

Sara Santini, Alessia Carsughi, Giovanni Lamura



GestIncAge

STUDIO QUANTITATIVO SULL'IMPATTO
DEI SERVIZI DI EROGAZIONE E
DISTRIBUZIONE DEGLI AUSILI
ASSORBENTI SUL BENESSERE DEI
CAREGIVER FAMILIARI DI ANZIANI
CHE SOFFRONO DI INCONTINENZA

Agosto 2017

INDICE

1. Premessa	pag. 1
2. Obiettivi dello studio	" 2
3. Metodologia	" 3
3.1 Campionamento e raccolta dei dati	" 3
3.2 Analisi	" 4
4. Risultati	" 5
4.1 I caregiver familiari	" 5
4.2 Gli anziani assistiti: condizioni di salute e livelli di dipendenza	" 8
4.3 Caratteristiche dell'assistenza e della cura	" 10
4.4 Descrizione del servizio	" 11
4.5 Valutazione del servizio da parte degli utenti	" 15
4.6 Influenza dei servizi distributivi sul benessere dei caregiver familiari	" 20
4.7 Impatto economico sugli anziani e sui caregiver familiari	" 22
5. Discussione	" 25
6. Raccomandazioni	" 27
Bibliografia	" 29



1. PREMESSA

Lo studio “**Gest-Inc-Age**” costituisce la prosecuzione di un precedente studio qualitativo condotto dall’INRCA (*Carsughi et al., 2015*), che ha individuato nella modalità di distribuzione e nel numero di ausili forniti dal Sistema Sanitario Nazionale due potenziali fattori di stress per chi assiste un familiare anziano con incontinenza, vale a dire i caregiver familiari. Per questo si è ritenuto utile ed opportuno approfondire questi aspetti tramite il progetto **Gest-Inc-Age**, uno studio di tipo quantitativo che, con il coinvolgimento di un campione più numeroso e con valenza statistica, valutasse l’impatto del processo di assegnazione, distribuzione e fruizione degli ausili assorbenti sul benessere dei caregiver familiari. Questo secondo studio ha inoltre l’obiettivo di contribuire ad acquisire maggiore conoscenza sui servizi dedicati agli anziani con incontinenza, arricchendo la letteratura nazionale (ripresa nel corso di questa premessa) e con uno sguardo a quella internazionale. A tal proposito, un recente lavoro redatto da un Expert Panel internazionale (2014), ha evidenziato che la qualità degli ausili assorbenti può influenzare le condizioni di salute degli anziani e dei loro caregiver. Da un lato, infatti, prodotti di scarsa qualità possono provocare irritazioni e piaghe da decubito e avere effetti sulla sfera psicologica, soprattutto quando comportano fuoriuscite di liquido che possono mettere in imbarazzo l’utente. Dall’altro, la capacità assorbente del prodotto può influire sulla qualità della vita del caregiver familiare, costringendolo a cambi più frequenti anche notturni, determinando la mancanza di riposo (*Brittain & Shaw, 2007*) e aumentando l’isolamento sociale (*Cassells & Watt, 2003*) e la fatica fisica (*Lane et al., 2003*). Inoltre, l’uso di prodotti ipoallergenici e di alta qualità può ridurre lo stigma derivante dal sintomo (*Cottenden, 2005*), poiché sentirsi a proprio agio contribuirebbe ad un’immagine positiva di sé e quindi all’autostima. La scelta del prodotto da parte degli utenti è orientata anche dal momento della giornata in cui esso viene utilizzato: per il giorno vengono scelti prodotti che garantiscono la poca visibilità e la vestibilità, mentre per la notte si prediligono prodotti che assicurino il contenimento di copiose quantità di liquido, garantendo così una buona qualità del sonno sia all’anziano sia al suo caregiver (*Getliffe et al., 2007*). L’efficacia di tali prodotti infatti dipende anche dalla scelta corretta del tipo di ausilio, affinché risponda alle esigenze dell’anziano, e dal suo corretto uso. Questi aspetti in alcuni paesi europei vengono assicurati da programmi di formazione dei caregiver a domicilio ad opera di infermieri specializzati in urologia (*Santini et al., 2016*), in Italia invece vengono delegati ai familiari che, quasi sempre, si affidano ad intuito e buona volontà (*Ibidem*).

A livello sistemico invece, in Italia, la scelta del tipo di prodotto e del processo con cui questo viene erogato viene deciso a livello regionale e può differire addirittura per Area Vasta. Di conseguenza gli studi condotti sinora sono prevalentemente su scala regionale e, se da un lato questo approccio risulta necessario per le ragioni sopra esposte, dall'altro ostacola il raggiungimento di una visione d'insieme che permetta di misurare l'efficacia e l'efficienza del servizio a livello nazionale. Alcuni studi condotti tra il 2010 e il 2015 (*ISTUD, 2010; Finco, 2012*), infatti, hanno evidenziato i principali aspetti critici del sistema di erogazione degli ausili assorbenti: i tempi di attesa molto lunghi; la difficoltà della procedura da seguire per il loro ottenimento; l'inadeguatezza dei prodotti per numero e tipologia. Tali studi, tuttavia, non hanno osservato le ricadute del servizio sul benessere di chi si prende cura dei pazienti anziani con incontinenza, limite che lo studio Gest-Inc-Age tenta di colmare.

Allo stesso modo, uno studio condotto in Lombardia nel 2014 (*Creazza et al., 2014*) mostra i punti di forza e di debolezza dei due tipi di distribuzione (in casa e in farmacia) adottati da alcuni distretti della Lombardia. Esso evidenzia che i due sistemi di distribuzione hanno risultati molto simili dal punto di vista economico sulla spesa sostenuta dal Sistema Sanitario Regionale. Lo studio conclude osservando che non esiste nessun modello di distribuzione ottimale a priori ed evidenzia la necessità di considerare fattori non esclusivamente economici nella scelta del modello di distribuzione, come per esempio l'epidemiologia e la conformazione geografica del territorio. A maggior ragione quindi sembra imprescindibile condurre studi focalizzati sul territorio quando si vogliono comprendere le dinamiche profonde che caratterizzano le persone con incontinenza e i servizi loro dedicati.

Nei paragrafi seguenti verranno illustrati gli obiettivi specifici dello studio, la metodologia applicata per la raccolta e analisi dei dati e i principali risultati emersi. Le conclusioni intendono confrontare tali risultati con la letteratura, onde poter infine fornire alcuni suggerimenti utili per chi si occupa di servizi sanitari, sia a livello politico sia a livello gestionale ed operativo.

2. OBIETTIVI DELLO STUDIO

Nel dettaglio lo studio intendeva:

- rilevare le caratteristiche del disturbo e la presenza di malattie croniche negli anziani incontinenti assistiti dai caregiver intervistati;
- cogliere le abitudini dei caregiver in relazione all'approvvigionamento degli ausili;
- rilevare possibili differenze nella percezione del carico assistenziale e del livello di supporto ricevuto dai caregiver;

- registrare il grado di soddisfazione in relazione all'efficienza del processo di approvvigionamento degli ausili;
- rilevare i costi sostenuti dagli utenti e dalle loro famiglie per gestire il sintomo;
- rilevare le possibili ricadute economiche sul Sistema Sanitario Pubblico;
- raccogliere suggerimenti da parte degli utenti per migliorare il servizio di erogazione degli ausili assorbenti.

3. METODOLOGIA

In questo capitolo vengono descritte le modalità di reclutamento del campione, gli strumenti per la raccolta dei dati (paragrafo 3.1) e i metodi di analisi adottati dallo studio (paragrafo 3.2).

3.1 Campionamento e raccolta dei dati

Lo studio è stato condotto tra febbraio e luglio 2016 in due province della regione Marche: Ancona e Fermo. La scelta delle due zone è stata dettata dalla necessità di coinvolgere nella rilevazione individui che vivessero in contesti socio-economici differenti con servizi per l'incontinenza organizzati in modi differenti, con l'intento di arrivare ad avere risultati che rispecchiassero il più possibile la complessità del fenomeno. Ancona, infatti, capoluogo di regione, ha una popolazione di circa 100.000 abitanti e insiste su un territorio altamente urbanizzato. Le persone con incontinenza residenti ad Ancona potevano contare fino al 2012 su un numero di prodotti assorbenti più alto di quello attuale, numero ridotto nel 2013 a 60 pezzi al mese (*Carsughi et al., 2015*), distribuiti tramite le farmacie. Gli utenti quindi sono passati, in modo piuttosto drastico, da un servizio ritenuto soddisfacente ad uno non più rispondente alle loro esigenze. Anche nella zona di Fermo, una cittadina di circa 37.000 abitanti che insiste su un territorio in gran parte rurale e montano, vengono erogati 60 pezzi al mese, ma con la differenza che questo accadeva anche prima della riforma del 2013. Di conseguenza lo studio si è rivolto ad utenti con aspettative molto diverse, più alte ad Ancona e meno a Fermo.

Gli intervistati sono stati reclutati attraverso i reparti dei due presidi ospedalieri dell'INRCA di Ancona e Fermo in base a due modalità: sono stati contattati mentre erano nei reparti o negli ambulatori per accompagnare il proprio assistito; oppure sono stati contattati grazie all'elenco di pazienti che si erano curati all'INRCA in tempi recenti (fino ad un anno prima della rilevazione). L'approccio ai caregiver è avvenuto principalmente grazie al supporto di psicologhe già operative nei reparti, che conoscevano le singole situazioni dal punto di vista sia medico sia psicologico e sociale. Dopo aver

informato i caregiver familiari sugli obiettivi e le modalità dello studio, aver fornito rassicurazioni sulla riservatezza dei dati (ai sensi dell'art.13 del DLgs n. 196/03) e aver raccolto il loro consenso alla raccolta e al trattamento degli stessi, quattro psicologhe hanno somministrato un questionario che si sviluppava secondo le seguenti aree ed i rispettivi strumenti di misurazione:

- livello di autonomia dell'anziano assistito: IADL (Lawton & Brody, 1969; Graf, 2008; Loewenstein & Mogosky, 1999);
- mansioni svolte e percezione del proprio ruolo di caregiver: cope index (Balducci et al., 2007);
- benessere psicologico del caregiver: 5-Well-being Index (WHO 1998);
- tipologia di ausili assorbenti usati;
- procedure di assegnazione e fornitura degli ausili assorbenti;
- impatto economico dell'incontinenza;
- suggerimenti.

In assenza di scale validate e strumenti standardizzati per la raccolta dei pareri dell'utenza sui servizi e i prodotti per l'incontinenza, sono state realizzate domande ad hoc, chiuse e a risposta multipla.

3.2 Analisi

I dati sono di natura prettamente quantitativa e sono stati trattati con analisi statistica. La variabile "Quality of Support Index" è stata creata come somma dei singoli items del Cope Index, nello specifico dei numeri 8, 10, 12 e 15.

La variabile "sostegno percepito" è stata resa binaria dividendo la variabile "**Quality of Support Index**" in due classi: da 4 a 10 = basso sostegno percepito; da 11 in su = alto sostegno percepito.

La variabile "**Well Being Index**" è stata creata come somma degli items da "mi sono sentito allegro" a "la mia vita quotidiana è stata ricca di cose che mi interessano".

La variabile "**Major depression (o Poor WellBeing)**" è stata creata assumendo il valore 1 se Well Being Index <13, oppure se almeno uno dei 5 items relativi alla variabile Being Index abbia un punteggio pari a "0" o "1". In caso contrario assume il valore 0. Le variabili sono descritte a seconda della loro natura come media \pm deviazione standard (variabili continue) o come numerosità e percentuale (variabili categoriche). Sono stati effettuati confronti per zona geografica di residenza (Ancona vs. Fermo), poiché questa coincideva con due differenti modalità di servizio: distribuzione dei presidi assorbenti tramite farmacie ad Ancona; distribuzione a domicilio a Fermo. Sono stati utilizzati il t-Student test oppure il Chi square test, la cui soglia di significatività è stata fissata in $p < 0.05$. Tutte le analisi sono state condotte tramite SPSS v.19.0

4. RISULTATI

In questo capitolo vengono illustrati i principali risultati dello studio, a incominciare dalle caratteristiche demografiche dei caregiver familiari, alle condizioni di salute degli anziani da loro assistiti e alle caratteristiche dell'assistenza (paragrafi 4.1, 4.2, 4.3). In seguito viene descritto il servizio ricevuto dagli intervistati e il loro giudizio (paragrafi 4.4 e 4.5). Infine i paragrafi 4.6 e 4.7 sono dedicati alla descrizione dell'impatto del servizio sul benessere e sulle finanze dei caregivers.

4.1 I caregiver familiari

Sono stati intervistati 101 caregiver familiari: 47 ad Ancona e 54 a Fermo (Tab.1)

Tab.1: **Distribuzione del campione per tipologia di distribuzione dei prodotti assorbenti/zone residenza**

Zona di residenza	Ancona	Fermo	Totale
Numero caregiver intervistati	47	54	101

L'età media degli intervistati è 60,5 anni. Si tratta in netta prevalenza di donne (18,8% maschi e 81,2% femmine). L'81,2% dei caregiver è coniugata/o, il 10,9% è nubile/celibe e il 4% è vedova/o e un altro 4% separata/o. La tabella seguente illustra le caratteristiche demografiche del campione.

Tab.2: **Caratteristiche demografiche dei caregiver familiari**

Dati demografici	Totale (N=101)	Ancona (n=47)	Fermo (n=54)	p
	n (%) or mean \pm SD	n (%) or mean \pm SD	n (%) or mean \pm SD	
Età (anni)	60.5 \pm 10.34	60.1 \pm 10.57	60.8 \pm 10.23	0.727
<i>Sesso</i>				
Maschio	19 (18.8)	10 (21.3)	9 (16.7)	0.554
Femmina	82 (81.2)	37 (78.7)	45 (83.3)	
<i>Stato civile</i>				
nubile/celibe	11 (10.9)	4 (8.5)	7 (13.0)	0.619
coniugata/o	82 (81.2)	38 (80.9)	44 (81.5)	
vedova/o	4 (4.0)	3 (6.4)	1 (1.9)	
separata/o, divorziata/o	4 (4.0)	2 (4.3)	2 (3.7)	

Il 50,5% degli intervistati abita insieme alla persona anziana assistita, abitudine più diffusa nel Fermo (59% contro il 41% di Ancona), zona caratterizzata da aree rurali dove ancora prevale il modello familiare tradizionale, nonostante lo svuotamento delle campagne dovuto allo spostamento delle generazioni più giovani verso i centri urbani. Il 15% dei caregiver risiede nello stesso palazzo dell'anziano a cui prestano le cure, con una leggera prevalenza a Fermo (20,4%) rispetto ad Ancona (8,7%).

La distanza dall'anziano, per chi non vi convive, è maggiore nella zona di Ancona (quasi il 35% vive ad almeno 10 minuti di distanza d'auto) e minore in quella di Fermo (15%) (Tab.3).

Tab.3: **Condizione abitativa dei caregiver familiari e familiari anziani**

Situazione abitativa	Totale (N=101)	Ancona (n=47)	Fermo (n=54)
	n (%) or mean \pm SD	n (%) or mean \pm SD	n (%) or mean \pm SD
<i>Con chi abita</i>			
Solo	4 (4.0)	0 (0.0)	4 (7.4)
Col coniuge	80 (79.2)	37 (78.7)	43 (79.6)
Con coniuge e figli	31 (30.7)	7 (14.9)	24 (44.4)
Con coniuge e anziano	38 (37.6)	12 (25.5)	26 (48.2)
Con anziano	51 (50.5)	19 (40.4)	32 (59.3)
Con coniuge anziano e figli	14 (13.9)	2 (4.3)	12 (22.2)
Con anziano e badante	4 (4.0)	1 (2.1)	3 (5.6)
Con coniuge, anziano e badante	2 (2.0)	0 (0.0)	2 (3.7)
<i>A quale distanza dall'assistito abita</i>			
Nello stesso appartamento	51 (51.0)	19 (41.3)	32 (59.3)
In appartamenti diversi ma nello stesso palazzo	15 (15.0)	4 (8.7)	11 (20.4)
A pochi passi di distanza	10 (10.0)	7 (15.2)	3 (5.6)
A 10 minuti di auto, bus o treno	16 (16.0)	11 (23.9)	5 (9.3)
A 30 minuti di auto, bus o treno	8 (8.0)	5 (10.9)	3 (5.6)

Il 72% del campione ha un'istruzione media o superiore, con una

concentrazione nelle fasce più alte nel capoluogo marchigiano. Il 25.7% svolge un lavoro a tempo pieno a fronte del 12.9% con un impiego part-time, il 42.6% è in pensione, e il 6.9% dichiara di essere disoccupato (Tab.4).

Tab.4: **Titolo di studio e situazione occupazionale dei caregiver familiari**

	Totale (N = 101)	Ancona (n= 47)	Fermo (n= 54)	p
	n (%) or mean ± SD	n (%) or mean ± SD	n (%) or mean ± SD	
<i>Titolo di studio</i>				
Non ha completato scuola elementare	3 (3.0)	0 (0.0)	3 (5.6)	< 0.005
Scuola elementare	13 (13.0)	4 (8.7)	9 (16.7)	
Scuola media	36 (36.0)	10 (21.7)	26 (48.1)	
Scuola superiore	36 (36.0)	23 (50.0)	13 (24.1)	
Università o studi post-universitari	12 (12.0)	9 (19.6)	3 (5.6)	
<i>Stato occupazionale</i>				
Lavoratore/trice full-time	26 (25.7)	7 (14.9)	19 (35.2)	< 0.05
Lavoratore/trice part-time	13 (12.9)	9 (19.1)	4 (7.4)	0.079
Pensionato/a	43 (42.6)	24 (51.1)	19 (35.2)	0.107
Disoccupato/a	7 (6.9)	3 (6.4)	4 (7.4)	0.840
Casalinga	11 (10.9)	3 (6.4)	8 (14.8)	0.175

Quasi i due terzi degli intervistati giudica la propria salute cattiva o molto cattiva (65,0%), con un picco di quasi tre quarti tra i residenti nella zona di Ancona (Tab.5).

Tab.5: **Autovalutazione della propria salute tra i caregiver familiari**

Autovalutazione dello stato di salute	Tutti (N=101)	Ancona (n=47)	Fermo (n=54)	p
	n (%) or mean ± SD	n (%) or mean ± SD	n (%) or mean ± SD	
<i>Come giudica la sua salute</i>				
Molto buona/Buona	10 (10.0)	1 (2.2)	9 (16.7)	0.027
Nè buona nè cattiva	25 (25.0)	10 (21.7)	15 (27.8)	
Cattiva/Molto cattiva	65 (65.0)	35 (76.1)	30 (55.6)	

4.2 Gli anziani assistiti: condizioni di salute e livelli di dipendenza

Gli assistiti hanno un'età media di 83,6 anni. Il 58,8% sono femmine e il 41,2% maschi (Tab.6).

Tab.6: **Caratteristiche demografiche degli anziani assistiti**

		Tutti (N = 97) n (%) or mean ± SD
Età (anni)		83.6 ± 9.35
Sesso		
	Maschio	40 (41.2)
	Femmina	57 (58.8)

Gli stessi presentano un quadro clinico complesso e caratterizzato da multi-cronicità (Tab. 7), con prevalenza di patologie a carico del sistema neurologico (53,5%) e cardiocircolatorio (15,3%) (Tab.8).

Tab.7: **Presenza di altre malattie croniche**

Malattie croniche		n	%
Validi	no	6	5,9
	sì	95	94,1
	Totale	101	100,0

Tab.8: **Patologie degli assistiti**

Patologie	n	%
Cardiocircolatorie	24	15,3
Endocrine	9	5,7
Gastrointestinali	12	7,6
Genitourinarie	2	1,3
Muscoloscheletriche	7	4,5
Neoplastiche	9	5,7
Neurologiche	84	53,5
Organi di senso	3	1,9
Polmonari	7	4,5

Il 39% degli anziani anconetani e il 16,7% di quelli fermani, infatti, non è più in grado di svolgere le 7 attività basilari della vita quotidiana (o BADL), come vestirsi, lavarsi, usare la toilette, spostarsi all'interno della propria abitazione, muoversi nel proprio letto e alimentarsi (Tab.9).

Inoltre più della metà del totale degli anziani assistiti (45,2% ad Ancona e 62% a Fermo) ha perso almeno 10 su 11 azioni strumentali della vita quotidiana

(o IADL), come per esempio usare il telefono, fare acquisti, preparare il cibo, (Tab.9).

Tab.9: **Livelli di dipendenza degli anziani assistiti nelle due zone prese in esame**

Numero badl perse	Ritiro in farmacia (AN)		Consegna a domicilio (FE)	
	n	%	n	%
0	3	7,3	1	1,9
1	6	14,6	1	1,9
2	2	4,9	9	16,7
3	5	12,2	4	7,4
4	2	4,9	4	7,4
5	3	7,3	8	14,8
6	4	9,8	18	33,3
7	16	39,0	9	16,7
Numero iadl perse				
	n	%	n	%
0	4	9,5	0	,0
1	0	,0	0	,0
2	1	2,4	1	2
3	1	2,4	1	2
4	4	9,5	3	6
5	1	2,4	1	2
6	3	7,1	2	4
7	3	7,1	3	6
8	3	7,1	6	11
9	3	7,1	3	6
10	19	45,2	33	62

Solamente il 53,5% del campione ha ricevuto una diagnosi sulla severità del disturbo relativo all'incontinenza da un medico specialista (Tab.10). Di questi,

quasi la totalità soffre di un disturbo severo o molto severo (Tab.11).

Tab.10: **Diagnosi severità incontinenza**

Presenza diagnosi		n	%
Validi	no	45	44,6
	si	54	53,5
	Totale	99	98,0
Mancanti	Mancante di sistema	2	2,0
Totale		101	100,0

Tab.11: **Severità dell'incontinenza**

Grado di severità dell'incontinenza		n	%
Validi	Lieve/media	9	8,9
	Severa/molto severa	45	44,6
	Totale	54	53,5
Mancanti	Mancante di sistema	47	46,5
Totale		101	100,0

Solamente il 10,9% degli anziani assume farmaci per tenere sotto controllo il disturbo (Tab.12) e solamente il 5,9% ha tentato di correggerlo tramite intervento (Tab.13).

Tab.12: **Assunzione regolare farmaci per incontinenza**

Assunzione farmaci per l'incontinenza	n	%
no	86	85,1
sì	11	10,9
Totale	97	96,0
Mancante di sistema	4	4,0
Totale	101	100,0

Tab.13: **Interventi chirurgici correttivi dell'incontinenza**

	n	%
no	95	94,1
sì	6	5,9
Totale	101	100,0

4.3 Caratteristiche dell'assistenza e della cura

La presenza di più patologie e gli alti livelli di dipendenza degli anziani

comportano un grande impegno da parte di figlie, figli, nuore e generi su tutti i fronti: l'89% di questi fornisce quotidianamente sostegno psicologico, il 79% aiuto fisico personale, il 76% aiuto per l'igiene (Tab.14).

Tab.14: **Attività assistenziali svolte quotidianamente oppure 3-4 volte alla settimana**

Attività svolte	n	%
Sostegno emotivo, psicologico e sociale	89	89,0
Aiuto fisico personale	79	79,0
Dosaggio uso farmaci	78	78,0
Faccende domestiche	77	77,0
Igiene intima	76	76,0
Totale	100	99,0
Mancante di sistema	1	1,0
Totale	101	100,0

Le attività assistenziali legate alla presenza di forme di incontinenza vengono svolte quotidianamente o almeno 1 o 2 volte a settimana dal 79,2% del campione totale (Tab.15).

Tab.15: **Lavaggio, cambio del pannolone, aiuto per andare in bagno a causa dell'incontinenza urinaria o fecale**

Frequenza attività assistenziali legate all'incontinenza		n	%
Validi	raramente/mai	20	19,8
	almeno 1-2 volte la settimana	80	79,2
	Totale	100	99,0
Mancanti	Mancante di sistema	1	1,0
Totale		101	100,0

4.4 Descrizione del servizio

Il numero di prodotti utilizzati nelle 24 ore è stato differenziato in 3 classi: fino a 2 pezzi al giorno, tra 2 e 5 e più di 5 (Tab.16). Il 58,6% degli anziani assistiti usa tra i 2 e i 5 prodotti al giorno, mentre il 31,3% ne usa quotidianamente più di 5.

Tab.16: **Classi numerosità prodotti assorbenti usati nelle 24 ore per zona geografica**

Zona geografica	Classi di numerosità prodotti usati nelle 24 ore		
	≤ 2	>2 & ≤ 5	> 5
	n (%)	n (%)	n (%)
Totale	10 (10.1)	58 (58.6)	31 (31.3)

I prodotti maggiormente utilizzati dagli anziani sono il pannolone assorbente con il velcro (66,3%) e la mutanda assorbente (41,6%). Ognuno usa più di una tipologia di prodotto nell'arco delle 24 ore, differenziandola tra giorno e notte o a seconda delle esigenze. Per cui il totale non corrisponde al numero degli intervistati (Tab.17).

Tab.17: **Tipologia di prodotto per classe di numerosità**

Tipologia dei prodotti assorbenti	n	%	Classi di numerosità prodotti		
			≤ 2	> 2 & ≤ 5	> 5
			n (%)	n (%)	n (%)
mutanda assorbente	42	41.6	17 (40.5)	23 (54.8)	2 (4.8)
pannolone assorbente con velcro	67	66.3	21 (31.3)	38 (56.7)	8 (11.9)
pannolone che si fissa ad una cintura	5	5.0	0 (0.0)	5 (100.0)	0 (0.0)
pannolone rettangolare che si fissa alla biancheria intima	34	33.7	15 (44.1)	16 (47.1)	3 (8.8)
TOTALE	148		53 (35.8)	82 (55.4)	13 (8.8)

Nell'attuale servizio a sostegno dell'incontinenza, la maggior parte degli utenti non ha la possibilità di scegliere la modalità di distribuzione dei prodotti (Tab.18). Nelle zone dove la distribuzione avviene in farmacia non viene data la possibilità di scegliere un'alternativa a questa modalità.

Questo potrebbe influenzare anche la percezione della qualità del servizio da parte degli utenti.

Tab.18: **Possibilità di scelta della modalità di consegna dei prodotti assorbenti**

Possibilità di scegliere la modalità di consegna	n	%
NO	64	68,8%
SI	29	31,2%
Totale	93	100,0%

Il 63,5% degli utenti che risiedono a Fermo e che ricevono i prodotti a domicilio riportano di aver avuto la possibilità di scegliere il tipo di prodotto che maggiormente rispondeva alle proprie esigenze (Tab.19a e b). Al contrario, solo il 17,1% dei residenti ad Ancona ha avuto la possibilità di scegliere il prodotto, grazie alla disponibilità del farmacista di fiducia di cambiare i prodotti assegnati dal servizio pubblico con altri disponibili in negozio.

Questa ulteriore differenza a livello territoriale mette in evidenza la mancanza

di un sistema condiviso a livello regionale.

Tab.19a: **Coinvolgimento dell'utenza nella scelta del prodotto**

Coinvolgimento nella scelta del prodotto		Tipo di distribuzione		Totale
		Farmacia	Domicilio	
NO	Conteggio	34	19	53
	% entro coinvolgimento scelta marca tipo prod. assorbente	64,2%	35,8%	100,0%
	% entro zona geografica	82,9%	36,5%	57,0%
	% del totale	36,6%	20,4%	57,0%
SI	Conteggio	7	33	40
	% entro coinvolgimento scelta marca tipo prod. assorbente	17,5%	82,5%	100,0%
	% entro zona geografica	17,1%	63,5%	43,0%
	% del totale	7,5%	35,5%	43,0%
Totale	Conteggio	41	52	93
	% entro coinvolgimento scelta marca tipo prod. assorbente	44,1%	55,9%	100,0%
	% entro zona geografica	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	44,1%	55,9%	100,0%

Tab.19b: **Test di significatività "Coinvolgimento dell'utenza nella scelta del prodotto"**

Chi-quadrato					
	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)	Sig. esatta (2 vie)	Sig. esatta (1 via)
Chi-quadrato di Pearson	20,126a	1	,000		
Correzione di continuità	18,278	1	,000		
Rapporto di verosimiglianza	21,353	1	,000		
Test esatto di Fisher				,000	,000
N. di casi validi	93				

La maggior parte degli utenti (74,0%) non conosce le caratteristiche dei prodotti che vengono loro assegnati (Tab. 20).

Tab.20: **Conoscenza delle caratteristiche dei prodotti assorbenti per tipologia di distribuzione/zona geografica**

Conoscenza prezzi e caratteristiche	NO	Conteggio	71 (74%)
	SI	Conteggio	25 (26%)
Totale		Conteggio	96 (100%)

E' stato chiesto ai caregiver familiari se fossero stati informati sul corretto utilizzo degli ausili assorbenti. Benché abbiano risposto a questa domanda solamente 71 intervistati su 101, il 63,4% dei rispondenti ha dichiarato di non aver ricevuto alcun tipo di formazione in merito (Tab.21). Sembra che la principale fonte di informazione sul corretto uso degli ausili assorbenti sia il farmacista (Tab.22).

Tab.21: **Utenti informati sul corretto utilizzo dei prodotti assorbenti per tipologia di distribuzione/zona geografica**

Informazioni ricevute sul corretto utilizzo degli ausili		Totale
NO	Conteggio	45
	% del totale	63,4%
SI	Conteggio	26
	% del totale	36,6%
Totale	Conteggio	71
	% del totale dei rispondenti	100,0%

Tab.22: **Fonte di informazione sul corretto utilizzo del prodotto per tipologia di distribuzione/zona geografica**

Fonte di informazione del corretto utilizzo	n
Medico di medicina generale	4
Infermiere	4
Farmacista	10
Altro	8
Totale	15

Nell'eventualità che il principale caregiver familiare non possa occuparsi del ritiro dei prodotti o non sia in casa al momento della consegna, questo compito viene delegato ad un altro familiare oppure a personale straniero a pagamento ("badante"), come mostrato nella tabella 23.

Tab.23: **Persone delegate al ritiro dei prodotti**

Chi ritira i prodotti per lei?	Farmacia		Domicilio	
	n	%	n	%
familiare	12	66.6	11	61.1
amico	0	0.0	1	5.5
badante	6	33.3	6	33.3
Totale	18	100.0	18	100.0

4.5 Valutazione del servizio da parte degli utenti

I caregiver familiari ritengono che il problema principale dei servizi per l'incontinenza sia il basso numero di prodotti assicurati dal servizio pubblico su base mensile (60 pezzi). Il secondo problema è legato invece alla scarsa qualità dei prodotti, che risultano poco assorbenti e causano irritazioni cutanee, costringendo i caregiver a cambi anche notturni per evitare di bagnare le lenzuola e a predisporre trattamenti per la cute per contrastare l'insorgere di piaghe. Il terzo punto di criticità per frequenza è la difficoltà ad accedere al servizio, seguito dalla difficoltà ad ottenere prodotti adeguati alle esigenze della persona anziana, dalla scarsità di informazioni e dalla scomodità legata al ritiro dei prodotti. La tabella 24 offre una visione di insieme: gli intervistati potevano fornire più risposte. Nelle prossime pagine ne verranno analizzate le singole voci.

Tab.24: **Principali problemi del servizio per l'incontinenza individuati dai caregiver familiari**

Principali problemi del servizio secondo i caregiver familiari	n	%
Quantità inadeguata ausili	65	64.3
Qualità inadeguata ausili	30	29.7
Accesso servizio troppo complicato e burocratizzato	17	16.8
Impossibilità o difficoltà ottenimento ausili adeguati	12	11.8
Altro	7	6.9
Nessuno problema riscontrato	7	6.9
Assenza-scarsità info e supporto utilizzo	4	3.9
Distribuzione ritiro scomoda	2	1.9

Il numero di prodotti erogati dal Servizio Sanitario Regionale è ritenuto insufficiente dal 66,7% del campione (Tab.25a e b). Tuttavia, anche se in tutta la regione Marche al momento della rilevazione venivano assicurati 60 pezzi

al mese, la percentuale di coloro che dichiarano il numero di prodotti al mese "insufficiente" è più bassa dove la distribuzione avviene a domicilio (55,8%) rispetto a dove essa avviene tramite farmacia (79,5%).

Tab.25a: **Valutazione degli utenti su rispondenza tra numero prodotti / mese e bisogni, per tipologia di distribuzione**

Il numero di prodotti rispetto ai bisogni risulta		Tipo di distribuzione (Zona geografica)		Totale
		Farmacia	Domicilio	
"insufficiente"	Conteggio	35	29	64
	% entro prodotti vs bisogni	54,7%	45,3%	100,0%
	% entro zona geografica	79,5%	55,8%	66,7%
	% del totale	36,5%	30,2%	66,7%
"sufficiente"	Conteggio	9	22	31
	% entro prodotti vs bisogni	29,0%	71,0%	100,0%
	% entro zona geografica	20,5%	42,3%	32,3%
	% del totale	9,4%	22,9%	32,3%
"superiore"	Conteggio	0	1	1
	% entro prodotti vs bisogni	0,0%	100,0%	100,0%
	% entro zona geografica	0,0%	1,9%	1,0%
	% del totale	0,0%	1,0%	1,0%
Totale	Conteggio	44	52	96
	% entro prodotti vs bisogni	45,8%	54,2%	100,0%
	% entro zona geografica	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	45,8%	54,2%	100,0%

Tab.25b: **Test di significatività "Giudizio su rispondenza tra numero prodotti/mese e bisogni, per tipologia di distribuzione"**

Chi-quadrato	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	6,392a	2	0,041
Rapporto di verosimiglianza	6,906	2	0,032
N. di casi validi	96		

I caregiver familiari che devono recarsi in farmacia per ricevere i prodotti assorbenti sono più critici nei confronti del servizio. Infatti, come riportato nella tabella 26, l'11,3% lo ritiene per nulla o poco adatto; il 56,8% lo giudica

accettabile e solo il 31,8% perfettamente rispondente alle esigenze del paziente. Coloro che hanno definito il servizio di distribuzione in farmacia "per niente o poco adatto" sostengono che a volte anche i farmacisti non comprendono il disturbo e non sanno dare il consiglio giusto sul prodotto. Inoltre, come emerge da alcune risposte degli intervistati alle domande n.36, 37 e 38, risulta difficile poter andare in farmacia quando questo significa dover lasciare incustodito il familiare o quando si svolge anche un lavoro retribuito oltre che svolgere l'attività di assistenza. Al contrario, con una differenza significativa, il 90,4% di coloro che ricevono gli ausili a domicilio ritengono il servizio pienamente rispondente alle loro esigenze; solo il 9,6% lo ritiene accettabile e nessuno lo giudica "per niente o poco adatto" (Tab.26a e b).

Tab.26a: **Giudizio dei caregiver familiari sulla modalità distribuzione differenziato per tipologia di distribuzione**

Giudizio su modalità di distribuzione dei prodotti		Tipo di distribuzione (Zona geografica)		Totale
		Farmacia	Domicilio	
"per nulla adatto / poco adatto"	Conteggio	5	0	5
	% entro giud mod cons	100,0%	0,0%	100,0%
	% entro zona geografica	11,3%	0,0%	5,2%
	% del totale	5,2%	0,0%	5,2%
"accettabile"	Conteggio	25	5	30
	% entro giud mod cons	83,3%	16,7%	100,0%
	% entro zona geografica	56,8%	9,6%	31,3%
	% del totale	26,0%	5,2%	31,3%
"perfettamente rispondente alle mie esigenze"	Conteggio	14	47	61
	% entro giud mod cons	23,0%	77,0%	100,0%
	% entro zona geografica	31,8%	90,4%	63,5%
	% del totale	14,6%	49,0%	63,5%
Totale	Conteggio	44	52	96
	% entro giud mod cons	45,8%	54,2%	100,0%
	% entro zona geografica	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	45,8%	54,2%	100,0%

Tab.26b: **Test di significatività “Giudizio dei caregiver familiari sulla modalità distribuzione differenziato per tipologia di distribuzione”**

Chi-quadrato	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	35,768	3	0,000
Rapporto di verosimiglianza	39,664	3	0,000
N. di casi validi	96		

Si riscontra una significativa differenza nelle preferenze di chi usufruisce già della consegna a domicilio e chi non ne usufruisce, poiché i primi sono contenti del servizio e non vorrebbero cambiarlo, mentre i secondi preferirebbero non doversi più recare in farmacia e ricevere i prodotti a casa (Tab.27a e b).

Tab.27a: **Preferenza sulla modalità di distribuzione**

Preferenza modalità di distribuzione dei prodotti		Tipo di distribuzione		Totale
		Farmacia	Domicilio	
Consegna a domicilio	Conteggio	21	0	21
	% entro pref erog prodotti	100,0%	0,0%	100,0%
	% entro zona geografica	47,7%	0,0%	21,4%
	% del totale	21,4%	0,0%	21,4%
Ritiro presso farmacia	Conteggio	17	0	17
	% entro pref erog prodotti	100,0%	0,0%	100,0%
	% entro zona geografica	38,6%	0,0%	17,3%
	% del totale	17,3%	0,0%	17,3%
"va bene così"	Conteggio	6	54	60
	% entro pref erog prodotti	10,0%	90,0%	100,0%
	% entro zona geografica	13,6%	100,0%	61,2%
	% del totale	6,1%	55,1%	61,2%
Totale	Conteggio	44	54	98
	% entro pref erog prodotti	44,9%	55,1%	100,0%
	% entro zona geografica	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	44,9%	55,1%	100,0%

Tab.27b: **Test di significatività “Preferenza sulla modalità di distribuzione”**

Chi-quadrato	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	76,173a	2	0,000
Rapporto di verosimiglianza	95,825	2	0,000
N. di casi validi	98		

0 celle (0,0%) hanno un conteggio atteso inferiore a 5. Il conteggio atteso minimo è 7,63

Complessivamente, il 42,2% di chi ritira i prodotti in farmacia ritiene il sistema (cioè le modalità ed i criteri) di assegnazione dei prodotti "per nulla o poco adatto", il 26,7% lo ritiene "accettabile" e il 31,1% "perfettamente rispondente alle esigenze" (Tab.28a).

Le principali cause di insoddisfazione sarebbero legate alla complessità e lunghezza della procedura per la certificazione del disturbo, a cui segue la richiesta di fornitura degli ausili. All'interno del gruppo di coloro che ricevono i prodotti a domicilio, solo il 19,2% giudica il servizio "per nulla o poco adatto", il 46,2% "accettabile", il 34,6% "perfettamente rispondente alle esigenze". La differenza nella distribuzione dei giudizi nei due gruppi risulta statisticamente significativa (Tab.28b).

Tab.28a: **Giudizio sulla modalità di assegnazione dei prodotti assorbenti ASL**

Giudizio su modalità di assegnazione dei prodotti		Tipo di distribuzione		Totale
		Farmacia	Domicilio	
"per nulla adatto / poco adatto"	Conteggio	19	10	29
	% entro giudizio assegnazione prodotti	65,5%	34,5%	100,0%
	% entro zona geografica	42,2%	19,2%	29,9%
	% del totale	19,5%	10,3%	29,8%
"accettabile"	Conteggio	12	24	36
	% entro giudizio assegnazione prodotti	33,3%	66,7%	100,0%
	% entro zona geografica	26,7%	46,2%	37,1%
	% del totale	12,4%	24,7%	37,1%
"perfettamente rispondente alle mie esigenze"	Conteggio	14	18	32
	% entro giudizio assegnazione prodotti	43,8%	56,3%	100,0%
	% entro zona geografica	31,1%	34,6%	33,0%
	% del totale	14,4%	18,6%	33,0%
Totale	Conteggio	45	52	97
	% entro giudizio assegnazione prodotti	46,4%	53,6%	100,0%
	% entro zona geografica	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	46,4%	53,6%	100,0%

Tab.28b: **Test significatività “Giudizio assegnazione prodotti assorbenti ASL”**

Chi-quadrato	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	11,418a	3	0,010
Rapporto di verosimiglianza	12,621	3	0,006
N. di casi validi	97		
<i>0 celle (0,0%) hanno un conteggio atteso inferiore a 5. Il conteggio atteso minimo è 5,10</i>			

4.6 Influenza dei servizi distributivi sul benessere dei caregiver familiari

All'interno del Cope Index, è stata analizzata la scala relativa alla qualità del supporto percepito (Quality of Support Index:items 8,10,12,15). I punteggi relativi a questo indice sono stati divisi in due classi: da 4 a 10 = basso sostegno percepito; da 11 in su = alto sostegno percepito. I risultati sono stati poi differenziati per modalità di distribuzione (in farmacia/a domicilio).

Da questa analisi risulta che la distribuzione ha un impatto significativo sul modo in cui i caregiver si sentono supportati nello svolgere il loro ruolo, sia dai servizi sanitari e sociali sia dalla famiglia e dagli amici. Il 65% di coloro che ritirano i prodotti assorbenti in farmacia, infatti, percepisce un basso supporto, mentre il 35% percepisce un alto supporto. I risultati sono quasi invertiti nel gruppo di coloro che ricevono i prodotti a domicilio poiché il 31,9% percepisce un basso sostegno e il 68,1% percepisce un alto sostegno nello svolgere il ruolo di caregiver (Tab.29a e b).

I risultati relativi al supporto percepito potrebbero essere influenzati dalla tipologia di servizio cui erano abituati gli utenti.

Quelli residenti nella zona di Fermo sono più soddisfatti di quelli residenti ad Ancona probabilmente perché possono contare da anni su un sistema di erogazione a domicilio che è stato affinato negli anni.

Sembra corretto tuttavia pensare che la distribuzione a domicilio, pur non costituendo la soluzione dei problemi dei caregiver familiari, potrebbe alleggerirne il carico assistenziale, sollevandoli dall'obbligo di recarsi in farmacia e migliorandone di conseguenza il giudizio sul servizio.

Tab.29a: **Sostegno percepito dai caregiver familiari per tipo di distribuzione degli ausili assorbenti/zona geografica**

Livello di sostegno percepito		Tipo di distribuzione (Zona geografica)		Totale
		Farmacia	Domicilio	
Basso	Conteggio	26	15	41
	% entro QS bin	63,4%	36,6%	100,0%
	% entro zona geografica	65,0%	31,9%	47,1%
	% del totale	29,9%	17,2%	47,1%
Alto	Conteggio	14	32	46
	% entro QS bin	30,4%	69,6%	100,0%
	% entro zona geografica	35,0%	68,1%	52,9%
	% del totale	16,1%	36,8%	52,9%
Totale	Conteggio	40	47	87
	% entro QS bin	46,0%	54,0%	100,0%
	% entro zona geografica	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	46,0%	54,0%	100,0%

Tab.29b: **Test significatività "Sostegno percepito dai caregiver familiari per tipo di distribuzione degli ausili assorbenti/zona geografica"**

	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	9,493a	1	0,002
Correzione di continuità	8,212	1	0,004
Rapporto di verosimiglianza	9,659	1	0,002
Test esatto di Fisher			
N. di casi validi	87		

La tipologia di distribuzione degli ausili assorbenti non influenza in modo significativo la percezione delle attività assistenziali svolte da parte dei caregiver (Cope Index-Negative Impact), né il valore positivo che questi attribuiscono alle loro attività assistenziali Cope Index- Positive Value). Questi aspetti infatti sono influenzati da molti e differenti fattori.

L'analisi del Well-being Index (domanda 15, opzioni da "mi sono sentito allegro" a "la mia vita quotidiana è stata ricca di cose che mi interessano") fornisce ulteriori spunti di riflessione. Secondo la letteratura (WHO, 1998), si

definisce “poor well being” o “Major Depression” un punteggio di Well Being Index <13, oppure se almeno uno dei 5 items abbia un punteggio pari a “0” o “1”. Le risposte del campione sono state divise secondo questo criterio e ulteriormente categorizzate secondo modalità di distribuzione degli ausili: in farmacia o a domicilio. Sebbene la correlazione non raggiunga livelli di significatività, possiamo notare che, dove i prodotti vengono distribuiti in farmacia il livello di malessere dei caregiver è più alto (70,2%) rispetto alle zone in cui i prodotti vengono distribuiti a domicilio (53,7%) (Tab.30). Anche in questo caso non si può affermare che il malessere dei caregiver dipenda dal tipo di distribuzione dei presidi, ma possiamo osservare che probabilmente anche il modo con cui si viene in possesso di prodotti così essenziali all'assistenza può influenzarne il benessere.

Tab.30: **Major Depression (poor well being) per tipo di servizio/zona geografica**

Poor well-being (Major depression)		Tipo di distribuzione (Zona geografica)		Totale
		Farmacia	Domicilio	
NO	Conteggio	14	25	39
	% entro Major Depression	35,9%	64,1%	100,0%
	% entro zona geografica	29,8%	46,3%	38,6%
	% del totale	13,9%	24,8%	38,6%
SI	Conteggio	33	29	62
	% entro Major Depression	53,2%	46,8%	100,0%
	% entro zona geografica	70,2%	53,7%	61,4%
	% del totale	32,7%	28,7%	61,4%
Totale	Conteggio	47	54	101
	% entro Major Depression	46,5%	53,5%	100,0%
	% entro zona geografica	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	46,5%	53,5%	100,0%

4.7 Impatto economico sugli anziani e sui caregiver familiari

L'insufficienza dei prodotti forniti dal sistema pubblico e la loro bassa qualità costringe gli anziani ad acquistarne autonomamente di tasca propria: il 60,8% lo fa “spesso” o “molto spesso”, il 16,3% lo fa “raramente”; il 22,8% non lo fa mai (Tab.31).

Tab.31: **Frequenza acquisto prodotti aggiuntivi**

Frequenza acquisto prodotti aggiuntivi	n (%)
"Mai"	21 (22,8)
"Raramente"	15 (16,3)
"Spesso"/"Molto spesso"	56 (60,8)
Totale	92 (100)

Il 37,2% dei caregiver intervistati dichiara che i propri assistiti acquistano "molto spesso" o "spesso" prodotti migliori di quelli forniti dal servizio sanitario pubblico (Tab.32).

Tab. 32: **Frequenza acquisto prodotti migliori per tipologia di distribuzione**

Frequenza acquisto prodotti aggiuntivi	n (%)
"Mai"	48 (51,1)
"Raramente"	11 (11,7)
"Spesso"/"Molto spesso"	35 (37,2)
Totale	94 (100)

La principale ragione per cui i caregiver acquistano prodotti di qualità migliore è il fatto che questi sono più assorbenti e consentono al caregiver di cambiare l'assistito meno frequentemente (Tab.33).

Tab.33: **Motivi acquisto prodotti di qualità migliore rispetto a quelli forniti dall'ASUR**

Motivi acquisto prodotti di qualità migliore	n	%
"Maggiore vestibilità e sono meno visibili"	16	15,8
"Non irritano la pelle"	11	10,9
"Più assorbenti e consentono minori cambi"	26	25,7
"Evitano piaghe"	9	8,9
Totale	101	100,0

Gli anziani con incontinenza spendono mensilmente circa 1.030 € per assicurarsi un'assistenza dignitosa. Le singole voci di spesa riguardano l'assunzione di personale non specializzato (come la badante), o di infermieri professionali, l'acquisto di prodotti farmaceutici per la cura della cute, oltre naturalmente all'acquisto di prodotti aggiuntivi e/o di qualità migliore. Chi riceve i prodotti a domicilio dichiara di spendere circa un terzo di quello che spende chi ritira i prodotti in farmacia (Tab.34).

Tab.34: **Categorie di spesa sostenuta dagli anziani con incontinenza**

Spesa sostenuta dall'anziano per	Tipo di distribuzione	n	Media
Badante (euro)	In farmacia	26	1065,0
	A domicilio	11	709,1
	totale	37	959,2
Infermiere privato (euro)	In farmacia	5	277,0
	A domicilio	2	75,0
	totale	7	219,3
Farmaci per cura piaghe (euro)	In farmacia	3	123,3
	A domicilio	8	27,2
	totale	11	53,4
Prodotti assorbenti e altro (euro)	In farmacia	5	502,0
	A domicilio	17	40,3
	totale	22	145,2
Spesa totale (euro)	In farmacia	31	1030,8
	A domicilio	30	295,1
	totale	61	669,0

Confrontando le spese sostenute dall'anziano con il reddito, sembra interessante notare che, mentre la spesa totale cioè comprensiva di badante e infermiere cresce coerentemente con l'aumentare del reddito (vale a dire seguendo una logica "piu' me lo posso permettere e piu' spendo"), la spesa per i prodotti assorbenti non segue questa logica ed i caregiver sono disposti a spendere a prescindere dalla disponibilità economica. Ciò conferma l'irrinunciabilità di questo bene e la disponibilità delle famiglie a spendere risorse per acquistarne in numero e qualità adeguati, a prescindere dal tipo di distribuzione. I caregiver familiari spesso contribuiscono economicamente all'acquisto dei prodotti assorbenti. Con una significativa differenza tra zone: in maggior misura ove i prodotti sono distribuiti tramite farmacia (57,4%), in misura minore ove distribuiti a domicilio (26,4%) (Tab.35a).

Tab.35a: **Spesa del caregiver per contributo acquisto ausili assorbenti per tipo di distribuzione**

Contributo acquisto ausili assorbenti		Tipo di distribuzione (Zona geografica)		Totale
		Distribuzione in farmacia (AN)	Distribuzione a domicilio (FE)	
NO	Conteggio	20	39	59
	% entro contributo acquisto ausili assorbenti	33,9%	66,1%	100,0%
	% entro zona geografica	42,6%	73,6%	59,0%
	% del totale	20,0%	39,0%	59,0%
SI	Conteggio	27	14	41
	% entro contributo acquisto ausili assorbenti	65,9%	34,1%	100,0%
	% entro zona geografica	57,4%	26,4%	41,0%
	% del totale	27,0%	14,0%	41,0%
Totale	Conteggio	47	53	100
	% entro contributo acquisto ausili assorbenti	47,0%	53,0%	100,0%
	% entro zona geografica	100,0%	100,0%	100,0%
	% del totale	47,0%	53,0%	100,0%

Tab.35b: **Test di significatività "Spesa del caregiver per contributo acquisto ausili assorbenti per tipo di distribuzione"**

	Valore	df	Sig. asint. (2 vie)
Chi-quadrato di Pearson	9,916	1	0,002
Correzione di continuità	8,675	1	0,003
Rapporto di verosimiglianza	10,063	1	0,002
Test esatto di Fisher			
N. di casi validi	100		

5. DISCUSSIONE

I caregiver familiari coinvolti nello studio, prevalentemente donne, affiancano i propri cari non autosufficienti in quasi tutte le attività della vita quotidiana, fornendo assistenza costante e continuativa, pur svolgendo, molto spesso, anche un lavoro retribuito. Tra le attività di cura, il peso maggiore è legato al sostegno emotivo e psicologico e all'aiuto pratico e fisico inerente al cambio

degli ausili assorbenti e all'igiene dell'anziano. A fronte di questo carico assistenziale, molti caregiver riportano alti livelli di stress e livelli di benessere così bassi da esporli al rischio di depressione.

Gli anziani con incontinenza appartenenti al campione da noi preso in considerazione presentano un cattivo stato di salute, caratterizzato da più di una malattia cronica, spesso associato a deficit cognitivo, cosa che contribuisce a renderli non autosufficienti. Tra questi, pochi sono stati sottoposti ad una visita specialistica e ad una valutazione approfondita dell'incontinenza, che viene ancora considerata come un inevitabile effetto dell'età. L'assenza di una diagnosi che metta in luce gravità e cause dell'incontinenza rischia di ostacolare la presa di consapevolezza del problema, rallentando la ricerca di una soluzione ad esso, fosse anche solamente al fine di un miglior contenimento delle perdite. Pochissimi anziani assumono farmaci per il controllo dell'incontinenza o si sono sottoposti ad intervento chirurgico correttivo. Lo studio non permette di stabilire se questa mancanza di intervento sul sintomo sia dovuta ad un quadro clinico troppo complesso, o alla mancanza di consapevolezza del disturbo stesso e di conoscenza delle attuali opportunità offerte dalla medicina per limitare, se non proprio per risolvere, il problema.

Lo studio mette in evidenza la sostanziale assenza di un "modello assistenziale per chi soffre di incontinenza". Siamo infatti di fronte a più "modelli", che variano a seconda dell'Area Vasta, e che si limitano spesso alla mera erogazione di prodotti assorbenti, per giunta in numero e qualità non soddisfacenti. L'attuale servizio in vigore nelle Marche infatti sembra inadeguato soprattutto per il numero e la qualità degli ausili assorbenti. I 60 pezzi mensili attualmente messi a disposizione delle persone anziane con incontinenza in questa regione (2 pezzi al giorno) risultano chiaramente insufficienti a coprire il bisogno di persone con livelli di incontinenza media o severa, che necessitano di almeno 4 o 5 prodotti per la continenza al dì. Inoltre, gli anziani con incontinenza residenti nelle Marche, o i caregiver per loro, non possono scegliere il prodotto più adeguato al loro disturbo e/o la marca, se non grazie ad accordi informali con il farmacista di fiducia che offre all'utente la possibilità di trovare prodotti più adatti alle proprie esigenze allo stesso prezzo di quelli assicurati dalla sanità pubblica. A fronte di tali mancanze, che vanno a compromettere seriamente la dignità e la salute degli anziani, i caregiver familiari acquistano, spesso anche di tasca propria, prodotti aggiuntivi e di qualità migliore, per evitare danni alla cute degli assistiti e frequenti cambi anche notturni, che andrebbero ad aggiungere fatica fisica e stress ai caregiver stessi. Tale spesa, unita a quella per l'assistenza privata

(tra le figure maggiormente impiegate la cosiddetta “badante” e infermieri professionali), va ad incidere sulle finanze di assistito e familiare.

Infine, i risultati sembrano evidenziare che il modello di distribuzione degli ausili assorbenti può influire sulla percezione di essere sostenuti nello svolgimento del proprio ruolo da parte dei caregiver familiari. A fronte dello stesso numero mensile di ausili assicurati dal servizio pubblico infatti, nelle Marche, chi li riceve a domicilio si sente maggiormente sostenuto ed ha un'opinione migliore del servizio sanitario.

Per una corretta lettura del contesto marchigiano, tuttavia, si sottolinea l'opportunità di tenere in considerazione che la differente percezione del servizio e della sua efficacia da parte degli intervistati può essere determinata non solo dal tipo di distribuzione, ma dal contesto in cui essa avviene (*Creazza et al., 2014*). Ci riferiamo in particolare a fattori non prettamente economici, ma legati alle caratteristiche dell'assistenza, alle abitudini, e infine alla disponibilità di servizi socio-sanitari a supporto dei caregivers familiari.

Concludendo, pur nella consapevolezza che la modalità di distribuzione degli ausili assorbenti non può essere l'unica determinante del supporto percepito dai caregiver familiari nella gestione dell'incontinenza, si può affermare che essa è sicuramente uno dei più importanti perché influisce in modo diretto sull'organizzazione della cura e costituisce “l'interfaccia” con il Servizio Sanitario pubblico, vale a dire il momento in cui l'utente entra a contatto con il Sistema Sanitario perché ha un bisogno di salute che vorrebbe fosse soddisfatto nel migliore dei modi.

6. RACCOMANDAZIONI

Alla luce di quanto sin qui esposto, il miglioramento del servizio dedicato a chi soffre di incontinenza e ai familiari sembra dipendere da una estesa “riforma” a livello sistemico, che interessi ogni fase del processo. Per prima cosa infatti la procedura per richiedere gli ausili risulta ai più poco chiara e andrebbe modificata trovando soluzioni per i nodi più critici, tra cui l'assenza di un criterio unico di valutazione dell'IU secondo modalità uniformi almeno a livello regionale. L'introduzione di tale criterio permetterebbe anche di rivalutare periodicamente i pazienti ed eventualmente rimodulare la quantità e (idealmente) anche la qualità dei prodotti assegnati, come avviene già in altre realtà nazionali, come ad esempio in Piemonte, dove è già in uso da tempo l'International Consultation on Incontinence Questionnaire - Short Form (*Tubaro et al., 2006*).

Le gare d'appalto indette dal Servizio Sanitario Pubblico dovrebbero superare la logica del “mono fornitore”: l'individuazione di più marche e modelli

garantirebbe la possibilità di scelta della tipologia di prodotto assorbente da parte degli utenti e il rispetto dei bisogni individuali.

La qualità del prodotto inoltre dovrebbe essere valutata con sistemi che recepiscano la qualità "percepita" dagli utenti, tramite per esempio "prove d'uso". In sede di gara, infine, sarebbe opportuno tenere conto del costo indotto dalla cattiva gestione dell'incontinenza, come il ricorso alle strutture ospedaliere per la cura di piaghe da decubito.

Si potrebbe infine valutare la possibilità di attivare un sistema di fornitura innovativo che si basi su un budget personale a disposizione degli utenti per l'acquisizione di prodotti e servizi per l'incontinenza.

Attualmente le aziende sanitarie possono scegliere solamente prodotti obsoleti previsti all'interno del Nomenclatore Tariffario dell'assistenza protesica che risale al 1999 (DM 332/1999), secondo i Livelli Essenziali di Assistenza definiti nel 2001 (DPCM 29 novembre 2001, recante "Definizione dei Livelli essenziali di Assistenza"), che non possono avere le caratteristiche di assorbenza e vestibilità raggiunte grazie all'applicazione delle tecnologie negli ultimi 15 anni. Fortunatamente i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (DPCM 12 gennaio 2017) approvati con la Legge di Stabilità del 2016, tentano di risolvere tali limiti prevedendo l'aggiornamento del Nomenclatore Tariffario secondo criteri di qualità dei prodotti erogabili e consentono di superare il tetto di 60 pezzi mensili se le condizioni dell'assistito lo richiedano (previa approvazione del servizio distrettuale competente).

I dati raccolti sottolineano la necessità di campagne informative e servizi di orientamento per utenti e caregiver a livello territoriale e al momento delle dimissioni ospedaliere, perché sia garantito un accesso equo ed adeguato al servizio. E' inoltre necessario fornire sostegno pratico ai caregiver familiari, intensificando l'assistenza domiciliare, per condividere il carico con i professionisti dell'assistenza, che riuscirebbero a monitorare il disturbo nei pazienti e la qualità delle cure fornite dai caregiver familiari e dalle assistenti private. Correlata al precedente punto è l'esigenza di formazione costante dei caregiver familiari alle pratiche dell'assistenza alla persona, al fine di fornire loro conoscenze utili per poter affrontare con maggiore sicurezza i compiti assistenziali e garantire una migliore qualità della cura offerta.

Come si può comprendere, il fenomeno dell'incontinenza è assai complesso per le sue ricadute psicologiche, sociali ed economiche. In quanto tale, la costituzione di un reale "sistema" di cure per i pazienti incontinenti richiederebbe un approccio multidisciplinare, in grado di tracciare linee di indirizzo non solo per gli operatori della sanità ma anche per quelli sociali, per i caregiver familiari e per gli anziani che ne soffrono. Solamente in questo

modo potrebbero essere rispettati i diritti degli anziani bisognosi di cure, così come suggerito dalla "Carta Europea dei diritti e delle responsabilità degli anziani bisognosi di cure a lungo termine" (2010).

Ci auguriamo che queste osservazioni e i risultati degli altri recenti studi in materia possano contribuire a promuovere l'adozione di programmi assistenziali dedicati al paziente anziano con incontinenza, che tengano conto anche degli aspetti psicologici delle persone anziane, e non solo del sintomo organico, sostenendo anche i caregiver familiari coinvolti, per garantire un'assistenza di qualità dal punto di vista della continuità delle cure e dell'integrazione ospedale-territorio.

BIBLIOGRAFIA

- Balducci, C., Mnich, E., McKee, K.J., Lamura, G., Beckmann, A., Krevers, B., Wojszel, Z. B., Nolan, M., Prouskas, C., Bien, B., Oberg, B. (2008). Negative Impact and Positive Value in Caregiving: Validation of the COPE Index in a Six-Country Sample of Carers. *The Gerontologist*, 48(3), 276-286.
- Brittain, K. R., & Shaw, C. (2007). The social consequences of living with and dealing with incontinence—a carer's perspective. *Social Science & Medicine*, 65(6), 1274–1283.
- Carsughi, A., Santini, S., Gagliardi, C., Lamura, G. (2015), La gestione dell'incontinenza urinaria in pazienti anziani: uno studio preliminare nel contesto marchigiano. Disponibile su http://www.inrca.it/inrca/files/PAGINE/Carsughi%20et%20aL_Studio%20qual%20incontinenza%20Marche_FINAL.E.pdf
- Cassells, C., & Watt, E. (2003). The impact of incontinence on older spousal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 42(6), 607–616.
- Cottenden, A., Bliss, D., Fader, M., Geliffe, K., Herrera, H., Paterson, J., Szonyi, G. & Wilde, M. (2005), Management with continence products. In P. Abrams, L. Cardozo, S. Khoury & A. Wein (eds), *Incontinence*, pp. 151–253. Paris, Health Publication Ltd
- Creazza, A., Garagiola, E., Porazzi, E., Restelli, U. (2014). Logistica territoriale e Sanità: benchmarking tra ASL lombarde in tema di modelli distributivi delle tecnologie sanitarie, *Liuc Papers n. 273, Serie Economia aziendale 39*. <http://www.biblio.liuc.it/liucpap/pdf/273.pdf>
- DPCM 12 gennaio 2017, Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502
- Expert Panel (2014). The ideal organization of care for people with incontinence, Optimal continence service specification. <http://www.gfiforum.com/Documents/Madrid2014/Summary%20of%20Optimum%20Continence%20Service%20>

Specification.pdf

- Finco (2012), Libro Bianco sull'incontinenza urinaria.
- ISTUD (Istituto Studi Direzionali) & Fondazione Italiana Continenza, L'attenzione all'anziano fragile incontinente attraverso l'accessibilità, la fornitura e la valutazione dell'efficacia degli ausili, 2010.
- Getliffe, K., Fader, M., Cottenden, A., Jamieson, K. & Green, N. (2007), "Absorbent products for incontinence: 'treatment effects' and impact on quality of life", *Journal of Clinical Nursing* 16: pp.1936–1945 doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.01812
- Graf, C. (2008). The Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale. *American Journal of Nursing*, 108(4), 53-62.
- Lane, P., McKenna, H., Ryan, A. & Fleming, P. (2003), "The experience of the family carers'role: a qualitative study", *Research and Theory for Nursing Practice*, 17(2), 137–151
- Lawton, M.P and Brody, E.M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-186.
- Legge di Stabilità n. 208, Legge 28 dicembre 2015, articolo 1, commi 553 e 554.
- Loewenstein D. A., & Mogosky B. J. (1999). The functional assessment of the older adult patient. In P. Lichtenberg (Ed.). *Handbook of assessment in clinical gerontology* (pp. 529-554). New York: John Wiley & Sons.
- Moore K. N. & Jensen L. (2000) Testing of the Incontinence Impact Questionnaire (IIQ-7) with men after radical prostatectomy *Journal of WOCN*, Vol. 27, Issue 6, November 2000, Pages 304–312
- Santini, S., Andersson, G., Lamura, G. (2016), "Impact of incontinence on the quality of life of caregivers of older persons with incontinence (OPI): a qualitative study in four European Countries", *Archives of Gerontology and Geriatrics*, Vol. 63, pp. 92–101, doi:10.1016/j.archger.2015.10.013.
- Shumaker S.A., Wyman J.F., Uebersax J.S., McClish D., Fantl J.A. (1994) Health-related quality of life measures for women with urinary incontinence: the Incontinence Impact Questionnaire and the Urogenital Distress Inventory. *Continence Program in Women (CPW) Research Group. Qual Life Res*; 3:291-306.
- World Health Organization: Regional Office for Europe (1998). Well-Being measures in primary health care. The DepCare Project. Consensus meeting, Stockholm.



INRCA-IRCCS
Centro Ricerche Economico-Sociali
sull'Invecchiamento