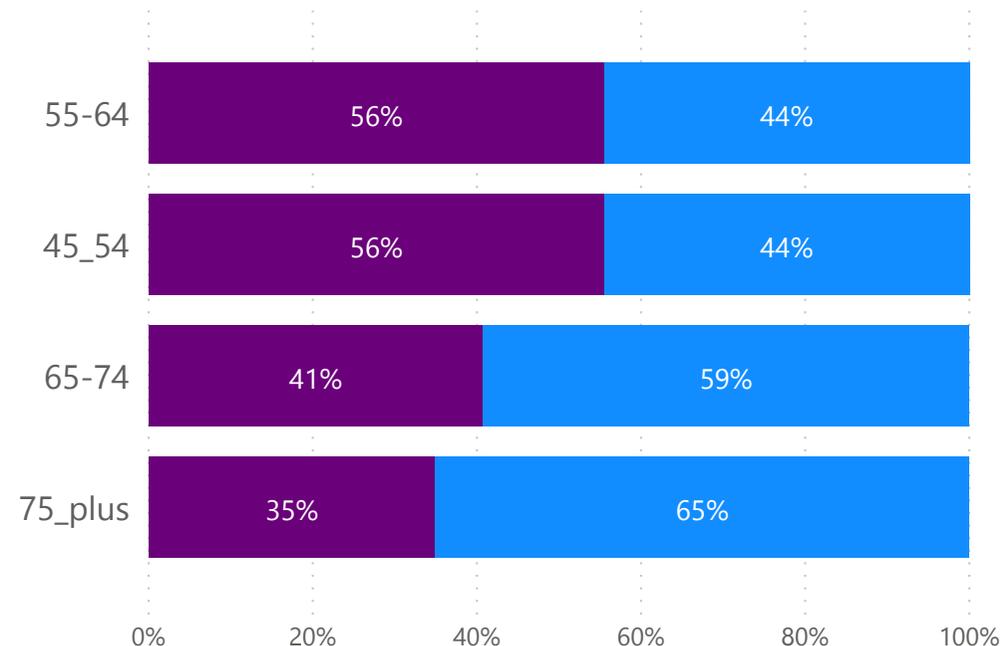
### Sesso per cronicità



### Sesso per area geografica



### Sesso per classe di età



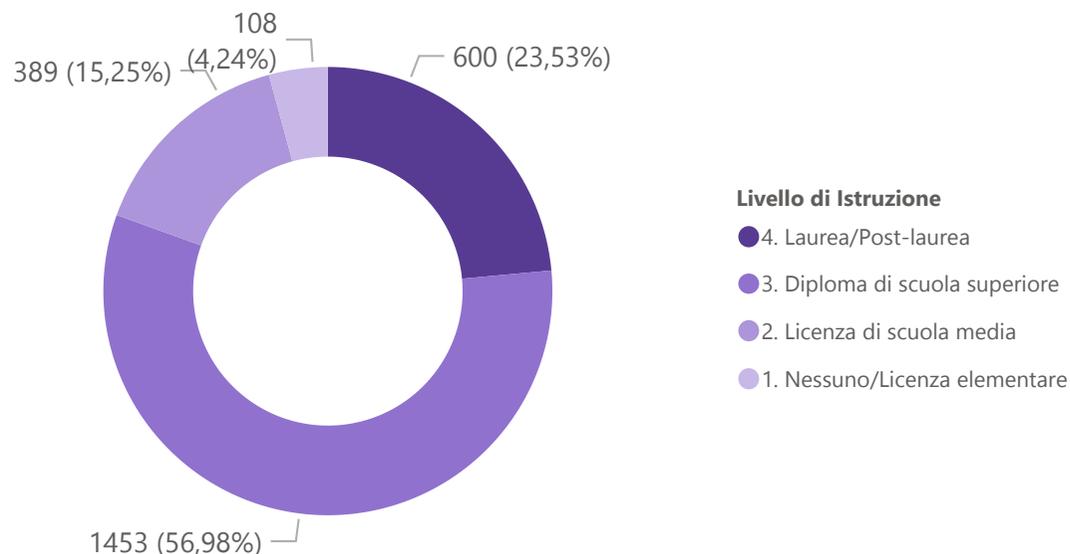
## Sesso dei rispondenti al questionario

Risposte al  
questionario

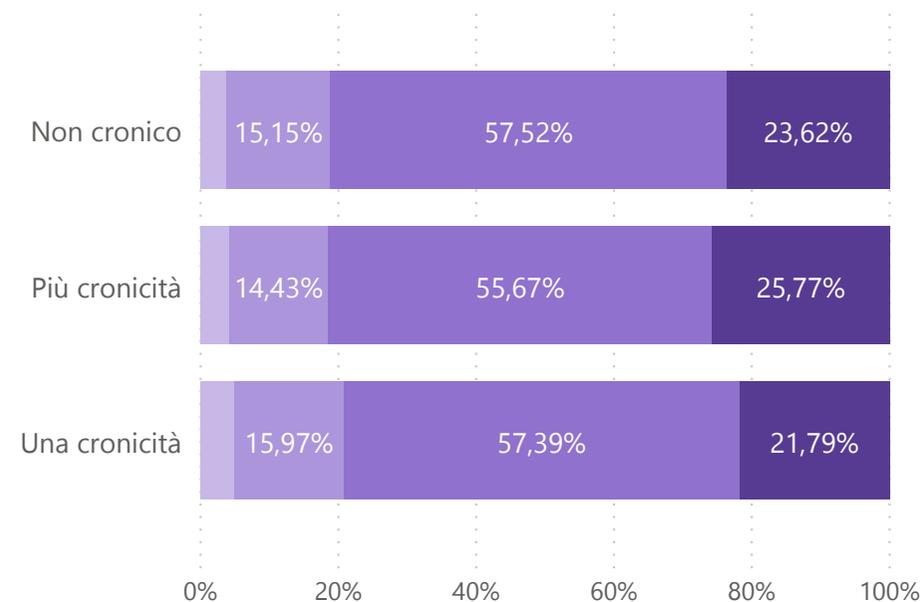
2550

Livello di  
istruzione dei  
rispondenti al  
questionario

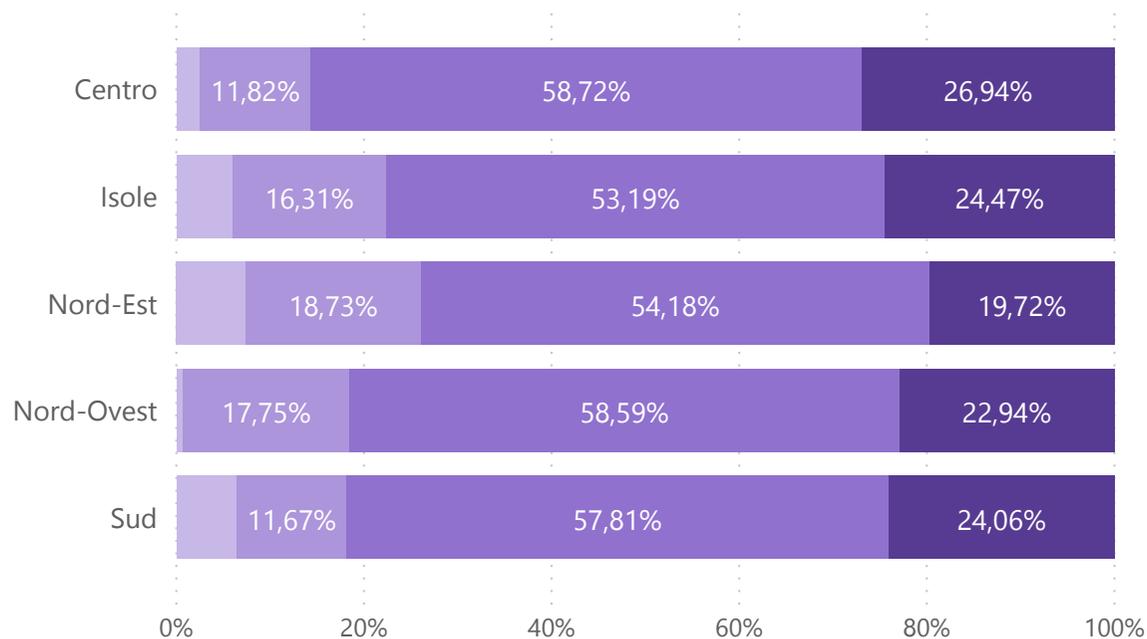
Livello di istruzione



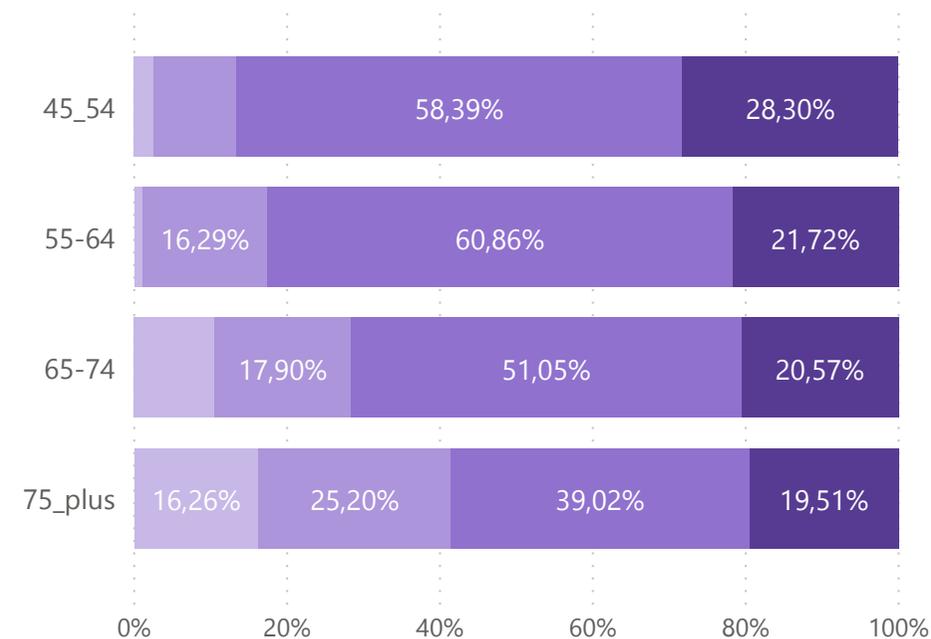
Livello di istruzione per cronicità



Livello di istruzione per area geografica



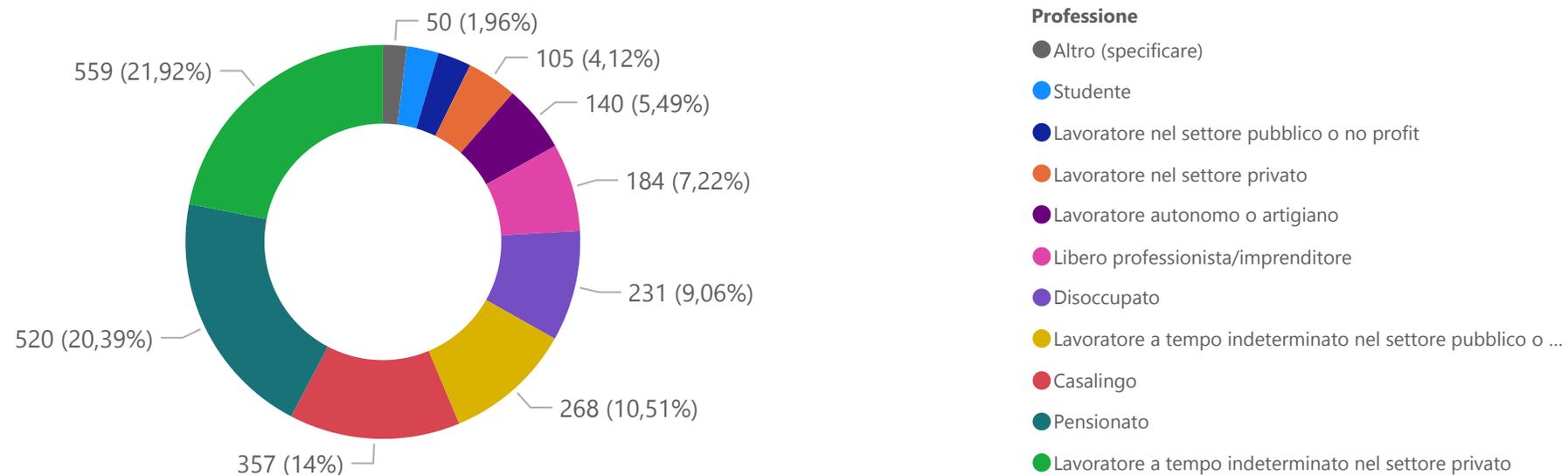
Livello di istruzione per età



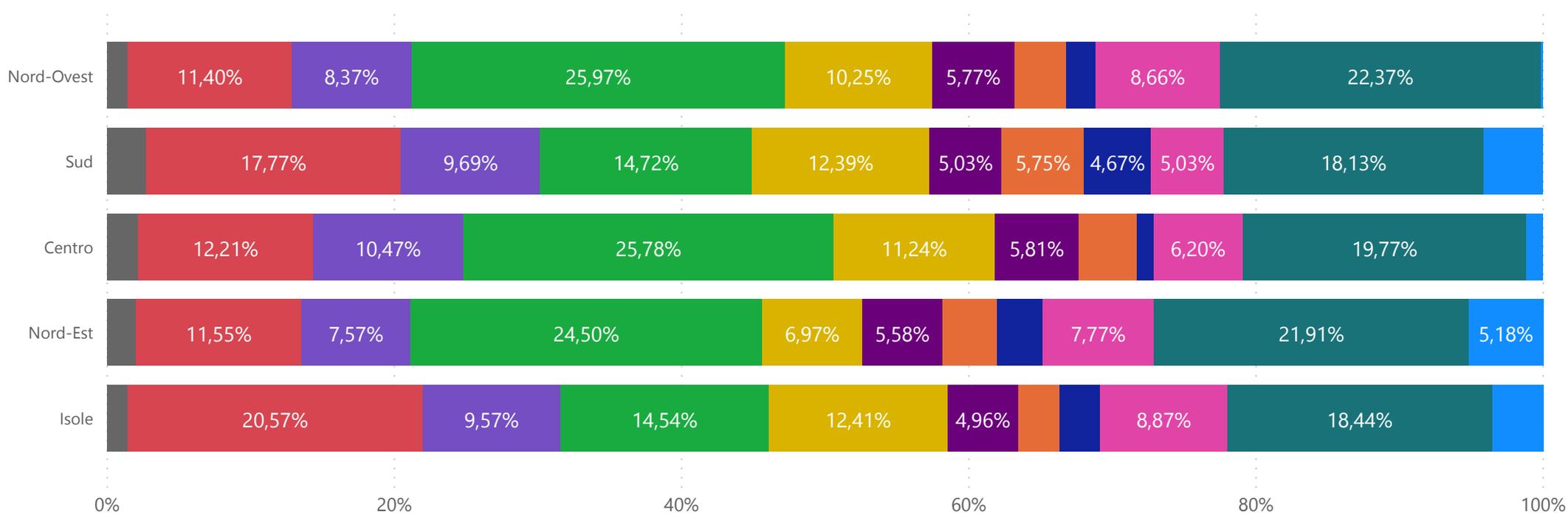
Risposte al  
questionario

2550

Professione



Professione per area

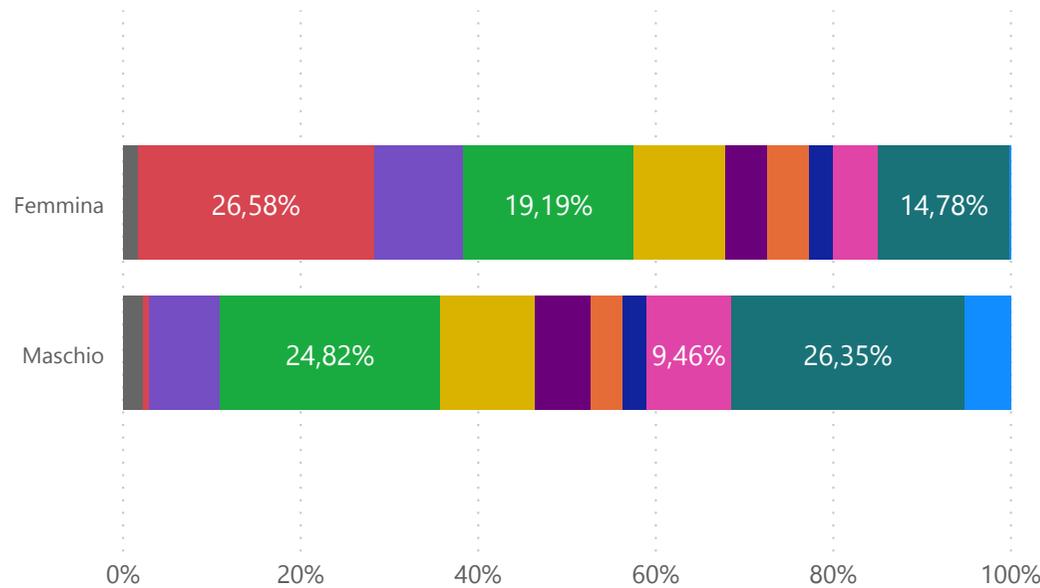


Professione  
dei rispondenti  
al questionario  
(1)

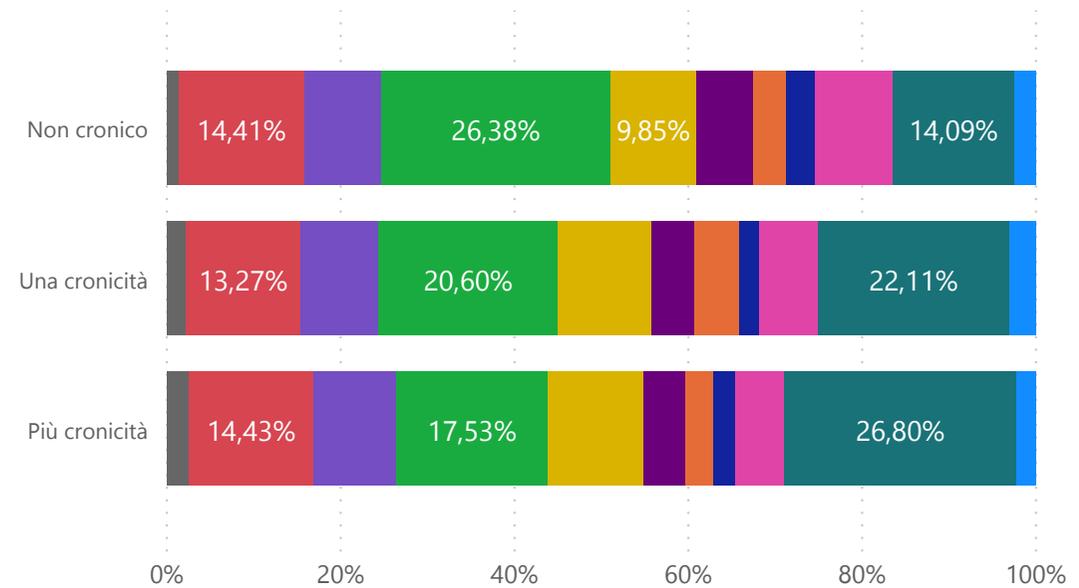
# Risposte al questionario

# 2550

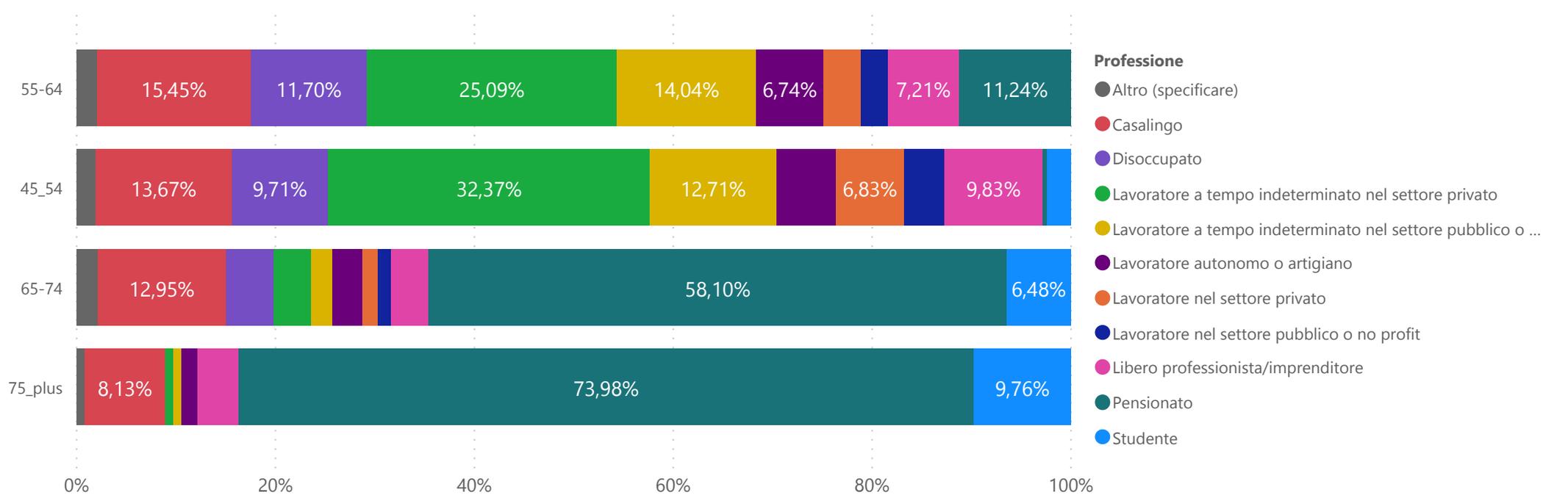
### Professione per sesso



### Professione per cronicità



### Professione per età



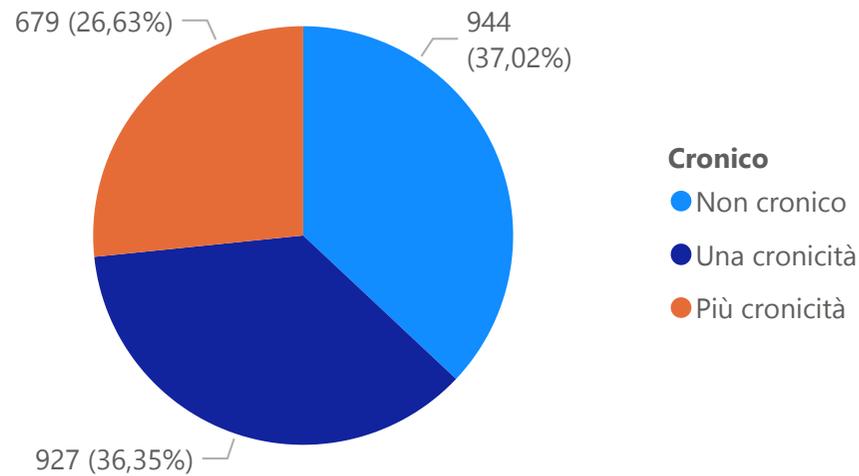
- Professione**
- Altro (specificare)
  - Casalingo
  - Disoccupato
  - Lavoratore a tempo indeterminato nel settore privato
  - Lavoratore a tempo indeterminato nel settore pubblico o no profit
  - Lavoratore autonomo o artigiano
  - Lavoratore nel settore privato
  - Lavoratore nel settore pubblico o no profit
  - Libero professionista/imprenditore
  - Pensionato
  - Studente

# Professione dei rispondenti al questionario (2)

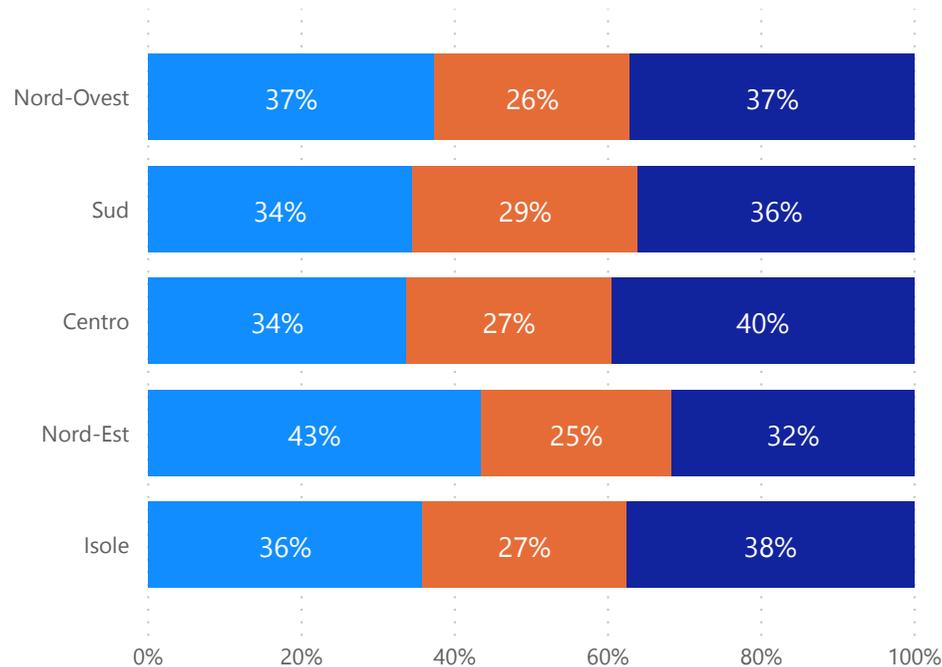
Risposte al  
questionario

2550

Cronicità

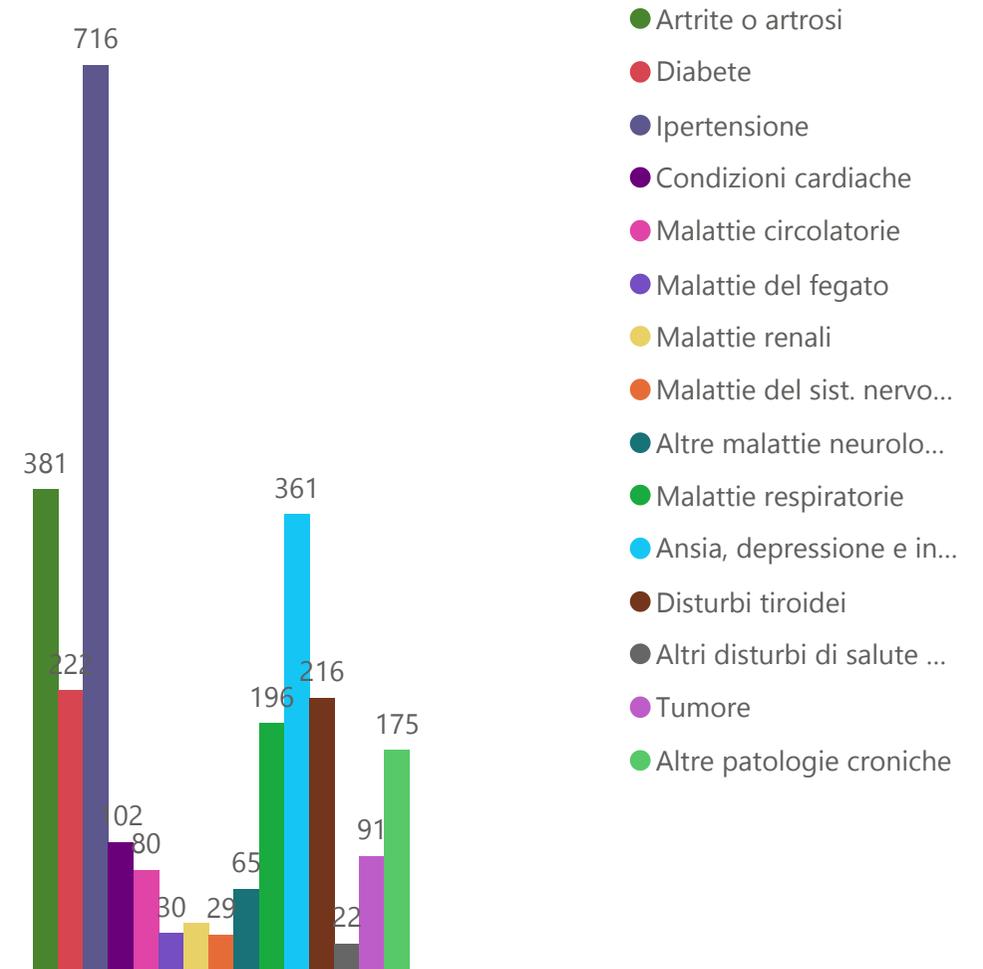


Cronicità per area



Patologie  
croniche dei  
rispondenti al  
questionario  
(1)

Patologie croniche

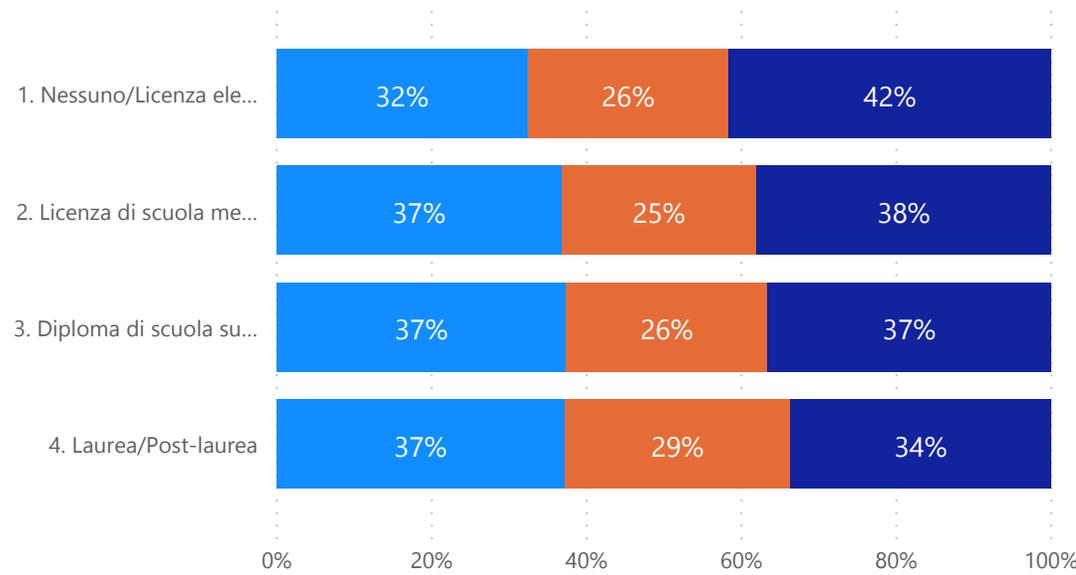


# Risposte al questionario

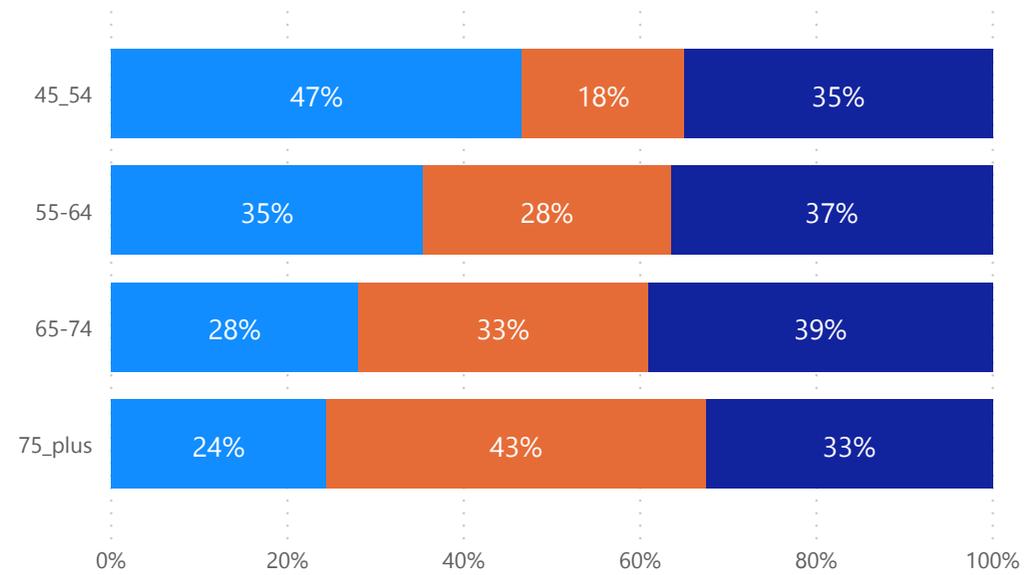
# 2550

## Patologie croniche dei rispondenti al questionario (2)

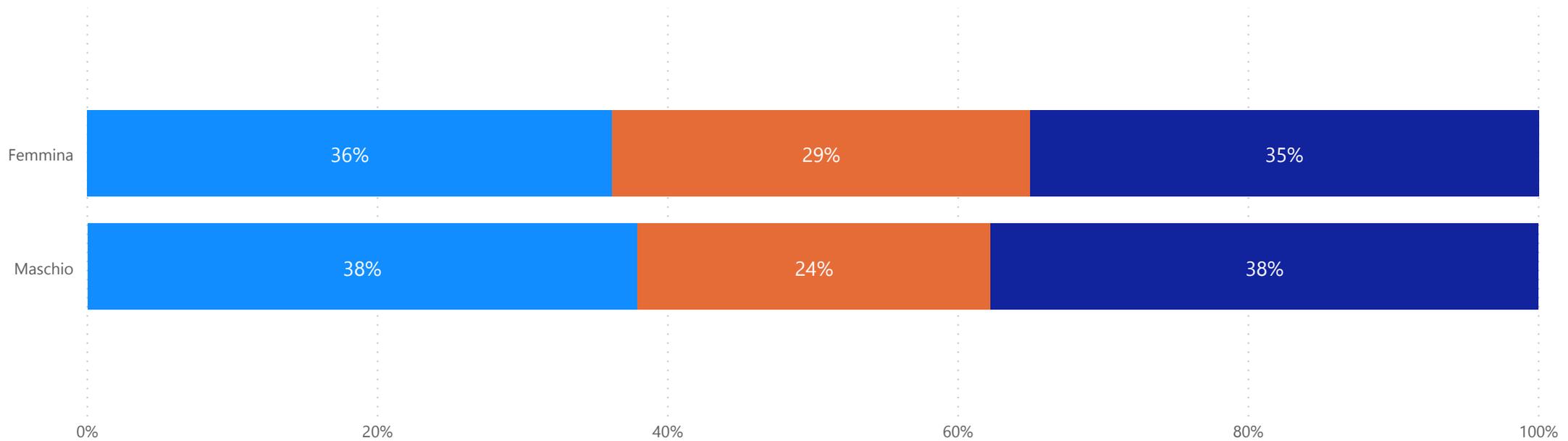
### Cronicità per livello di istruzione



### Cronicità per età



### Cronicità per sesso

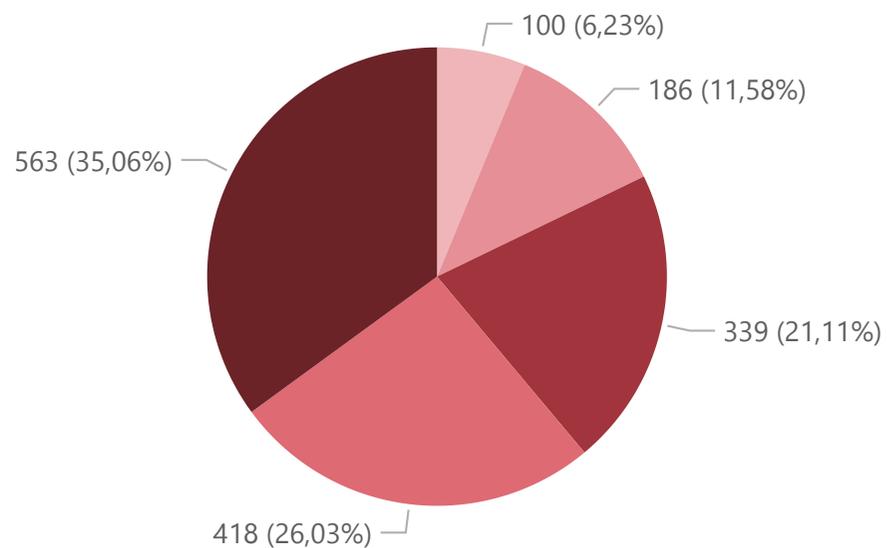


cronicità ● Non cronico ● Più cronicità ● Una cronicità

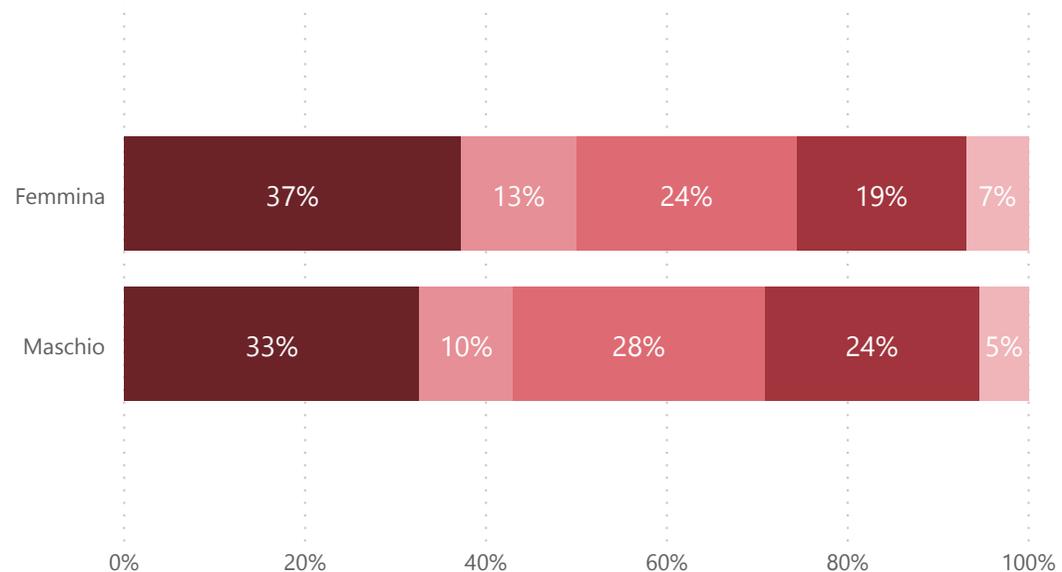
# Risposte al questionario

# 1606

### Anno prima diagnosi cronicità



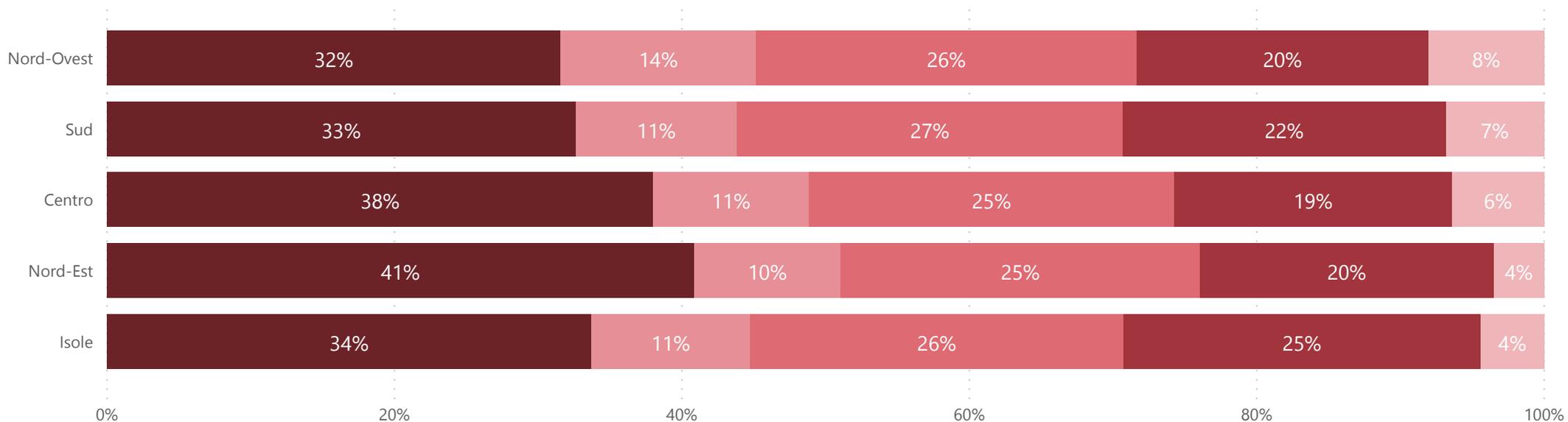
### Anno prima diagnosi cronicità per sesso



## Anno prima diagnosi cronicità (1)

Sono esclusi i non cronici

### Anno prima diagnosi cronicità per area



Anno prima diagnosi cronicità ● 10 anni o più ● 1-2 anni fa ● 3-5 anni fa ● 6-10 anni fa ● meno di 1 anno fa

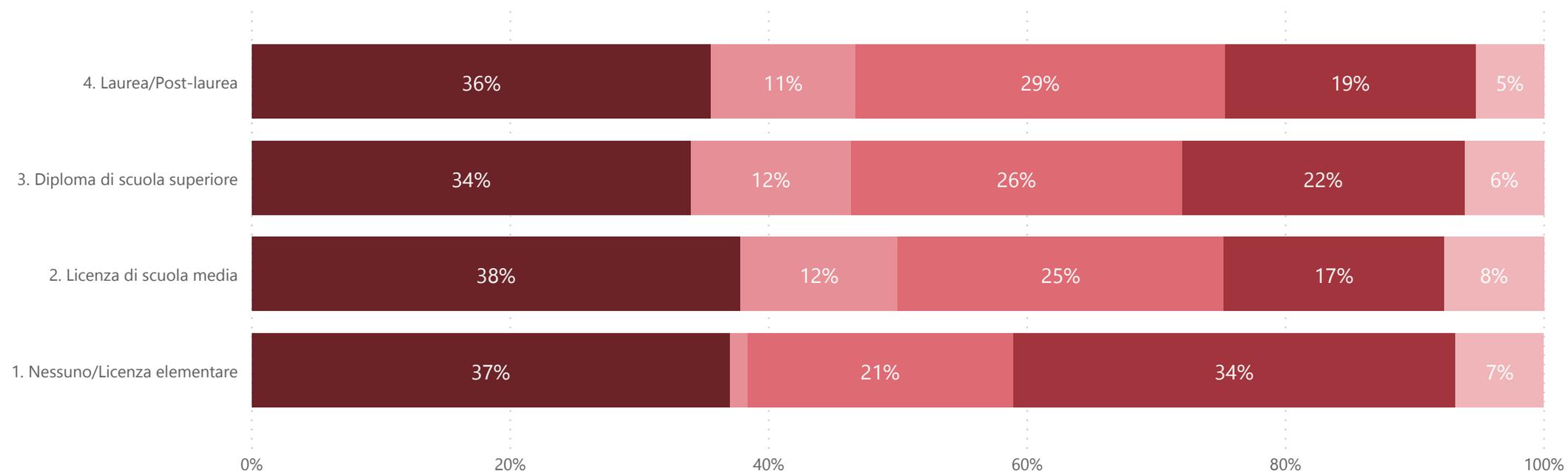
# Risposte al questionario

# 1606

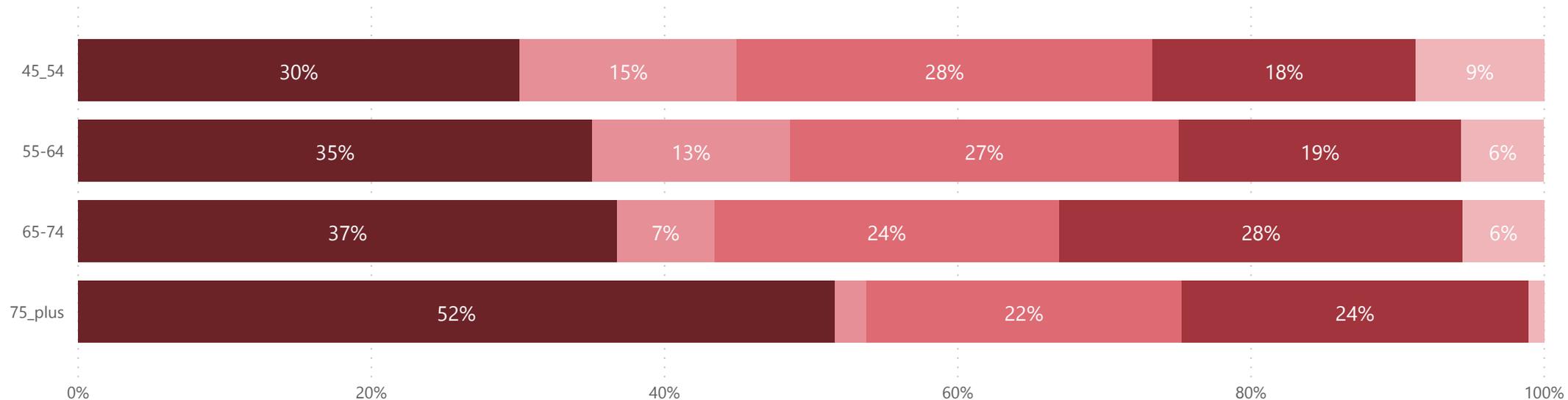
## Anno prima diagnosi cronicità (2)

Sono esclusi i non cronici

### Anno prima diagnosi cronicità per livello di istruzione



### Anno prima diagnosi cronicità per classe di età

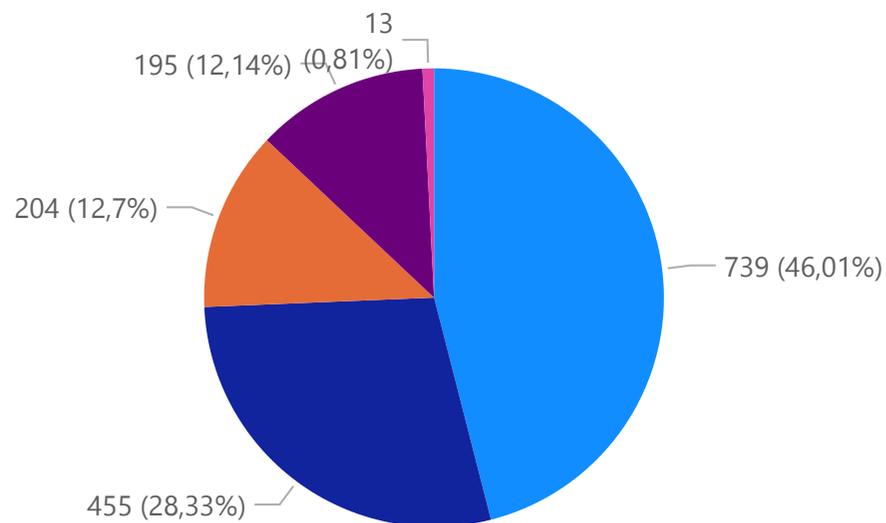


Anno prima diagnosi cronicità ● 10 anni o più ● 1-2 anni fa ● 3-5 anni fa ● 6-10 anni fa ● meno di 1 anno fa

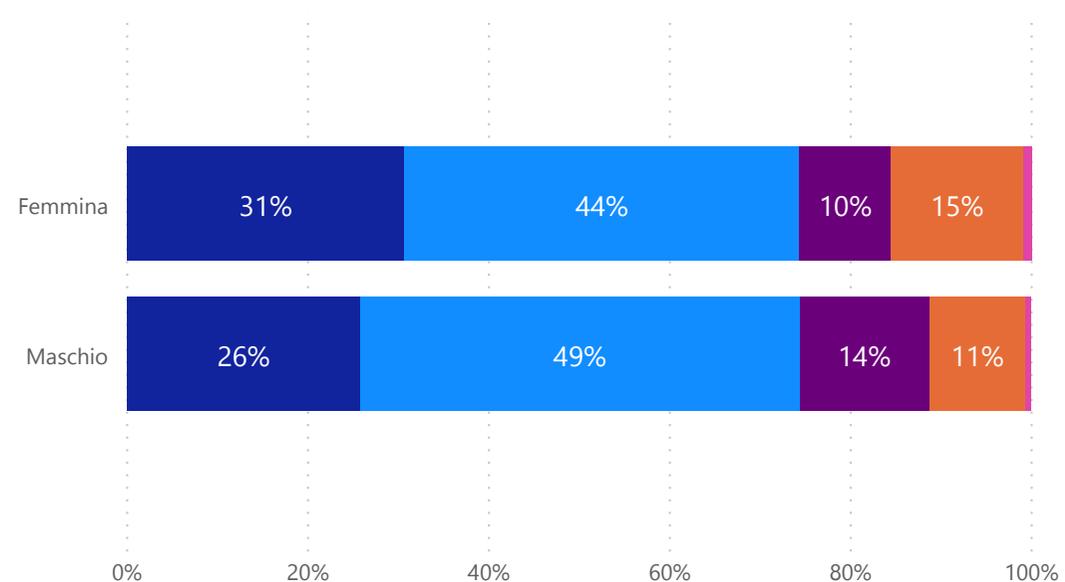
Risposte al  
questionario

1606

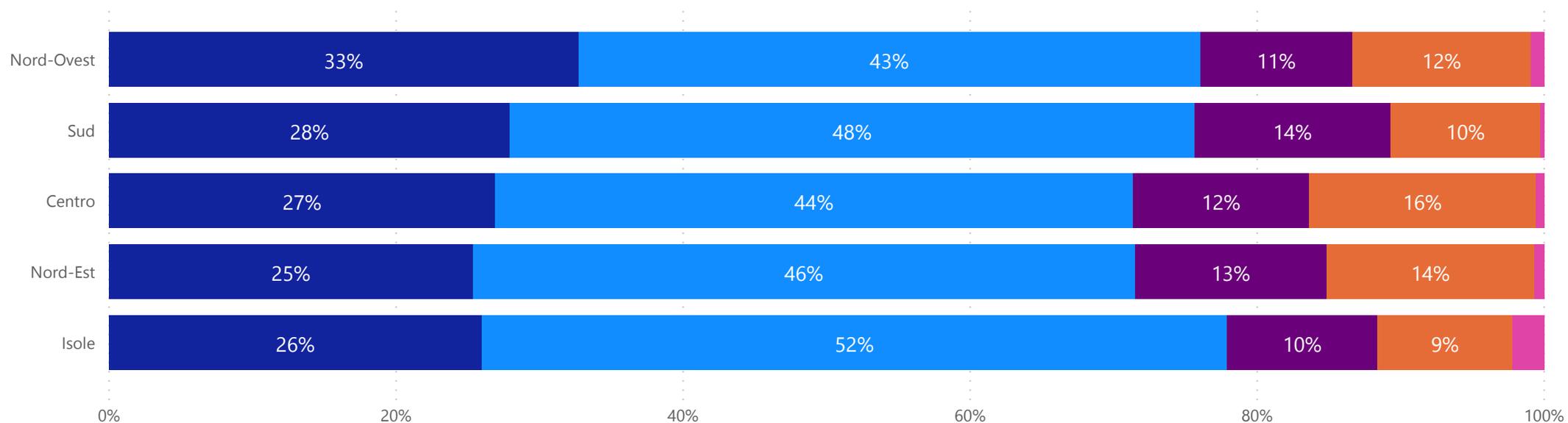
Farmaci da confezioni diverse assunti ogni giorno



Farmaci da confezioni diverse assunti ogni giorno per sesso



Farmaci da confezioni diverse assunti ogni giorno per area



Farmaci assunti ● 1 ● 2 a 4 ● 5 o più ● Non ho bisogno di assumere farmaci ● Non so

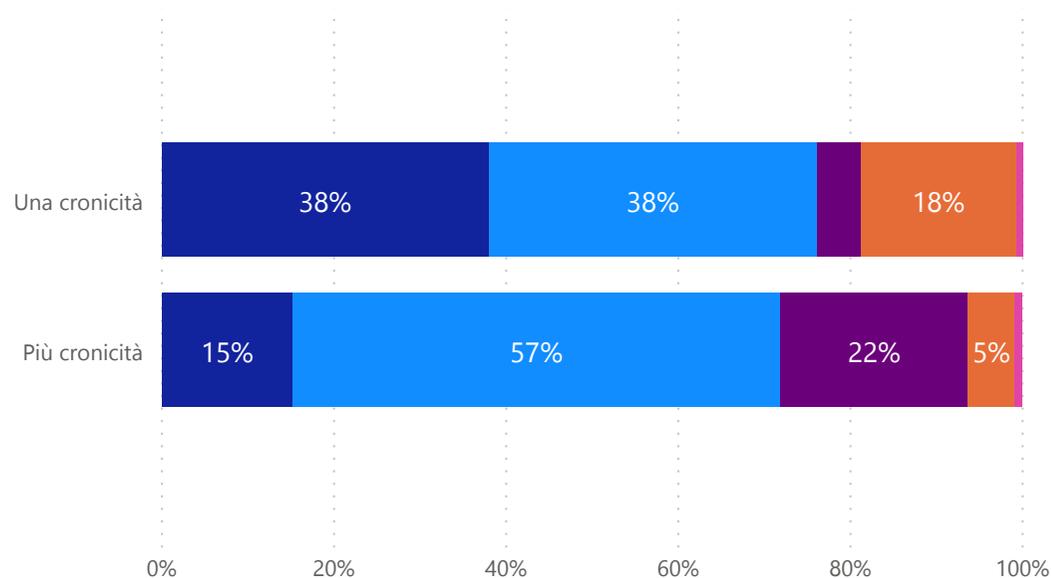
Farmaci  
assunti (1)

Sono esclusi i non  
cronici

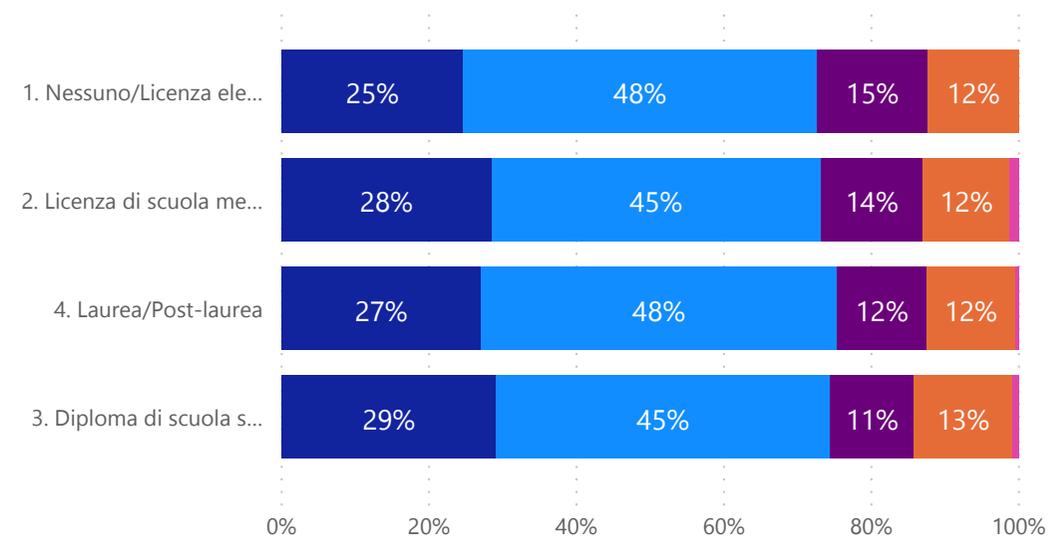
# Risposte al questionario

# 1606

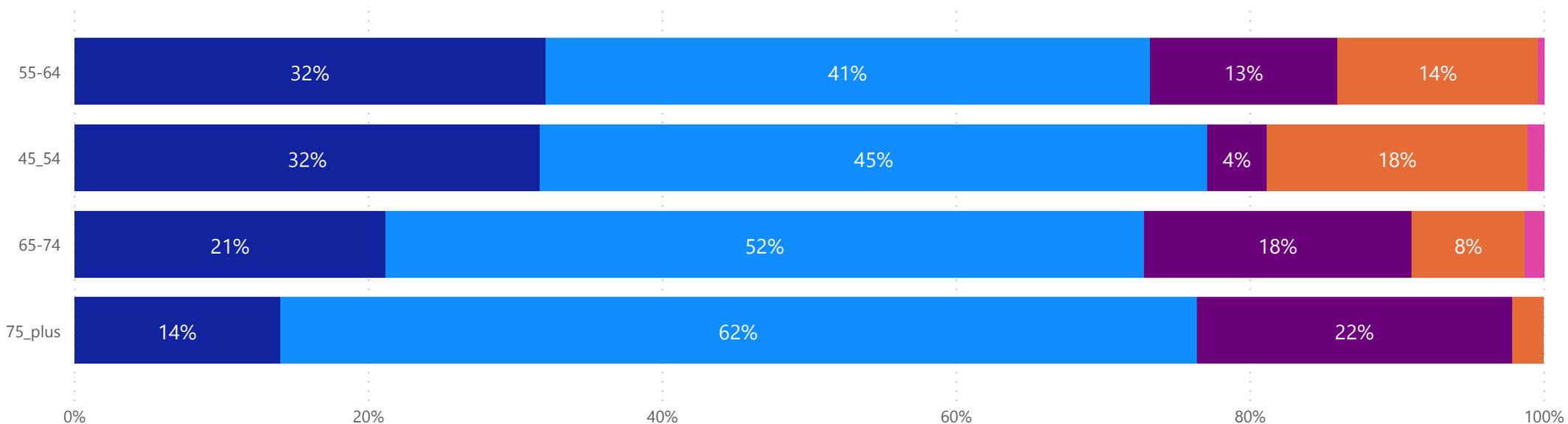
### Farmaci da confezioni diverse assunti ogni giorno per cronicità



### Farmaci da confezioni diverse assunti ogni giorno per titolo di studio



### Farmaci da confezioni diverse assunti ogni giorno per classi di età



Farmaci assunti ● 1 ● 2 a 4 ● 5 o più ● Non ho bisogno di assumere farmaci ● Non so

## Farmaci assunti (2)

Sono esclusi i non cronici

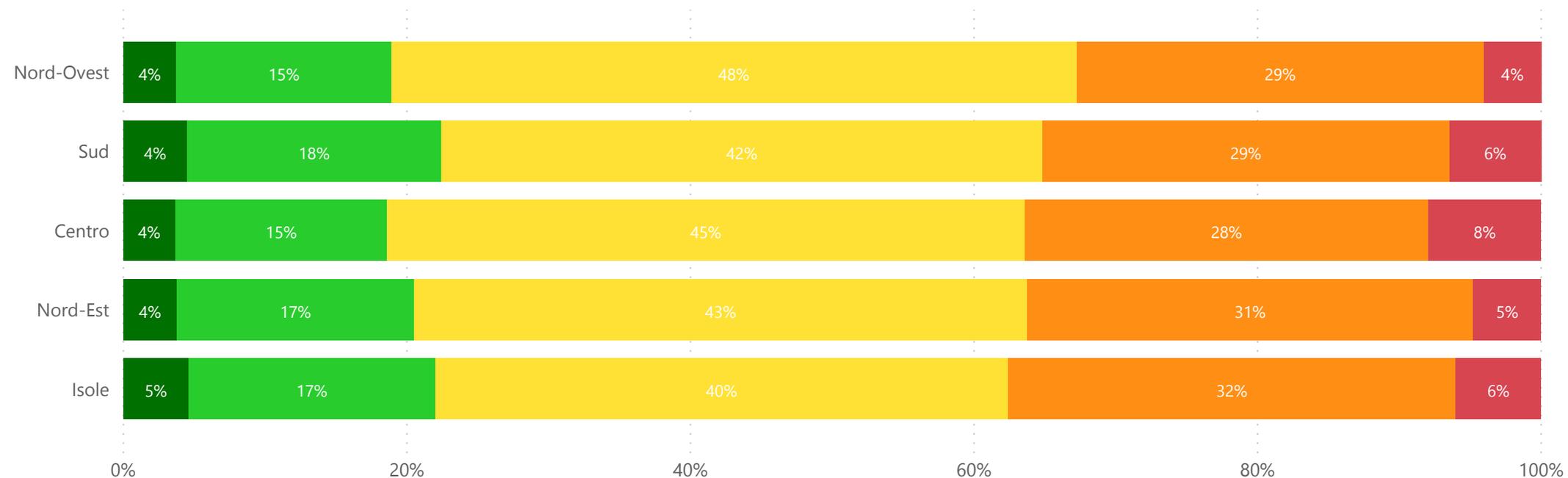
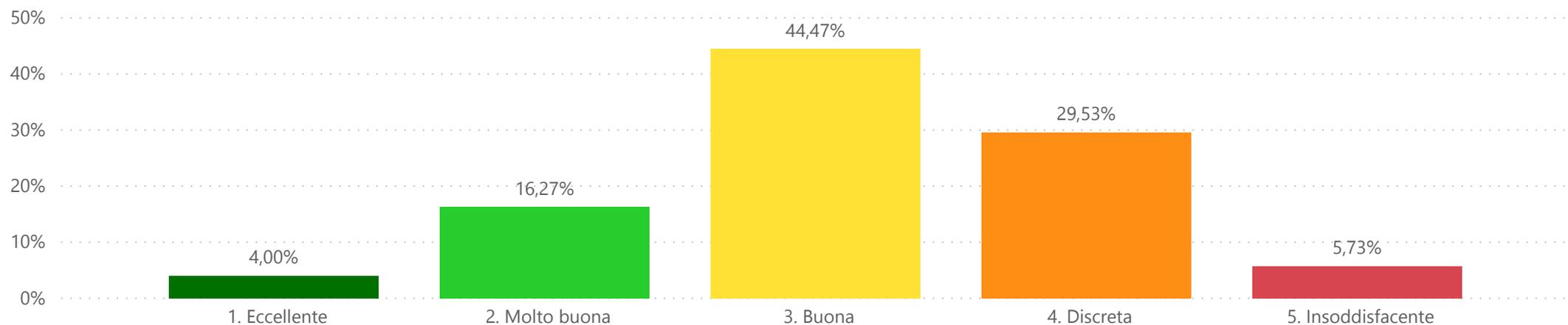
# Risposte al questionario

# 2550

## In generale, direbbe che la sua salute è:

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

### Stato di salute generale



Stato di salute generale ● 1. Eccellente ● 2. Molto buona ● 3. Buona ● 4. Discreta ● 5. Insoddisfacente

## Stato di salute generale (1)

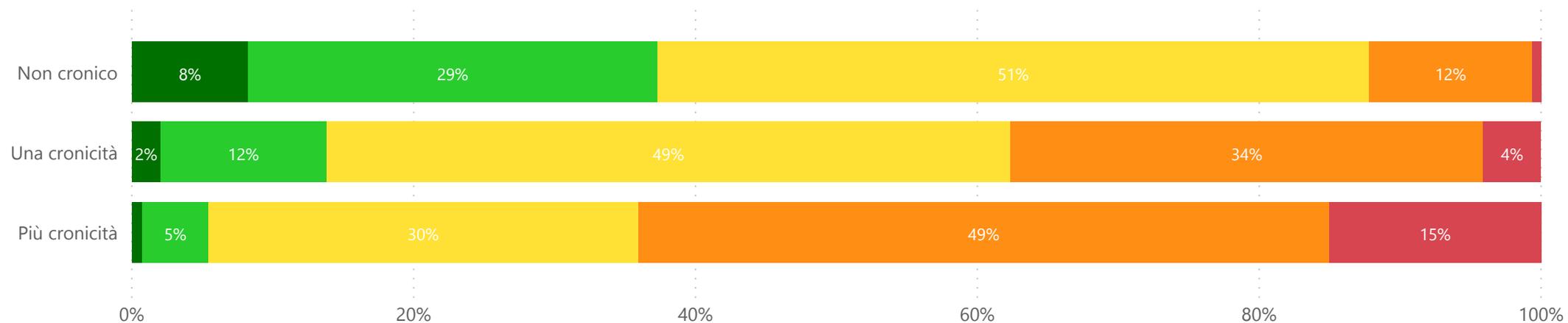
# Risposte al questionario

# 2550

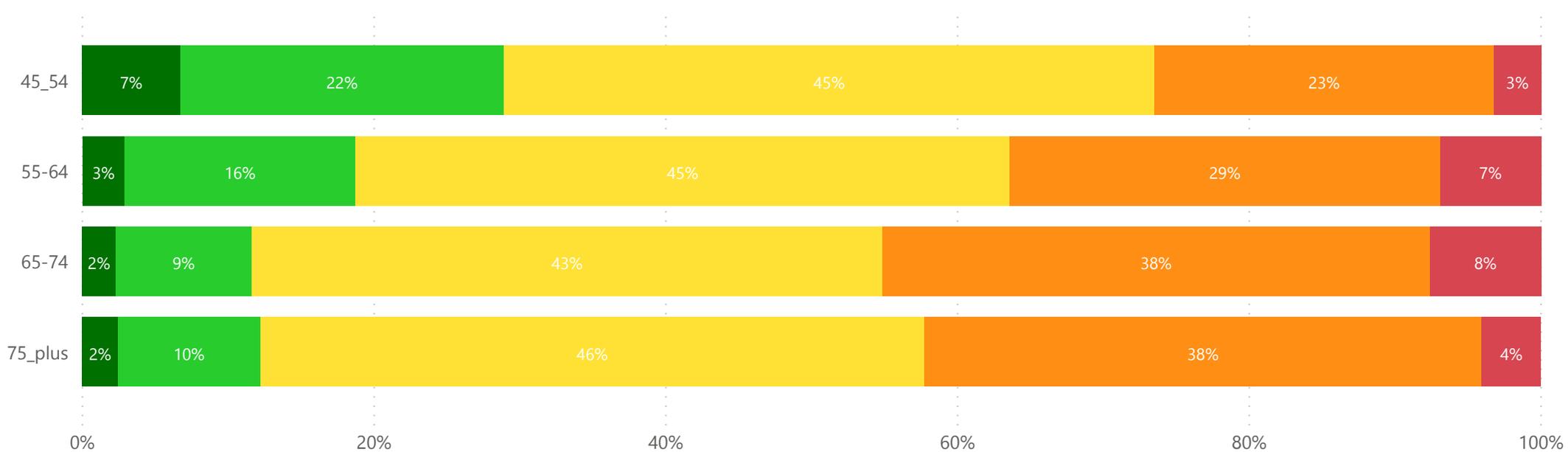
## In generale, direbbe che la sua salute è:

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

### Stato di salute generale per cronicità



### Stato di salute generale per età



Stato di salute generale ● 1. Eccellente ● 2. Molto buona ● 3. Buona ● 4. Discreta ● 5. Insoddisfacente

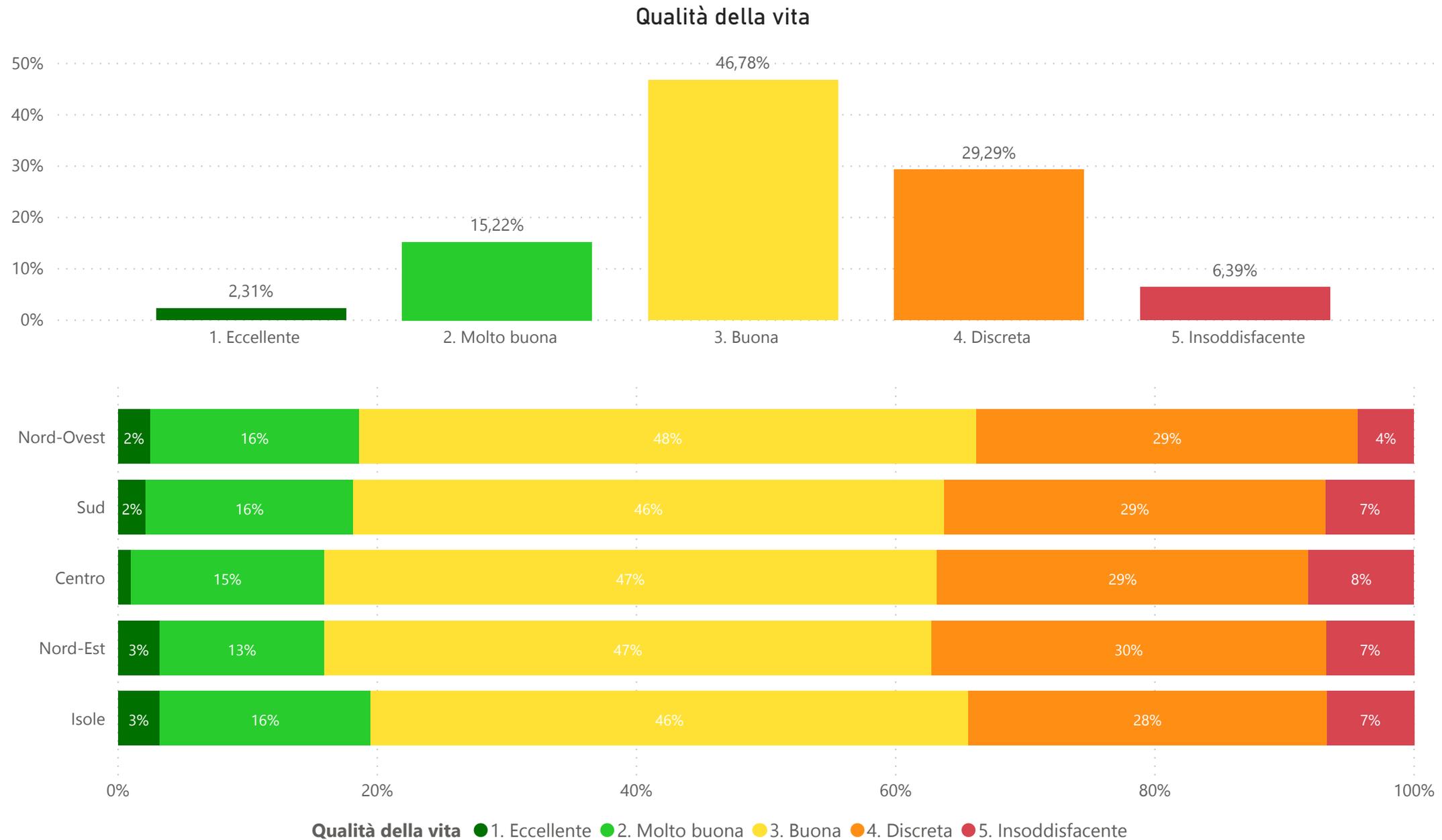
## Stato di salute generale (2)

# Risposte al questionario

# 2550

## In generale, direbbe che la sua qualità della vita è:

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)



## Qualità della vita (1)

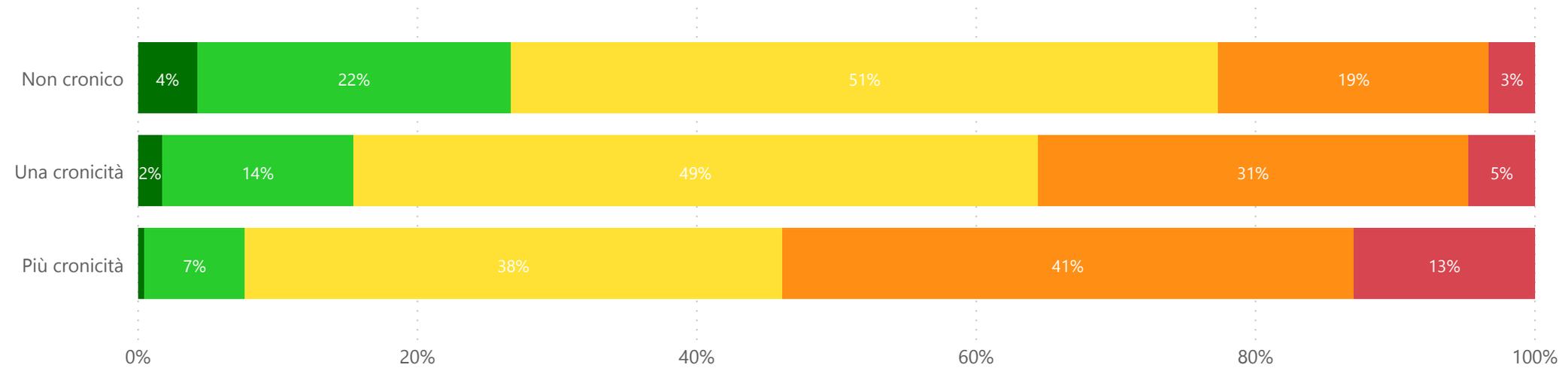
# Risposte al questionario

# 2550

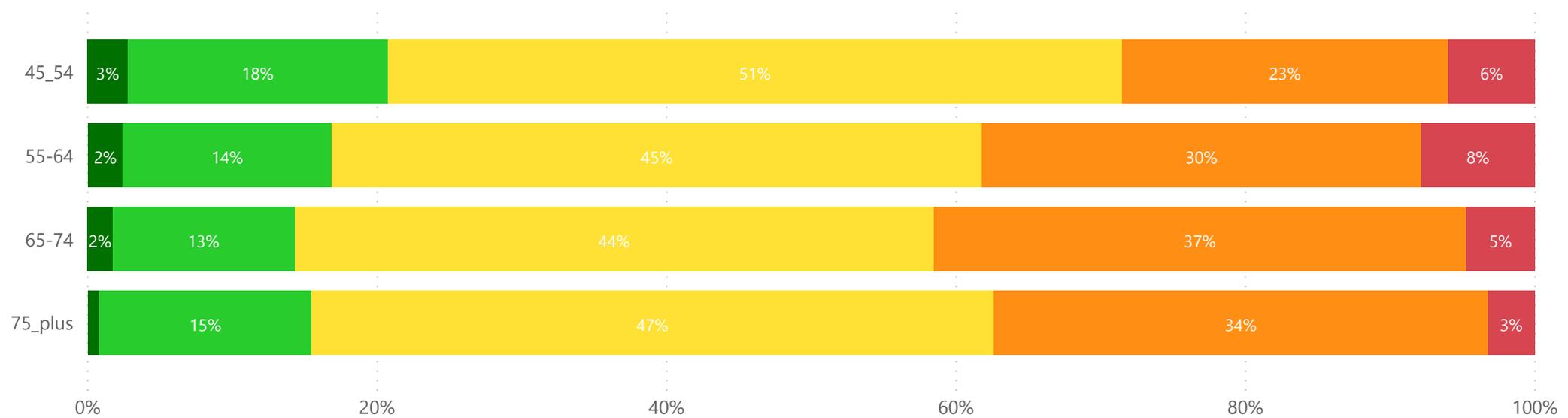
## In generale, direbbe che la sua qualità della vita è:

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

### Qualità della vita per cronicità



### Qualità della vita per età



Qualità della vita ● 1. Eccellente ● 2. Molto buona ● 3. Buona ● 4. Discreta ● 5. Insoddisfacente

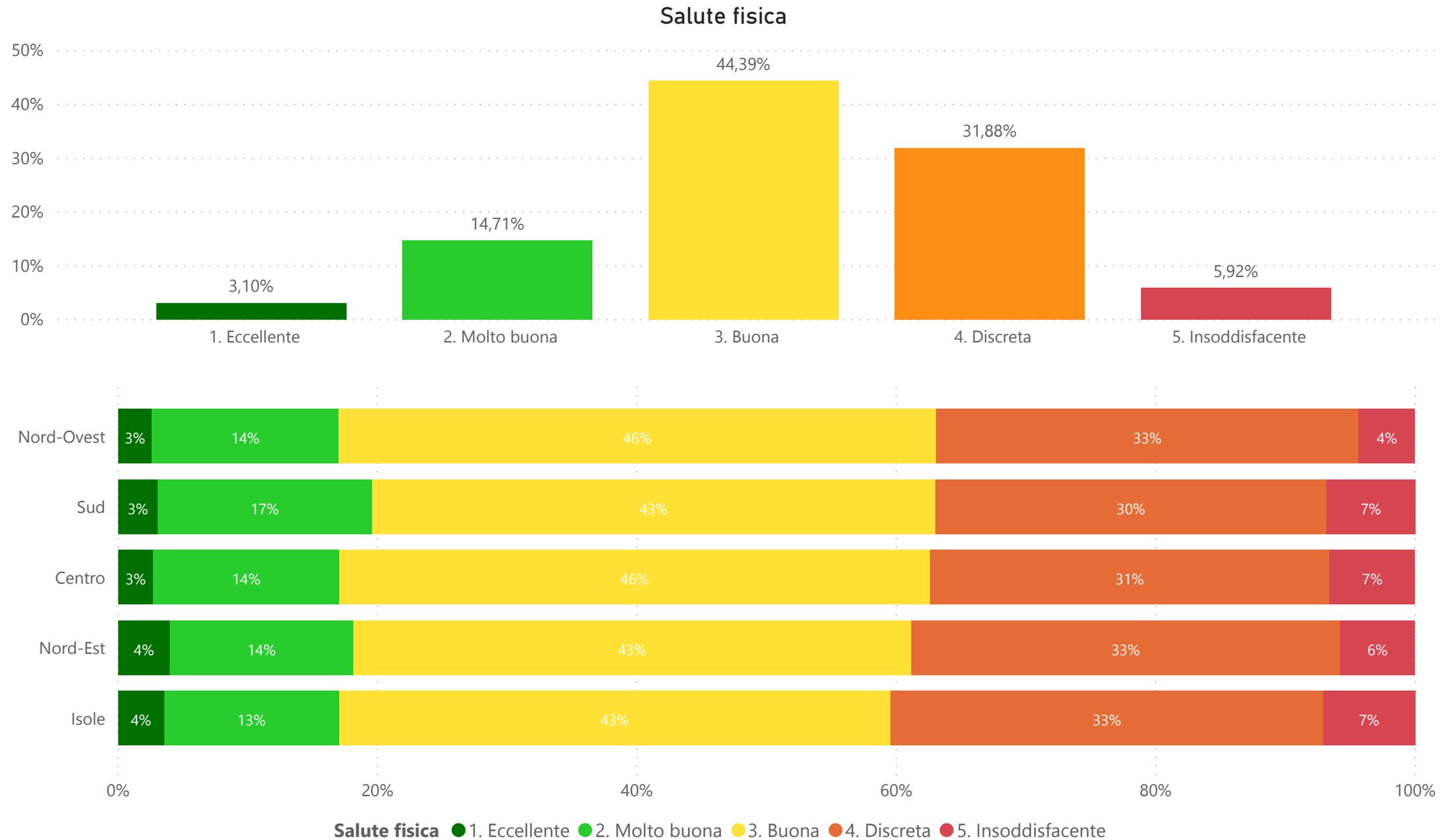
## Qualità della vita (2)

# Risposte al questionario

# 2550

## In generale, come valuterrebbe la sua salute fisica?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)



## Salute fisica (1)

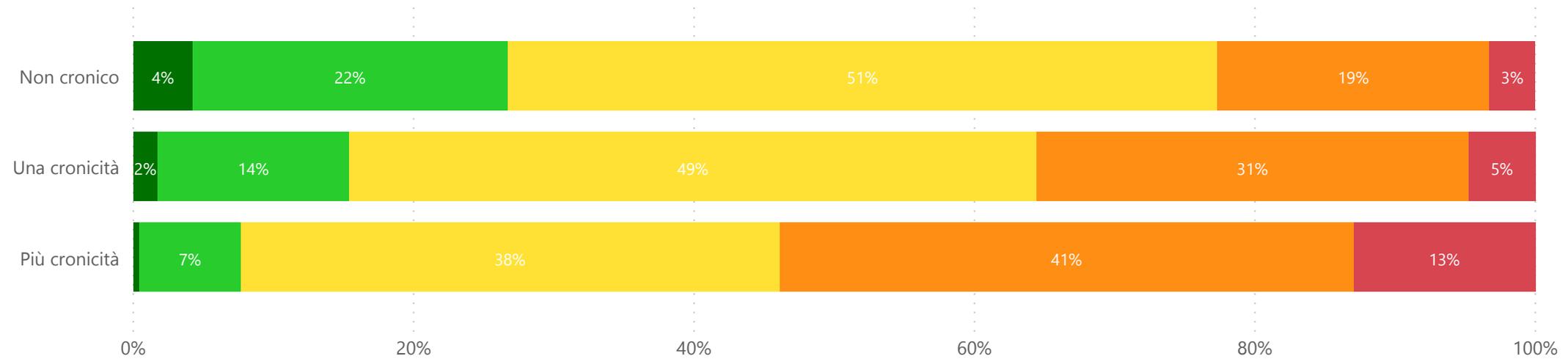
# Risposte al questionario

# 2550

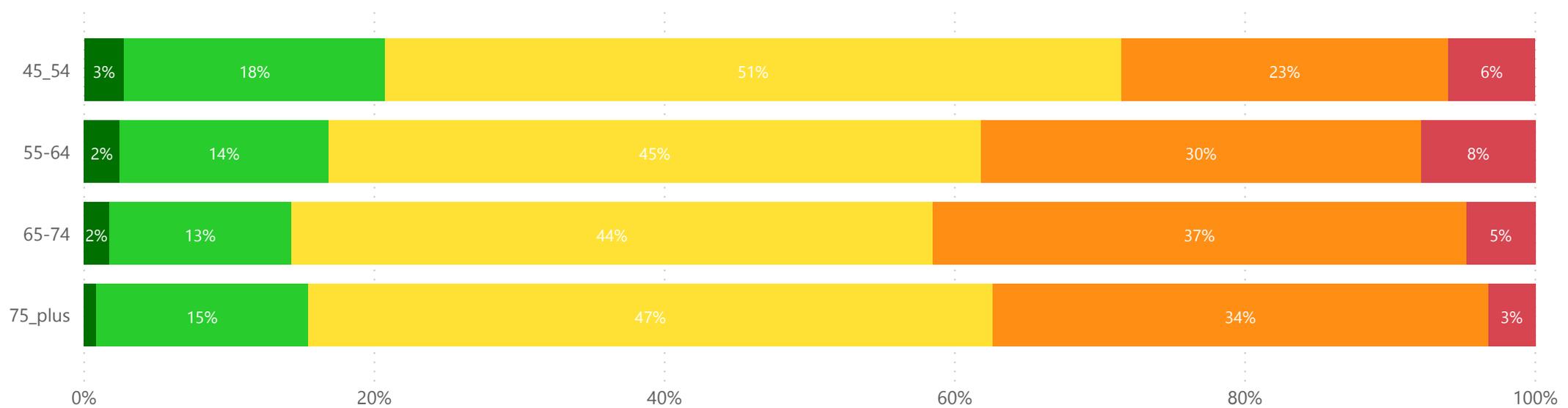
## In generale, come valuterrebbe la sua salute fisica?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

### Salute fisica per cronicità



### Salute fisica per età



Qualità della vita ● 1. Eccellente ● 2. Molto buona ● 3. Buona ● 4. Discreta ● 5. Insoddisfacente

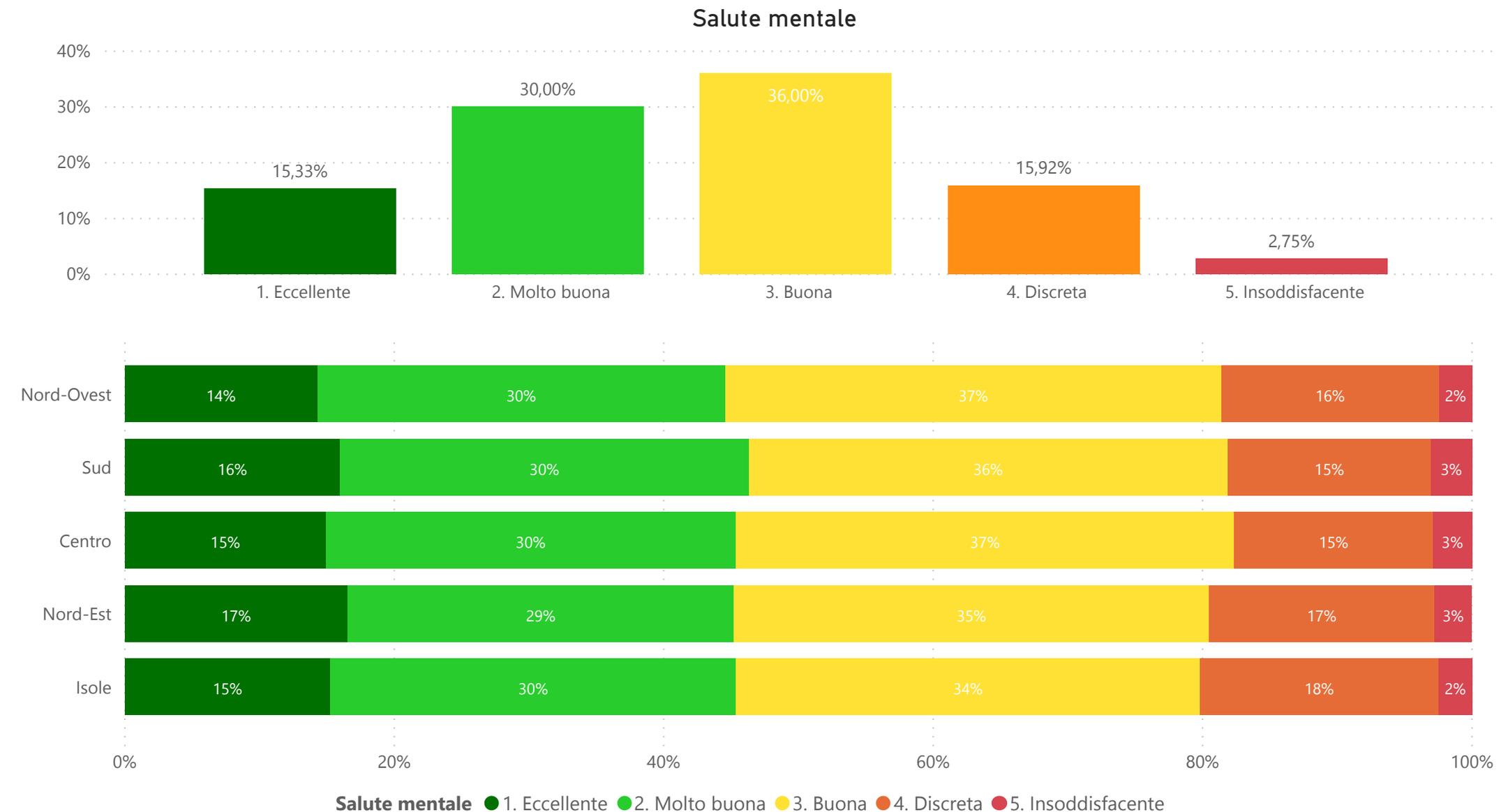
## Salute fisica (2)

# Risposte al questionario

# 2550

## In generale, come valuterrebbe la sua salute mentale, compreso anche il suo umore e la sua capacità di pensare?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)



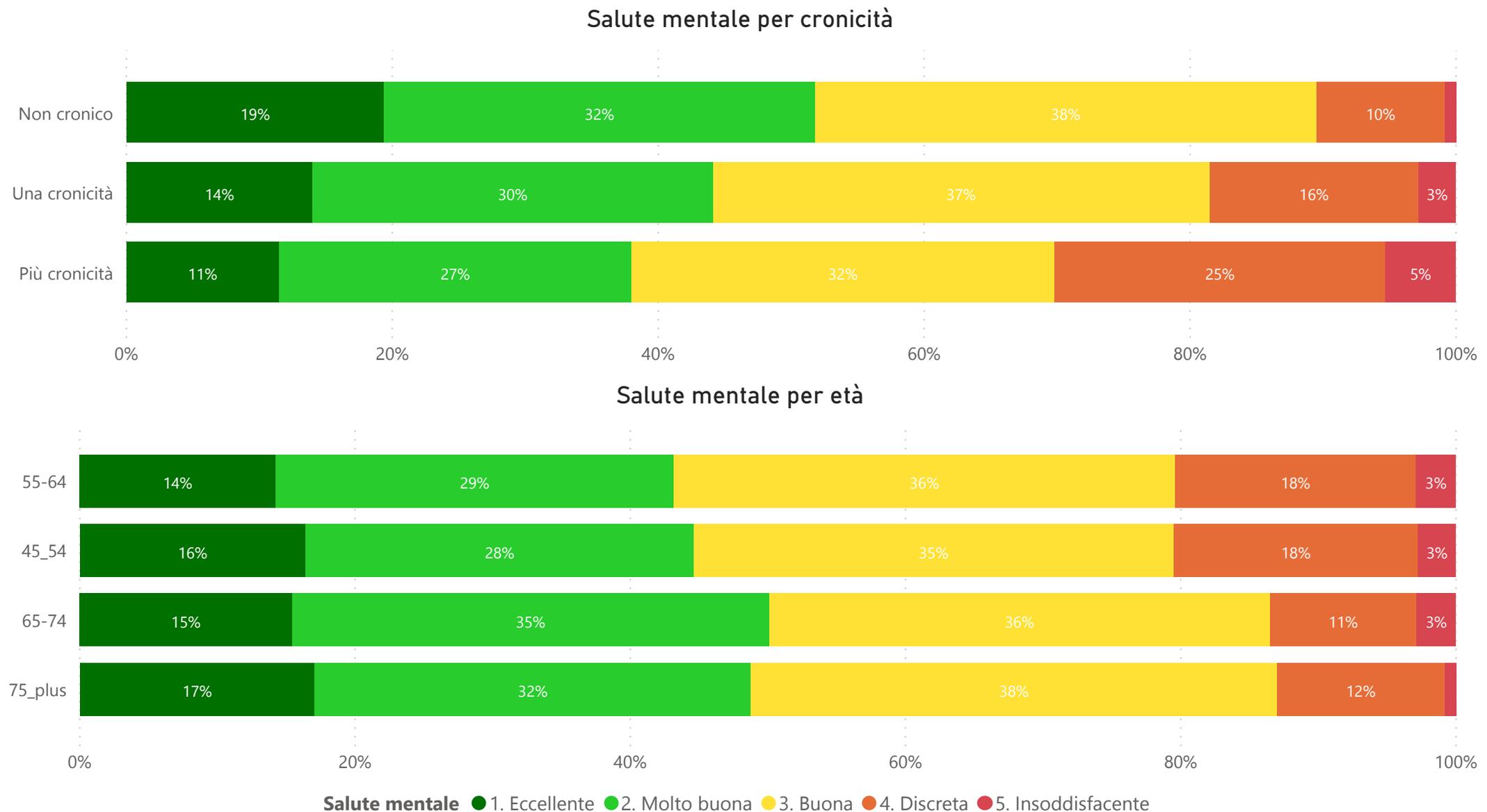
## Salute mentale (1)

# Risposte al questionario

# 2550

## In generale, come valuterrebbe la sua salute mentale, compreso anche il suo umore e la sua capacità di pensare?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)



## Salute mentale (2)

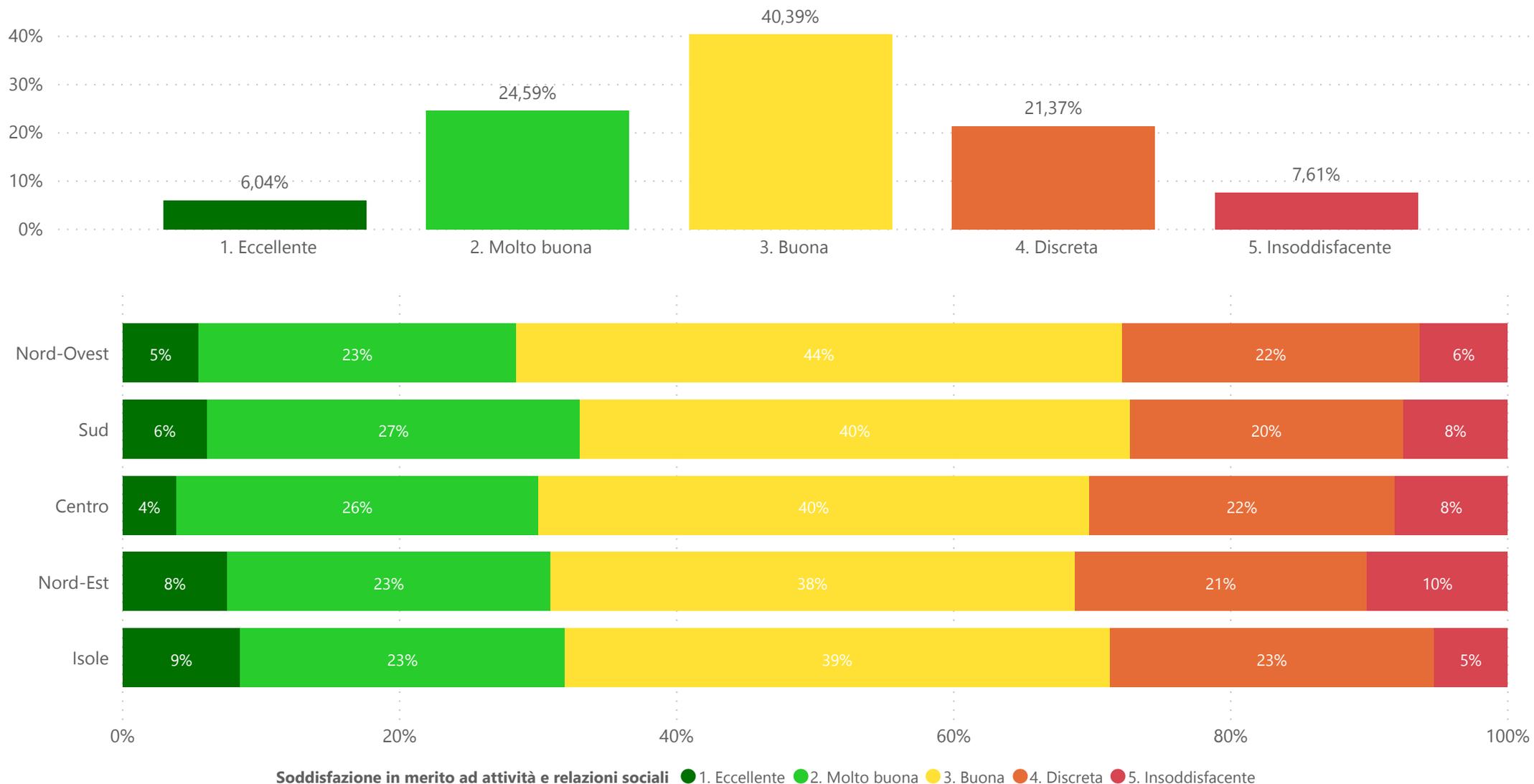
# Risposte al questionario

# 2550

## In generale, come valuterebbe la sua soddisfazione in merito alle sue attività e relazioni sociali?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

### Soddisfazione in merito ad attività e relazioni sociali



## Soddisfazione in merito ad attività e relazioni sociali (1)

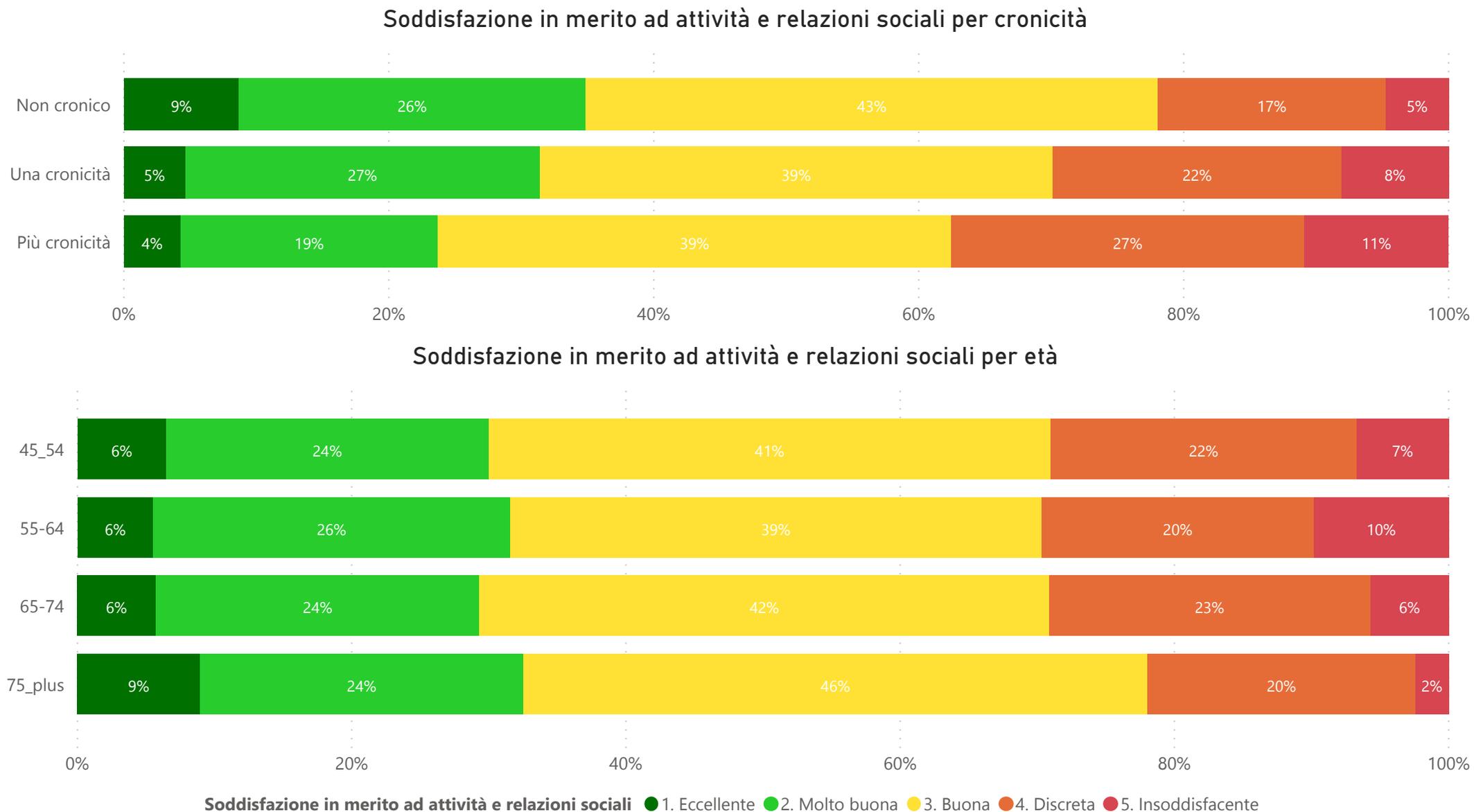
# Risposte al questionario

# 2550

## Soddisfazione in merito ad attività e relazioni sociali (2)

In generale, come valuterrebbe la sua soddisfazione in merito alle sue attività e relazioni sociali?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)



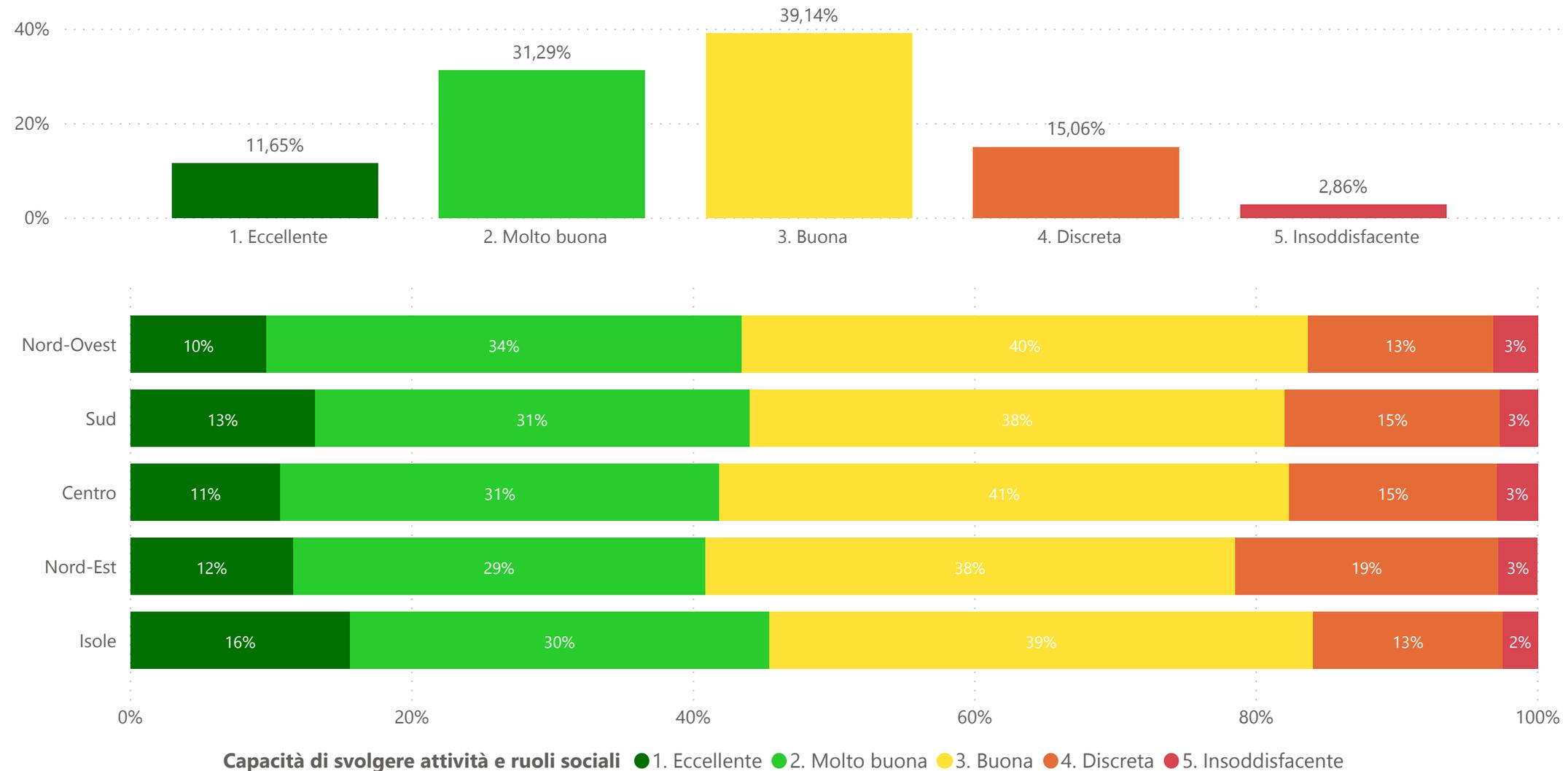
# Risposte al questionario

# 2550

In generale, come valterebbe la sua capacità di svolgere le attività e i ruoli sociali di cui si occupa abitualmente (comprese sia le attività da lei svolte a casa, sul lavoro e nella comunità, sia le sue responsabilità di genitore, figlio/a, coniuge, dipendente, amico/a, ecc.)?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

### Capacità di svolgere attività e ruoli sociali



## Capacità di svolgere attività e ruoli sociali (1)

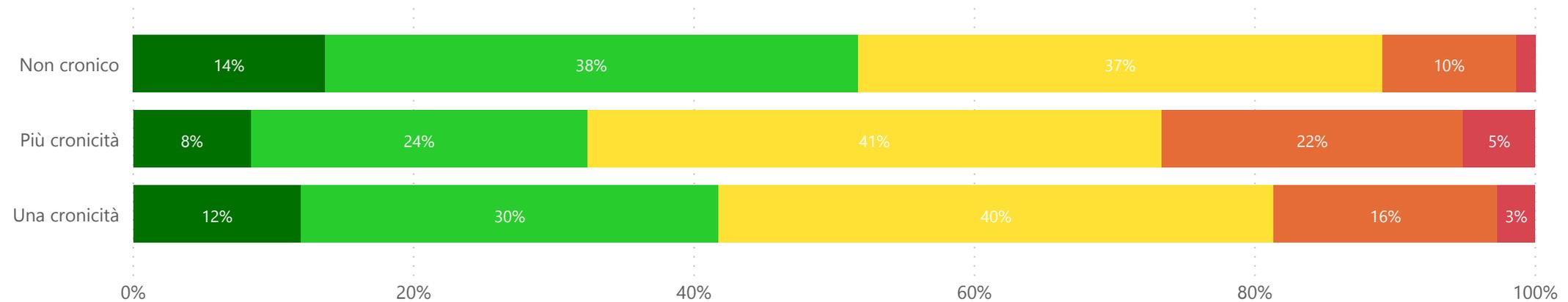
# Risposte al questionario

# 2550

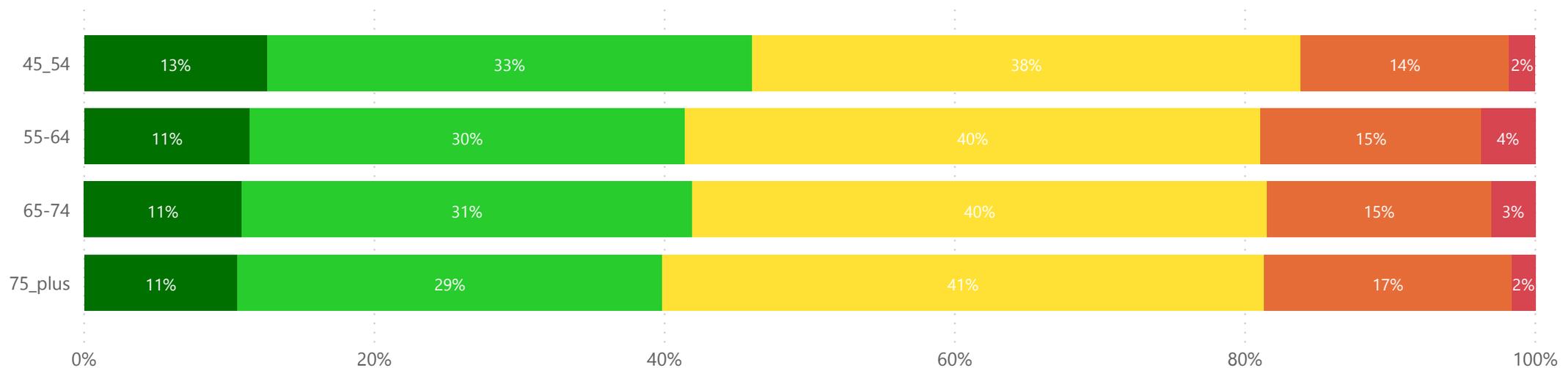
In generale, come valuterrebbe la sua capacità di svolgere le attività e i ruoli sociali di cui si occupa abitualmente (comprese sia le attività da lei svolte a casa, sul lavoro e nella comunità, sia le sue responsabilità di genitore, figlio/a, coniuge, dipendente, amico/a, ecc.)?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

### Capacità di svolgere attività e ruoli sociali per cronicità



### Capacità di svolgere attività e ruoli sociali per età



Capacità di svolgere attività e ruoli sociali ● 1. Eccellente ● 2. Molto buona ● 3. Buona ● 4. Discreta ● 5. Insoddisfacente

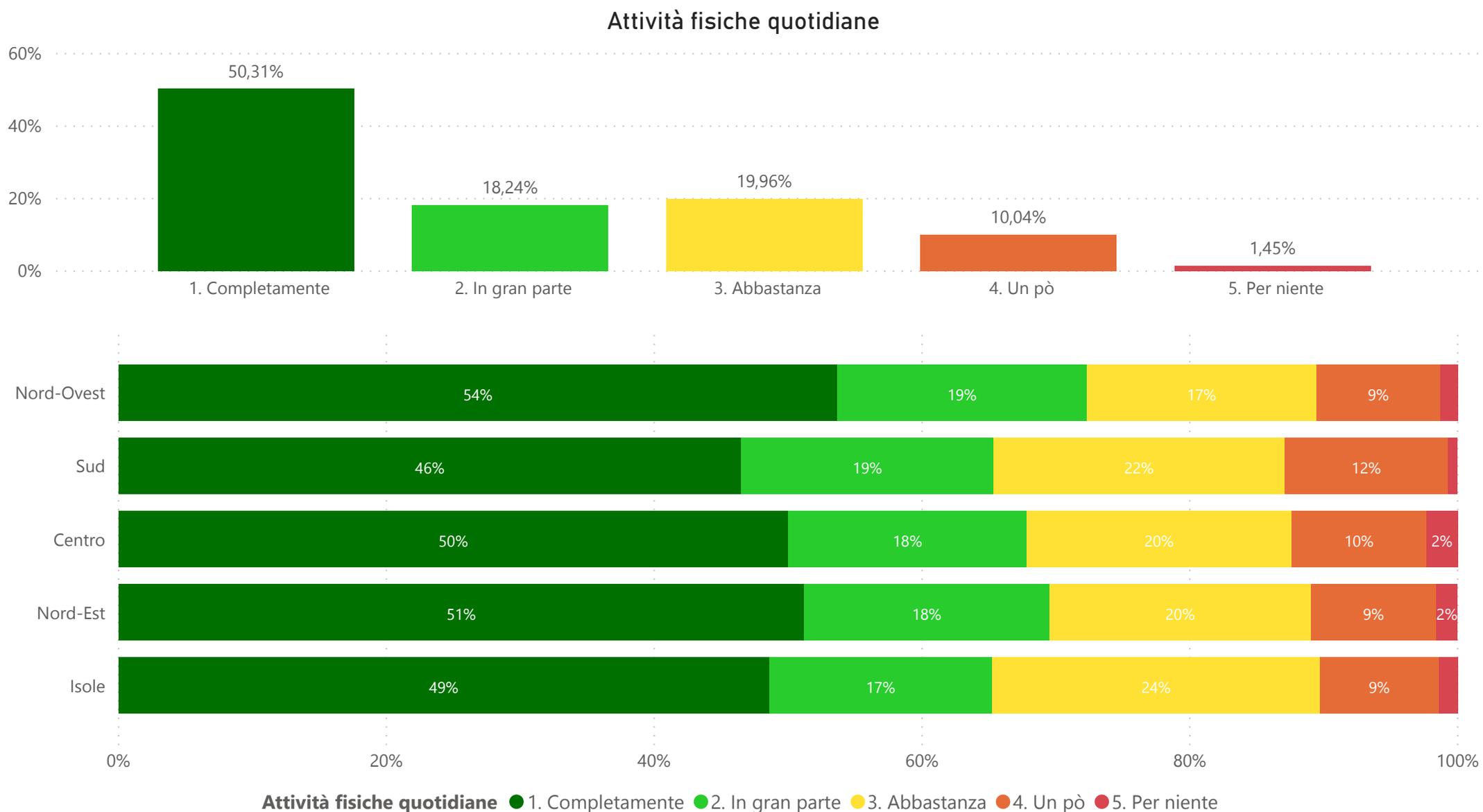
## Capacità di svolgere attività e ruoli sociali (2)

# Risposte al questionario

# 2550

## Fino a che punto riesce a svolgere le attività fisiche quotidiane come camminare, salire le scale, portare la spesa o spostare una sedia?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)



## Attività fisiche quotidiane (1)

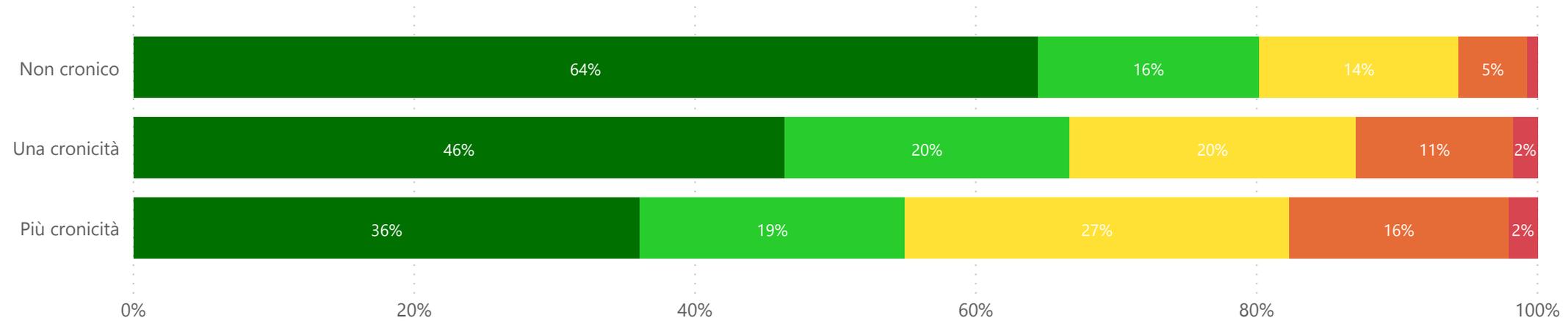
# Risposte al questionario

# 2550

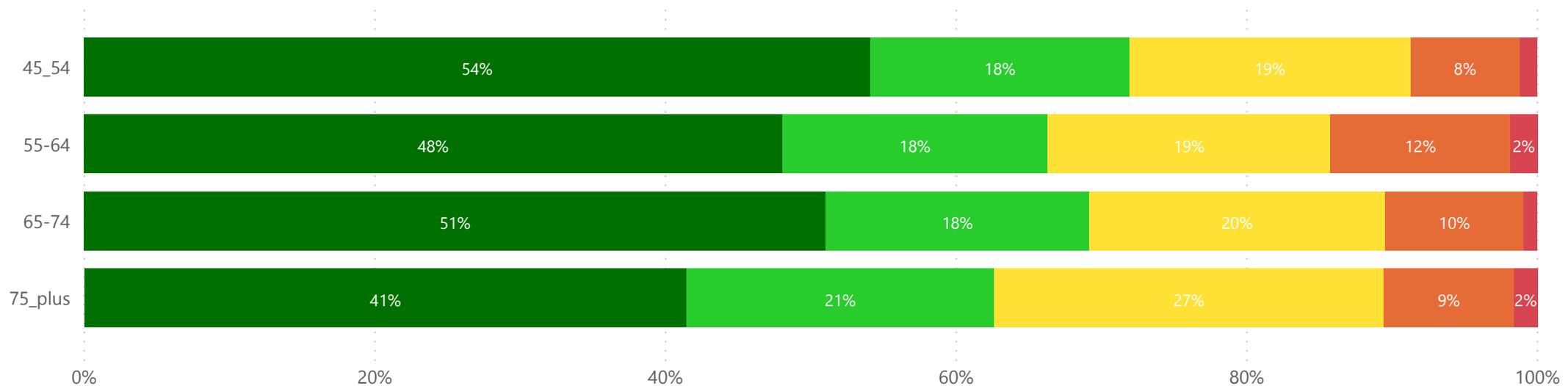
Fino a che punto riesce a svolgere le attività fisiche quotidiane come camminare, salire le scale, portare la spesa o spostare una sedia?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

### Attività fisiche quotidiane per cronicità



### Attività fisiche quotidiane per età



Attività fisiche quotidiane ● 1. Completamente ● 2. In gran parte ● 3. Abbastanza ● 4. Un pò ● 5. Per niente

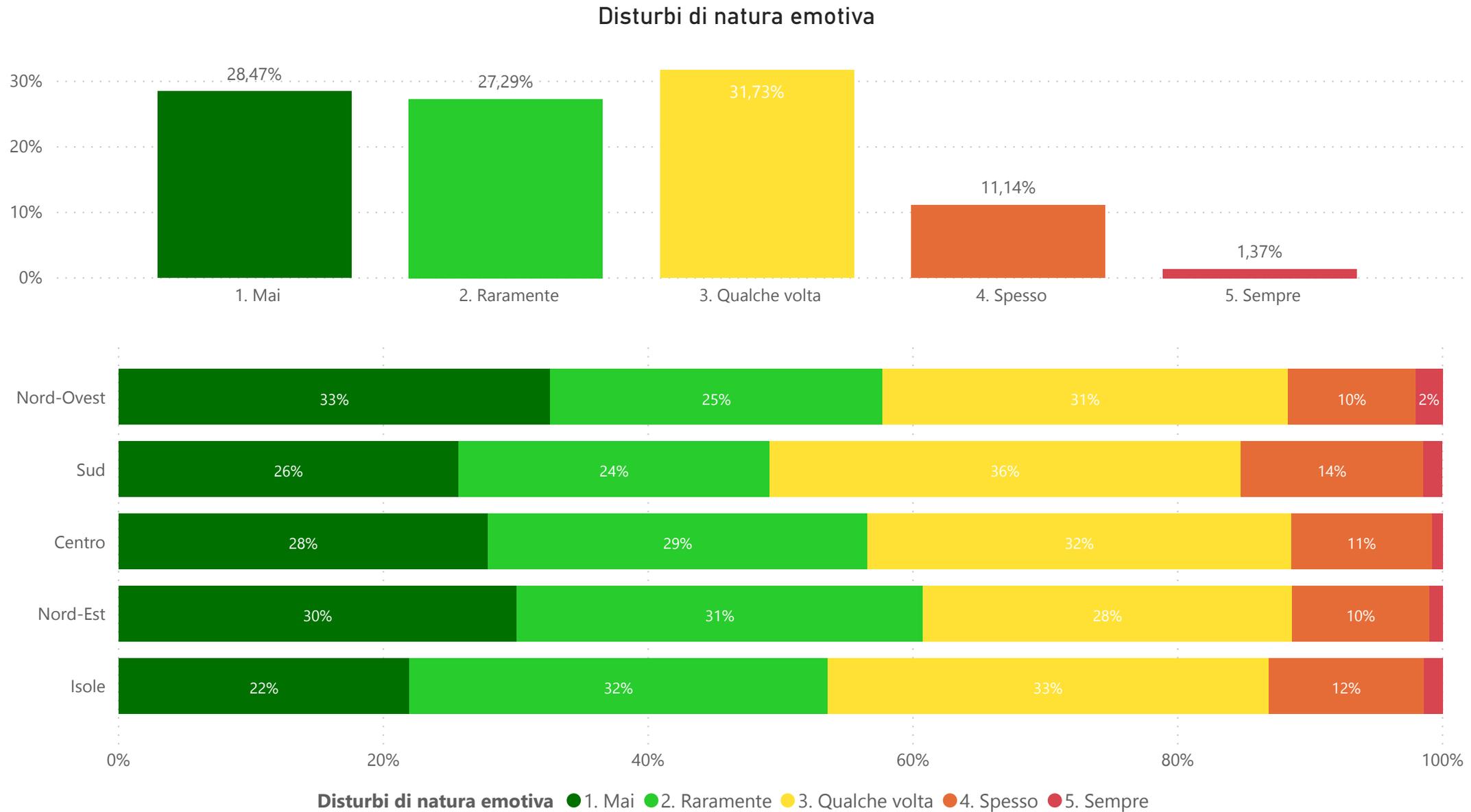
## Attività fisiche quotidiane (2)

# Risposte al questionario

# 2550

## Quanto spesso ha avuto disturbi di natura emotiva, come senso di ansia, di depressione o di irritabilità?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)



## Disturbi di natura emotiva (1)

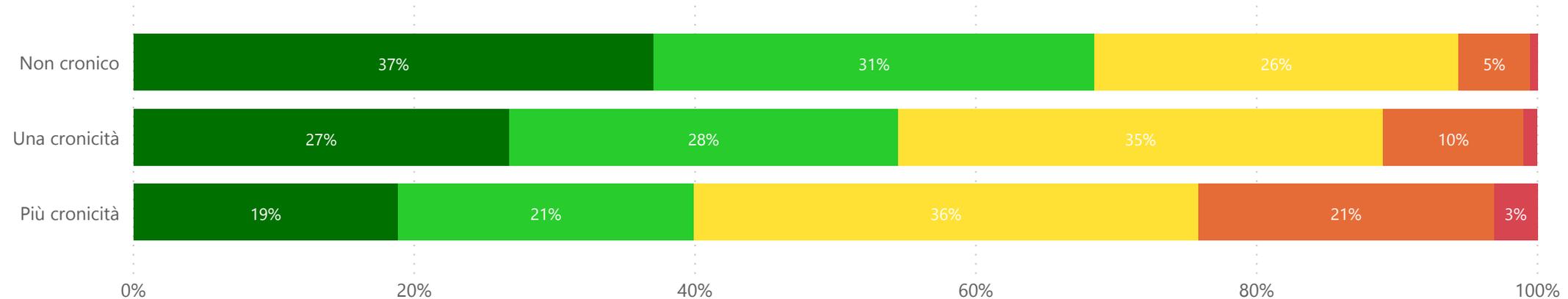
# Risposte al questionario

# 2550

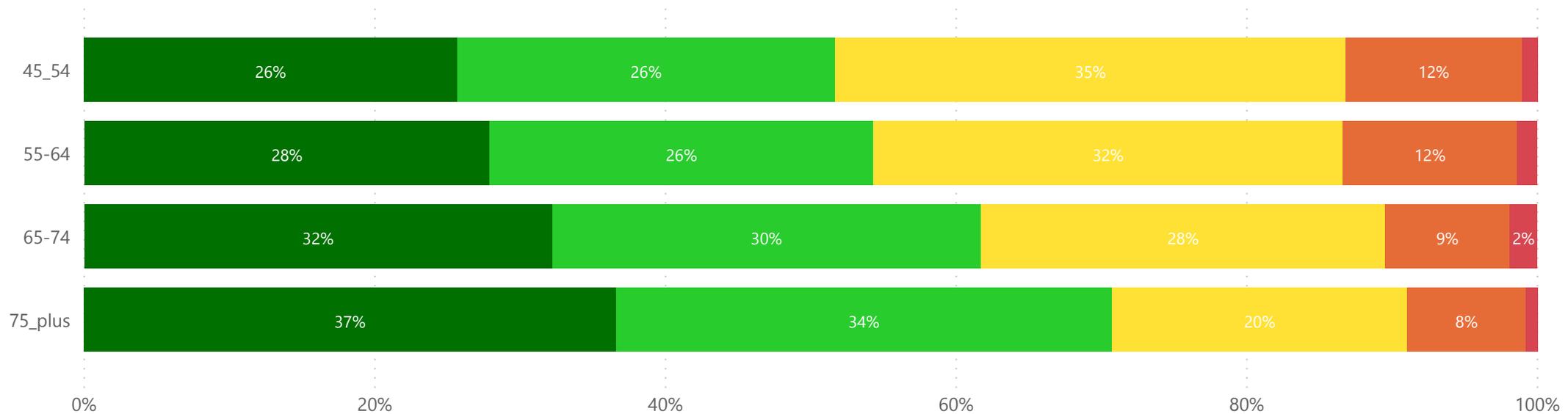
## Quanto spesso ha avuto disturbi di natura emotiva, come senso di ansia, di depressione o di irritabilità?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

### Disturbi di natura emotiva per cronicità



### Disturbi di natura emotiva per età



Disturbi di natura emotiva ● 1. Mai ● 2. Raramente ● 3. Qualche volta ● 4. Spesso ● 5. Sempre

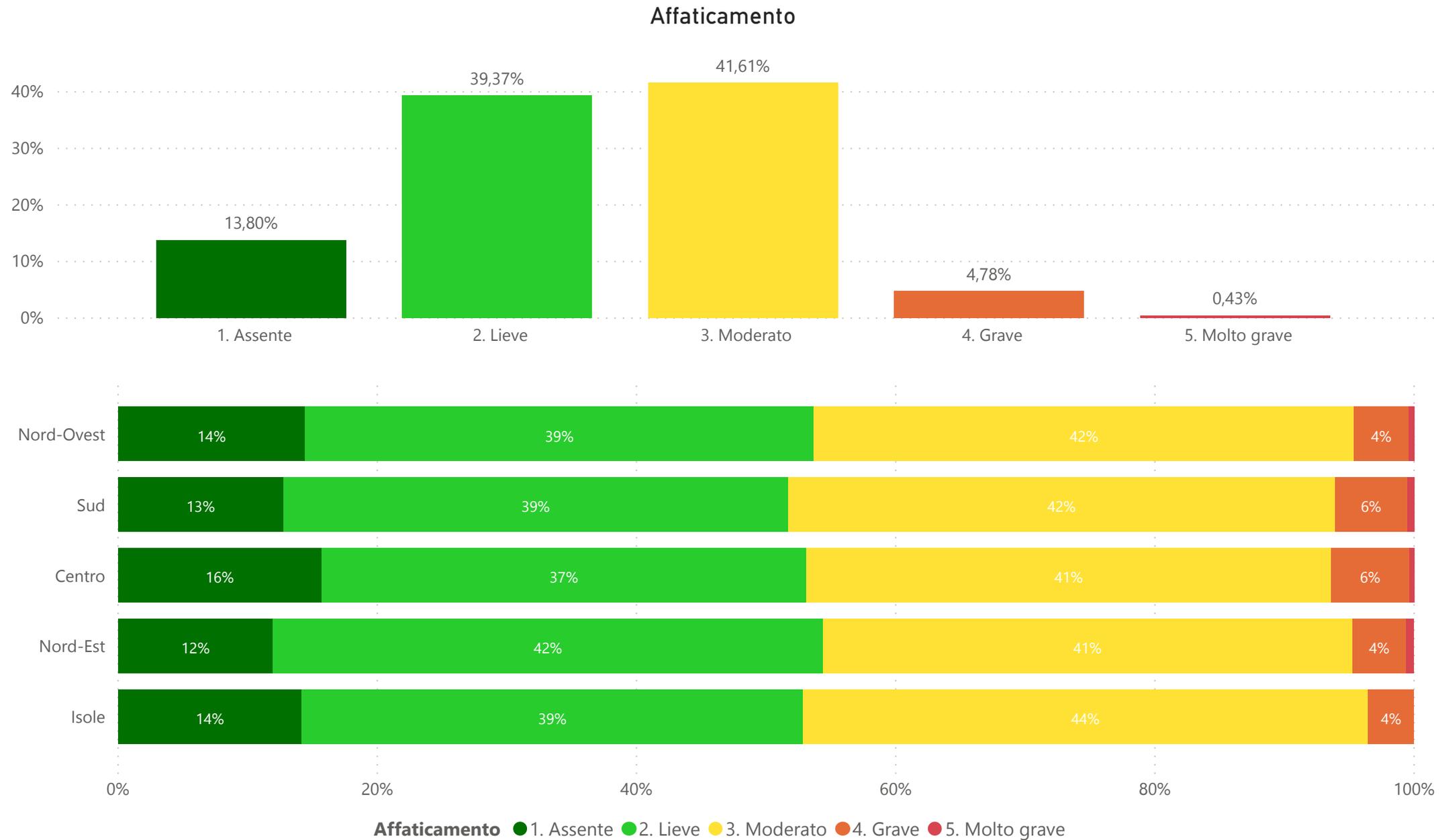
## Disturbi di natura emotiva (2)

# Risposte al questionario

# 2550

## Come valuterebbe in media il suo affaticamento?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)



# Affaticamento (1)

# Risposte al questionario

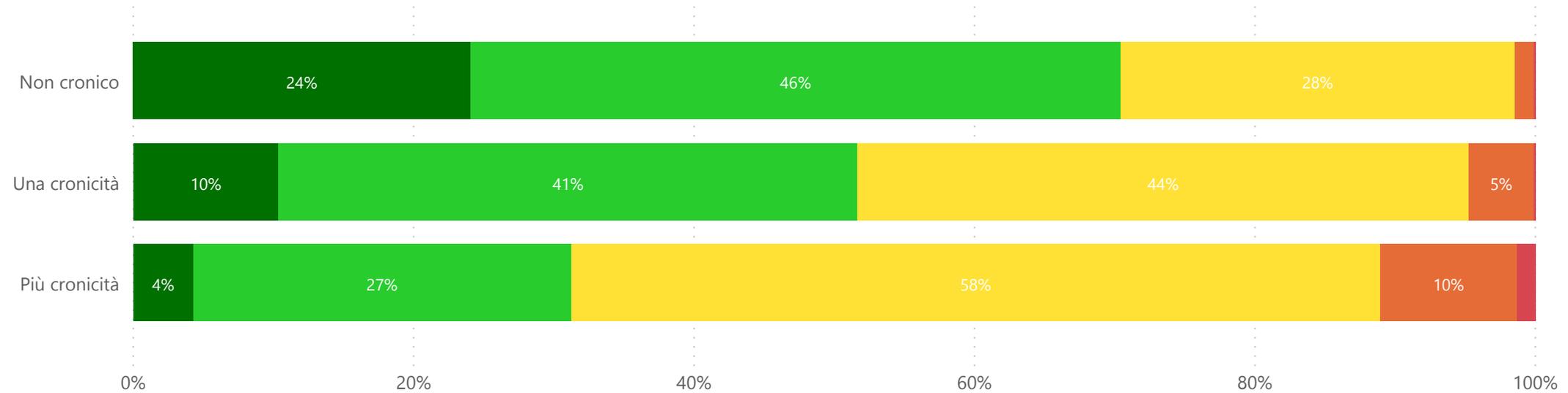
# 2550

## Affaticamento (2)

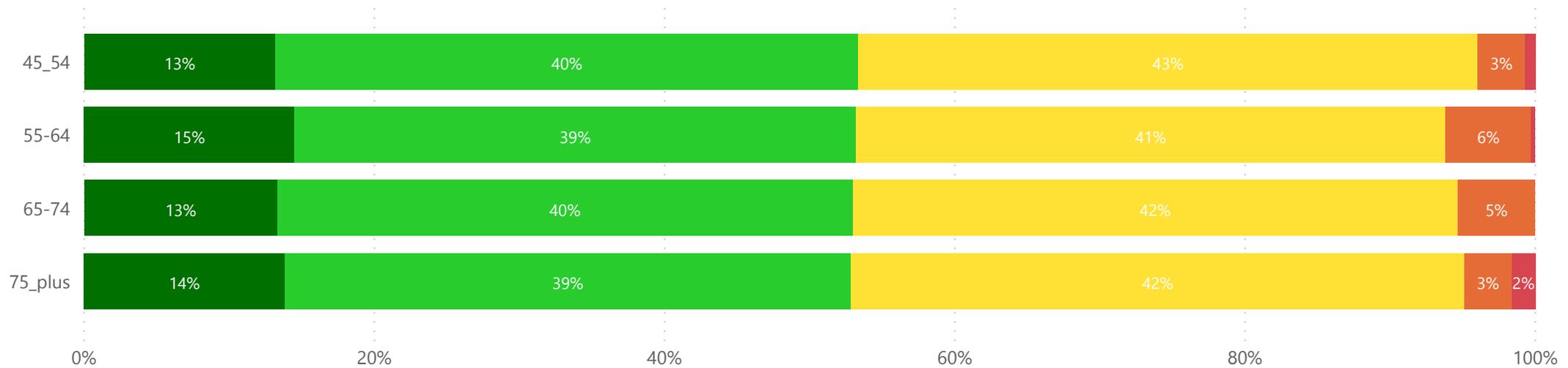
### Come valuterebbe in media il suo affaticamento?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

#### Affaticamento per cronicità



#### Affaticamento per età



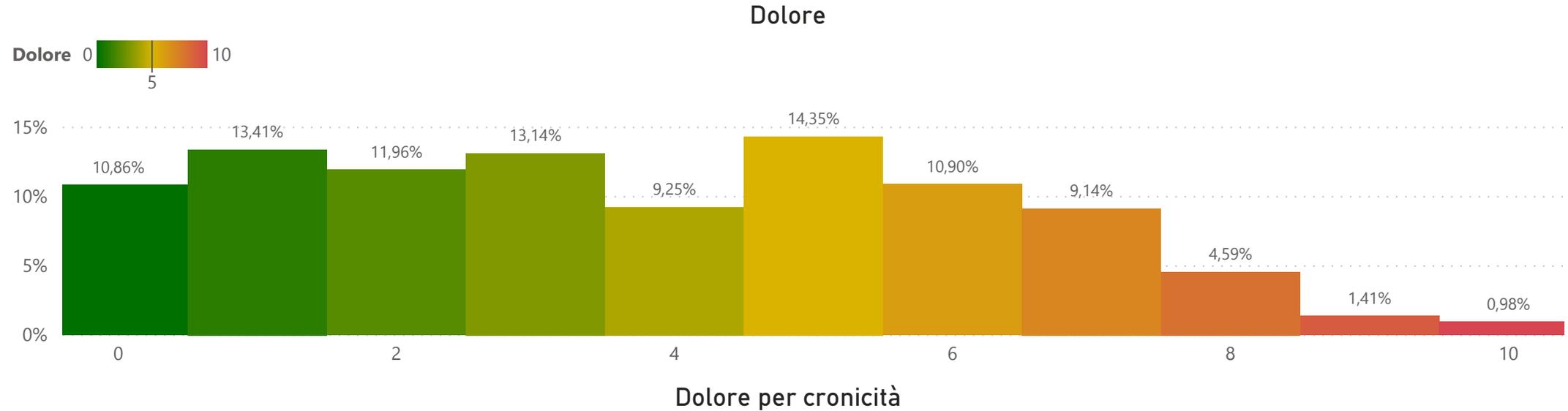
**Affaticamento** ● 1. Assente ● 2. Lieve ● 3. Moderato ● 4. Grave ● 5. Molto grave

# Risposte al questionario

# 2550

## Come valuterebbe in media il suo dolore?

©2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)



## Dolore



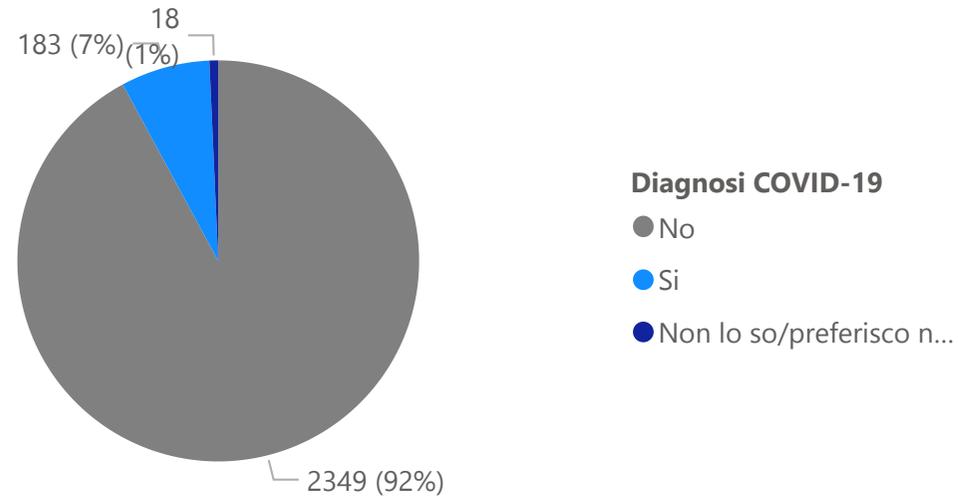
Il primo grafico riporta la distribuzione delle risposte dei pazienti, date su una scala da 0 (nessun dolore) a 10 (il peggior dolore immaginabile). Il secondo grafico riporta la media delle risposte per gruppi di pazienti: non cronico, con una cronicità, con più cronicità.

# Risposte al questionario

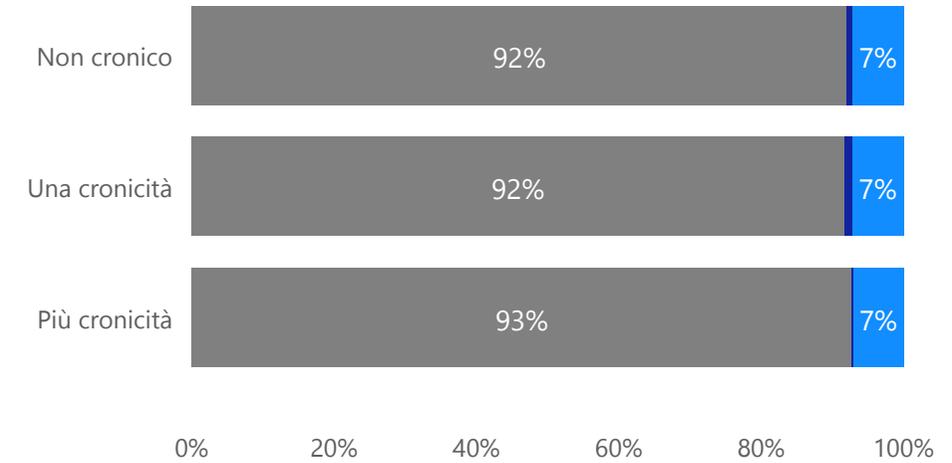
# 2550

## Ha ricevuto una diagnosi di COVID-19?

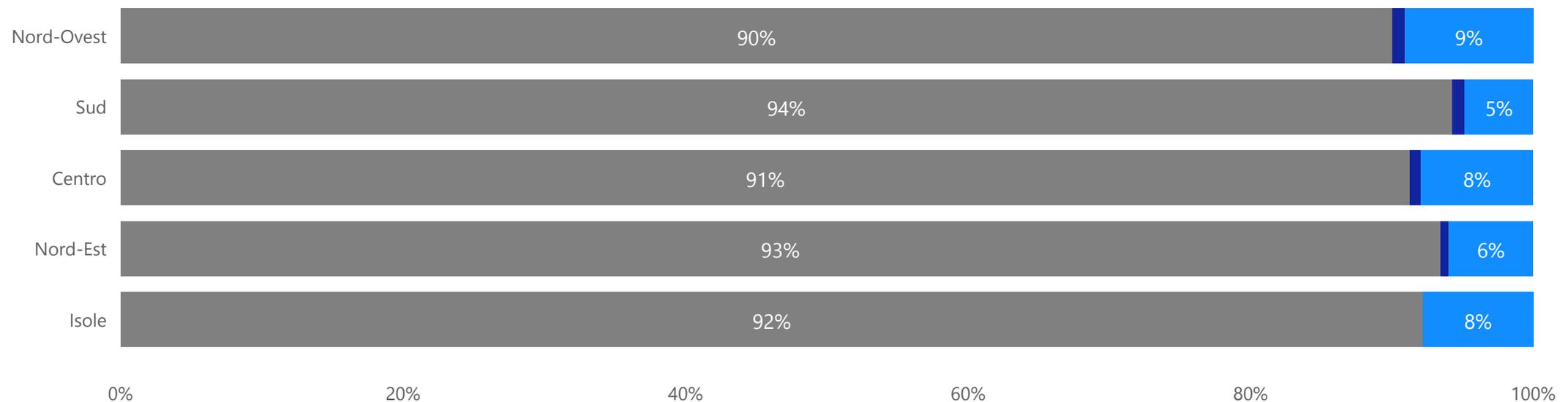
### Diagnosi COVID-19



### Diagnosi COVID-19 per cronicità



### Diagnosi COVID-19 per area



# Diagnosi Covid-19

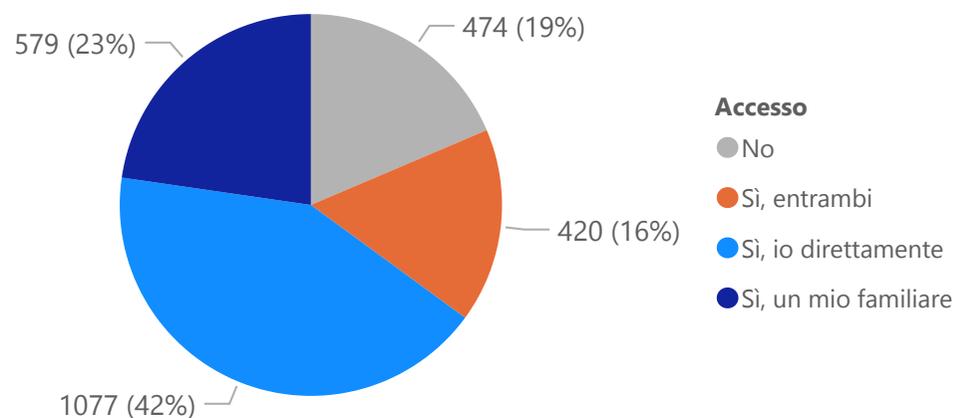
# Risposte al questionario

# 2550

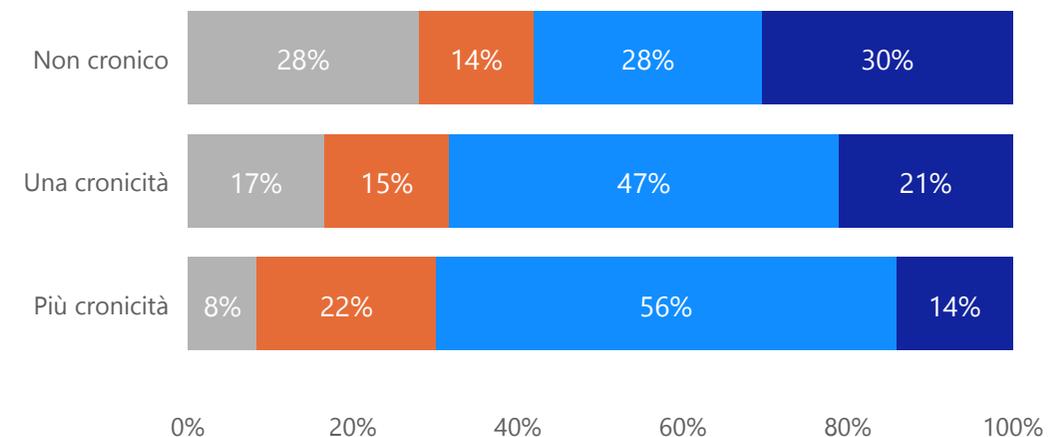
## Accesso ai servizi

Negli ultimi 12 mesi, lei o un suo familiare è venuto a contatto con i servizi del sistema sanitario? (es. visita specialistica, ricovero, medico di famiglia)

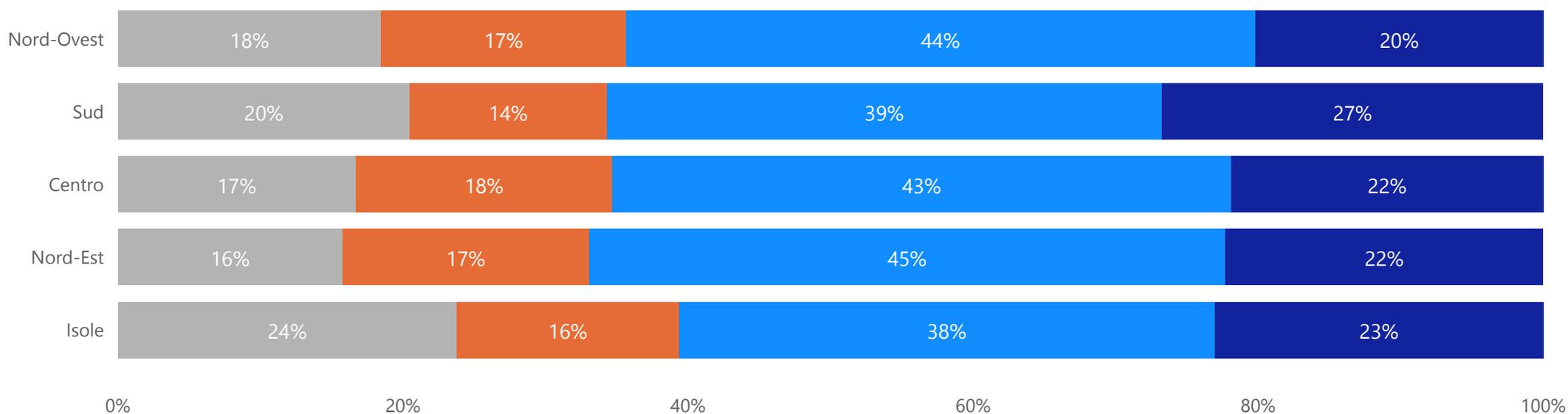
### Accesso ai servizi negli ultimi 12 mesi



### Accesso per cronicità



### Accesso per area



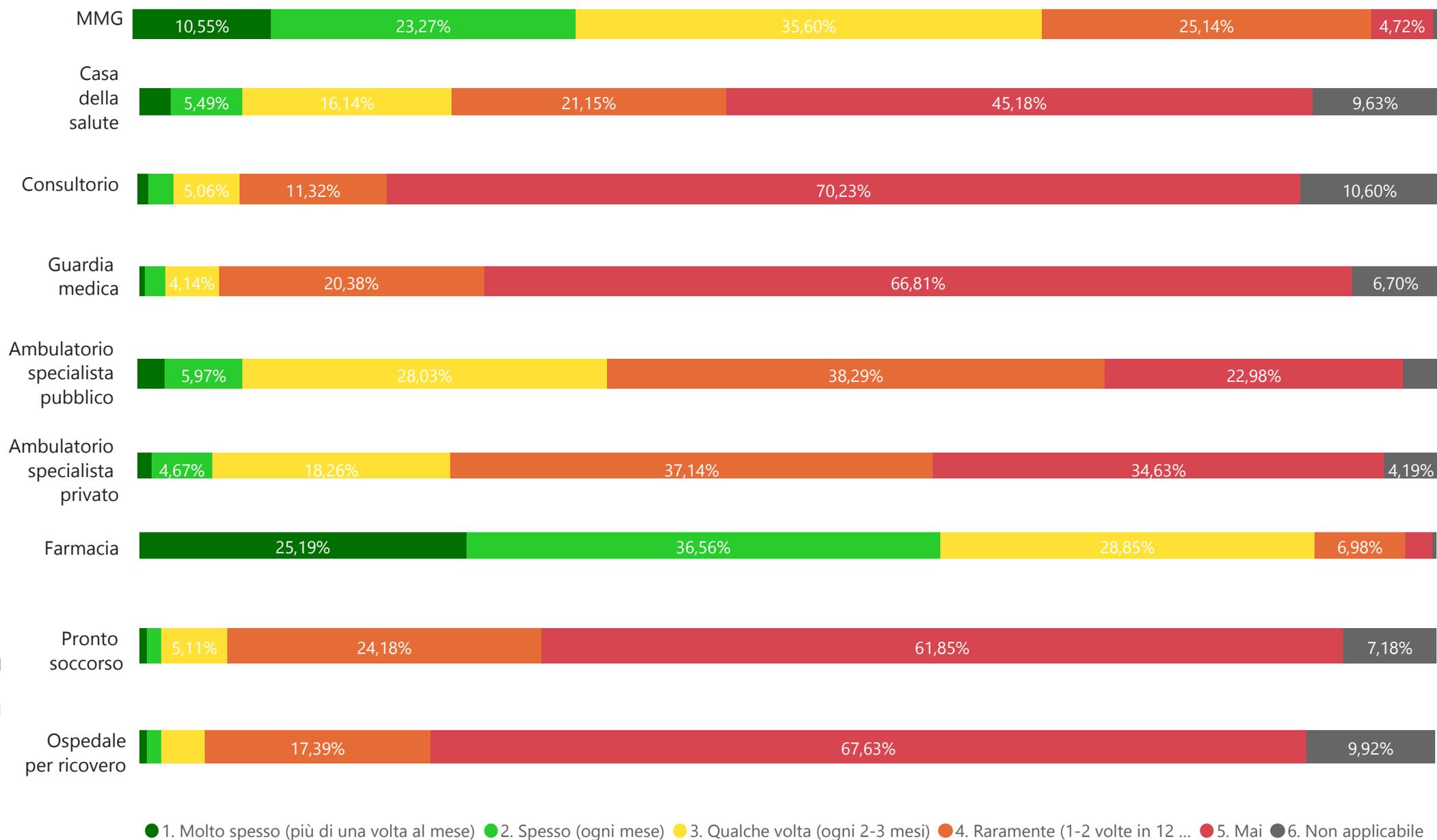
# Risposte al questionario

# 2076

## Accesso ai servizi - strutture

Sono esclusi i  
rispondenti che non  
hanno effettuato un  
accesso negli ultimi  
12 mesi

Negli ultimi 12 mesi, lei o un suo familiare è entrato in contatto, anche telefonicamente, con una delle seguenti strutture che offrono servizi sanitari per avere una risposta ai suoi bisogni di salute (non per prescrizioni o ritirare farmaci)?



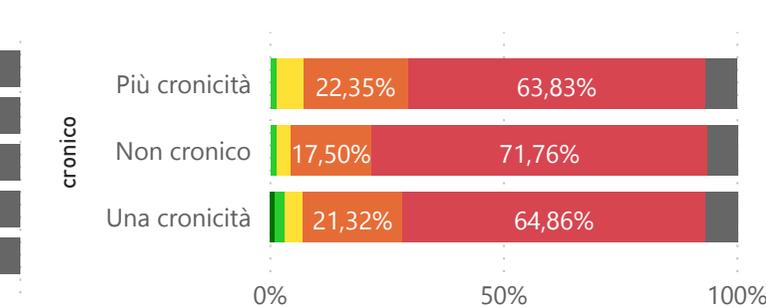
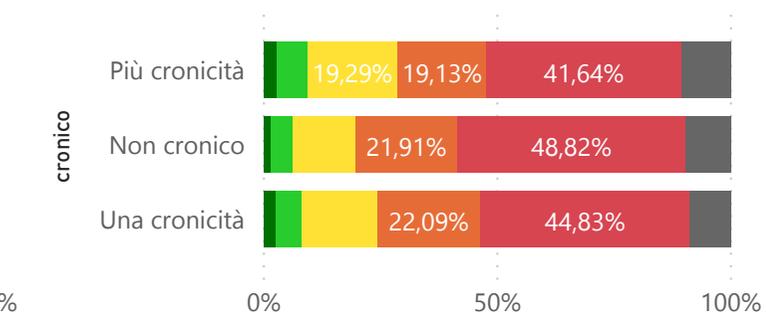
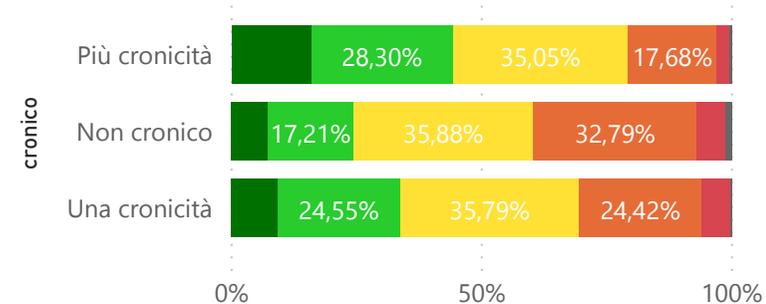
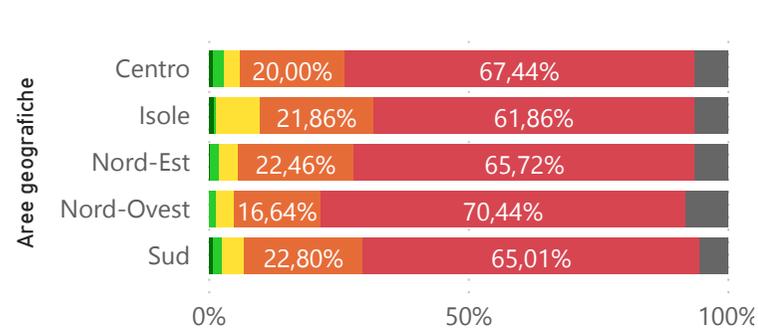
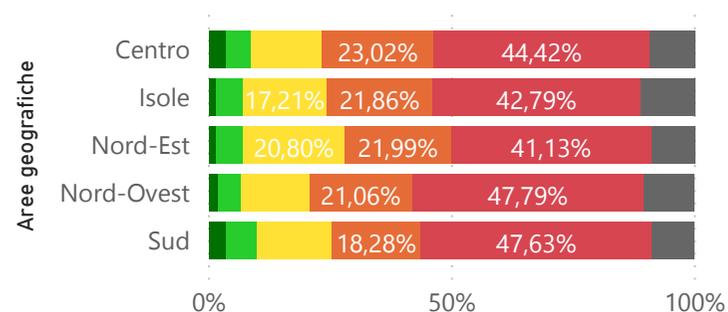
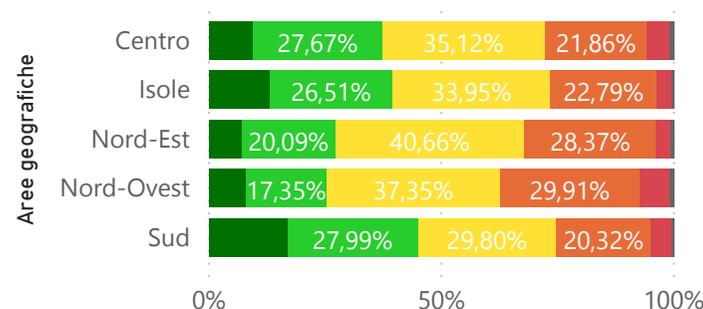
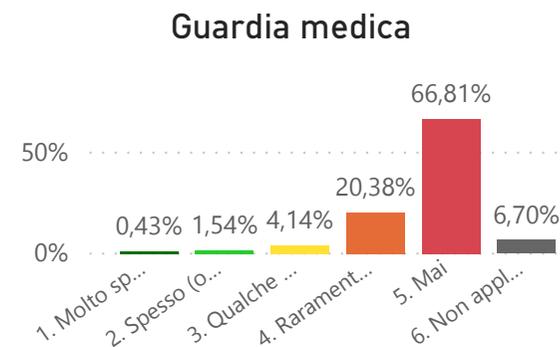
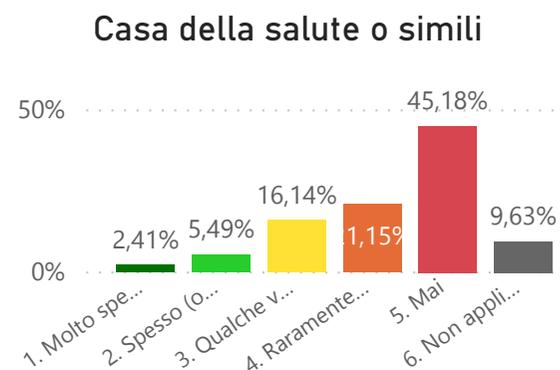
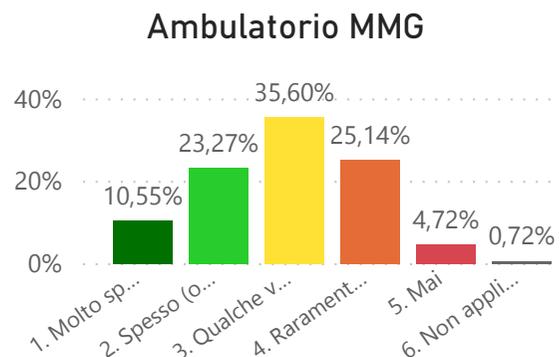
# Risposte al questionario

## 2076

### Accesso ai servizi - dettaglio strutture (1)

Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi

Negli ultimi 12 mesi, lei o un suo familiare è entrato in contatto, anche telefonicamente, con una delle seguenti strutture che offrono servizi sanitari per avere una risposta ai suoi bisogni di salute (non per prescrizioni o ritirare farmaci)?



● 1. Molto spesso (più di una volta al mese) ● 2. Spesso (ogni mese) ● 3. Qualche volta (ogni 2-3 mesi) ● 4. Raramente (1-2 volte in 12 mesi) ● 5. Mai ● 6. Non applicabile

# Risposte al questionario

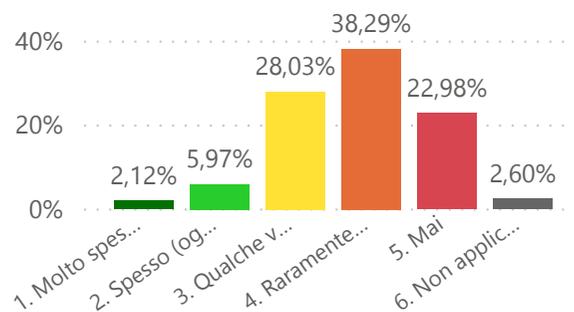
# 2076

## Accesso ai servizi - dettaglio strutture (2)

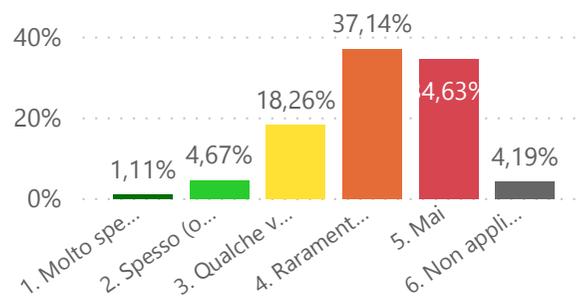
Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi

Negli ultimi 12 mesi, lei o un suo familiare è entrato in contatto, anche telefonicamente, con una delle seguenti strutture che offrono servizi sanitari per avere una risposta ai suoi bisogni di salute (non per prescrizioni o ritirare farmaci)?

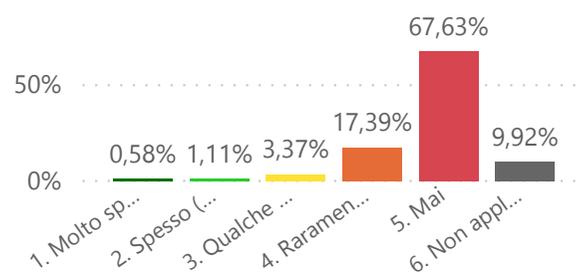
### Ambulatorio specialista pubblico



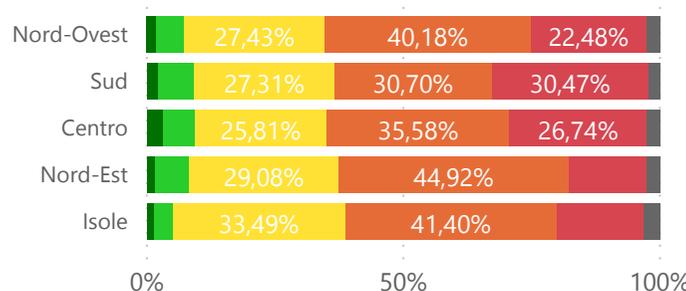
### Ambulatorio specialista privato



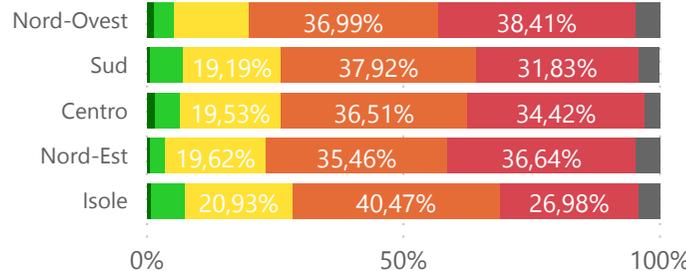
### Ospedale per ricovero



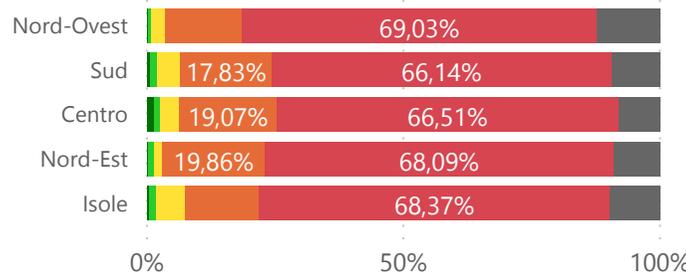
Aree geografiche



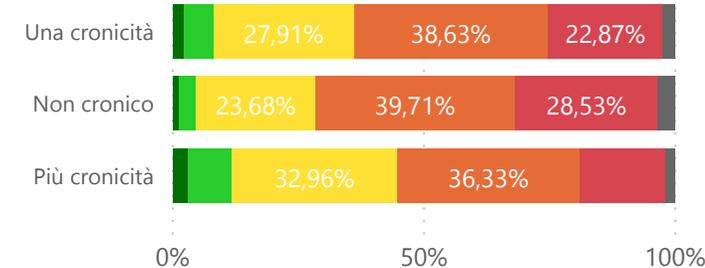
Aree geografiche



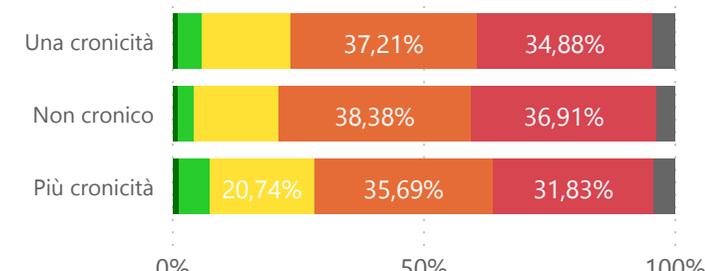
Aree geografiche



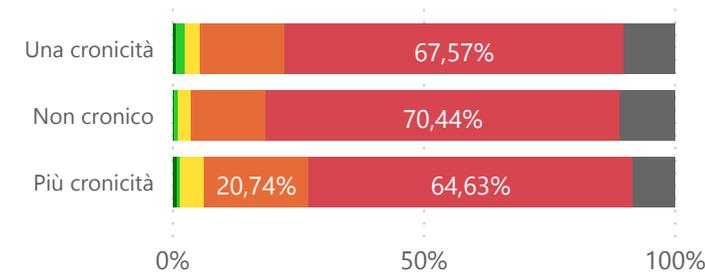
cronico



cronico



cronico



● 1. Molto spesso (più di una volta al mese) ● 2. Spesso (ogni mese) ● 3. Qualche volta (ogni 2-3 mesi) ● 4. Raramente (1-2 volte in 12 mesi) ● 5. Mai ● 6. Non applicabile

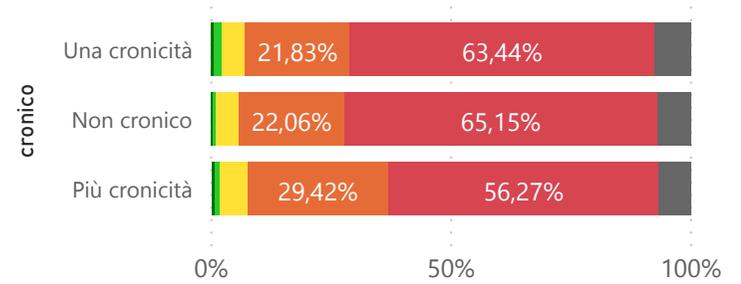
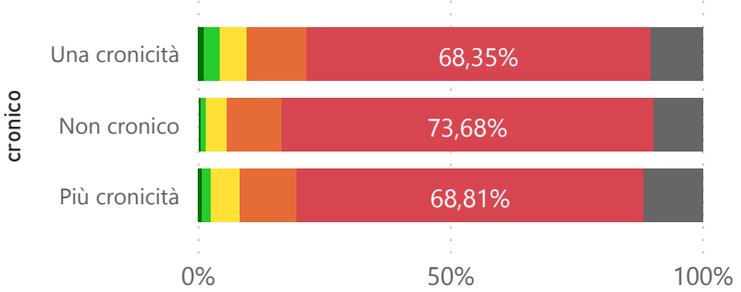
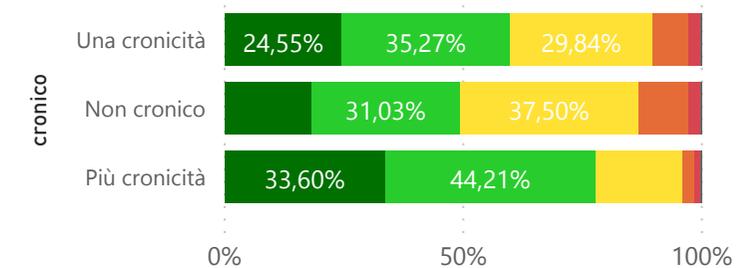
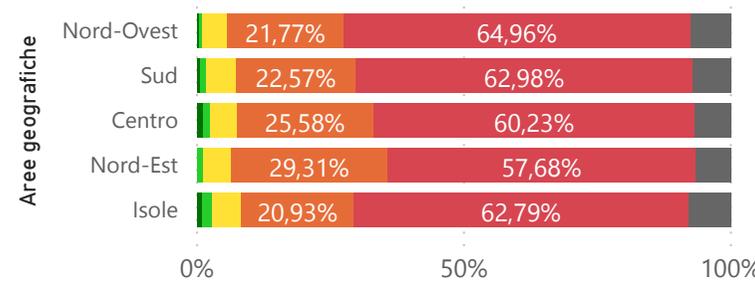
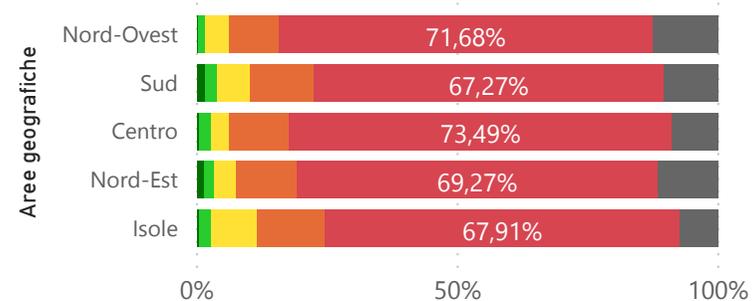
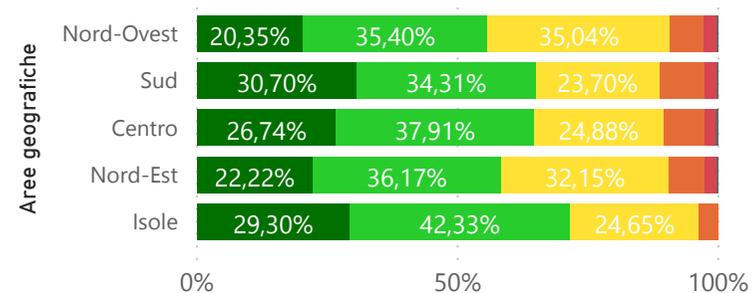
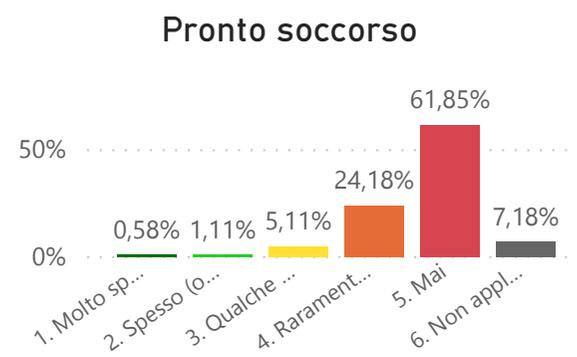
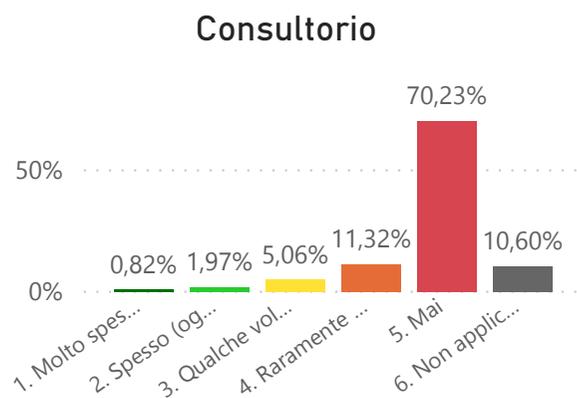
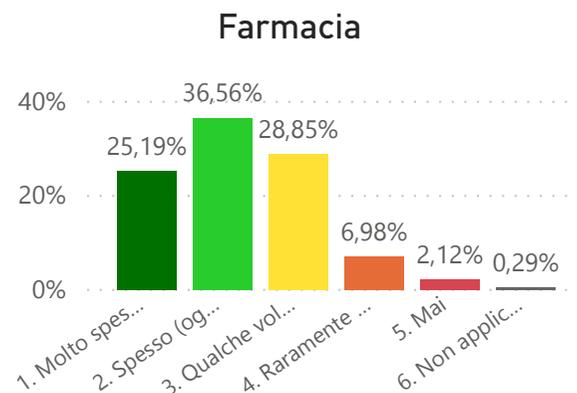
# Risposte al questionario

# 2076

## Accesso ai servizi - dettaglio strutture (3)

Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi

Negli ultimi 12 mesi, lei o un suo familiare è entrato in contatto, anche telefonicamente, con una delle seguenti strutture che offrono servizi sanitari per avere una risposta ai suoi bisogni di salute (non per prescrizioni o ritirare farmaci)?



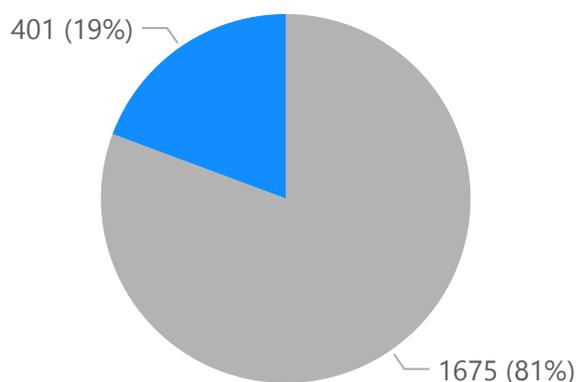
● 1. Molto spesso (più di una volta al mese) ● 2. Spesso (ogni mese) ● 3. Qualche volta (ogni 2-3 mesi) ● 4. Raramente (1-2 volte in 12 mesi) ● 5. Mai ● 6. Non applicabile

# Risposte al questionario

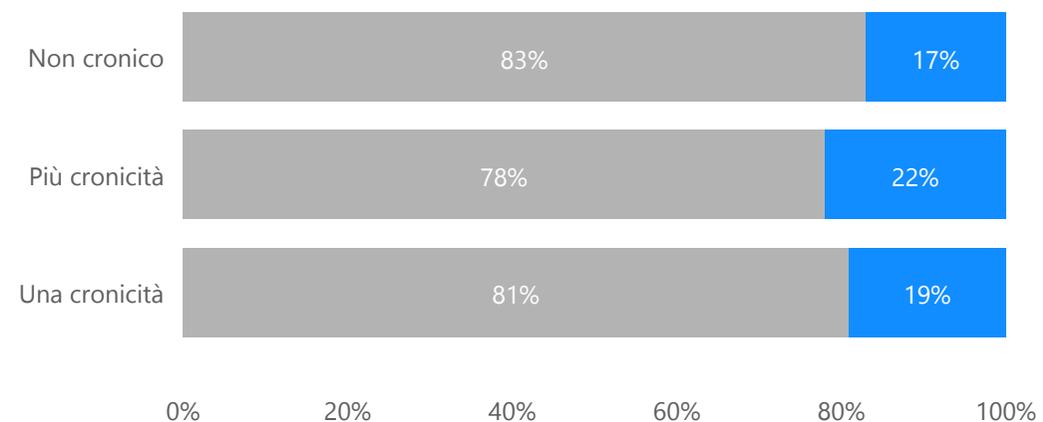
# 2076

Negli ultimi 12 mesi, lei o un suo familiare ha ricevuto visite mediche o assistenza sanitaria domiciliare?

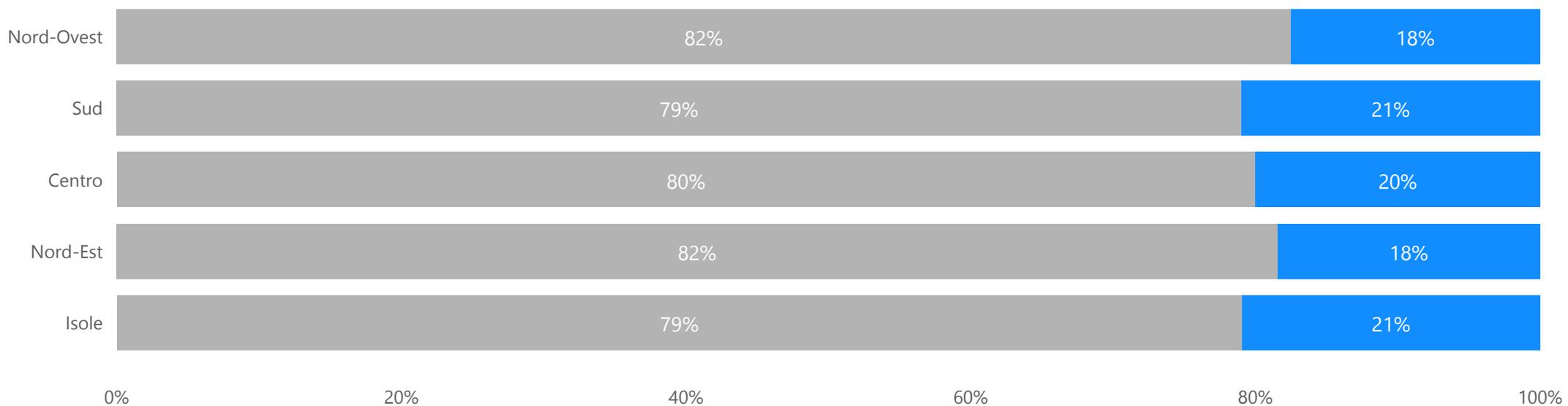
### Assistenza domiciliare



### Assistenza domiciliare per cronicità



### Assistenza domiciliare per area



## Assistenza domiciliare

Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi

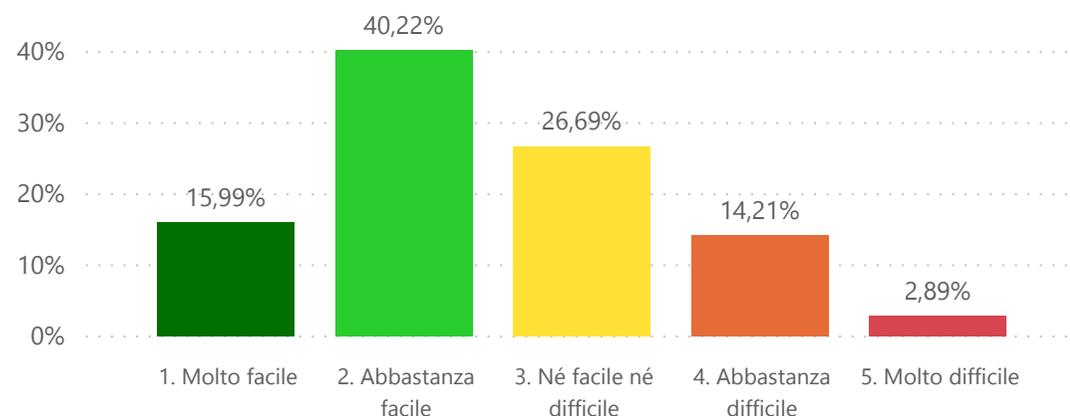
Assistenza domiciliare ● No ● Si

# Risposte al questionario

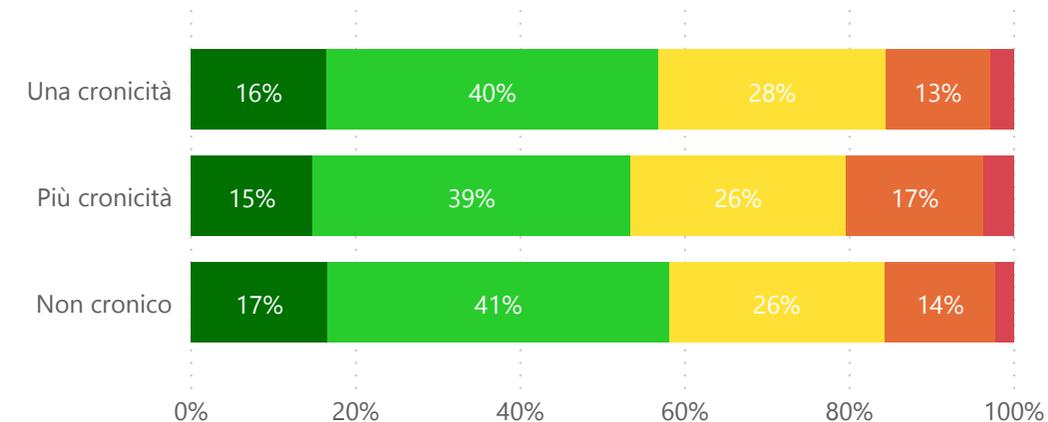
# 2076

Negli ultimi 12 mesi, è stato facile per lei o un suo familiare effettuare una visita o entrare in contatto anche telefonicamente con i professionisti sanitari (es. medico di famiglia, specialista, infermieri, etc.)?

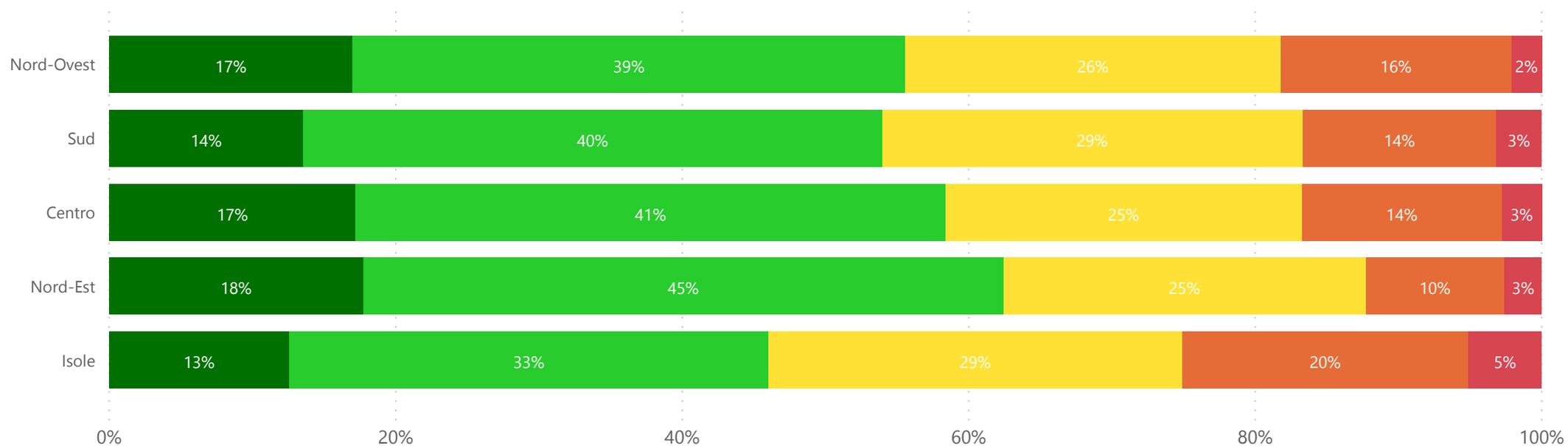
### Facilità accesso ai servizi



### Facilità accesso ai servizi per cronicità



### Facilità accesso ai servizi per area



Facilità di accesso ● 1. Molto facile ● 2. Abbastanza facile ● 3. Né facile né difficile ● 4. Abbastanza difficile ● 5. Molto difficile

## Facilità di accesso

Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi

# Risposte al questionario

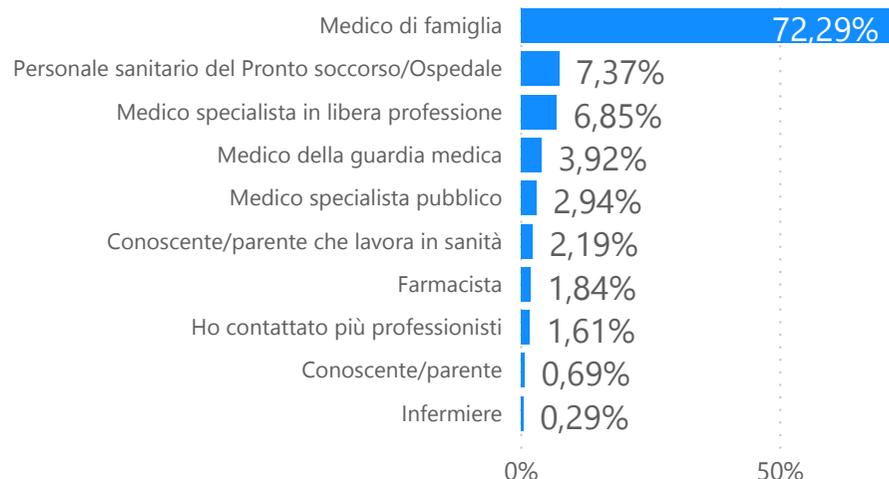
# 2076

## Figura di riferimento in caso di emergenza

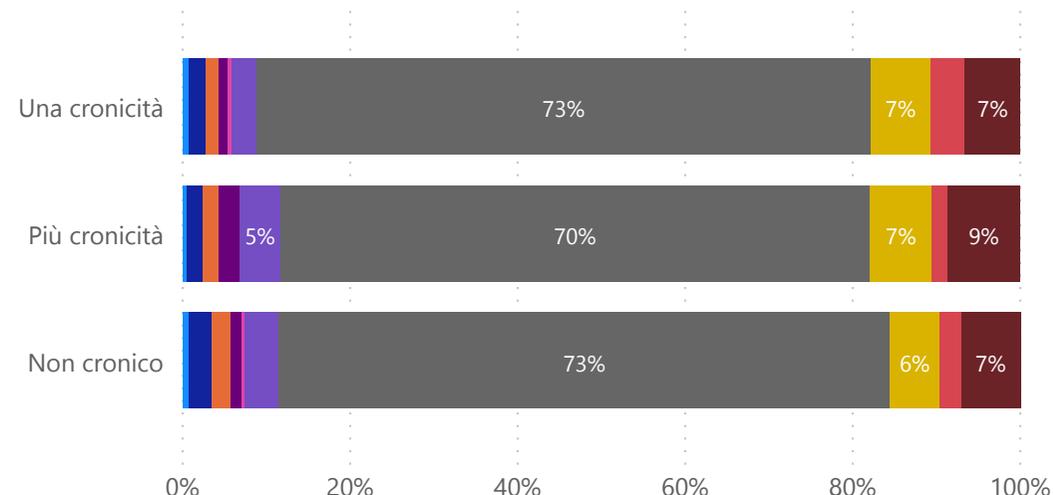
Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi

In caso di un bisogno urgente di salute, negli ultimi 12 mesi a chi ha fatto riferimento in via prioritaria?

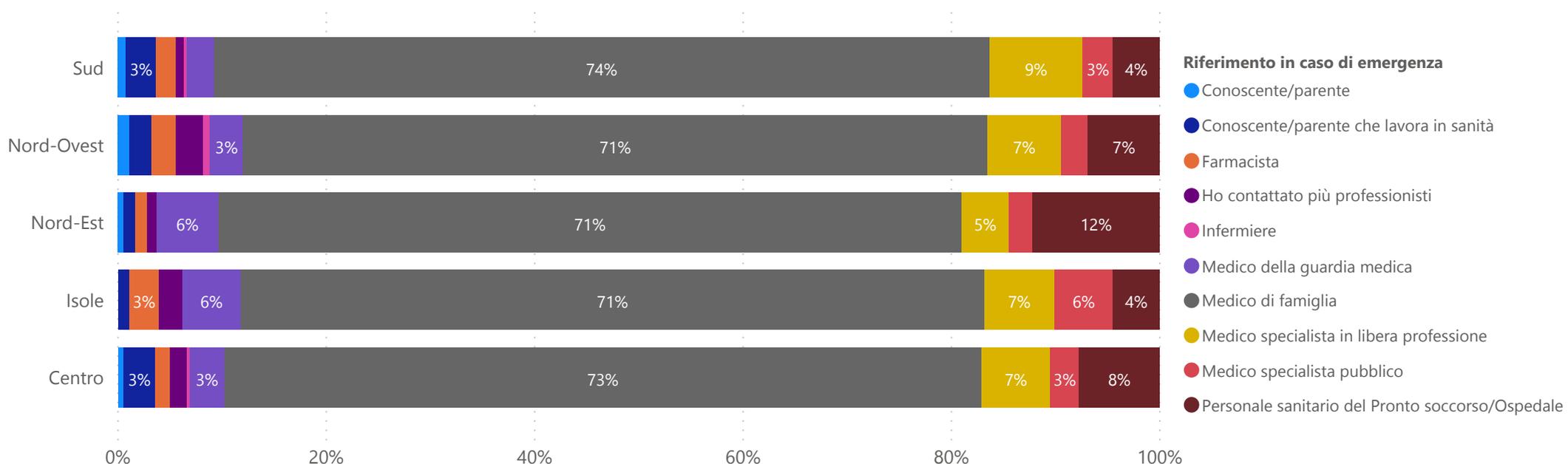
Riferimento in caso di emergenza



Riferimento in caso di emergenza per cronicità



Riferimento in caso di emergenza per area



- Riferimento in caso di emergenza**
- Conoscente/parente
  - Conoscente/parente che lavora in sanità
  - Farmacista
  - Ho contattato più professionisti
  - Infermiere
  - Medico della guardia medica
  - Medico di famiglia
  - Medico specialista in libera professione
  - Medico specialista pubblico
  - Personale sanitario del Pronto soccorso/Ospedale

# Risposte al questionario

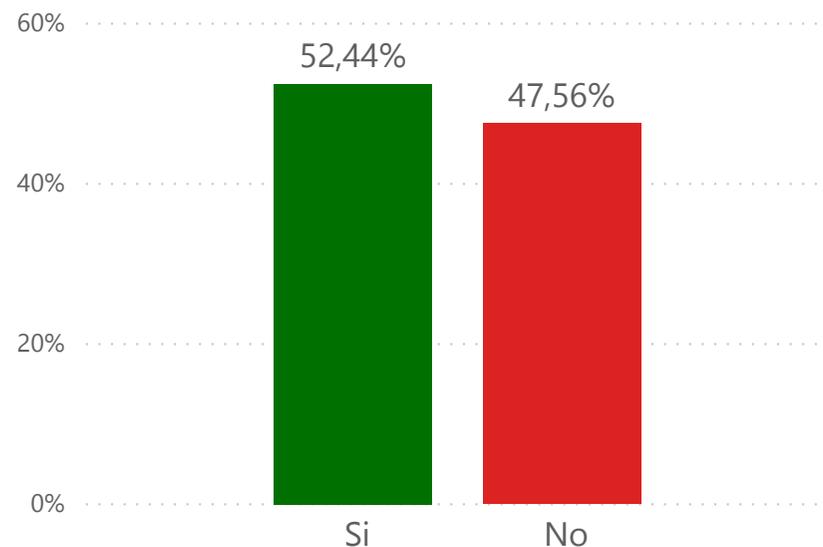
# 1396

Figura di riferimento -  
più professionisti

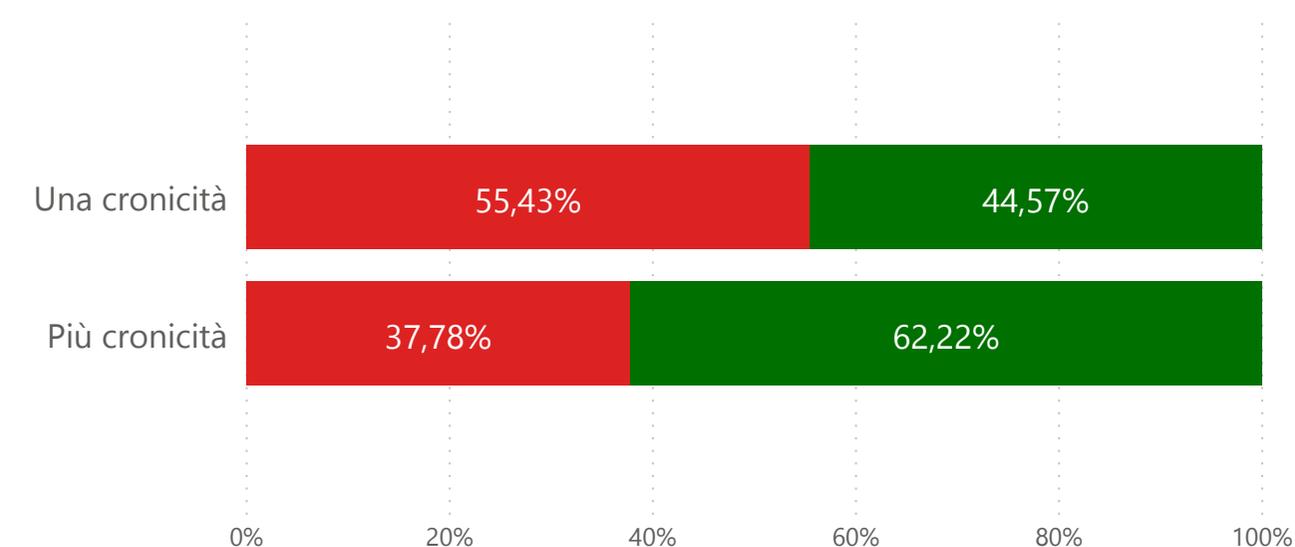
Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica

### Ci sono più professionisti sanitari che la seguono per il suo bisogno di salute?

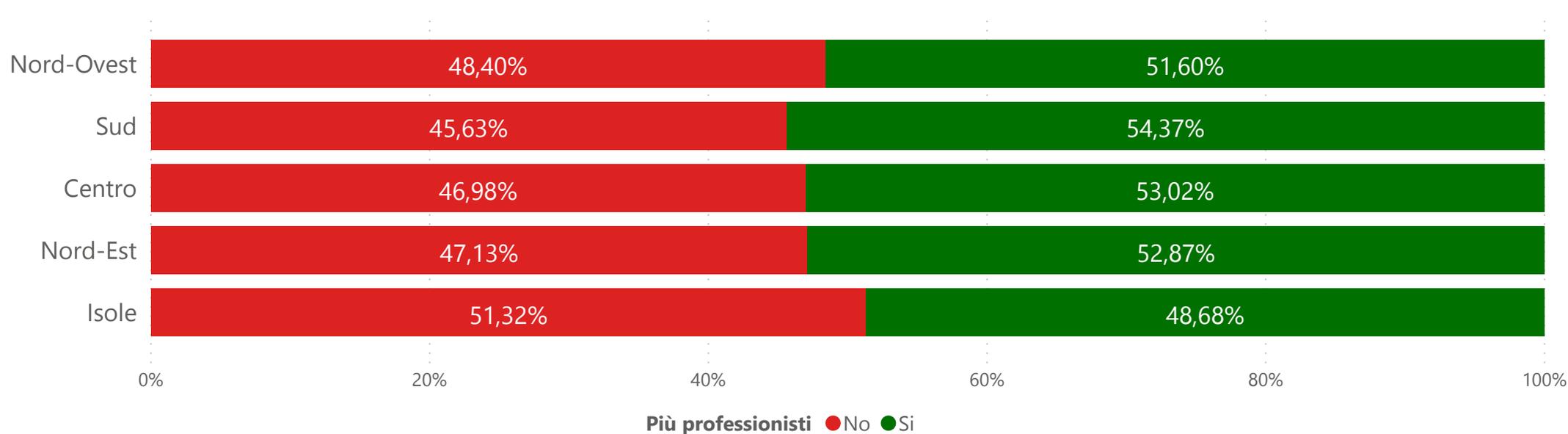
#### Più professionisti



#### Più professionisti per cronicità



#### Più professionisti per area



# Risposte al questionario

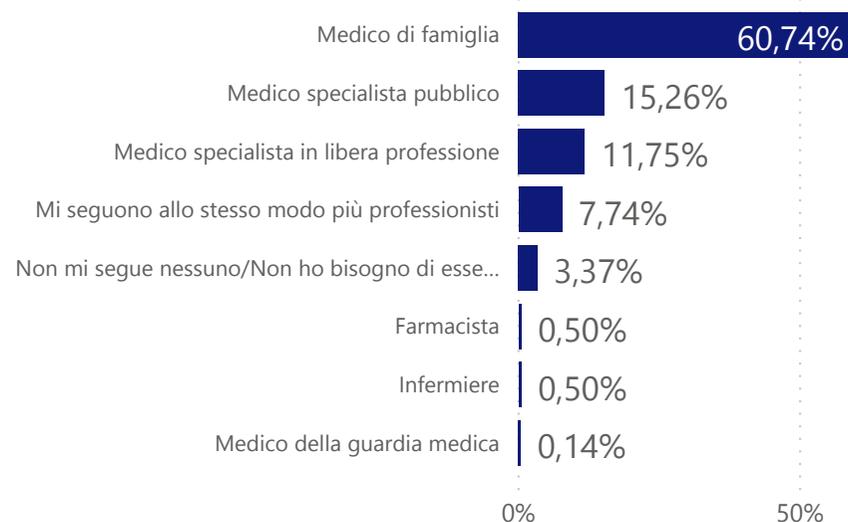
# 1396

## Figura di riferimento principale

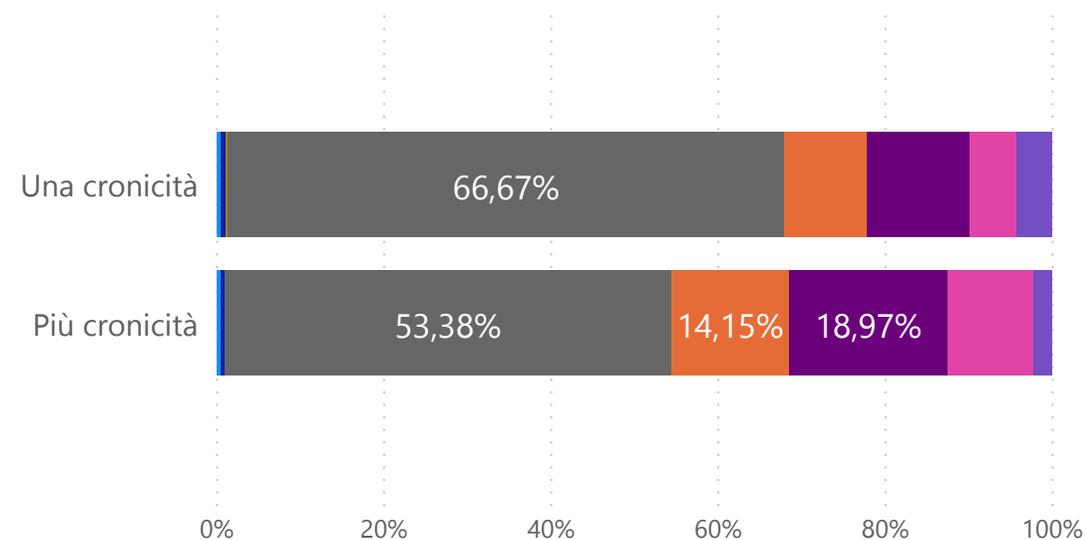
Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica

## Chi la segue prevalentemente per i suoi bisogni di salute?

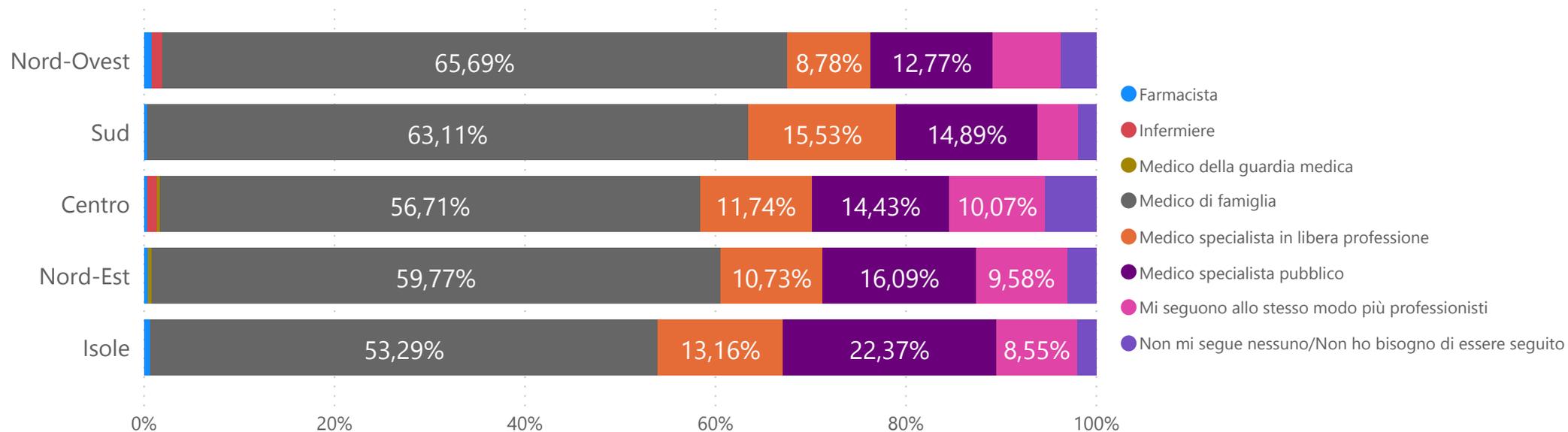
### Riferimento principale



### Riferimento principale per cronicità



### Riferimento principale per area



# Risposte al questionario

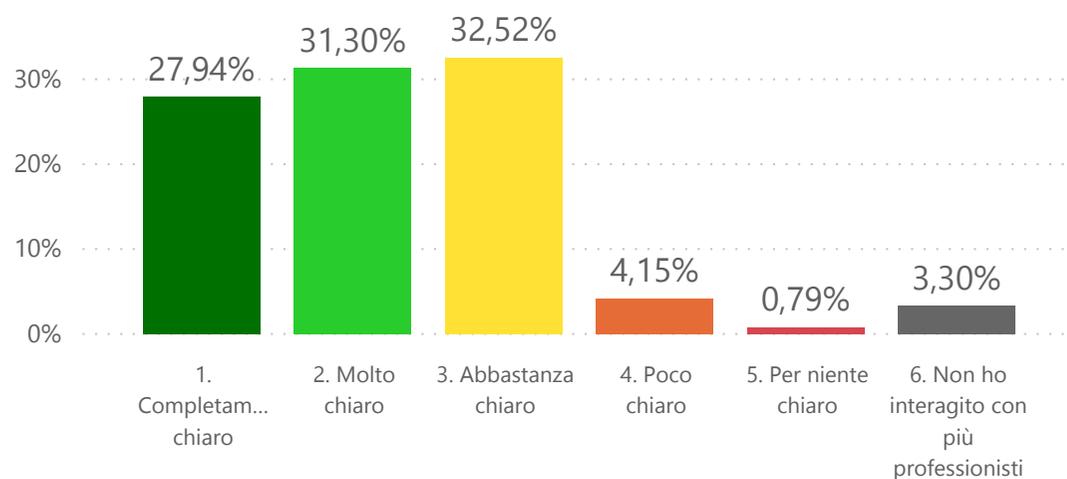
# 1396

## Coordinamento del percorso - chiarezza ruoli

Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica

Quanto è chiaro il ruolo che ciascun professionista sanitario ha nel suo percorso di cura? (es. chi deve fare cosa)

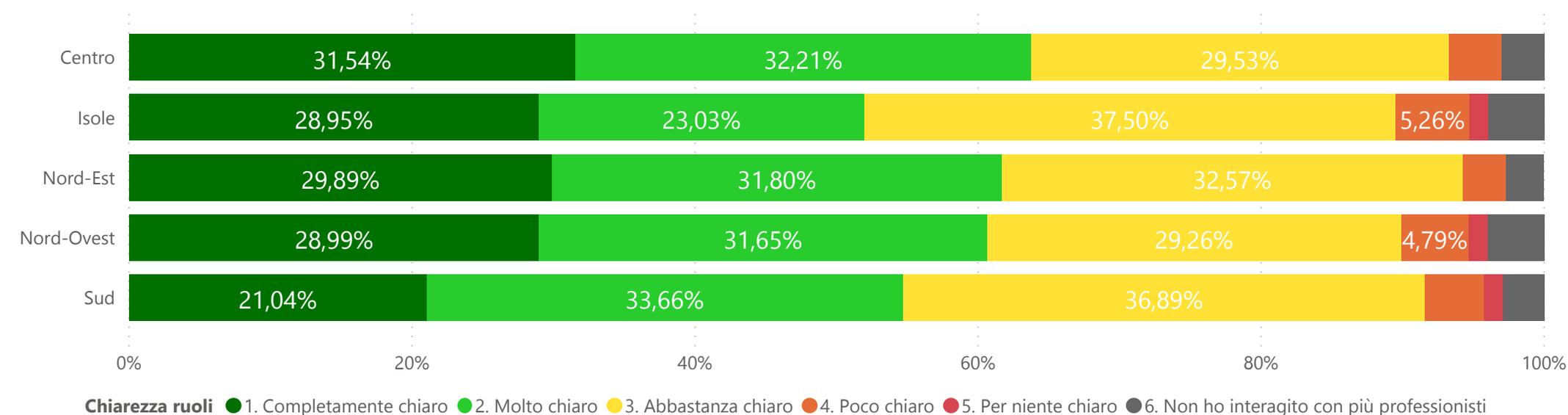
### Chiarezza ruolo professionisti sanitari



### Chiarezza ruolo professionisti sanitari per cronicità



### Chiarezza ruolo professionisti sanitari per area



# Risposte al questionario

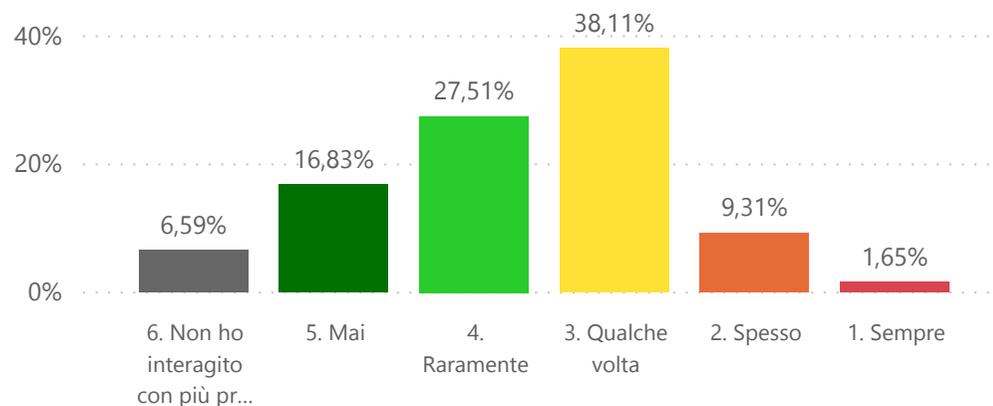
# 1396

## Coordinamento del percorso - concordanza informazioni

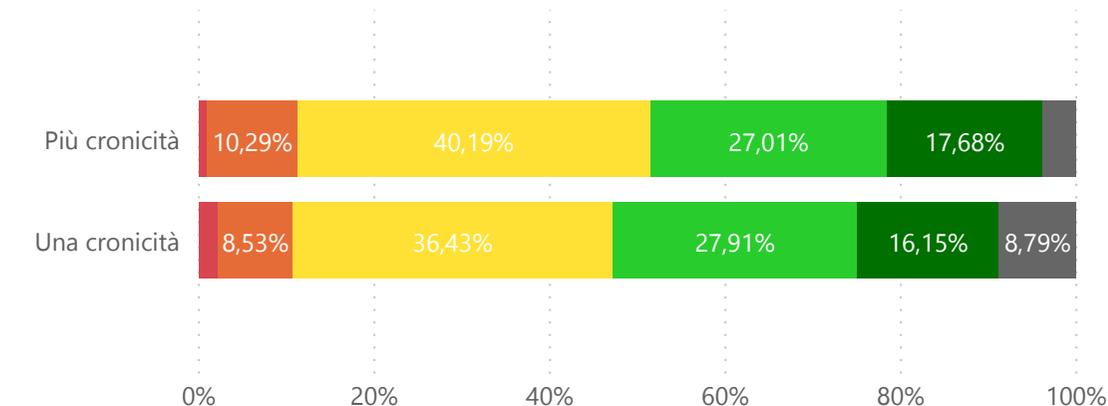
Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica

Quanto spesso le è capitato di ricevere informazioni contraddittorie dai diversi professionisti sanitari coinvolti nel suo percorso di cura?

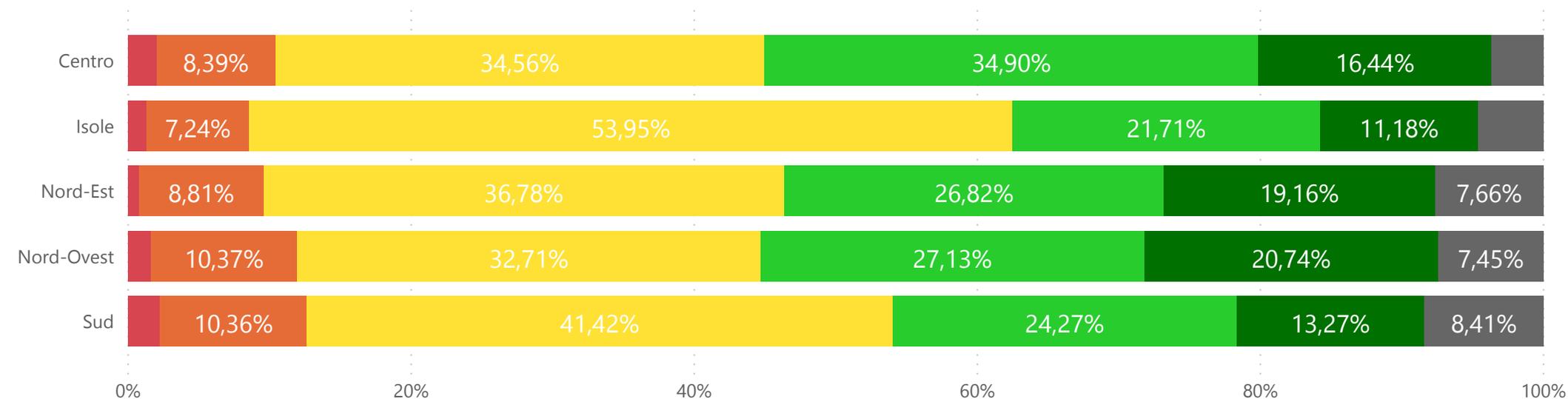
### Concordanza informazioni



### Concordanza informazioni per cronicità



### Concordanza informazioni per area



Concordanza informazioni ● 1. Sempre ● 2. Spesso ● 3. Qualche volta ● 4. Raramente ● 5. Mai ● 6. Non ho interagito con più professionisti

# Risposte al questionario

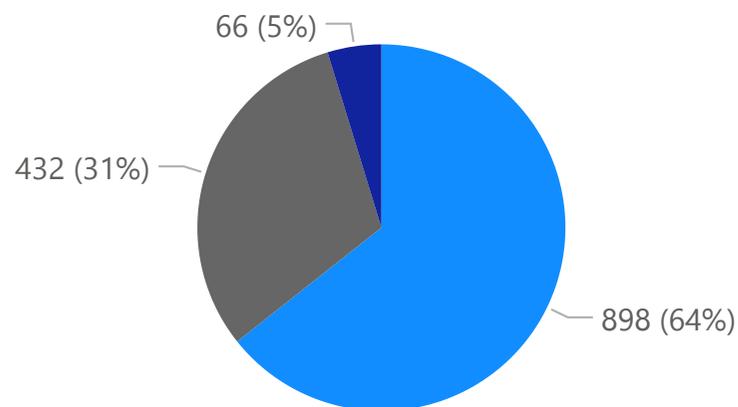
# 1396

## Coordinamento del percorso - follow up (1)

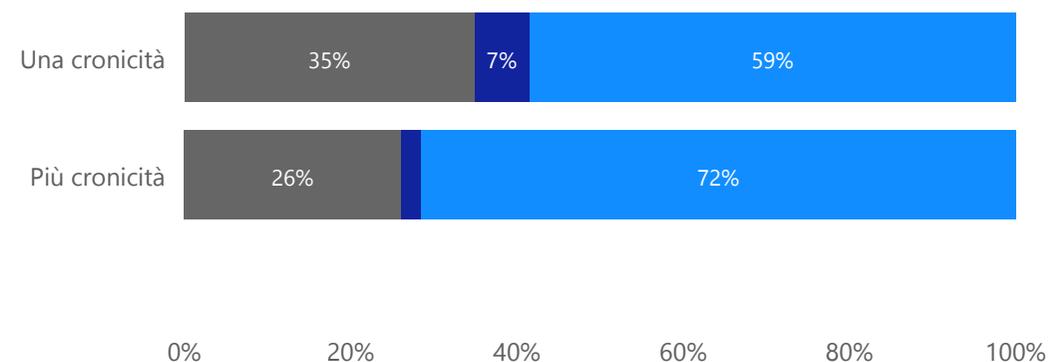
Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica

Nel suo percorso di cura, sono previsti appuntamenti fissi di controllo (es. visita ogni 6 mesi)?

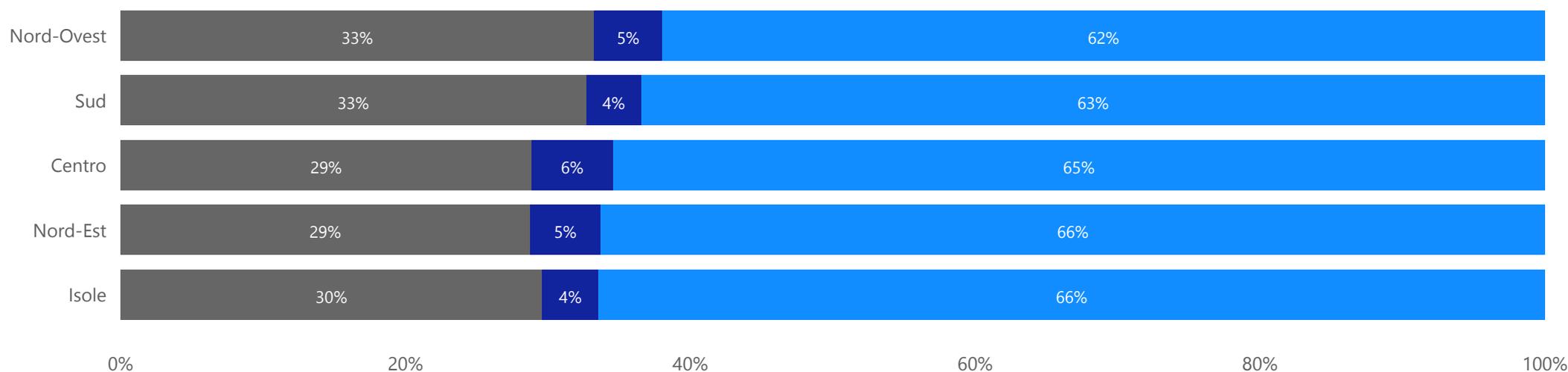
Follow up



Follow up per cronicità



Follow up per area geografica



Follow up ● No ● Non ne ho bisogno ● Si

# Risposte al questionario

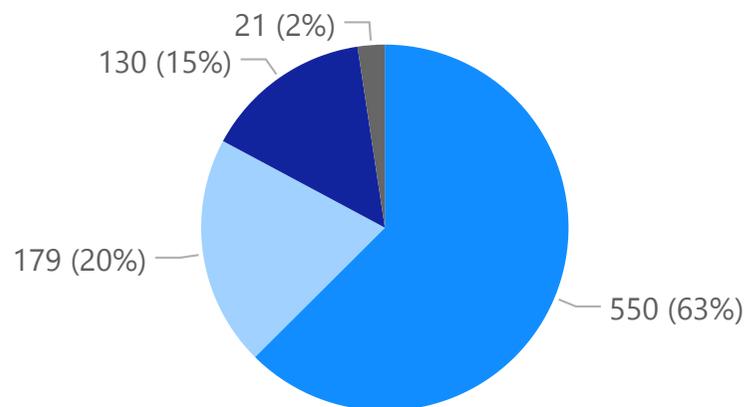
# 898

## Coordinamento del percorso - follow up (2)

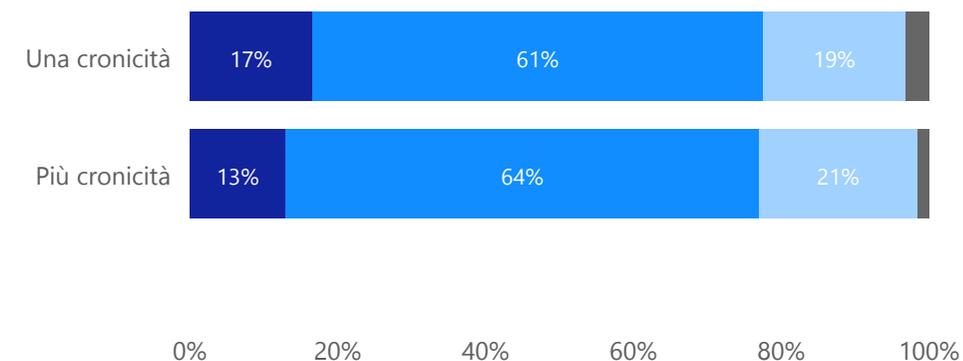
Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica. Focus sui pazienti che hanno appuntamenti fissi di controllo.

### Chi prenota prevalentemente le visite di controllo previste nel suo percorso di cura?

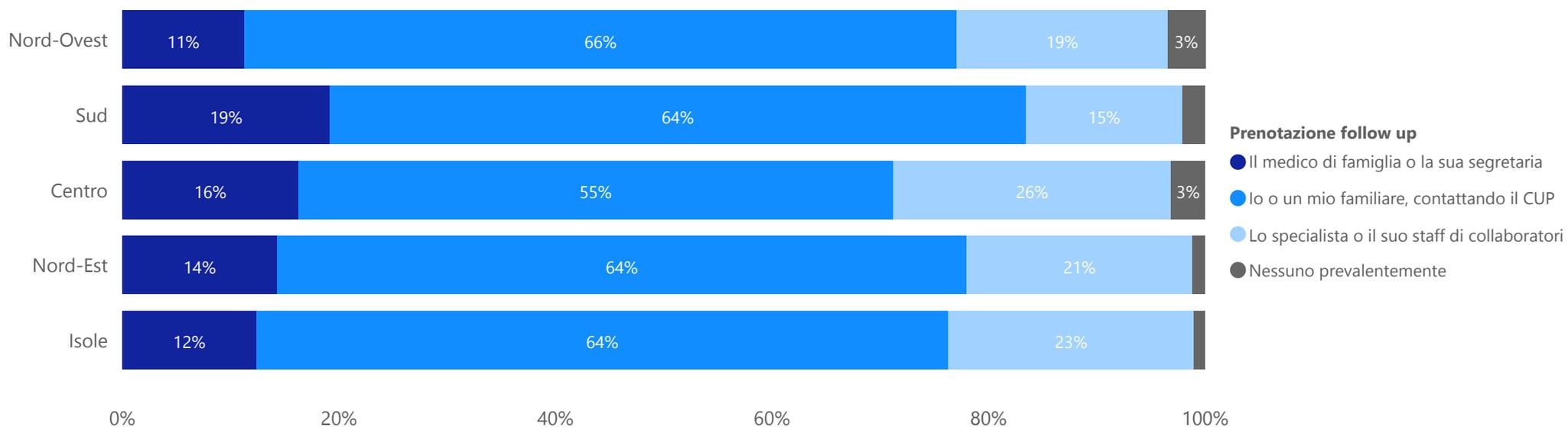
Prenotazione follow up



Prenotazione follow up per cronicità



Prenotazione follow up per area



**Prenotazione follow up**

- Il medico di famiglia o la sua segretaria
- Lo o un mio familiare, contattando il CUP
- Lo specialista o il suo staff di collaboratori
- Nessuno prevalentemente

## Risposte al questionario

# 1396

### Coordinamento del percorso - chiarezza informazioni

Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica

Pensando al suo percorso di cura negli ultimi 12 mesi, indichi quanto spesso le è capitato di ricevere informazioni chiare su:

su cosa fare in caso di peggioramento dei sintomi



sui controlli già prenotati e su quelli da prenotare



su chi contattare se aveva bisogno di porre domande sulla sua condizione di salute o su trattamento



su quali sarebbero stati i passi successivi nel suo percorso di cura



Chiarezza informazioni ● 1. Sempre ● 2. Spesso ● 3. Qualche volta ● 4. Raramente ● 5. Mai

# Risposte al questionario

# 1396

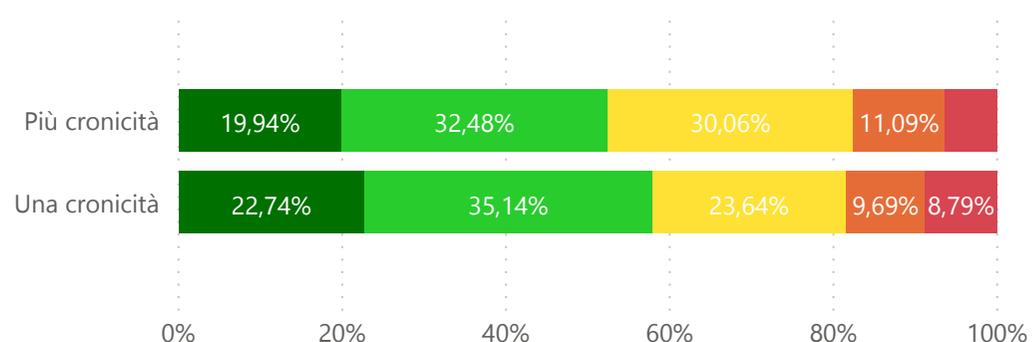
## Chiarezza informazioni - dettaglio (1)

Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica

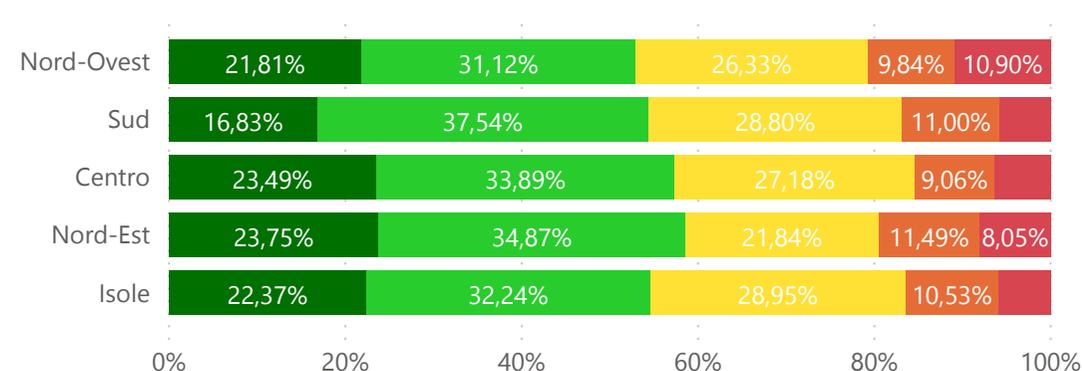
Pensando al suo percorso di cura negli ultimi 12 mesi, indichi quanto spesso le è capitato di ricevere informazioni chiare su:

Su cosa fare in caso di peggioramento dei sintomi

Informazioni in caso di peggioramento dei sintomi per cronicità

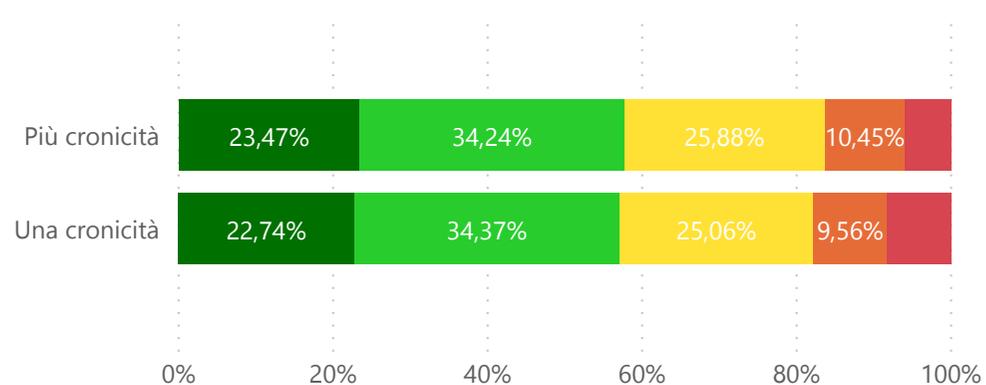


Informazioni in caso di peggioramento dei sintomi per area

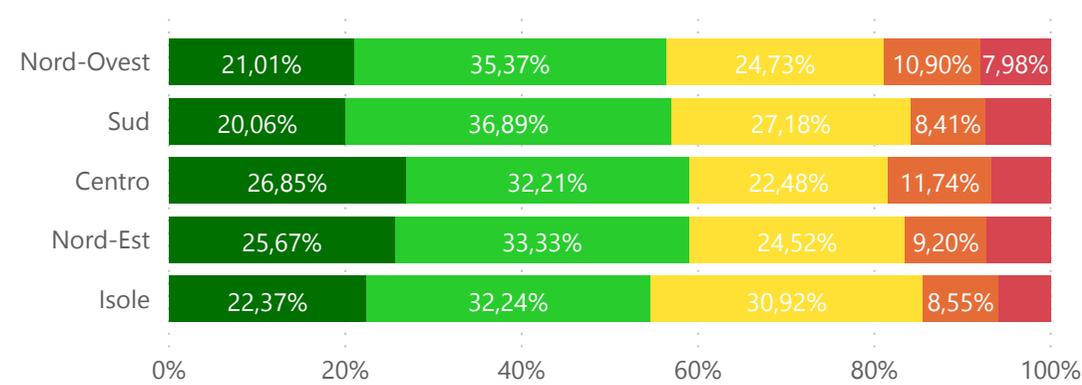


Sui controlli già prenotati e su quelli da prenotare

Informazioni sui controlli per cronicità



Informazioni sui controlli per area



Chiarezza informazioni ● 1. Sempre ● 2. Spesso ● 3. Qualche volta ● 4. Raramente ● 5. Mai

# Risposte al questionario

# 1396

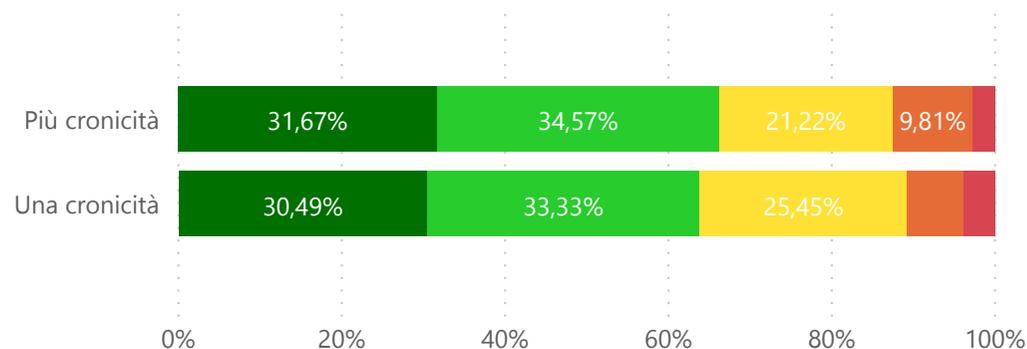
## Chiarezza informazioni - dettaglio (2)

Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica

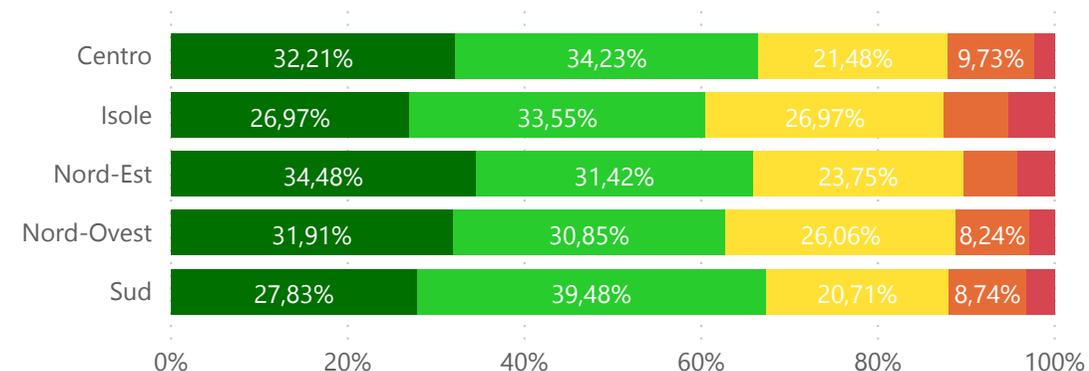
Pensando al suo percorso di cura negli ultimi 12 mesi, indichi quanto spesso le è capitato di ricevere informazioni chiare su:

Su chi contattare se aveva bisogno di porre domande sulla sua condizione di salute o su trattamento

### Informazioni su chi contattare per cronicità

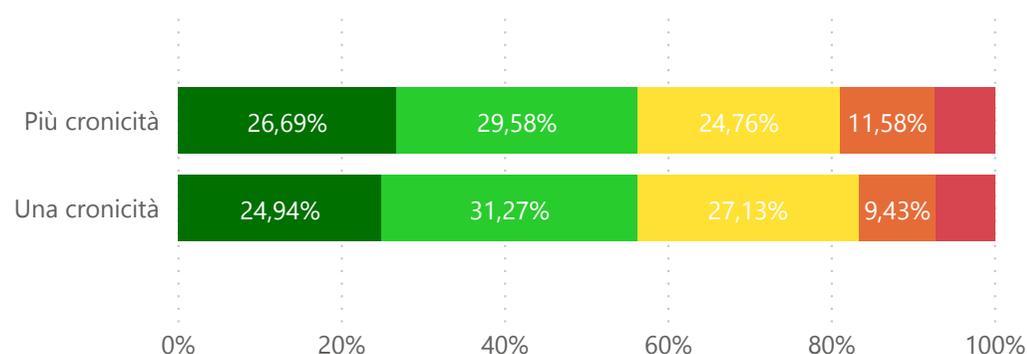


### Informazioni su chi contattare per area

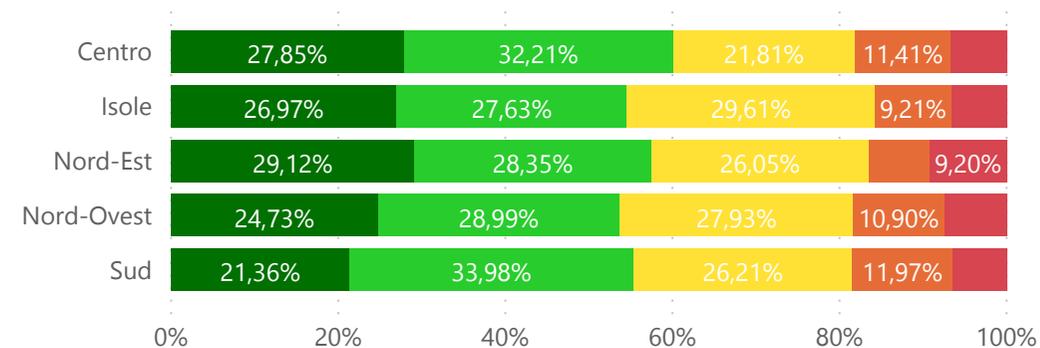


Su quali sarebbero stati i passi successivi nel suo percorso di cura

### Informazioni su passi successivi per cronicità



### Informazioni su passi successivi per area



Chiarezza informazioni ● 1. Sempre ● 2. Spesso ● 3. Qualche volta ● 4. Raramente ● 5. Mai

# Risposte al questionario

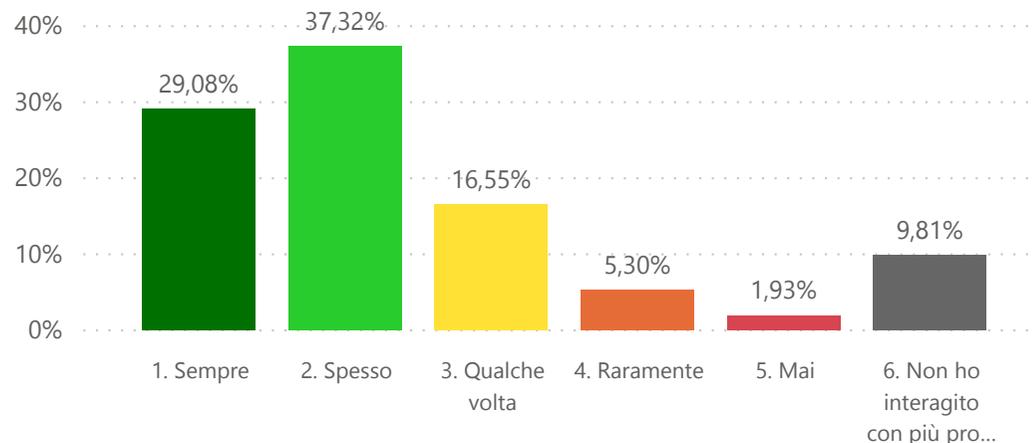
# 1396

Coordinamento del percorso - qualità interazione dei professionisti

Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica

Tutti i diversi professionisti/servizi sanitari che si prendono cura di lei hanno lavorato bene insieme per darle la migliore assistenza e supporto possibile?

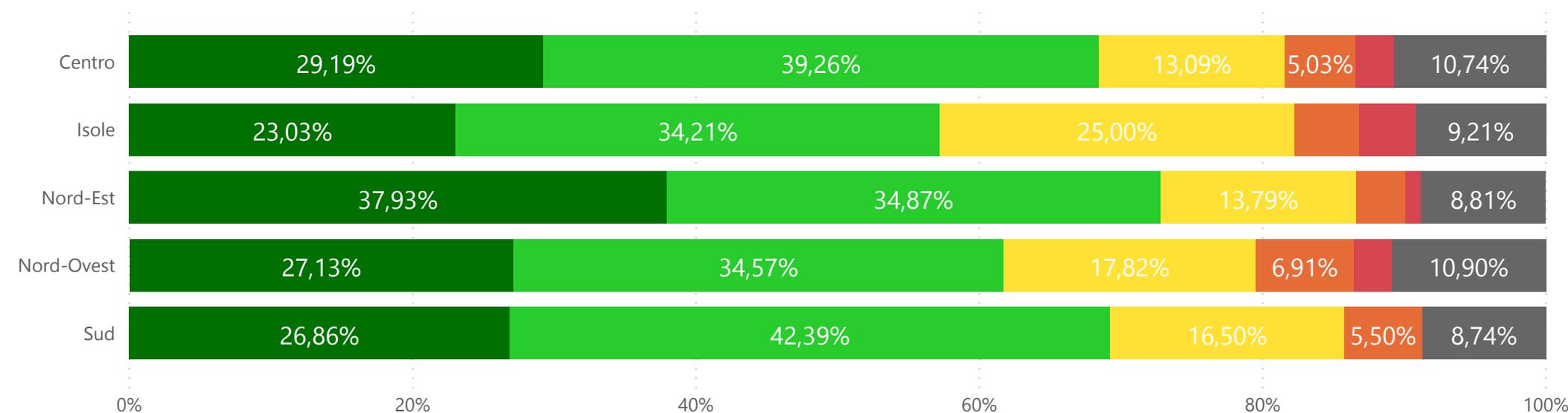
### Qualità interazione professionisti



### Qualità interazione professionisti per cronicità



### Qualità interazione professionisti per area geografica



Qualità interazione professionisti ● 1. Sempre ● 2. Spesso ● 3. Qualche volta ● 4. Raramente ● 5. Mai ● 6. Non ho interagito con più professionisti

# Risposte al questionario

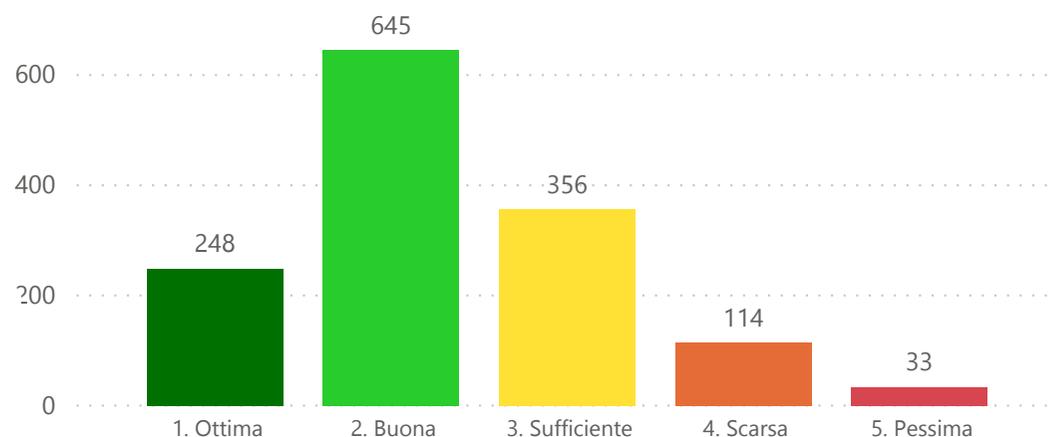
# 1396

## Valutazione presa in carico patologia cronica

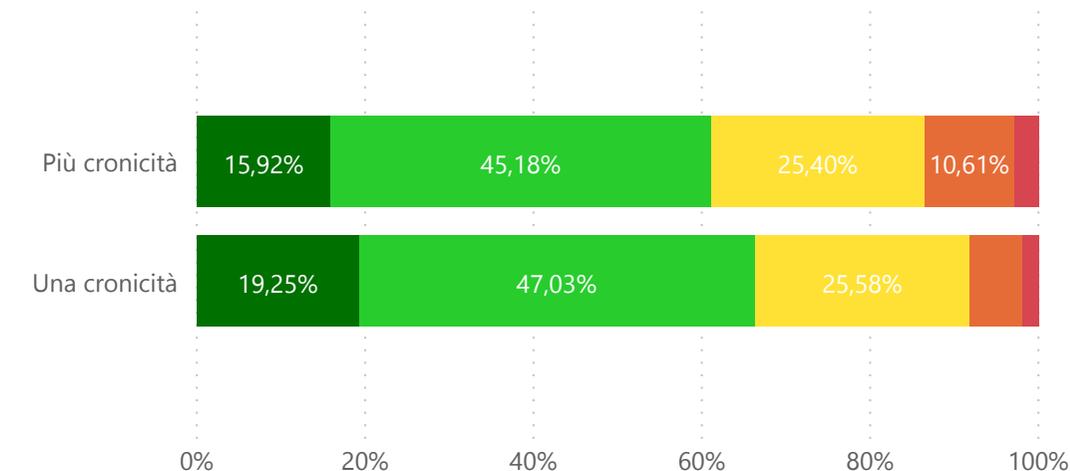
Sono esclusi i rispondenti che non hanno effettuato un accesso negli ultimi 12 mesi, e che non soffrono di alcuna patologia cronica

### Come valuta complessivamente la presa in carico della sua patologia cronica da parte del sistema sanitario?

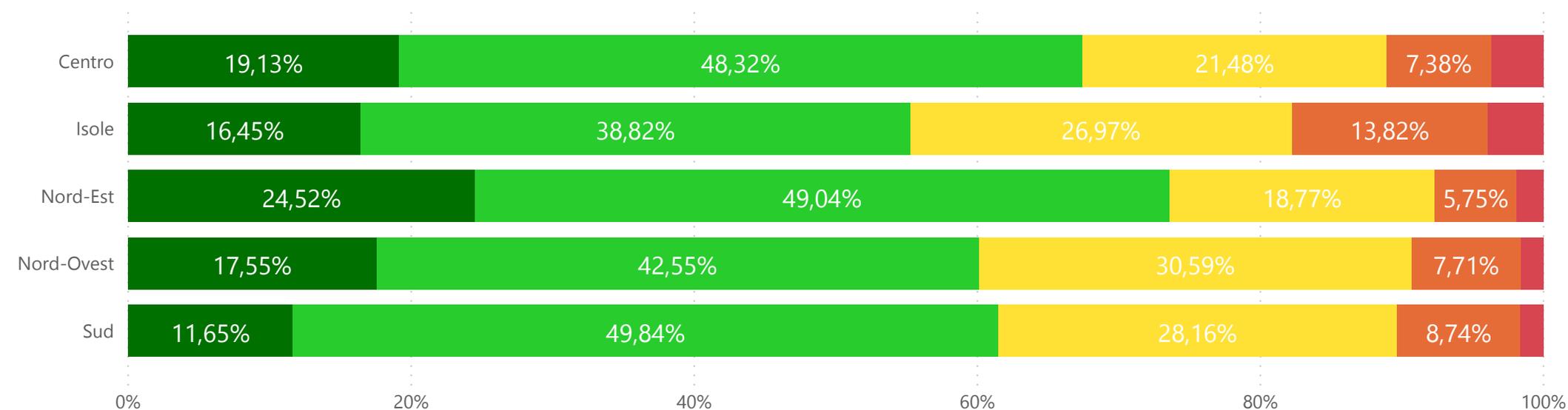
Valutazione presa in carico



Valutazione presa in carico



Valutazione presa in carico



Valutazione presa in carico ● 1. Ottima ● 2. Buona ● 3. Sufficiente ● 4. Scarsa ● 5. Pessima

# Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari

Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

## Primo Esperimento di scelta discreta (Discrete Choice Experiment)

Il questionario includeva un esperimento di scelta discreta volto ad indagare **le preferenze dei rispondenti in merito alla proposta e agli incentivi di partecipazione ad un'indagine di valutazione dei servizi sanitari.**

Ai rispondenti veniva mostrato il seguente scenario: *"Il servizio sanitario nazionale l'ha individuata per far parte di un gruppo di cittadini che, una volta all'anno, viene invitato a rispondere ad un questionario online per valutare i servizi sanitari di cui ha usufruito. Scelga l'alternativa che preferisce. Parteciperebbe più volentieri se..."*.

Veniva poi chiesto loro di scegliere tra tre coppie di alternative, mostrate consecutivamente una per volta, in blocchi presentati in modo casuale. Ogni alternativa è stata costruita in modo che fosse presente uno dei livelli dei tre attributi: A. **Proposta di partecipazione**, B. **Motivazione**, C. **Accountability**. I livelli possibili sono elencati, per attributo, nella tabella sotto.

Tipo di presentazione - Proposta di partecipazione ▼	Incentivo - Motivazione
A3: Parteciperei se mi invitasse il personale sanitario	B1: sapendo di contribuire a migliorare il sistema sanitario
A2: Parteciperei se mi invitasse il mio medico di famiglia	B2: ricevendo un buono per l'acquisto di un bene o servizio per la salute
A1: Parteciperei	B3: a fronte di una donazione (es. Pasto caldo "sospeso" presso un'associazione no profit)
Usò dei dati - Accountability ▲	
C1: e se fossi sicuro che i risultati siano utilizzati da parte delle organizzazioni sanitarie	
C2: e se i risultati (anonimi e aggregati) fossero pubblicamente accessibili online sul sito del ministero	

# Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari

## Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

Allo scopo di costruire [il primo Osservatorio permanente dell'esperienza e degli esiti riportati dai pazienti cronici in Italia](#) sulla base di evidenze e nella prospettiva degli utenti, i tre attributi indagati nel primo esperimento di scelta discreta sono volti a mettere in luce gli aspetti che muovono le preferenze degli individui in fatto di partecipazione periodica ad indagini sulla sanità.

### A. Tipo di presentazione/Proposta di partecipazione

La realizzazione di un Osservatorio che coinvolga periodicamente i cittadini in modo quasi-censuario implica una somministrazione dei questionari orientata alla loro totale digitalizzazione, con invito mediante SMS e/o e-mail. Questo **processo di engagement dei cittadini può avere un impatto sui tassi di risposta**, che può cambiare a seconda della modalità di contatto. Precedenti studi (De Rosis et al., 2020; Pennucci et al., 2020) hanno evidenziato che, quando i professionisti sanitari propongono la partecipazione all'indagine, la numerosità di pazienti che è possibile coinvolgere è più bassa ma i tassi di risposta più alti. Al contrario, quando i pazienti sono contattati senza l'intermediazione dei professionisti sanitari, il tasso di risposta è tendenzialmente più basso ma è possibile raggiungere gruppi di individui molto più numerosi. Nessuna evidenza è, tuttavia, disponibile sulle preferenze dei cittadini in merito a questo aspetto. I livelli scelti per questo attributo includono l'alternativa zero (nessuna proposta diretta da professionisti), il medico di famiglia e un medico specialista, in quanto queste ultime sono tra le figure di riferimento più citate come **care coordinator** (Butterworth e Campbell, 2014; Sheaff et al., 2017, Lawless et al., 2020).

### B. Incentivo/Motivazione

L'indagine proposta nello scenario ai rispondenti non implica un miglioramento diretto del loro percorso di cura o della loro salute. Investigare qual'è l'aspetto motivazionale che più li spinga a partecipare ad un'indagine di questa natura risulta, quindi, importante per mettere in campo le leve giuste. Questo attributo presenta tre livelli di motivazione, di tipo altruistico ed egoistico (Singer & Couper, 2008). Il primo e il terzo si riferiscono a due tipologie diverse di **motivazione altruistica pro-sociale** (Batson, 2014): migliorare il sistema sanitario, e quindi creare un beneficio per la società e, indirettamente per se stessi e i propri cari; aiutare una persona bisognosa attraverso una donazione (es. un pasto caldo offerto dalla Caritas). Comportamenti pro-sociali, come empatia e altruismo, possono essere stati enfatizzati dalla pandemia nella prima ondata di COVID-19, che ha messo in risalto soprattutto la percezione degli individui di poter contribuire al benessere e alla cura della propria comunità (Galea, 2020; Canda and Furman, 2019; Karpen and Conduit, 2020). Il secondo livello di questo attributo fa riferimento, invece, agli **incentivi economici**. Rispetto all'efficacia di questi ultimi, vi sono evidenze miste che dipendono dalla presenza/assenza di altre motivazioni alla partecipazione (Singer & Couper, 2008; Bonke & Fallesen 2010). Evidenze riportano che gli incentivi economici non hanno un impatto sulla qualità delle risposte (Deutskens et al., 2004).

### C. Uso dei dati/Accountability

La trasparenza nel condividere i dati di valutazione delle performance sanitarie, a prescindere dalla loro fonte, è un tema di grande interesse, in termini non solo di *accountability*, ma anche di impatto sui comportamenti di *provider* e cittadini. Le evidenze scientifiche attualmente disponibili dimostrano che la condivisione pubblica di queste informazioni può avere un effetto sui comportamenti sia dei manager sia dei professionisti sanitari (Bevan et al., 2019, Besley et al., 2009, Nuti et al., 2016), anche nello specifico quando ad essere disseminati sono i risultati delle indagini ai pazienti (Murante et al., 2014). Tuttavia, ci sono evidenze contrastanti sull'effetto della *public disclosure* sul comportamento dei cittadini (Vukovic et al., 2017). Studi relativi a sistemi sanitari simili a quello italiano dimostrano che la popolazione generale tende a non usare questi dati, sia che si tratti in generale di valutazioni di performance della sanità (Longo et al., 1997; Marshall et al., 2000; Mannion & Goddard, 2003; Prang et al., 2018), sia più precisamente di valutazioni derivanti da *survey* ai pazienti (Bevan 2014; Laverty et al., 2015). Resta aperto l'effetto che possa avere, invece, la divulgazione pubblica dei risultati raggiunti dalla sanità, utilizzando i dati provenienti da questi sistemi di valutazione come evidenza di base per prendere decisioni. Per questo motivo, i due livelli di questo attributo indagano le preferenze dei rispondenti in termini di: sola **public disclosure dei risultati** o di **informazione sull'uso che di questi dati hanno fatto le organizzazioni sanitarie in termini di quality improvement**.

## Risposte al questionario

# 2550

*Il servizio sanitario nazionale l'ha individuata per far parte di un gruppo di cittadini che, una volta all'anno, viene invitato a rispondere ad un questionario online per valutare i servizi sanitari di cui ha usufruito. Scelga l'alternativa che preferisce.*

*Parteciperebbe più volentieri se....*

Alternativa preferita



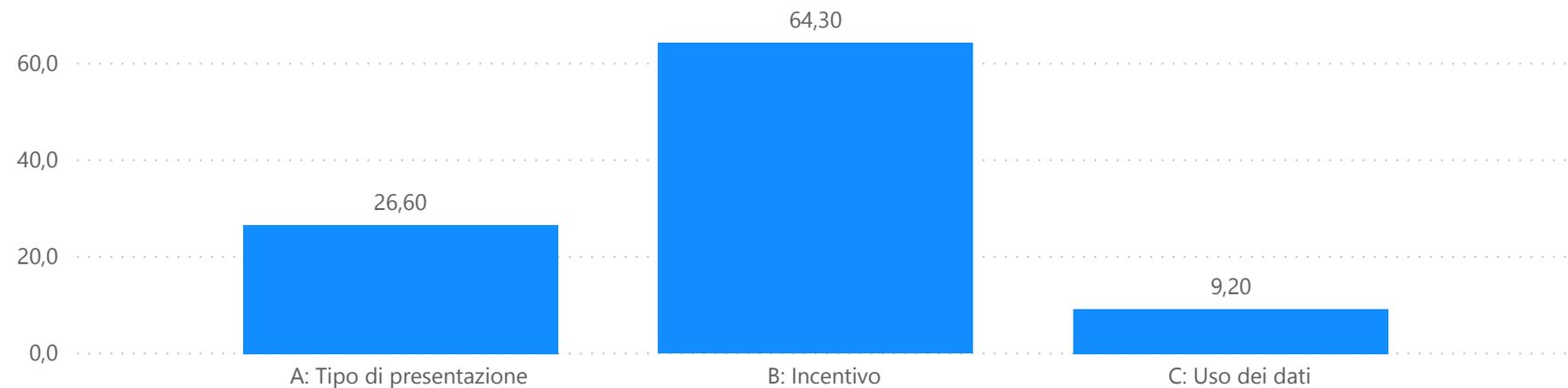
A: Parteciperei

B: sapendo di contribuire a migliorare il sistema sanitario

C: e se fossi sicuro che i risultati siano utilizzati da parte delle organizzazioni sanitarie

Esperimento  
su incentivi  
alla  
compilazione  
del  
questionario  
(1)

Importanza degli attributi



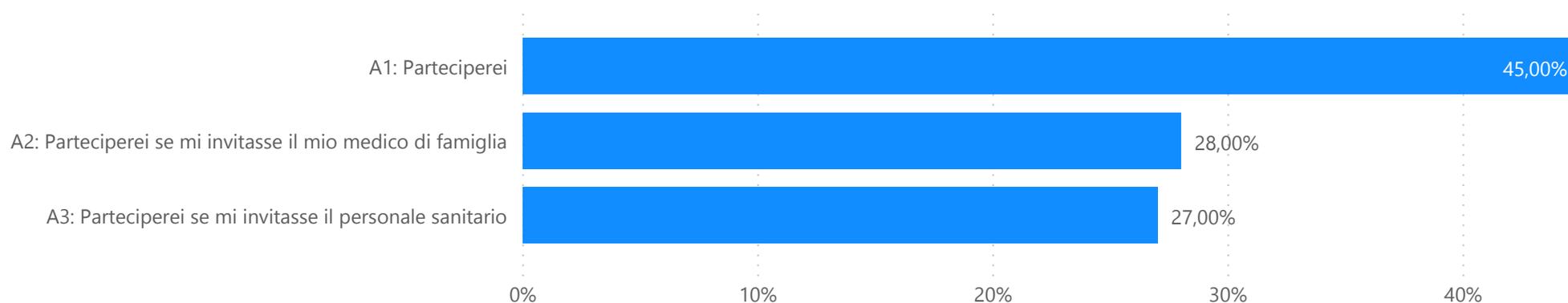
Il grafico mostra l'influenza di un determinato attributo quando il rispondente sceglie l'alternativa preferita.

Risposte al  
questionario

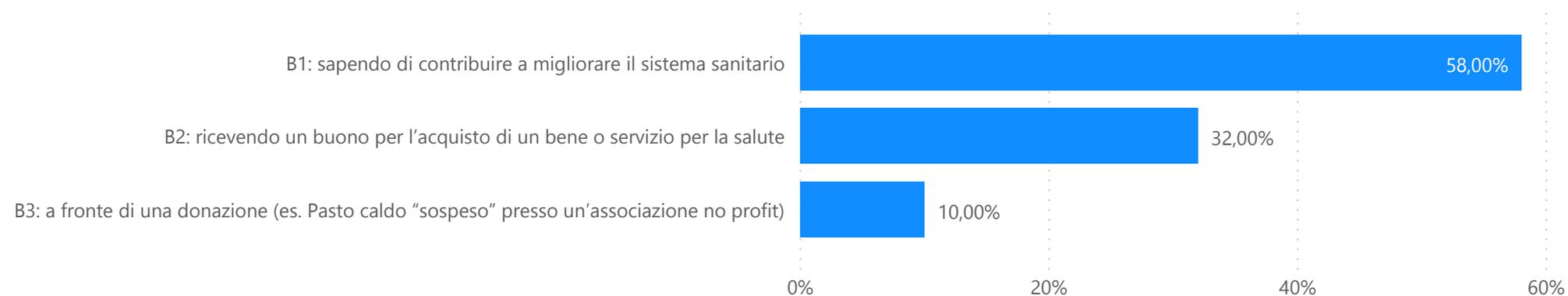
2550

Esperimento  
su incentivi  
alla  
compilazione  
del  
questionario  
(2)

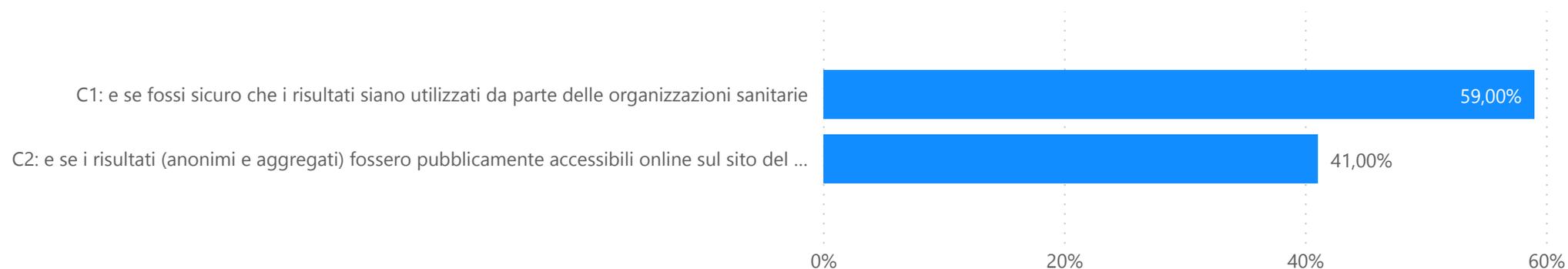
Quota di preferenza dei rispondenti per ogni livello dei singoli attributi. Attributo A: tipo di presentazione



Quota di preferenza dei rispondenti per ogni livello dei singoli attributi. Attributo B: incentivo



Quota di preferenza dei rispondenti per ogni livello dei singoli attributi. Attributo C: Uso dei dati

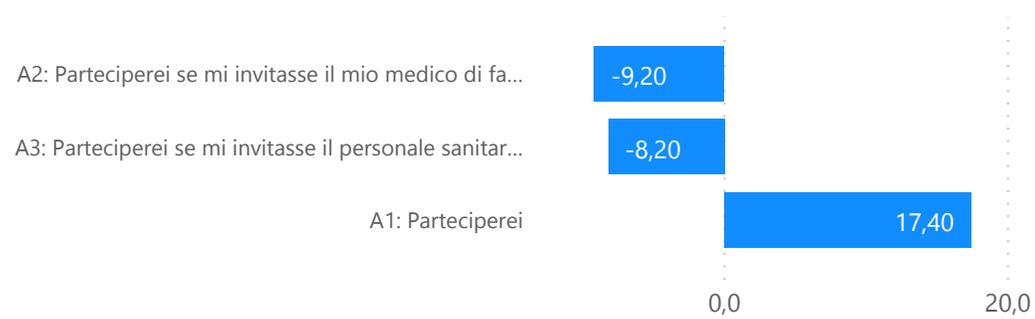


# Risposte al questionario

# 2550

## Esperimento su incentivi alla compilazione del questionario (3)

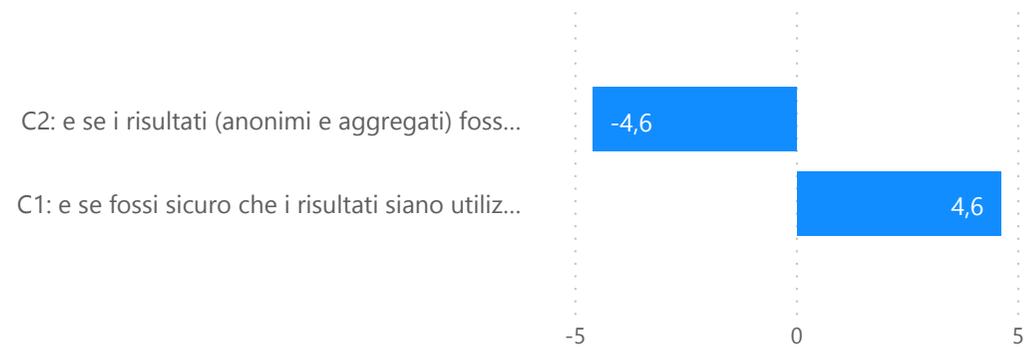
Valore di utilità relativo degli attributi. Attributo A: tipo di presentazione



Valore di utilità relativo degli attributi. Attributo B: incentivo



Valore di utilità relativo degli attributi. Attributo C: uso dei dati



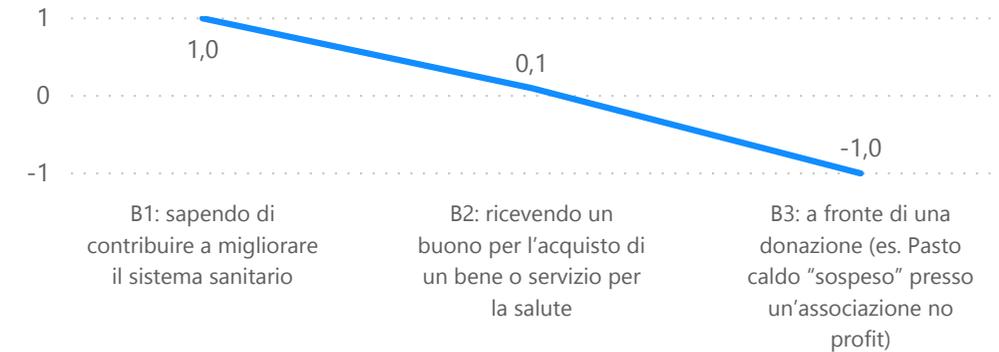
**Valore di utilità relativo:** mostra la misurazione della preferenza per ogni livello di un attributo. Maggiore è il valore di utilità relativa di un livello, più questo valorizza, se presente, l'alternativa finale preferita.

**Valore medio di utilità:** è il calcolo medio dei punteggi di utilità a livello individuale degli intervistati ed è utile per determinare quanto sia significativo un livello nel contribuire all'importanza complessiva di un attributo.

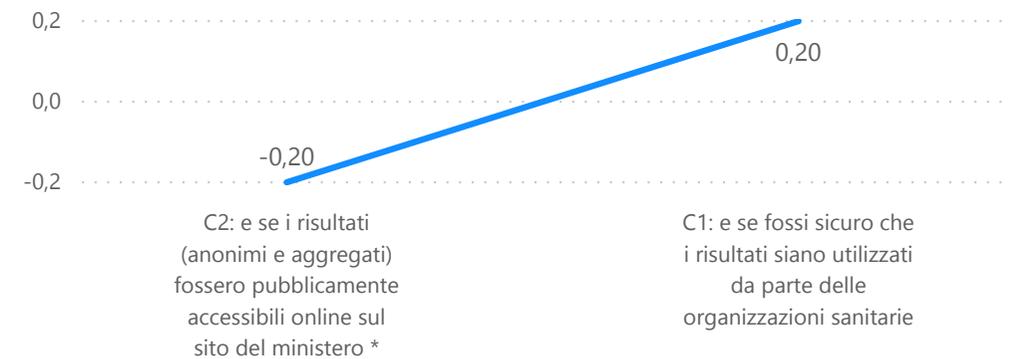
Valore medio di utilità degli attributi. Attributo A: tipo di presentazione



Valore di utilità relativo degli attributi. Attributo B: incentivo



Valore di utilità relativo degli attributi. Attributo C: uso dei dati



# Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari

## Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

### Secondo Esperimento di scelta discreta (Discrete Choice Experiment)

Il questionario si chiudeva con due esperimenti di scelta discreta volti ad indagare le preferenze dei rispondenti in merito all'assistenza sanitaria per pazienti affetti da patologie croniche lievi o gravi. Ai rispondenti era proposta una definizione di condizione cronica lieve e grave, in termini di contatti con diversi professionisti sanitari: circa una volta ogni 2/3mesi per le condizioni gravi, due volte all'anno per quelle lievi. Ai rispondenti veniva mostrato uno scenario, come riportato di seguito, introdotto da questa frase: "Adesso le chiediamo di mettersi nei panni di una persona che soffre di una patologia cronica lieve" ("grave" nel secondo scenario).

#### Scenario n.1: condizione cronica lieve

*Soffre di una patologia cronica lieve. La sua patologia cronica la porta ad entrare in contatto alcune volte con diversi professionisti sanitari: circa due volte all'anno. Sulla base della sua condizione cronica lieve, da chi vorrebbe essere seguito? Scelga l'alternativa che ritiene preferibile, tra le due opzioni che le saranno proposte".*

#### Scenario n.2: condizione cronica grave

*"Soffre di una patologia cronica grave. La sua patologia cronica la porta ad entrare in contatto alcune volte con diversi professionisti sanitari: circa una volta ogni 2/3mesi. Sulla base della sua condizione cronica grave, da chi vorrebbe essere seguito? Scelga l'alternativa che ritiene preferibile, tra le due opzioni che le saranno proposte."*

Veniva poi chiesto ai rispondenti di scegliere tra tre coppie di alternative, mostrate consecutivamente una per volta, in blocchi presentati in modo casuale. Ogni alternativa è stata costruita in modo che fosse presente uno dei livelli dei tre attributi: **A. Figura di riferimento**, **B. Professionista di turno/di fiducia**, **C. Lavoro da solo/in gruppo**; **D. Attività di informazione/di coordinamento del percorso**. I livelli possibili sono elencati, per attributo, nella tabella seguente.

Figura di riferimento	Continuità relazione medico-paziente
Vorrei essere seguito da uno specialista	di fiducia
Vorrei essere seguito da un medico di famiglia	di turno presso le strutture sanitarie pubbliche (ospedale, ambulatorio, etc.)
Vorrei essere seguito da un infermiere	

Lavoro in team	Attività
che lavora da solo	e mi fornisce informazioni sul percorso che devo seguire
che collabora in un team composto da professionisti con specializzazioni diverse	e organizza e coordina il mio percorso di cura (es. fissa appuntamenti sui controlli da fare, stabilisce la frequenza dei test da effettuare, interagisce con altri professionisti)

# Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari

## Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

Allo scopo di indagare le preferenze dei pazienti in tema di assistenza dei pazienti con cronicità, i quattro attributi indagati nel secondo esperimento di scelta discreta, in entrambi li scenari proposti, sono descritti di seguito.

### A. Figura di riferimento

La presenza di un **care coordinator** è spesso citata come soluzione per assicurare continuità e coordinamento alle cure dei pazienti cronici. Il *care coordinator* rappresenta il responsabile dell'assistenza dei pazienti, e le sue funzioni, secondo i pazienti, dovrebbero includere: agire come punto di facile accesso, coordinare le diverse tipologie di servizi sanitari e sociali di cui il paziente ha bisogno, fungere da contatto principale con i pazienti e le loro famiglie/*caregivers*, con le quale intrattenere scambi regolari, prenotare gli appuntamenti di controllo, offrire indicazioni sulla gestione dei sintomi e fornire assistenza per le attività della vita quotidiana (Wodskou et al., 2014; Boye et al., 2019; Lawless et al., 2020). Il *care coordinator* può variare tra diverse tipologie di pazienti, sulla base di diverse preferenze e condizioni di salute. Esempi di *care coordinator* in letteratura includono un professionista sanitario o un assistente sociale, come ad esempio un infermiere con conoscenze specifiche sulle diverse patologie croniche (Wodskou et al., 2014). Gli infermieri, infatti, sono stati identificati come una preziosa fonte di informazioni, per la loro capacità di fornire informazioni in maniera completa e comprensibile (Lawless, 2020). La maggioranza dei pazienti, però, dichiara di preferire di ricevere informazioni da un professionista di cure primarie, in genere, il medico di famiglia (Butterworth e Campbell, 2014; Sheaff et al., 2017; Schäfer et al., 2018). Tradizionalmente, infatti, i medici di medicina generale rappresentano la figura professionale che più si avvicina al ruolo di *care coordinator* ma, secondo i pazienti, devono essere in grado di allargare i confini della loro attività, soprattutto in termini di condivisione di informazioni e lavoro di squadra (National Voices, 2013). Altri studi dimostrano invece che i pazienti preferiscono il contatto con specialisti a causa di precedenti esperienze negative con i medici di famiglia, che forniscono informazioni insufficienti per affrontare i loro problemi di salute (Lawless et al., 2020).

### B. Continuità relazione medico-paziente

La necessità dei pazienti di avere una figura professionale di riferimento si basa sul chiaro bisogno di non dover "ripetere la loro storia" a più professionisti (Freeman and Hughes, 2010). Questo bisogno si basa sul concetto di **continuità relazionale**, che va intesa sia in termini di creazione che di mantenimento della relazione tra professionisti sanitari e pazienti, loro famiglie e *caregivers*, per la quale risulta fondamentale la componente della fiducia. Per i pazienti cronici e multi-cronici risulta importante che il medico di famiglia sia a conoscenza della loro storia, e sia in grado di dare consigli coerenti, assumendosi responsabilità, fidandosi del paziente e rispettandolo (Murphy e Salisbury, 2020). Importante anche la **continuità longitudinale**, in termini di mantenimento della relazione nel tempo.

### C. Lavoro in team

La letteratura evidenzia che per i pazienti risulta fondamentale la capacità di team working dei professionisti, inteso come un approccio collaborativo e multidisciplinare, che non si risolve solo nel fatto che un paziente sia seguito da più professionisti, o nell'integrazione strutturale dei gruppi di professionisti (Kerrissey et al, 2017), o nella co-locazione dei servizi nella stessa struttura (Bonciani et al., 2017). Nei casi in cui i pazienti percepiscono poco **lavoro di squadra** tra i diversi professionisti, tendono a sperimentare rinvii inappropriati, inefficienti o incoerenti, ridotta motivazione a seguire il trattamento e risposte inefficaci o inappropriate a bisogni emergenti o a problemi imprevisti (Ryan et al., 2013; Wodskou et al., 2014). La co-ubicazione insieme all'esperienza di un team multidisciplinare è stata significativamente associata alla soddisfazione del paziente (Bonciani et al., 2017).

### D. Attività svolta

**Cooperazione, coordinamento e comunicazione** risultano fondamentali tra le diverse organizzazioni del sistema sanitario, tra professionisti sanitari e tipi di assistenza (Wodskou et al., 2014; Rimmer et al., 2015; Burrige et al., 2016). In particolare, tre aree in cui il coordinamento dell'assistenza è considerato cruciale per migliorare la qualità dell'assistenza e dei risultati sono: assistenza domiciliare; transizioni pianificate tra diversi setting di cura (come ad esempio, la fase di post-dimissione ospedaliera); situazioni impreviste o ricoveri di urgenza (Crump et al., 2017; Neiterman et al., 2015). E' importante indagare se a muovere le preferenze dei pazienti sia il fatto che l'assistenza fornita includa la sola informazione ai pazienti sui prossimi passi del percorso, o la loro vera e propria organizzazione.

# Risposte al questionario

# 2550

*Soffre di una patologia cronica lieve/grave. La sua patologia cronica la porta ad entrare in contatto alcune volte/diverse volte con diversi professionisti sanitari: circa due volte all'anno/ circa ogni 2/3 mesi.  
Sulla base della sua condizione cronica lieve/grave, da chi vorrebbe essere seguito?  
Scelga l'alternativa che ritiene preferibile, tra le due opzioni che le saranno proposte".*

## ALTERNATIVA PREFERITA

Figura di riferimento

Vorrei essere seguito da uno specialista

Continuità relazione medico-paziente

di fiducia

Lavoro in team

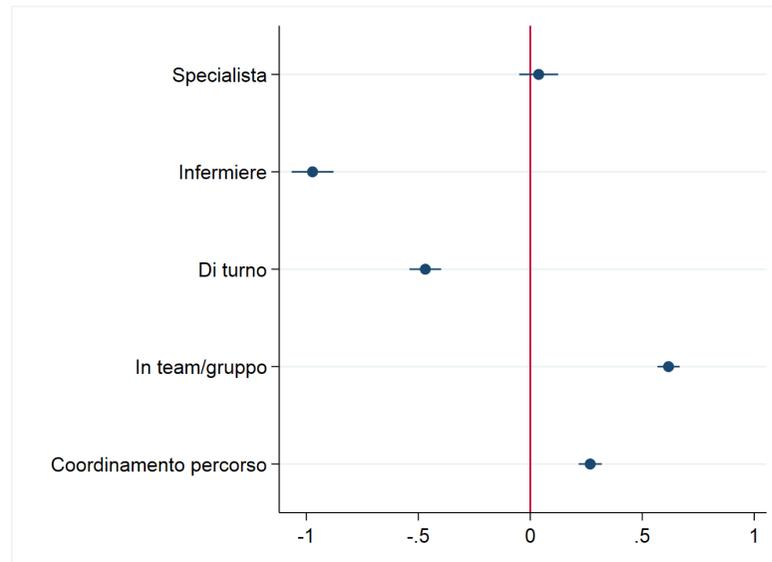


che collabora in un team composto da professionisti con specializzazioni diverse

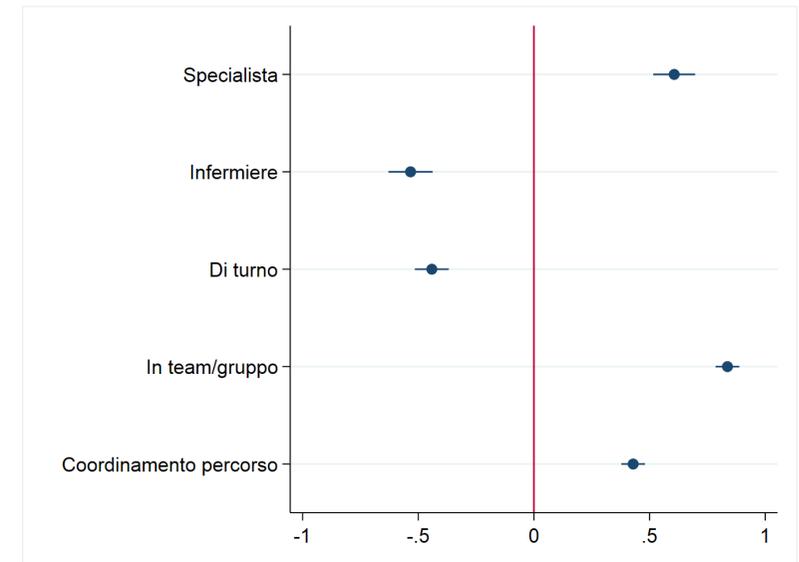
Attività

e organizza e coordina il mio percorso di cura (es. fissa appuntamenti sui controlli da fare, stabilisce la frequenza dei test da effettuare, interagisce con altri professionisti)

Alternativa preferita in caso di presa in carico di paziente con patologia cronica **lieve**.



Alternativa preferita in caso di presa in carico di paziente con patologia cronica **grave**.



## Esperimento su presa in carico di pazienti con cronicità (1)

Il grafico mostra gli odds ratio che sono una misura di probabilità.

# Risposte al questionario

# 2550

Esperimento  
su presa in  
carico di  
pazienti con  
cronicità (2)

## Risultati DCE per scenario lieve/grave

Per l'analisi dei dati, sono stati impostati diversi modelli logit sulle risposte dei 2.550 assistiti, i quali mostrano che gli odds (che sono una misura di probabilità) di preferire la presa in carico da parte dello **specialista anziché dal medico di famiglia aumentano** solo quando lo scenario proposto ai rispondenti è quello riferito ad una patologia cronica grave.

Al contrario, in entrambi gli scenari gli odds **diminuiscono** quando la presa in carico è da parte del **personale infermieristico**, quando il personale sanitario che prende in carico il paziente è **di turno** e non di fiducia, quando la presa in carico implica **l'informazione** anziché il coordinamento vero e proprio.

Gli odds ratio indicano anche un leggero **incremento** nella preferenza per il lavoro **in team** e l'attività di **coordinamento**, nonché una **diminuzione ulteriore verso l'infermiere** come figura di riferimento, quando la presa in carico riguarda un paziente con cronicità grave.

Di seguito sono riportate gli odds ratio, l'errore, il corrispondente livello di significatività statistica (p value) e l'intervallo di confidenza, per il confronto dei livelli di ciascun attributo, confrontati con il livello di riferimento, rispettivamente: A) medico di famiglia; B) di fiducia; C) che lavora da solo; D) che informa il paziente sul percorso.

### Presa in carico di un paziente con patologia cronica lieve

<i>Preferenza</i>	<i>Odds Ratio</i>	<i>Std. Err.</i>	<i>P&gt; z </i>	<i>[95% Conf. Interval]</i>	
Specialista	1.038397	.0460982	0.396	.9518658	1.132795
Infermiere	.3782076	.0180714	<b>0.000</b>	.3443963	.4153384
Di turno	.6257976	.0226261	<b>0.000</b>	.582986	.6717531
In team	1.85409	.0468628	<b>0.000</b>	1.764479	1.948253
Coordinamento	1.307024	.0344442	<b>0.000</b>	1.241229	1.376307

### Presa in carico di un paziente con patologia cronica grave

<i>Preferenza</i>	<i>Odds Ratio</i>	<i>Std. Err.</i>	<i>P&gt; z </i>	<i>[95% Conf. Interval]</i>	
Specialista	1.834323	.084761	<b>0.000</b>	1.675495	2.008207
Infermiere	.5867046	.0285544	<b>0.000</b>	.5333254	.6454265
Di turno	.6432204	.024111	<b>0.000</b>	.597658	.6922564
In team	2.308999	.0605109	<b>0.000</b>	2.193394	2.430697
Coordinamento	1.53586	.0399623	<b>0.000</b>	1.459499	1.616216

Risposte al  
questionario

2550

Esperimento  
su presa in  
carico di  
pazienti con  
cronicità (3)

### Risultati DCE per caratteristiche dei rispondenti

Ulteriori modelli logit sulle risposte dei 2.550 assistiti mostrano che gli odds ratio relativi alle preferenze di presa in carico tendono a mantenersi **stabili** se studiati rispetto all'interazione con le caratteristiche dei rispondenti. La direzione delle preferenze non cambia, confermando l'alternativa preferita a prescindere dalle variabili socio-demografiche e di salute. I risultati delle interazioni mostrano solo variazioni nell'intensità della preferenza (aumento/diminuzione odds) senza cambiarne il segno.

Solo nello scenario con presa in carico di paziente cronico grave, i risultati mostrano un effetto sul lavoro in team, **quando il rispondente è un paziente non cronico** ( $p=0.065$ ) **o con una sola cronicità** ( $p=0.028$ ). In questi casi, la preferenza per il lavoro in team è inferiore rispetto ai rispondenti multi-cronici. Nello scenario relativo alla presa in carico di un paziente con cronicità lieve, il fatto che a rispondere sia un cronico o multi-cronico non ha alcun effetto sulle preferenze.

Il sesso sembra non avere impatto sulle preferenze di assistenza, mentre **al crescere dell'età** diminuisce la preferenza per la presa in carico da parte del personale infermieristico ( $p<0.001$ ) e aumenta quella per lo specialista ( $p<0.001$ ), in entrambi gli scenari.

L'area di **provenienza geografica** dei rispondenti sembra avere un effetto sulle preferenze rispetto al lavoro in team e all'attività di coordinamento, quando lo scenario prevede la presa in carico di un paziente con cronicità grave. In particolare, emerge una maggiore preferenza al nord e al centro Italia per il lavoro di squadra (nord est  $p=0.004$ ; nord ovest  $p=0.03$ ; centro  $p=0.001$ ). Stesso pattern per la scelta di una presa in carico che preveda il coordinamento del percorso, la cui importanza sembra maggiore al nord e centro Italia (nord est  $p=0.02$ ; nord ovest  $p=0.003$ ; centro  $p=0.004$ ). Nello scenario con presa in carico di un paziente con cronicità lieve, abitare nell'area del nord est diminuisce la probabilità che si preferisca uno specialista ( $p=0.07$ ), mentre accentua la preferenza per il lavoro in team ( $p=0.08$ ) e l'attività di coordinamento ( $p=0.03$ ), così come vivere nel centro Italia (rispettivamente  $p=0.04$  e  $p=0.007$ ), confermando quanto emerso nello scenario con patologia cronica grave.

L'aver avuto una diagnosi di COVID-19 non sembra avere effetto sulle preferenze dei rispondenti, in entrambi gli scenari.

## Bibliografia (1)

- Batson, C.D. (2014), *The Altruism Question*, The Altruism Question, Psychology Press, New York, available at:<https://doi.org/10.4324/9781315808048>.
- Barsanti, S., & Bonciani, M. (2019). General practitioners: between integration and co-location. The case of primary care centers in Tuscany, Italy. *Health services management research*, 32(1), 2-15.
- Besley T.J., Bevan G., Burchardi K.B. (2009). Naming and shaming: the impacts of different regimes on hospital waiting times in England and Wales. Available from: (2009) <http://eprints.lse.ac.uk/33775/>
- Bevan, R. G. (2014). *Healthcare Performance Reports*. Wiley StatsRef: Statistics Reference Online.
- Bevan G., Evans A., Nuti S. (2019). Reputations count: why benchmarking performance is improving health care across the world *Health Economics, Policy and Law*, 14 (2), pp. 141-161
- Bonciani, M., Barsanti, S., & Murante, A. M. (2017). Is the co-location of GPs in primary care centres associated with a higher patient satisfaction? Evidence from a population survey in Italy. *BMC health services research*, 17(1), 1-13.
- Bonciani, M., Schäfer, W., Barsanti, S., Heinemann, S., & Groenewegen, P. P. (2018). The benefits of co-location in primary care practices: the perspectives of general practitioners and patients in 34 countries. *BMC health services research*, 18(1), 1-22.
- Bonke, J., & Fallesen, P. (2010, September). The impact of incentives and interview methods on response quantity and quality in diary-and booklet-based surveys. In *Survey Research Methods* (Vol. 4, No. 2, pp. 91-101). <https://ojs.ub.uni-konstanz.de/srm/article/view/3614>
- Boye, L. K., Mogensen, C. B., Mechlenborg, T., Waldorff, F. B., & Andersen, P. T. (2019). Older multimorbid patients' experiences on integration of services: a systematic review. *BMC health services research*, 19(1), 1-9.
- BurrIDGE, L. H., Foster, M. M., Donald, M., Zhang, J., Russell, A. W., & Jackson, C. L. (2016). Making sense of change: patients' views of diabetes and GP-led integrated diabetes care. *Health Expectations*, 19(1), 74-86.
- Butterworth, J. E., & Campbell, J. L. (2014). Older patients and their GPs: shared decision making in enhancing trust. *British Journal of General Practice*, 64(628), e709-e718.
- Canda, E.R. and Furman, L.D. (2019), *Spiritual Diversity in Social Work Practice: The Heart of Helping*, Spiritual Diversity in Social Work Practice: The Heart of Helping, 2nd Ed., 3rd ed., Oxford University Press, New York, NY, US.
- Cipolla C. (2005). *Manuale di sociologia della salute*, Franco Angeli, p. 76.
- Crump, H., King, J., Graham, C., Thorlby, R., Raleigh, V., Redding, D., & Goodwin, N. (2017). Developing a User Reported Measure of Care Co-ordination. *International journal of integrated care*, 17(1).
- De Rosis, 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, 1-17.
- De Rosis, S., Guidotti, E., Zuccarino, S., Venturi, G., & Ferré, F. (2020). Waiting time information in the Italian NHS: A citizen perspective. *Health Policy*, 124(8), 796-804.
- De Rosis S., Pennucci F., & Nuti S. (2019). From Experience and Outcome Measurement to the health Professionals' Engagement. *Micro & Macro Marketing*, 28(3), 493-520.
- Deutskens E, De Ruyter K, Wetzels M, et al. Response rate and response quality of internet-based surveys: An experimental study. *Mark Lett* 2004;15(1):21–36.
- Eklund, K. and Wilhelmson, K. (2009). Outcomes of coordinated and integrated interventions targeting frail elderly people: a systematic review of randomised controlled trials. *Health & Social Care in the Community*, 17: 447-458.
- Freeman G, Hughes J. *Continuity of care and the patient experience*. London: The King's Fund, 2010. [https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field\\_document/continuity-care-patient-experience-gp-inquiry-research-paper-mar11.pdf](https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_document/continuity-care-patient-experience-gp-inquiry-research-paper-mar11.pdf)
- Galea, S. (2020), "Compassion in a time of COVID-19", available at:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31202-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31202-2).
- Garagiola, E., Creazza, A. and Porazzi, E. (2020), "Literature review of managerial levers in primary care", *Journal of Health Organization and Management*, Vol. 34 No. 5, pp. 505-528.
- Hamilton, J. (2005). *Regulation through revelation: the origin, politics, and impacts of the Toxics Release Inventory Program*. Cambridge University Press.
- ISTAT (2020). *Annuario statistico italiano dell'ISTAT 2020*. Consultabile all'indirizzo: <https://www.istat.it/it/archivio/251048>
- Karpen, I.O. and Conduit, J. (2020), "Engaging in times of COVID-19 and beyond: theorizing customer engagement through different paradigmatic lenses", *Journal of Service Management*, Emerald Group Holdings Ltd., Vol. 31 No. 6, pp. 1163–1174.
- Kerrissey, M. J., Clark, J. R., Friedberg, M. W., Jiang, W., Fryer, A. K., Frean, M., ... & Singer, S. J. (2017). Medical group structural integration may not ensure that care is integrated, from the patient's perspective. *Health Affairs*, 36(5), 885-892.
- Lavery, A. A., Laudicella, M., Smith, P. C., & Millett, C. (2015). Impact of 'high-profile'public reporting on utilization and quality of maternity care in England: a difference-in-difference analysis. *Journal of health services research & policy*, 20(2), 100-108.
- Lawless, M. T., Marshall, A., Mittinty, M. M., & Harvey, G. (2020). What does integrated care mean from an older person's perspective? A scoping review. *BMJ open*, 10(1).

## Bibliografia (2)

- Longo, D.R., Land G., Schramm W., Fraas J., Hoskins B., Howell V. (1997) Consumer reports in health care: do they make a difference in patient care? *Journal of the American Medical Association*, 278(19): 1579-1584.
- Longo, F., Salvatore, D., & Tasselli, S. (2010). Organizzare la salute nel territorio. Il Mulino.
- Mannion, R., & Goddard, M. (2003). Public disclosure of comparative clinical performance data: lessons from the Scottish experience. *Journal of evaluation in clinical practice*, 9(2), 277-286.
- Marshall M.N., Shekelle P.G., Leatherman S. (2000). Brook The release of performance data: what do we expect to gain? A review of the evidence *JAMA*, 283 (14), pp. 1866-1874
- Mounier-Jack, S., Mayhew, S. H., & Mays, N. (2017). Integrated care: learning between high-income, and low-and middle-income country health systems. *Health policy and planning*, 32(suppl\_4), iv6-iv12.
- Murante, A. M., Vainieri, M., Rojas, D., & Nuti, S. (2014). Does feedback influence patient-professional communication? Empirical evidence from Italy. *Health Policy*, 116(2-3), 273-280.
- Murphy, M., & Salisbury, C. (2020). Relational continuity and patients' perception of GP trust and respect: a qualitative study. *British Journal of General Practice*, 70(698), e676-e683.
- National Voices. (2012). Principles for integrated care. London. <https://www.nationalvoices.org.uk/publications/ourpublications/principles-integrated-care>
- National Voices. (2013). Integrated care: what do patients, service users, and carers want? London.  
[https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/what\\_patients\\_want\\_from\\_integration\\_national\\_voices\\_paper.pdf](https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/what_patients_want_from_integration_national_voices_paper.pdf)
- Neiterman, E., Wodchis, W. P., & Bourgeault, I. L. (2015). Experiences of older adults in transition from hospital to community. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 34(1), 90-99.
- Nuti S., Vola F., Bonini A., Vainieri M. (2016). Making governance work in the health care sector: Evidence from a "natural experiment" in Italy *Health Economics, Policy and Law*, 11 (1), pp. 17-38
- OECD (2018). An introduction to the Patient Reported Indicator Survey (PaRIS), survey of patients with chronic conditions. <https://www.oecd.org/health/paris/>
- Pennucci F., De Rosis S., & Passino C. (2020). Piloting a web-based systematic collection and reporting of patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures in chronic heart failure, *BMJ Open*, 10.
- Prang, K. H., Canaway, R., Bismark, M., Dunt, D., Miller, J. A., & Kelaheer, M. (2018). Public performance reporting and hospital choice: a cross-sectional study of patients undergoing cancer surgery in the Australian private healthcare sector. *BMJ open*, 8(4), e020644.
- Rimmer, C. J., Gill, K. A., Greenfield, S., & Dowswell, G. (2015). The design and initial patient evaluation of an integrated care pathway for faecal incontinence: a qualitative study. *BMC health services research*, 15(1), 1-10.
- Ryan, D. P., Puri, M., & Liu, B. A. (2013). Comparing patient and provider perceptions of home-and community-based services: social network analysis as a service integration metric. *Home health care services quarterly*, 32(2), 92-105.
- Schäfer, W. L., Boerma, W. G., Schellevis, F. G., & Groenewegen, P. P. (2018). GP practices as a one-stop shop: How do patients perceive the quality of care? A cross-sectional study in thirty-four countries. *Health services research*, 53(4), 2047-2063.
- Sheaff, R., Halliday, J., Byng, R., Øvretveit, J., Exworthy, M., Peckham, S., & Asthana, S. (2017). Bridging the discursive gap between lay and medical discourse in care coordination. *Sociology of health & illness*, 39(7), 1019-1034.
- Singer E, Couper MP. Do incentives exert undue influence on survey participation? Experimental evidence. *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2008;3(3):49-56. doi:10.1525/jer.2008.3.3.49
- Slawomirski, L., van den Berg, M., & Karmakar-Hore, S. (2018). Patient-Reported indicator survey (Paris): aligning practice and policy for better health outcomes. *World Medical Journal*, 64(3), 8-14.
- Vainieri, M., Quercioli, C., Maccari, M., Barsanti, S., & Murante, A. M. (2018). Reported experience of patients with single or multiple chronic diseases: empirical evidence from Italy. *BMC health services research*, 18(1), 1-9.
- Vukovic, V., Parente, P., Campanella, P., Sulejmani, A., Ricciardi, W., & Specchia, M. L. (2017). Does public reporting influence quality, patient and provider's perspective, market share and disparities? A review. *The European Journal of Public Health*, 27(6), 972-978.
- Wodskou, P. M., Høst, D., Godtfredsen, N. S., & Frølich, A. (2014). A qualitative study of integrated care from the perspectives of patients with chronic obstructive pulmonary disease and their relatives. *BMC Health Services Research*, 14(1), 1-11.
- World Health Organization. Regional Office for Europe, European Observatory on Health Systems and Policies, Nolte, Ellen, Knai, Cécile & Saltman, Richard B. (2014). Assessing chronic disease management in European health systems: concepts and approaches. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326351>
- World Health Organization. (2016). Strengthening people-centred health systems in the who European region: framework for action on integrated health services delivery. Copenhagen: [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0004/315787/66wd15e\\_FFA\\_IHSD\\_160535.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/315787/66wd15e_FFA_IHSD_160535.pdf)

# *Osservatorio sull'esperienza dei pazienti cronici con i servizi sanitari*

Risultati dell'indagine campionaria sui servizi offerti ai pazienti cronici

A cura del Laboratorio Management e Sanità (MeS) della Scuola Superiore Sant'Anna

Maggio 2021



Sant'Anna  
Scuola Universitaria Superiore Pisa

