

I risultati della Valutazione Partecipata del sistema di assistenza sanitaria e i Bisogni INSODDISFATTI



RAPPORTO REGIONALE 2020



Associazioni pazienti nell'emergenza del Coronavirus: quali attività sono state avviate?

Sono 37 le azioni anti Covid-19 messe in campo in Italia da 12 associazioni di pazienti. Per il 62% si tratta di nuove iniziative, il restante 38% è rappresentato dal potenziamento o dall'adattamento di attività già in corso nella gestione ordinaria. Si va dal coordinamento di web-conference (83%) alla digitalizzazione di alcuni servizi (42%), alla comunicazione (42%) senza tralasciare azioni di advocacy presso le Istituzioni nazionali e regionali (25%), all'attività di supporto alla creazione e alla consegna di mascherine (17%). Questi i dati rilevati dall'indagine descrittiva di ALTEMS su un campione di associazioni di pazienti che collaborano con il Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS.

Il Patient Advocacy Lab (PAL), laboratorio di ALTEMS dedicato alle associazioni pazienti, nella sua attività di counseling, ha fornito supporto, consulenza, diffusione e messa in rete, facilitazione nei rapporti istituzionali alle attività e alle richieste provenienti dal territorio per mezzo delle associazioni pazienti. Abbiamo raggruppato le iniziative in 8 tipologie: Attività di comunicazione, attivazione web-conference, digitalizzazione di alcuni servizi, redazione di documenti di sintesi, formazione a distanza, fundraising, iniziative istituzionali, attività di supporto alla creazione e consegna mascherine.

Patient Advocacy LAB

Come fare la differenza in questo contesto?



Ambulatori affollati



Tempo limitato per le visite



Sostenibilità economica



Pazienti fragili abbandonati



Aumento costi



Disuguaglianza e tagli

Chi Siamo e cosa vogliamo essere FederDiabete Lazio -APS



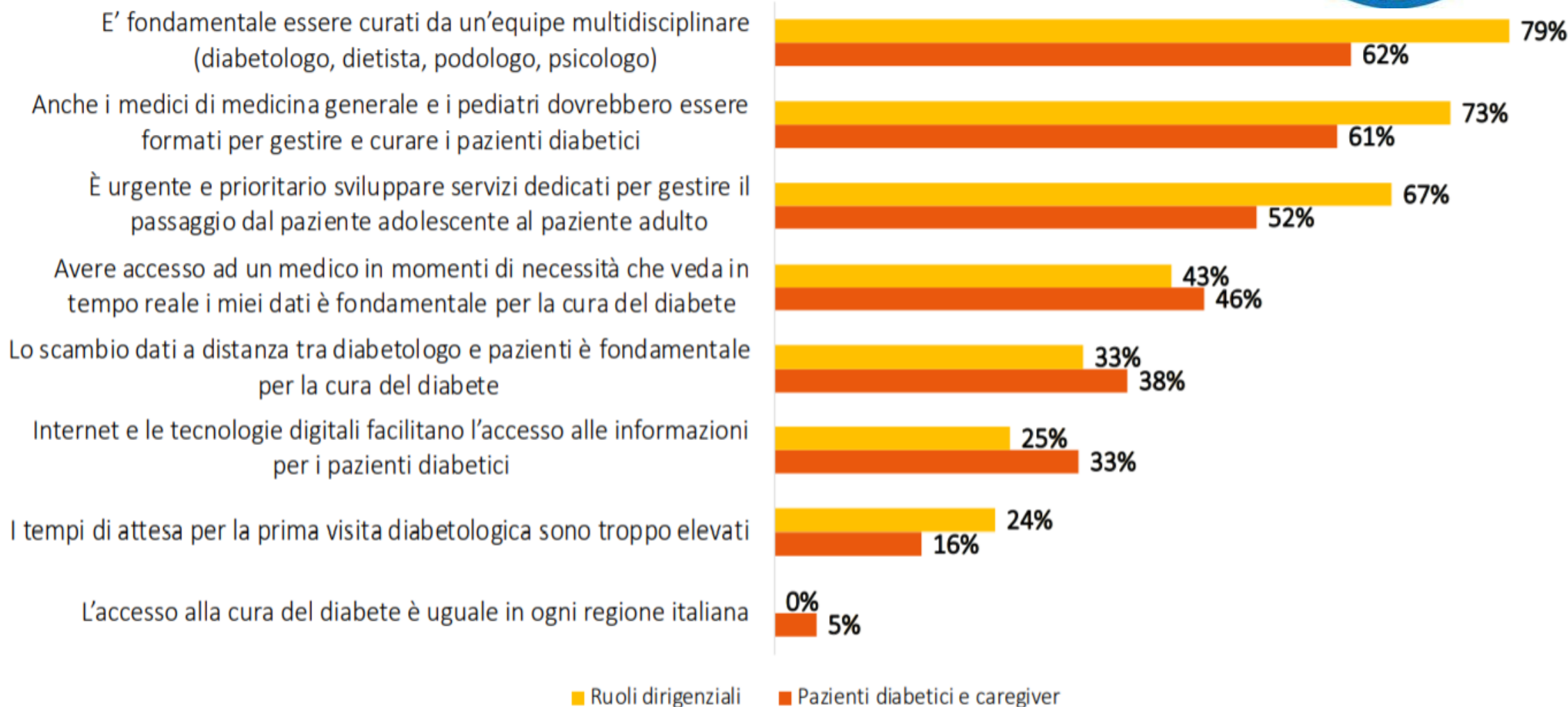
- ▶ **Contributo** alla comunità per un miglioramento della condizione del trattamento del diabete nel Lazio.
- ▶ **Impegnata** nella **creazione di valore**
- ▶ Un punto di **riferimento** nel mondo diabete perchè siamo una realtà che ha una **storia importante**.
- ▶ Un'associazione **etica**, al fianco di **pazienti**, familiari, medici ed istituzioni da sempre, con un'attenzione **alla cura del paziente e alla sua qualità di vita**.

Cura del diabete e gestione dei pazienti diabetici

Focus su rispondenti «Totalmente d'accordo»



ionalive
channel Touch





Sensibilizzazione e formazione sono i servizi più diffusi, seguiti da collaborazioni con il sistema sanitario e servizi di supporto e sostegno



I servizi di formazione e informazione sono anche i servizi più fruiti dai pazienti diabetici e caregiver.



Equality

doesn't mean



Equity

La Valutazione Partecipata è...

- ▶ La Valutazione Partecipata del sistema di assistenza sanitaria è uno strumento politico di advocacy di FederDiabete Lazio per rafforzare la partecipazione delle persone con diabete alla valutazione della qualità del sistema di presa in carico come fattore chiave per il miglioramento della qualità di vita.
- ▶ Intende proporsi come una risorsa per migliorare il sistema e la rete dei servizi per le persone con diabete a partire dal punto di vista dei cittadini stessi che con il diabete convivono quotidianamente.

La struttura di valutazione è costituita da:

4 Componenti

12 Fattori

50 Indicatori

Prima Componente

Prima Componente: Capacità del Sistema Sanitario Regionale di erogare e monitorare i servizi per le persone con diabete

- ▶ 1.1 Adeguatezza della rete dell'offerta specialistica.
- ▶ 1.2 Approccio multidisciplinare per l'assistenza e la presa in carico delle persone con diabete.
- ▶ 1.3 Ottimizzazione dei flussi informativi.
- ▶ 1.4 Qualità degli interventi di prevenzione, assistenza erogata e continuità assistenziale.
- ▶ 1.5 Monitoraggio e implementazione del Piano.

Seconda Componente

Seconda Componente: Prevenzione, qualità di vita e intersettorialità

- ▶ 2.6 Politiche di promozione della salute e prevenzione del diabete.
- ▶ 2.7 Empowerment di comunità.
- ▶ 2.8 Accesso alla diagnosi precoce.

Terza Componente

Terza Componente: Innovazione e ricerca

- ▶ 3.9 Accesso ai farmaci e all'innovazione.
- ▶ 3.10 Sostenibilità della ricerca.
- ▶ 3.11 Uso appropriato delle tecnologie.

Quarta Componente

Quarta Componente: Partecipazione

- ▶ 4.12 Valorizzazione e promozione della partecipazione delle associazioni di persone con diabete alle politiche sanitarie.

Informazioni e azioni prodotte dalla Valutazione Partecipata

Informazioni quantitative

- ▶ Grado di Adeguamento allo Standard (GAS).
- ▶ Punti di forza, debolezza, non conformità.
- ▶ Benckmarking.

Informazioni qualitative

- ▶ Conoscenza delle realtà locali.

Azioni prodotte

- ▶ Attivazione processi di interlocuzione tra equipe miste locali e dirigenze aziendali.

Grado di Adeguamento allo Standard

- La Valutazione Partecipata si concretizza nella realizzazione di un progetto di ricerca-azione partecipata caratterizzata dalla valutazione del Sistema Sanitario laziale rispetto al Grado di Adeguamento allo Standard del Piano per la malattia diabetica nella Regione Lazio 2016-2018 (GAS).

La lettura dei GAS

GIUDIZIO	GAS CLASSI DI PUNTEGGIO
OTTIMO	GAS 100-81
BUONO	GAS 80-61
DISCRETO	GAS 60-41
SCADENTE	GAS 40-21
PESSIMO	GAS 20-0
ECCELLENZA	GAS=100
PUNTO DI FORZA	GAS $\geq$ 80
PUNTO DI DEBOLEZZA	GAS $\leq$ 50
NON CONFORMITA'	GAS=0

Il campo di applicazione e i partecipanti

Il campo di applicazione della Valutazione Partecipata è il territorio della Regione Lazio in cui operano dieci Aziende Sanitarie Locali, di cui sei sul territorio di Roma e provincia e una per ciascuna delle altre province del Lazio: Latina, Frosinone, Viterbo e Rieti:

- ▶ ASL Roma 1,
- ▶ ASL Roma 2,
- ▶ ASL Roma 3,
- ▶ ASL Roma 4,
- ▶ ASL Roma 5,
- ▶ ASL Roma 6,
- ▶ ASL di Frosinone,
- ▶ ASL di Latina,
- ▶ ASL di Rieti,
- ▶ ASL di Viterbo.

Raccolta dati

- ▶ Per la raccolta dei dati è stato realizzato un Questionario per le Direzioni aziendali. All'intervista è stato invitato a rispondere il Direttore generale ed anche il responsabile aziendale dell'implementazione del Piano e/o un referente della Direzione con funzioni di responsabilità rispetto alla rete dei servizi per le persone con diabete.
- ▶ In ogni territorio la raccolta dati è stata realizzata attraverso la costituzione di un gruppo misto di lavoro formato da referenti di FederDiabete Lazio e cittadini volontari, in alcuni casi persone con diabete.

Il sistema di assistenza sanitaria alle persone con diabete dal punto di vista civico

Risultati positivi

- ▶ Innovazione e ricerca con GAS medio discreto pari a 57 e Capacità del Sistema Sanitario Regionale di erogare e monitorare i servizi per le persone con diabete con GAS medio pari a 56 si configurano come le migliori Componenti.

Risultati che richiedono più ampi margini di miglioramento

- ▶ Prevenzione, qualità di vita e intersettorialità” con un GAS medio pari a 52 e Partecipazione dai valori scadenti con un GAS medio pari a 36.

Tutte le Componenti monitorate dalla Valutazione Partecipata possono raffigurarsi come **punti di debolezza più o meno forti**. Tutte presentano un Grado di Adeguamento allo Standard appena superiore al valore 50 o inferiore fino a 36.

Approccio multidisciplinare per l'assistenza e la presa in carico delle persone con diabete

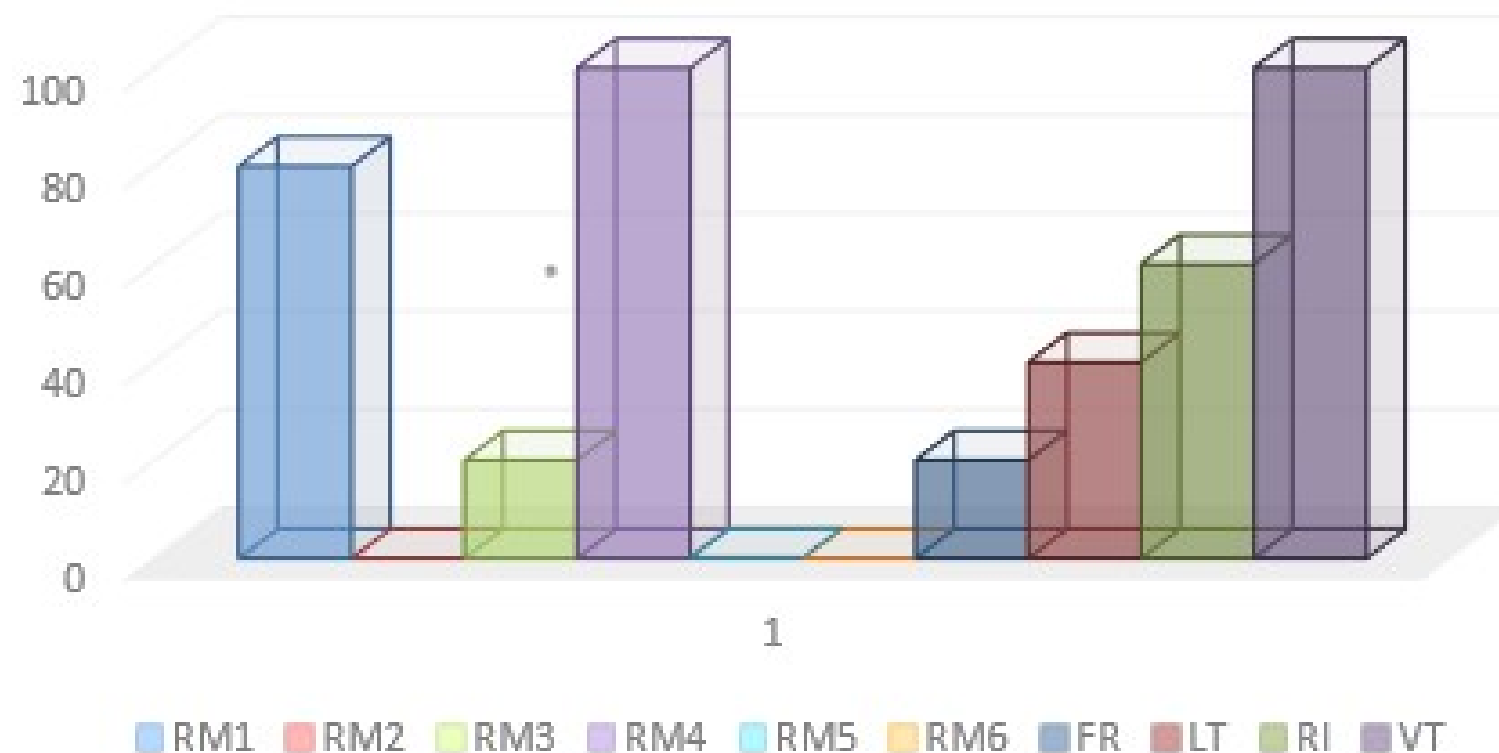


Figura n. 5: Confronto dell'andamento dei GAS del fattore "Approccio multidisciplinare per l'assistenza e la presa in carico delle persone con diabete" - Prima Componente.

Ottimizzazione dei flussi informativi

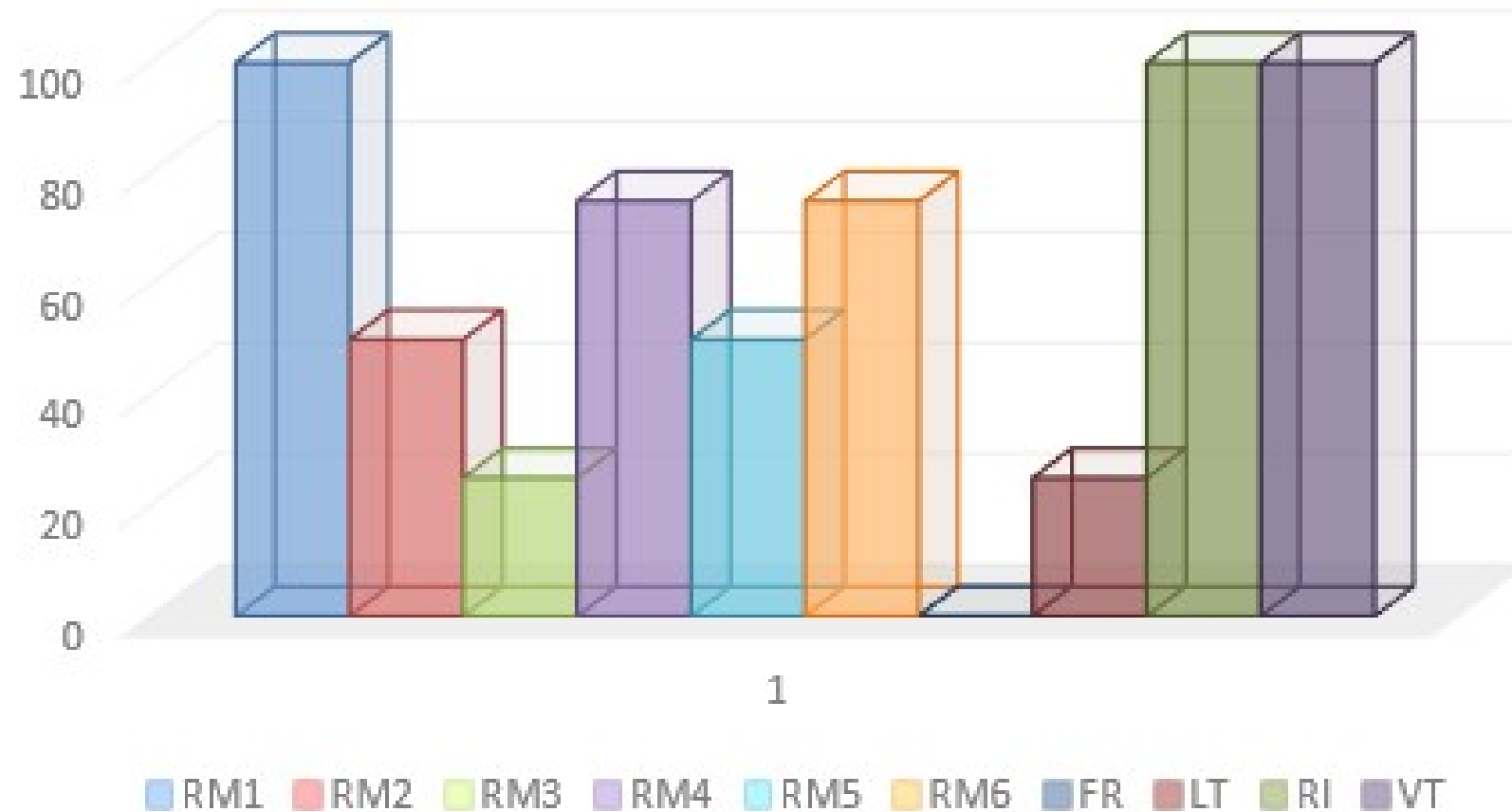


Figura n. 8: Confronto dell'andamento dei GAS del fattore "Ottimizzazione dei flussi informativi" - Prima Componente.

Qualità degli interventi di prevenzione, assistenza erogata e continuità assistenziale

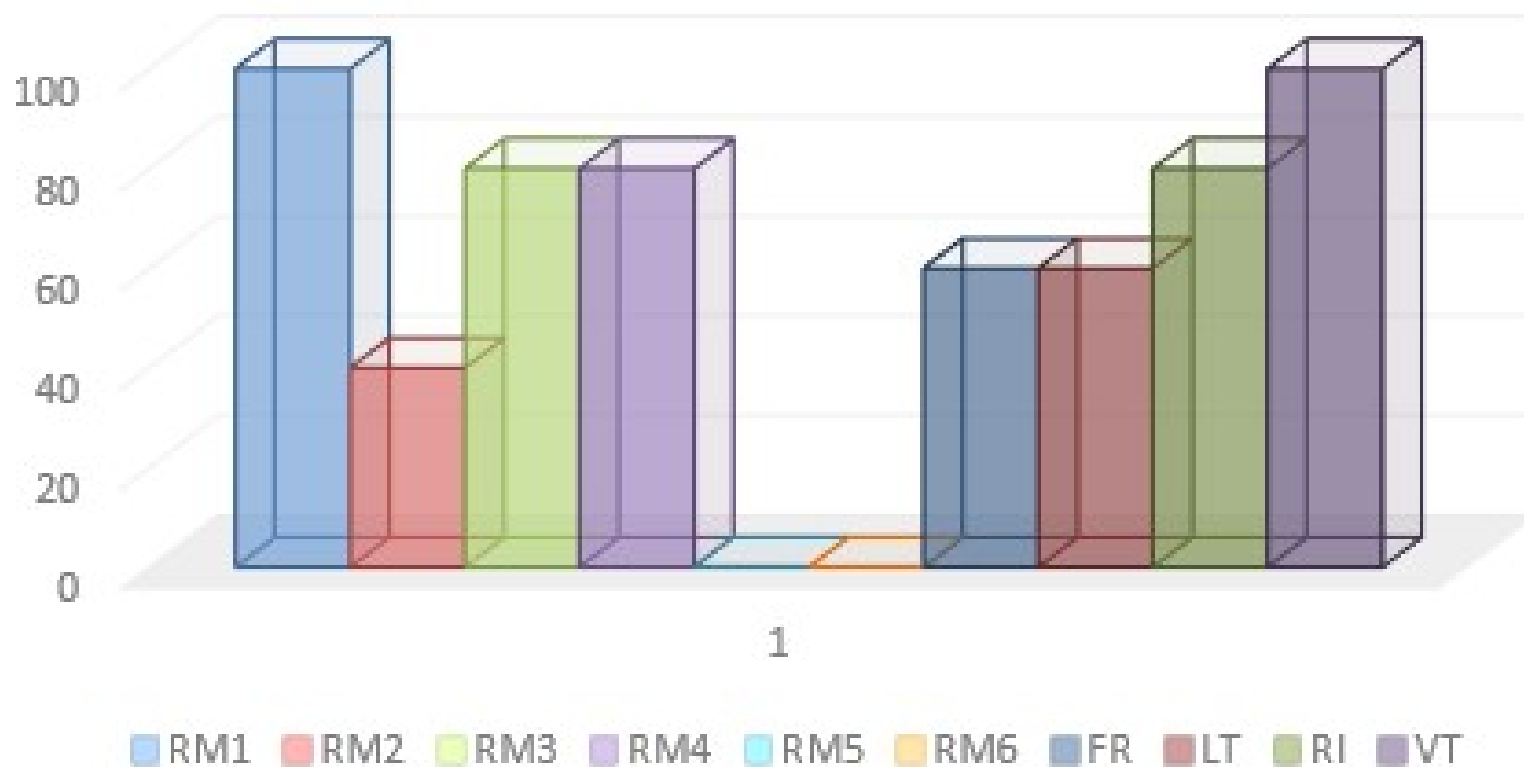


Figura n. 11: Confronto dell'andamento dei GAS del fattore "Qualità degli interventi di prevenzione, assistenza erogata e continuità assistenziale" - Prima Componente.

Monitoraggio e implementazione del Piano

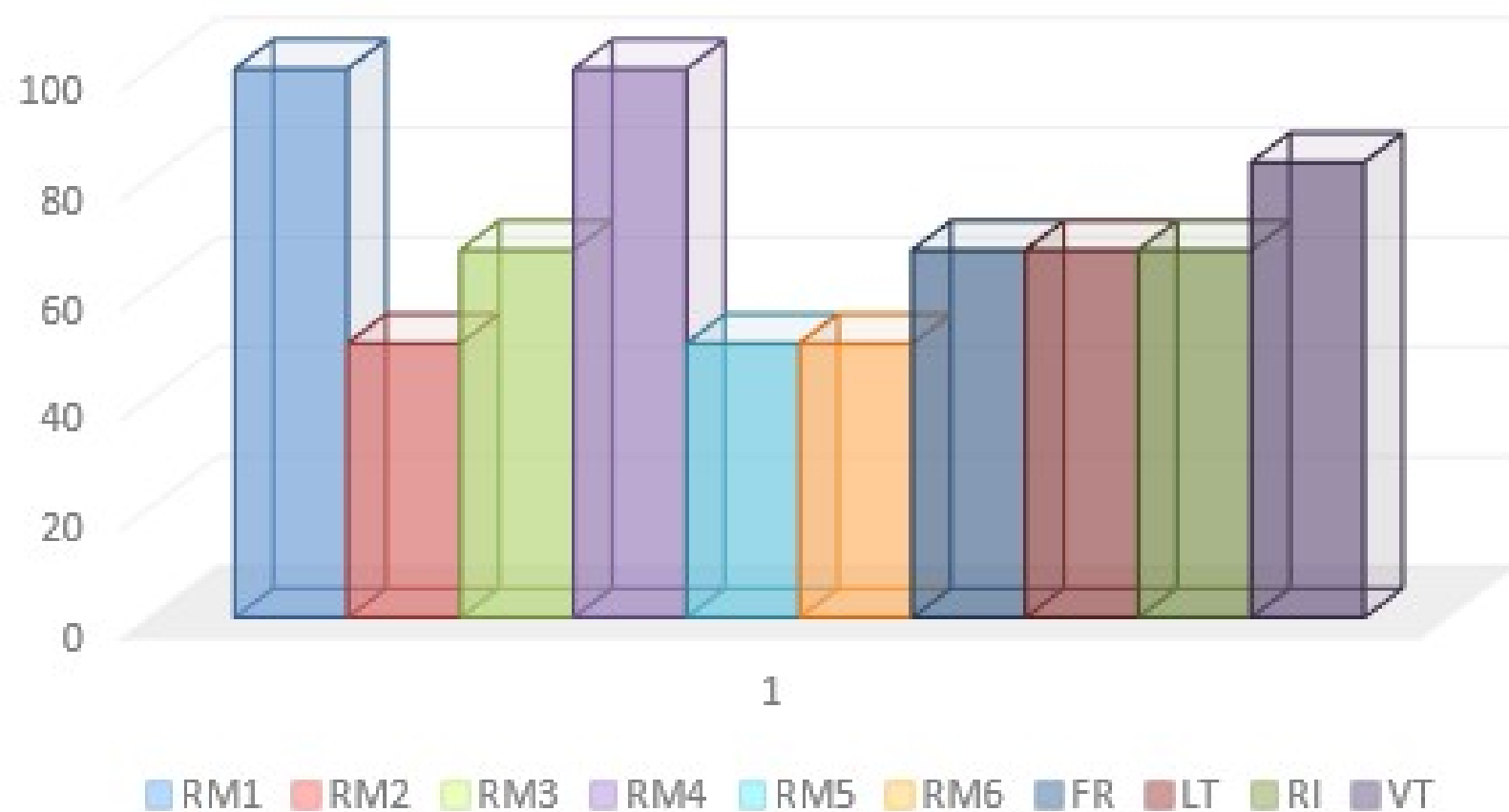


Figura n. 15: Confronto dell'andamento dei GAS del fattore "Monitoraggio e implementazione del Piano" - Prima Componente.

Valorizzazione e promozione della partecipazione delle Associazioni di persone con diabete alle politiche sanitarie



Figura n. 37: Confronto dell'andamento dei GAS del fattore "Valorizzazione e promozione della partecipazione delle associazioni di persone con diabete alle politiche sanitarie" - Quarta Componente.

Le aree critiche a livello aziendale

- ▶ Approccio multidisciplinare per l'assistenza e la presa in carico delle persone con diabete per la prima macro area (GAS medio =42).
- ▶ Empowerment di comunità per la seconda (GAS medio =44).
- ▶ Sostenibilità della ricerca” per la terza (GAS medio =40).
- ▶ Valorizzazione e promozione della partecipazione delle associazioni di persone con diabete alle politiche sanitarie per la quarta macro area (GAS medio =36).

Come intervenire?

Approccio multidisciplinare

- ▶ Rafforzamento della collaborazione tra tutti i soggetti coinvolti nella presa in carico della persona con diabete al fine di costruire un'efficace rete di continuità.
- ▶ Anche rispetto alla pediatria rileviamo un progressivo impoverimento della rete piuttosto che una risposta di potenziamento di centri e strutture come previsto dal Piano. Per questo l'implementazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale in grado di garantire livelli uniformi di assistenza socio-sanitaria su tutto il territorio regionale rappresenta un punto fondamentale dal punto di vista civico.

Come intervenire?/2

Empowerment individuale e di comunità

- ▶ Promuovere l'utilizzo di metodi per l'empowerment del paziente, degli operatori sanitari e non sanitari coinvolti e realizzare quelle strategie e azioni orientate a valorizzare le persone con diabete a sostenerne la crescita ed a svilupparne l'autostima.
- ▶ Migliorare le connessioni tra i pazienti, la famiglia, gli operatori e le organizzazioni presenti nella comunità.
- ▶ Promuovere l'empowerment di comunità che realizza la cosiddetta "comunità competente", in cui le persone con diabete hanno le competenze, la motivazione e le risorse per porre in essere comportamenti volti a condurre una vita sana e ottimale.

Come intervenire?/3

Tecnologia e aderenza

- ▶ Favorire l'utilizzo del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) per la condivisione informatica da parte di tutti i soggetti coinvolti nella rete dell'assistenza di informazioni sanitarie e cliniche.
- ▶ Garantire la continuità e l'uniformità sul territorio regionale per la rimborsabilità, le modalità di accesso, di distribuzione e costo dei dispositivi per il monitoraggio glicemico.
- ▶ Promuovere e sviluppare una collaborazione costante tra enti di ricerca, istituzioni e associazioni al fine di favorire la miglior comprensione delle reali necessità ed indirizzare di conseguenza le risorse a disposizione.
- ▶ Avviare programmi di informazione e formazione terapeutica dedicata e adeguata alle fasce di età a partire dall'infanzia e adolescenza per favorire l'accordo della persona con diabete alle raccomandazioni del medico.

Come intervenire?/4

- ▶ Rafforzare nelle ASL laziali il ruolo dell'associazionismo pro-sociale e la partecipazione civica.
- ▶ Valorizzare il punto di vista civico come una risorsa.
- ▶ Condividere a più voci la riorganizzazione della governance socio-sanitaria.

Con il punto di vista delle persone con diabete

- ▶ Soddisfare i bisogni.
- ▶ Alleviare le fragilità.
- ▶ Ridurre gli sprechi.
- ▶ Coniugare appropriatezza e tutela dei diritti.
- ▶ Esercitare poteri e responsabilità.

Sì politiche e alleanze

- ▶ La realizzazione della Valutazione Partecipata vuole essere un luogo di confronto tra tutti gli stakeholders coinvolti nella rete del diabete per dare un ulteriore impulso alla sinergia tra istituzioni, professionisti e persone con diabete in grado di migliorare le condizioni di vita e la salute della popolazione.

Il coraggio del futuro

- ▶ Programmare, valutare. trasparenza.
- ▶ Rafforzare la fiducia e la trasparenza.
- ▶ ...Valutazione Partecipata 2021....

GRAZIE



linadellemonache@gmail.com