

UNDERSTANDING PATIENTS' EXPERIENCES AND RESPONSES TO THERAPY



**AMICI
ONLUS**

Associazione Nazionale

Salvo Leone | Direttore Generale AMICI Onlus

DECALOGO DELLA QUALITA' 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.

Cfr. dati report pazienti

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 degli 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



GASTROENTEROLOGI

1. Potermi affidare a degli 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

Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)

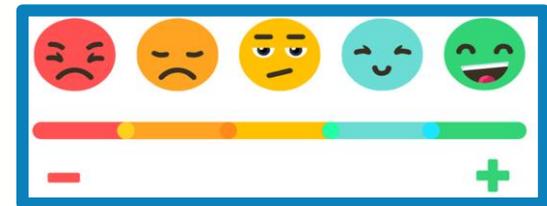


PRO: “any report of the status of a patient’s health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient’s response by a clinician or anyone else”

Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)



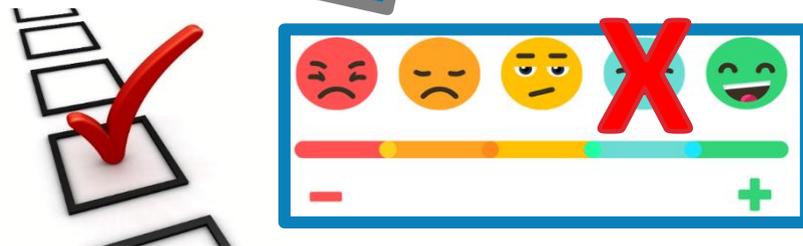
A PRO should be obtained from a validated self-administered questionnaire [e.g. PROM], using items that are generated solely by patients



Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)



PROMs are very often a multi-domain, multi-item instrument, developed to measure complex general concepts that may include physical, social, emotional and/or treatment domains, related directly to disease status or treatment effect



Che cos'è il «patient engagement»

Significa coinvolgimento attivo del malato

A che cosa serve

- A valorizzare il ruolo della persona, vista come soggetto «esperto» all'interno del processo di cura
- Secondo la letteratura scientifica internazionale è indispensabile per l'innovazione sanitaria

Che cosa vogliono i pazienti esperti



Essere maggiormente coinvolti nel processo decisionale relativo alle loro cure e esserne consapevoli



Conoscere in maniera approfondita tutte le possibili opzioni di trattamento, i relativi vantaggi e i rischi



Ciò implica anche il coinvolgimento della rete familiare e sociale di cui i pazienti vogliono rimanere membri attivi

Fonte: adattato da «Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana» (G.Graffigna et al; Rec Prog Med, 2017)

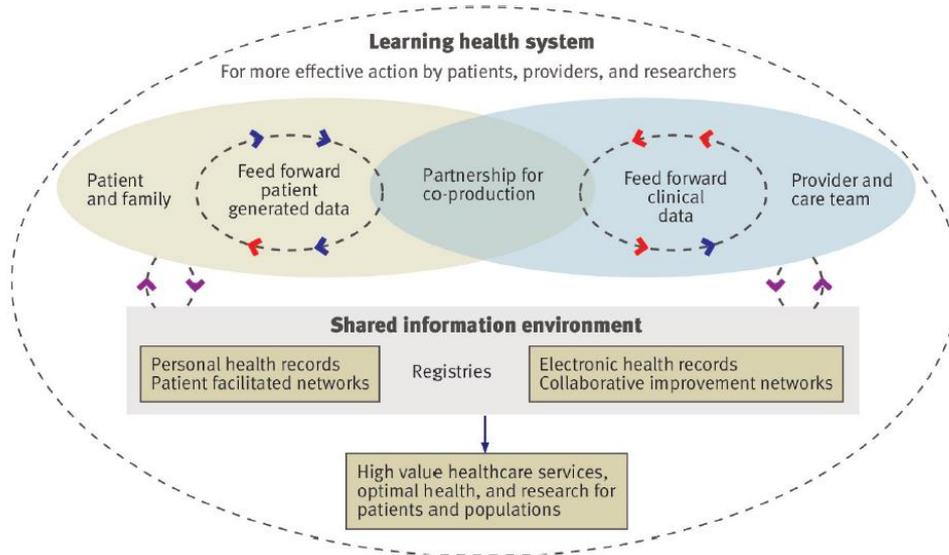


Fonte: elaborazioni Osservasalute su dati Istat - Indagine «Aspetti della vita quotidiana», 2017

Impact of inflammatory bowel disease on quality of life: Results of EFCCA survey

- The responses to this survey suggest that QoL is not occupying a central role when the care of patients with UC or CD is considered.
- Discussion of disease-related issues impacting patient QoL is more likely to be initiated by the patient than their treating doctor.
- The lack of discussion about QoL could reflect a general acceptance by both patients and physicians that IBD will inevitably negatively impact patients' lives.
- More encouraging is the suggestion that once physicians are aware of the impact of symptoms on a patient's QoL, the majority will take some action to address this.

Patient focused registries can improve health, care, and science: The experience from Sweden



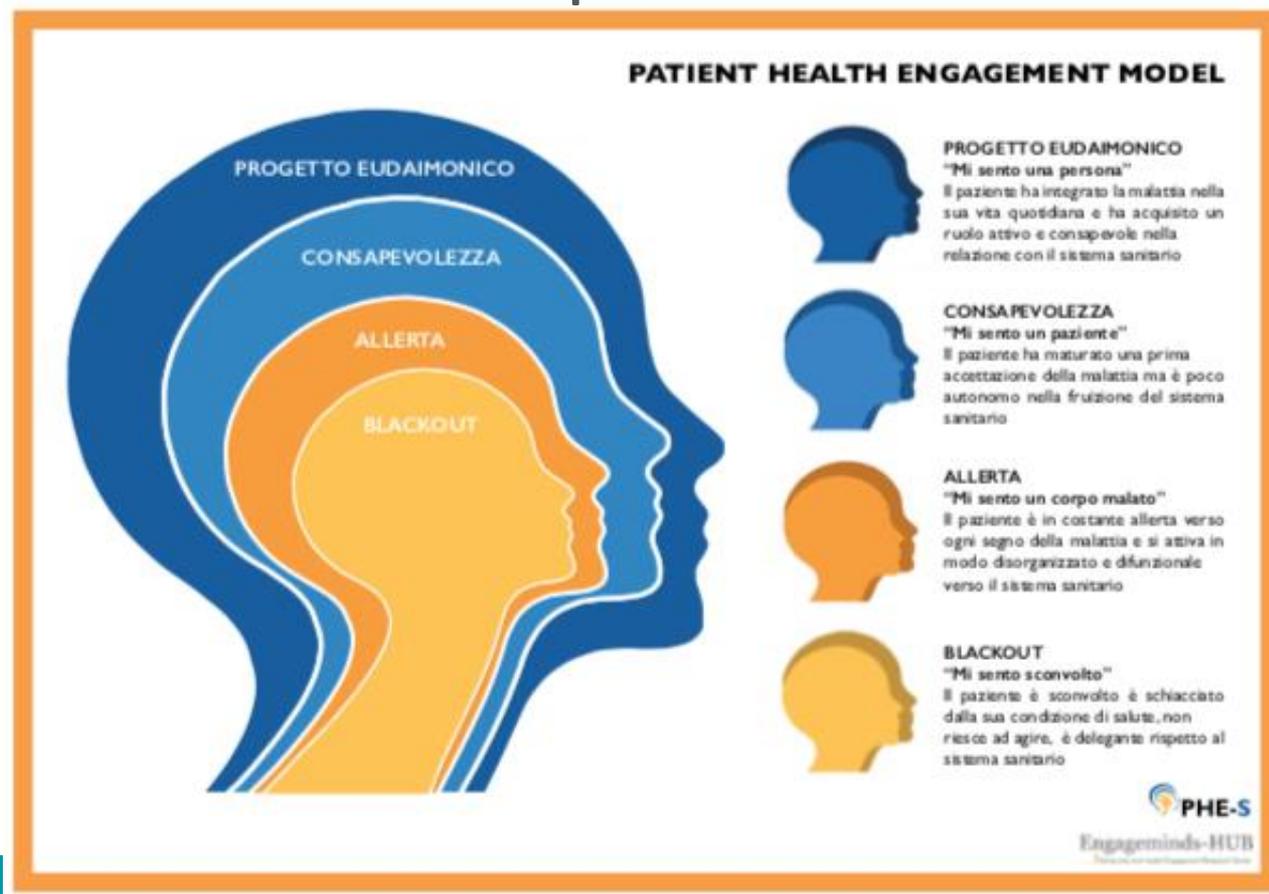
The Swedish Rheumatology Quality Registry shows what can be achieved through this kind of patient centred approach.

It enables patients to track symptoms at home to identify early signs of increased disease activity, supporting them to coproduce better care with their clinicians.

The practices participating in the registry have documented a 50% decrease in inflammatory activity among people with rheumatoid arthritis.

<https://www.youtube.com/watch?v=wjhp8t1EmM>

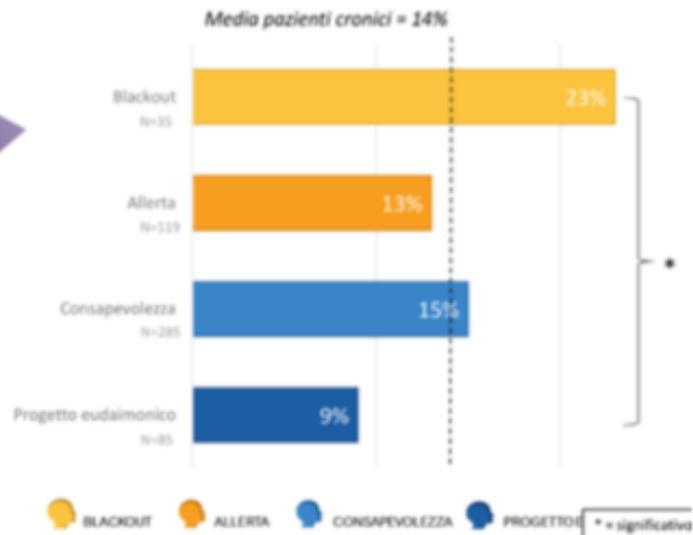
Engagement Monitor | Valutare il Patient Engagement per un reale impatto in sanità



Il progetto Engagement Monitor si basa sul modello evidence based di valutazione e promozione del Patient Engagement (PHE Model® e PHE- Scale®^{1,2,3,4}) sviluppato da EngageMinds HUB.

La fiducia nei farmaci

Se sul totale dei pazienti intervistati il **14%** è d'accordo nell'affermare che “i farmaci causano più danni che benefici”, la percentuale **cresce** al **23%** tra i pazienti con bassi livelli di Engagement (PHE®) e si **dimezza** (**9%**) tra i pazienti con alti livelli di Engagement (PHE®).



QUANTO SONO «ENGAGING» I GASTROENTEROLOGI IG-IBD?

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



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
- ✓ Sono in maggioranza donne



69%

SENSIBILIZZATI

i quali concepiscono il ruolo attivo del paziente nella 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

ossia coloro che considerano il paziente un membro effettivo del team di cura.

- ✓ Più spesso con meno di dieci anni di esperienza lavorativa
- ✓ Sono in maggioranza donne

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



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.

N=98



AMICIONLUS

Associazione Nazionale

per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

Via G. Bruschetti, 16

20125 Milano

tel. 02 83413346

www.amiciitalia.net

info@amiciitalia.net

Salvo.Leone@amiciitalia.net

