OSSERVATORIO

permanente sulla qualità e sui modelli
della assistenza sanitaria nei territori

QUESTIONARIO DI INDAGINE SULLA PERCEZIONE DEL CITTADINO DEI SERVIZI ASSISTENZIALI TERRITORIALI



IN COLLABORAZIONE CON:

AISA ODV Associazione Italiana Sindromi Atassiche

aisla APS ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

FamiglieSMA

UILDM UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE ODV



QUESTIONARIO DI INDAGINE SULLA PERCEZIONE DEL CITTADINO DEI SERVIZI ASSISTENZIALI TERRITORIALI

PERIODO DI INDAGINE

1aprile/31 luglio 2026

ITEM

Il questionario è composto da 37 domande generali e 6 di approfondimento compilato solo dai pazienti affetti da Patologie neuromuscolari

QUESTIONARI RACCOLTI

1139 ***(455 rappresentanti da pazienti con Patologie neuromuscolari hanno compilato la seconda sezione)***

QUESTIONARI NON UTILIZZABILI

245

QUESTIONARI UTILIZZABILI

894 ***(di cui 358 rappresentati da pazienti da pazienti con Patologie neuromuscolari hanno compilato anche la seconda sezione)***

MODALITÀ DI SOMMINISTRAZIONE

Invio via web e compilazione form su pagina dedicata

ATTORI COINVOLTI

Aderenti Osservatorio sanità territoriale - AISA **-** AISLA **-** UILDM **-** Famiglie SMA

INDICE DI ADERENZA

Alto

ANALISI

PROFILO DEL RISPONDENTE

La Survey è stata condotta a livello nazionale con un tasso di risposta superiore da parte delle donne (63,9%) rispetto agli uomini (36,1). Differenza spiegabile dal fatto che la maggioranza dei caregiver è
appunto di sesso femminile.
La fascia di età maggiormente interessata dalle risposte è stata quella nella fascia 45/75 per un valore del 76,9 per cento, a conferma che il questionario ha decisamente interessato la fascia di età che nell'arco dei trent'anni (45/75) diventa progressivamente più fragile, in condizioni anche di comorbilità, da cui la maggiore domanda assistenziale.
I cittadini interessati dalla Survey vivono per il 58,2% in nuclei familiari di 3 persone, per il 36,7 in coppia, mentre il 22,5% vive nel gruppo familiare standard di quattro unità. Il 67, 3 per cento dei rispondenti è in possesso di un titolo di studio superiore e di una Laurea, il che conforta dell'affidabilità nella compilazione delle risposte. Il 62,8% ha un lavoro stabile di impiegato o di dirigente e abita prevalentemente in provincia (59.1%) Nonostante il livello medio di reddito medio non sono diffuse forme di sanità integrativa: l'81,4 per cento non è iscritto a nessun programma.

L'UTILIZZO DEI SERVIZI SANITARI

Per quanto concerne l'utilizzo dei servizi sanitari e il oro accesso, la maggior parte dei rispondenti vive entro una fascia a distanza massima di 5 km dal centro sanitario (48,9%), il 17% oltre i 20

km e vede nel MMG (44%) e nel Medico specialista (39,9%) il punto di riferimento sanitario. Rispetto alle novità introdotte dal DM 77, il 60,9 % sa cosa sia la Casa di comunità, ma l'81% non ne conosce il funzionamento e delle modalità di accesso e non conosce della funzione e ruolo dell'Infermiere di Comunità (IFeC) come figura cardine dell'assistenza domiciliare. E' anche vero che Il 66,2% non ha mai utilizzato i sistemi di ADI, non trovandosi evidentemente nella condizione tale da richiedere servizi domiciliari integrati.
La fiducia nell'efficacia dell'assistenza territoriale è bassa: per il 55,7% è peggiorata dopo il COVID, per il 26,6% è rimasta identica e solo per il 6,6% è migliorata.
IL 54,6% vede necessaria la presenza costante nel territorio del MMG e del Medico specialista.

UTILIZZO SERVIZI DI SANITÀ DIGITALE E TELEMEDICINA

Per quanto concerne forme di assistenza innovativa (sanità digitale, telemedicina et altro) il 67,4 % non sa cosa siano le COT (centrali Operative Territoriali), non ha mai utilizzato servizi di teleassistenza (67,4%) o non ne conosce la disponibilità 29,3(%).

Non a caso, l'80,7% dichiara che la comunicazione su questi aspetti è assolutamente poco chiara (36,7%) se non per nulla chiara (44,3%).
Il 94,2 % non ha mai usufruito dei servizi di televisita e non ha mai utilizzato servizi di tlemonitoraggio97,1, ma conosce e utilizza il FSE (72,7%).

SPESE SOSTENUTE PER I SERVIZI SANITARI UTILIZZATI

L'89,7% va incontro a spese personali per sostenere le proprie cure, spendendo mensilmente (79,6 %) tra i 100 e i 200 euro (26,6%).
Il 74,5% ha una frequenza sensibile per l'utilizzo di diagnostica: il 76,1% su servizio pubblico e solo il 39,2% servizi di sanità privata.
Il 68,2% utilizza l'automobile per raggiungere il centro sanitario e il 19,5% lo fa servendosi di amici o parenti.
Per la prenotazione diagnostica, i sevizi di CUP on-line e il Numero verde sono quelli più utilizzati, rispettivamente 67,4% e 23,6%. Solo il 4,7 utilizza le farmacie come punti di prenotazione.

INFORMAZIONI SULL'ACCESSO AI SERVIZI

La farmacia è un presidio di riferimento, in particolare per consigli generali di salute (89,8%).

Per le informazioni su servizi assistenziali MMG e Medico specialista sono di riferimento per il 58,4%. Solo il 25,8% assume informazioni direttamente dagli sportelli dei centri sanitari direttamente, mentre il 16,4 si rivolge alle Associazioni dei pazienti.

UTILIZZO SERVIZI DIAGNOSTICI

I centri diagnostici sanità coprono il 76,8 % della domanda: diagnostica (43,3%) e laboratorio analisi (33,5 %) analisi.
Se necessario si utilizzano servizi diagnostici presenti in Farmacia: ECG e Holter 32,55% e analisi 22,55%.

LA SECONDA SEZIONE DELLA SURVEY RIGUARDA DOMANDE CUI HANNO RIPOSTO SOLO PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

Di questi, il 65,7% dichiara il mancato raccordo di continuità assistenziale tra centri specialistici e territorio e la conseguente assenza di Protocolli condivisi (69%).
Il 59,2% usufruisce di servizi di riabilitazione, il 33 % dell'assistenza domiciliare e l'11,7% del sostegno psicologico.
La presa in carico territoriale vede il MMG interessati per il 53,5%, il 44,6% i fisioterapisti e il 31,7% gli assistenti sociali.
Costituiscono una barriera di accesso ai servizi: gli aspetti burocratici (46,2%), la limitata disponibilità di acceso ai servizi il 59,8 , la mancanza di personale e di informazioni adeguate per il 50,4%.
Per coordinare gli aspetti interdisciplinari del percorso assistenziale si utilizzano sistemi digitali per il 29,6% e le riunioni periodiche in gruppi multidisciplinari 24,7%.

INFERENZE E VALUTAZIONI

I risultati dell'indagine comunicano che per la maggioranza degli intervistati l'assistenza sanitaria dopo il picco COVID, è tornata ai livelli precedenti, di fatto senza alcun miglioramento sensibile. L'indagine ci dice anche che non è ancora diffusa la necessaria informazione sul valore di utilizzo dei servizi digitali di telemedicina e che tali servizi non sono adeguatamente comunicati dalle strutture sanitarie.

Una parte cospicua degli intervistati va incontro a spese personali dell'arco di un centinaio di euro al mese, che nel bilancio annuale di nuclei familiari standard (3/4 unità) coprono una spesa tra i 1500 e i 2000 euro l'anno.

I rispondenti denotano ancora fiducia nei servizi pubblici ma utilizzano per gi esami diagnostici soprattutto i servizi privati di diagnostica convenzionata per maggiore velocità di accesso. Le farmaci sono viste come un presidio sanitario del territorio ma non come un punto di accesso al sistema sanitario, come invece per MMG e Medico specialista cui ci si si rivolge come d'abitudine utilizzando forme tradizionali di accesso ai servizi: CUP on-line e numero verde (manca la multicanalità).

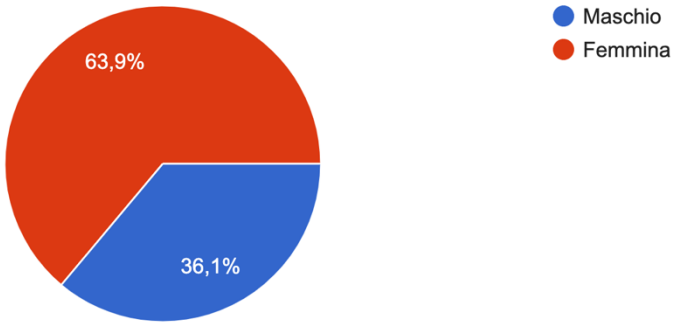
Nella seconda sezione del questionario, che ha avuto l'obiettivo di un assaggio esplorativo sull'ambiente dei pazienti affetti da Patologie neuromuscolari relativo all'utilizzo dei servizi assistenziali e alla qualità degli stessi nei territori, emerge in modo evidente lo scollamento tra centri specialistici e territorio, cosa che impedisce la tutela della continuità assistenziale, cui si aggiungono difficoltà di accesso alle cure e di formazione del personale assegnato all'assistenza.

Emerge nello specifico, l'importanza della figura dei fisioterapisti e dei servizi di riabilitazione.

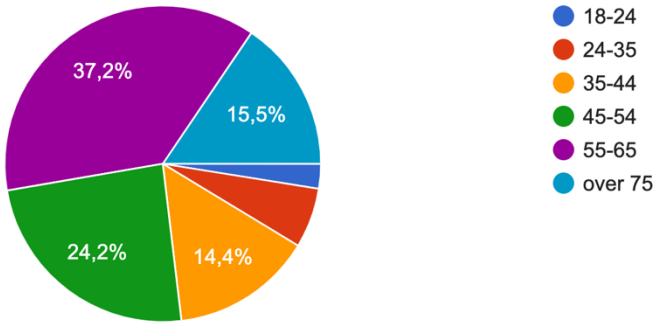


RISULTATI GRAFICI A TORTA

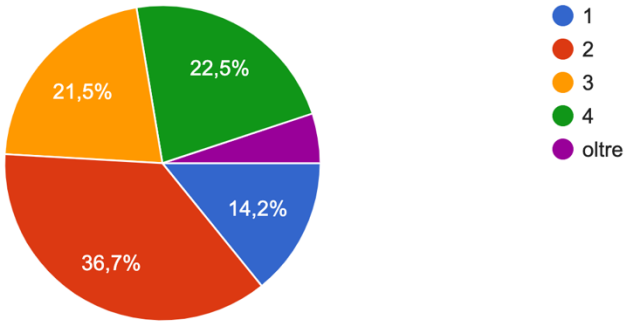
Sesso



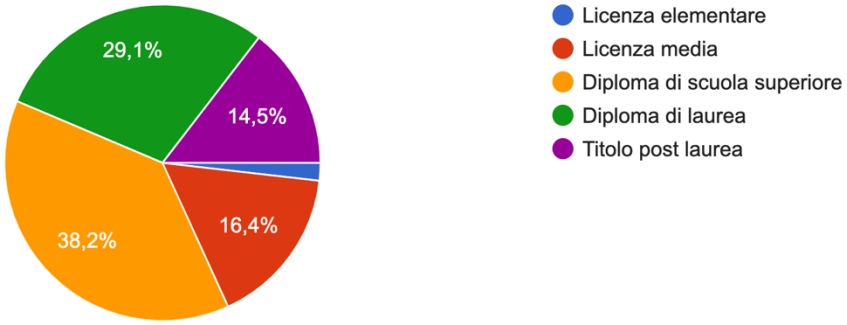
Fascia di età



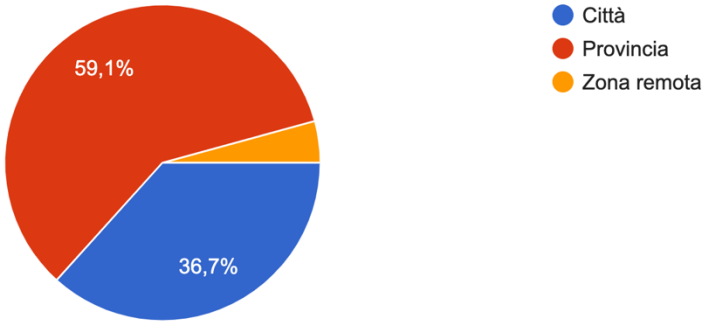
Numero di componenti del nucleo familiare



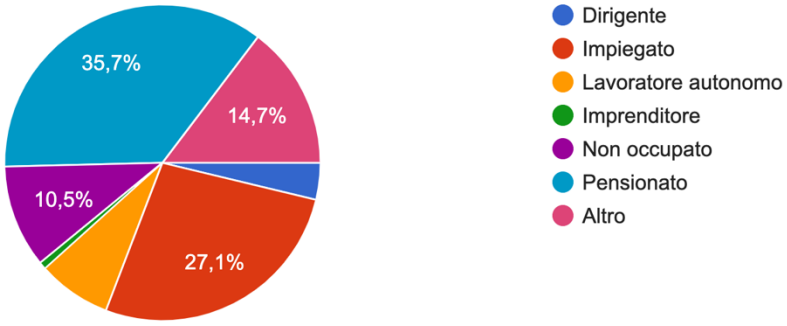
Titolo di studio



Zona di residenza



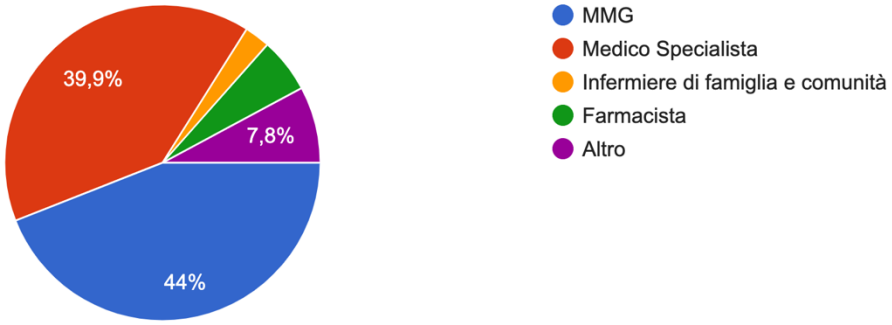
Occupazione



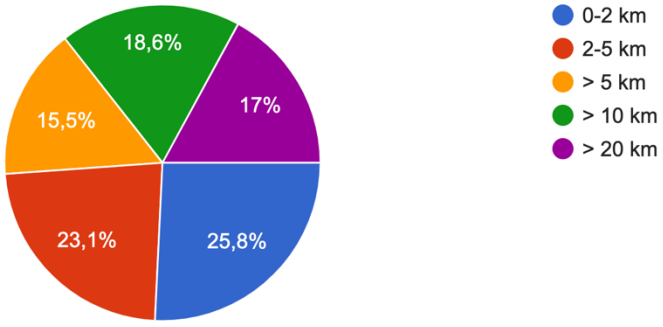
Sanità integrativa



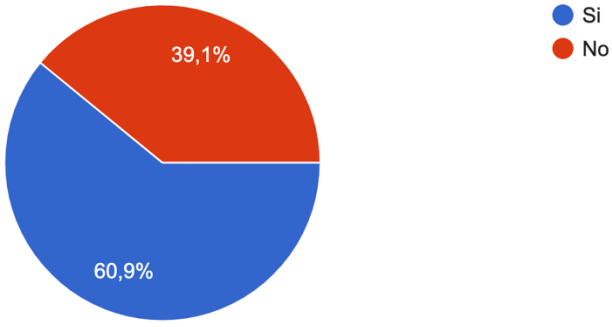
Indica qual è la figura di riferimento sanitario cui ti rivolgi più spesso



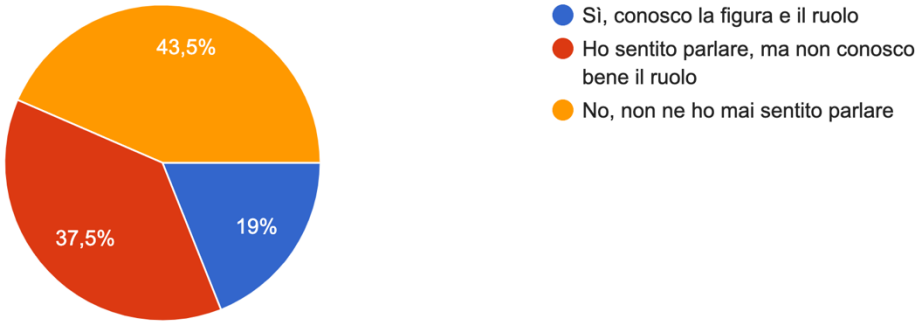
Quanto dista da casa tua il presidio di assistenza sanitaria?



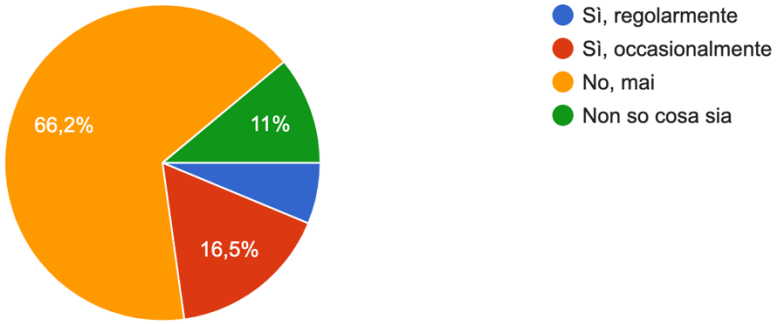
Hai sentito parlare dell'Ospedale di Comunità e delle Casa di Comunità?



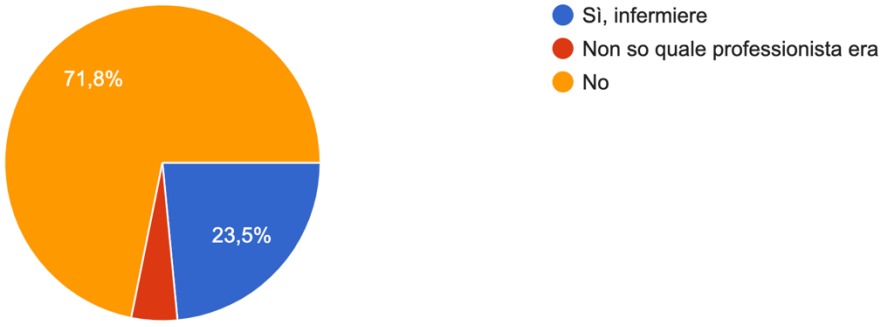
Hai sentito parlare dell'Infermiere di Famiglia e Comunità (IFeC)?



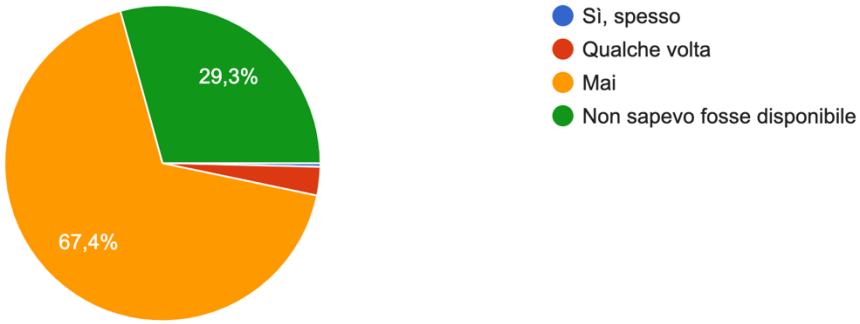
Hai mai utilizzato l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) a domicilio?



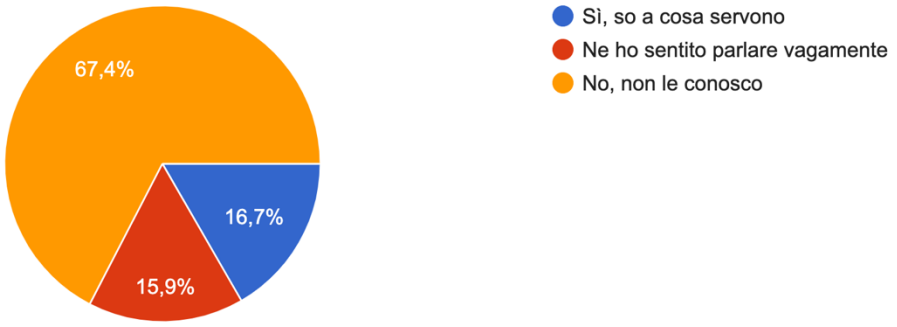
Se hai conosciuto o usufruito dell'ADI, l'hai fatto attraverso un infermiere dedicato?



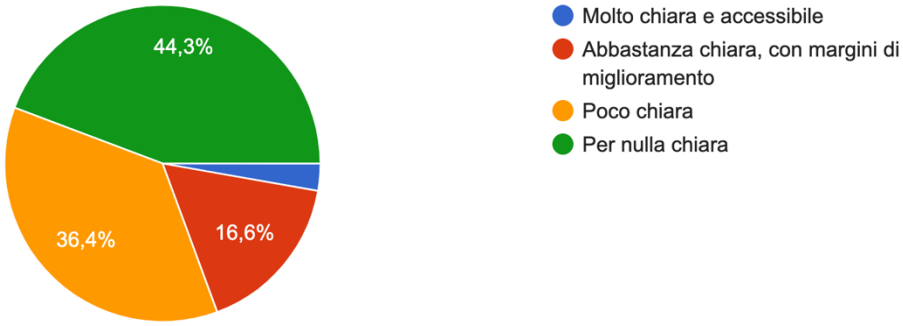
Hai mai utilizzato la teleassistenza per interagire con un IFeC o con l'infermiere territoriale?



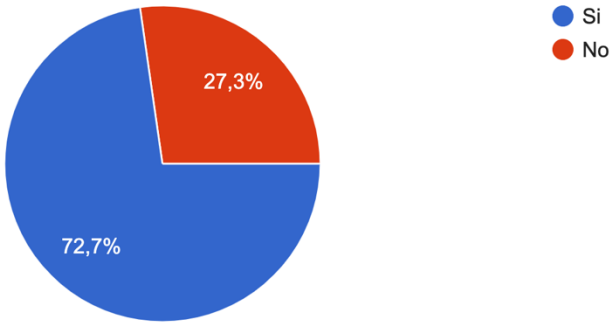
Sai che le COT (Centrali Operative Territoriali) coordinano la presa in carico tra i servizi del territorio?



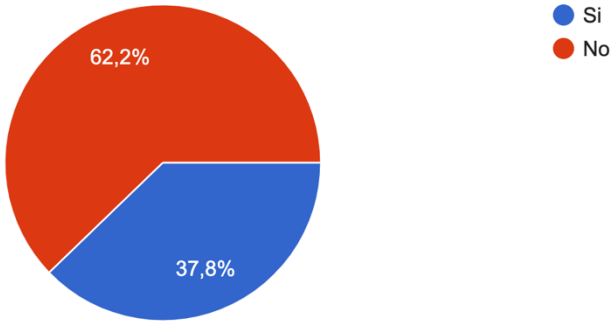
Come valuti la reperibilità e la chiarezza di informazioni su questi servizi (IFeC, Case della Comunità, ADI, teleassistenza)?



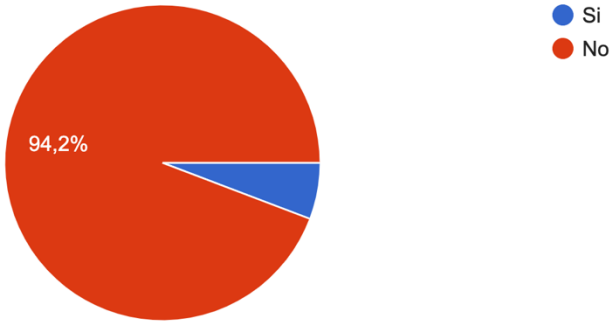
Per avere accesso alla tua certificazione sanitaria utilizzi il Fascicolo Sanitario Elettronico?



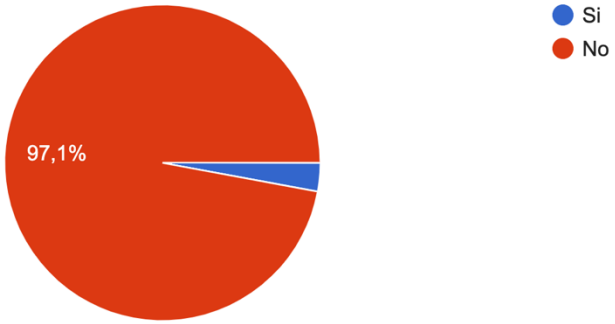
Ti sono state date informazioni chiare sul tuo percorso assistenziale?



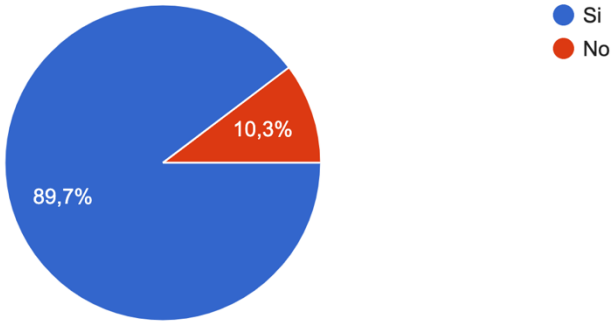
Hai mai fatto una visita da casa in televisita?



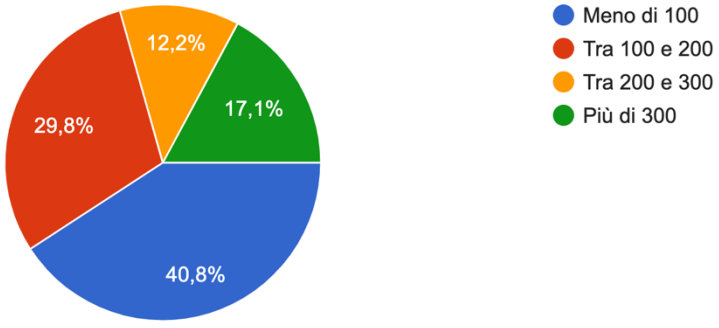
Per il controllo della tua condizione hai usato anche il servizio di telemonitoraggio?



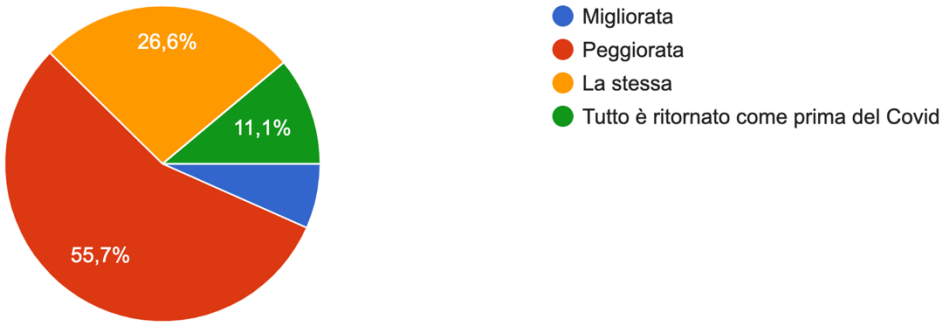
Per sostenere le tue cure e la tua assistenza vai incontro a spese personali?



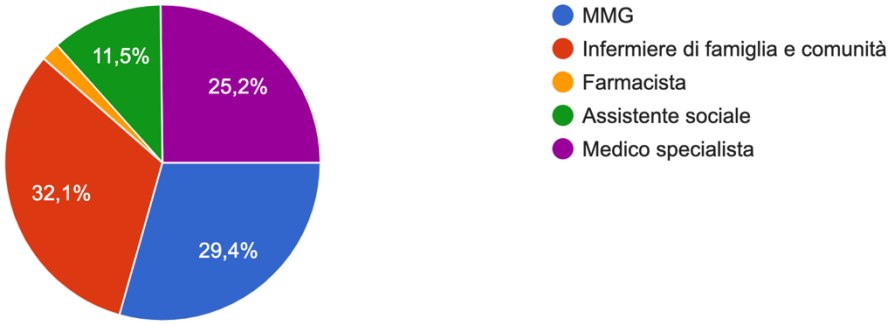
Se si, quanto spendi all'incirca mensilmente?



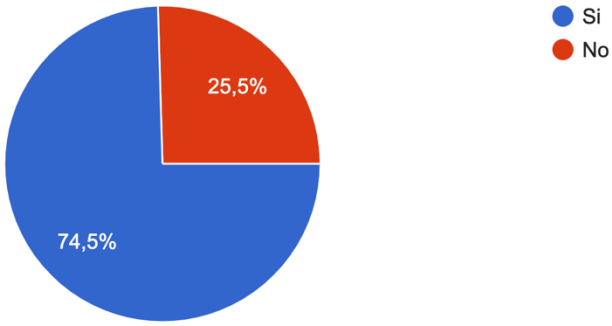
Dalla fine dell'emergenza Covid ad oggi, secondo te l'assistenza territoriale è:



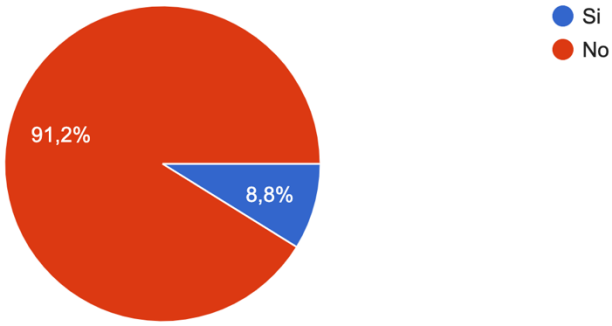
Secondo te, quale figura professionale dovrebbe essere maggiormente presente sul territorio per assisterti o orientarti nei servizi sanitari?



Nel corso degli ultimi 12 mesi, ha usufruito di prestazioni presso ambulatori medici o centri diagnostici privati con la prescrizione del MMG o dello specialista?

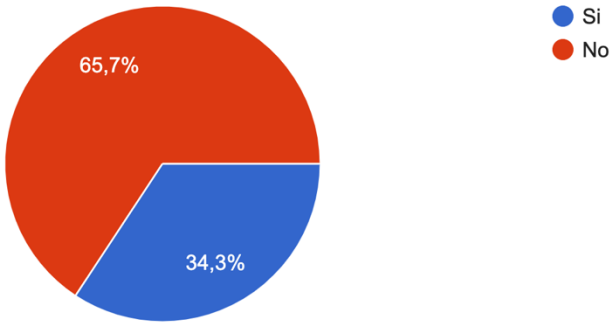


Hai mai utilizzato i servizi di diagnostica in Farmacia utilizzando la prescrizione del Medico?

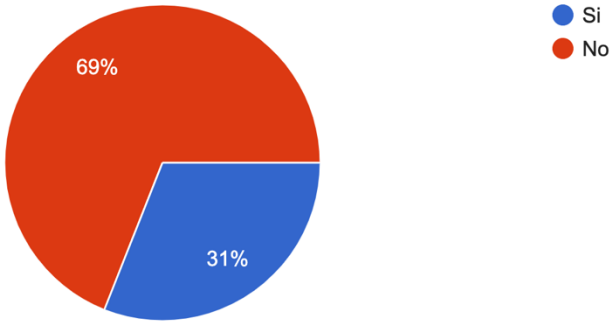


Parte da compilare solo dai pazienti affetti da Malattie rare Neuromuscolari o Neurodegenerative

Come viene garantita la continuità assistenziale per questi pazienti? Esistono accordi o collaborazioni tra strutture ospedaliere e servizi territoriali?

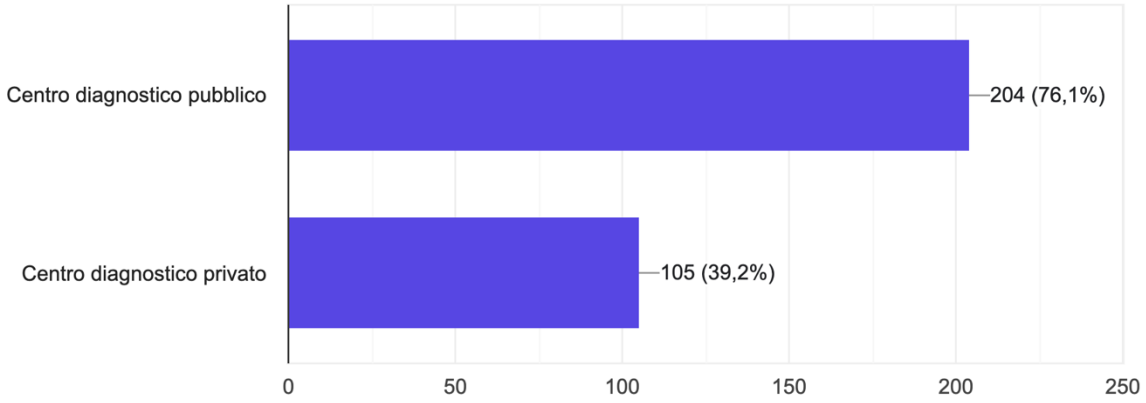


Esistono protocolli o percorsi condivisi?

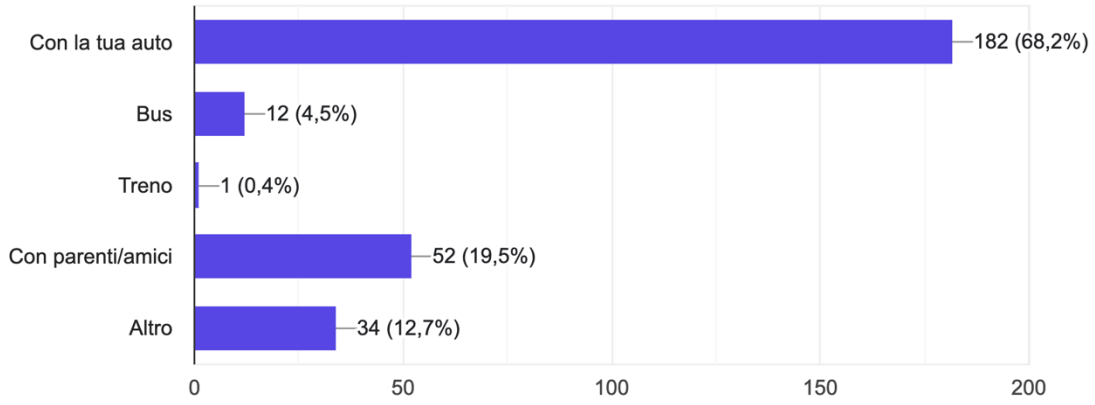


RISULTATI GRAFICI A COLONNA

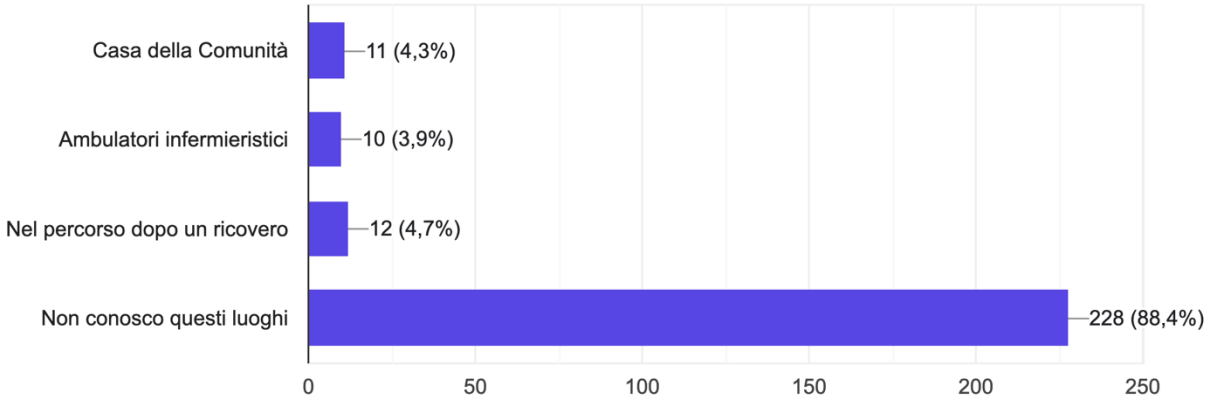
Dove ti rechi per gli esami diagnostici?



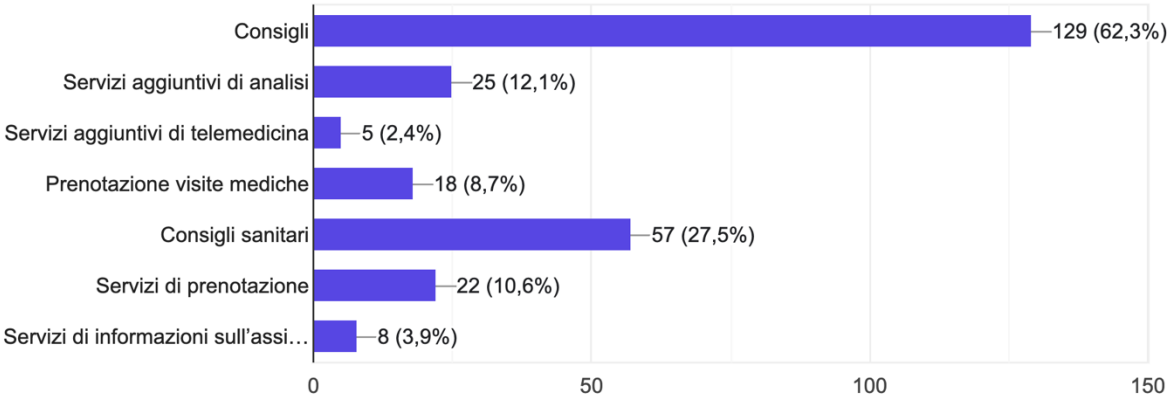
Come ti rechi dal medico o nella struttura sanitaria?



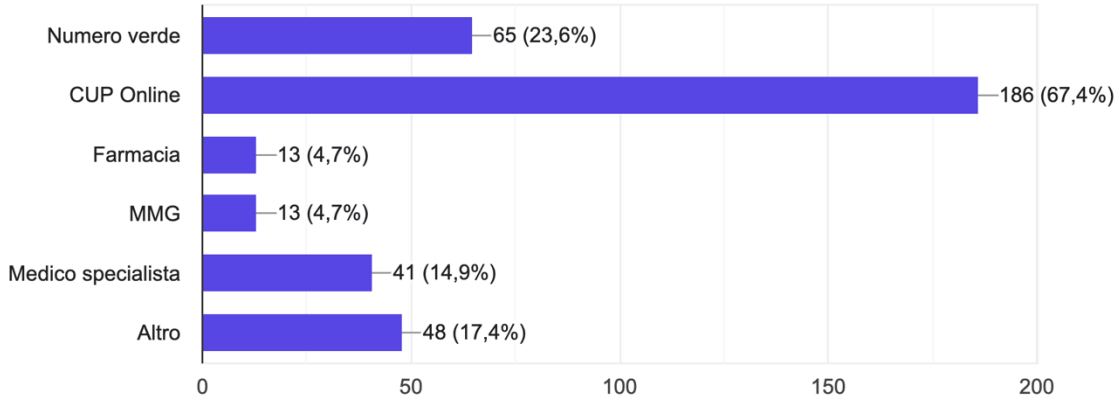
Hai già usufruito dei servizi offerti dall'IFeC?



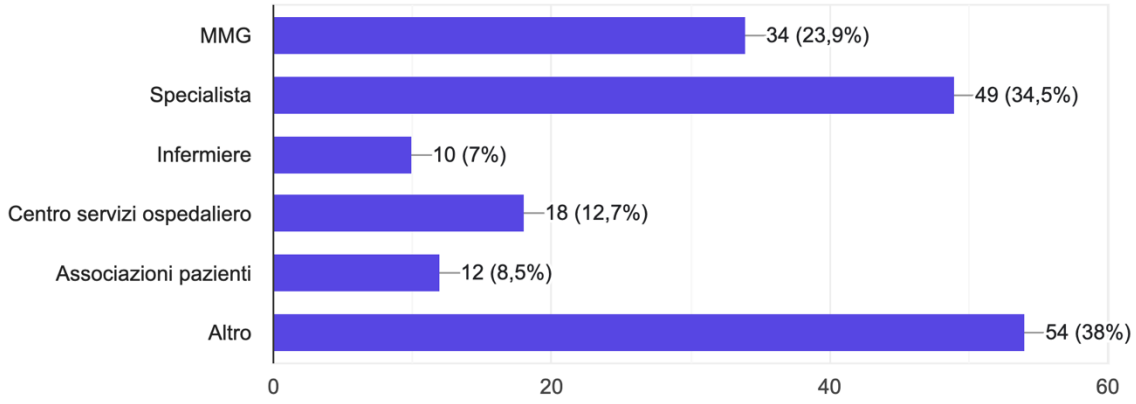
Vai in Farmacia oltre che per la dispensazione di farmaci anche per:



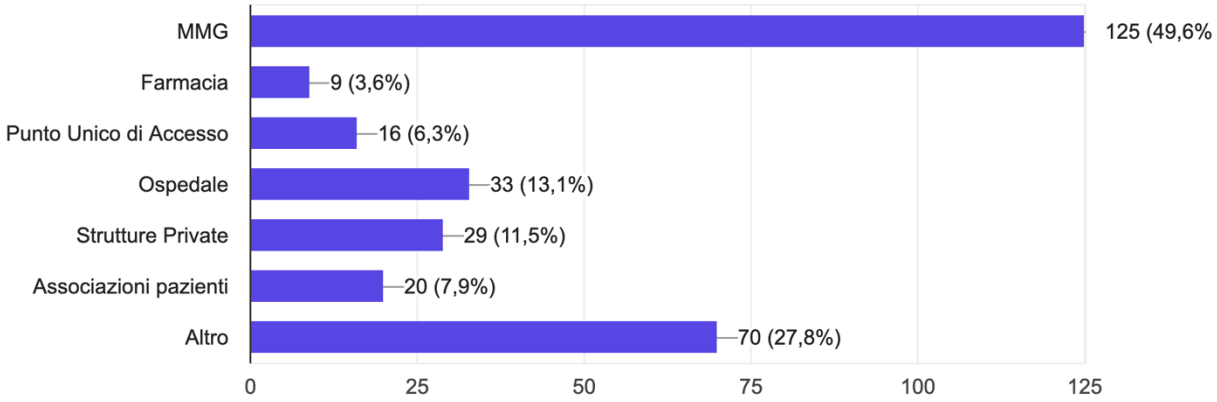
Per la prenotazione delle visite specialistiche utilizzi:



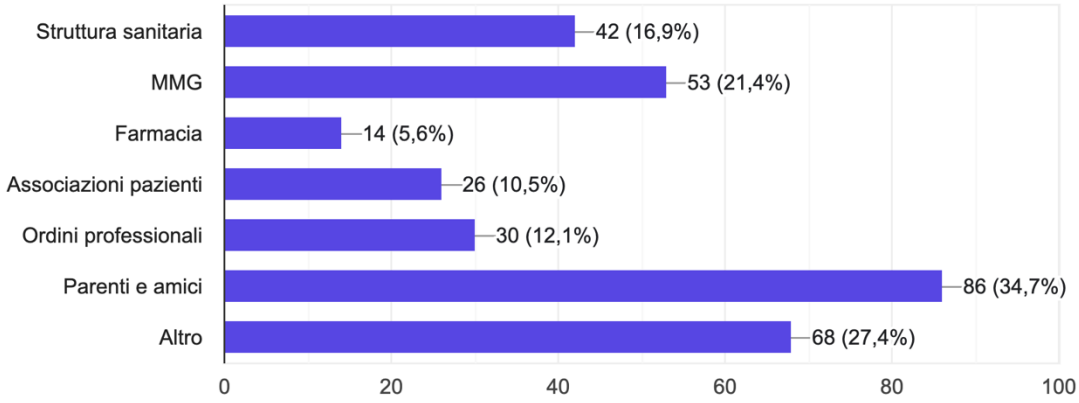
Se si, chi ti ha dato queste informazioni?



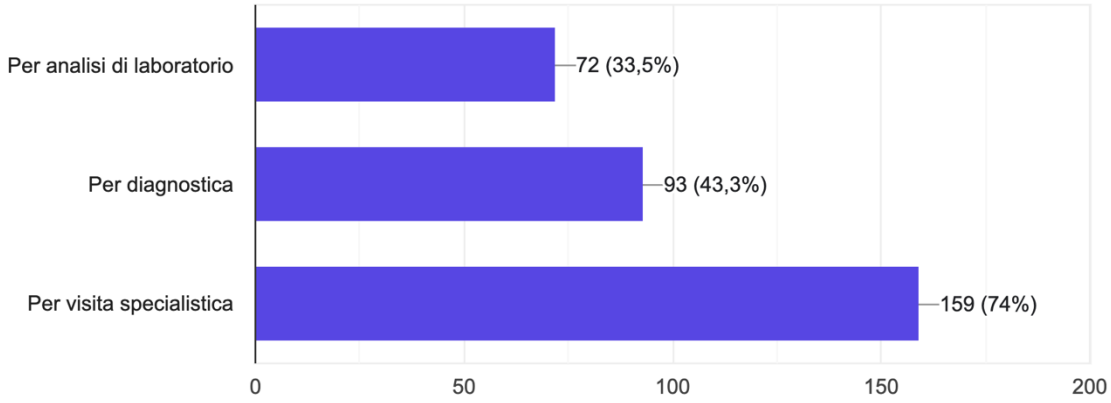
Se hai bisogno di avere assistenza a domicilio a chi ti rivolgi?



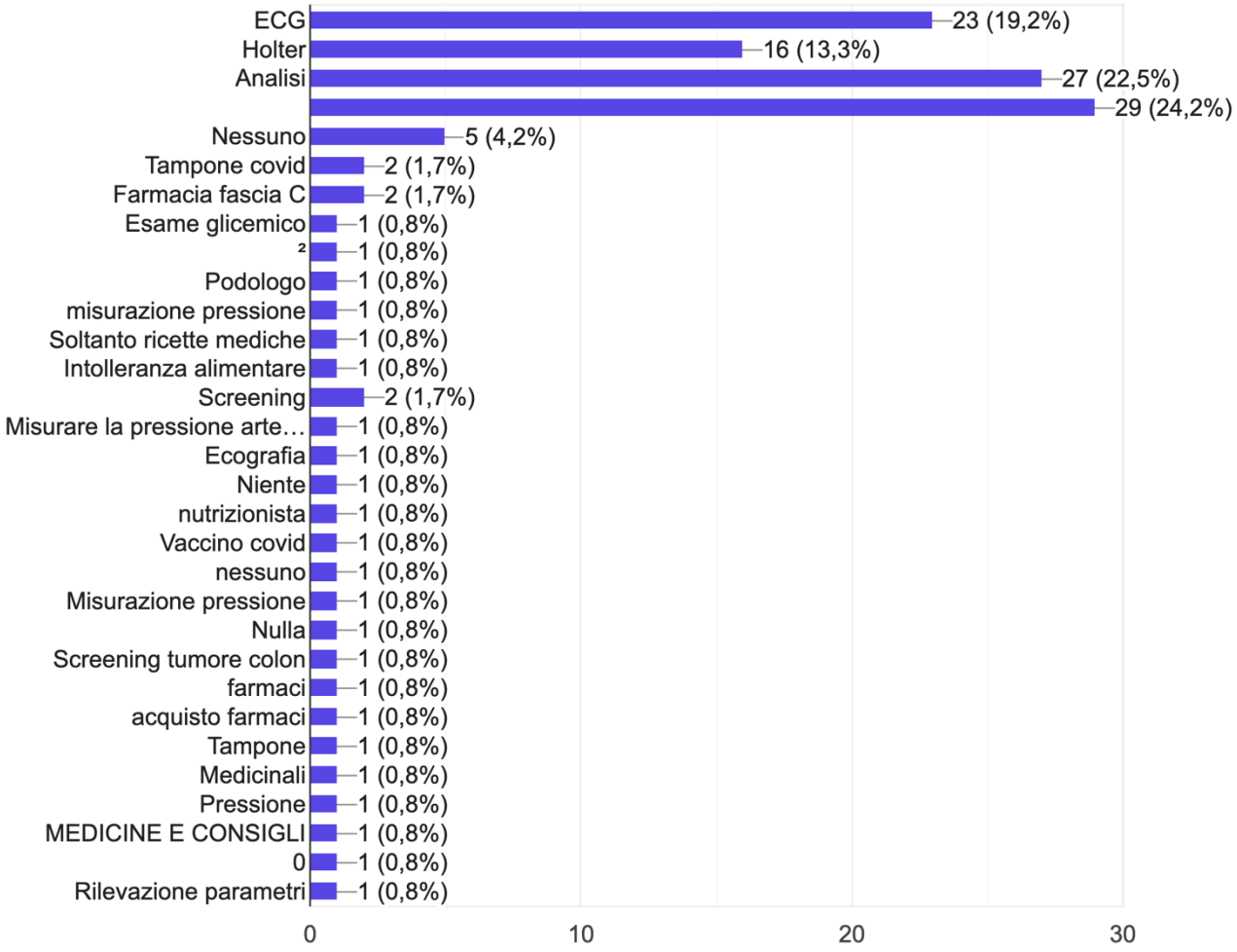
Se hai bisogno di trovare personale sanitario che ti assista privatamente a domicilio a chi ti rivolgi?



Se si, perché hai usufruito di prestazioni presso il privato?

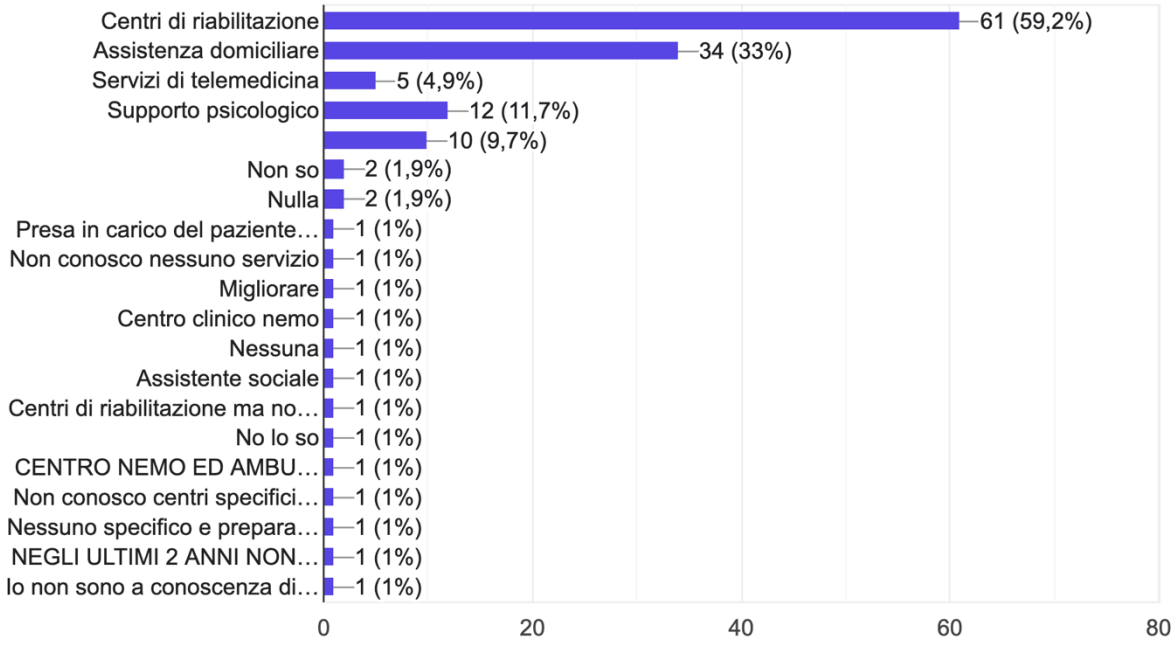


Di quali servizi hai usufruito in Farmacia?

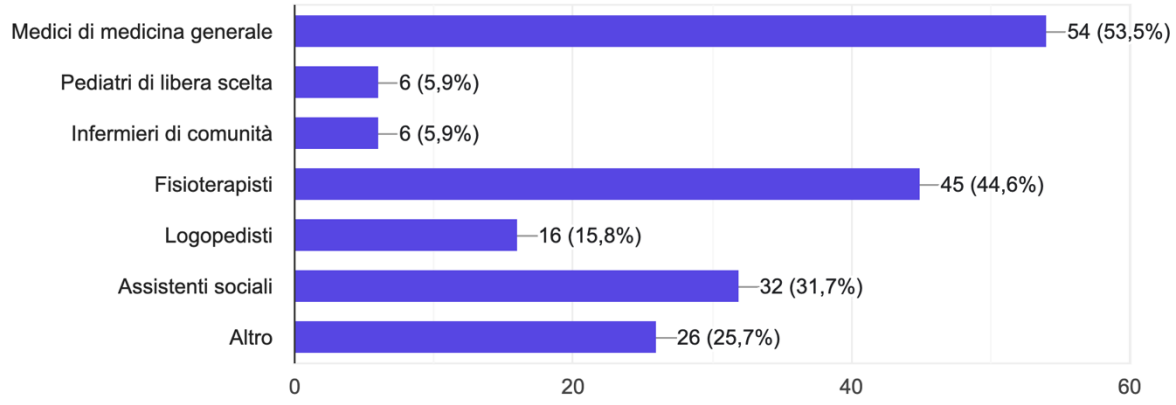


Parte da compilare solo dai pazienti affetti da Malattie rare Neuromuscolari o Neurodegenerative

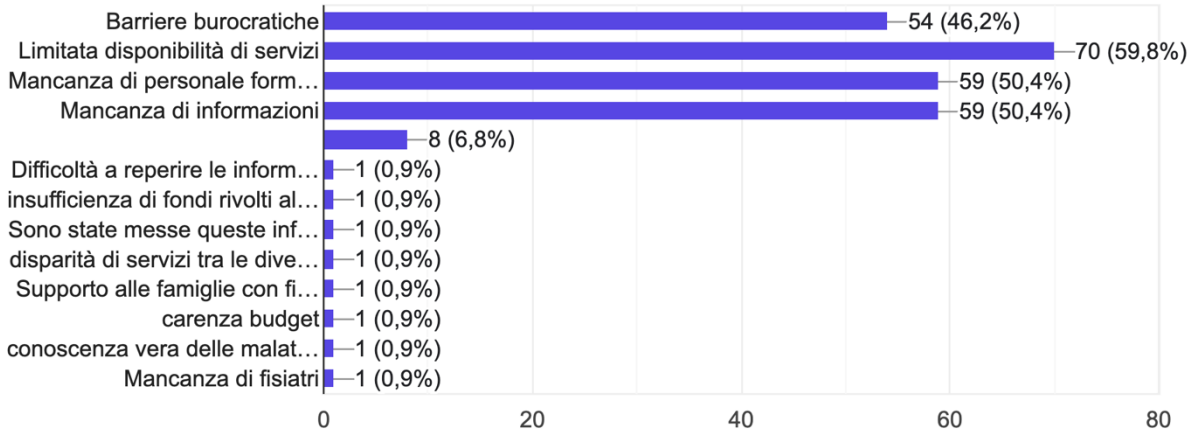
Quali servizi territoriali specifici sono attualmente disponibili per i pazienti con malattie rare neuromuscolari e/o neurodegenerative nella vostra regione?



Quali figure professionali sono coinvolte nella presa in carico territoriale?



Quali sono le principali difficoltà o ostacoli riscontrati nella presa in carico territoriale di pazienti con malattie rare neuromuscolari e/o neurodegenerative?



Quali strumenti di comunicazione e coordinamento vengono utilizzati tra i diversi attori coinvolti?

