



**Viale Orazio Flacco,24 – 70124 Bari**

**[www.finco.org](http://www.finco.org)**

### **Nuovi LEA ed Incontinenza: pannoloni di Stato**

L'incontinenza coinvolge in Italia **5milioni** di persone, di cui il **60% sono donne** ed è l'ultimo tabù medico, qualcosa di cui è difficile parlare perché questo disturbo risveglia sensazioni di vergogna, inappropriatazza, timidezza e tanto altro ancora. Le associazioni pazienti, a ragion veduta e da sempre, si battono per la "**libera scelta e la qualità dei dispositivi medici**", di contro, Regioni, Centrali Acquisto ed ASL, specialmente in periodo di spending review, si battono per indire Gara d'appalto in regime di monopolio. Ragione e buonsenso non prevalgono, atteso che si continua a non considerare simili dispositivi "infungibili e di qualità". Tali gare solo apparentemente fanno risparmiare, in realtà attivano costi indiretti sulle ASL/Regioni, e sulla pelle dei pazienti. Per non parlare dell'inquinamento ambientale: il mancato riciclo, lo smaltimento e il conseguente inquinamento provocato dai pannoloni, pannolini per neonati e assorbenti per l'igiene intima delle donne. La situazione è abbastanza grave. Ulteriore conseguenze di queste "scellerate gare d'appalto" sono la negazione del "**DIRITTO ALLA RIABILITAZIONE**" sancito dall'Art. 26 della legge n.833 del 1978, e gli Articoli 25 e 26 della **Convenzione ONU** sui diritti delle persone con disabilità. Al contrario, se in ogni ASL italiana fossero creati "Centri Riabilitativi Provinciali per la prevenzione e la cura dell'incontinenza" si otterrebbero un considerevole risparmio di denaro pubblico ed un inquinamento ambientale azzerato, soddisfacendo le necessità delle persone che utilizzano il pannolone, riuscendo sinanche a riavvicinare i Cittadini al mondo della politica.

E ancora, va rilevato, che gravemente, nei **nuovi LEA** gli **standard di assorbenza**, per i pannoloni sono stranamente spariti e manca un **Audit civico** da parte dell'utenza.

Gli **standard di assorbenza** devono essere previsti e sono assolutamente indispensabili, non solo perché garanzia di un livello di qualità dei presidi medici, **ma sono dati vitali** in caso di contenziosi giudiziari che dovessero insorgere tra l'appaltante e l'appaltatore (infatti, il CTU, nominato dal magistrato, non avendo gli elementi qualitativi, non potrà più refertare).

**E' superfluo evidenziare, inoltre, che l'Audit civico** resta, di fatto, l'unico strumento concreto per la valutazione dell'offerta di beni e servizi, *ma nei nuovi LEA non esiste alcun cenno nel merito.*

Non è un caso se il **Ministero della Salute**, con **Decreto del 2 ottobre 2015**, prorogato per ben due volte, ha istituito un “**Gruppo di lavoro sull'incontinenza urinaria e fecale**” e per la prima volta nella storia del Ministero le Associazioni pazienti (**Federanziani e FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia**) partecipano di diritto ai lavori nella fase propositiva. Inoltre, sui pannoloni, **FAVO**, sta predisponendo un prototipo di capitolato, reinserendo nuovi standard d'assorbimento, prendendo atto che la scomparsa dai nuovi LEA degli standard di assorbimento è un problema rilevante.

Infine, si rammenta che lo scorso giugno nel **Senato della Repubblica – Sala Nassirya** -, è stato presentato il **Disegno di Legge Bipartisan, n. 2353**. Il D.D.L. propone di adeguare il panorama normativo attraverso la realizzazione di politiche pubbliche in grado di prevenire e curare l'incontinenza, garantendo qualità e quantità di vita nel rispetto della dignità umana e dei livelli essenziali di assistenza. D.D.L. n.2353: “**Disposizioni in favore delle persone che soffrono d'incontinenza**”, a firma dei Senatori **Luigi d'Ambrosio Lettieri, De Biasi, Romano, Bianconi, D'Anna, Liuzzi, Zizza e Rizzotti**. Il primo firmatario del DDL, il Sen. Luigi d'Ambrosio Lettieri, considerata l'importanza di tale proposta di legge e il ritorno economico che avrebbe il S.S.N. e Regionale, ha presentato al Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica, il Sen. Grasso, una “mozione” per accelerare l'iter di approvazione.

## **I COSTI DELL'INCONTINENZA IN ITALIA**

*I costi diretti e indiretti dell'incontinenza (trattamento di piaghe da decubito e infezioni urinarie) – appropriatezza - l'importanza d'avere ausili di qualità che rispondano alle necessità dei pazienti (autosufficienti e non).*

Il S.S.N. e Regionale, fra i costi diretti, sostiene per ausili ad assorbimento e cateteri una spesa di 431.730.778 di euro annui, di cui: ausili per incontinenza 360.900.109 (dato 2015, fonte Assobiomedica), cateteri: 70.830.669 di euro (dato 2014, fonte Assobiomedica). Fra tali costi va poi contemplata la spesa della PA per gestione, procedure d'acquisto, distribuzione territoriale ed assistenza.

Debbono poi essere considerati costi indiretti quali, ad esempio:

- Costi per il trattamento delle complicanze derivanti dall'adozione di ausili inappropriati. Un esempio sono i costi per la cura delle complicanze quali le piaghe da decubito, le dermatiti, le infezioni urinarie, etc.;
- Costi di care giver (badanti, familiari) per pazienti non autosufficienti;
- Costi dell'impatto ambientale generati dallo smaltimento degli ausili per incontinenza;

L'attuale sistema nazionale di assistenza protesica, tuttavia, non è in grado di rilevare e quantificare il valore generato dai costi indiretti connessi al trattamento dell'incontinenza. Di fatto, oggi, a livello di contabilità, il costo dell'ausilio viene monitorato su altri capitoli di spesa rispetto alle diverse componenti del trattamento e quindi si trova a sottostare a logiche di controllo e di contenimento dei costi in una vera e propria "gara al ribasso" nelle procedure d'acquisto, dove immancabilmente viene svilita la componente qualitativa a favore del prezzo.

Un'ulteriore criticità del sistema attuale è rappresentata dal quantitativo di ausili fornito dall'ASL che è per il 31% dei pazienti insufficiente, 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, infermiere o OSS). 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.

Premesso che il pannolone è la sconfitta dell'incontinenza, non la soluzione, è doveroso precisare che le associazioni pazienti nulla hanno contro le aziende di settore, poiché spesso, con l'avanzamento dell'età anagrafica e/o l'aggravarsi di più patologie, anche di grave disabilità intellettiva o motoria, il pannolone può divenire uno strumento indispensabile per gestire egregiamente l'incontinenza. Per tali motivazioni, per le associazioni pazienti i pannoloni dispensati dalle ASL devono possedere "qualità, ed appropriatezza prescrittiva".

## APPROPRIATEZZA E SUO SIGNIFICATO

*Importanza della definizione di condivise Linee Guida prescrittive e PDTA nell'ambito di gruppi multidisciplinari, con la collaborazione delle associazioni pazienti – sulla base di una preventiva valutazione della qualità dei dispositivi medici.*

Di seguito i punti chiave della procedura attraverso cui oggi si ottiene l'accesso alla dispensazione gratuita dei dispositivi medici ausili per l'incontinenza.

- Le regioni e le A.S.L. (Aziende Sanitarie Locali) in virtù del Decreto del Ministero della Salute n. 332/99 (n.d.r.: e successive modifiche) e degli Artt.25 e 26 delle Convenzione ONU sulle persone con disabilità (ratificata con Legge 3 marzo 2009, n. 18), regolamentano le modalità per ottenere i dispositivi medici contenitivi;
- I presidi ad assorbenza, i raccoglitori per l'urina, le traverse, i cateteri (vescicali ed esterni) si ottengono con una semplice prescrizione medica specialistica, in cui si certifica la necessità di ottenere i dispositivi medici (n.d.r.: tale prescrizione ha valore massimo di un anno);
- Le persone incontinenti, per ottenere i dispositivi medici contenitivi, non devono presentare alcuna istanza d'invalidità civile **ma è sufficiente recarsi all'Ufficio Protesi dell'ASL** d'appartenenza e consegnare la modulistica predisposta autonomamente dall'Azienda Sanitaria (che equivale al

certificato medico) e l'autocertificazione di residenza. Entro cinque giorni lavorativi si ha diritto ad ottenere i dispositivi medici prescritti.

Attualmente, a causa dell'inesistenza di un chiaro PDTA, che guidi prescrittori ed utilizzatori sin dal momento dell'accesso al servizio, il presunto risparmio, derivante dalla fornitura di prodotti che si ipotizza essere più economici, di qualità o in numero minore rispetto a quelli precedentemente forniti, risulta essere totalmente vanificato dall'incremento dei costi per l'assistenza o da un utilizzo di quantitativi maggiori di ausili che le famiglie sono costrette ad acquistare per compensare la minore assorbenza dei prodotti dispensati.

Il diritto ad una soluzione assistenziale appropriata, infatti, non è in contrasto con i vincoli di spesa sanitaria, anzi la ricerca scientifica dimostra sempre più chiaramente che è possibile coniugare l'efficacia di ausili con l'efficienza economica. Se vengono forniti in modo appropriato (vedi figura sotto), infatti, consentono di realizzare notevoli risparmi: si tratta di ampliare il campo di osservazione e **valutare il costo di un ausilio non solo sul semplice prezzo d'acquisto, ma sull'intero percorso assistenziale del paziente.**



Oltre l'inesistenza di riferimenti clinici (linee guida riconosciute, PDTA chiari ai pazienti), la fornitura di ausili per l'incontinenza non è vissuta dalle Aziende Sanitarie come un servizio offerto al paziente, che in quanto tale è costituito da un fase di analisi del bisogno (prescrizione), una fase di erogazione del prodotto (fornitura) e una fase di valutazione dei risultati (feedback), bensì si limita alla mera fornitura di prodotto.

Risulta, dunque, necessaria:

- La redazione di un PDTA chiaro e condiviso che lasci il proscrittore e l'utente liberi di fare scelte consapevoli e guidate da riferimenti normativi *evidence based*.
- La promozione di una cultura di ascolto attivo dei pazienti e delle associazioni che li rappresentano nella definizione del nuovo nomenclatore, nella scelta dell'insieme delle aziende accreditate e nel monitoraggio dell'appropriatezza e qualità del servizio offerto;

Si propone quindi un intervento mirato al corretto impiego degli ausili per l'incontinenza, al fine di ridurre l'entità del disagio derivante dalla condizione clinico-patologica. In quest'ottica la 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-grave<sup>1</sup> ed è in età matura o avanzata<sup>2</sup>.

A dare evidenza della necessità di un cambiamento del sistema prescrittivo e di accesso all'assistenza è il dato che riporta che più della metà dei pazienti dichiara di non essere stata coinvolta nella scelta della marca e tipologia di prodotto (61%)<sup>3</sup>.

Per permettere un libero accesso e prescrizione appropriati, gli strumenti chiave dovrebbero essere:

1. Il Nomenclatore/Repertorio in cui si dovrebbero registrare, per macro categorie, i dispositivi valutati secondo efficacia, assorbenza e sicurezza, condivisi dal mondo scientifico e associazioni di pazienti;
2. L'identificazione delle "Linee di indirizzo per la prescrizione a carico del Servizio sanitario regionale di ausili per l'assorbenza", corredate del modello prescrittivo ("Scheda di prescrizione di ausili per l'assorbenza") unico per il territorio nazionale e del "Questionario per il paziente", necessario per la valutazione dell'incontinenza e la sua riconduzione alle classi di prescrivibilità degli ausili.

## I CATETERI

*Infezioni delle vie urinarie – febbre – terapia antibiotica – giornate di lavoro perse – reclusi in casa - in tema di appropriatezza del cateterismo a dimora.*

Il catetere è un corpo estraneo che entra nell'organismo umano, pertanto ricorrenti sono le infezioni delle vie urinarie in pazienti sottoposti a tale procedura. Le infezioni sono piuttosto frequenti e producono sintomi diversi, come: urine torbide, maleodoranti, ematuria, eventuale comparsa di incontinenza da urgenza, febbre con brivido e spasticità. Il catetere rischia di produrre "infezioni", con conseguente assunzione di antibiotici. Questa patologia e l'utilizzo dei farmaci, comporta l'allontanamento dal posto di lavoro e la costrizione a rimanere chiuso in casa, con l'inevitabile ricaduta sociale e sulla spesa pubblica. Tutto ciò per far meglio comprendere, costi aggiuntivi a parte, l'importanza della "libera scelta nell'ottenere un catetere che soddisfi appieno il proprio organismo e igiene".

Appropriatezza del cateterismo a dimora. Il cateterismo vescicale a dimora è responsabile del 40% delle infezioni dovute ad errati atteggiamenti procedurali ed assistenziali. La prevenzione è certamente la migliore strategia per ridurre le vie di contaminazione e cinque sono i punti fondamentali affinché sia efficace: indicazione al cateterismo, scelta del catetere, introduzione del catetere e riduzione della durata del cateterismo. Ne consegue che è fondamentale avere cateteri di qualità, anche se più costosi, ed il rispetto delle corrette procedure (Guidelines on Urological Infections. EAU 2010. Grabe M., Bjerklund-Johansen TE, Botto H e altri) in ambienti ospedalieri e case di riposo.

<sup>1</sup> Definizione di incontinenza medio-grave: perdita di urina che richiede una capacità assorbente di 2.000 – 3.000 gm

<sup>2</sup> Getliffe K, Fader M, Cottenden A, Jamieson K, Green N. Absorbent products for incontinence: 'treatment effects' and impact on quality of life. J Clin Nurs. 2007 Oct;16(10):1936-45. PubMed: PM17880482

<sup>3</sup> Fondazione ISTUD. L'attenzione all'anziano fragile incontinente attraverso l'accessibilità, la fornitura e la valutazione dell'efficacia degli ausili. 2009

*Le vessazioni delle Centrali d'acquisto – violazione della Convenzione ONU sulle persone con disabilità – libera scelta dispositivi medici per incontinenza – violazione degli artt. 32 e 38 della Costituzione - violazione legge n.104/92, D.M. Salute n.332/99 e Art. 26 Patto della Salute.*

Le continue vessazioni da parte di Regioni, Centrali d'acquisto e Asl in materia di dispositivi medici (sacche, cateteri, irrigatori, pannoloni, traverse, etc.) molto spesso violano la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ratificata in Italia con legge 18 del 2009. La libera scelta e la qualità delle protesi e dispositivi medici sono di vitale importanza per il recupero della persona con disabilità, questo è il loro unico fine e sull'applicazione di tali norme i pazienti devono vigilare. Spesso nelle gare rileviamo vere e proprie "vessazioni" che "violano gli articoli 32 e 38 della Costituzione italiana, della legge 104/92 (legge quadro sull'handicap) e dello stesso D.M. della Salute n.332/99 (Nomenclatore tariffario protesico). Non è da dimenticare che il Patto della Salute (Art.26) approvato dalla Conferenza Stato-Regioni prevede la partecipazione delle Associazioni alle scelte socio-sanitarie. Ma questo non accade, anzi il Patto viene sconfessato dalle Regioni. Governo, Regioni, Centrali d'acquisto e Asl devono convincersi che per le persone con disabilità le protesi motorie e i dispositivi medici hanno l'unico fine di riabilitare e far reinserire nella società civile le persone disabili, favorendone l'autonomia e tutto ciò non può essere relegato a un mero atto economico, spesso fittizio, per i costi indiretti procurati da cistiti, irritazioni, deiezioni, dermatiti e piaghe da decubito. Tanto premesso, si comprende bene che solo con l'appropriatezza si ottiene un risparmio "reale".

In considerazione della peculiarità degli ausili (assorbenti, cateteri intermittenti, etc.), essenziali per un idoneo percorso riabilitativo dei pazienti, le relative procedure di acquisto e di erogazione devono garantire il massimo accesso possibile alle migliori soluzioni disponibili sul mercato, ferma restando l'ineludibile necessità di mantenere i costi a carico del Servizio sanitario regionale entro i limiti fissati dal relativo bilancio.

Pertanto, il modello ideale proposto dovrebbe prevedere:

- Accreditamento e certificazione dei fornitori (solidità dell'impresa, qualità del dispositivo, etc.) e l'individuazione del prezzo di riferimento per categorie omogenee di dispositivi, valido su tutto il territorio nazionale.
- Riforma e aggiornamento biennale del nomenclatore e del «Repertorio dispositivi medici incontinenza» ai fini di garantire l'accesso all'innovazione tecnologica economicamente sostenibile;
- Prescrizione a carico del Servizio sanitario regionale di ausili per l'assorbenza", corredate di un modello unico di redazione del Piano Terapeutico tramite la compilazione della "Scheda di prescrizione di ausili per l'assorbenza" e del "Questionario per il paziente", necessario per la valutazione dell'incontinenza e la sua riconduzione alle classi di prescrivibilità degli ausili.

*Ausili per l'incontinenza: ambiente e inquinamento – il loro smaltimento – il possibile riciclo.*

La qualità dei dispositivi, dispensati dal S. S. Nazionale, Regionale ed a pagamento (pannoloni, cateteri, traverse, prodotti per piaghe da decubito, etc.), è importante non solo ai fini di un minor consumo ma anche per il conseguente smaltimento, di pannoloni e traverse, gettati quotidianamente nei cassonetti della spazzatura.

Ogni anno milioni di metri cubi di dispositivi medici gravano sul bilancio delle amministrazioni pubbliche per il loro smaltimento pertanto dovrebbero essere incentivati nuovi approcci per la riduzione, smaltimento o riciclo dei dispositivi.

Le autorità competenti, in linea con le recenti innovazioni tecnologiche, dovrebbero valutare la sostenibilità ambientale dell'intero ciclo di vita (ex art. 95 DL 18/04/16 n.50) dell'ausilio:

- Disegno del prodotto: prodotti meno ingombranti e più confortevoli per il paziente;
- Tecnologia: uso di materiali riciclabili e di ultima generazione;
- Smaltimento dopo l'uso: sviluppo di un sistema, basato su una tecnologia che ricicla i prodotti assorbenti, traendone plastica e cellulosa sterilizzate da riutilizzare come materie prime seconde. Esistono ad oggi processi tecnologici di riciclo, che generano plastica in granuli e materia organico-cellulosica di elevata qualità e completamente sterilizzate grazie all'utilizzo del vapore che eliminano tutti i potenziali patogeni e i cattivi odori. Si pensi che ad esempio è possibile ottenere da 1 tonnellata di prodotti usati circa 150 kg. di plastica e 350 kg. di materia organico-cellulosica. Queste nuove materie prime seconde, di elevata qualità, potranno essere utilizzate in nuovi processi produttivi o essere utilizzati per varie applicazioni, come: prodotti assorbenti per animali domestici, carte di elevata qualità, prodotti tessili (viscosa e rayon), materiali refrattari.

Tale sistema permetterebbe quindi di rendere riciclabili con provati vantaggi ambientali una categoria di prodotti tradizionalmente considerati non riciclabili, generando i benefici di seguito descritti:

- **Riduzione dei costi** per il **conferimento** dei rifiuti all'impianto di trattamento.
- **Riduzione di gas serra**
- **CO2 risparmiata nell'area in cui opera il sistema**

## RISVOLTI SOCIALI LEGATI ALL'INCONTINENZA

*Il disagio sociale nell'attività lavorativa - l'ultimo tabù medico: l'incontinenza – ansia e depressione incidono sulla patologia – il medico di base non potrà mai avere competenze a 360° – il pannolone deve essere considerato la sconfitta dell'incontinenza, soprattutto se non si utilizza quello adeguato.*

L'incontinenza può insorgere in qualsiasi età e prevale in età avanzata e tra le donne. I fattori di rischio sono diversi nelle donne, negli uomini e nei bambini. Convivere con l'incontinenza urinaria e fecale, è cosa "semplice a dirsi, ma non a farsi", si pensi ad un lavoratore tassista, centralinista, sportellista, vigilantes, panettiere, cameriere, camionista, etc., che spesso, loro malgrado, devono abbandonare la postazione di lavoro per recarsi in bagno. Questi lavoratori, molto spesso, oltre a passare ingiustamente per "scansafatiche", rischiano seriamente di perdere il posto di lavoro. Emanare cattivi odori induce la persona ad evitare ogni forma di rapporto sociale con il serio rischio di vivere con ansia segregato in casa, con gravi ripercussioni sulla qualità e quantità di vita. Senso di vergogna, isolamento e depressione sono all'ordine del giorno e l'emissione involontaria di urine o feci sviluppano sentimenti di inferiorità, tendenza all'isolamento sociale, perdita del lavoro, rinuncia all'attività sportiva e piacere/diritto sessuale.

L'incontinenza è l'ultimo tabù medico, tuttavia, la reazione a questo disturbo può essere molto variabile; infatti, mentre alcune persone considerano insopportabili anche minime perdite d'urina, altre possono trascurare perdite abbondanti. Gli addetti ai lavori sanno che l'incontinenza è un problema sottostimato e costoso per il Servizio Sanitario Nazionale, Regionale, e per le stesse famiglie. Infatti, oggi, il medico di base, per mille motivazioni, non potrà mai avere competenze approfondite a 360°, pertanto, anziché fornire indicazioni sui percorsi clinico diagnostici e terapeutici, spesso si limita a prescrivere il "pannolone" in modo non sempre appropriato.

## L'IMPORTANZA DELL'IGIENE: PELLE ASCIUTTA, PULITA E IDRATATA

*L'importanza dell'igiene personale e del cambio pannolone nelle persone allettate – cura della cute – piaghe da decubito - problematiche igieniche.*

La pelle di una persona anziana è delicata come la pelle di un neonato e farla restare asciutta, pulita e idratata riduce sicuramente il rischio di insorgenza di piaghe da decubito e micosi (arrossamenti in genere che si formano sotto il seno e nelle pieghe inguinali). Una persona allettata oltre all'utilizzo di detergenti, creme idratanti oppure oli, come quello di mandorle, ha la necessità di effettuare più cambi del pannolone durante la giornata in ragione della sua incontinenza o del suo contesto sociale.

L'idratazione della cute è importante in quanto permette di prevenire le lesioni da decubito. Lesioni che possono insorgere per vari motivi, i più comuni sono: allettamento della persona, stato nutrizionale carente,



incontinenza urinaria e fecale, pelle secca e asciutta, sfregamento e attrito della cute durante gli spostamenti.

## IL RUOLO DELLE BADANTI/ASSISTENTI FAMILIARI

*La figura della badante – la legge n.189/2002 – la badante deve saper sbrigare le faccende domestiche – devono essere formate (più sicurezza, se formate), deve saper leggere e capire l'italiano – deve saper somministrare farmaci e cambiare pannoloni – cura l'igiene personale.*

La figura della badante, così com'è intesa dalla legge n.189/2002, è una figura professionale piuttosto recente, si tratta di una tipologia lavorativa estremamente diffusa, alla cui base c'è l'invecchiamento della popolazione che vede l'Italia ai primi posti nel mondo. L'invecchiamento della popolazione comporta inevitabilmente un aumento del numero delle persone anziane non autosufficienti per problemi di ordine motorio e/o cognitivo e che, in conseguenza di tale condizione, necessitano d'assistenza. La risposta dovrebbe provenire dal sistema pubblico di protezione sociale, che in Italia risulta essere inefficace. L'incapacità del settore pubblico di soddisfare le richieste d'assistenza induce le famiglie a ricercare l'aiuto di collaboratrici straniere. Il fenomeno è di notevole importanza trattandosi di una vera e propria strategia che le famiglie mettono in atto, per poter salvaguardare la normalità del loro modello di vita ed il suo normale prosieguo.

Infatti, molti sono gli anziani assistiti da badanti ma sono poche le badanti formate e per questo, non sempre gli anziani assistiti si sentono sicuri pur considerandole un prezioso e indispensabile punto di riferimento. Secondo i dati della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG) le badanti attive nel nostro Paese sono circa un milione: solo una su sette ha però una formazione specifica per l'assistenza a domicilio dei pazienti anziani. Il 77% circa delle badanti è di nazionalità straniera e quindi alla mancanza di formazione a complicare la situazione si aggiungono le barriere linguistiche nella comprensione e nella comunicazione in generale.

I *caregiver* familiari, invece, sono circa 2 milioni: tra loro però quattro su dieci hanno oltre 65 anni e anche loro si trovano spesso in difficoltà a supportare l'anziano che ha bisogno nell'assunzione della terapia, nelle attività di igiene, mobilizzazione, etc. I ruoli professionali che queste persone si trovano a ricoprire vanno ben oltre il semplice "badare" agli anziani loro affidati, pertanto pensiamo vadano adeguatamente e periodicamente formate, consci che non è facile a causa delle troppe ore di lavoro che svolgono. Questi lavoratori assistono l'anziano, se ne prendono cura, così come si prendono cura della casa in cui svolgono la propria professione, forniscono cure che molto spesso colmano un vuoto materiale e affettivo sperimentato da questi anziani. Il termine "badante" appare allora riduttivo ed ingiusto, non è un caso se spesso si utilizza il termine "assistente familiare" in luogo del termine badante. Quello di assistente familiare è un lavoro nuovo, rispetto al quale esistono scarse informazioni sulla legge che lo disciplina. Questa nuova professione si caratterizza di elementi specifici e peculiari, infatti le parti coinvolte sono entrambe deboli: da un lato c'è la lavoratrice/ore, frequentemente con un vissuto migratorio spesso sofferto, che sperimenta in Italia le

difficoltà che ogni straniero vive nel paese d'accoglienza, difficoltà linguistiche, religiose e socio-culturali, dall'altro c'è il datore di lavoro che è al contempo l'assistito, l'anziano, colui che necessita delle "cure" del lavoratore, anch'egli impreparato al delicato e nuovo ruolo che si trova a ricoprire. Il rapporto che si instaura tra i soggetti coinvolti appare lontano da ciò che comunemente avviene in altri rapporti di lavoro. Nel caso delle badanti, il rapporto tra assistente ed assistito evoca piuttosto un rapporto familiare che non un rapporto datoriale. Ma ciò può ingenerare distorsioni e difficoltà in riferimento ai diritti e doveri che caratterizzano qualsiasi rapporto di lavoro, sui quali occorre fare chiarezza, sia a tutela della lavoratrice che del datore di lavoro, ma che è vitale conoscere.

La badante si occupa essenzialmente della cura della persona che gli è data in affidamento, solitamente per le badanti conviventi l'assistito è quasi sempre "non autosufficiente", quindi va seguito tutta la giornata per permettergli di fare le cose che prima faceva e ora non riesce più a fare, come ad esempio lavarsi, cucinare, assumere farmaci, etc. Ovviamente la badante è tenuta a sbrigare il minimo di faccende domestiche che consentano alla casa di essere in ordine e vivibile dall'assistito. Lo stesso discorso vale per la preparazione dei pasti e per l'adempimento di tutti gli atti quotidiani utili all'assistito, pertanto si comprende bene com'è vitale definire da subito compiti e mansioni. Ci saranno ore dedicate al riposo e ai pasti che dovranno essere preparati secondo criteri utili all'assistito. Ci saranno medicine da somministrargli ed eventualmente controlli da fare sull'assistito (febbre, pressione, etc.), ci sono pannoloni da mettere o altri ausili da far utilizzare. Non sono operazioni obbligatorie per nessuno, ma ovviamente tra una badante che non sa misurare la temperatura corporea ed una che lo sa fare, il datore di lavoro opterà per l'assunzione di quella più preparata e disponibile.

Molto importante e non da sottovalutare è che la badante comprenda bene e legga e scriva l'italiano, infatti in caso di malore o somministrazione di farmaci, spiegare al medico di famiglia o al personale del 118 la situazione sarà meno complesso. La badante deve avere ben chiaro dove lavora (via, città, numero civico, numero di telefono). In caso di richiesta di ambulanza deve saper dare indicazioni precise. Deve aver ben chiaro chi è l'unico referente da chiamare in caso di problemi di qualsiasi natura. Gestendo una persona non autosufficiente, la casa cambia un po' fisionomia poiché molto spesso bisogna eliminare le barriere architettoniche, infatti potrebbe servire un letto con sbarre, un montascale, una mini palestra per mantenere attivo corpo e mente. In casa occorre avere un posto dove lasciare l'elenco delle mansioni della settimana, il menù settimanale, i valori di pressione, il gruppo sanguigno e la regolarità nell'andare al gabinetto va tenuta sotto controllo poiché questo è l'unico metro di misura che l'anziano ha del suo stato reale di salute.

## LE BARRIERE ARCHITETTONICHE

*Più bagni (pubblici e privati), meno barriere architettoniche.*

L'igiene e la vita relazionale di una persona incontinente dipendono da un umile quanto indispensabile presidio, il "bagno". Abitare in alloggi dotati di secondo o terzo bagno o vivere in città dotate di numerosi

bagni pubblici igienicamente validi, equivale ad una vera e propria “manna caduta dal cielo” poiché la persona incontinente ha la necessità di utilizzarli spesso, con “riservatezza, igiene e comfort”. Altrettanto dicasi per i bagni sui posti di lavoro. Vivere con carenza di bagni, soprattutto pubblici, significa vivere con vere e proprie barriere architettoniche. Barriere che limitano gli spostamenti e inducono le persone incontinenti a non uscire più di casa nel timore di “perdite o deiezioni”. Di conseguenza è necessario stimolare i Comuni, le Regioni e le strutture sia pubbliche che private, a dotarsi di un maggior numero di bagni possibili, gratuiti o presidiati con *ticket*. I bagni pubblici devono essere dotati di raccoglitori per rifiuti ad assorbenza, vanno mappati e la loro presenza segnalata nel territorio (persone incontinenti, anziani, donne in attesa, bambini, etc.) con apposita segnaletica stradale o mappe urbane, quelle turistiche incluse, ovvero di specifiche App.

## IL MONDO SCOLASTICO

Interventi di infermieri in ore scolastiche – incontri delle associazioni pazienti con genitori e scolari – la tutela della privacy – evitare lo *stalking*.

Assicurare ai bambini, in età scolare, adeguati ed efficaci interventi di assistenza socio-sanitaria nelle scuole materne, elementari e medie, nei casi in cui, sulla base della patologia, fosse necessario, con particolare riferimento ai bambini o persone disabili, di effettuare cateterismo intermittente o cambio pannolino.

A tal fine è vitale far svolgere tali prestazioni in apposito “bagno attrezzato”, di norma riservato alle persone disabili, nel pieno rispetto della privacy, evitando ipotesi di *stalking* da parte dei coetanei. Effettuare nel mondo della scuola periodici incontri con mamme (con bimbi in età d’asilo ed elementari), familiari e scolari, spiegando loro, anche con immagini, la corretta posizione da assumere quando ci si siede sulla tazza del bagno per espletare i bisogni corporali.

## IL MINISTERO DELLA SALUTE: 28 GIUGNO “GIORNATA INCONTINENZA”

*28 giugno, Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza, con visite preventive gratuite – la “Giornata”, quale strumento divulgativo delle problematiche esposte in questo documento.*

Il Ministero della Salute, nel 2006, attento a simili problematiche ha accolto favorevolmente le sollecitazioni pervenute dai pazienti, in particolar modo dalla Federazione Italiana Incontinenti ed ha istituito la “Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell’incontinenza” (Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 10 maggio 2006, pubblicata in G. U. n.186 dell’11 agosto 2006. La giornata ogni anno si svolge il 28 giugno).

La Giornata ha le seguenti finalità: “Nell’ambito di tale giornata, le amministrazioni pubbliche e gli organismi di volontariato si impegnano a promuovere, attraverso idonee iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, quali il contributo di specialisti, che effettueranno controlli medici gratuitamente, l’attenzione e l’informazione sui problemi delle persone incontinenti e di quanti sono coinvolti, direttamente o indirettamente, nelle loro vicende, al fine di sviluppare politiche pubbliche e private che allarghino le possibilità di guarire dalla malattia, o quantomeno conviverci con dignità”.

Come è possibile verificare, nella Direttiva Presidenziale, sono ben tracciati gli obiettivi da divulgare e su cui agire.

La “Giornata sull’incontinenza” che ogni anno si svolge il 28 giugno è una occasione unica per promuovere una maggiore consapevolezza sul “problema” incontinenza e sulle condizioni di vita delle persone incontinenti, attraverso una capillare divulgazione della “Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell’incontinenza”, con visite preventive gratuite, eventi, manifestazioni, campagne di sensibilizzazione alla prevenzione e cura, organizzate dalle Associazioni pazienti, Società scientifiche, cittadinanza, mass-media, Istituzioni ad ogni livello e scuole di ogni ordine e grado, soprattutto materne ed elementari.

## L’AUDIT CIVICO DEI “CENTRI DI I, II E III LIVELLO”

*I Centri di I, II e III livello – Audit civico – targhe identificative – numero verde nazionale o regionale – monitoraggio il ruolo delle associazioni pazienti.*

La Rete Regionale dei “Centri” di primo, secondo e terzo livello deve essere costantemente monitorata ed a tal fine vitale è il ruolo svolto dalle associazioni pazienti, che a vario titolo hanno posto l’incontinenza come elemento principale e fondante della loro azione. Le associazioni dovranno trovare precisa collocazione nei processi di riordino e riqualificazione del sistema in merito ai provvedimenti inerenti l’organizzazione dei servizi, in termini di Rete dei Centri e al monitoraggio del loro funzionamento. E’ da evidenziare che storicamente parlando la Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico (FINCOPP), da circa due decenni lotta contro l’incontinenza, ponendo in essere molteplici iniziative.

Anche le modalità di distribuzione degli ausili, presidi e protesi, con la predisposizione di specifici protocolli che disciplinino i principi dell’appropriatezza prescrittiva, la fornitura e la distribuzione degli ausili stessi, secondo il piano terapeutico del paziente, devono essere terreno fertile per la collaborazione tra istituzioni pubbliche, associazioni pazienti e società scientifiche, anche nell’ottica di una semplificazione delle procedure burocratiche nel rapporto fra cittadini e struttura sanitaria.

In particolare, in merito alla “Rete di Centri”, importante sarà prevedere periodici AUDIT, che devono essere una occasione di collaborazione tra istituzioni pubbliche, associazioni pazienti e società scientifiche, nell’ottica di una semplificazione delle procedure burocratiche nel rapporto fra cittadini e struttura sanitaria.

L’AUDIT sarà effettuato gratuitamente dalle Associazioni pazienti, tramite:

- Attivazione di un numero telefonico verde;
- Apposizione, a parete, di una targa identificativa situata all'ingresso dei "reparti" (in posizione ben visibile dall'esterno) delle strutture accreditate, indicante il "Centro" (primo, secondo o terzo livello). Altra targa identificativa, in posizione ben visibile, va apposta dentro le sale d'attesa. Le targhe vanno numerate a livello regionale con indicazione del un numero verde dell'Associazione o delle Associazioni che effettuano l'audit civico;
- Monitoraggio dell'effettiva operatività della struttura e del personale addetto;
- Verifica dei requisiti organizzativi e prestazionali.

## L'IMPORTANZA DEL NUMERO TELEFONICO VERDE

L'attivazione di un numero verde è di fondamentale importanza per diversi aspetti: il primo aspetto è sicuramente quello legato alla particolarità della patologia, è un dato certo infatti che il 35% circa dei pazienti non parla del problema con un clinico a causa di retaggi culturali, vergogna, ecc. il numero verde, potrebbe essere un primo contatto, essendo in forma anonima, del paziente per la richiesta di informazioni, indicazioni e suggerimenti. La persona infatti può sentirsi rassicurata dal fatto che esista uno staff dedicato che dispensi informazioni mirate e credibili. Una voce umana inoltre è più "rassicurante" di una pagina web, di un catalogo, o di una pubblicità televisiva.

Il numero telefonico verde fornirà informazioni su:

- Monitoraggio dell'operatività e dei servizi offerti all'utenza;
- Informazioni socio-sanitarie con esperti di settore, volontari;
- consulenza burocratica sui diritti dei pazienti;
- Centri specialistici di riferimento per le cure e la prevenzione dell'incontinenza urinaria: verrà fornito l'indirizzo e il numero di telefono del centro specialistico (di urologia, di ginecologia, di uro-ginecologia, etc.) più vicino al chiamante.

## RAGGIUNGIMENTO DEGLI OBIETTIVI PER ATTIVARE APPIENO I "CENTRI"

*Coinvolgimento ASL e Uffici protesi per attivare appieno i Centri – volantinaggio – visite gratuite – intervento psicologi o assistenti sociali.* Nota delle Associazioni pazienti sui "Centri".

Per raggiungere appieno gli obiettivi sopra descritti è vitale non solo aprire un percorso di conoscenza e sensibilizzazione ad ogni livello istituzionale, ma è necessario coinvolgere le Aziende Sanitarie Locali,

sensibilizzandole alla prevenzione, cura e percorsi riabilitativi o chirurgici, poiché sono le ASL che di fatto “pagano” tutto, dispositivi medici inclusi.

Le ASL devono coinvolgere i propri Uffici Protesi, poiché loro hanno il data base con tutti i costi, oggi informatizzati. L'impiegato addetto allo sportello, assieme all'autorizzazione per ottenere i dispositivi medici deve consegnare all'utenza un volantino aziendale o dell'associazione pazienti, dove si consiglia ed evidenzia che l'incontinenza è possibile sconfiggerla, pertanto si suggerisce di sottoporsi ad una visita medica preventiva, presso i Centri di primo, secondo o terzo livello, ritornando ad uscire di casa, riprendere l'attività sociale, lavorativa, sportiva, sessuale, etc., liberandosi, ad esempio, dal pannolone.

I professionisti addetti ai “Centri” valuteranno il da farsi. Per esperienza siamo consci che non è facile portare queste persone nei “Centri” accreditati, ma con l'intervento di bravi psicologi, assistenti sociali e familiari, questa strada non solo diventa facilmente percorribile, ma ci farà risparmiare diversi milioni di euro l'anno in acquisto dispositivi e conseguente riduzione dell'inquinamento, rendendoli nuovamente liberi.