



La gestione dell'Incontinenza Urinaria in pazienti anziani: *uno studio preliminare nel contesto marchigiano*

Alessia Carsughi, Sara Santini, Cristina Gagliardi, Giovanni Lamura

INRCA

Centro Studi e Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento

Sommario

1. Sintesi dello studio	Pag	1
2. Introduzione	“	5
3. Metodologia	“	9
4. Rassegna selezionata della letteratura	“	13
5. I risultati della ricerca sul campo	“	17
6. Osservazioni conclusive	“	39
Bibliografia	“	43
Sitografia	“	43
APPENDICE	“	45



1. Sintesi dello studio

L'ICS (International Continence Society) definisce l'incontinenza come quella condizione in cui è presente una involontaria perdita di urina o materiale fecale (attraverso le vie naturali integre) che sia allo stesso tempo bene evidenziabile e che crei un problema igienico o sociale. Un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità della vita di chi soffre d'incontinenza è rappresentato dai presidi. L'attuale panorama degli stessi è estremamente diversificato e varia non soltanto da Regione a Regione, ma anche tra Aree Vaste di uno stesso territorio, come nella Regione Marche (L.R. 17/2011).

La valutazione sul tipo di ausilio e sulle modalità distributive dovrebbe basarsi principalmente sui bisogni, sulle preferenze e sulle aspettative espresse dall'utente. Tuttavia, la procedura attraverso la quale il SSR (Sistema Sanitario Regionale) si approvvigiona, in particolare degli ausili assorbenti, sembra seguire una valutazione basata sul mero costo inteso come valore esclusivamente finanziario, senza prendere in considerazione la qualità del servizio offerto, le attività di supporto, sia sanitarie che socio-assistenziali, volte a garantire il corretto utilizzo degli stessi, la creazione di una possibile relazione di comunicazione tra persona e fornitore, e l'efficacia dell'ausilio.

L'INRCA, in collaborazione con SCA, ha sviluppato una ricerca preliminare al fine d'indagare i seguenti aspetti:

1. **I bisogni e le aspettative dell'anziano incontinente e dei suoi caregiver**, per confrontarli con i servizi offerti dal SSR, attraverso l'analisi delle procedure e dei costi nel territorio della Regione Marche. Ciò anche al fine di fare chiarezza sulle modalità gestionali dell'incontinenza, rappresentate dalle soluzioni organizzative scelte rispetto a spese di approvvigionamento e modalità di distribuzione, allo scopo di valutare infine gli effetti in termini di efficacia-efficienza e le conseguenze nella qualità di vita degli utenti coinvolti.
2. **Il livello d'informazione e l'utilità percepita dagli stessi**, rispetto ai presidi assorbenti erogati dal SSR, al fine di verificare il grado di applicazione del principio della libertà di scelta del tipo di ausilio e della sua modalità di fruizione, oltre all'ipotesi di considerare un sistema di voucher o budget personali a disposizione degli utenti per l'acquisizione di prodotti e servizi per l'incontinenza.

Il progetto di ricerca è stato realizzato tra gennaio e aprile 2015, e si è articolato in tre fasi:

1. **Consultazione della letteratura a livello nazionale e della normativa vigente in Italia**, con particolare interesse al territorio della Regione Marche, onde individuare linee guida e regolamentazione dell'assistenza protesica nel settore.
2. **Ricerca sul campo**, ovvero l'indagine quanti-qualitativa realizzata utilizzando come strumento conoscitivo una traccia per le interviste formulata a seconda del tipo di destinatari. Il target group si è incentrato su 8 pazienti di età superiore ai 60 anni, tra i quali donne affette da incontinenza da stress, soggetti trattabili con impianto di neuromodulazione sacrale, e soggetti affetti da incontinenza dovuta ad altre cause e/o con diagnosi di demenza. La somministrazione della traccia è stata svolta vis-à-vis presso i reparti di Urologia e Neurologia dell'INRCA

di Ancona. In alcuni casi, completata tramite intervista telefonica e qualora l'anziano non abbia potuto rispondere direttamente, è stato coinvolto il suo caregiver di riferimento, a cui sono state rivolte domande integrative. Inoltre sono state coinvolte: due farmacie locali (una centrale ed una periferica), per approfondire la procedura distributiva dei prodotti; il referente dell'Ufficio Protesi dell'ASUR (Azienda Sanitaria Unica Regionale) zona territoriale n.7 di Ancona, per gli aspetti relativi alla modalità di assegnazione dei presidi, il finanziamento e la spesa per gli stessi, e le criticità riscontrate a seguito dei meccanismi inerenti la procedura di approvvigionamento; il Referente della SUAM (Stazione Unica Appaltante Marche) per la valutazione delle spese in materia d'incontinenza effettuate nel territorio Regionale nell'ultimo anno.

3. **Stesura del report finale di ricerca**, sulla base dell'analisi descrittiva delle informazioni raccolte e dell'elaborazione delle evidenze di sintesi ricavabili dalla lettura critica dei risultati.

Dallo studio sono emersi alcuni elementi chiave:

1. L'**incontinenza** non sembra essere ancora riconosciuta pienamente come un disturbo fisico di rilevanza sociale, con risvolti sulla sfera psico-affettiva, bensì è dai più ancora **considerata come l'avanzamento di un "normale processo fisiologico" dovuto al deterioramento fisico causato dall'invecchiamento**. Un simile preconcetto conduce ad una presa in carico superficiale del paziente, che non è pertanto considerato nella sua interezza, come persona che soffre del suo disagio e portatrice di bisogni rispetto ai quali necessiterebbe di sentirsi compreso nei risvolti concreti ed affettivi che il disturbo comporta.
2. Una simile problematica dovrebbe essere considerata in un'ottica multifattoriale e affrontata con una pratica multidisciplinare e multi-integrata nel trattamento. Da questo studio tuttavia emerge che i servizi per la persona non continente mancano d'integrazione, e le risorse appaiono male o per niente impiegate in quest'ambito. I reparti ospedalieri interessati, per esempio, mirano a mantenere correttamente le funzionalità dei pazienti, ma risulta carente il loro trattamento psicologico, come anche la formazione dei caregiver alla gestione delle difficoltà derivanti dalla presenza del disturbo nei propri anziani una volta dimessi dal reparto.
3. Lo studio mette in luce che chi ha bisogno di presidi assorbenti a causa di un'incontinenza grave o gravissima, che sia o no in comorbilità con una demenza senile (ad es. il morbo di Alzheimer), è costretto ad accettare il prodotto e la marca che gli viene prescritta dal SSR, salvo non disponga di salde risorse proprie per un acquisto indipendente alternativo. Inoltre, in seguito alla delibera n.1696 ad oggetto "Direttiva vincolante per i Direttori generali degli Enti del SSR, per l'attuazione del D.L. 95/2012 convertito in Legge 135 del 7 agosto 2012 concernente disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi dei cittadini" **tali presidi hanno subito una riduzione del 50%, passando al numero di sessanta pannoloni mensili. Una simile quantità è palesemente insufficiente** per le incontinenze di grado severo. I pazienti/utenti dovrebbero essere provvisti di prodotti e servizi che siano medicalmente e complessivamente adeguati alle loro necessità individuali, data la diversa anamnesi del disturbo. Di conseguenza, non sembra corretta l'adozione di un meccanismo standard per tutti, ma piuttosto la selezione di presidi personalizzati.

4. E' indispensabile che i pazienti e le associazioni che li rappresentano lottino pesantemente per ottenere la **libera scelta dei presidi**, senza dover essere costretti ad accettare ciò che il SSR offre loro, se ciò non garantisce una buona qualità dell'assistenza, in modo da sollevare o compensare almeno in parte la responsabilità, attualmente in carico alle assistenti familiari assunte privatamente, del farsi carico della persona sofferente.
5. Altrettanto utile appare la messa in atto di **linee guida sull'incontinenza**, praticabili coerentemente e collaborativamente da parte dei servizi intra- ed extra-ospedalieri e la de-burocratizzazione della procedura di certificazione-autorizzazione degli ausili assorbenti, che risulta tuttora complicata.
6. Inoltre, la scarsa conoscenza della materia emersa da parte dell'utenza suggerisce la necessità di **attivare uno o più servizi finalizzati a favorire la circolazione dell'informazione** per un adeguato trattamento del paziente/utente ed **una formazione specifica per i caregiver**, che, a loro volta, necessitano spesso di un aiuto e di un sostegno sia per ciò che concerne la concretezza della gestione del disturbo, sia rispetto all'emotività indotta, che la condivisione quotidiana con un soggetto affetto da incontinenza comporta.



2. Introduzione

2.1 Il razionale alla base dello studio

Per poter comprendere cosa sia l'incontinenza bisogna capire primariamente che cosa sia la "continenza". Una persona continente è in grado di fare quattro cose:

- I avvertire la necessità di urinare;
- I scegliere il luogo adatto per farlo;
- I raggiungere tale luogo;
- I trattenere l'urina finché non si raggiunge il bagno.

Se una di queste condizioni non è realizzabile, la persona è, o rischia di diventare incontinente. Più formalmente, l'International Continence Society definisce l'incontinenza come quella condizione in cui è presente una involontaria perdita di urina o materiale fecale (attraverso le vie naturali integre), che sia allo stesso tempo bene evidenziabile e che crei un problema igienico o sociale (Abrams et al. 2013).

Non riuscire più a gestire una funzione del proprio corpo, ancor prima di interessarsi alle conseguenze medico-cliniche, ha di per sé un forte impatto sulla sfera psico-emotiva del soggetto che ne soffre. La letteratura riporta infatti che i livelli di imbarazzo e vergogna legati all'incontinenza sono significativamente più alti di quelli provocati da depressione e cancro (Elenskaia et al., 2011) e che essa ha un forte potere "stigmatizzante" (Garcia et al. 2005). Proprio a causa di questo, infatti, molte persone con incontinenza non riescono a parlare sempre liberamente del proprio problema ed anzi, spesso lo percepiscono come un tabù e qualcosa di vergognoso e da celare, al punto da non osare neanche rivolgersi a chi potrebbe invece aiutarli. Non a caso, secondo una ricerca epidemiologica inglese, circa il 25% delle donne e il 10% degli uomini soffrono di incontinenza, ma solo uno su dieci, tra chi ne è colpito, si consulta con un medico per cercare di risolvere il problema (Shaw et al., 2006). Ad oggi, inoltre, si registra ancora poca conoscenza in letteratura, sia nazionale che internazionale, sulla diffusione e sull'impatto economico che tale patologia ha sul sistema di benessere delle famiglie.

Un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità della vita di chi soffre di questa patologia è rappresentato dagli ausili per l'incontinenza. L'attuale panorama di tali presidi è estremamente diversificato, in termini di numerosità dei prodotti in commercio e di modalità di prescrizione e distribuzione degli stessi, che variano non soltanto da regione a regione ma anche tra Aree Vaste di uno stesso territorio, come ad esempio avviene nella Regione Marche (L.R. 17/2011).

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 sulle aspettative espresse dall'utente. Per questo motivo, valutare un prodotto vorrebbe dire concentrarsi sulla persona, sul rapporto tra qualità e utilità e sul valore aggiunto che un ausilio può dare al soggetto che soffre, anziché concentrarsi solamente sugli aspetti di costo ed efficacia. Ad oggi, invece, le modalità con le quali il Servizio Sanitario Regionale (SSR) delle Marche si approvvigiona in questo contesto, primariamente e relativamente ai presidi assorbenti, sembrano

seguire una valutazione sempre più basata sul mero costo, inteso come valore esclusivamente finanziario, senza prendere in considerazione aspetti quali la qualità del servizio offerto, le attività di supporto, sia sanitarie che socio-assistenziali, volte a garantire il corretto utilizzo degli ausili stessi, la creazione di una possibile relazione di comunicazione tra persona e fornitore, nonché la misura dell'efficacia dell'ausilio adottato.

L'esigenza degli ultimi anni di diminuire più che razionalizzare le spese sanitarie, difatti, ha finito con il focalizzare l'attenzione maggiormente sul costo degli ausili, senza valutare ed analizzare le ripercussioni successive sulla qualità della vita delle persone, e sulle conseguenze economiche che da queste si sarebbero a loro volta venute a creare. Molti studi infatti hanno messo in evidenza che l'uso di prodotti maggiormente assorbenti e allo stesso tempo ipoallergenici, migliora la qualità della vita di pazienti (Expert Panel, 2014) e caregiver, che possono ritardare il cambio ed evitare quindi la formazione di piaghe ed eruzioni cutanee (Van der Veen et al., 2011).

Già agli inizi degli anni 40 Abraham Maslow, psicologo statunitense, concepì il concetto di "gerarchia dei bisogni", che individuava una scala di necessità, dalle più elementari alle più complesse, che caratterizzano l'uomo nel corso della sua evoluzione. L'individuo si sarebbe realizzato passando per i vari stadi, i quali sarebbero dovuti essere soddisfatti in modo progressivo. La sua tesi, pur se rivisitata in parte negli anni a venire, sosteneva principalmente che, qualora i bisogni primari, quelli legati alla fisiologia, non fossero stati soddisfatti, l'individuo non sarebbe potuto passare alle fasi successive, caratterizzate dal bisogno di sicurezza, di appartenenza, di stima e di autorealizzazione. Applicato al contesto in trattazione, se un anziano non è curato nei suoi bisogni primari in modo qualitativo, come potrà anche soltanto evolvere in una funzionalità diversa? Potrà solo peggiorare, lasciarsi andare, demotivarsi e deprimersi.

Partendo da tali considerazioni, il Centro Studi e Ricerche Economico-Sociali dell'INRCA (l'unico Istituto di Ricovero a Carattere Scientifico operante in Italia per conto del Ministero della Salute nel settore della geriatria), grazie ad un parziale finanziamento di SCA-Italia, ha potuto sviluppare un breve studio preliminare sull'anziano che soffre d'incontinenza urinaria. A tal fine, è partito dai suoi bisogni e dalle sue aspettative e da quelli dei suoi caregiver, ove presenti, per confrontarli poi con i servizi attualmente offerti dal SSR delle Marche, attraverso l'analisi delle procedure e dei costi operanti all'interno del territorio regionale. Ciò al fine di contribuire a fare chiarezza rispetto alle modalità gestionali dell'incontinenza, rappresentate dalle soluzioni organizzative adottate rispetto a spese di approvvigionamento e modalità di distribuzione.

2.2 Obiettivi dello studio

Lo studio preliminare di seguito illustrato è stato realizzato al fine di valutare l'impatto economico, psicologico e sociale dell'incontinenza urinaria nell'anziano, all'interno del suo nucleo familiare e nei caregiver coinvolti, ove presenti. In particolare, è stato indagato il livello d'informazione e l'utilità percepita da parte

degli utenti rispetto ai prodotti assorbenti erogati dal SSR delle Marche, con lo scopo di contribuire anche all'affermazione del principio di libertà di scelta del tipo di prodotto e della sua modalità di fruizione, anche al fine di verificare l'ipotesi di introdurre un sistema di voucher o budget personali a disposizione degli utenti per l'acquisizione di prodotti e servizi per l'incontinenza.

Sono stati quindi analizzati il meccanismo organizzativo e le modalità di approvvigionamento e di distribuzione degli ausili per l'incontinenza urinaria all'interno della Regione Marche, al fine di valutarne anche gli effetti in termini di efficacia, efficienza e le conseguenze sulla qualità di vita degli utenti coinvolti. Ciò non solo allo scopo di fornire una base conoscitiva su cui poter ipotizzare quale potrebbe essere una migliore soluzione organizzativa, in grado cioè di offrire un servizio di fornitura degli ausili per l'incontinenza tale da ripercuotersi positivamente sulla qualità della vita delle persone che ne soffrono, ma anche al fine di iniziare a pensare ad una diversa fornitura degli stessi, maggiormente basata su un principio di qualità del prodotto offerto e, soprattutto, sulla libertà di scelta dell'utente.

In prospettiva, l'auspicio è che i risultati di questo primo studio qualitativo possano costituire una base utile ad avviare una più ampia sperimentazione di modelli alternativi di gestione dell'incontinenza, attraverso metodologie innovative, integrate e multidisciplinari a sostegno dei pazienti affetti da questa patologia e dei loro familiari caregiver, testando in particolare la possibilità di adottare un sistema di voucher o budget personali a disposizione degli utenti per l'acquisto libero e volontario di prodotti /o servizi per l'incontinenza.



3. Metodologia

Il presente progetto di ricerca è stato realizzato tra gennaio e aprile 2015, ed è stato articolato in tre fasi principali. Nella prima è stata consultata la letteratura nazionale in materia, al fine di inquadrare il tema dell'incontinenza urinaria: si è dedicata attenzione alla normativa vigente in Italia ma con particolare interesse al territorio della Regione Marche, e all'analisi delle linee guida e della documentazione relativa alla regolamentazione dell'assistenza protesica nel nostro Paese e nelle Marche.

In una seconda fase è stata condotta la ricerca sul campo, consistente in un'indagine quanti-qualitativa, realizzata utilizzando come strumento conoscitivo di riferimento una traccia ragionata per condurre le interviste, formulata a seconda del tipo di destinatari, come approfondiremo in questa stessa sezione (cfr. anche l'allegato in appendice).

In una terza fase, infine, si è proceduto alla stesura del report finale di ricerca, stilato sulla base della verifica qualitativa delle informazioni ricavate dalle tracce raccolte tramite intervista diretta, e dalle quali si è compiuta un'analisi descrittiva e l'elaborazione delle evidenze emerse attraverso una lettura critica dei risultati.

Per quanto riguarda i criteri seguiti per il reclutamento del campione, il target group si è incentrato su pazienti affetti da incontinenza urinaria aventi un'età superiore ai 60 anni, tra i quali si sono distinti i seguenti sottogruppi:

1. pazienti cognitivamente compromessi (i.e. con diagnosi di demenza);
2. pazienti cognitivamente abili, a loro volta suddivisi in:
 - a. donne affette da incontinenza da stress (potenziali candidate ad intervento chirurgico correttivo delle reti transvaginali per deficit anteriore/medio/apicale/posteriore);
 - b. soggetti affetti da incontinenza trattabile tramite intervento di neuromodulazione sacrale;
 - c. soggetti affetti da incontinenza dovuta ad altre cause.

Non essendoci vincoli di rappresentatività, il reclutamento è avvenuto selezionando alcuni dei pazienti afferenti alle Unità Operative di Urologia e Neurologia dell'POR "U. Sestilli" dell'INRCA di Ancona, attraverso la collaborazione del dott. Marco Dellabella, del dott. Redi Claudini e del dott. Giuseppe Pelliccioni, ivi operanti.

Per la raccolta dati è stata formulata una traccia differenziata a seconda del tipo di interlocutore, quindi ne sono risultati quattro strumenti, diversi nelle domande ma accumulati dalle stesse aree tematiche: tipologia di presidi, processo di approvvigionamento/erogazione/fruizione, criticità, suggerimenti (cfr. Appendice). I primi due, indirizzati agli utenti e ai loro caregiver (A e B nell'appendice), sono di natura prevalentemente quantitativa, quindi consistono in domande a risposta chiusa. Gli altri due strumenti, indirizzati a referenti ASUR e farmacie (C e D), sono di natura mista poiché si sono lasciate volutamente aperte le domande relative a "criticità" del sistema e "margini di miglioramento" per poter raccogliere e valutare tutte le opinioni in merito. Il questionario è stato svolto vis-à-vis, anche

per poter meglio cogliere le sfumature emotive del vissuto delle persone consultate e in alcuni casi la raccolta delle informazioni è stata completata telefonicamente. Nei casi in cui l'anziano non ha potuto rispondere direttamente all'intervista, è stato coinvolto il suo caregiver di riferimento, al quale sono state rivolte alcune domande integrative.

In un primo momento il gruppo di utenti (e caregivers familiari) è stato sottoposto ad un questionario (tracce A e B dell'Appendice) che ha toccato le seguenti aree:

1. caratteristiche demografiche della persona incontinente;
2. stato di salute della persona relativamente all'insorgenza sintomatologica, alla tipologia d'incontinenza, alla comorbidità con eventuali altre patologie, ed al livello di autonomia personale;
3. presidi adottati;
4. meccanismo di utilizzo personale degli ausili;
5. criticità osservate rispetto alla procedura di assegnazione del prodotto erogato ed alle caratteristiche intrinseche dello stesso;
6. possibilità di miglioramento sia per ciò che concerne la tipologia dei presidi, sia relativamente alla modalità di approvvigionamento degli stessi;
7. spesa legata ai costi relativi all'incontinenza, sia per ciò che riguarda l'aspetto medico-assistenziale sia per l'acquisto necessario di presidi assorbenti aggiuntivi.

In un secondo momento, ulteriori quesiti sono stati rivolti al referente dell'Ufficio Protesi dell'Azienda Sanitaria Unica Regionale (ASUR) di Ancona, che si occupa in maniera centralizzata dei presidi. L'interesse si è in tal caso focalizzato principalmente sugli aspetti relativi alla modalità di assegnazione, al finanziamento ed alla spesa per gli stessi, nonché sulle criticità riscontrate all'interno dell'Ufficio medesimo e collegate ai meccanismi inerenti la procedura di approvvigionamento, esplorando le eventuali possibilità di miglioramento (traccia C dell'Appendice).

Successivamente sono state coinvolte due farmacie di zona, situate rispettivamente in località periferica e centrale, al fine di individuare possibili differenziazioni inerenti la tipologia dell'utenza. Anche in questo secondo caso è stata somministrata personalmente una traccia, che ha esplorato le seguenti aree d'indagine:

1. tipologia dei presidi erogati dalla farmacia;
2. meccanismi di erogazione dei presidi;
3. copertura della spesa per gli utenti;
4. criticità relative alla tipologia di ausilio e alle eventuali problematiche e/o disagi riscontrati negli utenti;
5. possibilità di migliorare il servizio rivolto all'utente, anche rispetto all'ipotesi di adozione di voucher che ampliassero la libertà di scelta dello stesso e la creazione di un servizio informativo on-line.

Infine, sono state rivolte alcune domande anche al referente della Stazione Unica Appaltante (SUAM) istituita nel 2012 dalla Regione Marche (traccia D dell'Appendice), al fine d'indagare la valutazione delle spese in materia d'incontinenza, nel territorio Regionale, nell'arco dell'ultimo anno. Da ultimo, è stato chiesto un parere anche al Presidente della Federazione Italiana Incontinenti (FINCO) utilizzando una traccia di intervista non strutturata.

Lo studio dei diversi punti di vista degli *stakeholder* coinvolti e della normativa ha condotto ad un'analisi di contesto (*framework analysis*) all'interno della quale i dati raccolti hanno contribuito a delineare il quadro complessivo composto da bisogni, domanda e offerta, mettendone in luce le ragioni e i processi. L'analisi ha seguito in parte le indicazioni di Dobelstein A.W. (2002), secondo il quale una politica (o un programma, ma anche un servizio, come in questo caso) debba essere analizzata percorrendo 4 stadi: identificare e comprendere il problema; identificare il luogo della decisione politica; mettere in luce le possibili soluzioni; fare una stima dei possibili risultati ottenibili dall'applicazione delle soluzioni alternative.

L'analisi dei dati, basata sui soggetti (*case-based*) ha adottato un approccio di tipo olistico, secondo cui i soggetti sono stati osservati e studiati nella loro interezza, considerando la multidimensionalità bio-psico-sociale dell'individuo. Di conseguenza, la presentazione dei risultati è avvenuta anche secondo una prospettiva narrativa, sia in modalità *case-based*, utilizzando spesso le stesse parole degli intervistati, al fine di non alterare il materiale raccolto, e trasmettere invece al lettore l'immediatezza delle situazioni studiate, sia in forma aggregata, per facilitare quest'ultimo durante la lettura stessa. Per lo stesso motivo, si è preferito presentare i risultati dello studio in forma descrittiva, rinunciando alle tecniche di presentazione tradizionali della ricerca qualitativa, che avrebbero potuto inficiare la trasmissione dei concetti esposti ad un pubblico non specialistico.



4. Rassegna selezionata della letteratura

4.1 Principali trend

L'International Continence Society (ICS) definisce l'incontinenza urinaria come una condizione in cui la perdita non volontaria di urina è un problema sociale o igienico ed è obiettivamente dimostrabile (Abrams et al. 2013). Tale condizione rappresenta una delle principali cause di ricovero della popolazione anziana in casa di riposo (Thomas P. et al, 2004) a causa dell'aumento del carico di assistenza sui familiari e delle problematiche mediche inerenti la gestione del disturbo, come l'aumento del rischio di insorgenza delle ulcere cutanee, la sgradevolezza dei cattivi odori e la difficoltà a cambiarsi di frequente e in modo autonomo. Per tutti questi motivi, l'incontinenza urinaria è considerata un indicatore di fragilità della persona anziana.

Nonostante il problema dell'incontinenza sia notevolmente cresciuto e diffuso, sembrerebbe non esserci ancora la precisa rilevazione clinica di chi ne è realmente affetto, sia a causa della varietà delle manifestazioni cliniche legate alla patologia, sia soprattutto per la frequente riluttanza e l'imbarazzo dei soggetti colpiti a rendere manifesto questo loro 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%. Inoltre, il fenomeno cresce con l'aumento dell'età: per i soggetti non ospedalizzati di età superiore ai sessant'anni, infatti, la prevalenza dell'IU varia dal 15% al 35%, mentre tra gli anziani ospedalizzati supera il 50%. Infine, il tasso d'incidenza tra i pazienti ricoverati presso una RSA in condizioni di continenza è del 27%, ed è associato ad una diagnosi di demenza.

Un problema importante è che, ad oggi, l'incontinenza urinaria viene ancora spesso considerata da molti come una componente "normale" del processo d'invecchiamento, cosicché non si pone la dovuta attenzione alle fasi di diagnosi, classificazione, terapia ed eventuale progetto di recupero.

Negli anziani le cause sono molteplici e possono essere dovute a cambiamenti fisiologici, comorbidità patologica, medicazioni e soprattutto ad alterazioni di tipo funzionale. Tra i fattori di rischio per lo sviluppo della IU nelle persone più anziane si riscontrano un'alterazione della mobilità, eventuali cadute, medicazioni, disturbi dell'umore, attacchi ischemici transitori e ictus, demenza, infarto, incontinenza fecale primaria, stitichezza e obesità.

4.2 L'impatto economico

L'incontinenza urinaria è una condizione altamente invalidante, che può divenire fonte di grande ansia e frustrazione nel paziente e che, oltre a comportare un onere assistenziale rilevante per le famiglie e per il personale sanitario, implica un costo economico di rilievo per l'intera popolazione. Recentemente due studi hanno valutato l'onere economico dell'incontinenza urinaria e, più in generale, della

vescica iperattiva (*Over Active Bladder: OAB*), con o senza incontinenza da urgenza. Il primo, rappresentato dal modello economico di Reeves et al. (2006), ha valutato l'onere epidemiologico ed economico in cinque paesi europei (Germania, Italia, Spagna, Svezia, Regno Unito), confrontando i livelli riscontrati nel 2000 con quelli stimati per il 2020. Dai risultati emerge che, nel 2000, oltre 20 milioni di persone di età superiore ai 40 anni soffrivano di OAB in questi paesi, e di questi 7 milioni riportavano un'incontinenza da urgenza urinaria (UUI). Nel 2020 la prevalenza di OAB e UUI si prevede che aumenterà a rispettivamente a 25,5 e 9 milioni. Nello stesso periodo, si prevede che i costi complessivi per la loro gestione aumenteranno dai € 4,2 miliardi del 2000 ai € 5,2 miliardi del 2020, con un aumento medio nei vari paesi del 26%, e del 23% per la sola Italia. La componente più consistente di tali costi è costituita dall'uso di pannoloni, che rappresentano in media il 63% del costo annuo per la gestione del paziente con OAB.

Il secondo studio, realizzato da Irwin et al. nel 2009 ed incentrato su sei paesi (Canada, Germania, Italia, Spagna, Svezia e Regno Unito), ha evidenziato che l'impatto annuo attribuibile alla OAB per l'assistenza domiciliare infermieristica ha superato gli altri costi diretti (rispettivamente pari a € 4,7 e 3,9 miliardi). Anche i costi indiretti dell'OAB (legati ad esempio all'assenteismo sul lavoro) appaiono comunque rilevanti, essendo pari a € 1,1 miliardi all'anno (Reeves et al. 2006).

Un ulteriore aspetto che emerge dalla letteratura è che questo disturbo ha un impatto estremamente negativo sulla qualità della vita quotidiana della persona che ne è afflitta. La paura di bagnarsi, il disagio legato all'odore emanato dall'urina ed alla sensazione di scarsa pulizia che questo suscita, sono le cause principali dei risvolti negativi sullo stato di salute complessivo della persona, all'interno delle sue relazioni sociali e non solo. È stato infatti dimostrato che i pazienti incontinenti soffrono di disturbi dell'umore, in particolare ansia e depressione, con sentimenti d'inadeguatezza per ciò che a loro accade.

Per questo motivo, poter almeno usufruire di presidi per l'incontinenza di qualità che riducano le difficoltà e i disagi connessi a tale patologia, soprattutto per chi non può farne a meno o ne ha bisogno per un limitato periodo di tempo, nei casi in cui sia possibile ripristinare la funzionalità, dovrebbe essere un obiettivo di primaria importanza per coloro che vogliono davvero tutelare la salute delle persone colpite da questa condizione invalidante.

4.3 Cenni sulla normativa assistenziale italiana

L'assistenza protesica in Italia si sostanzia in un insieme di politiche del Sistema Sanitario Nazionale (SSN), riguardanti il regolamento circa le possibilità e le modalità di utilizzo dei presidi che consentono di diminuire le forme di disabilità e/o di migliorare le capacità di autonomia, mobilità e comunicazione delle persone disabili.

Il Nomenclatore tariffario attualmente in vigore (DM Sanità del 27 agosto 1999, n. 332, "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale: modalità di erogazione e

tariffe”) indica chi ha diritto all’assistenza protesica a carico del SSN, e classifica i presidi secondo i codici che si rifanno alle catalogazioni dell’ISO (International Organization for Standardization), suddividendole in tre elenchi, in base alle procedure di costruzione e realizzazione degli stessi (“su misura” o “standard/di serie”) e al modo differente di impostare le tariffe con cui il SSN poi li rimborsa e/o li eroga.

La prima e più eclatante criticità dell’attuale sistema di assistenza protesica riguarda proprio l’obsolescenza del Nomenclatore tariffario, che risale ormai a parecchi anni fa. Nel frattempo, difatti, l’avanzamento tecnologico ha migliorato anche qualitativamente gli ausili di cui, però, gli utenti non possono usufruire, se non a spese proprie, poiché non compresi nel Nomenclatore. Ciò crea, inevitabilmente, risvolti negativi soprattutto sulla qualità dell’assistenza protesica, costringendo l’utente ad accontentarsi di ciò che il SSN eroga, oppure accollandosi gli ulteriori costi, spesso gravando economicamente sulla propria famiglia per beneficiare di ausili migliori. Nello stesso tempo, l’inflessibilità della normativa, non motiva il S.S.R. ad investire in prodotti di maggiore qualità ed innovazione, dal momento che il SSN non potrebbe rimborsarli o comprarli.

A complicare l’attuale situazione è anche il fatto che il DM Decreto Ministeriale - Ministero della Sanità - 27 agosto 1999, n.332, “Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell’ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe” non prevede criteri di modifica e aggiornamento degli elenchi, con la conseguenza che pure le tariffe presenti nel nomenclatore non corrisponderebbero ai dati di costo veritieri. Inoltre, lo stesso decreto non ammette la libera scelta degli ausili da parte degli utenti, cosa che invece, oltre a dover essere un diritto, sarebbe anche il migliore indicatore della qualità percepita da parte dell’utente. Il principio della libera scelta dovrebbe infatti garantire la possibilità di erogare, per uno stesso codice di dispositivo, diverse marche e modelli di prodotto, idonei a soddisfare i bisogni soggettivi degli utenti. Infine, un’ulteriore criticità dell’attuale assistenza protesica, evidenziata anche in questa ricerca è il fatto che il principale criterio di scelta degli ausili da parte del SSN è di natura economica, per cui la qualità del prodotto gioca un ruolo secondario nel processo decisionale per l’acquisto, con inevitabili conseguenze negative rispetto alla qualità delle cure erogate e della vita degli utenti.

Nel 2006, con la legge finanziaria, si era proposto d’inserire le prestazioni di assistenza protesica all’interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) integrativi con il DCPM 23 aprile 2008. Si intendeva creare un repertorio di presidi protesici ed ortesici chiamati “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”. Gli elementi d’innovazione di tale decreto riguardavano proprio il progetto di riabilitazione individuale, la revisione del Nomenclatore Tariffario ed il principio della libertà di scelta. Il Progetto Riabilitativo Individuale sarebbe dovuto essere formulato dal medico specialista, con la descrizione dell’eventuale programma di trattamento e con l’indicazione degli obiettivi attesi nel medio-lungo termine, avendo come priorità il reinserimento dell’individuo nella società.

Il DCPM, inoltre, avrebbe ridefinito gli elenchi delle prestazioni e dei dispositivi erogabili dal SSN, con una classificazione diversa, caratterizzata da un'analisi più sottile delle tipologie di ausili, sia per ciò che riguardava i codici (una maggiore declinazione dei codici già esistenti), sia per la definizione dei requisiti tecnico-funzionali che ciascun ausilio avrebbe dovuto avere, per poter essere incluso nella specifica tipologia funzionale.

La revisione della classificazione avrebbe avuto l'intento di ottenere una migliore accuratezza della singola prescrizione, oltre che un risparmio sulla spesa totale, proprio per la corrispondenza più specifica tra la tipologia di dispositivo ed il suo prezzo. Inoltre, cosa non di poco valore, rafforzava il principio della libertà di scelta da parte dell'utente: "qualora, d'accordo 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". Tuttavia, la norma indicava che, sia la differenza di prezzo tra l'ausilio fornito e quello sugli elenchi, sia l'onere di ogni prestazione professionale riguardante le modifiche richieste rimaneva a carico dell'assistito, secondo il principio di responsabilizzazione e, quindi, attraverso la previsione di un contributo monetario. Nonostante la sua natura innovativa, sfortunatamente tale decreto non entrò mai in vigore poiché ritirato nel luglio dello stesso anno dal Governo per ragioni tecniche (Storelli et al. 2009).

5. I risultati della ricerca sul campo

5.1 Il punto di vista degli utenti

5.1.1 Caratteristiche demografiche del campione

Dalle informazioni emerse rispetto alle caratteristiche demografiche degli utenti (Tabb.1 e 2), si evidenzia come il campione, reclutato a cavallo tra le province di Ancona e Macerata, è composto da soggetti di età compresa tra 61 e 88 anni, con prevalenza di esponenti del sesso femminile (6 casi su 8), coniugati (5 su 8), con un titolo di studio di scuola elementare (6 su 8) e ritirati dal lavoro (6 su 8).

Tab.1 Caratteristiche demografiche (dati individuali)

Età	Residenza	Genere	St. Civile	N.Figli	Istruzione	condizione lavorativa
79	AN	F	Vedova	2	Elementare	Pensionata
64	AN	F	Sposata	2	Elementare	Pensionata
75	MC	F	Nubile	0	Elementare	Pensionata
84	AN	F	Sposata	3	Nessuna	Casalinga
88	AN	F	Vedova	2	Elementare	Casalinga
61	MC	F	Sposata	1	Diploma	Pensionata
85	MC	M	Sposato	3	Elementare	Pensionato
94	AN	M	Sposato	1	Elementare	Pensionato

Tab.2 Caratteristiche demografiche (dati aggregati)

Residenza	Ancona	5
	Macerata	3
Genere	M	2
	F	6
Stato Civile	Sposato/a	5
	Nubile/celibe	1
	Vedovo/a	2
Numero di figli	0	1
	1	2
	2	3
	3	2
Livello d'istruzione	Nessuno	1
	Elementare	6
	Diploma	1
Professione	Pensionato/a	6
	Casalinga	2

5.1.2 Stato di salute

Lo stato di salute degli utenti (Tabb.3 e 4) riflette una differenziazione nella tipologia d'incontinenza e nel livello di gravità del disturbo strettamente legata al canale di reclutamento seguito per intervistarli. Le prime tre interviste sono state infatti rivolte a soggetti sottoposti ad intervento chirurgico per cistocele, che soffrivano di un'incontinenza media nel primo caso e lieve negli altri due. La gravità del disturbo percepito aumenta nei casi con comorbidità di demenza e nei casi in cui si assiste ad un disturbo della frequenza urinaria (con o senza comorbidità rispetto ai disturbi dell'umore).

Tab.3 Stato di salute (dati individuali)

Quesiti	Utente							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Mi descrive il suo disturbo?	Ho piccole perdite	Ho piccole perdite	Ho spesso lo stimolo	Mi Bagno	Non sento lo stimolo	Ho spesso lo stimolo	Mi bagno	Mi bagno
Quando ha avuto i primi sintomi?	2 anni fa	6/7 anni fa	5 anni fa	anni fa	5 anni fa	5 anni fa	6 anni fa	5 anni fa
Quando le è stata fatta la diagnosi?	nel 2013	nel 2014	nel 2013	nel 2011	nel 2012	nel 2014	nel 2009	Anni fa
Che grado di disturbo ha?	Non so, credo medio	Non so, credo lieve	Non so, credo lieve	Molto grave	Molto grave	Credo grave	Molto grave	Grave
Assume farmaci?	No	No	No	No	No	No	No	No
Ha subito interventi?	Cistocele	Cistocele	Cistocele	No	No	Impianto di n.mod. sacrale	No	No
Fa ginnastica per riabilitare?	No	No	No	No	Si	No	No	No
Ha altre malattie?	No	No	No	No	Demenza	Disturbi umore	Demenza	No

E' in proposito interessante notare che molto spesso i/le pazienti non sono a conoscenza del grado d'incontinenza di cui soffrono, poiché non sono state valutate alla base le caratteristiche qualitative del loro disturbo, ed indagati sufficientemente gli aspetti inerenti il loro disagio. Ciò emerge anche quando si chiede loro da quanto tempo soffrono d'incontinenza e a quando risalgano i primi sintomi, oltre alla modalità con la quale si siano inizialmente manifestati.

Le prime tre persone intervistate (utenti 1-2-3) fanno fatica a ricordare l'esordio, in quanto inizialmente sono state le prime a non dare sufficientemente importanza ai loro disturbi:

“Dovevo lavorare, occuparmi della casa, dei figli, della famiglia...non avevo tempo per me...”

Molto spesso sono soprattutto le donne (utenti 1-2-3) con cui l'intervistatrice ha avuto modo di parlare e di entrare in empatia, a presentare una personalità “sacrificale”, ovvero considerano il lavoro e i propri cari prima delle loro necessità e dei loro bisogni, facendosi carico di molteplici responsabilità e cercando di tenere tutto sotto controllo, con la conseguenza, invece, di “perdersi di vista”. E' eclatante, in merito, l'esempio di una signora (utente 3) da poco sottoposta ad intervento chirurgico, che afferma:

“Quando mi dimetteranno? Io non ho tempo da perdere... ho mio figlio che ha bisogno, devo guardare i nipoti... poi mio marito è da solo in casa... io mi sento in

colpa... non posso rimanere a lungo qui...”

Inoltre i soggetti con incontinenza lieve e media riferiscono che sembrava loro normale che, durante uno sforzo o una risata, potesse capitare di avere delle lievi perdite, come se ciò facesse parte intrinsecamente di un regolare processo d’invecchiamento:

“Tanto anche i tessuti invecchiano e perdono la loro funzionalità... è normale...”

Tab.4 Caratteristiche del disturbo (dati aggregati)

Mi descrive il suo disturbo?	Ho delle piccole perdite	2
	Ho stimolo frequente	3
	Non contengo	3
Quando ha avuto i primi sintomi ?	2 anni fa	2
	5 anni fa	4
	6 anni fa	1
	6/7 anni fa	1
Quando le è stata fatta la diagnosi?	Nel 2009	1
	Nel 2011	1
	Nel 2012	1
	Nel 2013	2
	Nel 2014	2
	Qualche anno fa	1
Che grado d’incontinenza ha?	Lieve	2
	Medio	1
	Grave	1
	Molto grave/gravissimo	4
Assume farmaci?	Sì	0
	No	8
Ha subito interventi?	Sì	4
	No	4
Fa riabilitazione?	Sì	1
	No	7
Ha altre malattie	Sì	3
	No	5

Caratteristico di ciò è che dalla comparsa dei primi sintomi alla prima visita specialistica passano anni e spesso il motivo che spinge a farsi controllare non è tanto il mancato contenimento in sé, ma la comparsa di un prolasso per cui si necessita di intervenire chirurgicamente, oppure si ha un fastidioso e poco tollerabile stimolo frequente di andare alla toilette, cosa che a lungo andare diventa inconciliabile con la vita sociale e lavorativa, per cui si rivela necessario un intervento di neuromodulazione sacrale. In quest’ultimo caso, ad esempio (Utente 6), la paziente riferisce di essere *“snervata”* dalla necessità di dover ricorrere ogni cinque minuti al bagno. La stessa inoltre riferisce che, da quando soffre di questo disturbo, ha *“girato in lungo e in largo prima di arrivare alla meta, fino ad oggi ogni specialista le proponeva una cosa diversa”*.

Giocoforza, la sua qualità di vita è peggiorata notevolmente ed ha sviluppato dei forti disturbi dell'umore di tipo ansioso-depressivo, a causa dei quali deve ricorrere a farmaci che, peraltro, le hanno inizialmente peggiorato la stessa frequenza del disturbo, oltre agli effetti collaterali generici degli stabilizzatori dell'umore.

5.1.3 Presidi adottati

Altra area approfondita è stata quella dell'utilizzo dei presidi (Tabb.5 e 6). Nei primi tre casi, trattandosi d'incontinenza lieve e media, i soggetti ricorrono - a spese proprie - all'utilizzo di assorbenti regolari. Il quarto utente, sempre a spese proprie, utilizza la mutandina elasticizzata, tipo pants. Nei casi d'incontinenza molto grave, con o senza comorbidità di demenza (utenti 5-7-8), si opta invece per i pannoloni mutandina con adesivi, adottati e distribuiti dal SSR. Nel caso del disturbo della frequenza (utente 6) il soggetto preferisce i pannoloni rettangolari.

Tab.5 Presidi utilizzati (dati individuali)

Che tipologia di prodotti assorbenti utilizza?	Utente							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Pannoloni sagomati								
Pannoloni mutandina					x		x	x
Pants				x				
Pannoloni a cintura								
Pannoloni rettangolari						x		
Altro	Assorbenti regolari	Assorbenti regolari	Assorbenti regolari e di qualità					

Tab.6 Tipologia ausili assorbenti (dati aggregati)

Che tipologia di prodotti assorbenti utilizza per controllare il suo disturbo?	Pannoloni sagomati	0
	Pannoloni mutandina	3
	Pants	1
	Pannoloni a cintura	0
	Pannoloni rettangolari	1
	altro	3

5.1.4 Modalità di utilizzo dei presidi

Un quarto elemento preso in esame è stata la modalità di assunzione dei presidi, ovvero l'autonomia dei soggetti, la costanza nell'utilizzo degli ausili assorbenti, gli eventuali cambi notturni ed i relativi disagi aggiuntivi che questi comporterebbero qualora fossero necessari (Tabb.7 e 8). Il 50% dei soggetti intervistati risulta autonomo nella gestione dei presidi. Tuttavia, con il complicarsi della patologia e con l'avanzamento dell'età, l'autonomia nell'assunzione degli ausili diviene difficoltosa, perciò diviene indispensabile l'assistenza di un familiare o di una badante o di entrambi, quando il familiare deve assentarsi per motivi personali e/o lavorativi.

Il dato di maggiore interesse è quello relativo al disagio che i cambi notturni recano ai soggetti e ai caregiver di riferimento. I disagi principali riguardano la qualità del sonno, che è influenzata dalla necessità di risvegliarsi e che, inevitabilmente, comporta un peggioramento della qualità della vita diurna “*per cui ci si sente costantemente affaticati e non sufficientemente riposati ...*”.

Inoltre, nel caso in cui si è autonomi (Utente 1), l’ansia di doversi svegliare per paura di bagnarsi o bagnare il letto, influenza la modalità di riposare:

“Il sonno viene spesso interrotto dalla paura di poter bagnare il letto e di bagnarsi, quindi non riposo serenamente... mi sento come se fossi sempre in allerta ...”

Questo aspetto inoltre influenza in modo particolare il caregiver, soprattutto nei casi più gravi, quando questi nell’arco della giornata è costretto a rimanere vigile (questa valutazione verrà di seguito analizzata nella sezione dedicata agli aspetti relativi alle interviste integrate con i caregiver di riferimento).

Tab.7 Modalità di utilizzo dei presidi (dati individuali)

Quesiti	Utente							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Utilizza in modo autonomo i prodotti assorbenti?	Sì	Sì	Sì	No, con familiare e/o con badante	No, con badante	Sì	No, con familiare e/o con badante	No, con familiare e/o con badante
Li adopera in modo costante?	Sì	Prima di venire operata sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì	Sì
Esegue cambi notturni?	Sì	No	A volte	Sì	Sì	No	Sì	Sì
Se sì, recano disagio aggiuntivo? Quale?	Certo, si è in ansia e non si dorme bene		Il sonno diviene difficile	Non si dorme tranquilli	Non si riposa bene (né io né lei)		Il sonno diviene difficile	Non si riposa sereni

Tab.8 Modalità d’utilizzo dei presidi (dati aggregati)

Utilizza in modo autonomo i prodotti assorbenti?	Sì	4
	Con l’aiuto di un familiare	1
	Con l’aiuto di un/a badante	1
	Con entrambi	2
Li adopera in modo costante?	Sì	7
	No	1
Esegue cambi notturni?	Sì	5
	A volte	1
Se sì, quale disagio recano?	Disturbo del sonno	3
	Ansia e disturbo del sonno	3

5.1.5 Criticità

Si è cercato di rilevare le eventuali criticità in merito alla procedura di assegnazione, ritiro e/o consegna del prodotto assorbente (Tabb.9 e 10). Il primo dato rilevante da evidenziare è che, nei primi tre casi d'incontinenza, trattandosi di un disturbo lieve e medio, seppur disagiata e a causa del quale i soggetti hanno la necessità di un intervento chirurgico per correggere la disfunzione, non viene neanche considerata un'eventuale richiesta mutabile del prodotto, perché gli ausili di cui i soggetti necessiterebbero non corrisponderebbero minimamente a quelli forniti dal SSR, ovvero pannolini standard con elastici e che comunque si adattano solo a chi ha un disturbo grave o gravissimo dell'incontinenza.

In secondo luogo, va rilevato un livello molto basso di informazione degli utenti rispetto ai requisiti per poter farne richiesta. Ad esempio, l'utente 4 riporta di *“non averla neanche presa in considerazione, perché a lei non si certificherebbe l'invalidità che servirebbe a questa funzione...”*, aggiungendo anche che *“non si accontenterebbe della scarsa qualità del prodotto offerto ...”*.

Anche durante altre interviste è emersa la problematicità di un'eventuale invalidità di base certificata al fine di poter usufruire dei prodotti offerti dal SSR. Tuttavia quest'obbligo, come si verificherà successivamente nel colloquio svolto con la referente dell'Ufficio Protesi dell'ASUR di Ancona (cfr. sezione 5.4.1), è decaduto da diverso tempo, cosa di cui, a quanto sembra, alcuni dei diretti interessati non sono stati informati da chi di dovere.

Al quesito sul coinvolgimento individuale della persona nella scelta della marca e del modello del prodotto assunto, solo un intervistato (utente 8) riferisce di aver avuto questo “privilegio”. Il soggetto in questione, le cui informazioni sono state ottenute tramite il suo caregiver, proviene da Filottrano (comune in provincia di Ancona), dove sembra esista una realtà locale che prende a cuore tale problematica e svolge le sue mansioni incentrandosi maggiormente sulle necessità del singolo paziente, rispetto a quanto non avvenga nel resto del territorio Regionale.

Per quanto concerne le caratteristiche intrinseche ed il prezzo del prodotto utilizzato, i pazienti che ne beneficiano non ne sono al corrente, così come accade per il corretto utilizzo dello stesso: nessuno, tranne l'utente 8 citato in precedenza, ha ricevuto informazioni o consigli in merito. In proposito, occorre tenere conto del fatto che l'erogazione dei prodotti, nel territorio della Regione Marche, avviene in forme diverse. Da queste interviste - ma non solo, come si vedrà più avanti - emerge infatti che nel territorio maceratese generalmente i prodotti vengono recapitati al domicilio dell'utente, mentre ad Ancona e nelle zone limitrofe (ad esclusione del comune di Jesi, che anch'esso si avvale della distribuzione domiciliare) bisogna recarsi in farmacia o in sanitaria, con non poca difficoltà per i soggetti e per i farmacisti stessi.

L'utente 5 ad esempio, intervistato tramite caregiver, riferisce che ogni volta il ritiro è un *“calvario... gli scatoloni pesano, poi non bastano e bisogna tornare a prenderli... per fortuna che la figlia conosce il farmacista che le dà una mano...”*.

Tab.9: Aspetti critici (dati individuali)

Quesiti	Utente							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Come valuta la procedura di consegna dei prodotti?	Non saprei, non l'ho chiesta	Non saprei, non l'ho chiesta	Non la valuto perché non sarei invalida e non mi basta la scarsa qualità	Non va bene	Non va bene	Non so	Non va bene	Accetto
E' stato coinvolto nella scelta-marca del modello?				No	No		No	Sì
Conosce il prezzo ed il tipo di prodotto?				No	No		No	No
E' stato informato sul suo corretto utilizzo?				No	No		No	Sì
Di quale modalità ritiro/ consegna usufruisce?				A casa	In farmacia		A casa	A casa
Ha potuto scegliere tale modalità?				No	No		No	No
Come valuta tale modalità?				Accetto	Non funziona		Accetto	Accetto
È lei che ritira il prodotto?				Sì	No, un familiare		Sì	No, un familiare
Le è capitato di non ricevere il prodotto o di restare senza?				Mai	Mai, li compra la figlia		Mai	Mai

Difatti, la modalità di erogazione non può essere scelta dall'utente, ma dipende dall'organizzazione soggettivamente adottata dalle singole Aree Vaste. In proposito si può osservare che, mentre la consegna a domicilio si rivela accettabile per i soggetti che ne possono usufruire, poco funzionale appare quella del ritiro in farmacia, per la quale non di rado si necessita di una seconda o terza persona che se ne occupi, considerata la gravità di questi soggetti, spesso allettati o con comorbidità da demenza. Nessuna criticità appare emergere invece rispetto alla puntualità nell'erogazione da parte del SSR, che risulta ottimale.

Tab.10 Aspetti critici (dati aggregati)

Come valuta la procedura di assegnazione dei prodotti?	Non saprei	3
	Non la considero	1
	Non funzionale	3
	Accettabile	1
Conosce il prezzo e le caratteristiche del prodotto?	No	4
E' stato informato sul suo corretto utilizzo?	Sì	1
	No	3
Di quale modalità ritiro/consegna usufruisce?	In farmacia	1
	A domicilio	3
Ha potuto scegliere tale modalità?	No	4
Come valuta tale modalità	Accettabile	3
	Non funzionale	1
È lei che ritira il prodotto?	Sì	2
	No, un familiare	2

5.1.6 Valutazione del servizio da parte degli utenti e suggerimenti per il miglioramento del processo di accesso e scelta dei presidi assorbenti

In questa sezione si è valutata la possibilità di miglioramento del servizio, partendo proprio dalle opinioni degli utenti (Tabb. 11 e 12). Anche i casi che personalmente non hanno potuto e/o voluto usufruire del servizio offerto dal SSR, hanno liberamente espresso la loro opinione in merito. Dal quadro emerge principalmente che i soggetti percepiscono la qualità dell'ausilio come parte influenzante la loro vita quotidiana, in particolare un soggetto (utente 1) riferisce che, per effetto della scarsa qualità dei prodotti ricevuti, soffre spesso di allergie cutanee.

Per ciò che concerne la tipologia del servizio, il difetto più di frequente riscontrato è quello relativo sia alla qualità che alla quantità dei prodotti erogati. E' inoltre da considerare, di non poco conto, la riduzione da parte del SSR del numero di pannoloni erogabili, da 120 a 60, come approfondiremo in seguito.

Tab.11 Valutazione del servizio e suggerimenti per un suo miglioramento (dati individuali)

Quesiti	Utente							
	1	2	3	4	5	6	7	8
La qualità del tipo d'ausilio può influenzare la sua vita quotidiana?	Sì, se no, ho allergia	Non ci faccio caso	Sì, difatti ne ho provati diversi	Sì, certo	Sì, certo	No	Sì, certo	No
Qual è il problema principale nel distribuire i prodotti da parte del SSR?	Non lo so	Non lo so	Non ho provato ma da che ne so la qualità non è adeguata	Qualità e quantità non corretta	Qualità e quantità non corretta	Serve l'inval. civile per il servizio	Qualità e quantità non corretta	Nessuno
Come vorrebbe che fossero erogati i prodotti?	Non lo so, forse a casa	Non lo so, credo a casa	Non lo so	A casa	A casa	Da noi, a casa, funziona bene	A casa	A casa

Tab. 12 Valutazione del servizio e suggerimenti per un suo miglioramento (dati aggregati)

La qualità del tipo d'ausilio può influenzare la sua vita quotidiana?	Sì	5
	No	2
	Non so	1
Qual è il problema principale nella distribuzione dei prodotti da parte del SSR?	Non lo so	2
	Qualità inadeguata	1
	Qualità e quantità inadeguata	3
	nessuno	1
Come preferirebbe che fossero erogati i prodotti?	Altro (servirebbe invalidità)	1
	Non lo so	1
	A domicilio	4
	Altro (non saprei, credo a domicilio)	3

La maggioranza degli interpellati suggerisce la distribuzione a domicilio, come in parte del territorio già peraltro avviene, tranne che nel Capoluogo di Regione.

5.1.7 Spesa a carico delle famiglie

La parte finale dell'intervista ha preso in considerazione la spesa aggiuntiva per gli ausili e gli eventuali costi di assistenza (Tabb.13 e 14). Nella maggioranza dei casi il quantitativo di prodotti assorbenti erogato dal SSR viene considerato inadeguato o insufficiente. Tutti concordano sul fatto che per il ritiro in farmacia non è chiesto un costo addizionale. L'acquisto di prodotti in aggiunta a quelli forniti dal SSR è praticamente una prassi per la quasi totalità dei casi, ad eccezione dell'utente 8, che vive in una realtà differente, come precedentemente osservato (comune di Filottrano).

La spesa a carico dell'utente per l'acquisto di ausili assorbenti in numero e/o qualità superiore a quelli forniti dal SSR varia in base alla gravità del disturbo: si va da un minimo di 15 euro per i casi più moderati ad un massimo di 200 euro mensili per quelli più gravi.

I casi caratterizzati da un'incontinenza grave necessitano in genere di una spesa aggiuntiva da parte della famiglia che si aggira intorno ai 100-200 euro mensili. Ben più oneroso risulta tuttavia il costo in termini di assistenza, qualora i familiari non possano farsi totalmente carico della persona: in tal caso, la spesa per l'assistenza ammonta infatti a 1.700-1800 euro mensili per l'assunzione di una badante, come riportato dai casi contraddisti da un'incontinenza marcata, con o senza comorbidità di demenza.

Tab.13: Spesa a carico delle famiglie (dati individuali)

Quesiti	Utente							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Rispetto al suo bisogno il numero di ausili forniti dal SSR è...	Non uso quelli	Non uso quelli	Non uso quelli	Non bastano	Non bastano	Non uso quelli	Non bastano	Bastano
Per i prodotti che ritira in farmacia/ sanitaria paga una quota?				No	No		Non credo	No
Acquista di persona i prodotti forniti dal SSR?	Sempre	Sempre	Sempre	Sempre	Sempre	Sempre	Sempre	Mai
Se ha bisogno di integrare, quanto spende al mese?	Sui 15 euro	Sui 30 euro	Sui 30 euro	120-150 euro	100 euro	120 euro	150-200 euro	Nulla
Quanto spende per l'aiuto (badante etc)?	Nulla	Nulla	Nulla	1700 euro	1800	Nulla	1800	Nulla
Come valuta di aver un buono mensile per scegliere in libertà gli ausili?	bene	In modo positivo	In modo positivo	Magari			Magari	In modo positivo

Tab.14 Spesa a carico delle famiglie (dati aggregati)

Rispetto al suo bisogno il numero di ausili assorbenti forniti dal SSR è:	Sufficiente	1
	Non sufficiente	4
	Altro (non li uso)	3
Per i prodotti forniti dal SSR attraverso Farmacie/Sanitarie è richiesto il pagamento di una quota aggiuntiva?	No	3
	Non credo	1
	Non usa questo tipo di prodotti	4
Con che frequenza acquista di persona i prodotti in aggiunta a quelli a carico del SSR?	Sempre	7
	Mai	1
Se ha bisogno di integrazioni qual è circa la spesa mensile a cui va incontro?	Sui 15 euro	1
	Sui 30 euro	2
	Sui 100 euro	1
	Sui 120 euro	1
	Sui 120-150 euro	1
	Sui 150-200 euro	1
	Nessuna	1
Quanto le costa il suo problema d'incontinenza, in termini di assistenza?	Nulla	5
	1700	1
	1800	2
Come valuterebbe la possibilità di un buono mensile per ritirare gli ausili da spendere in farmacia o sanitaria, con la libertà di poterne scegliere anche la marca ed il modello?	In modo positivo	4
	Magari	4

5.1.8 L'opinione del Presidente della FINCO

Secondo il Presidente della FINCO, l'eventuale consegna dei buoni direttamente agli utenti per l'acquisto volontario in farmacia o sanitaria di prodotti assorbenti, potrebbe comportare che l'utenza debba integrare economicamente per l'acquisto di prodotti di qualità. La conseguente svalutazione degli stessi, nel tempo, potrebbe creare un'ulteriore maggiorazione del prezzo per il cliente. La priorità rimane quella per cui *“i pazienti e le associazioni che li rappresentano devono lottare pesantemente per ottenere la libera scelta, poiché libera scelta e qualità sono direttamente collegate”*.

5.2 Il punto di vista delle caregiver familiari

Metà dei casi presi in considerazione dal presente studio (quindi quattro su otto) presentavano necessità di coinvolgimento di una terza persona (o caregiver) per assistere la persona affetta da incontinenza nell'espletamento delle attività di cura. I dati di seguito illustrati in questo paragrafo si riferiscono pertanto a queste quattro situazioni.

5.2.1 Modalità di assistenza delle caregiver

I caregiver intervistati, tutte donne, hanno in 3 casi su 4 rapporti di parentela con l'assistito (Tab.15). La presenza del caregiver si rivela necessaria soprattutto quando la persona soffre, oltre al problema d'incontinenza, anche di difficoltà motorie, cognitive o entrambe, ed il suo livello di non autosufficienza è medio-grave.

Tab.15 Informazioni inerenti le caregiver ed il rapporto con l'assistito

Genere	Donna	4
	Badante	1
Professione	Operaia	2
	Pensionata	1
Ha rapporti di parentela con la persona di cui si prende cura? Se sì, quali?	No	1
	Sì, sono la figlia	2
	Sì, sono la nuora	1
Oltre all'incontinenza, la persona che assiste ha altre problematiche?	Cognitive	1
	Motorie e cognitive	2
	nessuna	1
Il livello di non autosufficienza del familiare che assiste è?	Lieve	1
	Medio	1
	Grave	2

Generalmente la caregiver abita nelle vicinanze dell'assistito, soprattutto quando quest'ultimo è già aiutato dai familiari (Tab.16). A causa della poca autonomia della persona malata, chi offre assistenza si occupa in modo prevalente, a seconda della gravità del caso, di gestire ogni sua esigenza quotidiana, occupandosi dell'igiene, del cambio dei pannoloni, della vestizione e dell'alimentazione. Le caregiver intervistate hanno iniziato ad occuparsi dei soggetti in questione dagli esordi della patologia, quindi se ne occupano in genere da cinque-sei anni circa. La motivazione nel fornire assistenza, nella maggioranza dei casi in cui si tratta di familiari, è per amore e affetto e per senso del dovere. L'attività di assistenza, infine, tende a svolgersi con frequenza pressoché quotidiana.

Tab.16 Modalità di assistenza del caregiver

Residenza rispetto alla persona assistita	Abita nelle vicinanze	3
	Convive nella stessa casa	1
Quali attività di cura svolge Lei in prima persona?	Tutte	1
	Assistenza nelle esigenze della vita quotidiana (igiene, cambio pannoloni, vestizione, alimentazione)	3
Da quanto tempo si prende cura di questa persona?	Qualche anno fa	1
	Da 5 anni	2
	Da 6 anni	1
Quale motivazione l'ha spinta a fornire assistenza?	Per amore e affetto	2
	Per amore affetto e dovere	1
	Perché è il mio mestiere	1
La sua attività di cura si svolge:	Quasi quotidianamente	3
	quotidianamente	1

5.2.2 Criticità

La rilevazione ha indagato anche le criticità percepite dal punto di vista delle caregiver (Tab.17). Di queste, tre su quattro hanno dichiarato di aver spesso bisogno di aiuto, prevalentemente per un supporto generico, una maggiore informazione sul disturbo per cui offrono assistenza e per ricevere un'adeguata formazione. La stessa quota di interpellate ritiene il carico del lavoro pesante, con conseguenze non indifferenti in termini di esplosioni di pianto, collera e insonnia, con conseguente stanchezza eccessiva diurna ed una influenza complessivamente negativa sulla qualità della propria vita, favorendo l'emergere di un prevalente senso di tristezza quotidiana. Per ciò che concerne invece il problema relativo alla spesa, nella metà dei casi i caregiver sono costretti a coadiuvare le spese assistenziali dei famigliari affetti da incontinenza.

Tab.17 Criticità

Ritiene di aver bisogno, a Sua volta, di aiuto?	A volte	1
	Spesso	3
Se sì, quale tipo d'aiuto?	Supporto	1
	Informazione	2
	Corsi e formazione professionale	1
Come valuta il carico delle attività di cura che fornisce?	Sopportabile	1
	Pesante	3
Ha provato recentemente:	Pianto e collera	2
	Stanchezza e insonnia	2
Ritiene che l'attività di assistenza abbia influenzato la Sua qualità di vita? Se sì, in che modo?	Sì, stare a stretto contatto con un malato condiziona emotivamente nel senso del sentirsi sempre tristi	3
	No	1
L'attività assistenziale Le ha creato delle spese aggiuntive, se sì, quali?	Sì, aiuto mio padre/madre perché la loro pensione non è sufficiente a coprire ogni spesa	2
	No	2

I caregivers familiari di anziani affetti da incontinenza riferiscono di aver bisogno di aiuto pratico, maggiori informazioni e formazione, al fine di ridurre l'impatto negativo dell'esperienza assistenziale sulla propria qualità della vita.

Per tre caregivers su quattro, pertanto, al fine di rendere l'attività di assistenza più funzionale al benessere dei pazienti con incontinenza, sarebbe utile l'erogazione di un supporto anche per chi si prende cura degli stessi (Tab.18), compresa una maggiore disponibilità di informazioni sulla problematica per cui si fornisce aiuto.

Tab.18 Proposte di miglioramento

Secondo Lei cosa potrebbe rendere l'attività assistenziale più funzionale al benessere del soggetto di cui si prende cura?	Avere un supporto anche per noi che forniamo assistenza	3
	Forse avere maggiori informazioni sulla problematica per la quale forniamo assistenza	1

5.3 Il punto di vista delle farmacie

Nell'ambito dello studio sono state interpellate due farmacie, una posizionata in zona centrale e l'altra in zona periferica del comune di Ancona, onde fornire un quadro variegato della realtà esistente.

5.3.1 I presidi

L'erogazione degli ausili assorbenti nel capoluogo di regione e nel territorio periferico, esclusa la città di Jesi, avviene oggi tramite le farmacie, le quali hanno a disposizione ogni tipologia di prodotti per l'incontinenza (Tab.19). Per il farmacista questo tipo di servizio è considerato prevalentemente un dovere, ritenendo al contempo che questa modalità possa costituire un beneficio per gli utenti, che possono usufruire della sua consulenza.

Tab.19 Caratteristiche dei presidi

L'erogazione degli ausili assorbenti avviene oggi tramite la farmacia?	Sì	2
Che tipologia di presidi/servizi per l'incontinenza erogate?	Tutti i presidi	2
Per il farmacista è importante avere in farmacia la distribuzione degli ausili assorbenti?	No	2
Che tipo di valore aggiunto fornisce il farmacista in questo servizio?	Il consiglio	1
	Nessuno	1

5.3.2 Procedura d'erogazione dei prodotti in farmacia

L'erogazione dei presidi avviene dietro presentazione della ricetta medica fornita dall'utente interessato (Tab.20). Gli utenti comprano anche prodotti che non rientrano nella convenzione con l'Asur. Ciò avviene prevalentemente, come testimoniato dai dati, nelle zone più centrali della città. In periferia, invece, la maggioranza preferisce utilizzare i prodotti forniti dal SSR, che li eroga seguendo la normativa a codici impostata dal Tariffario Nazionale.

Tab.20 Procedura d'erogazione in farmacia

In che modo erogate questi presidi/servizi?	Tramite ricetta medica	2
Gli ausili vengono richiesti tramite ricetta medica /specialistica o comprati indipendentemente?	Prevalentemente per ricetta	1
	In entrambi i modi	1
Il paziente decide autonomamente per la scelta degli ausili o viene consigliato?	No	2
Se viene consigliato, da chi?	Dal farmacista	1
	Da diverse fonti	1

L'utente non può scegliere il tipo di prodotto se questo viene erogato in convenzione con l'Asur. Se invece acquista il prodotto a proprie spese, la scelta viene orientata dal farmacista, dai conoscenti o dai mass-media.

5.3.3 Copertura della spesa

La spesa per gli ausili assorbenti è a carico dell'Asur per un prezzo pari a 19.20 euro ed un totale di 60 pannoloni mensili (Tab.21). Nella città di Ancona gli utenti che possono usufruire di questa convenzione sono coloro che risultano in possesso di certificazione del medico curante o dello specialista, e dell'autorizzazione dell'Ufficio Protesi dell'Asur. Pertanto per le farmacie non c'è nessun costo né alcun guadagno aggiuntivo rispetto alla distribuzione dei presidi.

Tab.21 Copertura della spesa

Chi copre la spesa per i presidi?	L'ASUR	2
Gli utenti sono convenzionati?	Sì	2
Qual è la prassi?	Il Medico di Medicina Generale e/o lo specialista certifica e l'Ufficio Protesi autorizza	2

5.3.4 Criticità

Il farmacista della zona centrale, al contrario della zona periferica, riferisce di riscontrare molte criticità in quest'ambito, in particolare a causa della necessità degli utenti di acquistare prodotti assorbenti in aggiunta a quelli di cui possono usufruire attualmente, che sono scarsi sia di numero sia di qualità (Tab.22). Difatti, su quest'ultimo punto, entrambi i farmacisti concordano sul fatto che i prodotti acquistati a titolo privato forniscono una garanzia di soddisfazione del 100% (al contrario di quelli erogati gratuitamente dal Servizio Sanitario Regionale), e vengono scelti principalmente per loro caratteristiche di qualità intrinseche.

Tab.22 Criticità

Riscontrate delle problematiche con i pazienti affetti da incontinenza?	Sì	1
	No	1
Se sì, quali?	“Devono acquistare pannoloni extra perché insufficienti o comprarli indipendentemente a causa della scarsa qualità degli stessi.”	2
Gli utenti sono soddisfatti dei prodotti che acquistano?	Sì	2
	No	
Che cosa spinge gli utenti ad acquistare un prodotto piuttosto che un altro?	“Le caratteristiche intrinseche del prodotto (qualità, assorbenza et ...)”	2

5.3.5 Suggerimenti sulle possibilità di miglioramento

Per ciò che concerne l'eventuale possibilità di miglioramento del servizio fornito attualmente per l'utente (Tab.23), il farmacista della zona centrale si rivela più disponibile al cambiamento, mentre quello della zona periferica più conservatore. Entrambi tuttavia concordano sul fatto che bisognerebbe aumentare la quantità di pannoloni attualmente erogati dall'Asur.

Il farmacista della zona centrale solleva anche la problematica dell'attuale ritiro in farmacia, avanzando l'ipotesi di un servizio a domicilio che pure la stessa farmacia potrebbe fornire all'utente con l'aggiunta di una piccola spesa per i costi:

“Noi l’avevamo proposto ma nessuno ci è stato ad ascoltare... il ritiro in farmacia per i più è scomodo e faticoso, oltre a ledere la propria immagine...”

I farmacisti ritengono prioritario e urgente l'aumento del numero mensile degli ausili assorbenti resi disponibili dal Servizio Sanitario Regionale.

Tab.23 Possibilità di miglioramento

Secondo Lei, si potrebbe fornire un servizio migliore agli utenti?	Sì	1
	Forse	1
Se sì, in che maniera?	“Aumentando il numero di pannoloni erogabili”	1
	“Fornendo un servizio a domicilio”	1
Come valterebbe un sistema che preveda per l'avente diritto un voucher (budget di spesa), con libertà di scelta di marca e tipo di ausilio?	“Meglio non cambiare”	1
	“Volendo anche ora c'è un servizio analogo, con l'aggiunta di denaro alla spesa “Asur per l'acquisto personale”	1
Quali vantaggi si avrebbe rispetto all'attuale modello?	Nessuno	1
	Maggiore libertà per l'utente	1
Quali svantaggi?	Nessuno	1
	Confusione	1
Quali presupposti sarebbero necessari, a suo avviso, al fine di poter fare una sperimentazione di questo tipo?	“Se ci fossero molte persone insoddisfatte allora sì che opterei per una modifica del servizio”	1
	“Innanzitutto dare la possibilità di ritirare il numero di pannoloni realmente necessari alle esigenze del paziente: l'80% delle persone non ce la fa con 60 pannoloni mensili!”	1
Cosa ne pensa dell'idea di istituire un servizio di consulenza (telefonica, on-line e/o di persona) dedicato ai pazienti con incontinenza, all'interno delle strutture socio-sanitarie cui maggiormente afferiscono?	“Non credo in questi “numeri verdi di aiuto”. Anziché spendere soldi per questo tipo di servizio, sarebbe meglio investirli aumentando la fornitura mensile di pannoloni.”	1
	“Non ce n'è bisogno, il più delle volte chiedono a noi, siamo “bombardati” di telefonate.”	1

Per ciò che concerne l'ipotesi dell'adozione di voucher, il farmacista della zona

più periferica ritiene sia meglio non modificare le attuali abitudini, che secondo lui funzionano sufficientemente bene, mentre l'altro si rende conto che per il farmacista non si modificherebbe nulla in termini di vantaggi e/o svantaggi, mentre si rifletterebbe positivamente sulla libertà di scelta delle persone. Tuttavia, anche il farmacista più conservatore riterrebbe idoneo un cambiamento, qualora emergesse che la maggioranza degli utenti fosse insoddisfatta del sistema attuale.

Infine, entrambi non si mostrano favorevoli alla creazione di una piattaforma online in materia d'incontinenza, sia perché non si ha fiducia nei "numeri verdi di aiuto e anziché spendere soldi per un simile servizio, sarebbe preferibile investirli nel concreto, aumentando la fornitura mensile di pannoloni", sia perché si vuole mantenere il proprio ruolo di "consiglieri" in materia, senza il bisogno di delegare ad altri questa specialità di consulenza che nel corso degli anni il farmacista si è conquistato.

5.4 I Referenti ASUR e SUAM

5.4.1 Gli enti del Servizio Sanitario Regionale e il processo di erogazione dei presidi

All'interno della Regione Marche, gli Enti del Servizio Sanitario Regionale sono l'ASUR, con sede ad Ancona, le Aziende Ospedaliero-Universitarie "Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi - G.Salesi", con sede ad Ancona, l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord", con sede a Pesaro, e l'INRCA (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico), con sede ad Ancona.

Secondo la legge regionale n.17 del 1 agosto 2011, le aziende suddette sono dotate di personalità giuridica pubblica e di autonomia imprenditoriale ai sensi della normativa statale vigente. L'ASUR è articolata in aree vaste territoriali e distretti. Ogni area vasta territoriale relativamente alle attività e alle funzioni stabilite dall'atto aziendale è dotata di autonomia gestionale e tecnico-professionale, è soggetta a rendicontazione analitica, dà corso alle procedure e agli atti finalizzati all'instaurazione con terzi di rapporti giuridici aventi valenza nel relativo territorio, e provvede alla gestione diretta dei relativi rapporti procedendo all'utilizzazione autonoma dei fattori produttivi e delle risorse assegnate. L'Azienda "Ospedali Riuniti Umberto I - G.M. Lancisi - G. Salesi" concorre sia al raggiungimento degli obiettivi della pianificazione socio sanitaria regionale che alla realizzazione dei compiti istituzionali dell'Università. L'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord" è disciplinata dalla legge regionale 22 settembre 2009, n.21, e l'INRCA dalla L.R. del 21 dicembre 2006, n.21.

Per ciò che concerne l'incontinenza, la procedura di prescrizione, certificazione, autorizzazione ed erogazione dei prodotti assorbenti avviene nel modo di seguito descritto (cfr. Tab.24 nonché il prospetto di sintesi illustrato nella Fig.1). Il **medico di medicina generale (MMG)** e/o lo **specialista** prescrive, utilizzando codici specifici all'interno del Nomenclatore Tariffario delle Protesi (DM 332/99), la tipologia di ausili che ritiene adeguati al disturbo del proprio paziente ed in conformità al numero di 60 presidi assorbenti mensili per una spesa di 19.20 euro, stabilita dal regolamento regionale con Delibera di Giunta 1696/2012, in base alla quale

all'inizio del 2013 è stato sancito il taglio trasversale dei presidi e dei costi del 50% circa.

Tab.24 Procedura di erogazione degli ausili (Uff. Protesi Servizio Medicina Legale Ancona)

La prescrizione di richiesta degli ausili per l'incontinenza da chi viene effettuata?	“Dal M.M.G. e/o dallo specialista”
La procedura di acquisto degli ausili per l'incontinenza viene effettuata tramite gara?	“No. Ad Ancona i presidi che la farmacia interna dell'ASUR acquista servono per le zone territoriali di Osimo, Loreto, Chiaravalle. Il resto è fatto fuori gara tramite farmacie esterne.”
Se la procedura d'acquisto non avviene Tramite gara, come viene gestita la scelta e la distribuzione dei prodotti?	Tramite prescrizione generica (solo codici), con ritiro in farmacia/sanitaria
Vengono fatte valutazioni sul prezzo dei prodotti assorbenti?	No
Vengono fatte valutazioni sulle caratteristiche dei prodotti assorbenti?	“Non in questo ufficio”
Viene fatta una valutazione costo/beneficio degli ausili per l'incontinenza?	No
Valutate la qualità e la tipologia del prodotto indipendentemente dal costo?	No
Quali modalità di distribuzione degli ausili per incontinenza può scegliere il paziente?	“Ritiro in farmacia/sanitaria di zona”

In seguito alla certificazione medica di cui sopra, il protocollo giunge all'Ufficio Protesi, appartenente al Servizio di Medicina Legale, che valuta la congruità della certificazione rispetto al disturbo presentato e all'avvenuta prescrizione, secondo la normativa ministeriale vigente (DM 332/99). Appurata la congruità della certificazione, l'Ufficio Protesi provvede ad autorizzare l'erogazione del servizio e l'utente può recarsi in farmacia o in sanitaria per il ritiro dei presidi assorbenti.

Qualora la certificazione non fosse congrua - e questa problematica, secondo le dichiarazioni del referente di tale Ufficio, si presenta troppo spesso - l'autorizzazione è bloccata finché il medico non produce una nuova prescrizione. Il difetto nella compilazione delle prescrizioni da parte dei MMG e/o degli specialisti concerne una modalità superficiale di valutare il grado d'incontinenza di chi è affetto, ovvero manca una valutazione dell'incontinenza che prenda in considerazione i sintomi (da sforzo, da urgenza, mista etc.), la durata (cioè da quanto tempo il soggetto ne soffre), e che valuti e tracci assieme al paziente una breve storia del suo disturbo e di come lo stesso si sia costruito nel tempo (Tab.25).

Se ciò avvenisse, sarebbe più semplice favorire prescrizioni adeguate al singolo e formulare un piano terapeutico ad hoc, compreso l'eventuale rinnovo di autorizzazioni nel caso non siano a tempo indeterminato. Questo tipo di modalità sembrerebbe tuttavia al momento un'utopia per chi lavora nell'ufficio protesi sopra indicato, troppo spesso costretto a respingere certificazioni inadatte al reale disturbo del paziente, con la conseguenza di aumentare i tempi di attesa per poter autorizzare il ritiro dei presidi da parte degli utenti che ne hanno fatto richiesta.

Tab.25 Spesa e criticità

Qual è la spesa mensile per paziente affetto da incontinenza, per gli ausili assorbenti?	19,20 € per 60 pannoloni a mutanda grande
Nell'ASUR c'è un consulente che supporti il paziente nella scelta del prodotto più adeguato?	No
Rivalutate periodicamente l'adeguatezza dell'ausilio fornito?	No
Utilizzate un questionario sulla qualità percepita dai pazienti?	No
Date l'opportunità ai pazienti di testare prodotti di marche diverse?	No
Valutate gli esiti clinici dei pazienti?	No
Quante volte capita che i pazienti rinuncino agli ausili in fornitura per acquistare di tasca propria prodotti differenti in farmacia/sanitaria?	Già lo fanno, per quantità insufficiente del prodotto
Avete avuto segnalazioni in merito ai ritardi Di ricezione degli ausili?	No perché non c'è la consegna domiciliare
Secondo Lei esistono criticità in merito all'attuale tipologia distributiva?	Non sulla distribuzione bensì sulla congruità dei presidi per i vari pazienti

Oltre a ciò, e non è poco rilevante, la procedura del rinnovo delle autorizzazioni implica che, se non basate su precedente certificazione medica a tempo indeterminato, queste devono attendere la nuova prescrizione allo scadere dei mesi per cui era stata presentata iniziale richiesta. I MMG si dimenticano spesso di prescrivere tale rinnovo, con il risultato che alcuni utenti restano senza prodotti per molto tempo, mentre altri continuano a ritirare i prodotti comunque e magari per tutto il resto della vita.

Altro aspetto da tenere presente è che la procedura di acquisto degli ausili per incontinenza da parte dell'ASUR non è stata finora effettuata tramite gara¹. Inoltre, la merce non viene ritirata dall'ASUR, bensì dalle farmacie direttamente dalle ditte produttrici, mentre l'utente finale provvede al ritiro degli ausili assorbenti direttamente nelle farmacie o sanitarie di zona. Va inoltre sottolineato che la procedura distributiva non è la medesima all'interno della stessa Regione, come già anticipato, in quanto ogni Area Vasta sceglie la modalità preferita. Nel capoluogo marchigiano, ad esempio, la distribuzione avviene in linea di massima tramite farmacie private. Solo per i rari casi in cui agli aventi diritto spetta una maggiorazione degli ausili specifici, previa certificazione medico-specialistica, l'ASUR acquista i prodotti che saranno poi ritirabili presso il servizio farmaceutico interno dell'ASUR stessa.

Il Servizio Sanitario Regionale non prevede alcun servizio di consulenza sulla scelta del prodotto per pazienti che soffrono di incontinenza, per cui spesso sono i farmacisti che consigliano il cliente che è intenzionato ad acquistare presidi diversi da quelli

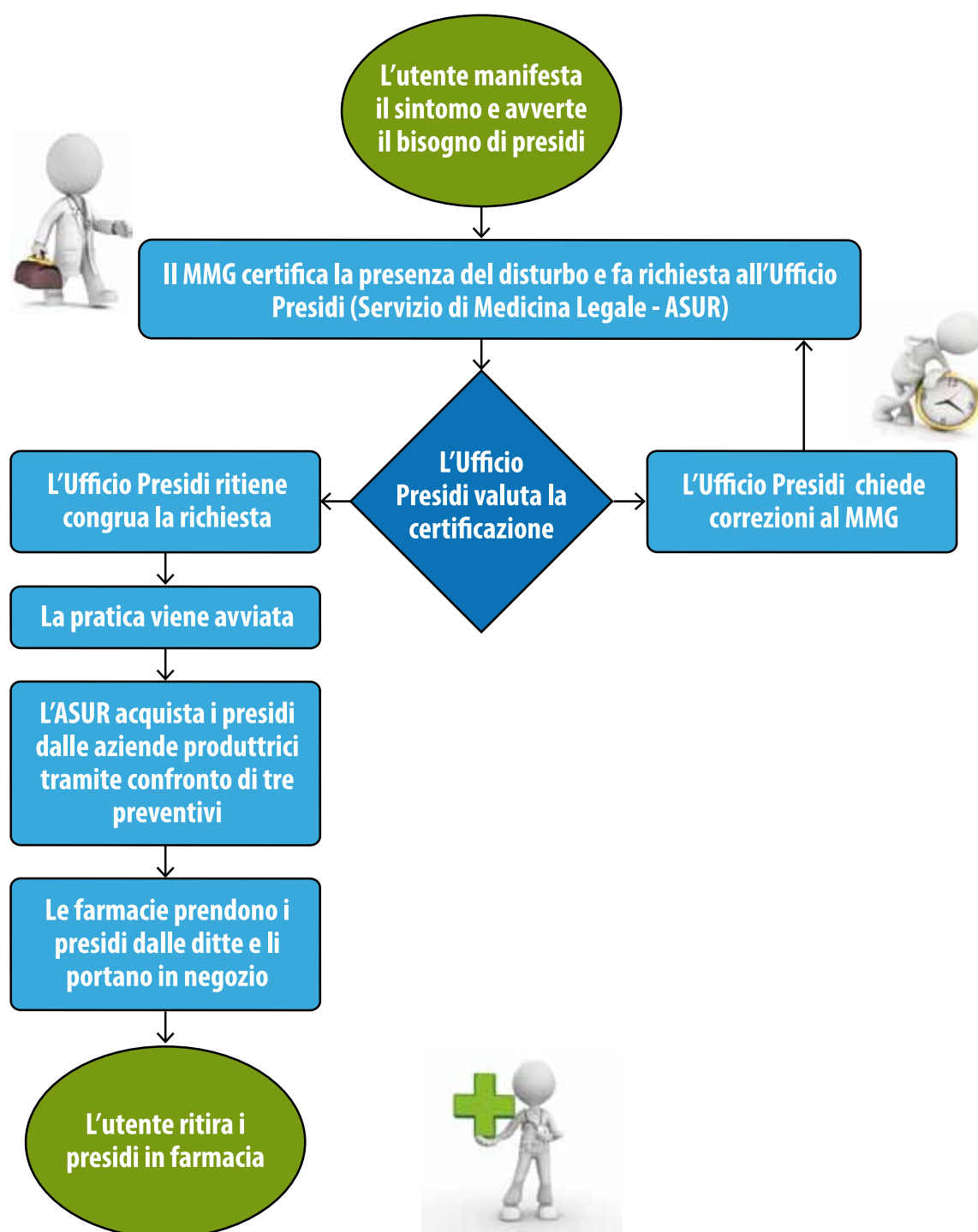
¹ Nel corso del 2015, e comunque successivamente al momento di rilevazione delle informazioni di cui al presente studio, è stata bandita una gara per la materia in oggetto. Va inoltre tenuto presente che le strutture ospedaliere sono autonome nella scelta dei propri fornitori presso cui approvvigionarsi per i presidi per l'incontinenza.

previsti dal Nomenclatore. Il fattore evidentemente più grave è che il soggetto e il monitoraggio del suo disturbo non sono tenuti in debita considerazione dall'intero sistema: l'adeguatezza dell'ausilio fornito non viene periodicamente rivalutata, tantomeno si riesce a somministrare un questionario sulla qualità percepita dai pazienti o si fornisce loro la possibilità di testare prodotti di marche differenti. La conferma dell'insoddisfazione degli utenti è riscontrabile nel fatto che spesso essi rinunciano agli ausili cui avrebbero diritto, perché preferiscono acquistare a proprie spese prodotti più consoni alle loro esigenze. Rispetto a tutte queste problematiche sono certamente possibili dei miglioramenti, che sono illustrati nella Tab.26, e su cui ci si soffermerà nelle osservazioni conclusive.

Tab.26 Suggerimenti di miglioramento

<p>Come valutereste un'alternativa alla modalità attuale di distribuzione?</p>	<p>“Non tanto la distribuzione, quanto una diversa modalità di valutazione sulla congruità del prodotto sarebbe necessaria. A monte c'è spesso una prescrizione superficiale che non prende in considerazione il livello di gravità dell'incontinenza stessa, ovvero da quanto il soggetto ne soffre, che tipo di incontinenza ha, quante volte sente la necessità di andare in bagno etc. Anni fa avevo preparato un breve questionario qualitativo da dare alle persone per capire la loro condizione [...] Sono anni che mi batto ma anche in Regione nessuno mi è stato a sentire.”</p>
<p>Se ad ogni avente diritto fosse attribuito un voucher per il ritiro degli ausili con un valore pari all'attuale spesa pro capite, pensate che ci potrebbero essere aspetti negativi per l'ASUR/ SSR?</p>	<p>“Il voucher va ragionato, potrebbe diminuire la complessità della procedura, però si rischierebbe di compromettere la continuità assistenziale. Perché attraverso le autorizzazioni, che, se non sono a tempo indeterminato, vanno rinnovate, noi manteniamo un'osservazione sulla continuità o meno della problematica incontinenza nel paziente. [...] ”</p>
<p>Potrebbero esserci aspetti positivi? Se sì, quali?</p>	<p>“Positivi, sicuramente, anche per far percepire la disponibilità dell'Azienda”</p>
<p>Come valuta il fatto di poter dare la libertà di provare modelli differenti agli aventi diritto?</p>	<p>“Positivamente”</p>
<p>L'eventuale libertà di scelta potrebbe essere apprezzata dall'utenza?</p>	<p>“Certo”</p>
<p>Come si potrebbero agevolare/ migliorare le procedure?</p>	<p>“Le procedure potrebbero essere le stesse ma andrebbero rivisti i percorsi, tipo la scheda infermieristica che valuti le condizioni del paziente, il livello di gravità etc., da dare al MMG e consentirci una fornitura migliore in base alle reali condizioni del paziente. Oppure che il MMG consegni direttamente il voucher al paziente, senza passare per quest'ufficio ed eliminare la procedura, andando direttamente in farmacia a ritirare ciò che preferisce. Insomma, o la procedura certificazione - autorizzazione si migliora, oppure a questo punto è meglio il voucher che la taglia fuori del tutto. Si trovano certificazioni assurde [...]. Poi, i medici spesso si scordano di rinnovare le prescrizioni temporanee.”</p>

Figura 1 Processo di erogazione degli ausili



5.4.2 L'opinione del responsabile della Stazione Unica Appaltante delle Marche (SUAM)

Secondo il responsabile della SUAM, la procedura di acquisti per l'incontinenza non viene effettuata tramite gara, ma vengono presentati dei preventivi di acquisto che di norma vengono accettati perché rientrano nel rispetto dei costi a livello nazionale. All'interno del SSR c'è una discrepanza nelle scelte tra il direttore

generale dell'Asur e quelli delle Aree vaste, di conseguenza si crea anche una diversità di costi relativi all'acquisto dei prodotti da parte di ogni Area. Ciò significa che ogni ente resta autonomo nella scelta.

Al fine di ovviare a tali discrepanze, la Regione ha istituito la SUAM, che però non tratta gli appalti relativi ai presidi per l'incontinenza. Inoltre, in aggiunta al cospicuo costo del servizio, attualmente il sistema si sta rivelando assolutamente non funzionale. I codici di ordine dei presidi per l'incontinenza che ogni ente del SSR descrive per certificare la spesa sono tutti diversi l'uno dall'altro, oltre a non corrispondere a quelli del Nomenclatore Tariffario Nazionale. Nonostante i prodotti possano essere uguali, le persone adibite all'ordine degli ausili per l'incontinenza non perdono tempo a ricercare l'esistenza di un codice univoco ma, di volta in volta, ne inseriscono uno nuovo, così da rendere inefficace la ricerca che risalga all'effettivo costo del materiale ordinato e di conseguenza, alla verifica della spesa per lo stesso. Tuttavia, al momento, ciò che appare più evidente, secondo i dati rintracciati nell'ultimo anno, è che l'ASUR risulta essere l'Ente con maggiore spesa per i presidi assorbenti.

Il sistema di acquisto dei prodotti assorbenti è frammentato all'interno dell'ASUR Marche, con differenze nei prezzi e nei codici di ordine tra Aree Vaste diverse.



6. Osservazioni conclusive

Dall'analisi dei dati raccolti attraverso questo studio, di valenza senz'altro circoscritta, si trae la conferma che l'incontinenza continui ad essere un disturbo scarsamente riconosciuto nella sua valenza invalidante, incluse le sue ricadute sulla sfera psico-affettiva delle persone che ne soffrono e sul sistema sociale nel suo complesso. Continua pertanto ad essere dai più considerata come l'avanzamento di un "normale processo fisiologico", dovuto al deterioramento fisico causato dall'invecchiamento. Un simile preconetto conduce ad una presa in carico superficiale del paziente, anche da parte degli enti preposti alla cura delle persone con bisogni di natura sanitaria. Ciò sottintende un approccio che non riesce a prendere in considerazione l'utente incontinente in età anziana nella sua interezza, nel suo cioè essere una persona che soffre del suo disagio, e portatrice pertanto di bisogni rispetto ai quali necessiterebbe di sentirsi compreso nei risvolti concreti ed affettivi che il disturbo comporta.

Per effetto di ciò, ed alla luce dei risultati emersi dallo studio e precedentemente esposti, i maggiori nodi critici che si presentano lungo il **processo di erogazione** dei prodotti assorbenti nella regione Marche possono essere sintetizzati in tre principali carenze:

- la non corretta certificazione del disturbo da parte del MMG;
- la mancanza di un criterio univoco di valutazione del disturbo in termini di gravità (che provoca anche la carenza di cui al punto precedente);
- l'assenza di un monitoraggio del disturbo, ai fini della rimodulazione dell'erogazione del servizio nel corso del tempo.

Dal punto di vista degli **utenti**, le criticità evidenziate sono legate al numero esiguo di pannoloni previsti gratuitamente al mese, ed alla impossibilità di scelta del modello di prodotto e alla bassa qualità di quelli erogati, con conseguente, elevato rischio di provocare (evitabili) irritazioni e complicazioni cutanee. Basti pensare che, chi avesse obbligatoriamente bisogno di presidi assorbenti a causa di un'incontinenza grave o gravissima, che sia o no in comorbidità con la demenza senile o con il morbo di Alzheimer, è costretto ad accettare il prodotto e la marca che gli viene prescritta, salvo non disponga di adeguate risorse proprie per un acquisto indipendente alternativo.

Inoltre, in seguito all'ultimo Decreto Regionale, tali presidi hanno subito una riduzione del 50%, passando al numero di sessanta pannoloni mensili. Una simile quantità è palesemente insufficiente per affrontare le incontinenze di grado severo, e sembrerebbe confermare quanto esposto inizialmente, e cioè la superficialità con cui viene spesso considerata la problematica, e lo scarso interesse rispetto alla persona afflitta dal disturbo e verso la sua famiglia, che spesso è costretta a prendersi interamente carico del problema.

Benché certamente la cura dell'incontinenza non possa considerarsi legata solamente agli ausili, tuttavia tale aspetto non va sottovalutato. La sintomatologia da gestire primariamente nell'incontinenza non è eludibile: lasciare un soggetto sporco nei suoi indumenti per colpa di un ricambio insufficiente o offrire un prodotto di scarsa

qualità che può procurare irritazioni e/o allergie, solo perché è proposto a buon mercato, pur se fosse un prodotto che lo stesso dismetterà nel tempo, non appare eticamente corretto.

Alla luce di tale situazione, i pazienti/utenti dovrebbero essere provvisti di prodotti e servizi che siano funzionalmente e complessivamente adeguati alle loro necessità individuali. Coloro che soffrono d'incontinenza presentano infatti sintomatologie e bisogni differenti, proprio perché la loro anamnesi è diversa. Coloro che soffrono di un disturbo lieve, per esempio, non si rivolgono al SSR per la fornitura dei prodotti assorbenti, anche perché questo propone prodotti non congrui. Di conseguenza, non sarebbe corretto adottare un meccanismo standard per tutti, ma si dovrebbe poter avere libero accesso a prodotti adeguati ai singoli casi. La selezione di presidi personalizzati dovrebbe essere reperibile, garantita e basata sugli standard di qualità riconosciuti a livello internazionale. A tal fine, potrebbe essere utile introdurre l'uso di un voucher che, pur garantendo un controllo della spesa da parte del SSR, lasci agli utenti la possibilità di scegliere i prodotti che meglio si attagliano alle specifiche esigenze del singolo individuo.

Responsabilità del Servizio Sanitario Regionale dovrebbe essere quella di garantire una buona qualità dell'assistenza, che sollevi o compensi almeno in parte la responsabilità familiare, spesso coadiuvata dalle assistenti familiari assunte privatamente. Auspicabili sono anche la valutazione degli esiti clinici e della qualità di vita degli utenti, attraverso il monitoraggio dei bisogni, della soddisfazione e dei meccanismi di erogazione, anche al fine di migliorare il controllo e l'ottimizzazione della spesa pubblica.

Il recapito dei prodotti a domicilio, ora prerogativa di alcune aree privilegiate della regione presa in esame, andrebbe esteso a tutto il territorio, in considerazione del fatto che molto spesso i caregiver familiari di un anziano incontinente sono a loro volta anziani, e molto spesso si prendono cura dei propri cari molte ore al giorno.

La scarsa conoscenza della materia emersa da parte dell'utenza suggerisce inoltre la necessità di attivare uno o più servizi finalizzati a favorire una maggiore informazione degli utenti e un migliore supporto degli stessi, soprattutto al momento, particolarmente delicato, del passaggio a domicilio dopo un eventuale periodo di ricovero, nel corso del quale possa essersi manifestata una modifica dell'intensità e/o della tipologia delle esigenze assistenziali dal punto di vista della continenza urinaria e/o fecale. L'istituzione di una piattaforma online potrebbe essere funzionale a tal fine.

Si potrebbe inoltre ipotizzare di fornire una serie di opportunità di formazione specifiche per i caregiver, i quali, a loro volta, necessitano spesso di un aiuto e di un sostegno sia per ciò che concerne la concretezza della gestione del disturbo, sia rispetto all'emotività indotta, che la condivisione quotidiana con un soggetto affetto da incontinenza comporta. A questo proposito, utile potrebbe essere la messa in atto di **linee guida** sull'incontinenza, praticabili coerentemente e collaborativamente da parte dei servizi intra- ed extra-ospedalieri, e una de-burocratizzazione della procedura di certificazione-autorizzazione dei presidi assorbenti erogabili dal SSR, che risulta al momento eccessivamente ed inutilmente complessa.

Si ritiene urgente l'uniformazione a livello regionale dei processi di acquisto, dei codici di ordine (che siano rispondenti a quelli del nomenclatore Tariffario), dei requisiti (certificazione del MMG, certificazione di invalidità etc.) di accesso al servizio, nonché delle modalità di fornitura dello stesso (presso farmacia, sanitaria, domicilio, distretto sanitario).

La gestione dell'incontinenza dovrebbe dunque essere considerata in un'ottica multifattoriale e affrontata con una pratica multidisciplinare e integrata. Al momento, invece, i servizi per la persona non continente mancano d'integrazione, e le risorse appaiono male o solo scarsamente impiegate in quest'ambito.

La messa in atto delle pratiche appena descritte potrebbe avere un impatto positivo:

- sul paziente, che vedrebbe una maggiore rispondenza del prodotto ai suoi bisogni fisiologici di salute, e un minor numero di complicazioni (come ad esempio l'insorgere di ulcere);
- sui caregiver familiari, che potrebbero ricevere a casa gli ausili senza il bisogno di recarsi più volte dal medico (per richieste e certificazioni) e in farmacia (per il ritiro);
- sul SSR, che potrebbe risparmiare risorse a lungo termine, grazie all'orientamento degli utenti nella scelta del prodotto, e al monitoraggio delle erogazioni e degli esiti sui pazienti.

A tal fine, potrebbe essere utile costituire un tavolo regionale ad hoc, che coinvolga le associazioni dei pazienti, i MMG, i medici specialisti, i funzionari dei rilevanti uffici del SSR, e i rappresentanti delle ditte fornitrici.



Bibliografia

Abrams P, et al. Fifth International Consultation on Incontinence Recommendations of the International Scientific Committee: Evaluation and treatment of urinary incontinence, pelvic organ prolapse, and fecal incontinence. In: Abrams P, et al. Editors. Incontinence. Belgium: ICUD; 2013. pp. 1895-1956.

Elenskaia K, Haidvogel K, Heidinger C, Doerfler D, Umek W, Hanzal E. The greatest taboo: urinary incontinence as a source of shame and embarrassment. Wiener klinische Wochenschrift. 2011; volume 123, issue 19-20, pp 607-610.

Garcia JA, Crocker J, Wyman JF. Breaking the Cycle of Stigmatization: Managing the Stigma of Incontinence in Social Interactions. Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing. 2005; volume 32, issue 1, pp 38-52.

Maslow AH, Motivazione e Personalità. Astrolabio; 1973

Maslow AH, Verso una psicologia dell'essere. Astrolabio; 1971

Corbetta P, La ricerca sociale: metodologia e tecniche. Il Mulino; 2003

Dobelstein AW. Social welfare: Policy and analysis (3rd Ed.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole; 2002

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

Reeves P, Irwin D, Kelleher C, Milsom, I, Kopp Z, Calvert N, Lloyd A. The current and future burden and cost of overactive bladder in five European countries. Eur Urol. 2006; 50(5):1050-7

Shaw C, Das Gupta R, Bushnell DM, Assassa RP, Abrams P, Wagg A. The extent and severity of urinary incontinence in UK GP waiting rooms. Fam Pract. 2006; 23:497-506.

Storelli S, e Tosello D, Prospettive nell'assistenza protesica e mercato degli ausili. OBV - Osservatorio Biomedicale Veneto. 2009. Disponibile da: <http://www.osservatoriobiomedicaleveneto.it/upload/documentazione/23/prospettivexweb.pdf>

Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Thomas C. Reasons of informal caregivers for institutionalising dementia patients previously living at home: The Pixel study. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2004; 19(2):127-135.

Veen R, Van Der Versteeg M, Mak S, Bodnarova B, Selestiakova K, Hanson E, Andersson G, Quattrini S, Santini S, Lamura G. Quality of life of carers managing incontinence in Europe, Survey Report. 2011. Available from: <http://www.eurocarers.org/userfiles/files/Carers%20managing%20incontinenceFinal5%2011.pdf>

Sitografia

Comunicato stampa: "Storie di vita negli anni d'argento". Disponibile da: www.contenuti-web.com/.../comunicato-stampa-storie-vita-anni-argento-..

Evidence - Diagnosi e terapia dell'incontinenza urinaria. Disponibile da:
www.evidence.it/articolodettaglio/.../it/.../diagnosi-e-terapia-dellincontine...

Federazione Italiana Incontinenti FINCO. Disponibile da:
www.finco.org/

Ministero della Sanità, Decreto 27 agosto 1999, n. 332, "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe". Disponibile da:
www.handylex.org/stato/d270899.shtml

Optimum Continence Service Specification. Available from:
www.euro.centre.org/data/1410266749_98673.pdf

Presentato il volume: "Storie di vita negli anni d'argento". Disponibile da:
www.contenuti-web.com/.../presentato-volume-storie-vita-anni-argento-...

Report del convegno "Incontinenza urinaria e disordini". Disponibile da: www.siud.it/notizia.php?tid=176

Rileggendo Abraham Maslow - Le Caratteristiche dell'individuo. Disponibile da:
www.stateofmind.it/2013/03/maslow-individuo-sano/

Incontinenza - Senigallia Notizie - 10/08/2015 - 60019.it. Disponibile da:
www.senigallianotizie.it/argomenti/incontinenza

Deliberazione n. 38 - Consiglio regionale delle Marche. Disponibile da:
www.consiglio.marche.it/banche_dati_e_documentazione/iter_degli.../pdf/d.

APPENDICE

GRIGLIA DI RIFERIMENTO PER INTERVISTE SEMI-STRUTTURATE

A) UTENTI

Caratteristiche demografiche

1. Nome e Cognome
2. Età
3. Comune di residenza e provincia
4. Genere
5. Stato civile
6. Numero di figli
7. Livello d'istruzione
8. Professione

Stato di salute

9. Potrebbe descrivermi il suo disturbo?
10. Quando ha avuto i primi sintomi rispetto alla continenza urinaria?
11. Quando Le è stata diagnosticata dal medico o dallo specialista l'incontinenza?
12. Che grado d'incontinenza le è stato diagnosticato?
 - Lievissimo
 - Lieve
 - Media
 - Grave
 - Gravissimo
13. Assume regolarmente farmaci per limitare il suo disturbo? Se sì, quali?
14. Ha mai subito interventi chirurgici per correggere l'incontinenza? Se sì, quali?
15. Effettua riabilitazione?
16. Ha altre malattie, oltre ai problemi d'incontinenza?

Presidi

17. Che tipologia di prodotti assorbenti utilizza per controllare il suo disturbo?
 - Pannoloni sagomati (con mutandina a rete per indossarli)
 - Pannoloni mutandina (con adesivi per la chiusura)
 - Mutandina assorbente elasticizzata (tipo pants)
 - Pannolone a cintura (con cintura integrata da chiudere al girovita)
 - Pannoloni rettangolari

Meccanismo

18. Utilizza autonomamente i prodotti assorbenti?
 - Sì
 - No, con l'aiuto di un familiare
 - No, con l'aiuto di un/a badante
 - No, con l'aiuto di un amico
 - Altro ... (specificare)
19. Li adopera in modo costante, oppure no?
20. Esegue cambi notturni? Se sì, questi rappresentano un disagio aggiuntivo? Quale?

Criticità

21. Come valuta la procedura di assegnazione dei prodotti assorbenti da parte dell'ASUR?
 - Perfettamente rispondente alle mie necessità
 - Accettabile
 - Poco funzionale
 - Per niente funzionale
 - Altro ... (specificare)
22. E' stato coinvolto/a, nella scelta della marca o del prodotto che Le hanno prescritto?
23. Conosce le caratteristiche del prodotto che usa?
24. È stato informato sul suo corretto utilizzo?
25. Di quale modalità
 - Ritiro presso l'ASUR
 - Presso la Farmacia o la Sanitaria del quartiere
 - Altro ... (specificare)
26. Ha potuto scegliere la modalità di ritiro/consegna del prodotto?
27. Come valuta la modalità di ritiro/consegna?
 - Perfettamente rispondente alle Sue necessità
 - Accettabile
 - Poco funzionale
 - Per niente funzionale
 - Altro ... (specificare)
28. È Lei che ritira il prodotto (o si trova in casa al momento della consegna)?
 - Sì
 - No, un familiare
 - No, un amico/a
 - No, un/a badante
 - Altro ... (specificare)
29. Le è capitato di non ricevere il prodotto con puntualità o di rimanere senza per alcuni giorni?
 - Molto spesso
 - Spesso
 - Raramente
 - Mai

Possibilità di miglioramento

30. Secondo Lei, la qualità del tipo di ausilio può influenzare la qualità della Sua vita quotidiana?
31. Secondo Lei, qual è il problema principale che si riscontra in riferimento alla distribuzione dei prodotti per l'incontinenza da parte dell'ASUR?
 - L'accesso al servizio è complicato e burocratizzato (orari\code\sportelli etc...)
 - La modalità di distribuzione/ritiro è scomoda
 - La qualità degli ausili è inadeguata
 - La quantità degli ausili è inadeguata
 - È difficile o impossibile ottenere ausili adatti a Lei
 - Le informazioni ed il supporto all'utilizzo sono scarse o inesistenti
 - Altro ... (specificare)

32. Come preferirebbe che fossero erogati i prodotti?

- Consegna a domicilio
- Ritiro presso l'ASUR
- Ritiro presso la Farmacia/Sanitaria di zona
- Acquisto presso il supermercato
- Altro... (specificare)

Spesa

33. Rispetto ai Suoi bisogni, il numero di prodotti assorbenti forniti dall'ASUR è?

- Insufficiente, bisogna acquistarne altri
- Sufficiente, bastano quelli erogati
- In esubero, alcuni restano inutilizzati

34. Per i prodotti forniti dall'ASUR attraverso le Farmacie/Sanitarie, viene richiesto il pagamento di una quota aggiuntiva? Se sì, a quanto ammonta?

35. Con che frequenza acquista personalmente prodotti in aggiunta a quelli a carico dell'ASUR?

- Molto spesso
- Spesso
- Raramente
- Mai

36. Se ha bisogno d'integrazioni, qual è approssimativamente la spesa mensile a cui va incontro?

37. Quanto Le costa il suo problema d'incontinenza, in termini di assistenza?

38. Come valuterebbe la possibilità di avere un buono mensile per il ritiro degli ausili da poter spendere in farmacia o in sanitaria, con la libertà di poterne scegliere anche la marca ed il modello?

B) CAREGIVER

Caratteristiche

1. Data di Nascita
2. Genere
3. Professione
4. Ha rapporti di parentela con la persona di cui si prende cura? Se sì, quali?

Stato di salute dell'assistito

5. Oltre all'incontinenza, la persona che assiste ha altre problematiche?

- Fisico-motorie
- Cognitive
- Altro...(specificare)

6. Il livello di non autosufficienza del familiare che assiste è:

- Lieve
- Medio
- Grave

Meccanismo

7. Residenza con la persona assistita:
 - Abita nelle vicinanze
 - Convive nella stessa casa
 - Abita nella stessa città
 - Altro ... (specificare)
8. Quali attività di cura svolge Lei in prima persona?
 - Compagnia
 - Accompagnamento all'esterno (commissioni, visite mediche)
 - Sorveglianza
 - Lavori domestici/Spesa/Acquisto-ritiro pannoloni
 - Somministrazione farmaci
 - Assistenza nelle esigenze della vita quotidiana (igiene, cambio pannoloni, vestizione, alimentazione)
 - Altro ... (specificare)
9. Da quanto tempo si prende cura di questa persona?
10. Quale motivazione l'ha spinto a fornire assistenza?
 - Per amore e affetto
 - Per responsabilità e senso del dovere
 - Perché non aveva alternative: Nessun altro poteva farsene carico
11. La sua attività di cura si svolge:
 - Quotidianamente
 - Una volta nella settimana
 - Più volte nella settimana
 - Altro ... (specificare)

Criticità

12. Ritieni di aver bisogno, a Sua volta, di aiuto?
 - Mai
 - A volte
 - Spesso
 - Molto spesso
13. Se sì, quale tipo d'aiuto?
 - Professionale (assistenza domiciliare, infermieristica, personale con formazione specifica)
 - Informale (familiari, volontari, vicini di casa, amici)
 - Avere più facilmente informazioni sui servizi accessibili
 - Corsi di formazione su come assistere (vis-à-vis, online)
 - Supporto psicologico
 - Scambio di esperienze con altri caregiver
 - Altro ... (specificare)
14. Come valuta il carico delle attività di cura che fornisce?
 - Leggero
 - Sopportabile
 - Pesante
 - Molto pesante
 - Altro ... (specificare)
15. Ha avuto recentemente:

- Crisi di pianto
 - Esplosioni di collera
 - Eccessiva stanchezza
 - Difficoltà a dormire
16. Ritiene che l'attività di assistenza abbia influenzato la Sua qualità di vita? In che modo?

Possibilità di miglioramento

17. Secondo Lei cosa potrebbe rendere l'attività assistenziale più funzionale al benessere del soggetto di cui si prende cura?

Spesa

18. L'attività assistenziale Le ha creato delle spese aggiuntive? Se sì, quali?

C) REFERENTI ASUR

Ruolo

1. Nome della struttura/unità operativa
2. Che ruolo ha la Sua struttura precisamente nell'ambito del processo di gestione dell'incontinenza?
3. Quali funzioni svolge Lei personalmente, in quest'ambito?

Presidi

4. Quali presidi e servizi eroga/erogate (o sono coperti dalle funzioni / dal ruolo da Voi/Lei svolte?)

Meccanismi

5. La prescrizione di richiesta degli ausili per l'incontinenza da chi viene effettuata?
6. La procedura di acquisto degli ausili per l'incontinenza viene effettuata tramite gara?
 - Sì
 - No
 - In parte
7. Se sì, la gara viene effettuata a livello di:
 - Asur
 - Aree vaste
 - Regione
8. Se c'è una gara d'acquisto, l'utente ha accesso ai soli ausili previsti/acquistati tramite gara o può accedere ad ausili diversi?
 - Solo ausili previsti
 - Anche ausili diversi ma con analogo sistema distributivo
 - Anche ausili diversi e con possibilità di scelta del sistema distributivo
 - Altro ... (specificare)
9. Se c'è una gara d'acquisto, quali parametri sono considerati nel definire la scelta?
10. Se la procedura d'acquisto non avviene tramite gara, come viene gestita la

scelta e la distribuzione dei prodotti?

- Tramite prescrizione generica (solo codici), con ritiro in farmacia/sanitaria
- Tramite prescrizione specifica (marca/modello) con ritiro in farmacia/sanitaria
- Tramite prescrizione aperta con voucher
- Altro ... (specificare)

11. Vengono fatte valutazioni sul prezzo dei prodotti assorbenti?

12. Vengono fatte valutazioni sulle caratteristiche dei prodotti assorbenti?

13. Viene fatta una valutazione costo/beneficio degli ausili per l'incontinenza?

14. Valutate la qualità e la tipologia del prodotto indipendentemente dal costo?

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

- Consegna a domicilio da un'azienda
- Ritiro presso l'Asur
- Ritiro in farmacia/sanitaria di zona
- Acquisto in farmacia/sanitaria tramite voucher
- Altro ... (specificare)

Finanziamento

16. Qual è orientativamente la spesa mensile per paziente affetto da incontinenza, per gli ausili assorbenti?

Criticità

17. Nell'Asur c'è un consulente che supporti il paziente nella scelta del prodotto più adeguato?

18. Rivalutate periodicamente l'adeguatezza dell'ausilio fornito?

19. Utilizzate un questionario sulla qualità percepita dai pazienti?

20. Date l'opportunità ai pazienti di testare prodotti di marche diverse?

21. Valutate gli esiti clinici dei pazienti?

22. Quante volte capita che i pazienti rinuncino agli ausili in fornitura per acquistare di tasca propria prodotti differenti in farmacia/sanitaria?

23. Avete avuto segnalazioni in merito ai ritardi di ricezione degli ausili?

24. Secondo Lei esistono criticità in merito all'attuale tipologia distributiva?

Possibilità di miglioramento

25. Come valutereste un'alternativa alla modalità attuale di distribuzione?

26. Se ad ogni avente diritto fosse attribuito un voucher per il ritiro degli ausili con un valore pari all'attuale spesa pro capite, pensate che ci potrebbero essere aspetti negativi per l'ASUR / SSN ?

27. Potrebbero esserci aspetti positivi ? Se sì, quali?

28. Come valutate il fatto di poter dare la libertà di provare modelli differenti agli aventi diritto?

29. Pensate che l'eventuale libertà di scelta potrebbe essere apprezzata dall'utenza?

30. Come si potrebbero agevolare/migliorare tali procedure?

D) FARMACIE

Presidi

1. L'erogazione degli ausili assorbenti avviene oggi tramite la farmacia?
2. Che tipologia di presidi/servizi per l'incontinenza erogate?
3. Per il farmacista è importante avere in farmacia la distribuzione degli ausili assorbenti?
4. Che tipo di valore aggiunto fornisce il farmacista in questo servizio?

Meccanismi

5. In che modo erogate questi presidi/servizi?
6. Gli ausili vengono richiesti tramite ricetta medica/specialistica o comprati indipendentemente?
7. Il paziente decide autonomamente per la scelta degli ausili o viene consigliato? Se viene consigliato, da chi?

Copertura spesa

8. Chi copre la spesa per i presidi?
9. Gli utenti sono convenzionati?
10. Qual è la prassi?

Criticità

11. Ricontrate delle problematiche con i pazienti affetti da incontinenza?
12. Se sì, quali?
13. Gli utenti sono soddisfatti dei prodotti che acquistano?
14. Che cosa spinge gli utenti ad acquistare un prodotto piuttosto che un altro?

Possibilità di miglioramento

15. Secondo Lei, si potrebbe fornire un servizio migliore agli utenti?
16. Se sì, in che maniera?
17. Al fine di superare le eventuali criticità - ed in particolare quella inerente il criterio del prezzo al ribasso adottato dalle stazioni appaltanti a livello regionale - come valterebbe un sistema distributivo che preveda per l'avente diritto un voucher (budget di spesa), con libertà di scelta della marca e del tipo di ausilio?
18. Quali vantaggi si avrebbe rispetto all'attuale modello?
19. Quali svantaggi?
20. Quali presupposti sarebbero necessari, a Suo avviso, al fine di poter fare una sperimentazione di questo tipo?
21. Cosa ne pensa infine dell'idea di istituire un servizio di consulenza (telefonica, on-line e/o di persona) dedicato ai pazienti che soffrono di incontinenza, all'interno delle strutture socio-sanitarie cui maggiormente afferiscono tali tipologie di pazienti?