



12 ottobre 2017

La situazione delle persone affette da malattie reumatiche severe in Italia

Una indagine preliminare

La struttura dell'indagine

L'indagine sì è concentrata sulla situazione di 6 regioni italiane, con la conduzione di una intervista telefonica ai referenti degli assessorati competenti e la somministrazione di un questionario strutturato ad un campione di 300 soggetti affetti da malattie reumatiche gravi o di loro familiari che esercitano le attività di cura.

Le attività di somministrazione delle interviste sono state condotte nel mese di settembre 2017.

Fase della ricerca	INTERVISTE AI REFERENTI REGIONALI	INTERVISTE A PERSONE AFFETTE DALLA MALATTIA O A LORO FAMILIARI			
Tecnica di rilevazione	Intervista telefonica semi- strutturata	Indagine Cati / Cawi			
Regioni di riferimento	Lombardia, Piemonte, Marche, Lazio, Sicilia, Calabria				
Soggetti intervistati	Assessori regionali alla sanità o soggetti da loro delegati	300 persone affette da malattie reumatiche severe o loro familiari			
Durata dei colloqui	Circa 20 minuti	Circa 15 minuti			
Strumento di rilevazione	Ogni intervista è stata condotta da un ricercatore SWG e trascritta fedelmente	Questionario strutturato di 28 domande, di cui 3 domande aperte			







La visione dei referenti regionali:

un quadro complessivo di luci ed ombre:



Una malattia che fatica ad essere considerata una priorità all'interno dei PSSR



Redazione dei PDTA e loro operativizzazione



Implementazione a livello locale del piano nazionale per la cronicità





Capillarità dei servizi territoriali e connessione tra servizi ambulatoriali, ospedalieri e medici di medicina generale



Effettiva efficacia degli strumenti di coordinamento





Mobilità extraregionale dei pazienti



Tempi di attesa





Ridefinizione dei LEA e delle possibilità di inserire alcuni trattamenti negli extra LEA





Molti centri di eccellenza



- Discreta distribuzione di punti specialistici di diagnosi e cura
- Presenza di strutture autonome di reumatologia dotate di **servizi pluri-specialistici** in 4 delle principali ASO,
- Possibilità di prescrizione di farmaci innovativi (biotecnologici) anche a livello periferico
- Utilizzo di un Piano Terapeutico Regionale per i farmaci biotecnologici
- Presenza di una **rete Regionale per le Malattie Rare** che comprende anche alcune malattie rare reumatologiche



 Presenza di una Unità Operativa Complessa a Direzione Universitaria (eccellenza nazionale ed internazionale)



- Presenza di una **rete delle malattie reumatologiche**, con suddivisione del territorio in 3 aree ed individuazione di centri hub e centri spoc
- Presenza di un **gruppo tecnico di coordinamento** con la partecipazione di esponenti della Regione, medici e rappresentati delle associazioni di malati



- Presenza di una **rete per le malattie reumatologiche** sviluppata su tre livelli (ospedaliero, ambulatoriale e medici di medicina generale)
- Presenza di due **poli di eccellenza** presso il policlinico di Catania e il policlinico di Palermo
- Presenza di un comitato di monitoraggio e valutazione del funzionamento della rete



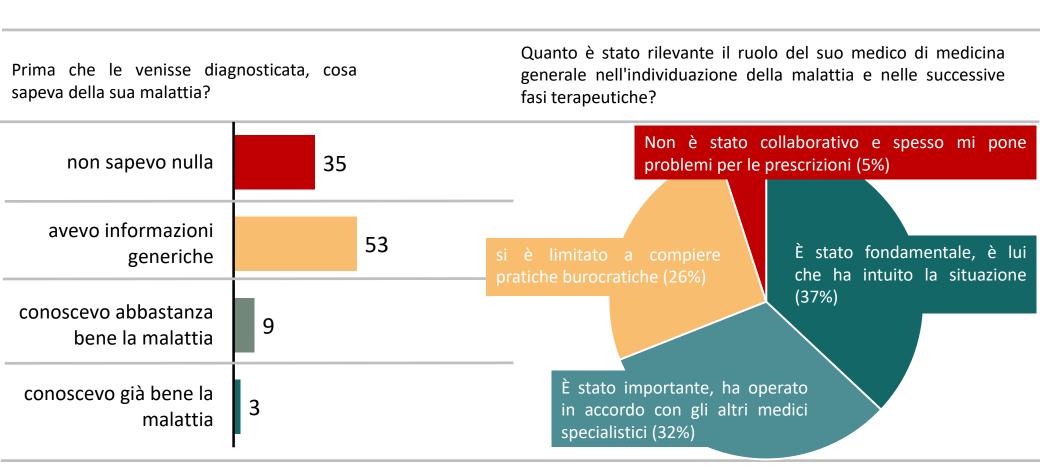




I vissuti dei pazienti e dei loro familiari



Una malattia poco nota, scoperta per lo più dopo che si sono presentati sintomi specifici, in cui il ruolo del medico di medicina generale è particolarmente importante







Una diagnosi che scuote a livello psicologico

Quando ha ricevuto la diagnosi quali sono state le sue emozioni prevalenti? (Possibili 2 risposte)

Durante la fase di diagnosi o di trattamento, le è stato consigliato un supporto psicologico per poter gestire al meglio la malattia?

		megno la malattia:	
	Totale campione		Totale campione
scoraggiamento, perché temevo che sarebbe stata dura	32	no, non mi è stato consigliato e non credo di averne bisogno	65
sollievo, perché ho capito da cosa erano causati i miei problemi	30	no, non mi è stato consigliato, ma ne avrei avuto bisogno	20
fiducia nei confronti dei medici che mi avevano in cura		sì, mi è stato consigliato e lo ho utilizzato	11
paura, perché temevo per le conseguenze rispetto alla mia vita	23	sì, mi è stato consigliato, ma non lo ho	1
speranza, perché vedevo la possibilità di una cura	22	utilizzato	4





La soddisfazione per la fase di diagnosi è generalmente alta

Quanto è soddisfatto/a da 1 a 10, dove 1 vuol dire per nulla e 10 moltissimo, del processo di diagnosi per quanto riguarda i seguenti aspetti?

	Totale	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
chiarezza e completezza delle informazioni fornite dai medici che l'hanno visitata	6,8	7,0	7,5	6,1	6,7	6,6	6,9
facilità di accesso alle strutture presso le quali ha fatto esami e visite	6,5	6,7	7,4	6,7	6,3	5,7	6,1
tempi di attesa per poter svolgere gli esami necessari	5,9	6,2	6,8	5,7	5,5	5,3	5,9





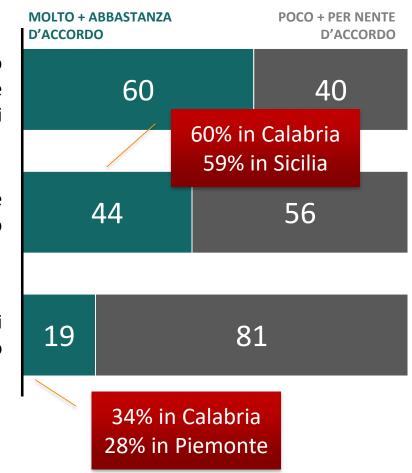
L'accesso ai farmaci previsti dal trattamento

Facendo riferimento ai farmaci che deve assumere, qual è il suo grado di accordo con le seguenti affermazioni?

i farmaci che devo assumere sono totalmente a carico del sistema sanitario e non devo sostenere costi

c'è confusione rispetto ai livelli di esenzione dei farmaci di cui ho bisogno

faccio spesso fatica a trovare i farmaci di cui ho bisogno



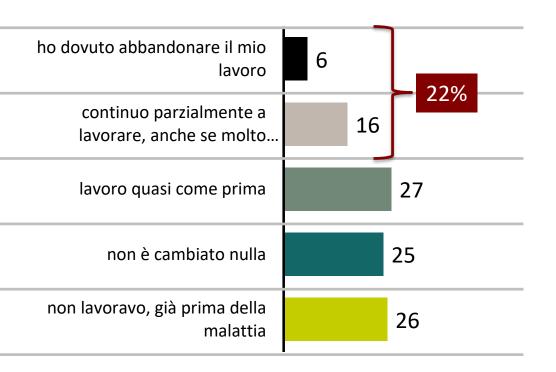


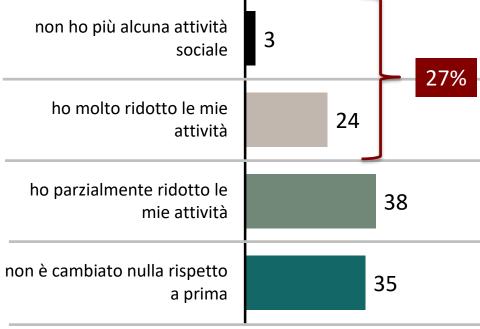


L'impatto della malattia sulla vita lavorativa e sulla vita sociale

Le chiediamo ora di valutare l'impatto che ha avuto fino ad ora la malattia su vari aspetti della sua vita.

Dal punto di vista lavorativo cosa ha comportato?





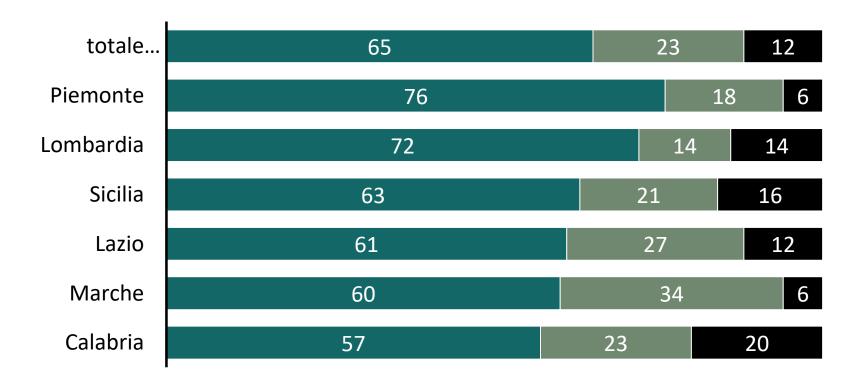




L'influenza positiva della terapia sulla vita dei pazienti

Le chiediamo ora di valutare come la terapia in corso abbia contribuito a modificare la qualità della sua vita rispetto al momento dell'inizio del trattamento.

- parzialmente + molto migliorata
- non è cambiata la qualità della mia vita
- parzialmente + molto peggiorata







Una percezione del futuro tra luci e ombre

Mano a mano che proseguiva la terapia come è cambiata la percezione della sua vita e del suo futuro? (Possibili 3 risposte)

	Totale campione	
mi sono reso conto che non sarei mai tornato alla vita di prima	32	
ho acquisito maggiore serenità	30	
la fatica e la sofferenza che ho provato mi hanno messo in grave difficoltà	19	
ho cambiato il modo di vedere le cose, sono diventato/a più pessimista	18	
ho scoperto di avere risorse che pensavo di non possedere	18	
ho scoperto il valore delle persone che avevo intorno	17	
ho riacquistato fiducia sulla possibilità di tornare alla vita che facevo prima	15	
ho acquisito maggiore ansia	14	
ho cambiato il modo di vedere le cose, sono diventato/a più ottimista	11	
	ho acquisito maggiore serenità la fatica e la sofferenza che ho provato mi hanno messo in grave difficoltà ho cambiato il modo di vedere le cose, sono diventato/a più pessimista ho scoperto di avere risorse che pensavo di non possedere ho scoperto il valore delle persone che avevo intorno ho riacquistato fiducia sulla possibilità di tornare alla vita che facevo prima ho acquisito maggiore ansia	mi sono reso conto che non sarei mai tornato alla vita di prima 30 la fatica e la sofferenza che ho provato mi hanno messo in grave difficoltà 19 ho cambiato il modo di vedere le cose, sono diventato/a più pessimista 18 ho scoperto di avere risorse che pensavo di non possedere 18 ho scoperto il valore delle persone che avevo intorno 17 ho riacquistato fiducia sulla possibilità di tornare alla vita che facevo prima 15 ho acquisito maggiore ansia





La percezione delle diverse fasi della malattia

Pensando alle diverse fasi della sua malattia, quali sono stati i momenti più difficili, i peggiori dal punto di vista della qualità di vita? E quali sono stati i momenti migliori?









I messaggi da recapitare

Pensando alle altre persone nelle sue condizioni, vorrebbe lasciare loro un messaggio?



La fiducia nei medici e nella medicina

Tenere duro, lottare fino in fondo







swg.it

info@swg.it | pec: info@pec.swg.it

Trieste, Via S. Francesco 24 - 34133
Tel. +39 040 362525 – Fax +39 040 635050
Milano, Via G. Bugatti 7/A - 20144
Tel. +39 02 43911320 – Fax +39 040 635050
Roma, Via Sallustiana 26 - 00187
Tel. +39 06 42112 – Fax +39 06 86206754



SWG S.p.A. ha scelto di certificarsi nel 1999. È stata tra le prime società del settore a farlo, cogliendo quella che sarebbe stata la linea adottata dall'associazione internazionale della categoria. La certificazione UNI EN ISO 9001:2015 ricomprende tutta l'attività di ricerca, anche quella più recente legata al mondo Internet. La società è membro di due organizzazioni di categoria: ESOMAR e ASSIRM.

ESOMAR è l'associazione internazionale della ricerca di mercato e di opinione; svolge un'intensa attività formativa, normativa,

regolamentare e rappresentativa della categoria con le istanze pubbliche e private (Unione europea, Stati, associazioni imprenditoriali).

ASSIRM è l'omologa associazione italiana; svolge un'intensa attività legata ai problemi e alle necessità delle società di ricerca, con particolare attenzione al tema della qualità.

È interlocutore della Pubblica Amministrazione e del mondo delle imprese private per i diversi aspetti dell'espletamento del lavoro di ricerca.



SWG, sottoscrivendo un aumento di capitale ad essa riservato, nel 2015 è entrata con una quota del 22% nel capitale sociale di **VOICES from the Blogs S.r.l.**, Spin-Off dell'Università degli Studi di Milano. È nato così in Italia il primo gruppo integrato di data science che fonde l'esperienza trentennale dell'istituto demoscopico triestino, specializzato nella raccolta e analisi dei dati di mercato, sociali e politici, con quella del gruppo di ricerca accademico milanese, leader in Italia nell'analisi dell'opinione della Rete e più in generale di Big Data analytics.