

AUDIZIONE DDL300 e DDL1040

Disposizioni in materia di prevenzione, cura, riabilitazione e integrazione sociale dei pazienti stomizzati e incontinenti

Prof. Roberto Coppola

Professore Ordinario di Chirurgia

Direttore Chirurgia Generale e

Scuola di Specializzazione in Chirurgia Generale

Università Campus Bio Medico di Roma

PREVENZIONE

- Stile di vita
- Abitudini alimentari
- Familiarità
- Screening di popolazione

INDICAZIONI alla stomia intestinale

- Malformazioni congenite neonatali
- Malattie infiammatorie intestinali (Crohn, Colite Ulcerosa)
- Diverticoliti
- Tumori
- Peritoniti di varia etiologia
- Traumi

EPIDEMIOLOGIA

Non esistono dati statistici certi sul numero di persone con stomia in Italia.

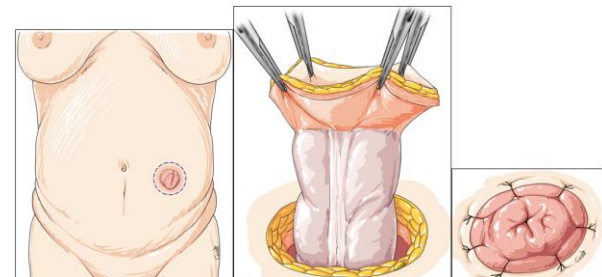
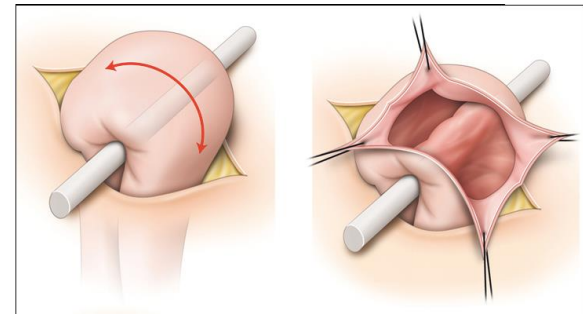
L'attuale stima di circa 75.000 persone stomizzate in Italia è un dato fondato su rilevazioni statistiche autonome e sporadiche.

La FAIS (Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati) e la AIOSS (Associazione Tecnico-Scientifica di Stomaterapia e Riabilitazione del Pavimento Pelvico) hanno attivato insieme un processo di monitoraggio presso le Direzioni Generali della Sanità di tutte le Regioni italiane.

Lo scopo è rendere questa rilevazione annuale.

Stomia intestinale

- colostomia
- ileostomia
- laterale (a canna di fucile)
- terminale
- temporanea
- definitiva



CONFEZIONE DELLA STOMIA
importanza della sede

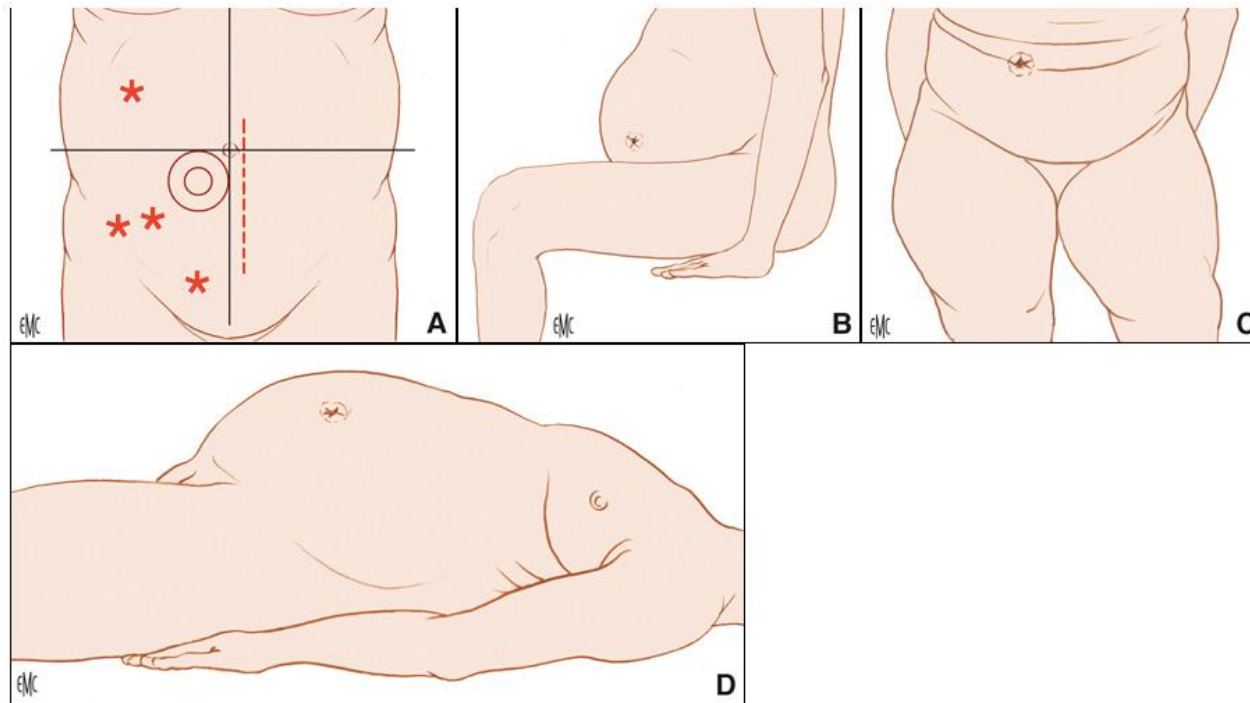
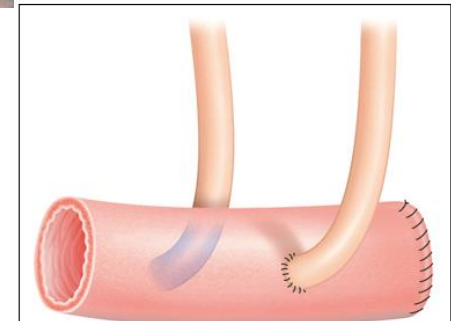
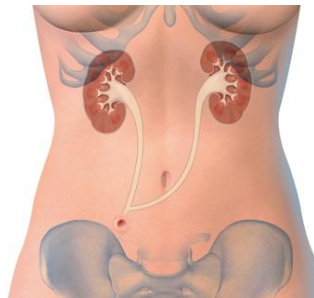
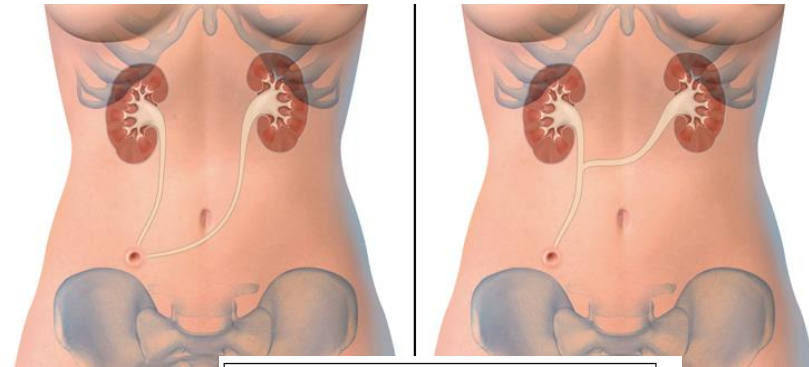
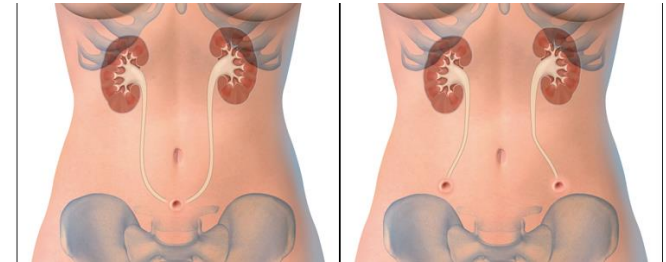
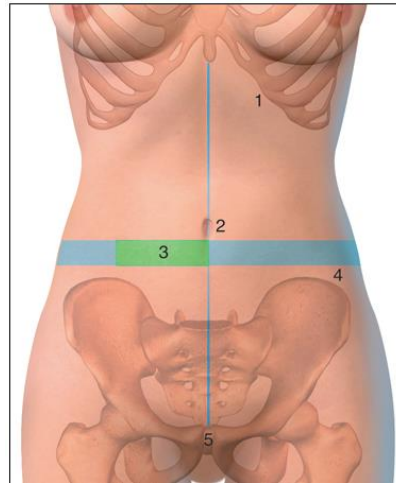


Figura 1.

DERIVAZIONI URINARIE

CONTINENTI
NON CONTINENTI



Approccio psicologico alla persona stomizzata (1)

La creazione di una derivazione intestinale provoca ripercussioni psicologiche che variano a seconda che la stomia sia permanente o temporanea.

Soprattutto in caso di **stomia permanente**, le ripercussioni psicologiche sono secondarie a:

- necessità di un intervento chirurgico
- perdita della salute e della funzione di evacuazione
- cambiamenti della immagine corporea (cicatrice, stomia)
- cambiamenti di altre funzioni fisiche come la “normale” nutrizione, la sessualità e l'eliminazione urinaria

Tutto questo ha delle rilevanti ripercussioni sulla vita familiare e sociale.

Approccio psicologico alla persona stomizzata (2)

È necessario un accompagnamento da parte dei curanti, medici e chirurghi, infermieri ed eventualmente specialisti (psicologi, sessuologi).

Questa presa in carico ha inizio dall'annuncio dell'intervento e prosegue per tutto il tempo necessario, soprattutto se il paziente ha difficoltà nel gestire la cura o le complicanze secondarie.

Sono di importanza fondamentale le consulenze di stomaterapia, che permettono alla persona stomizzata di trovare un aiuto tecnico, relazionale ed educativo adatto alle sue esigenze.

Educazione della persona

stomizzata

La persona stomizzata acquisisce la conoscenza della cura per la sua autonomia e per il ritorno a casa. Se non è possibile, qualcuno del suo entourage acquisisce questa conoscenza.

La persona stomizzata beneficia di un monitoraggio al fine di individuare eventuali complicanze precoci o tardive o una ripresa progressiva della malattia iniziale

La gestione della persona stomizzata si svolge nell'ambito di una rete di assistenza.

La persona stomizzata beneficia, se lo desidera, di una sorveglianza regolare da parte di uno stoma terapeuta al suo domicilio.

AUDIZIONE DDL300 e DDL1040 – Prof. Roberto Coppola



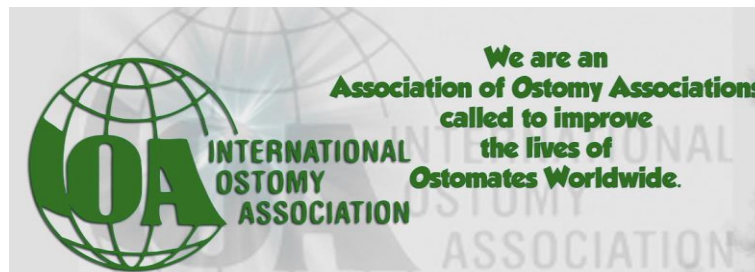
FAIS



AIOSS



EOA



IOA

Carta dei diritti degli stomizzati (1)

(International Ostomy Association)

1. Ricevere informazioni preoperatorie per comprendere i benefici dell'intervento e le caratteristiche di una vita con la stomia.
2. Avere una stomia ben confezionata, nella sede appropriata, in considerazione del comfort del paziente.
3. Ricevere un supporto medico e stoma-terapico professionale e di esperienza sia preoperatorio, sia postoperatorio in ospedale ed ambulatoriale.
4. Ricevere supporto e informazioni a beneficio dei famigliari e degli amici per migliorare la comprensione delle condizioni e degli aiuti necessari ad ottenere un soddisfacente standard di vita con la stomia.
5. Ricevere informazioni complete ed obiettive sui prodotti per stomia disponibili nel proprio Paese.

Carta dei diritti degli stomizzati (2) (International Ostomy Association)

6. Avere accesso a tutta la gamma di prodotti per stomia disponibili.
7. Ricevere informazioni sull'Associazione Stomizzati del proprio Paese e dei servizi che essa offre.
8. Essere protetto contro tutte le forme di discriminazione.
9. Essere garantiti che le informazioni sull'intervento e sulla stomia saranno trattate con discrezione in rispetto della privacy; e che nessuna informazione circa le condizioni di salute sarà diffusa a soggetti legati alla produzione, vendita o distribuzione di prodotti per stomia; né sarà diffusa a persone che possano beneficiarne, direttamente o indirettamente, per la loro relazione con il mercato della stomia senza il consenso intenzionalmente espresso dallo stomizzato

DISTURBI DEL PAVIMENTO PELVICO

- Incontinenza fecale
- Incontinenza urinaria

dati forniti dal Dott. Marzio Zullo, responsabile della Unità Operativa Semplice di Chirurgia del Pavimento Pelvico
Università Campus Bio Medico di Roma

dati forniti da Senior Italia, 2019

DISTURBI DEL PAVIMENTO PELVICO EPIDEMIOLOGIA

POPOLAZIONE
RESIDENTE

60.483.973

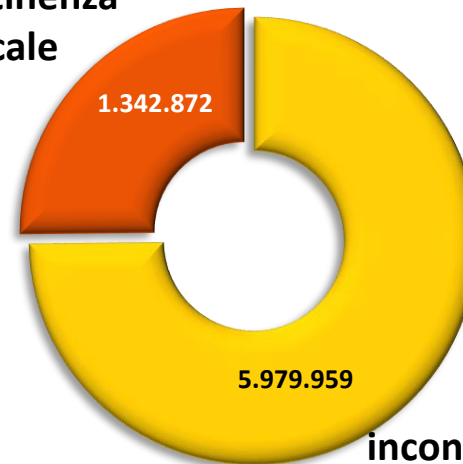


PAZIENTI CON DISTURBI DEL
PAVIMENTO PELVICO

7.322.831

incontinenza
fecale

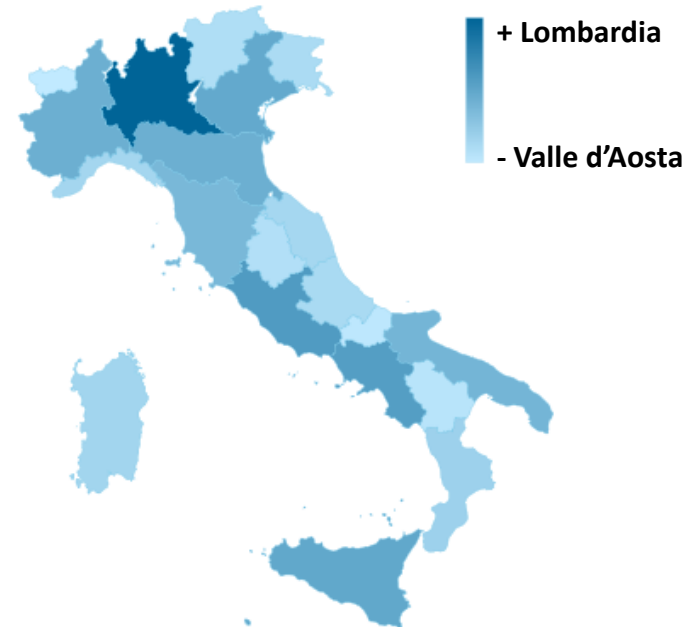
1.342.872



incontinenza
urinaria

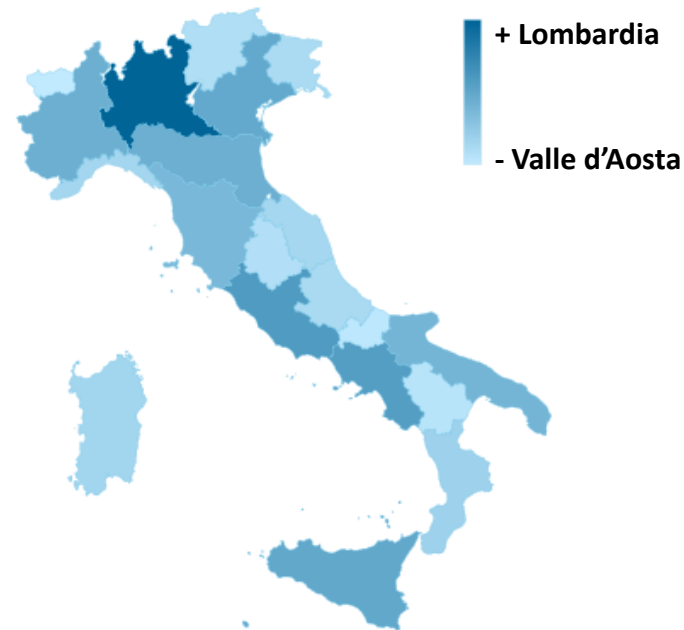
INCONTINENZA FECALE PREVALENZA REGIONALE E MAPPA DENSITÀ

REGIONE	CASI
Abruzzo	30.403
Basilicata	12.892
Calabria	42.785
Campania	118.283
Emilia Romagna	102.650
Friuli Venezia Giulia	29.468
Lazio	129.349
Liguria	41.078
Lombardia	230.408
Marche	35.970
Molise	7.277
Piemonte	108.000
Puglia	89.237
Sardegna	38.294
Sicilia	108.549
Toscana	89.154
Trentino Alto Adige	23.328
Umbria	21.125
Valle D'Aosta	2.993
Veneto	81.629
TOTALE ITALIA	1.342.872



INCONTINENZA URINARIA PREVALENZA REGIONALE E MAPPA DENSITÀ

REGIONE	CASI
Abruzzo	131.563
Basilicata	56.845
Calabria	193.109
Campania	562.831
Emilia Romagna	441.956
Friuli Venezia Giulia	122.233
Lazio	583.011
Liguria	158.509
Lombardia	987.536
Marche	152.711
Molise	31.253
Piemonte	437.963
Puglia	398.959
Sardegna	167.287
Sicilia	491.815
Toscana	374.199
Trentino Alto Adige	102.881
Umbria	88.454
Valle D'Aosta	12.487
Veneto	484.358
TOTALE ITALIA	5.979.959



DISTURBI DEL PAVIMENTO PELVICO EPIDEMIOLOGIA

POPOLAZIONE
RESIDENTE

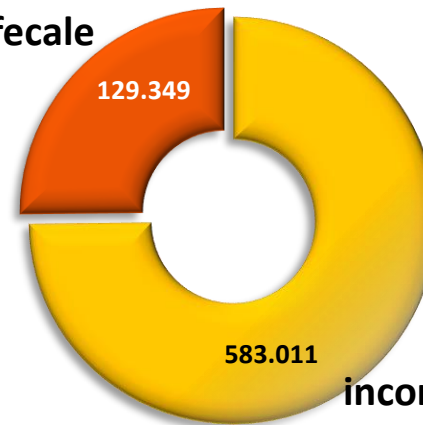
5.896.693



PAZIENTI CON DISTURBI DEL
PAVIMENTO PELVICO

712.360

incontinenza
fecale



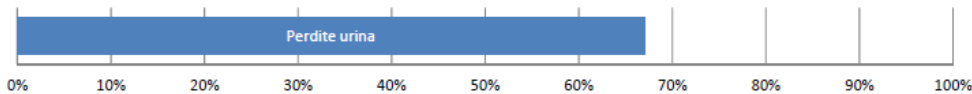
incontinenza
urinaria

Questionario incontinenza A.I.U.G.

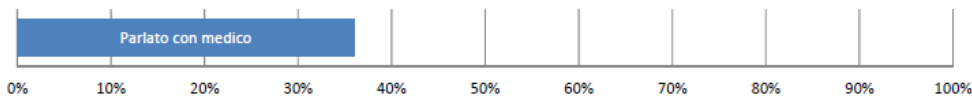


Dati ottenuti da un campione di più di 2000 donne intervistate ad oggi presso i mercati Coldiretti e presso il Congresso Nazionale della Corte di Giustizia Popolare per il diritto alla salute

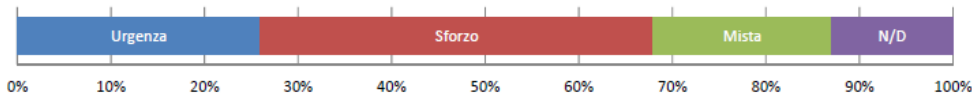
- Quante donne affermano di avere perdite di urina: 67%



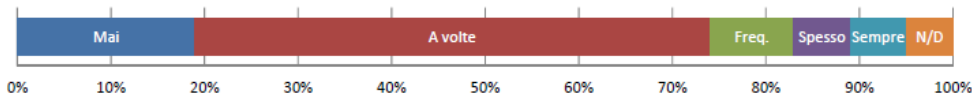
- Quante donne affermano di averne parlato con un medico: 36%



- Tipologia di incontinenza (tra coloro che hanno perdite di urina): Urgenza 26%, Sforzo 42%, Mista 19%, N/D 13%

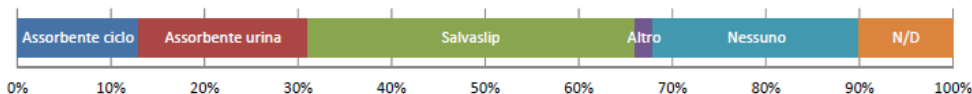


- Le perdite di urina quanto influiscono negativamente nella vita (tra coloro che hanno perdite di urina): Mai 19%, A volte 55%, Frequentemente 9%, Spesso 6%, Sempre 6%, N/D 5%



- Tipologia prodotti usati (tra coloro che hanno perdite di urina):

Assorbente ciclo 13%, Assorbente perdite urina 18%, Salvaslip 35%, Altro 2%, Nessuno 22%, N/D 10%

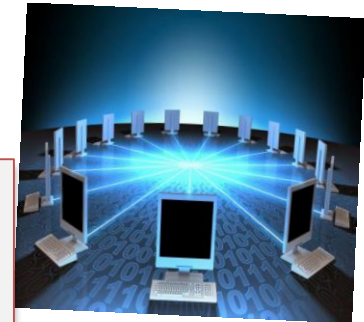


- 67% incidenza
- 36% riferimento medico
- 76% influenza negativa su QoL
- 18% uso corretto presidio

Criticità dell'attuale sistema

- Mancanza di un adeguato workflow per gli operatori sanitari coinvolti
- Mancanza di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) per i Pazienti

Sistema di Reti regionali dei Centri



1° livello

(assistenza primaria)

MMG e Specialisti
Ginecologi, Urologi e
Chirurghi Generali
Territoriali

Ruolo primario nella
rilevazione e diagnosi
dell'incontinenza

2° livello

(assistenza specialistica)

Ginecologi, Urologi e
Chirurghi Generali

Assistenza special.
multidisciplinare sia
ambulatoriale (diagnosi-
terapia) che ospedaliera
(chirurgia)

3° livello

(alta specializzazione)

Ginecologi, Urologi e Chirurghi
Generali

Interventi chirurgici di alta
complessità (complicanze
chirurgiche, neuromod.
sacrale, sfinteri artificiali) e
Coordinamento

Formazione e Informazione

1. Creazione Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA)
2. Corsi di Formazione da parte delle Università e Società Scientifiche specifiche per Medici, Riabilitatori e Farmacisti
3. Corsi di Informazione da parte delle Associazioni Pazienti per Persone consapevoli ed inconsapevoli della patologia
4. Utilizzo di questionari standardizzati e validati per l'identificazione dei pazienti affetti da incontinenza

Attuali necessità e possibili miglioramenti

1. Incremento dei **Centri di Riabilitazione** per l'incontinenza (Il livello di Prevenzione e Terapia) attualmente in grave carenza su tutto il territorio nazionale
2. Nuovi modelli di erogazione **Farmaci** attualmente a totale carico del Cittadino
3. Ottimizzazione e razionalizzazione del percorso di fornitura dei **dispositivi monouso di assorbenza** per incontinenza già a partire dalla prescrizione attualmente non facilitante il Paziente incontinente (Qualità e Quantità dei presidi)
4. Predisposizione di linee di indirizzo per un razionale utilizzo dei **dispositivi medici chirurgici complessi** che in alcuni casi, non trovano un adeguato riconoscimento nei DRG (le diversità Regionali generano il fenomeno della mobilità sanitaria passiva, ovviamente a svantaggio per le regioni meno organizzate)

OBIETTIVO principale

Il presente disegno di legge propone un modello unico di certificazione della patologia e dello stato di invalidità che consenta al paziente di richiedere il riconoscimento dei benefici a lui spettanti secondo criteri e modalità uniformi sull'intero territorio nazionale.

OBIETTIVI in dettaglio (1)

- migliorare le condizioni di vita dei soggetti incontinenti e stomizzati
- garantire idonei livelli di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione
- agevolare l'erogazione delle prestazioni e la fornitura dei presidi
- assicurare interventi di assistenza a domicilio
- assicurare la qualificazione del personale medico e infermieristico mediante formazione e aggiornamento
- favorire un approccio multidisciplinare
- istituire appositi centri funzionali multidisciplinari
- istituire un registro regionale con lo scopo di costruire una banca dati statistici e epidemiologici di ampiezza nazionale
- predisporre un modello unico di certificazione della patologia e dello stato di invalidità uniforme sull'intero territorio nazionale

OBIETTIVI in dettaglio (2)

- promuovere lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze in stomaterapia
- garantire una corretta e completa informazione circa i dispositivi medici disponibili
- semplificare e agevolare le procedure amministrative relative al riconoscimento ed alla concessione dei benefici spettanti
- promuovere eventi, manifestazioni e campagne di informazione e sensibilizzazione

OBIETTIVI in dettaglio (3)

- idonea certificazione di competenza in stomaterapia
- certificazione da acquisire mediante la partecipazione ad appositi corsi di formazione certificati a livello internazionale
- definizione da parte del Ministero della Salute dei requisiti per l'accREDITAMENTO delle strutture universitarie e degli enti autorizzati ad organizzare i corsi
- criteri e modalità di svolgimento dei corsi e degli esami conclusivi per il rilascio della certificazione delle competenze acquisite