

SALUTE=QUITÀ

Report sul rispetto dei Diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l'accesso ai servizi

7° Report

A cura di: Tonino Aceti, Roberto Aloesio, Paolo Del Bufalo, Sabrina Nardi,
Marina Perrotta, Maria Pia Ruggieri, Pier Raffaele Spina

In collaborazione con



INDICE

1. Elementi di contesto	Pag. 2
1.1 Condizioni ancora sottostimate	Pag. 2
1.2 I sistemi e le modalità di acquisto possono influenzare i feed-back dei pazienti	Pag. 6
1.3 I consumi di dispositivi medici e i costi privati	Pag. 7
2. La collaborazione FAIS - Salutequità	Pag. 10
3. I principali risultati	Pag. 12
3.1 Il rapporto con il presidio/ausili	Pag. 12
3.2 L'informazione offerta	Pag. 13
3.3 Le forniture di presidi e ausili	Pag. 15
3.4 La pandemia Covid-19 e l'impatto su incontinenti/stomizzati/cateterizzati	Pag. 17
4. I costi di sistema e i risparmi derivanti dalla personalizzazione del dispositivo medico: il caso della stomia	Pag. 18
5. Proposte	Pag. 19
6. Nota metodologica	Pag. 20
7. Grafici e tabelle della survey	Pag. 22
Riferimenti bibliografici per la valutazione dei costi evitabili	Pag. 36

Salutequità®, gennaio 2022. Attribuzione: Salutequità, "Report sul rispetto dei Diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l'accesso ai servizi" – gennaio 2022. Disponibile su www.salutequita.it Questo documento è distribuito con licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale. È consentito l'utilizzo esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di citare sempre la fonte.

1. Elementi di contesto

1.1 Condizioni ancora sottostimate

Da anni si cerca di quantificare la popolazione degli incontinenti in Italia, ma il pudore individuale porta spesso molte persone a non dichiarare la propria condizione o a parlarne con i medici. E quindi si assiste ad una situazione-paradosso: a fronte di poche decine di migliaia di incontinenze dichiarate corrisponde un mercato di dispositivi medico-chirurgici per incontinenza per milioni di persone (7% della popolazione e circa il 10% tra i 55 e i 70 anni, pari a oltre tre milioni di persone nel 2008)¹.

E ancora, ad oggi non esiste un registro nazionale delle persone portatrici di stomia; “da un censimento parziale effettuato nel 2004 gli stomizzati in Italia risultavano essere circa 72.000 ma il numero in questi anni è decisamente cresciuto in maniera esponenziale”².

Si definiscono stomizzate tutte quelle persone che, a seguito di patologie gravi o malformazioni, hanno dovuto subire uno o più interventi chirurgici demolitivi del tratto intestinale e urinario, con il conseguente confezionamento di una stomia che richiede l'uso di sacche. La stomia può essere temporanea o definitiva. Per quanto riguarda gli stomizzati, nonostante la variabilità data dalle stomie temporanee che sono richiuse a tre-sei mesi dal loro confezionamento, il loro numero è più facilmente valutabile.

Dai dati elaborati da FAIS Onlus nel 2011 in Italia sono oltre 70.000 le persone portatrici di stomia, pari allo 0,13% della popolazione. L'incidenza delle persone stomizzate varia a seconda delle Regioni italiane con un minimo di 0,07% in Calabria ed un massimo dello 0,19% in Valle d'Aosta e Lazio.

¹ Dati Istituto Mario Negri, 2008

² Disegno di Legge n 2101 - Senato della Repubblica, 16 ottobre 2015

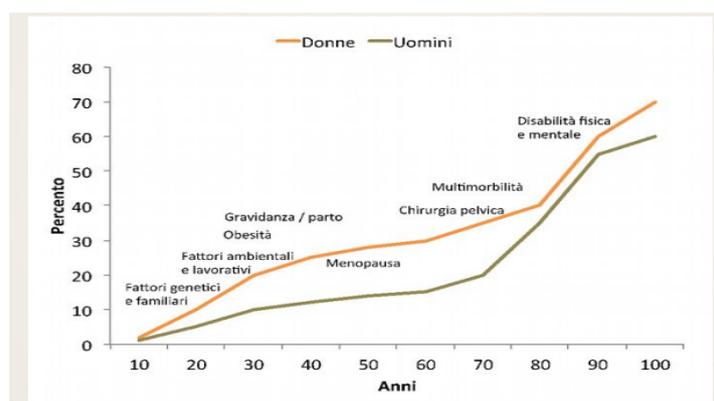
Tab. - Incidenza persone stomizzate per Regione (2011)

Regione	Popolazione	STOMIZZATI					
		Entero	%	Uro	%	Totale	%
Piemonte	4.214.677	4.480	74,57	1.540	25,43	6.020	0,14
Valle d'Aosta	119.548	166	73,69	59	26,31	225	0,19
Lombardia	9.032.554	8.797	74,88	2.951	25,12	11.748	0,13
Veneto	4.572.694	3.375	75,00	1.125	25,00	4.500	0,10
Trentino A.Adige	940.016	838	74,20	291	25,80	1.129	0,12
Friuli v.Giulia	1.183.764	889	75,01	296	24,99	1.185	0,10
Liguria	1.571.783	1.642	74,63	558	25,37	2.200	0,14
Emilia Romagna	3.983.346	3.730	79,70	950	20,30	4.680	0,12
Toscana	3.497.806	3.650	79,35	950	20,65	4.600	0,13
Umbria	825.826	1.100	78,57	300	21,43	1.400	0,17
Marche	1.470.581	1.840	80,00	460	20,00	2.300	0,16
Lazio	5.112.413	7.200	80,00	1.800	20,00	9.000	0,18
Abruzzo	1.262.392	1.230	82,00	270	18,00	1.500	0,12
Molise	320.601	367	81,47	83	18,53	450	0,14
Campania	5.701.931	5.050	80,15	1.250	19,85	6.300	0,11
Puglia	4.020.707	4.200	80,77	1.000	19,23	5.200	0,13
Basilicata	597.768	560	80,00	140	20,00	700	0,12
Calabria	2.011.466	1.080	80,00	270	20,00	1.350	0,07
Sicilia	4.968.991	3.850	77,00	1.150	23,00	5.000	0,10
Sardegna	1.631.880	1.750	76,09	550	23,91	2.300	0,14
ITALIA	57.040.744	55.794	77,72	15.993	22,28	71.787	0,13

Fonte: Bilancio sociale FAIS 2018

Numeri ancora più imponenti quelli più aggiornati che riguardano le persone con incontinenza/disturbi del pavimento pelvico. Si stima che in Italia siano oltre 5 milioni di persone hanno problemi di continenza urinaria e quasi 2 milioni sono, invece, gli incontinenti fecali. L'incontinenza ha una prevalenza di oltre il 70% dopo gli 80 anni in entrambi i sessi, ma non risparmia nemmeno i più giovani, come mostra il grafico più in basso.

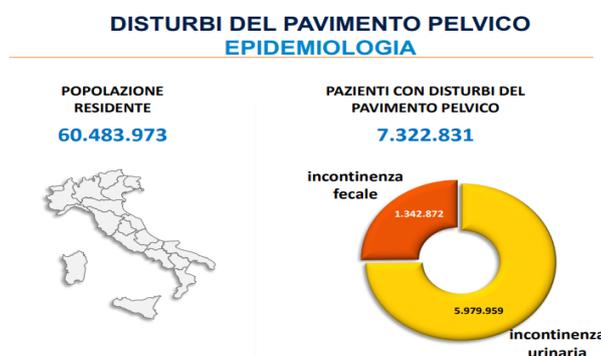
Fig. – Prevalenza incontinenza per genere ed età



Fonte: Società Italiana di Medicina di Prevenzione e degli Stili di Vita, Congresso FIMMG 2017

Si tratta di persone portatrici di patologie gravi (diabete, neuropatie, traumi accidentali, ostetrici o chirurgici), con malformazioni – sia congenite che acquisite – che provocano incontinenza urinaria o fecale, con un'inevitabile compromissione della qualità della vita. Eppure, l'incontinenza può anche essere superata, o tenuta sotto controllo, in modo piuttosto efficace con la riabilitazione degli apparati sfinterici o con interventi chirurgici specifici, come ad esempio l'impianto di sfinteri artificiali.

Fig. – Epidemiologia dei disturbi del pavimento pelvico



Fonte: Audizione DDL300 e DDL1040, Prof. R. Coppola

Fig. – Prevalenza regionale di incontinenza fecale e urinaria



Fonte: Audizione DDL300 e DDL1040, Prof. R. Coppola

Il problema non è passato inosservato a chi deve organizzare i servizi sanitari. Infatti, il 24 gennaio 2018 la Conferenza Stato-Regioni ha ratificato³ il “Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all’incontinenza urinaria e fecale” che indica gli interventi necessari per rendere più efficiente e performante l’organizzazione dei Servizi Sanitari Regionali. Istituisce ad esempio i centri di primo, secondo e terzo livello per l’assistenza alle persone con incontinenza. Tuttavia, nonostante l’Accordo, dopo circa tre anni solo il Veneto e il Piemonte hanno dato seguito, in parte, a quanto riportato nel documento⁴.

³ Accordo, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b), e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul “Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all’incontinenza urinaria e fecale”. Repertorio Atti n.: 15/CSR del 24/01/2018

⁴ Fonte: FAIS

1.2 I sistemi e le modalità di acquisto possono influenzare i feed-back dei pazienti

In questo quadro generale va segnalato che anche i sistemi di acquisto delle singole categorie merceologiche possono influenzare i feedback dei fruitori dei presidi necessari a gestire le condizioni di cui abbiamo parlato.

Se, infatti, nel settore stomia si tenta di garantire una maggiore scelta dei prodotti presente nel repertorio (anche se negli ultimi anni le gare stanno minando le certezze acquisite), nel settore del cateterismo la scelta del presidio da parte della persona si riduce notevolmente fino a quasi azzerarsi nel caso della persona incontinente che utilizza pannoloni (gare con unico vincitore).

Rispetto al quadro normativo vigente, dati Confindustria Dispositivi Medici mostrano che la durata media dei bandi, in Italia, supera abbondantemente i tre anni, il 25% in più della Francia ed il doppio di Spagna e Germania.

I tempi di aggiudicazione molto più lunghi, 328 gg in media nel periodo 2011-2019, contro i 162 della Germania e i circa 200 di Spagna e Francia.

Il secondo criterio di aggiudicazione più diffuso in Italia è il prezzo più basso. Nonostante questo criterio sia sceso dal 15,1% del 2011, all'8,6%, nel 2019, resta più diffuso che in Spagna (3,3%) e Francia (0,5%). Peggio solo la Germania (35,7%).

L'Italia è quella con il miglior rapporto qualità/prezzo, pari a 70/30. Per Spagna e Germania il prezzo pesa circa il 50%, mentre per la Francia il 40%.

Numero di bandi si mantiene costante anche se aumenta il valore medio per bando, che passa da €7,6 milioni nel 2018 a €10,2 milioni nel 2019.

Si assiste quindi ad una netta prevalenza degli acquisti centralizzati, in aumento insieme a Consip. La dimensione media del bando aumenta anche per gli acquisti singoli.

1.3 I consumi di dispositivi medici e i costi privati

La spesa generale per dispositivi medici nel 2019 è di 5.053 milioni, con un aumento del +6,1% rispetto al 2018, pari a 291,7 milioni. A livello regionale la spesa risulta in crescita ad eccezione di cinque Regioni per le quali risulta in diminuzione: Valle d'Aosta (-1,4%), Umbria (-4,2%), Molise (-2,8%), Campania (-10,6%) e Basilicata (-0,2%).

Tab. - "Spesa rilevata nel Flusso Consumi a livello regionale" - Anni 2018 e 2019 e variazione

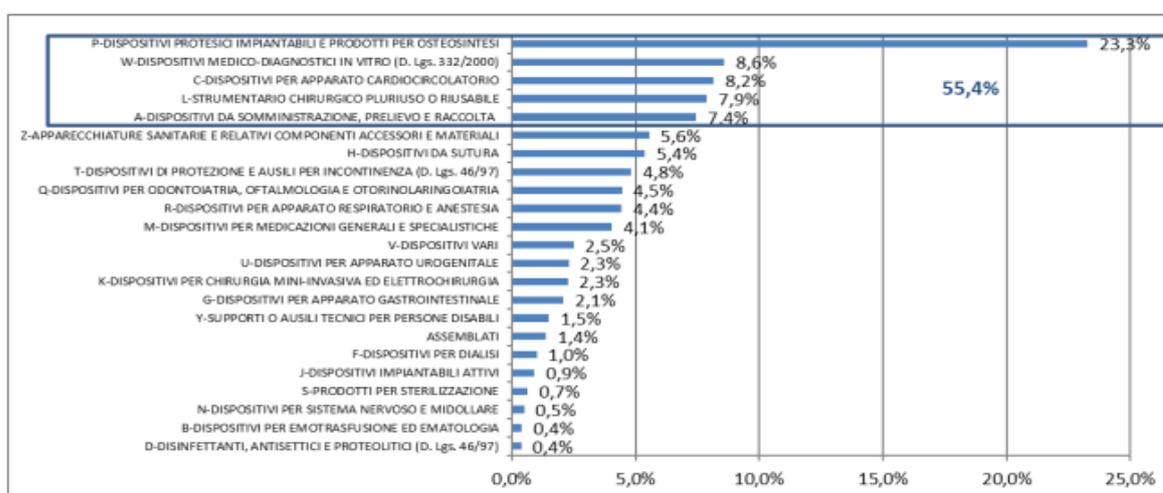
	Regione	2018	2019	Variazione
010	PIEMONTE	392.428.971,67	413.210.712,91	5,3%
020	VALLE D'AOSTA	9.611.226,50	9.480.830,22	-1,4%
030	LOMBARDIA	691.602.257,05	731.994.515,76	5,8%
041	PROV. AUTON. BOLZANO	55.823.371,87	59.032.699,08	5,7%
042	PROV. AUTON. TRENTO	59.909.858,93	64.114.745,36	7,0%
050	VENETO	458.826.801,65	484.426.869,68	5,6%
060	FRIULI VENEZIA GIULIA	129.771.220,05	143.382.115,86	10,5%
070	LIGURIA	111.453.221,36	123.836.443,88	11,1%
080	EMILIA ROMAGNA	441.466.475,95	487.002.479,57	10,3%
090	TOSCANA	417.627.355,14	455.569.216,84	9,1%
100	UMBRIA	87.176.960,01	83.528.292,34	-4,2%
110	MARCHE	161.791.100,71	165.609.691,50	2,4%
120	LAZIO	314.663.330,38	359.180.129,88	14,1%
130	ABRUZZO	137.596.061,42	141.855.998,83	3,1%
140	MOLISE	24.896.226,49	24.190.081,24	-2,8%
150	CAMPANIA	325.963.563,88	291.424.453,11	-10,6%
160	PUGLIA	314.422.877,07	349.196.899,30	11,1%
170	BASILICATA	43.135.722,00	43.055.489,02	-0,2%
180	CALABRIA	125.016.242,07	127.126.512,14	1,7%
190	SICILIA	336.494.939,47	354.965.520,07	5,5%
200	SARDEGNA	121.521.774,66	140.773.731,71	15,8%
	Totale	4.761.199.558,35	5.052.957.428,32	6,1%

Fonte: Rapporto sulla spesa rilevata dalle strutture sanitarie pubbliche del SSN per l'acquisto di dispositivi medici, 2019

Le categorie di dispositivi medici che vengono utilizzate per riferirsi alla stomia è la lettera A - dispositivi da somministrazione, prelievo e raccolta che, come si può vedere sono tra le prime 5 categorie

per i consumi con il 7,4% sul totale; seguono poi all'ottava posizione i dispositivi di protezione e ausili per incontinenza (4,8%) e i dispositivi per apparato urogenitale (cateteri) con il 2,3%.

Figura 3 - "Distribuzione dei codici di Banca Dati/Repertorio distinti a livello nazionale rilevati nel Flusso Consumi per categoria CND - Anno 2019"



Fonte: Rapporto sulla spesa rilevata dalle strutture sanitarie pubbliche del SSN per l'acquisto di dispositivi medici, 2019

Nel 2019 la spesa per dispositivi da somministrazione, prelievo e raccolta rappresenta l'8,4% sul totale (426.072.359 euro), quella per dispositivi e ausili per incontinenza il 5,7% (285.573.436 euro) e quella per dispositivi apparato urogenitale 1,7% (86.693.427 euro). Sommando queste voci, la spesa per dispositivi medici incontinenza, stomia, cateterismo, le categorie merceologiche A, T ed U, è pari a 798.339.222 euro.

Tabella 3 "Spesa rilevata per categoria CND" – Incidenza CND sul periodo e Variazione Anni 2018 e 2019

Categoria CND	Anno 2018		Anno 2019		CND - Variazione spesa 2018 vs 2017
	Spesa rilevata	Incidenza CND su totale	Spesa rilevata	Incidenza CND su totale	
P-DISPOSITIVI PROTESICI IMPIANTABILI E PRODOTTI PER OSTEOSINTESI	919.804.141	19,3%	931.734.112	18,4%	1,3%
C-DISPOSITIVI PER APPARATO CARDIOCIRCOLATORIO	582.961.077	12,2%	600.246.125	11,9%	3,0%
A-DISPOSITIVI DA SOMMINISTRAZIONE, PRELIEVO E RACCOLTA	407.960.862	8,6%	426.072.359	8,4%	4,4%
J-DISPOSITIVI IMPIANTABILI ATTIVI	403.497.807	8,5%	398.360.111	7,9%	-1,3%
W-DISPOSITIVI MEDICO-DIAGNOSTICI IN VITRO (D. Lgs. 332/2000)	295.201.300	6,2%	388.389.545	7,7%	31,6%
Z-APPARECCHIATURE SANITARIE E RELATIVI COMPONENTI ACCESSORI E MATERIALI	257.129.881	5,4%	314.817.955	6,2%	22,4%
T-DISPOSITIVI DI PROTEZIONE E AUSILI PER INCONTINENZA (D. Lgs. 46/97)	275.266.880	5,8%	285.573.436	5,7%	3,7%
H-DISPOSITIVI DA SUTURA	249.170.991	5,2%	251.155.299	5,0%	0,8%
K-DISPOSITIVI PER CHIRURGIA MINI-INVASIVA ED ELETTROCHIRURGIA	228.419.484	4,8%	239.134.477	4,7%	4,7%
M-DISPOSITIVI PER MEDICAZIONI GENERALI E SPECIALISTICHE	217.496.480	4,6%	222.272.677	4,4%	2,2%
F-DISPOSITIVI PER DIALISI	145.959.213	3,1%	154.437.253	3,1%	5,8%
Q-DISPOSITIVI PER ODONTOIATRIA, OTALMOLOGIA E OTORINOLARINGOIATRIA	117.697.719	2,5%	125.841.823	2,5%	6,9%
ASSEMBLATI	104.140.765	2,2%	122.945.756	2,4%	18,1%
R-DISPOSITIVI PER APPARATO RESPIRATORIO E ANESTESIA	100.325.294	2,1%	102.326.535	2,0%	2,0%
L-STRUMENTARIO CHIRURGICO PLURIUSO O RIUSABILE	87.088.277	1,8%	100.504.646	2,0%	15,4%
U-DISPOSITIVI PER APPARATO UROGENITALE	83.907.805	1,8%	86.693.427	1,7%	3,3%
B-DISPOSITIVI PER EMOTRASFUSIONE ED EMATOLOGIA	82.084.029	1,7%	82.755.162	1,6%	0,8%
G-DISPOSITIVI PER APPARATO GASTROINTESTINALE	73.312.769	1,5%	79.147.056	1,6%	8,0%
V-DISPOSITIVI VARI	57.788.307	1,2%	63.712.678	1,3%	10,3%
D-DISINFETTANTI, ANTISEPTICI E PROTEOLITICI (D. Lgs. 46/97)	21.166.445	0,4%	22.018.519	0,4%	4,0%
Y-SUPPORTI O AUSILI TECNICI PER PERSONE DISABILI	21.044.216	0,4%	20.766.621	0,4%	-1,3%
N-DISPOSITIVI PER SISTEMA NERVOSO E MIDOLLARE	16.326.747	0,3%	18.356.691	0,4%	12,4%
S-PRODOTTI PER STERILIZZAZIONE	13.449.069	0,3%	15.695.165	0,3%	16,7%
TOTALE	4.761.199.558	100,0%	5.052.957.428	100,0%	6,1%

Fonte: Rapporto sulla spesa rilevata dalle strutture sanitarie pubbliche del SSN per l'acquisto di dispositivi medici, 2019

La spesa sanitaria per dispositivi legati all'incontinenza nel nostro Paese sul SSN e out of pocket secondo dati SDA Bocconi⁵ è pari ad oltre 630 milioni di euro, di cui 350 milioni di euro a carico del SSN ed una spesa out of pocket pari a più di 280 milioni di euro⁶.

⁵ <https://www.motoresanita.it/wordpress/wp-content/uploads/2020/07/Fabio-Amatucci-Vicenza-16-Settembre-2020.pdf>

⁶ <https://www.astos.it/2021/02/12/le-persone-con-patologie-croniche-vogliono-di-piu-di-pier-raffaele-spena-presidente-fais-federazione-associazioni-incontinenti-e-stomizzati/>

Tab. – Spesa Sanitaria per dispositivi per incontinenza rispetto alla spesa sanitaria complessiva per canale d’acquisto (2014, in milioni di euro)

	SSN	Privato	Totale
Spesa Dispositivi per incontinenza*	€ 355,1	€ 283,1	€ 638,2
Spesa complessiva**	€ 114.132,0	€ 32.975,0	€ 147.107,0
Incidenza %	0,31%	0,86%	0,43%

(*) Valori al netto di IVA

(**) Dato al lordo di avanzi e/o disavanzi

Fonte: SDA Bocconi

2. La collaborazione FAIS - Salutequità

L’indagine Conoscere i Reali Bisogni di Incontinenti-Cateterizzati-Stomizzati (CoRBICS) e del presente Report che la illustra e la ricomprende, sono il frutto della collaborazione tra FAIS - Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati- e Salutequità. L’indagine ha potuto contare del supporto di Zeta Research Srl e l’Unità di Biostatistica, Epidemiologia e Sanità Pubblica (UBEP) dell’Università degli Studi di Padova.

La collaborazione tra Salutequità e FAIS si fonda su un protocollo d’intesa, firmato a giugno 2021, che ha come obiettivi:

- l’implementazione di progetti atti a promuovere studi e analisi del contesto di settore a livello nazionale e regionale;
- la promozione di politiche di equità in ambito sanitario e sociale, in particolare favorendo azioni che riducano le disuguaglianze di trattamento tra regioni nell’assistenza e sostegno alle persone incontinenti e stomizzate;

- lo sviluppo di azioni e politiche volte a riaccendere i riflettori sulla necessità di “ritornare a curare tutti i pazienti non covid”, lasciati indietro durante la pandemia da Covid-19, nel pieno rispetto del principio di equità;
- il coinvolgimento reciproco nelle iniziative di informazione e comunicazione nazionali e locali in cui si affrontino tematiche legate alla incontinenza e stomia;
- la valorizzazione delle buone pratiche e trasferimento verso le istituzioni e la comunità scientifica.

All'interno della cornice del Protocollo d'Intesa si inserisce la realizzazione del presente Report e la collaborazione di Salutequità all'Osservatorio Nazionale su Incontinenza e Stomia (ONIS) della FAIS.

Attraverso l'indagine CoRBICS si è voluto rilevare e far conoscere i reali bisogni delle persone incontinenti, cateterizzate e stomizzate, raccogliendo mediante un breve questionario anonimo l'esperienza di chi vive queste condizioni. L'obiettivo è far emergere le eventuali criticità per stimolare un dibattito costruttivo con le istituzioni di riferimento al fine di immaginare soluzioni condivise ed efficaci.

L'indagine ha coinvolto 436 persone stomizzate (256), cateterizzate (27) e incontinenti (31) ed è stata realizzata nel periodo compreso tra luglio-settembre 2021 attraverso un questionario anonimo on line su piattaforma Zeta Research, diffuso per il tramite di tutti i canali FAIS: Sito istituzionale, Facebook, LinkedIn, Twitter, Newsletter dedicate, Associazioni aderenti.

Il 42,4% dei rispondenti risiede al Nord, con una concentrazione in particolare in Lombardia (29,5%); il restante vive e ottiene le cure nel centro-sud (57,6%). Sono equamente distribuiti per genere

(Fig. 2) ed hanno prevalentemente età compresa tra 61 e 80 anni (44,3%) e 41-60 anni (oltre 1 su tre, 35,3%); non mancano i più giovani, circa uno su 10, con età compresa tra 21 e 40 anni e i cosiddetti grandi anziani (over 81) con il 9% (Fig. 3).

Il campione è costituito prevalentemente da persone che hanno esperienza pluriennale della condizione di incontinente/stomizzato (circa il 19% vive la condizione da meno di un anno) ed è prevalentemente costituito da persone stomizzate.

3. I principali risultati

3.1 Il rapporto con il presidio/ausilio

Il presidio che viene erogato dal SSN impatta notevolmente sulla qualità di vita della persona che lo deve utilizzare. Questa l'evidenza che, trasversalmente a tutte le condizioni, emerge con forza dalla survey e può condizionare tutte le sfere della vita quotidiana: l'intima relazione tra persona e presidio ed un sereno rapporto con esso incide su vita sociale e lavorativa, passando per la relazione di coppia e familiare.

La maggior parte dei rispondenti dichiara che un presidio non appropriato possa avere un forte impatto sui rapporti sociali, soprattutto nelle regioni del centro-Sud dove la percentuale sale dal 56,1% del Nord al 61,8% del centro sud (Fig. 8.1).

E ancora (Fig. 8.2) oltre il 60% ritiene che un presidio inappropriato e inadeguato impatti notevolmente sullo stato psicologico di chi deve utilizzarlo (67,7% al nord e 65% al centro-sud). Oltre 6 rispondenti su 10 sono convinti, stando alla loro esperienza, che i presidi inadeguati influenzino negativamente la relazione di coppia (Fig. 8.3), così come oltre una persona su due

(58% al nord e 56,7% al centro sud) vede un impatto forte sull'equilibrio familiare (Fig. 8.5).

Non è esonerata dagli impatti negativi di un presidio inadeguato nemmeno la sfera lavorativa (Fig. 8.4): circa il 60% la ritiene compromessa se il presidio non è adatto alle sue condizioni e necessità (58,7% al nord, 60% al centro sud).

Compresa l'importanza del presidio nella vita quotidiana di chi è incontinente, stomizzato, cateterizzato, andiamo a vedere come risponde il SSN e quali sono i punti di forza e di debolezza su cui agire stando all'esperienza dei pazienti/fruitori. Nella lettura dei dati che seguono è importante segnalare che in Italia la presenza di ambulatori e personale sanitario specializzato per la gestione e la presa in carico delle persone con stomia hanno contribuito a creare una rete assistenziale, anche se con ancora evidenti disequilibri tra territori, anche all'interno della stessa regione. Fondamentale anche il ruolo delle associazioni pazienti che hanno condotto diverse campagne di informazione e comunicazione, contribuendo alla costruzione di una coscienza più consapevole ed all'accettazione della nuova condizione.

Un quadro normativo più chiaro nel settore stomia aiuta poi le persone ad orientarsi meglio. La situazione è leggermente peggiore per le persone che praticano il cateterismo; in questo campo l'attività di medici urologi e infermieri specializzati aiuta a mantenere un buono score su informazione e assistenza.

3.2 L'informazione offerta

Conoscere ed essere consapevoli è il primo passo per una corretta gestione della propria condizione, nonché obiettivo del SSN come dichiarato dal Piano Nazionale della Cronicità e dai diversi documenti internazionali che parlano di empowerment, engagement, etc.

L'informazione offerta dai professionisti sanitari che entrano in contatto con il paziente sulle condizioni di salute è di buon livello (Fig. 5.1): i valori più alti si riscontrano al nord dove oltre il 70% attribuisce un punteggio compreso tra 4 e 5 (il 50% punteggio massimo). Percentuale che si riduce al centro sud, dove solo il 38,5% attribuisce il punteggio massimo. Alta anche la percentuale di chi riceve informazioni adeguate (Fig. 5.3) per gestire la propria condizione di incontinente, cateterizzato, stomizzato (oltre il 50% attribuisce un punteggio massimo), anche se non mancano punteggi di insufficienza (oltre uno su 10 complessivamente in ogni parte del Paese - sommando i punteggi 1 e 2). Anche sulla disponibilità di ausili e presidi disponibili si registra una buona qualità di informazioni: oltre l'80% la riscontra di livello 4 o 5 sia nord che al centro-sud. (5.4) È al Nord che si riscontra la maggiore attenzione circa l'informazione offerta dal personale sanitario sui diritti della persona incontinente e stomizzata (36,8%), con oltre una persona su 3 che ha ricevuto informazioni insufficienti al centro sud (considerando i valori 1 e 2 complessivamente 35,5%) (Fig. 5.2).

Margini di miglioramento nell'informazione sui servizi offerti dalle ASL e le modalità di accesso: oltre 1 persona su 4 (28,4% al nord e 34% al centro sud - somma punteggi 1 e 2) si ritiene scarsamente informato su questi aspetti (Fig. 6.1), così come necessaria risulta una maggiore sensibilizzazione della pubblica opinione attraverso la progettazione di campagne e materiali informativi, soprattutto per le persone incontinenti (Fig. 6.2).

Migliore è la conoscenza del diritto di scegliere il presidio più appropriato per le proprie esigenze, tanto da sfiorare il 70% al Nord (considerando i valori 4 e 5), sebbene al centro sud oltre una persona su 10 abbia informazioni di scarsa o insufficiente qualità (Fig. 6.3). Dato questo attribuibile ad un campione di persone prevalentemente stomizzate per le quali FAIS e le sue associate

hanno svolto attività pluriennali di informazione e sensibilizzazione di pazienti ed istituzioni.

Eppure, stando all'esperienza dei rispondenti, l'esercizio della libertà di scelta del presidio/ausilio da parte delle persone incontinenti/cateterizzate/stomizzate risulta parzialmente soddisfatta o non presente per 4 persone su 10 al Nord (41,3% di cui il 32,2% parzialmente soddisfatto) e oltre 1 su 2 al sud (54,4%, di cui il 43,7% parzialmente soddisfatto) (Fig. 7).

In particolare, si registrano più incertezze conoscitive per le persone incontinenti e cateterizzate le informazioni sulla libera scelta del presidio più appropriato: sono parzialmente informati i cateterizzati nel 77,8% al nord e 66,7% al centro-sud; disinformati oltre una persona su 4 al centro sud (27,8%) e 1 su 5 al nord (22,2%). Per le persone incontinenti il 66,6% risulta parzialmente informata, non informata 1 persona su 3 al nord (33,3%) e oltre 1 su 4 al centro sud (26,7%).

3.3 Le forniture di presidi e ausili

La qualità di presidi forniti sembra rispondere alla maggior parte dei bisogni di chi ne ha bisogno: sono soddisfatte circa 6 persone su 10, con valori di poco più alti al nord (63,9%) rispetto al centro sud (58%). C'è anche una porzione non indifferente, circa una persona su tre, che è parzialmente soddisfatta (31% nord e 37,6% al centro-sud); circa il 5% non è proprio soddisfatto (Fig. 9).

Sulla quantità di presidi che viene garantita i valori peggiorano rispetto al numero di coloro che sono totalmente insoddisfatti (9% circa). Per le persone cateterizzate si registra un valore più alto di insoddisfazione (55,5% al centro-sud gli insoddisfatti; 22,2% al

nord). Sono solo parzialmente soddisfatti della quantità l'80% degli incontinenti del centro sud e il 46,7% del nord.

Le forniture periodiche rispondono sufficientemente alle esigenze dei pazienti, in particolare nelle Regioni del Nord dove il 54,5% non ha mai esperito problemi. Ma anche in questo caso riscontriamo margini di miglioramento: circa una persona su 4 al centro sud (24,2%) incontra problemi spesso o sempre nella fornitura; il 14,3% al Nord (Fig. 11).

Le principali difficoltà incontrate riguardano i tempi e quindi i ritardi nell'attivazione della fornitura periodica (40% nord e 34,7% centro-sud); la mancanza di accessori (es. pasta, salviette, remover) che per le persone stomizzate si traduce in una mancata erogazione di quanto previsto dai LEA, per le persone cateterizzate e con pannolone, invece, gli accessori (es. protettori della cute) non sono neanche previsti. La mancanza di accessori è più frequente nel centro sud (45,9%) rispetto al nord (40%); la quantità eccessiva di presidi -quale difficoltà registrata- è più alta al nord (11,4%) (Fig. 12).

Nel caso della stomia pesano particolarmente al Nord i ritardi nell'attivazione e le quantità insufficienti (rispettivamente 40,8% e 34,7% degli stomizzati del nord rispondenti); al centro-Sud invece pesa la mancanza di accessori (40,9%) seguita dai tempi di attivazione (31,8%).

C'è anche una porzione di rispondenti che è costretta ad acquistare spesso o sempre i presidi di cui ha bisogno: 29,5% al centro-sud e 23,4% al Nord con un lieve peggioramento dovuto alla pandemia covid-19 al Nord (Fig. 13).

Per le persone cateterizzate e incontinenti che hanno risposto all'indagine l'integrazione dei quantitativi è piuttosto frequente: un

cateterizzato su 5 (22,2%) acquista sempre presidi per soddisfare il proprio fabbisogno, senza distinzioni territoriali; uno su due al centro-sud (50%) li acquista spesso, riducendosi al 44,5% al Nord. Un incontinente su 3 mette mano al portafoglio sempre per integrare le quantità al centro-sud, e oltre uno su 4 al nord (26,7%); il 40% deve sottrarre risorse al budget familiare spesso.

Questo si traduce in costi privati sostenuti dalla persona: il 40% circa spende fino a 300 euro l'anno (44,4% al nord, 40,6% al centro-sud); poco meno del 20% spende tra i 301 e i 600 euro l'anno (21,3% al centro-sud e 16,3% al nord); una percentuale di circa il 5% spende tra i 601 e oltre 1000 euro l'anno (Fig. 14).

3.4 La pandemia Covid-19 e l'impatto su incontinenti/stomizzati/cateterizzati

Il Covid 19 ha avuto un impatto in particolare nel rinnovo del piano terapeutico che ha rappresentato una difficoltà per oltre una persona su 10 (10,4% al nord, 12,8% al sud). C'è anche chi, tra i rispondenti ha indicato ogni tanto (25,6% al sud e 14,3% al nord) probabilmente considerando che la semplificazione per il rinnovo ha avuto tempi più lunghi rispetto alle misure applicate nella prima fase di pandemia ai farmaci e che talvolta i sistemi informatici dei SSR non sono stati aggiornati adeguatamente/tempestivamente, generando ritardi e disagi (Fig. 15).

Una porzione non indifferente ha poi rinunciato ai controlli periodici proprio per effetto della pandemia: si tratta di 4 persone su 10 al centro-sud (41,3%) e oltre una su quattro a nord (28%) a cui si aggiunge chi ha rinunciato solo qualche volta, con un valore uniforme sul territorio nazionale di circa una persona su 4. Al nord

si registra la percentuale maggiore di chi non ha rinunciato ai controlli periodici (46,7% rispetto al 33% del centro-sud) (Fig. 16).

Per le persone stomizzate questo ha significato per oltre una persona su due del centro-sud rinunciare completamente o qualche volta ai controlli periodici (59,9%) e in misura più ridotta, ma sempre significativa, al Nord (46,9%).

Le persone incontinenti e cateterizzate sono quelle che hanno rinunciato di più ai controlli periodici: gli incontinenti e i cateterizzati che hanno rinunciato ai controlli (tutti o in parte) sono oltre 9 su 10 al centro sud (rispettivamente 93,3% e 94,5%) e oltre 8 su 10 al nord (86,7% gli incontinenti e 88,9% i cateterizzati).

4. I costi di sistema e i risparmi derivanti dalla personalizzazione del dispositivo medico: il caso della stomia

L'appropriatezza del dispositivo medico garantita dal diritto di libera scelta consente al portatore di stomia di utilizzare il prodotto che più si adatta alla propria cute.

Quando la personalizzazione non viene garantita e si riduce la possibilità di scegliere il dispositivo più adatto alla singola persona si verifica un'alta incidenza di complicanze cutanee che determina, oltre al disagio fisico e psichico, anche la necessità di utilizzo di medicazioni avanzate a base di alginati, poliuretani, idrogel, idrocolloidi, idrofibre, argento.

Questi trattamenti hanno un costo elevato che è valutabile in un range compreso tra 5 e 25 € per ogni medicazione giornaliera, da

ripetere per un periodo prolungato (da 6 a oltre 30 settimane). I costi ovviamente sono notevolmente incrementati laddove si renda necessaria l'ospedalizzazione (oltre 500 € al giorno). Tutto ciò a fronte di una spesa giornaliera di dispositivi medici che, a seconda del tipo di prodotto, varia da 2 a 10 €.

5. Proposte

- **Recuperare le visite e il controllo sospesi o rinviati a causa della pandemia utilizzando le risorse stanziata ad hoc nella Legge di Bilancio 2022;**
- **Attuare in tutte le Regioni l'Accordo Stato-Regioni sul "Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all'incontinenza urinaria e fecale", sottoscritto il 24 gennaio 2018, e attivare presso il Ministero della Salute uno specifico tavolo di monitoraggio;**
- **Svolgere procedure di acquisto dei dispositivi medici che garantiscano sempre e in modo sostanziale il diritto alla personalizzazione dell'assistenza, assicurando il dispositivo medico più appropriato, prevedendo il coinvolgimento delle Associazioni delle persone con incontinenza e stomia nel processo di acquisto;**
- **Ridurre i tempi di approvvigionamento e di attivazione delle forniture, puntando sempre più sulla loro qualità, quantità e completezza (accessori);**

- Investire in campagne di informazione e sensibilizzazione sui diritti dei pazienti ai diversi livelli: nazionale, regionale e aziendale.

6. Nota metodologica

L'indagine CoRBICS (Conoscere i Reali Bisogni di Incontinenti-Cateterizzati-Stomizzati) intende rilevare e far conoscere i reali bisogni delle persone incontinenti, cateterizzate e stomizzate, raccogliendo l'esperienza di chi vive queste condizioni mediante un breve questionario anonimo. La metodologia selezionata per l'indagine CoRBICS è CAWI (Computer-assisted web interviewing). CoRBICS è stata realizzata da Zeta Research Srl in coerenza con il progetto ONIS (Osservatorio Nazionale su Incontinenza e Stomia), realizzato da FAIS (Federazione Associazione Incontinenti e Stomizzati) e Unità di Biostatistica, Epidemiologia e Sanità Pubblica (UBEP) dell'Università degli Studi di Padova, in collaborazione con Salutequità.

Per la realizzazione della survey anonima CoRBICS è stato utilizzato il software LimeSurvey (Versione 3.15.6) su Virtual Machine in Cloud Microsoft Azure, ospitata in data centers localizzati in West Europe. Il sistema è coperto da una procedura di back up giornaliero automatico dei dati al fine di garantire, in caso di disaster recovery, il ripristino dei dati.

La survey è stata resa accessibile mediante un indirizzo internet dedicato al progetto, tramite apposito link e non è stato stabilito ex ante un massimo/minimo di questionari validi (un'intervista è ritenuta valida solo qualora il rispondente l'abbia interamente completata).

Prima della diffusione del link, ai fini della raccolta dati, è stata effettuata una fase di test per verificare le domande ed i controlli inseriti.

L'indagine si compone di domande personali (genere, fascia d'età e regione di residenza) e domande specifiche per rilevare l'esperienza quotidiana con la condizione clinica ed i servizi ricevuti.

Per accedere alla compilazione della survey è stato reso necessario prestare il proprio consenso all'informativa privacy, mediante flag all'apposita casella.

Inoltre, sono stati impostati dei controlli tali da consentire la compilazione della survey solo a soggetti di età superiore ai 16 anni, che fossero cateterizzati, stomizzati o incontinenti.

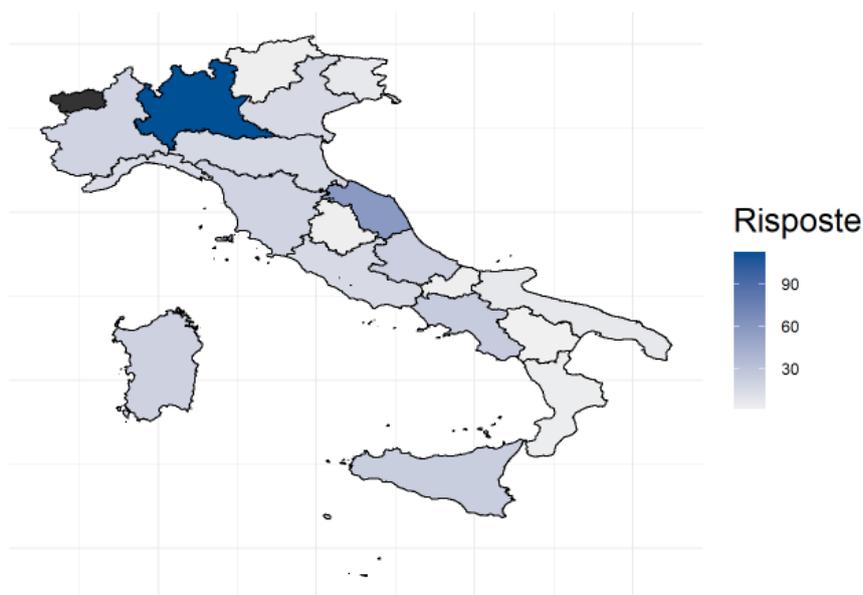
A partire dal 26/08/2021 la survey è stata condivisa attraverso i canali dell'associazione FAIS mediante apposito link.

In data 15/09/2021 è stato effettuato il database closure, a cui ha seguito il data cleaning, la preparazione del database e l'analisi statistica descrittiva.

Nel commento dei dati, i valori riportati nelle figure sono stati approssimati ad una sola cifra decimale.

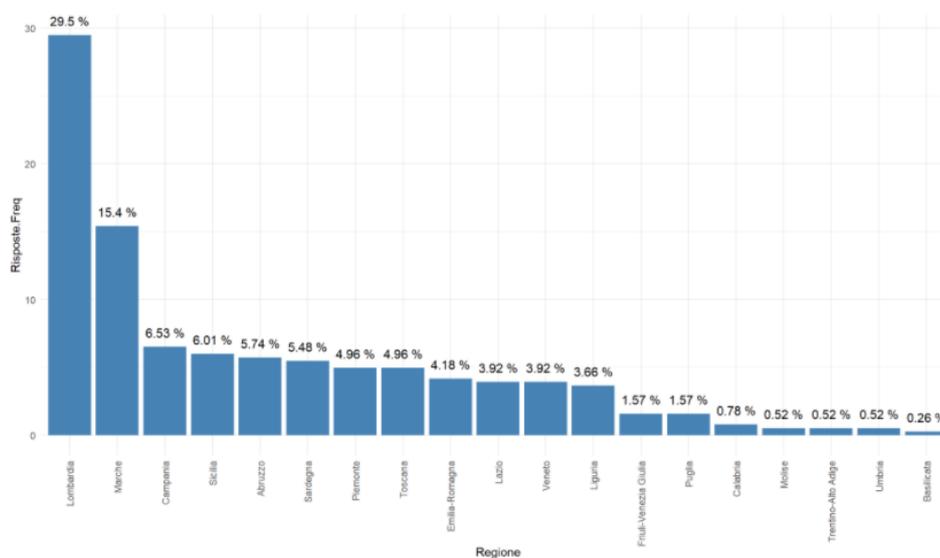
7. Grafici e tabelle della survey

Fig. 1 - Numero risposte alla survey

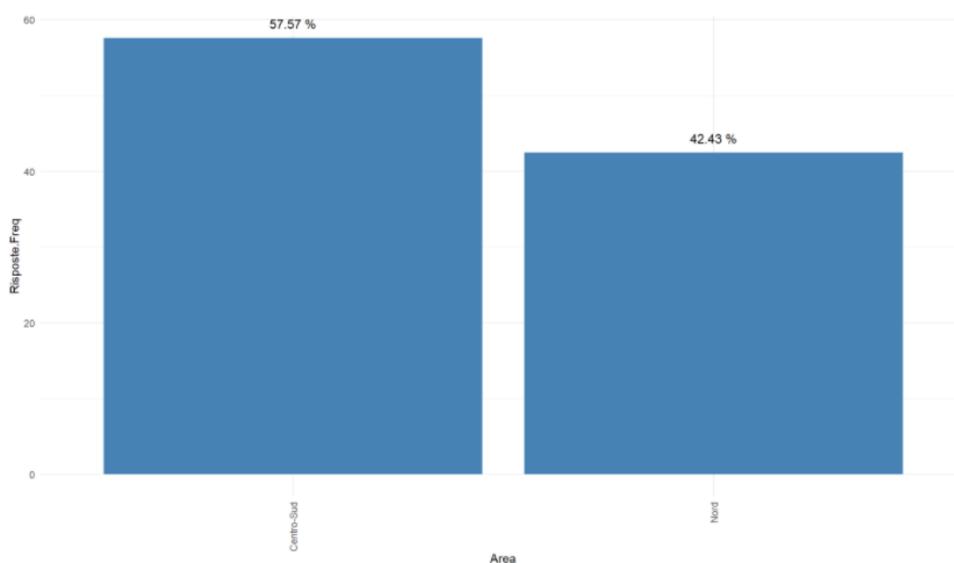


Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

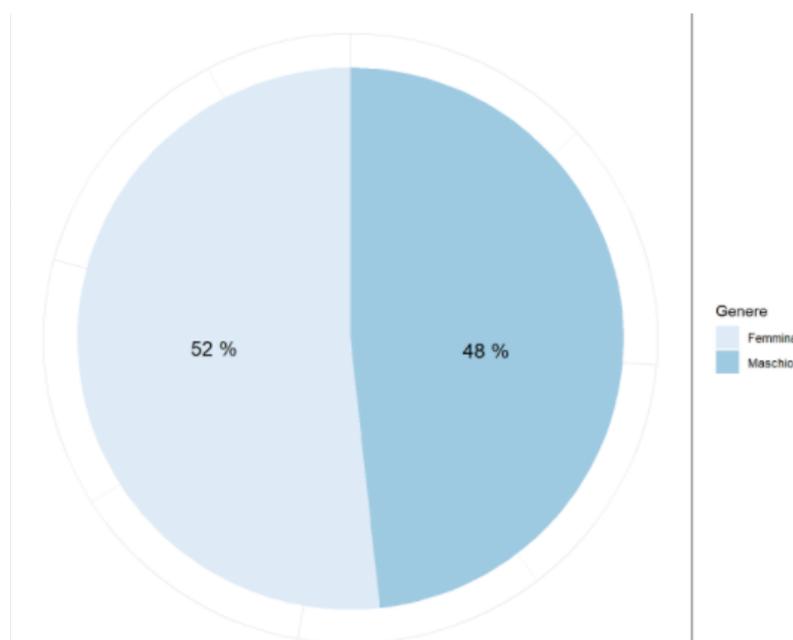
Fig. 1.1 - Numero risposte per Regione



Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

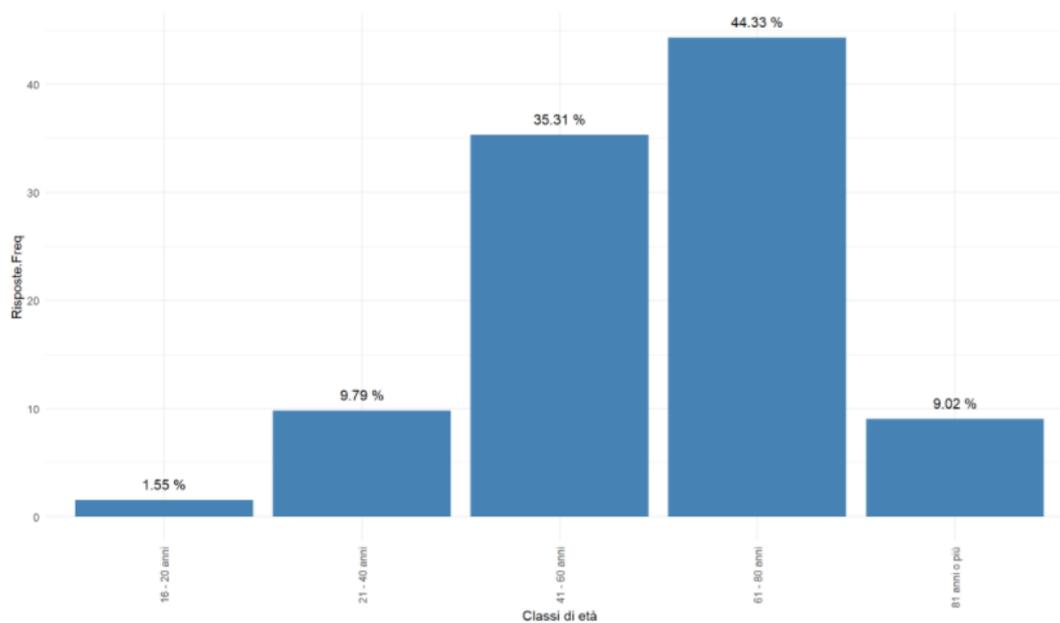
Fig.1.2 – Distribuzione delle risposte per area geografica

Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 2 – Caratteristiche dei rispondenti per genere

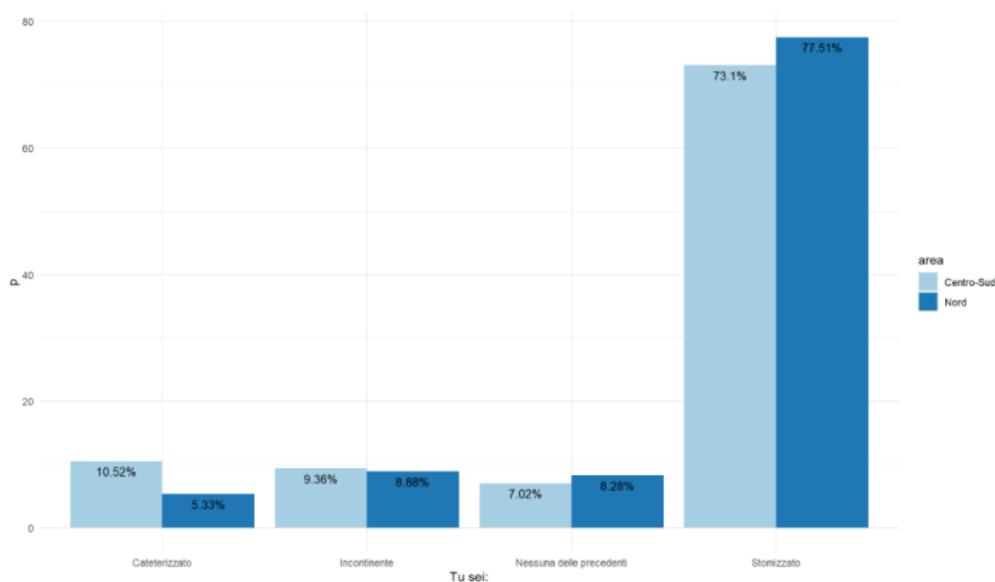
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 3 – Distribuzione per classi di età



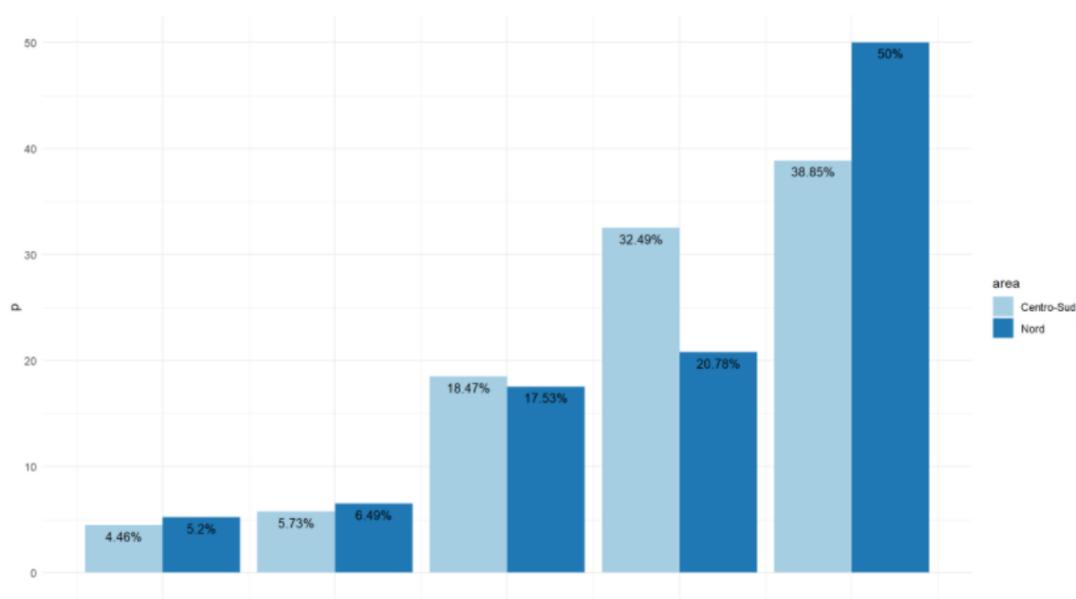
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 4 – Descrizione dei rispondenti per area geografica e condizione



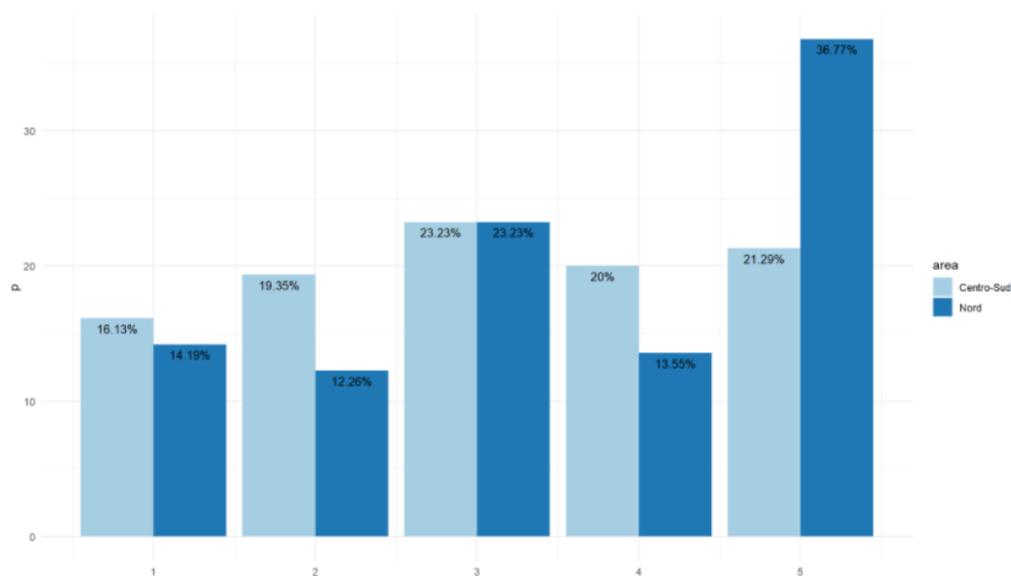
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 5.1 - Qualità delle informazioni fornite dal personale sanitario rispetto allo stato di salute



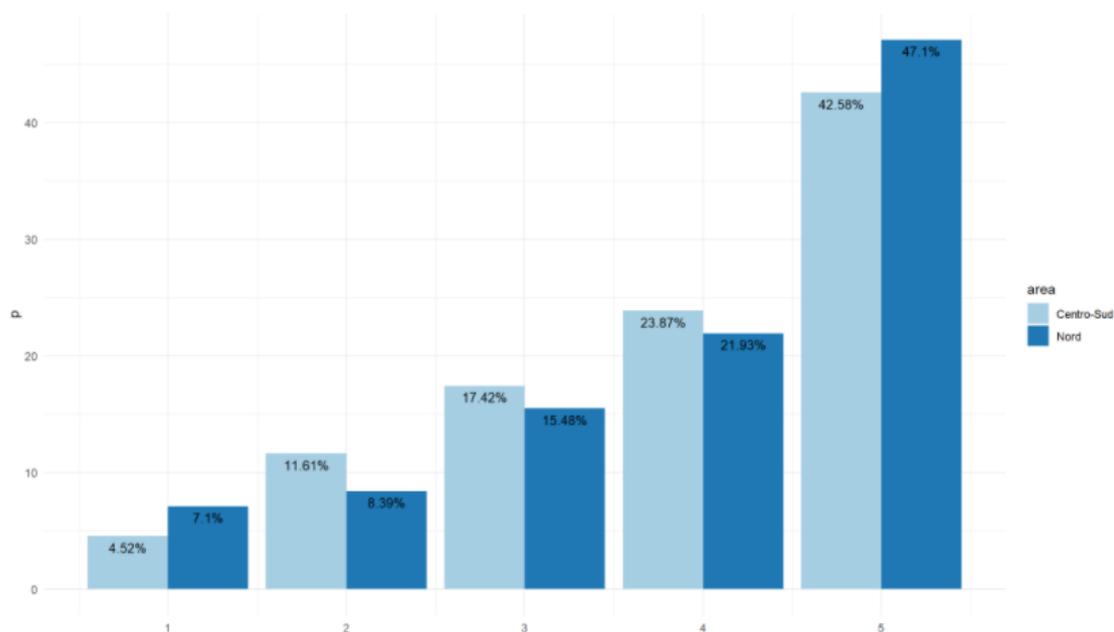
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 5.2 - Qualità delle informazioni fornite dal personale sanitario rispetto i diritti del paziente



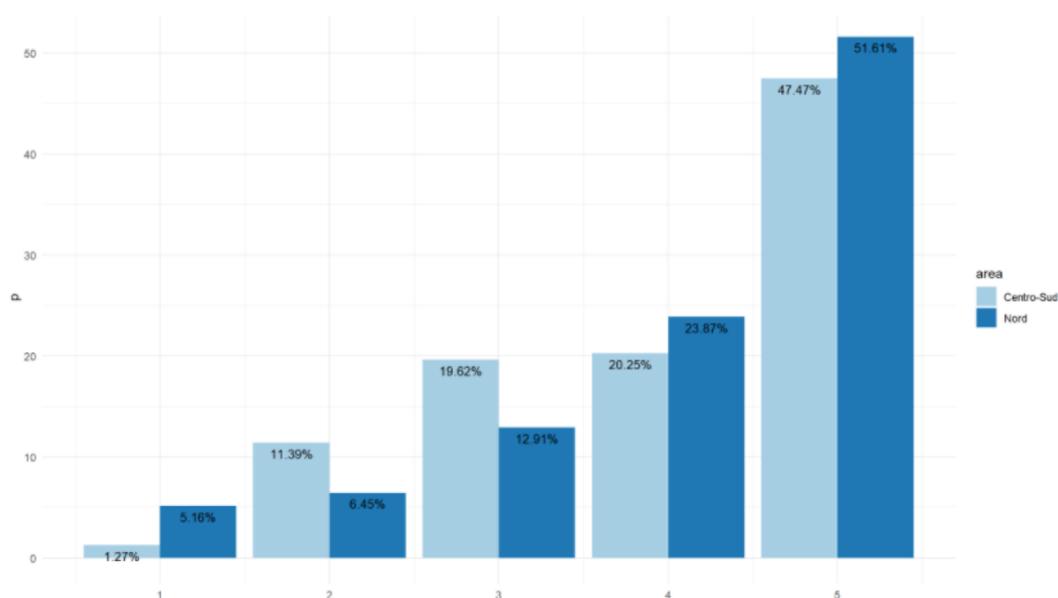
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 5.3 – Qualità delle informazioni fornite dal personale sanitario rispetto alla gestione della condizione (incontinenza, stomia, catetere)



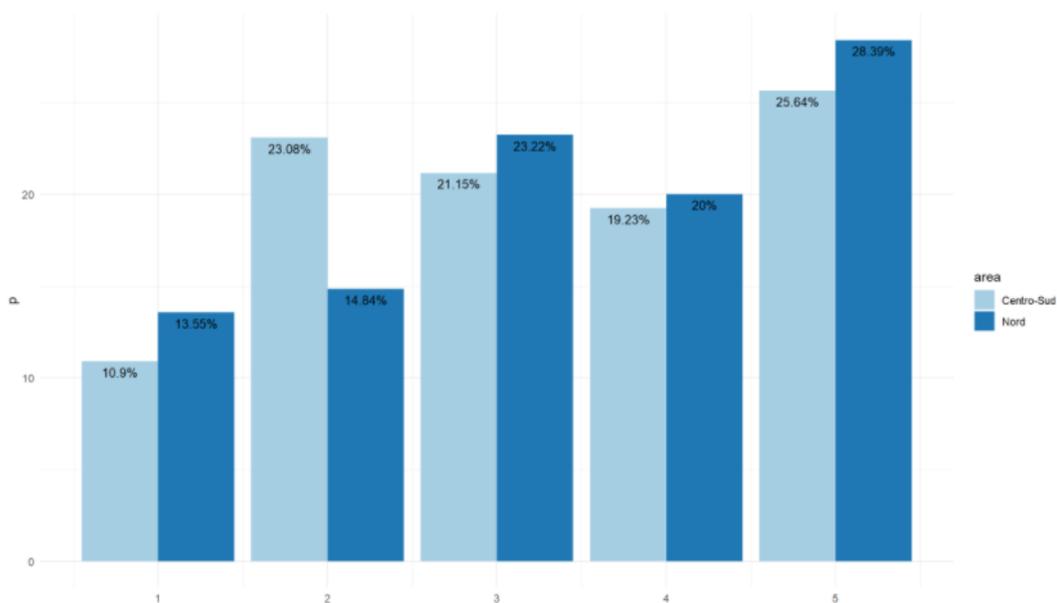
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 5.4 - Qualità delle informazioni fornite dal personale sanitario rispetto agli ausili e presidi disponibili



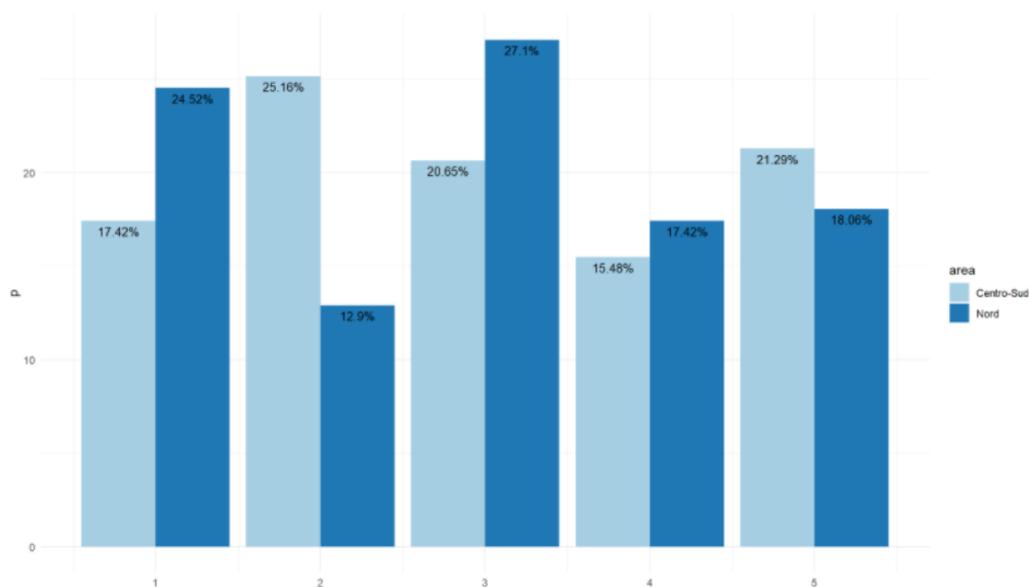
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 6.1 – Grado d'informazione rispetto ai Servizi offerti dalla propria ASL sul territorio e le relative modalità di accesso



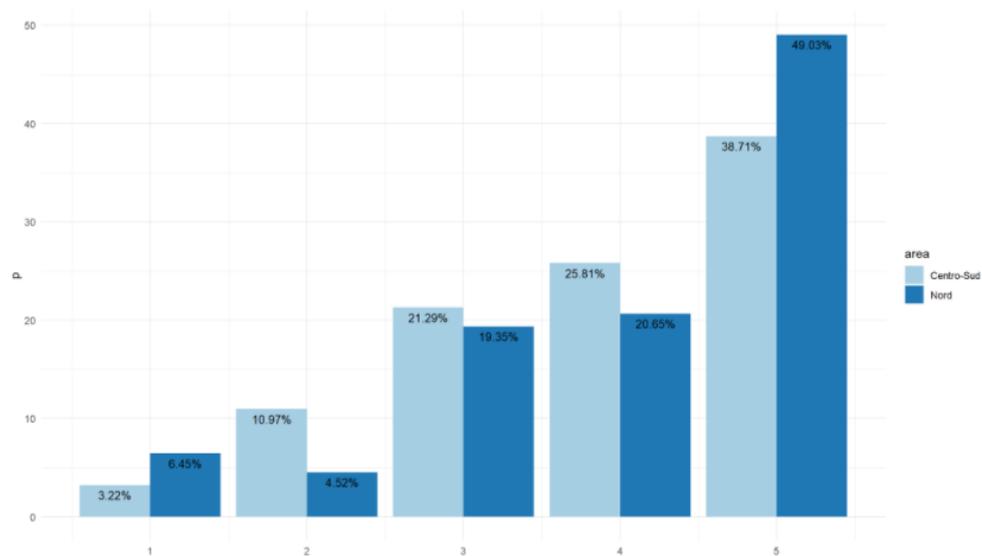
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 6.2 – Grado di informazione rispetto a campagne di informazione/sensibilizzazione che riguardano la condizione di incontinente/stomizzato/cateterizzato



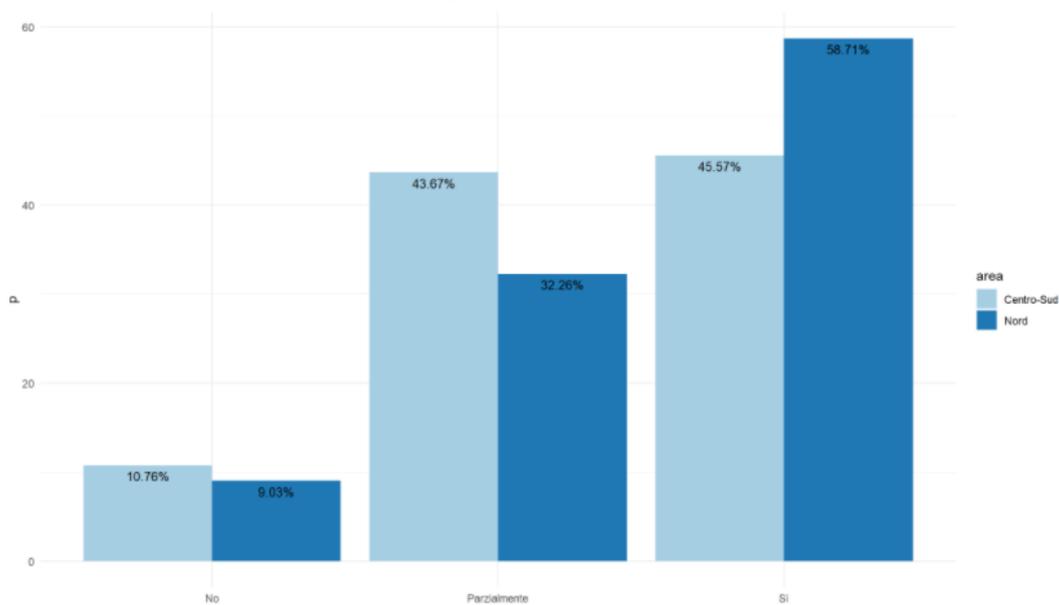
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 6.3 – Grado di informazione sulla possibilità di scegliere il presidio più appropriato



Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 7 – Rispetto della libertà di scelta del presidio da parte delle persone incontinenti/cateterizzate/stomizzate



Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 8.1 – Impatto della scelta del presidio sui rapporti sociali

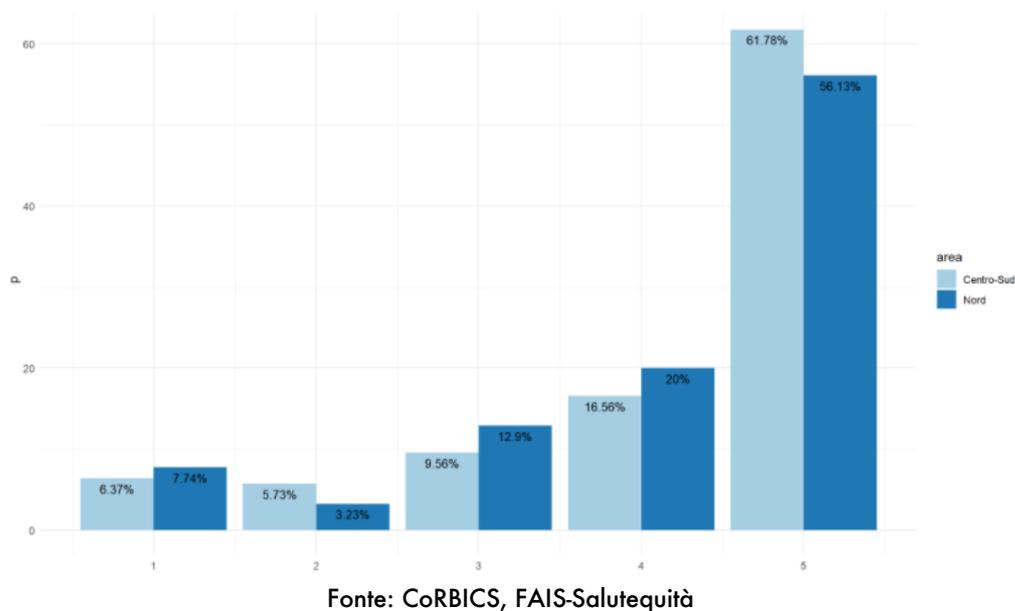


Fig. 8.2 – Impatto della scelta del presidio sullo stato psicologico

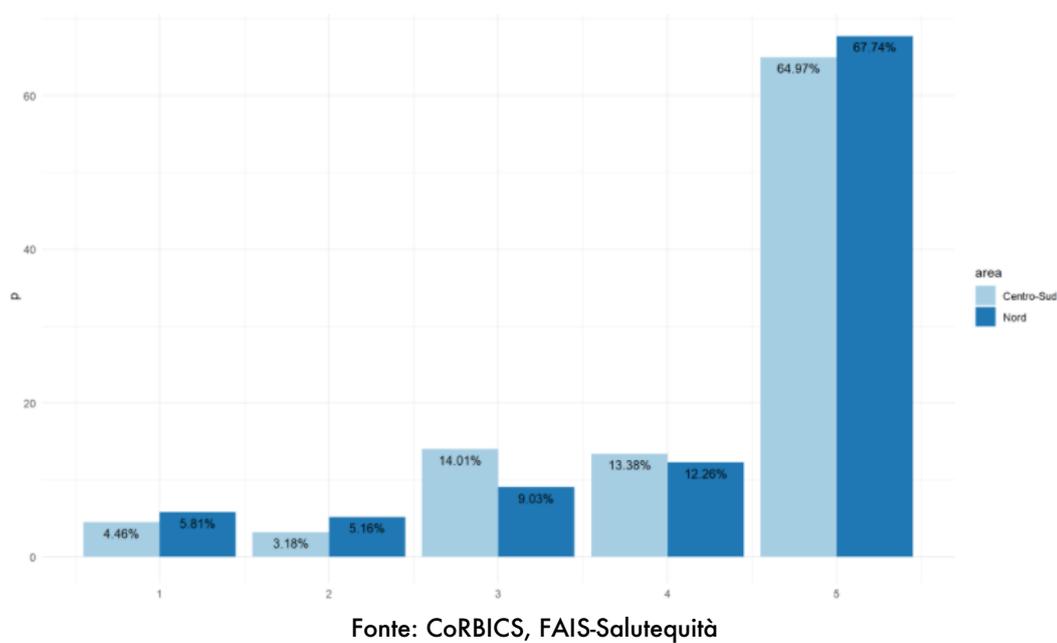
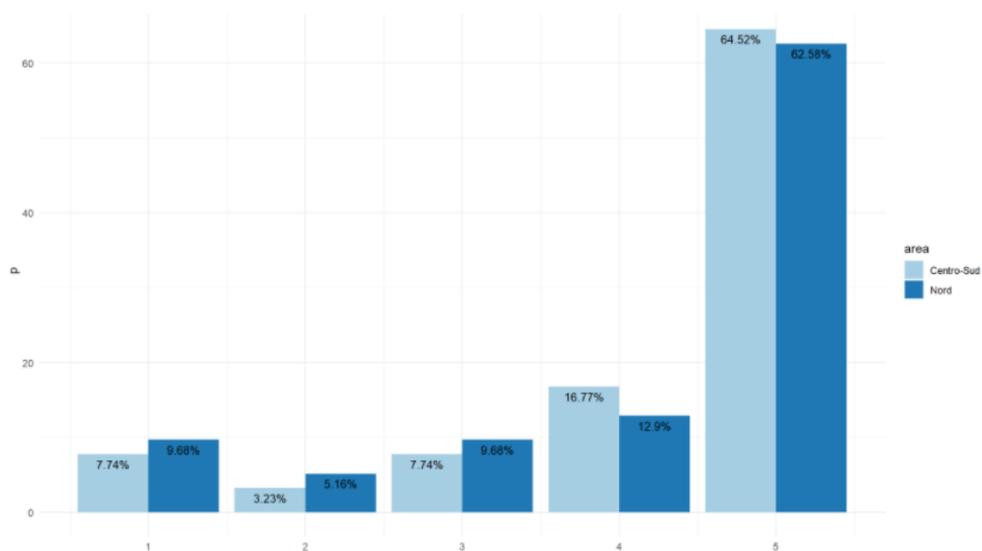
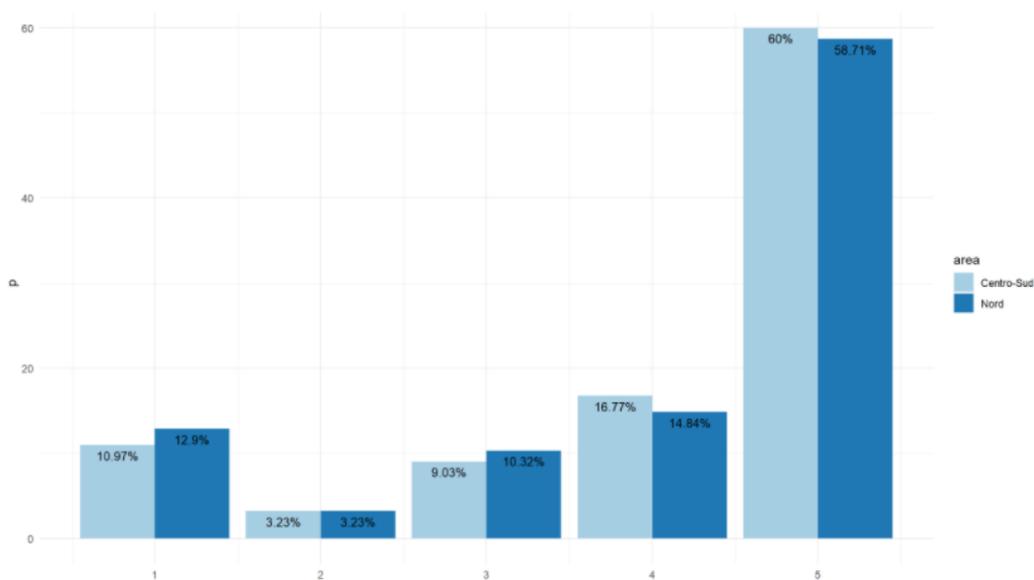


Fig. 8.3 - Impatto della scelta del presidio sulla relazione di coppia



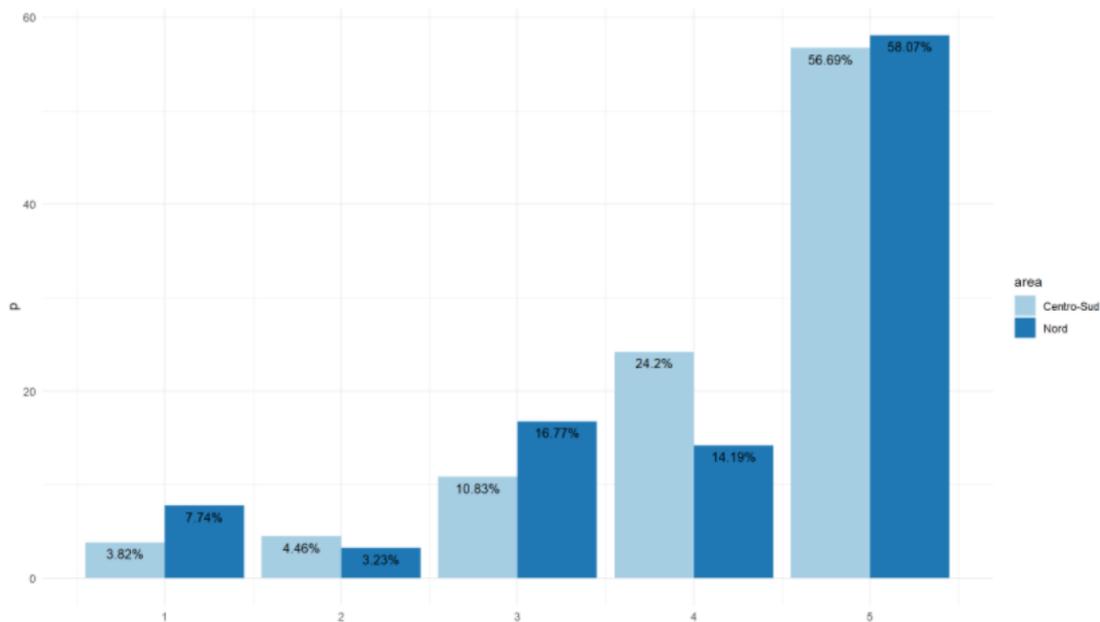
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 8.4 - Impatto della scelta del presidio sulla sfera lavorativa



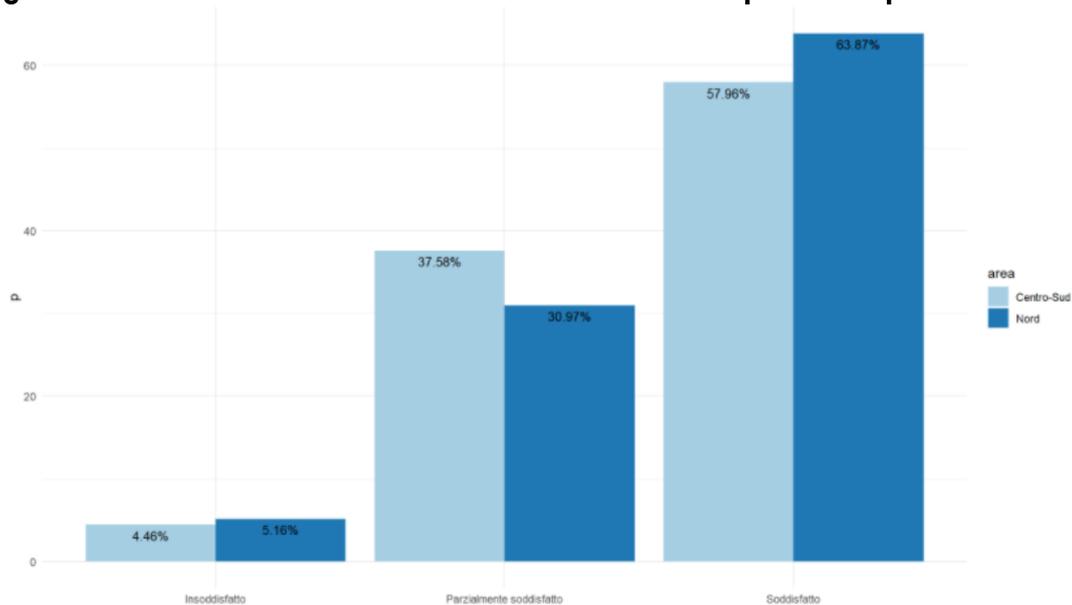
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 8.5 – Impatto della scelta del presidio sull'equilibrio familiare



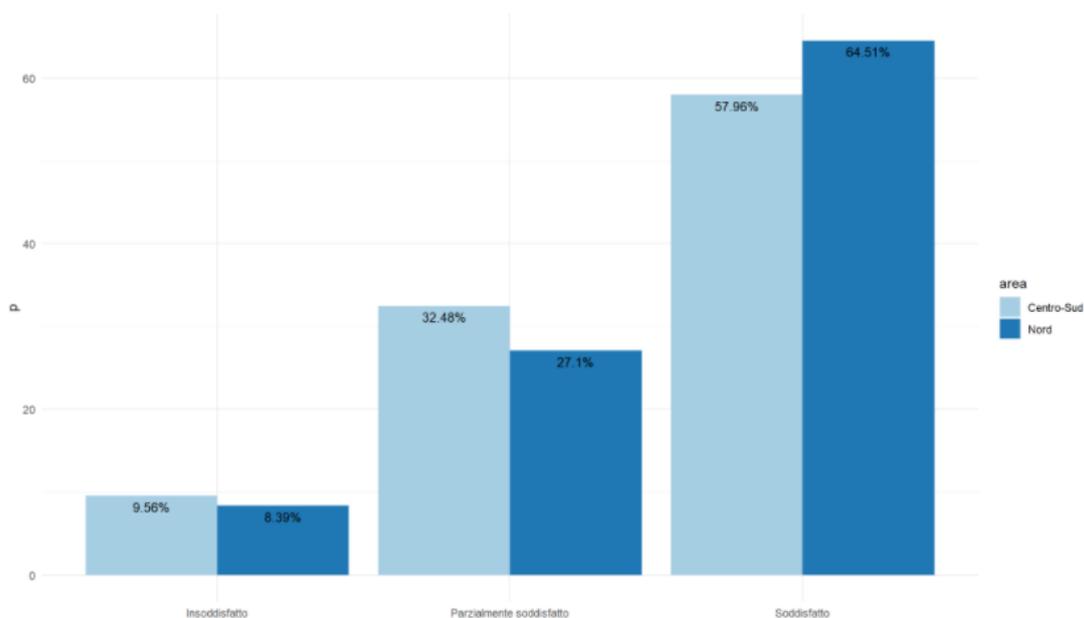
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 9 – Distribuzione della soddisfazione in merito alla qualità dei presidi utilizzati



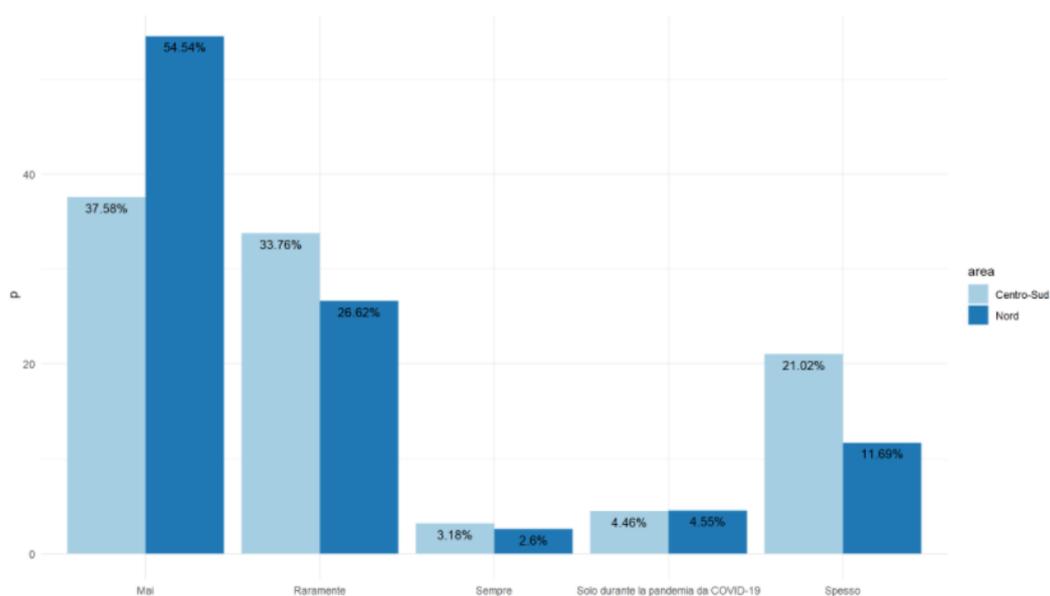
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 10 - Distribuzione della soddisfazione in merito alla quantità dei presidi utilizzati



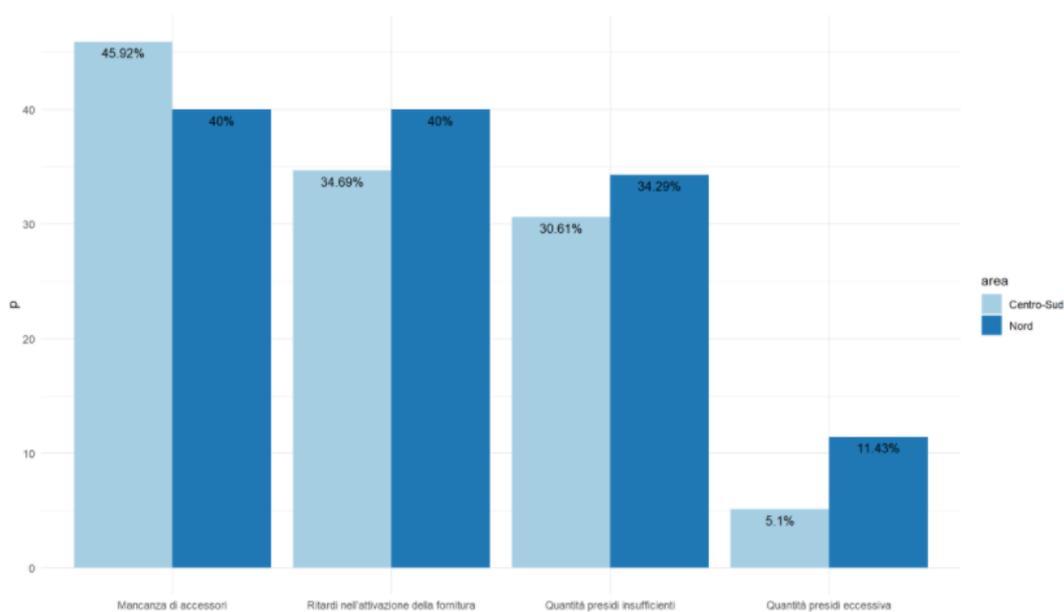
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 11 - Distribuzione di (eventuali) problemi riscontrati nella fornitura periodica dei presidi



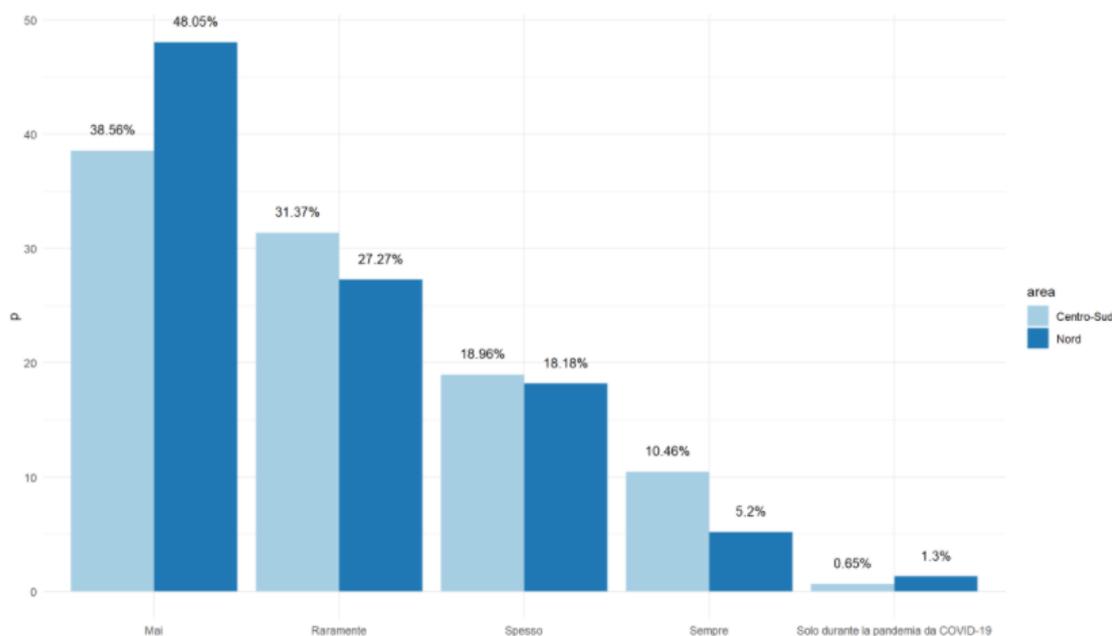
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 12 – Distribuzione delle cause dei problemi riscontrati nella fornitura di servizi



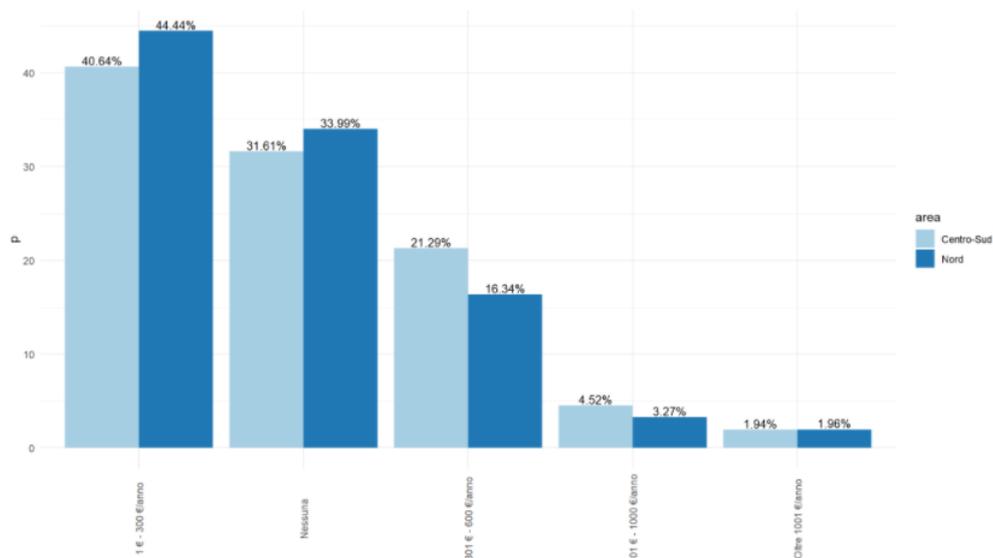
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 13 - Distribuzione relativa all'acquisto di accessori integrativi



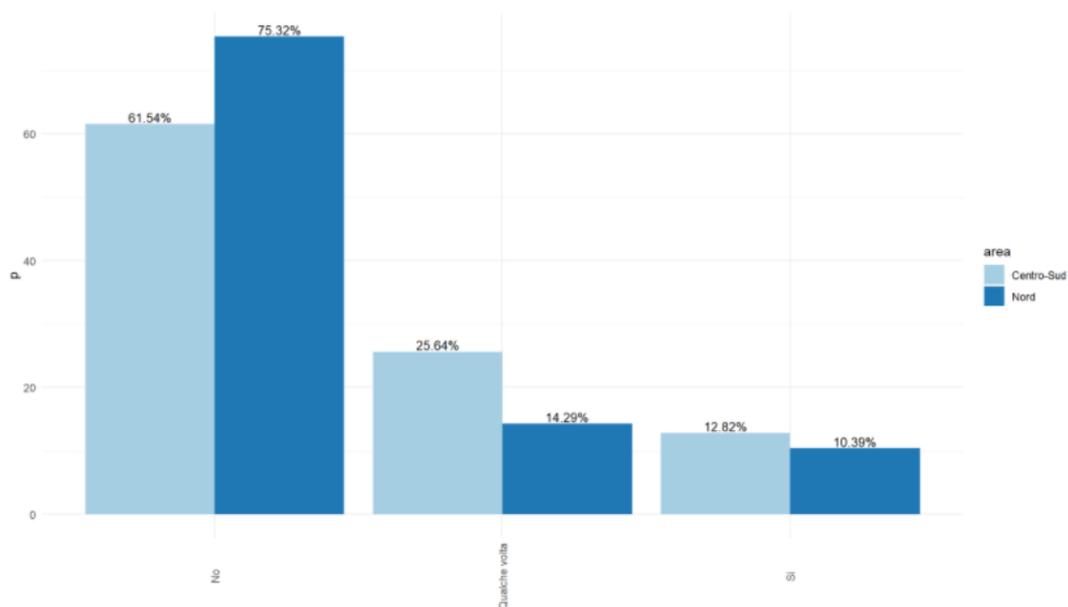
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 14 – Costi privati sostenuti per integrare i presidi (compresi accessori) necessari, in Euro



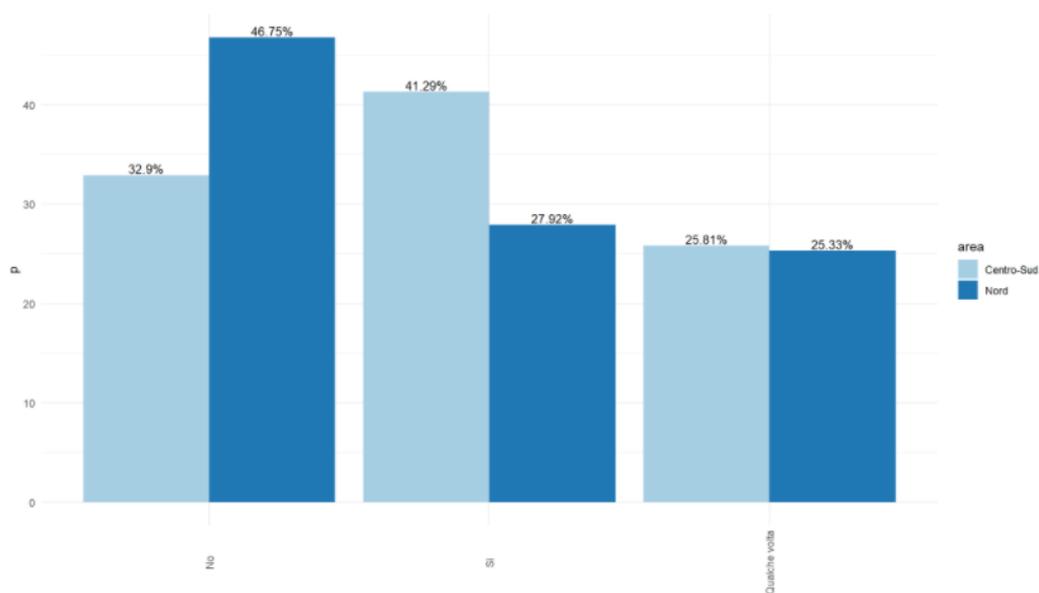
Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 15 – Distribuzione dei problemi nel rinnovo del piano terapeutico a causa della pandemia Covid-19



Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Fig. 16 – Distribuzione della (eventuale) rinuncia a controlli sanitari periodici a causa della pandemia covid-19



Fonte: CoRBICS, FAIS-Salutequità

Riferimenti bibliografici per la valutazione dei costi evitabili

- A.M. Ippolito et al. "La Cute: identificazione dei criteri per una gestione corretta" – Documento di Posizionamento AIUC – Acta Vulnologica 2012, 10 (3).
- Commissione Regionale Dispositivi Medici – Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali e per l'integrazione Regione Emilia-Romagna "Le Medicazioni avanzate per il trattamento delle ferite acute e croniche" – Servizio Assistenza Territoriale – Area Farmaco e Dispositivi Medici, gennaio 2016
- M. Torresetti et al. "Esiste un'alternativa alla matrice dermica acellulare per la gestione delle ferite? Rivisitazione del ruolo di una medicazione bioattiva a base di collagene e acido ialuronico" – Italian J Wound Care 2020, 4 (2)
- S. Gabriele "Quanto costa il posto letto?" - SosSanità.it
- Ministero dell'Economia e Finanze – Commissione Tecnica per la Finanza Pubblica "Libro Verde della spesa pubblica" – rgs.mef.goc.it

Con il contributo non condizionato di



SALUTE QUITÀ

Salutequità®, gennaio 2022. Attribuzione: Salutequità, "Report sul rispetto dei Diritti delle persone incontinenti e stomizzate, compreso l'accesso ai servizi" – gennaio 2022. Disponibile su www.salutequita.it Questo documento è distribuito con licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale. È consentito l'utilizzo esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di citare sempre la fonte.