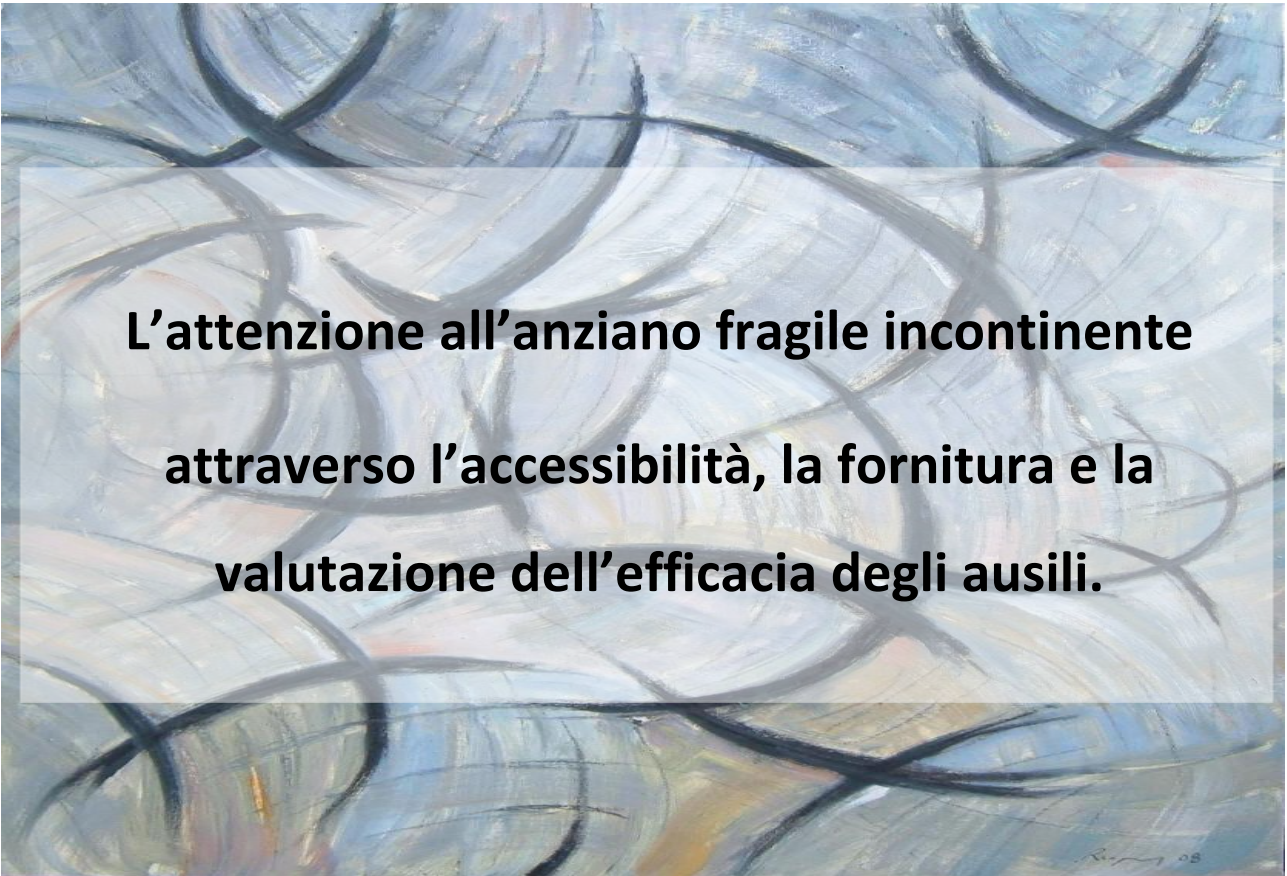




FONDAZIONE ISTUD



Fondazione italiana
continenza



**L'attenzione all'anziano fragile incontinente
attraverso l'accessibilità, la fornitura e la
valutazione dell'efficacia degli ausili.**

Sommario

PREMESSA.....	2
OBIETTIVI	3
METODOLOGIA.....	3
RINGRAZIAMENTI	6
L'anziano fragile	8
L'anziano fragile incontinente.....	9
L'assistenza protesica.....	10
I RISULTATI DELLA RICERCA FIELD	13
Il punto di vista delle organizzazioni sanitarie	13
Le Aziende Sanitarie che hanno aderito allo studio.....	14
I professionisti sanitari che diagnosticano l'incontinenza urinaria e che prescrivono gli ausili	15
Persone con incontinenza urinaria medio-grave gestite nel 2009	18
Modalità di approvvigionamento degli ausili	19
Modalità di distribuzione degli ausili per l'incontinenza	23
Tempi di attesa tra la domanda di fornitura degli ausili e la consegna degli stessi	25
Quantità di prodotti erogati (2009) suddivisi per tipologia.....	26
Valutazioni sull'adequatezza del servizio offerto	28
Eventuali criticità presenti nel servizio offerto.....	30
I RISULTATI DELLA RICERCA FIELD	32
Il punto di vista delle persone incontinenti e dei loro familiari	32
Profilo dei rispondenti	33
Dati sull'incontinenza urinaria e comorbidità	34
Gli ausili.....	36
CONCLUSIONI	52
BIBLIOGRAFIA	56
Questionario per la ASL/Distretto	58
Questionario per la persona con problemi di continenza urinaria	63

PREMESSA

Il termine “incontinente” etimologicamente significa *non contenere, non frenare*, ossia perdere il controllo. Non riuscire più a governare una funzione del proprio corpo, ancor prima di valutarne le conseguenze cliniche, ha di per sé un forte impatto sulla sfera psico-emotiva di una persona. Per questo motivo l'incontinenza urinaria può portare le persone a non voler parlare liberamente del problema e a viverlo come qualcosa di scomodo e segreto.

Ad oggi, inoltre, si registra un vuoto conoscitivo nella letteratura sia nazionale che internazionale sulla diffusione e sull'impatto economico che tale patologia ha sul sistema di welfare di un Paese e sulle singole famiglie. Ciò nonostante vi è convergenza di opinioni nel ritenere l'incontinenza urinaria un problema socio-sanitario rilevante, destinato, con l'invecchiamento della popolazione, ad assumere un'importanza sempre crescente nel futuro.

Un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità della vita di chi soffre di questa patologia è rappresentato dagli ausili per l'incontinenza. Misurare se un prodotto riesce o meno in questo intento è difficile perché bisogna valutare un gran numero di fattori (tecnici, clinici, psicologici, sociali, ambientali). L'attuale panorama dei presidi per incontinenza è estremamente variegato in termini di numerosità dei prodotti in commercio e modalità di prescrizione e distribuzione degli stessi, che varia non soltanto da regione a regione ma anche tra ASL di uno stesso territorio. La valutazione di quale sia la tipologia di ausilio e la modalità di distribuzione preferibile dalle persone dovrebbe basarsi principalmente sui bisogni, sulle preferenze e le aspettative espresse dall'utente. Per questo motivo, valutare un prodotto vuol dire concentrarsi sulla persona, sul rapporto tra qualità/utilità e sul valore aggiunto che un ausilio può dare, non sugli aspetti esclusivamente di efficacia. Ad oggi, invece, le modalità con le quali un'azienda sanitaria si approvvigiona sembrano seguire una valutazione sempre più basata sul mero costo inteso come valore esclusivamente finanziario, senza prendere in considerazione la qualità del servizio offerto, le attività di supporto (sanitarie e socio-assistenziali) volte a garantire il corretto utilizzo degli ausili stessi, la creazione di una possibile relazione tra persona e fornitore e la misura dell'efficacia dell'ausilio. L'esigenza degli ultimi anni di razionalizzare la spesa sanitaria, infatti, ha focalizzato l'attenzione dei *decision makers* sul costo degli ausili non andando ad analizzare come essi impattano sulla qualità della vita delle persone le conseguenze economiche che essi generano.

La Fondazione Italiana Continenza, di concerto con Fondazione ISTUD, ha voluto, pertanto, sviluppare uno studio sull'anziano fragile che soffre d'incontinenza urinaria, partendo dai bisogni ed aspettative suoi e della sua famiglia, per confrontarli poi con i servizi offerti dalle aziende sanitarie locali di riferimento.

Attraverso la disamina delle attività e dei costi di più soluzioni organizzative adottate in alcune realtà regionali italiane, si vuol contribuire a fare chiarezza rispetto al *cost driver* nella gestione dell'incontinenza, rappresentato dalle soluzioni organizzative scelte (spese di approvvigionamento e distribuzione), piuttosto che dal solo prezzo dell'ausilio, e rispetto al fatto che, a parità di efficacia clinica, vi sono diverse modalità atte alla razionalizzazione della spesa ma soprattutto volte a migliorare la qualità di vita delle persone.

OBIETTIVI

Lo studio è stato realizzato al fine di quantificare l'impatto economico e sociale dell'incontinenza urinaria nell'anziano fragile e nel suo nucleo familiare.

In particolare, è stato indagato il livello d'**informazione e l'utilità percepita** da parte dei pazienti rispetto ai prodotti assorbenti e cateteri erogati dalla propria ASL/distretto, allo scopo di contribuire all'affermazione del principio di autodeterminazione che si traduce in libertà di scelta del modello assistenziale e, in questo caso, della modalità di fruizione dei prodotti. E' stato quindi analizzato lo **scenario organizzativo** e le **modalità di approvvigionamento e distribuzione** degli ausili per l'incontinenza urinaria in quattro realtà regionali italiane (Piemonte, Lombardia, Toscana e Campania), per valutare le possibili risposte socio-sanitarie messe in campo dal servizio sanitario in termini di efficacia, efficienza e qualità di vita. Per analizzare le modalità di approvvigionamento dei cateteri sono stati inclusi nel campione oggetto di studio anche persone con **lesione midollare**.

Lo scopo non è stato soltanto quello di fornire una base conoscitiva sulla quale valutare qual è la migliore soluzione organizzativa per offrire un servizio di fornitura degli ausili per l'incontinenza (sia assorbenti che di raccolta dell'urina), che possa migliorare effettivamente la qualità della vita delle persone che soffrono di questa patologia.

METODOLOGIA

Il presente progetto di ricerca, realizzato nel periodo compreso tra Ottobre 2010 e Dicembre 2011, è stato articolato in tre fasi:

1) Lo scenario di riferimento: l'anziano fragile incontinente e l'assistenza protesica in Italia

E' stata realizzata una ricerca desk attraverso la consultazione di letteratura nazionale al fine di inquadrare il tema della fragilità nell'anziano e dell'incontinenza urinaria, fornendo dati epidemiologici ed assistenziali.

Successivamente è stata analizzata la normativa vigente, le linee guida e la documentazione relativa alla regolamentazione dell'Assistenza protesica in Italia. Obiettivo di questa prima fase è stato quello di creare una base conoscitiva propedeutica alla successiva indagine sul campo.

2) La ricerca field: l'indagine quali-quantitativa

Lo studio è stato realizzato utilizzando molteplici strumenti d'indagine, calibrati a seconda della tipologia di destinatari.

Per quanto riguarda la raccolta delle informazioni da parte delle **ASL e dei loro distretti sanitari**, nelle quattro regioni italiane sopra menzionate, è stato somministrato loro un questionario (allegato n.1), i cui principali item indagati sono stati i seguenti:

- Figure all'interno dell'ASL/distretto preposte alla diagnosi e prescrizione di incontinenza
- Dati di attività relativi all'anno 2009

- Modalità di approvvigionamento di ausili per l'incontinenza da parte dell'ASL/distretto
- Tempi e modalità di consegna dei prodotti
- Quantitativo di prodotti erogati
- Esistenza o meno di procedure che verifichino la qualità del servizio offerto
- Valutazione complessiva del servizio

Il questionario è stato somministrato via e-mail ed eventualmente completato con una intervista telefonica. I rispondenti alla *survey* sono stati molteplici figure, tra le quali i responsabili della struttura di assistenza protesica ed integrativa, i direttori dell'area farmaceutica, i direttori sanitari e i responsabili dell'U.O. Assistenza Anziani.

E' stata poi fatta un'indagine presso le **persone con incontinenza urinaria** sulla base di tre criteri di inclusione: età superiore ai 65 anni, livello di incontinenza medio-grave¹, dislocazione geografica (residenza in Piemonte, Lombardia, Toscana e Campania). Si è scelto di analizzare queste regioni per effettuare un confronto tra realtà differenti dal punto di vista organizzativo.

Nel caso d'incapacità dell'anziano a partecipare allo studio, è stato coinvolto il suo caregiver di riferimento. Lo strumento d'indagine è stato un questionario da compilare in anonimato, nel pieno rispetto della normativa sulla privacy, con quesiti a risposta singola e multipla inerenti i seguenti argomenti:

- Aspetti socio-demografici: caratteristiche demografiche della persona incontinente e/o del suo *caregiver*.
- Caratteristiche dell'incontinenza: tipologia, insorgenza dei sintomi, comorbidità e livello di autonomia della persona.
- Caratteristiche dei presidi utilizzati: tipologia, conoscenza delle peculiarità del prodotto, del prezzo e del corretto utilizzo.
- Tempi e modalità di fornitura, coinvolgimento nella scelta della tipologia e della marca del prodotto e valutazione della qualità dei presidi, ausili.
- Costi legati all'incontinenza: costi sostenuti per l'assistenza, per visite specialistiche, spostamenti ed eventuale badante.
- Utilità percepita e qualità della vita.

La somministrazione dei questionari è stata svolta di persona dai ricercatori della Fondazione ISTUD presso i distretti sanitari, in centri assistenziali e negli studi dei medici di medicina generale.

Per quanto riguarda i pazienti arruolati presso residenze assistenziali (6% degli intervistati) sono stati inclusi soltanto quelli di recente istituzionalizzazione (1 anno) e con comprovata esperienza di gestione dell'incontinenza urinaria a domicilio.

Durante la compilazione è stata rispettata la riservatezza delle dichiarazioni rilasciate e, nella maggioranza dei casi, si è deciso di raccogliere i dati alla sola presenza dell'intervistato².

¹ Rientra nell'incontinenza medio-grave la perdita di urina o feci che richiede una grande capacità assorbente, in genere da 2.000 a 3.000 g.

² Essendo la popolazione oggetto di indagine composta per lo più da persone anziane in alcuni casi con complicanze, spesso si è fatto affidamento sulla presenza di *caregiver*/badanti che hanno agevolato la compilazione.

3) Stesura del report finale di ricerca.

E' stato effettuato un controllo qualitativo dei questionari raccolti e delle interviste, sono stati analizzati i dati ottenuti attraverso analisi statistica descrittiva, si è proceduto quindi all'elaborazione delle evidenze emerse e a una lettura critica dei risultati.

NOTA METODOLOGICA:

Alcuni grafici e tabelle riportano i risultati di domande a risposta multipla, in cui i partecipanti allo studio hanno potuto segnare più opzioni. La somma delle percentuali relative a ciascuna opzione, pertanto, risulta essere superiore al 100%. Ci è sembrato comunque il metodo migliore per evidenziare la reale frequenza di ciascuna possibilità fra le preferenze delle persone.

RINGRAZIAMENTI

Il seguente studio è stato realizzato dall'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD, in particolare da Valeria Prandoni che ha curato l'elaborazione dei dati e lo svolgimento delle interviste, Luigi Reale che ha coordinato l'impostazione e lo svolgimento del lavoro, e Maria Giulia Marini che ha supervisionato e contribuito all'elaborazione delle riflessioni finali del report.

Un particolare ringraziamento al Prof. Aldo Bono della Fic che ha coordinato il progetto, al Prof. Roberto Carone, Presidente di Fic e promotore dell'iniziativa e alla Dott.ssa Antonella Biroli per il supporto nello svolgimento dei lavori.

Si ringrazia inoltre per aver aderito e contribuito attivamente allo studio:

- Addolorata Nicandro, Dirigente Medico, Distretto circoscrizione 7 ASL TO 2
- Anna Ballan, Referente Aziendale Protesica Minore – Integrativa, ASL di Monza e Brianza
- Anna Bianchini, Responsabile Assistenza Protesica, ASL di Lecco
- Andrea Gili, ASL Cuneo 1, Distretto di Saluzzo
- Carlo Bono, Direttore Sanitario Aziendale, ASL TO 4
- Claudio Baldini, Direttore U.O.C. Professioni Sanitarie Territoriali, ASL di Empoli
- Cristina Bracali, Farmacista del servizio di Farmacia Territoriale, ASL di Pistoia
- Daniela Cantini, farmacista della Farmacia Territoriale dell'ASL di Grosseto
- Daniela Malnis, direttore U.O.C assistenza protesica, ASL MI 1
- Dipartimento di Urologia dell'ASL di Novara
- Fondazione italiana Continenza
- Francesca Rubboli, Fondazione ISTUD
- Gennaro Volpe, Distretto 24, hiaia, Posillipo, San Ferdinando, Isola di Capri, Asl Napoli 1
- Giuseppe Monticelli, Responsabile U.S.C. Assistenza specialistica, ASL di Lodi
- Giuseppina Gibertini, Coordinatore infermieristico, Ospedale CTO – Torino
- Giulio Del Popolo, Direttore del Dipartimento di Neurourologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi - Firenze
- Isabella Ruggeri, Direttore Servizio Governo Area Farmaceutica, ASL MI 2
- Lidia Arreghini, Fondazione ISTUD

- Luciana Libera, Fisioterapista presso A.O della Valtellina e Valchiavenna
- Maria Cristina Villa, Psicologa presso il gruppo Segesta di Monza
- Marco Lanero, Dirigente Medico ASL di ASTI
- Mena Ferrara, Assistente Sociale, distretto n.63 ambito Cava de'Tirreni- Vietri sul mare, ASL di Salerno
- Mirella Rossi, Direttore Dipartimento Professionale Infermieristico-ostetrico, ASL di Arezzo
- Mirosa Della Giovanna, Responsabile U.O.C. Governo Assistenza Farmaceutica, ASL di Pavia
- Paola Domenica Ippolito, Direttore S.C. Direzione Amministrativa dei Distretti, ASL di Cuneo
- Paola Chesi, Fondazione ISTUD
- Paola Sardelli, Direttore Responsabile Distretto 24 - Chiaia, Posillipo, San Ferdinando, Isola di Capri, ASL Napoli 1
- Responsabile U.O. Assistenza Anziani, Distretto di Ercolano, ASL di Napoli 3 Sud
- Roberto Bisaglia, Farmacista del Dipartimento farmaceutico ospedaliero, ASL di Livorno
- Sabrina Chirici, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze
- Silvia Ferro, Responsabile di struttura assistenza protesica ed integrativa, ASL TO1
- Stefania Martignon, neuropsicologa presso Fondazione Centro di accoglienza per anziani - ONLUS di Lonate Pozzolo (VA)
- Valeria Aniello, componente del Nucleo Valutazione e Verifica Investimenti Pubblici presso la Regione Campania.

RISULTATI DELLA RICERCA DESK

L'anziano fragile

In Italia, negli ultimi dieci anni, **la percentuale d'individui di sessantacinque anni e oltre** è aumentata dal 18,4% nel 2001, al 20,3% nel 2011 e si prevede possa toccare il 26,5% nel 2030 .

Particolarmente veloce è stata anche la crescita della **popolazione di ottantacinque anni e oltre**. Nel 2001, i cosiddetti "grandi vecchi" erano 1 milione 234 mila, pari al 2,2% del totale. Oggi, sono 1 milione 675 mila, pari al 2,8% del totale e si stima che toccheranno quota 7,6% nel 2050³.

Questo crescente invecchiamento della popolazione è strettamente correlato ad un aumento esponenziale di soggetti malati cronici e disabili. Il 10% degli ultrasessantenni, infatti, ha uno stato di salute instabile, è affetto da morbidità complesse e va incontro ad un rapido deterioramento delle capacità fisiche e cognitive. La letteratura geriatrica si riferisce a questi soggetti come "fragili"⁴.

L'anziano fragile è definito come un soggetto di età avanzata o molto avanzata (ultraottantenne), cronicamente affetto da patologie multiple, con uno stato di salute instabile, frequentemente disabile o a rischio di diventarlo e spesso afflitto anche da problematiche di tipo socio-economiche, quali solitudine e povertà⁵.

La **fragilità** è una sindrome biologica connessa all'invecchiamento e caratterizzata da un'aumentata vulnerabilità, ossia da una ridotta capacità di rispondere ad eventi stressanti. È provocata dall'incapacità dell'organismo di conservare o ripristinare l'omeostasi: con l'invecchiamento, infatti, si assiste alla riduzione delle riserve funzionali di organi ed apparati, con conseguente esposizione dell'individuo ad elevato rischio di esiti avversi (cadute, suscettibilità a malattie acute, ospedalizzazione, disabilità, istituzionalizzazione, morte), anche per eventi di per sé di modesta entità⁶.

I determinanti della fragilità sono diversi (fig.1) e pertanto è difficile fornirne una definizione operativa precisa⁷. Sebbene la letteratura internazionale più recente consideri la fragilità in termini biologici e psico-sociali, ad oggi sono ancora pochi gli studi che hanno esaminato simultaneamente e messo a confronto le due prospettive di analisi⁸.

³ Indicatori demografici, ISTAT - 2010

⁴ "Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano" Quaderno del Ministero della salute n.6, Novembre-Dicembre 2010

⁵ "Come riconoscere l'anziano fragile e a rischio di disabilità" Salvi F. Geriatria 2007 Vol. XIX; n. 5 Settembre/Ottobre

⁶ Ibidem

⁷ "La fragilità nell'anziano: una prospettiva clinica" A.Giordano et al. G Gerontol 2007;55:2-6

⁸ "La fragilità nella popolazione anziana: analisi della letteratura dal 1983 al 2009" G Gerontol 2010;58:179-183



Figura1: I domini della fragilità⁹

Sebbene non esista unanime accordo sulla sua definizione, il clinico esperto è in grado di riconoscere l'anziano fragile: scrive Hazzard W.R., editore del più autorevole trattato di medicina geriatrica: "Alla domanda: chi è il tipico paziente geriatrico? La risposta è: *“pensa al più anziano, al più malato, al più complicato ed al più fragile dei tuoi pazienti...affetto di solito da multiple malattie, la cui presentazione è spesso atipica, e portatore di deficit funzionali. I suoi problemi di salute sono cronici, progressivi, solo in parte reversibili..”* (1999). Come afferma il geriatra Umberto Senin, si tratta di un paziente storicamente ignorato dalla medicina tradizionale, non solo perché fino al recente passato numericamente irrilevante, ma anche e soprattutto in quanto “scientificamente” non interessante, né gratificante sul piano professionale, perché di fatto inguaribile, “disturbante” e scomodo da gestire da parte delle strutture sanitarie ed assistenziali¹⁰.

L'anziano fragile incontinente

La Società Internazionale Continenza (ICS) definisce l'incontinenza urinaria (IU) come una condizione in cui la perdita involontaria di urina è un problema sociale o igienico ed è obiettivamente dimostrabile. Inoltre, è riconosciuta essere una delle maggiori cause di ricovero degli anziani in casa di riposo, in relazione all'incremento del carico assistenziale per la famiglia e alle problematiche socio-familiari nella gestione del disturbo (aumento del rischio di insorgenza di ulcere cutanee, sgradevolezza, cattivi odori, difficoltà ai cambi frequenti, ecc.). L'incontinenza urinaria è anche un indicatore di fragilità, per cui il paziente anziano incontinente è, spesso, fragile.

Nonostante il problema dell'incontinenza sia notevolmente diffuso, è veramente difficile effettuare una precisa rilevazione clinica di chi ne è realmente affetto, sia per la varietà delle sue manifestazioni, che per la frequente riluttanza ed imbarazzo a rendere manifesto questo serio disturbo. L'IU è un evento clinico che può interessare qualunque fascia d'età ed entrambi i sessi, con una maggiore prevalenza nelle donne: nella popolazione di età compresa tra i 15 ed i 64 anni, infatti, la prevalenza negli uomini varia dall'1,5% al 5% mentre nelle donne dal 10% al 30%. L'insorgenza d'incontinenza urinaria cresce all'aumentare dell'età: per i soggetti non ospedalizzati di età superiore ai sessant'anni, infatti, la prevalenza di IU varia dal 15% al 35%, tra gli anziani ospedalizzati è pari almeno al 50%. Infine, il tasso d'incidenza tra i pazienti in ricovero presso

⁹ “ L'anziano fragile: una nuova entità clinica in una società che invecchia” U.Senin, 2008

¹⁰ Ibidem

una RSA in condizioni di continenza è del 27% e si associa a demenza, incontinenza fecale, perdita delle *Activities of Daily Living*¹¹.

Ad oggi, l'incontinenza urinaria viene ancora spesso considerata, a torto, parte normale del processo d'invecchiamento, cosicché non si pone la dovuta attenzione alle fasi di diagnosi, di classificazione, di terapia e di eventuale recupero. Negli anziani può essere dovuta a cambiamenti fisiologici dovuti all'età, comorbidità, medicazioni e, soprattutto, ad alterazioni funzionali. Fattori di rischio per lo sviluppo della IU nelle persone più anziane sono una mobilità alterata, cadute, medicazioni, depressione, attacchi ischemici transitori ed ictus, demenza, infarto, incontinenza fecale, stitichezza ed obesità.

L'incontinenza urinaria è una condizione altamente invalidante, che induce notevole ansietà e frustrazione nel paziente e che, oltre a comportare un cospicuo onere assistenziale per le famiglie e per il personale di assistenza nelle strutture di ricovero, implica un pesante costo economico per la collettività. Questa patologia, inoltre, ha un impatto molto negativo sulla vita quotidiana della persona che ne è affetta: la paura di bagnarsi, il disagio legato all'odore e alla sensazione di scarsa igiene provocano ripercussioni negative sullo stato di salute complessivo, nelle relazioni sociali e nella qualità di vita. È stato dimostrato, infatti, che i pazienti incontinenti sono più depressi, soffrono d'ansia e sono più insoddisfatti dei soggetti non colpiti da questa malattia. Per questo motivo, poter usufruire di ausili per l'incontinenza di qualità che allevino le difficoltà ed i disagi connessi a tale patologia, deve essere un obiettivo di primaria importanza per coloro che devono tutelare la salute dei cittadini.

L'assistenza protesica¹²

L'**assistenza protesica** consiste nell'insieme delle politiche del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) concernenti la regolamentazione delle possibilità e modalità di utilizzo degli ausili che consentono di ridurre forme di disabilità o migliorare la capacità di autonomia, mobilità e comunicazione delle persone disabili.

Il Nomenclatore tariffario attualmente in vigore è stato pubblicato con il Decreto Ministeriale Sanità del 27 agosto 1999, n. 332 con il titolo: "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe". Il Nomenclatore indica gli aventi diritto all'assistenza protesica a carico del SSN, classifica gli ausili secondo codici che si rifanno alle catalogazioni dell'ISO e li suddivide in tre Elenchi, in base alle procedure di costruzione e realizzazione degli stessi ("su misura" o "standard/di serie") e al diverso modo di fissare le tariffe con cui il SSN li rimborsa o li eroga.

Nel 2006, con la legge finanziaria, il Legislatore propose, previo decreto, di inserire le prestazioni di assistenza protesica all'interno dei LEA integrativi ed istituì un repertorio di presidi protesici ed ortesici definiti come prestazioni "volte alla prevenzione, alla correzione o alla compensazione di menomazioni o disabilità funzionali, conseguenti a patologie, lesioni, al potenziamento delle abilità residue, nonché alla promozione dell'autonomia dell'assistito", che rientrarono, pertanto, nelle prestazioni obbligatorie che devono essere parimenti garantite su tutto il territorio da parte del SSN. Il DCPM 23 aprile 2008 sui LEA, che

¹¹ JAGS. 2002 Mar;50(3):489-95 J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2002 Oct;57(10):M672-77

¹² Prospettive nell'assistenza protesica e mercato degli ausili" di Sandro Storelli - Domenico Tosello OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto

avrebbe dovuto regolare il nuovo assetto, venne ritirato nel luglio 2008 dal Governo, a seguito anche delle riserve sollevate dalla Corte dei Conti in merito alla copertura finanziaria di tale manovra. Gli elementi principali d'innovazione contenuti nel DCPM 23 aprile 2008, riguardavano il progetto riabilitativo individuale, la revisione del nomenclatore tariffario ed il principio di libera scelta.

Il Progetto Riabilitativo Individuale dovrebbe essere formulato dal medico specialista e contenere, tra gli altri, la descrizione del programma di trattamento, con l'indicazione degli esiti attesi nel medio e nel lungo termine, avendo come obiettivo finale il pieno reinserimento dell'individuo nel tessuto sociale.

Il DCPM, inoltre, ridisegnava gli elenchi delle prestazioni e dei dispositivi erogabili dal SSN, con una nuova classificazione caratterizzata da una maggiore analiticità delle tipologie di dispositivi erogabili, sia in termini di codici (maggiore declinazione dei codici già esistenti), che di definizione dei requisiti tecnico-funzionali che ciascun dispositivo deve possedere per poter essere incluso nella specifica tipologia. La revisione della classificazione è stata attuata al fine di perseguire non solo una maggiore appropriatezza della singola prescrizione, ma anche un risparmio in termini di spesa complessiva, grazie ad una più corretta e puntuale corrispondenza tra la tipologia specifica di dispositivo e prezzo corrispondente.

Veniva rafforzato, infine, il principio della libertà di scelta da parte dell'utente: "qualora, d'intesa con l'assistito, sia necessario prescrivere un dispositivo appartenente ad una delle tipologie negli elenchi allegati con caratteristiche tecniche superiori o innovative rispetto a quelle descritte, il servizio sanitario ne garantisce la fornitura". La norma, però, indicava che rimaneva a carico del paziente sia la differenza di prezzo tra il dispositivo fornito e quello descritto negli elenchi, sia l'onere di tutte le prestazioni professionali correlate alle modifiche richieste, secondo il principio di responsabilizzazione dell'assistito tramite la previsione di una sua contribuzione monetaria.

La prima ed evidente criticità dell'attuale sistema di assistenza protesica riguarda **l'obsolescenza del Nomenclatore tariffario, risalente ormai a dodici anni fa**. Questo lasso di tempo rappresenta, in campo tecnologico, una vera e propria era: considerevole, infatti, è l'avanzamento degli ausili attualmente a disposizione delle persone con disabilità di cui, tuttavia, non possono usufruire, se non a proprie spese, perché non compresi nel Nomenclatore. Questo fatto determina, inevitabilmente, ripercussioni negative sulla qualità dell'assistenza protesica, costringendo l'utente ad accontentarsi di ciò che eroga il SSN o a gravare economicamente sulla famiglia per avere ausili più moderni. Al tempo stesso, l'immobilità della normativa dedicata, non spinge ad investire in prodotti di maggiore qualità ed innovativi, dato che il SSN non può rimborsarli o acquistarli. Ad aggravare l'attuale situazione è anche il fatto **che il decreto 332/99 non prevede criteri di revisione ed aggiornamento degli elenchi**, cosicché anche le tariffe presenti nel nomenclatore non riflettono i reali dati di costo.

Un'altra criticità che si riscontra è **l'eterogeneità d'interpretazione ed applicazione delle norme**, in particolare l'acquisto e fornitura dell'ausilio seguono una procedura lunga e complicata: nel processo di gara, infatti, si evidenziano burocratizzazioni gravose ed onerose, un sistema di valutazione non sempre trasparente ed uno scarso controllo a posteriori sulla qualità delle forniture. Manca, infatti, un'efficace azione di monitoraggio, vigilanza e controllo per accertare da un lato che la qualità dei prodotti immessi sul mercato corrisponda effettivamente a quanto dichiarato dal fabbricante in fase di aggiudicazione della

fornitura, e dall'altro che il prodotto erogato sia effettivamente adatto alle necessità dell'utente. Tutto ciò a garanzia di un sistema appropriato che eviti sprechi e forniture non pertinenti.

Come anche riscontrato in questa ricerca e successivamente mostrato, il **DM 332/99 preclude**, inoltre, **la libera scelta degli ausili da parte dei pazienti**. Ciò, oltre ad essere un diritto, è anche il migliore indicatore della qualità percepita dall'utente. Il principio di libera scelta dovrebbe garantire la possibilità di fornire, per uno stesso codice di dispositivo, diverse marche e modelli di prodotto, idonei a soddisfare le specifiche esigenze dell'assistito.

Secondo i dati del Pit Salute 2010 di Cittadinanzattiva, la fornitura di prodotti assorbenti rappresenta la tipologia di dispositivo per il quale si sono registrate negli anni più segnalazioni su ritardi o disservizi (2008=20,1%; 2009=20,7%), a differenza dei cateteri per i quali il problema è decisamente minore (2008=2,9%; 2009=1,0%).

Infine, un'ulteriore criticità dell'attuale assistenza protesica, riscontrata peraltro anche da questo studio, è il fatto che **il principale criterio di scelta degli ausili è di natura economica**, per cui la qualità del prodotto gioca un ruolo secondario nel processo decisionale per il loro acquisto. Il diritto ad una soluzione assistenziale appropriata, tuttavia, non è necessariamente in contrasto con i vincoli di spesa sanitaria, anzi: la ricerca scientifica sta sempre più chiaramente dimostrando che è possibile coniugare l'efficacia di ausili con l'efficienza economica. Se vengono forniti in modo appropriato, infatti, consentono di realizzare notevoli risparmi: si tratta di ampliare il campo di osservazione e valutare il costo di un ausilio non sul semplice prezzo d'acquisto ma sul ciclo di vita del prodotto/processo. È necessario, pertanto, che l'analisi tenga conto anche dei costi professionali e dell'utente: in altre parole, occorre calcolare i costi sociali complessivi nell'adozione di un particolare ausilio, che avrà ripercussioni sulla qualità della vita e sull'autonomia del paziente e quindi sulla spesa socio-sanitaria-assistenziale necessaria. L'attuale sistema nazionale di assistenza protesica, tuttavia, non è in grado di rilevare e quantificare questo tipo di risparmio e, a livello di contabilità, il costo dell'ausilio viene monitorato su altri capitoli di spesa rispetto alle diverse componenti dell'intervento e quindi si trova a sottostare a logiche di controllo e di contenimento dei costi in una vera e propria "gara al ribasso" nelle procedure d'acquisto, dove immancabilmente viene svilita la componente qualitativa a favore di quella del prezzo.

I RISULTATI DELLA RICERCA FIELD

Il punto di vista delle organizzazioni sanitarie

Le Aziende Sanitarie che hanno aderito allo studio

I dati presenti in questa sezione del report provengono dalla compilazione di diciannove questionari raccolti da ASL e distretti provenienti dalle quattro regioni coinvolte nello studio, così suddivisi:

Regione	N° ASL presenti Sul territorio	N° ASL /distretti che hanno aderito allo studio
Lombardia	15	• ASL Lecco • ASL Lodi • ASL Milano 2 • ASL Milano 1 • ASL Monza e Brianza • ASL Pavia
Piemonte	13	• ASL Asti • ASL Cuneo • ASL Novara • ASL Torino 1 • ASL Torino 4 • Distretto 7- ASL Torino 2
Toscana	12	• ASL Livorno • ASL Grosseto • ASL Pistoia • ASL Arezzo
Campania	9	• Distretto 63 - ASL Salerno • Distretto 55 - ASL Napoli 3 SUD • Distretto 24 – ASL Napoli 1 Centro
TOTALE	42	19

Tabella 1: dislocazione geografica delle ASL e dei distretti partecipanti allo studio

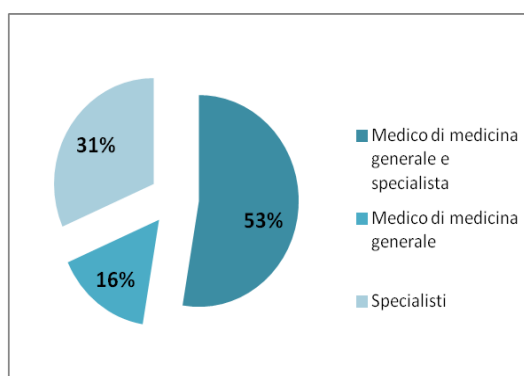
Il questionario d'indagine è stato compilato nel 33% dei casi a nome del responsabile della farmaceutica territoriale, nel 28% dalla direzione assistenza protesica, nel 17% dalla direzione della ASL/Distretto, nel 11% da un dirigente medico e nel 12% dei casi da altre figure (U.O. assistenza anziani, ass. sociale, dirigente della riabilitazione).

In generale, si è registrata una notevole difficoltà nell'ottenere l'adesione alla proposta di studio da parte di alcune ASL, per diverse ragioni: il commissariamento del *management* di molte aziende ed il processo di riorganizzazione di alcuni Sistemi Sanitari Regionali. Questo ha reso l'iter di autorizzazione allo studio in alcuni casi complesso, in altri ha determinato la non adesione al progetto.

Le risposte fornite dai due distretti della Regione Campania sono state incluse esclusivamente nelle analisi complessive dei singoli item indagati. Non è stato possibile effettuare un approfondimento specifico della realtà campana per il numero esiguo di adesioni allo studio.

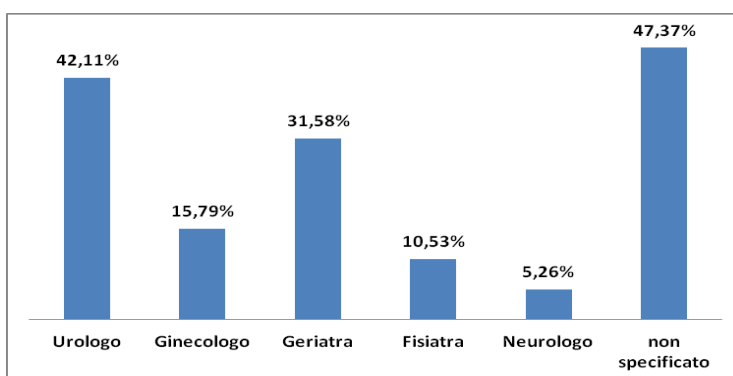
I professionisti sanitari che diagnosticano l'incontinenza urinaria e che prescrivono gli ausili

Le aziende sanitarie locali che hanno aderito allo studio dichiarano che le principali figure **coinvolte nella definizione della diagnosi** d'incontinenza urinaria sono il medico di medicina generale insieme allo specialista (nel 53% delle aziende rispondenti), il solo medico di medicina generale (16%) e gli specialisti (31%) (grafico 1). Andando ad analizzare nello specifico quali siano gli specialisti segnalati dalle ASL, il 47,37% dei rispondenti non lo specifica, mentre il 42,11% indica l'urologo, il 31,58% il geriatra, il 15,79% il ginecologo, il 10,53% il fisiatra ed infine il 5,26% segnala il neurologo (grafico 2).



N=19

Grafico 1: professionisti sanitari che effettuano diagnosi di incontinenza urinaria



N=19

Grafico 2: specialisti che effettuano la diagnosi

Per quanto riguarda, invece, la **prescrizione degli ausili per l'incontinenza** (prodotti assorbenti e cateteri), le figure professionali coinvolte sono: il MMG (82%), il medico specialista della ASL (65%), l'urologo e il geriatra (rispettivamente 35%), il fisiatra (18%) ed il ginecologo (12%). Il 6% dei partecipanti allo studio ha segnalato altri professionisti sanitari alla voce "Altro" (18%), non specificando la specialità.

Professionista sanitario	%
Medico di Medicina Generale	82%
Medico specialista della ASL	65%
Urologo	35%
Geriatra	35%
Fisiatra	18%
Ginecologo	12%
Altro	18%

N=18

Tabella 2: professionisti sanitari coinvolti nella prescrizione degli ausili per l'incontinenza urinaria

Le modalità prescrittive e di autorizzazione alla fornitura di ausili e presidi per l'incontinenza variano a seconda della Regione di riferimento. All'interno dello stesso territorio, possono esserci variazioni dovute all'autonomia gestionale delle singole aziende sanitarie.

PIEMONTE¹³

La procedura per l'ottenimento di ausili specifici per la gestione dell'incontinenza prevede la prescrizione da parte del medico di medicina generale di una visita specialistica (urologo, geriatra, neuro-urologo...) che deve essere effettuata da un medico operante presso una Azienda Sanitaria Locale oppure presso una Azienda Ospedaliera pubblica (la prescrizione di un medico operante presso una struttura privata può avvenire solo nel caso in cui il medico specialista, sulla prescrizione, certifichi che c'è necessità di ausili per il rientro presso il proprio domicilio). Il medico specialista quindi prescriverà su ricettario regionale o su carta intestata gli ausili di cui si ha bisogno indicandone la tipologia (prodotti assorbenti, traverse, cateteri, ecc.) la misura, il codice del nomenclatore ed il fabbisogno trimestrale. Per ottenere l'autorizzazione alla fornitura il paziente si presenterà presso gli uffici amministrativi, oppure delegherà una persona di fiducia, con la prescrizione del medico specialista, la tessera sanitaria e l'eventuale delega. Il ritiro degli ausili può avvenire secondo due possibilità:

- Fornitura diretta che consiste nel farsi recapitare presso il proprio domicilio il quantitativo desiderato di ausili nei limiti della prescrizione trimestrale. E' sufficiente richiederla al momento in cui si chiede l'autorizzazione e non comporta alcun tipo di spesa aggiuntiva per i pazienti.
- Fornitura indiretta che consiste nel rivolgersi ad una farmacia di quartiere oppure ad una ditta convenzionata con il Servizio Sanitario per la fornitura di tali ausili. Il prezzo autorizzato dall'A.S.L. è quello fissato dalla Regione Piemonte con corretta delibera (DGR 8/3/04, n. 32-11942).

¹³ Normativa Regionale di riferimento:

* Deliberazione della Giunta regionale 29 Aprile 2011, n. 43-1979 Attuazione Piano di Rientro. Assistenza Integrativa - Protesica. Linee di indirizzo. (BU n. 21 del 26 / 05 / 2011);

* D.D. 28 Gennaio 2011, n. 58 Attuazione Piano di Rientro. Istituzione di un ufficio unico di riferimento per l'Assistenza Integrativa e l'Assistenza Protesica. (Bollettino Ufficiale n. 09 del 3 / 03 / 2011)

* D.G.R. 28 Febbraio 2011, n. 53-1624 Attuazione Piano di Rientro. Assistenza Integrativa e Protesica. Disposizioni. (Supplemento Ordinario n. 1 al B.U. n. 09/2011)

* D.G.R. 30 Novembre 2010, n. 970 Approvazione della proposta tecnico-economica di servizi di sviluppo PROTES - Medicina integrativa e protesica - Integrazione PROTES-Webcare presentata dal CSI-Piemonte (Bollettino Ufficiale n. 09 del 3 / 03 / 2011).

* D.D. 19 Novembre 2009, n. 746 Istituzione della commissione regionale per il coordinamento dell'assistenza protesica. (Supplemento Ordinario n. 1 al B.U. n. 08/2011)

* Deliberazione della Giunta Regionale 8 marzo 2010, n. 5-13455 Contributi a persone con grave disabilità per l'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati, rivolti all'autonomia e all'inclusione sociale per l'anno 2010. Modifica e integrazione DGR n. 4-6467 del 23 luglio 2007. (BOLLETTINO UFFICIALE N. 10 DEL 11/03/10)

* D.D. 19 Novembre 2009, n. 746 - Istituzione della commissione regionale per il coordinamento dell'assistenza protesica. (Supplemento Ordinario n. 1 al B.U. n. 08)

* Deliberazione della Giunta Regionale 2 febbraio 2009, n. 26-10669

Linee guida per l'attivazione del servizio di Cure Domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte relativamente ai soggetti in età evolutiva ad integrazione della D.G.R. n. 41-5952 del 7 maggio 2002.* Deliberazione della Giunta Regionale 17 luglio 2007, n. 8-6394

Istituzione della rete e del coordinamento regionale delle ausilioteche

* Deliberazione della Giunta Regionale 2 aprile 2007, n. 10-5605 - Riorganizzazione delle attività riabilitative della Regione Piemonte - Prime direttive alle Aziende Sanitarie Regionali * Deliberazione della Giunta Regionale 9 maggio 2006, n. 60-2806 Ausili per incontinenza - Disposizioni generali.

* Deliberazione della Giunta Regionale 7 marzo 2005, n. 45-14975

Individuazione del percorso per l'erogazione degli ausili nell'ambito delle Cure Domiciliari

* Deliberazione della Giunta Regionale 24 maggio 2004, n. 40-12566

Progetto Regionale di una rete di Servizi per la Prevenzione, Diagnosi e Cura dell'Incontinenza Urinaria

* Deliberazione della Giunta Regionale 8 marzo 2004, n. 32-11942

Prezzi di cessione al Servizio Sanitario Regionale per prodotti assorbenti l'urina, cateteri vescicali ed esterni, ausili per tracheotomia

* Deliberazione della Giunta Regionale 21 ottobre 2002, n. 65-7446

D.M. 27.8.1999 n. 332 - Integrazioni necessarie per l'esatta individuazione degli ausili da prescrivere in favore dei non vedenti

Passati i tre mesi, o comunque al termine delle scorte il paziente potrà contattare telefonicamente l'ufficio competente del distretto (fornitura diretta) per una nuova consegna a domicilio, oppure per una nuova autorizzazione alla fornitura trimestrale che dovrà essere ritirata dal rivenditore di fiducia.

Qualora dovessero cambiare le necessità in termini di quantità di prodotto/tipologia differente, è necessario richiedere nuovamente una visita specialistica¹⁴

LA TOSCANA¹⁵

L'iter di prescrizione può avvenire secondo due strade:

- Nel caso dei medici specialisti ospedalieri, devono prescrivere al paziente ricoverato gli ausili necessari prima della dimissione, in tempi utili affinché la fornitura sia effettuata prima del ritorno del paziente al domicilio.
- Il medico di medicina generale prescrive direttamente gli ausili per l'incontinenza ai propri assistiti.

La prescrizione di protesi ed ausili deve essere effettuata, secondo le procedure previste dal Nomenclatore Tariffario, sugli appositi moduli regionali o il ricettario del SSR, descrivendo con completezza la tipologia con i relativi codici identificativi.

A tal fine, tutti i MMG e i medici dei reparti ospedalieri sono forniti di un elenco degli ausili di serie con il codice di riferimento indicato nel Nomenclatore Tariffario.

Con la prescrizione il paziente o il suo familiare può recarsi direttamente all'Ufficio Protesi della zona munito di libretto sanitario per l'autorizzazione alla fornitura ed il successivo ritiro dei prodotti.

Nel caso che l'utente sia in possesso dell'invalidità civile con l'identificazione della patologia o abbia presentato "domanda d'invalidità civile con richiesta di indennità di accompagnamento" è sufficiente la richiesta del medico curante con allegato il documento di invalidità civile o la fotocopia della suddetta domanda. Nel caso invece che l'utente sia momentaneamente sprovvisto dell'invalidità civile e non abbia ancora fatto la domanda d'invalidità civile, occorre che lo specialista ospedaliero, insieme alla prescrizione degli ausili, certifichi l'incontinenza per avere immediatamente pannoloni e/o traverse.

Tale certificazione ha validità di sei mesi.

¹⁴ Informazioni ASL Torino 1

¹⁵ Normativa Regionale di riferimento:

DELIBERAZIONE 28 dicembre 2010, n. 1123 " DGR n.1151/2009: proroga per l'anno 2011 delle procedure semplificate per la riparazione dei dispositivi protesici inclusi nei LEA. "

DELIBERAZIONE GIUNTA REGIONALE 14 dicembre 2009, n. 1151 Semplificazione delle procedure per la riparazione dei dispositivi protesici erogati con oneri a carico del SSN alle persone residenti in Toscana.

DELIBERAZIONE 26 maggio 2008, n. 399 - Determinazioni in merito alla semplificazione delle procedure finalizzate alla erogazione di ausili medici protesici di cui ai DM 332/1999 e 321/2001.

DECRETO 19 giugno 2008, n. 2780 "Adempimenti connessi al punto 2) della Delibera di Giunta Regionale n. 399 del 26/05/2008".

DELIBERAZIONE GIUNTA REGIONALE 6 novembre 2006, n. 821 "Assistenza protesica: indicazioni alle Aziende sanitarie per la prescrizione e fornitura di dispositivi antidecubito".

CITTA' DI MILANO¹⁶

Riportiamo di seguito la procedura di acquisizione di ausili e presidi per l'incontinenza per la città di Milano in quanto rappresenta una specificità nella modalità distributiva (ritiro presso le farmacie di quartiere) all'interno del territorio Lombardo.

In questo caso la prescrizione degli AUSILI (Cateteri, sacche per stomia, pannoloni e traverse) viene effettuata da un medico specialista prescrittore di una Azienda Ospedaliera o di un Poliambulatorio Territoriale o dal medico di medicina generale (limitatamente ai pannoloni).

La prescrizione è redatta su un apposito modulo e deve essere accompagnata da una copia del certificato d'invalidità civile (riportante la malattia invalidante connessa al presidio prescritto se già riconosciuta), la tessera sanitaria, carta d'identità oppure compilazione modulo autocertificazione di residenza.

La documentazione deve essere consegnata agli Uffici Presidi e Ausili distrettuali che provvederanno a trasmettere, entro 5 giorni dalla presentazione della richiesta, il programma autorizzato alle Farmacie della ASL di Milano a cui il cittadino potrà rivolgersi direttamente per il ritiro mensile di quanto autorizzato.

Nelle altre province della Lombardia, le modalità di ritiro e consegna possono prevedere la consegna a casa (Brescia, Lecco, Varese, Mantova, Bergamo, Como, Cremona, Sondrio, Pavia, Lodi).

Persone con incontinenza urinaria medio-grave gestite nel 2009

Di seguito sono riportati i dati relativi al numero di nuove prescrizioni per incontinenza (medio-grave) e ritenzione urinaria e al totale di pazienti con tale patologia. I dati si riferiscono all'anno 2009.

	Nuove prescrizioni di incontinenza medio-grave	Totale pazienti con incontinenza medio-grave	Nuove prescrizioni per ritenzione	Totale pazienti con ritenzione gestiti
Numero ASL rispondenti	10	14	7	8
Range (min – max)	150-7988	220-12455	65-5505	200-2014
Totale	23871	77346	8402	6500
Valore Medio	2387,1	5524,7	1200,2	722,6

Tabella 3: analisi del numero totale e medio di persone con incontinenza urinaria medio-grave gestite nel 2009

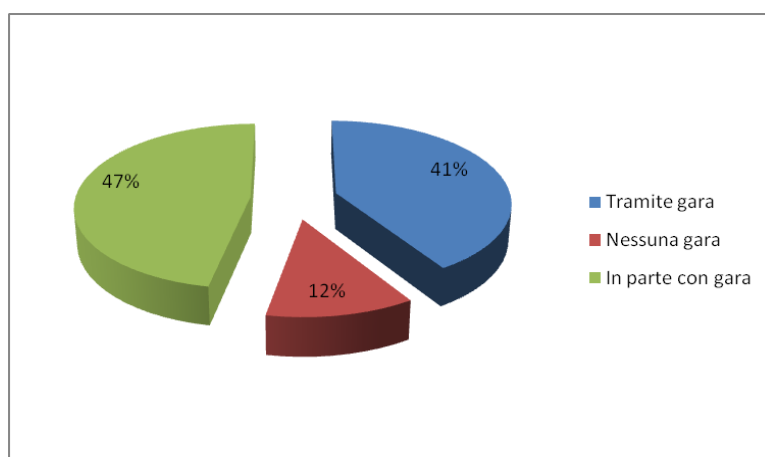
¹⁶ Normativa Regionale di riferimento:

* Delibera Giunta regionale 22 dicembre 2008 n. 8730 "Determinazioni in merito alla revisione e riorganizzazione dell'attività di prescrizione ed erogazione di presidi, ausili e protesi".

* Circolare 19/6/2000 n. 31 "Modalità di erogazione dell'assistenza protesica di cui alla DGR 49417/2000"

Modalità di approvvigionamento degli ausili

Per quanto riguarda la modalità di approvvigionamento degli ausili, è stato chiesto alle aziende sanitarie di quale procedura si avvalgono. In particolare, se viene effettuata una gara sia per i prodotti assorbenti che per i cateteri o se vengono adottate diverse modalità. Il 41% dei rispondenti afferma che l'acquisto di prodotti per assorbenza e cateteri viene effettuato tramite una gara, nel 47% dei casi si utilizza invece una procedura congiunta che prevede sia la gara che una modalità di acquisizione diretta: prescrizione generica (solo codici) o specifica (marca/modello) con ritiro in farmacia, oppure la prescrizione aperta con voucher. Solo il 12% del campione non effettua alcuna gara.

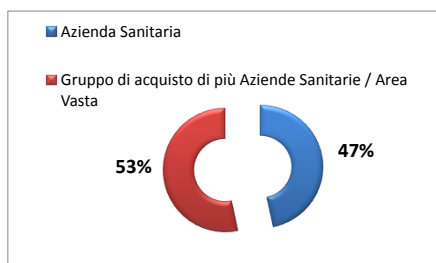


N=17

Grafico 3: rappresentazione delle percentuali relative alle modalità di approvvigionamento degli ausili per l'incontinenza

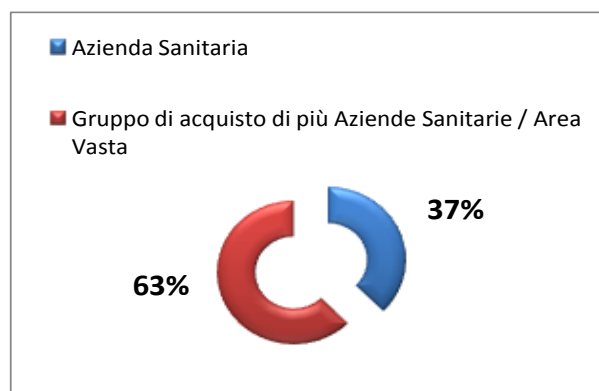
Gara per prodotti assorbenti

Le organizzazioni sanitarie coinvolte nello studio che ricorrono a gara per l'acquisto di prodotti assorbenti sono 15 su 19 (79%). Tale gara avviene nel 53% dei casi a livello di gruppo di acquisto di più aziende sanitarie (Area Vasta) e nel restante 47% a livello di singola ASL. L'accentramento regionale è nato per favorire una gestione omogenea di prodotti e dei servizi su tutto il territorio di riferimento, partendo dal presupposto che la decentralizzazione con bandi di gara o l'acquisizione diretta da parte delle singole ASL potrebbe generare frammentazione nella tipologia dei prodotti e nei trattamenti erogati ai pazienti.



N=15

Grafico 4: rappresentazione delle percentuali relative modalità di gara per l'acquisto di prodotti per l'assorbenza



N=8

Grafico 5: rappresentazione delle percentuali relative modalità di gara per l'acquisto di cateteri

Solo il 26,7% afferma che il paziente è vincolato ai prodotti forniti con la gara, il 33,3% dei rispondenti sostiene che è possibile richiedere ausili diversi ma erogati con il medesimo sistema distributivo previsto dalla gara. Il 26,7%, invece, dichiara che è possibile scegliere sia prodotti che modalità distributiva diversi da quelli indicati dalla gara (grafico 6).

Alla voce “Altro” due ASL specificano meglio cosa avviene nella loro realtà:

- *“l'azienda deve fornire prodotti di altre marche, se quello che passa non va bene per la persona”*
- *“può accedere a tutti gli ausili del nomenclatore se ritira i prodotti all'esterno”*

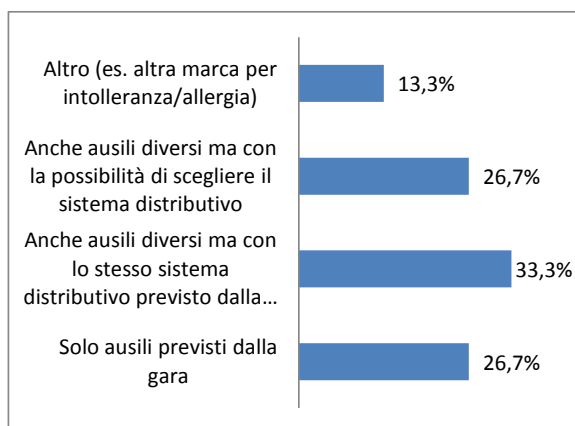
Gara per cateteri

8 ASL su 19 (42%) ricorrono alla gara per l'approvvigionamento di cateteri intermittenti. Anche in questo caso si registra una prevalenza della forma di acquisto in gruppo o area vasta (63%), rispetto all'acquisto da parte della singola azienda (37%).

Per quanto riguarda i cateteri, solo il 20% delle ASL sostiene che la persona ha diritto solo agli ausili forniti dalla gara, negli altri casi si può richiedere altri prodotti (grafico 6):

- Il 40% dei rispondenti afferma che l'utente può scegliere sia il presidio sia la modalità distributiva, diversi da quelli previsti dalla gara.
- Il 20% limita la possibilità di scelta all'ausilio ma non alla modalità di fornitura.
- Un altro 20% specifica quello che avviene nella propria realtà:
 - *“se intolleranti ai prodotti in gara ausili diversi sono acquistati su relazione specifica dello specialista”.*
 - *“L'azienda deve fornire prodotti di altre marche, se quello che passa non va bene per la persona”.*

PRODOTTI PER ASSORBENZA (N=15)



CATETERI INTERMITTENTI (N=10)

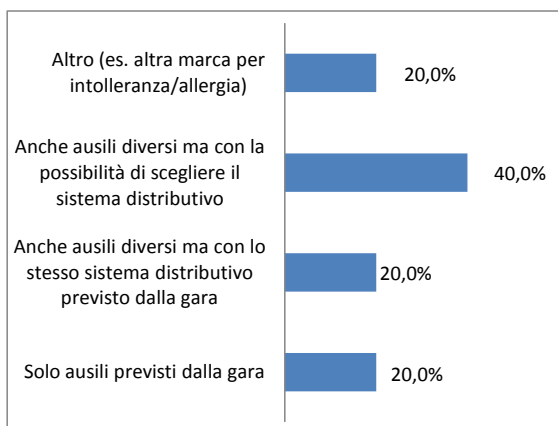


Grafico 6: rappresentazione delle percentuali relative alle diverse possibilità di acquisizione di prodotti per assorbenza e cateteri intermittenti diversi da quelli previsti dalla gara

Parametri nella definizione del capitolato d'acquisto della gara

E' stato chiesto, in seguito, di definire il **peso percentuale dei diversi parametri** (o di gruppi di parametri) per l'attribuzione del punteggio ai singoli prodotti. In particolare, i parametri proposti sono stati: prezzo, servizio e qualità del prodotto e la possibilità di indicare altri criteri.

Dall'analisi delle risposte nelle diverse Regioni,¹⁷ il prezzo rappresenta la voce maggiormente rilevante (in media per il 58%) all'interno dei capitolati di gara, seguito dalla valutazione della qualità (in media per il 33,6%), che non prevede un diretto coinvolgimento dei pazienti ma è valutata sulla base di scale metriche, ed in fine il servizio (in media per il 22,5%). Nelle ASL che hanno risposto alla voce "Altro" viene preso in considerazione il parametro della "performance degli ausili", secondo le linee guida della Regione Piemonte del 1/04/2004, oppure singoli progetti aziendali legati all'implementazione della qualità.

	PREZZO	SERVIZIO	QUALITA'	ALTRO
Piemonte (N=4)	70%	10%	28,3%	15%
Lombardia (N=4)	43%	35%	40,5%	11,5%
Toscana (N=2)	50%	22,5%	27,5%	0%
RANGE	(Min 40% – Max 100%)	(Min 22%– Max60%)	(Min 10% – Max 60%)	(Min 5% - Max 18%)
MEDIA	58%	22,5%	33,6%	13%

Tabella 4: Valori medi percentuali relativi al peso di 4 parametri di valutazione dei capitolati di gara, suddivisi per singolo territorio

I dati confermano come il prezzo sia il primo parametro preso in considerazione dalle commissioni di valutazione e in una ASL del campione è addirittura l'unico. Pur comprendendo l'esigenza di razionalizzare le risorse, concentrare l'attenzione esclusivamente sull'aspetto finanziario rappresenta una modalità "miope" di risparmio, perché non tiene conto di numerosi risvolti economici legati alla scelta di un ausilio piuttosto che di un altro e soprattutto non tiene conto dell'aspetto principale, ossia del punto di vista del

¹⁷ In Regione Lombardia, la *Centrale Regionale Acquisti* prevede l'aggiudicazione a favore dell'offerta economicamente più vantaggiosa attraverso la formulazione di una graduatoria sulla base dei seguenti criteri : Il Punteggio Totale (PTOT) per ciascuna offerta sarà la risultante del PE (Offerta Economica) + PT (Offerta Tecnica)

Per quanto riguarda la Regione Toscana, l'aggiudicazione, l'ESTAV Ente per Servizi Tecnico-amministrativi di Area Vasta *aggiudicazione* avviene secondo il criterio dell'offerta economicamente più vantaggiosa attribuendo 50 punti al prezzo e 50 punti alla qualità (bando di gara Dicembre 2010). In Regione Piemonte, secondo i dati Società di Committenza, i criteri di assegnazione dei punteggi prevede: **P offerta = P valutazione tecnica + P valutazione economica**. L'attribuzione di un punteggio 30/100 per la valutazione tecnica, un punteggio 70/100 valutazione economica (bando di gara Dicembre 2010).

paziente. L'acquisto attraverso un bando di gara non può prescindere dalla valutazione della qualità, riferita non soltanto alle specifiche tecniche dei prodotti, ma anche all'intero servizio, che tenga in considerazione la libertà di scelta dei prodotti da parte dei pazienti, l'impatto sulla qualità di vita ed il rispetto della privacy. La modalità del bando di gara, pur garantendo aspetti fondamentali propri delle procedure di evidenza pubblica, quali il diritto di concorrenza e la trasparenza nella partecipazione, rappresenta tuttavia una modalità che, di fatto, al momento dell'aggiudicazione della gara, per alcuni anni crea dei veri e propri monopoli. Le aziende, per tale motivo, non avranno interesse ad investire in innovazione in un mercato fermo, ma soprattutto le persone con problemi di incontinenza urinaria non vedranno riconosciuta la libertà di scelta del servizio e dell'ausilio più consono alle proprie esigenze.

Sono state quindi approfondite quelle che sono le **valutazioni** che sono realmente effettuate da ciascuna ASL al momento dell'acquisizioni di ausili per l'incontinenza. Il prezzo risulta essere l'aspetto più considerato (82% dei rispondenti per i prodotti assorbenti, 81% per i cateteri). La qualità e la tipologia di ausilio sono due aspetti che vengono analizzati indipendentemente dal costo (nel 43% dei rispondenti per i prodotti assorbenti, 46% cateteri), mentre in tutti gli altri casi viene rapportata comunque al prezzo.

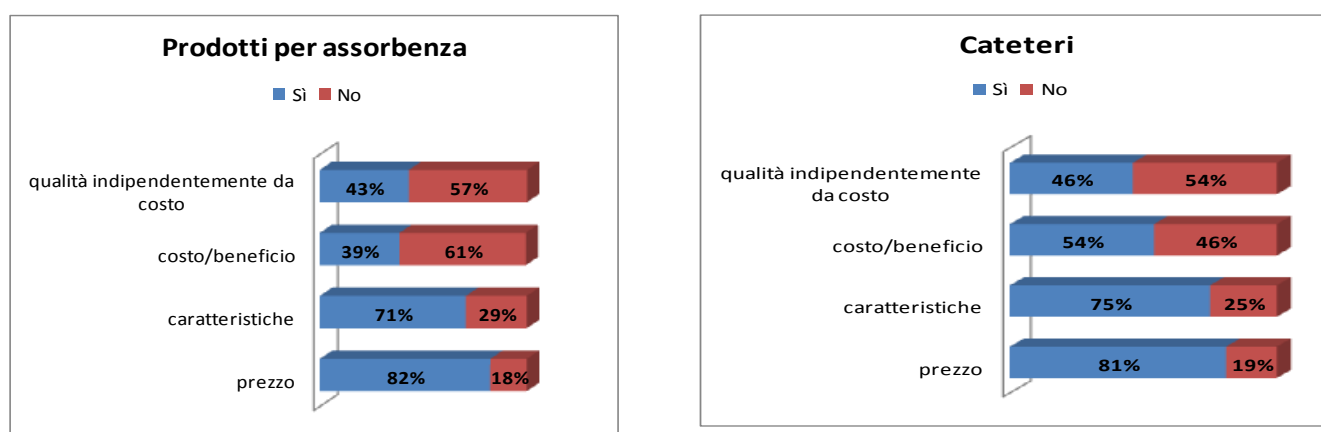


Grafico 7: distribuzione percentuale delle ASL/distretti che effettuano o meno valutazioni su prezzo (N=17,N=16), caratteristiche (N=17,N=16), costo/beneficio (N=13,N=13) e qualità indipendente dal costo degli ausili per incontinenza (N=14,N=13)

Vengono valutate le caratteristiche tecniche degli ausili (nel 71% dei casi per i prodotti assorbenti, 75% per i cateteri), sono poco effettuate le analisi di costo/beneficio riguardanti i prodotti assorbenti (39% dei casi), mentre sono più frequenti nel caso dei cateteri (54%). Questa maggiore attenzione potrebbe essere spiegata dal fatto che l'*Health Technology Assessment*, approccio multidimensionale e multidisciplinare che analizza le implicazioni medico-cliniche, sociali, organizzative, economiche, etiche e legali di una tecnologia, è maggiormente utilizzato nell'analisi degli effetti reali e potenziali di dispositivi tecnologici e dunque deve ancora trovare più ampia applicazione nei beni di consumo.

Cosa accade quando l'acquisto non avviene tramite gara?

Nel caso in cui non venga effettuata una gara per l'approvvigionamento di prodotti assorbenti, il loro acquisto avviene nel 75% dei casi tramite una prescrizione generica, ossia mediante i codici del nomenclatore tariffario e successivo ritiro in farmacia. Nel restante 25% dei casi tramite una prescrizione specifica della marca/modello con ritiro in farmacia (grafico 8). Per quanto riguarda i cateteri intermittenti, la maggioranza dei rispondenti sostiene che avviene attraverso una prescrizione generica, ossia dei codici del nomenclatore tariffario, e ritiro in farmacia (83%), mentre solo il 17% per mezzo di una prescrizione specifica (grafico 8).

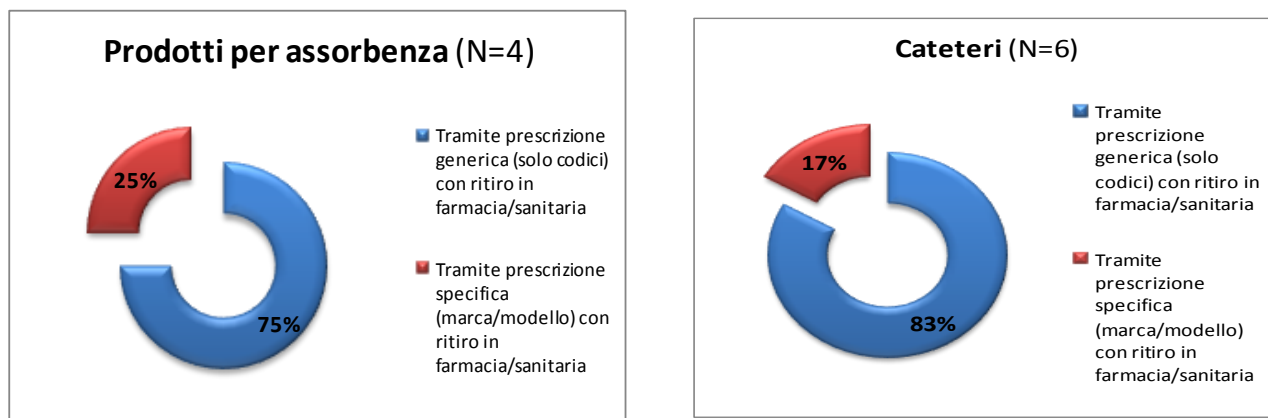
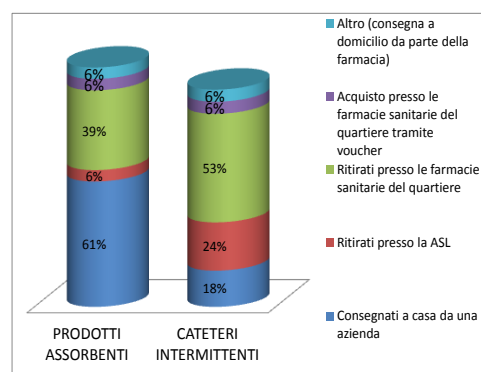


Grafico 8: rappresentazione delle percentuali relative alle modalità di approvvigionamento dei presidi per l'incontinenza diverse dalla gara

Modalità di distribuzione degli ausili per l'incontinenza

Un tema importante nel processo di fornitura degli ausili è come vengono distribuiti alle persone, se i pazienti hanno voce in capitolo nella scelta della **modalità distributiva più consona rispetto alle proprie esigenze**. Riguardo a quest'ultimo aspetto, l'11,8% delle ASL del campione offre la possibilità di scegliere, per quel che concerne i prodotti assorbenti. Sul fronte dei cateteri, la percentuale di aziende sanitarie che consentono di decidere la modalità di consegna si riduce al 6,7%.

Questo dato è indicativo di come i cittadini "subiscano" le modalità distributive definite dalla propria ASL di riferimento. Approfondendo le tipologie possibili di distribuzione degli ausili per l'incontinenza, si osserva una sostanziale differenza tra i prodotti per assorbenza ed i cateteri intermittenti: nel primo caso prevale la consegna a casa da parte dell'azienda (61%), seguita dal ritiro in farmacia (39%). Nel secondo la consegna a casa avviene solo nel 18% dei casi, mentre nel 53% ci si avvale del ritiro in farmacia. Per i cateteri intermittenti si segnala anche un 24% di risposte indicanti il ritiro di tali prodotti nelle ASL di riferimento (il 75% delle ASL della Regione Toscana che hanno aderito allo studio).



N=18,N=17

Grafico 9: rappresentazione delle percentuali relative alle modalità distributive dei presidi per l'incontinenza

Per quanto riguarda i prodotti assorbenti, si sta sempre di più diffondendo ed incentivando la modalità distributiva con consegna di una ditta appaltante al domicilio del paziente. Rappresenta un'eccezione città di Milano, dove è stato preferita la modalità del ritiro presso la farmacia di quartiere.

Nel caso in cui i presidi debbano essere ritirati in ASL, a presentarsi presso gli sportelli dei distretti sono, secondo quanto dichiarato dai rispondenti, prevalentemente i parenti (84%) della persona incontinente.

E' stata poi dedicata una batteria di domande riguardanti aspetti logistico/organizzativi delle ASL in merito allo stoccaggio degli ausili e presidi. Il 69% del campione non ha un magazzino interno, il 90% non riscontra difficoltà nel conservare i prodotti e solo il 38% effettua una valutazione dei costi globali relativi a tali aspetti.

Aspetti logistico-organizzativi	SI	NO
Esiste un magazzino per conservare i prodotti? (N=16)	31%	69%
Si riscontrano delle difficoltà nello stoccaggio dei prodotti? (N=10)	10%	90%
Esiste una valutazione dei costi globali (logistica, tempo del personale, spazi) collegati alla modalità di erogazione scelta? (N=8)	38%	63%

Tabella 5: risultati emersi dalle domande di carattere organizzativo sulla gestione degli ausili all'interno dell'ASL

Tempi di attesa tra la domanda di fornitura degli ausili e la consegna degli stessi

E' stato indagato il tempo di consegna della prima fornitura degli ausili dal momento dell'autorizzazione all'effettiva consegna dei prodotti. Il risultato è pari ad una media di circa 8 giorni, con un valore massimo di 25 giorni.

Tempo di attesa (N=14)	
Tempo medio	7,8 giorni
Tempo minimo	2 giorni
Tempo massimo	25 giorni

Tabella 6: Tempo medio di attesa per la ricezione dei presidi (espressi in giorni)

Questo dato è in linea con quanto rilevato in un precedente studio di Fondazione ISTUD (2010), in cui è emerso che il tempo di attesa per la distribuzione dei prodotti assorbenti varia da un minimo di cinque giorni e mezzo ad un massimo di quasi nove.

Igiene personale		Carrozzina standard		Cuscini		Deambulatori		Letto ortopedico		Materasso anti decubito		Prodotti Assorbenti	
Min.	Max.	Min.	Max.	Min.	Max.	Min.	Max.	Min.	Max.	Min.	Max.	Min.	Max.
2,2	7,3	7,5	18,5	2,9	8	1,8	7,3	1,7	6,8	1,6	8,7	5,5	8,7

Tabella 7: Tempi minimi e massimi di prima fornitura di diversi ausili e presidi (espressi in giorni)¹⁸

Il *"I Rapporto sull'Assistenza protesica ed integrativa"* di Cittadinanzattiva (2011) ha confermato quanto rilevato nel presente studio, poiché ha evidenziato come il 71% del campione riceva i prodotti assorbenti entro 30 giorni dall'inizio dell'iter autorizzativo, il 53% riceve il catetere vescicale entro 15 giorni e questa percentuale sale fino al 58% per quanto riguarda cateteri intermittenti autolubrificanti (grafico 10).

¹⁸ Fonte: Osservatorio Nazionale delle Cure a Casa, dati elaborati da Fondazione ISTUD anno 2010 sulla base di 82 distretti sanitari rispondenti

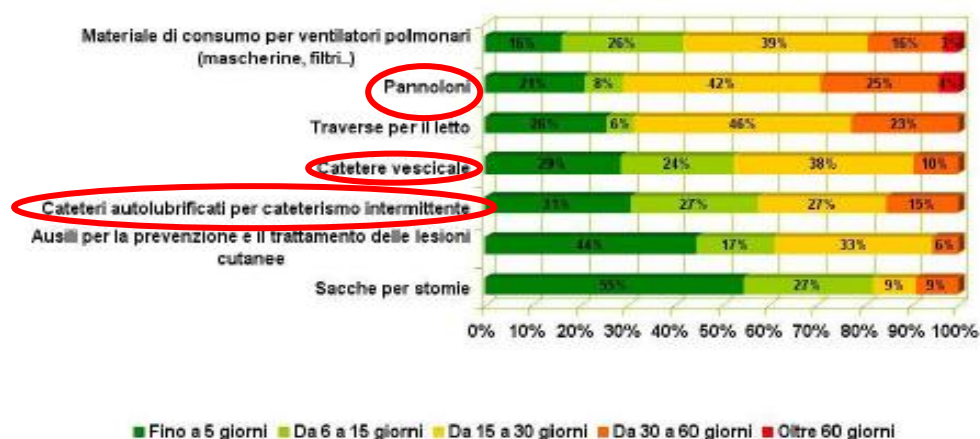


Grafico 10: distribuzione percentuale dei tempi di ricezione/ritiro di alcuni dispositivi protesici¹⁹

I reclami sul ritardo di consegna nell'anno 2009 sono stati mediamente 20, con un range che va da un minimo di 2 ad un massimo di 100. Nell'82,4% dei casi i reclami sono rari (1-10 utenti l'anno). Le altre voci possibili, "mai", "spesso" (1-10 utenti al mese) e "molto spesso" (1-10 utenti a settimana) sono state indicate in tutti e tre i casi dal 6% del campione. Si ricorda che le ditte appaltanti degli ausili sono tenute a rispettare tempi di consegna o fornitura specificamente previsti dal bando di gara. In caso di ritardo può essere applicata una penalità.

Quantità di prodotti erogati (2009) suddivisi per tipologia

Di seguito sono riportati i dati relativi alla quantità totale e media di prodotti per assorbimento erogati nell'anno 2009, suddivisi per tipologia.

ASL	PANNOLONI SAGOMATI	PANNOLONI MUTANDINA	MUTANDINA ASSORBENTE ELASTICIZZATA	PANNOLONI A CINTURA	PANNOLONI REGOLARI
Numero ASL rispondenti	8	8	5	4	7
Range (min – max)	149.040-2.918.185	175.883-3.585.625	11.208-626.460	2430-26.059	97.744-645.335
Totale	15.155.280	18.575.749	753.845	49.944	2.294.673
Valore Medio	1.894.410	2.321.968,6	150.769	12486	327.810,4

Tabella 8: quantitativo totale e medio di prodotti per assorbimento erogati suddivisi per tipologia

¹⁹ Fonte: Cittadinanzattiva – I Rapporto sull'Assistenza protesica ed integrativa, luglio 2011

Il 76% del campione afferma che c'è un consulente esperto che supporta il paziente nell'individuazione del prodotto più adeguato. Si tratta nel 75% dei casi di un infermiere e nel restante 25% di un infermiere appartenente all'azienda appaltatrice. Il quantitativo massimo erogabile al giorno di prodotti assorbenti e cateteri è molto simile fra le varie ASL e si attesta tra i 3 ed i 4 pezzi.

	PANNOLONI SAGOMATI	PANNOLONI MUTANDINA	MUTANDINA ASSORBENTE ELASTICIZZATA	PANNOLONI A CINTURA	PANNOLONI REGOLARI
Numero ASL rispondenti	13	13	12	12	11
Range (min – max)	4 -6	4	1,4 - 4	1 - 4	4 - 5
Valore Medio	4,2	4	3,3	3,3	4,5

Tabella 9: quantitativo massimo erogabile al giorno di prodotti per assorbenza suddivisi per tipologia

	CATETERE INTERMITTENTE STANDARD IDROFILICO	CATETERE INTERMITTENTE STANDARD PREGELLATO	CATETERE INTERMITTENTE PRONTO ALL'USO IDROFILICO	CATETERE INTERMITTENTE PRONTO ALL'USO PREGELLATO	CATETERE INTERMITTENTE CON SACCA RACCOLTA
Numero ASL rispondenti	6	8	6	7	7
Range (min – max)	4	2 - 4	4 - 6	2 – 5	2 -4
Valore Medio	4	3,8	4,3	3,9	2,9

Tabella 10: quantitativo massimo erogabile al giorno di cateteri suddivisi per tipologia

Per valutare l'effettiva rispondenza del servizio offerto a quelle che sono le esigenze dei pazienti, è stato chiesto con quale frequenza accade che una persona **rinunci ai prodotti forniti dalla propria ASL** per acquistarne altri nelle farmacie. Ebbene, il 73% dei rispondenti sostiene che ciò si verifica raramente (1-10 utenti l'anno) e per il 27% questa eventualità non si verifica mai. In quest'ultimo gruppo di rispondenti, una referente ASL addirittura afferma:

“Non possono farlo. In ogni caso prendono tutto, anche se non va bene.”

È evidente come una situazione del genere comporti un grande spreco di risorse, nonché il mancato soddisfacimento delle esigenze del paziente.

Valutazioni sull'adeguatezza del servizio offerto

Si è voluto successivamente approfondire se venissero fatte delle valutazioni a posteriori rispetto all'acquisto e distribuzione del presidio per l'incontinenza urinaria, sugli **esiti clinici** derivanti dal loro utilizzo e sulla **qualità della vita** dei pazienti che ne usufruiscono. Ebbene, sia nel caso della valutazione dell'esito clinico, sia in quello della valutazione della qualità di vita del paziente, il 61% dei rispondenti dichiara di non effettuare rilevazioni di alcun tipo. In generale, quindi, si evidenzia uno scarso interesse nell'appurare l'effettiva efficacia dei prodotti che sono stati acquistati ed il soddisfacimento delle esigenze dell'utente. Questi dati, infatti, evidenziano come la fornitura di ausili per l'incontinenza non venga vissuta dalle Aziende Sanitarie come un servizio offerto al paziente, che in quanto tale è costituito da un fase di analisi del bisogno (prescrizione), una fase di erogazione del prodotto (fornitura) e una fase di valutazione dei risultati (feedback), bensì si limita alla mera fornitura di prodotto.

Risulta, dunque, necessaria la promozione di una cultura di ascolto attivo dell'utente, quale indice affidabile di qualità del servizio e, conseguentemente, della correttezza della scelta dell'azienda a cui affidare la fornitura del servizio stesso, il tutto nell'ottica dell'appropriatezza dell'utilizzo delle risorse disponibili.

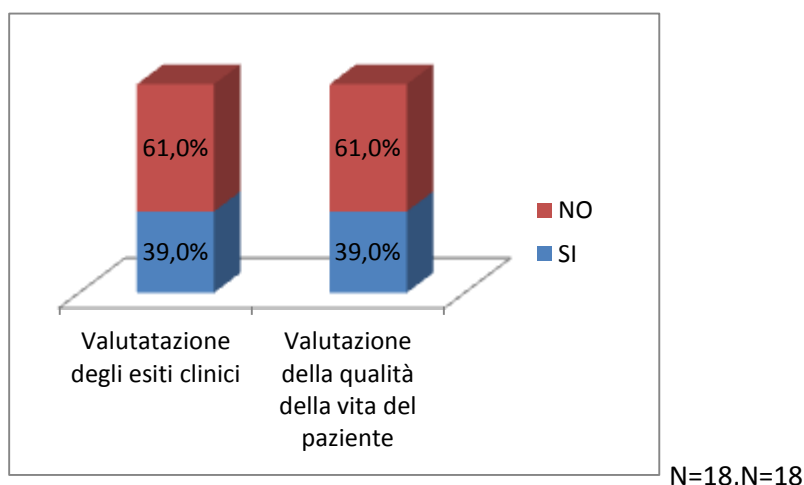


Grafico 11: distribuzione percentuale delle ASL/distretti che effettuano o meno valutazioni sugli esiti clinici e sulla qualità di vita del paziente

Alla domanda se viene **rivalutata periodicamente l'adeguatezza dell'ausilio fornito**, il 35,3% risponde negativamente, mentre poco più della metà del campione (53%) lo fa a distanza di un anno. Verifiche più ravvicinate avvengono solo nel 12% dei casi, per l'opzione "dopo 3 mesi", e nel 6% per quella "dopo 6 mesi". Anche questo dato sottolinea il bisogno di incrementare l'effettiva efficacia degli ausili forniti ai propri pazienti.

La **qualità percepita dal paziente** rappresenta uno strumento gestionale poco utilizzato: solo un'esigua quota di Aziende Sanitarie la rileva in maniera strutturata con un questionario (il 17%, almeno una volta l'anno). Il 39%, invece, afferma di sottoporre raramente un questionario su questo tema ai propri utenti, ed un 44% non si premura mai rilevare proattivamente la qualità percepita del servizio.

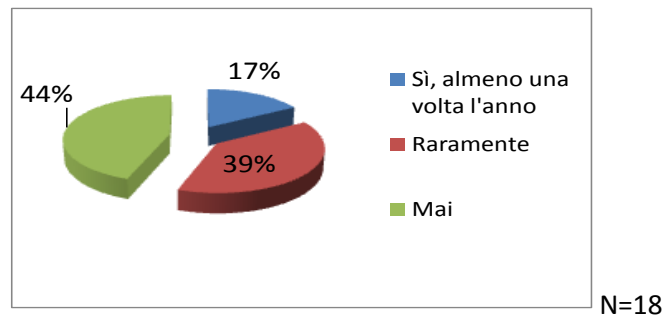


Grafico 12: distribuzione percentuale delle ASL/distretti del campione che somministrano un questionario sulla qualità percepita del paziente

Nonostante questo, dai riscontri che le ASL ricevono dagli utenti in maniera informale, emerge che la **percezione sulla valutazione del servizio offerto dalla Azienda Sanitaria** è largamente positiva: l'84% dei rispondenti, infatti, lo considera accettabile, il 12% perfettamente rispondente alle proprie esigenze. Solo il 5% delle persone lo giudica poco adatto e nessuno esprime una valutazione totalmente negativa.

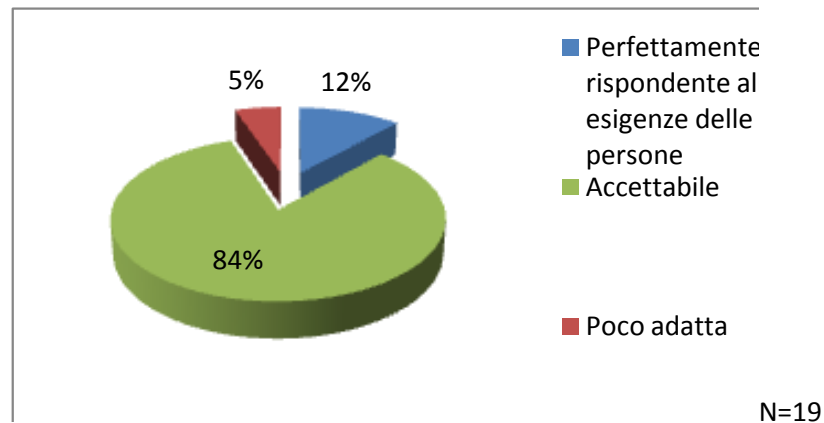


Grafico 13: rappresentazione delle percentuali relative ai giudizi espressi dai pazienti sul servizio offerto dalle ASL/distretti

Il percepito dei referenti ASL sulla qualità dei prodotti assorbenti e cateteri intermittenti forniti, è in sintonia con quanto riscontrato presso i pazienti: nel caso dei prodotti assorbenti, il 33,3% li considera perfettamente rispondenti alle esigenze delle persone (il 50% per quanto riguarda i cateteri) o comunque accettabili (61,1%, contro il 50% dei cateteri). Solo il 5,6% riferisce un giudizio negativo sulla qualità dei prodotti assorbenti, affermando che siano poco adatti alle esigenze del paziente.

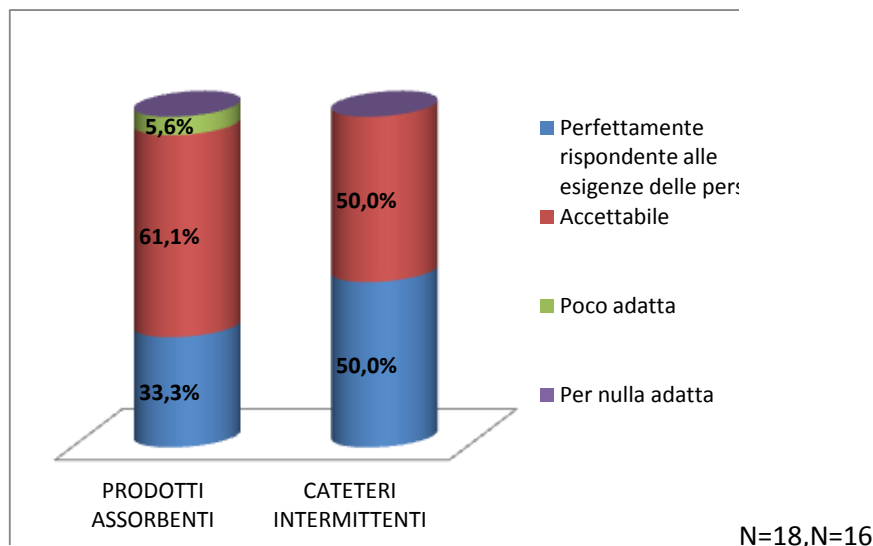


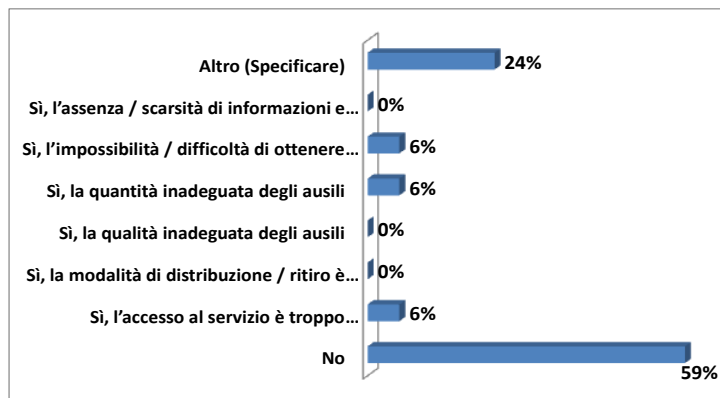
Grafico 14: rappresentazione delle percentuali relative al percepito dei referenti di ASL/distretti sulla qualità dei prodotti forniti

Riguardo ad eventuali rapporti con le associazioni dei pazienti o di volontariato, solo il 29% del campione sostiene di averne (ad esempio con Fic, Finco, Antea, Associazione Stomizzati). Di questa quota di rispondenti solo in un caso (ASL di Arezzo) l'associazione contribuisce alla decisione di acquisto degli ausili.

Eventuali criticità presenti nel servizio offerto

Al termine del questionario è stato chiesto agli interlocutori della ASL che hanno aderito allo studio se, a loro personale giudizio, vi siano delle **criticità nell'intero processo di approvvigionamento di ausili** per l'incontinenza urinaria. Più della metà del campione (59%) non riscontra particolari problematiche. A seguire vengono segnalati un accesso al servizio troppo burocratizzato e complicato (6%), una quantità inadeguata di ausili (6%) e l'impossibilità o difficoltà di ottenere presidi che vadano bene per l'utente (6%). Alla voce "Altro", scelta dal 24% del campione e dove è stata data la possibilità di esprimere liberamente altri problemi, sono emerse le seguenti criticità:

- *"consegna a domicilio in ritardo rispetto all'autorizzazione (solo per i prodotti assorbenti)";*
- *"capita che le famiglie accumulino prodotti assorbenti e, quando il paziente viene a mancare, non sanno cosa farsene. La Asl, a cui spesso si rivolgono, non sa come comportarsi perché non può ritirarli, con grande spreco";*
- *"ritirare i cateteri in ASL può essere disagiata per il paziente";*
- *"la distribuzione a domicilio può comportare sprechi."*



N=17

Grafico 15: rappresentazione delle percentuali relative alle diverse criticità segnalate dalle ASL/distretti

I RISULTATI DELLA RICERCA FIELD

Il punto di vista delle persone incontinenti e dei loro familiari

Profilo dei rispondenti

Le persone ultra sessantacinquenni con incontinenza medio-grave che hanno aderito a questa proposta di studio sono state 98: 39 residenti nella Regione Piemonte, 32 in Lombardia, 27 in Toscana. Il numero di persone intervistate per la Regione Campania non è stato considerato sufficiente per poter essere incluso nello studio. Del totale degli intervistati, il 6% è attualmente in ricovero presso una residenza assistenziale da meno di un anno, tuttavia sono stati valutati come eleggibili in quanto con comprovata esperienza di gestione dell'incontinenza urinaria presso il proprio domicilio. I restanti pazienti sono stati intervistati presso distretti sanitari, studi di medici di medicina generale, dipartimenti di urologia o attraverso il servizio di assistenza domiciliare. C'è stata una forte resistenza delle persone ad aderire allo studio, in alcuni casi dovuta all'argomento trattato che genera imbarazzo, in altri casi per il timore di vedere modificata la modalità di fornitura degli ausili. Per tali motivi c'è stato bisogno di un forte accompagnamento alla comprensione dello studio, alla condivisione delle sue finalità e alla garanzia del massimo rispetto della persona intervistata.

Dall'analisi dei dati anagrafici è possibile integrare le variabili per tracciare l'identikit della persona tipo che ha partecipato allo studio. Come si può evincere dal grafico sottostante, si tratta per lo più di un paziente **donna, con un'età media di 77 anni, vedova/o o coniugata/o con due figli ed in possesso della licenza di scuola elementare.**

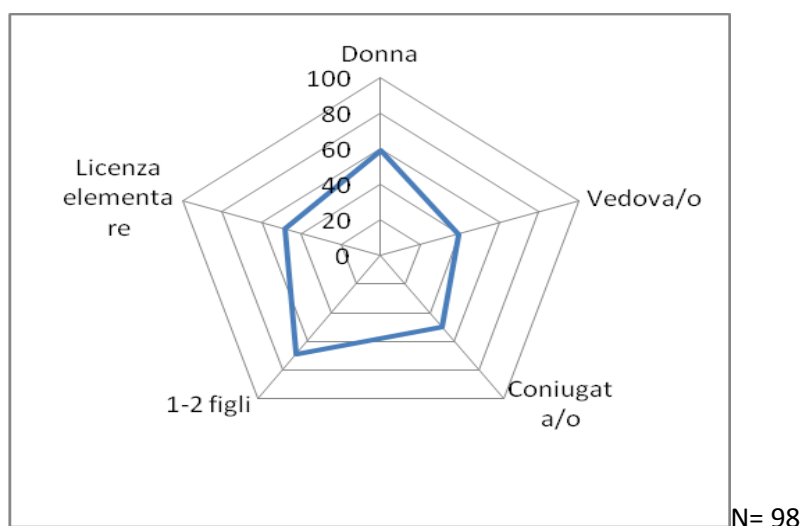


Grafico 16: rappresentazione del profilo tipo della persona partecipante allo studio

In generale la quota maschile del campione è pari al 41% degli intervistati, con un'età media di 73 anni, mentre le donne che hanno partecipato alla ricerca (il 59% del totale) hanno un'età media di 80 anni. Questo profilo emerge anche dall'analisi dei dati relativi ai pazienti piemontesi, lombardi e toscani, indicando un campione omogeneo dal punto di vista dell'aspetto anagrafico. Da porre in rilievo la prevalenza maschile nel campione lombardo (55% vs 45%), sebbene da letteratura l'IU colpisca maggiormente le donne. Questo dato è spiegabile dal fatto che in Lombardia hanno aderito allo studio

numerosi pazienti che, a seguito di una neoplasia alla prostata, hanno subito un'operazione di prostatectomia radicale. Dopo tale operazione l'incidenza dell'IU varia tra il 10% e 15%.

Dal punto di vista di distribuzione geografica dei partecipanti allo studio, di seguito sono rappresentate, per ogni regione coinvolta nella ricerca, le province di provenienza delle persone.

- Piemonte (39 pazienti, 39,8% del campione)
- Toscana (27 pazienti, 26,5% del campione totale)
- Lombardia (32 pazienti, 32,6% del campione totale)

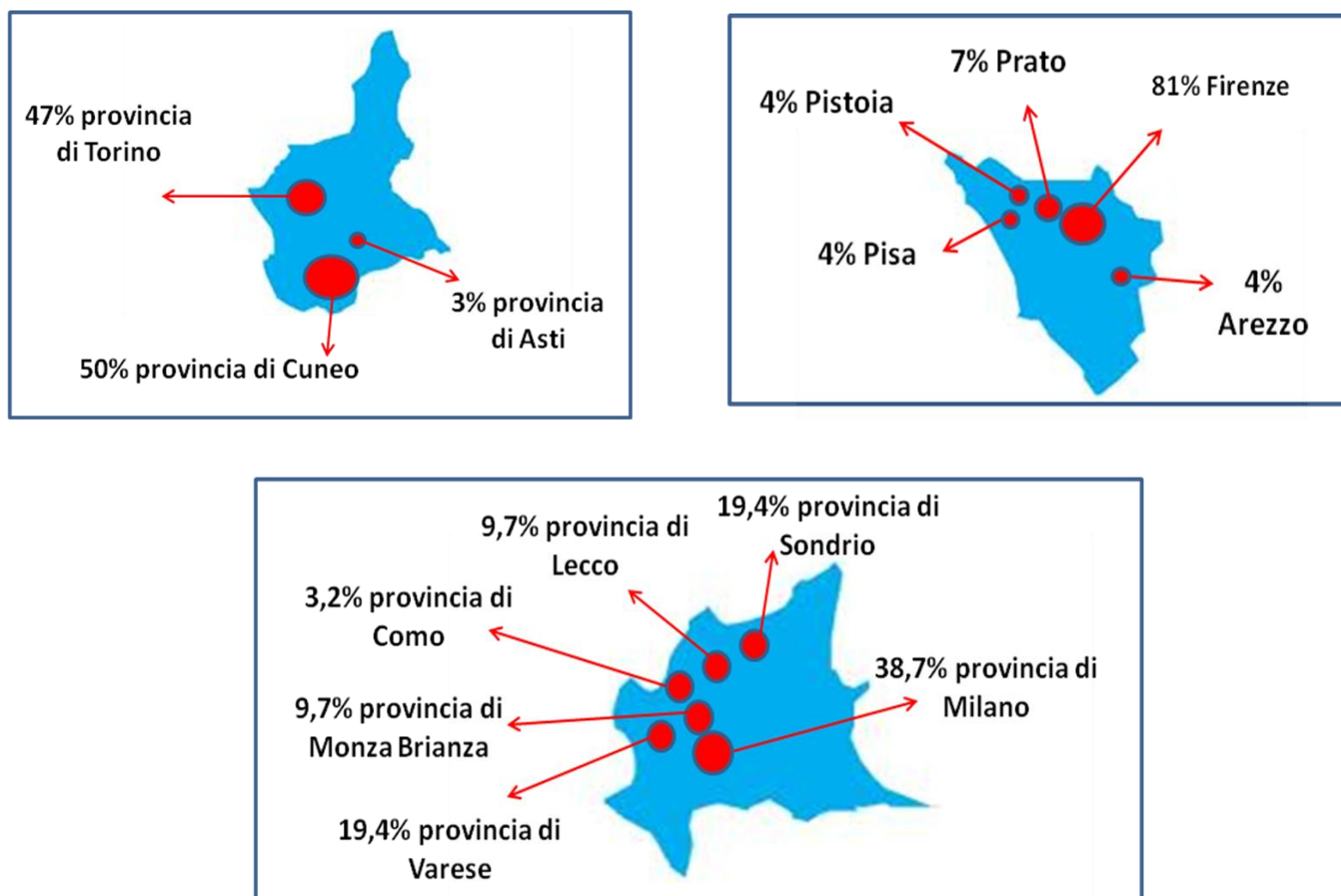


Grafico 17: Distribuzione geografica delle persone con incontinenza urinaria che hanno aderito alla proposta di studio

Dati sull'incontinenza urinaria e comorbidità

Si è voluto indagare l'esperienza di gestione dei problemi legati all'incontinenza urinaria del campione, andando a valutare in particolare da quanto tempo è stata effettuata la diagnosi. Il 56% dei rispondenti indica che sono trascorsi 4 o più anni, dato in linea con l'età avanzata del campione: la prevalenza di tale patologia, infatti, aumenta con l'età a partire dai 65 anni. Una quota minoritaria dei rispondenti indica una diagnosi effettuata da meno di un anno (17%).

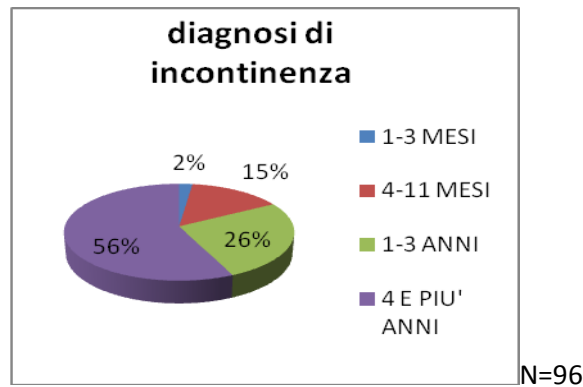


Grafico 18: rappresentazione delle percentuali relative al periodo di tempo trascorso dalla diagnosi di incontinenza

Andando ad analizzare il dato nelle singole realtà territoriali, i pazienti di Piemonte e Toscana hanno avuto, nella maggioranza dei casi, una diagnosi di IU da più di 4 anni ed una minoranza solo di recente (meno di un anno). Nel caso del campione lombardo, invece, per la maggior presenza di uomini che hanno avuto un tumore alla prostata, si rileva che l'incontinenza è un problema presentatosi più recentemente (in media da 4 anni) e la diagnosi ancor di più (38% da 4-11 mesi e solo il 27,6% da più di quattro anni).

Quali sono state le **modalità di trattamento dell'incontinenza?**

Tra le possibili attività di gestione dell'incontinenza rientrano la rieducazione vescicale, il trattamento farmacologico, la riabilitazione del pavimento pelvico, la stimolazione elettrica, la fisiokinesiterapia ed il trattamento chirurgico. Questi possibili interventi, proposti dal medico specialista a seconda delle esigenze specifiche della persona, affiancati dall'utilizzo di specifici ausili, possono contribuire a mantenere un buon livello di qualità della vita.

Dalla ricerca è emerso che solo il 34% del campione assume medicinali per limitare l'incontinenza urinaria, soprattutto antispastici urinari, diuretici e farmaci per il trattamento della cistite. Il 22% ha subito interventi chirurgici per correggere tale patologia, in particolare le infiltrazioni di botulino e la neuro-modulazione sacrale. La riabilitazione, infine, viene praticata da una ristretta minoranza del campione (23%) e si tratta principalmente di elettrostimolazione e fisiokinesiterapia. Andando nel dettaglio delle singole regioni, non emergono sostanziali differenze di comportamento.

TRATTAMENTI	SI	NO
ASSUME FARMACI PER INCONTINENZA URINARIA (N=97)	34%	66%
HA SUBITO INTERVENTI CHIRURGICI PER CORREGGERE L'INCONTINENZA URINARIA (N=95)	22%	78%
EFFETTUA RIABILITAZIONE (N=94)	23%	77%

Tabella 11: distribuzione percentuale delle persone che assumono farmaci, effettuano riabilitazione o hanno subito interventi chirurgici per correggere l'incontinenza urinaria

L'incontinenza urinaria nell'anziano spesso va a collocarsi all'interno di un quadro anamnestico complesso, caratterizzato dalla **co-presenza di molteplici malattie**. All'interno del campione intervistato, infatti, ben l'86% delle persone ha altre patologie, con una prevalenza di quelle dell'apparato cardio-circolatorio, oncologiche, demenze senili, diabete e tetra o paraplegie. Bisogna considerare che la prevalenza dell'incontinenza urinaria, sia essa da sforzo o da urgenza, in età geriatrica può variare all'interno di un *range* che va dal 30% al 75%, a seconda del contesto in cui la persona vive e del suo livello di autonomia/attività. In media, il 30% circa delle persone anziane con problemi di incontinenza vive a domicilio, il 60% con più di 70 anni vengono ricoverate in un Istituto, percentuale che può arrivare al 75% in caso di comorbidità.²⁰

Gli ausili

Secondo lo Standard Internazionale ISO 9999, l'ausilio è un qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico di produzione specialistica o comunemente in commercio, che serve a prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità. Nel mondo dell'incontinenza, i principali ausili possono essere contenitivi, ovvero permettono di sopperire alla mancata capacità di trattenere l'urina, o che invece intervengono nello svuotamento della vescica. E' stata quindi indagata la modalità di approvvigionamento e distribuzione degli ausili per l'IU ed il loro impatto sulla qualità di vita delle persone.

Livello di informazione sul prezzo, caratteristiche e corretto utilizzo degli ausili

La maggioranza del campione (62%) sostiene di non essere a conoscenza del prezzo e delle caratteristiche dei prodotti che utilizza. Questi dati sono confermati anche dalle dichiarazioni rilasciate da numerosi *caregivers*, i quali, specialmente per quanto riguarda i prodotti assorbenti, si sono sempre affidati alla tipologia di prodotti forniti dal Servizio Sanitario Nazionale, senza approfondire le caratteristiche, il prezzo e le peculiarità dell'ausilio. L'aspetto prioritario della gratuità del servizio è la motivazione che più di frequente, in maniera più o meno consapevole, determina comportamenti di accettazione "passiva" del paziente/*caregiver* rispetto all'ausilio fornito. Tale approccio viene ancor più accentuato laddove si è in presenza di molteplici comorbidità che confinano, nel percepito del *caregiver*, l'incontinenza e la conseguente ricerca del prodotto più appropriato ad una questione di secondaria importanza rispetto ad altre patologie preponderanti.

A volte il processo di informazione sul prezzo e caratteristiche di un prodotto può avvenire in modo empirico. Questo è il caso di quando c'è un avvicendamento della ditta appaltante (nel caso di assegnazione degli ausili a seguito di bandi di gara) e l'inevitabile cambio della tipologia di ausilio o dei servizi annessi (tempi di consegna, *customer satisfaction*). In questi casi sia i pazienti che i *caregiver* riescono ad avere un termine di paragone per valutare il nuovo prodotto rispetto a quello precedente e capire se c'è stato un miglioramento in termini di qualità dell'ausilio o dei servizi oppure il contrario.

²⁰ Ianes AB, Ghisellini S, Vincenzi C, Ricci G (2007) "Rilevazione continua del tasso di umidità relativa nel pannolone dell'ospite in RSA – studio preliminare". *Geriatrics*, XIX(6), 227-229.

In altre circostanze, l'entrare a contatto con personale esperto e competente può essere un confronto necessario per comprendere se ci sono stati degli *upgrade* tecnologici rispetto ai prodotti utilizzati.

La testimonianza di un paziente: "Per tanti anni ho utilizzato cateteri non lubrificati, poi il farmacista dove mi rifornisco mi ha suggerito di provare quelli lubrificati; mi hanno letteralmente cambiato la vita"

Per quanto riguarda invece le **informazioni rispetto al corretto utilizzo degli ausili**, il **(70%) dichiara di averle ricevute**.

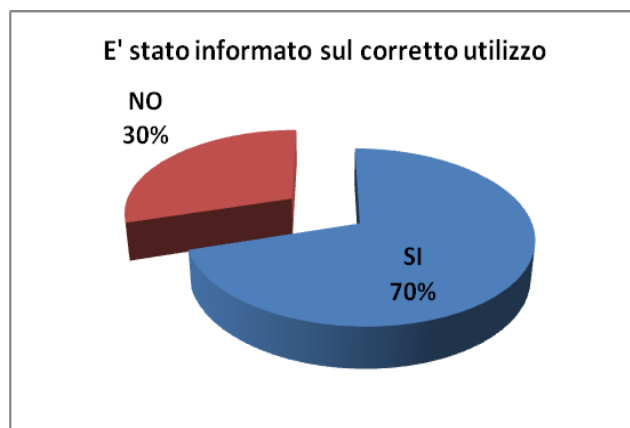


Grafico 19: rappresentazione delle percentuali relative al livello di conoscenza del prezzo e delle caratteristiche dei presidi utilizzati (N=87), e informazioni sul loro corretto utilizzo (N=84)

Analizzando cosa succede nelle singole Regioni oggetto di studio, per quanto riguarda il **campione piemontese**, si evidenzia una tendenza contraria ai dati generali, ossia **la maggior parte delle persone (60%) è a conoscenza dei prezzi e delle caratteristiche dei prodotti** che utilizza. Questo dato si discosta sensibilmente da quello che accade in Lombardia e in Toscana, dove il livello di conoscenza oscilla dal 16% al 30%. Rispetto all'informazione sul corretto utilizzo degli ausili, in media, il 70,3% del campione riceve informazioni in merito: anche in questo caso la Regione Piemonte si distingue rispetto le altre.

	PREZZO E CARATTERISTICHE	INFORMAZIONE SUL CORRETTO UTILIZZO
Piemonte (N=30; 29)	60%	83%
Lombardia (N=30; 28)	30%	68%
Toscana (N=25; 25)	16%	60%

Tabella 12: rappresentazione delle percentuali medie relative al livello di conoscenza del prezzo e delle caratteristiche dei presidi utilizzati e delle informazioni sul corretto utilizzo, da parte delle persone nelle Regioni oggetto di studio

E' stato poi indagato il livello di applicazione del **principio di autodeterminazione** e di **libertà di scelta dell'individuo** nel contribuire a determinare quale tipologia di ausilio o presidio sia più confacente ai propri

bisogni. A tal proposito è stato chiesto agli intervistati se fossero stati coinvolti attivamente nella procedura di individuazione dell’ausilio da utilizzare per l’incontinenza. Nel caso dei prodotti per assorbenza, solo il 44% del campione ha dichiarato di avere avuto parte attiva nel processo decisionale; per quanto riguarda i cateteri la quota addirittura scende fino al 40%. Risulta ancora una volta evidente che il cittadino è ancora troppo distante dall’aver un ruolo contributivo nell’assegnazione degli ausili. Se si riflette sul rapporto quotidiano che ogni paziente ha con i prodotti assorbenti, è molto difficile pensare che non abbia una voce contributiva nella decisione di quale ausilio utilizzare, tenendo ovviamente conto di regole che salvaguardino il bene comune ed i conti pubblici.

Andando a valutare nelle diverse realtà territoriali se esistono delle differenziazioni, ancora una volta il **Piemonte rappresenta l’eccezione**, in quanto, sia per l’assegnazione dei prodotti assorbenti, sia per l’assegnazione dei cateteri, la **maggior parte delle persone (60% e 82%, rispettivamente) è stata coinvolta nella decisione** riguardante la marca e tipologia .

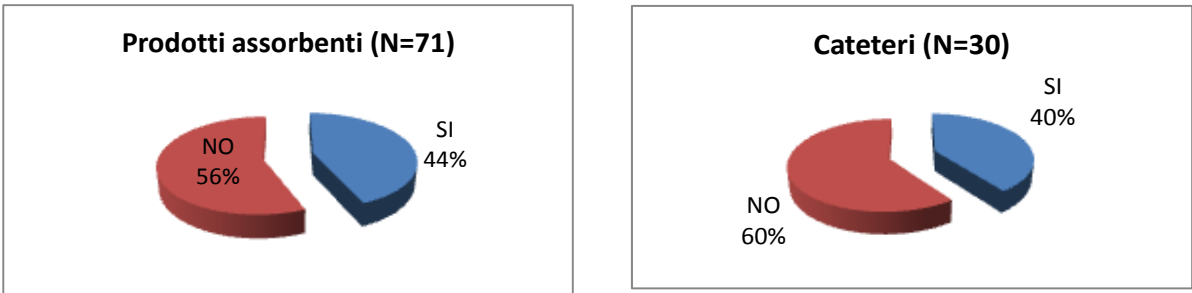


Grafico 20: rappresentazione delle percentuali relative alle persone che sono o non sono state coinvolte nell’individuazione dell’ausilio per l’incontinenza

	PRODOTTI ASSORBENTI	CATETERI
Piemonte (N=25; 11)	60%	82%
Lombardia (N=28; 5)	43%	0%
Toscana (N=16;15)	19%	20%

Tabella 13: rappresentazione delle percentuali relative alle persone che sono state coinvolte nell’individuazione dell’ausilio per l’incontinenza nelle Regioni oggetto di studio

La Toscana e la Lombardia, invece, rispecchiano il trend generale di scarso coinvolgimento delle persone nel processo decisionale di scelta degli ausili.

Sulla base di questi dati, non sorprende che il 63,8% del campione non abbia mai **provato prodotti di marche diverse**. La percentuale diminuisce nel caso dei cateteri (57%) ma rimane un valore comunque considerevole se si tiene conto dei numerosi modelli/marche disponibili e soprattutto che, in entrambe i casi, si tratta di prodotti che devono essere “indossati” e che quindi ognuno potrà sentire più o meno adatti alle proprie esigenze in modo soggettivo. In generale, non esiste un prodotto che si possa considerare migliore in termini assoluti rispetto ad altri, c’è la necessità, quindi, di valutare quale rappresenta la soluzione ottimale per ogni singola persona. L’attuale Nomenclatore tariffario contempla la possibilità di

selezione da parte dell'assistito di un dispositivo non incluso nell'elenco ma riconducibile a quello prescritto sulla base della valutazione dello specialista, con l'integrazione eventuale del prezzo.

La testimonianza di un paziente: "non si riesce a capire qual è il pannolone più adatto a me perché non te li fanno vedere o provare, devi comprare privatamente l'intero pacco".

In tal senso è auspicabile che si possa offrire la possibilità di prova diretta degli ausili da parte della persona incontinente, in modo da poter individuare in modo esperienziale quale presidio garantisce una migliore risposta assistenziale.

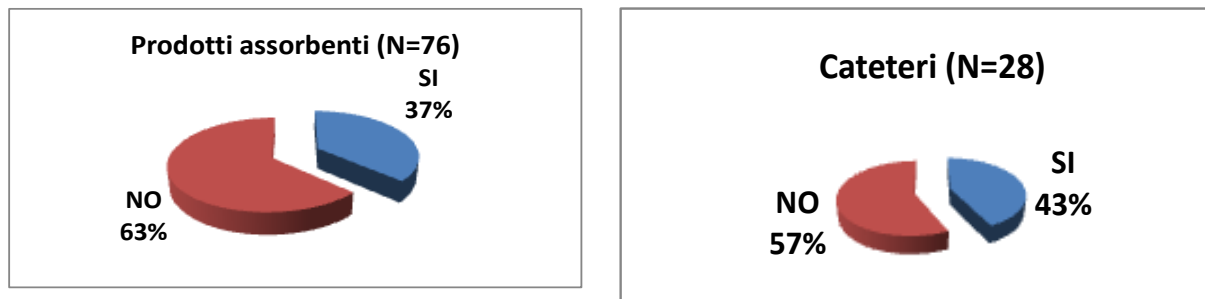


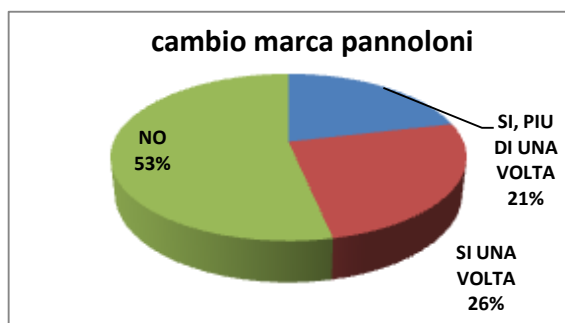
Grafico 21: rappresentazione delle percentuali relative alle persone che hanno o non hanno mai provato prodotti di marche diverse

	PRODOTTI ASSORBENTI	CATETERI
Piemonte (N=27; 10)	48%	80%
Lombardia (N=30; 4)	36,7%	0%
Toscana (N=18;15)	22%	27%

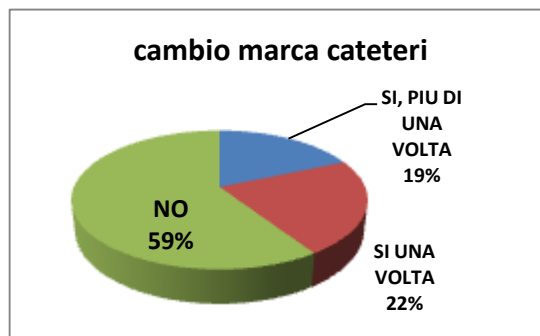
Tabella 14: rappresentazione delle percentuali relative alle persone che hanno provato prodotti di marche diverse nelle Regioni oggetto di studio

La realtà del campione **piemontese si distingue positivamente**, poiché la percentuale di coloro che hanno potuto provare marche diverse di ausili è maggiore, soprattutto per quel che concerne i cateteri (80%). Nel campione toscano e lombardo, invece, si registra una netta predominanza di coloro che non hanno mai provato ausili di altre marche.

Andando oltre la fase iniziale di individuazione dell'ausilio più adatto alle proprie esigenze, è stato chiesto se **nel tempo è capitato di cambiare prodotti di marche diverse**. Soltanto una minoranza di persone ha cambiato nel corso del tempo più prodotti di aziende fornitrici differenti (26% una volta; 21% più di una volta), mentre il 53% del campione ha utilizzato un unico ausilio. Per quanto riguarda i cateteri, questa percentuale sale fino al 59%. In questo caso, una possibile interpretazione è che nella prima fase di individuazione dell'ausilio più idoneo vengano testati prodotti di marche differenti, nel tempo, poi, l'abitudine è quella di conservare l'ausilio prescelto.



N=76



N=27

Grafico 22: rappresentazione delle percentuali relative alle persone che hanno o non hanno mai cambiato prodotti di marche diverse

Tipologia di ausili per incontinenza urinaria

Per quanto riguarda la **tipologia di prodotti** utilizzati, emerge dallo studio che il 79,6% del campione fa uso di pannoloni. Fra questi prevalgono i pannoloni sagomati, indicati dal 36% degli intervistati, e quelli rettangolari (32%).

Sul fronte dei cateteri, il 25,5% dei pazienti ne fa uso: in particolare, il catetere vescicale è il più diffuso (36%), a seguire il catetere intermittente pronto all'uso idrofilico (28%).

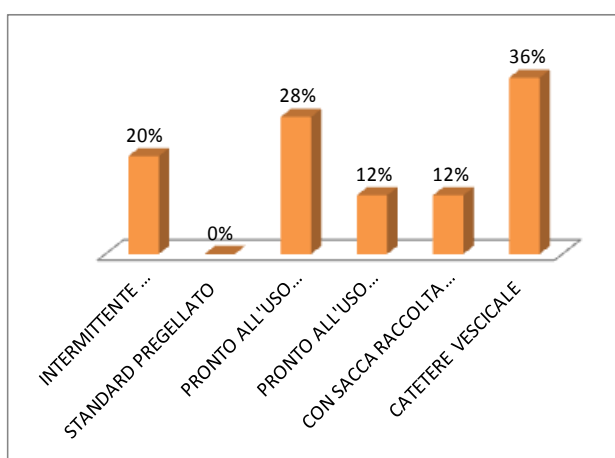
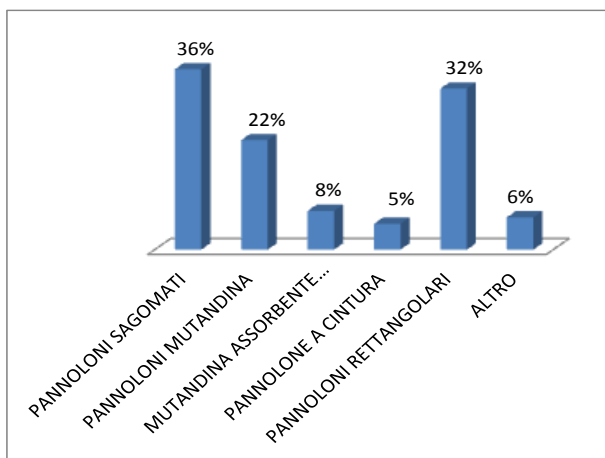


Grafico 23: Distribuzione percentuale delle tipologie di prodotto assorbente (N=78) o catetere utilizzato (N=25)

Dettagliando per singola regione, in Piemonte si conferma la predominante diffusione dei pannoloni sagomati (34,3%), mentre per quanto riguarda i cateteri si osserva una pari diffusione dei cateteri intermittenti pronti all'uso idrofilici e pregellati. I cateteri vescicali non sono utilizzati dal campione piemontese in esame.

	PANNOLONI SAGOMATI	PANNOLONI MUTANDINA	MUTANDINA ASSORBENTE ELASTICIZZATA	PANNOLONE A CINTURA	PANNOLONI RETTANGOLARI	INTERMITTENTE STANDARD IDROFILICO	STANDARD PREGELLATO	PRONTO ALL'USO IDROFILICO	PRONTO ALL'USO PREGELLATO	CON SACCA RACCOLTA URINA NELLA CONFEZIONE	CATETERE VESCICALE
LOMBARDIA (N=32)	35,7%	25,0%	7,1%	10,7%	35,7%	-	-	-	-	-	-
PIEMONTE (N=26;10)	34,3%	11,4%	11,4%	-	17,1%	20,0%	-	30,0%	30,0%	30,0%	-
TOSCANA (N=20; 15)	27,8%	27,8%	-	5,6%	50,0%	20,0%	-	26,7%	-	-	53,3%

Tabella 15: Distribuzione percentuale delle tipologie di prodotto assorbente o catetere utilizzato nelle singole regioni

In Toscana, invece, si assiste ad un maggior utilizzo di pannoloni rettangolari (50%) e di cateteri vescicali (53,3%). Infine, in Lombardia si registra il non utilizzo di cateteri fra i pazienti del campione, mentre sul fronte dei prodotti per assorbenza, i più usati sono parimenti quelli sagomati e rettangolari (35,7%). Si segnala, inoltre, che in Toscana, il 16,7% delle persone utilizza più di una tipologia di prodotti assorbenti, mentre in Lombardia questa quota è pari al 14,3%. In Piemonte tale percentuale precipita al 2,9% mentre sale al 20% per quanto riguarda i cateteri.

Rispetto alle **quantità giornaliere** utilizzate, nelle seguenti tabelle è stato riportato il valore medio generale di utilizzo per singola tipologia di prodotto e per regione.

	PANNOLONI SAGOMATI	PANNOLONI MUTANDINA	MUTANDINA ASSORBENTE ELASTICIZZATA	PANNOLONI A CINTURA	PANNOLONI RETTANGOLARI
Range (min – max)	1 -6	2 – 4,5	2 – 4,5	2 – 5	1 -5,5
Valore medio Piemonte (N=35)	3,4	3,1	2,6	0,0	5,6
Valore medio Lombardia (N=28)	2,5	3,2	2,5	3,7	3,6
Valore medio Toscana (N=18)	3,8	2,2	0	3	2,6
Valore Medio Generale (N=78)	3,2	2,9	2,6	3,5	3,7

	CATETERE INTERMITTENTE STANDARD IDROFILICO	CATETERE INTERMITTENTE STANDARD PREGELLATO	CATETERE INTERMITTENTE PRONTO ALL'USO IDROFILICO	CATETERE INTERMITTENTE PRONTO ALL'USO PREGELLATO	CATETERE INTERMITTENTE CON SACCA RACCOLTA
Range (min – max)	4 – 7,5	0	2 – 6	2 – 5	2
Valore medio Piemonte (N=10)	6,3	0	3,5	3,7	2,0
Valore medio Toscana (N=15)	4,7	0	5	0	0
Valore Medio Generale (N=25)	5,3	0,0	4,4	3,7	2,0

Tabelle 16 e 17: quantità medie giornaliere di prodotti per assorbenza e cateteri utilizzate dai pazienti

Nel campione toscano, dove si ha una maggiore diffusione di cateteri vescicali, questo prodotto viene cambiato in media ogni 24 giorni. In **Regione Piemonte** è stata emanata una Delibera della Giunta Regionale,²¹ che ha stabilito che i prodotti assorbenti di tipo innovativo (tipo: pants, pants discreet, flex ecc.) possono essere prescritti a carico del S.S.N. in numero di 120 pezzi al mese²².

Rispetto alle esigenze delle persone con incontinenza urinaria, il quantitativo di ausili fornito dalla ASL risulta essere in genere sufficiente. Si segnala, tuttavia, una non trascurabile quota di pazienti (28%) che lamenta un numero insufficiente di prodotti per assorbenza erogati dalla ASL, a cui devono supplire di tasca propria. Per quanto riguarda i cateteri, questa percentuale fortunatamente cala fino al 15% ma non scompare. Ricordiamo che questo aspetto critico viene riconosciuto solamente dal 6% dei referenti ASL intervistati.

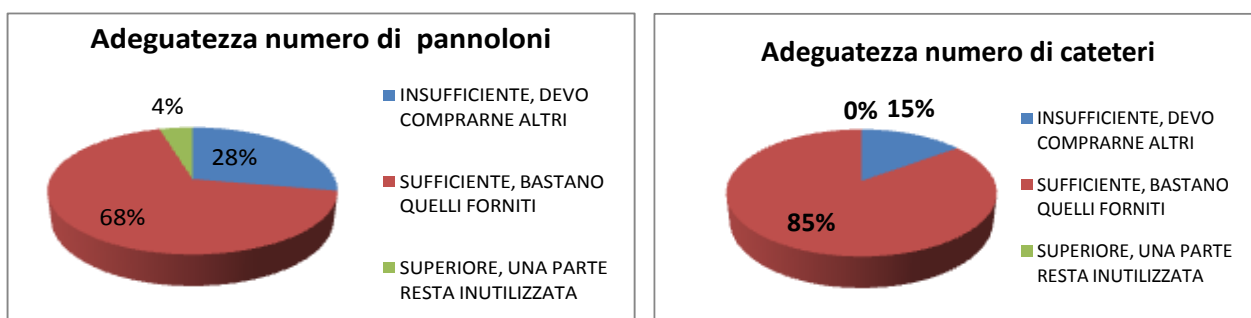


Grafico 24: Distribuzione percentuale rispetto al livello di adeguatezza della quantità di prodotti assorbenti (N=68) e cateteri (N=27) forniti

²¹ Deliberazione della Giunta Regionale 8 marzo 2004, n. 32-11942 - S.U. n.1 al Bur n.40 della Regione Piemonte

²² Mut. assorbente per incontinenza leggera (tipo pants discreet), Misura Media n. 180 trimestrali codice 09.30.04.030

Misura Grande n. 150 trimestrali codice 09.30.04.032, Pannolini mut. per incontinenza medio grave (tipo pants), Misura Piccola n. 126 trimestrali codice 09.30.04.034, Misura Media n. 126 trimestrali codice 09.30.04.036, Misura Grande n. 126 trimestrali codice 09.30.04.038, Pannolone mutandina a cintura (tipo) flex, Misura Media n. 270 trimestrali codice 09.30.04.040, Misura Grande n. 240 trimestrali codice 09.30.04.042

Anche i pazienti piemontesi, lombardi e toscani dichiarano, nella maggior parte dei casi, che il quantitativo di ausili forniti dalla ASL è sufficiente. In queste regioni, tuttavia, la quota di persone che devono supplire all'insufficienza di prodotti erogati non è trascurabile: in particolare, spicca il **37,5% di toscani che lamentano l'insufficienza di prodotti per assorbenza forniti dalla ASL**.

È stato chiesto, in seguito, se si riscontra **difficoltà nel conservare a casa i presidi** per l'incontinenza. L'81% del campione risponde negativamente alla domanda, anche se dalle interviste qualitative è emersa comunque una potenziale difficoltà, specialmente nei pazienti con patologie complesse che richiedono più presidi. Considerando che il restante 19% ha dichiarato che incontra difficoltà, sarebbe opportuno riflettere sulla tempistica di consegna/ritiro dei prodotti, ossia se programmare consegne più frequenti che possano ridurre questo problema. Questa percentuale è leggermente più significativa in Lombardia (23%) e Piemonte (26%), mentre in Toscana rappresenta una criticità solo per il 4% degli intervistati.

Livello di autonomia nell'utilizzo degli ausili

Qual è il grado di autonomia relativo a tutte le persone intervistate nell'utilizzo di ausili per la gestione dell'incontinenza? I dati indicano che poco più della metà del campione (55%) è in grado di utilizzare autonomamente gli ausili, mentre la restante parte dei rispondenti necessita di un aiuto esterno: il 30% viene supportato da un familiare, il 20% da un badante ed il 3% da un'altra figura (es. vicino di casa).

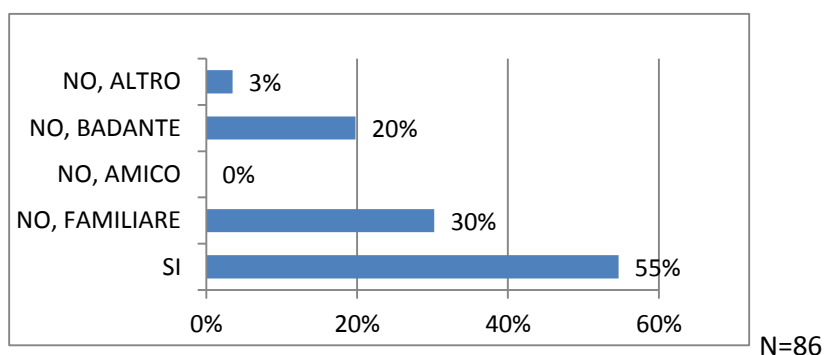


Grafico 25: distribuzione percentuale relativa alla domanda "utilizza autonomamente i presidi per l'incontinenza?" nelle quattro regioni oggetto di studio

Un disagio provocato dalla gestione dell'IU è il **doversi alzare o svegliare di notte**, anche più volte, a detrimento della qualità del sonno della persona e del nucleo familiare di riferimento. È stato quindi chiesto con che frequenza il paziente si alza di notte. Il 44% del campione non ha questa necessità, 21% ha indicato "una volta", il 30% "2 o 3 volte", il 5% "quattro o più volte".

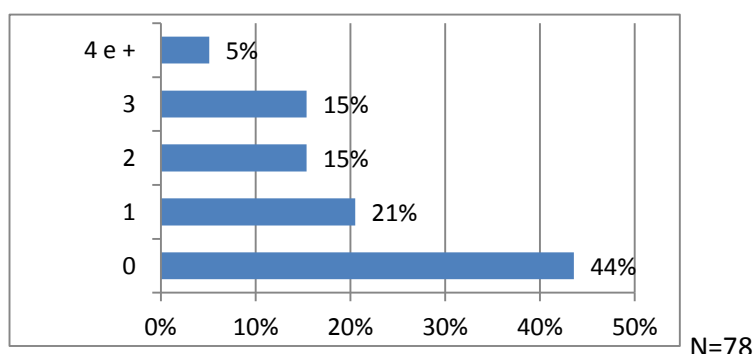


Grafico 26: rappresentazione delle percentuali relative alla frequenza con cui la persona si alza la notte a causa dell'incontinenza

La modalità di assegnazione e consegna degli ausili

È stato chiesto se il paziente ha potuto **scegliere la modalità di consegna** degli ausili. Più della metà del campione (**60%**) ha dichiarato di non aver avuto questa possibilità. Sia in Toscana che in Lombardia questo dato viene confermato (80% e 73,3%, rispettivamente). Il **Piemonte**, invece, va in netta contro tendenza: **ben il 73,1% del campione afferma di poter scegliere** la modalità di consegna degli ausili per l'incontinenza. Entrando nel merito di quelle che sono le modalità di consegna, il recapito dei prodotti assorbenti a domicilio da parte dell'azienda fornitrice risulta essere la modalità più diffusa (64%), a seguire il ritiro presso la farmacia (24%) e presso la ASL (7%). Molto diversa è la situazione per quanto concerne i **cateteri**, in quanto le due modalità prevalenti sono **il ritiro in farmacia (76%) e il ritiro presso l'ASL (14%)**. Per entrambe le tipologie di ausilio non sussistono particolari distinzioni all'interno delle tre Regioni.

Per quanto riguarda i prodotti forniti attraverso farmacie/ortopedie non viene in nessun caso richiesto il pagamento di una differenza.

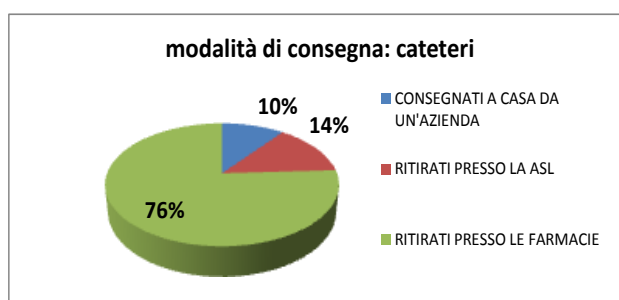
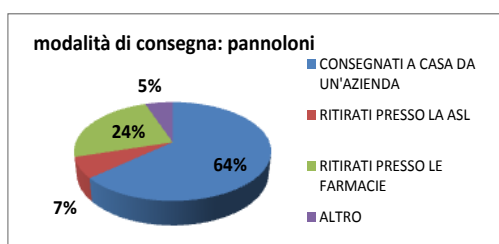
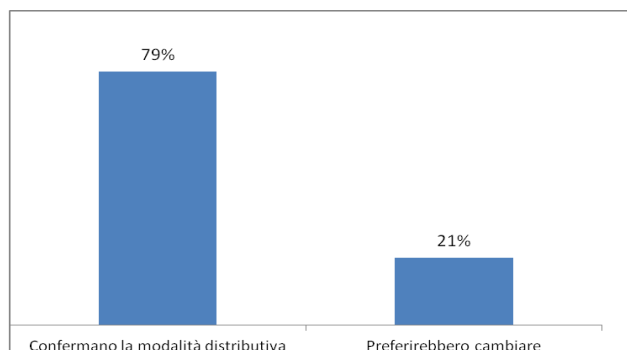


Grafico 27: rappresentazione delle percentuali relative alle modalità di ricezione/ritiro dei prodotti per assorbenza (N=74) e dei cateteri (N=29)

Alla domanda **“Potendo scegliere la modalità di consegna/ritiro degli ausili per l'incontinenza, quale preferirebbe?”** Il 79% delle persone intervistate confermerebbe l'attuale modalità distributiva, in

particolare il 94% di coloro che ricevono i prodotti a domicilio, percentuale che si riduce al 78% per coloro che si recano presso gli sportelli del distretto sanitario, 65% per chi ritira gli ausili in farmacia.



N=70

Grafico 28: rappresentazione delle percentuali relative alla preferenza della modalità distributiva

Il **27% del campione preferirebbe utilizzare una soluzione differente** (grafico 30) rispetto a quella attualmente in uso. Andando ad analizzare nel dettaglio quali sono le modalità distributive che le persone con incontinenza urinaria preferirebbero, in relazione alla soluzione di approvvigionamento di cui attualmente si avvalgono, osserviamo che sono prevalentemente coloro che ritirano gli ausili presso le farmacie (35%) che vorrebbero la consegna da parte di una ditta a domicilio. Il 22% di coloro che invece attualmente ritirano i prodotti direttamente presso un distretto sanitario preferirebbe recarsi in farmacia. Infine, fra coloro che attualmente si avvalgono della fornitura a domicilio, il 67% gradirebbe recarsi presso una farmacia/sanitaria di quartiere, mentre il 33% propone il ritiro presso la grande distribuzione.

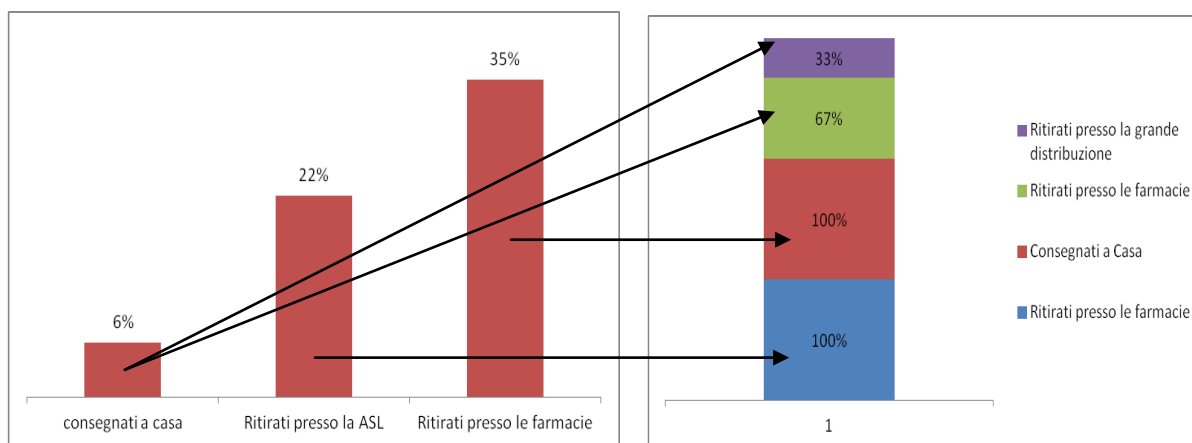


Grafico 29: distribuzione percentuale di coloro che vorrebbero passare dalle attuali modalità distributive a quelle preferite

I dati indicano che c'è una netta prevalenza di consegna dei prodotti a domicilio. Questa modalità, risultata soddisfacente per molte delle persone intervistate, non deve però essere considerata la soluzione ottimale per tutti. Per alcuni infatti si è rivelata non adatta alle proprie esigenze:

“All’inizio avevo scelto la consegna a domicilio , avevamo scelto un orario. Ma la ditta che consegnava non rispettava gli orari, non consegnava il materiale che chiedevamo, Abbiamo scelto di andare in farmacia.”

“Con la ditta concordavano l’orario ma lasciavano i prodotti davanti casa. I problemi erano due: litigavo con i coinquilini perché occupavo spazio e secondo rischiavo che potessero prendere i prodotti ecc.”

In altri casi si preferisce altre modalità:

“Mi rivolgo allo stesso fornitore da 20 anni, vado in questa ortopedia sanitaria esperta in Incontinenza urinaria e carrozzine, c’è un ottimo rapporto e grande competenza. Vale la pena fare la spola tra la mia città e Torino.”

Un altro aspetto fondamentale emerso durante le interviste, è l’esigenza di inquadrare la fornitura di ausili e presidi per l’incontinenza urinaria all’interno del più ampio quadro clinico del paziente. Infatti, per molte persone anziane con fragilità, i prodotti assorbenti e i cateteri rappresentano soltanto una parte degli ausili di cui essi hanno bisogno. Se manca una organizzazione di sistema, può capitare che alcuni di questi ausili vengano recapitati a domicilio, altri invece necessitano del ritiro presso lo sportello del Distretto oppure in farmacia. Questo disallineamento spesso genera disagio. Per tale motivo è necessario che la fornitura degli ausili diventi sempre di più una prestazione che tenga in considerazione, anche in questo caso, il principio di autodeterminazione dei cittadini e che quindi lasci ad ogni nucleo paziente/famiglia la possibilità di individuare la modalità distributiva più confacente alle proprie esigenze.

“Ritiro i cateteri in farmacia e mi va bene perché già ci devo andare per comprare altre cose, mentre i pannoloni me li portano a casa e mi trovo bene anche così. Il problema è che devo andare fino a Empoli (circa 40 minuti in macchina da dove abita – N.d.A.) per prendere le sacche per l'alimentazione artificiale perciò devo prendere una persona che si occupi di mia suocera per quel lasso di tempo e inoltre sono pesanti i pacchi con le sacche. Vorrei che venissero portati a casa o al limite nella farmacia del paese ma mi han detto che non si può”

Nonostante non vi sia sempre la possibilità di scelta della modalità di consegna degli ausili, il giudizio su quella assegnata dalla propria ASL di riferimento è globalmente positiva, sia per i prodotti assorbenti che per i cateteri ed in tutte e tre le regioni. Nel caso dei prodotti per assorbenza, infatti, solo l’8% del campione giudica tale modalità “poco adatta” e l’1% “per nulla adatta”. Nel caso dei cateteri si osserva un giudizio positivo leggermente inferiore (86% vs 91%) e si rileva una maggiore percentuale di coloro che segnalano che la modalità di consegna/ritiro di cui usufruiscono non è “per nulla adatta” alle proprie esigenze (7% vs 1%).

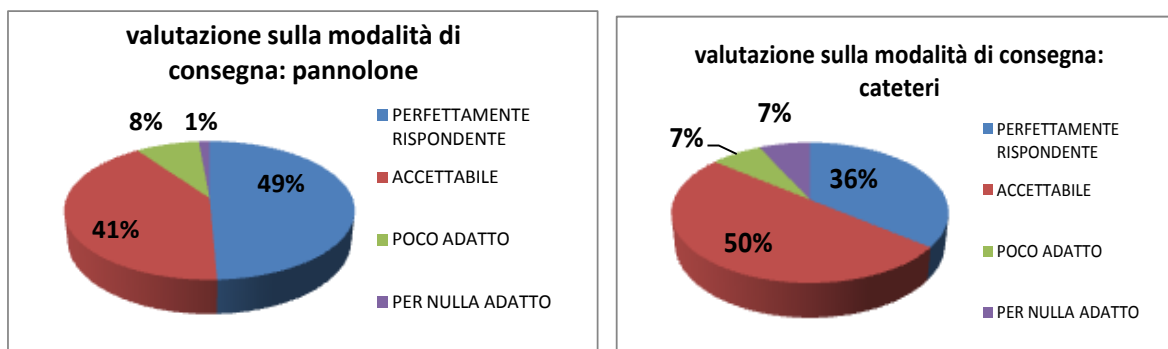


Grafico 30: rappresentazione delle percentuali relative ai giudizi sulla modalità di ricezione/ritiro dei prodotti per assorbenza (N=71) e dei cateteri (N= 28)

La persona che si occupa di ritirare i presidi, o che si trova a casa al momento della loro consegna, è nel 48% la persona incontinente. A seguire, un familiare (40%) oppure una badante (7%) o un altro supporto esterno, dato che smentisce in parte quanto dichiarato dai referenti della ASL (84% è un familiare). Il campione piemontese e lombardo rispecchiano queste evidenze, mentre quello toscano si rivela essere in controtendenza, poiché il 50% dei pazienti ricorre all'aiuto di un familiare per il ritiro degli ausili e nel 41,7% dei casi è la stessa persona incontinente ad occuparsene. Questi dati sono spiegabili col fatto che le persone toscane che hanno aderito allo studio sono leggermente più anziane rispetto alle altre e quindi, probabilmente, con ridotta autonomia ed indipendenza.

Per indagare ulteriormente la qualità del servizio di consegna degli ausili per l'incontinenza, è stato chiesto se al paziente sia mai successo di **non ricevere i prodotti con puntualità e di rimanere senza per alcuni giorni**. Fortunatamente, **per il 96% del campione ciò non si è mai verificato o raramente**, per quanto riguarda i **prodotti per assorbenza**. Nel caso dei cateteri, questa quota raggiunge la **totalità dei rispondenti** al questionario. Questi dati sono in linea con quanto dichiarato dai referenti delle ASL che hanno aderito allo studio, che affermano la rarità dei reclami per il ritardo nella consegna dei prodotti.

Il campione lombardo rispetta tale evidenza, mentre quello piemontese e toscano presentano una piccola percentuale di persone che lamentano che "spesso" non ricevono i prodotti per assorbenza con puntualità (8% e 6,7%, rispettivamente)

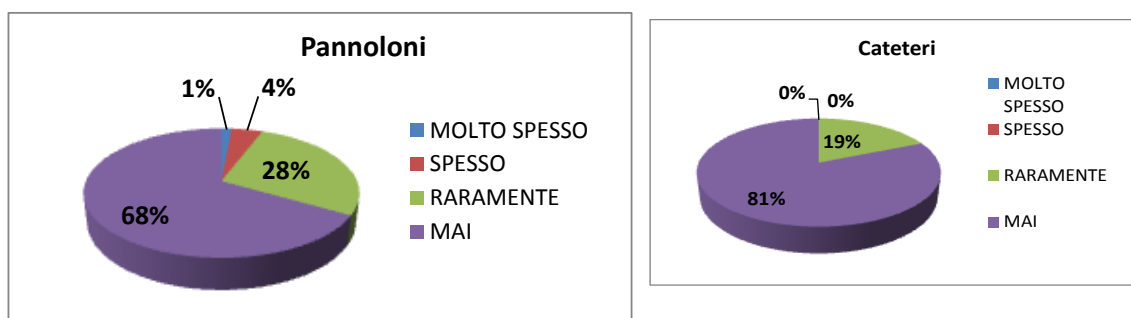


Grafico 31: rappresentazione delle percentuali relative alla frequenza con cui la persona non riceve con puntualità i presidi. (Pannoloni N=68, Cateteri N=27)

Gestione dell'incontinenza urinaria ed eventuali costi a carico della persona

E' stato successivamente analizzato l'intero processo di gestione dell'incontinenza urinaria da parte del paziente. Nella tabella sottostante sono riportati il **tempo trascorso mediamente ogni giorno dalla persona per gestire l'IU** (cambio prodotti per assorbenza, cateterismi ecc.), il **numero medio di visite** effettuate in un anno, **la durata media di una visita** e il **costo medio del viaggio** per recarsi alla visita. I risultati ottenuti sono piuttosto omogenei tra le diverse regioni ed il valore generale. La differenza più significativa è il costo notevolmente più basso del viaggio per andare a fare la visita che i pazienti toscani sostengono rispetto alle altre regioni e al valor medio del campione.

	TEMPO MEDIO IMPIEGATO GIORNALMENTE PER LA GESTIONE DELL'IU (minuti)	NUMERO MEDIO DI VISITE EFFETTUATE IN UN ANNO	DURATA MEDIA DI UNA VISITA (minuti)	COSTO MEDIO DI VIAGGIO PER RECARSÌ ALLA VISITA (euro)
PIEMONTE	66,9 (N=18, Min 10 – Max 120)	2,9 (N=23, Min 1 – Max 10)	62,7 (N=21, Min 4 – Max 180)	50,2 (N=11, Min 5 – Max 300)
LOMBARDIA	34,7 (N=23, Min 10 – Max 120)	2,4 (N=19, Min 1 – Max 5)	22,9 (N=19, Min 10 – Max 60)	39,5 (N=11, Min 2,6 – Max 100)
TOSCANA	73,5 (N=10, Min 15 – Max 160)	3,2 (N=10, Min 2 – Max 5)	58 (N=10, Min 20 – Max 120)	16,3 (N=9, Min 2 – Max 60)
CAMPIONE TOTALE	53 (N=53, Min 15 – Max 160)	3 (N=52, Min 1 – Max 10)	46 (N=52, Min 4 – Max 180)	42,06 (N=32, Min 2 – Max 300)

Tabella 18: Tempi e costi medi per il processo di gestione dell'incontinenza urinaria del paziente

Si è voluto indagare, in seguito, quale fosse il **carico economico della patologia sulla persona** anziana incontinente, chiedendo innanzitutto con che frequenza la persona è costretta ad effettuare un esborso per prodotti aggiuntivi rispetto a quelli a carico dell'ASL. Sul fronte dei prodotti per assorbenza **il 57% del campione afferma che ciò non è mai necessario**, il 18% sostiene che può capitare ma raramente ed infine per alcuni rispondenti questa possibilità si verifica "spesso" (19%) o "molto spesso" (8%).

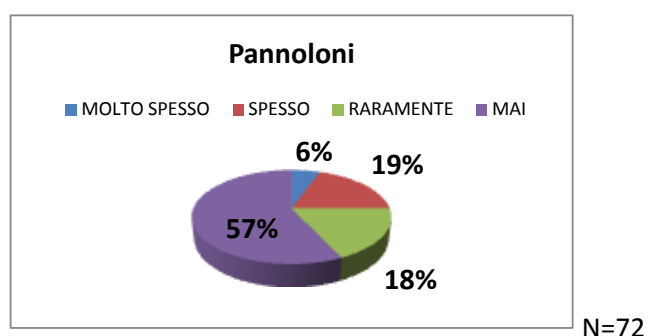


Grafico 32: rappresentazione delle percentuali relative alla frequenza con cui la persona è costretta ad un esborso per prodotti assorbenti aggiuntivi a quelli forniti dalla ASL

Per quanto riguarda i cateteri, invece, solo due persone segnalano che “spesso” devono approvvigionarsi a proprie spese di questi ausili. Questo trend è presente sia nel campione toscano che piemontese, dove però si rileva una percentuale maggiore di pazienti che segnalano come non sia necessario un esborso personale per i prodotti assorbenti (56% Toscana e 65% Piemonte). Rimane non trascurabile, tuttavia, la quota, simile a quella del campione generale, di persone che affermano che spesso o molto spesso sono costrette ad acquistare di tasca propria i prodotti assorbenti.

Volendo quantificare l'**esborso per ausili aggiuntivi per l'incontinenza**, è stato stimato che si spendono mediamente **24,8 euro al mese (297,6 euro all'anno) per i prodotti assorbenti e mediamente 46,40 euro al mese (557 euro all'anno) per i cateteri**. Dettagliando per singola regione, l'esborso medio è in linea con quello generale.

In aggiunta a ciò si deve considerare la frequente necessità di assistenza attraverso il **pagamento di un badante o di prestazioni infermieristiche** che aiutino il paziente e/o il *caregiver* a gestire l'incontinenza che, si ricordi, è spesso associata ad altre patologie. Il motivo di questo fenomeno risiede nella ormai progressiva riduzione della disponibilità di *caregivers* familiari. In primis, vi è una causa di natura socio-demografica riguardante i recenti mutamenti dell'assetto familiare italiano (Melchiorre et al., 2009): tra questi spiccano la diminuzione delle famiglie multi generazionali, l'aumento delle famiglie uni-personali (le persone sole rappresentano ormai oltre un quarto di tutte le famiglie), nonché di quelle composte di soli anziani (oltre un quinto). Un'ulteriore tendenza, di natura socio-economica, è rappresentata dall'incremento del tasso di partecipazione femminile al mercato del lavoro, che tra il 1994 ed il 2004 è cresciuto dal 42% al 51% (OECD, 2005), con un evidente impatto sul principale bacino di riferimento dei *caregiver* familiari. Una soluzione a questi problemi è rappresentata dal supporto fornito da manodopera straniera a basso costo, resa disponibile dalla crescente globalizzazione e favorita dall'insufficiente disponibilità di personale assistenziale autoctono. Le statistiche ufficiali riflettono chiaramente questo fenomeno: mentre nel 1991 solo il 16% dei 181.000 assistenti familiari registrati era di origine straniera, nel 2009 si è giunti a ben il 90% su 760.000 lavoratori a domicilio, soprattutto donne (INPS 2000-2007; Pasquinelli e Rusmini, 2009). Tuttavia, una questione spinosa connessa al ricorso alla badante è il suo costo: le famiglie italiane sostengono una spesa pari a 9 miliardi 352 milioni di euro per retribuire il lavoro regolare o meno delle badanti (Pasquinelli, Rusmini 2008), il che corrisponde al dieci per cento della spesa sanitaria corrente sostenuta dalle regioni (www.assr.it). Non tutte le famiglie italiane, però, possono permettersi un tale esborso economico e l'indennità di accompagnamento, utilizzata spessissimo allo scopo di retribuire un assistente familiare, non è sufficiente per coprire tale spesa. Accade, quindi, che si debbano fare rinunce all'interno della famiglia, quali ad esempio l'abbandono del lavoro. Ecco la testimonianza di una *caregiver* toscana:

“Ho dovuto smettere di lavorare anzitempo per assistere mio padre, poiché non possiamo permetterci una badante”

Il 35% dei *caregiver* intervistati dedica tra da 1 alle 4 ore al giorno di assistenza al paziente, il 39% arriva fino a 9 ore al giorno.

Ulteriori spese a carico dei pazienti sono quelle relative a **visite specialistiche per l'incontinenza urinaria**, talvolta private, che, pertanto, possono rappresentare una voce di costo anche importante. Di seguito viene riportata la spesa media segnalata.

	ESBORSO MENSILE MEDIO PER BADANTE (EURO)	ESBORSO MENSILE MEDIO PER INFERMIERE (EURO)	ESBORSO MEDIO PER VISITA SPECIALISTICA (EURO)	ALTRO
PIEMONTE	683,3	200,0	70	-
LOMBARDIA	1175	-	32	-
TOSCANA	850	-	-	200 (aiuto da parte di vicino di casa)
CAMPIONE TOTALE	896 (N=12, Min 250 – Max 1400)	200 (N=2, Min 100 – Max 300)	55 (N=5, Min 30 – Max 125)	200

Tabella 19: Costi medi mensili per l'assistenza e le visite specialistiche per incontinenza urinaria

Principali criticità nella fruizione del servizio

È stato chiesto, infine, di esprimere un **giudizio sull'intera procedura di assegnazione degli ausili** presso il proprio distretto di riferimento e il 92% la valuta positivamente. Solo il 3,8% la ritiene "per nulla adatta" alle proprie esigenze. Questo giudizio è confermato sia dai pazienti piemontesi, sia da quelli toscani che da quelli lombardi.

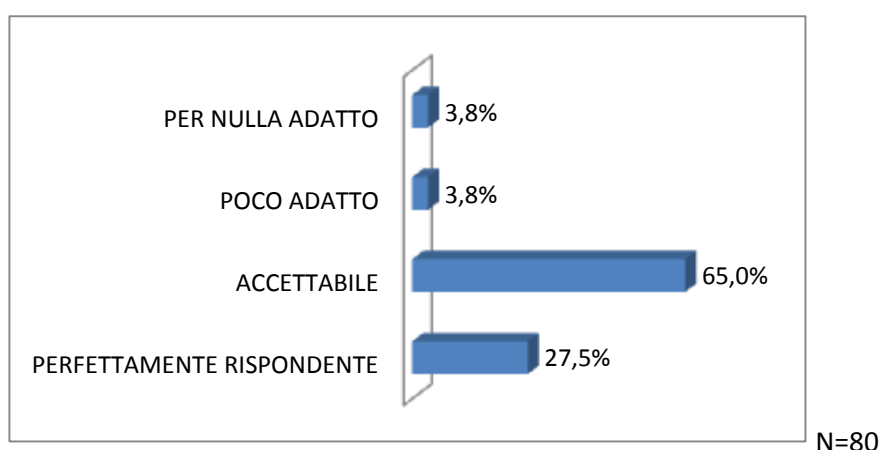


Grafico 33: rappresentazione delle percentuali relative al giudizio sulla modalità di assegnazione degli ausili

Al termine del questionario è stato chiesto quali fossero le eventuali criticità presenti nel servizio di erogazione degli ausili per l'incontinenza urinaria, e il problema più comune è risultato essere il fatto che **l'accesso al servizio è troppo complicato e burocratizzato (35%)**. Questa criticità era stata evidenziata solo dal 6% delle ASL, a sottolineare come vi sia un diverso percepito da parte dell'ente erogatore della prestazione e di chi ne usufruisce. Gli altri principali problemi riguardano la quantità inadeguata dei presidi forniti (18%), la difficoltà o impossibilità nell'ottenere gli ausili adeguati alle esigenze delle persone (11%) e una modalità di distribuzione/ritiro scomoda (9%). Alla voce "altro" si annoverano coloro che sostengono che non vi sia alcun problema (17%), contro il 59% dei referenti di ASL o distretto che non riscontrano alcuna criticità.

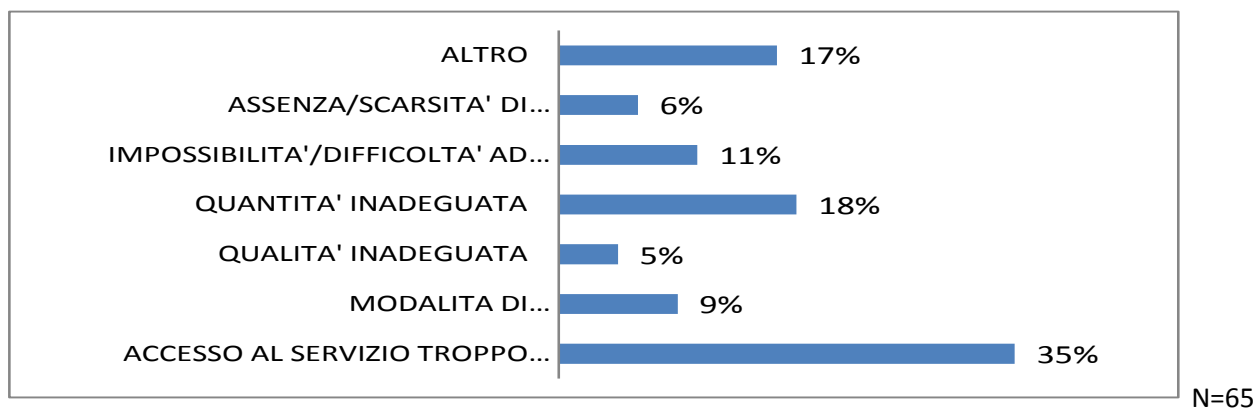


Grafico 34: rappresentazione delle percentuali relative alle criticità presenti nel servizio di erogazione degli ausili

CONCLUSIONI

I risultati emersi dal presente studio permettono di inquadrare il fabbisogno dell'anziano fragile incontinente e al contempo l'attuale funzionamento dei servizi di approvvigionamento attivati nelle Aziende Sanitarie Locali di quattro Regioni Italiane.

L'indagine è stata condotta secondo un duplice punto di vista, quello delle persone anziane/ *caregiver* da un lato e quello dei referenti delle aziende sanitarie dall'altro.

Le organizzazioni sanitarie

L'attenzione riservata negli ultimi anni alla centralizzazione degli acquisti, quale modalità per razionalizzazione ed ottimizzazione la spesa sanitaria viene confermata dallo studio. Il 37% si affida esclusivamente alla gara per l'approvvigionamento dei prodotti, mentre il 50% utilizza una procedura congiunta che prevede sia la gara che l'acquisizione diretta attraverso prescrizione generica (solo codici) o specifica (marca/modello), con ritiro in farmacia.

L'enfasi sull'impatto immediato che le gare hanno sull'efficienza della spesa sanitaria ha però spostato il focus da quelli che sono gli aspetti prioritari nella fornitura di ausili, ossia la qualità del prodotto e la loro capacità di migliorare la qualità della vita delle persone. **Il prezzo infatti è risultato essere il primo criterio di valutazione all'interno dei capitolati d'acquisto (58%)** delle ASL che hanno aderito allo studio, in un caso addirittura l'unico parametro preso in considerazione. **La qualità del prodotto e del servizio, in genere, rivestono un ruolo minoritario nell'ambito della gara: hanno rispettivamente un valore medio pari a 33,6% e 22,5%. Gare effettuate con criteri di aggiudicazione più orientati al risparmio che alla qualità della fornitura rappresentano una modalità "miope" di risparmio, perché non tengono conto dei numerosi risvolti economici legati alla scelta di un ausilio piuttosto che di un altro e soprattutto non tengono conto dell'aspetto principale, che è il punto di vista del paziente.**

Oltre a considerare poco la qualità della fornitura, la maggior parte delle ASL/distretti del campione non si premura di fare delle valutazioni a posteriori rispetto agli esiti clinici del prodotto, alla distribuzione dello stesso, alla sua adeguatezza e alla qualità della vita dei pazienti. **Solo il 18% del campione rileva attivamente il grado di soddisfazione del servizio da parte degli utenti, somministrando un apposito questionario almeno una volta l'anno.**

Questi dati, pertanto, evidenziano come la fornitura di ausili per l'incontinenza non sia vissuta dalle Aziende Sanitarie come un servizio offerto al paziente, bensì come una mera consegna del prodotto.

Una nota dolente è rappresentata dal fatto che la maggior parte dei pazienti subisce passivamente l'assegnazione del presidio senza avere voce in capitolo. **Più della metà dei pazienti, infatti, dichiara di non essere stata coinvolta nella scelta della marca e tipologia di prodotto (61% per i prodotti assorbenti, 53% per i cateteri)** e una consistente parte del campione non ha mai provato durante gli anni di gestione dell'incontinenza marche diverse del presidio utilizzato. Eppure, il diritto ad una soluzione assistenziale appropriata non è necessariamente in contrasto con i vincoli di spesa sanitaria, anzi: la ricerca scientifica sta sempre più chiaramente dimostrando che è possibile coniugare l'efficacia di ausili con l'efficienza economica. Si tratta di **ampliare il campo di osservazione e valutare il costo di un ausilio basandosi non**

sul semplice prezzo d'acquisto ma sul ciclo di vita del prodotto/processo. È necessario pertanto calcolare i costi sociali complessivi nell'adozione di un particolare ausilio, quali ripercussioni hanno sulla qualità della vita e sull'autonomia dell'utilizzatore e quindi sulla spesa socio-sanitaria-assistenziale necessaria. Oltre a non essere coinvolti nella decisione del prodotto di cui poi usufruiranno, i pazienti lamentano anche una **scarsa informazione circa il prezzo e le caratteristiche** degli ausili che ricevono (il 61% del campione ne è all'oscuro), mentre maggiori informazioni ricevono sul corretto utilizzo dei presidi. La maggiore preoccupazione delle persone, tuttavia, sembra essere soprattutto la gratuità dei prodotti che ricevono, piuttosto che la loro qualità, per cui **"ci si accontenta" di quello che viene fornito**.

La modalità di distribuzione degli ausili è un altro tema importante nell'ambito dell'assistenza protesica, essendo una componente che può influenzare la qualità della vita delle persone. **Solo un'esigua parte delle ASL/distretti del campione lascia la possibilità di scelta della modalità distributiva all'utente (11,8% per i prodotti assorbenti e 6,7% per i cateteri)**. Questo dato è in linea con quanto affermano i pazienti, che nella maggior parte dei casi (58%) non hanno potuto decidere come ricevere o ritirare gli ausili. Emblematica è la risposta di una signora toscana che afferma:

"Io non ho scelto, mi hanno detto che avrei ricevuto a casa i pannoloni e basta. Non so se avrei potuto scegliere, comunque a me va bene così"

I risultati evidenziano come il **Piemonte** sia in controtendenza rispetto a tali aspetti, in quanto **la maggior parte delle persone (60%) è a conoscenza dei prezzi e delle caratteristiche dei prodotti** che utilizza, **nell'83% dei casi sono mediamente informate sul loro corretto utilizzo** e vengono coinvolte sia per l'assegnazione dei prodotti assorbenti, sia per l'assegnazione dei cateteri **(60% e 82%, rispettivamente)**.

Per quanto riguarda le modalità di ritiro/consegna degli ausili, i prodotti per assorbenza vengono principalmente **consegnati a casa da parte dell'azienda appaltatrice (59%)**, oppure ritirati in **farmacia (41%)**. Sul fronte dei cateteri, invece, è prevalente il ritiro in farmacia (56%), seguito dal ritiro presso la ASL (25%).

Da sottolineare come il **79% delle persone intervistate confermerebbe l'attuale modalità distributiva**, in particolare il 94% di coloro che ricevono i prodotti a domicilio, percentuale che si riduce al 78% per coloro che si recano presso gli sportelli del distretto sanitario, 65% per chi ritira gli ausili in farmacia. **C'è dunque un 27% del campione che cambierebbe modalità distributiva**. I dati indicano che c'è una netta prevalenza per la consegna dei prodotti a domicilio, ma questa modalità non deve però essere considerata aprioristicamente la soluzione ottimale per tutti. E' necessario che la fornitura degli ausili diventi sempre di più una prestazione che tenga in considerazione, anche in questo caso, il principio di autodeterminazione dei cittadini e che quindi lasci ad ogni nucleo paziente/famiglia la possibilità di individuare la modalità distributiva più confacente alle proprie esigenze

Riguardo i **tempi di consegna dei presidi**, le ASL/distretti del campione riferiscono pochi reclami sulla puntualità di consegna e questa tendenza è confermata dai pazienti stessi che affermano come raramente o addirittura mai ricevano i prodotti in ritardo, così da rimanerne senza.

Rispetto alle esigenze delle persone con incontinenza urinaria, **il quantitativo di ausili fornito dall'ASL è per il 31% dei pazienti insufficiente (14% per i cateteri), determinando un esborso personale per farvi fronte**.

Coerente con questi dati è la percentuale di persone che spesso o molto spesso acquistano di tasca propria prodotti aggiuntivi a quelli forniti dall'ASL (27%), cui si aggiungono eventuali spese connesse a visite specialistiche e assistenza a pagamento da parte di una persona esterna (badante o infermiere). Oltre al carico di cura ed assistenziale, dunque, le persone anziane fragili ed il loro nucleo familiare devono spesso fronteggiare anche un carico economico di rilievo.

Un certo disallineamento tra il punto di vista dei referenti di ASL/distretti e delle persone emerge riguardo alle criticità individuate nell'intero processo di approvvigionamento ed erogazione degli ausili. Innanzitutto **la maggior parte dei referenti non individua alcun problema nel servizio fornito (56%)** e la principale criticità evidenziata dai pazienti, ossia **l'accesso al servizio troppo complicato e burocratizzato (54,5%), è rimarcata solo dal 6% delle ASL del campione**. Questa discrasia non stupisce se si considera la mancanza di ascolto della voce dei pazienti da parte delle Aziende Sanitarie: come sottolineato sopra, molte ASL non si curano di verificare la bontà degli acquisti ed il grado di soddisfazione della propria utenza. Una ristretta minoranza di Aziende Sanitarie somministra questionari per indagare la qualità della vita dei pazienti, invece la maggior parte si limita a registrare eventuali lamentele o reclami. Un referente intervistato per questo studio ha affermato:

“Raramente viene qualcuno a lamentarsi dei prodotti che riceve quindi vuol dire che il servizio è buono.”

Questa frase è paradigmatica rispetto all'atteggiamento passivo che caratterizza molte realtà aziendali sanitarie, in cui il “silenzio” degli utenti è interpretato come qualità del servizio. In realtà, questo silenzio può essere dovuto al fatto che la persona anziana incontinenta è sola e non ha la possibilità di intraprendere l'iter per presentare un reclamo, oppure teme che il servizio possa venire meno o, ancora, l'incontinenza urinaria è un problema secondario rispetto alla condizione generale della persona.

Considerazioni finali

Dall'analisi delle evidenze emerse risulta **necessaria la promozione di una cultura di ascolto attivo dell'utente, quale indice affidabile di qualità del servizio e, conseguentemente, della correttezza della scelta dell'azienda a cui affidare la fornitura del servizio stesso, il tutto nell'ottica dell'appropriatezza dell'utilizzo delle risorse disponibili**.

Quando si parla di modalità di approvvigionamento di ausili e dei presidi si fa ancora riferimento a “forniture di prodotti”, non a vere e proprie prestazioni. Questo si traduce in mancanza di programmazione, controllo e di conseguenza aumenta la possibilità di generare sprechi e disservizi. Attuare politiche al ribasso che escludano i cittadini e disincentivino le aziende ad investire in innovazione è una dinamica rischiosa che si è innescata negli ultimi anni.

C'è **bisogno del riconoscimento di una vera e propria prestazione** che, partendo dai bisogni e dal coinvolgimento attivo del paziente, possa garantire una gestione consapevole del settore. In questo modo, infatti, si avrebbe una conoscenza più appropriata dei dispositivi e degli ausili di cui la persona ha bisogno.

Concludiamo con la testimonianza di una persona anziana che risuona come un appello: *“La tecnologia aumenta tantissimo la qualità della vita quindi non tagliamo le risorse, semmai aumentiamo i controlli per evitare gli sprechi”*.

BIBLIOGRAFIA

A.Giordano et al. "La fragilità nell'anziano: una prospettiva clinica" G Gerontol 2007;55:2-6

A.Marcon et al. "La fragilità nella popolazione anziana: analisi della letteratura dal 1983 al 2009" G Gerontol 2010;58:179-183

Cittadinanzattiva , I Rapporto Assistenza Protesica e integrativa, percorsi critici, qualità di vita e buone pratiche, Luglio 2011

G. Ricci et al.) "Rilevazione continua del tasso di umidità relativa nel pannolone dell'ospite in RSA – studio preliminare". Geriatria, XIX(6), 227-229.

INPS , 2000-2007, Osservatorio lavoratori domestici - Numero lavoratori domestici per nazionalità, servizi.inps.it/banchedatistatistiche/domestici/index.jsp.

ISTAT, Indicatori demografici– 2010

JAGS. 2002 Mar;50(3):489-95

J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2002 Oct;57(10):M672-77

Melchiorre M.G., Quattrini S., Greco C., Lucchetti M., Lamura G., 2009, *Assistenza e cura all'anziano in famiglia e fuori della famiglia*, in INRCA, Ageing Society - Osservatorio Terza Età, Federsanità ANCI (a cura di), Rapporto Nazionale 2009 sulle Condizioni ed il Pensiero degli Anziani.

OECD, 2005, *OECD in figures. Statistics in the member countries*, Paris.

Pasquinelli S., Rusmini G., 2009, *I sostegni al lavoro privato di cura, L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia*, in Network Non Autosufficienza (a cura di) Rapporto 2009 promosso dall'IRCCS INRCA per l'Agenzia Nazionale per l'Invecchiamento, Maggioli.

Quaderno del Ministero della salute n.6 "Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano" Novembre-Dicembre 2010

Salvi F. "Come riconoscere l'anziano fragile e a rischio di disabilità" Geriatria 2007 Vol. XIX; n. 5 Settembre/Ottobre)

S.Storelli e D.Tosello "Prospettive nell'assistenza protesica e mercato degli ausili" OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto

U.Senin "L'anziano fragile: una nuova entità clinica in una società che invecchia", 2008

ALLEGATI

N.1

Le informazioni che fornirà saranno trattate in modo anonimo e a soli scopi scientifici, nel rispetto della legge sulla privacy (D.L. n.196 del 30 giugno 2003).

Questionario per la ASL/Distretto

- 1) **ASL / DISTRETTO** _____
- 2) **Comune di** _____ **Prov ()**
- 3) **Ruolo ricoperto all'interno dell'azienda** _____
- 4) **Email** _____ **Tel** _____
- 5) **La diagnosi di incontinenza viene formulata da:**

[268] ☐ Medico di Medicina Generale [273] ☐ Ginecologo
 [269] ☐ Urologo [274] ☐ Geriatra
 [270] ☐ Infermiere [285] ☐ Altro (specificare) _____

- 6) **La prescrizione di richiesta degli ausili per incontinenza viene effettuata da:**

[268] ☐ Medico di Medicina Generale [273] ☐ Ginecologo curante
 [269] ☐ Urologo curante [274] ☐ Geriatra curante
 [270] ☐ Fisiatra curante [285] ☐ Medico specialista della ASL
 [285] ☐ Altro (specificare) _____

- 7) **Inserire dati di attività (riferiti all'anno 2009):**

	2009
Nuove prescrizioni di incontinenza urinaria gestiti	
Totale di pazienti con incontinenza urinaria gestiti	
Numero di nuove prescrizioni per ritenzione gestiti	
Totale di pazienti con ritenzione gestiti	

- 8) **La procedura di acquisto degli ausili per l'incontinenza viene effettuata attraverso gara?**

[295] ☐ Sì [294] ☐ No ☐ In Parte

SE SÌ, la gara viene effettuata a livello di:

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Azienda sanitaria	[357] ☐	[358] ☐
Gruppo di acquisto di più aziende sanitarie / Area Vasta	[359] ☐	[360] ☐
Regione	[359] ☐	[360] ☐

SE ESISTE UNA GARA D'ACQUISTO, l'utente ha accesso ai soli ausili previsti/acquistati tramite gara o può accedere ad ausili diversi?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Solo ausili previsti dalla gara	[357] ☐	[358] ☐
Anche ausili diversi ma con lo stesso sistema distributivo previsto dalla gara	[359] ☐	[360] ☐
Anche ausili diversi ma con la possibilità di scegliere il sistema distributivo	[359] ☐	[360] ☐
Altro (specificare) _____	[359] ☐	[360] ☐

9) **SE ESISTE UNA GARA D'ACQUISTO, quali parametri sono considerati nel definire il capitolato d'acquisto?**

10) **SE ESISTE UNA GARA D'ACQUISTO, è stato definito il peso percentuale dei diversi parametri (o di gruppi di parametri) per l'attribuzione del punteggio ai singoli prodotti?**

Prezzo _____ %
 Servizio _____ %
 Qualità tecnica del prodotto _____ %
 Altro (Specificare) _____ %

Se la procedura d'acquisto NON AVVIENE TRAMITE GARA, come viene gestita la scelta e la distribuzione dei prodotti?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Tramite prescrizione generica (solo codici) con ritiro in farmacia/sanitaria	[357] ☐	[358] ☐
Tramite prescrizione specifica (marca/modello) con ritiro in farmacia/sanitaria	[359] ☐	[360] ☐
Tramite prescrizione aperta con voucher	[359] ☐	[360] ☐
Altro (Specificare) _____	[359] ☐	[360] ☐

11) **Vengono effettuate valutazioni riguardo ai prezzi di prodotti assorbenti e cateteri ?**

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Sì	[357] ☐	[358] ☐
No	[359] ☐	[360] ☐

12) **Vengono effettuate valutazioni riguardo alle caratteristiche di prodotti assorbenti e cateteri?**

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Sì	[357] ☐	[358] ☐
No	[359] ☐	[360] ☐

13) Viene effettuata una valutazione costo/beneficio degli ausili per l'incontinenza?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Sì	[357] ☐	[358] ☐
No	[359] ☐	[360] ☐

14) Valutate la qualità e la tipologia di prodotto indipendentemente dal costo?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Sì	[357] ☐	[358] ☐
No	[359] ☐	[360] ☐

15) Quali modalità di distribuzione degli ausili per incontinenza può scegliere il paziente?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Consegnati a casa da una azienda	[355] ☐	[356] ☐
Ritirati presso la ASL	[357] ☐	[358] ☐
Ritirati presso le farmacie – sanitarie del quartiere	[359] ☐	[360] ☐
Acquisto presso le farmacie – sanitarie del quartiere tramite voucher	[359] ☐	[360] ☐
Altro (Specificare)_____	[359] ☐	[360] ☐

16) Come valuta la qualità degli ausili per l'incontinenza attualmente in fornitura?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Perfettamente rispondente alle esigenze delle persone	[355] ☐	[356] ☐
Accettabile	[357] ☐	[358] ☐
Poco adatta	[359] ☐	[360] ☐
Per nulla adatta	[359] ☐	[360] ☐

17) Quali sono le quantità dei prodotti assorbenti erogati?

Pannoloni sagomati	quantità tot/anno
Pannoloni mutandina	quantità tot/anno
Mutandina assorbente elasticizzata	quantità tot/anno
Pannolone a cintura	quantità tot/anno
Pannoloni rettangolari	quantità tot/anno

18) Quali sono le quantità dei modelli di cateteri ad intermittenza erogati?

Catetere intermittente standard idrofilico	quantità tot/anno
Catetere intermittente standard pregellato	quantità tot/anno
Catetere intermittente pronto all'uso idrofilico	quantità tot/anno
Catetere intermittente pronto all'uso pregellato	quantità tot/anno

Catetere intermittente con sacca raccolta
urina integrata nella confezione

quantità tot/anno
quantità tot/anno

- 19) **Quale è il quantitativo massimo di prodotti assorbenti per paziente erogabili dalla ASL al giorno:**

Pannoloni sagomati
Pannoloni mutandina
Mutandina assorbente elasticizzata
Pannolone a cintura
Pannoloni rettangolari

- 20) **Quale è il quantitativo massimo di cateteri intermittenti per paziente erogabili dalla ASL al giorno:**

Catetere intermittente standard idrofilico
Catetere intermittente standard pregellato
Catetere intermittente pronto all'uso idrofilico
Catetere intermittente pronto all'uso pregellato
Catetere intermittente con sacca raccolta
urina integrata nella confezione

- 21) **Quale è il quantitativo medio giornaliero di ausili per incontinenza effettivamente erogati?**

Prodotti assorbenti
Cateteri ad intermittenza

- 22) **Nella ASL c'è un consulente/esperto che supporti il paziente nella scelta del prodotto più adeguato?**

[295] ☐ No

[294] ☐ Sì (Specificare il ruolo)

- 23) **Rivalutate periodicamente l'adeguatezza dell'ausilio fornito nel tempo?**

[294] ☐ Sì, dopo 3 mesi

[295] ☐ Sì, dopo 6 mesi

☐ Sì, dopo 1 anno

☐ No

[295] ☐ Non saprei

- 24) **Utilizzate un questionario sulla qualità percepita dai pazienti?**

[294] ☐ Sì, sempre per ogni paziente

[295] ☐ Sì, almeno una volta all'anno

[294] ☐ Raramente

[295] ☐ Mai

- 25) **Dai riscontri dei pazienti la vostra procedura di scelta ed erogazione degli ausili risulta:**

[294] ☐ Perfettamente rispondente alle esigenze delle persone

[294] ☐ Accettabile

[294] ☐ Poco adatta

[294] ☐ Per nulla adatta (Indicare le cause più frequenti)

- 26) **Date l'opportunità ai pazienti di provare prodotti di marche differenti?**

[294] ☐ Sì

[295] ☐ No

27) **Valutate gli esiti clinici?**

[294] ☐ Sì [295] ☐ No

28) **Valutate la qualità della vita del paziente?**

[294] ☐ Sì [295] ☐ No

29) **Esistono rapporti con le associazioni dei pazienti / volontariato?**

[295] ☐ No [295] ☐ Sì (Indicare quali _____)

Se sì, contribuiscono alla decisione di acquisto degli ausili?

[294] ☐ Sì [295] ☐ No

30) **Quante volte capita che i pazienti rinunciano agli ausili che fornite e prendono in cambio altri prodotti in Farmacia/sanitarie?**

[294] ☐ Molto spesso (1-10 utenti a settimana)

[295] ☐ Spesso (1-10 utenti al mese)

[294] ☐ Raramente (1-10 utenti all'anno)

[295] ☐ Ma

☐ Non saprei

31) **Specificare il numero di reclami sul ritardo di consegna nell'anno 2009 (indicare 0 se non si sono verificati reclami) _____**

32) **Quanti giorni passano mediamente tra la domanda di accesso agli ausili e la consegna/ritiro degli ausili stessi? _____**

33) **Avete avuto segnalazioni da parte del paziente di non ricevere i ausili con puntualità e di rimanere dei giorni senza?**

[294] ☐ Molto spesso (1-10 utenti a settimana) [295] ☐ Spesso (1-10 utenti al mese)

[294] ☐ Raramente (1-10 utenti all'anno) [295] ☐ Mai

34) **Nel caso gli ausili venissero forniti dalla ASL presso i propri distretti quali sono le persone che si occupano del ritiro?**

[294] ☐ Paziente

[294] ☐ Parente

[294] ☐ Amico

[294] ☐ Badante

[294] ☐ Altro (Specificare) _____

35) **Esiste un magazzino interno per conservare i prodotti per incontinenza?**

[294] ☐ Sì [295] ☐ No

36) **Riscontrate difficoltà nel conservare gli ausili?**

[294] ☐ Sì [295] ☐ No

37) **Esiste una valutazione dei costi globali (logistica, tempo del personale , spazi) collegati alla modalità di erogazione scelta?**

[294] ☐ Sì [295] ☐ No

argomentare: _____

38) **Secondo lei, esistono criticità in riferimento alla distribuzione dei prodotti per incontinenza da parte della ASL?**

[295] ☐ No

[294] ☐ Sì, l'accesso al servizio è complicato e burocratizzato (orari sportelli, code, etc)

- [294] ☐ Sì, la modalità di distribuzione / ritiro è scomoda
 [294] ☐ Sì, la qualità inadeguata degli ausili
 [294] ☐ Sì, la quantità inadeguata degli ausili
 [294] ☐ Sì, l'impossibilità / difficoltà di ottenere gli ausili che vanno bene per il paziente
 [294] ☐ Sì l'assenza / scarsità di informazioni e supporto all'utilizzo
 [294] ☐ Altro (Specificare) _____

N.2

Le informazioni che fornirà saranno trattate in modo anonimo e a soli scopi scientifici, nel rispetto della legge sulla privacy (D.L. n.196 del 30 giugno 2003).

Questionario per la persona con problemi di continenza urinaria

- 1) Anno di nascita** _____ **Sesso** [262] ☐ M [263] ☐ F
- 2) Comune di residenza** _____ **Prov ()**
- 3) Stato Civile**
 [262] ☐ Celibe/nubile [262] ☐ Coniugato/a [262] ☐ Separato/a
 [262] ☐ Divorziato/a [262] ☐ Vedovo/a
- 4) Numero di Figli:** [262] ☐ 0 [262] ☐ 1 [262] ☐ 2 [262] ☐ 3 [262] ☐ 4 e oltre
- 5) Titolo di studio**
 [262] ☐ Licenza Elementare [262] ☐ Diploma
 [262] ☐ Licenza Media [262] ☐ Laurea/Master
- 6) E' pensionato/a?** [262] ☐ Sì [262] ☐ No
- 7) Quale è la sua occupazione attuale (o se pensionato, segnalare l'occupazione prima del pensionamento)?**
 [268] ☐ Operaio [273] ☐ Libero professionista
 [269] ☐ Commerciante [274] ☐ Dirigente
 [270] ☐ Casalinga [275] ☐ Studente
 [271] ☐ Impiegato [272] ☐ Imprenditore
 [276] ☐ Disoccupato [285] ☐ Altro (Specificare) _____
- 8) In che anno ha avuto i primi sintomi rispetto alla continenza urinaria/ ritenzione?**

- 9) Da quanto tempo le è stata diagnosticata dal medico o dallo specialista l'incontinenza/ritenzione?**
 [288] ☐ 1-3 mesi [290] ☐ 1-3 anni
 [289] ☐ 4-11 mesi [291] ☐ 4 e più anni
- 10) Assume regolarmente farmaci per limitare l'incontinenza/ritenzione urinaria?**
 [295] ☐ No [294] ☐ Sì (Specificare quali) _____

11) Ha mai subito interventi chirurgici per correggere l'incontinenza/ritenzione urinaria?[295] ☐ No [294] ☐ Sì (Specificare quali) _____**12) Effettua riabilitazione?**[295] ☐ No [296] ☐ Sì (Specificare di che tipo) _____**13) Ha altre malattie oltre ai problemi di continenza urinaria/ritenzione urinaria?**[295] ☐ No [296] ☐ Sì (Specificare quali) _____**14) Quanti di questi prodotti assorbenti utilizza al giorno?**

Prodotti assorbenti	N. di prodotti utilizzati al giorno
Pannoloni sagomati (con mutandina a rete per indossarli)	
Pannoloni mutandina (con quattro adesivi per la chiusura)	
Mutandina assorbente elasticizzata (tipo pants)	
Pannolone a cintura (con cintura integrata da chiudere al girovita)	
Pannoloni rettangolari	

15) Quanti di questi cateteri utilizza al giorno?

Cateteri	N. di prodotti utilizzati al giorno
Catetere intermittente standard idrofilico	
Catetere intermittente standard pregellato	
Catetere intermittente pronto all'uso idrofilico	
Catetere intermittente pronto all'uso pregellato	
Catetere intermittente con sacca raccolta urina integrata nella confezione	

Se usa catetere a dimora, ogni quanti giorni deve cambiarlo? _____

16) Ha cambiato nel tempo più prodotti di marche diverse?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Sì, più di una volta	[355] ☐	[356] ☐
Sì, è successo una volta	[357] ☐	[358] ☐
No	[359] ☐	[360] ☐

17) Come valuta la procedura di assegnazione dei prodotti assorbenti e/o cateteri da parte della ASL?[294] ☐ Perfettamente rispondente alle mie esigenze[295] ☐ Accettabile[295] ☐ Poco adatto[296] ☐ Per nulla adatto, specificare _____**18) E' stato coinvolto nella scelta della marca e del tipo di prodotto che le hanno prescritto?**

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Sì	[357] ☐	[358] ☐
No	[359] ☐	[360] ☐

19) Ha provato prodotti di diverse marche?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Sì	[357] ☐	[358] ☐
No	[359] ☐	[360] ☐

20) Conosce i prezzi e le caratteristiche dei prodotti che usa?

[294] ☐ Sì [295] ☐ No

21) E' stato informato sul loro corretto utilizzo?

[294] ☐ Sì [295] ☐ No

22) Ha potuto scegliere la modalità di consegna dei prodotti?

[294] ☐ Sì [295] ☐ No

Di quale modalità di consegna usufruisce?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Consegnati a casa da una azienda	[355] ☐	[356] ☐
Ritirati presso la ASL	[357] ☐	[358] ☐
Ritirati presso le farmacie - sanitarie del quartiere	[359] ☐	[360] ☐
Altro (specificare)_____	[359] ☐	[360] ☐

23) Come valuta la modalità di consegna?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Perfettamente rispondente alle mie esigenze	[355] ☐	[356] ☐
Accettabile	[357] ☐	[358] ☐
Poco adatta	[359] ☐	[360] ☐
Per nulla adatta	[359] ☐	[360] ☐

24) E' lei che ritira i prodotti (o è in casa al momento della consegna)?

- [294] ☐ Sì
 [295] ☐ No, un familiare
 [295] ☐ No, un amico
 [295] ☐ No, un badante
 [296] ☐ No, altro (Specificare) _____

25) Le è capitato di non ricevere i prodotti con puntualità e di rimanere senza per diversi giorni?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Molto spesso	[355] ☐	[356] ☐
Spesso	[359] ☐	[360] ☐
Raramente	[359] ☐	[360] ☐
Mai	[359] ☐	[360] ☐

26) Ha difficoltà nel conservare i prodotti assorbenti e/o cateteri in casa?

- [294] ☐ Sì [295] ☐ No

27) Rispetto ai suoi bisogni, il numero di prodotti assorbenti / cateteri forniti dall'ASL è:

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Insufficiente, devo comprarne altri	[359] ☐	[360] ☐
Sufficiente, bastano quelli forniti dalla ASL	[355] ☐	[356] ☐
Superiore, una parte di quelli forniti dalla ASL resta inutilizzata	[355] ☐	[356] ☐

28) Per i prodotti forniti dalla ASL attraverso farmacie/ortopedie viene richiesto il pagamento di una differenza?

- [294] ☐ Sì (Specificare Euro _____ al mese)
 [295] ☐ No

29) Con che frequenza acquista di tasca propria prodotti aggiuntivi a quelli che ottiene a carico della ASL?

	Prodotti assorbenti	Cateteri intermittenti
Molto spesso	[355] ☐	[356] ☐
Spesso	[359] ☐	[360] ☐
Raramente	[359] ☐	[360] ☐
Mai	[359] ☐	[360] ☐

Quanto spende mensilmente per l'acquisto di prodotti assorbenti? _____ Euro

Quanto spende mensilmente per l'acquisto di cateteri? _____ Euro

30) Utilizza autonomamente i prodotti assorbenti / cateteri?

- [294] ☐ Sì
 [295] ☐ No, con l'aiuto di un familiare
 [295] ☐ No, con l'aiuto di un badante
 [294] ☐ No, con l'aiuto di un amico/a

[295] ☐ Altro (Specificare) _____

31) Quante volte deve alzarsi durante la notte per problemi di continenza?

[295] ☐ 0 [295] ☐ 1 [295] ☐ 2 [295] ☐ 3 [295] ☐ 4 e oltre

32) Quanto il suo problema di continenza le costa in termini di assistenza?

	Spesa mensile €
Badante a pagamento	
Infermiere a pagamento	
Visite presso specialista a pagamento	
Altro (Specificare).....	

33) Riesce a quantificare quanto tempo impiega giornalmente per la gestione della continenza urinaria (cateterismi, cambio prodotti assorbenti ecc.) _____ min.

34) Quante visite effettua in un anno presso medici specialisti per i suoi problemi di continenza?

Quanto tempo in media impiega per ogni visita? _____ ore

Mediamente quanto le costa in termini di viaggio/spostamento ogni visita? _____ euro

35) Secondo lei, quale è il problema principale che riscontra in riferimento alla distribuzione dei prodotti per incontinenza da parte della ASL? (indicare massimo due risposte)

[295] ☐ L'accesso al servizio è troppo complicato e burocratizzato (orari sportelli / code / etc)

[295] ☐ La modalità di distribuzione / ritiro è scomoda

[295] ☐ Qualità inadeguata degli ausili

[295] ☐ Quantità inadeguata degli ausili

[295] ☐ Impossibilità / difficoltà di ottenere gli ausili che vanno bene per me

[295] ☐ Assenza / scarsità di informazioni e supporto all'utilizzo

[295] ☐ Altro (Specificare) _____

36) Come preferirebbe che le venissero erogati i prodotti?

[295] ☐ Consegna a casa

[295] ☐ Ritiro presso la ASL

[295] ☐ Ritiro presso le farmacie del quartiere

[295] ☐ Acquisto presso il supermercato

[295] ☐ Altro (Specificare) _____

SESSIONE RISERVATA ALLA PERSONA CHE PRESTA ASSISTENZA

37) Anno di nascita della persona che offre assistenza _____

38) Sesso [262] ☐ M [263] ☐ F

39) Quante ore al giorno dedica all'assistenza della persone con problemi di incontinenza?

[295] ☐ Meno di 1 ora al giorno

[295] ☐ Da 1 a 4 ore al giorno

[294] ☐ Da 5 a 9 ore al giorno

[295] ☐ Più di 9 ore al giorno

40) La persona con problemi di continenza urinaria che tipo di assistenza richiede?

[295] ☐ Lo aiuto a nutrirsi

[295] ☐ Lo aiuto nella cura dell'igiene personale (pulirsi, detergersi, cambiare i vestiti...)

[294] ☐ Lo aiuto nei cateterismi

[295] ☐ Lo aiuto nel cambio dei pannoloni

[295] ☐ Lo aiuto nelle attività ricreative (leggere i giornali, libri, enigmistica, giocare a carte...)

[295] ☐ Altro (Specificare) _____

41) Quante volte si alza durante la notte per offrire assistenza?

[295] ☐ 0 [295] ☐ 1 [295] ☐ 2 [295] ☐ 3 [295] ☐ 4 e oltre