

IL COINVOLGIMENTO ATTIVO DEI PAZIENTI NELLA RICERCA CLINICA IN ONCOLOGIA

Marco Cefali, Alessandro Ceschi,
Paola Cestari, Matteo Oleggini,
Cristiana Sessa, Angela Tolotti

Ricevuto: 04.11.2025
revisionato: 02.01.2026
accettato: 07.01.2026

© The Author(s) 2026

ISSN print: 1421-1009
ISSN online: 3042-6138

DOI: 10.63648/j1db5568

Che cosa è il coinvolgimento attivo dei pazienti nella ricerca (PPI)

È ormai riconosciuta l'importanza di coinvolgere i pazienti e la comunità nei diversi stadi di sviluppo della ricerca clinica. In questo ambito, il termine "comunità" indica chi fa uso dei servizi sanitari e sociali, e include i pazienti, chi si prende cura di loro (caregivers), il personale sanitario e i rappresentanti di organizzazioni di pazienti, secondo il National Institute for Health and Care Research (NIHR) [1]. Questa attività viene indicata con il termine PPI (Patient and Public Involvement), ed è ben distinta dalla partecipazione come paziente ad uno studio clinico.

Con il termine di "engagement" si intende, oltre al coinvolgimento, anche la promozione della ricerca e dei suoi risultati da parte dei pazienti, ad esempio intervenendo in eventi pubblici o sui social media, per sensibilizzare la comunità sull'importanza della ricerca e sul contributo che i pazienti e i caregivers possono dare.

I pazienti possono contribuire alla ricerca sia a livello individuale, con il

loro vissuto, o come rappresentanti di organizzazioni di pazienti, definite dall'Agenzia Europea del farmaco (EMA) come organizzazioni no-profit focalizzate sui pazienti e in cui i pazienti e i caregivers costituiscono più della metà dei membri degli organi direttivi [2].

Gli avvocati dei pazienti (patient advocates) sono persone, non necessariamente pazienti, con competenza ed esperienza in una determinata patologia, che difendono gli interessi dei pazienti, li guidano attraverso i servizi sanitari, li aiutano nella scelta del trattamento più adeguato e interagiscono con il personale curante e i rappresentanti delle casse malati [3].

L'importanza dell'interazione e della collaborazione fra i pazienti/consumatori e chi fa ricerca e sviluppo di nuove terapie è stata riconosciuta da EMA già nel 2006 con la costituzione di un gruppo di lavoro di pazienti e consumatori per la valutazione dei rischi / benefici dei farmaci, sul loro impiego, revisione delle informazioni scritte per i pazienti e nello sviluppo e autorizzazione alla messa in commercio dei farmaci [4].

Ad oggi i pazienti fanno parte di cinque comitati scientifici di EMA: per i medicinali orfani (COMP), quello pediatrico (PDCO), per le terapie avanzate (CAT), di valutazione dei rischi per la farmacovigilanza (PRAC), per i medicinali per uso umano (CHMP), dove vengono valutati e discussi i rischi e i benefici delle nuove terapie. Sono definiti farmaci orfani quelli con indicazione per il trattamento di patologie rare (<5/10000 casi EU), per patologie pericolose per la vita o debilitanti cronicamente o per patologie in cui non vi siano opzioni terapeutiche disponibili, come in oncologia, o per le patologie metaboliche o per quelle del sistema immunitario. I medicinali per le terapie avanzate per uso uma-

A cura dell'Istituto
di medicina
di famiglia USI



no (ATMP) si basano sui geni, cellule o tessuti. Oggi si sta lavorando molto anche per stabilire una partecipazione diretta dei pazienti e della comunità alla procedura dell'health technology assessment (HTA), dalla segnalazione delle nuove tecnologie e definizione delle priorità alla disseminazione ed implementazione [5].

I pazienti possono contribuire in prima persona in diverse fasi dello sviluppo di un progetto di ricerca, indicando ad esempio quali sono le loro necessità e le loro richieste, e quindi contribuendo a definire il disegno dello studio ed alcuni suoi aspetti, ad esempio lo schema degli accertamenti (tipo e frequenza), migliorandone la fattibilità ed accettabilità [6]. I pazienti sono importanti nella preparazione del materiale informativo del progetto, del testo di consenso informato, dei diari e questionari di qualità di vita. La partecipazione dei pazienti alla discussione dei risultati, anche nel corso delle analisi effettuate durante lo studio, è importante perché fornisce la loro valutazione del rapporto rischio/beneficio, che può essere anche molto diversa da quella degli operatori di salute, perché include l'esperienza diretta del trattamento e della malattia. Ad esempio, in uno studio di fase III in pazienti con leucemia linfatica cronica condotto dal gruppo cooperativo americano ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) sono stati valutati come rilevanti dai pazienti anche gli eventi avversi di grado 2 con sintomi, che invece non erano stati riportati dal promotore perché la prassi vuole che vengano raccolti e analizzati solo gli eventi avversi più gravi o con sintomi [7]. Il ruolo dei pazienti è fondamentale nella scrittura e diffusione dei risultati tramite la preparazione di una sinossi (lay summary) che viene caricata su un portale per gli studi clinici di EMA, accessibile anche alla comunità; si tratta di un documento che deve riportare in un modo semplice,

comprensibile anche ai non esperti, ma contenente tutte le informazioni rilevanti per i pazienti, cioè il tipo di studio condotto, i risultati e le conseguenze per il trattamento della relativa patologia.

Infine i pazienti hanno un ruolo importante nella comunicazione, sia nei confronti dei potenziali partecipanti ad uno studio, sia per dare informazioni ed aggiornamenti a chi è in corso di trattamento sia a chi vi ha partecipato per comunicare i risultati.

Il coinvolgimento attivo dei pazienti ha anche degli aspetti etici importanti quali il diritto e la volontà dei pazienti di contribuire a migliorare il trattamento dei futuri pazienti, contribuire ad aumentare la trasparenza della ricerca e l'affidabilità dei risultati.

Attività di PPI in Svizzera

A differenza di altri paesi europei, quali il Regno Unito (UK) e la Germania, in Svizzera i pazienti sono stati coinvolti in attività di ricerca e di valutazione dei servizi sanitari in tempi relativamente recenti e in modo ancora limitato.

Sono esempi la presenza di pazienti e di rappresentanti di pazienti in alcuni comitati di valutazione di ospedali, nel gruppo di lavoro di pazienti e consumatori di Swissmedic, nei comitati etici, come esperti per la valutazione di Grant al Fondo nazionale svizzero per la ricerca scientifica (FNS) (Swiss National Science Foundation, SNSF) [8], all'organizzazione privata filantropica Rising Tides [9] e al Network svizzero della medicina personalizzata (Swiss Personalized Health Network, SPHN), nel comitato consultivo dell'ufficio federale della sanità.

Nell'istituto svizzero per la ricerca clinica contro il cancro (Swiss Cancer Institute, ex SAKK) è attivo da più di dieci anni un Board scientifico dei pa-

zienti che valuta e giudica tutti i nuovi progetti di ricerca [10].

È in fase avanzata di costituzione un network svizzero di tutti i gruppi e associazioni con attività di PPI ed engagement in diversi ambiti sanitari, di cui fa parte anche l'Ente ospedaliero cantonale (EOC), e di cui è prevista la fondazione il prossimo 22 novembre. A livello nazionale, anche la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) è da anni attiva focalizzando i suoi sforzi sulla promozione del PPI nella ricerca clinica, ad esempio tramite lo sviluppo di strumenti pratici a favore dei ricercatori e incentivandone la formazione.

Nel corso del 2023 l'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI) di Bellinzona ha avviato un'iniziativa per il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca. Data la necessità di stabilire e mantenere una collaborazione a pari livello fra pazienti e investigatori nelle diverse fasi della ricerca clinica è stato deciso, come prima attività, di offrire un percorso formativo ai pazienti. È stato scritto un protocollo e un testo di consenso informato che sono stati approvati dal comitato etico. Il programma di formazione prevedeva 6 seminari della durata di 2.5 ore sul ruolo dei pazienti nella ricerca, gli aspetti etici della ricerca, le autorità regolatorie responsabili dell'approvazione degli studi clinici in Svizzera, l'informazione ai pazienti e la procedura del consenso informato, il ciclo di sviluppo di un nuovo farmaco, l'interpretazione dei risultati di uno studio e la loro diffusione. Sono stati contattati 18 pazienti e 11 hanno accettato di partecipare. Il motivo principale della non partecipazione è stata la mancanza di tempo, mentre le motivazioni di chi ha accettato sono state il desiderio di dare voce ai pazienti, di ricoprire un ruolo attivo e di aiutare i ricercatori a migliorare i risultati delle terapie. Il livello medio di soddisfazione riportato dai pazienti è stato di 4.9

su una scala da 1 a 5 (dove 1 rappresenta un basso livello di soddisfazione e 5 un alto livello).

Degli 11 pazienti formati, 6 hanno poi attivamente collaborato a diverse attività dell'iniziativa

- revisione di 5 opuscoli per pazienti (indicazioni per la gestione dei liquidi biologici a domicilio dopo chemioterapia, opuscolo informativo del servizio di dietologia, informazioni per i pazienti in dimissione con patologia coloretale o tumore prostatico, opuscolo informativo per i pazienti portatori di catetere permanente periferico tipo PICC o Midline);
- progettazione, revisione dei moduli di consenso informato e divulgazione dei risultati di due ricerche infermieristiche;
- realizzazione del Forum per il coinvolgimento attivo dei pazienti nella ricerca nel mese di aprile 2024 e maggio 2025, quest'ultimo con più di 100 partecipanti;
- collaborazione alla preparazione di un protocollo e del relativo testo di consenso informato di uno studio per valutare l'efficacia della musica nel ridurre l'ansia e il dolore in pazienti con diagnosi di carcinoma del polmone sottoposti a chirurgia per via toracoscopica;
- organizzazione di corsi di aggiornamento per gli infermieri.

I pazienti formati (chiamati anche pazienti esperti) hanno dato al gruppo il nome di "I pazienti per i pazienti. Gruppo IOSI".

È in corso allo IOSI una formazione rivolta al personale sanitario (medici e infermieri) sul coinvolgimento dei pazienti nella ricerca dal titolo "Educating healthcare personnel on the implementation of patient involvement in oncological research". Questo progetto formativo della durata di un anno ha ricevuto un finanzia-

mento dallo Swiss Cancer Institute). La formazione prevede 3 incontri, l'ultimo dei quali nel dicembre 2025, con workshop bimestrali di feedback e aggiornamento delle attività. Alla formazione prendono parte 1 capoclinica, 2 assistenti, 1 assistente in formazione, 2 infermieri, 5 pazienti esperti.

Dato l'interesse suscitato dal primo corso di formazione per pazienti, ne è stato previsto un secondo non solo per i pazienti oncologici, ma per tutti i pazienti indipendentemente dalla patologia, ed anche per i caregivers. Il corso, che è iniziato alla fine di settembre e si concluderà nel maggio 2026, prevede ancora i sei seminari del corso precedente con l'aggiunta di un seminario conclusivo, tenuto dal gruppo dei pazienti esperti formati nel 2023, che riporteranno le loro esperienze.

L'Area Formazione medica e Ricerca EOC, e con essa la Clinical Trial Unit EOC (CTU-EOC), promuove con convinzione il PPI nella ricerca clinica e, facendo tesoro dell'esperienza e grande lavoro svolto nell'ambito dallo IOSI, si sta impegnando per estendere le attività ad altri settori della ricerca biomedica, coinvolgendo attualmente l'Istituto Cardiocentro ed il Neurocentro; altri Istituti e Dipartimenti seguiranno prossimamente.

La testimonianza di due pazienti sul loro contributo al PPI

Paziente 1

Ho accolto con curiosità e interesse la proposta di una formazione che mi permetta essere portavoce dei pazienti e di partecipare attivamente a percorsi di PPI. Un impegno, direi quasi un servizio, ancor più importante quando sempre più spesso si sente ripetere la necessità e la volontà di mettere «il paziente al centro» non solo della ricerca ma anche delle scelte di politica sanitaria (non da ultimo con un occhio attento al controllo dei costi delle cure).

Come prima riflessione mi sono chiesto quale potesse essere il mio contributo. Come paziente credo di poter portare la mia esperienza nel percorso dalla scoperta di un tumore alla prostata, attraverso le cure e fino ad una nuova qualità di vita pur condizionata da disagi ormai cronici. Sono convinto che chi è (o è stato) ammalato possa portare e condividere un vissuto ed esperienze che sono «qualcosa in più» che può essere utile ai medici e al personale curante che la malattia, le cure, la convalescenza e il ritorno alla normalità li hanno «solo» studiati.

Mi auguro però di poter contribuire a percorsi di PPI portando anche l'esperienza professionale e l'attenzione che ho sempre riservato ad una comunicazione efficace e, soprattutto, chiara e facilmente comprensibile.

Parlare e scrivere in «lingua facile» nelle comunicazioni tra medico, personale curante e paziente (e i suoi familiari) deve essere un'attenzione costante. Offrire a tutti la possibilità di capire le spiegazioni sull'intervento e le cure è, a mio avviso, una necessità non solo per la chiarezza ma anche per evitare domande superflue e, soprattutto errori ad esempio nelle terapie dopo il ritorno a casa. A chi volesse saperne di più, consiglio l'ascolto della testimonianza di Luisa Carrada nell'episodio no. 14 di Klara, un podcast sulla scrittura chiara (lo si trova facilmente su Spotify o piattaforme simili).

In Ticino dobbiamo poi essere attenti anche alle persone che non sono di madre lingua italiana.

Per questo, a mio avviso, la chiarezza e la preoccupazione che l'informazione sia correttamente compresa dovrebbe avere la precedenza sulla precisione dei termini tecnici. Così, ad esempio, mi sembra più comprensibile scrivere «Di regola, anche se minorenne, le cure proposte devono esserle spiegate e lei deve essere d'accordo» piuttosto che «Se lei ha la capacità di discernimento nessun trattamento può essere eseguito senza il suo consenso libero e infor-

mato, che lei sia adulto o minorenne».

Paziente 2

Quando mi è stata offerta la possibilità di frequentare il primo corso organizzato dallo IOSI per la formazione di pazienti esperti ho avuto - potrei dire oggi - la fortuna di accettare subito. Spinta soprattutto dalla curiosità ma anche dal desiderio di restituire un po' di quello che avevo ricevuto, mi sono trovata a osservare con uno sguardo diverso il mondo della ricerca e della cura dei tumori, che fino a quel momento avevo vissuto solo passivamente. E ho scoperto che il malato di cancro non esiste.

Esistono in realtà persone molto diverse fra loro a cui viene diagnosticato un tumore. Persone che si distinguono le une dalle altre per genere, colore della pelle, formazione, situazione familiare ed economica, cultura e sensibilità. Anche le aspettative possono variare, a seconda dell'età e delle convinzioni personali e religiose. Se le variabili sono quindi praticamente infinite, tutte queste persone hanno però in comune una cosa: il diritto ad essere informate, in modo chiaro e onesto, sul proprio stato di salute, sulle terapie che la scienza offre, sulla speranza di cura e guarigione. Quando il malato non vuole sapere, o non è in grado di capire, cosa gli sta succedendo, saranno i famigliari o chi gli è vicino ad avere questo diritto. È fondamentale che il messaggio che viene trasmesso alla persona e/o ai suoi famigliari sia il più chiaro e comprensibile possibile, onesto senza essere brutale. Ed è qui che il paziente esperto può svolgere un ruolo importante: farsi portavoce verso i curanti dei sentimenti che una persona qualunque, senza formazione medico-scientifica, prova di fronte ad una diagnosi, una proposta di terapia, di intervento chirurgico. Quali parole usare per essere capiti? Con quali termini proporre un intervento oppure una terapia, magari innovativa, per non spaventare ma anche per non sottovalutarne i rischi?

E, una volta tornati a casa, cosa potrà/dovrà fare il paziente e chi si prende cura di lui nel quotidiano? Sono tutte fasi che vengono discusse insieme al paziente e per le quali esistono precisi protocolli oppure brochure e piccoli manuali che vengono consegnati alla dimissione. Su questi il gruppo pazienti esperti IOSI ha lavorato e lavorerà in futuro per farne degli strumenti utili e di facile comprensione a tutti i pazienti. Perché tutti abbiano le stesse possibilità di cura e guarigione.

Un'ultima nota: sul sito della Tribuna Medica Ticinese (che ho visitato per la prima volta pochi giorni fa, quando mi è stato chiesto di scrivere questo piccolo contributo), ho visto un bellissimo opuscolo, pubblicato in Ticino dal DSS, sui diritti e doveri del malato. Quaranta pagine a colori con illustrazioni "divertenti". In una di queste, sugli errori medici, si vede un paziente furibondo con una gamba ingessata e un medico che guarda inorridito una lastra in cui si notano il ginocchio del paziente e una pinza dimenticata durante l'intervento. Capisco l'intenzione di alleggerire il tono, ma non credo che abbia fatto ridere nessun paziente vittima di un errore medico. Anche sottolineare questi aspetti è compito dei pazienti esperti.

The active involvement of patients in clinical oncology research

Abstract

Patient and community engagement across all stages of clinical research development is now widely recognized as an essential component. This activity, referred to as Patient and Public Involvement (PPI), is distinct from participating as a study subject. Since 2006, the European Medicines Agency (EMA) has acknowledged the importance of the interaction between patients, consumers, and those involved in the research and development of new therapies. Patients can contribute to clinical

research by identifying their needs, helping to shape study design and assessment schedules, thus improving feasibility and acceptability. They are also involved in the preparation of the information materials for patients, informed-consent documents, patient diaries, quality-of-life questionnaires, and the lay summary that must be uploaded on the national clinical-trial portal within twelve months after study completion.

The article describes ongoing and planned initiatives at the Istituto Oncologico della Svizzera Italiana in the field of PPI. These include a training course for patients on the fundamentals of clinical research, a public patient forum to promote Patient and Public Involvement, and a training program for healthcare professionals on patient engagement in research. The Area Formazione Medica e Ricerca and the Clinical Trial Unit actively promote PPI and are working to extend these activities to other areas of biomedical research.

Keywords: Patient and Public Involvement (PPI), Oncology Clinical Research, Patient Engagement, Patient-Centered Research, Patient Advocacy and Empowerment

Bibliografia

1. National Institute for Health and Care Research (2021). Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research.
2. European Medicines Agency. (2022). Engagement Framework: EMA and patients, consumers and their organisations.
3. Warner K, See W, Haerry D, Klingmann I, Hunter A, May M. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development (R&D); Guidance for Pharmaceutical Industry-Led Medicines R&D. *Front Med (Lausanne)* 2018;9 (5):270.
4. Mandate, objectives and rules of procedure for the European Medicines Agency Human Scientific Committees' Working Party with Patients' and Consumers' Organisations (PCWP) (30 May 2013).
5. https://www.ema.europa.eu/system/files/documents/other/updated_engagement_framework_-_ema_and_patients_consumers_and_their_organisations_2022-en.pdf.
6. Lo Scalzo A. Il coinvolgimento del paziente

nell'HTA tra ricerca orientata al paziente e partecipazione diretta: concetti, metodi ed esperienze. *GIHTAD* (2017) 10:5

7. Geissler J, Ryll B, Leto di Priolo S, Uhlenhopp M. Improving patient involvement in medicines research and development: a practical roadmap. *Ther Innov Regul Sci* 2017;51(5):612–619.
8. <https://www.snf.ch/en/hyaJhBlfsm618fO/funding/programmes/iict>.
9. Costa Alencar AB, Selig WKD, Geissler J, Bereczky T, Ubide A, Haerry D, Stephens R, Behan V. Adopting recommendations for implementing patient involvement in cancer research: a funder's approach. *Res Involv Engagem*. 2023 1;9(1):6.
10. Ganz-Blaettler U, Liptrott SJ, Tolotti A, Cefali M, Aeschlimann C, Berardi Vilei S, Colombo I, Hatzianeou E, Kosmidis T, Linardou H, Pfau R, Sgourou S, Sessa C. The active involvement of patients in oncology research. *Cancer Treat Rev*. 2024;130:102822.

Affiliazioni

Dr. med. Marco Cefali, Medico Oncologo, EOC/IOSI Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, 6900 Lugano

Prof. Dr. med. Alessandro Ceschi, MSc, Capo Area Formazione medica e Ricerca, Direzione Generale EOC; Presidente, Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) – Berna, 6500 Bellinzona

Paola Cestari, Paziente Esperto, 6873 Corteglia

Matteo Oleggini, Paziente Esperto, 6802 Rivera

Prof. Dr.ssa med. Cristiana Sessa, Consulente Onoraria, EOC/IOSI Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, 6500 Bellinzona

Angela Tolotti, PhD, Infermiera di Ricerca, EOC/IOSI Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, 6500 Bellinzona

Autore corrispondente: Cristiana Sessa, email: cristiana.sessa@eoc.ch

Dichiarazioni

- Ruolo degli autori nella preparazione del manoscritto: concettualizzazione: CS, AT, MC; preparazione del manoscritto: tutti, revisione del manoscritto: CS, versione finale: tutti.
- Conflitti di interesse: nessuno.
- Fondi e sponsor: nessuno.
- Etica: nessuna immagine ma approvazione del comitato etico del protocollo e del testo di consenso informato
- Accesso ai dati grezzi: nessun dato grezzo disponibile per questo articolo.

**NUOVI
PACCHETTI
BANCASTATO**

Semplici, convenienti, PerTe

I nuovi Pacchetti BancaStato offrono soluzioni complete e vantaggiose. Adatti a ogni esigenza e pratici per gestire le operazioni bancarie.

**PACCHETTO
AZIENDE**



NAVIGARE NELLA PLURALITÀ: LO SGUARDO DI UN PAZIENTE SUL SUO PERCORSO DI CURA

Marta Fadda

Ricevuto: 22.10.2025
revisionato: 18.12.2025
accettato: 07.01.2026

© The Author(s) 2026

ISSN print: 1421-1009
ISSN online: 3042-6138

DOI: 10.63648/ewn8ga84

Riassunto

Questo caso descrive l'esperienza di un uomo di 80 anni nel sistema sanitario ticinese, evidenziando come comunicazione, continuità e interprofessionalità determinino la qualità percepita delle cure. Attraverso un'intervista semi-strutturata e un'analisi seguita dalla validazione del partecipante, emergono passaggi chiave: dalla sensazione di "barca che dondola" all'ingaggio come membro di una squadra grazie a una regia clinica visibile; dal monitoraggio dei "parametri" alla richiesta di traiettorie con obiettivi e tempi verificabili. La pluralità dei professionisti appare al contempo salvifica e disorientante. Il caso mostra come mettere al centro dimensioni relazionali e biografiche, inclusi spazi narrativi extra-clinici, contribuisce a sostenere *agency*, fiducia e coordinamento lungo il percorso.

Introduzione

Orientarsi nel sistema sanitario può rivelarsi un'esperienza complessa e disorientante per i pazienti, soprattutto quando il percorso diagnosti-

co è lungo e incerto (1). Sebbene il sistema sanitario svizzero sia riconosciuto per l'elevata qualità delle cure, la sua struttura frammentata e la molteplicità di attori coinvolti possono creare difficoltà nella gestione coordinata dei percorsi diagnostici. Per molti pazienti, la ricerca di una diagnosi implica numerose consultazioni, esami ripetuti e un carico emotivo significativo. Comprendere tali esperienze dal punto di vista del paziente consente di cogliere aspetti del funzionamento del sistema sanitario che vanno oltre gli esiti clinici, mettendo in luce le priorità dei pazienti legate alla comunicazione, alla continuità della presa a carico e alla fiducia (2). Questo caso illustrativo descrive l'esperienza di un uomo di 80 anni residente in Ticino che ha affrontato un lungo e complesso percorso prima di ottenere una diagnosi. Attraverso l'analisi di un singolo caso, si intende far emergere la dimensione umana dell'interazione con il sistema sanitario locale e il significato che il paziente ha attribuito alla propria esperienza di malattia e cura.

Materiali e Metodi

È stato adottato un approccio qualitativo per esplorare l'esperienza vissuta dal partecipante e la sua prospettiva (3). I dati sono stati raccolti mediante un'intervista semi-strutturata condotta online nel mese di ottobre 2025. L'intervista, della durata di 75 minuti, è stata registrata in formato audio e video previo consenso del partecipante e successivamente trascritta integralmente. L'analisi dei dati è stata condotta secondo i principi dell'analisi tematica riflessiva (4). L'analisi ha preso in considerazione sia i significati espliciti sia quelli impliciti presenti nel racconto, al fine di offrire una comprensione approfondita delle dimensioni emotive, cognitive, biografiche e relazionali del percorso

del partecipante nel sistema sanitario. Per significati espliciti si intendono quelli dichiarati direttamente dal partecipante, mentre i significati impliciti sono quelli non detti ma desumibili dal linguaggio, dal tono e dalla struttura del racconto. Per rafforzare la credibilità dei risultati, è stata effettuata una validazione del partecipante, che ha revisionato i temi preliminari confermando l'accuratezza e la coerenza con la propria esperienza. La partecipazione allo studio è avvenuta su base volontaria. Le citazioni tratte dall'intervista sono state anonimizzate per tutelare la privacy della persona intervistata e delle persone menzionate nel corso della conversazione.

Risultati

Dall'imbarcazione al campo

All'ingresso in ospedale, il partecipante descrive l'esperienza come un'oscillazione su un'imbarcazione senza rotta né spiegazioni: «...*come essere in una barca di quelle dondolanti sul lago perché non capivo né cosa mi facevano, né perché*». La svolta avviene solo dopo tre giorni, quando una figura clinica si assume esplicitamente la regia, esplicitando ipotesi e passi successivi: «*È arrivato il primario, e in poche parole mi ha riassunto l'ipotesi di diagnosi, e poi mi ha detto "sarebbe meglio se lei stesse qui, ma se vuole andare a casa [vada pure]"...*». Da quel momento, il partecipante passa da "paziente" a membro attivo di una squadra in campo: «*Ho capito che lui teneva il timone, e ho capito anche di far parte di una squadra, perché dovevo fare anch'io la mia parte*». L'invito del chirurgo a camminare, usare le scale e "rendicontare" i passi prima dell'intervento trasforma l'alleanza in un compito condiviso: «*Mi ha detto "sua moglie deve cucinare pasti molto buoni, lei deve camminare e mandarmi tutte le sere un messag-*

gino con quanti passi e quante scale ha fatto».

Parametri e progetto: dal numero alla traiettoria

Ripetutamente, il partecipante contrappone il monitoraggio routinario ("parametri") all'assenza di un progetto esplicito e condiviso di recupero: «*Gli infermieri ti facevano i parametri, e i parametri eran giusti e il malato ero io*». Formula ciò che avrebbe desiderato: «*Sarei stato felice se mi avessero detto "La sua motricità è questa, facciamo questo, tra una settimana le diciamo se è migliorato"*». La richiesta è di "traiettorie" verificabili (obiettivi, tempi, criteri) che trasformino dati numerici in orientamento clinico.

La pluralità: benefici, rischi e cause

Il partecipante riconosce l'ambivalenza della "pluralità" di attori e accertamenti. Da un lato genera disorientamento e frammentazione: «*Una pluralità di attori che entrano in scena, per la persona diventa sempre più difficile capirne il senso*». Dall'altro, la pluralità può salvare la vita: «*Io devo dire sono vivo per questa pluralità dispersa di interventi. Se a inizio dicembre mi curavano la febbre col cortisone, non si accorgevano del cancro*». La moltiplicazione degli esami è letta anche come risposta difensiva a timori medico-legali: «*La paura di essere presi sotto giustizia induce a moltiplicare questi interventi*».

"Togliersi camice e stetoscopio"

Emblematica è la richiesta di relazioni cliniche meno armate dal ruolo: «*Ogni tanto a tirar giù il camice e a tirar giù lo stetoscopio. Le cose più significative le ho sapute quando le persone non avevano su l'impalcatura del loro ruolo*». In quei varchi relazionali emergono "pezzi di verità": «*Dalla crepa del cemento veni-*

va fuori un pezzettino di verità». Il partecipante collega questa postura all'apertura di spazi di fiducia, dove comunicazioni difficili e significati personali diventano dicibili.

Gerarchie, regia diffusa e continuità della cura

L'organizzazione gerarchica è vista come ostacolo alla presenza costante di un "regista" accessibile: «*Penso a un aspetto molto gerarchico, per cui quello che tiene il timone vuol farsi vedere solo se ha tutte le bussole a posto*». Il partecipante propone una leadership "di classe", quotidiana e umile, capace di ingaggiare specialisti al bisogno senza esautorare la figura di riferimento: «*Se il timone lo lasci al docente di classe, quello è lì sempre, però deve essere abbastanza umile da capire quando non è più il suo capitolo*». Nel percorso post-acuto, la continuità resta fragile: «*Adesso ho un medico che cura la vasculite, un altro che gestisce la chemio, e io ogni tanto cambio barca cercando di non cascare in acqua*». Il medico di famiglia è informato ma poco attivo nella sintesi: «*Riceve tutto, ma da parte sua non c'è un intervento attivo*». L'intensità degli interventi rende difficile e in questa fase forse inutile un intervento attivo.

Spazi narrativi e risorse fuori clinica

Il partecipante valorizza luoghi extra-clinici dove ricomporre la biografia e riattivare la sua agency: «*Credo molto ai gruppi del caring community, ai gruppi di ascolto, ai club di narrazione*». Il teatro e le pratiche espressive sono citati come dispositivi che trasformano l'oggetto di cura in soggetto: «*Quando una persona diventa oggetto passivo di terapia non guarisce. Il teatro, invece, quando prende la gente e la fa diventare viva, dà loro degli spazi*». Tali spazi, non vincolati a ruoli e pro-

tocolli, permettono di «*tenere tutti gli elementi biografici insieme e dare coerenza all'arco narrativo*».

Discussione

Questo caso evidenzia che la qualità percepita delle cure dipende da un'infrastruttura comunicativa e relazionale solida quanto quella tecnico-clinica. Come dimostrano numerosi studi, la comunicazione chiara, continua e bidirezionale trasforma "parametri" in traiettorie condivise: obiettivi, tempi e criteri che orientano il percorso e restituiscono agency (la capacità di influenzare il proprio percorso) alla persona (5). La continuità delle cure richiede una regia visibile e accessibile, capace di integrare l'interprofessionalità senza frammentare: una figura di riferimento che coordini specialisti, assicuri passaggi di consegne e rimanga punto di contatto per paziente e famiglia (6). Mettere la relazione al centro significa anche legittimare gli aspetti biografici come risorsa clinica: come mostrano altri studi, comprendere storia di vita, valori, ruoli sociali e reti del paziente favorisce l'alleanza terapeutica e previene decisioni miopi guidate unicamente da check-list (7). Spazi narrativi extra-clinici possono contribuire a ricomporre l'arco di vita e sostenere la motivazione, in sinergia con i trattamenti (8). Per esempio, i gruppi di ascolto rappresentano contesti strutturati di condivisione dell'esperienza, le comunità di cura offrono reti relazionali di supporto continuativo, e pratiche espressive come attività artistiche o narrative permettono di elaborare e comunicare il proprio vissuto. Un'organizzazione che riduce barriere gerarchiche e promuove responsabilità distribuita limita l'overuse difensivo di esami, migliora l'esperienza e libera tempo per l'ascolto. Investire in competenze comunicative, handover strutturati, piani di cura in-

dividualizzati e governance della continuità non è accessorio: è parte essenziale dell'efficacia e della fiducia tra paziente e curanti.

Navigating plurality: A patient's perspective on his care journey

Abstract

This illustrative case describes the experience of an 80-year-old man in the Ticino healthcare system, highlighting how communication, continuity, and interprofessionalism determine the perceived quality of care. Through a semi-structured interview and thematic analysis followed by participant validation, key passages emerge: from the feeling of a "rocking boat" to engagement as a team member thanks to visible clinical direction; from monitoring "parameters" to requesting trajectories with verifiable objectives and timelines. The plurality of professionals appears both salvific and disorienting. The case shows how focusing on relational and biographical dimensions, including extra-clinical narrative spaces, helps to support agency, trust, and coordination along the way.

Keywords: clinical communication, continuity of care, interprofessionalism, person-centeredness, biographical narrative

Bibliografia

1. Gualandi R, Masella C, Viglione D, Tartaglioni D. Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience? *PLOS One*. 2019;14(12):e0224899.
2. Iedema RA, Angell B. What are patients' care experience priorities? *BMJ Qual Saf*. 2015;24(6):356-359.
3. Priya A. Case study methodology of qualitative research: key attributes and navigating the conundrums in its application. *Sociol Bull*. 2021;70(1):94-110.

4. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health*. 2019;11(4):589-597.
5. Djukanovic I, Hellström A, Wolke A, Schildmeijer K. The meaning of continuity of care from the perspective of older people with complex care needs: a scoping review. *Geriatr Nurs*. 2024;55:354-361.
6. Ljungholm L, Edin-Liljegren A, Ekstedt M, Klinga C. What is needed for continuity of care and how can we achieve it? Perceptions among multiprofessionals on the chronic care trajectory. *BMC Health Serv Res*. 2022;22(1):686.
7. Majno-Hurst P, Fadda M, Taddei L, Cristaudi A. Asking patients to share a short biography establishes a better connection and improves care. *BMJ*. 2025;389:r1157.
8. Marzi T, Adembri C, Vignozzi L, Innocenti B, Cruciata MA, Lippi D. Medicine at theatre: a tool for well-being and health-care education. *BMC Med Educ*. 2025;25(1):258.

Affiliazioni

Marta Fadda
Institute of Family Medicine,
Faculty of Biomedical Sciences,
Università della Svizzera italiana
Center for Bioethics, Harvard Medical School,
Boston, USA
6900 Lugano (Switzerland)

Autore corrispondente: Marta Fadda,
e-mail: marta.fadda@usi.ch

Dichiarazioni

- Ruolo dei singoli autori nella preparazione del manoscritto: MF ha redatto il manoscritto
- Conflitti di interesse: nessuno.
- Fondi e ruolo dello sponsor: nessuno.
- Etica: Il progetto non è stato presentato a un comitato etico. Il partecipante ha fornito consenso informato orale per registrazione, trascrizione e utilizzo di citazioni anonimizzate ai fini della pubblicazione.
- Ringraziamenti: Si ringrazia l'intervistato per aver partecipato allo studio e per aver effettuato revisioni critiche del contenuto. Si ringrazia inoltre Mario Bianchetti per il supporto.

UN CASO RARO: SINDROME DI LEMIERRE

Matteo Badini, Ilenia Mascherona

Ricevuto: 04.08.2025
revisionato: 05.01.2026
accettato: 07.01.2025

© The Author(s) 2026

ISSN print: 1421-1009
ISSN online: 3042-6138

DOI: 10.63648/92xgnj27

Presentazione del caso

Un uomo di 36 anni si presenta al proprio medico curante per febbre elevata da tre giorni, associata a brividi e faringodinia. L'anamnesi personale è negativa per patologie rilevanti, fatta eccezione per una recente estrazione dentaria. All'esame obiettivo il paziente risulta febbrile (39.5 °C) e tachicardico (100 battiti al minuto), con valori pressori ai limiti inferiori della norma (90/60 mm Hg) e saturazione periferica di ossigeno pari all'89% in aria ambiente, in presenza di buona perfusione periferica. L'esame del cavo orale non evidenzia reperti patologici, mentre si rileva una marcata linfadenopatia cervicale sinistra, dolente e mobile, con dolorabilità diffusa del collo sullo stesso lato. Il murmure vescicolare appare globalmente ridotto; l'auscultazione cardiaca non mostra alterazioni.

Gli esami di laboratorio documentano un moderato incremento degli indici infiammatori, con leucocitosi ($13.8 \cdot 10^9/L$) e proteina C-reattiva pari a 27 mg/L. L'ecografia del collo eseguita al letto del paziente evidenzia linfadenopatie multiple, con diametro massimo di 3.5 centimetri, associate a ispessimento della parete della vena giugulare interna sinistra

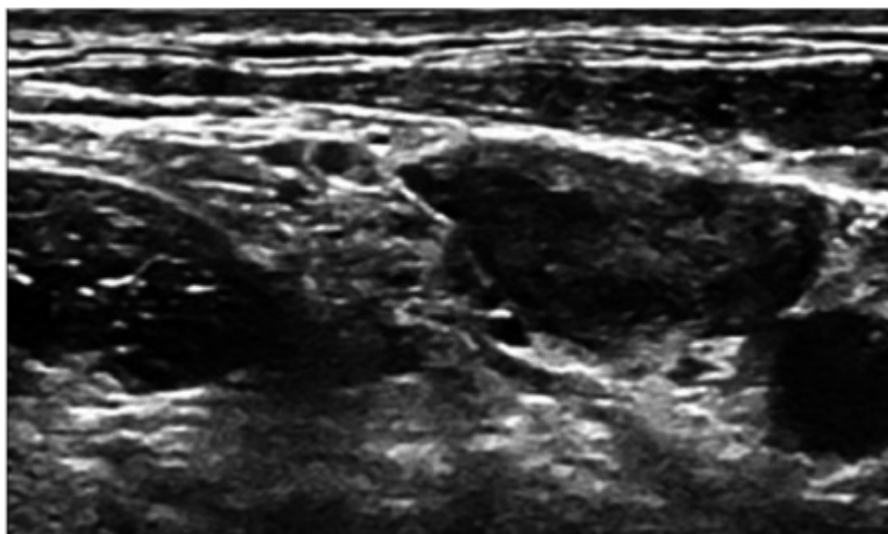


Figura 1: Ecografia del lato sinistro del collo che documenta multiple linfadenopatie, con un diametro massimo di 3.5 cm, e ispessimento della parete della vena giugulare interna, associato a segni di occlusione del lume.

e segni di occlusione del lume (Figura 1). Il quadro clinico-strumentale orienta verso un'infezione orofaringea complicata e il paziente viene inviato al Pronto Soccorso.

Iter diagnostico e trattamento iniziale

In ospedale una radiografia del torace mostra opacità parenchimali di non univoca interpretazione. La tomografia computerizzata del collo e del torace documenta multiple aree di consolidamento polmonare compatibili con emboli settici e conferma l'occlusione della vena giugulare interna sinistra (Figura 2 A). Dopo il prelievo di emocolture viene avviata una terapia antibiotica empirica endovenosa ad alte dosi con amoxicillina e acido clavulanico, associata a trattamento di supporto.

Al quarto giorno di degenza, una tomografia computerizzata di controllo evidenzia un peggioramento delle lesioni polmonari, con comparsa di noduli bilaterali a contenuto necrotico centrale (Figura 2 B). Le emocolture e l'esame microbiologico del lavaggio broncoalveolare risultano positivi per un batterio anaero-

bio Gram-negativo, successivamente identificato come *Fusobacterium necrophorum*. In seguito le condizioni del paziente migliorano progressivamente, consentendo la dimissione in quindicesima giornata.

Discussione

L'associazione tra quadro settico acuto, infezione orofaringea, linfadenopatia cervicale, tromboflebite della vena giugulare interna e lesioni polmonari compatibili con emboli settici è altamente suggestiva di sindrome di Lemierre. Si tratta di una rara ma grave complicanza infettiva, generalmente sostenuta da *Fusobacterium necrophorum*, batterio anaerobio Gram-negativo appartenente al microbiota orale [1-3]. L'infezione origina tipicamente a livello faringo-tonsillare, con successiva estensione alla vena giugulare e disseminazione ematogena verso i polmoni. In assenza di diagnosi tempestiva e trattamento adeguato, l'evoluzione può essere rapidamente fatale [1, 2]. Questa malattia è tradizionalmente attribuita a un lavoro del medico e microbiologo francese André Lemierre (1875–1956) pubbli-

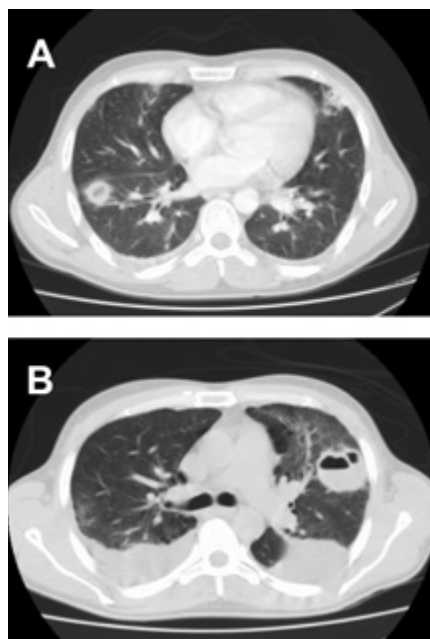


Figura 2: A. Esame di tomografia computerizzata del torace eseguito al momento del ricovero, che mostra ampie aree di consolidazione parenchimale, suggestive di embolizzazione settica. B. Esame di tomografia computerizzata di controllo, eseguito quattro giorni dopo, che evidenzia un incremento delle consolidazioni parenchimali, la comparsa di lesioni nodulari bilaterali con aree necrotiche centrali e versamenti pleurici bilaterali.

cato nel 1936 [3].

Sono note tre varianti cliniche. La variante tipica complica una tonsillite acuta mentre la variante atipica è di origine odontogena oppure secondaria a infezioni dell'orecchio medio o dei seni paranasali. Una variante atipica particolarmente rara ha un'esordio addominale con tromboflebite in sede addominale o pelvica. *Fusobacterium necrophorum* è responsabile di circa l'ottanta per cento dei casi; tuttavia, sono riportati quadri analoghi attribuibili ad altri microrganismi, tra cui *Fusobacterium nucleatum*, *Bacteroides*, *Peptostreptococcus* e *Streptococcus* (questi casi sono indicati come varianti simili alla sindrome di Lemierre, ovvero "Lemierre-like"). La variante tipica della sindrome di Lemierre interessa più frequentemente giovani adulti sani,

di età compresa tra 15 e 30 anni, ed è spesso preceduta da una faringite o tonsillite apparentemente banale [1, 2]. Una recente review della letteratura ha ipotizzato un possibile ruolo della mononucleosi infettiva da virus di Epstein-Barr, rilevando che circa un paziente su quattro con variante tipica presenta sierologia compatibile con un'infezione acuta [4]. Il trattamento antimicrobico raccomandato prevede, come nel caso descritto, l'impiego di amoxicillina e acido clavulanico. In numerosi casi è stato invece usato il metronidazolo [1, 2].

Conclusioni

Questo caso sottolinea l'importanza di riconoscere precocemente la sindrome di Lemierre in presenza di infezione orofaringea complicata e segni di disseminazione settica.

A Case of Lemierre Syndrome

Abstract

Lemierre syndrome is a rare but potentially life-threatening septic condition, most commonly caused by *Fusobacterium necrophorum*. We report the case of a 36-year-old man presenting with high fever, cervical lymphadenopathy, and respiratory manifestations shortly after a recent dental extraction. Imaging revealed thrombophlebitis of the internal jugular vein and septic pulmonary emboli, and microbiological investigations identified *Fusobacterium necrophorum*. Early recognition of the syndrome and initiation of empiric intravenous antibiotic therapy resulted in a favorable clinical outcome. This case underscores the importance of considering Lemierre syndrome in patients with oropharyngeal infection and signs of sepsis.

Keywords: Lemierre syndrome, *Fusobacterium necrophorum*

Bibliografia

1. Riordan T. Human infection with *Fusobacterium necrophorum* (Necrobacillosis), with a focus on Lemierre's syndrome. *Clin Microbiol Rev.* 2007;20(4):622-659.
2. Lee WS, Jean SS, Chen FL, Hsieh SM, Hsueh PR. Lemierre's syndrome: A forgotten and re-emerging infection. *J Microbiol Immunol Infect.* 2020;53(4):513-517.
3. Lemierre A. On certain septicaemias due to anaerobic organisms. *Lancet* 1936;227(5874):701-703.
4. Delcò AA, Montorfani SMMA, Gualtieri R, Lava SAG, Milani GP, Bianchetti MG, Bronz G, Faré PB, Kottanattu L. Epstein-Barr virus as promoter of Lemierre syndrome: systematic literature review. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2024;281(10):5497-5502.

Affiliazioni

Dr. med. Matteo Badini
Studio Medico, via Massagno 20,
6900 Lugano (Svizzera)

Dr.ssa med. Ilenia Mascherona
Servizio di medicina d'urgenza,
Ospedale Regionale di Lugano,
Ente Ospedaliero Cantonale,
6900 Lugano (Svizzera)

Autore corrispondente: Matteo Badini,
e-mail: matteo.badini@hin.ch

Dichiarazioni

- Ruolo degli autori nella preparazione del manoscritto: concettualizzazione, preparazione del manoscritto, tabelle e figura: MB e IM
- Conflitti di interesse: nessuno.
- Fondi e sponsor: nessuno.
- Etica: non necessaria per un articolo di questo tipo.
- Accesso ai dati grezzi: nessun dato grezzo disponibile per questo articolo.