



AMICI
ONLUS



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

REPORT



DOCUMENTO REDATTO DA

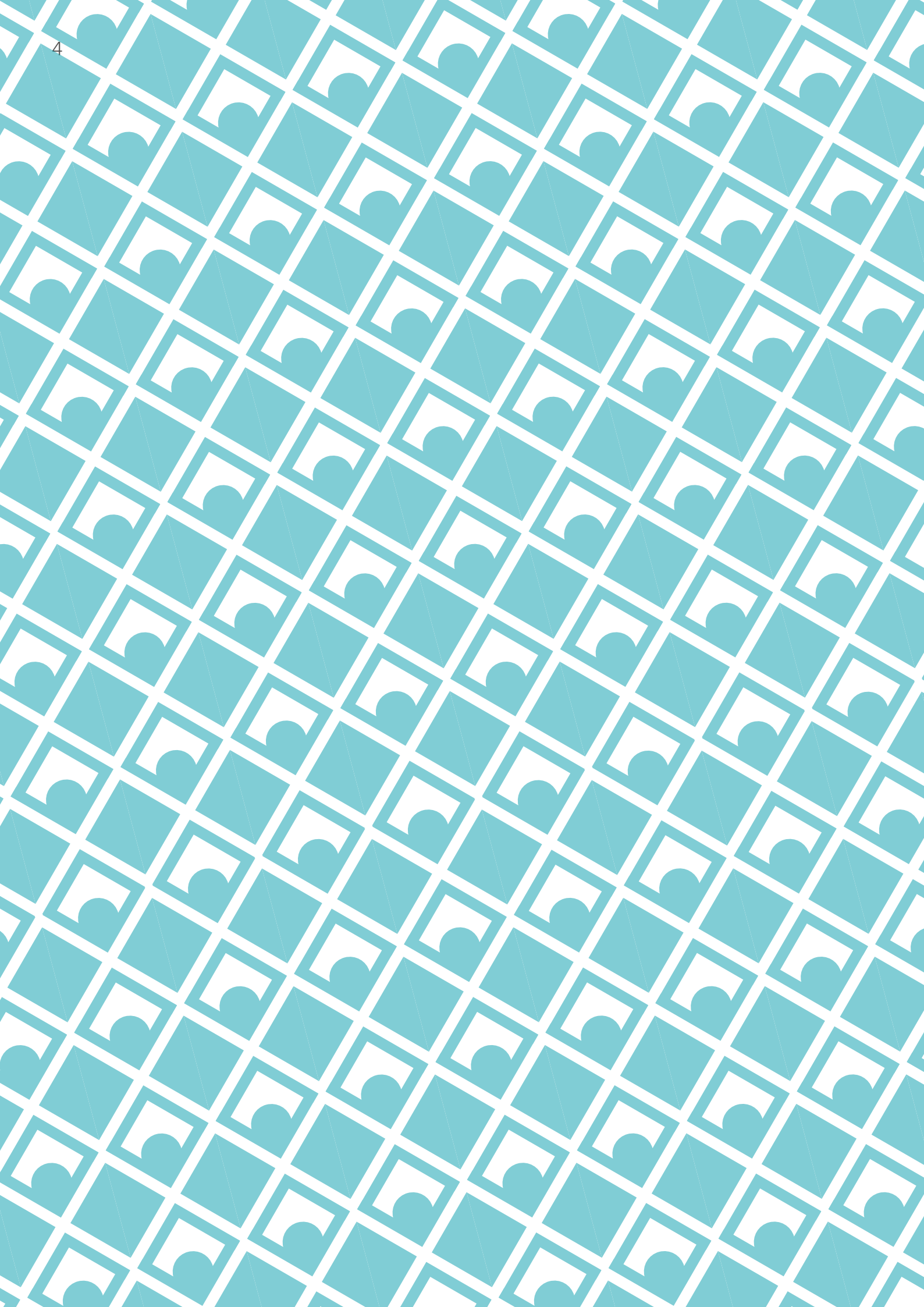
G. Graffigna, Professore Associato, Facoltà di Psicologia, Coordinatore EngageMinds Hub, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano - **S. Barelo**, Assegnista di ricerca, Facoltà di Psicologia, Ricercatore EngageMinds Hub, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano - **E. Guida**, Collaboratore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

PROGETTO REALIZZATO CON IL PATROCINIO DI



e il supporto non condizionato di

abbvie



L'associazione **Amici** si sviluppa, ormai più di 30 anni fa, a partire dalla Emilia Romagna e, subito dopo, dalla Lombardia ed è costituita da persone affette da Colite Ulcerosa o Malattia di Crohn e dai loro familiari.

L'associazione non ha fini di lucro ed è articolata su base regionale. Dal 25 maggio 2010, **A.M.I.C.I. Onlus** è associazione nazionale con sedi in 15 regioni. Comitati di medici specialisti affiancano l'associazione sulle tematiche medico sociali e coordinano le iniziative di studio e di ricerca a carattere più strettamente medico-scientifico.

L'associazione intende garantire un più sereno inserimento nell'ambito familiare e sociale ad ammalati cronici la cui condizione è sconosciuta all'opinione pubblica ed alla legislazione sociale. Si ritiene che ci siano oggi in Italia circa 200.000 ammalati. Sino a quando non saranno state individuate le cause di queste malattie, e conseguenti terapie risolutive, il loro numero è destinato ad aumentare.

Tutte queste persone vanno incontro a problemi non piccoli nella vita di tutti i giorni, ma i problemi più gravi derivano di fatto, da una legislazione che non conosce abbastanza le malattie croniche gravi e acute e non è sufficientemente sensibilizzata alle problematiche che esse comportano. L'associazione intende rimuovere gli ostacoli che impediscono, di fatto, la piena realizzazione sociale di queste persone.

www.amiciitalia.eu

IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



PAG. 9

	Pag.
<i>Le premesse del progetto</i>	11
<i>Obiettivi</i>	12
<i>Patient Health Engagement Model</i>	13
<i>La metodologia della ricerca</i>	16
<i>Nota metodologica: cosa misurano le scale inserite nel questionario</i>	17

1. Il campione della ricerca: caratteristiche socio-demografiche e profilo psicosociale	19
2. I livelli di Engagement e la qualità di vita dei pazienti intervistati	23
2.1 I livelli di Engagement dei pazienti intervistati	24
2.2 La qualità di vita e il benessere psicologico dei pazienti intervistati	26
3. Aderenza alle terapie farmacologiche e health literacy dei pazienti intervistati	31
3.1 Aderenza alle terapie farmacologiche	32
3.2 Health literacy	36
4. La spesa sanitaria dei pazienti intervistati	43
5. La soddisfazione dei pazienti intervistati verso l'assistenza ricevuta	49
5.1 Soddisfazione complessiva verso l'assistenza ricevuta	50
5.2 Soddisfazione verso specifici aspetti dell'assistenza ricevuta	54
6. Punti di forza e aree di miglioramento della qualità di cura nella prospettiva dei pazienti intervistati	61
7. Il decalogo della qualità di cura nella prospettiva dei pazienti	65
8. I risultati in sintesi	73

IL PUNTO DI VISTA DEL GASTROENTEROLOGO



PAG.77

Pag.

Le premesse del progetto

79

Obiettivi

80

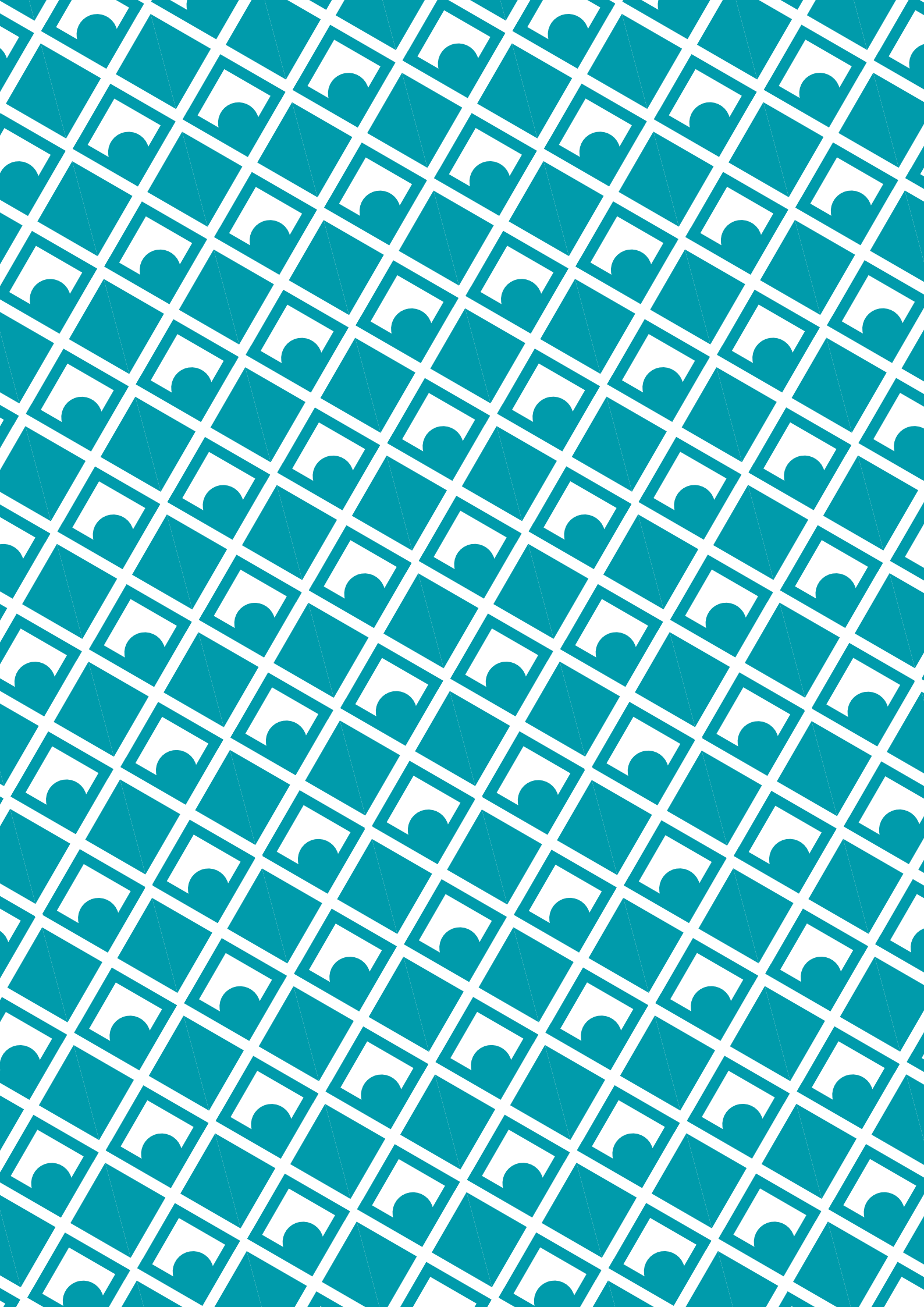
La metodologia della ricerca

81

Nota metodologica: cosa misurano le scale inserite nel questionario

82

1. Il campione della ricerca: caratteristiche socio-demografiche e professionali dei gastroenterologi intervistati	85
2. Patient centered o doctor centered? Una fotografia dei gastroenterologi intervistati	89
3. Il valore del coinvolgimento attivo del paziente nella cura: cosa ne pensano i gastroenterologi intervistati	97
4. L'Engagement del gastroenterologo verso il suo lavoro	103
5. Assistenza ai pazienti con MICI: quali sono gli aspetti di maggiore soddisfazione	109
6. Punti di forza e aree di miglioramento della qualità di cura dal punto di vista dei gastroenterologi	115
7. Il decalogo della qualità di cura nella prospettiva dei gastroenterologi	121
8. Sintesi dei principali risultati della ricerca	125





IL PUNTO
DI VISTA DEL
PAZIENTE

LE PREMESSE DEL PROGETTO

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

In questa logica, **AMICI Onlus** ha deciso di lanciare la campagna di informazione e sensibilizzazione «**WE CARE**», con l'obiettivo di valorizzare agli occhi di una pluralità di soggetti, gli elementi fondamentali per migliorare la soddisfazione e la percezione di qualità delle cure da parte dei pazienti.

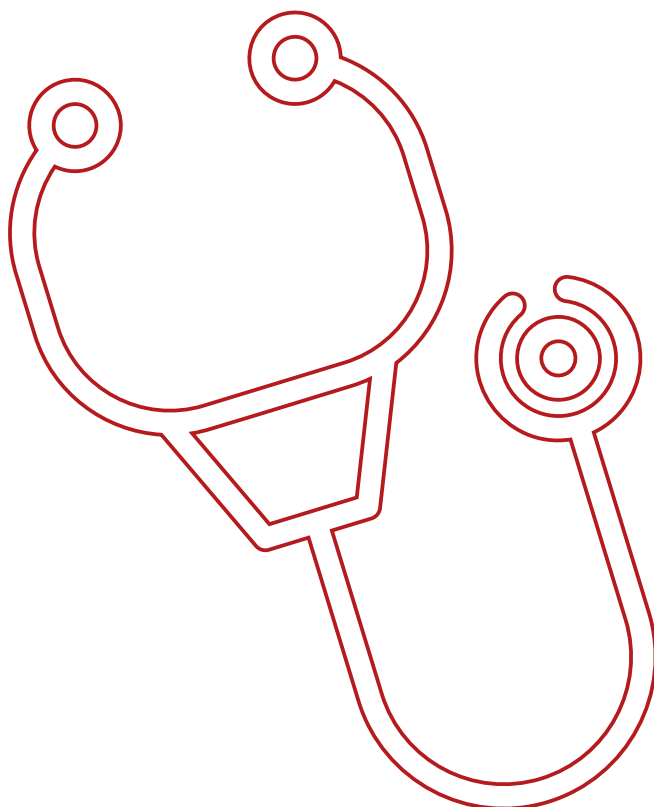
Sulla base di queste premesse, l'Associazione **AMICI Onlus**, in collaborazione con il centro di ricerca Engage**Minds** HUB dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e sotto la supervisione scientifica della Prof.ssa G. Graffigna, ha avviato un progetto di ricerca volto ad esplorare nella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



OBIETTIVI

Nello specifico, l'Associazione **AMICI 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 con MICI in merito alla qualità di cura
- Diagnosticare la qualità di vita percepita dalle persone con MICI
- Misurare i livelli di aderenza alla terapia delle persone con MICI
- Misurare i livelli di *health literacy* delle persone con MICI
- Definire il livello di Engagement verso la gestione della propria condizione di salute delle persone con MICI



PATIENT HEALTH ENGAGEMENT MODEL

In particolare, il gruppo di ricerca dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e sotto la supervisione scientifica della Prof.ssa G. Graffigna, 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) (*).

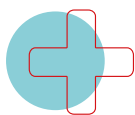
Il modello evidenzia come l'Engagement sia un
processo psicosociale che evolve in quattro posizioni incrementalì:
BLACKOUT, ALLERTA, CONSAPEVOLEZZA, PROGETTO EUDAIMONICO



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

(*) Graffigna, G., Barelo, 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 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



ORIGINAL RESEARCH
published: 27 March 2015
doi: 10.3389/fpsyg.2015.00074

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

IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

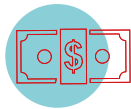
Precedenti studi hanno infatti **DIMOSTRATO IL VALORE DEL PHE-MODEL E DEL PATIENT ENGAGEMENT NEL PREDIRE LA CAPACITÀ DELLA PERSONA DI:**



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 Barelli¹, 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 2974521, 10 pages
<http://dx.doi.org/10.1155/2016/2974521>

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 Barelli,¹ Andrea Bonanomi,² and Julia Menichetti¹

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

² Department 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 Barelli^{a,*}, Andrea Bonanomi^b, Giuseppe Riva^a

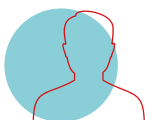
^a Department of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, Italy

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



LA METODOLOGIA DELLA RICERCA

STUDIO CROSS-SECTIONAL SU PAZIENTI CON MICI



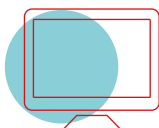
CAMPIONE

Su un **campione di 852 pazienti con MICI**>18
affiliati all'Associazione AMICI



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, IBD-Q, health literacy, aderenza alle terapie)



ANALISI DEI DATI

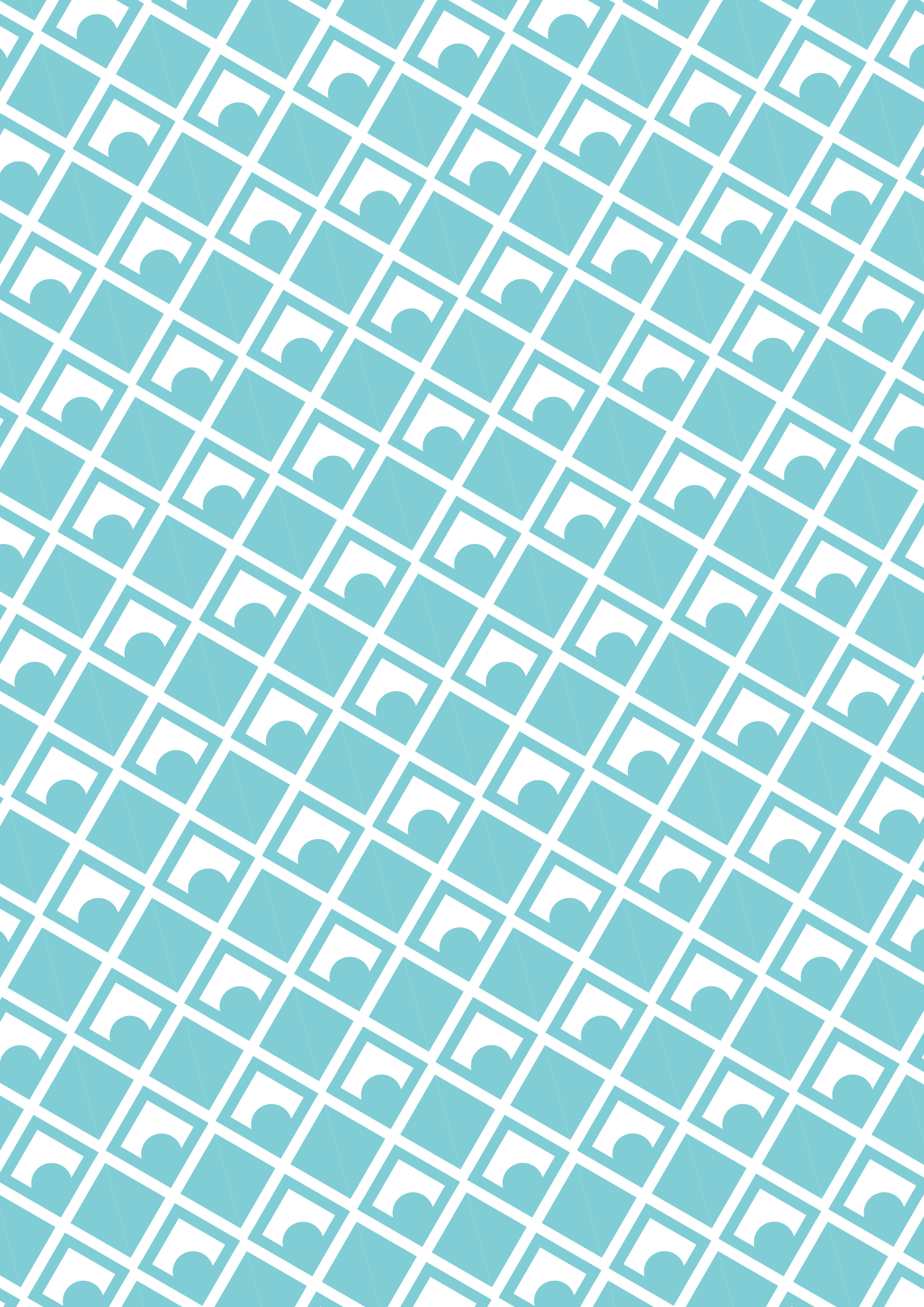
I **dati** sono stati **analizzati** con il **software IBM SPSS 23.0**

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 e item ad hoc su costrutti specifici (V. SCHEMA QUI DI SEGUITO)
- 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”).





1

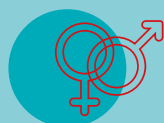
IL CAMPIONE DELLA RICERCA:

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 **italiani** con MICI.



53%
Maschi

47%
Femmine

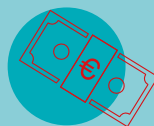


36%
Nord-Ovest

14%
Nord-Est

9%
Centro

41%
Sud

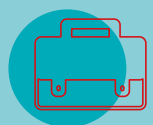


**Spesa sanitaria
out-of-pocket
(media) (N=443)**

677€/anno

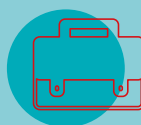
Minimo
Massimo

30€/anno
9000€/anno



Lavoratore Full-Time
Lavoratore Part-Time
Disoccupato
Pensionato
Studente

43%
40%
7%
5%
5%



**Giorni di assenza
dal lavoro
(media) (N=443)**

36

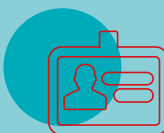
Minimo
Massimo

1
365



Ricoveri nell'ultimo anno
(% SI)
Ricadute nell'ultimo anno
(% SI)

20%
49%



Età media

45

Minimo
Massimo

18
86

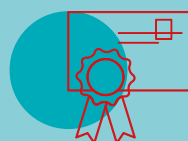


**Anni dalla diagnosi
(media)**

15

Minimo
Massimo

1
47



Titolo di studio

Diploma di
scuola media superiore
Laurea
Dottorato
Altro

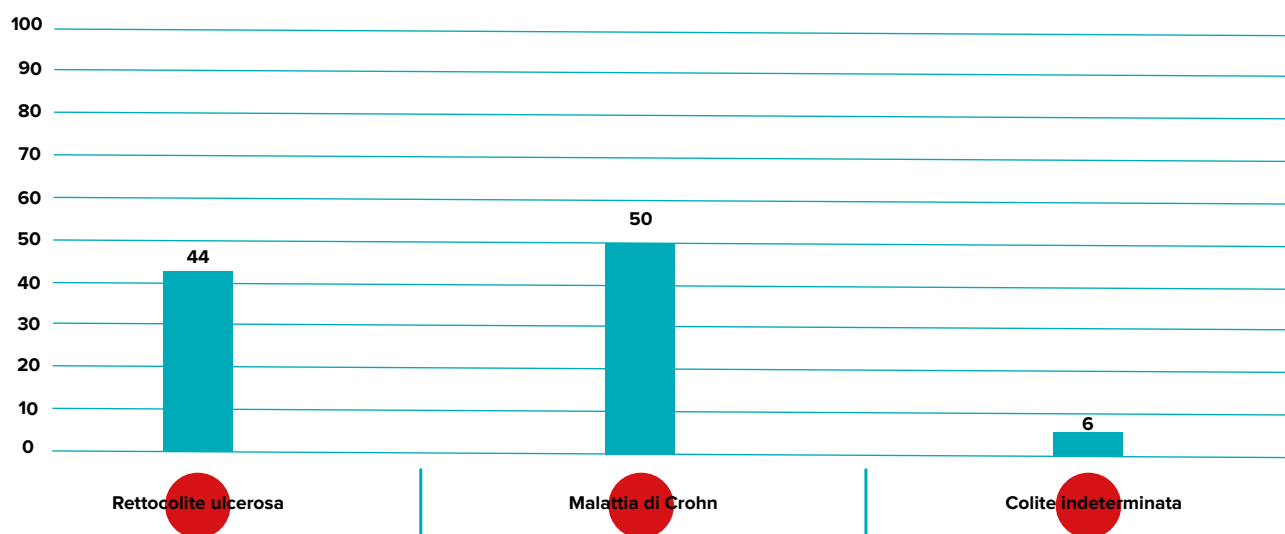
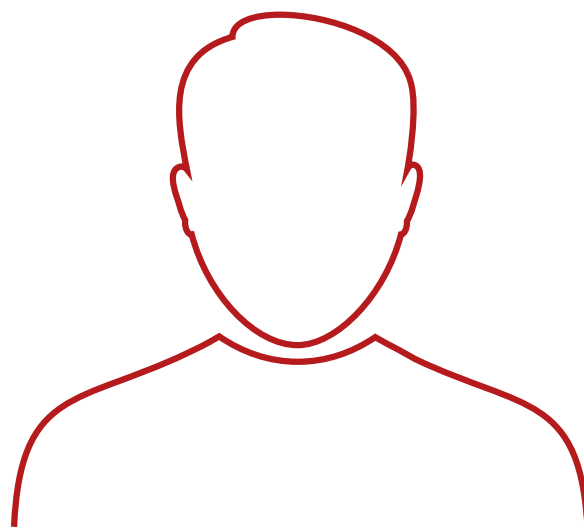
26%
49%
20%
5%

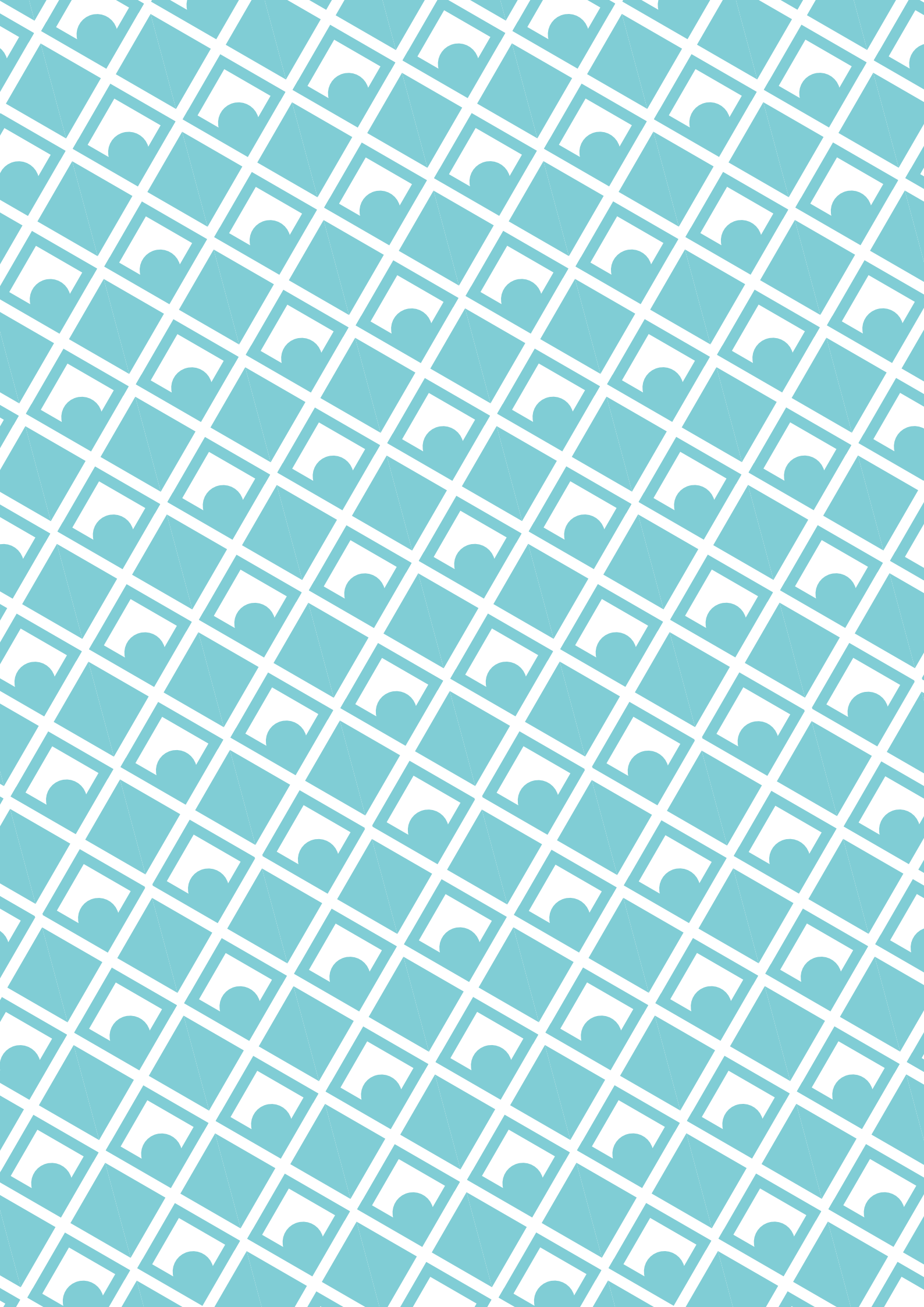
IL PUNTO DI VISTA DEL
PAZIENTE



PREVALENZA DELLE MICI NEL CAMPIONE DELLO STUDIO

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





2

I LIVELLI DI ENGAGEMENT E LA QUALITÀ DI VITA dei pazienti intervistati

2.1

I LIVELLI DI ENGAGEMENT dei pazienti intervistati

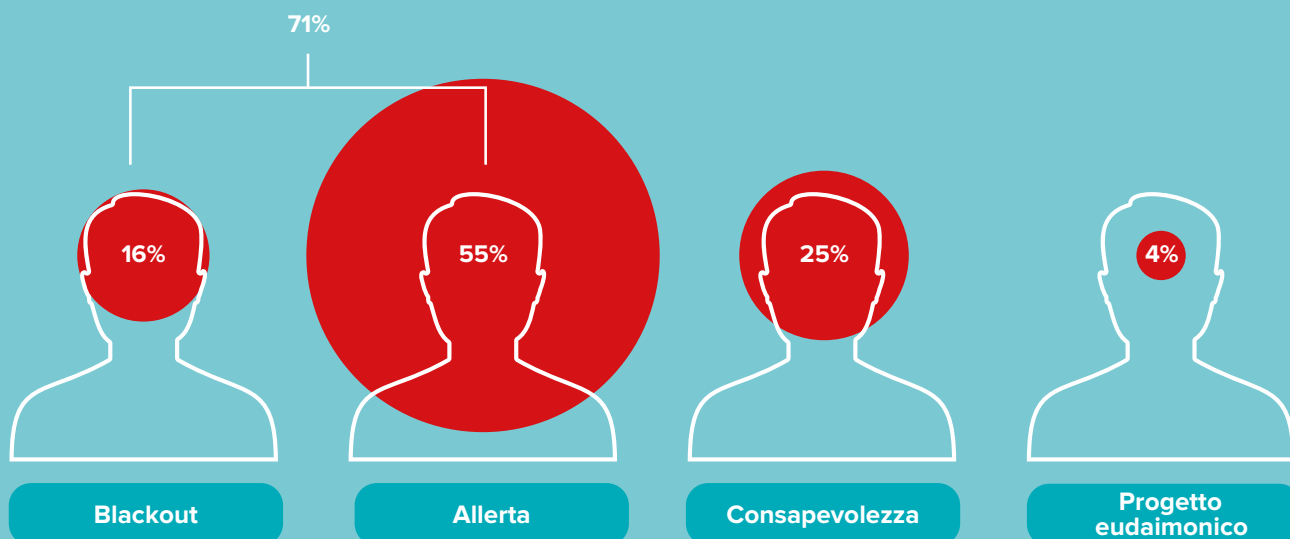


IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



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

Più della metà dei pazienti intervistati (71%) 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

2.2

LA QUALITÀ DI VITA
e il benessere psicologico
dei pazienti intervistati

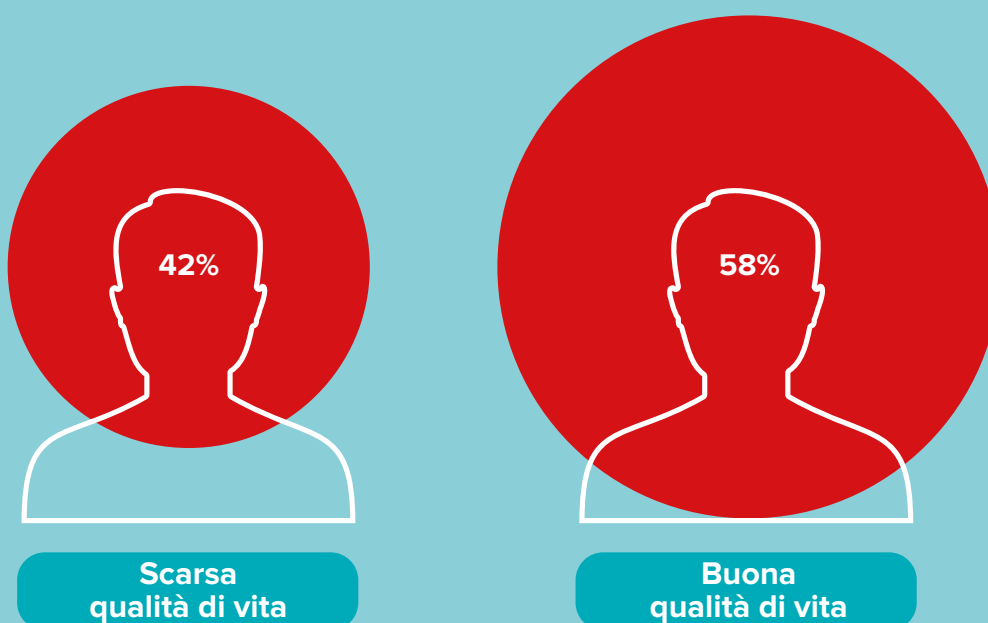


IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



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

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



NOTA METODOLOGICA

Calcolo del livello generale di qualità di vita con la IBD-Q

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

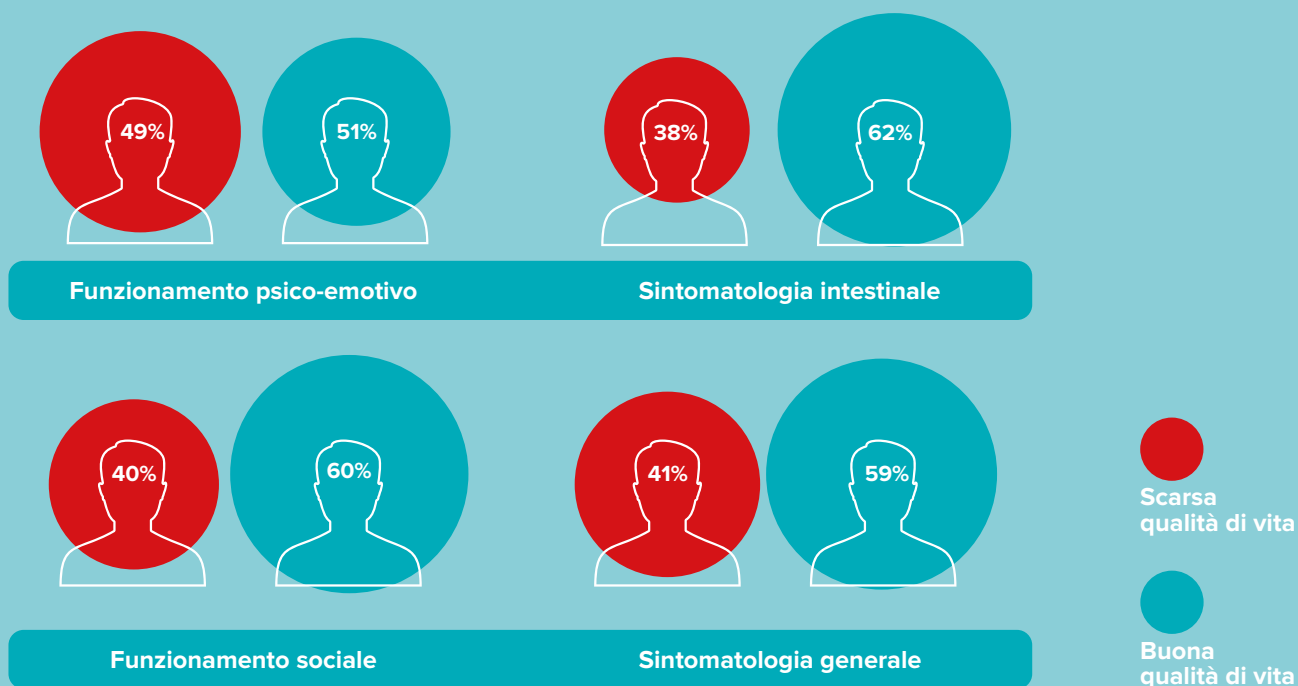
Il dato **non varia in modo significativo** in base al genere, all'età, alla regione di provenienza e alla diagnosi clinica dei pazienti.



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

In particolare, se si considerano aspetti specifici legati alla quotidianità delle persone affette da MICI, si può osservare come il benessere psico-emotivo costituisca l'area più compromessa dalla malattia nella prospettiva degli intervistati.

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



NOTA METODOLOGICA

La scala IBD-Q consente di calcolare punteggi specifici per **4 sotto-aree di funzionamento delle persone**:

FUNZIONAMENTO PSICO-EMOTIVO: equilibrio emotivo

SINTOMATOLOGIA INTESTINALE: pervasività dei sintomi intestinali

FUNZIONAMENTO SOCIALE: qualità delle relazioni sociali

SINTOMATOLOGIA GENERALE: pervasività di sintomi sistemici quali *fatigue*, insonnia e malessere generale

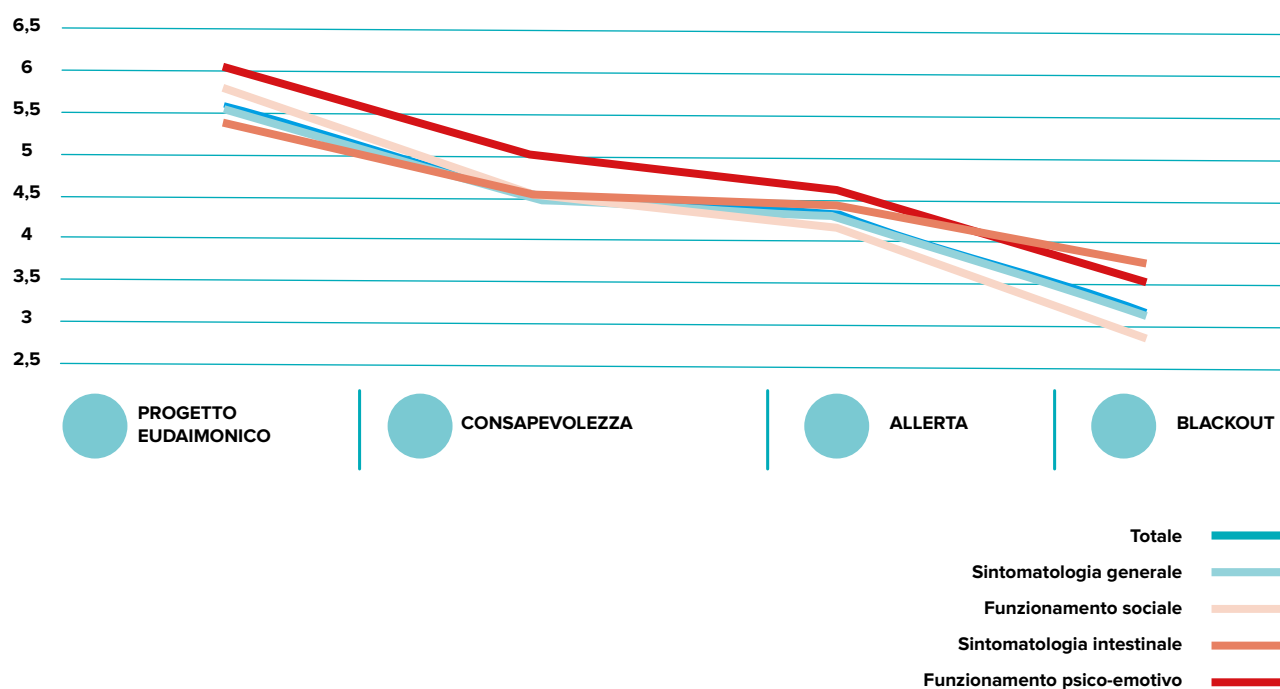
Il dato **non varia in modo significativo in base al genere, all'età, alla regione di provenienza e alla diagnosi clinica dei pazienti.**

IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



LA QUALITA' DI VITA DEI PAZIENTI: COME SI ARTICOLA IL CAMPIONE INTERVISTATO IN BASE AI LIVELLI DI ENGAGEMENT

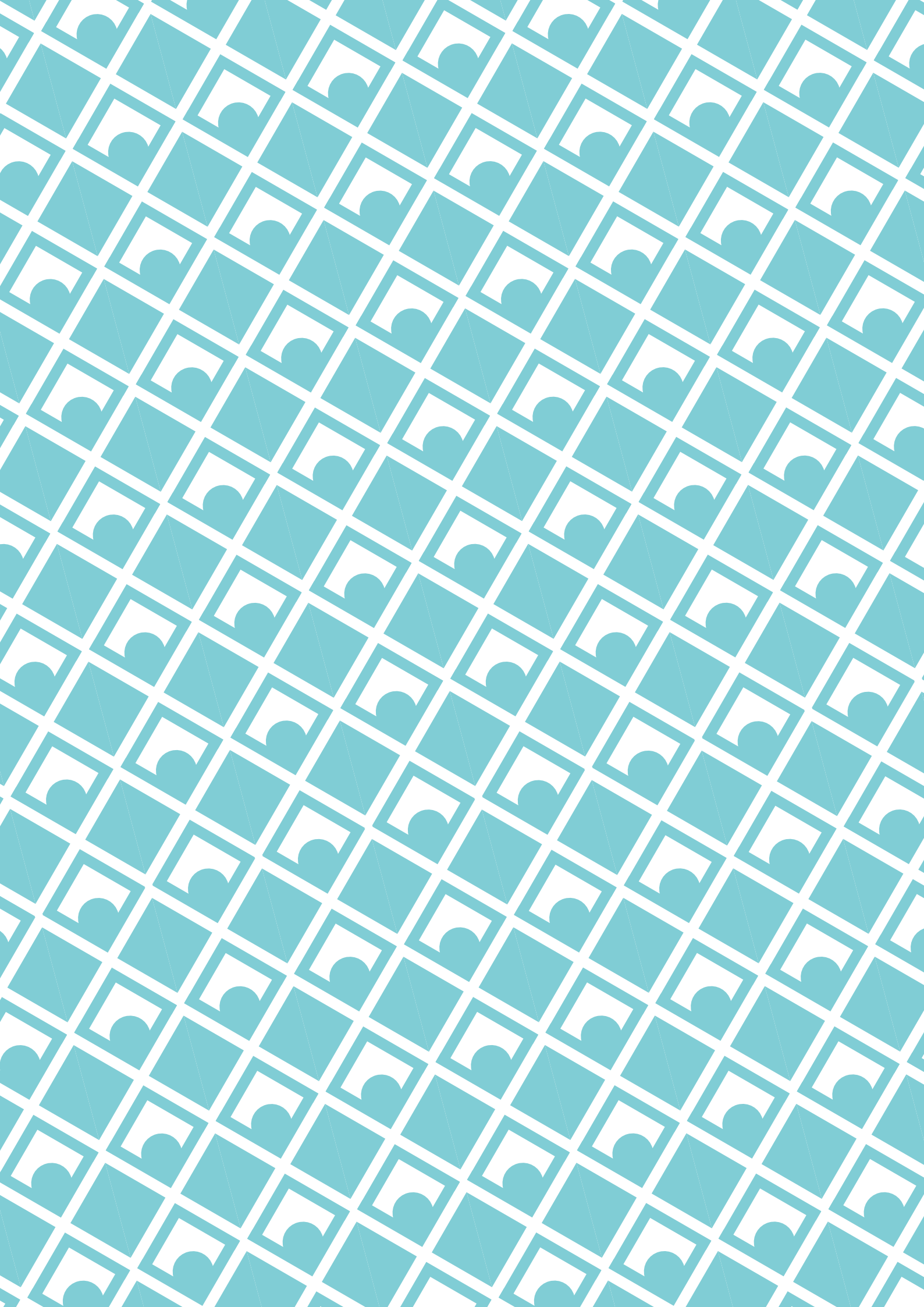
Inoltre, se si correlano i punteggi generale e specifici di qualità di vita e il livello di Engagement dei pazienti intervistati, si può notare come posizioni più avanzate di Engagement (CONSAPEVOLEZZA e PROGETTO EUDAIMONICO) corrispondano migliori punteggi di qualità di vita ad indicare una correlazione positiva tra i due fenomeni.



NOTA METODOLOGICA

Il grafico è stato costruito applicando analisi di correlazione univariata tra i punteggi ottenuti dai pazienti alle scale di qualità di vita (IBD-Q) e di Patient Engagement (PHE-s)

Il dato non varia in modo significativo in base al genere, all'età, alla regione di provenienza e alla diagnosi clinica dei pazienti.

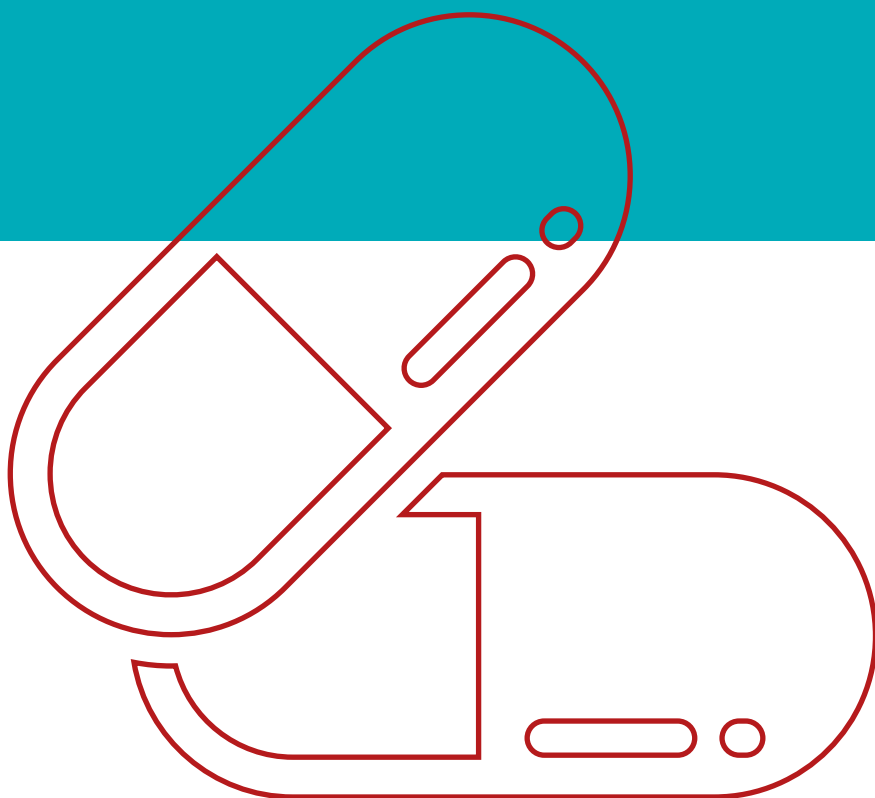


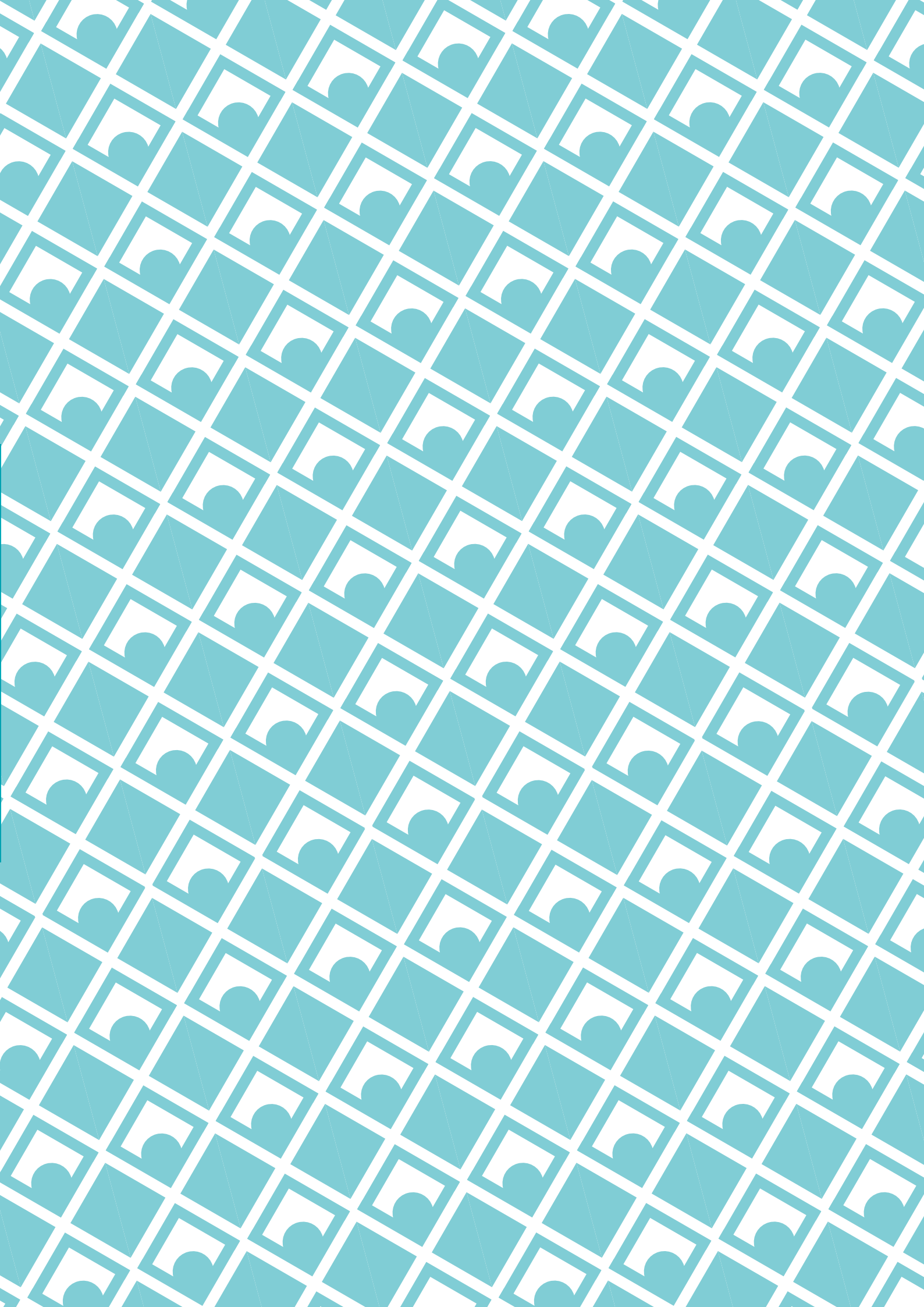
3

**ADERENZA
ALLE TERAPIE
FARMACOLOGICHE
E HEALTH LITERACY**
dei pazienti intervistati

3.1

ADERENZA alle terapie farmacologiche







ADERENZA ALLE TERAPIE FARMACOLOGICHE

I dati mostrano come solo il 25% degli intervistati sia perfettamente aderente alle prescrizioni terapeutiche e alle terapie farmacologiche...

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



Non aderente



Parzialmente aderente



Perfettamente aderente



NOTA METODOLOGICA

Calcolo dell'aderenza alle prescrizioni terapeutiche del paziente tramite item ad hoc

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

Il dato **non varia in modo significativo in base al genere, all'età, alla regione di provenienza e alla diagnosi clinica dei pazienti.**

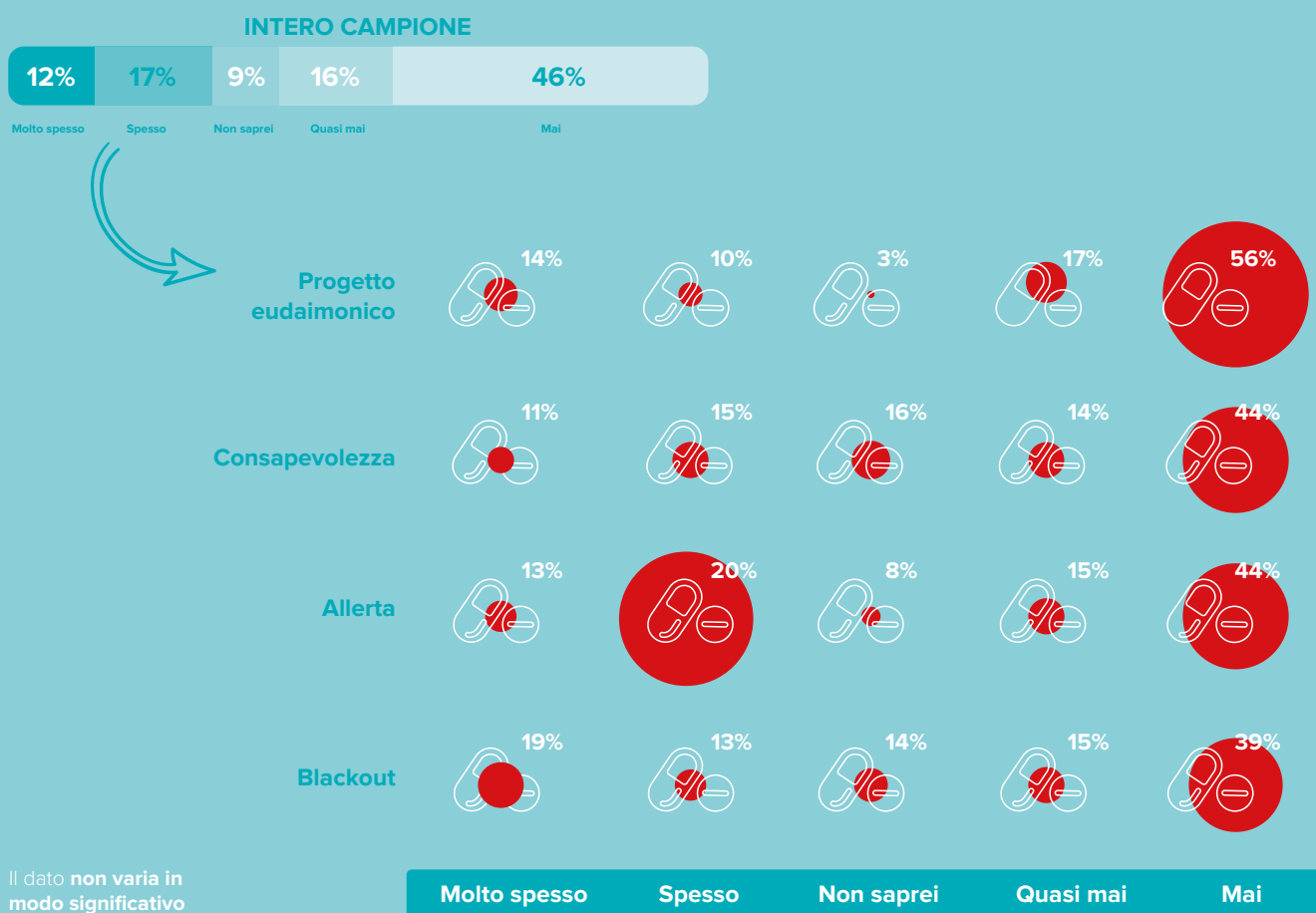
IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



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

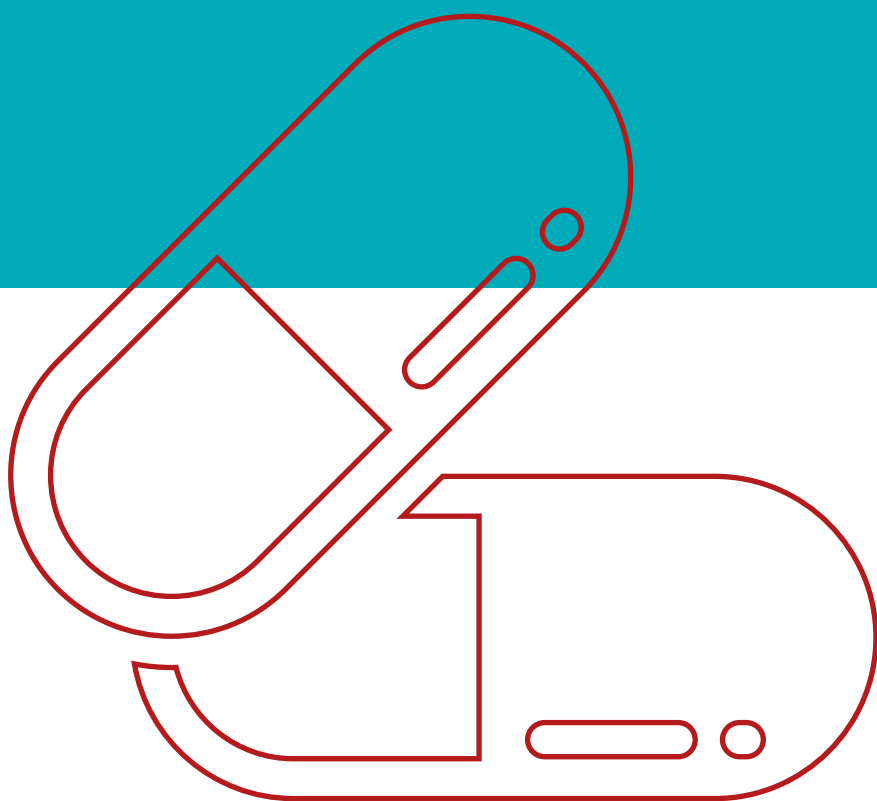
In particolare, alla domanda “ti capita di pensare di abbandonare le cure che ti sono state prescritte?”, 1 paziente su 3 dichiara di pensare spesso o molto spesso di abbandonare le terapie, sebbene questa quota si riduca in pazienti in posizioni più avanzate di Engagement (Consapevolezza e Progetto Eudaimonico)

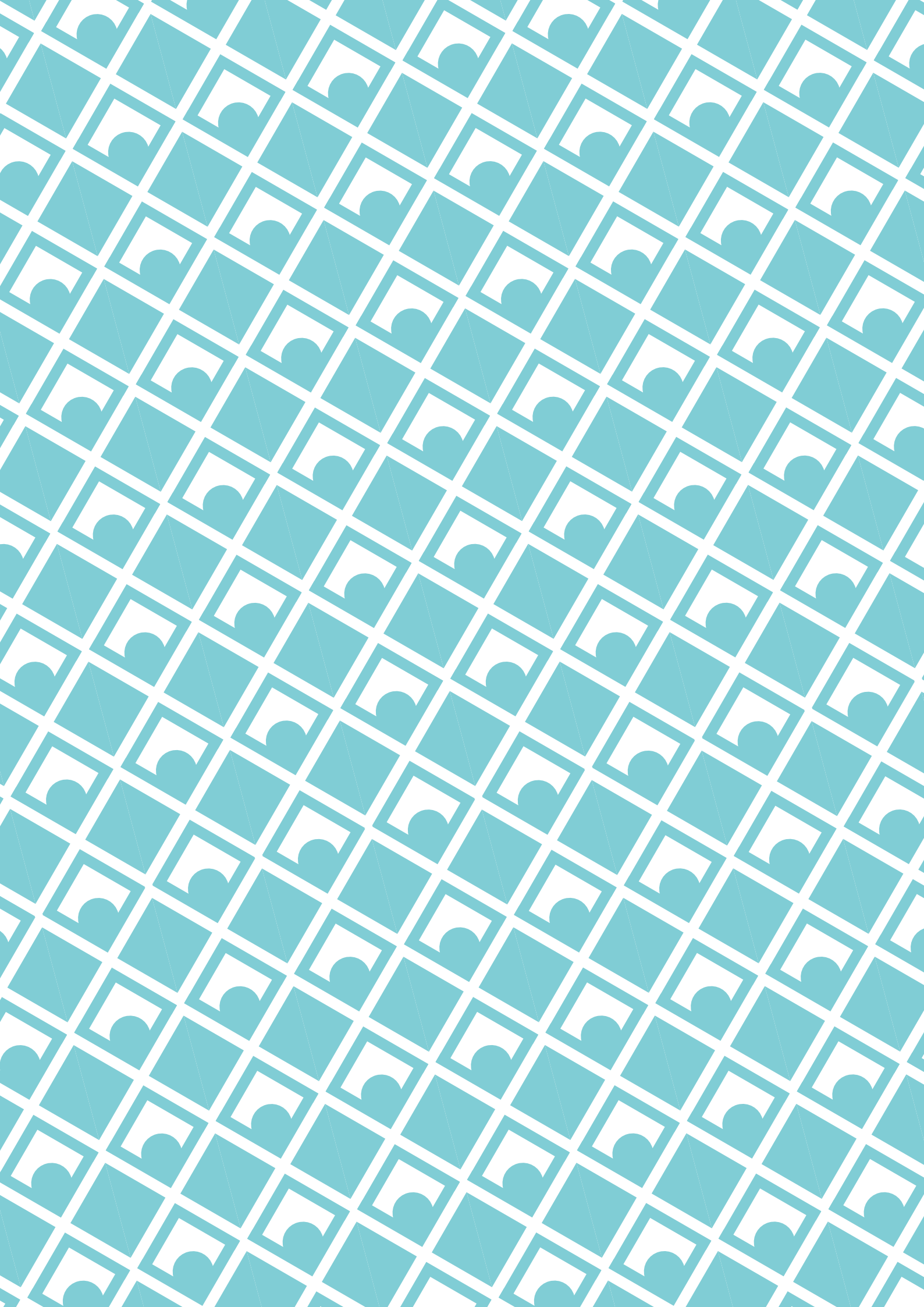
«Mi capita di pensare di abbandonare le cure che mi sono state prescritte»



3.2

HEALTH LITERACY



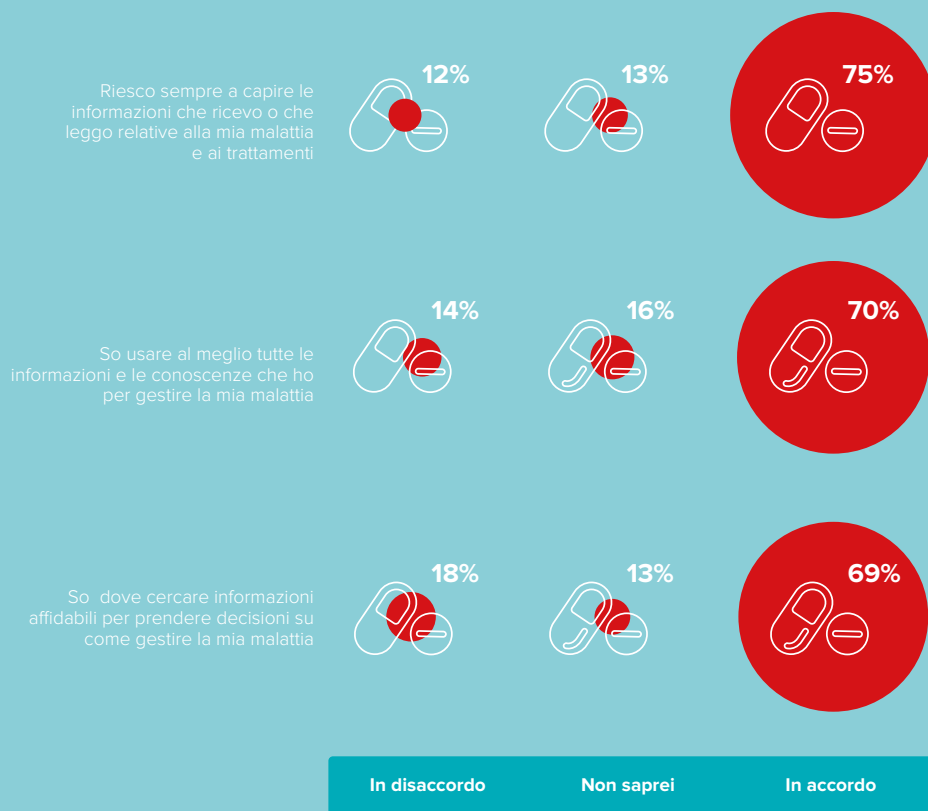


IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



LIVELLO DI HEALTH LITERACY DEI PAZIENTI INTERVISTATI

Più della metà del campione riporta buoni livelli di *health literacy*, come si evince da specifiche domande sulla capacità dei pazienti di cercare, usare e comprendere in modo efficace informazioni clinico-mediche sul proprio stato di salute...

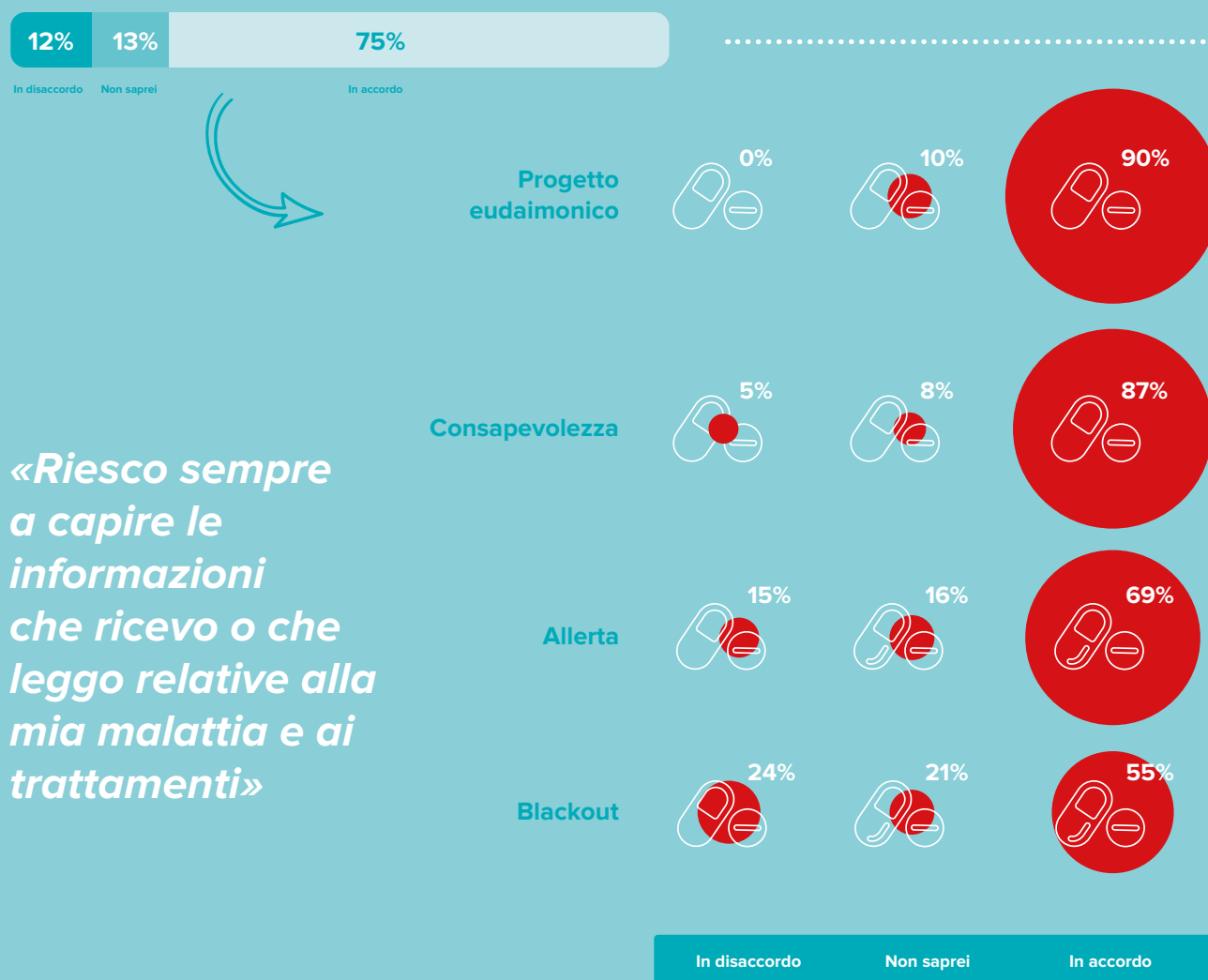


IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



HEALTH LITERACY IN BASE AI LIVELLI DI ENGAGEMENT

...e all'aumentare del livello di Engagement, aumenta la capacità del paziente di comprendere le informazioni riguardo alla sua malattia e alle cure...

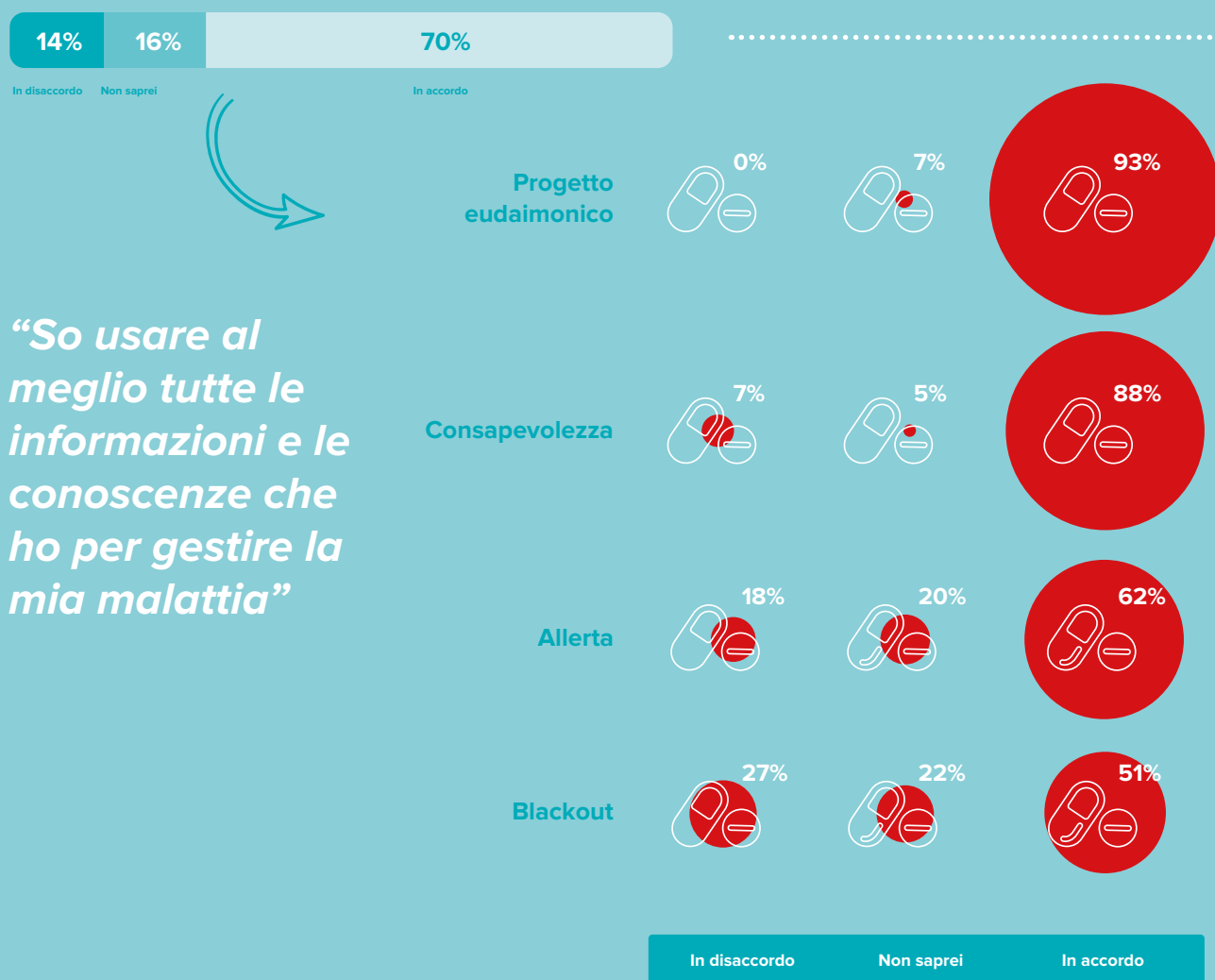


IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



HEALTH LITERACY IN BASE AI LIVELLI DI ENGAGEMENT

...così come aumenta la capacità di uso da parte dei pazienti delle informazioni ricevute per la migliore gestione della malattia.

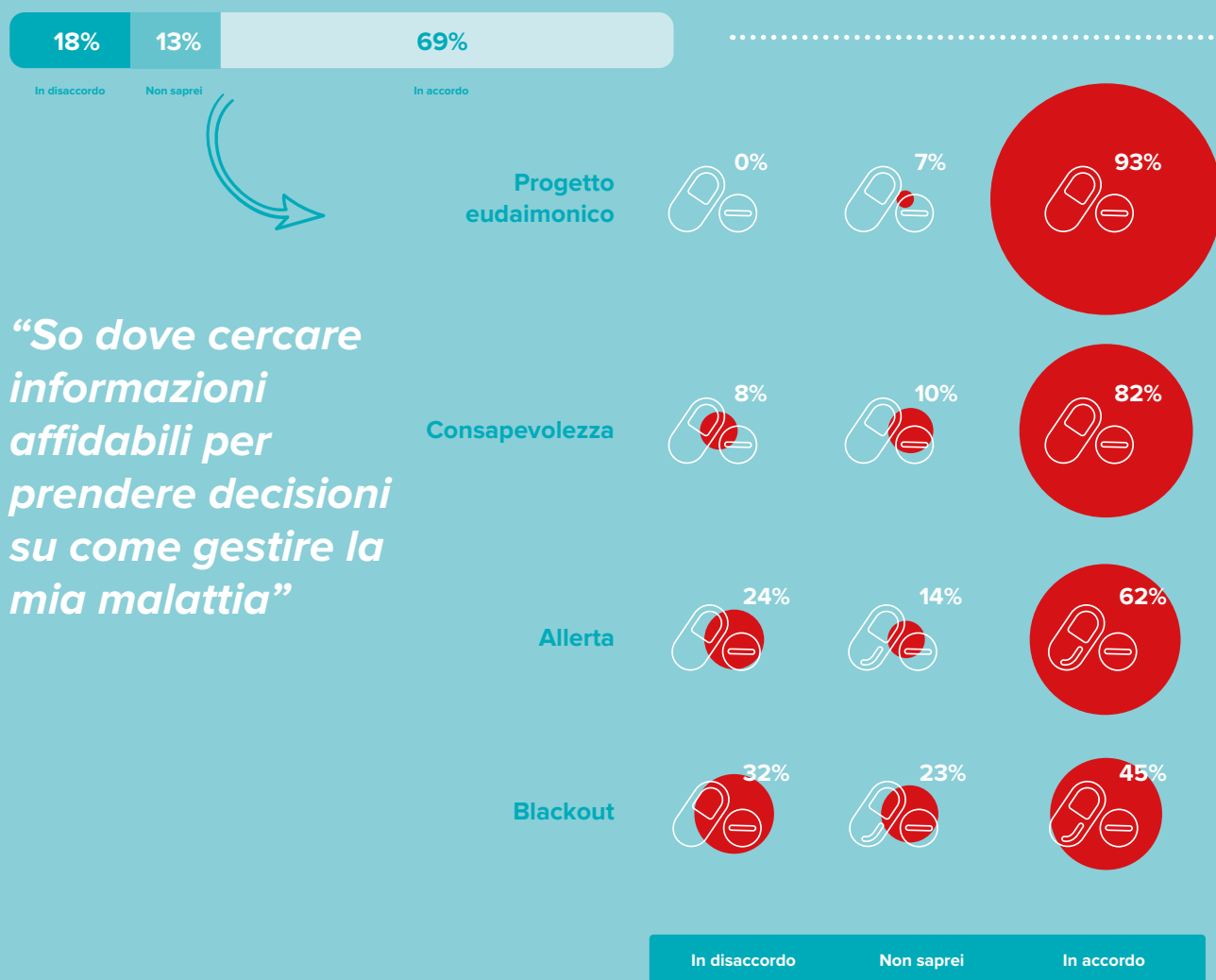


IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



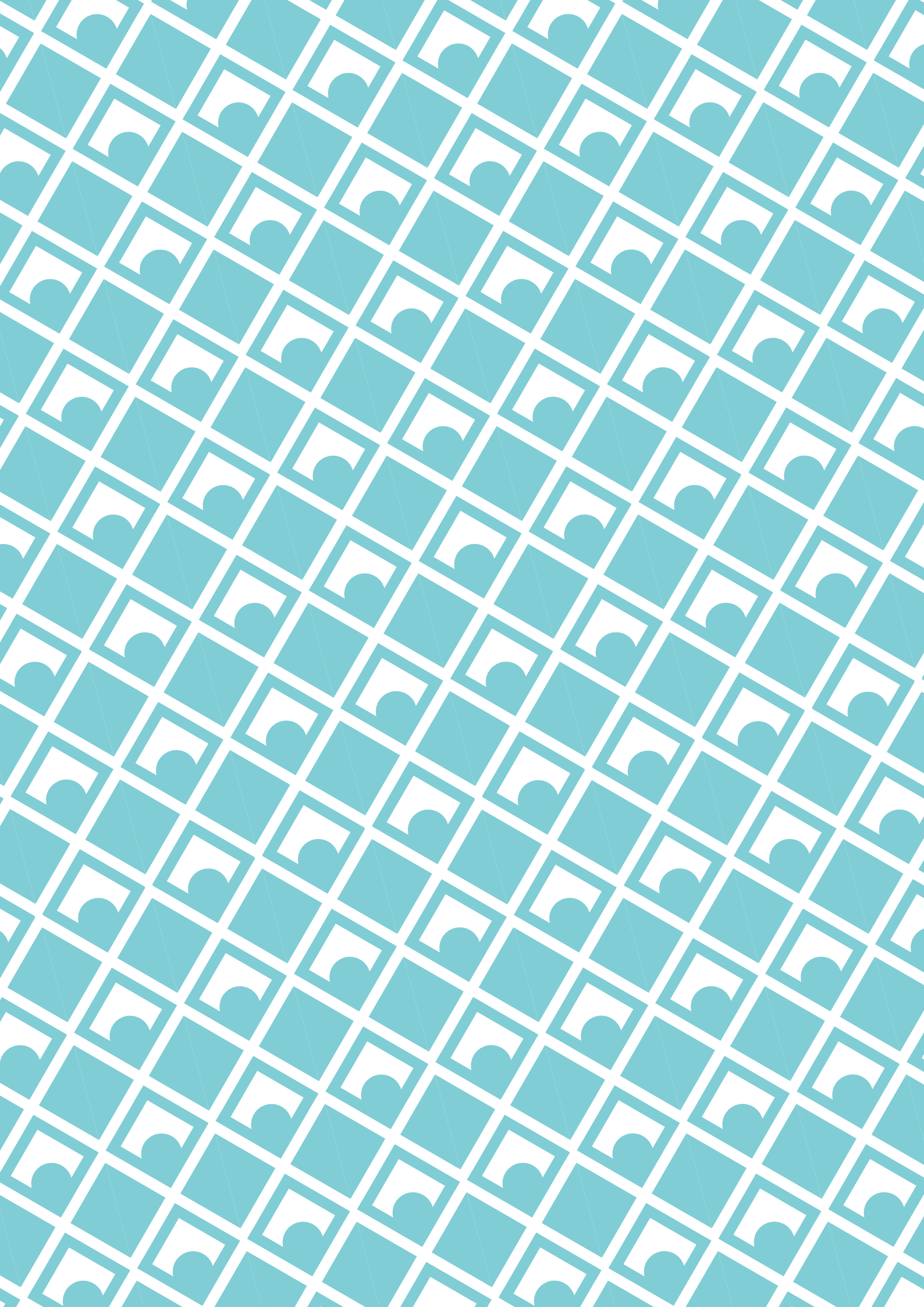
HEALTH LITERACY IN BASE AI LIVELLI DI ENGAGEMENT

Infine, all'aumentare del livello di Engagement del paziente, aumenta anche la sua capacità di identificare fonti affidabili di informazione sulla propria salute



“So dove cercare informazioni affidabili per prendere decisioni su come gestire la mia malattia”

Il dato non varia in modo significativo in base al genere, all'età, alla regione di provenienza e alla diagnosi clinica dei pazienti.

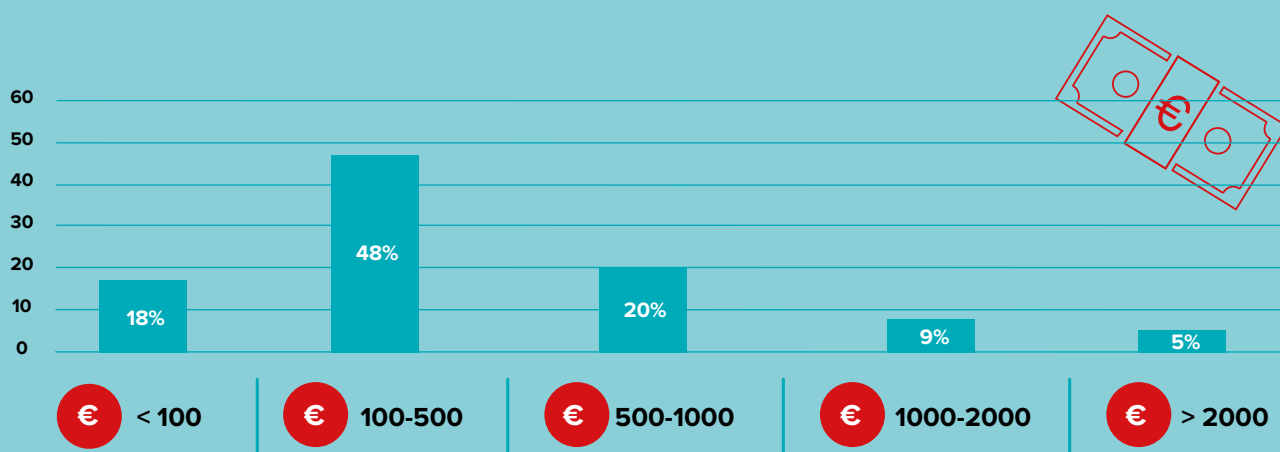


4

LA SPESA SANITARIA dei pazienti intervistati

**SPESA SANITARIA DIRETTA:
UNA FOTOGRAFIA DEL CAMPIONE**

Potresti fornire una stima di quanto hai speso complessivamente per la tua MICI negli ultimi 12 mesi (farmaci, supplementazione nutrizionale, visite, esami)?



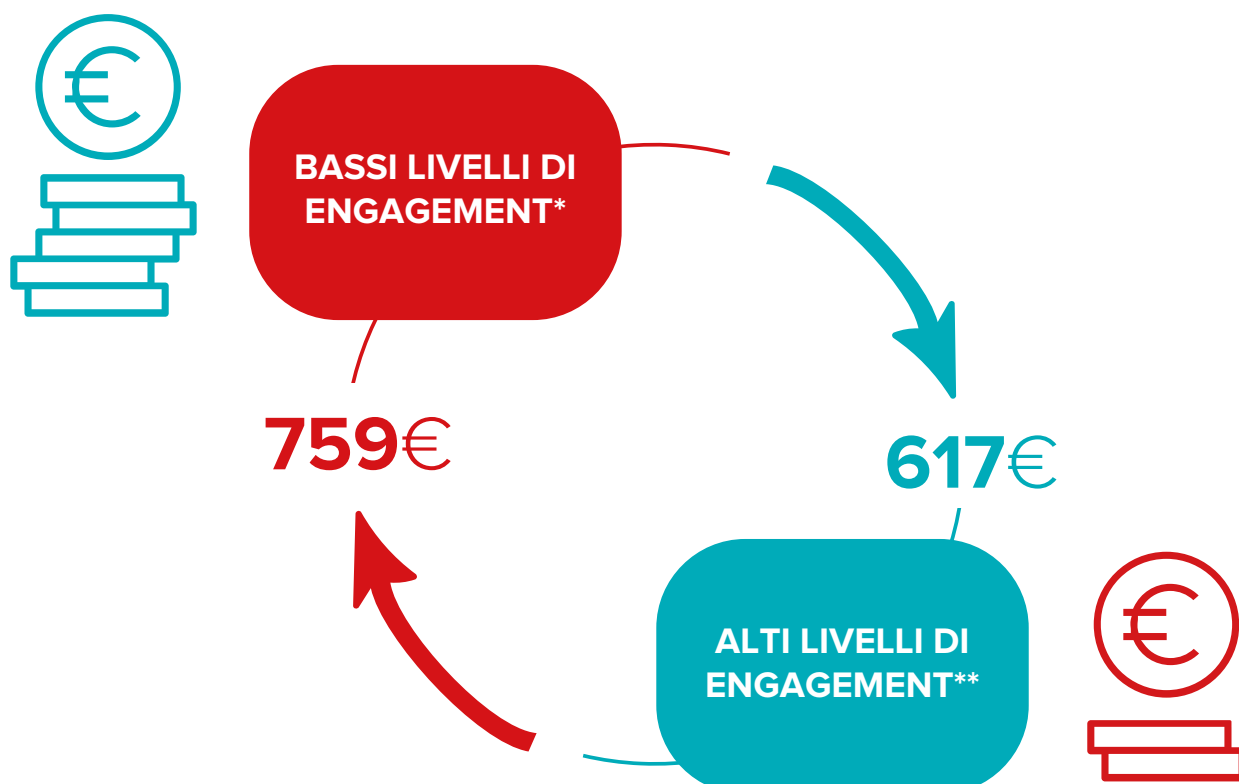
In media, i pazienti riferiscono una spesa sanitaria out-of-pocket di 677€ nell'ultimo anno il trattamento della MICI.

667€

Spesa sanitaria
diretta media
nell'ultimo anno

**SPESA SANITARIA DIRETTA:
ALTI E BASSI LIVELLI DI ENGAGEMENT A CONFRONTO**

I risultati evidenziano come persone con alti livelli di Engagement spendano il 20% in meno di persone con bassi livelli di Engagement

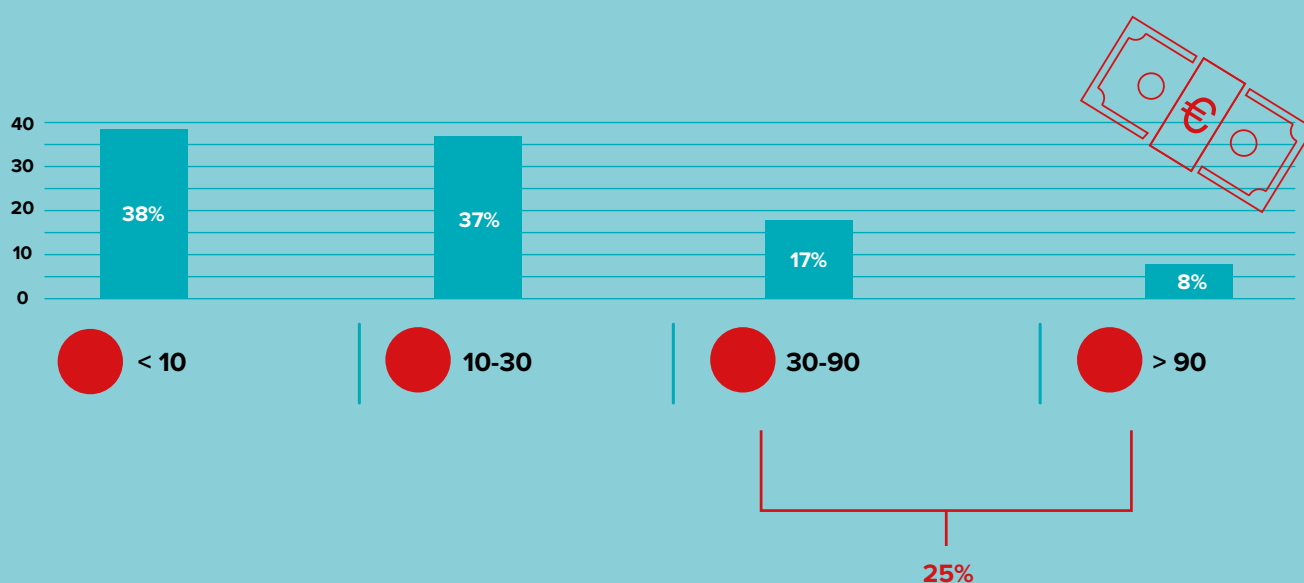


*Per bassi livelli di Engagement si intendono Blackout + Allerta

**Per alti livelli di Engagement si intendono Consapevolezza + Progetto Eudaimonico

**GIORNI DI LAVORO PERSI A CAUSA DELLA MICI:
UNA FOTOGRAFIA DEL CAMPIONE**

*Quanti giorni di lavoro hai perso a causa
della tua MICI negli ultimi 12 mesi?*

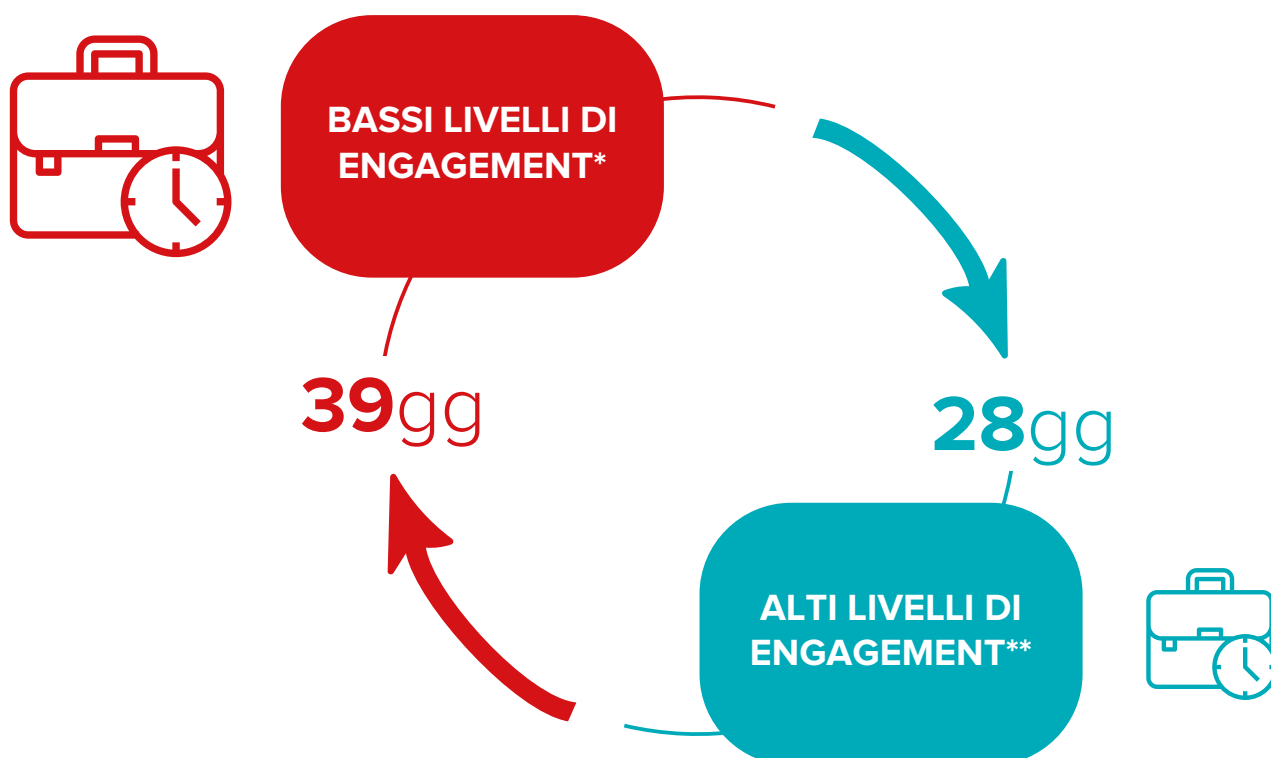


1 persona su 4 coinvolta nell'indagine
riferisce di aver perso più di un mese di lavoro a causa della sua MICI



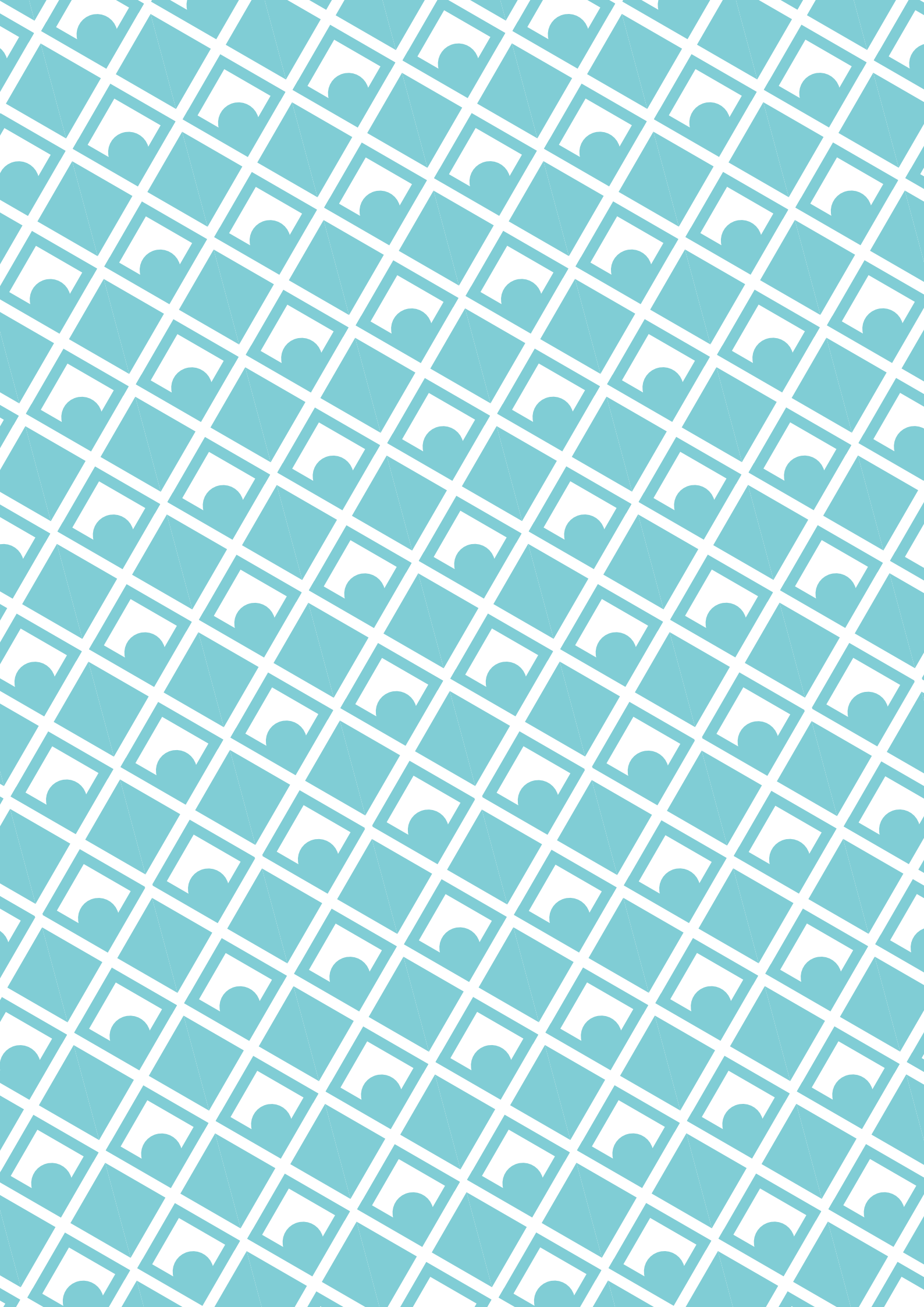
GIORNI DI LAVORO PERSI A CAUSA DELLA MICI: ALTI E BASSI LIVELLI DI ENGAGEMENT A CONFRONTO

I risultati evidenziano come persone con alti livelli di Engagement riferiscano il 25% di assenze sul lavoro in meno rispetto a persone con bassi livelli di Engagement.



*Per bassi livelli di Engagement si intendono Blackout + Allerta

**Per alti livelli di Engagement si intendono Consapevolezza + Progetto Eudaimonico

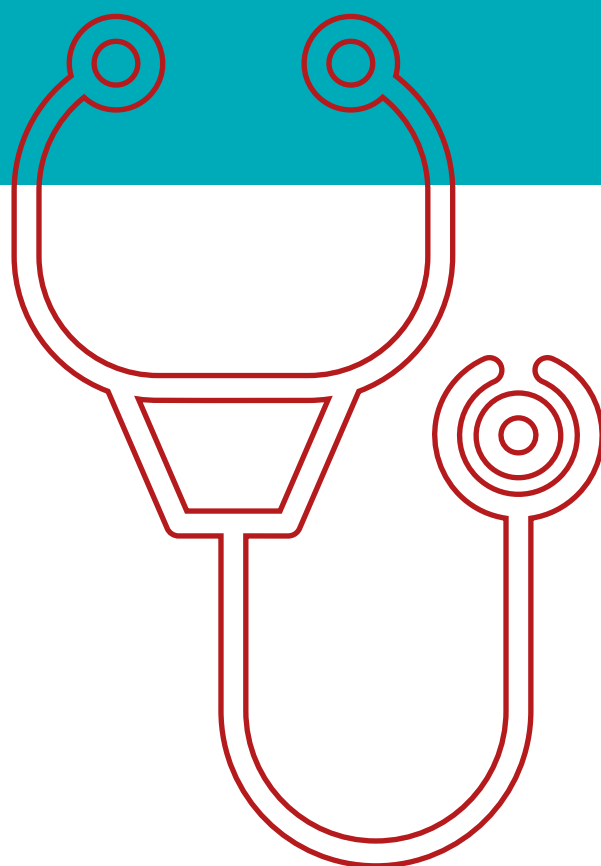


5

LA SODDISFAZIONE DEI PAZIENTI INTERVISTATI verso l'assistenza ricevuta

5.1

**SODDISFAZIONE
COMPLESSIVA**
verso l'assistenza ricevuta



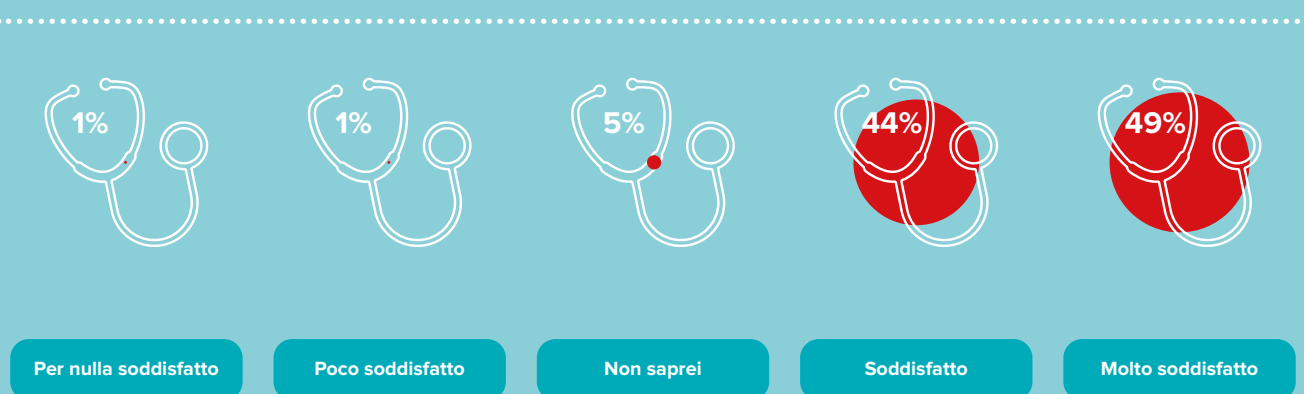
IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



QUANTO SONO SODDISFATTI I PAZIENTI DELL'ASSISTENZA RICEVUTA?

Nel campione preso in considerazione, il 93% degli intervistati si dichiara "soddisfatto" o "molto soddisfatto" dell'assistenza sanitaria ricevuta...

*“In generale, quanto ti senti soddisfatto
dell'assistenza ricevuta?”*



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

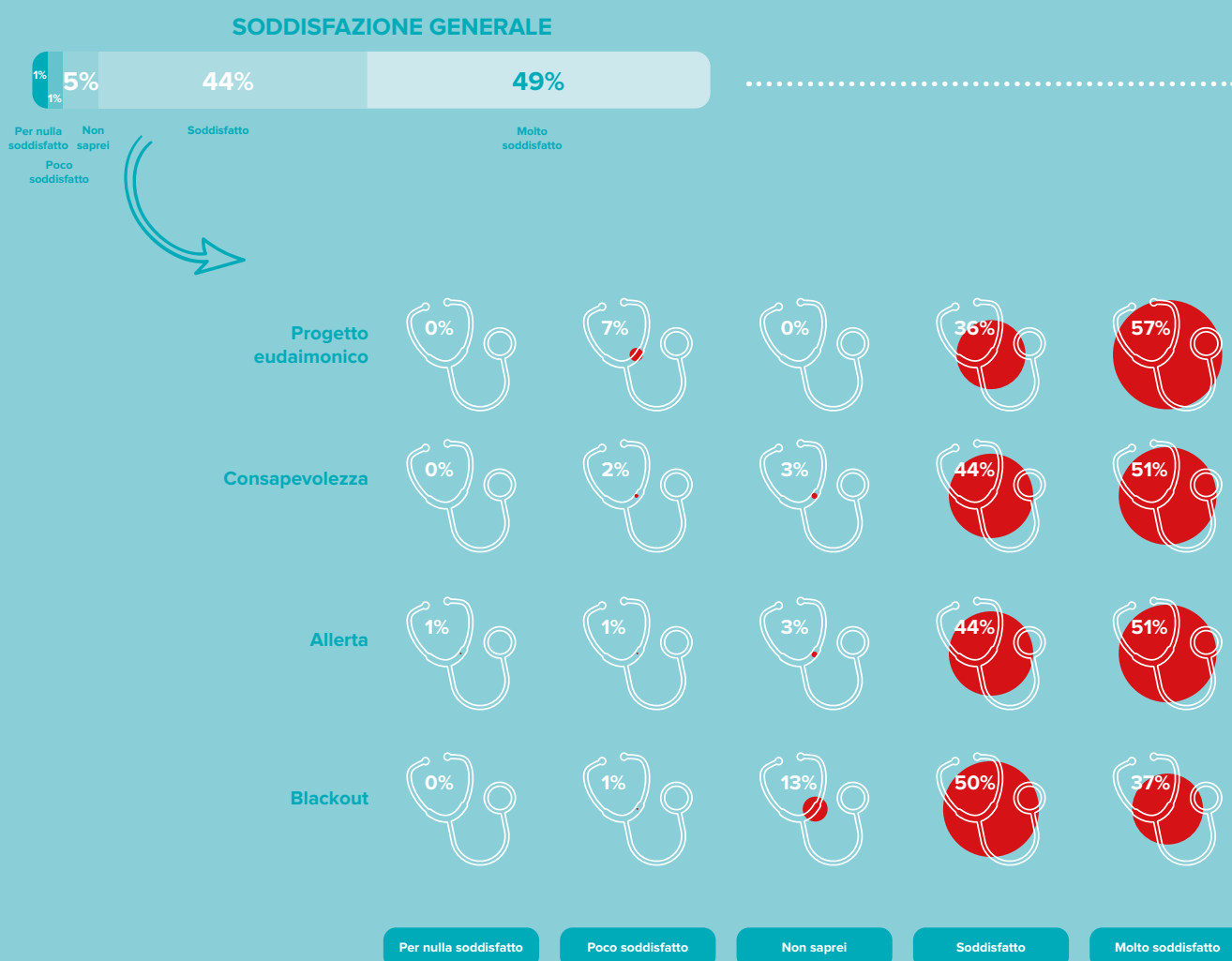
Il dato **non varia in modo significativo** in base al genere, all'età, alla regione di provenienza e alla diagnosi clinica dei pazienti.

IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



SODDISFAZIONE IN BASE AI LIVELLI DI ENGAGEMENT

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



Il dato **non varia in modo significativo** in base al genere, all'età, alla regione di provenienza e alla diagnosi clinica dei pazienti.

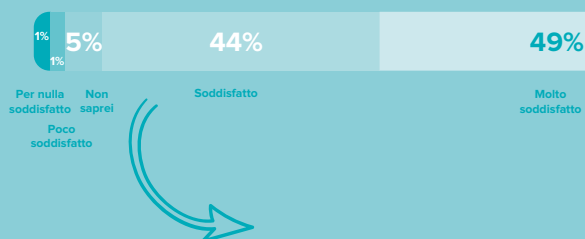
IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



SODDISFAZIONE IN BASE AL TIPO DI PATOLOGIA

...se si considerano le patologie in cui si articola il campione preso in esame, si dichiarano maggiormente soddisfatti i pazienti affetti da Colite indeterminata (100%).

SODDISFAZIONE GENERALE



**Colite
indeterminata**



**Rettocolite
ulcerosa**



**Malattia
di Crohn**



Per nulla soddisfatto

Poco soddisfatto

Non saprei

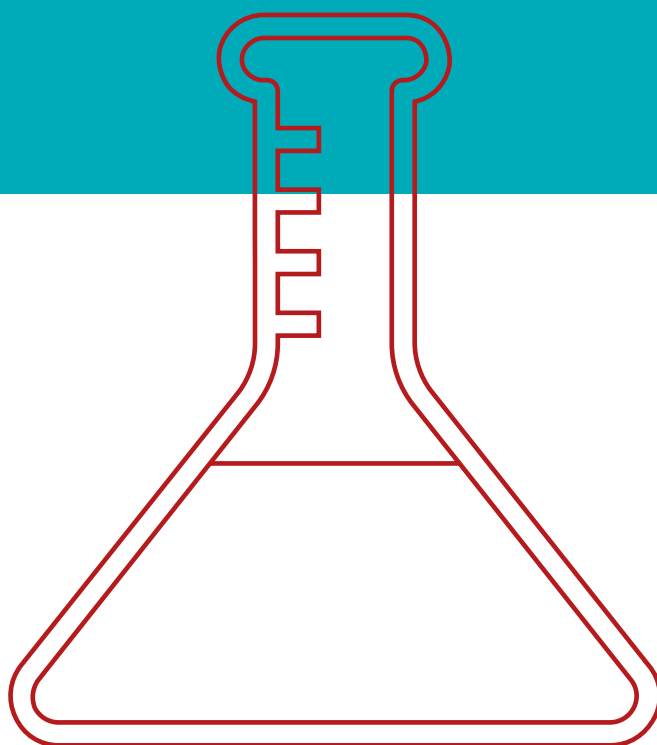
Soddisfatto

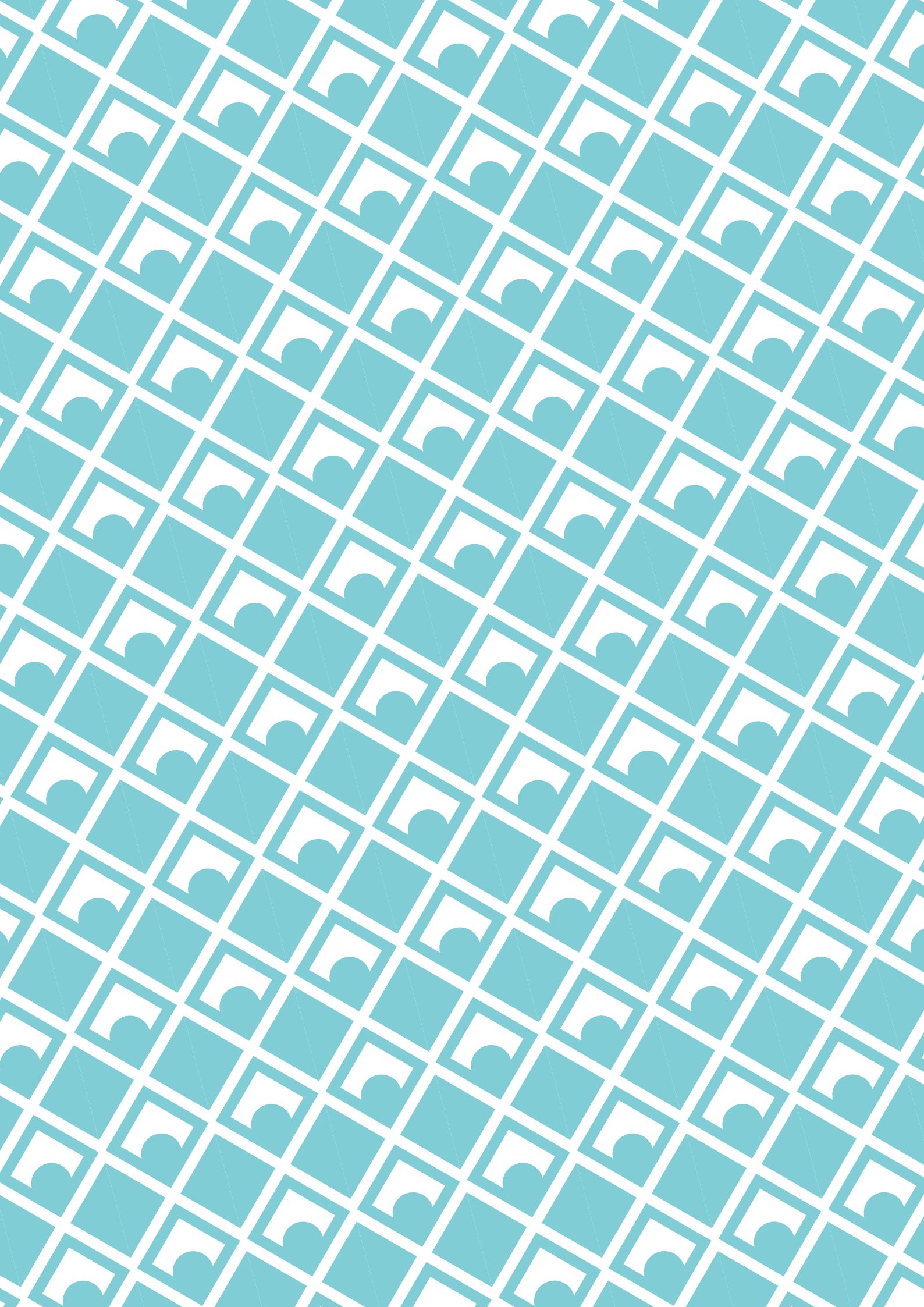
Molto soddisfatto

Il dato **non varia in modo significativo** in base al genere, all'età, alla regione di provenienza e alla diagnosi clinica dei pazienti.

5.2

SODDISFAZIONE VERSO SPECIFICI ASPETTI dell'assistenza ricevuta





IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



SODDISFAZIONE PER SPECIFICI ASPETTI DELLA CURA

...se si considerano gli aspetti della qualità della cura, le aree più critiche appaiono essere la gestione della salute in situazioni di emergenza e la capacità del sistema di cura di accogliere e rispondere ai bisogni specifici dei pazienti legati al proprio essere uomo o donna.

Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza



Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario



Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario



Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura



Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente



Per nulla soddisfatto

Poco soddisfatto

Non saprei

Soddisfatto

Molto soddisfatto

IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE



SODDISFAZIONE GENERALE



Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso



Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze



Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura



Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute



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



Per nulla soddisfatto

Poco soddisfatto

Non saprei

Soddisfatto

Molto soddisfatto

IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

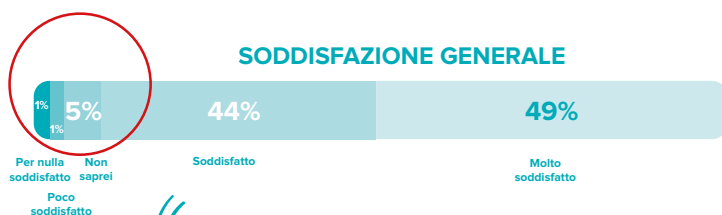


INSODDISFAZIONE PER I SPECIFICI ASPETTI DELLA CURA: DIFFERENZE PER I LIVELLI DI ENGAGEMENT

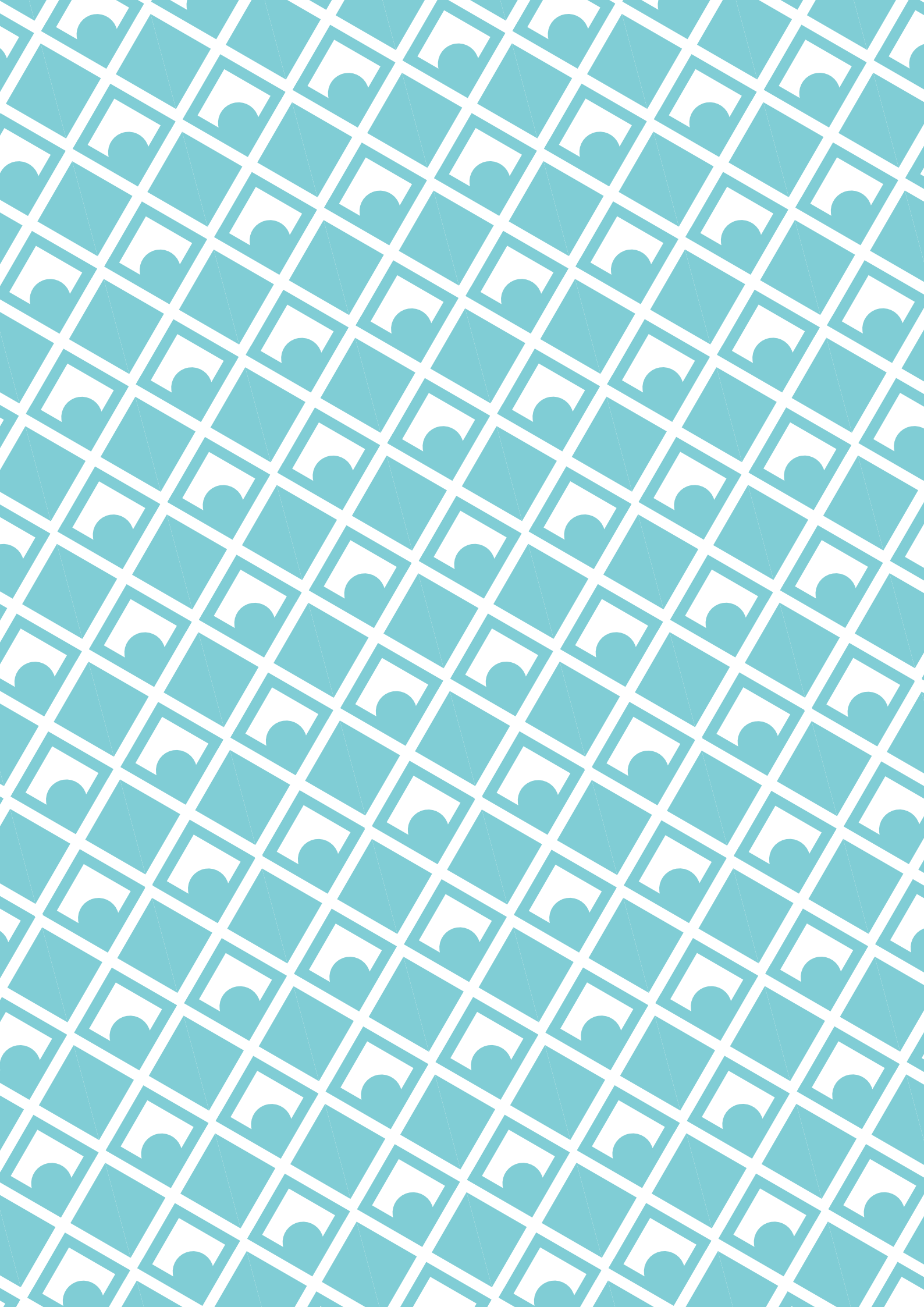
Per quanto riguarda la percentuale di pazienti “poco soddisfatti” verso la qualità delle cure, emergono differenze in base ai livelli di Engagement. Pazienti con più bassi livelli di Engagement sono più frequentemente insoddisfatti di pazienti in posizioni più avanzate di coinvolgimento attivo.



SODDISFAZIONE GENERALE



	Insoddisfazione totale campione (N=852)	Blackout (N=95)	Allerta (N=331)	Consapevolezza (N=151)	Progetto Eudaimonico (N=37)
Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente	17	26	23	19	0
Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura	9	17	11	12	3
Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura-specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario	23	34	22	31	14
Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura-specifici del mio essere donna o uomo-sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario	25	37	28	33	14
Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	19	17	24	22	3



6

PUNTI DI FORZA E AREE DI MIGLIORAMENTO

della qualità di cura nella
prospettiva dei pazienti intervistati

IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

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:



SODDISFAZIONE RIFERITA



Punti di forza



Aree di criticità

IMPORTANZA RIFERITA

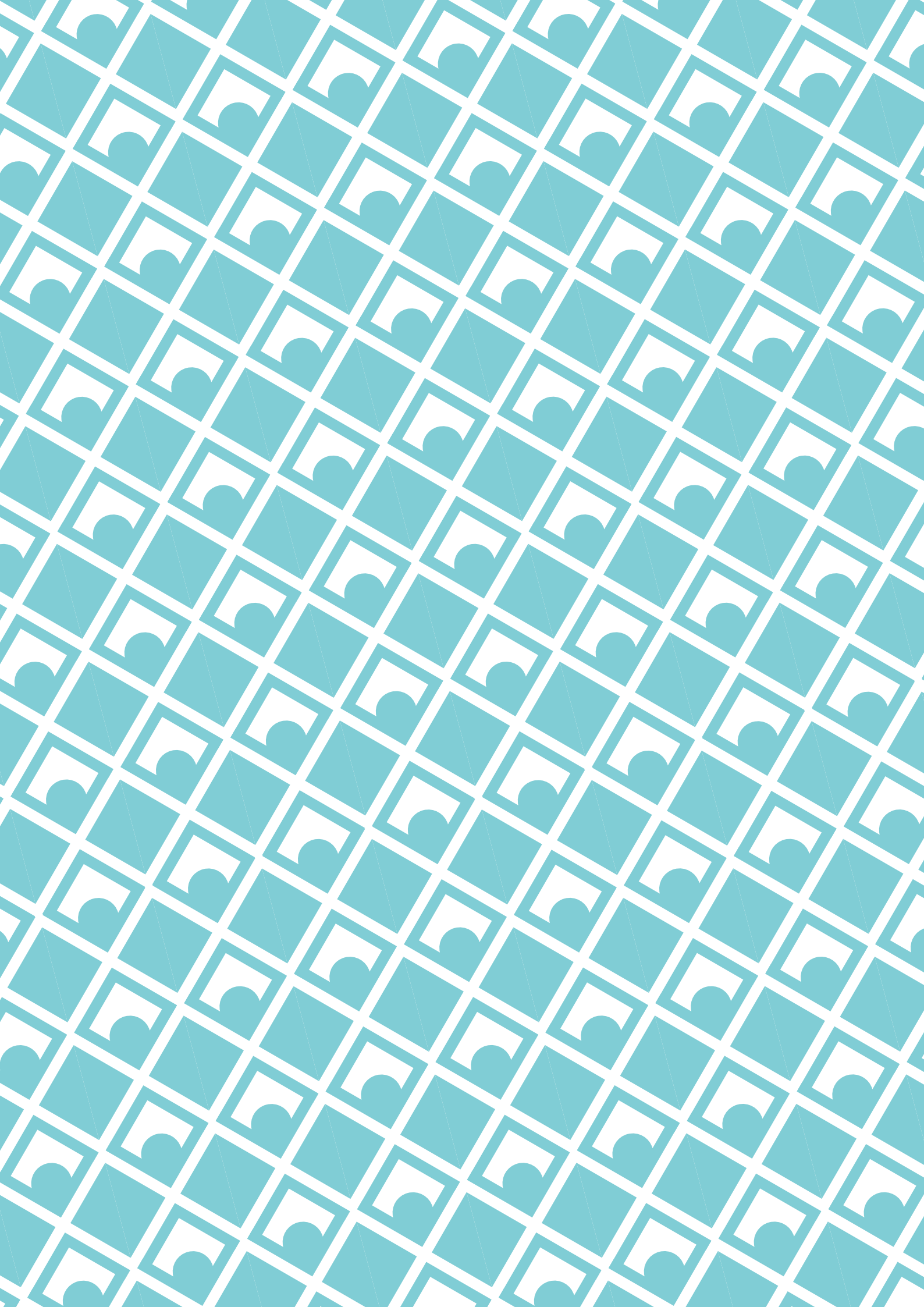


IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

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

Considerando questa analisi SWOT, si evidenzia con chiarezza come la gestione della malattia e della sua sintomatologia in situazioni di emergenza costituisca nella prospettiva dei pazienti un'area di miglioramento prioritaria; inoltre, la capacità del sistema di cura di riconoscere e rispondere in modo efficace ai bisogni e aspettative di cura – specifiche del momento di vita e del genere dei pazienti – unitamente alla garanzia di servizi prevedibili e trasparenti costituiscono aree di miglioramento secondarie.

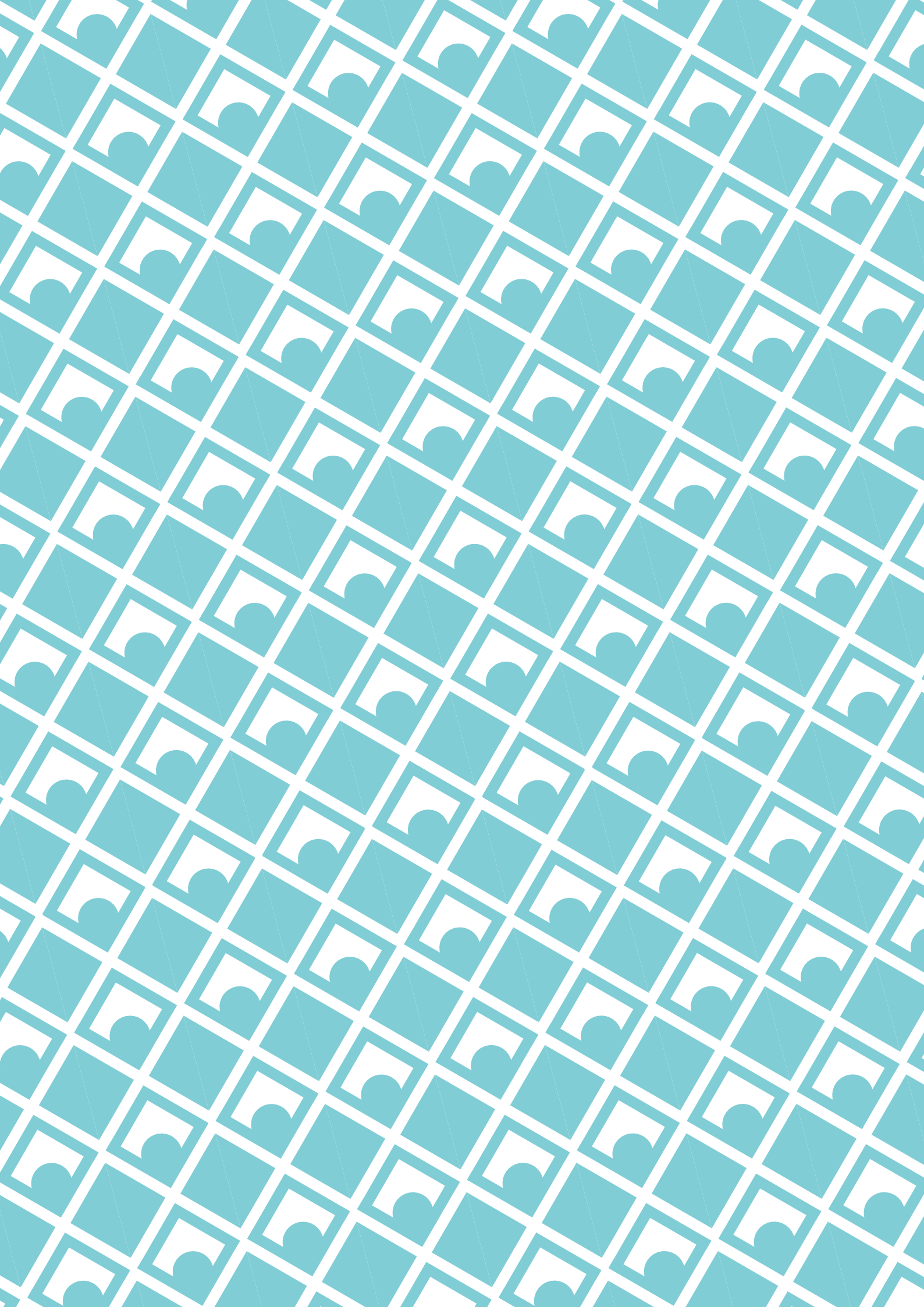




7

IL DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA

nella prospettiva dei pazienti



IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA NELLA PROSPETTIVA DEI PAZIENTI CON MICI

In sintesi, dal punto di vista dei pazienti i criteri per definire la qualità di cura sono così prioritizzati:

1	Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
2	Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
3	Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4	Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
5	Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
6	Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura
7	Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
8	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
9	Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
10	Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

*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;

DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA A SECONDA DEI LIVELLI DI ENGAGEMENT (...segue)

BLACKOUT

1	Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
2	Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
3	Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
4	Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura
5	Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
6	Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
7	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
8	Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
9	Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
10	Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente

ALLERTA

1	Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
2	Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
3	Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
4	Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
5	Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
6	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
7	Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura
8	Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
9	Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
10	Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

CONSAPEVOLEZZA

1	Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
2	Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
3	Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
4	Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
5	Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura
6	Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
7	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
8	Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
9	Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
10	Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

PROGETTO EUDAIMONICO

1	Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
2	Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
3	Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
4	Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
5	Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
6	Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
7	Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
8	Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura
9	Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
10	Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

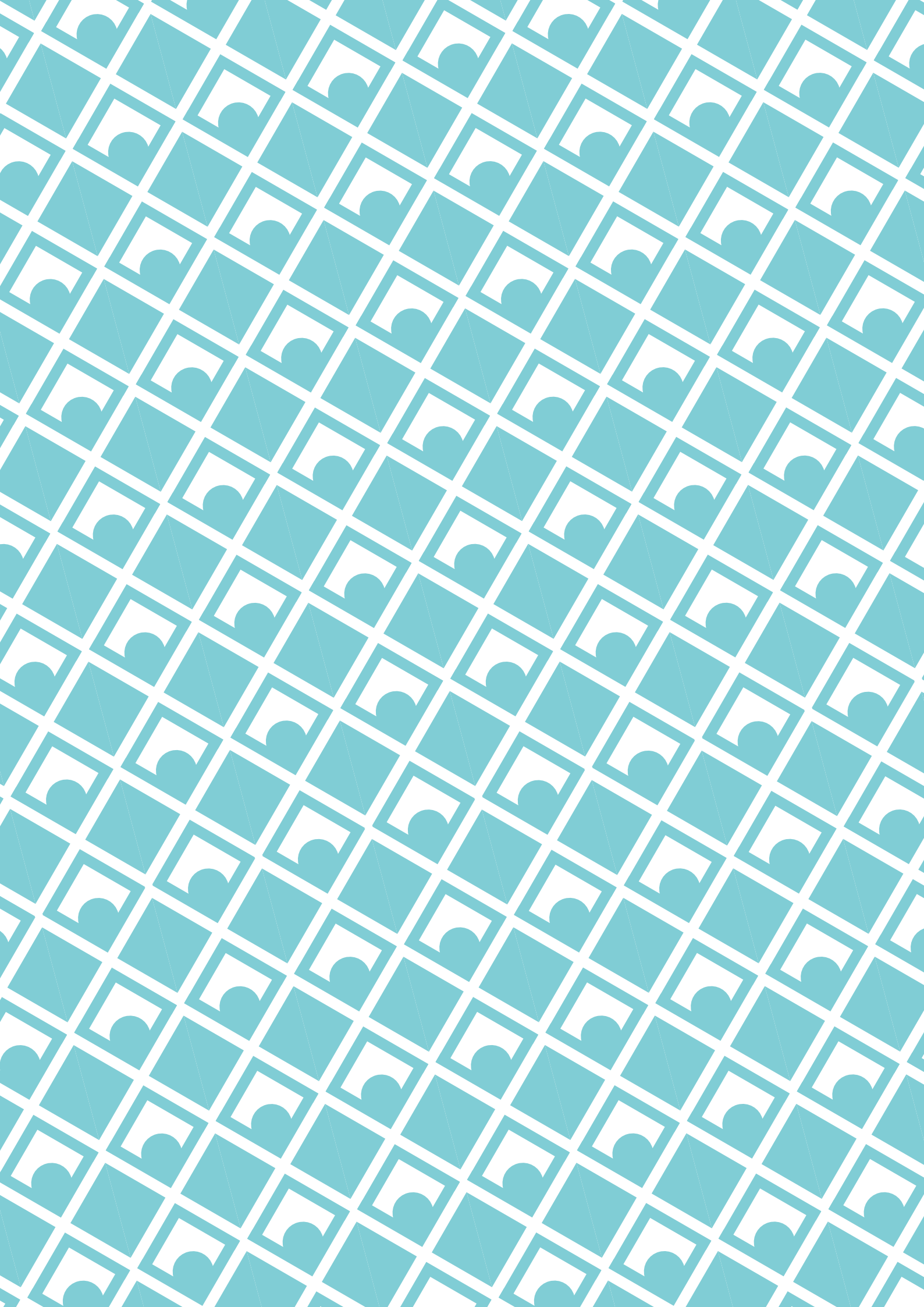
DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA A SECONDA DEI LIVELLI DI ENGAGEMENT (...segue)

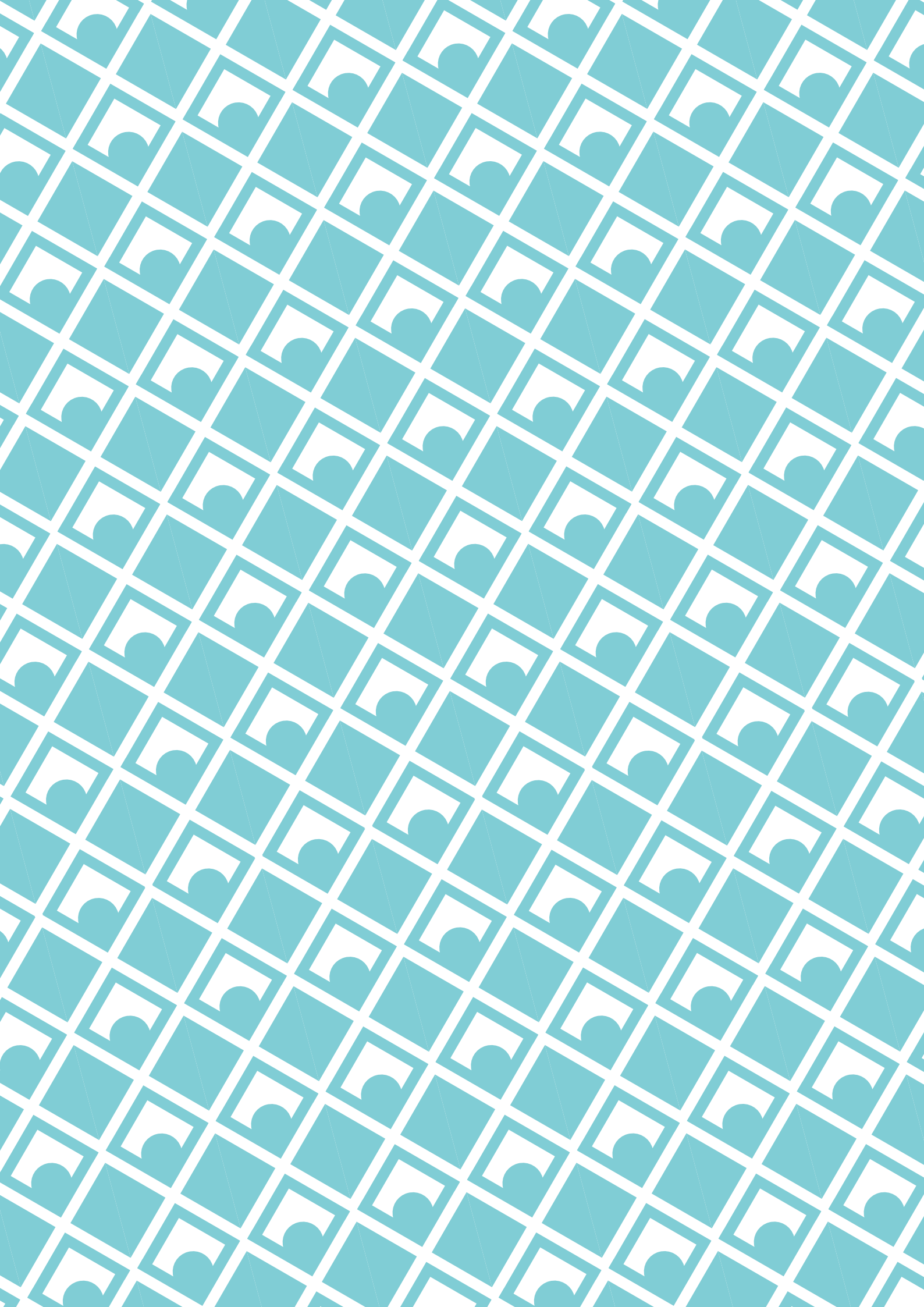
Il confronto delle **priorità sulla base del livello di Engagement dei pazienti con MICI** coinvolti nell'indagine, evidenzia come esse si modifichino, a testimonianza che **pazienti in posizioni diverse di coinvolgimento attivo nella gestione della propria salute esperiscono bisogni e aspettative di cura specifici con altrettante specifiche priorità.**

In particolare:



- “Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze” e “Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza” costituiscono aspetti prioritari per i pazienti a livelli più bassi di Engagement;
- Al contrario, pazienti con alti livelli di Engagement reputano prioritario “Essere resi partecipi di tutte le informazioni rilevanti relative allo stato di salute e “Poter dare voce alle priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirsi parte attiva delle scelte che riguardano lo stato di salute”...
- ...a conferma della necessità di riconoscere i bisogni specifici dei pazienti a seconda della loro posizione nel percorso di Engagement nella gestione della propria salute.

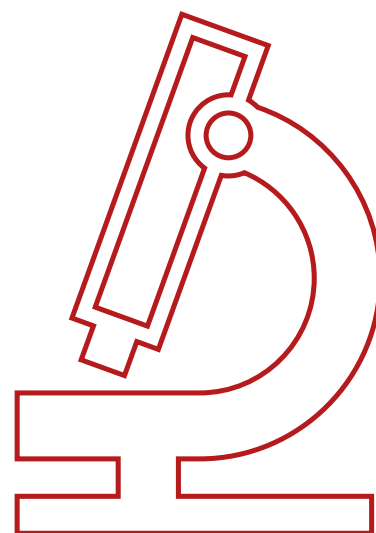




8

I RISULTATI IN SINTESI

I RISULTATI IN SINTESI



1

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

2

4 pazienti su 10 riferiscono di esperire una qualità di vita scadente per l'impatto delle MICI. In particolare, sembrano essere gli aspetti legati al benessere psico-emotivo i più invalidanti per la qualità di vita degli intervistati. Tuttavia, al crescere dei livelli di Engagement, i pazienti riportano punteggi migliori di benessere psicologico e qualità di vita.

3

Solo 1 paziente su 4 risulta perfettamente aderente alle terapie. Tuttavia, al crescere del livello di Engagement anche l'aderenza alle terapie migliora.

4

Più della metà del campione mostra buoni livelli di *health literacy*, ossia rivelano una buona capacità di cercare, comprendere e utilizzare in modo efficace informazioni clinico-mediche sul proprio stato di salute. Inoltre, al crescere dei livelli di Engagement, tale competenza sembra ulteriormente migliorare.

5

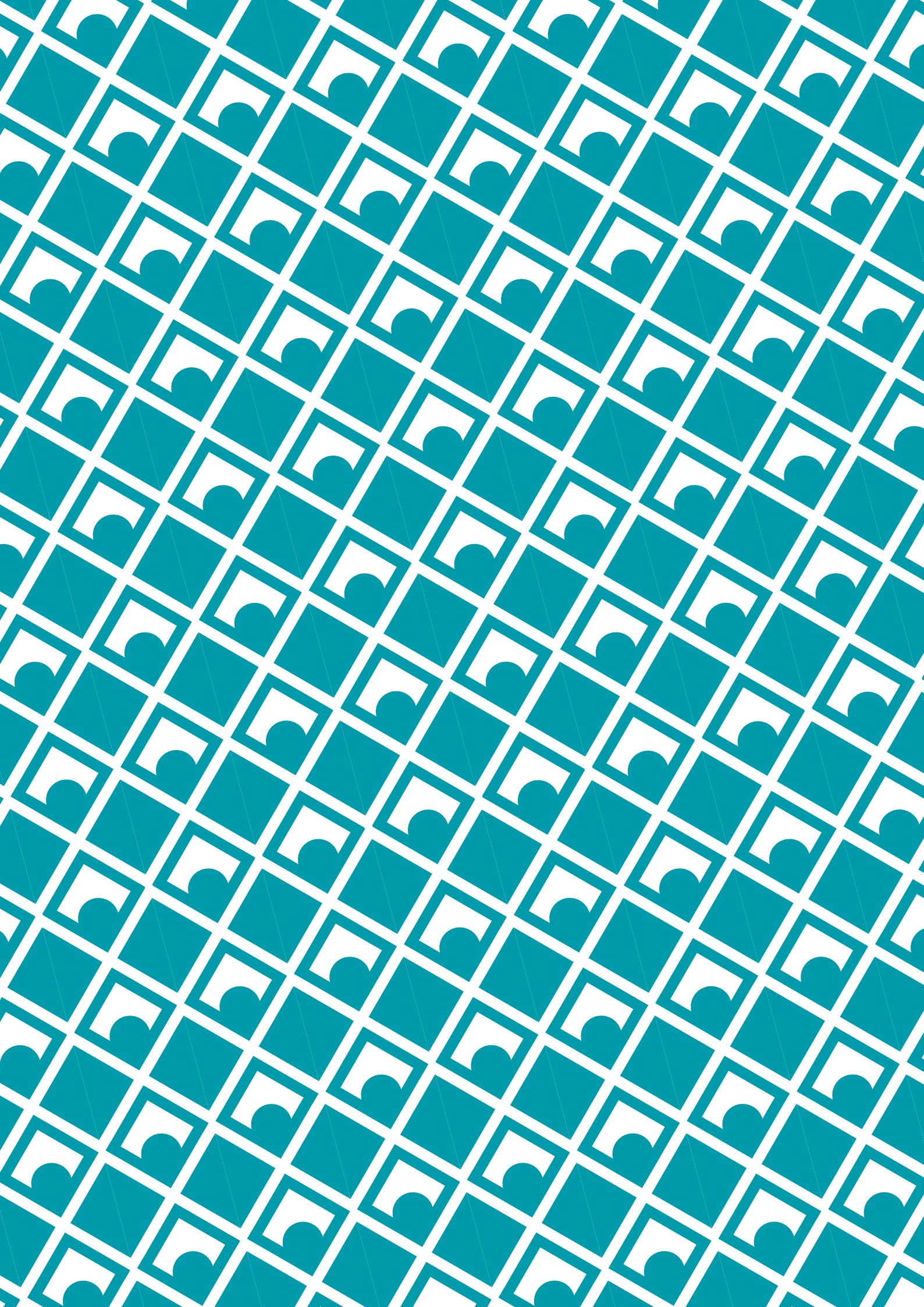
Per quanto riguarda la soddisfazione verso l'assistenza ricevuta, il 93% del campione si dichiara molto soddisfatto, con alcune accentuazioni a seconda del tipo di patologia (il 51% dei pazienti con malattia di Chron vs 33% dei pazienti con colite indeterminata) e a seconda del livello di Engagement (57% dei pazienti in Progetto Eudaimonico vs 37% dei pazienti in Blackout). Non emergono invece differenze significative a seconda di genere, età e area di appartenenza geografica dei rispondenti.

6

In generale gli intervistati si dichiarano molto soddisfatti per la qualità dell'assistenza ricevuta. Il livello di insoddisfazione tuttavia è più marcato per le aree legate alla gestione della salute in situazioni di emergenza e alla capacità del sistema di cura di accogliere e rispondere ai bisogni specifici dei pazienti legati al proprio essere uomo o donna.

7

Inoltre, incrociando la percezione di rilevanza/importanza dei diversi criteri di valutazione della qualità di cura con la soddisfazione relativa a ciascun criterio si possono identificare aree di miglioramento prioritarie meritevoli di attenzione quali: 1) cure adeguate in situazioni di emergenza; 2) trasparenza e accessibilità dei servizi; 3) comprensione dei bisogni specifici legati all'identità di genere e alla fase del ciclo di vita.





IL PUNTO
DI VISTA DEL
GASTROENTEROLOGO

LE PREMESSE DEL PROGETTO

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

In questa logica, **AMICI Onlus** ha deciso di lanciare la campagna di informazione e sensibilizzazione «**WE CARE**», con l'obiettivo di valorizzare agli occhi di una pluralità di soggetti, gli elementi fondamentali per migliorare la soddisfazione e la percezione di qualità delle cure da parte dei pazienti.

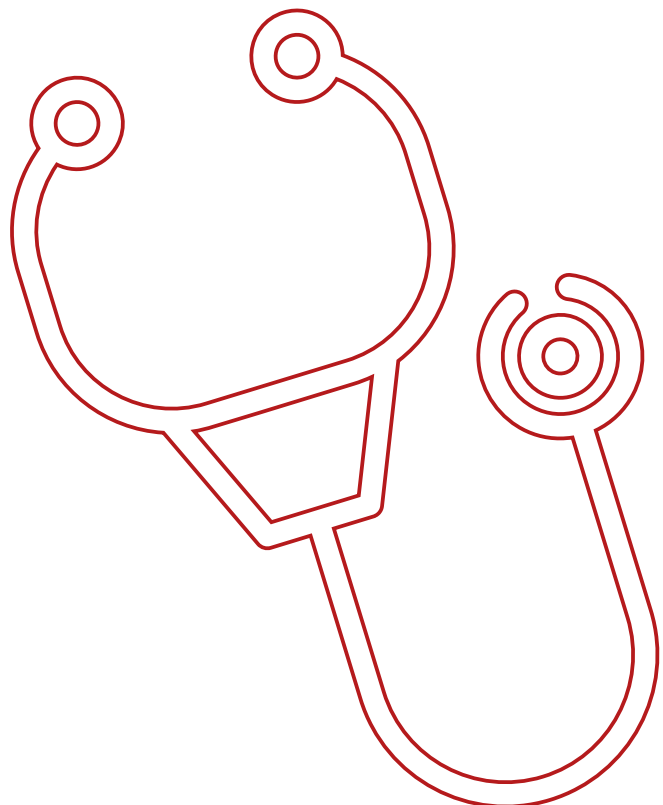
Sulla base di queste premesse, l'Associazione **AMICI Onlus**, in collaborazione con il centro di ricerca Engage**Minds** HUB dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, ha avviato un progetto di ricerca volto ad esplorare il punto di vista dei gastroenterologi rispetto ai criteri che i loro pazienti usano per la valutazione dei servizi di cura erogati e rispetto alla soddisfazione dei propri pazienti verso l'assistenza ricevuta.



OBIETTIVI

Nello specifico, l'Associazione **AMICI 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 gastroenterologi intervistati, **le priorità e le aree di bisogno** delle persone affette da MICI in merito alla qualità di cura
- Diagnosticare il **grado di patient-centeredness** dei gastroenterologi intervistati
- Diagnosticare **la propensione e l'attitudine** dei gastroenterologi a supportare il Patient Engagement nel percorso sanitario
- Misurare la **frequenza dei comportamenti** di supporto al Patient Engagement messi in atto dai gastroenterologi intervistati
- Misurare il livello di **Work Engagement** e **Committment Organizzativo** dei gastroenterologi intervistati



LA METODOLOGIA DELLA RICERCA

STUDIO CROSS-SECTIONAL



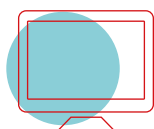
CAMPIONE

Su un **campione di 98** gastroenterologi



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

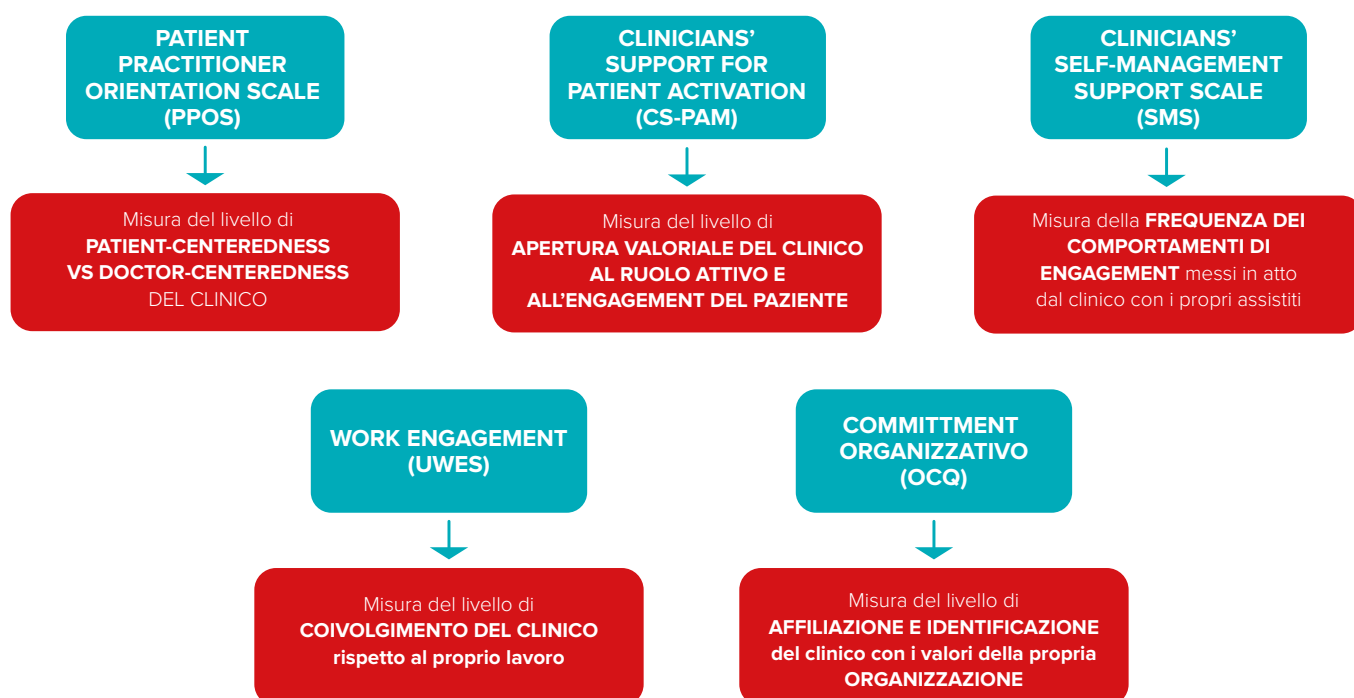
I **dati** sono stati **analizzati** con il software **IBM SPSS 23.0**

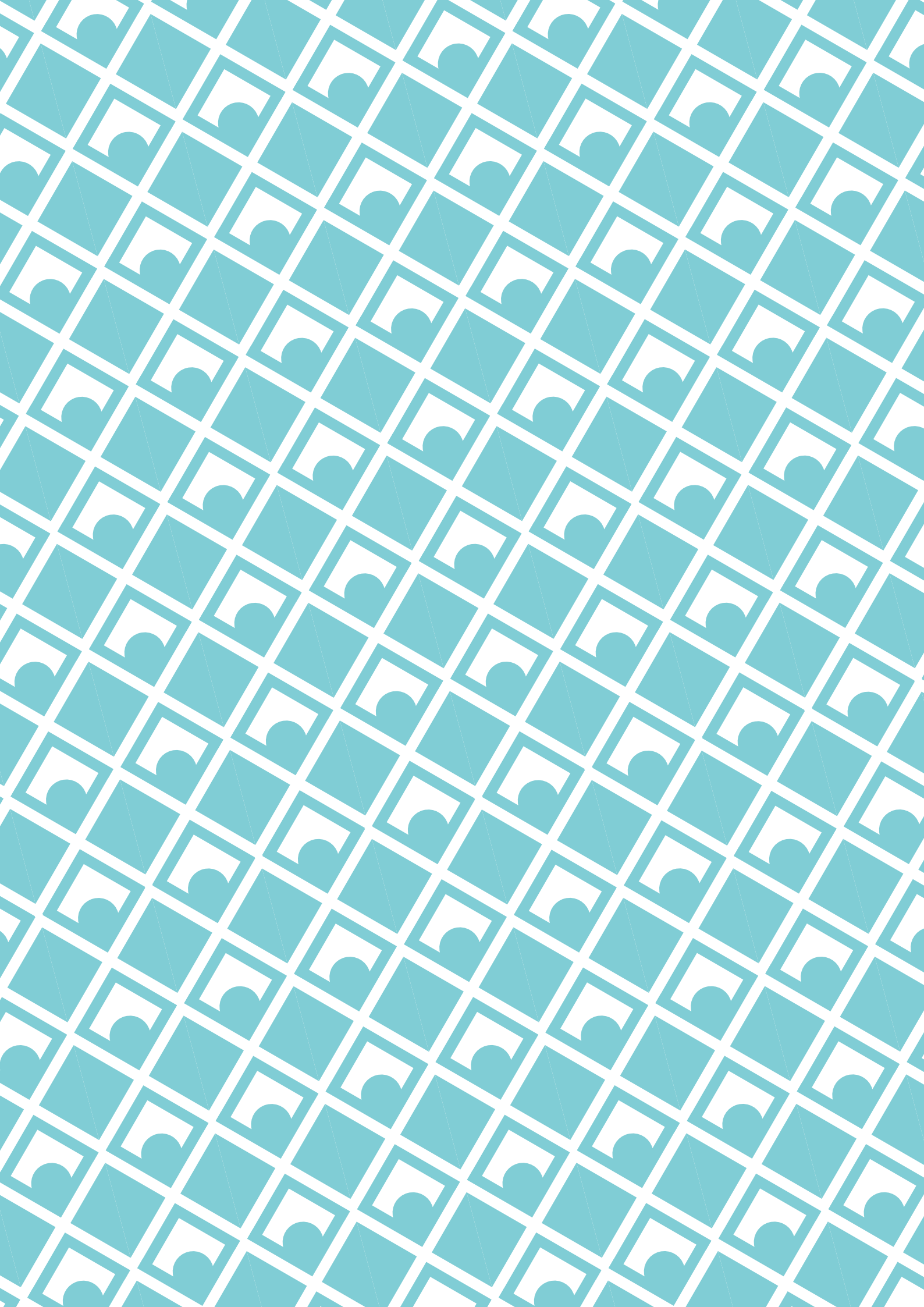
NOTA METODOLOGICA: cosa misurano le scale inserite nel questionario

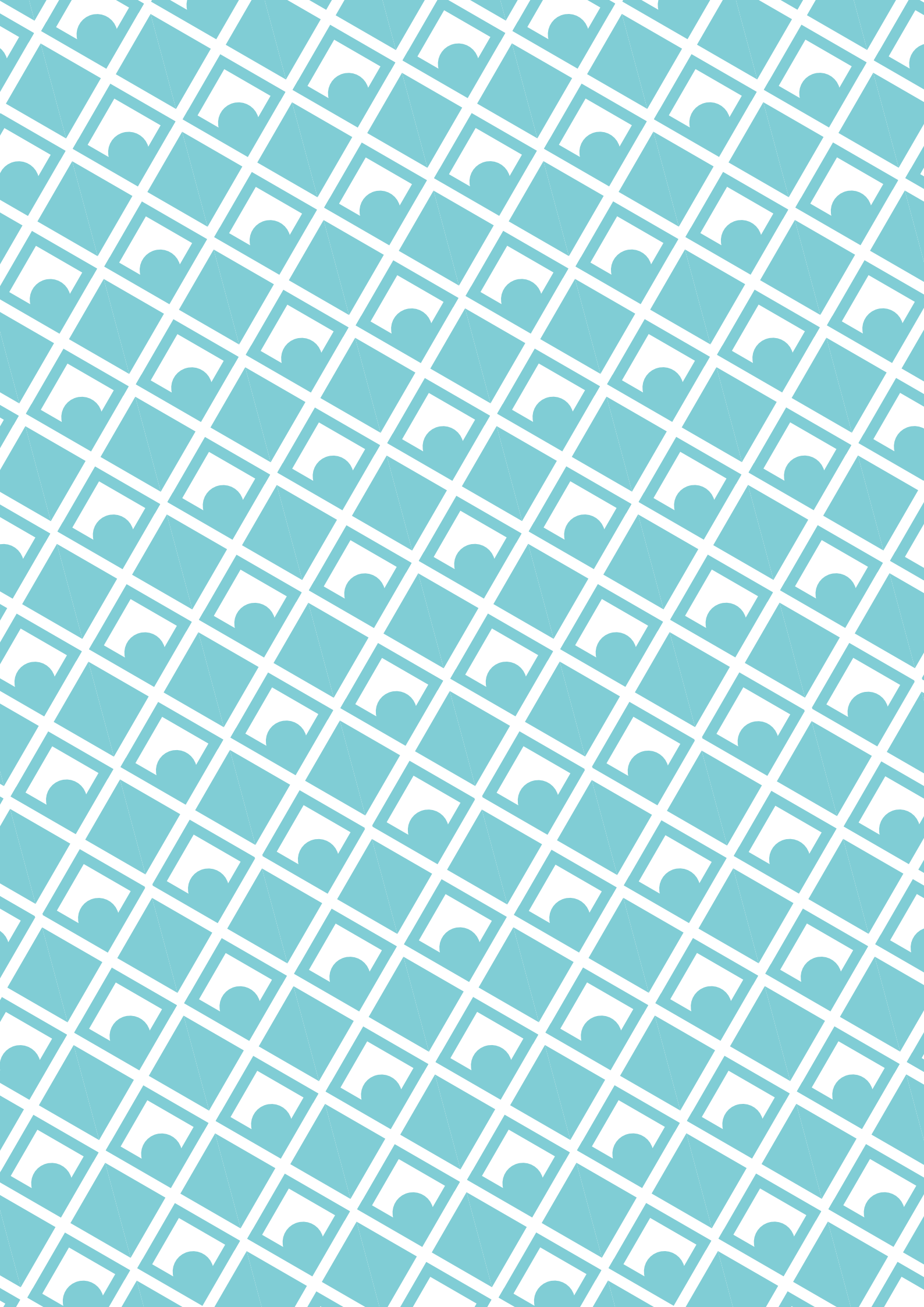
Il questionario somministrato ai gastroenterologi si compone di due sezioni:

- 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 **Committment Organizzativo** (OCQ).

- Una seconda sezione volta a misurare, nella prospettiva dei gastroenterologi, 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").
- Questa seconda sezione del questionario ha permesso 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
gastroenterologi intervistati



CARATTERISTICHE SOCIO-DEMOGRAFICHE E PROFESSIONALI DEI GASTROENTEROLOGI INTERVISTATI

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

.....



53%
Donne

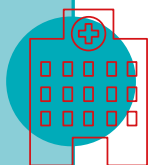


31%
Nord-Ovest

26%
Nord-est

23%
Centro

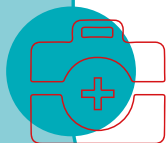
20%
Sud e isole



21%
**Lavorano in contesto
ambulatoriale**

32%
**Lavora in reparto
ospedaliero**

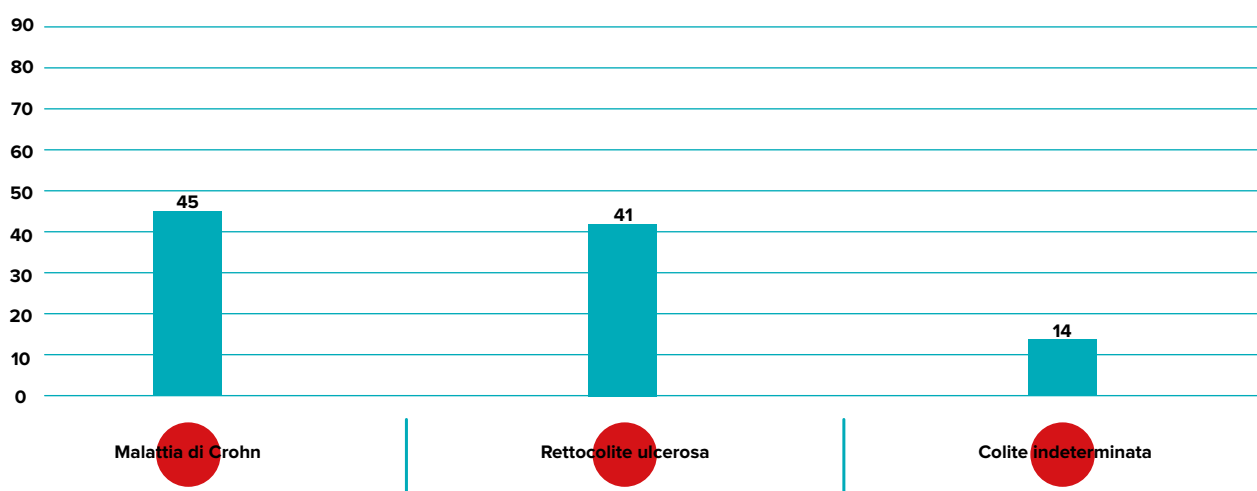
47%
**Lavora in entrambi
i contesti**

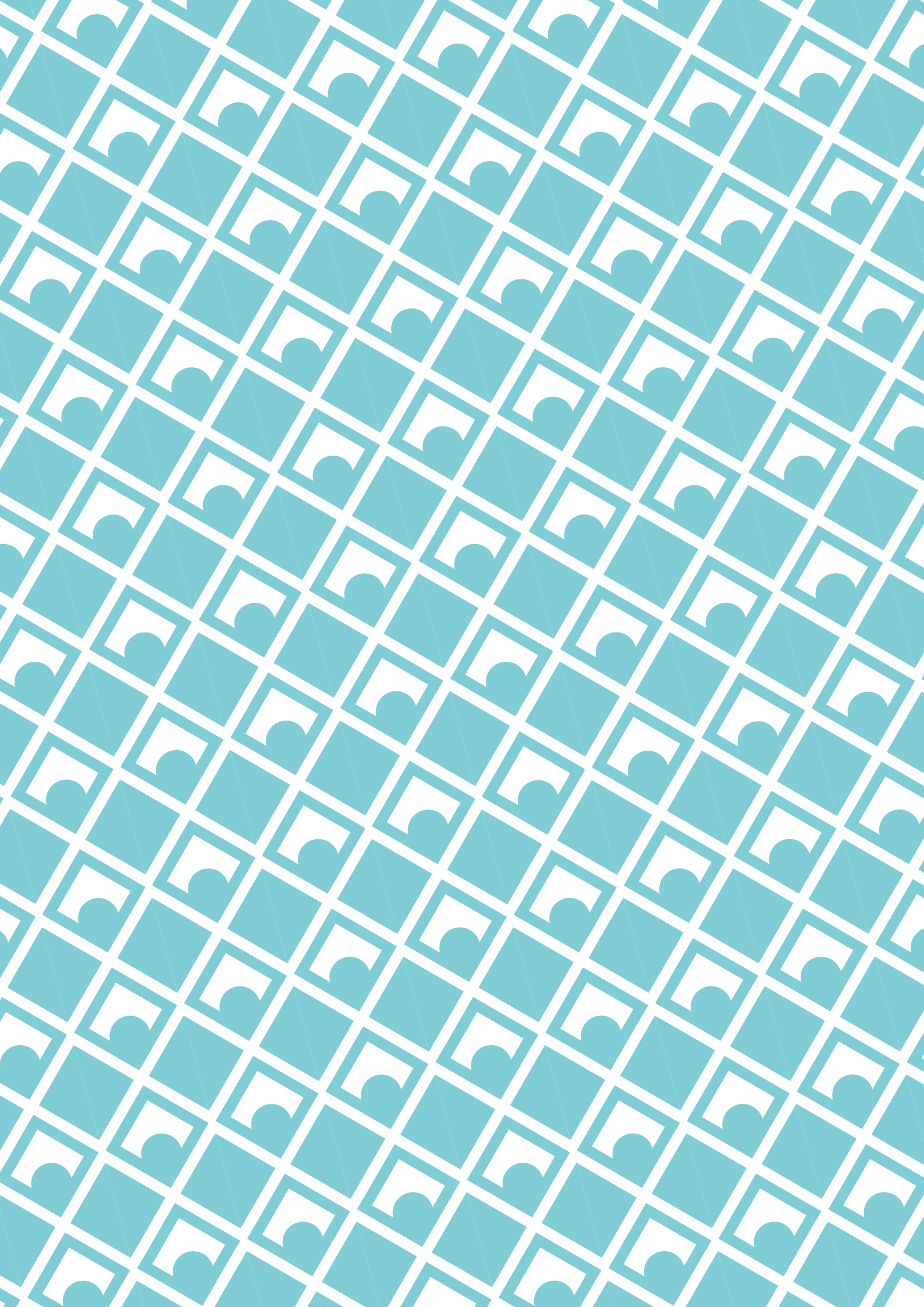


Il 64%
**ha più di 10 anni
di esperienza professionale**



MALATTIE PIÙ TRATTATE DAI GASTROENTEROLOGI INTERVISTATI





2

PATIENT CENTERED O DOCTOR CENTERED?

Una fotografia dei
gastroenterologi intervistati

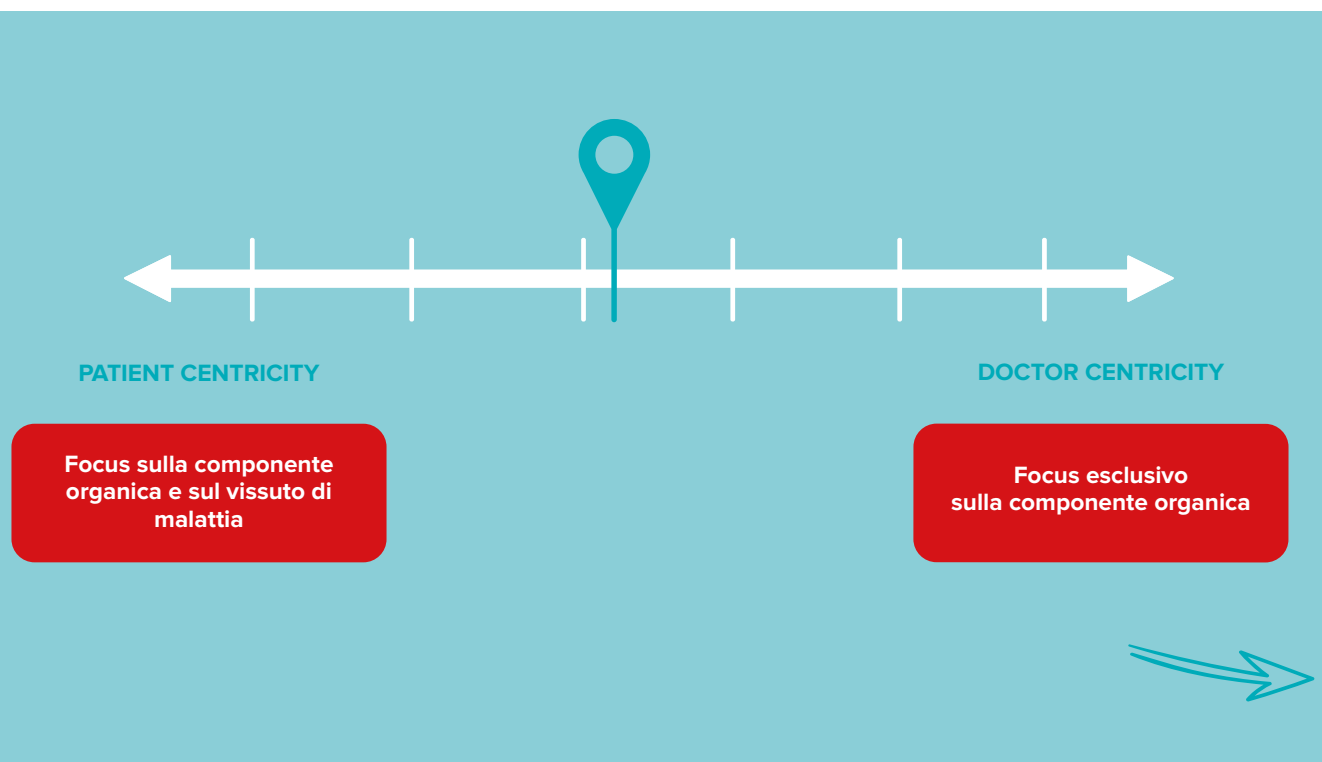


PATIENT OR DOCTOR CENTRICITY?

DOVE SI POSIZIONANO I GASTROENTEROLOGI INTERVISTATI

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

.....



.....

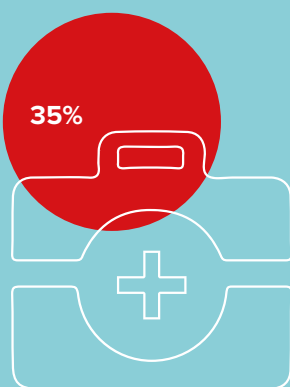
Scala di risposta: 1-6 (1= disaccordo; 6= accordo).
 Punteggi 1-2 = MEDICI PATIENT CENTRED
 Punteggi 3-4 = MEDICI "IN TRANSIZIONE" NELL'APPROCCIO ALLA CURA
 Punteggi 5-6 = MEDICI DOCTOR CENTRED



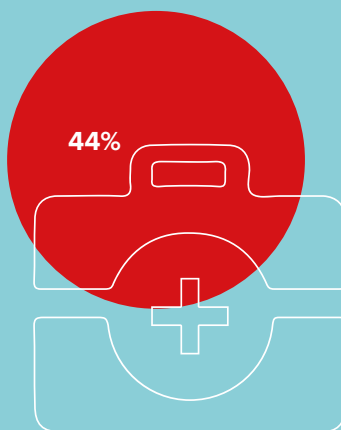
PATIENT OR DOCTOR CENTRICITY?

DOVE SI POSIZIONANO I GASTROENTEROLOGHI INTERVISTATI

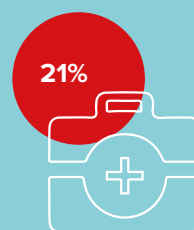
...Sebbene circa 1/3 degli intervistati sia connotabile come «patient centred».



Patient Centred



In transizione



Doctor Centred

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?

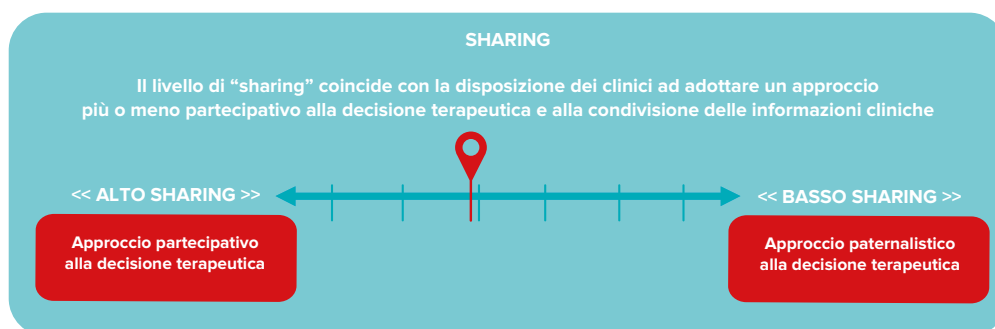
DOVE SI POSIZIONANO I GASTROENTEROLOGI INTERVISTATI

...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**).



ORIENTAMENTO ALLA SCELTA TERAPEUTICA CONDIVISA: DOVE SI POSIZIONANO I GASTROENTEROLOGHI INTERVISTATI

SHARING



«Quanto è d'accordo con ciascuna delle 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

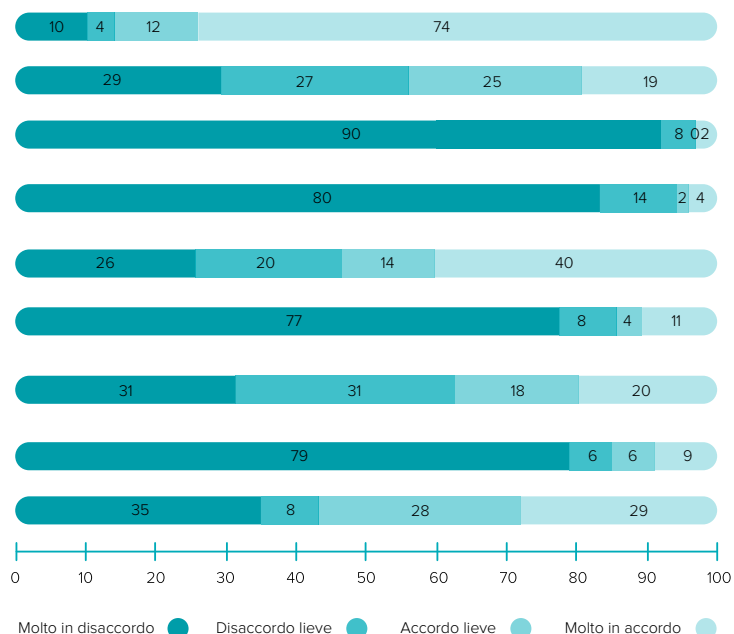
In generale i pazienti vogliono rassicurazione piuttosto che informazioni sulla loro salute

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





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

CARING



«Quanto è d'accordo con ciascuna delle seguenti affermazioni?»

L'ironia è un ingrediente importante nella cura del paziente



Non è importante conoscere la storia e la cultura del paziente per curare la sua malattia



Un programma di cura non può avere successo se entra in conflitto con lo stile di vita e i valori del paziente



Se la sincerità ed il calore umano sono i principali strumenti del medico egli non avrà un gran successo



I pazienti dovrebbero essere trattati come se fossero alleati dei medici, eguali come prestigio e condizione sociale



Se i medici sono davvero bravi nella diagnosi e nella terapia il modo in cui si comportano con il paziente non è importante



Quando i medici fanno molte domande sulla vita del paziente si impicciano troppo di questioni personali



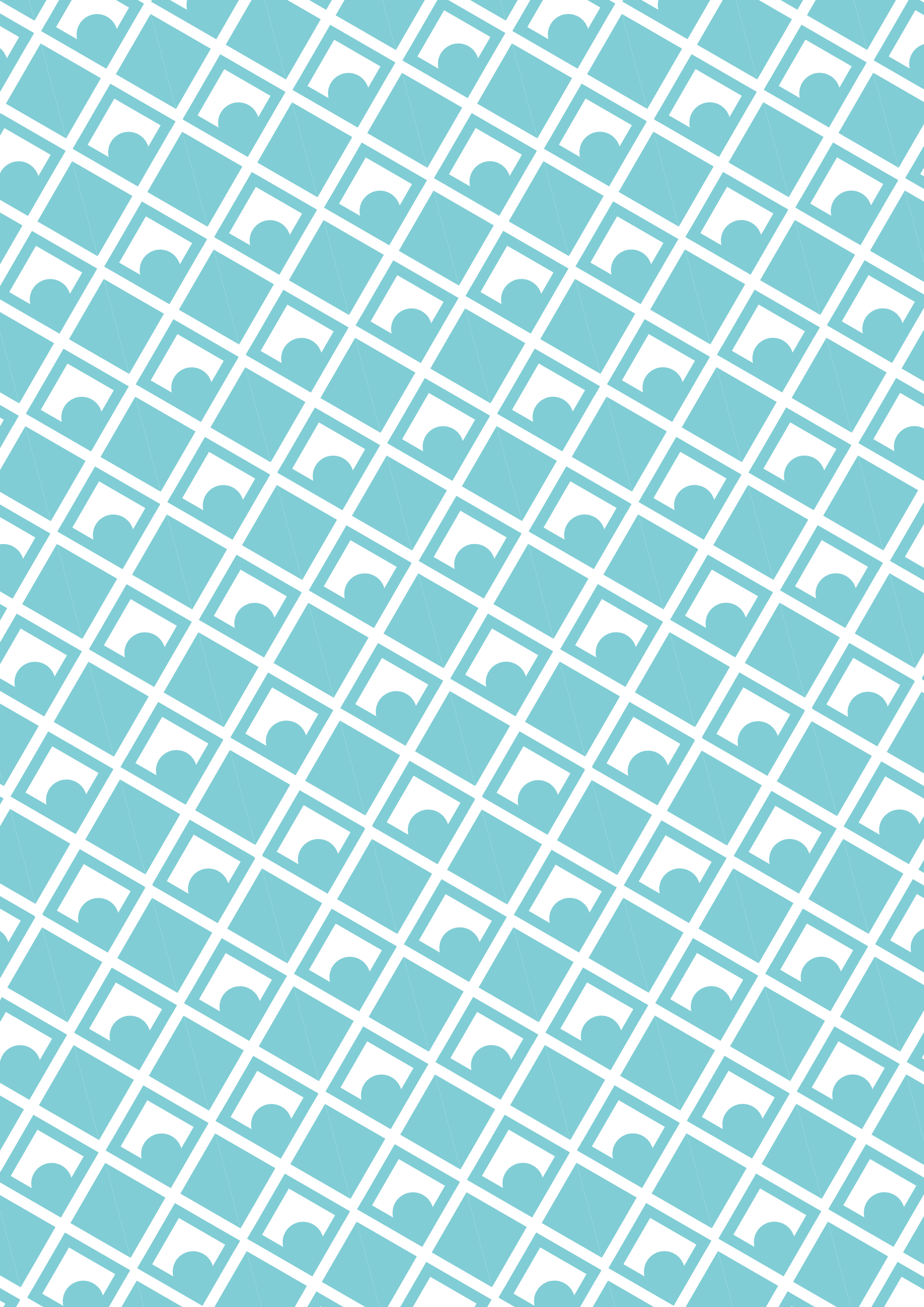
La parte più importante della visita medica è l'esame fisico

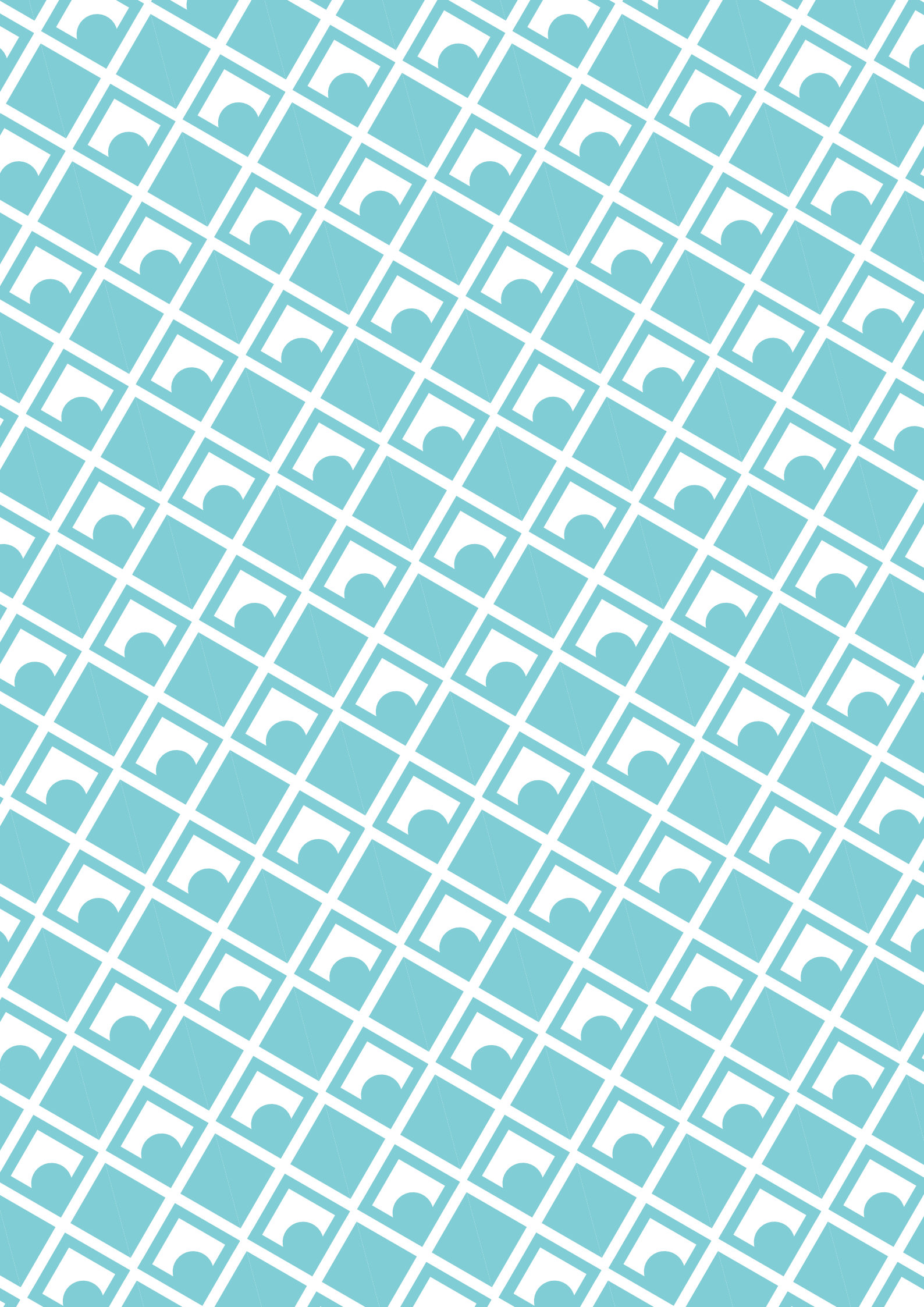


Il prezzo da pagare per i progressi della medicina è una scarsa attenzione al paziente come persona



Molto disaccordo Disaccordo lieve Accordo moderato Molto in accordo





3

IL VALORE DEL COINVOLGIMENTO ATTIVO DEL PAZIENTE NELLA CURA:

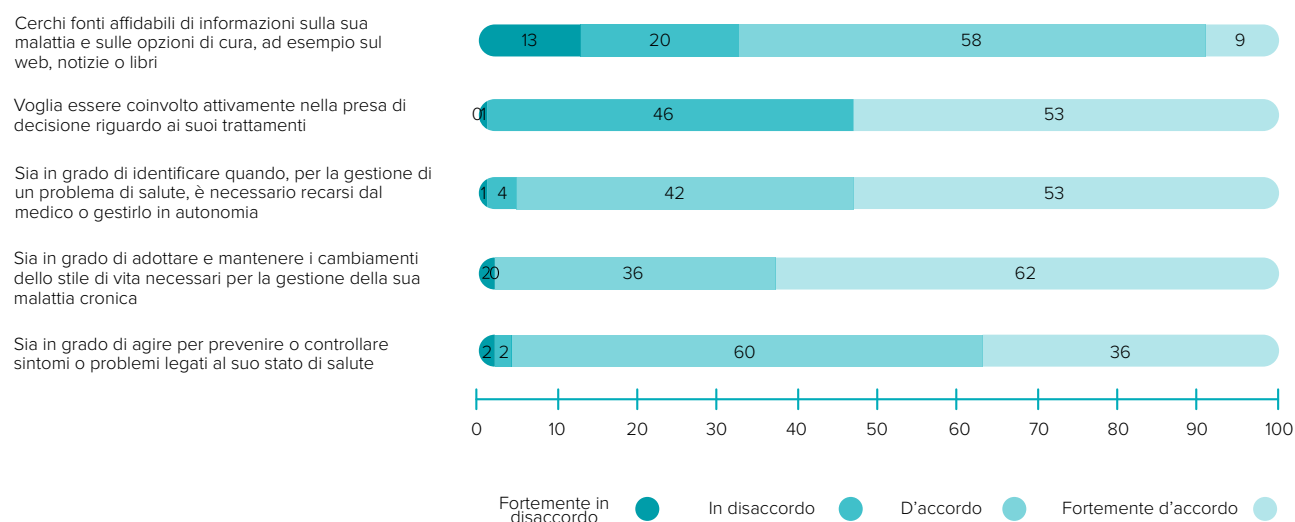
cosa ne pensano i
gastroenterologi intervistati



IL VALORE DEL COINVOLGIMENTO ATTIVO DEL PAZIENTE: DOVE SI POSIZIONANO I GASTROENTEROLOGI INTERVISTATI

Sul piano dichiarato, la maggior parte dei gastroenterologi intervistati si dichiara d'accordo circa l'importanza di un ruolo proattivo del paziente nei momenti cruciali del processo assistenziale. Tuttavia risultano più critici per quanto riguarda la valorizzazione del ruolo attivo dei pazienti nella presa di decisione relativa ai trattamenti e il sostegno alla proattività del paziente nella ricerca delle informazioni sulla sua condizione clinica.

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



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



QUANTO SONO «ENGAGING» I GASTROENTEROLOGI INTERVISTATI?

Tuttavia nella pratica solo 1 intervistato su 10 considera il paziente come membro del team di cura (concetto di Engagement). La maggioranza circoscrive il concetto di Engagement alla partecipazione attiva del paziente nella consultazione clinica.

20%



RESISTENTI

Orientati a pensare che il ruolo attivo del paziente consista nel seguire le indicazioni mediche (aderenza terapeutica)

Più spesso con oltre dieci anni di esperienza lavorativa

69%



SENSIBILIZZATI

Limitano il ruolo attivo del paziente alla sua possibilità di esprimere giudizi e aspettative soggettive verso il percorso di cura

Più spesso con più di dieci anni di esperienza lavorativa

Sono in maggioranza uomini

11%



ENGAGING

Considerano il paziente un membro effettivo del team di cura

Più spesso con meno di dieci anni di esperienza lavorativa

Sono in maggioranza donne

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 GASTROENTEROLOGHI PER PROMUOVERE IL PATIENT ENGAGEMENT

In maggiore dettaglio:

«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)



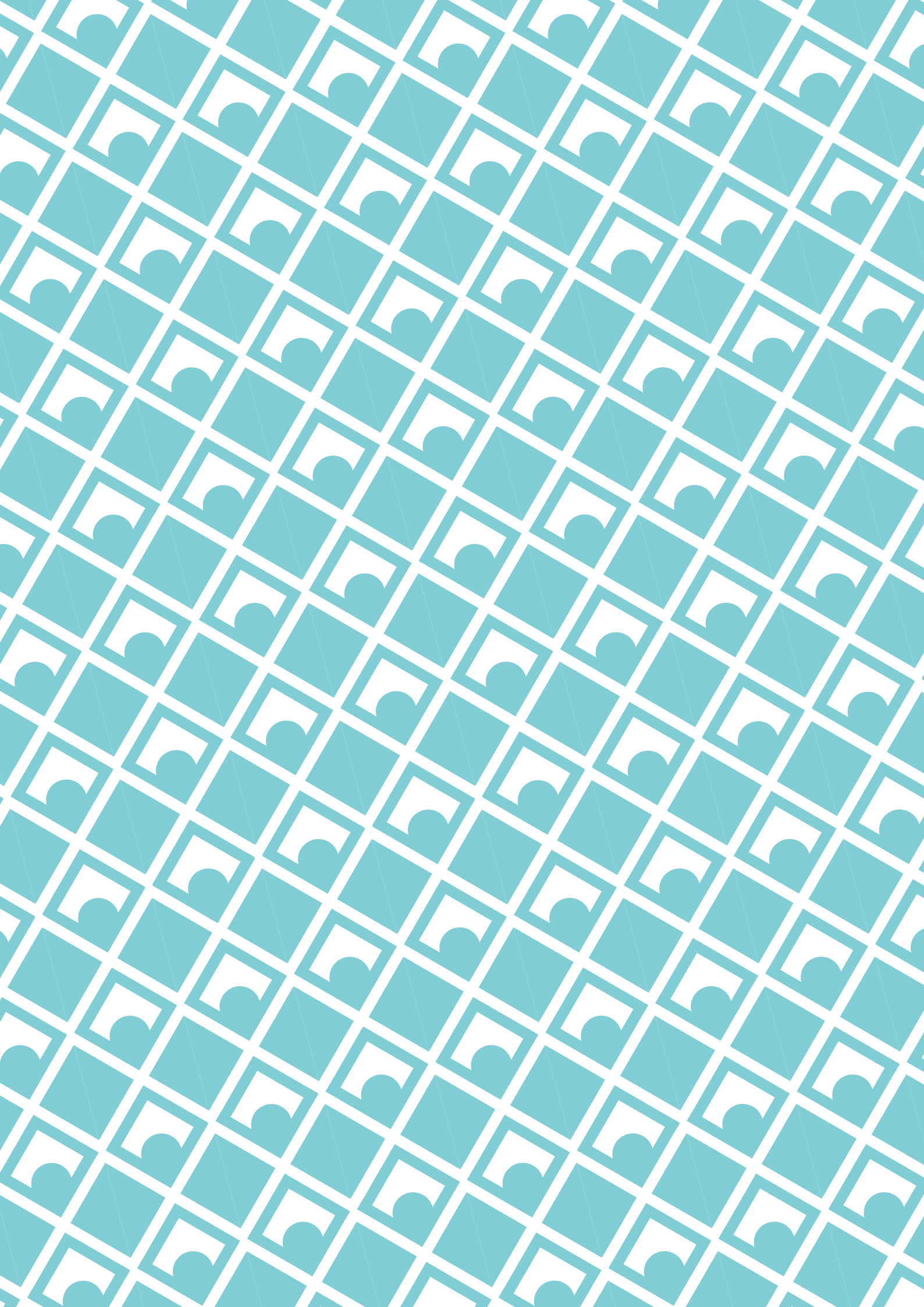
Ho chiesto ai miei pazienti che cosa di specifico volessero cambiare nel loro modo di gestire la salute

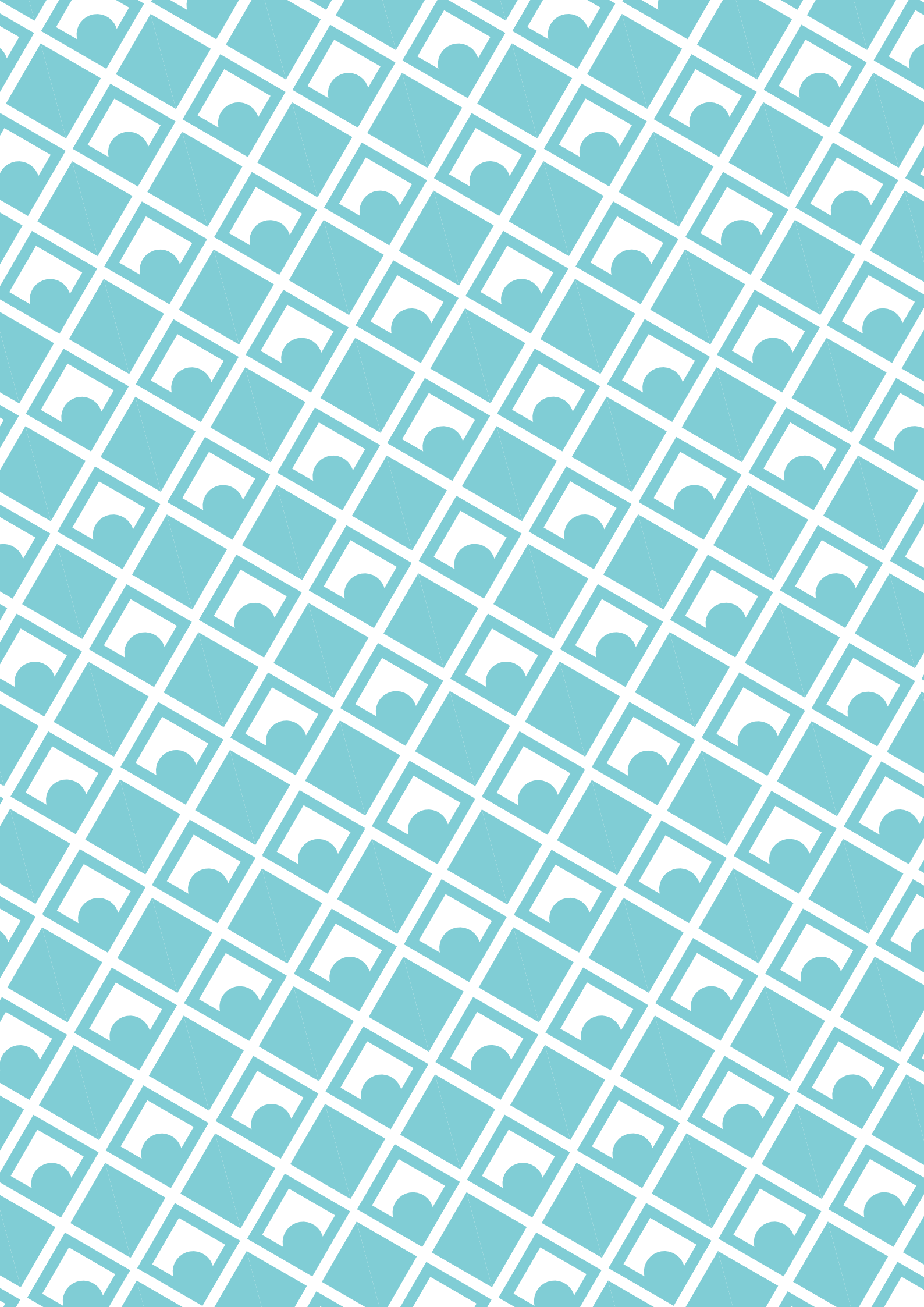


Ho detto ai miei pazienti che sarei stato per loro una figura di supporto ma che, alla fine, sarebbero stati loro i primi responsabili del loro piano di salute



Mai Raramente A volte Spesso Sempre





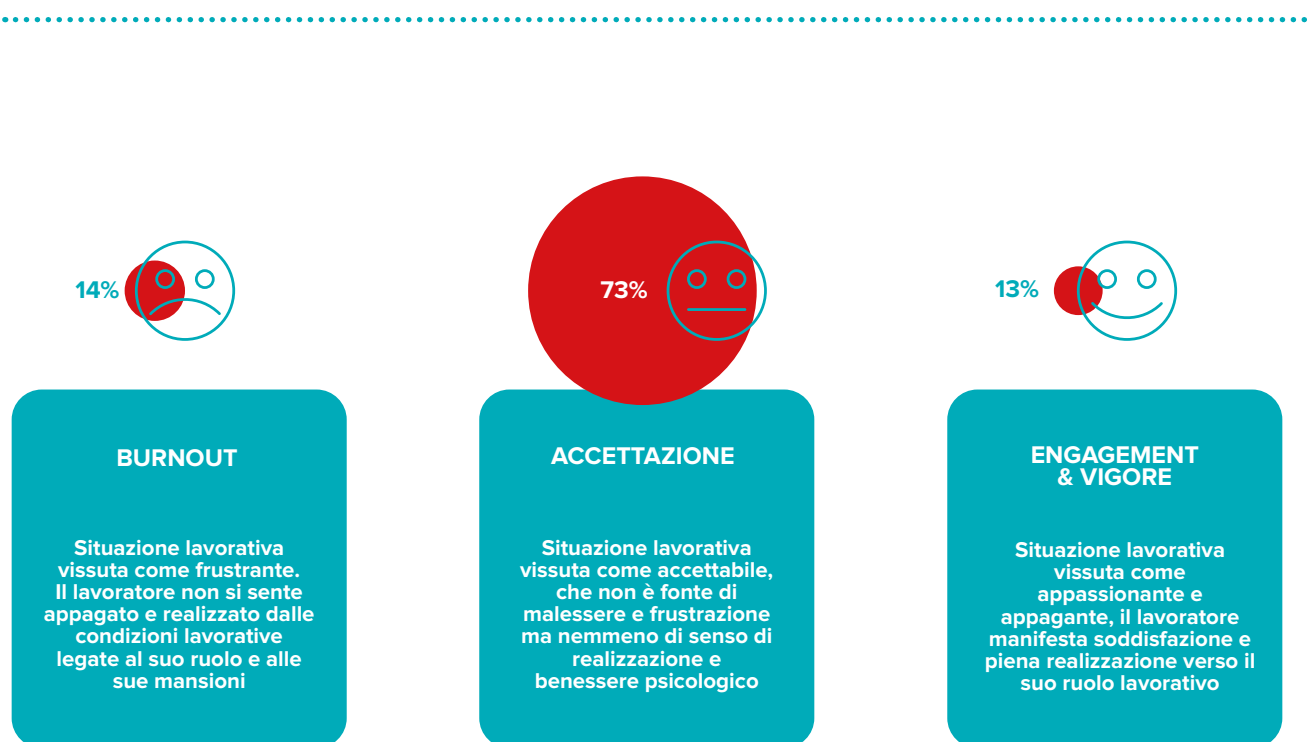
4

L'ENGAGEMENT DEL GASTROENTEROLOGO VERSO IL SUO LAVORO



WORK ENGAGEMENT E COMMITMENT ORGANIZZATIVO DEI GASTROENTEROLOGI INTERVISTATI

Solo 1 clinico su 10 dichiara un'esperienza lavorativa positiva e appagante rispetto al proprio lavoro, caratterizzata da un livello elevato di Work Engagement. Tuttavia, la maggioranza valuta la sua condizione lavorativa come sufficientemente accettabile.



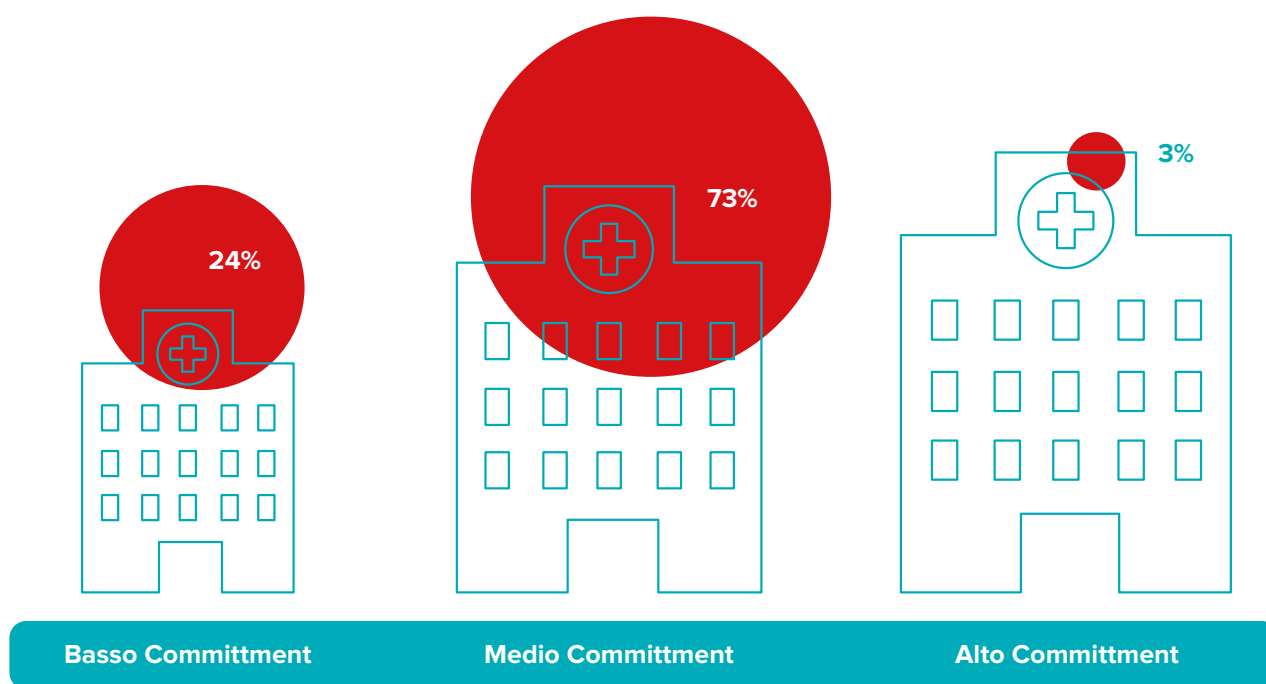
La UWES presenta la seguente scala di risposta: 0-6 (0= mai; 6= sempre).
 Punteggi 0-2 = BURNOUT
 Punteggi 3-4 = ACCETTAZIONE
 Punteggi 5-6 = ENGAGEMENT E VIGORE

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**



WORK ENGAGEMENT E COMMITTMENT ORGANIZZATIVO DEI GASTROENTEROLOGI INTERVISTATI

Anche il livello di Commitment Organizzativo, cioè il senso di legame e appartenenza verso la propria Azienda Sanitaria, risulta alto solo per il 3% dei gastroenterologi intervistati. Tuttavia, la maggior parte riporta una sufficiente identificazione con la sua Azienda Sanitaria.



La OCQ presenta la seguente scala di risposta: 1-7 (1= fortemente in disaccordo; 7= fortemente in accordo).
 Punteggi 1-3 = BASSO COMMITMENT
 Punteggi 3-4 = MEDIO COMMITMENT
 Punteggi 5-6 = ALTO COMMITMENT

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



QUALI SONO I FATTORI PREDITTIVI DEI COMPORTAMENTI DI ENGAGEMENT DEI GASTROENTEROLOGI?

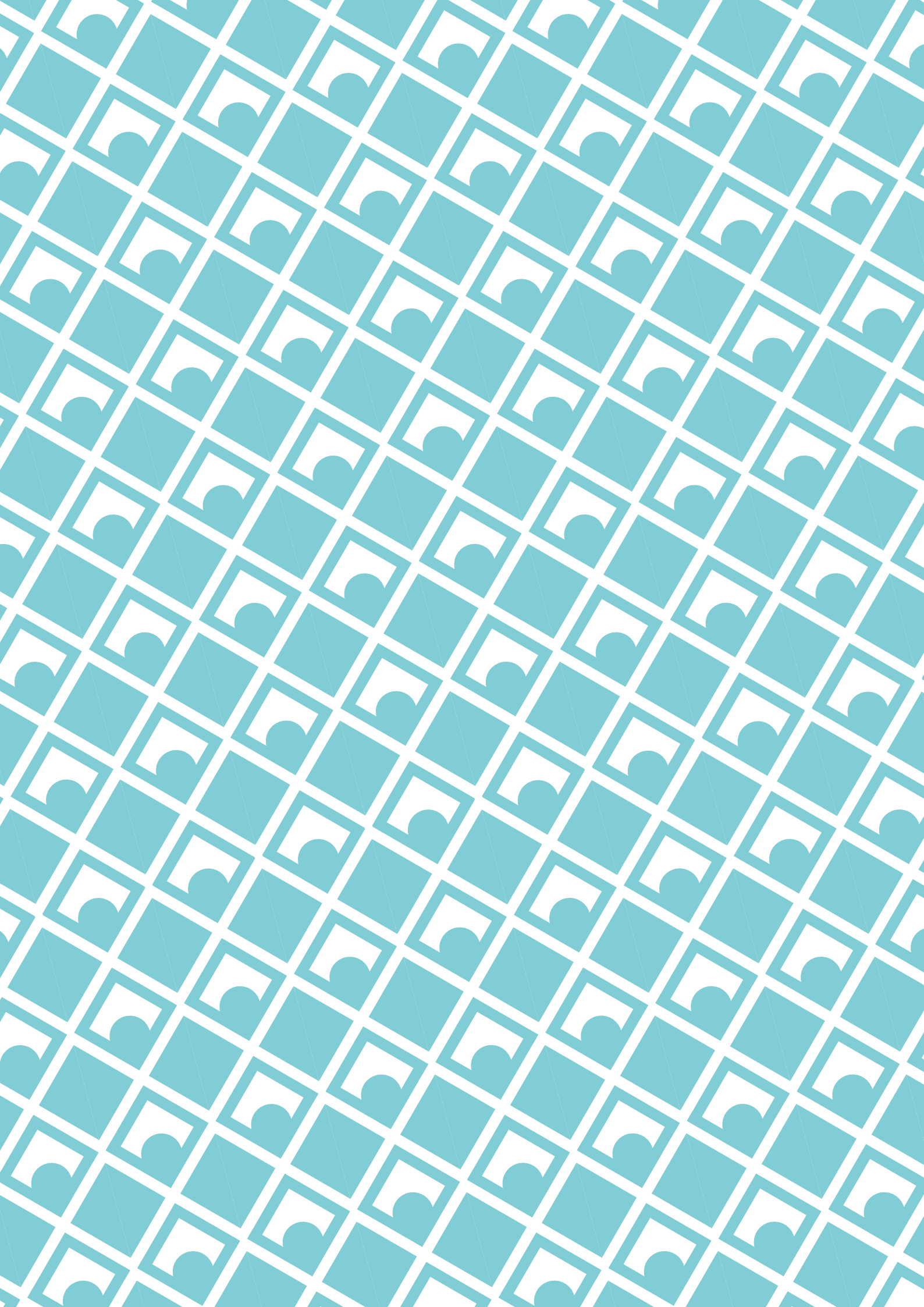
Analisi statistiche di regressione multipla non parametrica sulle variabili considerate nello studio hanno evidenziato come un alto livello di Work Engagement predica in modo statisticamente significativo la predisposizione del clinico a promuovere l'Engagement del paziente.

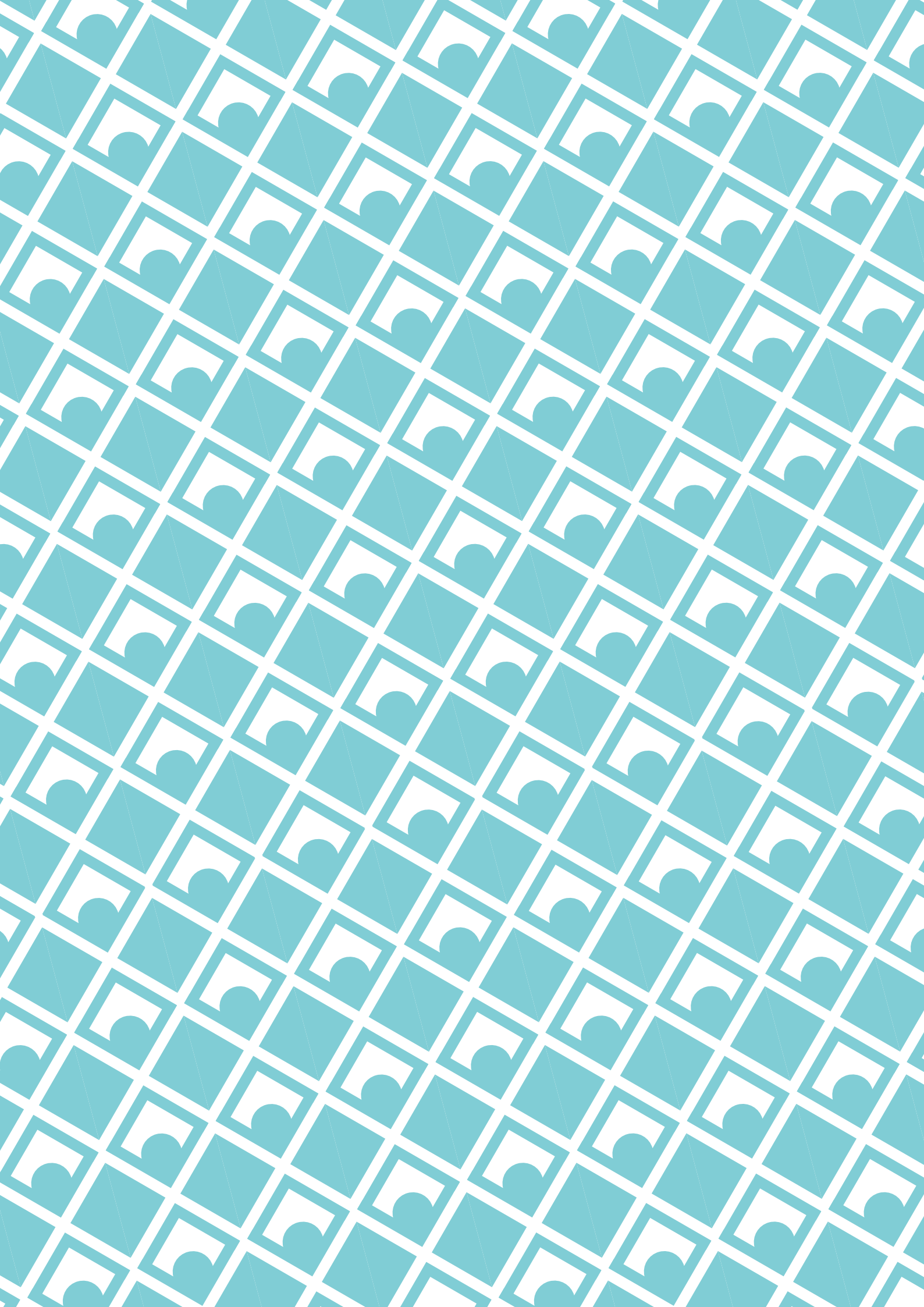
UWES
(Engagement lavorativo)



SMS
(frequenza dei comportamenti di Engagement)

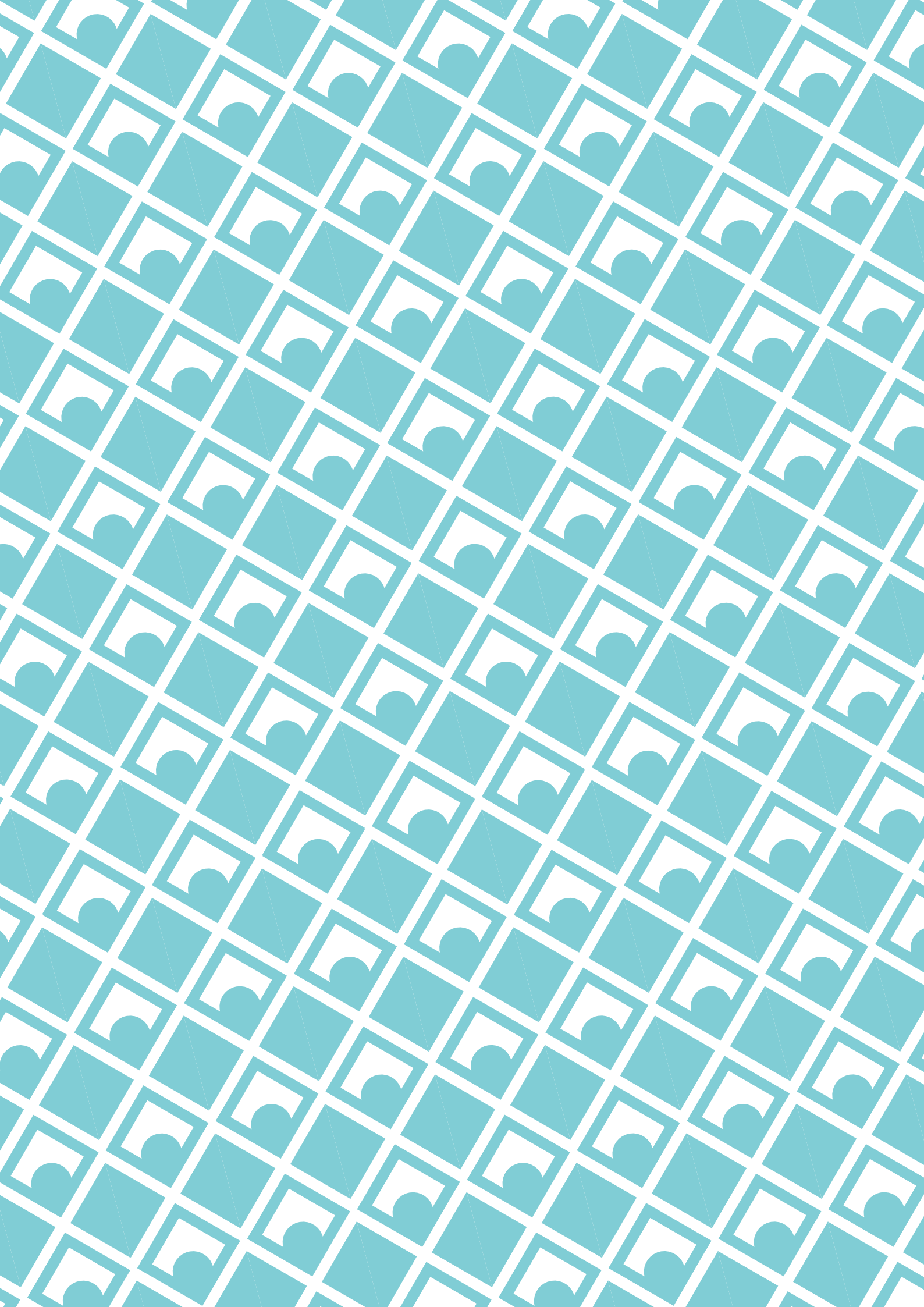
Appare di conseguenza cruciale sostenere il coinvolgimento del clinico rispetto al suo lavoro, anche attraverso la formazione e la sensibilizzazione dei gastroenterologi al valore del Patient Engagement e del considerare il paziente come persona al fine di promuovere concreti comportamenti e azioni a supporto del ruolo attivo del paziente nel processo di cura.





5

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



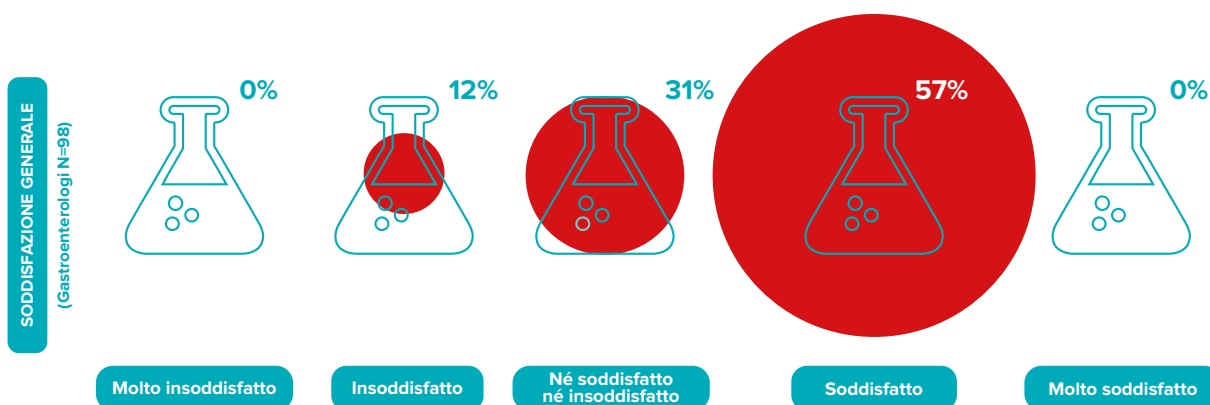
IL PUNTO DI VISTA DEL GASTROENTEROLOGO



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

Nel campione considerato circa 6 gastroenterologi su 10 ritengono che i propri pazienti siano complessivamente soddisfatti dell'assistenza sanitaria ricevuta. La percezione dei gastroenterologi appare meno "premiante" rispetto alla soddisfazione effettiva rilevata sul campione dei pazienti (il 93% dei pazienti intervistati si reputa infatti "soddisfatto" o "molto soddisfatto").

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



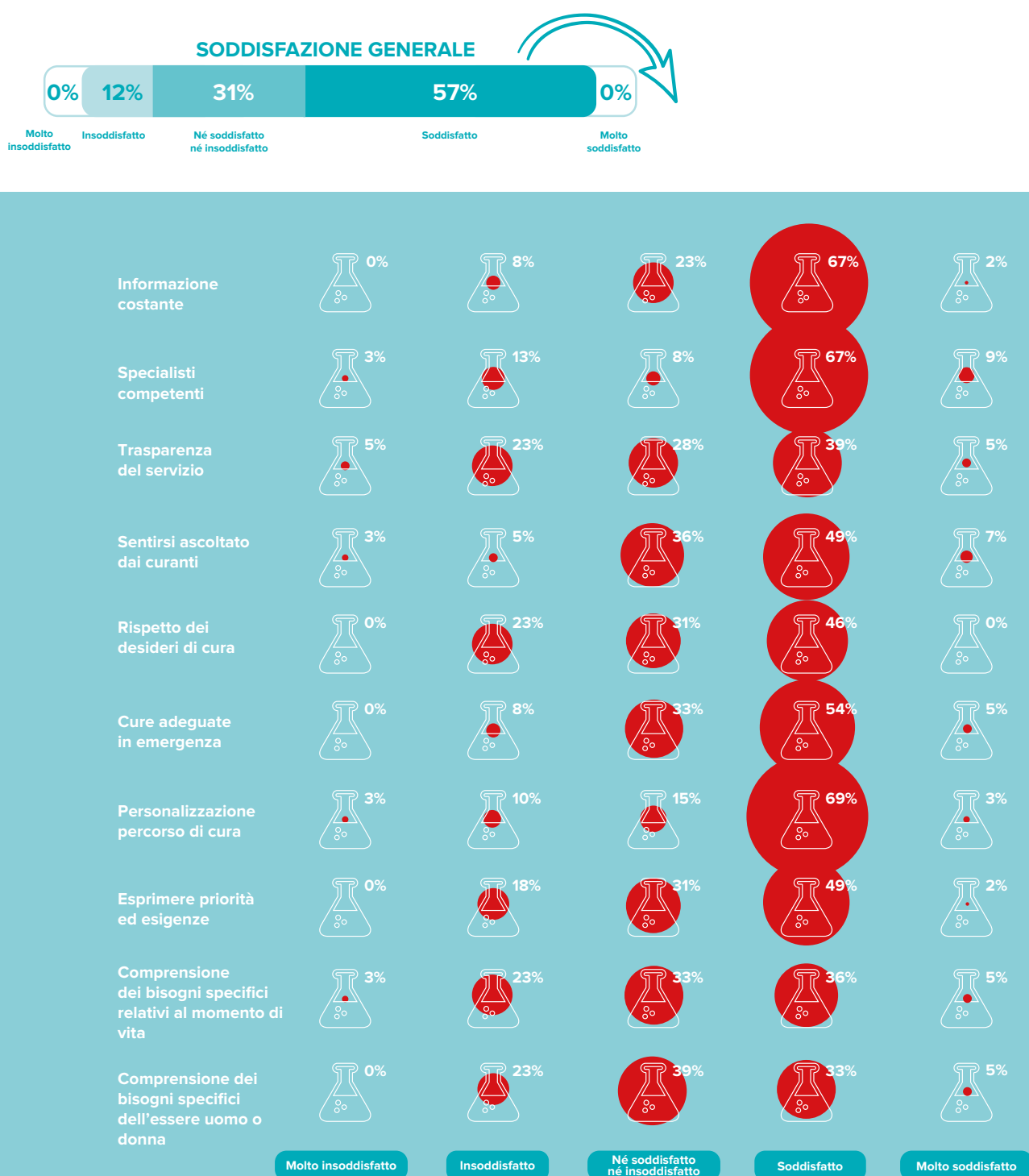
Cfr. dati report pazienti

SODDISFAZIONE GENERALE



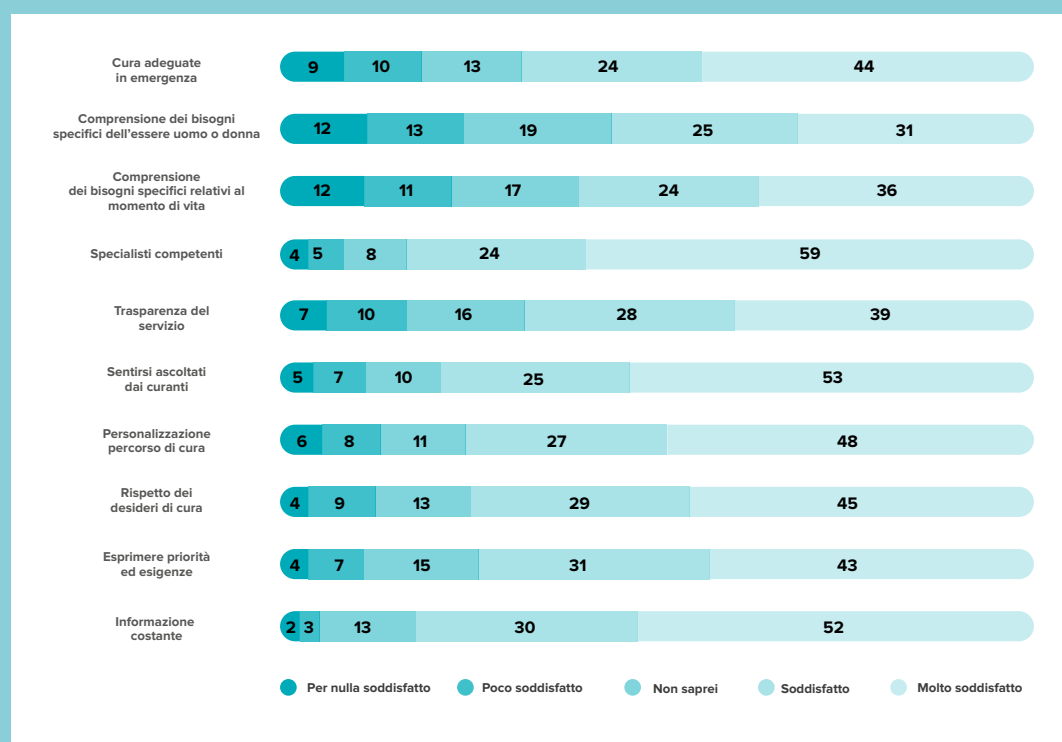


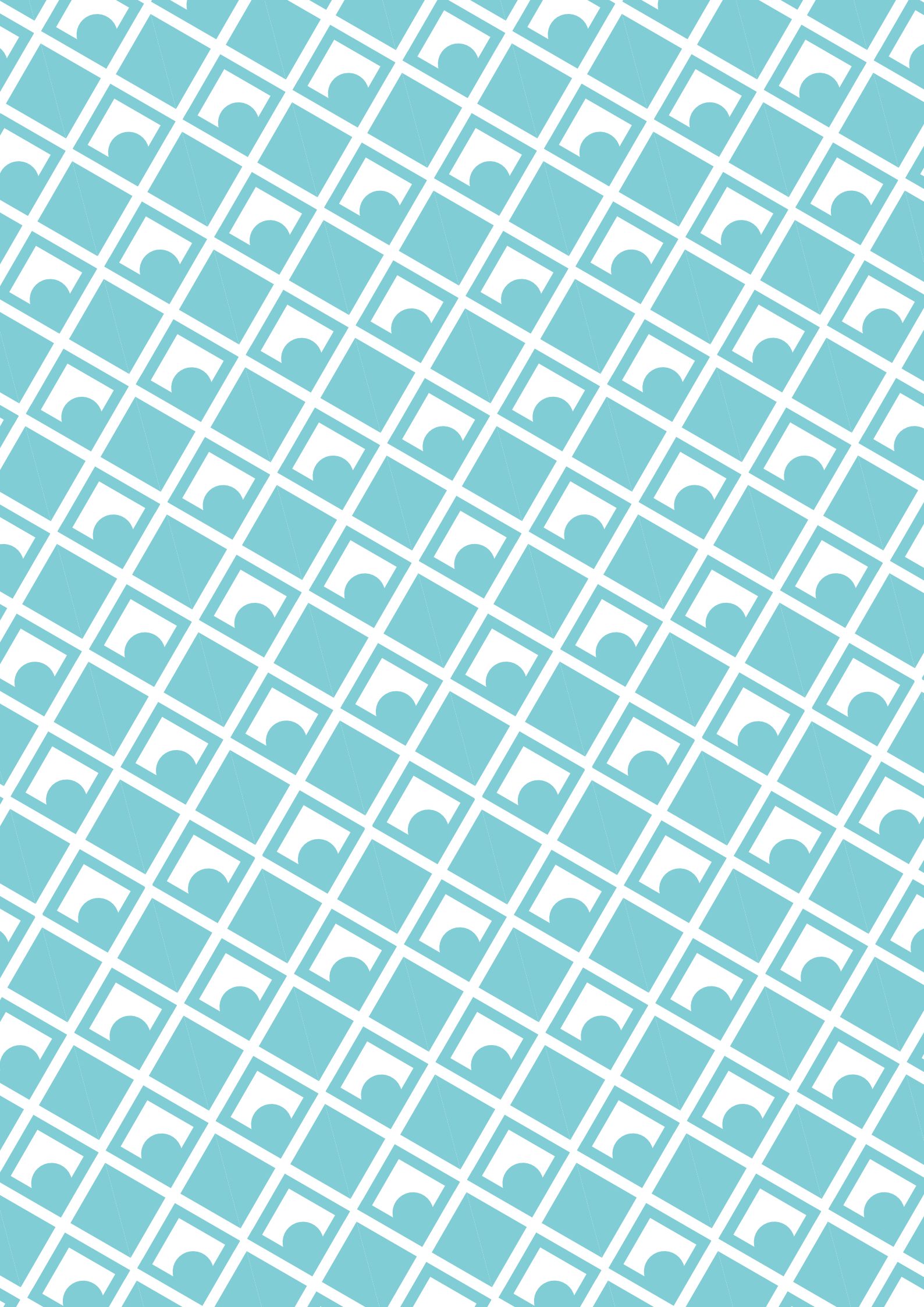
QUANTO SONO SODDISFATTI I PAZIENTI DELL'ASSISTENZA SPECIFICA RICEVUTA NELLA PROSPETTIVA DEI GASTROENTEROLOGHI



Se si considerano aspetti specifici dell'assistenza, secondo i gastroenterologi le maggiori criticità - nella prospettiva dei pazienti - riguardano la trasparenza del servizio, il rispetto dei desideri di cura e la comprensione dei bisogni specifici legati al momento di vita e all'identità di genere degli assistiti.

Cfr. dati report pazienti





6

**PUNTI DI FORZA E AREE DI
MIGLIORAMENTO DELLA
QUALITÀ DI CURA**
DAL PUNTO DI VISTA DEI
GASTROENTEROLOGHI



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:



SODDISFAZIONE RIFERITA



Punti di forza



Aree di criticità



IMPORTANZA RIFERITA



Qui di seguito saranno descritti punti di forza e aree di miglioramento per ciascuna delle aree della cura espressi dai gastroenterologi provando a mettersi nei panni dei loro assistiti...

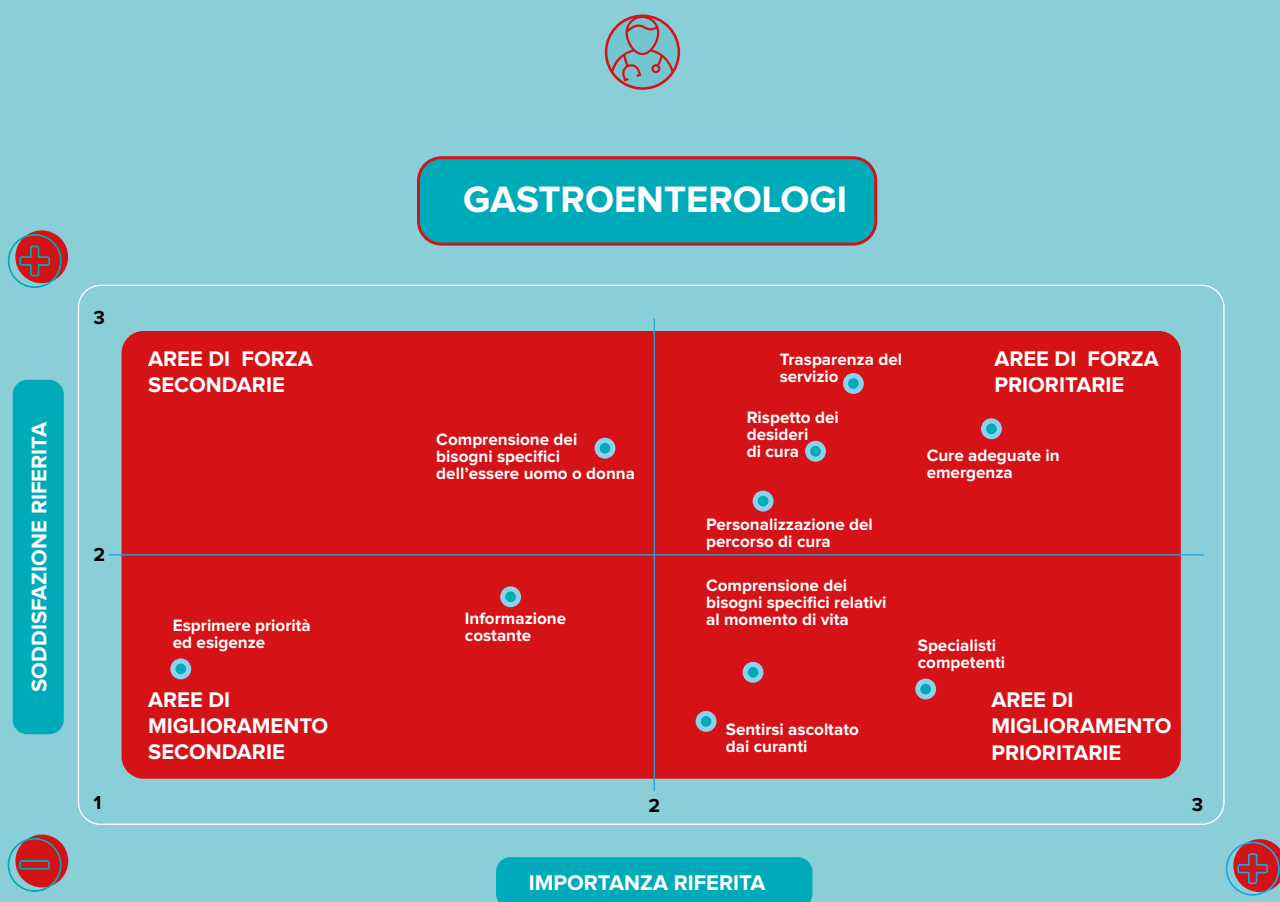
Nelle pagine che seguono saranno confrontate le mappe ottenute analizzando le risposte dei gastroenterologi con le mappe ottenute analizzando le risposte dei pazienti (cfr. report dedicato) per una visualizzazione «allo specchio» delle diverse percezioni e valutazioni.

IL PUNTO DI VISTA DEL GASTROENTEROLOGO



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

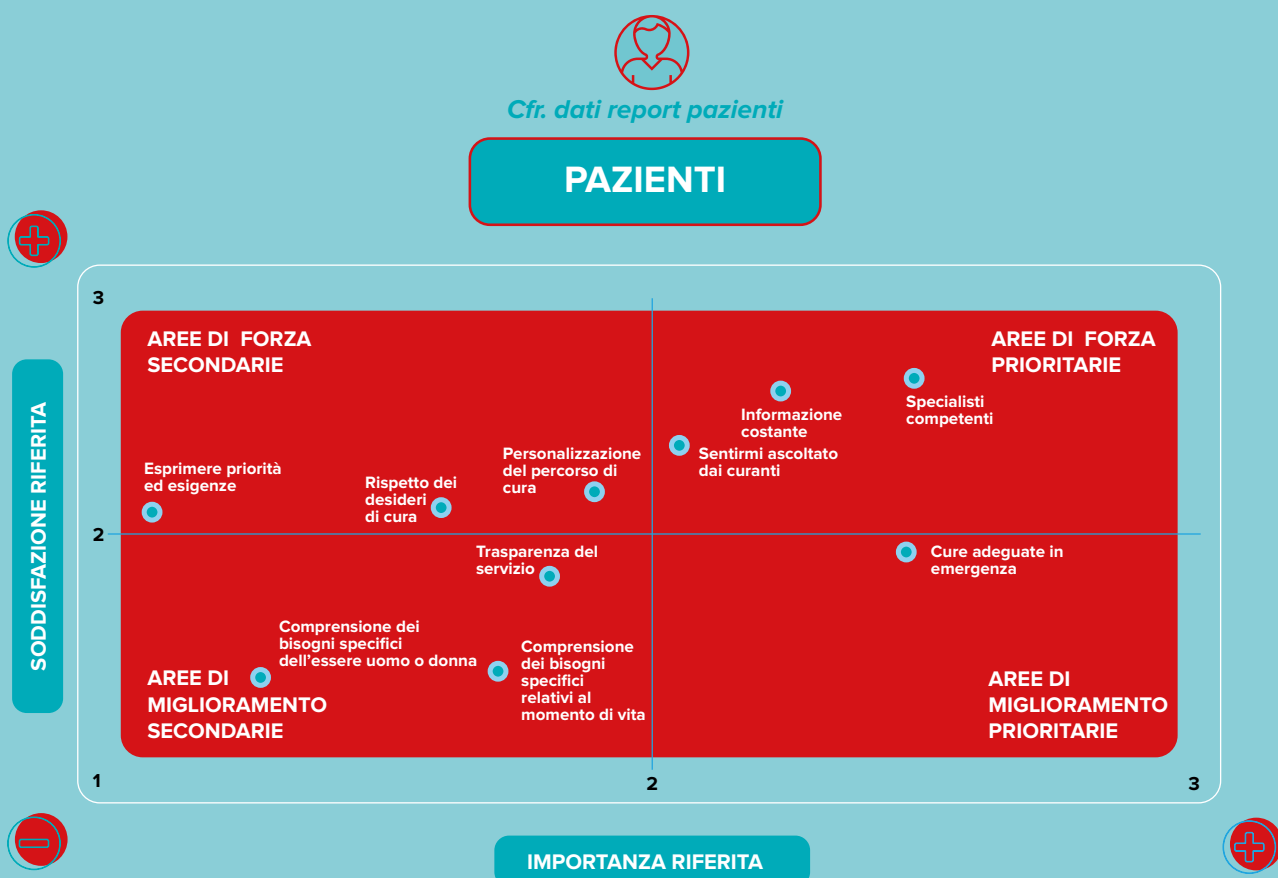
Secondo i gastroenterologi, le principali richieste di miglioramento riguardano la presenza di specialisti competenti, una migliore comprensione dei bisogni specifici del momento di vita dei pazienti e una migliore capacità di ascolto da parte dei curanti.





PUNTI DI FORZA E AREE DI MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' DI CURA: MEDICI E PAZIENTI A CONFRONTO

Se si confrontano le prospettive dei pazienti e dei loro curanti, è interessante notare come ciò che costituisce un'area di miglioramento prioritaria per i pazienti (es. cure adeguate in emergenza), per i clinici, invece costituisce un'area di forza prioritaria. Al contrario, aree di forza prioritarie nella percezione del paziente (es. informazione costante) costituiscono, agli occhi dei gastroenterologi, aree di miglioramento secondarie.

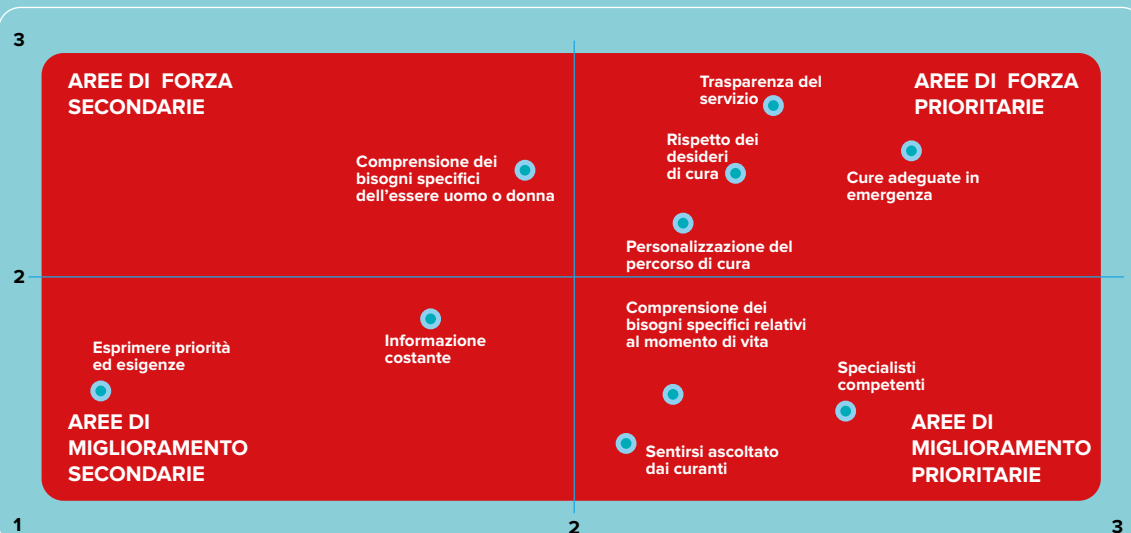




GASTROENTEROLOGI

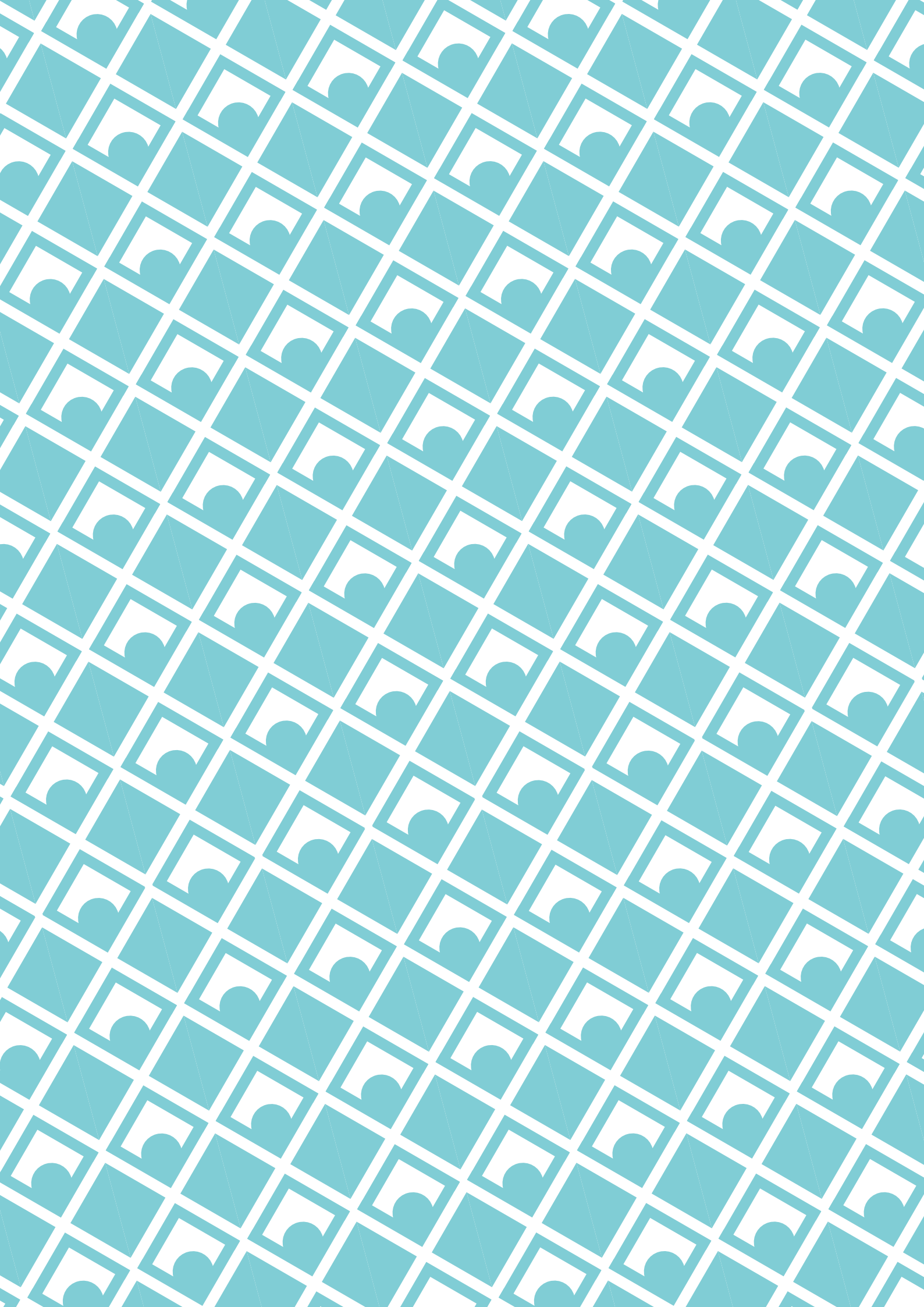


SODDISFAZIONE RIFERITA



IMPORTANZA RIFERITA





7

**IL DECALOGO DELLA
QUALITÀ DI CURA**
nella prospettiva dei
gastroenterologi

DECALOGO DELLA QUALITA' DI CURA NELLA PROSPETTIVA DEI GASTROENTEROLOGI

In sintesi, sulla base delle analisi condotte, i criteri più importanti per il paziente, dal punto di vista del gastroenterologo, nel definire la qualità di cura sono seguenti (elencati per ordine di importanza):



GASTROENTEROLOGI

1. Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
2. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
5. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
6. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
7. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
8. Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
9. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
10. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura

IL PUNTO DI VISTA DEL GASTROENTEROLOGO

DECALOGO DELLA QUALITÀ DI CURA: CONFRONTO TRA PAZIENTI E GASTROENTEROLOGI

Dal confronto delle risposte di pazienti e medici in merito ai criteri prioritari per la definizione della qualità delle cure (decalogo), appare evidente come vi sia un allineamento solo su alcuni aspetti. Colpiscono infatti le differenze nella valorizzazione di aspetti legati alla personalizzazione delle terapie e alla partecipazione attiva del paziente nelle scelte terapeutiche.



PAZIENTI

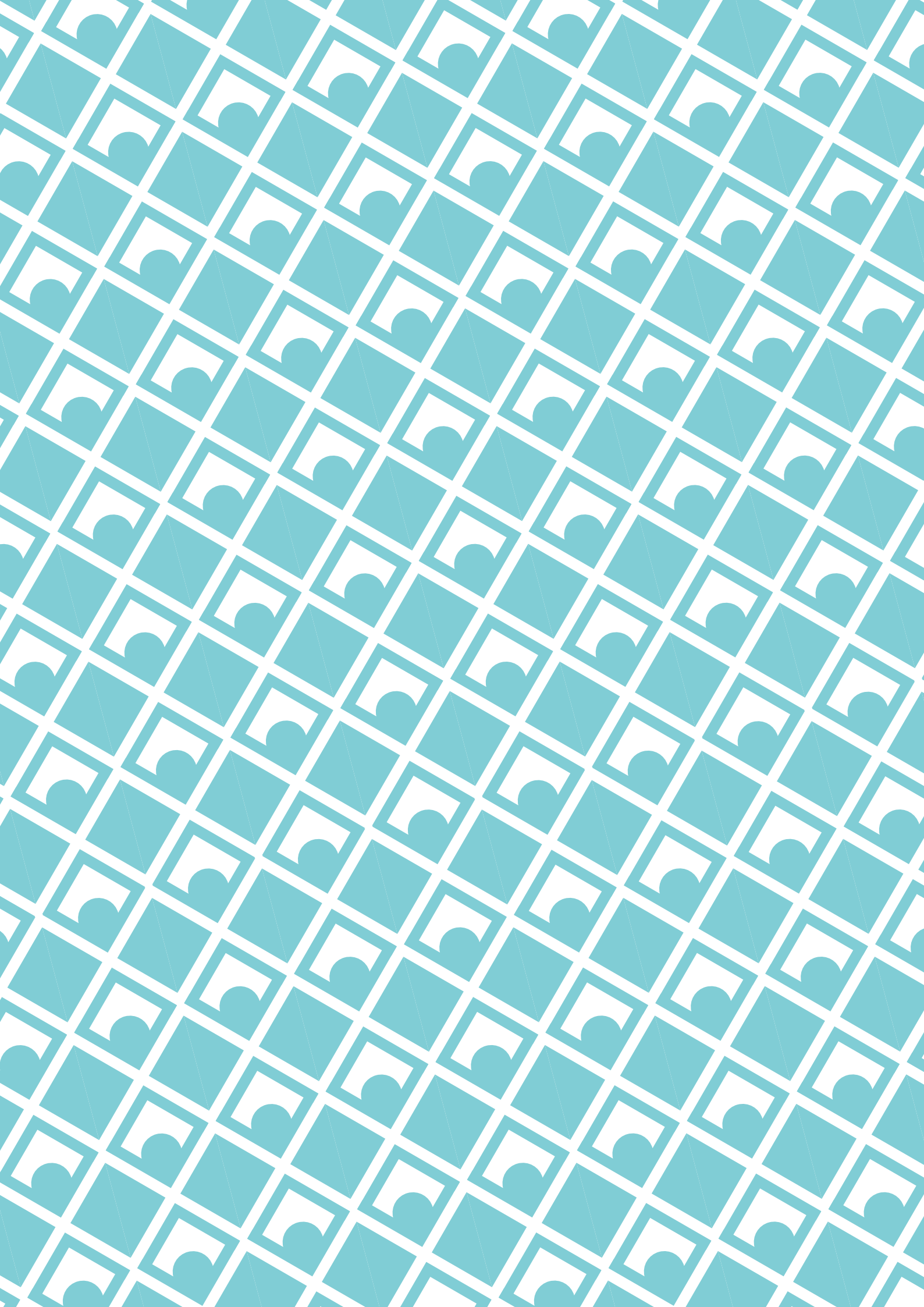
1. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
2. Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
5. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
6. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura
7. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
8. Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
9. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
10. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

V/S



GASTROENTEROLOGI

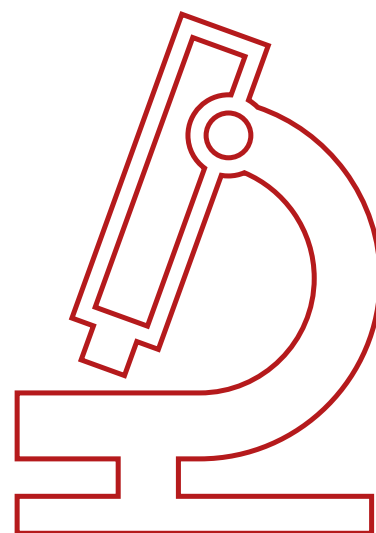
1. Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
2. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
5. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
6. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
7. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
8. Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
9. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
10. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura



8

SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI DELLA RICERCA

SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI DELLA RICERCA



1

I gastroenterologi intervistati appaiono **«in transizione»** per quanto riguarda il loro orientamento nella relazione con i pazienti (44% dei rispondenti). Tuttavia, 1/3 dei rispondenti si dichiara incline alla considerazione e presa in carico oltre che della componente organica della malattia anche del vissuto e dei bisogni psicologici del paziente nel suo percorso sanitario (patient centricity - atteggiamento prevalente per il 35% dei rispondenti).

2

Inoltre, se la maggioranza del campione dichiara un atteggiamento positivo verso l'idea di promuovere l'Engagement dei propri assistiti, in realtà, **solo 1 intervistato su 10 considera il paziente come membro del team di cura** (concetto di Engagement). La maggioranza, inoltre, limita il concetto di Engagement alla sola partecipazione attiva del paziente nella consultazione clinica. Inoltre, poco frequenti risultano i comportamenti effettivi di promozione dell'Engagement dei propri pazienti messi in atto dai rispondenti.

3

Sul piano della qualità della vita lavorativa, **solo il 13% dei rispondenti si dichiara soddisfatto ed appagato**, sebbene un 73% dichiara accettabile la sua condizione lavorativa. Inoltre **solo il 3% dei gastroenterologi intervistati 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 sulla sua capacità di mettere in atto comportamenti di promozione dell' Engagement del paziente.

4

La ricerca mette in luce un **tendenziale disallineamento tra medici e pazienti nei livelli di soddisfazione generali verso la cura**. Infatti, la percezione dei gastroenterologi appare meno "premiante" rispetto alla soddisfazione effettiva rilevata sul campione dei pazienti (il 93% dei pazienti intervistati si reputa infatti "soddisfatto" o "molto soddisfatto" a fronte di una soddisfazione attribuita dai clinici ai pazienti pari al 57%).

5

Infine, ulteriori segnali di disallineamento sono riscontrabili se si mettono a confronto la prospettiva dei medici e dei pazienti rispetto a specifici aspetti dell'assistenza. Ad esempio:

“Ricevere cure adeguate in emergenza” costituisce un’area di miglioramento prioritaria per i pazienti, mentre per i clinici, risulta un’area di forza prioritaria.

Ricevere “informazioni costanti” sullo stato di salute costituisce un’area di forza primaria nella percezione del paziente, mentre agli occhi dei gastroenterologi, essa è percepita come un’area di miglioramento secondaria.

“Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia” costituisce un’area di forza secondaria per i pazienti, mentre per i gastroenterologi costituisce un’area di miglioramento secondaria.

“Sentirmi ascoltato dai curanti” costituisce un’area di miglioramento prioritaria per i clinici, mentre per i pazienti essa è già un punto di forza prioritario dell’assistenza ricevuta.

Inoltre, potersi rivolgere a “specialisti competenti” è per i pazienti un’area di forza prioritaria dell’assistenza, mentre per i gastroenterologi essa costituisce un’area di miglioramento prioritaria.

6

Questo mancato rispecchiamento tra gastroenterologi e pazienti nelle valutazioni di importanza e di soddisfazione riguardo ai criteri di qualità di cura, fa sì che il **«decalogo delle priorità»** presenti delle differenze, soprattutto **nella valorizzazione di aspetti legati alla personalizzazione delle terapie e alla partecipazione attiva del paziente nelle scelte terapeutiche.**

IL PUNTO DI VISTA DEL GASTROENTEROLOGO



PAZIENTI

Cfr. dati report pazienti

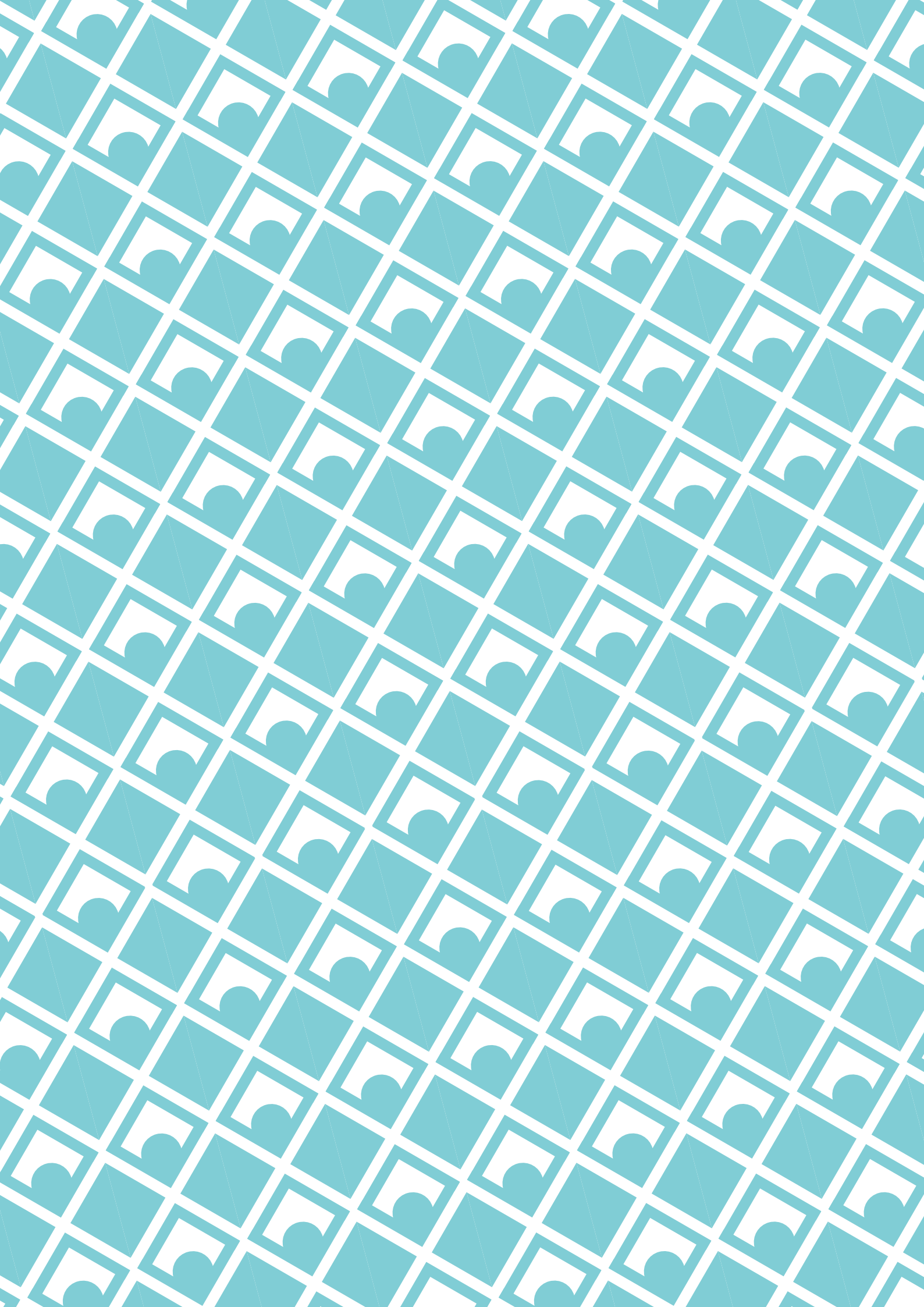
1. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
2. Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
5. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
6. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura
7. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
8. Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
9. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
10. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

VIS



GASTROENTEROLOGI

1. Potermi affidare a specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
2. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
5. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
6. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
7. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
8. Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute
9. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
10. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura





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

www.mediArt.me

we
care

A large, stylized red heart symbol is positioned to the right of the text "we care". The heart is drawn with a thick, hand-drawn style line.