

ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS

WE CARE

La qualità di cura
dal punto di vista
del paziente e del suo
reumatologo

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore

Engageminds-HUB

Consumer and Health Engagement Research Center



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

REPORT

Nata a Roma nel 1985 su iniziativa di un gruppo di pazienti e medici, **ANMAR Onlus** si propone di diffondere e favorire la conoscenza delle **oltre 200 malattie reumatiche** nella società e presso le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali e locali.

A tal proposito si è fin da subito connotata come “ombrello” che raccoglie sotto di sé le associazioni regionali di pazienti (attualmente 17, in rappresentanza di circa 15 mila persone) che per statuto e identità di intenti vogliono aderire ad essa.

Una delle principali attività di **ANMAR Onlus** è la **promozione dell'informazione e della formazione** delle persone che devono convivere con le malattie reumatiche, intento perseguito con la produzione di materiale appositamente predisposto in linguaggio semplice e comprensibile a tutti, distribuito sull'intero territorio nazionale.

Consapevole delle disparità di trattamento che le persone affette da malattie reumatiche ricevono sul territorio nazionale e di quanto tali patologie siano sottovalutate dall'Organizzazione Sanitaria nazionale, regionale e locale, **ANMAR Onlus** sostiene il diritto di ogni malato ad essere tempestivamente ed adeguatamente curato e che sia per esso imprescindibile il diritto alla tutela del lavoro e della miglior qualità di vita possibile.

Perfettamente **inserita nei programmi del PARE** – gruppo europeo di associazioni di pazienti con malattie reumatiche, **nonché dell'EULAR**, Lega Europea contro i Reumatismi, di cui sono parte – **ANMAR Onlus** ha negli ultimi anni condotto studi di natura epidemiologica come Atlantis e Mosaico volte a porre in risalto le difficoltà che le patologie reumatiche comportano nella vita quotidiana, nelle relazioni sociali e nella sessualità o come FIT for WORK Italia, che l'ha vista impegnata al fianco delle Istituzioni nel determinare il rapporto causa/effetto tra malattia e svolgimento dell'attività lavorativa.

E proprio la rappresentatività a livello istituzionale è per **ANMAR Onlus** e le Associazioni regionali aderenti la seconda attività prioritaria sviluppata attraverso iniziative di sensibilizzazione dei decisori politici ed istituzionali sulla gravità di malattie che, contrariamente all'opinione comune, non colpiscono le età più avanzate bensì prevalentemente tra i 30 ed i 60 anni, quando cioè si è pienamente attivi e produttivi.

ANMAR Onlus è guidata da un Consiglio Direttivo che si avvale della stretta ed attiva collaborazione dei Presidenti delle Associazioni Regionali per diffondere i suoi principi quanto più capillarmente possibile sul territorio nazionale.

Questa la sua composizione:

Presidente - Silvia TONOLO (Presidente Associazione Regionale Veneto)

Vice Presidente - Giuseppe CAMPOLIETI (Presidente Associazione Regionale Molise)

Segretario - Fiorella PADOVANI (Presidente Associazione Regionale Abruzzo)

Tesoriere - Franca LEONARDI (Vice Presidente Associazione Regionale Toscana)

Consigliere - Roberto BROGGINI (Consigliere Associazione Regionale Lombardia).



DOCUMENTO REDATTO DA

G. Graffigna, Professore Associato, Facoltà di Psicologia, Coordinatore EngageMinds Hub, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano - **S. Barello**, Assegnista di ricerca, Facoltà di Psicologia, Ricercatore EngageMinds Hub, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano - **E. Guida**, Collaboratore di Ricerca EngageMinds Hub, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano

PROGETTO REALIZZATO CON IL PATROCINIO DI



e il supporto non condizionato di

The logo for Abbvie, consisting of the word "abbvie" in a lowercase, sans-serif font.



IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



PAG. 7

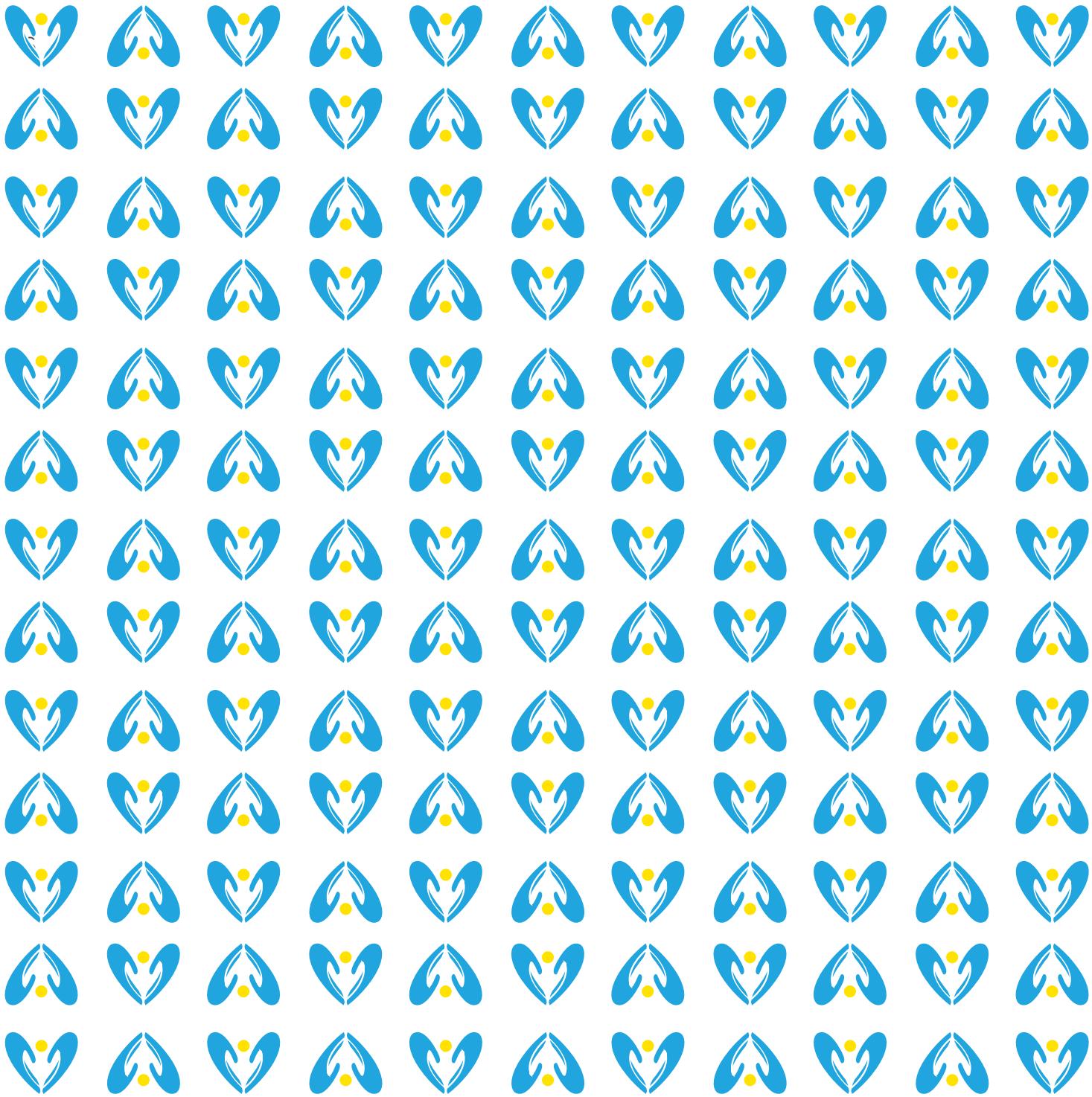
	Pag.
<i>Le premesse del progetto</i>	9
<i>Obiettivi</i>	10
<i>Patient Health Engagement Model (PHE)</i>	11
<i>La metodologia della ricerca</i>	14
<i>Nota metodologica</i>	15
1. Il campione della ricerca: caratteristiche socio-demografiche e profilo psicosociale	17
1.1 I livelli di Engagement dei pazienti intervistati	20
1.2 La qualità di vita e il benessere psicologico dei pazienti intervistati	22
1.3 l'aderenza alle terapie farmacologiche	26
2. La soddisfazione dei pazienti intervistati verso l'assistenza ricevuta	31
2.1 Soddisfazione complessiva verso l'assistenza ricevuta	32
2.2 Soddisfazione verso specifici aspetti dell'assistenza ricevuta	40
3. In sintesi: punti di forza e aree di miglioramento della qualità di cura nella prospettiva dei pazienti intervistati	63
4. Il decalogo della qualità di cura nella prospettiva dei pazienti	69
4.1 Il decalogo della qualità di cura nella prospettiva dei pazienti nelle diverse posizioni di Engagement	74
5. I risultati in sintesi	83

IL PUNTO DI VISTA DEL REUMATOLOGO



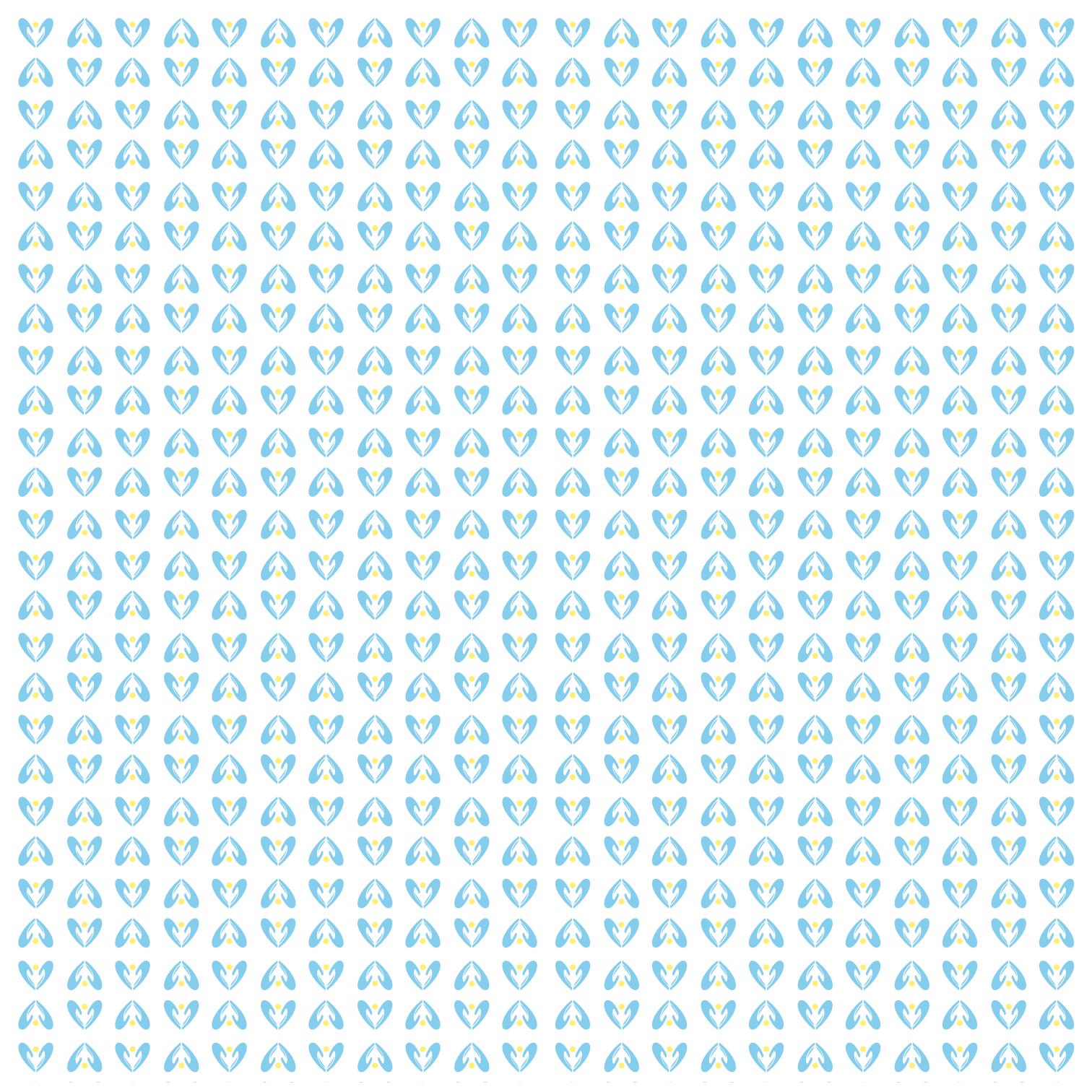
PAG.87

	Pag.
<i>Le premesse del progetto</i>	89
<i>Obiettivi</i>	90
<i>La metodologia della ricerca</i>	91
<i>Nota metodologica</i>	92
1. Il campione della ricerca: caratteristiche socio-demografiche e professionali dei reumatologi intervistati	93
1.1 Patient centered o doctor centered? Una fotografia dei reumatologi intervistati	96
2. Il valore del coinvolgimento attivo dei pazienti nella cura: cosa ne pensano i reumatologi intervistati	102
3. L'Engagement del reumatologo verso il suo lavoro e la sua efficacia nella relazione con il paziente	106
4. Assistenza ai pazienti con patologie reumatiche: quali sono gli aspetti di maggiore soddisfazione	110
5. Punti di forza e aree di miglioramento della qualità di cura ricevuta dai pazienti dal punto di vista dei reumatologi	118
6. In sintesi: il decalogo della qualità di cura nella prospettiva dei reumatologi	137
7. Sintesi dei principali risultati della ricerca	141





IL PUNTO DI
VISTA DEL
PAZIENTE

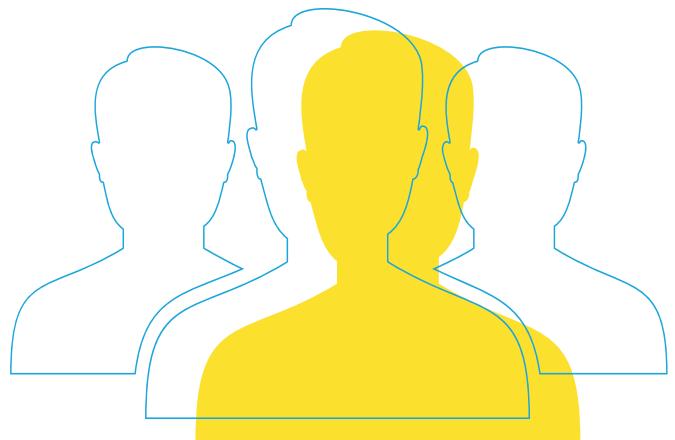


LE PREMESSE DEL PROGETTO

A fronte dei risultati positivi raggiunti, è oggi obiettivo dell'Associazione **ANMAR Onlus** dare evidenza a quanto ottenuto negli ultimi anni per **garantire un miglioramento della qualità della cura dedicata a persone con patologie reumatiche**.

In questo quadro, **ANMAR Onlus** ha deciso di lanciare la campagna di informazione e di sensibilizzazione **«We Care»**, con l'obiettivo di valorizzare nei confronti di una pluralità di soggetti, gli elementi fondamentali per migliorare la qualità della vita dei pazienti e la percezione di cura.

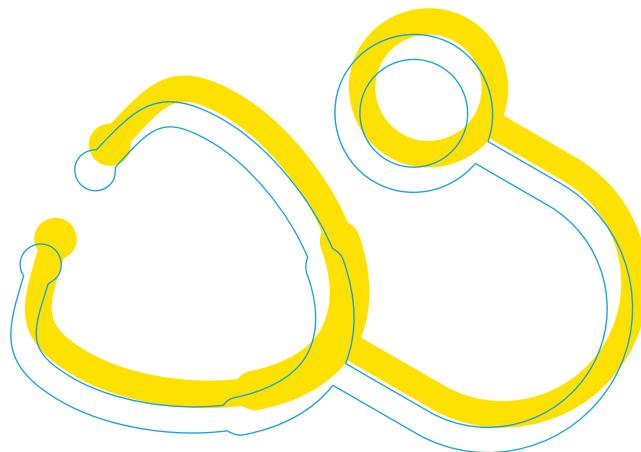
Sulla base di queste premesse, l'associazione **ANMAR Onlus** in collaborazione con il centro di ricerca Engage**Minds** Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e sotto la supervisione scientifica della Prof.ssa G. Graffigna, ha avviato un progetto di ricerca volto a esplorare nella prospettiva dei loro associati i criteri per la valutazione dei servizi di cura ricevuti e la loro soddisfazione in merito.



OBIETTIVI

Nello specifico, l'Associazione **ANMAR Onlus** ha chiesto un supporto al centro di ricerca Engage**Minds** Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano al fine di:

- Misurare e **definire su base scientifica le priorità e le aree di bisogno** delle persone affette da malattie reumatiche in merito alla qualità di cura
- Diagnosticare la **qualità di vita percepita** dalle persone con malattie reumatiche
- Misurare i livelli di **aderenza alle terapie** delle persone con malattie reumatiche
- Definire il **livello di engagement** verso la gestione della propria condizione di salute delle persone con malattie reumatiche



PATIENT HEALTH ENGAGEMENT MODEL

In particolare, il gruppo di ricerca dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano ha in questo ambito sviluppato il primo modello - riconosciuto a livello internazionale - per definire e misurare il Patient Engagement (Patient Health Engagement Model – PHE Model*).

*(Graffigna, G., Barello, S., Bonanomi, A., & Lozza, E. (2015). Measuring patient engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) scale. *Frontiers in psychology*, 6.

Il modello evidenzia come l'engagement sia un **processo psicosociale che evolve in quattro fasi: BLACKOUT, ALLERTA, CONSAPEVOLEZZA, PROGETTO EUDAIMONICO**



La ricerca di cui qui presentiamo i principali risultati è stata impostata sulla base di questo modello scientifico.

IL PATIENT HEALTH ENGAGEMENT MODEL

(misurato tramite la Patient Health Engagement Scale)

È UNO STRUMENTO SCIENTIFICO VALIDATO A LIVELLO INTERNAZIONALE CHE PERMETTE DI:



Segmentare/stratificare le popolazioni cliniche sulla base dei loro livelli di engagement e dei relativi bisogni assistenziali in funzione dell'engagement



Orientare e personalizzare interventi educativi ed assistenziali a seconda dei diversi livelli di engagement



Valutare l'efficacia degli interventi nel promuovere il patient engagement

Active Ageing and Healthy Living
G. Riva et al. (Eds.)

© 2014 The authors and IOS Press.

This article is published online with Open Access by IOS Press and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License.

doi:10.3233/978-1-61499-425-1-85

 frontiers
in Psychology

ORIGINAL RESEARCH
published: 27 March 2015
doi: 10.3389/fpsyg.2015.00274

Patient Engagement:
The Key to Redesign the Exchange
Between the Demand and Supply for
Healthcare in the Era of Active Ageing

Guendalina GRAFFIGNA^{a1}, Serena BARELLO^a, Giuseppe RIVA^{a,b},
A. Claudio BOSIO^a

^a Department of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italy

^b Applied Technology for Neuro-Psychology Lab., Istituto Auxologico Italiano, Milan,

Measuring patient engagement:
development and psychometric
properties of the Patient Health
Engagement (PHE) Scale

Guendalina Graffigna^{1*}, Serena Barello¹, Andrea Bonanomi² and Edoardo Lozza¹

¹ Department of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italy; ² Department of Statistical Sciences, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italy

Precedenti studi hanno infatti **DIMOSTRATO IL VALORE DEL PHE-MODEL E DEL PATIENT ENGAGEMENT NEL PREDIRE LA CAPACITÀ DELLA PERSONA DI:**



aderire alle prescrizioni terapeutiche



mettere in atto comportamenti di self management



oltre alla riduzione dei costi sanitari



RESEARCH ARTICLE

The role of Patient Health Engagement Model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: A structural equation model

Guendalina Graffigna^{1*}, Serena Barelo¹, Andrea Bonanomi²

¹ Department of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italy, ² Department of Statistical Sciences, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italy

Hindawi Publishing Corporation
Journal of Diabetes Research
Volume 2016, Article ID 2074321, 10 pages
<http://dx.doi.org/10.1155/2016/2074321>

Research Article

The Motivating Function of Healthcare Professional in eHealth and mHealth Interventions for Type 2 Diabetes Patients and the Mediating Role of Patient Engagement

Guendalina Graffigna,¹ Serena Barelo,¹ Andrea Bonanomi,² and Julia Menichetti¹

¹Department of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Largo A. Gemelli 1, 20123 Milan, Italy

²Department of Statistical Sciences, Università Cattolica del Sacro Cuore, Largo A. Gemelli 1, 20123 Milan, Italy

Patient Education and Counseling 100 (2017) 1918–1927

Contents lists available at ScienceDirect



Patient Education and Counseling

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pateducou



Research Information

Factors affecting patients' online health information-seeking behaviours: The role of the Patient Health Engagement (PHE) Model



Guendalina Graffigna^a, Serena Barelo^{a,*}, Andrea Bonanomi^b, Giuseppe Riva^a

^a Department of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, Italy

^b Department of Statistical Sciences, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, Italy



LA METODOLOGIA DELLA RICERCA

STUDIO CROSS-SECTIONAL SU PAZIENTI CON MALATTIA REUMATICA



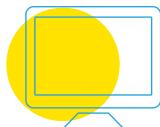
CAMPIONE

Su un **campione di 364 pazienti con malattia reumatica** > 18 affiliati all' associazione ANMAR



SOMMINISTRAZIONE

Sulla base di un **questionario semi-strutturato... auto-compilato...** della durata di circa **15 minuti**, **costituito da indicatori scientificamente validati e item ad hoc** (PHE-Scale, AIMS, MORINSKY MEDICATION SCALE)



ANALISI DEI DATI

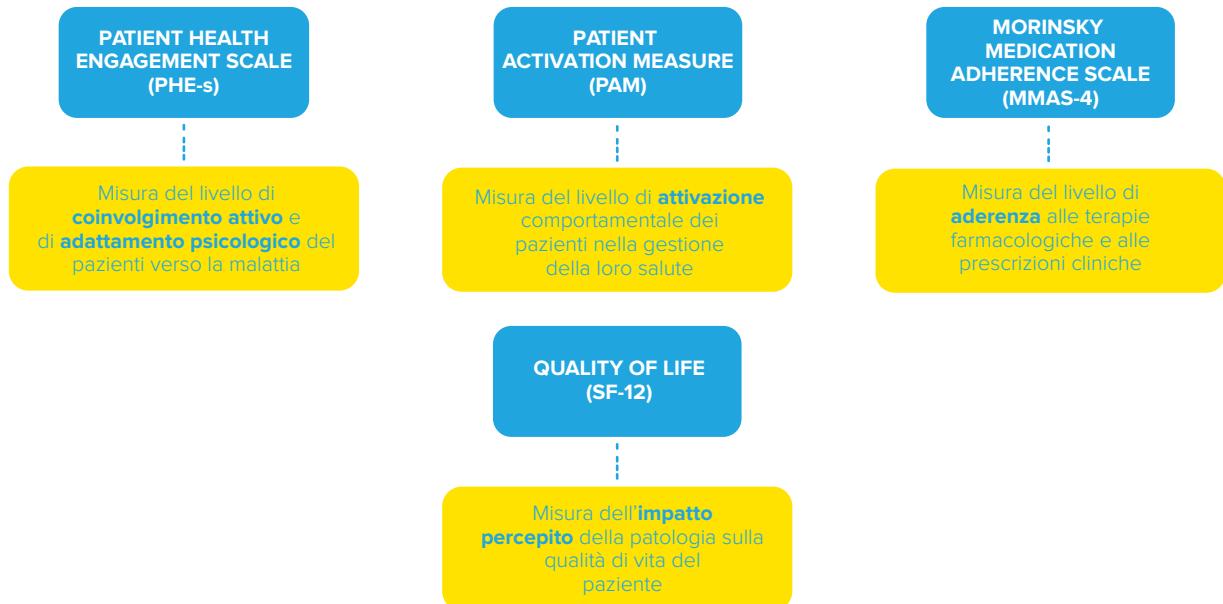
I **dati** sono stati **analizzati** con il **software IBM SPSS 23.0**

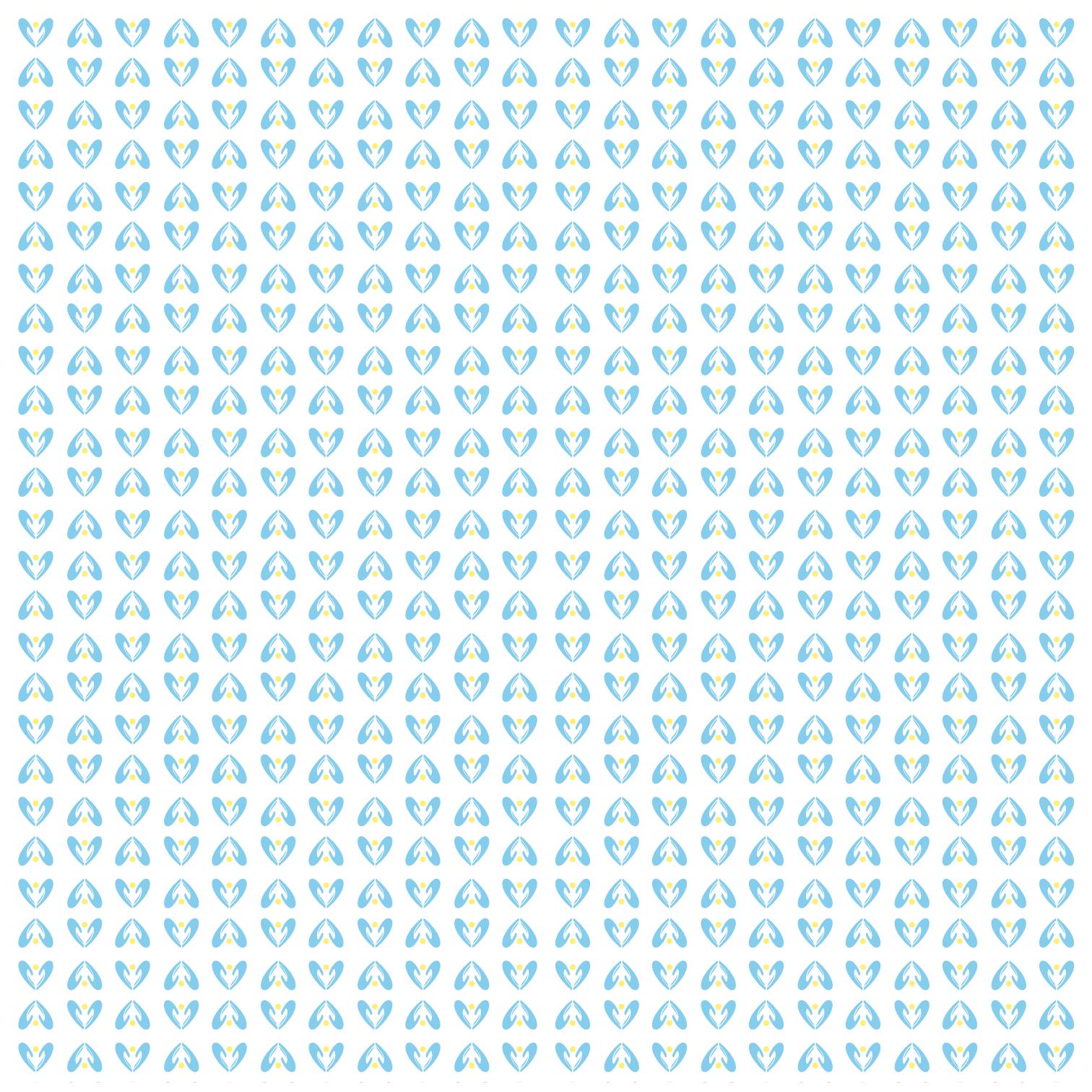
NOTA METODOLOGICA:

cosa misurano le scale inserite nel questionario

Il questionario somministrato ai pazienti si compone di due sezioni:

- Una prima sezione volta ad ottenere una fotografia degli atteggiamenti e comportamenti dei pazienti verso la cura mediante misure scientificamente validate (V. SCHEMA QUI RIPORTATO)
- Una seconda sezione volta a misurare, nella prospettiva dei pazienti, il **livello di soddisfazione verso una serie di criteri che definiscono la qualità delle cure** (decalogo “we care” + item da ricerca qualitativa progressa).





1

**IL CAMPIONE
DELLA RICERCA:**

caratteristiche
socio-demografiche
e profilo psicosociale

CARATTERISTICHE SOCIO-DEMOGRAFICHE DEL CAMPIONE



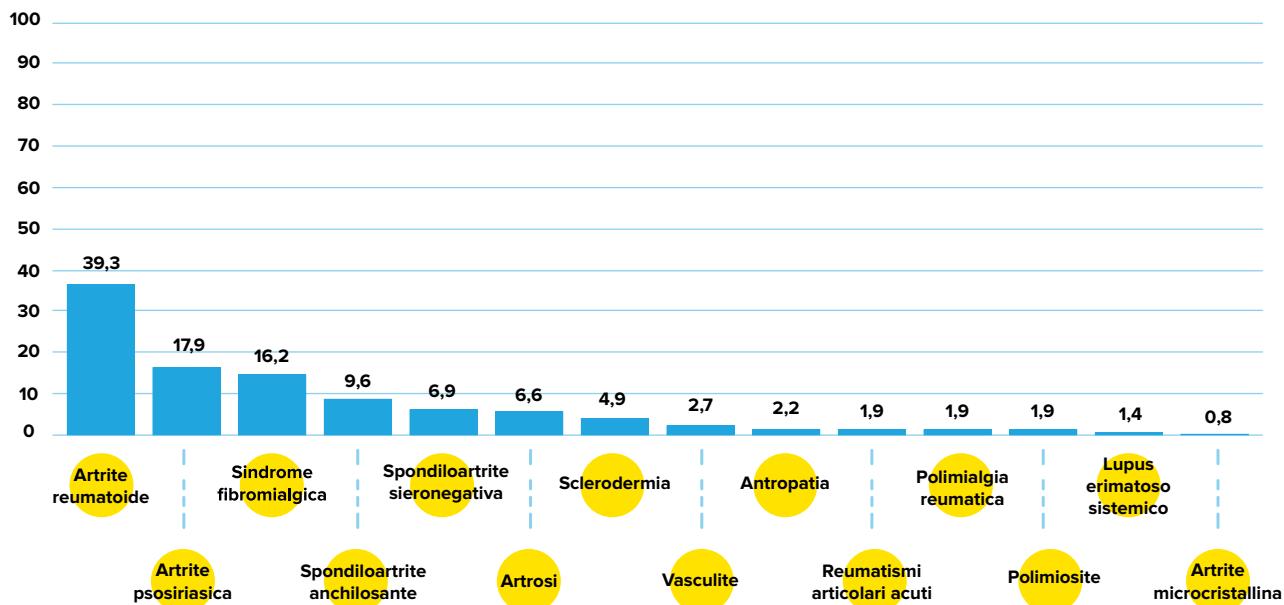
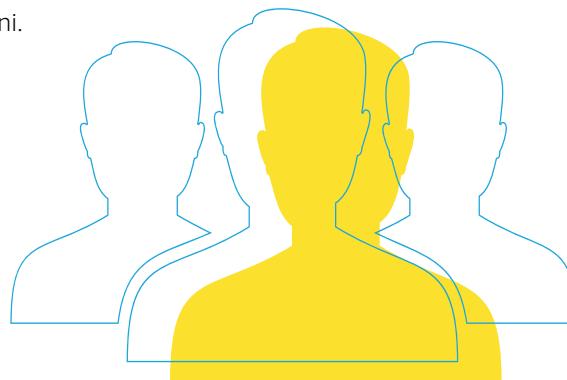
Il campione è stato costruito «a valanga» e non è statisticamente rappresentativo della popolazione dei pazienti con patologia reumatica in Italia.

Genere		Ricoveri nell'ultimo anno (% SI)	18,70%
Maschi	15%	Ricadute nell'ultimo anno (% SI)	65,80%
Femmine	85%	Esenzioni	
Professione		Esenzione per malattie reumatiche	51,10%
Impiegato	31,40%	Esenzione per altra patologia	7,60%
Operaio	7,60%	Esenzione per reddito	3,80%
Artigiano	2,20%	Esenzione per invalidità	23,90%
Libero professionista	3,80%	Beneficiario diretto dell'articolo 104	4,30%
Imprenditore	10,80%	Nessuna	9,20%
Dirigente	1,10%	Età media	48
Commerciante	1,60%	minimo	18
Insegnante	5,40%	massimo	77
Pensionato	7%	Titolo di studio	
Studente	3,80%	Licenza elementare	0,5%
Casalanga	15,70%	Licenza di scuola media inferiore	20%
Discoccupato	9,70%	Qualifica professionale triennale	7,60%
Figli (% SI)	44,90%	Diploma di scuola media superiore	47%
Anni dalla diagnosi (media)	11	Laurea	21%
minimo	1	Dottorato	0,60%
massimo	51	Altro	2,70%
Distribuzione geografica		Sesso	
Nord-ovest	27%	Uomini	15%
Nord-est	21%	Donne	85%
Centro	16%		
Sud e Isole	36%		

PREVALENZA DELLE MALATTIE REUMATICHE SUL CAMPIONE DELLO STUDIO



Il campione è stato costruito «a valanga» e non è statisticamente rappresentativo della popolazione dei pazienti reumatici italiani.



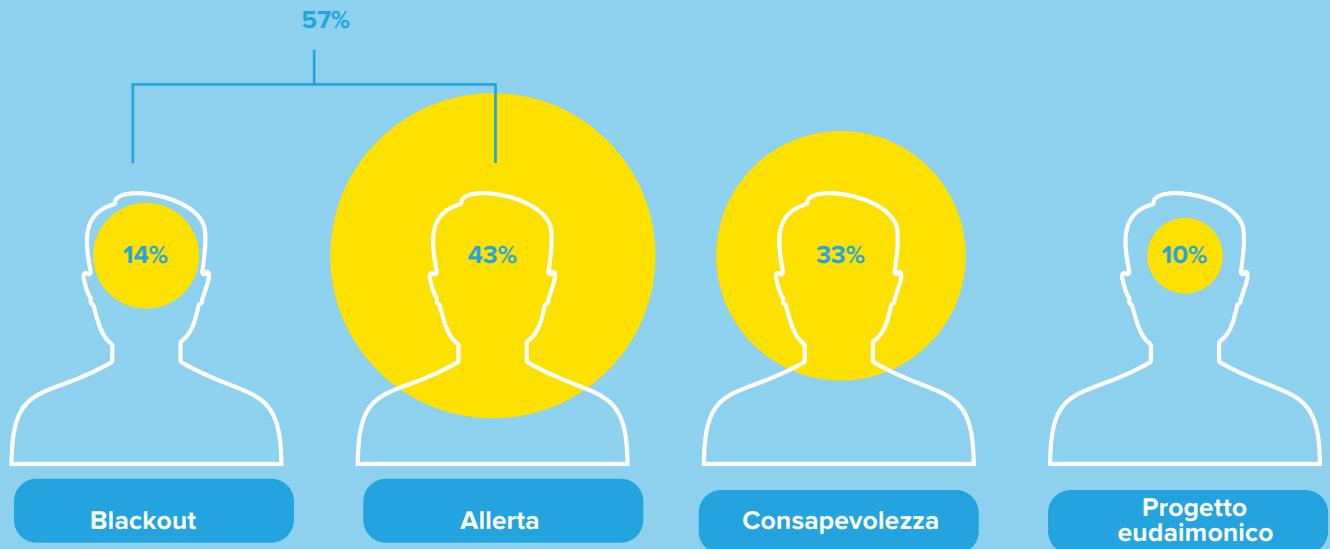
1.1

I LIVELLI DI ENGAGEMENT dei pazienti intervistati

IL PERCORSO DI ENGAGEMENT E COINVOLGIMENTO ATTIVO DEL PAZIENTE NELLA CURA: DOVE SI POSIZIONANO I PAZIENTI INTERVISTATI?



Più della metà dei pazienti intervistati riporta un basso livello di Engagement nella gestione della propria condizione di salute, dato che si presenta come tendenzialmente in linea con la media nazionale dei pazienti cronici.



NOTA METODOLOGICA

Calcolo dei livelli di Engagement con la PHE scale che definisca 4 posizioni di Engagement:

BLACKOUT=assenza di Engagement

ALLERTA= attivazione disorganizzata

CONSAPEVOLEZZA=buon adattamento alla malattia e primi tentativi di Engagement

PROGETTO EUDAIMONICO= piena realizzazione del progetto di Engagement e buona capacità di partnership con il sistema sanitario

1.2

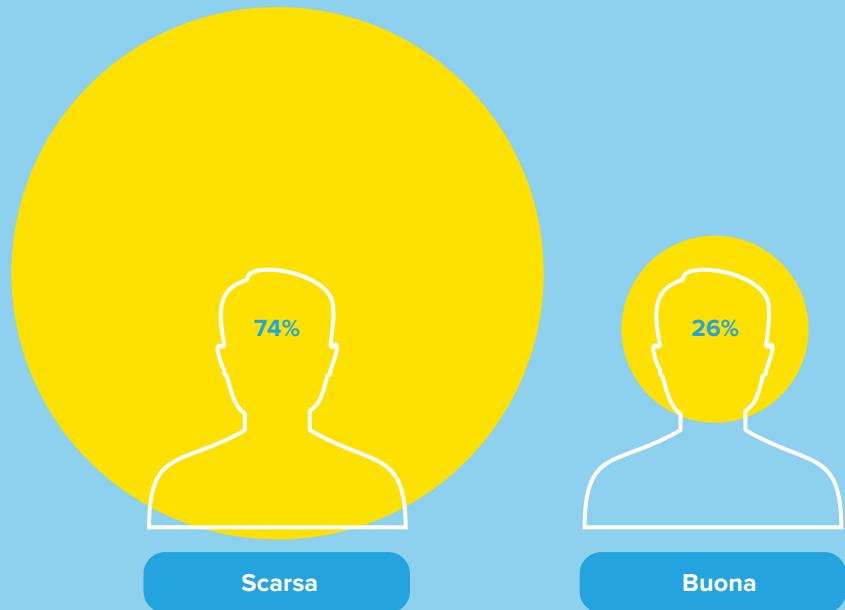
LA QUALITÀ DI VITA E IL BENESSERE PSICOLOGICO DEI PAZIENTI INTERVISTATI

LA QUALITA' DI VITA DEI PAZIENTI: COME SI ARTICOLA IL CAMPIONE INTERVISTATO?



Quasi 8 pazienti su 10 descrivono la propria qualità di vita come scadente...

«In generale, come considera la qualità della sua vita?»



NOTA METODOLOGICA

Calcolo del livello globale di qualità di vita con la SF-12.
La scala consente di calcolare un punteggio complessivo che articola la qualità di vita su due livelli:

SCARSA: impatto invalidante della malattia sulla quotidianità e benessere della persona

BUONA: relativo impatto della malattia sulla vita e mantenimento di una buona quotidianità



LA QUALITÀ DI VITA DEI PAZIENTI: COME SI ARTICOLA IL CAMPIONE INTERVISTATO? (segue...)



...in particolare, se si considerano aspetti specifici legati alla quotidianità delle persone si può osservare come l'attività fisica e la destrezza nei movimenti siano le dimensioni più inficiate dalla malattia nella prospettiva degli intervistati.

«Come considera la sua qualità di vita rispetto ai seguenti aspetti?»



NOTA METODOLOGICA

Calcolo del livello di qualità di vita con la SF-12 nelle 6 sotto-aree di funzionamento della persona.

INDIPENDENZA: livello di autonomia nella gestione della malattia e della terapia

ATTIVITÀ QUOTIDIANE: livello di autonomia nell'espletamento delle funzioni di base per la cura di sé (vestirsi, lavarsi, mangiare...)

MOBILITÀ: livello di autonomia negli spostamenti e nei movimenti

ATTIVITÀ SOCIALI: qualità delle relazioni sociali

DESTREZZA: qualità della motilità fine

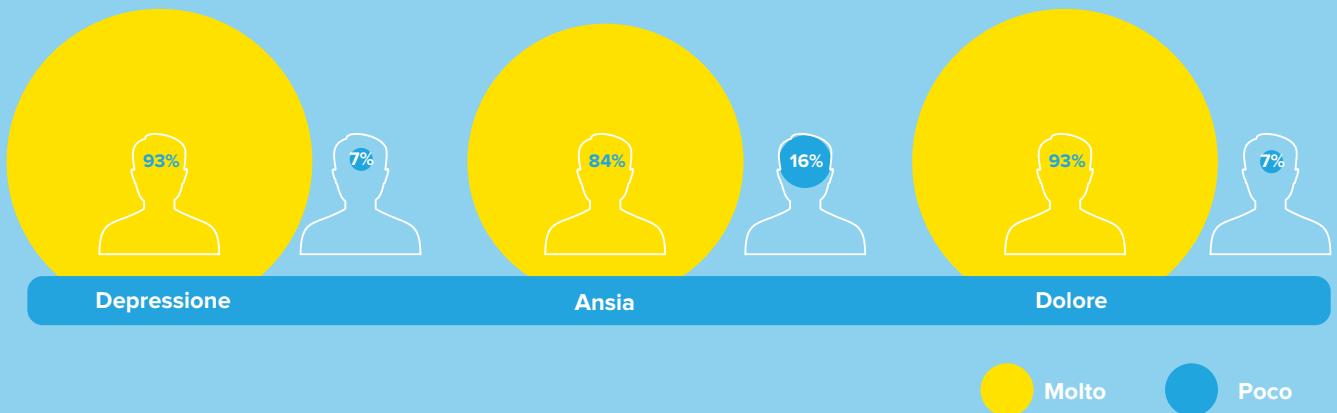
ATTIVITÀ FISICA: qualità della motilità grossolana

LA QUALITA' DI VITA DEI PAZIENTI E IL BENESSERE PSICOLOGICO: COME SI ARTICOLA IL CAMPIONE INTERVISTATO?



...inoltre, i dati evidenziano come gli aspetti legati al benessere psicologico - quali ansia, depressione - e il dolore siano considerati particolarmente invalidanti dagli intervistati.

«Quanto ritiene che la malattia di cui è affetto influenzi la sua qualità di vita in merito ai seguenti aspetti?»



NOTA METODOLOGICA

Calcolo del livello di qualità di vita con la SF-12 nelle 3 sotto-aree relative al benessere psicologico delle persone.
DEPRESSIONE: frequenza e persistenza di sintomi depressivi e relativo impatto sul benessere psicologico del paziente
ANSIA: frequenza e persistenza di sintomi ansiosi relativo impatto sul benessere psicologico del paziente
DOLORE: intensità e persistenza della percezione del dolore e relativo impatto sulla qualità di vita



1.3

L'ADERENZA ALLE TERAPIE FARMACOLOGICHE

ADERENZA ALLE TERAPIE FARMACOLOGICHE



La totalità dei pazienti intervistati presenta difficoltà nell'assunzione delle terapie...

«*Quanto sono aderenti i pazienti alle prescrizioni terapeutiche?*»



Perfettamente aderente



Parzialmente aderente



Non aderente

NOTA METODOLOGICA

Calcolo dell'aderenza alle prescrizioni terapeutiche del paziente tramite la Morinsky Medication Adherence Scale (versione a 8 items).

PERFETTAMENTE ADERENTE: il paziente non dimentica mai l'assunzione delle terapie ed è sempre compliant alle prescrizioni mediche

PARZIALMENTE ADERENTE: il paziente talvolta dimentica l'assunzione delle terapie e non è sempre compliant alle prescrizioni mediche

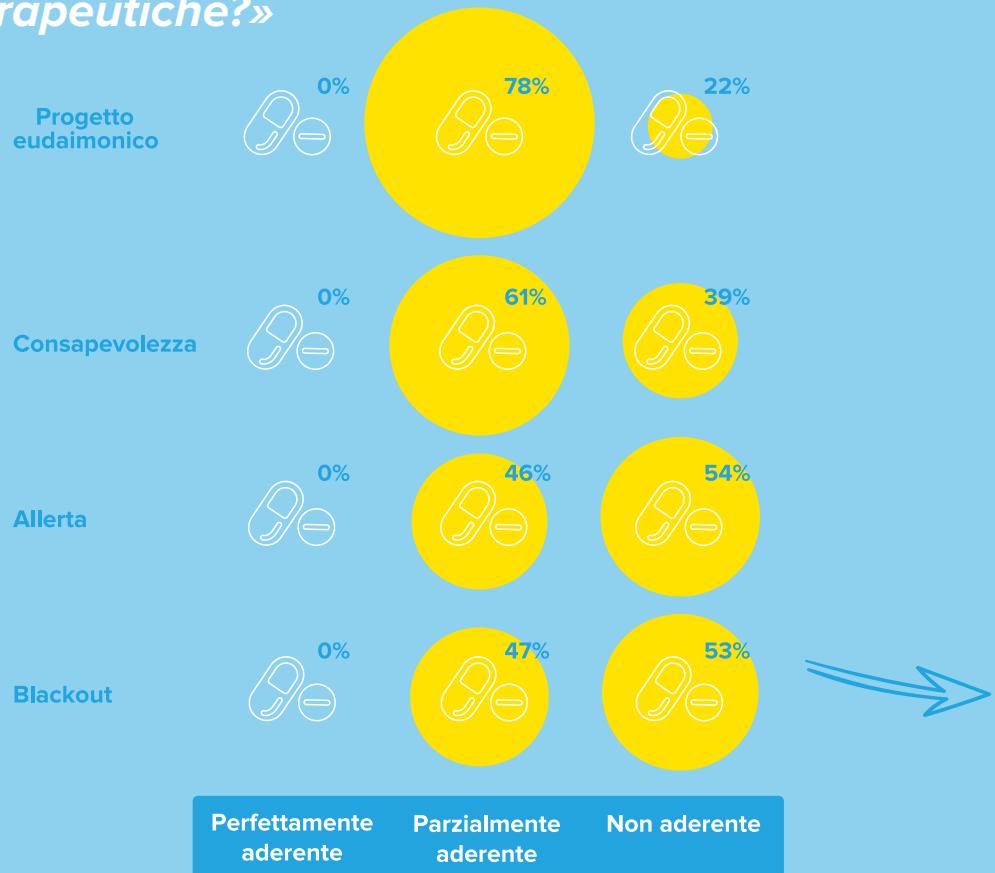
NON ADERENTE: il paziente dimentica spesso l'assunzione delle terapie e non è quasi mai compliant alle prescrizioni mediche



ADERENZA ALLE TERAPIE FARMACOLOGICHE IN BASE AI LIVELLI DI ENGAGEMENT DEI PAZIENTI

...se si considerano i livelli di Engagement del campione, si può notare come la soddisfazione cresca nel caso dei pazienti con maggiori livelli di Engagement...

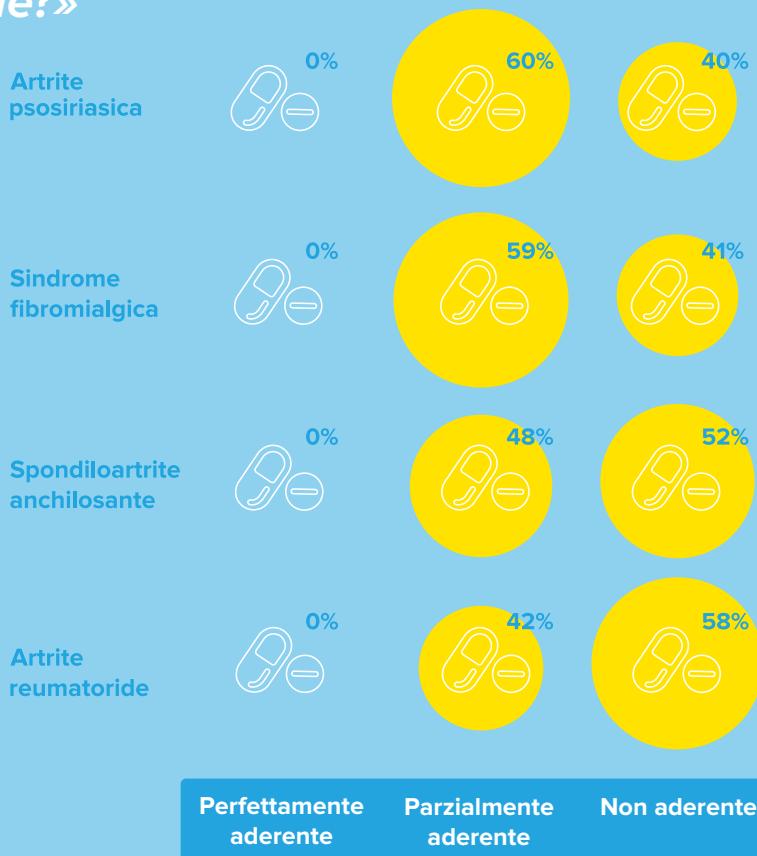
«Quanto sono aderenti i pazienti alle prescrizioni terapeutiche?»



ADERENZA ALLE TERAPIE FARMACOLOGICHE IN BASE AL TIPO DI PATOLOGIA (*)

...se si considerano le patologie più frequenti nel campione preso in esame, si evidenziano maggiori difficoltà nell'aderenza terapeutica nel caso di pazienti con artrite reumatoide e spondiloartrite anchilosante.

«Quanto sono aderenti i pazienti alle prescrizioni terapeutiche?»

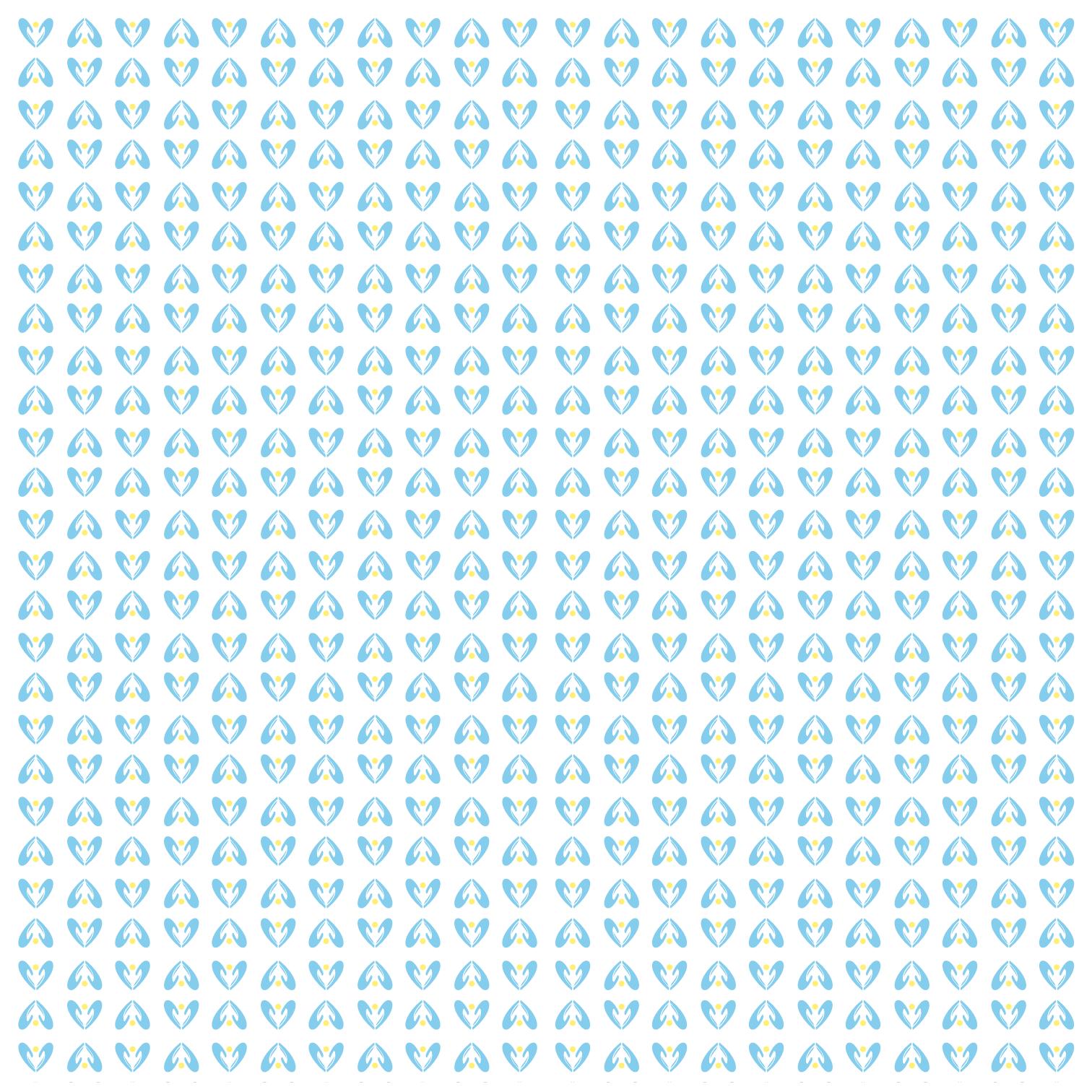


**L'analisi è stata possibile solo sui sub-campioni clinici con sufficiente numerosità.*

Perfettamente aderente

Parzialmente aderente

Non aderente



2

LA SODDISFAZIONE DEI PAZIENTI INTERVISTATI VERSO L'ASSISTENZA RICEVUTA

2.1

SODDISFAZIONE COMPLESSIVA VERSO L'ASSISTENZA RICEVUTA

QUANTO SONO SODDISFATTI I PAZIENTI DELL'ASSISTENZA RICEVUTA?



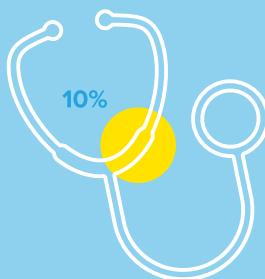
...nel campione considerato, più della metà del campione si dichiara soddisfatta dell'assistenza sanitaria ricevuta...

In generale, quanto ti ritieni soddisfatto della cura e dell'assistenza che ricevi?

SODDISFAZIONE GENERALE



Non soddisfatto



Né insoddisfatto
né soddisfatto



Soddisfatto

NOTA METODOLOGICA

Scala ad hoc di valutazione della soddisfazione per la qualità di cura ricevuta globale («soddisfazione overall» dato riportato in questa pagina) e relativa («soddisfazione per criteri del decalogo di qualità di cura» dato riportato nelle pagine seguenti) su opzione di risposta a 5 passi:

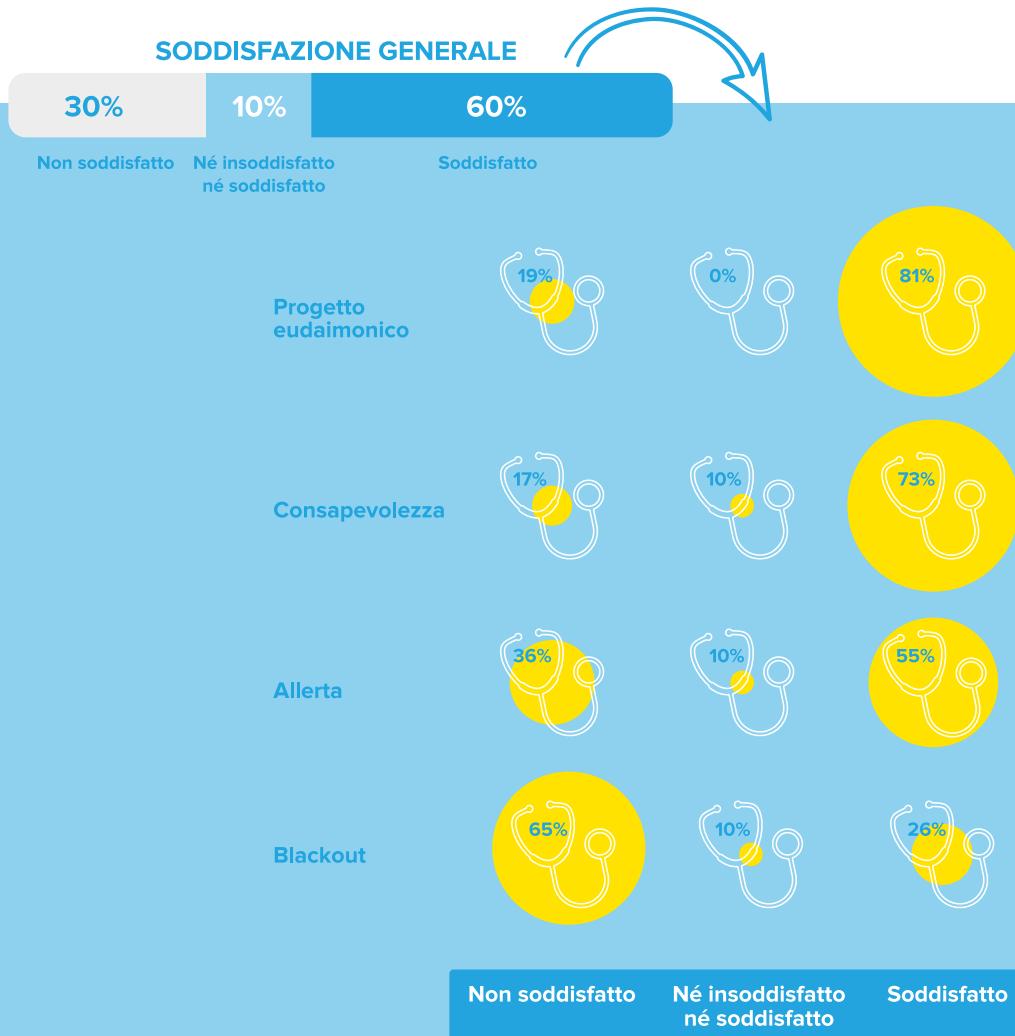
NON SODDISFATTO: punteggi 1-2
NÉ INSODDISFATTO NÉ SODDISFATTO: 3
SODDISFATTO: 4-5



SODDISFAZIONE IN BASE AI LIVELLI DI ENGAGEMENT



...se si considerano i livelli di Engagement dei rispondenti, si può notare come il livello di soddisfazione cresca nel caso di pazienti con maggiori livelli di Engagement.



SODDISFAZIONE IN BASE AL TIPO DI PATOLOGIA (*)



...se si considerano le patologie più frequenti nel campione preso in esame, si dichiarano maggiormente soddisfatti i pazienti con artrite reumatoide e spondiloartrite anchilosante...

SODDISFAZIONE GENERALE



Artrite reumatoide



Spondiloartrite anchilosante



Artrite psoriasica



Sindrome fibromialgica



**L'analisi è stata possibile solo sui sub-campioni clinici con sufficiente numerosità.*

Non soddisfatto

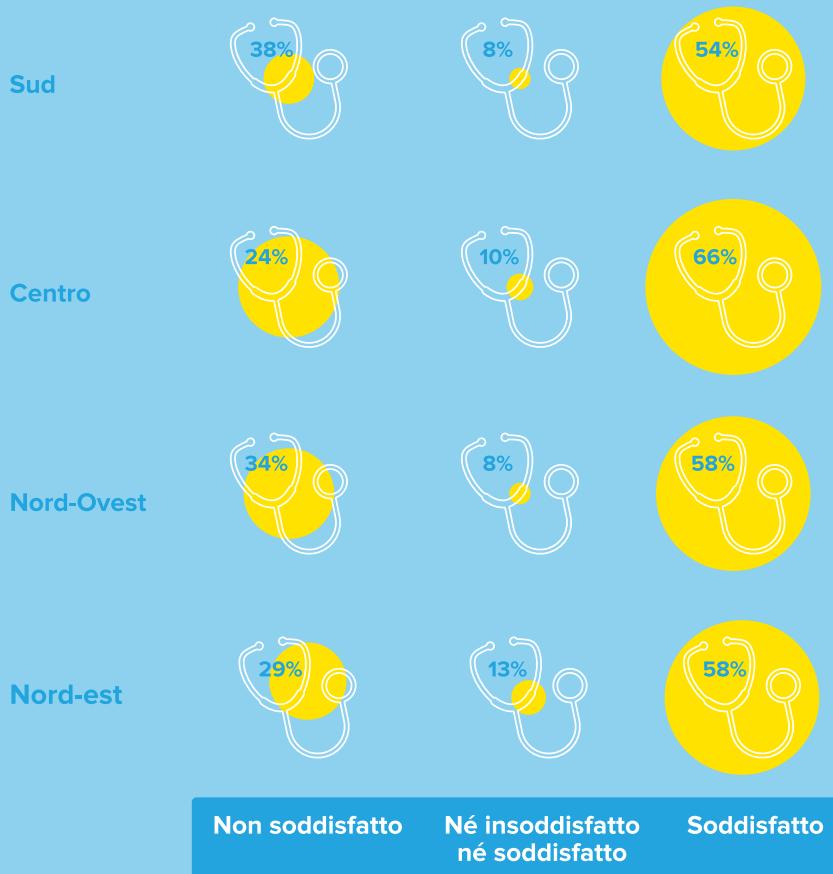
Né insoddisfatto né soddisfatto

Soddisfatto

SODDISFAZIONE IN BASE ALLA REGIONE DI APPARTENENZA



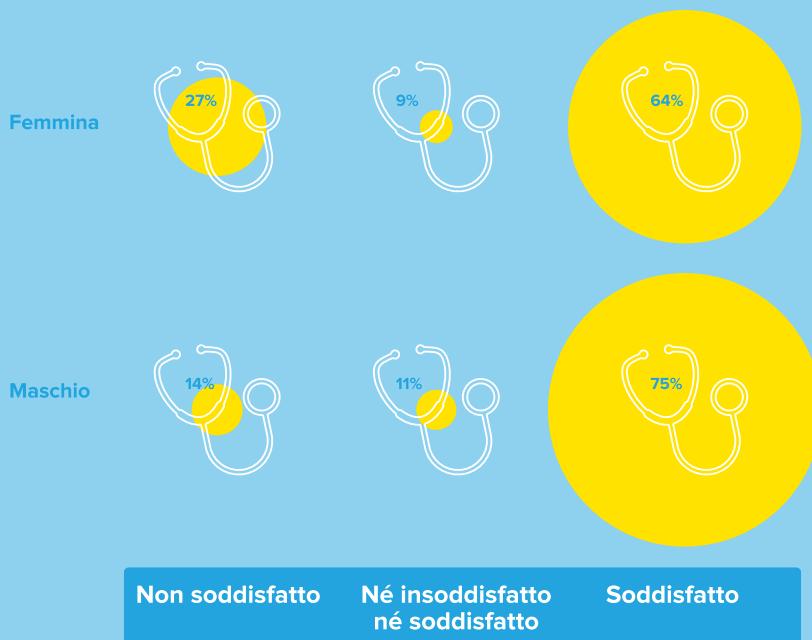
...considerando le aree geografiche di appartenenza, più della metà del campione di pazienti preso in esame si ritiene soddisfatto. Una percentuale di insoddisfazione maggiore del 30% si riscontra nelle regioni del Nord-Ovest (34%) e del Sud Italia (38%). Tuttavia, queste differenze non risultano essere statisticamente significative.



SODDISFAZIONE IN BASE AL GENERE



...è possibile riscontrare una differenza statisticamente significativa relativa al genere, per cui più donne sono insoddisfatte della qualità della cura (27%) rispetto agli uomini (14%).



SODDISFAZIONE IN BASE ALL'ETÀ

364

Considerando le differenti fasce di età, la maggiore percentuale di insoddisfazione risiede nei pazienti tra i 50 e i 59 anni. Tuttavia, queste differenze non risultano essere statisticamente significative.

SODDISFAZIONE GENERALE

30%

10%

60%

Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto

>60 anni



60-65 anni



50-59 anni



40-49 anni



30-39 anni



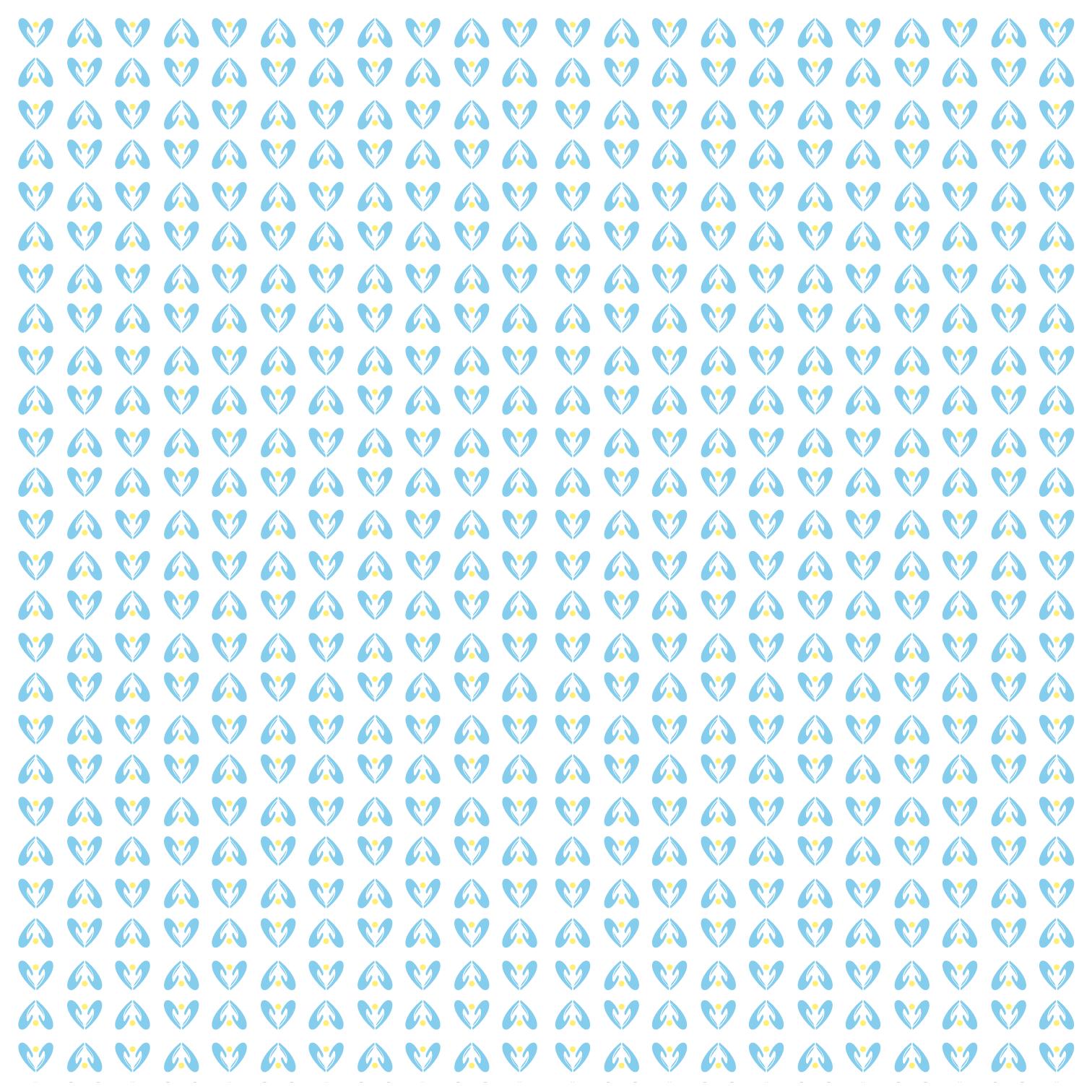
18-29 anni



Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto



2.2

SODDISFAZIONE VERSO SPECIFICI ASPETTI DELL'ASSISTENZA RICEVUTA

LE «DIMENSIONI» DELLA QUALITÀ DELLA CURA: UNA MAPPA CONCETTUALE

La qualità della cura è stata valutata sulla base di diversi aspetti che possono essere raggruppati concettualmente nelle seguenti 4 categorie...

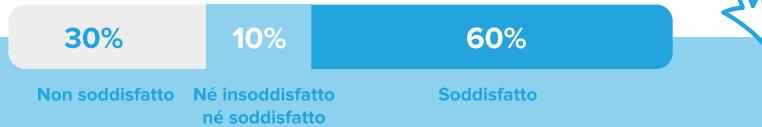


INSODDISFAZIONE PER LA CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA E DELLE CURE



...se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati alla continuità assistenziale, in media 1 paziente su 2 si dichiara soddisfatto in merito ai tempi della diagnosi, della continuità della presa in carico e della costanza del clinico di riferimento. Particolare soddisfazione si rileva per la costanza delle informazioni ricevute lungo il percorso di cura.

SODDISFAZIONE GENERALE



Informazione costante



30%



4%



66%

Diagnosi precoce



38%



4%



58%

Presa in carico continuativa



38%



6%



56%

Costanza del clinico di riferimento



38%



9%



53%

Non soddisfatto

Né insoddisfatto né soddisfatto

Soddisfatto



INSODDISFAZIONE PER LA CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA E DELLE CURE: DIFFERENZE PER LIVELLI DI ENGAGEMENT



Per quanto riguarda la percentuale di pazienti «poco soddisfatti» rispetto agli aspetti che costituiscono la qualità e l'assistenza della cura, emergono delle differenze statisticamente significative ($\chi^2 < .05$) in base ai livelli di engagement.

SODDISFAZIONE GENERALE



Non soddisfatto Né insoddisfatto né soddisfatto Soddisfatto

= Differenze maggiormente significative



	Insoddisfazione totale campione (N=364)	Blackout (N=31)	Allerta (N=92)	Consapevolezza (N=70)	Progetto Eudaionico (N=22)
Informazione costante	30	27	44	21	18
Diagnosi precoce	38	71	29	26	23
Presenza in carico continuativa	38	61	34	17	18
Costanza del clinico di riferimento	38	65	40	27	27

INSODDISFAZIONE PER LA CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA E DELLE CURE: DIFFERENZE PER GENERE



...inoltre emerge che le donne sono significativamente più insoddisfatte degli uomini* ($\chi^2 < .05$).

SODDISFAZIONE GENERALE



Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto



○ = Differenze maggiormente significative

	Insoddisfazione totale campione (N=364)	Femmine (N=159)	Maschi (N=28)
Informazione costante	30	34	18
Diagnosi precoce	38	41	29
Presenza in carico continuativa	38	43	21
Costanza del clinico di riferimento	38	43	18

*Si noti tuttavia lo sbilanciamento del campione che non è rappresentativo della popolazione

INSODDISFAZIONE PER LA CONTINUITA' DELL'ASSISTENZA E DELLE CURE: DIFFERENZE PER REGIONI DI APPARTENENZA



...mentre non emergono differenze statisticamente significative in base alla regione di appartenenza (dovute probabilmente alla distribuzione non proporzionale del campione).

SODDISFAZIONE GENERALE



Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto

	Insoddisfazione totale campione (N=364)	Nord-Est (N=48)	Nord-Ovest (N=8)	Centro (N=29)	Sud (N=64)
Informazione costante	30	29	32	24	36
Diagnosi precoce	38	42	37	52	37
Presenza in carico continuativa	38	38	55	41	43
Costanza del clinico di riferimento	38	29	37	38	48

INSODDISFAZIONE PER LA CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA E DELLE CURE: DIFFERENZE PER LIVELLI DI ENGAGEMENT



...analogamente, non emergono delle differenze statisticamente significative in base alle fasce di età.

SODDISFAZIONE GENERALE



	Insoddisfazione totale campione (N=64)	18-29 (N=15)	30-39 (N=35)	40-49 (N=49)	50-59 (N=59)	60-65 (N=22)	>65 (N=7)
Informazione costante	30	33	23	39	34	27	14
Diagnosi precoce	38	47	37	39	41	36	29
Presenza in carico continuativa	38	26	43	40	58	14	32
Costanza del clinico di riferimento	38	27	43	27	53	29	36

INSODDISFAZIONE PER L'ACCESSIBILITÀ E REPUTAZIONE DI ECCELLENZA DEL CENTRO DI CURA

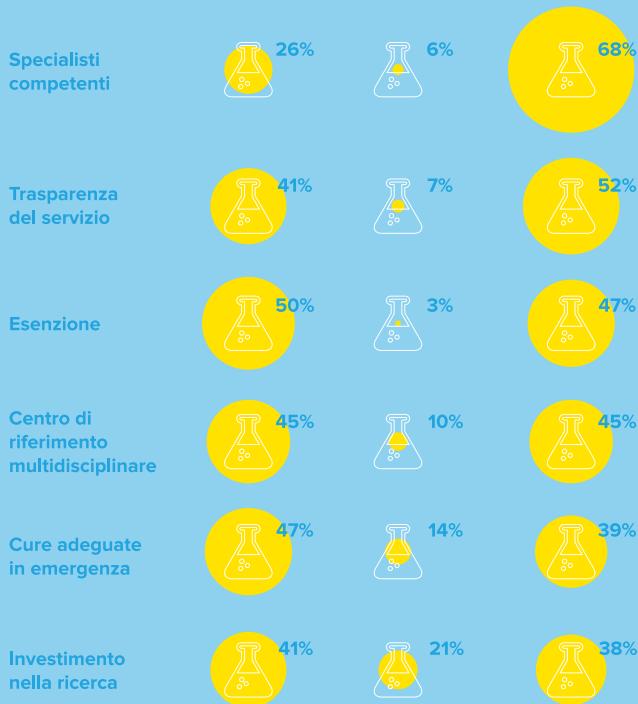


...se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati all'accessibilità e reputazione di eccellenza del centro clinico di riferimento, i pazienti si dichiarano particolarmente soddisfatti della competenza degli specialisti incontrati e della trasparenza del servizio ricevuto... Tuttavia 4 pazienti su 10 si dichiarano poco soddisfatti degli investimenti nella ricerca scientifica sulla propria patologia.

SODDISFAZIONE GENERALE



Non soddisfatto Né insoddisfatto né soddisfatto Soddisfatto



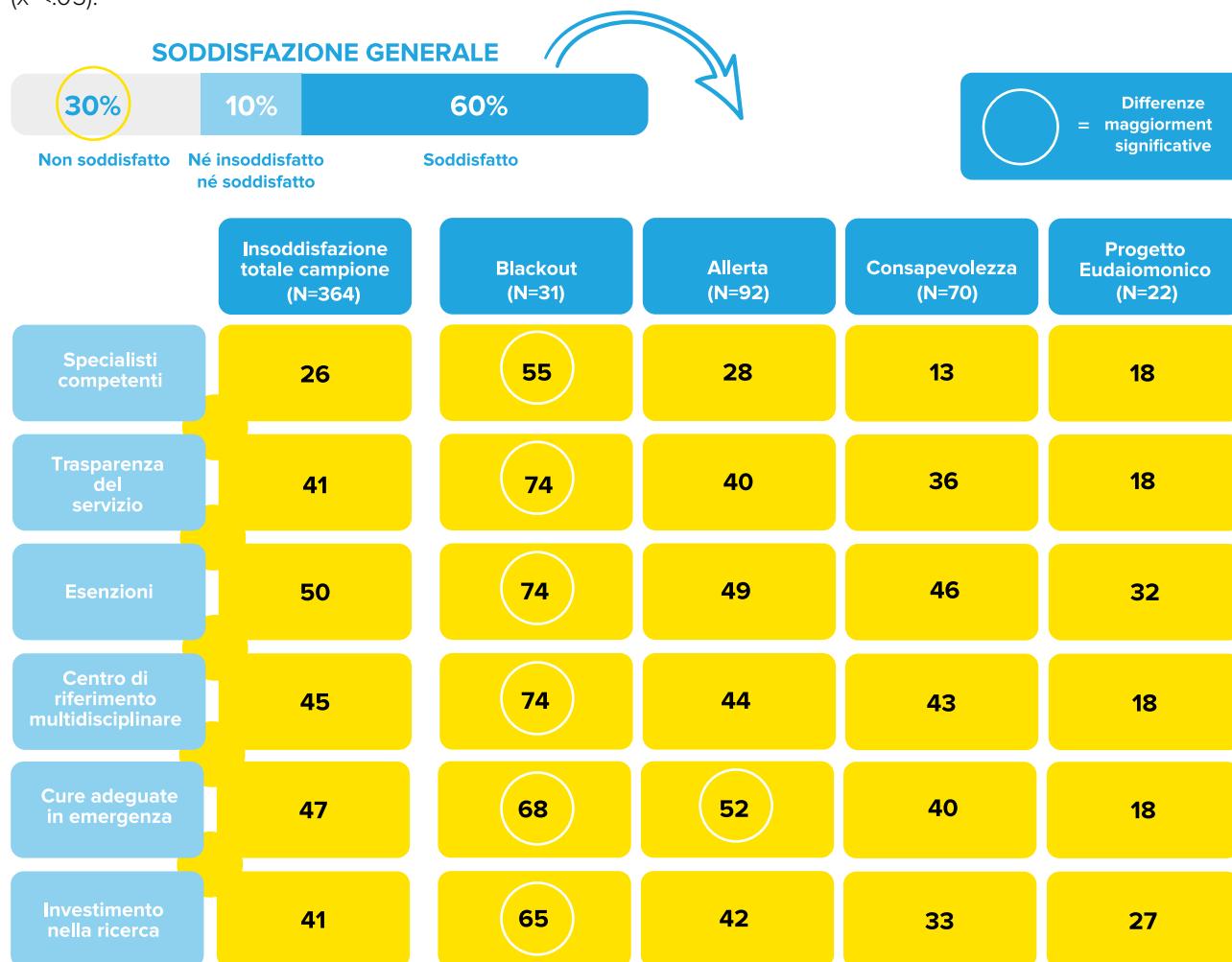
Non soddisfatto Né insoddisfatto né soddisfatto Soddisfatto



INSODDISFAZIONE PER L'ACCESSIBILITÀ E REPUTAZIONE DI ECCELLENZA DEL CENTRO DI CURA: DIFFERENZE PER LIVELLI DI ENGAGEMENT



Percentuale di «poco soddisfatti» rispetto agli item che costituiscono l'accessibilità e la reputazione del centro di cura in base al livello di Engagement. Le differenze che emergono risultano essere statisticamente significative ($\chi^2 < .05$).



INSODDISFAZIONE PER L' ACCESSIBILITÀ E REPUTAZIONE DI ECCELLENZA DEL CENTRO DI CURA: DIFFERENZE PER GENERE



Anche per quanto riguarda l'accessibilità e reputazione di eccellenza del centro di cura, le donne risultano essere significativamente più insoddisfatte degli uomini ($\chi^2 < .05$).

SODDISFAZIONE GENERALE



= Differenze maggiormente significative



	Insoddisfazione totale campione (N=364)	Femmine (N=159)	Maschi (N=28)
Specialisti competenti	26	30	14
Trasparenza del servizio	41	45	29
Esenzioni	50	52	36
Centro di riferimento multidisciplinare	45	50	21
Cure adeguate in emergenza	47	50	36
Investimento nella ricerca	41	45	18

INSODDISFAZIONE PER L'ACCESSIBILITA' E REPUTAZIONE DI ECCELLENZA DEL CENTRO DI CURA: DIFFERENZE PER REGIONE DI APPARTENENZA



...mentre non risultano differenze statisticamente significative a seconda della regione di appartenenza.

SODDISFAZIONE GENERALE



	Insoddisfazione totale campione (N=364)	Nord-Est (N=48)	Nord-Ovest (N=38)	Centro (N=29)	Sud (N=64)
Specialisti competenti	26	25	26	31	39
Trasparenza del servizio	41	42	40	48	44
Esenzioni	50	38	53	59	54
Centro di riferimento multidisciplinare	45	40	40	52	52
Cure adeguate in emergenza	47	31	37	66	60
Investimento nella ricerca	41	31	45	45	44

INSODDISFAZIONE PER L'ACCESSIBILITÀ E REPUTAZIONE DI ECCELLENZA DEL CENTRO DI CURA: DIFFERENZE PER ETÀ



...e nemmeno rispetto all'età.

SODDISFAZIONE GENERALE



	Insoddisfazione totale campione N.364	18-29 (N=15)	30-39 (N=35)	40-49 (N=49)	50-59 (N=59)	60-65 (N=22)	>65 (N=7)
Specialisti competenti	26	33	14	20	42	32	14
Trasparenza del servizio	41	40	49	31	58	27	29
Esenzioni	50	67	51	45	53	46	29
Centro di riferimento multidisciplinare	45	47	40	35	59	41	43
Cure adeguate in emergenza	47	53	54	47	49	36	29
Investimento nella ricerca	41	53	37	37	51	32	14

INSODDISFAZIONE RIGUARDO ALL'ESSERE CONSIDERATI PERSONE E NON SOLO PAZIENTI



Se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati alla valorizzazione della centralità della persona più della metà dei pazienti si dichiara soddisfatta del livello di ascolto e di rispetto dei propri desideri di cura, tuttavia solo 1 paziente su 3 sente che i propri bisogni di natura psicologia e sociale siano presi in carico in modo soddisfacente.

SODDISFAZIONE GENERALE

30%

10%

60%

Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto

Sentirsi ascoltato dai curanti



38%



5%



57%

Rispetto dei desideri di cura



37%



6%



57%

Poter contare su un'Associazione di pazienti



32%



26%



42%

Supporti per la famiglia



51%



20%



39%

Presa in carico dei bisogni psicologici



57%



15%



38%

Comprensione dei bisogni specifici del momento di vita specifico



53%



10%



37%

Comprensione dei bisogni specifici dell'essere uomo o donna



53%



12%



35%

Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto



INSODDISFAZIONE RIGUARDO ALL'ESSERE CONSIDERATI PERSONE E NON SOLO PAZIENTI: DIFFERENZE PER LIVELLI DI ENGAGEMENT



Emergono differenze statisticamente significative nella percentuale dei «poco soddisfatti» in base al livello di Engagement ($\chi^2 < .05$).

SODDISFAZIONE GENERALE

30%

10%

60%

Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto

○ = Differenze maggiormente significative

	Insoddisfazione totale campione N.364	Blackout N.31	Allerta N.92	Consapevolezza N.70	Progetto Eudaiomonico N.22
Sentirsi ascoltato dai curanti	38	74	29	30	14
Rispetto dei desideri di cura	37	74	41	21	23
Poter contare su un'Associazione di pazienti	32	52	32	29	15
Supporti per la famiglia	51	77	53	41	32
Presenza in carico dei bisogni psicologici	57	87	62	47	27
Comprensione dei bisogni specifici del momento di vita	53	81	53	49	27
Comprensione dei bisogni specifici dell'essere donna o uomo	53	84	52	50	27

INSODDISFAZIONE RIGUARDO ALL'ESSERE CONSIDERATI PERSONE E NON SOLO PAZIENTI: DIFFERENZE PER GENERE



Le donne risultano essere significativamente più insoddisfatte degli uomini ($x^2 < .05$).

SODDISFAZIONE GENERALE



Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto



	Insoddisfazione totale campione N.364	Femmine N.159	Maschi N.28
Sentirsi ascoltato dai curanti	38	41	25
Rispetto dei desideri di cura	37	40	25
Poter contare su un'Associazione di pazienti	32	33	18
Supporti per la famiglia	51	55	29
Presenza in carico dei bisogni psicologici	57	63	32
Comprensione dei bisogni specifici del momento di vita	53	57	39
Comprensione dei bisogni specifici dell'essere donna o uomo	53	57	36



= Differenze
maggiormente
significative

INSODDISFAZIONE RIGUARDO ALL'ESSERE CONSIDERATI PERSONE E NON SOLO PAZIENTI: DIFFERENZE PER REGIONE DI APPARTENENZA



...mentre non risultano differenze statisticamente significative a seconda della regione di appartenenza.

SODDISFAZIONE GENERALE



	Insoddisfazione totale campione N.364	Nord-Est N.48	Nord-Ovest N.38	Centro N.29	Sud N.64
Sentirsi ascoltato dai curanti	38	29	32	24	36
Rispetto dei desideri di cura	37	27	34	41	48
Poter contare su un'Associazione di pazienti	32	25	47	35	40
Supporti per la famiglia	51	44	29	59	39
Presenza in carico dei bisogni psicologici	57	46	45	69	68
Comprensione dei bisogni specifici del momento di vita	53	40	50	66	65
Comprensione dei bisogni specifici dell'essere donna o uomo	53	40	52	62	64

INSODDISFAZIONE RIGUARDO ALL'ESSERE CONSIDERATI PERSONE E NON SOLO PAZIENTI: DIFFERENZE PER ETÀ



...né rispetto alle fasce di età

SODDISFAZIONE GENERALE

30%

10%

60%

Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto



	Insoddisfazione totale campione N.364	18-29 N.15	30-39 N.35	40-49 N.49	50-59 N.59	60-65 N.22	>65 N.7
Sentirsi ascoltato dai curanti	38	33	46	31	51	23	14
Rispetto dei desideri di cura	37	40	43	33	42	32	29
Poter contare su un'Associazione di pazienti	32	47	26	28	32	23	43
Supporti per la famiglia	51	60	54	45	61	36	29
Presenza in carico dei bisogni psicologici	57	73	60	27	68	41	29
Comprensione dei bisogni specifici del momento di vita	53	60	51	51	63	50	14
Comprensione dei bisogni specifici dell'essere donna o uomo	53	60	57	45	68	0	46

INSODDISFAZIONE PER L'EFFICACIA E PERSONALIZZAZIONE DELLE TERAPIE



Se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati all'efficacia e personalizzazione delle terapie, i pazienti nella maggior parte dei casi risultano soddisfatti del livello di personalizzazione del percorso terapeutico e della tollerabilità dei farmaci assunti. Tuttavia, solo 1 paziente su 10 riferisce di sentirsi coinvolto nelle decisioni terapeutiche in modo soddisfacente. Interessante anche notare come molti intervistati non abbiano opinione chiara (forse non si sentono pronti?) in merito alla possibilità di partecipare alla definizione condivisa della loro terapia...

SODDISFAZIONE GENERALE



Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto



Personalizzazione
percorso di cura



Esprimere priorità
ed esigenze



Farmaci
tollerabili



Piano terapeutico
"su misura"



Strumenti tecnologici
per comunicare
coi curanti



Strumenti tecnologici
per automonitoraggio



Partecipare alla
definizione delle
terapie



Non soddisfatto

Né insoddisfatto
né soddisfatto

Soddisfatto

INSODDISFAZIONE PER L'EFFICACIA E PERSONALIZZAZIONE DELLE TERAPIE: DIFFERENZE PER LIVELLI DI ENGAGEMENT



Anche per questa area della valutazione della qualità di cura, emergono differenze statisticamente significative ($\chi^2 < .05$) a seconda dei livelli di Engagement.

SODDISFAZIONE GENERALE



INSODDISFAZIONE PER L'EFFICACIA E PERSONALIZZAZIONE DELLE TERAPIE: DIFFERENZE PER GENERE



...le donne risultano essere significativamente più insoddisfatte degli uomini ($\chi^2 < .05$).

SODDISFAZIONE GENERALE



Non soddisfatto Né insoddisfatto né soddisfatto Soddisfatto



	Insoddisfazione totale campione (N=364)	Femmine (N=159)	Maschi (N=28)
Personalizzazione percorso di cura	28	42	21
Esprimere priorità ed esigenze	36	41	21
Farmaci tollerabili	36	39	25
Piano terapeutico "su misura"	34	35	25
Strumenti tecnologici per comunicare coi curanti	48	54	21
Strumenti tecnologici per l'automonitoraggio	50	56	14
Partecipare alla definizione delle terapie	35	37	25



= Differenze maggiormente significative

INSODDISFAZIONE PER L'EFFICACIA E PERSONALIZZAZIONE DELLE TERAPIE: DIFFERENZE PER REGIONE DI APPARTENENZA



Mentre anche in questo caso non emergono differenze significative a seconda della regione geografica di appartenenza.

SODDISFAZIONE GENERALE



	Insoddisfazione totale campione (N=364)	Nord-Est (N=48)	Nord-Ovest (N=38)	Centro (N=29)	Sud (N=64)
Personalizzazione percorso di cura	28	29	37	45	46
Esprimere priorità ed esigenze	36	33	37	38	41
Farmaci tollerabili	36	33	37	41	38
Piano terapeutico "su misura"	34	25	40	41	32
Strumenti tecnologici per comunicare coi curanti	48	42	18	62	49
Strumenti tecnologici per l'automonitoraggio	50	38	47	59	56
Partecipare alla definizione delle terapie	35	27	40	45	35

INSODDISFAZIONE PER L'EFFICACIA E PERSONALIZZAZIONE DELLE TERAPIE: DIFFERENZE PER ETÀ

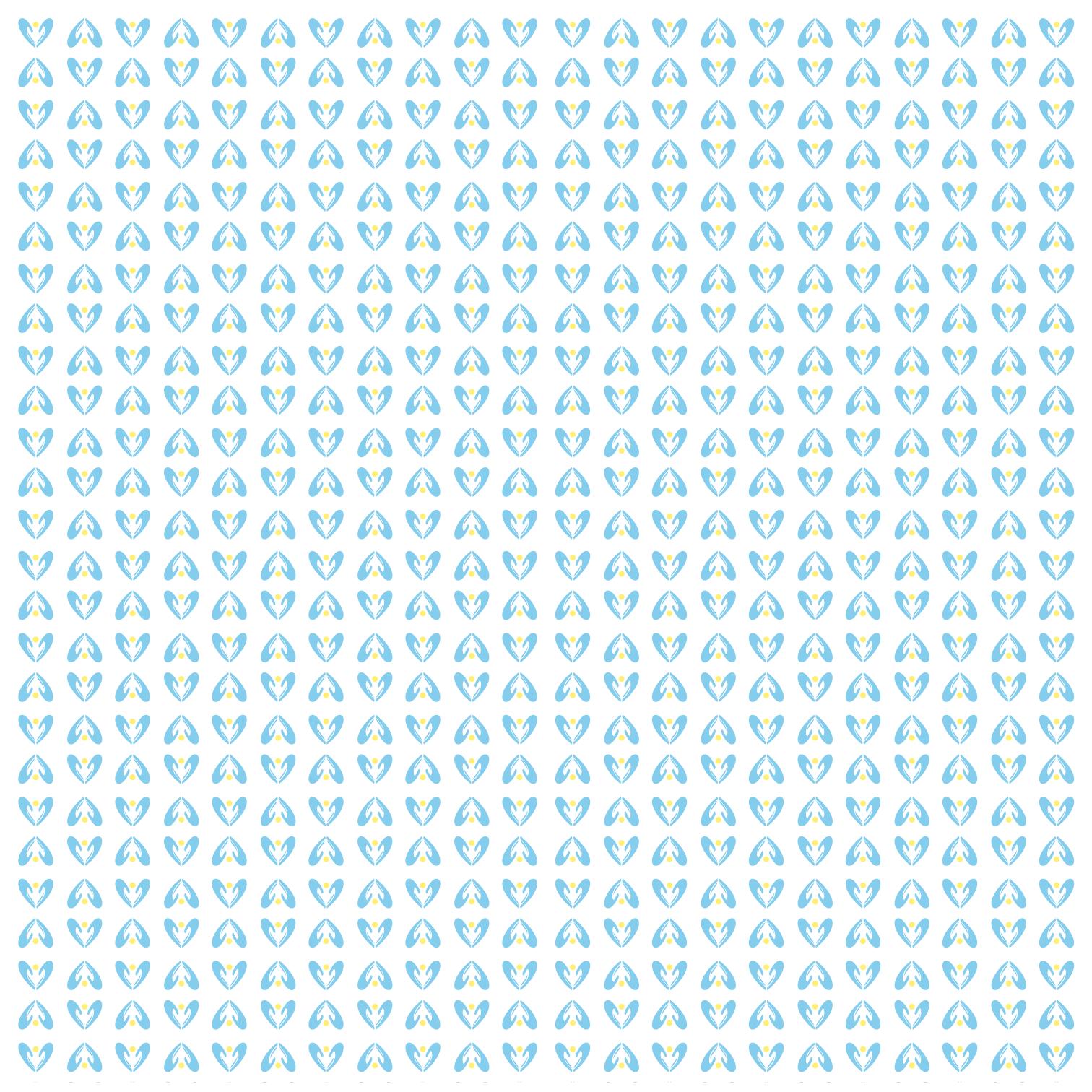


...né a seconda della fascia di età...

SODDISFAZIONE GENERALE



	Insoddisfazione totale campione N=364	18-29 N=15	30-39 N=35	40-49 N=49	50-59 N=59	60-65 N=22	>65 N=7
Personalizzazione percorso di cura	28	27	43	35	51	27	29
Esprimere priorità ed esigenze	36	40	40	31	48	27	29
Farmaci tollerabili	36	33	49	29	44	27	14
Piano terapeutico "su misura"	34	20	34	33	41	27	14
Strumenti tecnologici per comunicare coi curanti	48	53	49	51	56	32	14
Strumenti tecnologici per l'automonitoraggio	50	47	54	47	58	21	14
Partecipare alla definizione delle terapie	35	20	34	33	44	32	29



3

IN SINTESI:

punti di forza e aree di miglioramento della qualità di cura nella prospettiva dei pazienti intervistati

PUNTI DI FORZA E AREE DI MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI CURA: UN'ANALISI SWOT

Se si incrocia la percezione di rilevanza/importanza dei diversi criteri della qualità di cura con la soddisfazione percepita è possibile ottenere una mappa delle AREE DI FORZA PRIORITARIE E SECONDARIE e delle AREE DI MIGLIORAMENTO PRIORITARIE E SECONDARIE così come illustrato qui di seguito:

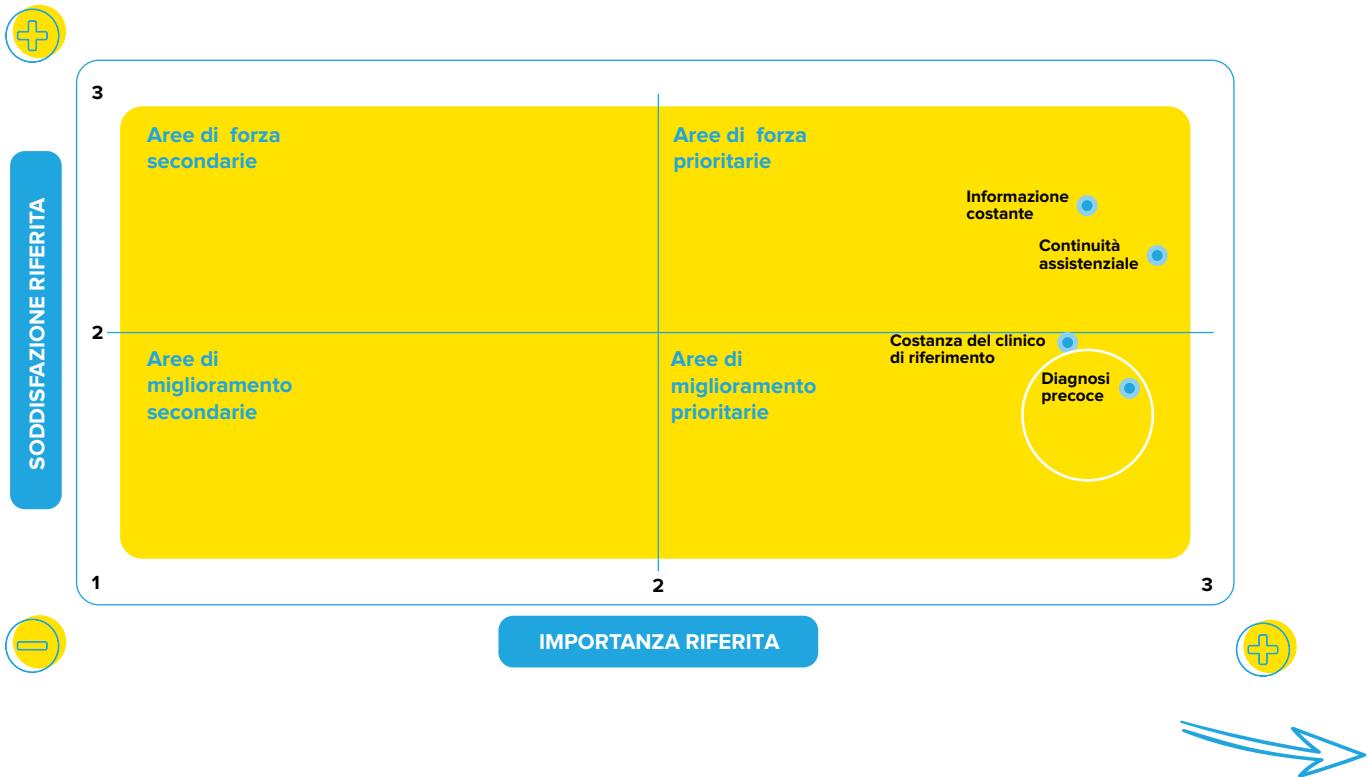


Qui di seguito saranno descritti punti di forza e aree di miglioramento per ciascuna delle categorie di servizi concorrenti a definire la qualità delle cure...

CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA E DELLE CURE



Se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati alla continuità assistenziale, si evidenzia come tutti i servizi in quest'area siano reputati importanti dagli intervistati. In questo quadro, tuttavia, si presenta come più urgente un'ottimizzazione dei percorsi di diagnosi precoce, percepiti dagli intervistati come molto importanti ma attualmente non pienamente soddisfacenti.



ACCESSIBILITÀ E REPUTAZIONE DI ECCELLENZA DEL CENTRO DI CURA

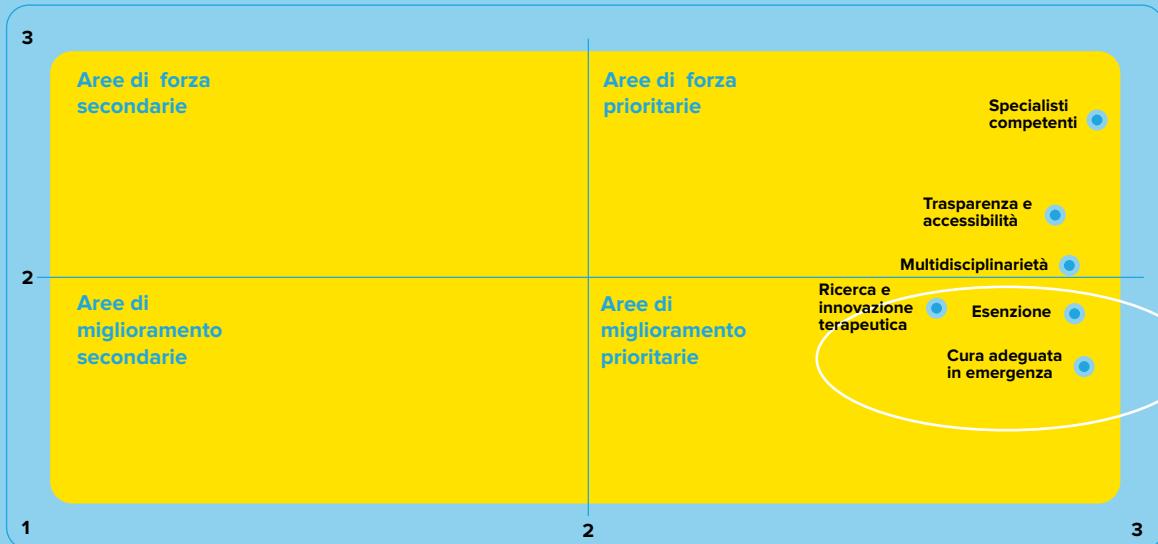


Se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati all'accessibilità e reputazione di eccellenza del centro clinico di riferimento, appare evidente come tutti i servizi in quest'area siano reputati importanti dagli intervistati.

Tuttavia, appare importante potenziare la ricerca e l'innovazione terapeutica, i servizi di emergenza e il riconoscimento di esenzioni per patologia in quanto area di servizi non pienamente soddisfacente.



SODDISFAZIONE RIFERITA



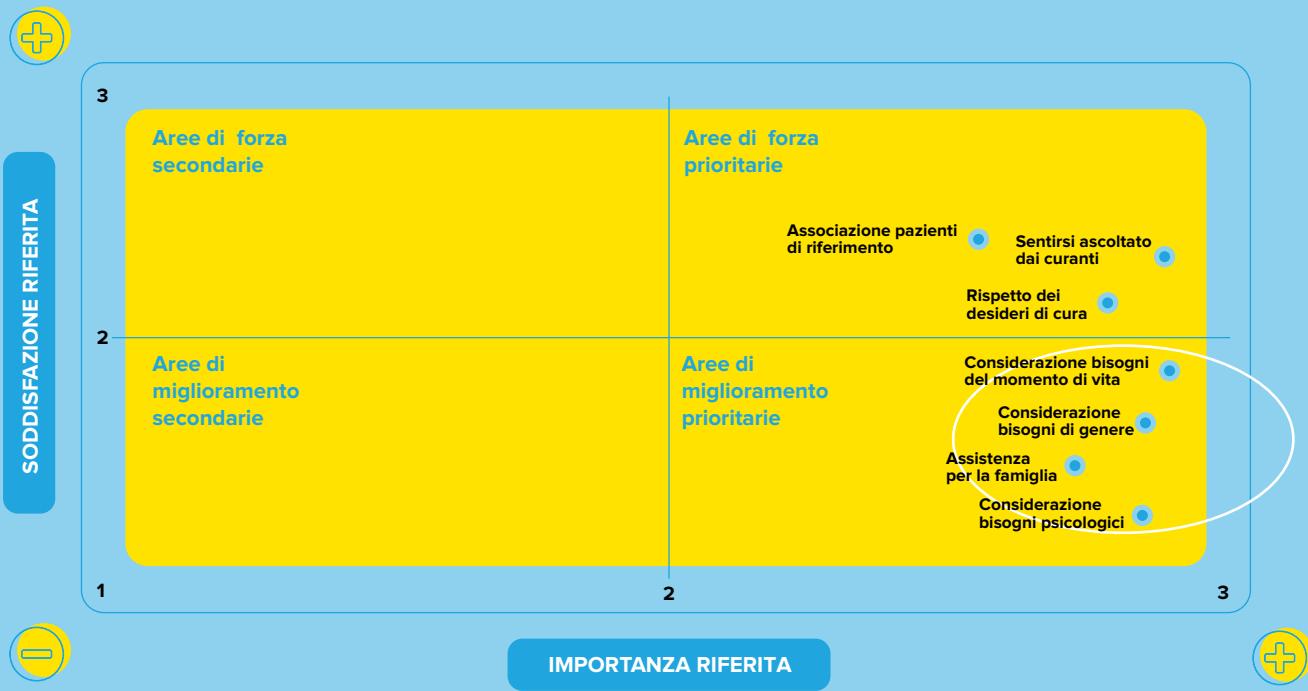
IMPORTANZA RIFERITA



**ESSERE CONSIDERATI PERSONE
E NON SOLO PAZIENTI**



Se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati alla valorizzazione della centralità della persona, appare evidente come tutti i servizi in quest'area siano reputati importanti dagli intervistati. È tuttavia prioritario potenziare i servizi di supporto psicologico al paziente e di assistenza alla famiglia/ caregivers, oltre ad una maggiore considerazione dei bisogni legati a caratteristiche di genere o anagrafiche dei pazienti.

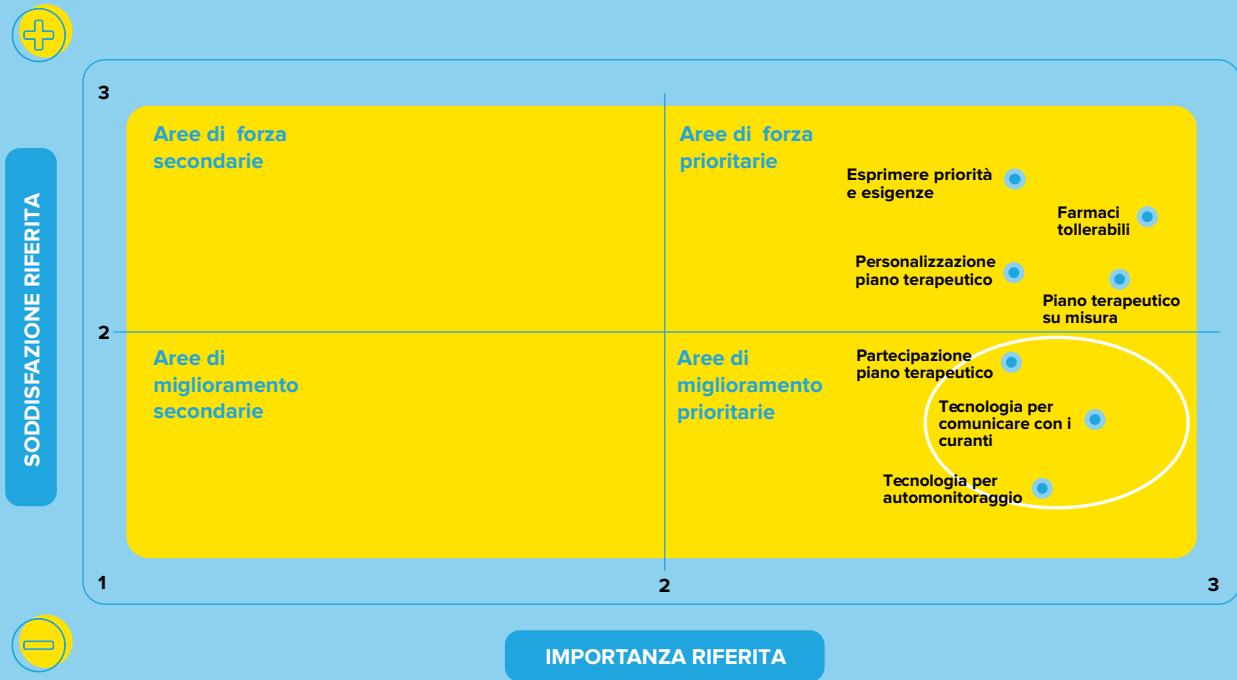


EFFICACIA E PERSONALIZZAZIONE DELLE TERAPIE



Se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati all'efficacia e personalizzazione delle terapie, appare evidente come tutti i servizi in quest'area siano reputati importanti dagli intervistati.

Tuttavia, emerge come una priorità potenziare i servizi tecnologici per l'automonitoraggio e per la comunicazione con i curanti, oltre ad una maggiore attenzione alla condivisione del piano terapeutico tra pazienti e curanti.



4

IL DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA NELLA PROSPETTIVA DEI PAZIENTI

DECALOGO DELLA QUALITA' DI CURA PER I PAZIENTI CON MALATTIA REUMATICA (*, **)

CORRELAZIONE DI PEARSON	RANKING	ITEM
0,68	1	Dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti
0,67	2	Essere rispettato e tutelato nei bisogni e desideri di cura
0,67	3	Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni
0,65	4	Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute
0,64	5	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia
0,62	6	Poter fruire di un piano terapeutico su misura rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni
0,62	7	Accedere facilmente ad un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
0,61	8	Esprimere tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso dai curanti
0,61	9	Avere la garanzia di una costanza del clinico di riferimento nel tempo
0,65	10	Poter fruire di farmaci tollerabili che migliorino il mio stato di salute senza influire eccessivamente sulla qualità di vita
0,56	11	Sentire che i miei bisogni e aspettative di cura-specifici del mio essere donna o uomo-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
0,56	12	Essere preso in carico continuativamente dallo stesso centro di riferimento, già a partire dalla diagnosi
0,56	13	Poter partecipare alla definizione del piano terapeutico
0,55	14	Sentire che i miei bisogni e aspettative di cura-specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
0,53	15	Potermi affidare ad un centro di riferimento multidisciplinare e polispecialistico
0,53	16	Poter contare su un'assistenza sanitaria che garantisca un'esenzione delle principali cure ed esami previsti per la mia malattia
0,52	17	Poter contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
0,51	18	Poter disporre di strumenti tecnologici per facilitare la comunicazione con i curanti
0,48	19	Ricevere una diagnosi precoce
0,45	20	Essere preso in carico da centri di riferimento che investano sulla ricerca e l'innovazione terapeutica
0,44	21	Ricevere un'assistenza capace di farsi carico dei miei bisogni psicologici
0,43	22	Poter disporre di strumenti tecnologici per l'automonitoraggio
0,35	23	Poter contare anche su supporti per le famiglie
0,32	24	Contare su un'associazione di pazienti

*Il ranking dei criteri di valutazione si basa sul calcolo della correlazione statistica tra i punteggi di soddisfazione generale verso la qualità delle cure ricevute e la soddisfazione verso i suoi singoli aspetti;

** In **grassetto** sono riportati gli item appartenenti all'originario decalogo proposto dall'Associazione.

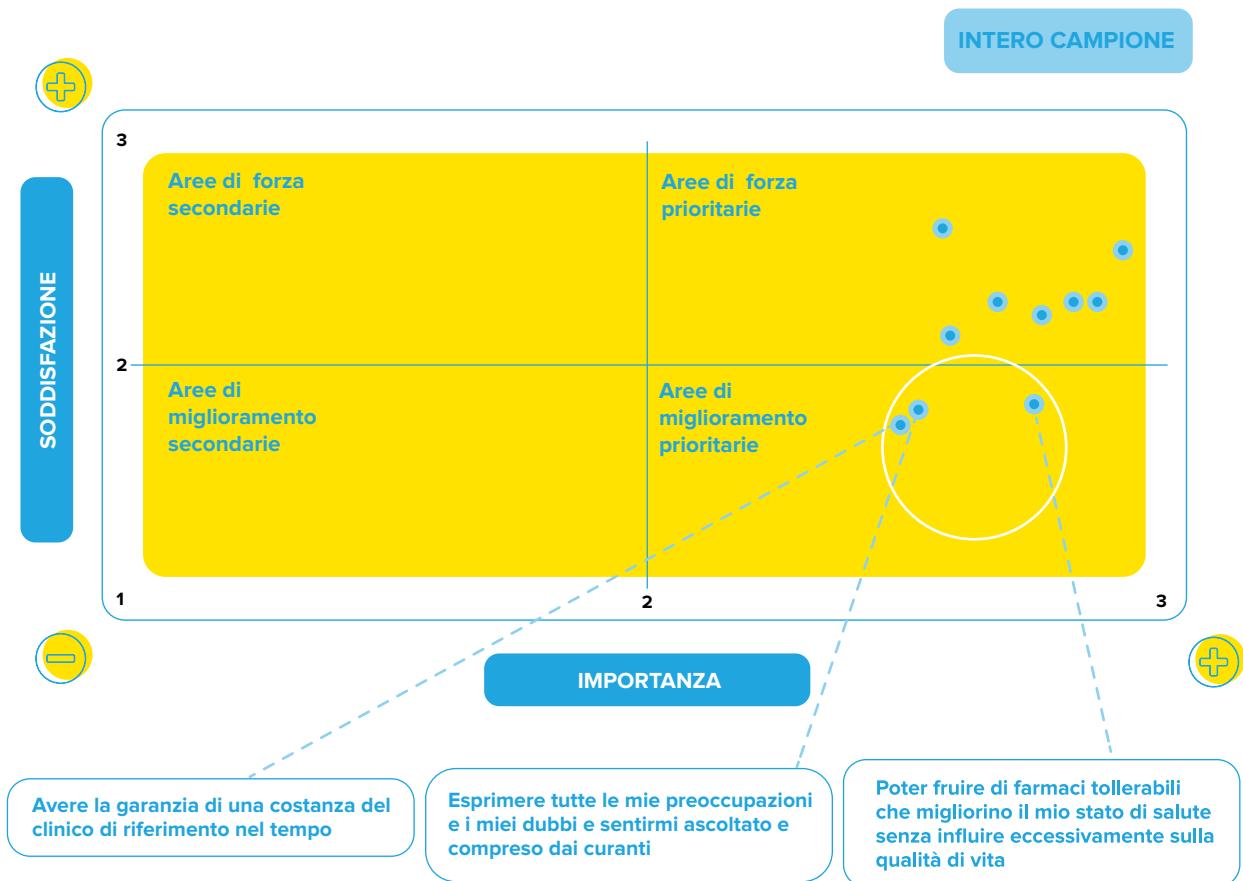
DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA PER I PAZIENTI CON MALATTIA REUMATICA (*)

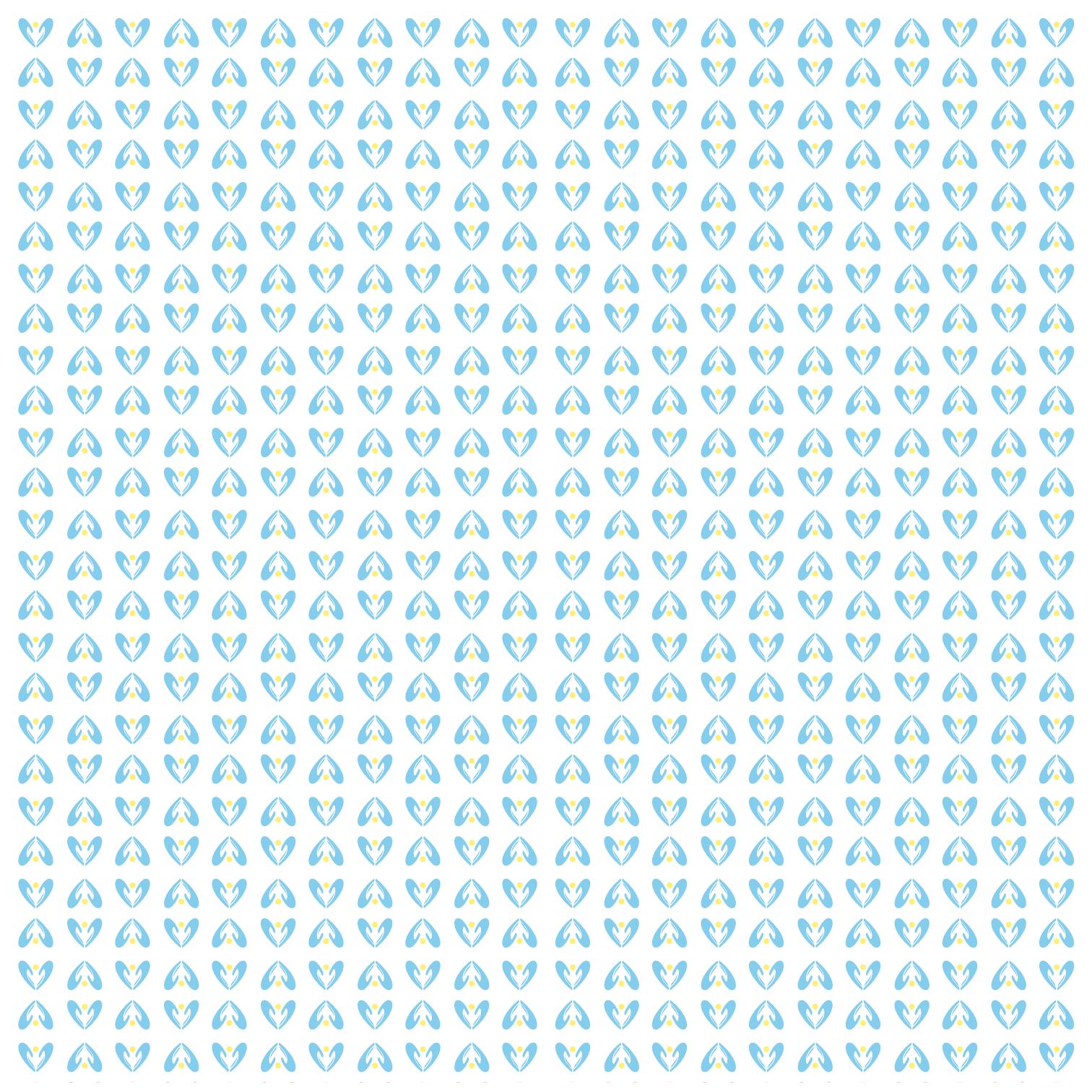
1	Dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti
2	Essere rispettato e tutelato nei bisogni e desideri di cura
3	Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni
4	Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute
5	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia
6	Poter fruire di un piano terapeutico su misura rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni
7	Accedere facilmente ad un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
8	Esprimere tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso dai curanti
9	Avere la garanzia di una costanza del clinico di riferimento nel tempo
10	Poter fruire di farmaci tollerabili che migliorino il mio stato di salute senza influire eccessivamente sulla qualità di vita

* In **grassetto** sono riportati gli item appartenenti all'originario decalogo proposto dall'Associazione.

QUALI AZIONI PRIORITARIE PER I PAZIENTI CON MALATTIA REUMATICA?

Sulla base del ranking calcolato sull'intero campione, si proiettano sulla seguente mappa i 10 criteri più importanti evidenziando nello specifico le priorità di azione (ossia quelle dimensioni giudicate dai pazienti come molto importanti ma al contempo poco soddisfacenti al momento attuale)





4.1

IL DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA NELLA PROSPETTIVA DEI PAZIENTI NELLE DIVERSE POSIZIONI DI ENGAGEMENT

DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA PER I PAZIENTI IN BLACKOUT (*,**)

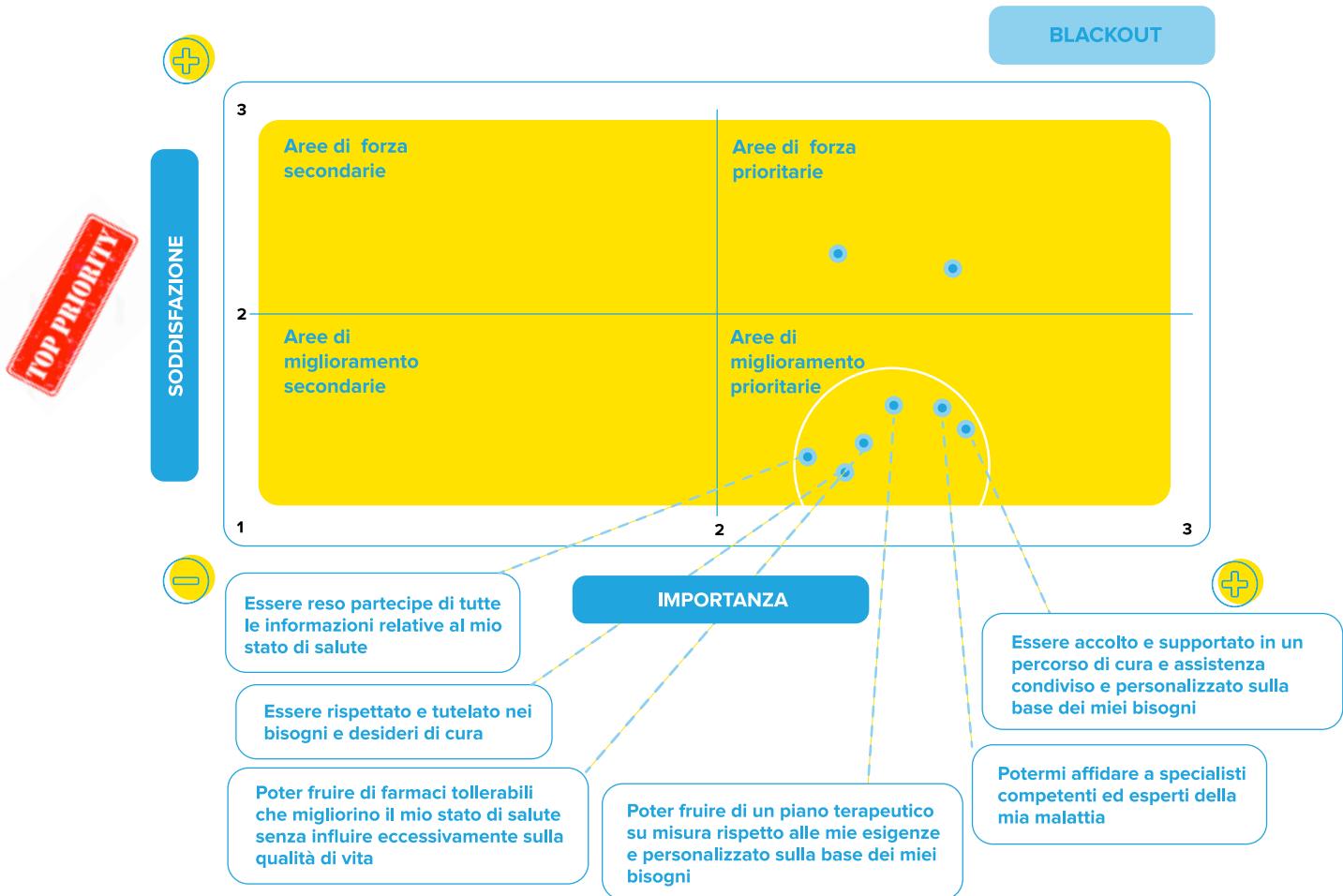
CORRELAZIONE DI PEARSON	RANKING	ITEM
0,70	1	Essere rispettato e tutelato nei bisogni e desideri di cura
0,68	2	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia
0,67	3	Dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti
0,63	4	Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni
0,62	5	Poter fruire di un piano terapeutico su misura rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni
0,60	6	Esprimere tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso dai curanti
0,60	7	Accedere facilmente ad un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
0,59	8	Essere preso in carico da centri di riferimento che investano sulla ricerca e l'innovazione terapeutica
0,58	9	Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute
0,55	10	Poter contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
0,52	11	Poter fruire di farmaci tollerabili che migliorino il mio stato di salute senza influire eccessivamente sulla qualità di vita
0,51	12	Essere preso in carico continuativamente dallo stesso centro di riferimento, già a partire dalla diagnosi
0,50	13	Poter partecipare alla definizione del piano terapeutico
0,45	14	Avere la garanzia di una costanza del clinico di riferimento nel tempo
0,44	15	Potermi affidare ad un centro di riferimento multidisciplinare e polispecialistico
0,41	16	Sentire che i miei bisogni e aspettative di cura-specifici del mio essere donna o uomo-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
0,39	17	Poter contare su un'assistenza sanitaria che garantisca un'esenzione delle principali cure ed esami previsti per la mia malattia
0,38	18	Ricevere una diagnosi precoce
0,37	19	Poter disporre di strumenti tecnologici per facilitare la comunicazione con i curanti
0,35	20	Ricevere un'assistenza capace di farsi carico dei miei bisogni psicologici
0,34	21	Sentire che i miei bisogni e aspettative di cura-specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
0,27	22	Contare su un'associazione di pazienti
0,25	23	Poter disporre di strumenti tecnologici per l'automonitoraggio
0,19	24	Poter contare anche su supporti per le famiglie

*Il ranking dei criteri di valutazione si basa sul calcolo della correlazione statistica tra i punteggi di soddisfazione generale verso la qualità delle cure ricevute e la soddisfazione verso i suoi singoli aspetti;

** In **grassetto** sono riportati gli item appartenenti all'originario decalogo proposto dall'associazione.

QUALI AZIONI PRIORITARIE PER I PAZIENTI IN BLACKOUT?

Sulla base del ranking calcolato per il sub-campione dei pazienti in fase di blackout, si proiettano sulla seguente mappa i criteri più importanti evidenziando nello specifico le priorità di azione (ossia quelle dimensioni giudicate dai pazienti come molto importanti ma al contempo poco soddisfacenti al momento attuale)



DECALOGO DELLA QUALITA' DI CURA PER I PAZIENTI IN ALLERTA (*, **)

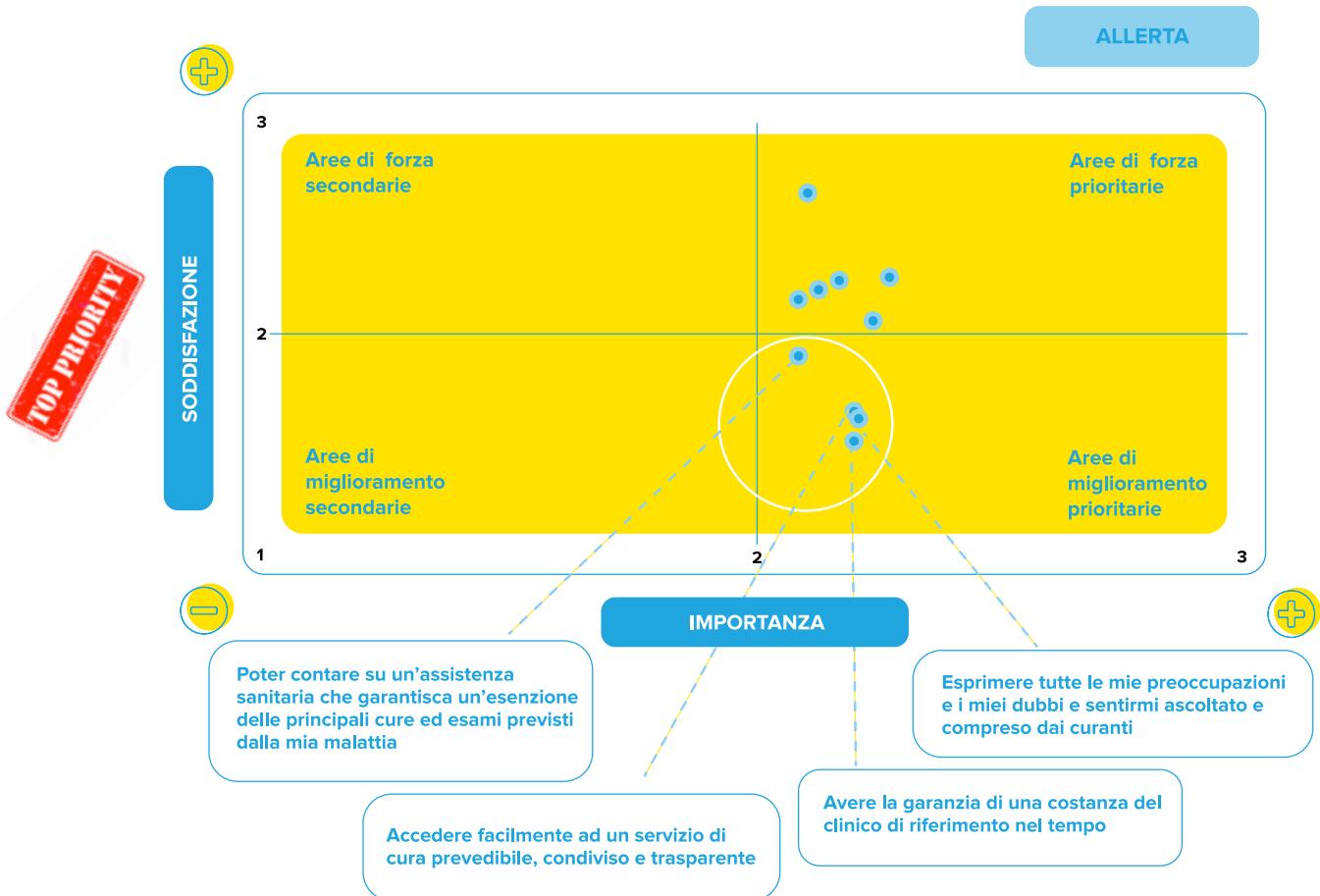
CORRELAZIONE DI PEARSON	RANKING	ITEM
0,64	1	Dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti
0,63	2	Essere rispettato e tutelato nei bisogni e desideri di cura
0,61	3	Sentire che i miei bisogni e aspettative di cura-specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
0,61	4	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia
0,60	5	Sentire che i miei bisogni e aspettative di cura-specifici del mio essere donna o uomo-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
0,59	6	Potermi affidare ad un centro di riferimento multidisciplinare e polispecialistico
0,59	7	Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute
0,58	8	Poter fruire di farmaci tollerabili che migliorino il mio stato di salute senza influire eccessivamente sulla qualità di vita
0,56	9	Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni
0,56	10	Poter fruire di un piano terapeutico su misura rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni
0,56	11	Avere la garanzia di una costanza del clinico di riferimento nel tempo
0,55	12	Accedere facilmente ad un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
0,55	13	Esprimere tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso dai curanti
0,54	14	Poter contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
0,47	15	Poter disporre di strumenti tecnologici per facilitare la comunicazione con i curanti
0,47	16	Essere preso in carico continuativamente dallo stesso centro di riferimento, già a partire dalla diagnosi
0,47	17	Poter partecipare alla definizione del piano terapeutico
0,53	18	Ricevere una diagnosi precoce
0,40	19	Ricevere un'assistenza capace di farsi carico dei miei bisogni psicologici
0,39	20	Essere preso in carico da centri di riferimento che investano sulla ricerca e l'innovazione terapeutica
0,37	21	Poter contare anche su supporti per le famiglie
0,37	22	Poter disporre di strumenti tecnologici per l'automonitoraggio
0,34	23	Poter contare su un'assistenza sanitaria che garantisca un'esenzione delle principali cure ed esami previsti per la mia malattia
0,24	24	Contare su un'associazione di pazienti

*Il ranking dei criteri di valutazione si basa sul calcolo della correlazione statistica tra i punteggi di soddisfazione generale verso la qualità delle cure ricevute e la soddisfazione verso i suoi singoli aspetti;

** In **grassetto** sono riportati gli item appartenenti all'originario decalogo proposto dall'associazione.

QUALI AZIONI PRIORITARIE PER I PAZIENTI IN ALLERTA?

Sulla base del ranking calcolato per il sub-campione dei pazienti in fase di allerta, si proiettano sulla seguente mappa i 10 criteri più importanti evidenziando nello specifico le priorità di azione (ossia quelle dimensioni giudicate dai pazienti come molto importanti ma al contempo poco soddisfacenti al momento attuale).



DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA PER I PAZIENTI IN CONSAPEVOLEZZA (*,**)

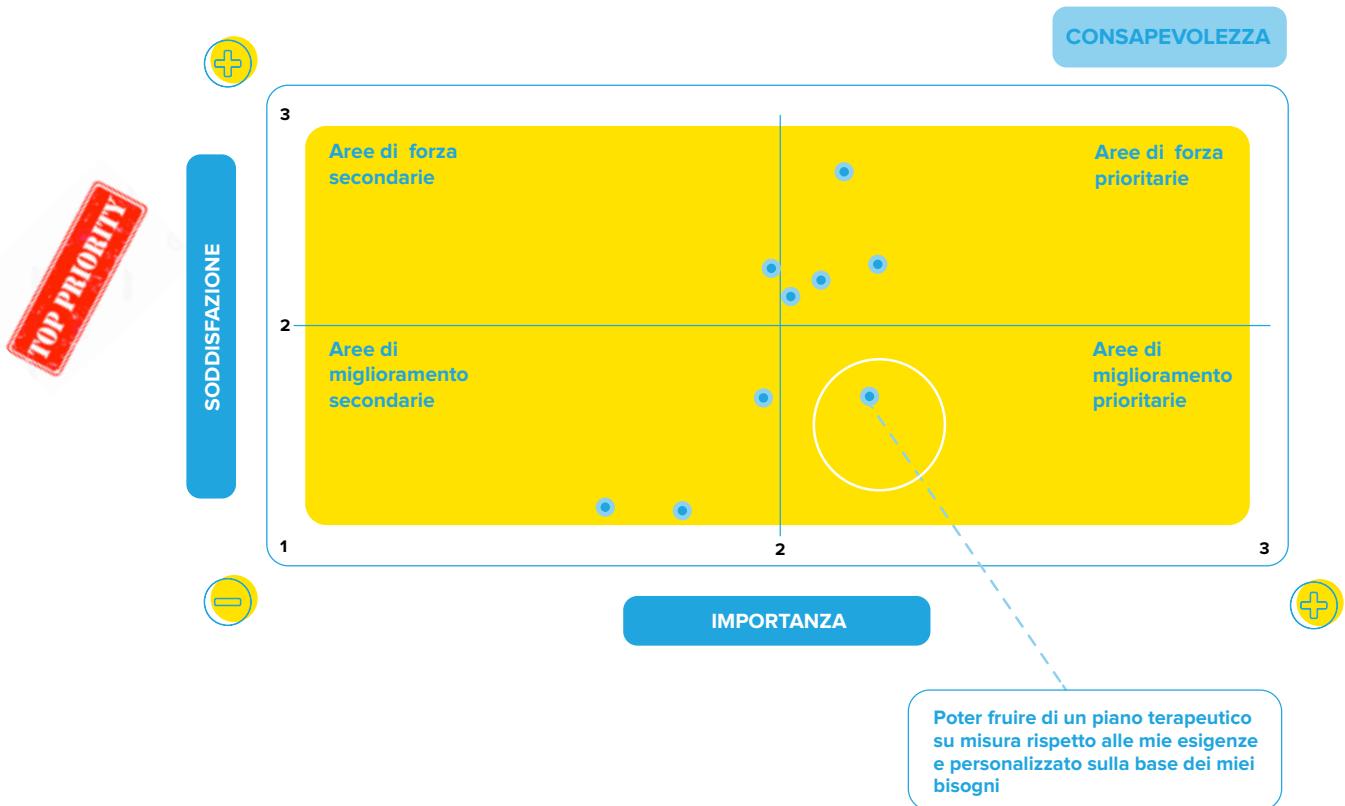
CORRELAZIONE DI PEARSON	RANKING	ITEM
0,61	1	Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni
0,58	2	Essere preso in carico continuativamente dallo stesso centro di riferimento, già a partire dalla diagnosi
0,57	3	Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute
0,56	4	Poter fruire di farmaci tollerabili che migliorino il mio stato di salute senza influire eccessivamente sulla qualità di vita
0,54	5	Dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti
0,52	6	Poter partecipare alla definizione del piano terapeutico
0,50	7	Esprimere tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso dai curanti
0,49	8	Poter fruire di un piano terapeutico su misura rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni
0,49	9	Essere rispettato e tutelato nei bisogni e desideri di cura
0,48	10	Accedere facilmente ad un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
0,47	11	Avere la garanzia di una costanza del clinico di riferimento nel tempo
0,46	12	Potermi affidare ad un centro di riferimento multidisciplinare e polispecialistico
0,43	13	Sentire che i miei bisogni e aspettative di cura-specifici del mio essere donna o uomo-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
0,40	14	Ricevere una diagnosi precoce
0,39	15	Sentire che i miei bisogni e aspettative di cura-specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
0,37	16	Poter disporre di strumenti tecnologici per facilitare la comunicazione con i curanti
0,37	17	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia
0,36	18	Ricevere un'assistenza capace di farsi carico dei miei bisogni psicologici
0,36	19	Contare su un'associazione di pazienti
0,35	20	Essere preso in carico da centri di riferimento che investano sulla ricerca e l'innovazione terapeutica
0,34	21	Poter disporre di strumenti tecnologici per l'automonitoraggio
0,32	22	Poter contare su un'assistenza sanitaria che garantisca un'esenzione delle principali cure ed esami previsti per la mia malattia
0,30	23	Poter contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
0,30	24	Poter contare anche su supporti per le famiglie

*Il ranking dei criteri di valutazione si basa sul calcolo della correlazione statistica tra i punteggi di soddisfazione generale verso la qualità delle cure ricevute e la soddisfazione verso i suoi singoli aspetti;

** In **grassetto** sono riportati gli item appartenenti all'originario decalogo proposto dall'associazione.

QUALI AZIONI PRIORITARIE PER I PAZIENTI IN CONSAPEVOLEZZA?

Sulla base del ranking calcolato per il sub-campione dei pazienti in fase di consapevolezza, si proiettano sulla seguente mappa i 10 criteri più importanti evidenziando nello specifico le priorità di azione (ossia quelle dimensioni giudicate dai pazienti come molto importanti ma al contempo poco soddisfacenti al momento attuale)



DECALOGO DELLA QUALITA' DI CURA PER I PAZIENTI IN PROGETTO EUDAIMONICO (*, **)

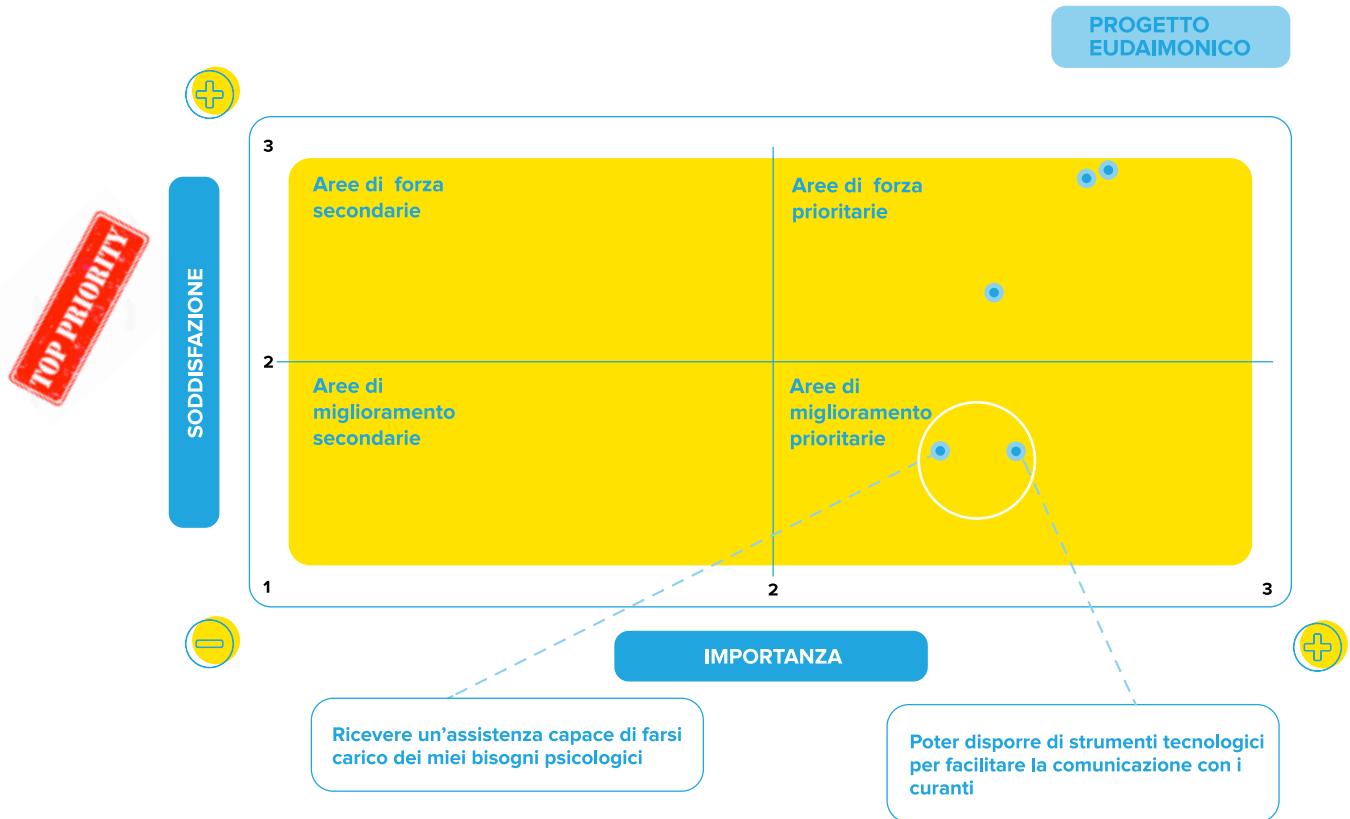
CORRELAZIONE DI PEARSON	RANKING	ITEM
0,90	1	Accedere facilmente ad un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
0,84	2	Essere rispettato e tutelato nei bisogni e desideri di cura
0,78	3	Poter fruire di farmaci tollerabili che migliorino il mio stato di salute senza influire eccessivamente sulla qualità di vita
0,77	4	Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute
0,73	5	Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni
0,72	6	Dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti
0,70	7	Poter fruire di un piano terapeutico su misura rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni
0,68	8	Poter disporre di strumenti tecnologici per facilitare la comunicazione con i curanti
0,65	9	Avere la garanzia di una costanza del clinico di riferimento nel tempo
0,65	10	Sentire che i miei bisogni e aspettative di cura-specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
0,60	11	Poter partecipare alla definizione del piano terapeutico
0,60	12	Poter contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
0,60	13	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia
0,58	14	Sentire che i miei bisogni e aspettative di cura-specifici del mio essere donna o uomo-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
0,58	15	Esprimere tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso dai curanti
0,56	16	Potermi affidare ad un centro di riferimento multidisciplinare e polispecialistico
0,55	17	Poter contare su un'assistenza sanitaria che garantisca un'essenzione delle principali cure ed esami previsti per la mia malattia
0,47	18	Poter disporre di strumenti tecnologici per l'automonitoraggio
0,46	19	Essere preso in carico continuamente dallo stesso centro di riferimento, già a partire dalla diagnosi
0,41	20	Ricevere una diagnosi precoce
0,36	21	Essere preso in carico da centri di riferimento che investano sulla ricerca e l'innovazione terapeutica
0,24	22	Ricevere un'assistenza capace di farsi carico dei miei bisogni psicologici
0,17	23	Poter contare anche su supporti per le famiglie
0,002	24	Contare su un'associazione di pazienti

*Il ranking dei criteri di valutazione si basa sul calcolo della correlazione statistica tra i punteggi di soddisfazione generale verso la qualità delle cure ricevute e la soddisfazione verso i suoi singoli aspetti;

** In **grassetto** sono riportati gli item appartenenti all'originario decalogo proposto dall'associazione.

QUALI AZIONI PRIORITARIE PER I PAZIENTI IN PROGETTO EUDAIMONICO?

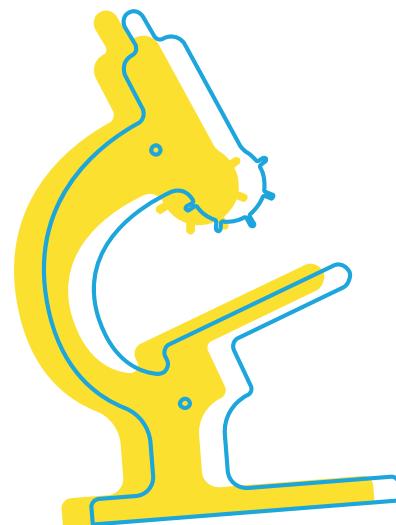
Sulla base del ranking calcolato per il sub-campione dei pazienti in fase di progetto eudaimonico, si proiettano sulla seguente mappa i 10 criteri più importanti evidenziando nello specifico le priorità di azione (ossia quelle dimensioni giudicate dai pazienti come molto importanti ma al contempo poco soddisfacenti al momento attuale).



5

I RISULTATI IN SINTESI

I RISULTATI IN SINTESI



1

La maggior parte dei pazienti intervistati dichiara bassi livelli di Engagement nella gestione della propria condizione di salute (in linea con la media nazionale rilevata in altre ricerche)

2

8 pazienti su 10 riferiscono di esperire una qualità di vita scadente a seguito della diagnosi di malattia reumatica (soprattutto i pazienti con diagnosi di artrite reumatoide e spondiloartrite). In particolare, sembrano essere gli aspetti legati al benessere psicologico - quali ansia, depressione e la percezione del dolore - i più invalidanti per la qualità di vita degli intervistati.

3

Circa il 46% dei pazienti evidenzia importanti difficoltà nell'assunzione costante delle terapie e il totale del campione dichiara di dimenticarsi talvolta o spesso di non assumerle. Tuttavia, al crescere del livello di Engagement anche l'aderenza alle terapie migliora.

4

Per quanto riguarda la soddisfazione verso l'assistenza ricevuta, più della metà si dichiarano soddisfatti, con alcune accentuazioni a seconda del tipo di patologia (il 69% dei pazienti con artrite reumatoide e il 62% dei pazienti con spondiloartrite) e a seconda del livello di engagement (81% dei pazienti in progetto eudaimonico vs 26% dei pazienti in blackout). Non emergono invece differenze significative a seconda del genere e della regione di appartenenza geografica dei rispondenti.

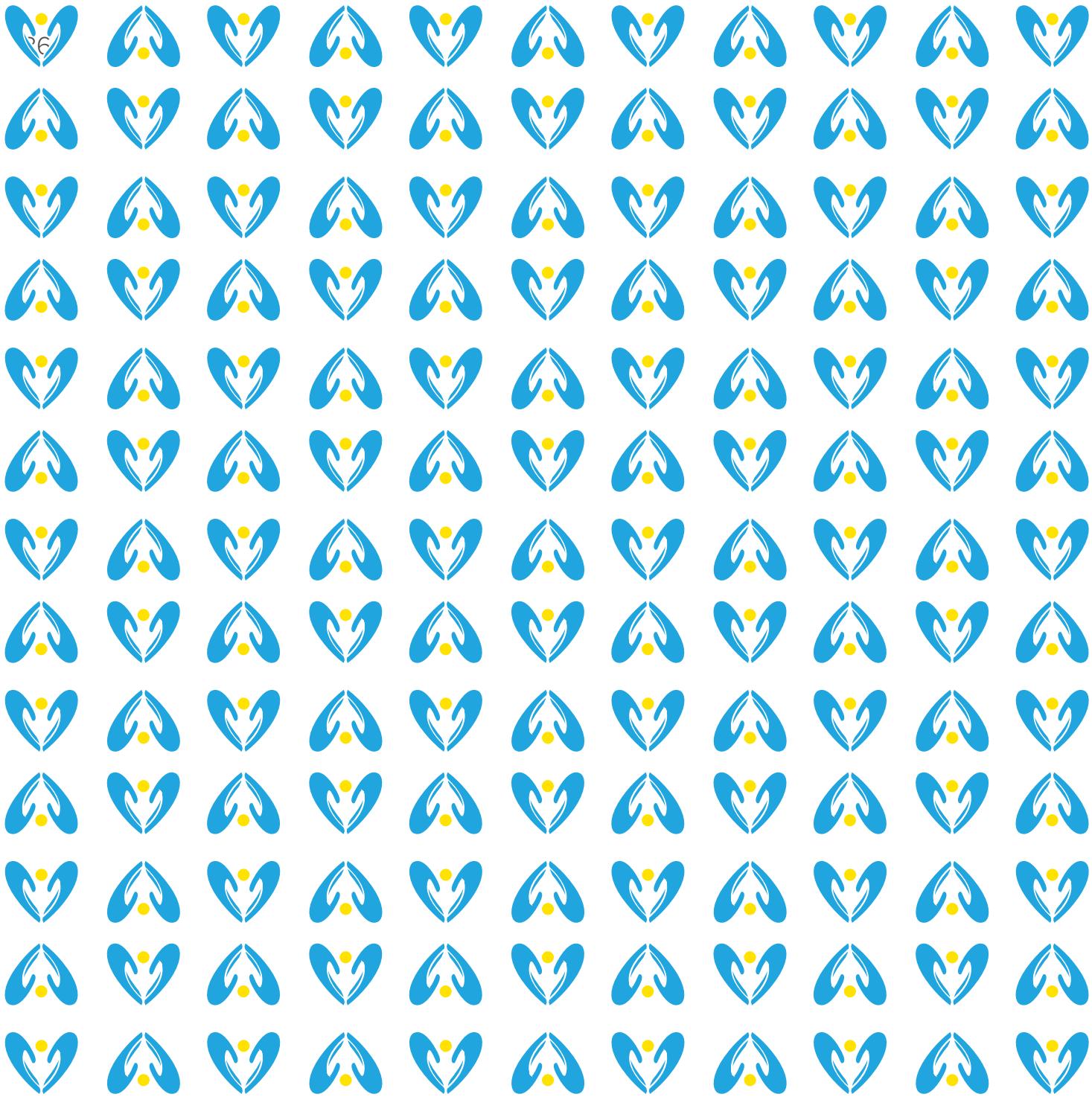
5

Interessante notare che nonostante in generale gli intervistati dichiarino «soddisfacente» la qualità della cura che ricevono, il livello di insoddisfazione è marcato in particolare per l'area che riguarda la relazione e la comunicazione con i curanti e la presa in carico/comprendimento dei bisogni psicologici di cui il paziente è portatore.

Inoltre, incrociando la percezione di rilevanza/importanza dei diversi criteri della qualità di cura con la soddisfazione percepita per ciascun criterio si possono identificare le seguenti aree di miglioramento prioritarie meritevoli di attenzione:

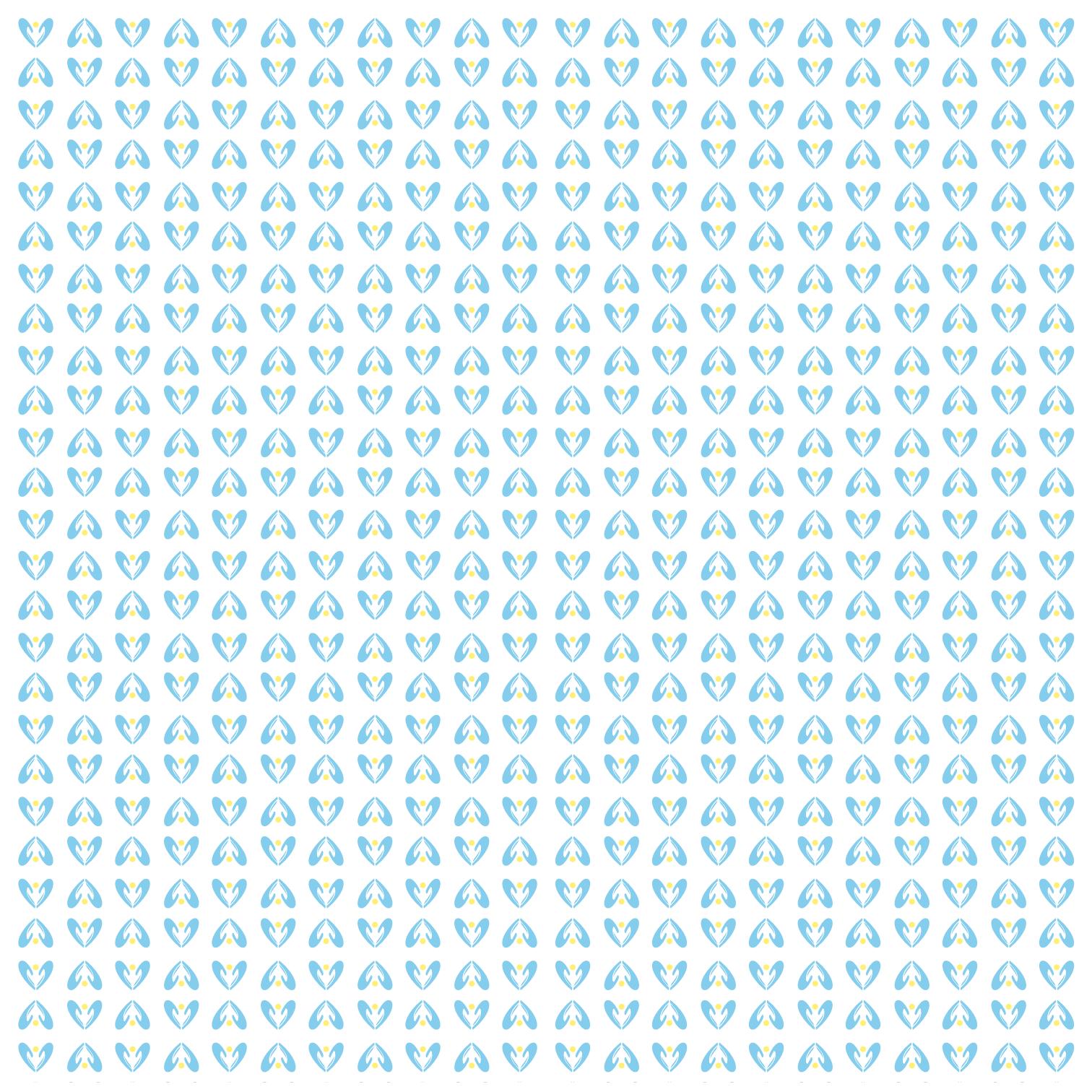
6

- 1. gli investimenti in ricerca e innovazione terapeutica;**
- 2. considerazione dei bisogni psicologici di pazienti e caregivers;**
- 3. condivisione delle scelte terapeutiche e dei bisogni legati al genere e alla fase del ciclo di vita del paziente;**
- 4. sviluppo delle tecnologie per l'automonitoraggio e la comunicazione con i clinici.**





IL PUNTO
DI VISTA DEL
REUMATOLOGO

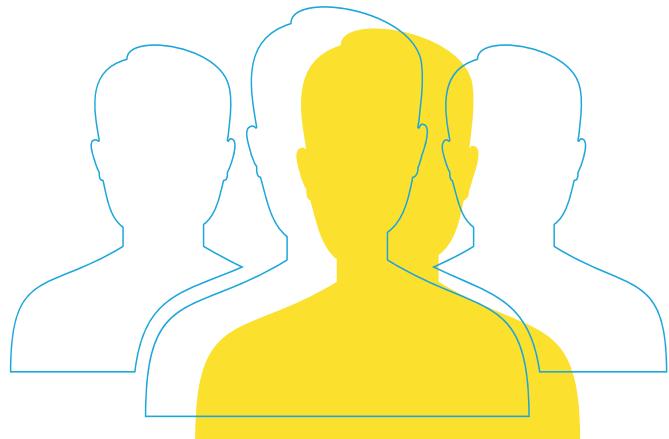


LE PREMESSE DEL PROGETTO

A fronte dei risultati positivi raggiunti, è oggi obiettivo dell'Associazione **ANMAR Onlus** dare evidenza a quanto ottenuto negli ultimi anni per **garantire un miglioramento della qualità della cura dedicata a persone con patologie reumatiche**.

In questo quadro, **ANMAR Onlus** ha deciso di lanciare la campagna di informazione e di sensibilizzazione **«We Care»**, con l'obiettivo di valorizzare nei confronti di una pluralità di soggetti, gli elementi fondamentali per migliorare la qualità della vita dei pazienti e la percezione di cura.

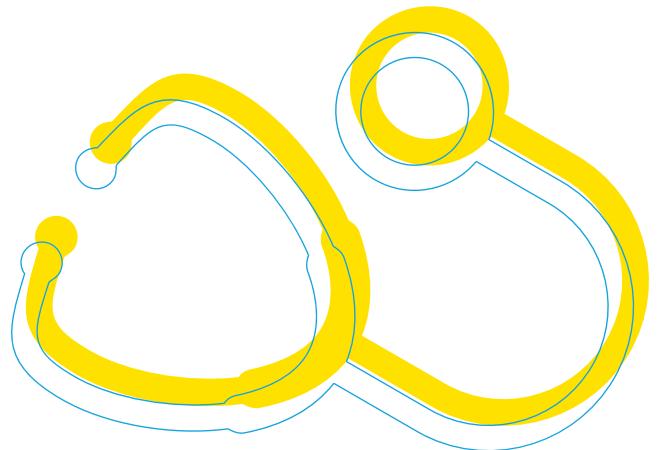
Sulla base di queste premesse, l'associazione **ANMAR Onlus** in collaborazione con il centro di ricerca Engage**Minds** Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, ha avviato un progetto di ricerca sotto la supervisione della Prof.ssa G. Graffigna volto a esplorare quello che i **reumatologi pensano circa i criteri che i loro pazienti usano per la valutazione dei servizi di cura erogati** e circa **la soddisfazione dei propri pazienti verso le cure ricevute**.



OBIETTIVI

Nello specifico, l'Associazione **ANMAR Onlus** ha chiesto un supporto al centro di ricerca Engage**Minds** Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano al fine di:

- Esplorare, nella prospettiva dei reumatologi intervistati, **le priorità e le aree di bisogno** delle persone affette da malattie reumatiche in merito alla qualità di cura
- Diagnosticare **il grado di patient-centeredness** dei reumatologi intervistati
- Diagnosticare **la propensione e l'attitudine** dei reumatologi a supportare il patient engagement
- Misurare **la frequenza dei comportamenti** di supporto al patient engagement dei reumatologi
- Misurare il **livello di work engagement e commitment organizzativo** dei reumatologi



LA METODOLOGIA DELLA RICERCA

STUDIO CROSS-SECTIONAL SU UN CAMPIONE DI REUMATOLOGI



CAMPIONE

Su un **campione di 182 reumatologi**



SOMMINISTRAZIONE

Sulla base di un **questionario semi-strutturato auto-compilato**, della durata di circa **15 minuti**, costituito da **indicatori scientificamente validati e item ad hoc** (PPOS, CS-PAM, SMS, UWES, OCQ)



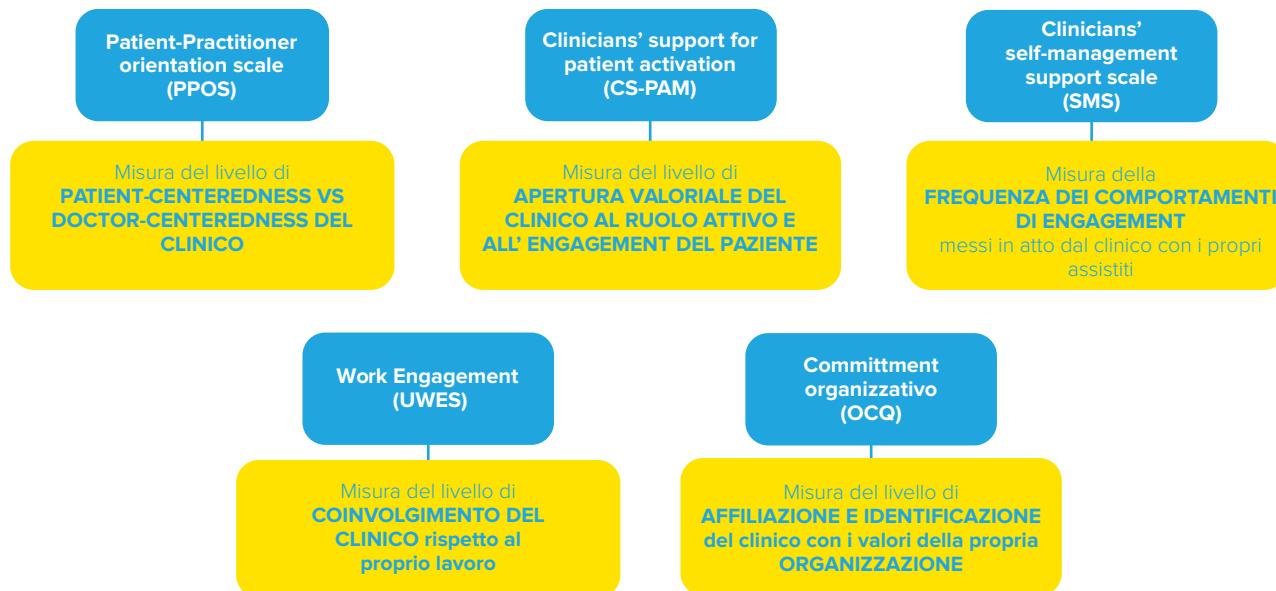
ANALISI DEI DATI

I **dati** sono stati **analizzati** con il **software IBM SPSS 23.0**

NOTA METODOLOGICA: cosa misurano le scale inserite nel questionario

Il questionario somministrato ai reumatologi si compone di due sezioni:

- Una prima sezione volta ad ottenere **una fotografia complessiva dell'orientamento dei clinici intervistati alla valorizzazione del ruolo attivo e dell'Engagement** dei loro pazienti, in termini di attitudini (PPOS), valori (CS-PAM) e comportamenti agiti nell'incontro con gli assistiti (SMS); **e dei loro livelli di coinvolgimento verso il proprio lavoro** (UWES – WORK ENGAGEMENT SCALE) e **di commitment organizzativo** (OCQ), (scale validate scientificamente)
- Una seconda sezione volta a misurare, nella prospettiva dei reumatologi, **il livello di soddisfazione dei loro assistiti verso una serie di criteri che definiscono la qualità delle cure** (BATTERIA DI ITEMS AD HOC: decalogo "we care" + item da ricerca qualitativa pregressa). Questa seconda sezione del questionario permetterà un rispecchiamento delle valutazioni tra il punto di vista effettivo dei pazienti e quello percepito dai loro curanti



1

**IL CAMPIONE DELLA
RICERCA:**

CARATTERISTICHE
SOCIO-DEMOGRAFICHE
E PROFESSIONALI
DEI REUMATOLOGI
INTERVISTATI

**CARATTERISTICHE SOCIO-DEMOGRAFICHE
E PROFESSIONALI DEI REUMATOLOGI INTERVISTATI**

Il campione è stato costruito **«a valanga»** e non è statisticamente rappresentativo della popolazione dei reumatologi italiani.



46% donne



15% nord-ovest 33% nord-est 30% centro 23% sud e isole



Il 60% ha più di 10 anni di esperienza professionale

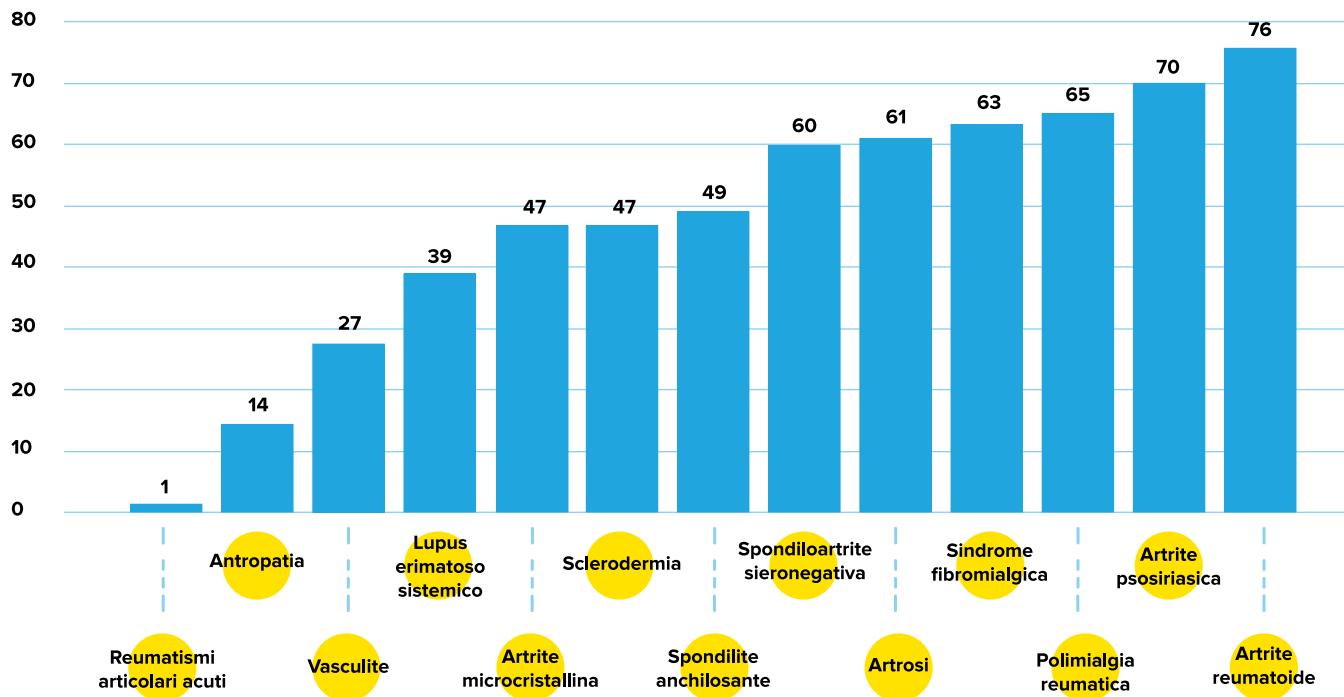


**37% lavorano
in contesto
ambulatoriale**

**15% lavora
in reparto
ospedaliero**

**48% lavora in
entrambi i contesti**

MALATTIE REUMATICHE PIÙ TRATTATE DAI REUMATOLOGI INTERVISTATI



1.1

PATIENT CENTERED O DOCTOR CENTERED?

Una fotografia dei
reumatologi intervistati

PATIENT OR DOCTOR CENTRICITY?

DOVE SI POSIZIONANO I REUMATOLOGI INTERVISTATI



In media i reumatologi intervistati riportano un atteggiamento «intermedio» nei loro modelli di cura, a metà tra un fuoco sugli aspetti organici della gestione del paziente e un fuoco inclusivo delle dimensioni psicologiche e di vissuto della malattia.



PATIENT CENTRICITY

DOCTOR CENTRICITY

Focus sulla componente organica e sul vissuto di malattia

Focus esclusivo sulla componente organica

Scala di risposta: 1-6 (1= disaccordo; 6= accordo).
 Punteggi 1-2 = MEDICI PATIENT CENTRED
 Punteggi 3-4 = MEDICI "IN TRANSIZIONE" NELL'APPROCCIO ALLA CURA
 Punteggi 5-6 = MEDICI DOCTOR CENTRED

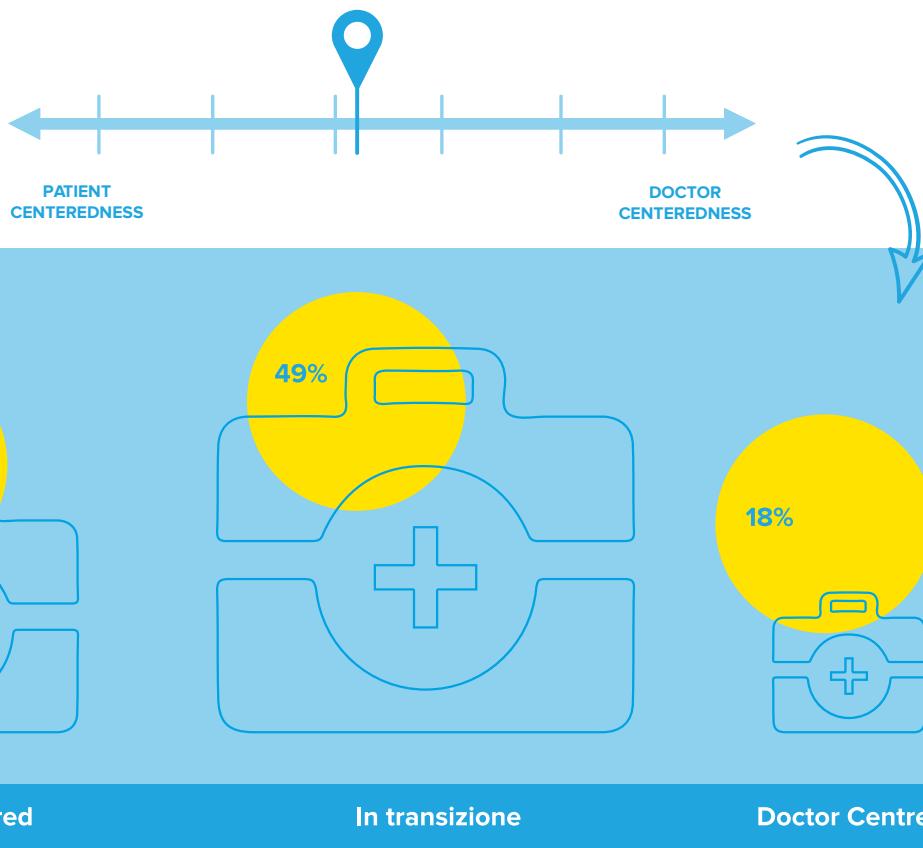


PATIENT OR DOCTOR CENTRICITY?

DOVE SI POSIZIONANO I REUMATOLOGI INTERVISTATI



...a prevalere sembrerebbero soprattutto delle posizioni intermedie e «in evoluzione» del proprio approccio alla presa in carico del paziente.



Scala di risposta: 1-6 (1= disaccordo; 6= accordo).

Punteggi 1-2 = MEDICI PATIENT CENTRED

Punteggi 3-4 = MEDICI "IN TRANSIZIONE" NELL'APPROCCIO ALLA CURA

Punteggi 5-6 = MEDICI DOCTOR CENTRED

Il dato non varia in modo significativo in base al genere, agli anni di esperienza, alla provenienza geografica e ai contesti professionali di lavoro dei clinici intervistati

PATIENT OR DOCTOR CENTRICITY?

DOVE SI POSIZIONANO I REUMATOLOGI INTERVISTATI



...il processo evolutivo negli atteggiamenti di cura sembra confermarsi anche per quel che riguarda la disponibilità alla condivisione delle scelte terapeutiche (**sharing**) con il paziente e la presa in carico non solo delle sue istanze organiche ma anche psicologiche (**caring**).

SHARING

Il livello di “sharing” coincide con la disposizione dei clinici ad adottare un approccio più o meno partecipativo alla decisione terapeutica e alla condivisione delle informazioni cliniche

**CARING**

Il livello di “caring” coincide con l’apertura dei clinici a farsi carico delle aspettative, emozioni, e circostanze di vita come elementi cruciali nel processo terapeutico



**ORIENTAMENTO ALLA SCELTA TERAPEUTICA CONDIVISA:
DOVE SI POSIZIONANO I REUMATOLOGI INTERVISTATI**



<< ALTO SHARING >>
Approccio partecipativo
alla decisione terapeutica

<< BASSO SHARING >>
Approccio paternalistico
alla decisione terapeutica

SHARING



Alto sharing ● Medio sharing ● Basso sharing ●

"Quanto è d'accordo con le seguenti affermazioni?"

Quando il paziente cerca informazioni mediche per conto suo, questo crea più confusione che soluzioni



Il paziente deve essere sempre consapevole che le decisioni sulla cura spettano solo al medico



Molti pazienti vogliono entrare e uscire dallo studio medico il più in fretta possibile



Quando i pazienti non sono d'accordo con il loro medico questo è un segno che egli non si è guadagnato la loro stima e il loro rispetto



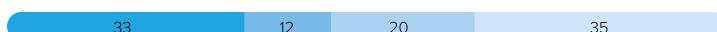
In generale i pazienti vogliono rassicurazione piuttosto che informazioni sulla loro salute



Molti pazienti continuano a fare domande anche se non hanno altre informazioni da ricevere



I pazienti dovrebbero fidarsi della competenza dei loro medici e non credere di capire da soli qualcosa della loro condizione di malattia



Spesso per i pazienti è meglio non ricevere una spiegazione completa della loro condizione medica



È il medico che dovrebbe decidere di cosa parlare durante la visita



Molto disaccordo ● Disaccordo lieve ● Accordo lieve ● Molto in accordo ●

**PRESA IN CARICO DEL DISEASE E DELL'ILLNESS:
DOVE SI POSIZIONANO I REUMATOLOGI INTERVISTATI**

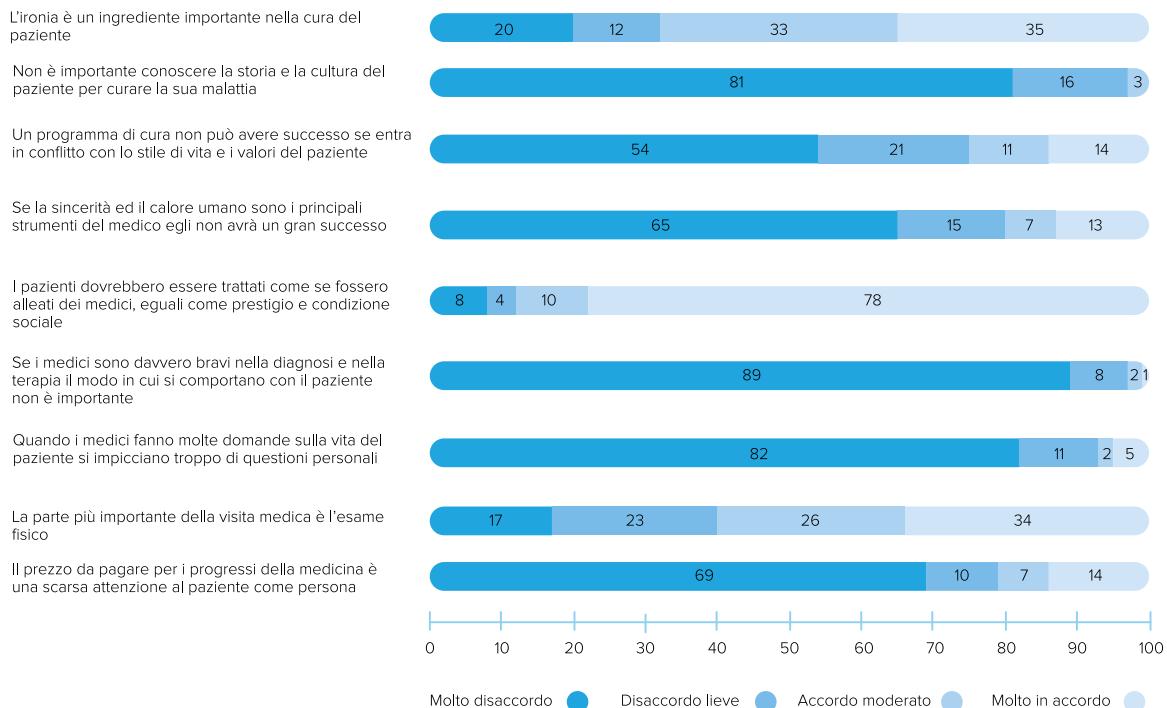


CARING



Alto caring ● Medio caring ● Basso caring ●

"Quanto è d'accordo con le seguenti affermazioni?"



2**IL VALORE DEL
COINVOLGIMENTO
ATTIVO DEI PAZIENTI
NELLA CURA:**

cosa ne pensano
i reumatologi intervistati

**VALORE DEL COINVOLGIMENTO ATTIVO DEL PAZIENTE:
DOVE SI POSIZIONANO I REUMATOLOGI INTERVISTATI**



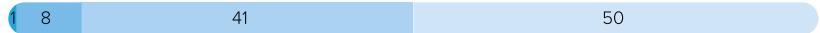
Sul piano dichiarato, la maggior parte dei reumatologi intervistati si dichiara d'accordo circa l'importanza di un ruolo proattivo del paziente nei momenti cruciali del processo assistenziale (es. scelta piano terapeutico condiviso, self management, attivazione del clinico in caso di nuova sintomatologia...)

«Quanto è d'accordo che il suo assistito...»

Cerchi fonti affidabili di informazioni sulla sua malattia e sulle opzioni di cura, ad esempio sul web, notizie o libri



Voglia essere coinvolto attivamente nella presa di decisione riguardo ai suoi trattamenti



Sia in grado di identificare quando, per la gestione di un problema di salute, è necessario recarsi dal medico o gestirlo in autonomia



Sia in grado di adottare e mantenere i cambiamenti dello stile di vita necessari per la gestione della sua malattia cronica



Sia in grado di agire per prevenire o controllare sintomi o problemi legati al suo stato di salute

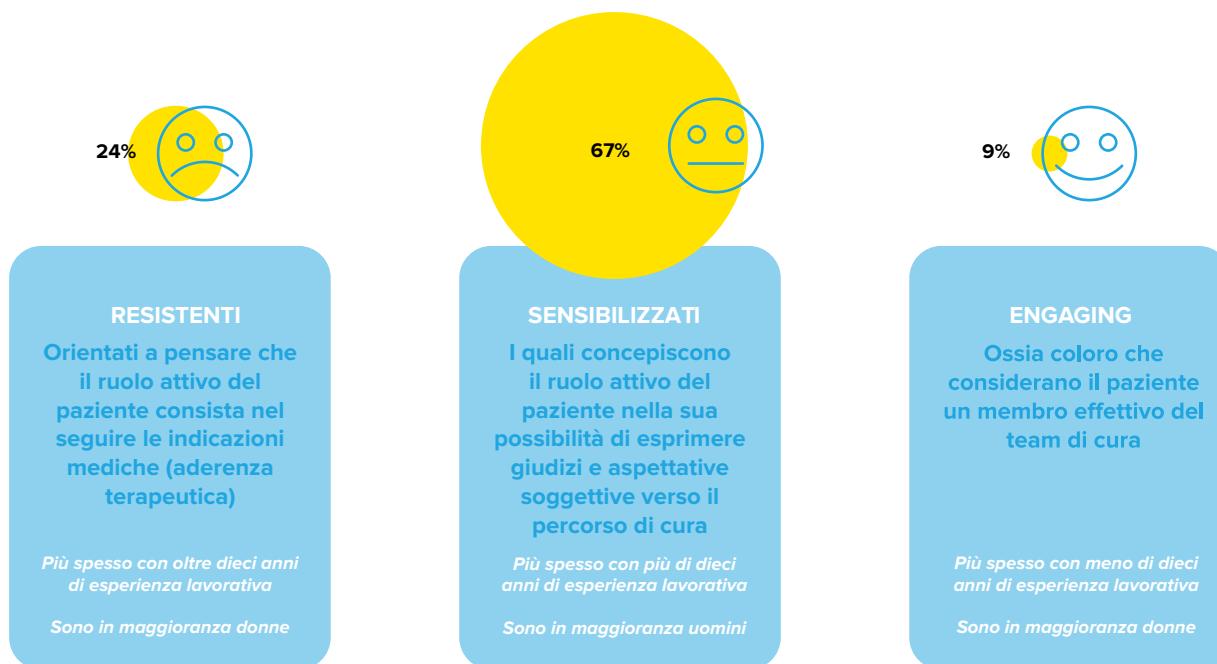


Fortemente in disaccordo ● In disaccordo ● D'accordo ● Fortemente d'accordo ●

Scala di risposta: da 1 a 4 (1=fortemente in disaccordo; 4=fortemente d'accordo)

QUANTO SONO «ENGAGING» I REUMATOLOGI INTERVISTATI?

Tuttavia nella pratica non tutti i reumatologi appaiono davvero efficaci alla promozione del coinvolgimento attivo dei loro assistiti: l'orientamento al Patient Engagement, in altri termini, appare più spesso teorico che pratico.



Nota metodologica

La CS-PAM rileva il grado di apertura dei clinici alla valorizzazione del ruolo attivo del paziente e consente di identificare tre principali profili incrementali di supporto all'engagement. Un punteggio pari a 100 corrisponde ad un pieno supporto del concetto di engagement del paziente.

I tre cluster non si tipizzano sulla base **della provenienza geografica e dei contesti professionali di lavoro dei clinici intervistati**

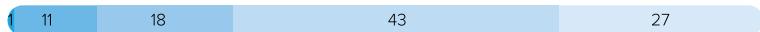
COSA FANNO I REUMATOLOGI PER PROMUOVERE IL PATIENT ENGAGEMENT



Non risultano frequenti comportamenti del medico volti a promuovere l'Engagement dei loro pazienti, soprattutto quando si tratta di promuovere la loro autonomia e partecipazione attiva nella gestione della loro salute

«Pensando all'attività clinica, quanto spesso nell'ultimo mese...»

Ho comunicato ai miei pazienti quanto tenessi a loro e alla loro salute.



Ho ragionato con i miei pazienti su come superare problemi che li stavano ostacolando nel raggiungere i loro obiettivi.



Ho gioito con i miei pazienti quando hanno fatto miglioramenti, anche se piccoli



Ho chiesto ai miei pazienti di venire più spesso alle visite per monitorare i loro progressi rispetto agli obiettivi di cambiamento che ci eravamo dati



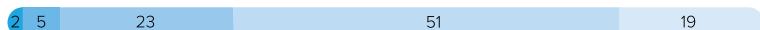
Ho spinto i miei pazienti a fare piccoli passi per riuscire a cambiare



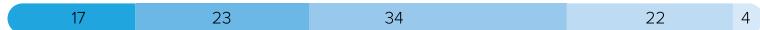
Ho cercato di non sovraccaricare i miei pazienti con troppe richieste di cambiamento



Ho lavorato con i miei pazienti alla definizione di specifici obiettivi di cambiamento dei loro comportamenti di gestione della salute (ad esempio fare due piani di scale o fare il giro dell'isolato ogni giorno)



Ho chiesto ai miei pazienti che cosa di specifico volessero cambiare nel loro modo di gestire la salute



Ho detto ai miei pazienti che sarei stato per loro una figura di supporto ma che, alla fine, sarebbero stati loro i primi responsabili del loro piano di salute



Mai ● Raramente ● A volte ● Spesso ● Sempre ●

3

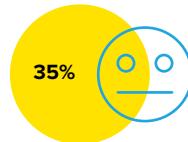
**L'ENGAGEMENT DEL
REUMATOLOGO
VERSO IL SUO LAVORO
E LA SUA EFFICACIA
NELLA RELAZIONE CON IL
PAZIENTE**

**WORK ENGAGEMENT E COMMITMENT ORGANIZZATIVO
DEI REUMATOLOGI INTERVISTATI**

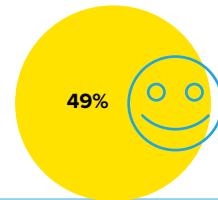
Solo metà dei reumatologi intervistati hanno dichiarato un'esperienza lavorativa positiva ed appagante, caratterizzata da un livello elevato di «Work Engagement».

**BURNOUT**

**Situazione lavorativa
vissuta come frustrante.
Il lavoratore non si sente
appagato e realizzato
dalle condizioni lavorative
legate al suo ruolo e alle
sue mansioni**

**ACCETTAZIONE**

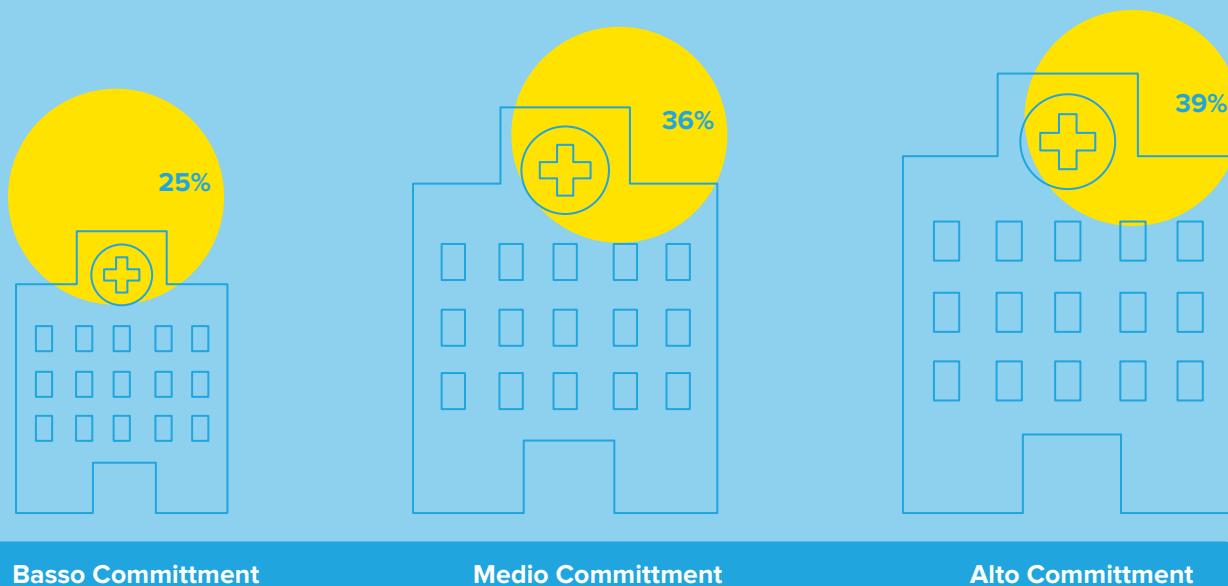
**Situazione lavorativa
vissuta come
accettabile, che non è
fonte di malessere e
frustrazione ma
nemmeno di senso di
realizzazione e
benessere psicologico**

**ENGAGEMENT
&
VIGORE**

**Situazione lavorativa
vissuta come
appassionante e
appagante, il lavoratore
manifesta soddisfazione
e piena realizzazione
verso il suo ruolo
lavorativo**

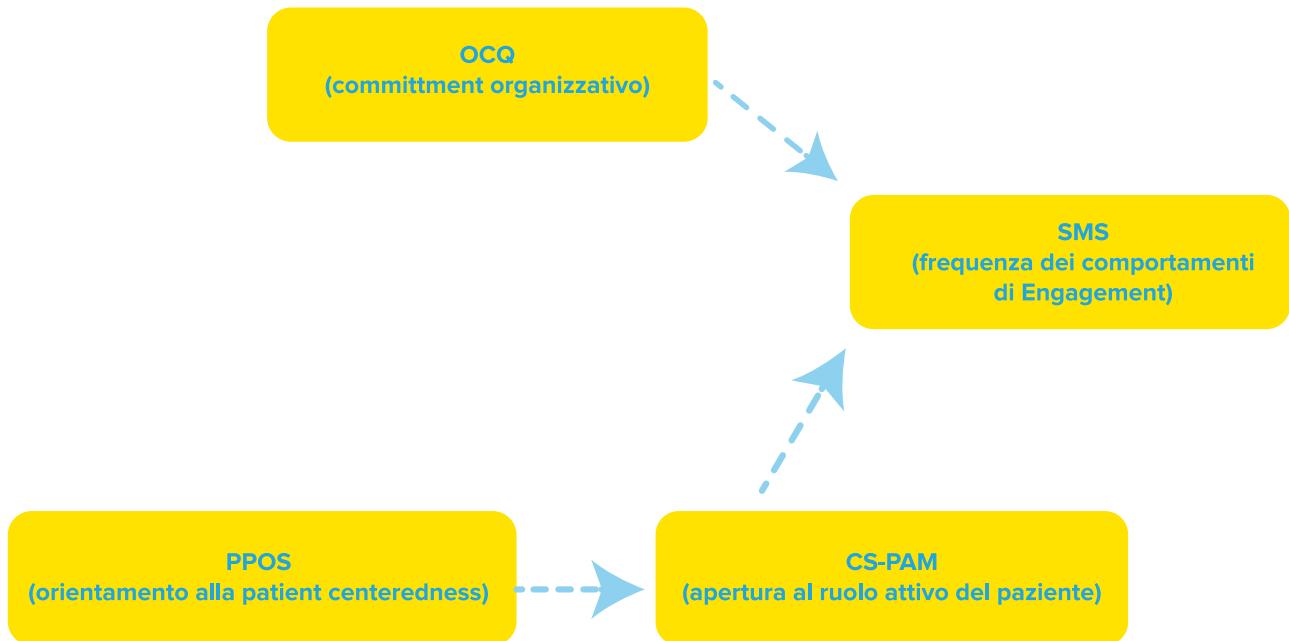
**WORK ENGAGEMENT E COMMITTMENT ORGANIZZATIVO
DEI REUMATOLOGI INTERVISTATI**

...e anche il livello di Commitment organizzativo, cioè il senso di legame ed appartenenza verso la propria Azienda sanitaria, risulta elevato solo per il 39% degli intervistati.



QUALI SONO I FATTORI PREDITTIVI DEI COMPORAMENTI DI ENGAGEMENT DEI REUMATOLOGI?

Analisi statistiche di regressione multipla sulle variabili considerate nello studio hanno evidenziato come un alto livello di Commitment organizzativo dei reumatologi (ossia il loro grado di affiliazione e identificazione nella loro organizzazione sanitaria di appartenenza) e elevati livelli di patient centeredness e di apertura al ruolo attivo del paziente predicano una maggiore frequenza di comportamenti di promozione dell'Engagement.



Appare di conseguenza cruciale sostenere da un lato il legame tra il clinico e la sua organizzazione e, dall'altro, la formazione e la sensibilizzazione dei reumatologi al valore del Patient Engagement e del considerare il paziente come persona al fine di promuovere concreti comportamenti e azioni a supporto del ruolo attivo del paziente nel processo di cura

4

**ASSISTENZA AI PAZIENTI CON
PATOLOGIE REUMATICHE:**
quali sono gli aspetti di maggiore
soddisfazione

LE «DIMENSIONI» DELLA QUALITÀ DELLA CURA: UNA MAPPA CONCETTUALE

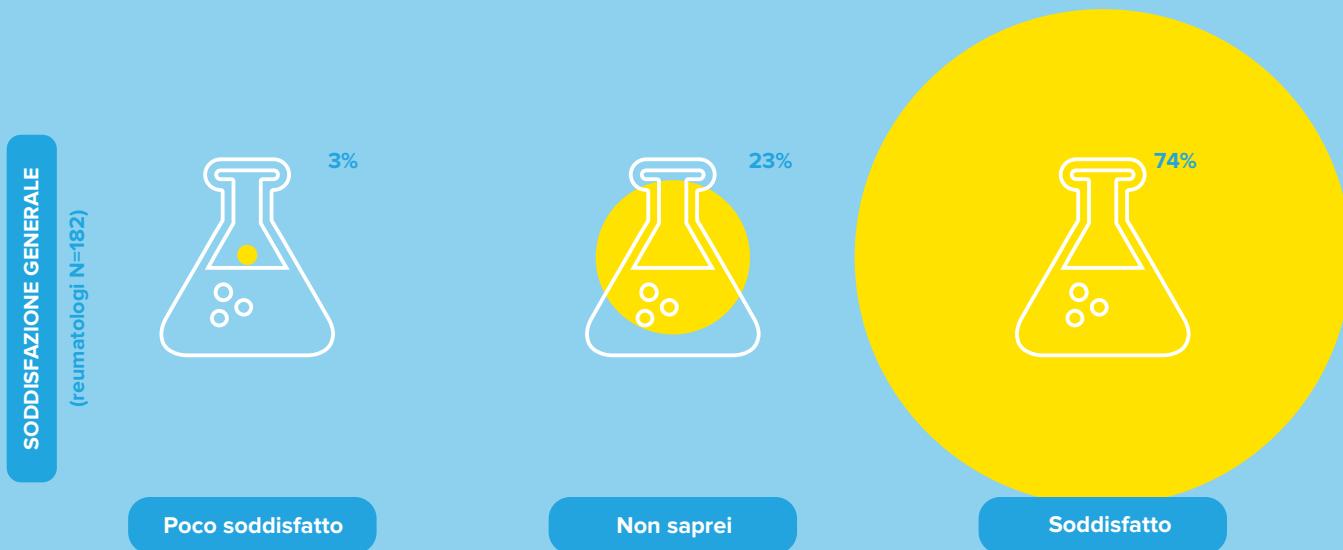
La qualità della cura si definisce sulla base di diversi aspetti che possono essere raggruppati nelle seguenti 4 categorie.



QUANTO SONO SODDISFATTI I PAZIENTI DELL'ASSISTENZA RICEVUTA NELLA PROSPETTIVA DEI REUMATOLOGI?

Nel campione considerato, circa 7 reumatologi su 10 ritengono che i propri pazienti siano complessivamente soddisfatti dell'assistenza sanitaria ricevuta.

«In generale, quanto reputa che le persone con malattie reumatiche siano soddisfatte dell'assistenza ricevuta?»



Cfr. dati report pazienti

INSODDISFAZIONE PER LA CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA E DELLE CURE

Se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati alla continuità assistenziale, l'aspetto più critico in termini di soddisfazione dei pazienti - dal punto di vista dei reumatologi - è ritenuto essere la costanza del clinico di riferimento.



Informazione costante



Diagnosi precoce



Presenza in carico continuaiva



Costanza del clinico di riferimento



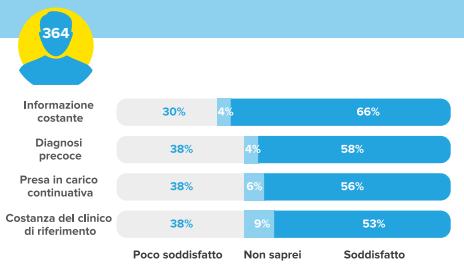
Poco Soddisfatto

Non Saprei

Soddisfatto

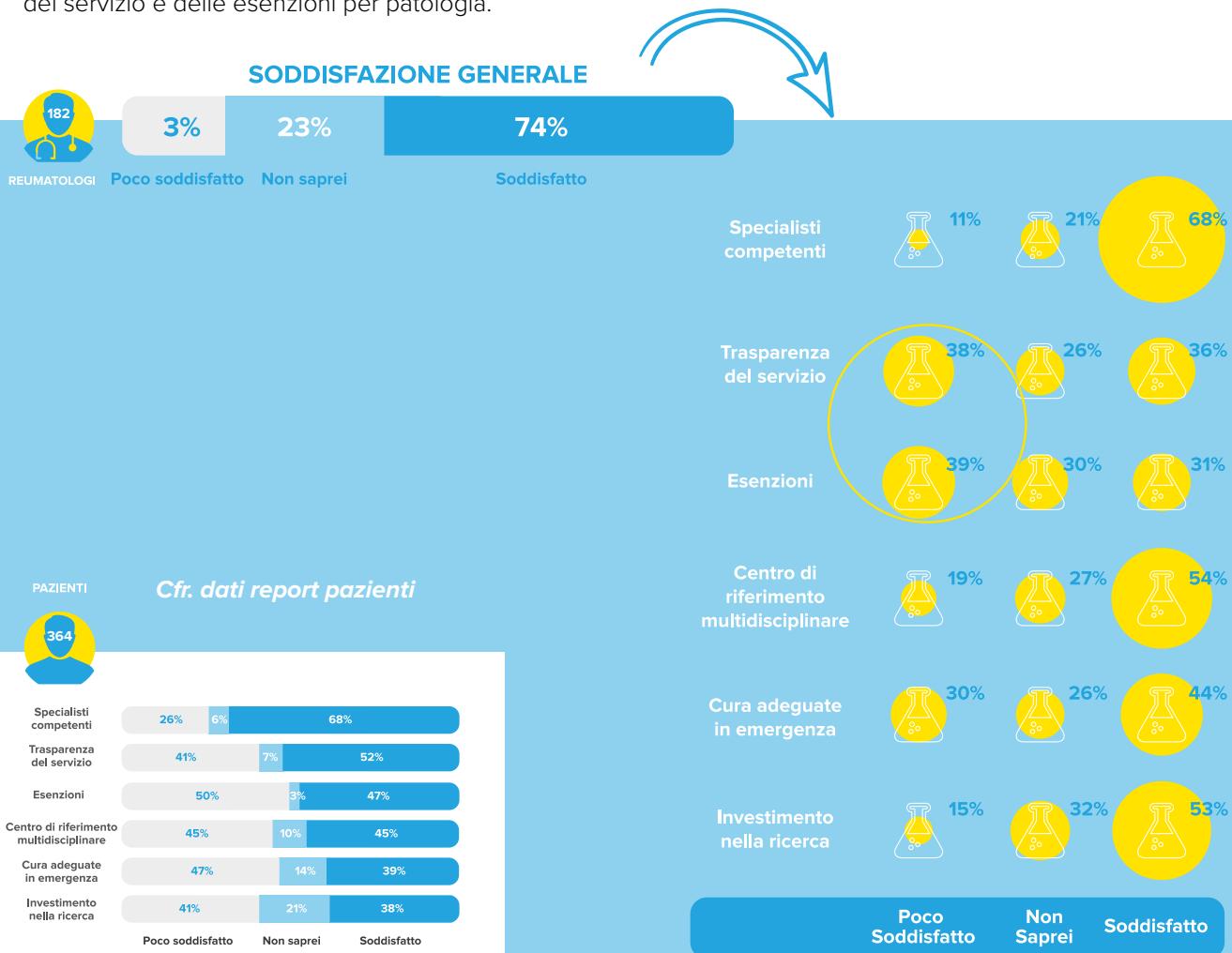
PAZIENTI

Cfr. dati report pazienti



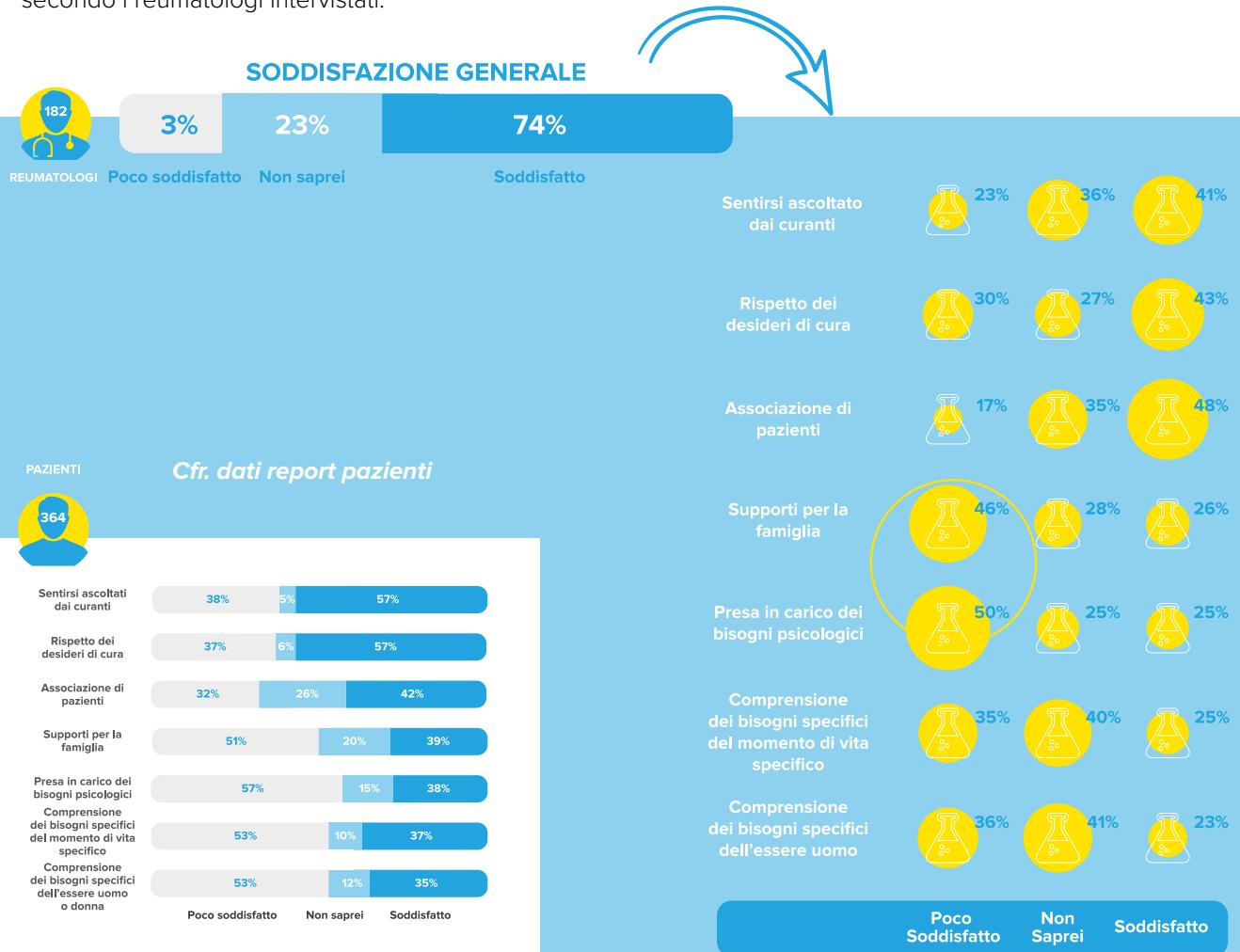
INSODDISFAZIONE PER L'ACCESSIBILITÀ E REPUTAZIONE DI ECCELLENZA DEL CENTRO DI CURA

Se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati all'accessibilità e reputazione di eccellenza del centro clinico di riferimento, quasi il 40% dei clinici ritiene che i propri pazienti siano poco soddisfatti della trasparenza del servizio e delle esenzioni per patologia.



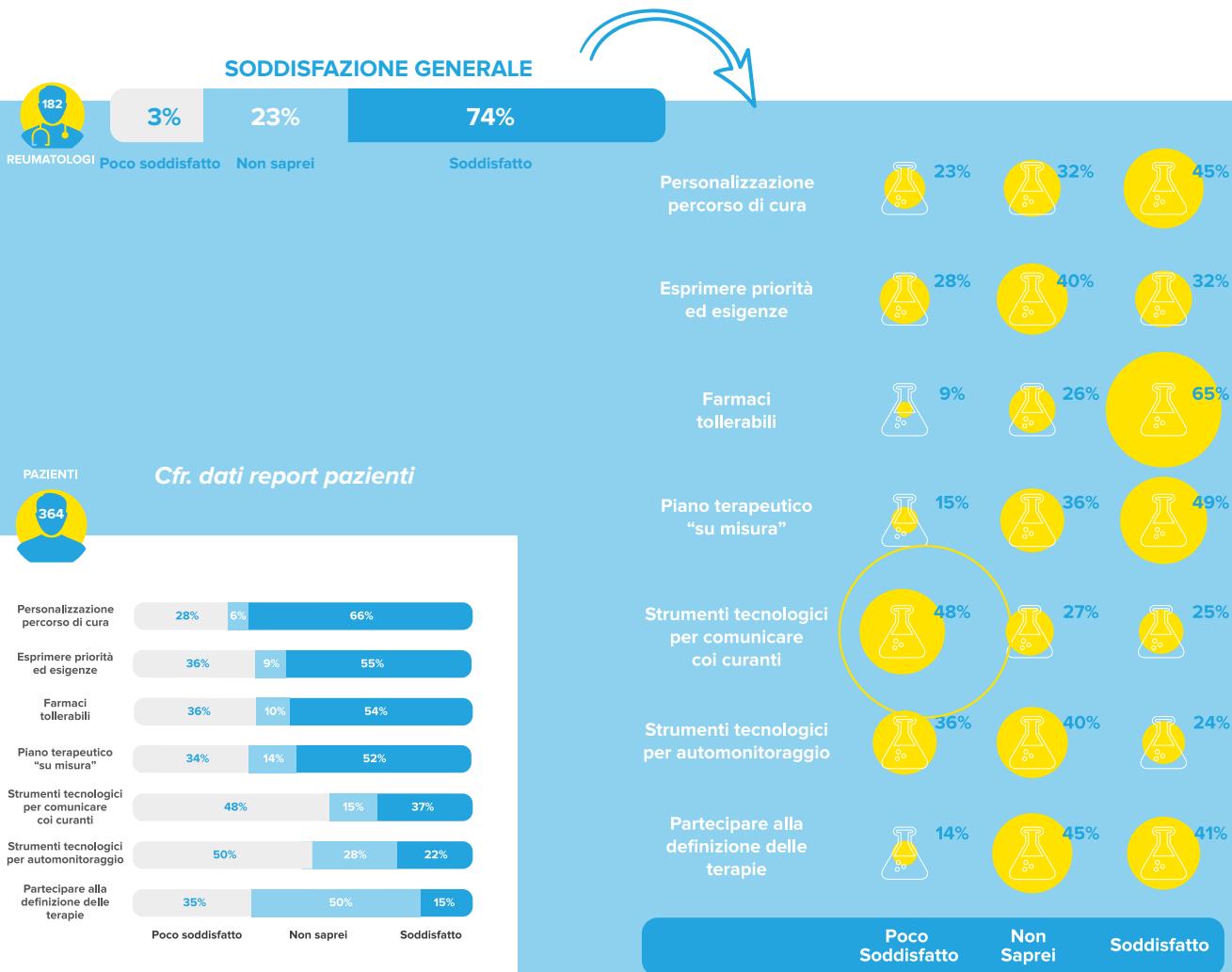
INSODDISFAZIONE RIGUARDO ALL'ESSERE CONSIDERATI PERSONE E NON SOLO PAZIENTI

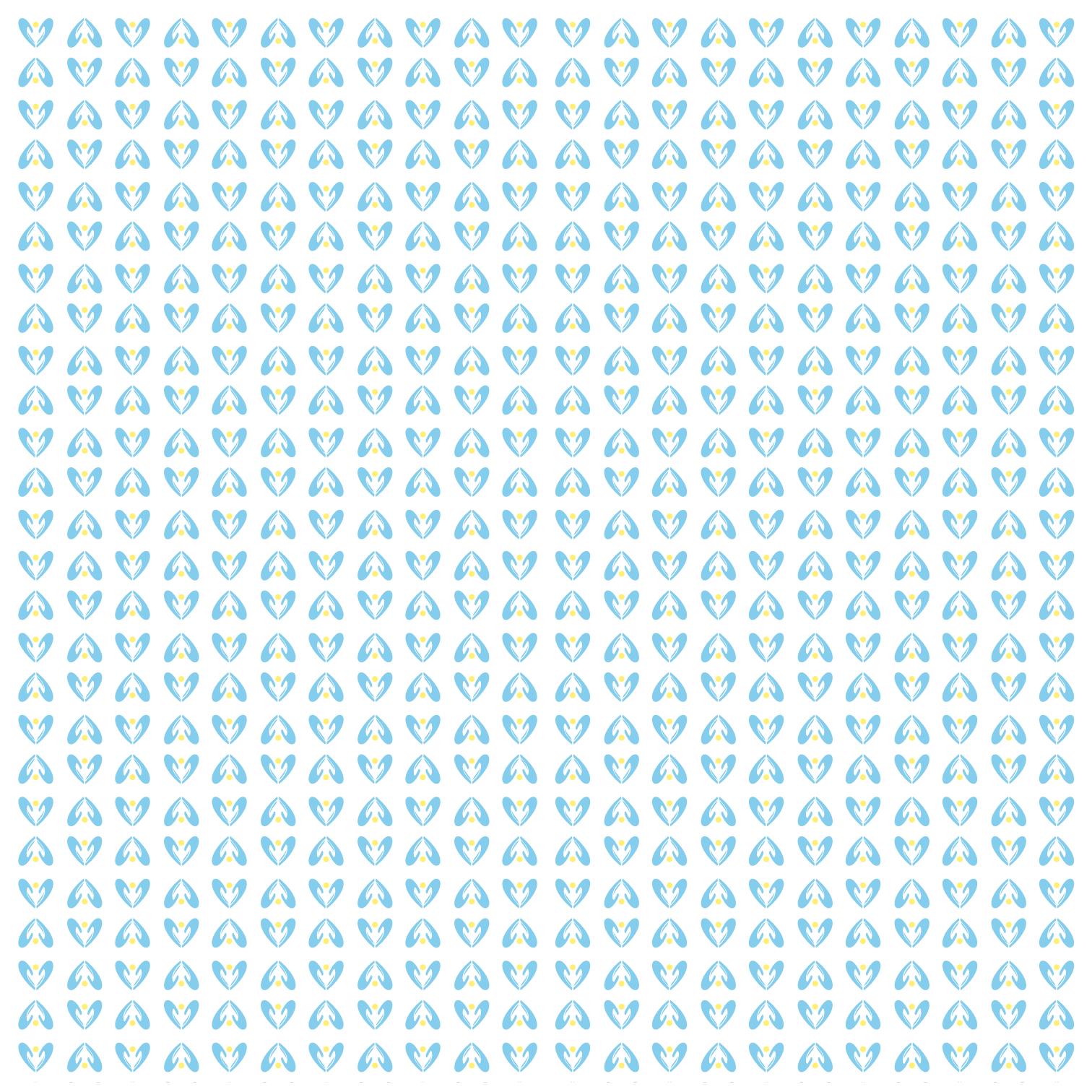
Se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati alla valorizzazione della centralità della persona, la presa in carico psicologica e i supporti per la famiglia sono considerati gli aspetti meno soddisfacenti per i pazienti secondo i reumatologi intervistati.



INSODDISFAZIONE PER L'EFFICACIA E PERSONALIZZAZIONE DELLE TERAPIE

Se si considerano gli aspetti della qualità della cura legati all'efficacia e personalizzazione delle terapie, è interessante notare come i reumatologi ritengano gli strumenti tecnologici per l'automonitoraggio e per facilitare la comunicazione tra pazienti e curanti essere gli aspetti di minore soddisfazione per i loro pazienti.





5

**PUNTI DI FORZA E AREE DI
MIGLIORAMENTO DELLA
QUALITÀ DI CURA**
RICEVUTA DAI PAZIENTI
DAL PUNTO DI VISTA DEI
REUMATOLOGI

PUNTI DI FORZA E AREE DI MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI CURA: UN'ANALISI SWOT

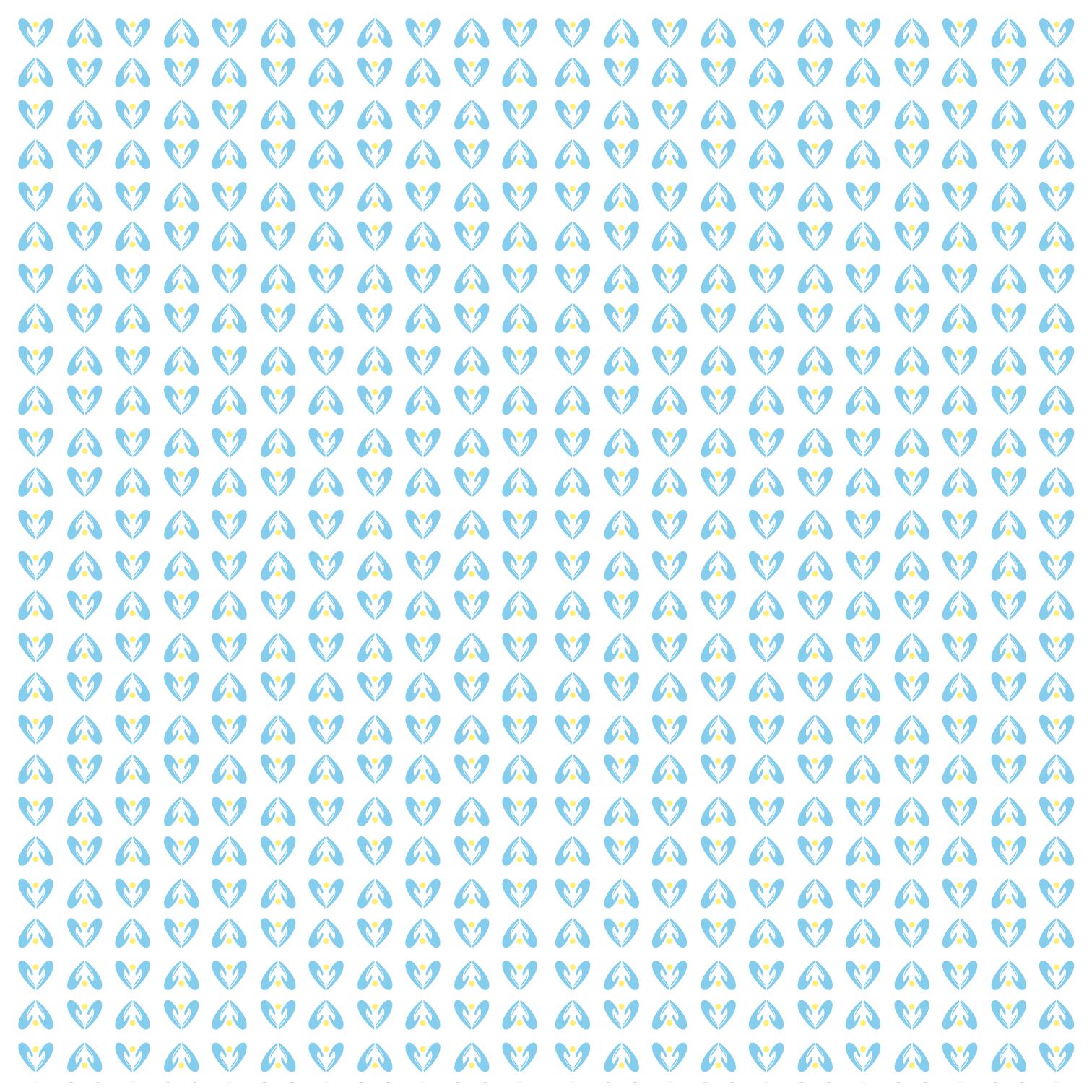


Se si incrocia la percezione di rilevanza/importanza dei diversi criteri della qualità di cura con la soddisfazione percepita è possibile condurre un'analisi ottenere una mappa delle AREE DI FORZA PRIORITARIE E SECONDARIE e delle AREE DI MIGLIORAMENTO PRIORITARIE E SECONDARIE così come illustrato qui di seguito:



Qui di seguito saranno descritti punti di forza e aree di miglioramento per ciascuna delle categorie di servizi concorrenti a definire la qualità delle cure espressi dai reumatologi provando a mettersi nei panni dei loro assistiti...

Nelle pagine che seguono saranno confrontate le mappe ottenute analizzando le risposte dei reumatologi con le Mappe ottenute analizzando le risposte dei pazienti (cfr. report dedicato) per una visualizzazione "allo specchio" delle diverse percezioni e valutazioni.





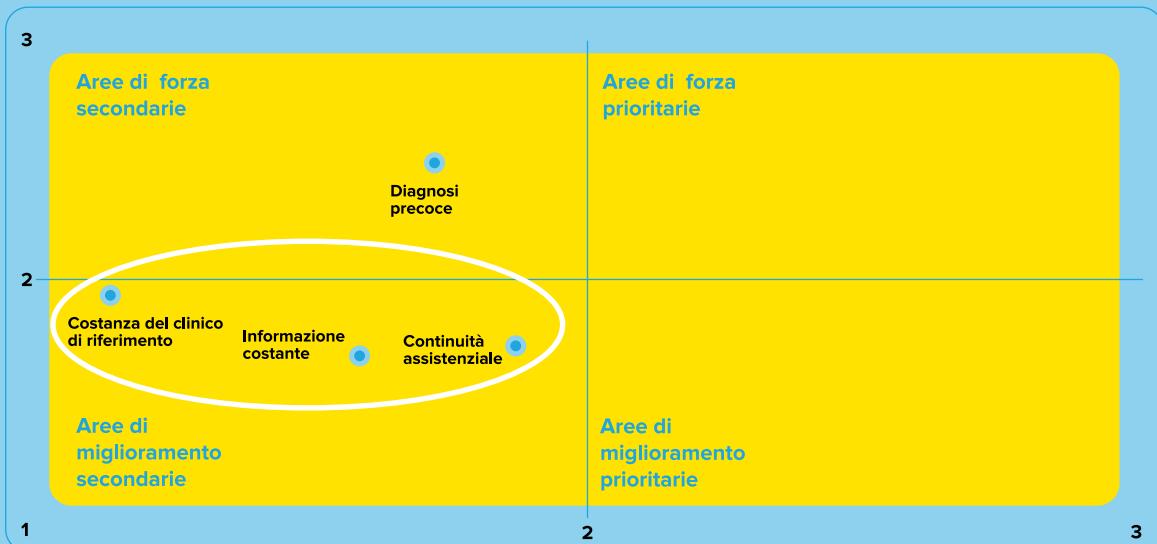
LA CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA E DELLE CURE

In quest'area, le principali richieste di miglioramento (seppur secondarie) riguardano la costanza dei flussi informativi e del clinico di riferimento.

REUMATOLOGI



SODDISFAZIONE

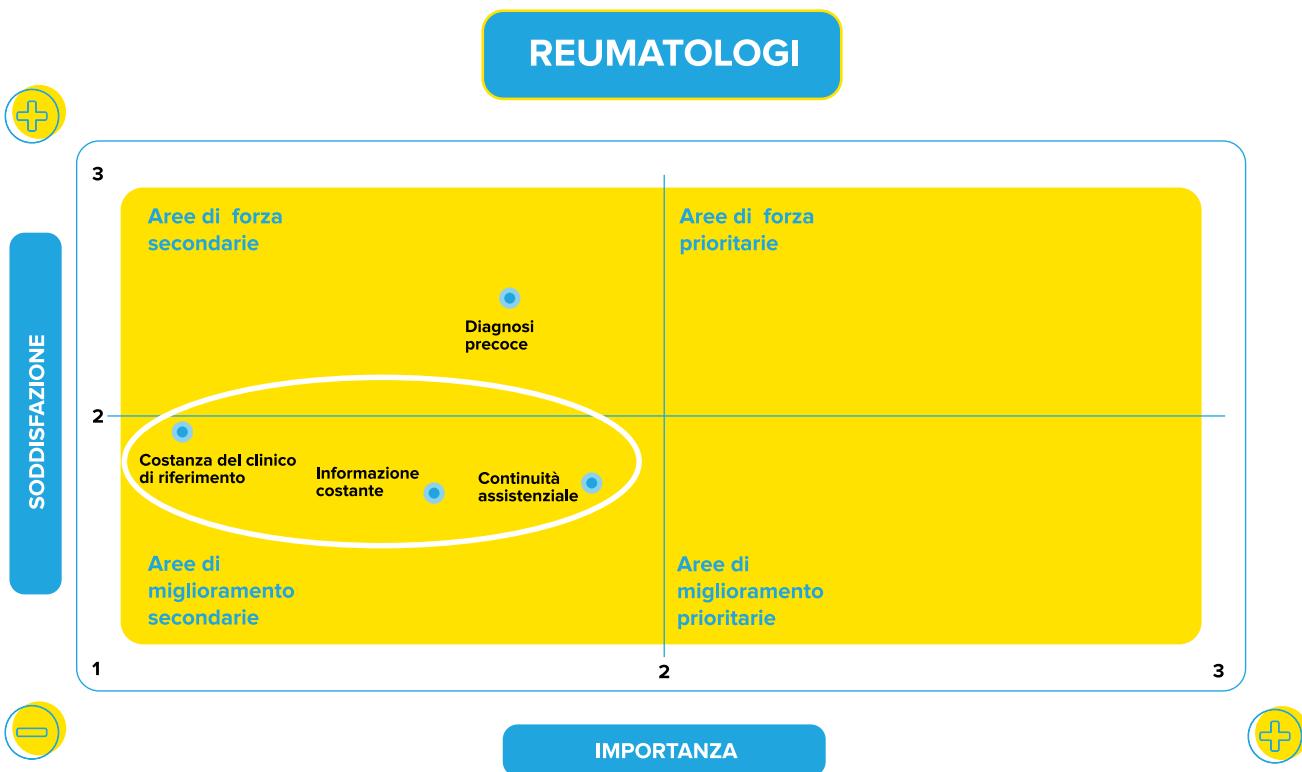


IMPORTANZA



LA CONTINUITÀ DELL'ASSISTENZA E DELLE CURE: MEDICI E PAZIENTI A CONFRONTO

Dal confronto, è interessante notare come ciò che per i pazienti costituisce un'area di miglioramento prioritaria (es. diagnosi precoce), per i clinici, invece costituisce un'area di forza secondaria.



Cfr. dati report pazienti

PAZIENTI

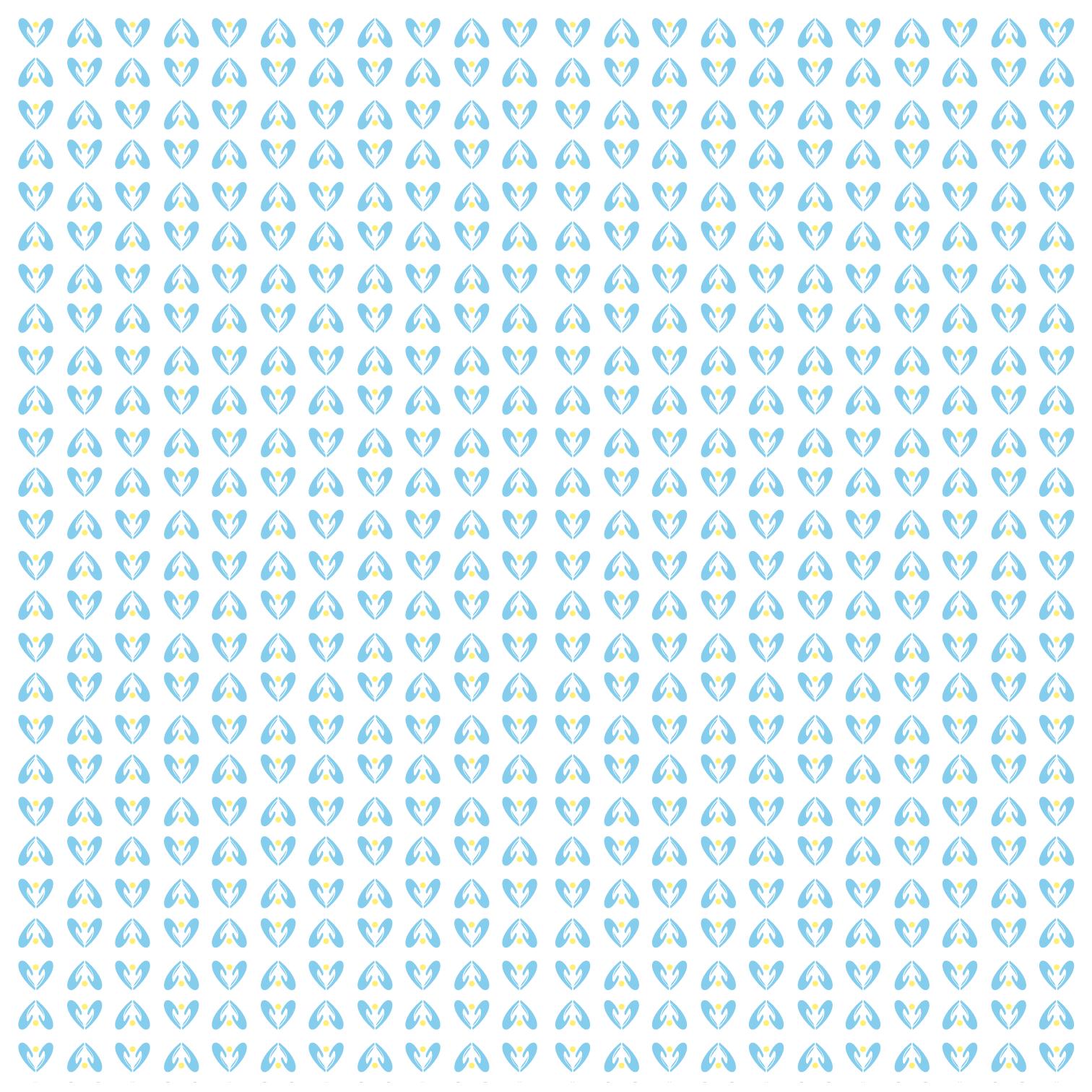


SODDISFAZIONE



IMPORTANZA





**ACCESSIBILITÀ E REPUTAZIONE DI ECCELLENZA
DEL CENTRO DI CURA**



In quest'area, si evidenziano numerosi punti di forza. Spicca tuttavia la necessità di agire in termini migliorativi sulla trasparenza dei servizi di cura ed assistenza, aspetto ritenuto di grande importanza ma attualmente poco soddisfacente.

REUMATOLOGI



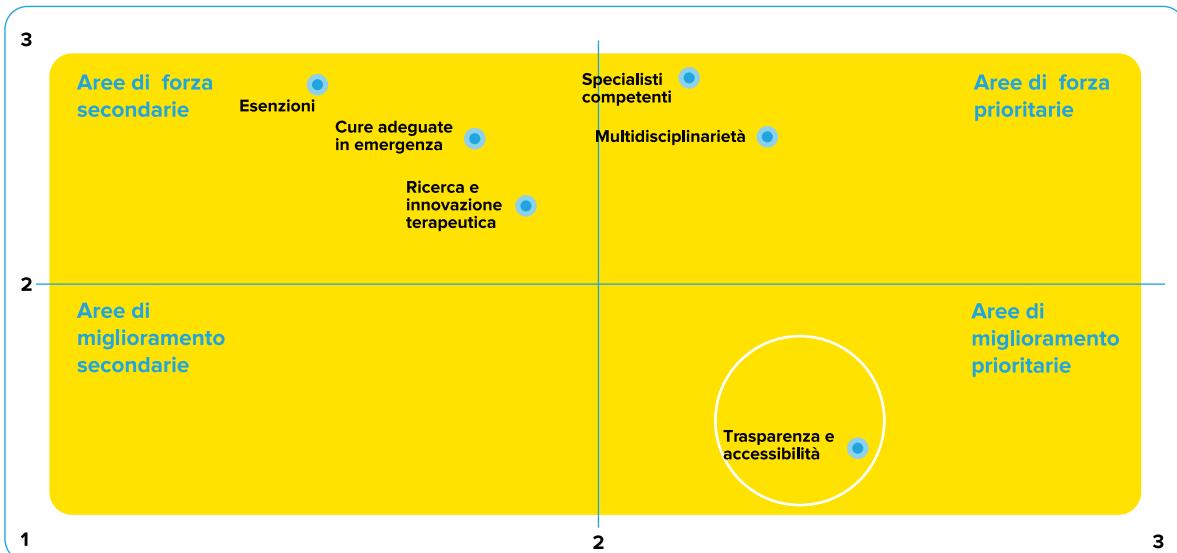
ACCESSIBILITÀ E REPUTAZIONE DI ECCELLENZA DEL CENTRO DI CURA: MEDICI E PAZIENTI A CONFRONTO

Anche in questo caso vi sono discrepanze nel percepito di medici e pazienti: se i pazienti chiedono migliori in relazione a ricerca e innovazione terapeutica, esenzioni e cure in contesti di emergenza; per i reumatologi, questi aspetti al contrario costituiscono già attualmente aree di forza.

REUMATOLOGI



SODDISFAZIONE



IMPORTANZA

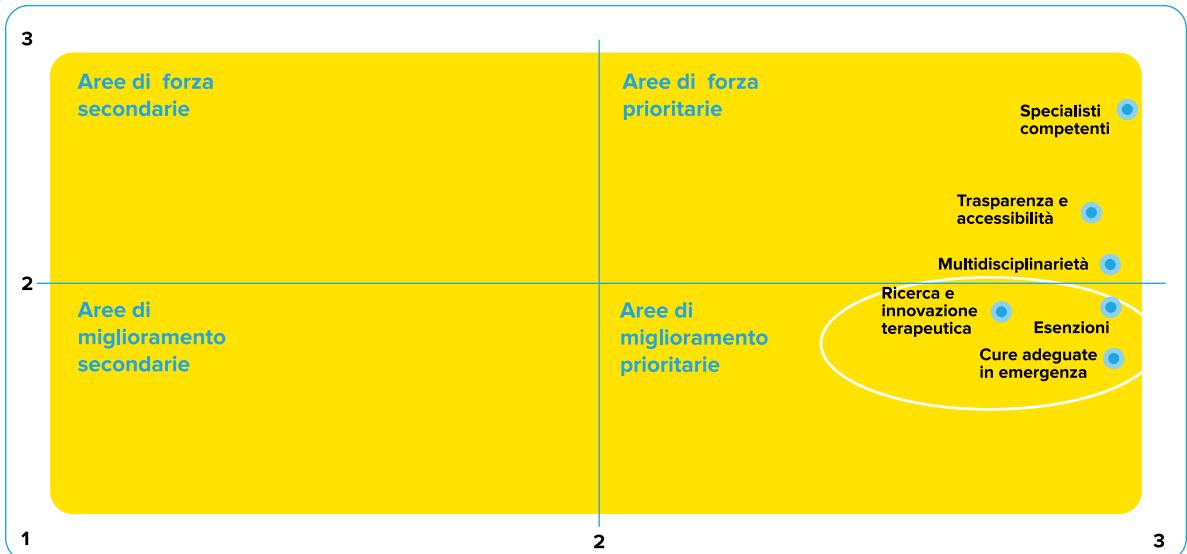


Cfr. dati report pazienti

PAZIENTI

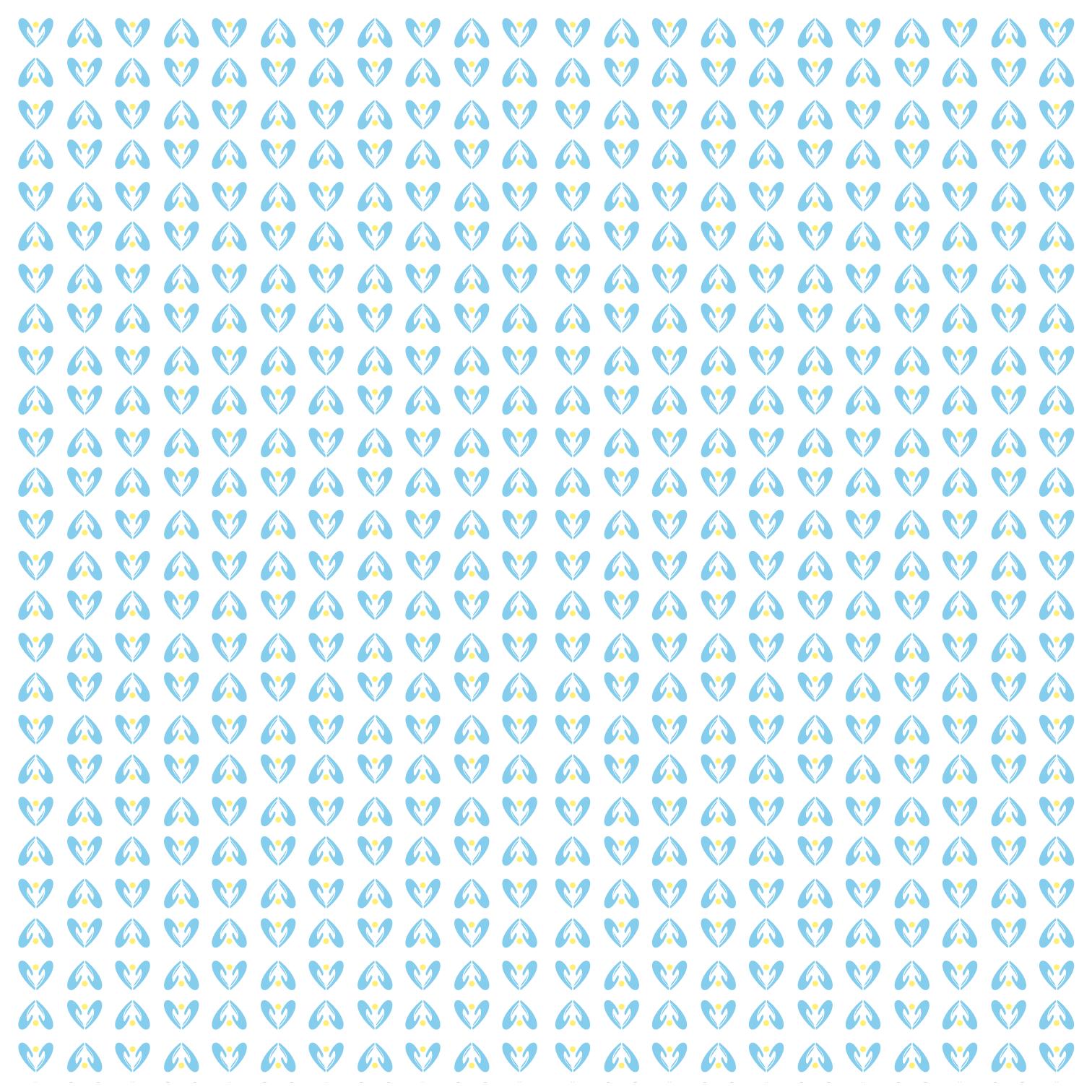


SODDISFAZIONE



IMPORTANZA

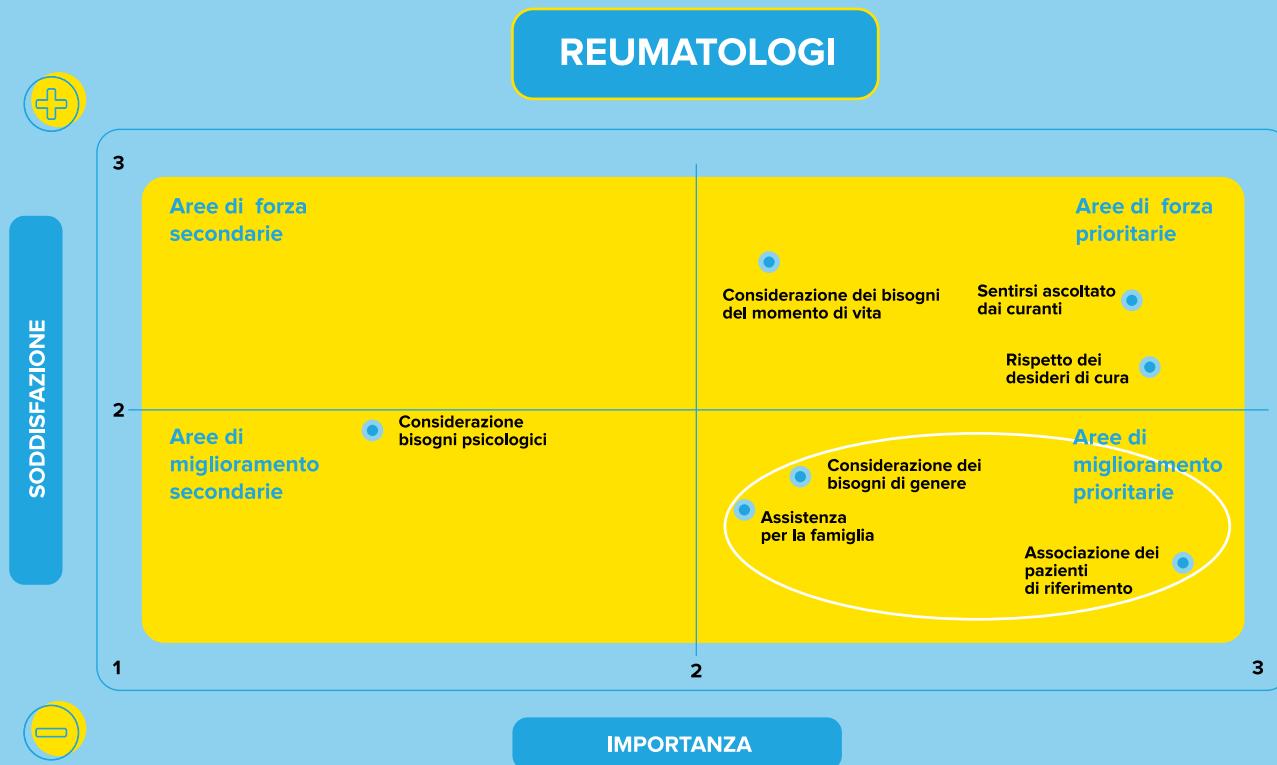




**L'ESSERE CONSIDERATI PERSONE
E NON SOLO PAZIENTI**

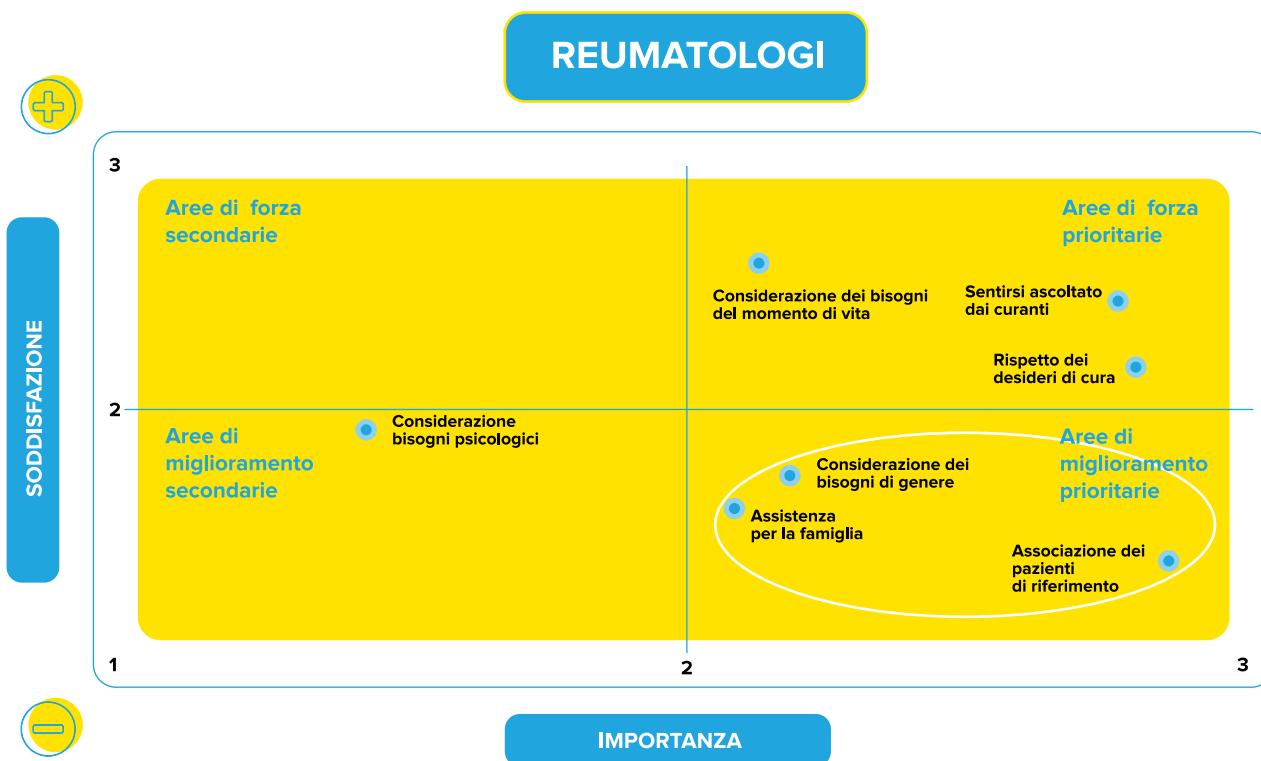


Anche in quest'area si evidenziano numerose aree positive. Si evincono tuttavia alcuni aspetti di miglioramento prioritari per i pazienti secondo i reumatologi, che fanno riferimento alla richiesta di una maggiore presa in carico dei bisogni psicologici degli assistiti ma anche delle loro famiglie. In questo quadro, il ruolo delle associazioni di pazienti è ritenuto un aspetto molto importante, ma allo stesso tempo da rafforzare.



L'ESSERE CONSIDERATI PERSONE E NON SOLO PAZIENTI: MEDICI E PAZIENTI A CONFRONTO

In quest'area, sebbene vi sia allineamento tra medici e pazienti nel ritenere ancora carente la presa in carico dei bisogni psicologici dei pazienti, emerge una diversa percezione di importanza per quest'area: se per i pazienti si tratta di un'area di miglioramento, prioritaria, per i medici si tratta di un'area di miglioramento secondaria.

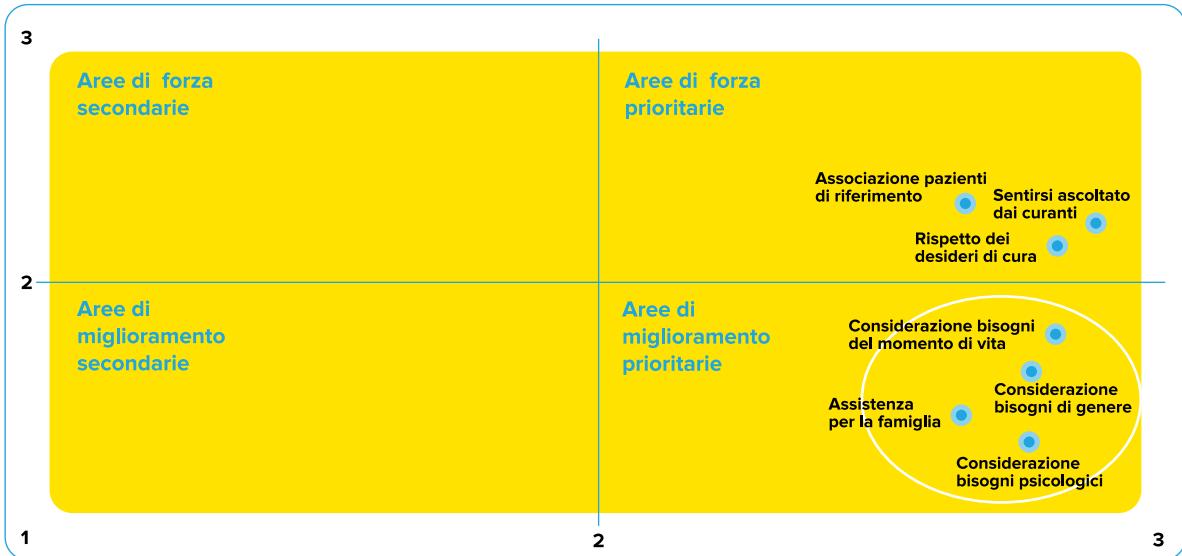


Cfr. dati report pazienti

PAZIENTI

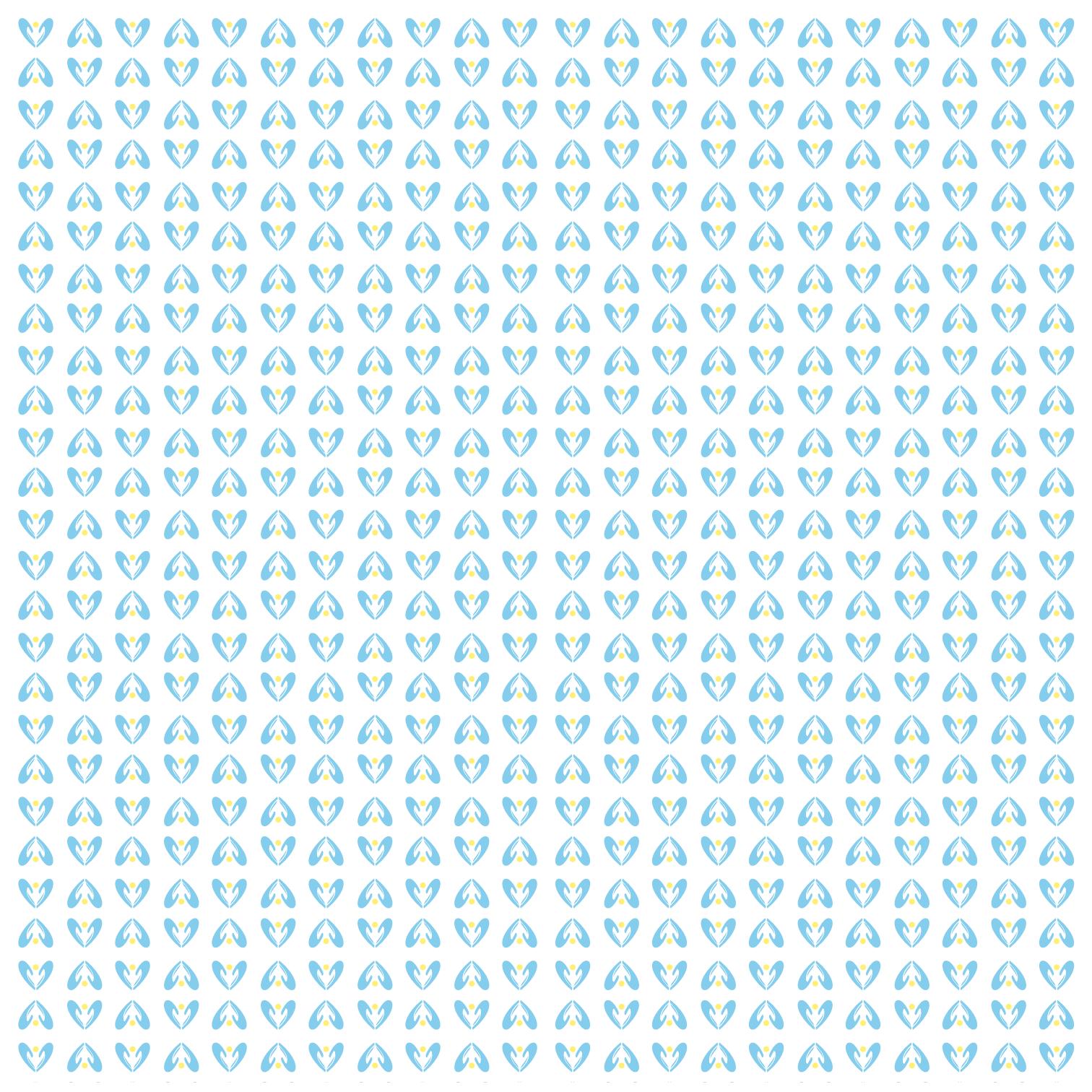


SODDISFAZIONE



IMPORTANZA

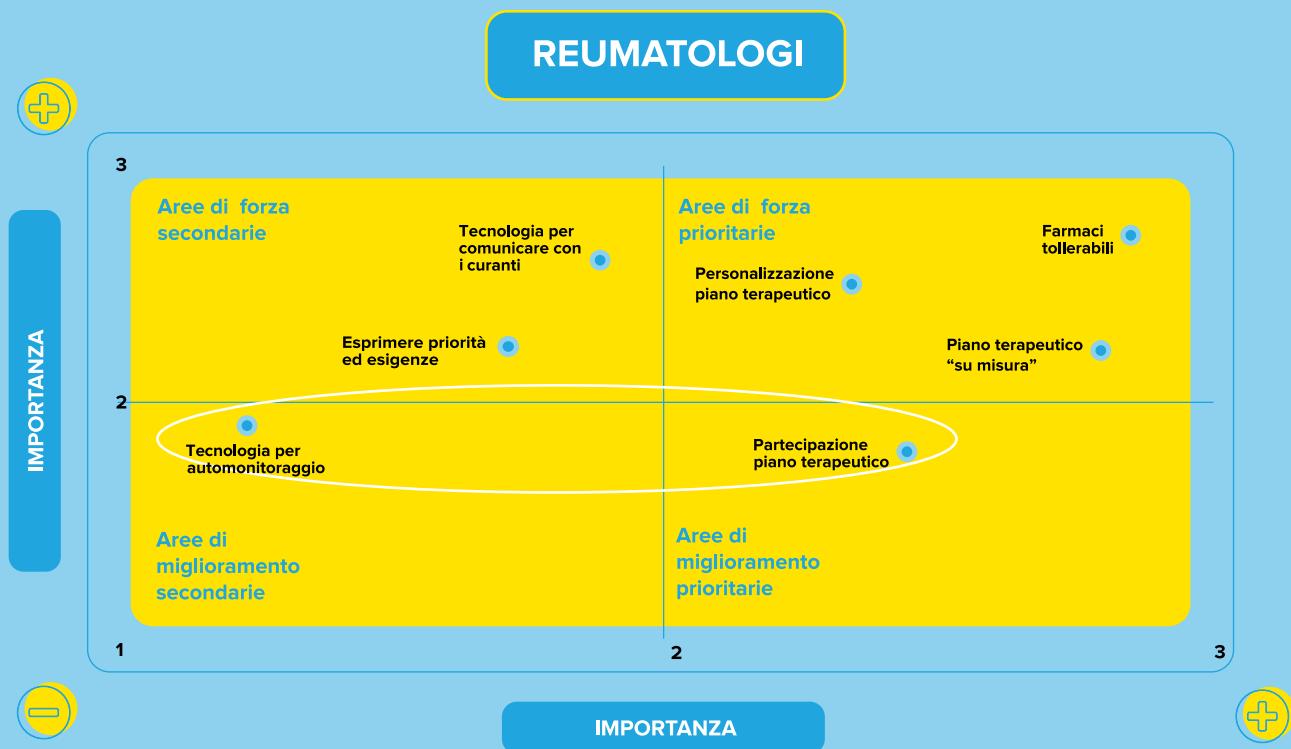






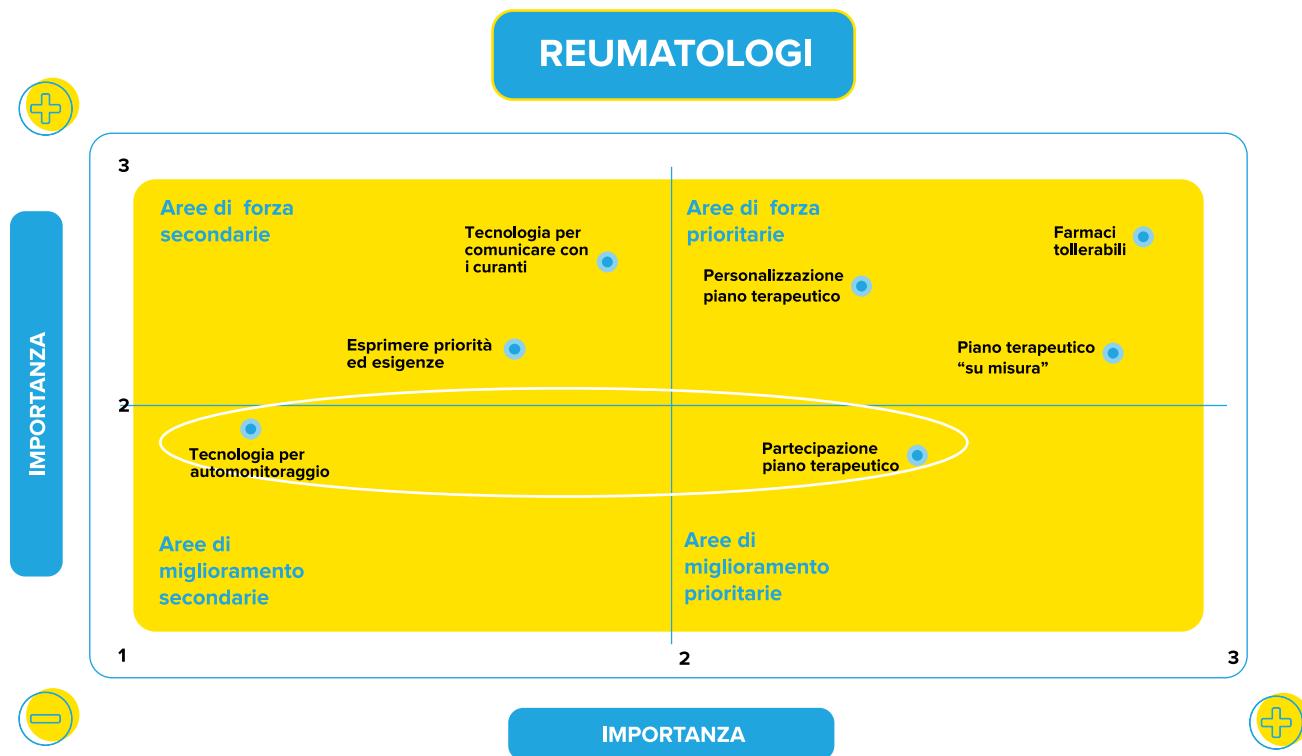
EFFICACIA E PERSONALIZZAZIONE DELLE TERAPIE

Per quanto riguarda l'area dell'efficacia terapeutica e della personalizzazione delle cure, i reumatologi identificano come aree di miglioramento prioritaria per i loro pazienti quella della partecipazione alla decisione terapeutica. Altra area da ottimizzare che sottolineano è quella delle tecnologie per l'automonitoraggio.



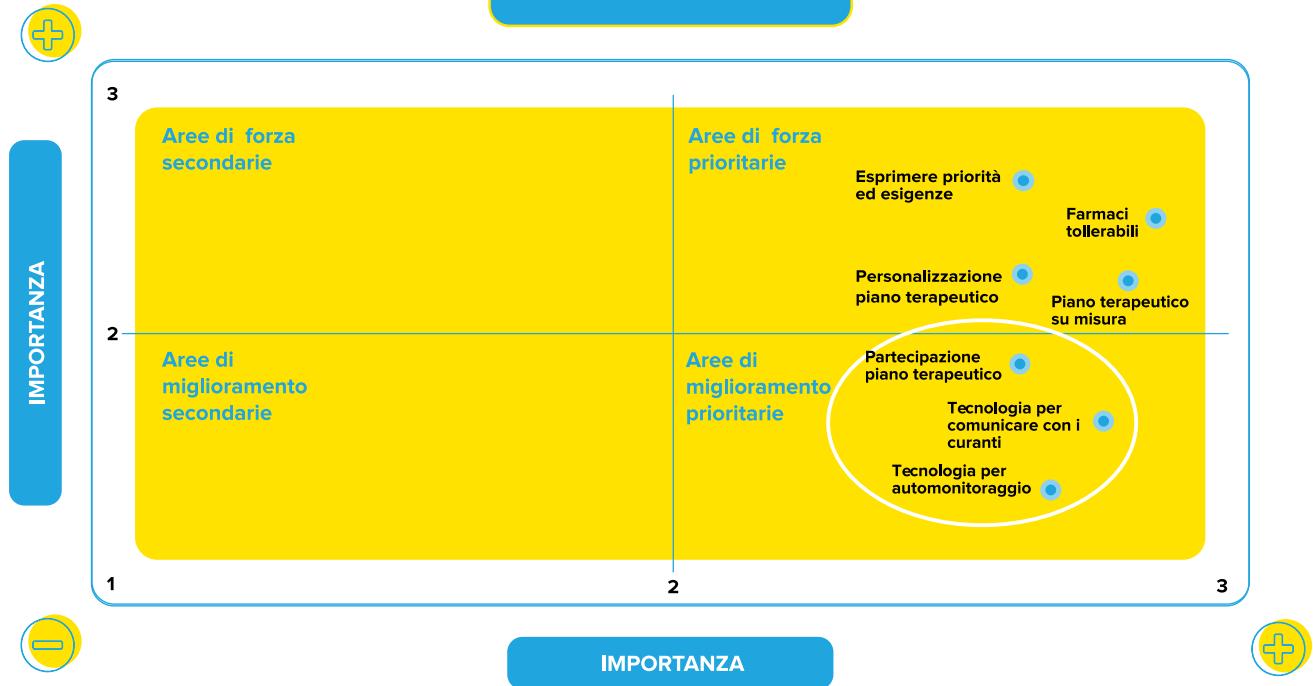
EFFICACIA E PERSONALIZZAZIONE DELLE TERAPIE: MEDICI E PAZIENTI A CONFRONTO

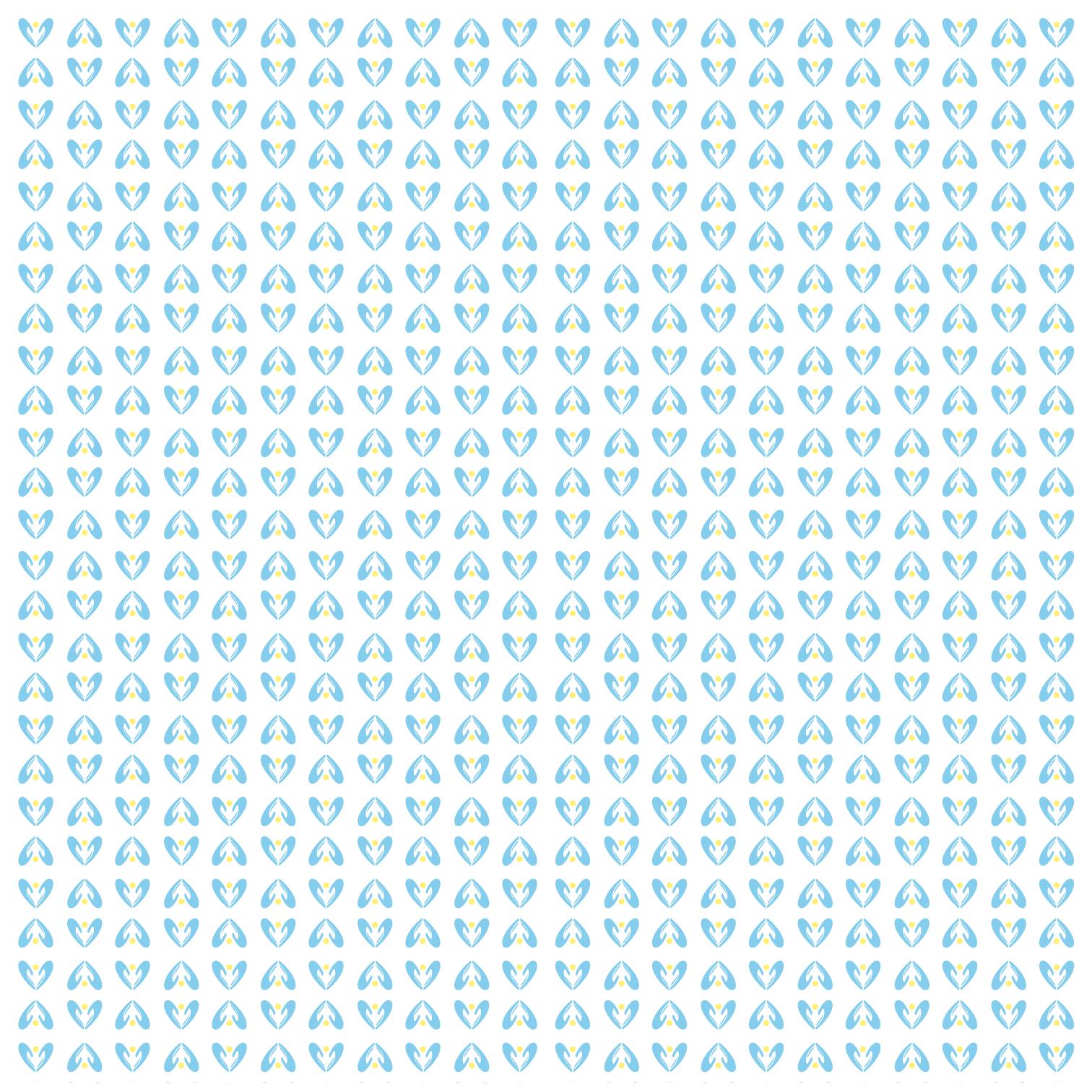
Quest'area presenta un buon allineamento di percezioni e valutazioni tra medici e pazienti. Tuttavia, appare interessante notare che se per i pazienti le tecnologie per l'automonitoraggio e la comunicazione costituiscono un'area di miglioramento prioritaria, per i medici si tratta di un'area di miglioramento secondaria. Inoltre, se i pazienti chiedono azioni migliorative in merito alla loro partecipazione nella definizione del piano terapeutico, per i medici tale area costituisce già allo stato attuale un punto di forza.



Cfr. dati report pazienti

PAZIENTI





6

IN SINTESI:
IL DECALOGO DELLA
QUALITÀ DI CURA
NELLA PROSPETTIVA
DEI REUMATOLOGI

**DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA NELLA PROSPETTIVA
DEI REUMATOLOGI**

In sintesi, secondo i reumatologi e sulla base delle analisi condotte, i seguenti 10 criteri risultano i più importanti per il paziente nel definire la qualità di cura.

REUMATOLOGI

- 1.** Sentire che i propri bisogni e aspettative di cura – specifici del momento di vita e di salute che stanno attraversando - siano compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
- 2.** Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni di cura
- 3.** Potermi affidare ad un centro di riferimento multidisciplinare e polispecialistico
- 4.** Dare voce alle mie priorità ed esigenze -rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti
- 5.** Sentire che i propri bisogni e aspettative di cura – specifici del mio essere donna o uomo - siano compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
- 6.** Poter contare su un'assistenza sanitaria che garantisca un'esenzione per le principali cure ed esami previsti per la mia malattia
- 7.** Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute
- 8.** Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni
- 9.** Ricevere diagnosi precoce
- 10.** Poter fruire di un piano terapeutico "su misura" rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni

DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA: CONFRONTO TRA PAZIENTI E REUMATOLOGI

Dal confronto delle risposte di pazienti e medici in merito ai criteri prioritari per la definizione delle qualità delle cure (decalogo), appare evidente come vi sia un allineamento solo su alcuni aspetti.

Colpiscono infatti le differenze nella valorizzazione dei bisogni psicologici dei pazienti e del loro desiderio di essere parte attiva del percorso terapeutico

PAZIENTI

VIS

REUMATOLOGI

1. Dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti

2. Essere rispettato e tutelato nei bisogni e desideri di cura

3. Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni

4. Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute

5. Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia

6. Poter fruire di un piano terapeutico su misura rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni

7. Accedere facilmente ad un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente

8. Esprimere tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso dai curanti

9. Avere la garanzia di una costanza del clinico di riferimento nel tempo

10. Poter fruire di farmaci tollerabili che migliorino il mio stato di salute senza influire eccessivamente sulla qualità di vita

1. Sentire che i propri bisogni e aspettative di cura – specifici del momento di vita e di salute che stanno attraversando - siano compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

2. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni di cura

3. Potermi affidare ad un centro di riferimento multidisciplinare e polispecialistico

4. Dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti

5. Sentire che i propri bisogni e aspettative di cura – specifici del mio essere donna o uomo - siano compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

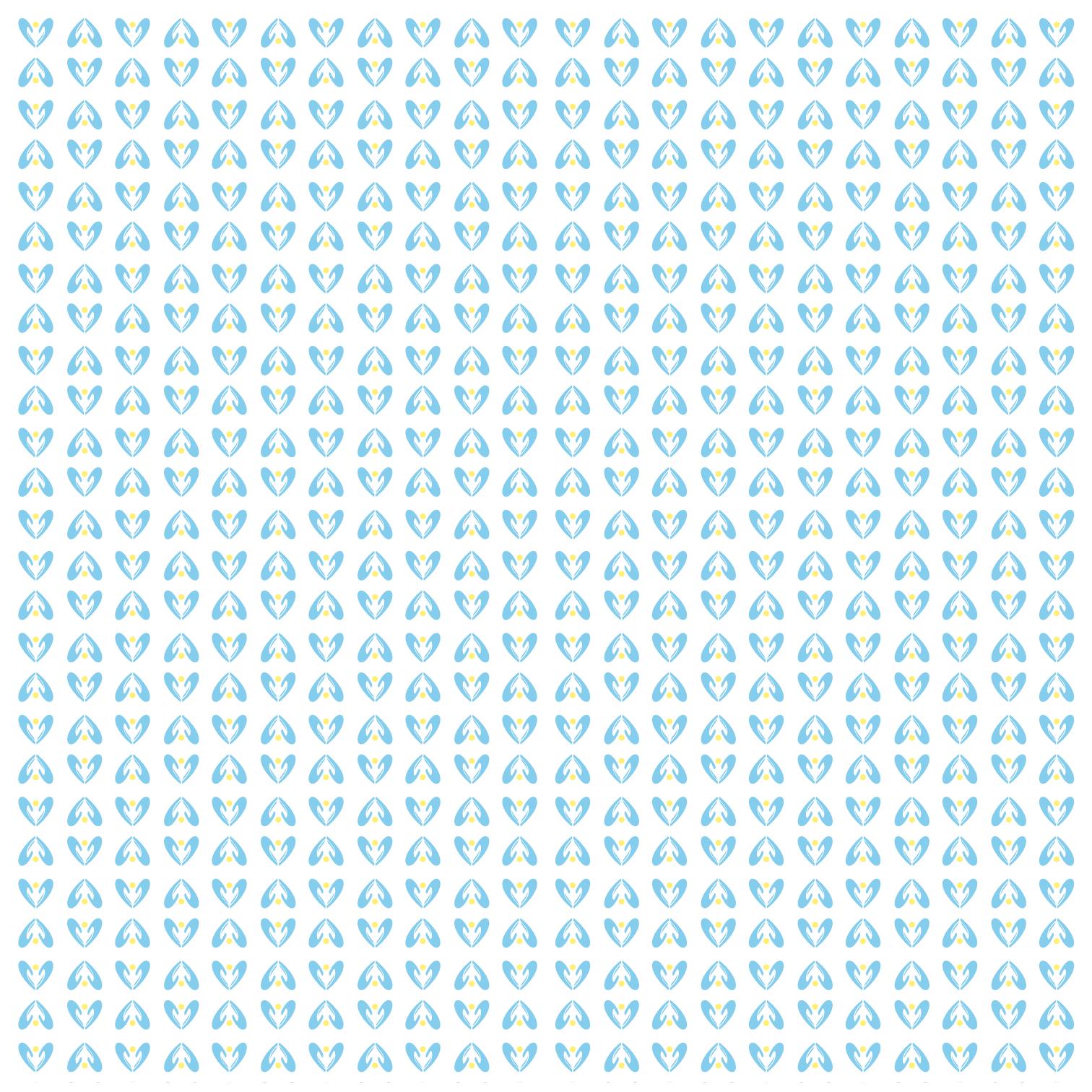
6. Poter contare su un'assistenza sanitaria che garantisca un'esenzione per le principali cure ed esami previsti per la mia malattia

7. Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute

8. Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni

9. Ricevere diagnosi precoce

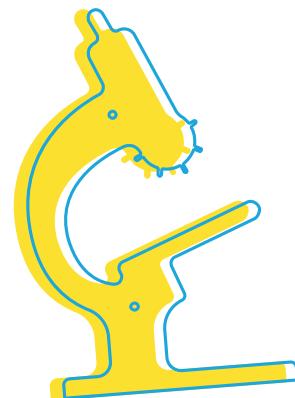
10. Poter fruire di un piano terapeutico "su misura" rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni



7

SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI DELLA RICERCA

SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI DELLA RICERCA

**1**

I reumatologi intervistati appaiono **«in transizione»** per quanto riguarda il loro orientamento nella relazione con i pazienti (49% dei rispondenti): sicuramente la maggioranza non esclusivamente centrata sulla componente organica della patologia (**doctor centricty – atteggiamento prevalente solo per il 18% dei rispondenti**), ma tuttavia non ancora tutti allineati alla considerazione e presa in carico anche delle componenti emotive e del vissuto della malattia (**patient centricty – atteggiamento prevalente solo per il 33% dei rispondenti**)

2

Inoltre, se circa la metà del campione dichiara un atteggiamento positivo verso l'idea di promuovere il coinvolgimento attivo dei propri assistiti, nella pratica **solo un 9% dei reumatologi intervistati risulta realmente «Engaging»**. Poco frequenti risultano i comportamenti effettivi di promozione dell'engagement dei propri pazienti messi in atto dai rispondenti, soprattutto in merito al sensibilizzare e consapevolizzare gli assistiti circa l'importanza di assumere un ruolo maggiormente proattivo nel loro percorso sanitario

3

Sul piano della qualità della vita lavorativa, **solo il 49% dei rispondenti si dichiara soddisfatto ed appagato della propria condizione lavorativa**. Inoltre il **61% dei reumatologi non esprime un pieno senso di appartenenza verso la propria Azienda sanitaria**. Questi risultati sono particolarmente interessanti se si considera che l'esperienza lavorativa del medico impatta sul suo orientamento al paziente e sulla sua capacità di mettere in atto comportamenti di Engagement.

4

La ricerca mette in luce un **tendenziale allineamento tra medici e pazienti nei livelli di soddisfazione generali verso la cura** (seppur i reumatologi risultino leggermente più ottimisti circa la soddisfazione dei loro assistiti: 70% di soddisfazione generale attribuita ai propri assistiti vs 60% di soddisfazione effettiva dichiarata dai pazienti).

5

D'altro canto, **segnali di disallineamento tra valutazioni dei reumatologi e valutazioni dei pazienti si riscontrano non solo sui livelli di soddisfazione ma soprattutto in merito all'importanza attribuita ai diversi aspetti che impattano sulla valutazione della qualità di cura.** Ad esempio:

Continuità assistenziale

La «diagnosi precoce» è considerata un punto di forza dell'attuale assistenza dai reumatologi, mentre risulta essere un'area di miglioramento prioritaria per i pazienti

La «continuità assistenziale», «la continuità dei flussi informativi» e dei «clinici di riferimento» è considerata area di miglioramento secondaria per i reumatologi, mentre costituisce già un'area di forza attuale per i pazienti

Accessibilità e reputazione

La «trasparenza e accessibilità» dei servizi è considerata un'area di miglioramento prioritario per i reumatologi mentre è già percepita come un fiore all'occhiello dai pazienti

La garanzia delle «esenzioni» per patologia, le «cure adeguate in situazione di emergenza» e la «ricerca e innovazione» terapeutica continua, costituiscono aree di forza secondarie per i reumatologi, mentre per i pazienti sono attualmente aree di miglioramento prioritarie

Persone e non pazienti

La considerazione dei «bisogni psicologici» dei pazienti è considerata dai reumatologi un'area di miglioramento secondaria, mentre per i pazienti costituisce un'area di miglioramento prioritaria

Se per i medici la presenza di un' «associazione di pazienti di riferimento» costituisce un'area di miglioramento prioritaria, per i pazienti è già attualmente un'area di eccellenza

Efficacia e personalizzazione terapia

La disponibilità di «tecnologie per l'automonitoraggio» è considerata dai reumatologi un'area di miglioramento secondaria, mentre per i pazienti essa costituisce un'area di miglioramento prioritaria

Mentre la disponibilità di «tecnologie per comunicare con il curante» costituisce secondo i reumatologi già un'area di forza della cura attuale, per i pazienti essa costituisce un'area di miglioramento prioritaria

6

Questo non pieno rispecchiamento tra reumatologi e pazienti nelle valutazioni di importanza e di soddisfazione riguardo ai criteri di qualità di cura, fa sì che il «datalogo delle priorità» presenti delle differenze, soprattutto in merito alla valorizzazione del vissuto del paziente e dell'importanza della presa in carico dei suoi bisogni psicologici

PAZIENTI

VIS

REUMATOLOGI

1. Dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti

2. Essere rispettato e tutelato nei bisogni e desideri di cura

3. Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni

4. Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute

5. Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia

6. Poter fruire di un piano terapeutico su misura rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni

7. Accedere facilmente ad un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente

8. Esprimere tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso dai curanti

9. Avere la garanzia di una costanza del clinico di riferimento nel tempo

10. Poter fruire di farmaci tollerabili che migliorino il mio stato di salute senza influire eccessivamente sulla qualità di vita

1. Sentire che i propri bisogni e aspettative di cura – specifici del momento di vita e di salute che stanno attraversando – siano compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

2. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni di cura

3. Potermi affidare ad un centro di riferimento multidisciplinare e polispecialistico

4. Dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alla scelta dei trattamenti

5. Sentire che i propri bisogni e aspettative di cura – specifici del mio essere donna o uomo – siano compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

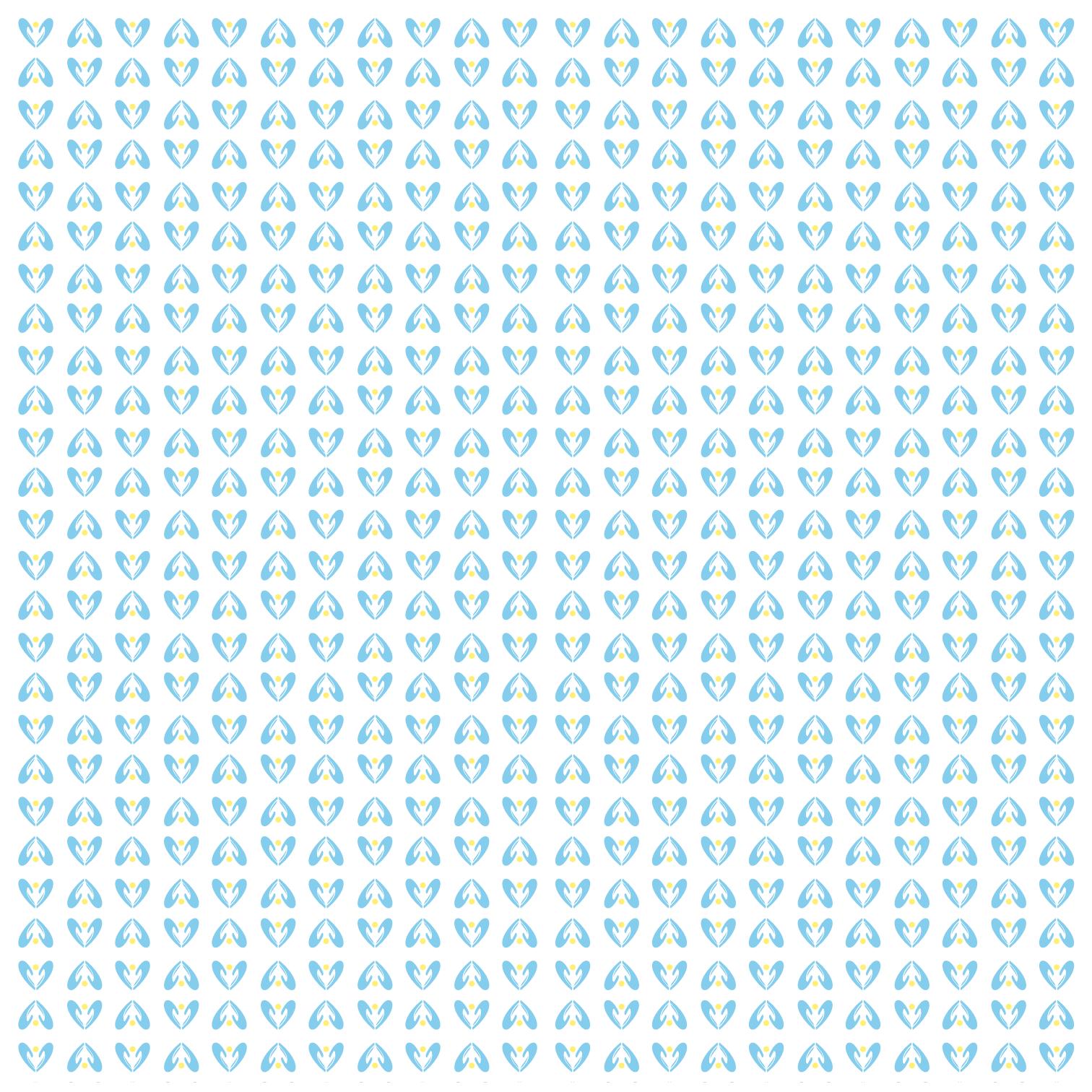
6. Poter contare su un'assistenza sanitaria che garantisca un'esenzione per le principali cure ed esami previsti per la mia malattia

7. Essere reso partecipe di tutte le informazioni relative al mio stato di salute

8. Essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e personalizzato sulla base dei miei bisogni

9. Ricevere diagnosi precoce

10. Poter fruire di un piano terapeutico "su misura" rispetto alle mie esigenze e personalizzato sulla base dei miei bisogni





Coordinamento generale
Progetto grafico e impaginazione realizzati da MediArt s.r.l.

www.mediArt.me

Data pubblicazione: novembre 2017

WE 
CARE