



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# “AMICI WE CARE”: UNA RICERCA PER DEFINIRE IN MANIERA PARTECIPATA DEI CRITERI CONDIVISI PER LA QUALITA' DI CURA





# Premessa

I pazienti di malattie infiammatorie croniche intestinali sono stimati intorno a 150.000 malati, cifra destinata a crescere nel tempo...

...diviene fondamentale garantire un **miglioramento della qualità della cura** dedicata a questi pazienti

Campagna di informazione e di sensibilizzazione  
«**We care**» lanciata da AMICI

Costruzione partecipativa di un **DECALOGO di priorità per garantire al paziente la qualità di cura...**

...come **strumento di informazione** e sensibilizzazione verso i pazienti

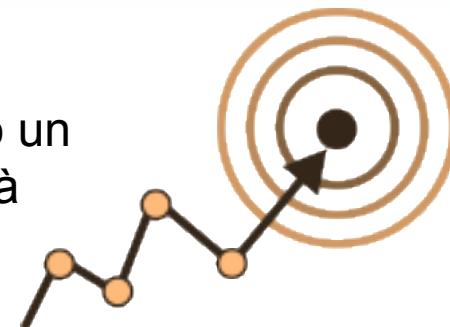
...come base per attivare processi di «**certificazione**» della **qualità di cura** esperita dai pazienti nei centri di gastroenterologia





# Obiettivi

Alla luce di queste premesse, l'associazione AMICI ha chiesto un supporto al Laboratorio di Culture Organizzative dell'Università Cattolica al fine di:



- Raccogliere **spunti ed insight per la definizione dei criteri di valutazione della «qualità di cura» a partire dalle espressioni spontanee** delle persone affette da MICI
- Misurare e **definire su base scientifica le priorità e le aree di bisogno** delle persone affette da MICI a riguardo della qualità di cura
- Giungere alla **definizione collaborativa e co-creativa di un "Decalogo della Qualità di cura"** radicato nell'esperienza e nel linguaggio comune delle persone con MICI
- Esplorare come **cambino le priorità e i bisogni di «qualità di cura» a seconda dei livelli di engagement dei malati**

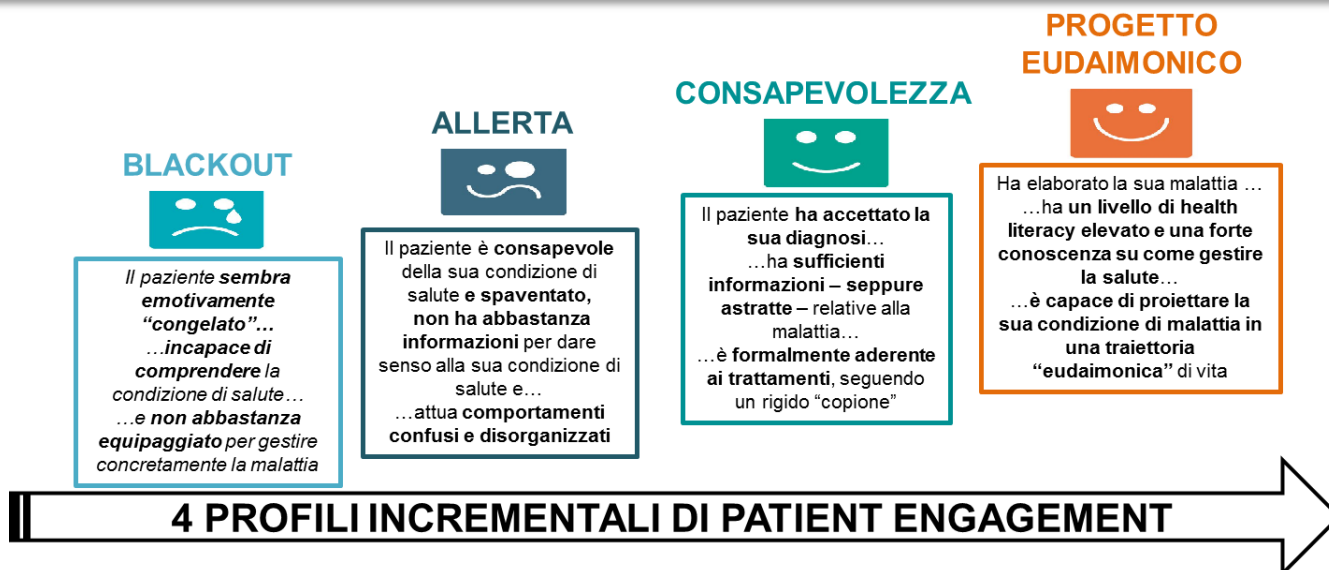




# Il patient engagement: un ingrediente per la qualità di cura

Sempre più il mondo politico che quello clinico riconoscono il ruolo cruciale del coinvolgimento attivo (Patient Engagement) dei pazienti per migliorare la qualità dell'esperienza di cura e l'efficacia dell'assistenza clinica...

...il Patient Health Engagement (PHE) model (sviluppato da Graffigna et al., 2015) costituisce una bussola efficace per valutare l'esperienza di engagement dei pazienti e permette di identificare 4 profili incrementali lungo il processo di engagement:



In questa ricerca il PHE model è stato applicato quale ulteriore variabile esplicativa delle priorità e dei bisogni dei pazienti MICI in merito alla «qualità di cura»



## Ricerca Mixed-Method

### 1. DIGITAL NARRATIVE RESEARCH

Domande aperte per raccogliere «storie di qualità di cura»



Analisi con il software T-LAB: strumento di analisi statistica dei significati e delle parole presenti nei testi di natura qualitativa

Definizione di una lista di espressioni/parole chiave/tematiche più ricorrenti e pregnanti nel connotare l'esperienza dei pazienti



### 2. CROSS-SECTIONAL QUANTITATIVE RESEARCH

Questionario strutturato autocompilato



Analisi descrittive e univariate con il software per le analisi statistiche SPSS

Definizione delle aree della qualità di cura statisticamente più importanti e di maggiore bisogno





# 1. Digital narrative research: metodologia

- Questa fase della ricerca si è basata **sulla raccolta, mediante format online, di «narrazioni di qualità di cura»** spontaneamente raccontate dai pazienti MICI.
- Ai pazienti è stato anche chiesto di **indicare spontaneamente le loro priorità e i loro criteri di valutazione della qualità di cura**
- Le narrazioni raccolte sono state sottoposte ad analisi lessicografica e interpretativa grazie al **software T-LAB**.

## 1. Analisi delle associazioni di parole



Consente di delineare le relazioni di co-occorrenza e di similarità che una parola chiave ha con l'insieme delle altre parole usate dai pazienti, così da comprendere le **principali relazioni semantiche di parole target**



## 2. Analisi tematica dei contesti elementari



Permette di aggregare i contenuti di un corpus di parole in pochi e significativi cluster tematici, così da costruire una rappresentazione sintetica per aree tematiche dei contenuti linguistici riportati dalle persone



## 3. Analisi delle corrispondenze



Consente di connotare le parole utilizzate dalle persone per descrivere la qualità di cura lungo due polarità di assi e all'interno di uno spazio cartesiano, così da giungere ad una rappresentazione spaziale delle variabili capaci di connotare la qualità di cura nella prospettiva dei pazienti







UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# 2. Cross-sectional research: le scale utilizzate

La **PHE-Scale** consente di verificare in maniera rapida e semplice il livello di coinvolgimento del paziente tramite 5 brevi domande che valutano l'attitudine psicologica del paziente verso la sua condizione di salute



**Pensando alla mia malattia...**

1	Mi sembra di essere in "blocker"	Mi sento in allerta	Mi sento consapevole	Mi sento positivo
2	Mi sento perduto	Mi sento in allarme	Sono coccolato	Mi sento sereno
3	Mi sento sopraffatto dalle emozioni	Sono in ansia ogni volta che sento un nuovo sintomo	Sento di essermi abituato alla mia malattia	Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia
4	Vivo momenti di grande sconforto	Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la mia malattia	Sento di essermi abituato alla mia malattia	Sono incondizionatamente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute
5	Mi sento completamente sbracciato dalla malattia	Mi agito molto quando appare un nuovo sintomo	Completamente sereno di aver accettato la mia malattia	Riesco a trovare un senso alla mia vita nonostante la malattia

Lo **Short IBD Questionnaire** è una scala ampiamente utilizzata nelle MICI per misurare la qualità di vita specifica dei pazienti con MICI, la forma breve è composta da 10 items



5. Quanto spesso, durante le ultime 2 settimane, ti sei sentito/a depresso/a o scoraggiato/a? Ti preghiamo di scegliere una delle seguenti risposte:

- 1 SEMPRE
- 2 QUASI SEMPRE
- 3 SPESSO
- 4 QUALCHE VOLTA
- 5 RARAMENTE
- 6 QUASI MAI
- 7 MAI

	Per nulla importante (1)	Poco (2)	Non saprei (3)	Abbastanza (4)	Molto importante (5)
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 sentirsi parte attiva della scelta che riguardano il mio stato di salute		*	*	*	*
3. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura		*	*	*	*
4. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cure e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze		*	*	*	*
5. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso		*	*	*	*
6. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente		*	*	*	*
7. Potermi affidare a degli specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura		*	*	*	*
8. 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		*	*	*	*
9. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere umano o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario		*	*	*	*
10. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza		*	*	*	*

	Per nulla importante (1)	Poco (2)	Non saprei (3)	Abbastanza (4)	Molto importante (5)
1. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	*	*	*	*	*
2. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	*	*	*	*	*
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	*	*	*	*	*
4. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	*	*	*	*	*
5. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	*	*	*	*	*
6. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	*	*	*	*	*
7. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	*	*	*	*	*
8. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	*	*	*	*	*
9. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	*	*	*	*	*
10. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza	*	*	*	*	*

Valutazione di Importanza/ Soddisfazione di un **Decalogo di Qualità di Cura** costruito ad hoc

# La qualità di cura per le persone con MICI: *Il campione della ricerca*







# Partecipanti

**407 persone** hanno ad oggi risposto al questionario:

**41  
anni**

MIN  
18

MAX  
80



**33%** Nord Italia  
**12%** Centro Italia  
**14%** Sud Italia  
**11%** Isole



**85%**  
donne



**45%**  
con figli



**46%**  
con comorbidity



**63%**  
Malattia di Crohn



**56%**  
malattia attiva

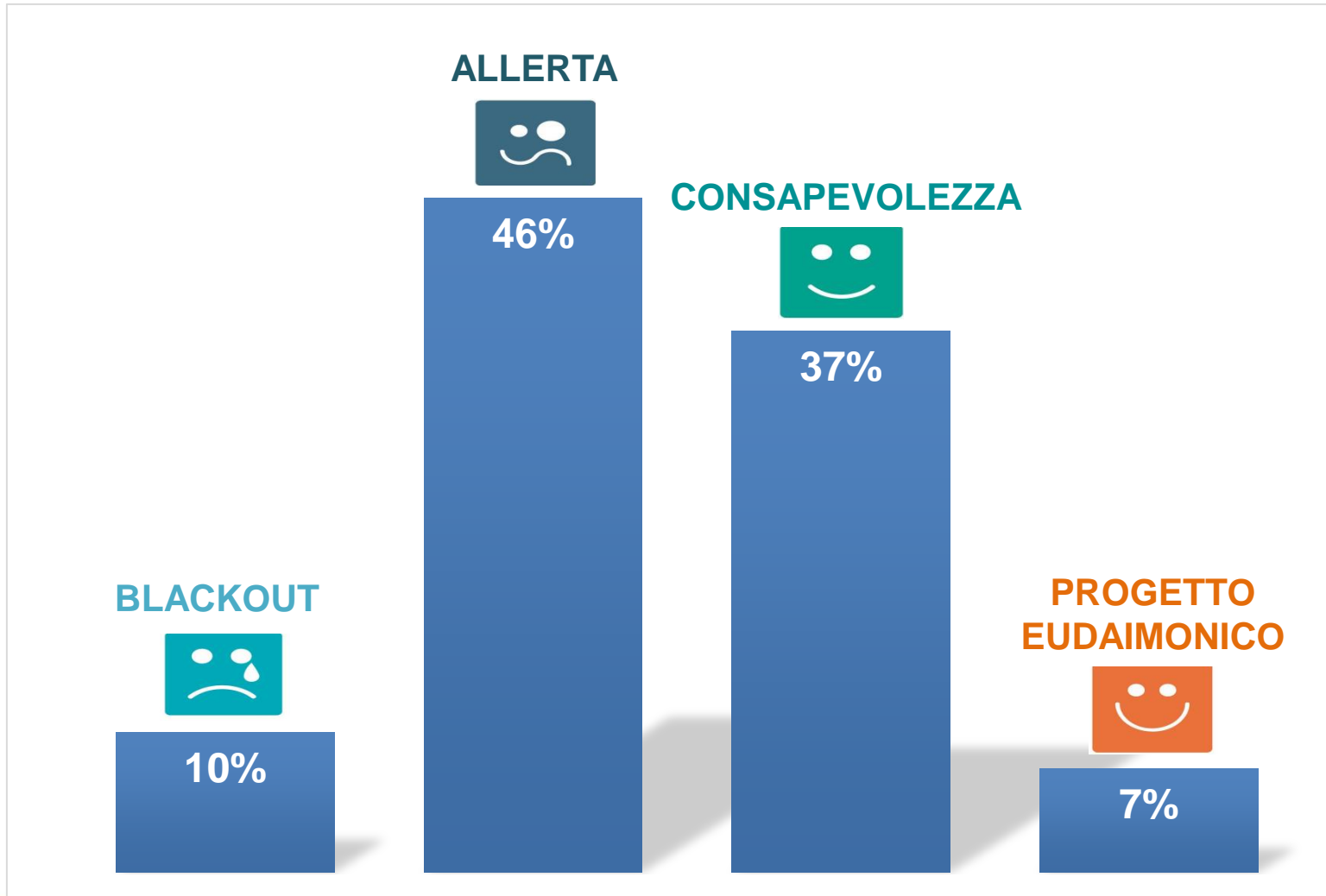


**22%**  
fumatori



# Partecipanti: distribuzione nei diversi livelli di engagement

Quasi la metà dei partecipanti si posiziona in uno stato di allerta verso la malattia:



La qualità di cura per le persone con MICI:  
*Quali rappresentazioni e aree tematiche?*





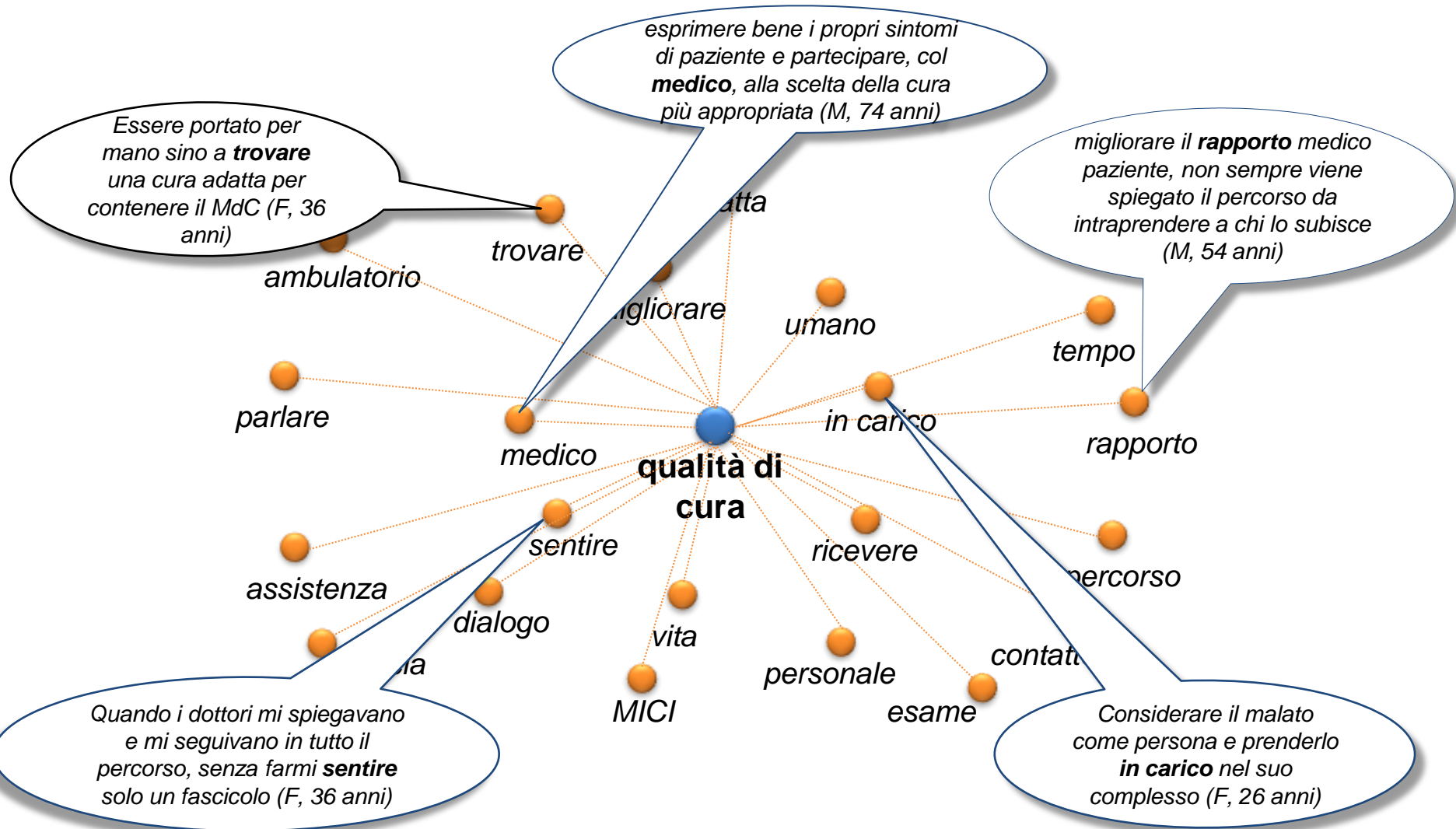
# Le principali evocazioni della parola "qualità di cura"

Il termine "qualità di cura" evoca diversi aspetti connessi alla presa in carico del paziente, di natura: relazionali, terapeutici, assistenziali...





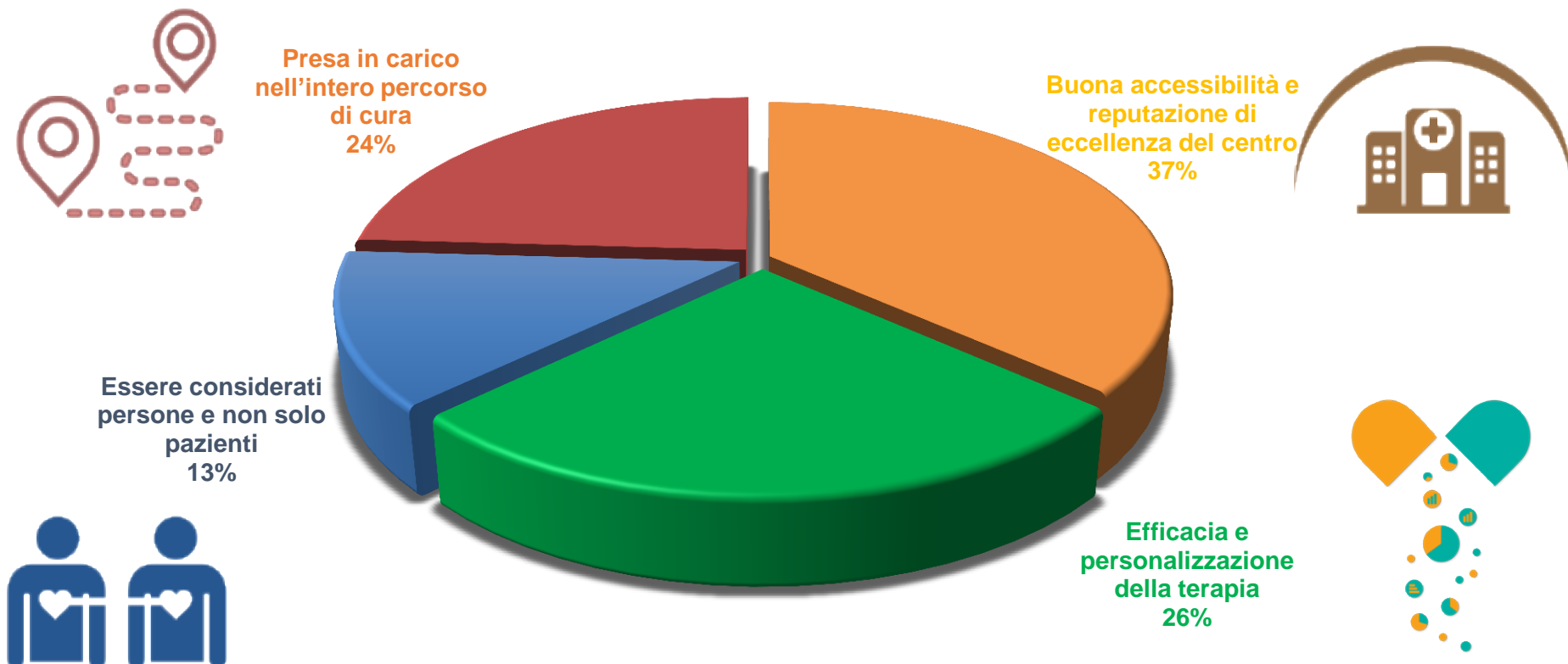
# Le principali evocazioni della parola "qualità di cura"





# Quali sono le aree della qualità di cura?

L'analisi tematica delle narrazioni raccolte ha fatto emergere **4 temi principali, corrispondenti alle aree sui cui, nella percezione dei pazienti, si articola la «qualità di cura»**



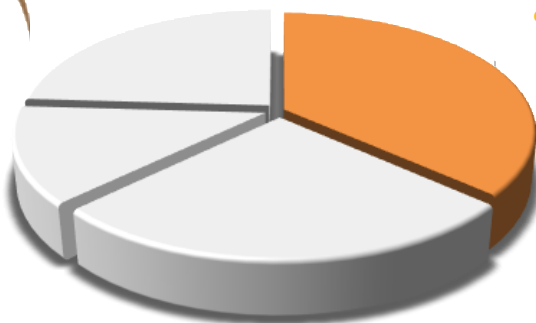


UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# 1. La qualità di cura: Buona accessibilità e reputazione di eccellenza del centro

Più nel dettaglio, questa area tematica si riferisce alla **performance**, all'affidabilità ed efficienza del **contesto di cura e dell'organizzazione sanitaria** di riferimento...

...parole come *visita*, *centri*, *ricerca* evocano infatti gli aspetti più organizzativo-contestuali che pesano sulla valutazione della «qualità di cura» dal punto di vista delle persone con MICI:



Buona accessibilità e  
reputazione di  
eccellenza del centro  
37%



*Parole più frequenti*

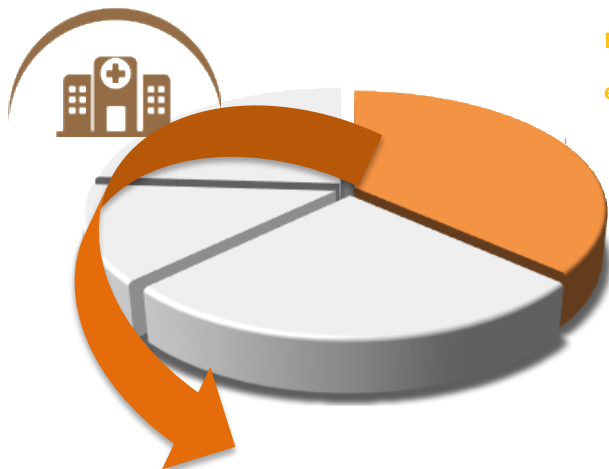
	<b>CHI2</b>
visita	37,009
centri	19,288
ricerca	17,526
specialista	16,008
esame	12,642
attesa	12,25
esenzione	10,735
e-mail	10,494
problemi	10,494





# 1. La qualità di cura: Buona accessibilità e reputazione di eccellenza del centro

...più nel dettaglio, l'area tematica risulta composta da **6 sotto-dimensioni**:



Buona accessibilità e  
reputazione di  
eccellenza del centro  
37%

- 1. Contatto/accesso preferenziale e diretto**
- 2. Rapidità nell'accesso alle cure**
- 3. Ampliamento esenzione a cure/esami centrali**
- 4. Professionisti specializzati nelle MICI**
- 5. Team multidisciplinare di cura**
- 6. Costanza del team di riferimento**

*avere un contatto  
diretto con la mia  
gastroenterologa*

*percorsi preferenziali per  
sostenere esami  
periodicamente senza file  
o perdite di tempo*

*Ampliare l'esenzione 009  
alle cure ed esami  
indispensabili*

*Contare su un team  
di medici specialisti*

*centri di riferimento  
multidisciplinari ben  
organizzati*

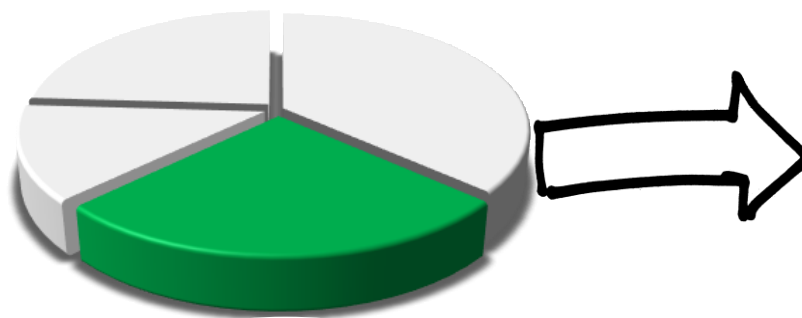
*essere visto dallo stesso  
gastroenterologo durante  
le varie visite*



## 2. La qualità di cura: efficacia e personalizzazione della terapia

Il cluster “**efficacia e personalizzazione della terapia**” è ben rappresentato da parole che indicano l'importanza di processi diagnostico-terapeutici tempestivi ed *efficaci*...

...come anche di *nuovi farmaci* sicuri e con ridotti *effetti collaterali*:



Efficacia e  
personalizzazione della  
terapia  
26%

### Parole più frequenti

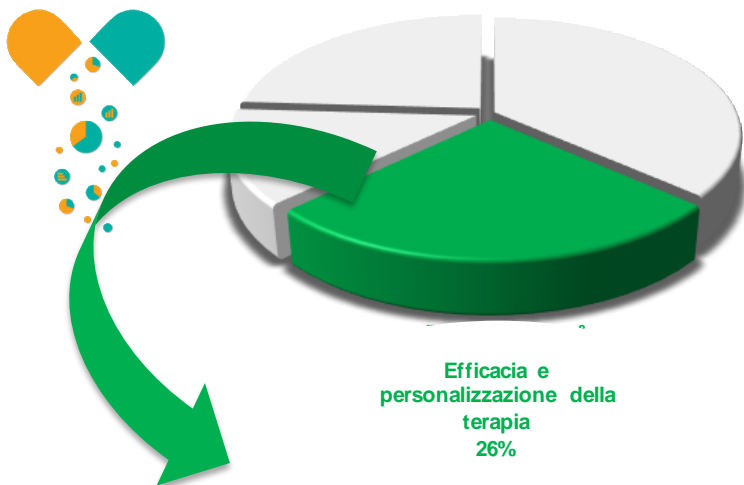
### CHI2

effetto	23,524
nuovo	21,331
scelta	18,84
collaterale	16,704
efficace	14,783
dottore	13,967
farmaco	13,35
sapere	10,749
supporto	9,823
diagnosi	9,525



## 2. La qualità di cura: efficacia e personalizzazione della terapia

...più nel dettaglio, quest'area tematica risulta composta da **4 sotto-dimensioni**:



1. **Definizione condivisa del piano terapeutico**
2. **Piano terapeutico “su misura”/personalizzato**
3. **Migliore tollerabilità dei farmaci**
4. **Innovazione terapeutica**

*Quando abbiamo optato  
insieme allo specialista  
per la cura più adeguata*

*cercare di adattare al  
meglio il piano terapeutico  
a quello che io volevo e di  
cui io avessi bisogno*

*vedere miglioramenti nel  
breve termine senza  
effetti collaterali*

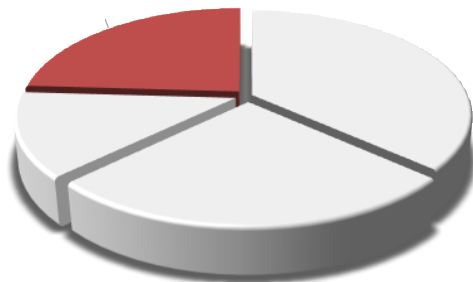
*Mi piacerebbe ci fosse  
maggiore scelta di nuovi  
farmaci tra cui orientarsi*



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

### 3. La qualità di cura: Presenza in carico nell'intero percorso di cura

Il tema “presa in carico nell'intero percorso di cura” - come evidenziato dalle parole *mese, anni, intervento, diagnosticare*- si riferisce al percorso di cura del paziente – dalla diagnosi, alla definizione della terapia, fino all'intervento chirurgico - e al bisogno di una maggiore continuità assistenziale presa in carico in tutte le fasi del processo di cura:



<i>Parole più frequenti</i>	<b>CHI2</b>
intervento	39,812
mese	24,627
arrivare	18,229
trovare	17,932
anni	13,285
aspettare	13,001
diagnosticare	13,001
migliorare	11,936
provare	11,936
terapia	10,484

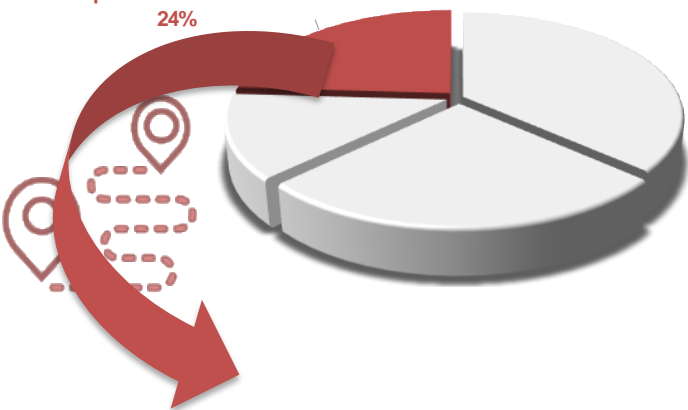


UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## 3. La qualità di cura: Presa in carico nell'intero percorso di cura

...più nel dettaglio, quest'area tematica risulta composta da 4 sotto-dimensioni:

Preso in carico  
nell'intero  
percorso di cura  
24%



1. **Continuità assistenziale**
2. **Diagnosi precoce e adeguata**
3. **Informazione costante**
4. **Accompagnamento nel percorso di cura**

*Ho ricevuto il primo soccorso nel luglio 2012 e nei seguenti mesi ed anni, migliorando di giorno in giorno*

*Per me ricevere cure di qualità è stato capire che avevo il Crohn*

*Informazioni e ritrovi, non sempre viene spiegato il percorso da intraprendere a chi lo subisce*

*mi hanno saputo accompagnare nel mio percorso di cura, nonostante fossi solo una ragazzina di 14 anni, sconvolta dalla malattia*

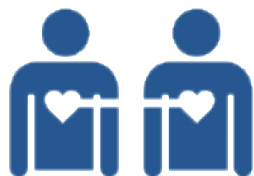


UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

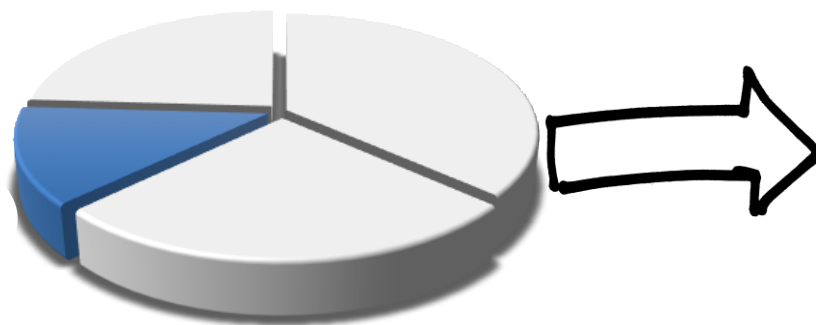
## 4. La qualità di cura: Essere considerati persone e non solo pazienti

L'essere considerati, rispettati e tutelati non solo come pazienti, ma anche come persone, cittadini e lavoratori rappresenta una delle aree tematiche in cui si articola la «qualità di cura» nelle parole dei pazienti...

...parole come *lavoro, vivere, tutela, fiducia* indicano l'importanza di una buona relazione con il team di cura alla luce della sintonizzazione con i bisogni di qualità di vita della persona con MICI



Essere considerati  
persone e non solo  
pazienti  
13%

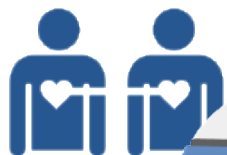


Parole più frequenti	CHI2
tutela	47,723
lavoro	46,76
seguire	34,727
vivere	20,22
fiducia	17,209
fondamentale	13,85
rapporto	13,85
salute	9,971
ascoltare	7,686
medico	7,588

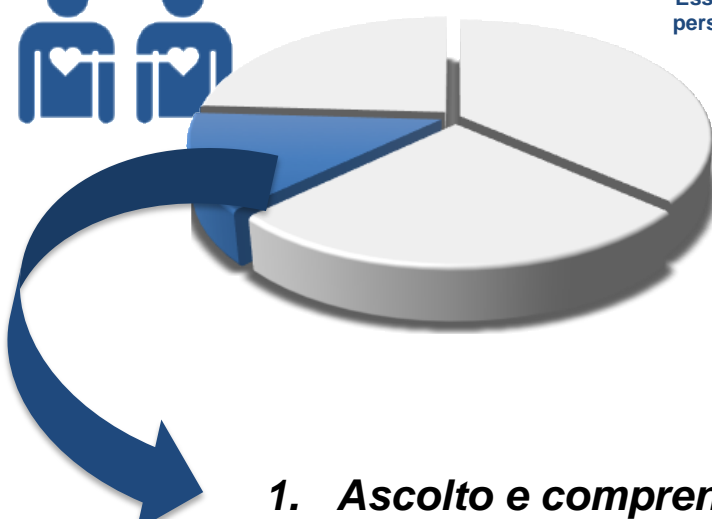


## 4. La qualità di cura: Essere considerati persone e non solo pazienti

...più nel dettaglio, quest'area tematica risulta composta da 3 sotto-dimensioni:



Essere considerati  
persone e non solo  
pazienti  
13%



*Instaurare un rapporto di  
fiducia tra medico e paziente*

*Il medico che mi seguiva  
sapeva ascoltarmi oltre a  
prescrivermi i farmaci adeguati*

*Il ricevere cure a tutto tondo, con  
un'attenzione anche ai vissuti e  
agli aspetti psicologici*

- 1. Ascolto e comprensione dei propri vissuti di malattia**
- 2. Relazione di fiducia con il team di cura**
- 3. Supporto psicologico**
- 4. Tutela del diritto al lavoro**

*ricevere considerazione sul  
posto di lavoro e tutela reale*

*riconoscere maggiormente la disabilità che  
comporta l'averne una, assicurando più  
tutele a chi un lavoro lo ha e se lo vuole  
tenere stretto !*



# Ricevere cure di qualità: *La mappa*





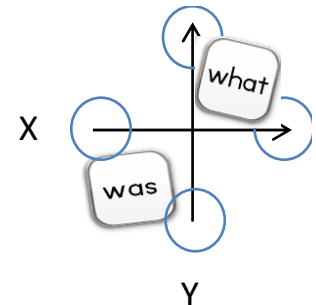
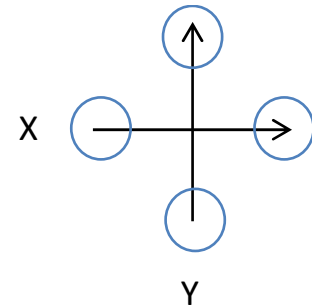
# Come variano le prospettive dei pazienti sulla qualità di cura?

Tramite l'analisi delle corrispondenze, è possibile organizzare le narrazioni dei pazienti relative alla qualità di cura lungo **diverse polarità**...

...le parole – ma anche le aree tematiche e le variabili - collocate su poli opposti sono quelle più diverse tra loro (un po' come la "sinistra" e la "destra" sull'asse della politica...)

...tali polarità consentono di delineare lo **spazio di azione delle rappresentazioni linguistiche** utilizzate dai pazienti con MICI in riferimento alla qualità di cura

...e di **sintetizzare** quindi **i dati linguistici e le variabili che le spiegano** (es. il tipo di patologia, lo stato di malattia, l'appartenenza geografica, il livello di engagement, il livello di qualità di vita) **attraverso una mappa** (piano cartesiano) che consente di apprezzare le relazioni di prossimità/distanza - ovvero di somiglianza/differenza - tra le aree tematiche e le variabili considerate





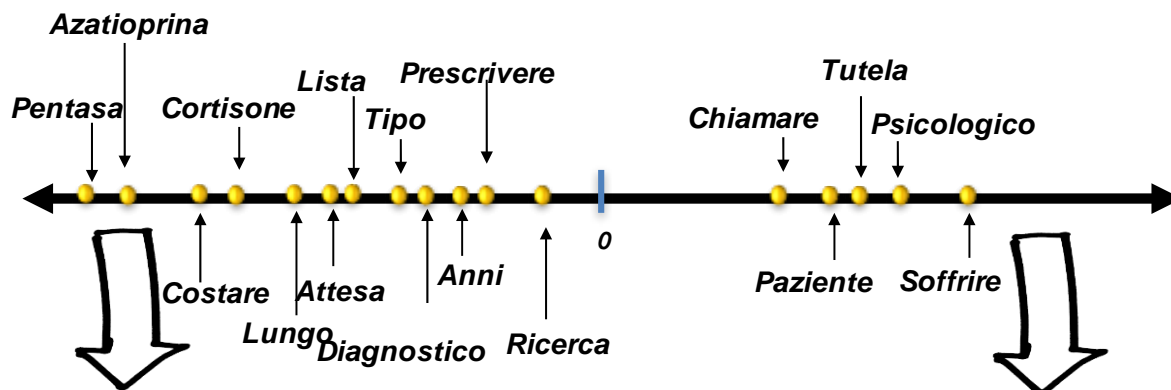
UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# Quali assi articolano le diverse percezioni di «qualità di cura»?

Le narrazioni utilizzate dai pazienti con MICI per definire la qualità di cura si collocano lungo 2 assi...

...l'asse orizzontale permette di valutare quanto considerazioni legate alla malattia organica – «know-how scientifico» - (polarità sinistra) o alla presa in carico complessiva della persona – «approccio olistico alla persona» - (polarità destra) influenzino le percezioni di qualità di cura

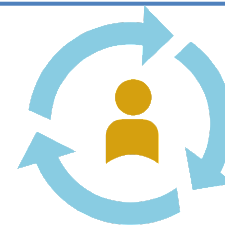
L'asse orizzontale (55% dell'inerzia spiegata):  
Know-how scientifico  
vs. approccio olistico  
alla persona



know-how  
scientifico



approccio olistico  
alla persona



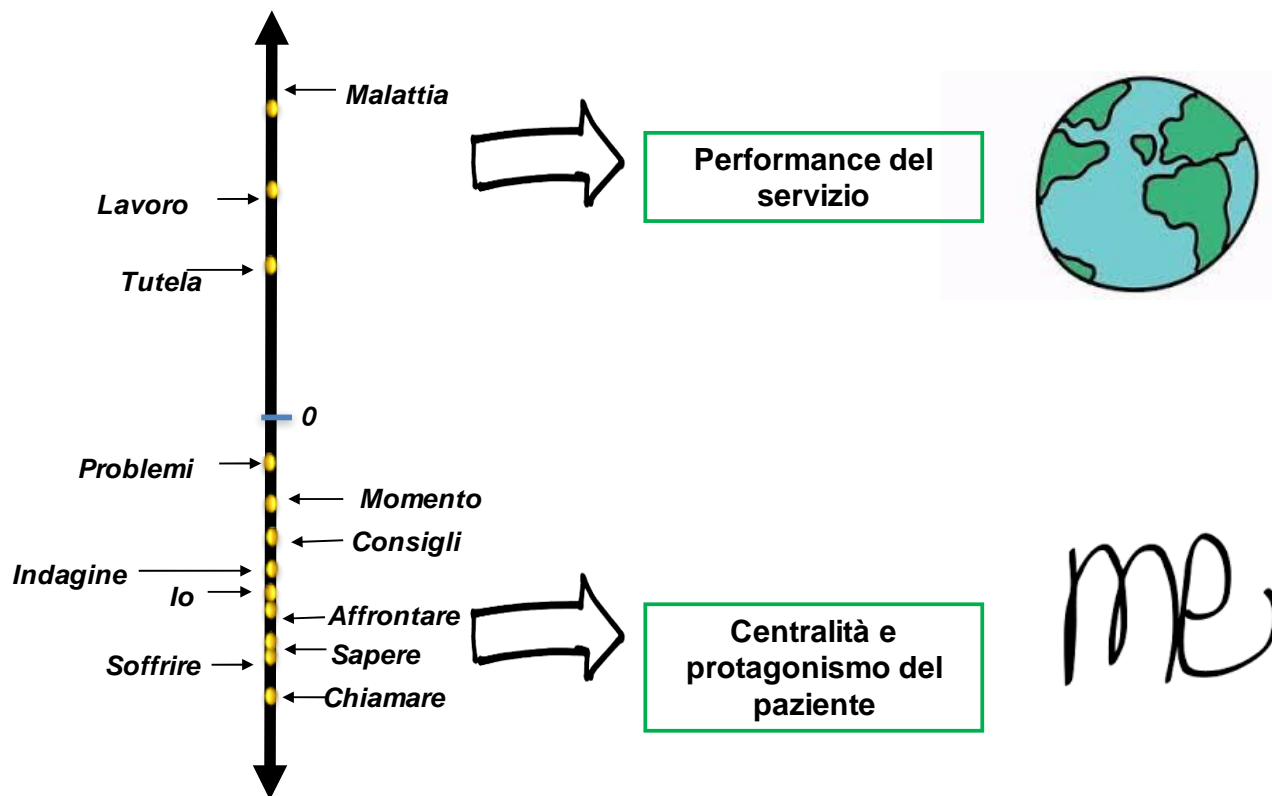


UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# Quali assi articolano le diverse percezioni di «qualità di cura»?

...l'**asse verticale** aiuta invece a comprendere come aspetti contestuali di ordine organizzativo del servizio di cura – «performance del servizio» - (polarità superiore) o aspetti personali – «centralità e protagonismo del paziente» - (polarità inferiore) influenzino le percezioni legate alla qualità di cura

**L'asse verticale  
(52%):  
Performance del  
servizio vs. centralità  
e protagonismo del  
paziente**

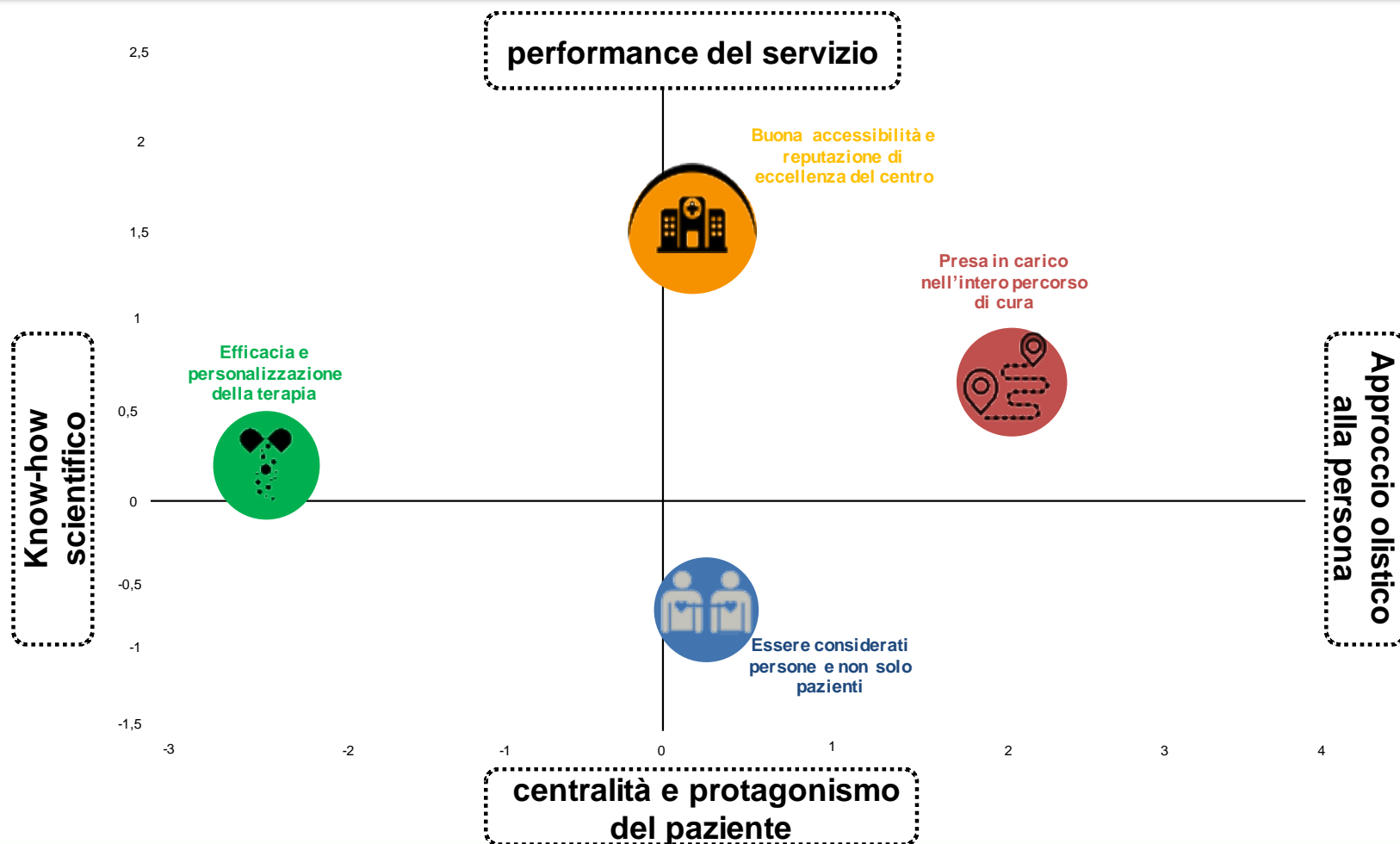




UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# Le articolazioni delle 4 aree tematiche di qualità di cura: una mappa (1)

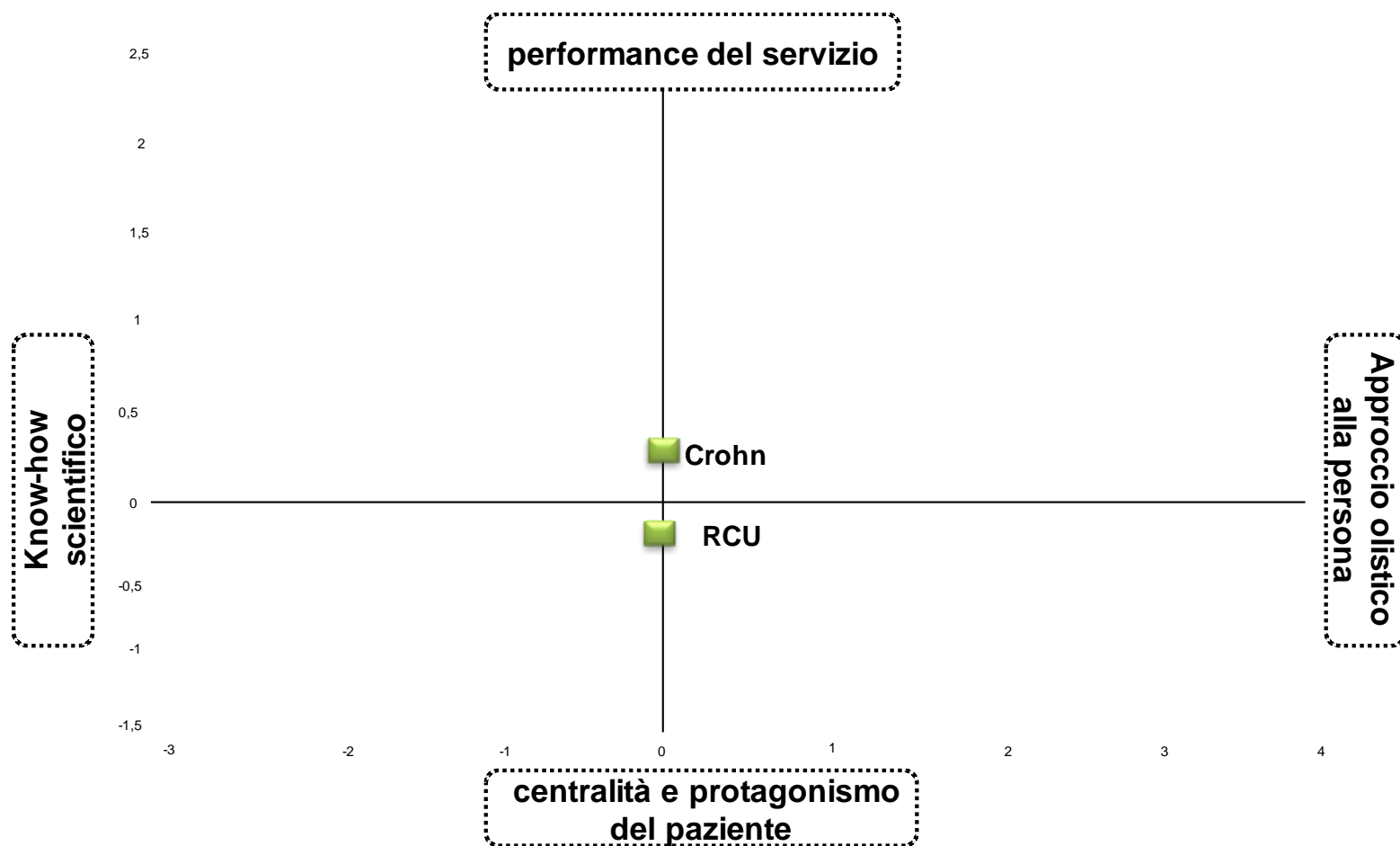
Le 4 aree che compongono la qualità di cura nell'esperienza dei pazienti possono essere così collocate lungo i 2 assi...





# La mappa di qualità di cura: un affondo sulla diagnosi

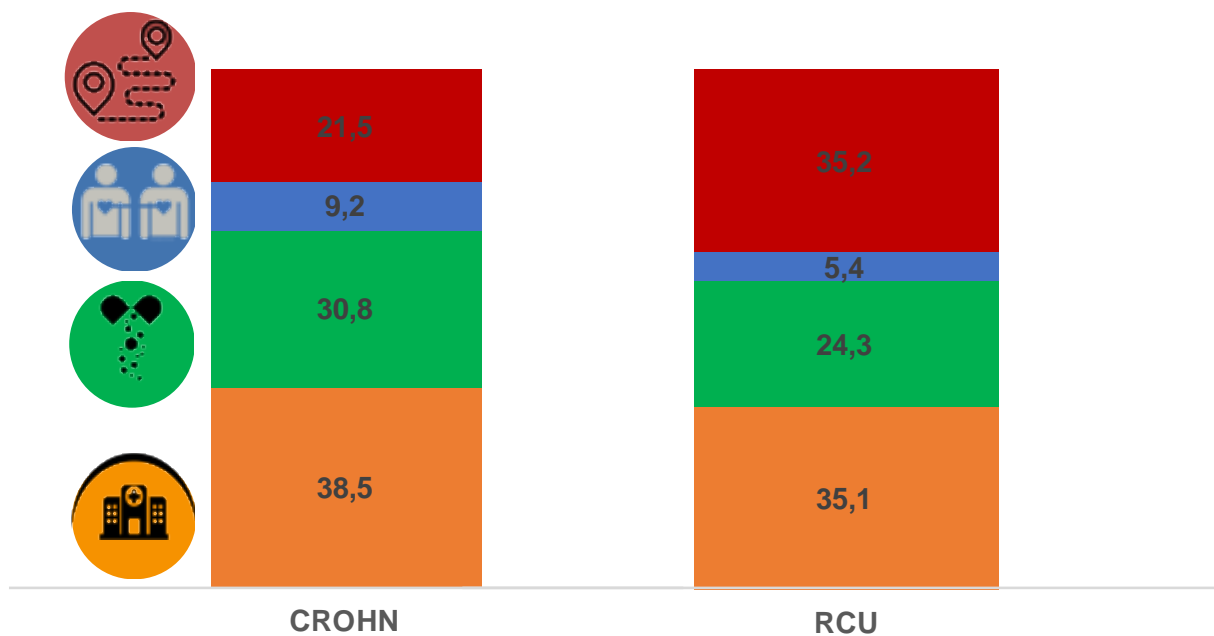
Proiettando la diagnosi di malattia sulla mappa, si nota come **le priorità di «qualità di cura» dei pazienti con Crohn o con RCU non siano così distanti...**





## La mappa di qualità di cura: un affondo sulla diagnosi

Anche guardando le specificità tematiche per i due gruppi di pazienti, si vede come le priorità in termini di «qualità di cura» siano equiparabile  
... con pazienti affetti da RCU più attenti ad aspetti connessi al percorso di cura rispetto a quelli affetti da malattia di Crohn...





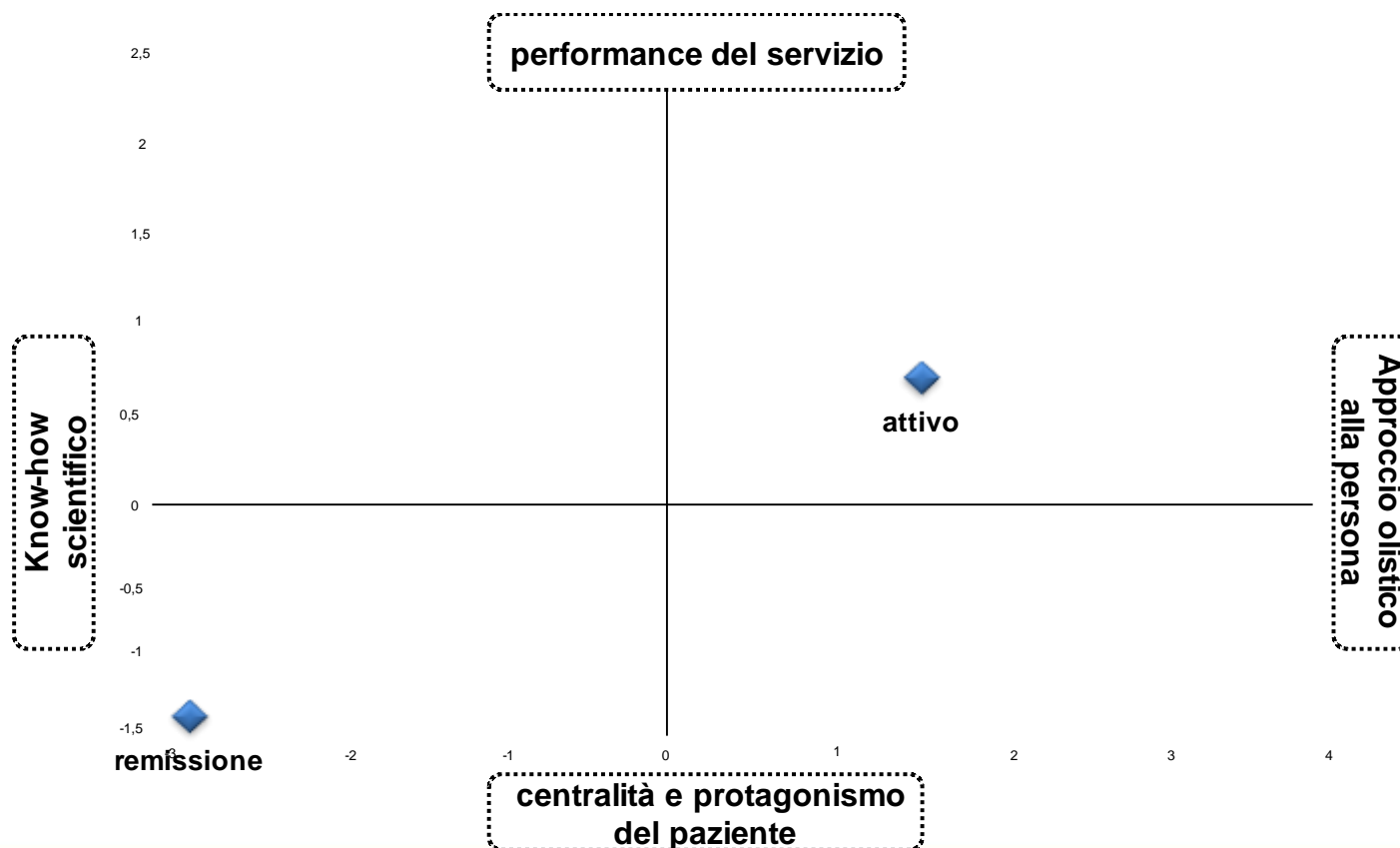


# La mappa di qualità di cura: un affondo sulla fase di malattia

Se si proietta sulla mappa la fase di malattia, si vede come **le esperienze dei pazienti in fase attiva e quelli in remissione si collocano su versanti diametralmente opposti:**

... le persone con MICI attiva riportano bisogni di cura più connotati in termini di performance del servizio sanitario e di attenzione complessiva alla persona

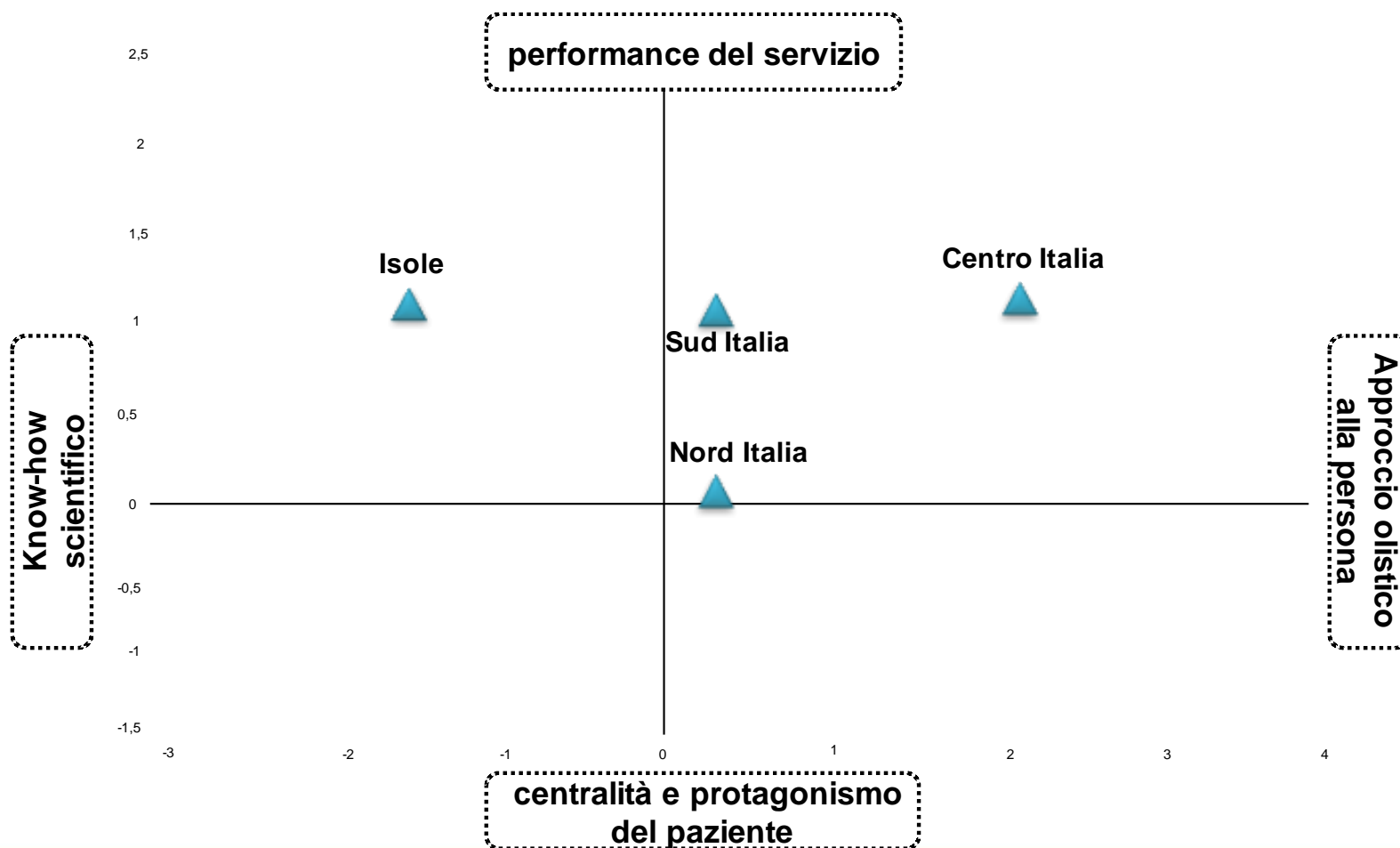
... mentre quelle in remissione sono più spostate sul know-how scientifico e sul ruolo attivo nelle cure...





# La mappa di qualità di cura: un affondo sulla zona di provenienza

In merito alla zona geografica di appartenenza, le priorità di qualità di cura sembrano assumere accentuazioni diverse, seppur sfumate ...



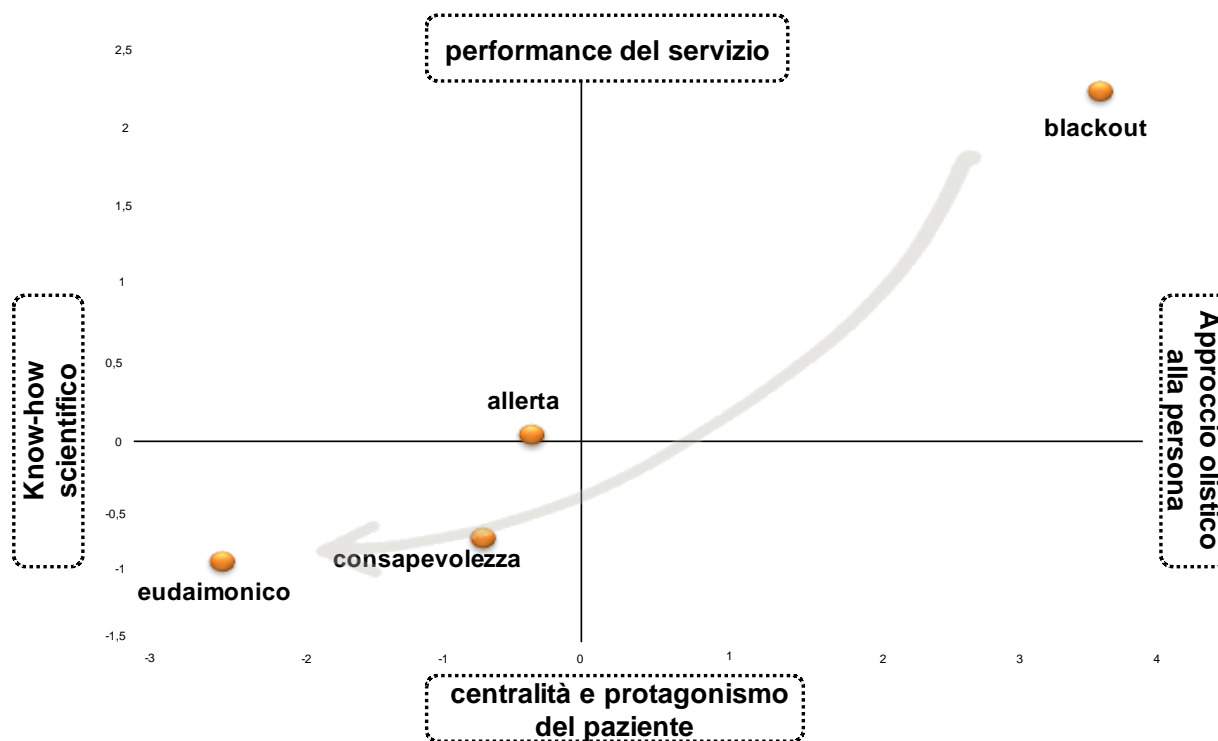


UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# La mappa di qualità di cura: un affondo sul patient engagement

Anche i diversi livelli di engagement dei pazienti si legano a diverse priorità in termini di «qualità di cura»:  
... Le persone in **blackout** riportano maggiormente **aspettative legate alla performance del servizio di cura e ad una presa in carico continuativa e «a 360°»**

... All'opposto i pazienti in fase di **progetto eudaimonico** – più vicini anche all'esperienza dei pazienti in remissione – riportano il desiderio di essere **costantemente informativi sulla ricerca scientifica** e il desiderio di un **maggiore investimento sulla scoperta di farmaci efficaci e tollerabili**





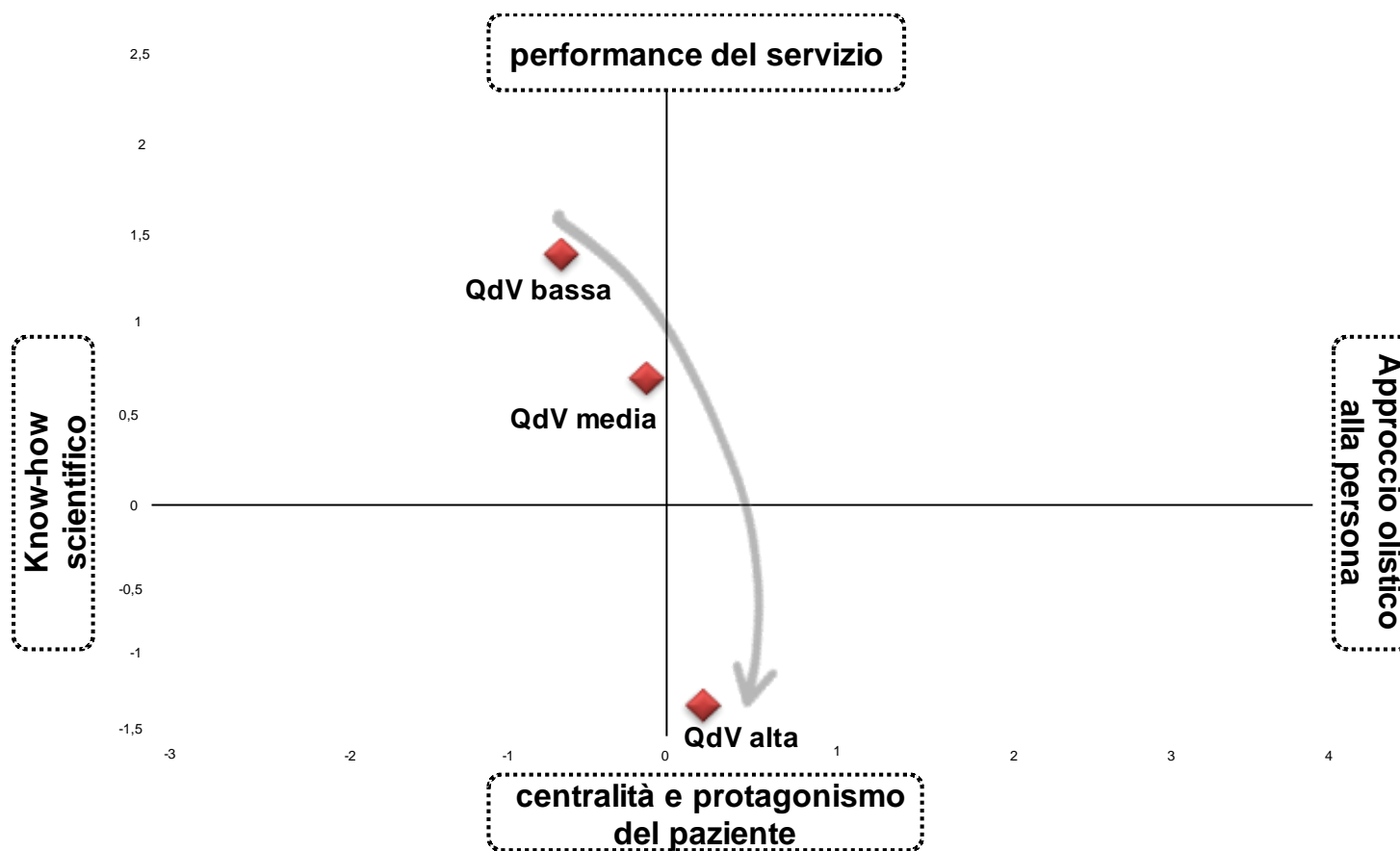
UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# La mappa di qualità di cura: un affondo sulla qualità di vita

In ultimo, rispetto ai **livelli di qualità di vita**

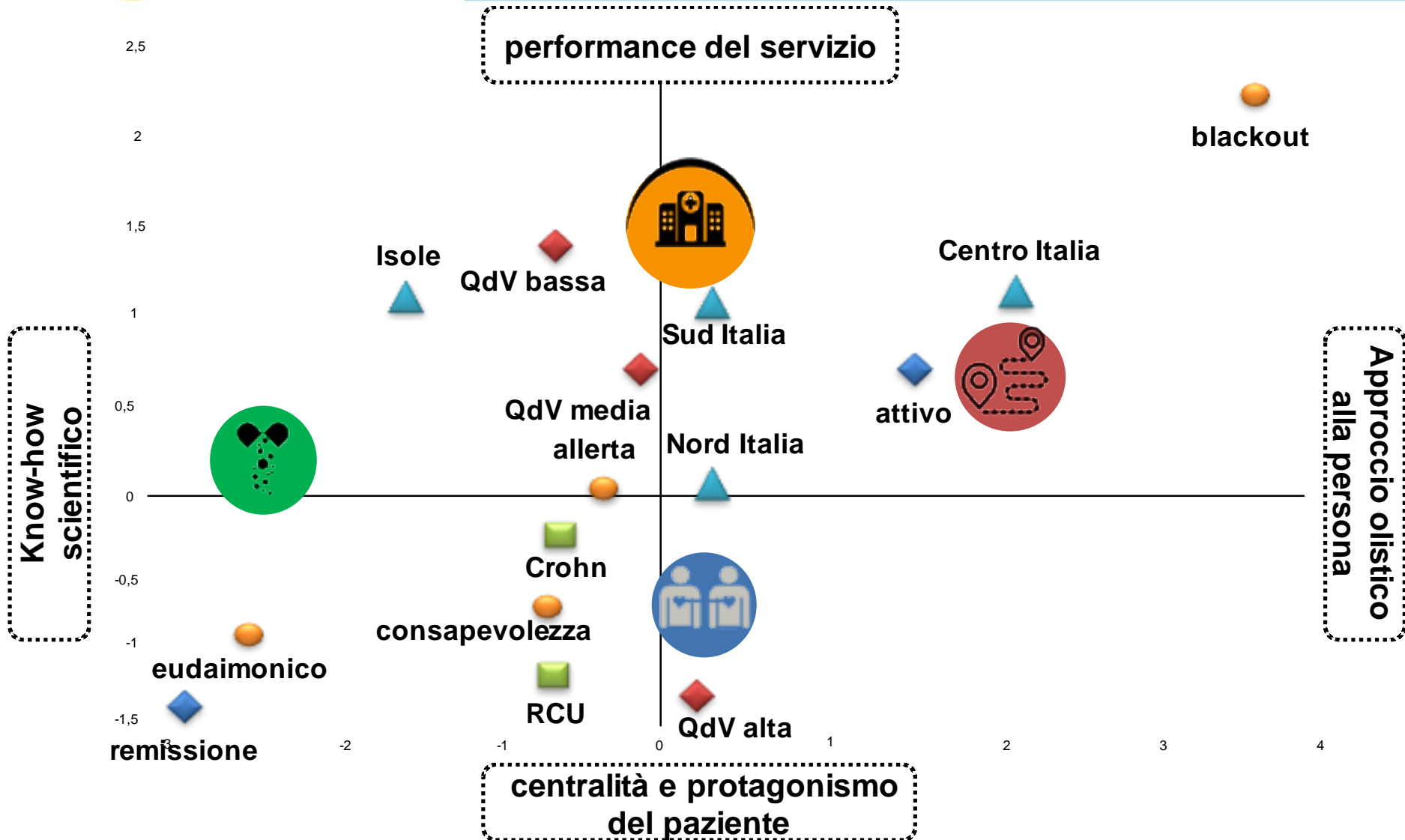
... i pazienti con **bassa qualità di vita** riportano **aspettative di migliore performance del servizio**

... quelli con **alti livelli di qualità di vita** esprimono il desiderio di un **maggiore protagonismo nel percorso sanitario**





# La mappa di qualità di cura: Un'overview



Qualità di cura:  
*Tra importanza e soddisfazione*



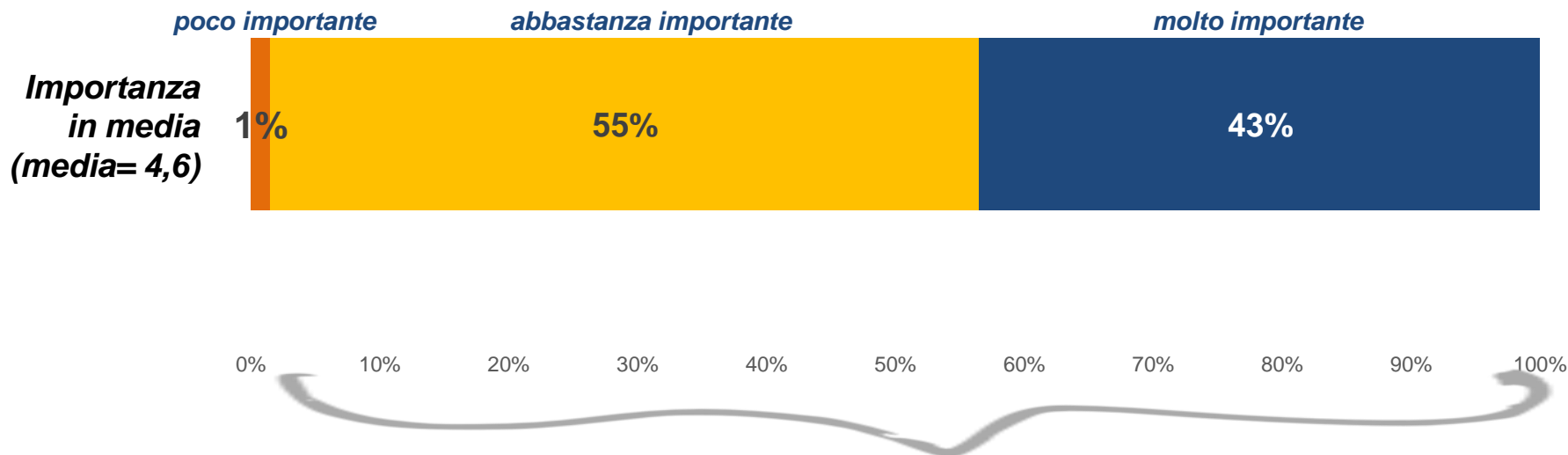


UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# Il decalogo della qualità di cura: un'importanza condivisa?

Nel complesso, **quasi la totalità delle persone con MICI concorda nel ritenere abbastanza o molto importanti tutte le aree di cura evidenziate...**

Quanto sono **importanti** per te questi aspetti? (scala da 1=per nulla importante a 5=molto importante)



Il **98%** delle persone condivide nel ritenere le diverse aree di qualità di cura nel complesso importanti









# Il decalogo della qualità di cura: quali le aree più importanti?

...andando nel dettaglio delle risposte “molto importante”, è possibile stilare **un ranking delle aree per ordine di importanza**...se al primo posto nel ranking c'è la possibilità di affidarsi ad un team di cura competente e specializzato, l'essere parte attiva nelle scelte inerenti la malattia viene posizionato invece all'ultimo posto...

Quanto sono **importanti** per te questi aspetti? (scala 1-5, in percentuale il numero di risposte 5=molto importante)

- 1° **Team di cura competente e specializzato – 90%** 
- 2° **Gestione adeguata delle situazioni di emergenza– 86%** 
- 3° **Partecipazione alle informazioni rilevanti – 84%** 
- 4° **Relazione di ascolto e condivisione– 82%**
- 5° **Servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente– 80%**
- 6° **Cure allineate ai bisogni specifici della fase di vita– 80%**
- 7° **Percorso di cura condiviso e personalizzato– 78%**
- 8° **Rispetto e tutela dei bisogni di cura– 77%**
- 9° **Cure allineate ai bisogni specifici di genere – 73%**
- 10° **Essere parte attiva delle scelte inerenti la malattia – 68%**



*L'importanza data a questi aspetti NON è legata al tipo di diagnosi, alla zona geografica, all'età o al genere, né alla qualità di vita o al coinvolgimento dei pazienti nel percorso di cura*



# Il decalogo della qualità di cura: quali le aree di minore soddisfazione?

**Il 40% delle persone con MICI si ritiene in media molto soddisfatto delle cure che riceve, emergono però alcune aree di minore soddisfazione...**

Quanto ti ritieni **soddisfatto** di ognuno di questi aspetti nella tua esperienza personale (scala da 1 a 5)?

*poco soddisfatto*

*abbastanza soddisfatto*

*molto soddisfatto*

**Soddisfazione  
in media  
(media= 3,6)**

**23%**

**37%**

**40%**



*Team di cura competente e specializzato*

51%

*Relazione di ascolto e condivisione*

48%

*Partecipazione alle informazioni rilevanti*

48%

*Percorso di cura condiviso e personalizzato*

43%

*Essere parte attiva delle scelte inerenti la malattia*

40%

*Gestione adeguata delle situazioni di emergenza*

39%

*Rispetto e tutela dei bisogni di cura*

39%

*Servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente*

34%

*Cure allineate ai bisogni specifici della fase di vita*

31%

*Cure allineate ai bisogni specifici di genere*

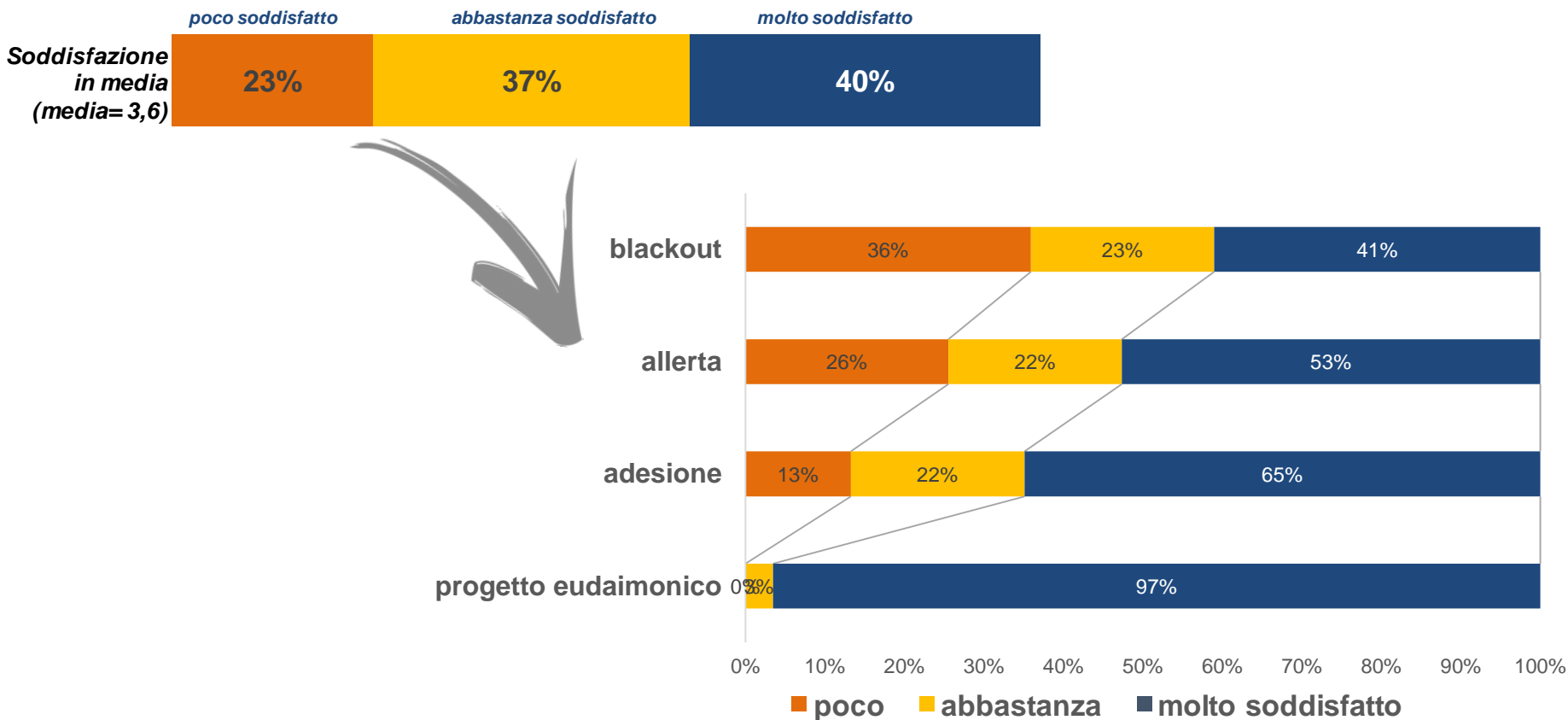
29%





# La soddisfazione complessiva verso le cure: articolazione per livello di engagement

...inoltre, la soddisfazione decresce visibilmente tra i pazienti meno coinvolti nel percorso di cura, quasi la totalità dei pazienti maggiormente coinvolti si dichiara nel complesso più soddisfatta della cura che riceve

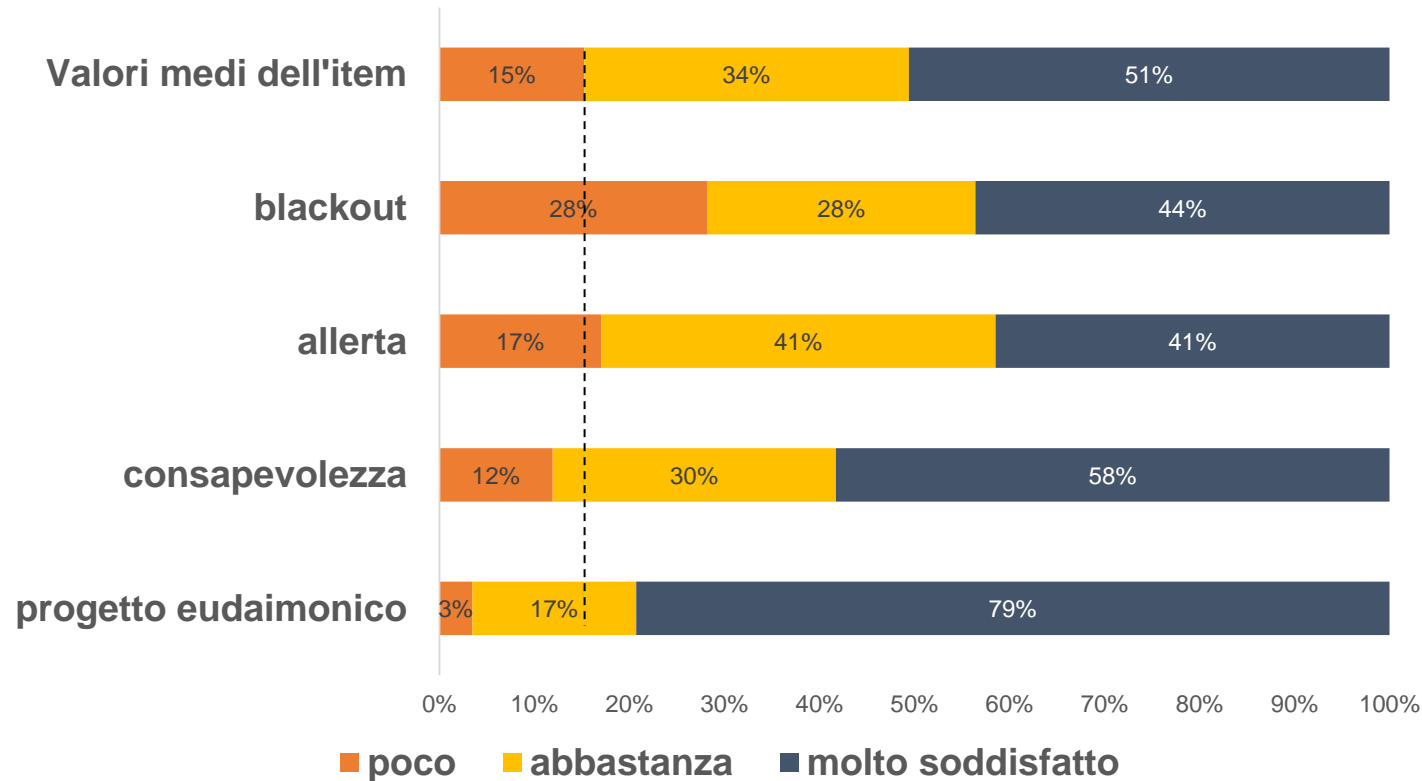




# 1. La soddisfazione verso un team di cura competente e specializzato: articolazione per livello di engagement

...anche per le singole aree di qualità di cura, è evidente come i **bassi livelli di soddisfazione** (in questo caso verso la presenza di un team di cura competente e specializzato) **quasi si azzerino quanto più il paziente è coinvolto nelle cure**

Quanto ti ritieni soddisfatto di poterti affidare ad un team di cura competente ed esperto della tua malattia e della sua cura?

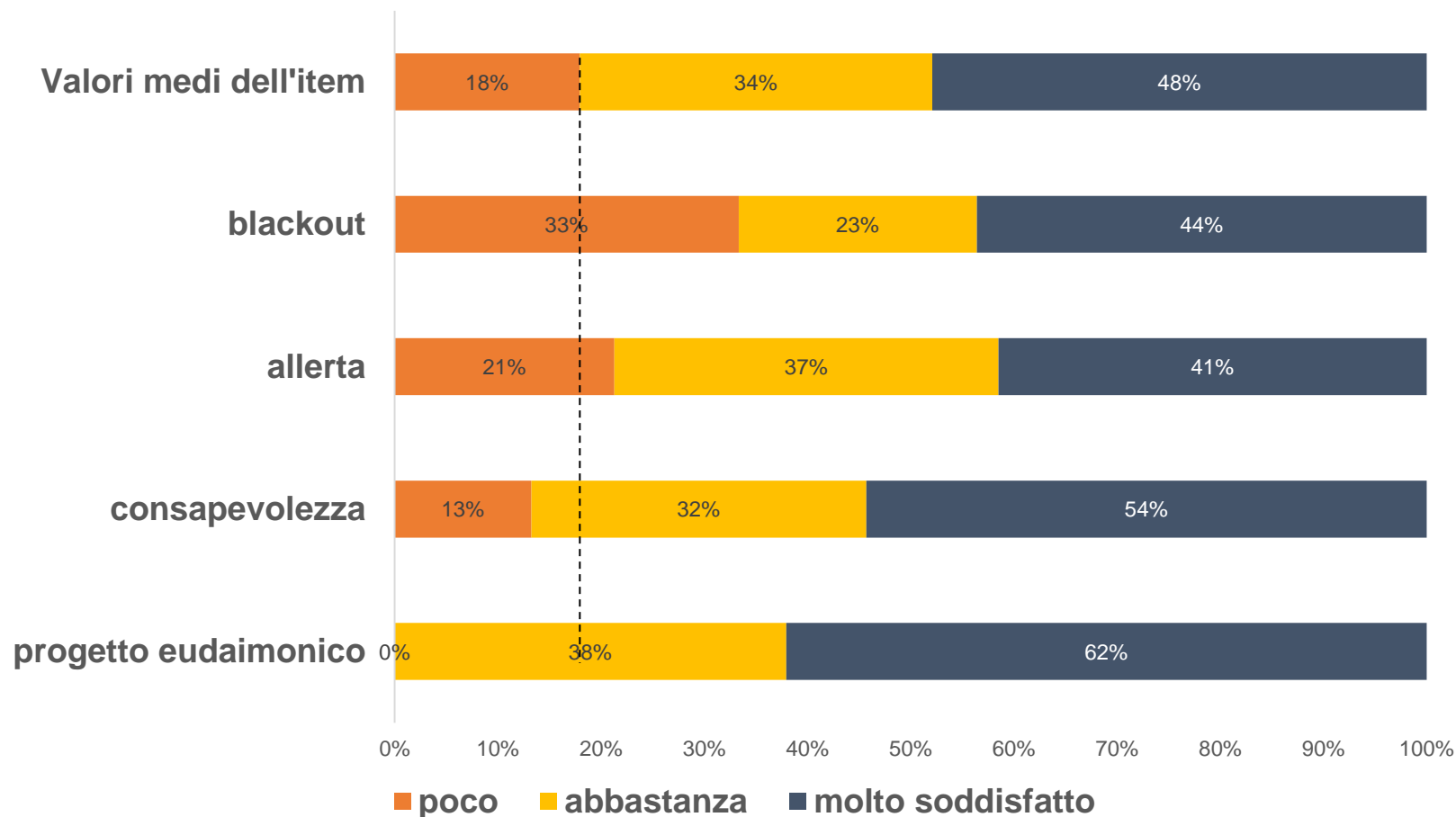




UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## 2. La soddisfazione verso una relazione di ascolto e condivisione: articolazione per livello di engagement

Quanto ti ritieni soddisfatto di essere poter esprimere al medico tutte le tue preoccupazioni e i tuoi dubbi e **sentirti ascoltato e compreso?**

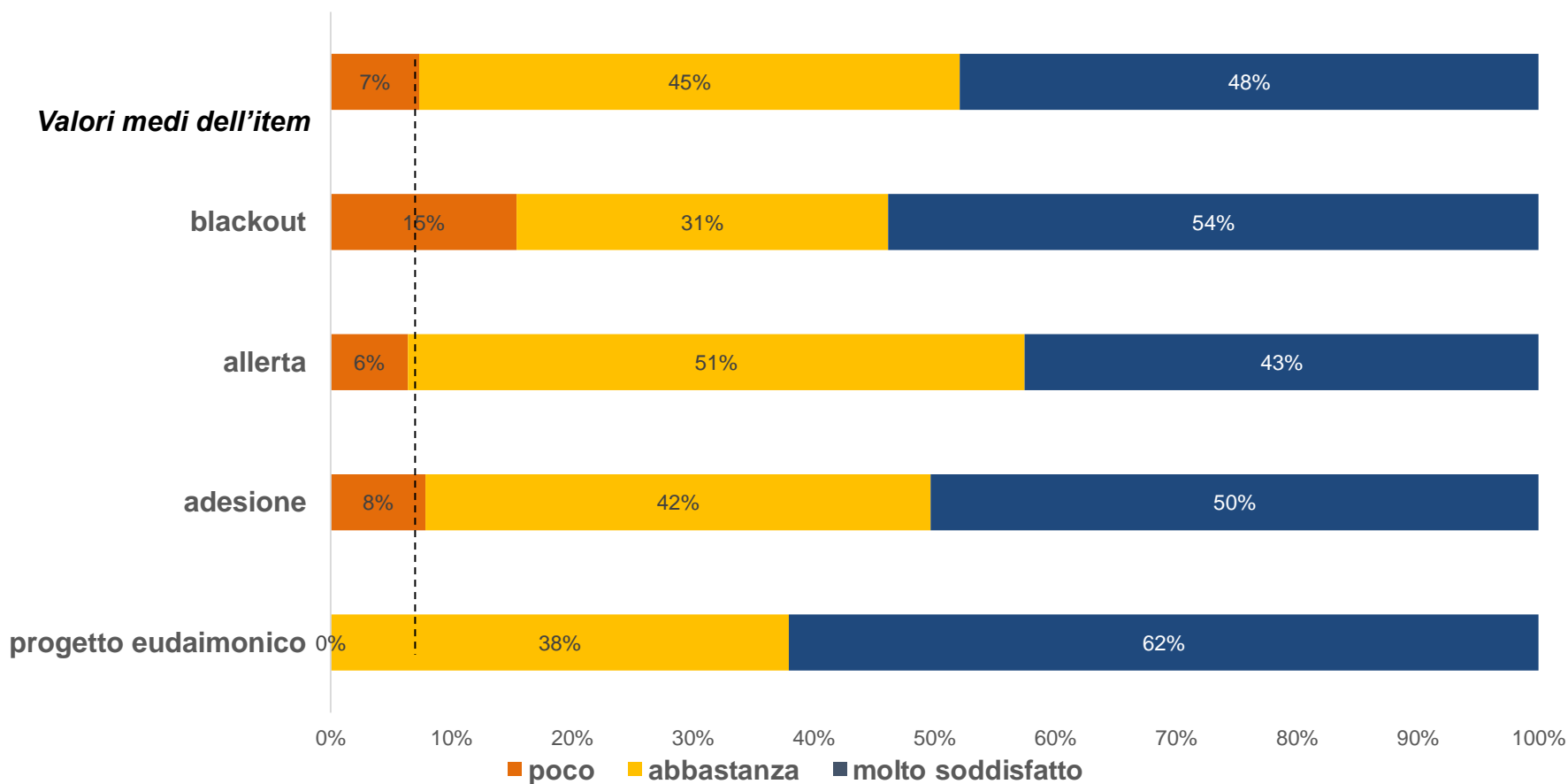




UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

### 3. La soddisfazione verso l'essere reso partecipe delle informazioni rilevanti: articolazione per livello di engagement

Quanto ti ritieni soddisfatto di essere reso **partecipe di tutte le informazioni** rilevanti relative al tuo stato di salute?

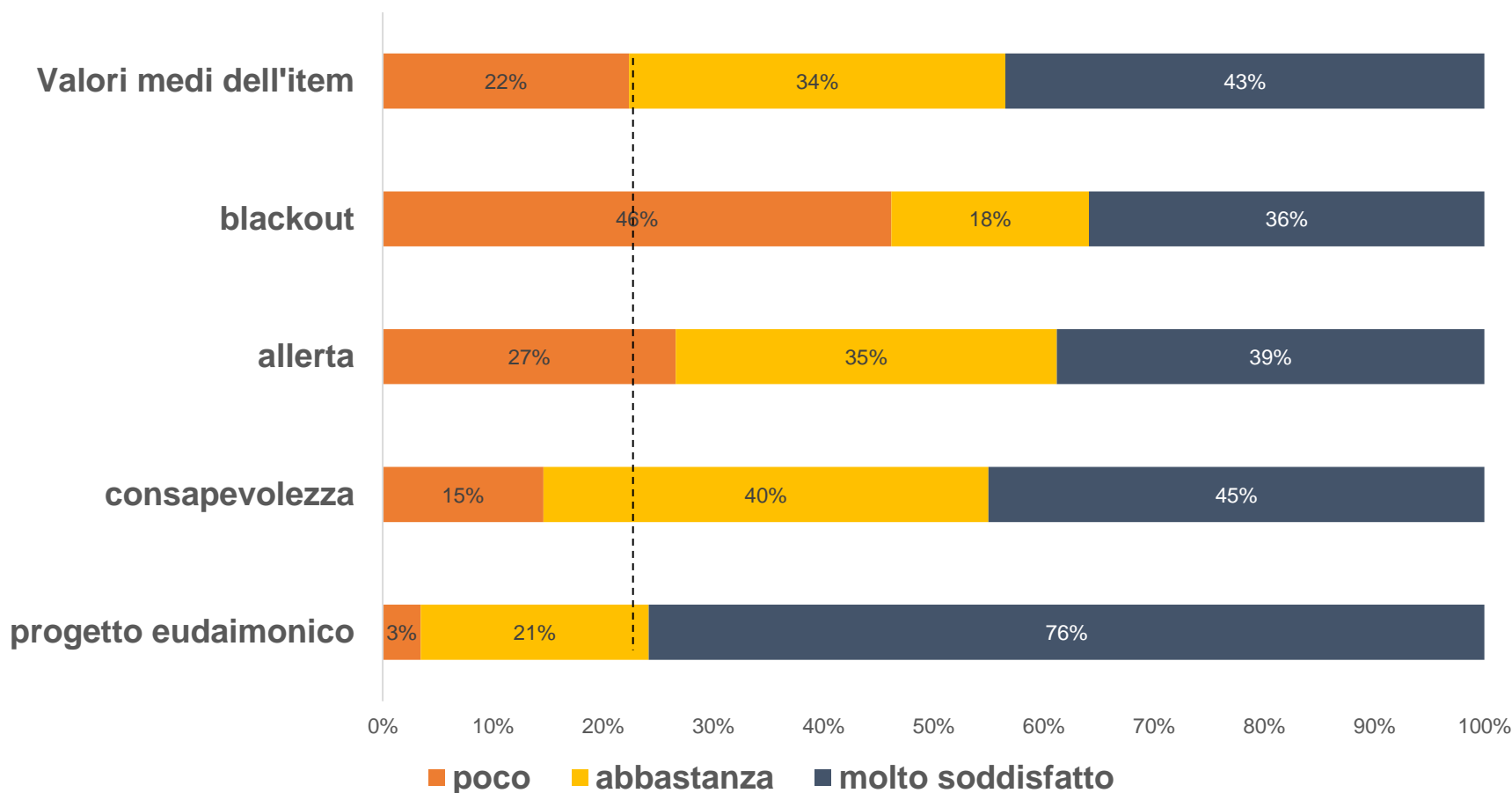




UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## 4. La soddisfazione verso un percorso condiviso e personalizzato: articolazione per livello di engagement

Quanto ti ritieni soddisfatto di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle tue esigenze?

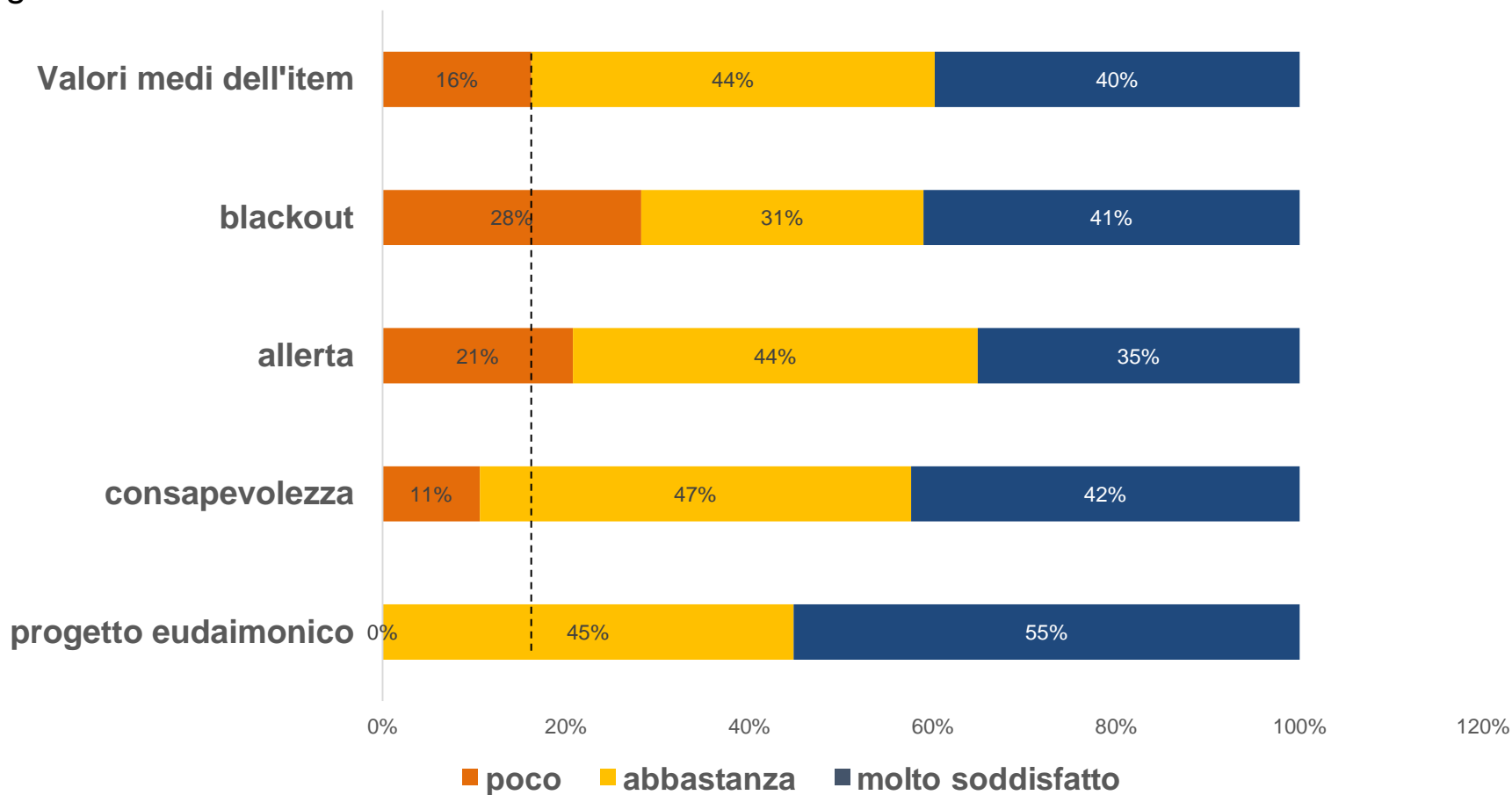






## 5. La soddisfazione verso l'essere parte attiva nelle scelte: articolazione per livello di engagement

Quanto ti ritieni soddisfatto di poter dare voce alle tue priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e **sentirti parte attiva delle scelte** che riguardano il tuo stato di salute?

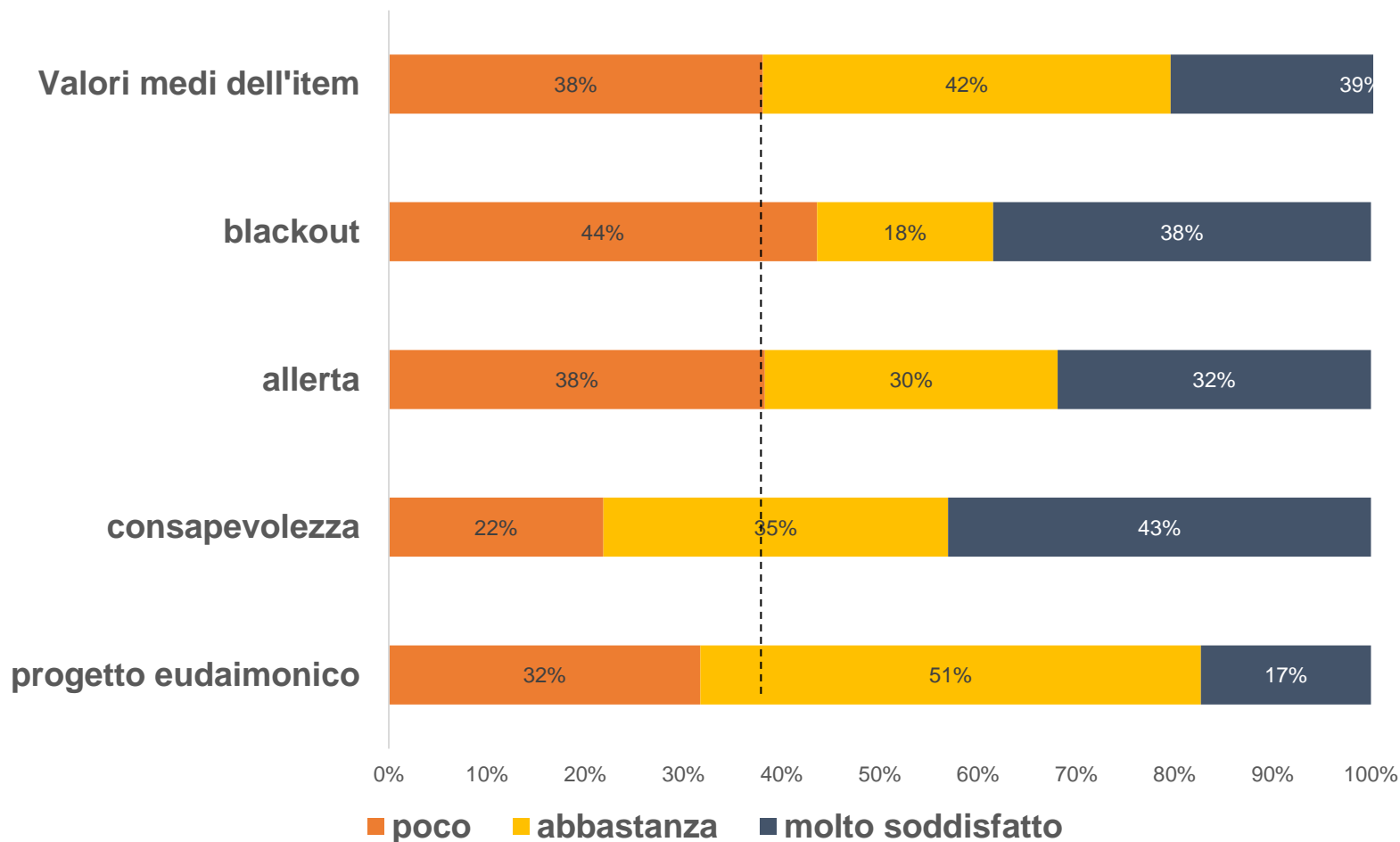




UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## 6. La soddisfazione verso la gestione adeguata delle situazioni di emergenza: articolazione per livello di engagement

Quanto ti ritieni soddisfatto di poter contare su cure adeguate a te e al tuo stato di salute anche in **situazioni di emergenza?**

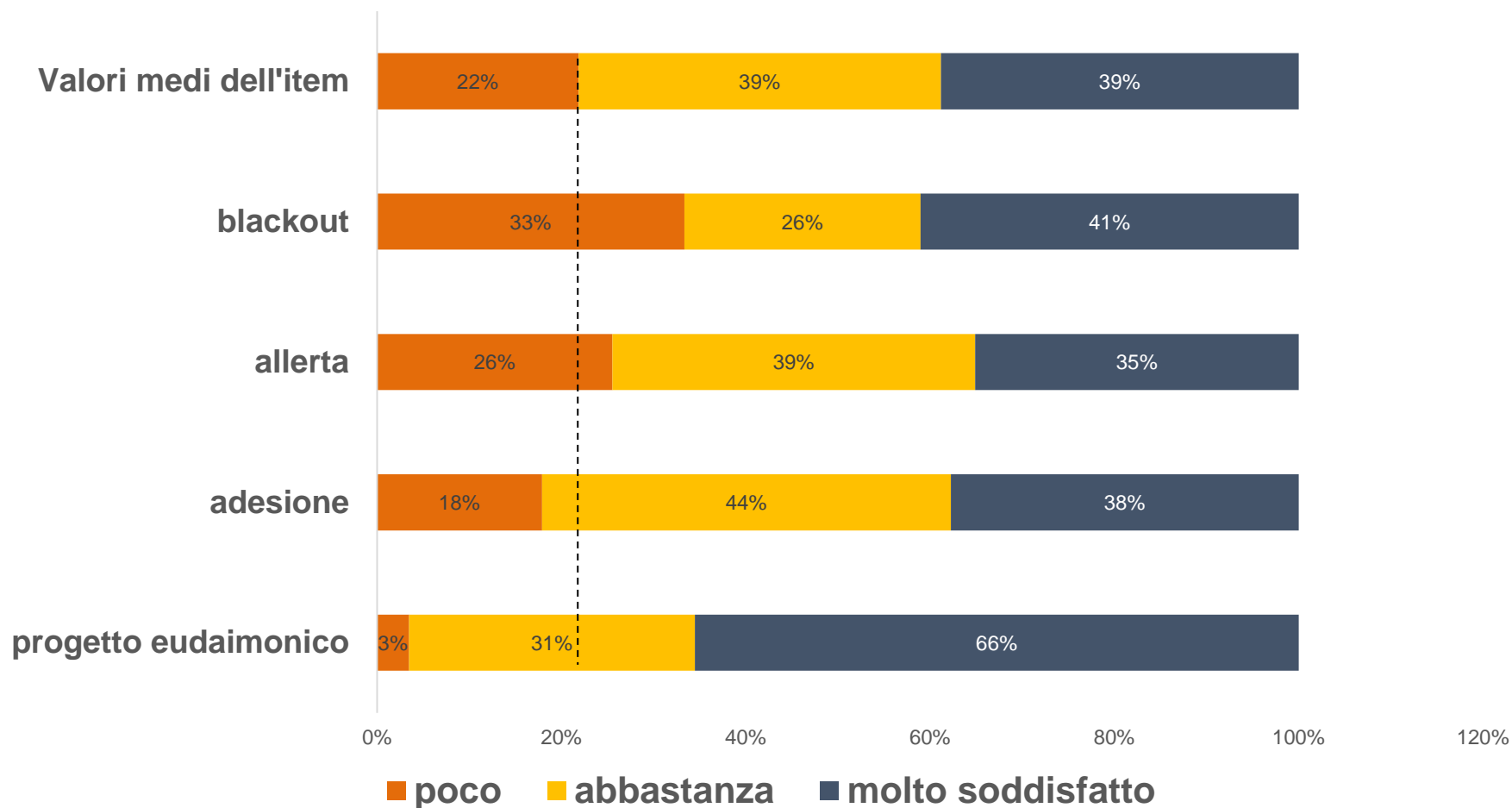




UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## 7. La soddisfazione verso il rispetto e la tutela dei propri bisogni: articolazione per livello di engagement

Quanto ti ritieni soddisfatto di essere rispettato e tutelato nei tuoi bisogni e desideri di cura?

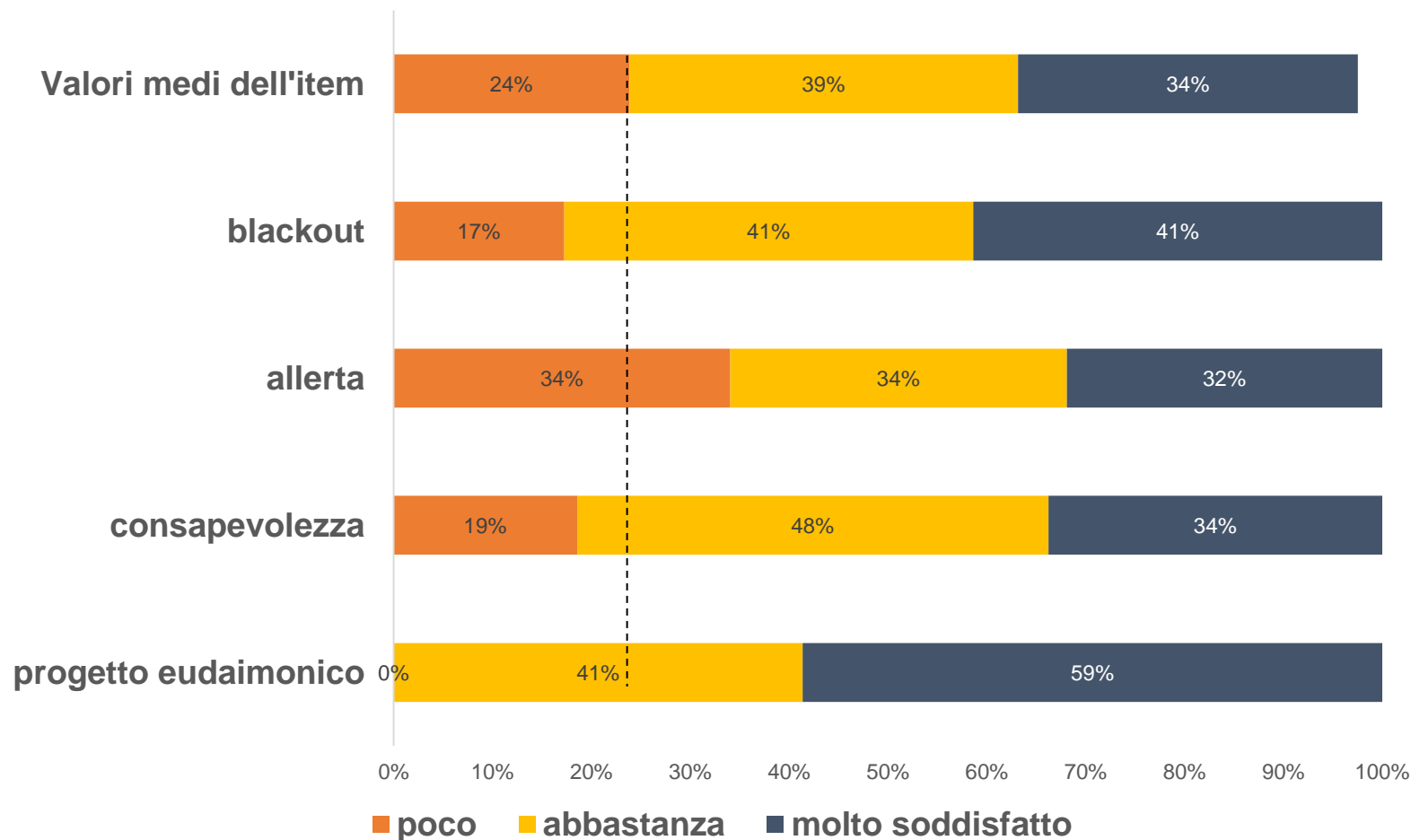




UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## 8. La soddisfazione verso un servizio prevedibile e trasparente: articolazione per livello di engagement

Quanto ti ritieni soddisfatto di poter accedere facilmente a un **servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente?**

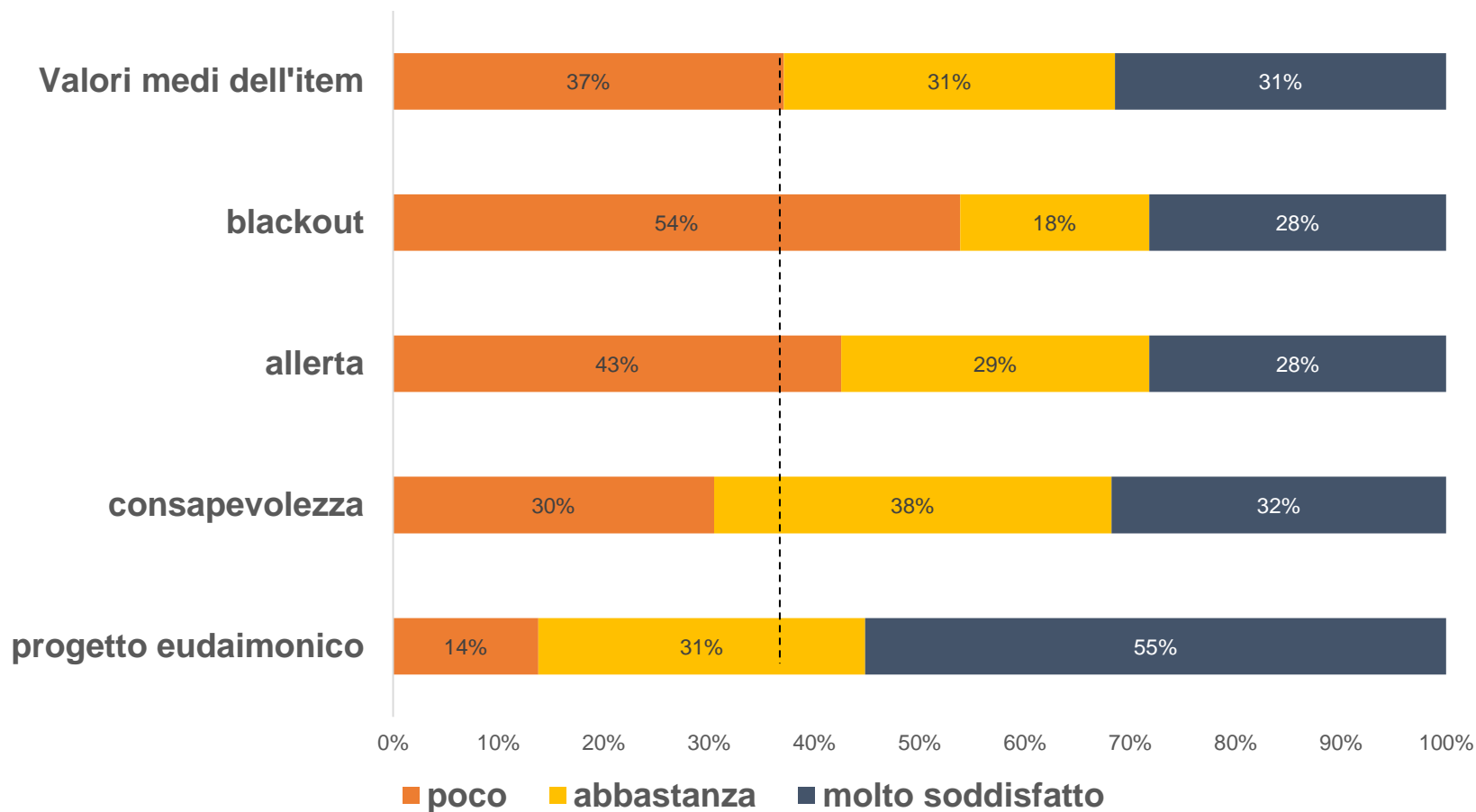




UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## 9. La soddisfazione verso l'aver delle cure allineate ai bisogni specifici della fase di vita: articolazione per livello di engagement

Quanto ti ritieni soddisfatto del fatto che i tuoi **bisogni e le tue aspettative di cura – specifici del momento di vita** e di salute che stai attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario?

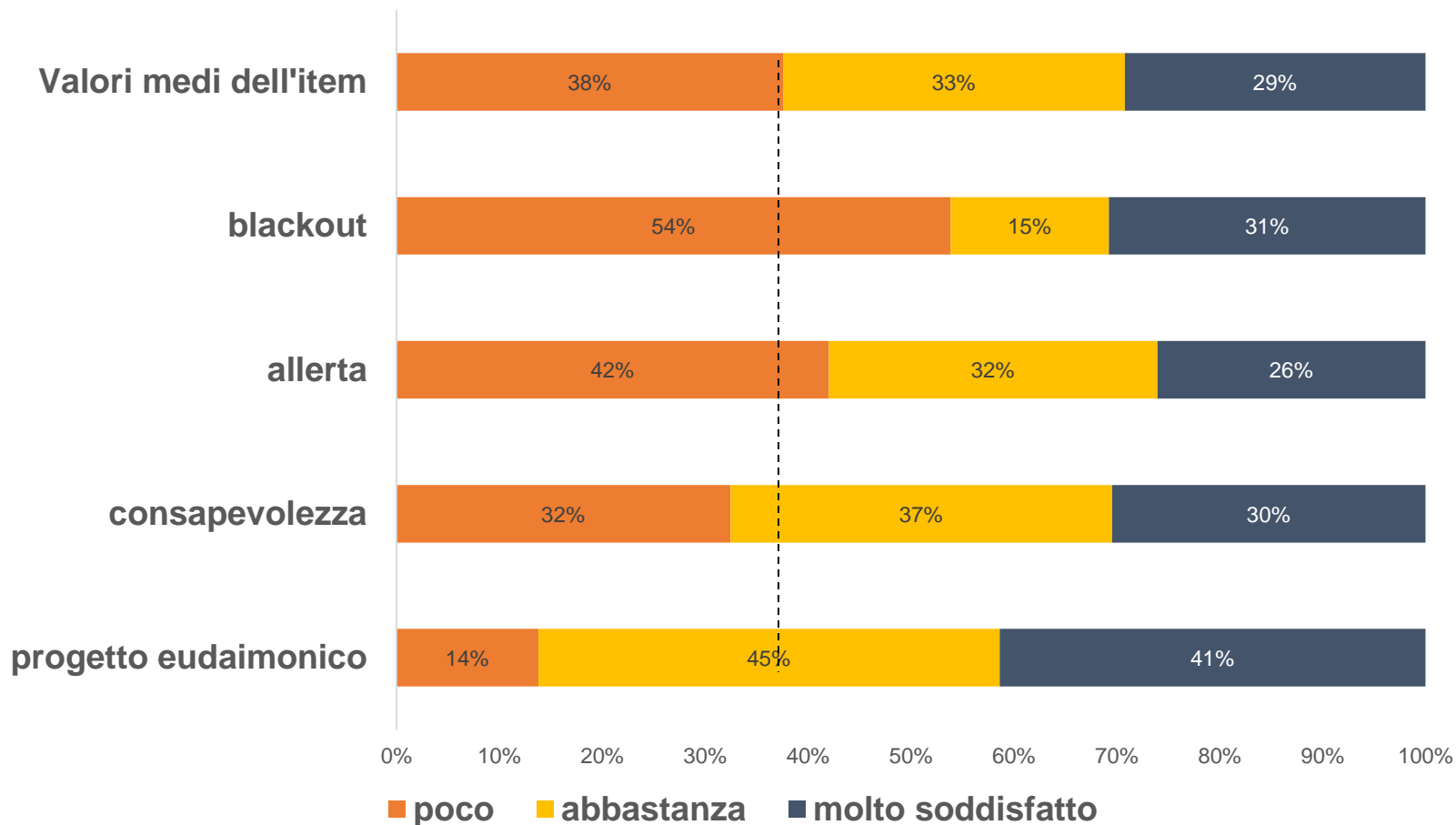




UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

## 10. La soddisfazione verso l'aver delle cure allineate ai bisogni specifici di genere: articolazione per livello di engagement

Quanto ti ritieni soddisfatto del fatto che i tuoi **bisogni e le tue aspettative di cura – specifici del tuo essere donna o uomo** sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario?



In conclusione:

*Una proposta di Decalogo di Qualità di Cura  
costruito a partire dalla voci dei pazienti*



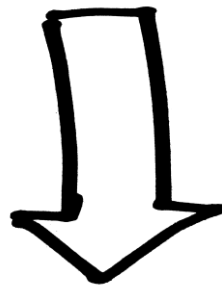




## Verso un indicatore «co-costruito» della Qualità di Cura per i pazienti MICI

L'indagine condotta ha reso possibile la costituzione di uno **spazio collaborativo in cui dare voce ai pazienti MICI per la costruzione di un indicatore condiviso di «qualità di cura»**

A **partire dall'analisi delle narrazioni spontanee** e dall'analisi quantitativa delle priorità espresse sulla base di una prima bozza di Decalogo della Qualità di Cura è possibile **ipotizzare le seguenti dimensioni cruciali per una valutazione della «qualità di cura»**





# Le priorità per la qualità di cura dalla voce dei pazienti

- 3.1 Continuità assistenziale**
- 3.2 Diagnosi precoce e adeguata**
- 3.3 Informazione costante**
- 3.4 Accompagnamento nel percorso di cura**

Preso in carico  
nell'intero percorso  
di cura

Essere considerati  
persone e non solo  
pazienti

- 4.1 Ascolto e comprensione dei propri vissuti di malattia**
- 4.2 Relazione di fiducia con il team di cura**
- 4.3 Supporto psicologico**
- 4.4 Tutela del diritto al lavoro**

Efficacia e  
personalizzazione  
della terapia

- 1.1 Contatto/accesso preferenziale e diretto**
- 1.2 Rapidità nell'accesso alle cure**
- 1.3 Ampliamento esenzione a cure/esami centrali**
- 1.4 Professionisti specializzati nelle MICI**
- 1.5 Team multidisciplinare di cura**
- 1.6 Costanza del team di riferimento**

Buona accessibilità e  
reputazione di  
eccellenza del centro

- 2.1 Definizione condivisa del piano terapeutico**
- 2.2 Piano terapeutico "su misura"/personalizzato**
- 2.3 Migliore tollerabilità dei farmaci**
- 2.4 Innovazione terapeutica**



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# Il Decalogo di Qualità di Cura proposto da AMICI

## La qualità della cura per me è:

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. essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura

4. sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze

5. poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso

we  
care 

6. poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente

## Il decalogo di qualità di cura

7. potermi affidare a degli specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura

8. 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

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



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# Verso un'integrazione: per un Indicatore «co-costruito» della QUALITA' DI CURA

- 3.1 Continuità assistenziale**
- 3.2 Diagnosi precoce e adeguata**
- 3.3 Informazione costante**
- 3.4 Accompagnamento nel percorso di cura**

Preso in carico  
nell'intero percorso  
di cura

Essere considerati  
persone e non solo  
pazienti

- 4.1 Ascolto e comprensione dei propri vissuti di malattia**
- 4.2 Relazione di fiducia con il team di cura**
- 4.3 Supporto psicologico**
- 4.4 Tutela del diritto al lavoro**

Efficacia e  
personalizzazione  
della terapia

- 1.1 Contatto/accesso preferenziale e diretto**
- 1.2 Rapidità nell'accesso alle cure**
- 1.3 Ampliamento esenzione a cure/esami centrali**
- 1.4 Professionisti specializzati nelle MICI**
- 1.5 Team multidisciplinare di cura**
- 1.6 Costanza del team di riferimento**

Buona accessibilità e  
reputazione di  
eccellenza del centro

- 2.1 Definizione condivisa del piano terapeutico**
- 2.2 Piano terapeutico "su misura"/personalizzato**
- 2.3 Migliore tollerabilità dei farmaci**
- 2.4 Innovazione terapeutica**