



La Gestione dell' Incontinenza Urinaria nell'Anziano : Appropriatezza e Sostenibilità

Sintesi della ricerca della Fondazione italiana continenza in collaborazione con Fondazione ISTUD

Razionale della ricerca

L'incontinenza urinaria costituisce un problema socio-sanitario rilevante: ciò nonostante la letteratura ha sin qui esaminato in modo relativamente poco esaustivo l'impatto che tale condizione morbosa ha sul sistema assistenziale e dei servizi nonché sui pazienti e le loro famiglie.

Un ruolo determinante per ridurre l'entità del disagio derivante dalla condizione clinico-patologica è costituito dal corretto impiego degli ausili per l'incontinenza. Pertanto la loro qualità tecnica e le caratteristiche dell'offerta da parte del sistema assistenziale sono gli elementi cardine per analizzare le modalità con cui è possibile far fronte ai bisogni della persona incontinente, soprattutto se questa è affetta da una forma di incontinenza medio-grave¹ ed è in età matura o avanzata.

La Fondazione italiana continenza ha avvertito il fenomeno per il quale il Servizio Sanitario Nazionale identifica come criterio base per la scelta degli ausili da mettere a disposizione delle persone incontinenti il fattore costo, spesso indipendentemente dalla qualità tecnica dei prodotti e altrettanto spesso minimizzando se non ignorando i bisogni e le aspettative dei pazienti.

Principalmente per tale motivo la Fondazione ha progettato una ricerca articolata per raccogliere dati riguardanti la fornitura degli ausili in relazione a **tre obiettivi principali**:

- 1 Conoscere e confrontare la valutazione dell'efficacia e appropriatezza del servizio da parte della persona incontinente e del care-giver con quella delle stesse ASL fornitrici dei servizi, per identificare eventuali differenze nella percezione tra chi eroga le prestazioni e chi ne fruisce;
- 2 Approfondire la conoscenza del carico assistenziale, sociale, economico in capo alla persona incontinente e al care-giver;
- 3 Verificare le eventuali differenze nei risultati imputabili a diversi modelli distributivi e scelte strategiche operate dalle ASL nelle diverse realtà geografiche oggetto della ricerca, con l'ambizione di identificare possibili "migliori pratiche".

Sono state scelte quali aree campione quattro regioni italiane (Piemonte, Lombardia, Toscana e Campania) rappresentative di realtà socio-sanitarie e organizzative differenti e l'indagine sul campo è stata affidata alla Fondazione ISTUD, creata nel 1970 per iniziativa di Assolombarda con, tra l'altro, la mission di progettare e

¹ *definizione di incontinenza medio-grave: perdita di urina che richiede una capacità assorbente di 2.000 – 3.000 gm*

realizzare attività di ricerca organizzativa e formazione per la crescita delle imprese con una sezione riguardante la Sanità e la Salute². Gli operatori dell'ISTUD hanno provveduto a compilare le schede raccogliendo direttamente, attraverso interviste attuate dal proprio personale, i dati necessari a compilare la scheda di cui sopra ed alla preparazione di un esaustivo report con una accurata analisi dei risultati.

Note Metodologiche

La Fondazione Italiana Continenza e la Fondazione ISTUD hanno preliminarmente realizzato un inquadramento dell'incontinenza urinaria medio-grave nell'anziano acquisendo dati riguardanti l'epidemiologia e l'assistenza fornita dal sistema sanitario nazionale. Va ricordato che, anche se l'incontinenza urinaria può interessare le persone di qualsiasi età essa si incrementa con il progredire dell'età. Il costante invecchiamento della popolazione (attualmente il 20% degli Italiani ha una età superiore ai 65 anni) ha di fatto aumentato l'incidenza dell'incontinenza urinaria nelle fasce d'età più alte. Pertanto la presente indagine ha avuto come obiettivo l'anziano d'età pari o superiore ai 65 anni, che, tra l'altro è spesso portatore di patologie associate che lo fanno qualificare come "anziano fragile" e quindi più bisognoso di cure. Il documento riporta in dettaglio la definizione e le caratteristiche dell'Anziano Fragile e dell'Anziano Fragile Incontinente ed anche le peculiarità dell'assistenza protesica nel contesto del SSN italiano.

Quindi si è proceduto alla raccolta dei dati presso le ASL e i relativi distretti sanitari nelle Regioni campione mediante apposito questionario che richiedeva in dettaglio: (a) informazioni sulle figure professionali preposte all'interno dell'ASL/Distretto alla diagnosi ed alle prescrizioni relative all'incontinenza urinaria; (b) dati relativi alla attività nell'anno 2009; (c) modalità di approvvigionamento degli ausili e tempi di consegna; (d) quantitativi dei prodotti; (e) informazioni sulle procedure per verificare la qualità dei prodotti; (f) valutazione dell'efficacia del servizio.

Si è successivamente realizzata, sempre a mezzo di questionari specifici, un'indagine presso le persone incontinenti e i loro care-givers intesa a determinare gli aspetti socio-demografici delle persone incontinenti, le caratteristiche dell'incontinenza e le comorbilità, le caratteristiche dei prodotti forniti dalle ASL, i dettagli riguardanti le forniture dei prodotti, i costi e genericamente la qualità della vita³.

² Sezione che "crea, progetta e realizza attività di ricerca organizzativa e formazione per lo sviluppo del singolo professionista, dell'équipe e dell'organizzazione di appartenenza. Tutto ciò in funzione di un servizio sanitario in grado di rispondere alle reali necessità dei pazienti e del loro mondo di riferimento, con l'obiettivo di perseguire l'equilibrio tra efficacia delle cure ed efficienza delle organizzazioni sanitarie".

³ E' stato somministrato uno specifico questionario di QoL

Risultati

Generalità

Su un totale di 42 ASL presenti nelle quattro regioni campione (Piemonte, Lombardia, Toscana e Campania) hanno aderito a partecipare allo studio 19 tra ASL e distretti (circa il 45%).

La diagnosi di incontinenza urinaria (IU) risulta per lo più formulata congiuntamente dal MMG e dallo Specialista e per un terzo dei casi dal solo Specialista (Urologo / Ginecologo / Geriatra). I Medici di Medicina Generale (MMG) intervengono autonomamente nel formulare la diagnosi solo nel 16% dei casi. Per contro la prescrizione degli ausili viene determinata dal solo MMG in una grande percentuale di casi. Comunque si riscontra una notevole variabilità all'interno delle Regioni e dei territori esaminati.

Dall'indagine emerge il notevole numero di persone affette da IU per le quali le ASL /distretti rispondenti al questionario (14/19) hanno erogato assistenza e fornito ausili nel 2009 (77.346).

Analisi dei pareri dei pazienti

Di particolare interesse è la parte dello studio che ha analizzato il punto di vista delle persone affette da incontinenza urinaria (IU) e dei loro familiari (98 pazienti). Può essere opportuno riportare in questa sintesi alcuni dati emersi dall'indagine, quali l'incidenza di IU post prostatectomia radicale in Lombardia che si aggira dal 10 al 15% ed il tempo trascorso tra la diagnosi di IU e le interviste (in media 4 anni). Diverse appaiono le modalità di terapia che consistono usualmente in: terapia farmacologica, trattamenti variamente invasivi (Chirurgia, Neuro-modulazione sacrale, Infiltrazioni di tossina botulinica) e in trattamenti riabilitativi. Nel complesso tali terapie vengono adottate in meno di un terzo dei casi e soprattutto la riabilitazione viene effettuata in meno del 25% dei casi. Si evidenzia infine che la grande maggioranza dei pazienti affetti da IU presenta importanti stati morbosi (86%) per cui la IU si aggiunge sovente ad un quadro clinico già di per sé rilevante.

È quindi evidente che nell'ambito di tali complessi quadri clinici la presenza di IU non può che aggravare il livello di Qualità di Vita (QoL) e che talora il suo trattamento viene probabilmente considerato non prioritario rispetto ad altre condizioni cliniche (cardiopatie, neoplasie, ecc.), cosa che rende l'impiego degli ausili estremamente importante e necessario.

I pazienti rinunciano raramente alla fornitura dei prodotti forniti dalla propria ASL, in quanto la gratuità del servizio è considerata essenziale e quindi determina un atteggiamento di accettazione passiva e silenziosa nei confronti del servizio, accompagnato da timore verso ogni possibile discontinuità o cambiamento nel servizio stesso, con la conseguenza che la maggioranza dei pazienti non abbia mai provato ausili di marca differente da quella fornita dal SSN o abbia cambiato la tipologia degli ausili usati. Fa eccezione il Piemonte dove il livello di informazione (prezzo e corretto utilizzo degli ausili) è più alto rispetto alle altre regioni.

Lo studio ha inoltre evidenziato che i pannoloni costituiscono gli ausili più impiegati e che il 36% degli utilizzatori di catetere usa un "catetere vescicale" il che fa presumere che la pratica del cateterismo vescicale a permanenza sia ancora troppo diffusa (36%) soprattutto in Toscana (tab. 15).

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

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

Uno degli argomenti esaminati dallo studio attiene alle modalità di assegnazione e consegna degli ausili. La maggioranza dei pazienti ha dichiarato di non aver avuto la possibilità di scegliere tali modalità: i cateteri tuttavia sono per lo più ritirabili presso le farmacie anche se molti pazienti (27%) preferirebbero la consegna a domicilio. La puntualità nel disporre degli ausili è per lo più molto soddisfacente.

Per quanto riguarda le quantità giornaliere degli ausili mediamente fornite dal SSN è da segnalare che il 28% dei pazienti è costretto a integrare personalmente le forniture dei prodotti per l'assorbente in quanto insufficienti. Per il cateterismo intermittente le forniture giornaliere sono mediamente inferiori al numero di quattro prodotti che sono molto spesso insufficienti a garantire un adeguato effetto terapeutico.

Nel complesso infine emerge chiaramente che il meccanismo delle forniture degli ausili viene giudicato troppo complesso e burocratizzato: questo è un indice del disagio dei pazienti, quasi sempre anziani e affetti da altre patologie come più sopra accennato.

Un aspetto significativo riguardante la QoL è rappresentato dalla mancanza di autonomia nell'utilizzo degli ausili (45%) e quindi dalla necessità di un aiuto esterno da parte di un familiare o da un badante e dalla frequente necessità determinata dalla IU di dover interrompere il sonno notturno. Va sottolineato come la gestione del problema incontinenza occupa spesso più di un'ora nell'arco della giornata (tab. 18) dimostrando così il grande impatto della condizione sulla vita dei pazienti. Appare infine rimarchevole il fatto che nell'arco dei dodici mesi i pazienti si sottopongono con bassa frequenza (# 3) a visite mediche (si suppone specialistiche) indicatore probabile dello stato di accettazione della condizione.

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

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

Infine lo studio ha potuto precisare un dato empiricamente intuitivo. L'IU comporta spese rilevanti per il paziente: prestazioni infermieristiche, visite mediche, costi aggiuntivi per gli ausili (soprattutto per i cateteri), badanti, che rappresentano il capitolo di spesa più sensibile.

Indagini presso le ASL

La ricerca riferisce i risultati della indagine realizzata mediante dettagliati questionari ed interviste eseguite presso le ASL delle Regioni campione.

L'analisi delle procedure per ottenere gli ausili ha evidenziato differenze notevoli tra le varie Regioni esaminate, che sinteticamente hanno le caratteristiche seguenti⁴. In Piemonte il MMG invia il paziente dallo Specialista che certifica la necessità degli ausili ed i dettagli della fornitura (tipologia, quantità, ecc.) e il paziente può farsi recapitare il necessario a domicilio oppure ritirarlo presso la farmacia di quartiere, esercitando il diritto, riconosciuto in Piemonte, della libera scelta sia del "canale distributivo" che della "marca/modello" di ausilio utilizzato. In Toscana la prescrizione è generica ed è attuata direttamente dal MMG e il ritiro di quanto prescritto viene effettuato presso l'Ufficio Protesi di Zona o tramite consegna a domicilio. A Milano la prescrizione viene effettuata da uno specialista di una Azienda Ospedaliera o di un Poliambulatorio Territoriale. Il MMG può prescrivere autonomamente soltanto i pannoloni. Il ritiro di quanto prescritto avviene presso le Farmacie ASL e nelle altre Province Lombarde è possibile la consegna a domicilio. Per la Campania non è stato possibile acquisire dati sufficientemente attendibili.

Sono state analizzate in particolare le modalità di approvvigionamento degli ausili (gare per i prodotti assorbenti e per i cateteri). Le forme d'acquisto sono per lo più per area vasta (53% per gli assorbenti e 63% per i cateteri) e le ASL rispondenti specificano che i pazienti hanno una certa possibilità di scelta. E' importante sottolineare che il costo costituisce nella maggior parte dei casi (58%) il criterio base per la scelta del prodotto mentre la qualità e il servizio forniti sono in seconda linea. Nel caso in cui l'acquisto degli ausili non avviene tramite gara, l'approvvigionamento avviene utilizzando i codici del nomenclatore tariffario, peraltro obsoleti. Infine dall'indagine risulta che le modalità distributive sono nella grande maggioranza dei casi imposte dalle ASL e che le procedure di rivalutazione della qualità delle forniture non

è costante. I tempi di attesa tra la prescrizione e la fornitura degli ausili risulta variabile (da 2 a 25 giorni) e secondo le ASL i reclami sono relativamente rari.

Conclusioni e Prospettive

In risposta agli obiettivi che si poneva, la ricerca ha permesso di evidenziare quanto segue.

Esistono forti asimmetrie nella valutazione del servizio e dei dispositivi erogati da parte della persona incontinente e del care-giver e da parte delle ASL responsabili del servizio stesso. Emerge un forte disagio sociale e un elevato carico assistenziale ed economico per pazienti e care-givers, di cui i responsabili del servizio presso le ASL risultano non consapevoli; ad accentuare la divergenza nelle valutazioni tra pazienti ed ASL, influiscono probabilmente la passività e mancanza di proattività dei pazienti nel segnalare il proprio disagio, per la paura di perdere quanto ad oggi riconosciuto, e il fatto che le ASL, dal canto loro, mostrano scarso interesse a valutare la soddisfazione dell'utenza per i servizi erogati. Quanto al carico assistenziale, sociale, economico in capo alla persona incontinente e al care-giver, esso si conferma essere di grande rilevanza ed elevato impatto.

Per quanto concerne i diversi approcci strategici al problema, e le conseguenti diverse modalità di risposta sviluppati nelle Regioni analizzate, si conferma che il disagio da parte dell'utenza è minore e l'appropriatezza dei dispositivi e dei servizi è maggiore nelle realtà geografiche dove è garantita la libera scelta del dispositivo e del canale distributivo.

Tra le evidenze principali emerse dalla ricerca, che confermano quanto precede, segnaliamo:

- Più della metà dei pazienti dichiara di non essere stata coinvolta nella scelta della marca e tipologia di prodotto (61% per i prodotti assorbenti, 53% per i cateteri). Solo un'esigua parte delle ASL/distretti del campione lascia la possibilità di scelta della modalità distributiva all'utente (11,8% per i prodotti assorbenti e 6,7% per i cateteri). Questo dato è in linea con quanto affermano i pazienti, che nella maggior parte dei casi (58%) non hanno potuto decidere come ricevere o ritirare gli ausili.
- Oltre a non essere coinvolti nella decisione del prodotto di cui poi usufruiranno, e a non poter scegliere la modalità di ritiro, i pazienti lamentano anche una scarsa informazione sulle caratteristiche e il costo degli assorbenti che ricevono (il 61% del campione ne è all'oscuro).
- Solo il 18% del campione ASL dichiara di rilevare attivamente il grado di soddisfazione del servizio da parte degli utenti, somministrando un apposito questionario almeno una volta l'anno.
- Tra i criteri secondo i quali avviene l'approvvigionamento da parte delle ASL, la qualità del prodotto e del servizio, in genere, rivestono un ruolo minoritario nell'ambito della gara d'appalto: hanno rispettivamente un valore medio pari a 33,6% e 22,5%. Gare effettuate con criteri di aggiudicazione più orientati al risparmio che alla qualità della fornitura rappresentano una modalità "miope" di risparmio, perché non tengono conto dei numerosi risvolti economici legati alla scelta di un ausilio piuttosto che di un altro e soprattutto non tengono conto dell'aspetto principale, che è il punto di vista del paziente
- il quantitativo di ausili fornito dall'ASL è per il 31% dei pazienti insufficiente (14% per i cateteri), determinando un esborso personale per farvi fronte. Coerente con questi dati è la percentuale di persone che spesso o molto spesso acquistano di tasca propria prodotti aggiuntivi a quelli forniti

dall'ASL (27%), a cui si aggiungono eventuali spese connesse a visite specialistiche e assistenza a pagamento da parte di una persona esterna (badante o infermiere). Oltre al carico di cura e assistenziale, dunque, le persone anziane fragili ed il loro nucleo familiare devono spesso fronteggiare anche un carico economico di rilievo

- Un referente ASL intervistato per questo studio ha affermato: “Raramente viene qualcuno a lamentarsi dei prodotti che riceve quindi vuol dire che il servizio è buono.” Questa frase è paradigmatica rispetto all’atteggiamento passivo che caratterizza molte realtà aziendali sanitarie, in cui il “silenzio” degli utenti è interpretato come qualità del servizio. Atteggiamento che si configura in una “mera esecuzione di una fornitura”, più che in una presa in carico di un paziente, con esigenze molteplici e diversificate e un elevato grado di comorbidità, a cui erogare una prestazione sanitaria.

L’auspicio della Fondazione italiana continenza e della Fondazione Istud è che questa ricerca contribuisca ad un ripensamento dell’approccio alla erogazione degli ausili per incontinenza, che per essere efficace ed efficiente deve essere sistemico e porre il paziente al centro; è necessario che l’attenzione evolva da un “acquisto di beni al prezzo più basso” verso la erogazione di una “prestazione sanitaria appropriata”. Puntare alla reale appropriatezza prescrittiva, promuovendo anche attraverso la libera scelta una corretta formazione ed informazione di operatori sanitari e pazienti, sembra essere la via da seguire, come i dati di questa ricerca evidenziano chiaramente.

Fondazione italiana continenza

La Fondazione italiana continenza, ente senza fini di lucro, nasce nel 2000 e si propone di far conoscere all’opinione pubblica le tematiche dell’incontinenza, di identificare i bisogni dei pazienti e le possibili soluzioni, di contribuire al miglioramento della loro qualità di vita e al superamento degli aspetti più critici della patologia. Inoltre, la Fondazione italiana continenza vuole contribuire a migliorare l’educazione sanitaria dei cittadini in materia di incontinenza, contribuire alla preparazione degli operatori sanitari e sostenere il principio della qualità dei servizi delle strutture sanitarie in termini di prevenzione, riabilitazione e cura. Oltre a promuovere la ricerca, l’istituzione di figure professionali specifiche e la sperimentazione scientifica, la Fondazione italiana continenza vuole svolgere un ruolo attivo in qualità di interlocutore del Ministero della Salute, delle Regioni e delle altre istituzioni governative, per tutti i temi relativi a incontinenza urinaria e fecale.

www.contenuti-web.com

Fondazione ISTUD

La Fondazione ISTUD è una Business School indipendente che opera in Europa nel campo della formazione professionale superiore e della ricerca sul management. Fondata nel 1970 per iniziativa di Assolombarda e di un gruppo di grandi aziende italiane e multinazionali (fra cui Pirelli, Olivetti, IBM, SMI), la Fondazione ISTUD ha da sempre accompagnato l’evoluzione del management italiano, contribuendo in modo significativo alla diffusione di una moderna “cultura gestionale”. La missione della Fondazione ISTUD è di sostenere la crescita delle imprese e dei manager che vogliono competere attraverso la realizzazione di un nuovo modello economico sostenibile, incentrato sulla creazione di valore per tutti gli attori del processo; offrendo un portafoglio integrato di programmi di ricerca e formazione manageriale, direttamente applicati alle realtà e alle sfide che le organizzazioni stanno affrontando.

www.istud.it

Ufficio stampa 

tel. 02 20241357 – 366 6366953

Debora Orrico – d.orrico@vrelations.it

Chiara Merli – c.merli@vrelations.it