

PER UN PNRR A MISURA DI PAZIENTE

IL COINVOLGIMENTO DELLE
ASSOCIAZIONI ALTOATESINE
NEL PROCESSO DI
DEFINIZIONE DEI SERVIZI
SANITARI E
ASSISTENZIALI

Report di indagine

Edizione e ideazione

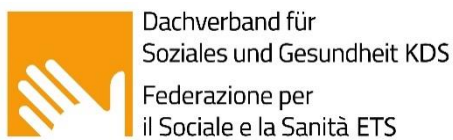
Silvia Fornasini & Anna Cossarini
Servizio per le Associazioni di Pazienti
Federazione per il Sociale e la Sanità ETS
39100 Bolzano, via Dr. Streiter 4
Servizio: 0471 1886830- salute@fss.bz.it
Federazione: 0471 1886236- info@fss.bz.it – www.fss.bz.it

Riproduzione

È consentita qualsiasi forma di riproduzione, a condizione che venga citata la fonte.

Pubblicazione

2024



Una partecipazione attiva degli enti del Terzo Settore alle attività della Pubblica Amministrazione, e quindi anche alla gestione e programmazione sanitaria, è un passaggio necessario per costruire politiche e servizi a misura di cittadino.

È sempre più importante garantire un servizio sanitario incentrato non solo sulle singole prestazioni sanitarie, bensì sull'intero percorso di cura. Percorso in cui le associazioni di pazienti ricoprono il ruolo fondamentale di portavoce di bisogni, grazie ad un insieme di competenze necessario per puntare su un'assistenza centrata sul paziente.

Le associazioni di pazienti dovrebbero quindi avere un ruolo attivo nel PNRR, e partecipare fin dalle fasi iniziali di elaborazione alla sua concreta attuazione.

A questo proposito, le associazioni di pazienti altoatesine sono state coinvolte dalla Federazione per il Sociale e la Sanità in un'indagine incentrata sui contenuti della missione salute del PNRR, i cui risultati sono consultabili all'interno del presente documento.

II PNRR

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) è la risposta dell'Italia all'emergenza globale Covid-19 e agli ostacoli che hanno bloccato la crescita del sistema economico, sociale ed ambientale del nostro Paese negli ultimi decenni.

Il PNRR, che è stato approvato dal Consiglio europeo il 13 luglio 2021, contiene 16 Componenti, raggruppate in 6 Missioni: digitalizzazione, innovazione, competitività, cultura e turismo; rivoluzione verde e transizione ecologica; Infrastrutture per una mobilità sostenibile; Istruzione e ricerca; coesione e inclusione; salute.

1

Obiettivi

L'obiettivo primario dell'indagine è stato quello di effettuare un'analisi descrittiva (qualitativa e quantitativa) della conoscenza, delle aspettative e dei bisogni delle associazioni di pazienti altoatesine riguardo agli obiettivi e alle azioni della missione Salute del PNRR.

2

Destinatari

Il questionario è stato somministrato in forma digitale nell'arco temporale di circa 30 giorni (ottobre 2023) a 39 associazioni di pazienti e ai/alle loro associati/e. È stato garantito l'anonimato così da rendere più autentiche le risposte.

3

Risultati

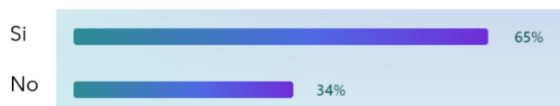
Sono stati raccolti 129 questionari, i cui risultati vengono riportati alle associazioni interessate attraverso il presente report. I dati emersi saranno punto di partenza per ulteriori indagini ed approfondimenti.

Prima parte

INTRODUZIONE

La prima parte del questionario ha voluto indagare il livello di conoscenza delle associazioni di pazienti riguardo al PNRR, con particolare riferimento ai suoi obiettivi generali ed alle modalità nonché all'efficacia di diffusione delle informazioni sui suoi contenuti.

1 Ha mai sentito parlare del PNRR, piano nazionale di ripresa e resilienza?



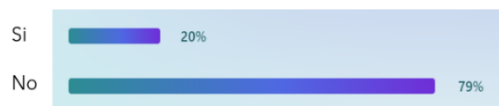
2 Se sì, sa quali sono gli obiettivi e i contenuti del PNRR?



3 Segue le notizie e gli aggiornamenti su questa tematica?



4 Ritiene che la comunicazione da parte delle istituzioni sui contenuti del PNRR stia avvenendo in maniera esaustiva?



La maggior parte dei partecipanti al questionario dichiara di aver sentito parlare del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, anche se più della metà non è a conoscenza dei suoi contenuti ed obiettivi. Il 52 % dei partecipanti non si tiene aggiornato sulle notizie che riguardano il PNRR; è interessante notare che, nonostante questo, il 79% dei rispondenti non si ritiene soddisfatto del modo in cui le istituzioni ne comunicano i contenuti.

Seconda parte

PNRR E SALUTE

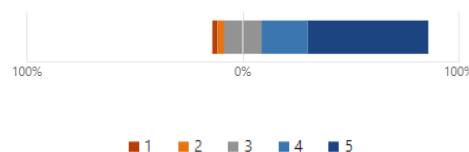
Con la seconda parte del questionario si è entrati nel dettaglio dei contenuti della missione salute. Le domande hanno esplorato le opinioni dei partecipanti riguardo al rafforzamento della rete di assistenza territoriale, all'innovazione e alla digitalizzazione dei servizi sanitari, nonché ai finanziamenti erogati per le azioni previste dal PNRR nel campo della salute.

Rafforzamento dell'assistenza sanitaria territoriale

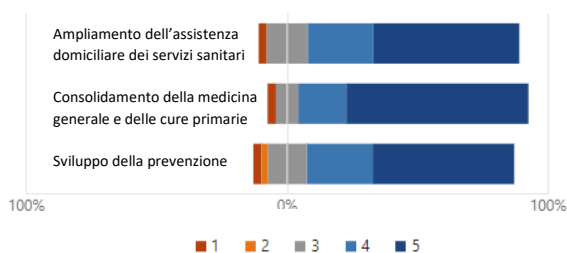
5 La sesta area di intervento prevista dal PNRR è la "missione salute": è a conoscenza dei suoi contenuti?



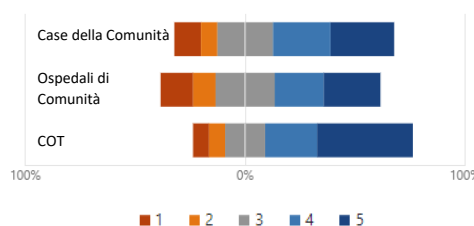
6 Uno dei suoi obiettivi è quello di rafforzare la rete di assistenza sanitaria territoriale: da 1 a 5, quanto ritiene utile tale obiettivo? (1=per niente. 5=molto)



7 Quali sono le aree su cui ritiene sia necessario lavorare? Indica un valore da 1 a 5 (1=per niente, 5=molto)

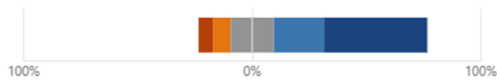


8 Ritiene che le Case della Comunità, gli Ospedali di Comunità e le Centrali Operative Territoriali possano apportare dei miglioramenti all'assistenza sanitaria territoriale? Indichi un valore da 1 a 5 (1=per niente, 5=molto)



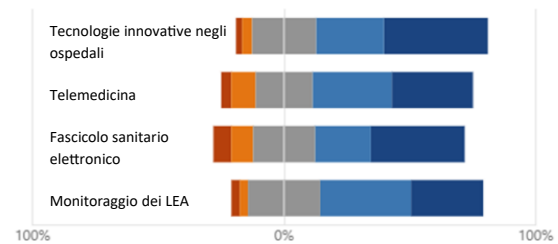
Innovazione del parco tecnologico ospedaliero e digitalizzazione dei Servizi Sanitari

9 Un secondo obiettivo del PNRR nell'ambito della salute è quello di digitalizzare il Servizio Sanitario: da 1 a 5, quanto ritiene utile tale obiettivo? (1=per niente, 5=molto)



■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5

10 Quali sono le aree su cui ritiene sia necessario lavorare? Indichi un valore da 1 a 5 (1=per niente, 5=molto)



■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5

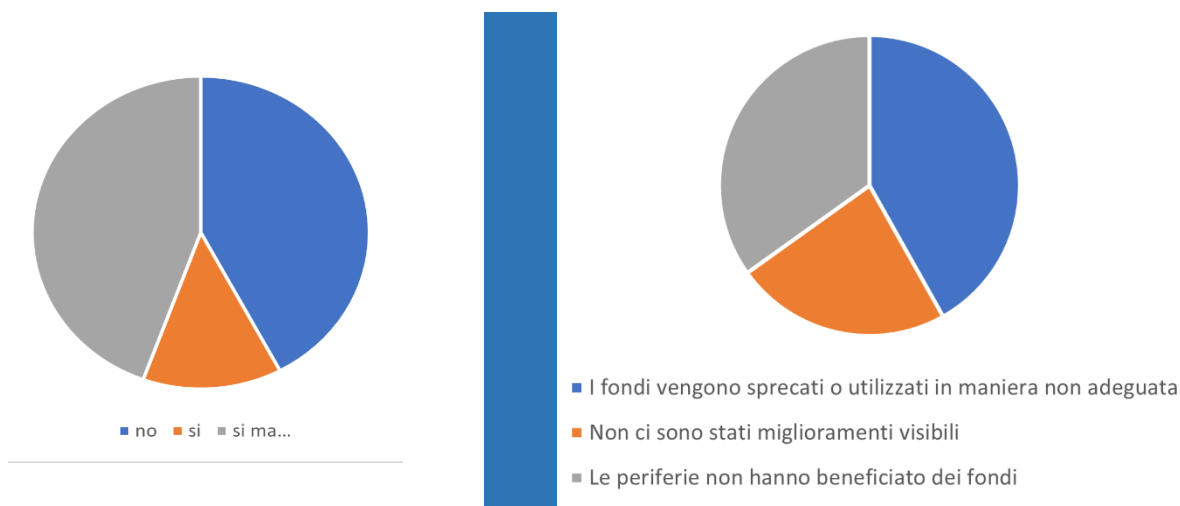
La risposta alla domanda 5 denota una scarsa conoscenza da parte dei partecipanti dei contenuti della missione salute. Approfondendo le opinioni riguardo ai suoi obiettivi, per quanto concerne il rafforzamento della rete sanitaria territoriale, il 55% lo ritiene molto utile, il 20,6 % utile, il 18,3 % abbastanza utile. Esplorando le aree su cui si ritiene necessario lavorare, al primo posto troviamo il consolidamento della medicina generale e delle cure primarie, seguito dall'ampliamento dell'assistenza domiciliare e dei servizi sanitari e dallo sviluppo della prevenzione. Le risposte alla domanda 8 denotano una discreta fiducia nel fatto che le Centrali Operative Territoriali e le Case della Comunità possano apportare dei miglioramenti all'assistenza sanitaria territoriale (43,9% e 28,8 %), ma i dati si abbassano quando si parla di Ospedali di Comunità (solo il 25,9 % ritiene che possano apportare dei miglioramenti).

Per quanto riguarda l'obiettivo di innovare il parco tecnologico ospedaliero e la digitalizzazione dei Servizi Sanitari, il 43,9% dei partecipanti lo ritiene molto utile. Approfondendo le aree di intervento, quella su cui si ritiene sia più utile lavorare è la presenza di tecnologie innovative all'interno degli ospedali (il 40% lo ritiene molto utile), seguito dal Fascicolo Sanitario Elettronico (il 36,9 % lo ritiene molto utile). Viene percepita meno utile l'istituzione di sistemi informativi più efficaci per il monitoraggio delle prestazioni previste dai LEA e l'introduzione di tecnologie innovative all'interno degli ospedali.

Finanziamenti

11

Ritiene che i finanziamenti erogati per le azioni previste dal PNRR nel campo della salute siano utilizzati in maniera adeguata? Motivi la sua risposta.



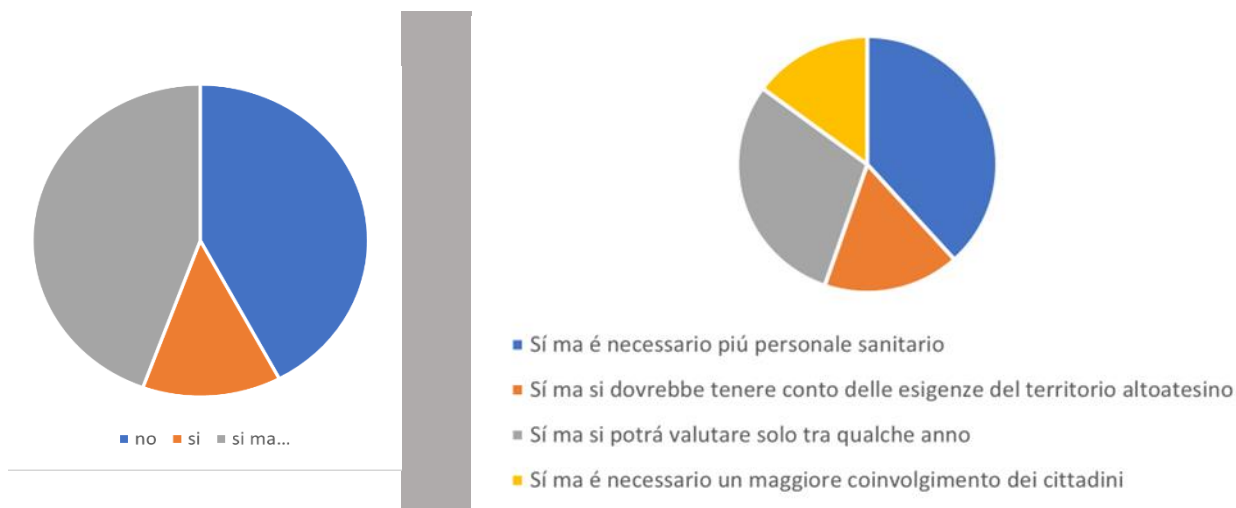
La domanda 11 indaga le opinioni dei partecipanti riguardo ai finanziamenti erogati per le azioni previste dal PNRR nel campo della salute. Solo un 23% ritiene che questi siano utilizzati in maniera adeguata. Le motivazioni dei 40% dei partecipanti che rispondono “no” possono essere raggruppate sotto tre categorie: “i fondi vengono sprecati o utilizzati in maniera non adeguata” (46 %), “Non ci sono stati miglioramenti visibili” (20%), “le periferie non hanno beneficiato dei fondi” (34%).

Riportiamo di seguito alcune delle risposte aperte:

«No, i fondi destinati dal PNRR vengono utilizzati per altri scopi, ma poco o per niente per la sanità».

«No, non sono usati in maniera adeguata. Liste di attesa troppo lunghe, carenza di personale sanitario e di medici di famiglia che sono poco motivati, ecc...».

«No. Finora ne hanno beneficiato solo le strutture esistenti nelle città. Per raggiungere tutto il territorio non sono sufficienti».



Le motivazioni dei 40% dei partecipanti che invece hanno risposto un sì ma “con riserva” possono essere raggruppate sotto quattro categorie: “sì ma è necessario più personale sanitario” (38%), “sì ma si dovrebbe tenere conto delle esigenze del territorio altoatesino” (15%), “sì ma si potrà valutare solo tra qualche anno” (13%), “sì ma è necessario un maggiore coinvolgimento dei cittadini” (34%).

Riportiamo di seguito alcune delle risposte aperte:

«Sì. Tuttavia, si dovrebbe fare qualcosa per la carenza di manodopera qualificata nel settore sanitario. Migliori condizioni di lavoro e una retribuzione equa potrebbero essere d'aiuto. Altrimenti tutti gli altoatesini qualificati emigreranno in Austria o in Germania. Senza personale qualificato, l'assistenza sanitaria non potrà più essere garantita in futuro».

"Le misure finanziarie nel settore sanitario sono certamente giustificate, ma devono anche essere utilizzate in modo efficiente"

"Le misure finanziarie sono giustificate, ma l'attuazione spesso fallisce. È necessaria una gestione efficiente e indipendente per organizzare l'attuazione in modo rapido e prudente, coinvolgendo le persone che vi lavorano."

"Gli obiettivi sono giusti, quindi le misure sono giustificate. Sarà possibile giudicare se l'implementazione avrà successo solo nel corso dello sviluppo..."

Terza parte

LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

La terza parte del questionario ha voluto indagare il PNRR e il ruolo delle associazioni di pazienti: le domande hanno esplorato in che modo che le azioni previste dal PNRR nel campo della salute potrebbero essere utili alle associazioni di pazienti e in che modo le associazioni di pazienti potrebbero essere maggiormente coinvolte in tali azioni.

12

In che modo ritiene che le azioni previste dal PNRR nel campo della salute potrebbero essere utili alle associazioni di pazienti?



- Utilizzando i fondi per sostenere le associazioni
- Grazie alla digitalizzazione
- Grazie al rafforzamento dell'assistenza sul territorio
- Garantendo sostegno e ascolto
- Semplificando le procedure

«L'espansione dell'assistenza territoriale vicino a casa potrebbe sicuramente essere utile alle associazioni di pazienti. Affinché questo avvenga, le organizzazioni dei pazienti devono essere coinvolte nell'attuazione delle misure».

«...utilizzando i fondi per aiutare le associazioni a rinnovarsi per poter dare maggiori servizi agli assistiti... C'è un bisogno generale di recuperare il ritardo nel settore sanitario. Ogni misura è utile alle organizzazioni dei pazienti».

«Spero che alcune cose vengano semplificate, che le associazioni di pazienti vengano ascoltate meglio e che i pazienti, le persone bisognose di cure, le persone con disabilità vengano aiutate più velocemente, con meno scartoffie, che tutto venga semplificato».

La domanda 12 ha dato la possibilità ai partecipanti di rispondere in maniera aperta. È stato possibile raggruppare le risposte in 5 categorie di riferimento: da un 28% delle risposte emerge che per le associazioni di pazienti sarebbe utile un rafforzamento dell'assistenza sul territorio; il 26% ritiene necessario utilizzare i fondi del PNRR per sostenere le associazioni; il 16% dichiara che il PNRR potrebbe garantire maggiore sostegno e ascolto delle voci delle associazioni; il 18% si augura una semplificazione delle procedure, e il 12% ritiene che la digitalizzazione prevista dal PNRR potrebbe garantire un ulteriore sostegno alle associazioni.

13

In che modo le associazioni di pazienti possono essere maggiormente coinvolte nelle azioni previste dal PNRR nel campo della salute?




- Maggiore coinvolgimento nella fase iniziale dei lavori
- Maggiore coinvolgimento nelle azioni innovative
- Comunicazione tra personale sanitario e associazioni
- Maggiori informazioni e formazione
- Attraverso sondaggi e interviste

«Potrebbero essere coinvolte nel processo organizzativo e potrebbero essere interpellate direttamente dal personale sanitario per collaborare da subito nell'approccio al problema della persona».

«Partecipando alla pianificazione, all'organizzazione e all'attuazione delle misure».

«Una comunicazione buona, chiara, rispettosa e corretta tra le parti è della massima importanza, in modo che non sorgano malintesi e che, in caso contrario, vengano chiariti immediatamente».

Anche la domanda 13 prevedeva una risposta aperta da parte dei partecipanti. Le risposte sono state inquadrare in 5 categorie di riferimento: la maggior parte si possono collocare all'interno delle categorie "maggiore coinvolgimento nelle azioni innovative" (28%) e "maggiori informazioni e formazione" (30%). Il 19% dei partecipanti ritiene che più frequenti occasioni di comunicazione tra personale sanitario e associazioni garantirebbe un maggiore coinvolgimento delle associazioni di pazienti nelle azioni previste dal PNRR. Secondo il 15% dei partecipanti sarebbe stato necessario un maggiore coinvolgimento delle associazioni nelle fasi iniziali dei lavori, e un 8% riterrebbe utili maggiori sondaggi e interviste rivolti alle associazioni.



Osservazioni libere

Al termine del questionario è stata data la possibilità di riportare osservazioni libere riguardo a ad aspetti che non sono emersi dal questionario. Le risposte fornite fanno riferimento prevalentemente alle seguenti dimensioni: sostegno alla sanità pubblica, incremento del personale sanitario e della medicina territoriale, riduzione delle liste di attesa, digitalizzazione del sistema sanitario, coinvolgimento delle associazioni di pazienti, maggiore informazione sulle tematiche sociosanitarie. Per ogni dimensione, riportiamo una delle risposte dei partecipanti.

1. Sostegno alla sanità pubblica, incremento del personale sanitario e della medicina territoriale

Molte delle osservazioni libere fanno riferimento all'importanza del rafforzamento dell'organico del personale sanitario, soprattutto nei servizi di emergenza/urgenza e per quanto riguarda la medicina territoriale, termine con cui si intendono tutte quelle prestazioni sanitarie di primo livello e pronto intervento che hanno come scopo quello di prevenire l'aggravarsi delle condizioni della persona e, allo stesso tempo, si pongono come alternativa all'ospedalizzazione. La medicina territoriale dovrebbe fare in modo che le strutture ospedaliere siano sovraccaricate, grazie alla messa a disposizione di un servizio di prima assistenza ai pazienti dimessi da strutture sanitarie o con patologie croniche. Sono infine auspicabili maggiori misure di sostegno ai caregiver familiari.

"Fornire assistenza vicino a casa mi sembra molto sensato. Il coinvolgimento di tutto il personale medico (tutti i medici, il personale infermieristico, il personale tecnico e il personale di riabilitazione) è molto importante. In particolare, il personale ospedaliero dovrebbe lavorare in diversi distretti (stage) in modo da rendersi conto di quanto si possa fare vicino a casa. Il sostegno ai caregiver è estremamente importante, affinché possano occuparsi dei loro cari a casa e non finiscano per esaurirsi. Allo stesso tempo, l'attenzione dovrebbe essere ancora una volta rivolta alle persone e non alla burocrazia".

2. Riduzione delle liste di attesa

Un gran numero di partecipanti ha espresso la propria opinione a proposito delle liste di attesa. Il rispetto dei tempi di attesa per le prestazioni ambulatoriali è uno degli obiettivi più complessi dei sistemi sanitari, che incide sull'accessibilità alle cure e sulla fruibilità delle prestazioni sanitarie. Attraverso i loro commenti, i partecipanti sottolineano che le diagnosi e le terapie non devono essere ingiustificatamente procrastinate, per non compromettere la prognosi e talvolta mettere a repentaglio la vita stessa.

"Io ho notato che con tutti i tagli alla sanità, agli stipendi degli operatori sanitari, alle loro condizioni di lavoro, tante ore e molto stress le cose sono molto peggiorate. Ora per una visita di controllo mi fanno attendere un anno. Questo per me è recesso"

3. Digitalizzazione del sistema sanitario

Altre osservazioni fanno riferimento all'importanza della digitalizzazione del sistema sanitario. Con il termine sanità digitale si intende l'utilizzo delle tecnologie per raccogliere ed elaborare i dati in modo da migliorare i servizi, curare i pazienti e condividere informazioni sulla loro salute. Tuttavia, anche nel campo delle tecnologie per la salute, è importante in primo luogo garantire un accesso equo ed inclusivo al loro utilizzo, ad esempio mettendo in campo azioni per combattere le disuguaglianze digitali.

"Penso che uno dei punti fondamentali dovrebbe essere quello della digitalizzazione e informatizzazione del sistema sanitario. Spesso si incontrano problemi di passaggio di informazioni e referti tra gli ospedali (in particolare quando si entra/esce dalla provincia di Bolzano)."

4. Coinvolgimento delle associazioni di pazienti

La centralità dei pazienti nella programmazione delle scelte sanitarie e il loro coinvolgimento nel processo assistenziale e di cura è un concetto fondamentale per l'implementazione di un sistema sanitario che punti sulla qualità e sulla sicurezza della cura, nonché sull'efficacia dei servizi offerti.

Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti e dei loro familiari nella programmazione dei servizi e nelle scelte che riguardano i servizi sanitari permette quindi di tenere conto dell'importanza del bagaglio di conoscenze sulla malattia dei rappresentanti delle associazioni e di verificare che le azioni nell'ambito della cura e dell'assistenza si svolgano nel rispetto del diritto alla salute delle persone.

"Le organizzazioni dei pazienti dovrebbero essere coinvolte ovunque, perché le persone sane non hanno idea di ciò di cui i pazienti hanno bisogno e di ciò che è bene per loro. Troppo spesso le decisioni vengono prese dai politici senza coinvolgere i pazienti. "

5. Maggiore informazione sulle tematiche sociosanitarie

Stabilire una collaborazione più efficace tra cittadini e servizi sanitari è sempre più importante. La comunicazione e diffusione delle informazioni tra le parti interessate permette di effettuare scelte che riguardano la salute e l'assistenza sanitaria più appropriate e rispettose dei diritti individuali e degli interessi della collettività, andando ad impattare positivamente sulla qualità, l'accessibilità e i costi dei servizi sanitari.

"Anche se cerco di seguire tutte le notizie il più possibile, ho la sensazione di non essere abbastanza informato. Quindi non posso necessariamente dire la mia. Ma è evidente che l'intero sistema sanitario non funziona più come eravamo abituati, ancor meno in Italia che in Alto Adige. Tuttavia, ho la sensazione che non ce la caviamo male, date le circostanze (mancanza di personale, personale giustamente stanco e deluso). Da parte mia, un grande grazie per il vostro impegno!"

Discussione

Il questionario ha permesso di mettere in luce il grado di conoscenza e le opinioni delle associazioni di pazienti riguardo alla missione salute del PNRR. Grazie ai dati raccolti è stato possibile individuare alcuni punti di partenza per migliorare la comunicazione tra le istituzioni e le associazioni. In particolare, riteniamo particolarmente importante lavorare sui seguenti punti:

1. **Coinvolgere attivamente le associazioni di pazienti nella programmazione delle politiche sanitarie**, prevedendo con loro momenti strutturati di confronto, informazione e raccolta dei bisogni e delle criticità.
2. Prendere in considerazione i **servizi socioassistenziali che le associazioni di pazienti mettono a disposizione** e valutare il loro inserimento effettivo nelle azioni previste dal PNRR.
3. Prevedere **occasioni formative e informative rivolte alle associazioni di pazienti** per permettere loro di partecipare come partner informati all'interno dei processi decisionali del PNRR.
4. Dare la possibilità alle associazioni di pazienti di essere presenti **all'interno degli ospedali e delle Case della Comunità**, in modo che i pazienti siano a conoscenza della loro esistenza e che possa avvenire uno scambio diretto di informazioni sulle diverse patologie.
5. Implementare il coinvolgimento delle associazioni di pazienti anche grazie all'**utilizzo della telemedicina** (istituire occasioni di formazione con il personale sanitario, divulgazione di informazioni, scambio con i pazienti).

Servizio per le Associazioni di Pazienti

Federazione per il Sociale e
la Sanità ETS

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti, aperto nel 2012, è gestito dalla Federazione per il Sociale e la Sanità ETS.

Il suo obiettivo è quello di rafforzare, consigliare e mettere in rete le associazioni di pazienti nel campo delle malattie croniche, raccogliere e segnalare le loro esigenze anche attraverso valutazioni e consulenze scientifiche, far valere i loro interessi e la loro rappresentanza.

Il Servizio è finanziato grazie ai contributi della Ripartizione Provinciale Sanità e attraverso risorse proprie.

Contatti:

Silvia Fornasini

Anna Cossarini

Tel. 0471 1886830

salute@fss.bz.it