2° Libro Bianco sull'incontinenza

L'inferno dell'incontinenza

Disegno di copertina di Marcello Stefanì

Prefazione

Vent'anni fa assieme ad un gruppo di volontari e professionisti della salute fondammo la **Federazione Italiana Incontinenti** (**FINCO**), in seguito divenuta **FINCOPP** (**Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico**). In Italia non esisteva una Associazione pazienti dedicata alle persone che soffrono di incontinenza urinaria, fecale e disfunzioni del pavimento pelvico, c'era il vuoto assoluto, un vuoto che abbiamo colmato con mille iniziative e difficoltà d'ogni genere, grazie alla partecipazione degli associati, dei professionisti della salute e grazie anche al sostegno delle Istituzioni. Per essere in *Rete* abbiamo aderito alla **Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap** (**FISH**) e alla **FAVO** (**Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia**). I principali traguardi raggiunti dall'Associazione sono: a) con Decreto del 17 gennaio 2001, a firma dell'ex Ministro della Salute il prof. Umberto Veronesi, aver stimolato e partecipato al "Gruppo di lavoro" che approfondiva i problemi dei soggetti stomizzati ed incontinenti; b) aver fondato a Roma nel 2005, con Francia, Olanda, Stati Uniti, Polonia, Gran Bretagna e Svezia la **WFIP** (**World Fedevration of Incontinent Patients**) e per 10 anni aver mantenuto la presidenza italiana; c) aver ottenuto dal Ministero della Salute, con DPCM 10 maggio 2006 (in G. U. n.186/2006), la ***Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza***, giornata che ogni anno si svolge in tutta Italia il 28 giugno che rappresenta un traguardo storico per la nostra Associazione; d) aver organizzato e messo in *Rete* a livello nazionale, le *Giornate del 28 giugno* denominate *Ospedale Aperto*, che quest'anno è alla sua XIV edizione; e) aver monitorato, ove è stato possibile, le gare d'appalto in **regime di monopolio** ed a **bassa qualità**; f) aver pubblicato nel 2006 l'opuscolo: **L'incontinenza, questa sconosciuta**" presentata dall'ex Ministro della Salute, l'On. Livia Turco; g) essere accreditata come provider definitivo al Ministero della Salute – Agenas col n.1417; h) aver ricevuto nel 2009, in occasione del decennale **FINCOPP,** una Medaglia di bronzo personalizzata dall'ex Presidente della Repubblica, il Sen Giorgio Napolitano; i) aver pubblicato nel 2012 il primo ***Libro Bianco sull'incontinenza urinaria***, con elaborati scientifici dei massimi esperti nazionali; l) aver avviato nel 2013 la ***Scuola nazionale per professionisti sanitari della continenza e del pavimento pelvico***, formando ad oggi ben 150 professionisti del settore (infermieri, ostetriche e fisioterapisti), assegnando loro 50 crediti formativi ECM, con la possibilità di ottenere la *certificazione di competenza* riconosciuta a livello europeo (UNI) e internazionale (ISO); m) aver accreditato 102 Centri **FINCOPP**, strutture in cui i pazienti possono recarsi e veder soddisfatte le proprie necessità; n) abbiamo colmato una ulteriore lacuna, in connubio con l'Associazione Italiana Stomizzati (Aistom), ed avviato, nel 2015, la ***Scuola nazionale***

di vulnologia e perfezionamento nella gestione delle lesioni, Scuola a cui ogni anno partecipano 30 infermieri ottenendo 50 crediti formativi ECM, con la possibilità di raggiungere la Certificazione di Competenza riconosciuta a livello europeo ed internazionale; o) aver partecipato nel 2015/2016 al ***Gruppo di lavoro sull'incontinenza urinaria e fecale***, istituito dal Ministero della Salute con Decreto del 2 ottobre 2015; p) "Gruppo" di lavoro ministeriale che nel 2018 ha prodotto l'**Accordo della Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio**, accordo disatteso da moltissime regioni per disinteresse, per carenza di personale e risorse economiche; q) aver organizzato 7 Convegni nazionali sull'incontinenza; r) aver elaborato per il 20ennale **FINCOPP** il "**2 Libro Bianco**" e il **7mo Convegno nazionale**; s) aver stimolato innumerevoli proposte di legge a livello nazionale e regionale.
Una mole di lavoro notevole se si considera che l'incontinenza è l'ultimo tabù medico che non si riesce a debellare, un segreto da non svelare a nessuno, motivazione che indirettamente punisce pesantemente anche lo sviluppo della nostra Associazione e dei volontari nel Territorio nazionale e regionale, incidendo in modo significativo in ambito sociale, psicologico, lavorativo, familiare, scolastico, sportivo, sessuale ed economico.
Nel terzo millennio **FINCOPP** vuole gridare al mondo intero che non è possibile paragonare i dispositivi medici all'attuazione del *decreto sblocca cantieri* e, che d'incontinenza è possibile guarire recuperando il **diritto alla qualità di vita**. Se non fosse stato per talune azioni poste in essere dall'Associazione ancora oggi le persone incontinenti sarebbero abbandonate al proprio destino, non è un caso se oggi per ottenere i dispositivi medici (pannoloni, traverse, sacche, placche, cateteri, eccetera) non serve più il **riconoscimento dell'invalidità civile,** la **prescrizione medica è valida sino ad un anno ed i dispositivi medici si ottengono dopo pochi giorni dalla richiesta**.
Il ***2° Libro Bianco - L'inferno dell'incontinenza***, nasce anche per ringraziare tutti coloro che in questi vent'anni di attività si sono prodigati per la patologia, per lo sviluppo, per la formazione dei professionisti di settore, per la divulgazione e la conoscenza del problema e soprattutto per l'Associazione, senza di essa saremmo ancora agli albori. Il *Libro* in materia di incontinenza stimola l'attivazione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali – PDTA, richiamando l'attenzione delle Istituzioni, dei mass-media e dei professionisti della salute, che unitamente all'Associazione pazienti devono farsi carico della risoluzione di tali problematiche.
Concludendo, il *Libro* è senza tabù ed è una ***voce fuori dal coro***, con stimoli utili a colmare una grave lacuna Sociale, Economica, Politica e Culturale. **Nulla su di noi senza di noi**.
Ad maiora!

Cav. Francesco Diomede
Presidente e Fondatore FINCOPP

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

L'evento della FINCOPP di quest'anno ha una duplice valenza: la celebrazione dei 20 anni di attività e la pubblicazione del 2° Libro Bianco su incontinenza e pavimento pelvico. Quest'ultimo rappresenta un importante strumento di riferimento di consultazione e di formazione per le tante Associazioni che si occupano di patologie che possono causare incontinenza.
La celebrazione del 20° anniversario rappresenta per FAVO anche un'occasione per ricordare non soltanto che Fincopp ne è stata socio fondatore, con un rilevante ruolo aggregante nei confronti di altre Associazioni, ma anche il contributo determinante che ha assicurato il miglioramento della qualità di vita dei malati affetti da cancro alla vescica, al retto, al collo dell'utero e alla prostata.
I fondatori di FINCOPP hanno avuto il merito di specializzarsi e dedicarsi con continuità e crescente competenza alle problematiche e ai sintomi generati da una varietà di patologie d'organo ad eziologia differente.
L'azione di FINCOPP integra la *mission* di FAVO, creando in tal modo delle sinergie tra le due organizzazioni, consentendo di ottenere maggiori e migliori risultati per i pazienti affetti da incontinenza. Grandi progressi sono stati raggiunti per quanto riguarda le disfunzioni che insorgono sul versante dell'incontinenza e della funzione sessuale dopo prostatectomia, non altrettanto purtroppo è avvenuto nei confronti degli analoghi problemi dopo cistectomia e ciò perché l'attenzione è decisamente minore. Per queste ragioni FAVO e FINCOPP, con la collaborazione di Palinuro e insieme ad AIOM, SIU e SIURO, nel 2017 hanno prodotto il White Paper del Carcinoma della vescica.
Senza l'intervento di FINCOPP, non esisterebbe la Scuola Nazionale per i Professionisti Sanitari del Settore né la Scuola Nazionale di *Vulnologia e perfezionamento nella gestione delle lesioni*; i malati di cancro alla vescica non potrebbero usufruire dei 102 centri di riabilitazione accreditati; non si sarebbero potuti ottenere i risultati - recepiti nell'Accordo della Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018 - del Gruppo di lavoro incontinenza urinaria e fecale, di cui Francesco Diomede ne è stato grande protagonista.

Senza FINCOPP, soprattutto, non si sarebbe superato il concetto che di incontinenza non si può guarire e soprattutto le persone portatrici di incontinenza non avrebbero potuto avvalersi della costante azione di monitoraggio, di documentazione e di tutela per il riconoscimento del diritto ad un facilitato accesso ai dispositivi medici, nel rispetto del diritto alla qualità e alla necessaria personalizzazione.
Se oggi l'incontinenza e le disfunzioni del pavimento pelvico sono all'attenzione dell'opinione pubblica, il merito va a FINCOPP che ha promosso la *Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza*, quale occasione per riunire pazienti, curanti, istituzioni, media e stakeholder e individuare soluzioni collegiali per una migliore qualità di vita dei pazienti affetti da incontinenza.
Noi tutti di FAVO siamo orgogliosi della grande sinergia che si è sempre più sviluppata negli anni con FINCOPP per il riconoscimento di una serie di diritti in campo socio sanitario, a partire dalla riabilitazione, al ritorno al lavoro e a una vita attiva.

Il Presidente
Prof. Francesco De Lorenzo

È con vero piacere che ho accettato la presentazione del ***2 Libro Bianco su incontinenza e pavimento pelvico*** elaborato dalla **Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico – FINCOPP**, in quanto riconosco in questa Associazione una voce fuori dal coro che si alza a tutela delle persone con disabilità, in particolare con problemi di incontinenza. *Incontinenza e cateterismo vescicale* sono infatti patologie secondarie che hanno una notevole incidenza sulla qualità e quantità di vita (irritazioni, dermatiti, piaghe da decubito, cistiti, eccetera) di una molteplicità di persone con differenti disabilità tra cui lesioni al midollo spinale, paraplegia, distrofia muscolare, alzheimer, demenza senile, autismo, SLA, eccetera. Ed è proprio guardando alla molteplicità, che Fincopp ha, da subito, aderito alla Fish, partecipandone ai maggiori livelli, con la presenza dello stesso Presidente Francesco Diomede nella Giunta Nazionale, da due mandati.

FINCOPP compie quindi vent'anni di battaglie per la *libera scelta* e la *qualità* dei dispositivi medici (cateteri, pannoloni, traverse, sacche raccolta urine, condom, eccetera), contro ogni monopolio spesso imposto dal solo e principale criterio al *prezzo più basso*, utilizzato sempre più sovente nelle gare di appalto di Aziende Sanitarie Locali, di Centrali Acquisto e delle stesse Regioni. Parametri che oltre a negare di fatto la libera scelta all'utenza, sono il frutto di percorsi non partecipati in fase di progettazione con le Associazioni delle persone con disabilità.

Su queste tematiche, le sinergie avviate tra la FINCOPP con la FISH e, in talune occasioni con la Faip, hanno raggiunto importanti risultati sulla semplificazione della burocrazia esistente per la tutela dei diritti, a partire dalla validità annuale delle prescrizioni per i dispositivi medici. L'interesse ed obiettivo comune di entrambe le realtà associative è il perseguimento del superamento del modello medico e sanitario della disabilità a favore di una prospettiva complessa fondata sull'approccio basato sui diritti umani, sulle scienze sociali e quanto previsto dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità affinché possa rendersi evidente che le persone con disabilità vengono prima di tutto escluse e stigmatizzate non tanto in base alle caratteristiche psico-fisiche, ma dal senso comune e dai meccanismi sociali tanto

sottovalutati quanto attivi su **atavici pregiudizi** che rafforzano il **permanere di forme di esclusione,** nonostante le importanti evoluzioni legislative e sociali.

Nel nostro Paese, purtroppo, siamo **ancora poco pervasi da una cultura pienamente inclusiva della disabilità in tutti gli ambiti della vita,** anche nonostante le raccomandazioni e le direttive provenienti dall'Unione Europea e dall'Onu che nel 2006 ha approvato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, atto ratificato dall'Italia nel 2009 con la legge 18. Il racconto della vita reale e della quotidianità delle persone con disabilità ci restituisce e ci testimonia come i diritti civili ed umani sanciti dalla nostra Costituzione non sempre vengano pienamente garantiti e come le politiche sociali affrontino la tematica in modo prettamente assistenziale.

In conclusione, porgo i migliori Auguri all'Associazione, ai dirigenti, ai volontari, e al Presidente Fondatore Diomede, persona che dei diritti delle persone incontinenti e con disabilità ha fatto una sua ragione di vita.

Buon Compleanno FINCOPP!

Avv. Vincenzo Falabella
Presidente Nazionale FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
Presidente Nazionale FAIP (Federazione delle Associazioni delle Persone con lesione al midollo spinale

Elenco Autori

Dalia Aminoff – presidente Associazione Aimar - Roma
Antonella Abruzzese – fisioterapista - Gravina di Puglia (BA)
Francesco Badagliacca – geriatra - Bari
Silvia Bond – infermiera - Pordenone
Maurizio Bossi – andrologo/sessuologo - Milano
Stefania Bottos – infermiere - San Giorgio di Pordenone
Ornella Brigo – infermiera - Vicenza
Mario Leo Brena – urologo pediatra - Seriate (BG)
Matteo Bruno – infermiere - San Giovanni Rotondo (FG)
Anna Maria Cristiani – ostetrica – Crema (CR)
Lucio Cipullo – ginecologo - Salerno
Aldo Franco De Rose – urologo/andrologo - Genova
Francesco De Lorenzo – presidente Favo - Roma
Francesco Diomede – presidente/fondatore Fincopp - Bari
Giuseppe Dodi – chirurgo - Padova
Vincenzo Falabella – presidente Faip/Fish - Roma
Edoardo Fiorini – Presidente Associazione Palinuro - Milano
Donatella Giraudo – fisioterapista - Milano
Gianfranco Lamberti – fisiatra - Piacenza
Jacopo Martellucci – chirurgo - Firenze
Federica Merciai – ostetrica - Salerno
Cristina Mora – infermiera - Milano
Matteo Pacchin – infermiere - Vicenza
Anna Pongolini – volontaria Associazione Palinuro - Salsomaggiore Terme (PR)
Alessandra Rivella – presidente Associazione ANNA - Lerici (SP)
Laura Stefanon – infermiera - Pordenone
Marcello Stefanì – avvocato - Bari
Maddalena Strippoli – infermiera - Bari

PRESIDENTE ONORARIO

PROF. FABRIZIO PEZZANI

Dottore Commercialista e Revisore Contabile.
Professore Ordinario di Ragioneria Generale ed applicata, di Contabilità e Analisi dei costi presso l'Università degli Studi di Parma.
Professore ordinario di "Programmazione e controllo nelle Amministrazioni Pubbliche" presso l'Università "L. Bocconi" di Milano e di "Performance measurement nelle amministrazioni pubbliche e nelle istituzioni internazionali".

PRESIDENTE

CAV. FRANCESCO DIOMEDE

Fondatore e presidente nazionale dell'Associazione dal 1999. Nel 1991 fonda l'Associazione Pugliese Stomizzati. Nel 2005 a Roma fonda la World Federation of incontinent Patient. Dal 2005 è vice presidente nazionale di F.A.V.O. (Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), è competente della "Giunta FISH", dal 2015 è segretario nazionale AISTOM e presidente del CCM dell'Istituto Tumori di Bari.

VICEPRESIDENTE

AVV. MARCELLO STEFANÌ

Consulente legale della Finco PP, esperto nelle materie civilistiche e assistenziali, negli anni ha maturato una preziosa esperienza nelle attività di assistenza legale al malato oncologico, nel campo della responsabilità medica e delle strutture sanitarie. È presidente della FISH Puglia e Coordinatore della FAVO Puglia.

SEGRETARIA TESORERIA

DR.SSA MADDALENA STRIPPOLI

Infermiera, dal 2013 coordina le "Scuole Nazionali di Formazione FINCOPP per i Professionisti dell'Incontinenza - e per la Vulnologia".

CONSIGLIERI

DR. LUIGI CIPULLO

Dirigente medico presso l'Azienda Ospedaliera San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno nella struttura semplice di Uroginecologia.

SIG.RA CARMELA CRESCENZO

Referente nella FINCOPP Campania, componente del direttivo FAVO Campania.

DR. ANTONIO DI GIORGIO

Dirigente medico presso la AUSL di Ferrara.
Collabora con la FINCOPP da diversi anni.

DR. PASQUALE INTINI

Direttore dell'Istituto Politerapica – Terapia della Salute di Bergamo - Fondatore FINCOPP Lombardia.

SIG.RA BERTILLA UGOLIN

Presidente di FINCOPP Veneto, volontaria e Componente il Direttivo della FAVO Veneto.

REVISORI DEI CONTI

DR. FABRIZIO GALLO

Commercialista
Iscritto all'Albo dei dottori commercialisti dal 2006.

DR. COSIMO FRACCASCIA

Psicologo clinico e di comunità, presta servizio volontario di supporto psicologico ai pazienti incontinenti.

COORDINATORE

DR. GIANFRANCO LAMBERTI

Fondatore e Direttore di struttura Complessa Neuroriabilitazione – Unità Stati Vegetativi e Responsabile dell'Ambulatorio di Riabilitazione delle Disfunzioni Perineali presso l'ASL di Cuneo. Autore di numerose pubblicazioni scientifiche, professore universitario a contratto e direttore del Master Internazionale di Riabilitazione – SIUD -, di cui è anche consigliere, e della Socetà Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione – SIMFER, della Società Italiana di Riabilitazione Neurologica e della Societè Internationale Rèèducation en Pelvi-Perineologie.

DR.SSA ANTONIA ABBRUZZESE

Fisioterapista, libera professionista si occupa di Riabilitazione delle Disfunzioni del Pavimento Pelvico.

DR. FRANCESCO BADAGLIACCA

Specializzazione in Geriatria e Gerontologia conseguita presso l'Università degli Studi di Firenze Specializzazione in Oncologia conseguita presso l'Università degli Studi di Bari.

DR. GIANNI FRANCO BAUDINO

Dirigente medico dell'U.O. di Ostetricia e Ginecologia presso l'ASST Crema Ospedale Maggiore.

DR. MATTEO BRUNO

Infermiere - Collaboratore FINCOPP Veneto.

DR.SSA ANNA RITA CICALESE

Urologo e Dirigente Medico presso l'A.O.S.G. Moscati.

DR. ALDO FRANCO DE ROSE

Medico specializzato in Urologia e Andrologia, vive e lavora a Genova, dove oltre all'attività clinica è professore nella scuola di specializzazione di Urologia. Giornalista, collabora con Repubblica Salute.

DR. GAETANO DE RIENZO

Medico urologo, lavora nel reparto di Urologia II del Policlinico di Bari.

DR.SSA MONICA DI FABIO

Fisioterapista presso lo Studio fisioterapico "IRIS".

DR. DAVIDE DI PRIMA

Infermiere e uroriabilitatore, docente ai corso di laurea universita di Matera.

PROF. GIUSEPPE DODI

Specialista in Chirurgia Generale e Proctologia,
Past President AISTOM.

DR. COSIMO FRACCASCIA

Psicologo clinico e di comunità.

DR. CARLO GATTI

Direttore di struttura complessa di Oncologia e Direttore del Dipartimento Funzionale di Oncologia Clinica c/o AULSS 3 Serenissima Distretto di Chioggia (VE). Dal 2002 effettua corsi formativi in oncologia.

DR.SSA DONATELLA GIRAUDO

Fisioterapista. Socia dell'International Continence Society, della Società Italiana di Urologia, della Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitazione, dell'Associazione Italiana di Uroginecologia e del club Riabilitatori Italiani Disfunzioni Autonome.

DR.SSA ROSA LAGRECA

Infermiera stomaterapista e uro-riabilitatrice, provvede alla formazione degli infermieri in materia di incontinenza e riabilitazione.

DR.SSA MONICA MARANGON

Infermiera professionista della continenza e del pavimento pelvico.

DR.SSA MARINA LISA

Ostetrica e sociologa, docente nei corsi di laurea e di formazione continua per infermieri e ostetriche.

DR. EVARISTO MAIELLO

Socio fondatore del G.O.I.M.(Gruppo Oncologico dell'Italia Meridionale). È componente del Comitato Tecnico Scientifico dell'Istituto Oncologico di Bari. È membro di numerose Società scientifiche di interesse oncologico

- American Society of Clinical Oncology (ASCO);
- Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM);
- Società Italiana Tumori (SIT);
- European Society for Medical Oncology (ESMO);
- Gruppo Oncologico dell'Italia Meridionale (GOIM);
- Da Settembre 2000 è stato eletto Coordinatore Regionale per la Puglia;
- Socio fondatore Consiglio del M.O.G. (Mediterranean Oncology Group).

DR. ROBERTO REA

Past President Sicop (Società italiana di chirurgia nell'ospedalità privata). Da anni collabora con Fincopp in qualità di docente ed esperto.

DR.SSA MADDALENA STRIPPOLI

Infermiera, dal 2013 coordina la "Scuola Nazionale di Formazione FINCOP" per i Professionisti dell'Incontinenza.

Sommario

Prefazione II
Presentazione Presidente FAVO V
Presentazione Presidente FISH Faip VII
Elenco Autori IX
Consiglio direttivo XI
Comitato scientifico XIII
Sommario XVII

PRIMA PARTE
Il sociale, Il punto di vista dei pazienti nella gestione della persona incontinente 1

1.1 - Il ruolo delle Associazioni sulla tutela della salute e dei diritti 3
1.1.1 - Commento all'Art. 32 della Costituzione 4
1.1.2 - Commento all'Art. 38 della Costituzione 4
1.1.3 - Commento all'Art. 118 della Costituzione 4
1.1.4 - Decreto Legislativo n. 502 del 1992 5
Riordino della disciplina in materia sanitaria 5
1.2 - **Convenzione ONU** sulle persone 6
con disabilità 6
1.3 - I Patti della Salute (2014/16 e 2019/21) Intesa della Conferenza Stato e Regioni 7
1.4 - I Ministri della Salute dell'OCSE 7
1.5 - I problemi sociali legati 8
all'incontinenza 8
1.6 - Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza – 28 giugno 9
1.7 - Accordo Conferenza Stato Regioni 10
del 24 gennaio 2018 10
1.7.1 - Obiettivi per attivare i "Centri" 11
1.7.2 - L'Audit civico dei "Centri" 12
1.7.3 - L'importanza della comunicazione 13
Comunicazione e social-media – siti web 13
1.8 - Incontinenza, quello che un professionista deve sapere 14
1.9 - L'assistenza: le badanti 17
1.9.1 - Modalità di utilizzo: pannolone a mutandina 19

1.9.2 - Modalità di utilizzo: pannolone fisioanatomico sagomato 20
1.10 - Le barriere architettoniche 21
1.10. 1 - Più bagni, meno barriere 21
1.10. 2 - Locale pubblico: la persona incontinente non ha diritto a un bagno se non … consuma 21
1.11 - Il bagno: la corretta postura 23
1.12 - Il trattamento dell'incontinenza fecale 24
1.13 - I nuovi LEA 25
1.14 - Anche le Associazioni pazienti possono richiedere l'aggiornamento LEA 28
1.15 - Il ruolo dell'ausilio nella governance clinica del paziente 33
1.16 - I costi dell'incontinenza in Italia, popolazione e povertà 39
1.17 - Protesi e ausili per persone disabili: esistono monopoli nel settore? 42
1.18 - Tutto dipende dal sistema 43
1.19 - Il voucher 44
1.20 - Le gare d'appalto in regime di monopolio 45
1.21 - La gara d'appalto ideale (accordo quadro) 48
1.20.1 - Premessa 48
1.22 - Cambiare sarebbe possibile … con la volontà! 57
1.23 - Protezione dei dati personali in ambito sanitario e socio-assistenziale 58
1.23.1 - Trattamento necessario per finalità di diagnosi, assistenza o terapia sanitaria 59
1.23.2 - Trattamento necessario per motivi di interesse pubblico, nel settore della sanità pubblica 59
1.23.3 - L'approccio standard 59
1.24 - Aspetti burocratici della persona incontinente 60
1.24.1 - Dispositivi medici per persone incontinenti 60
1.24.2 - Documentazione per ottenere i dispositivi medici 60
1.25 - Appropriatezza prescrittiva e suo significato 61
1.26 - L'ambiente 62
1.27 - Cateteri e cateterismo 62
1.28 - L'importanza dell'igiene - RSA 63
1.29 - Le ulcere cutanee 64
1.30 - Incontinenza e igiene 65
1.31 - Igiene dello stoma e cura della cute peristomale 67
1.32 - Conclusioni 68

SECONDA PARTE
Le soluzioni, il punto di vista dei professionisti della salute nella gestione della persona incontinente e gestione delle ulcere 69

2.1 - Nell'inferno dell'incontinenza. 71
2.1.1 - Cos'è, come funziona? 71
2.1.1.1 - Epidemiologia 71
2.1.1.2 - Eziologia e fattori di rischio 72
2.1.2 - La diagnosi 78
2.1.2.1 - Diario settimanale dell'incontinenza anale 79
2.1.2.2 - Diario settimanale della stipsi 82
2.1.2.3 - L'esame endoscopico 86
2.1.2.4 - Lo studio ecografico 87
2.1.2.5 - La defecografia 87
2.1.2.6 - La risonanza magnetica nucleare 88
2.1.2.7 - La manometria 89
2.1.2.8 - L'elettromiografia 90
2.1.2.9 - Test con feci artificiali 90
2.1.3 - Terapia 91
2.1.3.1 - Trattamento conservativo dell'incontinenza fecale 92
2.1.3.2 - La terapia comportamentale 92
2.1.3.3 - Esercizi per il pavimento pelvico 93
2.1.3.4 - Tecnica di biofeedback 93
2.1.3.5 - Ausili monouso ad assorbenza 94
2.1.3.6 - Trattamento farmacologico 96
2.1.3.7 - Terapia chirurgica 96
2.1.4 - Incontinenza fecale: prevenzione 100
2.1.5 - Incontinenza fecale: come ridurre i costi 101
2.1.6 - La coesistenza dell'incontinenza fecale ed urinaria 103
2.1.7 - L'incontinenza urinaria nell'anziano fragile 104
2.1.7.1 - La gestione dell'incontinenza urinaria nell'anziano fragile 109
2.1.7.2 - Diario giornaliero minzionale 111
2.1.7.3 - La terapia comportamentale 113
2.1.7.4 - Esercizi per il pavimento pelvico 113
2.1.7.5 - Minzione sollecitata ad intervalli regolari (scheduled voiding) 114
2.1.7.6 - Rieducazione vescicale (bladder training) 115

2.1.7.7 - Svuotamento della vescica ad orari fissi (timed voiding) 115
2.1.7.8 - Svuotamento programmato della vescica (habit retraining) 115
2.1.7.9 - Svuotamento guidato (prompted voiding) 116
2.1.7.10 - Cateterismo 116
2.1.7.11 - Ausili assorbenti 116
2.1.7.12 - Interventi sullo stile di vita 117
2.1.7.13 - Interventi ambientali 117
2.1.8 - Conclusioni 118
2.1.9 - Bibliografia 119
2.2 - L'irrigazione transanale nella gestione dell'incontinenza fecale 131
2.3 - L'incontinenza urinaria femminile 135
2.4 - Dermatiti Associate ad Incontinenza - IAD 139
2.4.1 - Ma in che modo l'incontinenza causa IAD? 140
2.4.2 - La prevenzione delle dermatiti associate a incontinenza 142
2.4.3 - Principi di pulizia e igiene nella gestione di IAD 144
2.4.4 - Principi di protezione e riequilibrio della cute nella gestione di IAD 145
2.4.5 - Principale bibliografia e fonti di riferimento 145
2.5 - Disfunzione erettile e incontinenza grave dopo asportazione della prostata 147
2.5.1 - Sfinteri artificiali 148
2.5.2 - Protesi peniene 148
2.5.3 - Perché ci troviamo di fronte a questa situazione? 149
2.5.4 - Qual è dunque la soluzione? 149
2.6 - Inquadramento clinico della disfunzione funzionale vescicale ed intestinale in età pediatrica 151
2.6.1 - Bibliografia 159
2.7 - Incontinenza urinaria neurogena 161
2.7.1 - Note di anatomia 161
2.7.2 - Note di Fisiologia 162
2.7.3 - Fisiopatologia 163
2.7.3.1 - Lesioni cerebrali 164
2.7.3.2 - Lesioni del midollo spinale 164
2.7.3.3 - Lesioni del midollo spinale sacrale 164
2.7.3.4 - Lesione dei nervi periferici 165
2.7.4 - Principali indagini diagnostiche 165

2.7.4.1 - Uroflussometria 165
2.7.4.2 - Cistomanometria 165
2.7.4.3 - Cistografia 165
2.7.4.4 - Elettromiografia *166*
2.7.5 - Trattamento della vescica neurologica 166
2.7.5.1 - Cure mediche 166
2.7.5.2 - Cateterismo 167
2.7.5.3 - Cateteri uretrali a permanenza 167
2.7.5.4 - Cateterismo sovrapubico 168
2.7.5.5 - Cateterizzazione intermittente 168
2.7.5.6 - Suggerimenti dietologici 169
2.7.5.7 - Esercizio del pavimento pelvico 169
2.7.5.8 - Stimolazione elettrica 170
2.7.5.9 - Farmaci *170*
2.7.5.10 - Farmaci anticolinergici 170
2.7.6 - Prognosi 172
2.8 - La riabilitazione sessuale post prostatectomia 173
2.8.1 - Il tasso di incidenza annuale 173
2.8.2 - Eziologia 174
2.8.3 - La fisioterapia preoperatoria 174
2.8.4 - La terapia 175
2.8.5 - Come affrontare le possibili conseguenze dei trattamenti? 178
2.9 - L'incontinenza urinaria e fecale nella persona anziana 181
2.9.1 - L'incontinenza urinaria 181
2.9.2 - L'incontinenza fecale 184

TERZA PARTE
Relazioni tecniche, La formazione per i professionisti sanitari della continenza e del pavimento pelvico 187

3.1 - La formazione nel terzo millennio 189
3.2 - Incontinenza e pavimento pelvico: il ruolo dell'infermiere 191
3.3 - Incontinenza: donne e ostetriche... insieme possiamo trovare una soluzione! 193
3.4 - Il ruolo del fisioterapista nella riabilitazione pelvi-perineale 195
3.4.1 - Scopo della riabilitazione pelvi-perineale 196
3.4.2 - Valutazione fisioterapica specifica 197

3.4.3 - Programma riabilitativo 197
3.4.4 - Obiettivi terapeutici 197
3.4.5 - Terapia strumentale 198
3.4.6 - Intervento comportamentale 199
3.4.7 - Programma di mantenimento 200
3.4.8 - Riabilitazione pre-intervento pelvi perineale 200
3.4.9 - Considerazioni 200

QUARTA PARTE
La proposta, Proposta di legge in favore delle persone che soffrono di incontinenza 201

4.1 - Proposta di legge FINCOPP in favore delle persone che soffrono di incontinenza 203
4.1.1 - Premessa 203
4.1.2 - Proposta di legge 206
4.2 - Proposta FINCOPP/FAVO/Palinuro/Anna/AIMAR per contrassegno INPS per l'accesso ai bagni pubblici 211

QUINTA PARTE
Stralcio della rassegna storica fotografica FINCOPP 215

SESTA PARTE
Suggerimenti 253
6.1 - Carta dei diritti delle persone con incontinenza 255
6.2 - Consigli anti incontinenza 256

Patrocini 257
Ringraziamenti 258

PRIMA PARTE
IL SOCIALE

IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI NELLA GESTIONE DELLA PERSONA INCONTINENTE

LA GARA D'APPALTO IDEALE

1.1 - Il ruolo delle associazioni sulla tutela della salute e dei diritti

La realtà socio politica della sanità italiana è che non è più possibile garantire tutto a tutti (universalismo selettivo), piuttosto che si debba pensare solo ai più bisognosi. Con queste premesse nasce sempre più l'idea di una sanità regionalizzata e legata al concetto di povertà e carità, il che rappresenta un balzo indietro di oltre un secolo in uno stato con un enorme debito pubblico ed evasione fiscale. Tra l'indifferenza generale, ogni giorno perdiamo pezzi di diritti conquistati a prezzo di dure battaglie e li vediamo scivolare via trincerati dietro l'alibi della crisi economica. La crisi c'è ed è innegabile, ma non è la sola causa. Prima ancora di perdere l'oggetto del diritto ne abbiamo perso il senso, ed è questo che dobbiamo recuperare, successivamente possiamo dedicarci a ripulire la sanità dalle tante storture, inefficienze, sprechi e malaffare. Strano a dirsi ma gli spazi di manovra per risparmiare ulteriormente sui costi ci sono ancora (ad esempio le indagini diagnostiche e ricoveri inappropriati, la mancata appropriatezza prescrittiva, attivare le *Reti* in diverse patologie, eccetera), ma nella realtà quello che manca è la *forza e la coesione della politica*, una politica dove tutti sono contro tutto e con le regioni più ricche che rivendicano la piena autonomia in materia di sanità. Questa è oggi la sanità in Italia e su questi argomenti ci dovrebbe essere l'impegno di tutti gli uomini di buona volontà, terzo settore incluso.
Nel recente passato le Associazioni pazienti avevano come scopo principale quello di essere portavoce dei bisogni legati alla propria patologia o disabilità, ma oggi la loro funzione è cambiata giacché in ambito socio-sanitario e sulla tutela dei diritti, il paziente è sempre più attento alle proprie prerogative, rivendica lo status di Cittadino, partecipando con competenza e determinazione, ad ogni livello istituzionale, alle scelte politiche e sociali.

In tale contesto si inserisce la riforma del Terzo settore e le Associazioni devono lavorare sui concetti di "Cittadinanza e Competenza", che comportano la consapevolezza dei propri diritti, la dignità delle persone con disabilità, la cognizione del proprio ruolo all'interno della Società nel rapporto con le Istituzioni. È indispensabile però che gli stessi soci maturino la convinzione che non è più il tempo di essere accuditi in modo caritatevole, ma vige il diritto all'autodeterminazione del sistema, in senso generale, e socio-sanitario, in modo particolare. Una nuova cultura dell'associazionismo che ancora oggi si scontra con la necessità di ottenere l'ascolto e il rispetto di talune Istituzioni, anche solo quello, dei diritti delle persone con disabilità.

Nel terzo millennio le Associazioni continuano a fornire servizi indispensabili alla società, servizi che le Istituzioni non possono offrire per mille ragioni, servizi utili a soddisfare i bisogni delle persone, consce del fatto che per farlo ed essere competitivi è indispensabile la partecipazione dei cittadini alla vita pubblica. Per queste principali motivazioni elenchiamo i principali riferimenti normativi:

1.1.1 - Commento all'Art. 32 della Costituzione

È l'unico articolo della Costituzione che qualifica il diritto alla salute come "*inviolabile*". Esso si sostanzia nel diritto all'integrità fisica e psichica, sia nel senso di ottenere trattamenti medici di prevenzione e cura, sia nel senso di godere di un ambiente di vita e di lavoro salubre. Tuttavia, da esso non deriva il diritto a cure gratuite per tutti, essendo garantite solo per gli indigenti. Il sistema sanitario si articola sulla base di strutture pubbliche (disciplinato dalla legge n. 833/78) e private, il cui costo può essere sostenuto anche dallo Stato.

1.1.2 - Commento all'Art. 38 della Costituzione

Lo Stato si fa carico in prima persona dell'assistenza sociale e del mantenimento delle persone con disabilità; lo Stato deve adottare tutte quelle misure che servono a garantire un adeguato tenore di vita alle persone disabili e a quei cittadini con un reddito inferiore ad una certa soglia e non può procurarsi altre entrate. Queste misure si sostanziano, tra gli altri, in corresponsione di pensioni d'invalidità o in agevolazioni per il godimento di servizi.

1.1.3 - Commento all'Art. 118 della Costituzione

La norma prevede la possibilità che le Amministrazioni (centrali o locali) favoriscano l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli o associati, per lo svolgimento di attività d'interesse generale sulla base del principio di sussidiarietà. Si tratta di una sussidiarietà orizzontale attraverso la quale è possibile ripartire le competenze tra enti locali e soggetti privati, individuali o collettivi, operando come limite all'esercizio delle competenze locali da parte dei poteri pubblici: le attività d'interesse generale possono essere esercitate dai cittadini, con l'ente pubblico preposto, esclusivamente, al ruolo di coordinamento, controllo e promozione.

Se, però, le funzioni assunte dal cittadino e i suoi obiettivi sono o possono essere svolti in modo più efficiente ed efficace rispetto al pubblico vi è allora anche il potere di sostituzione. Dopo la riforma del Titolo V della Costituzione la Pubblica Amministrazione ha il dovere di favorire la partecipazione dei Cittadini allo svolgimento di attività con rilevanza sociale.

1.1.4 - Decreto Legislativo n. 502 del 1992
Riordino della disciplina in materia sanitaria

Il **Decreto Legislativo n. 502/92**, aggiornato, al Titolo IV, in particolare l'Art. 14:
"*1. Al fine di garantire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini utenti del Servizio sanitario nazionale il Ministro della sanità definisce con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, i contenuti e i modi di utilizzo degli indicatori di qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie a proposito della personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza, al diritto all'informazione, alle prestazioni alberghiere, nonché dell'andamento delle attività di prevenzione delle malattie. A tal fine il Ministro della sanità, d'intesa con il Ministro dell'Università e Ricerca Scientifica e Tecnologica e con il Ministro degli Affari Sociali, può avvalersi anche della collaborazione delle università, del Consiglio nazionale delle ricerche, delle organizzazioni rappresentative degli utenti e degli operatori del Servizio sanitario nazionale nonché delle organizzazioni di volontariato e di tutela dei diritti. 2. Le regioni utilizzano il suddetto sistema di indicatori per la verifica, anche sotto il profilo sociologico, dello stato di attuazione dei diritti dei cittadini, per la programmazione regionale, per la definizione degli investimenti di risorse umane, tecniche e finanziarie. Le regioni promuovono inoltre consultazioni con i cittadini e le loro organizzazioni anche sindacali ed in particolare con gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti al fine di fornire e raccogliere informazioni sull'organizzazione dei servizi. Tali soggetti dovranno comunque essere sentiti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e verifica dei risultati conseguiti e ogniqualvolta siano in discussione provvedimenti su tali materie. Per le finalità del presente articolo, le regioni prevedono forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale. Le regioni determinano altresì le modalità della presenza nelle strutture degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti, anche attraverso la previsione di organismi di consultazione degli stessi presso le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere. 3. Il Ministro della sanità, in sede di presentazione della Relazione sullo stato sanitario del*

Paese, riferisce in merito alla tutela dei diritti dei cittadini con riferimento all'attuazione degli indicatori di qualità. 4. Al fine di favorire l'orientamento dei cittadini nel Servizio sanitario nazionale, le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere provvedono ad attivare un efficace sistema di informazione sulle prestazioni erogate, sulle tariffe, sulle modalità di accesso ai servizi. Le aziende individuano inoltre modalità di raccolta ed analisi dei segnali di disservizio, in collaborazione con le organizzazioni rappresentative dei cittadini, con le organizzazioni di volontariato e di tutela dei diritti. Il direttore generale dell'unità sanitaria locale ed il direttore generale dell'azienda ospedaliera convocano, almeno una volta l'anno, apposita conferenza dei servizi quale strumento per verificare l'andamento dei servizi anche in relazione all'attuazione degli indicatori di qualità di cui al primo comma, e per individuare ulteriori interventi tesi al miglioramento delle prestazioni. Qualora il direttore generale non provveda, la conferenza viene convocata dalla regione".
Omissis

1.2 - Convenzione ONU sulle persone con disabilità

La **Convenzione ONU sulle persone con disabilità**, ratificata dall'Italia con **Legge n. 18 del 3 marzo 2009**, e in seguito da tutte le Regioni italiane, rappresenta uno strumento che segna valori e obiettivi per ampliare il grado d'inclusione sociale delle persone con disabilità e in materia di protesi l'**Articolo 20 della Convenzione parla della mobilità personale: "***Gli Stati Parti adottano misure efficaci a garantire alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore autonomia possibile, provvedendo in particolare: (a) facilitare la mobilità personale delle persone con disabilità nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi accessibili, (b) agevolare l'accesso da parte delle persone con disabilità ad ausili per la mobilità, apparati ed accessori, tecnologie di supporto, a forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione di qualità, in particolare rendendoli disponibili a costi accessibili, (c) fornire alle persone con disabilità e al personale specializzato che lavora con esse una formazione sulle tecniche di mobilità, (d) incoraggiare i produttori di ausili alla mobilità, apparati e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità".*

1.3 - I Patti della Salute (2014/16 e 2019/21) Intesa della Conferenza Stato e Regioni

Il Patto (detto **Pacco**) della Salute 2014/16 all'Art. 24 per i dispositivi medici prevedeva l'accesso ai pazienti alle tecnologie sanitarie innovative ed efficaci. L'Art. **26** recepiva la **Direttiva 2011/24/UE** del Parlamento Europeo attraverso il Network Permanente per l'Health Technology Assessment (HTA Network) con una Cabina di Regia coordinata dal Ministero della Salute, con AgeNaS e AIFA, coinvolgimento i rappresentanti dei pazienti, dei cittadini e dell'industria. **Ma per noi pazienti questo Patto, così come diversi Accordi sottoscritti dalla Conferenza Stato Regioni restano sulla carta e nessuna associazione è stata consultata preventivamente dal Ministero**.
Il nuovo **Patto della Salute** 2019/21, rinviato dall'attuale Governo, con la legge di bilancio del 2019 ha fissato in **114. 439 milioni di euro** il fabbisogno del fondo sanitario nazionale, inoltre è previsto un aumento di **3,5 miliardi di euro** per il prossimo biennio (due miliardi nel 2020 e 1,5 nel 2021). Il "Patto", se finanziato contempla misure di programmazione e miglioramento della qualità delle cure, dei servizi erogati e di efficientamento dei costi. Ma anche questo "Patto" rischia seriamente di vacillare poiché ardite sono le previsioni di crescita economica del sistema Italia.

1.4 - I Ministri della Salute dell'OCSE

I **Ministri della Salute dei Paesi dell'OCSE** (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico), nella riunione parigina del 17 gennaio 2017, hanno convenuto che: "*Dobbiamo investire in misure che ci aiuteranno a valutare se i nostri sistemi sanitari forniscono ciò che conta di più per le persone*". E così hanno concluso i Ministri della Salute dei Paesi dell'OCSE: "*I tassi di mortalità e gli indicatori clinici forniscono solo una visione parziale del valore dell'assistenza sanitaria. Quello a cui le persone sono davvero interessate è l'impatto al loro benessere e alla loro capacità di svolgere un ruolo attivo nella società, quindi questo è quello che dovremmo misurare, ovviamente l'unico modo per farlo è chiedere ai pazienti stessi*".

1.5 - I problemi sociali legati all'incontinenza

L'incontinenza non è una malattia ma una "condizione", essa può insorgere a qualsiasi età ed i casi prevalenti sono quelli di donne in età avanzata. I fattori di rischio sono diversi nelle donne, negli uomini e nei bambini. Convivere con l'incontinenza (urinaria e/o fecale) non è cosa semplice, si pensi a un tassista, un centralinista, uno sportellista, un vigile, un panettiere o un qualunque lavoratore che più volte al dì è costretto ad abbandonare la postazione di lavoro per soddisfare i bisogni fisiologici, sempre che riesca ad arrivare in tempo al bagno. Questi lavoratori rischiano realmente di perdere il posto lavoro, agevolati dalla mancata tutela contrattuale e dalla non conoscenza delle problematiche da parte dei dirigenti sindacali e datori di lavoro. La consapevolezza di emanare cattivi odori inducono la persona colpita a evitare ogni forma di rapporto sociale e vivere segregata in casa, non a caso senso di vergogna, pudore e depressione sono all'ordine del giorno e sviluppano sentimenti d'inferiorità. Si è portati a rinunciare all'attività sportiva, al piacere sessuale, eccetera. Alcune persone considerano insopportabili anche minime perdite d'urina, altre possono trascurare perdite abbondanti. L'incontinenza limita pesantemente la *qualità di vita* e può diventare un problema invalidante. Essa è l'ultimo **tabù medico** e si stima inoltre che nei Paesi d'Europa sono oltre **36 milioni** le persone colpite ed il **60% sono donne**. Le cifre in Italia sono rilevanti in quanto il fenomeno riguarda **3 milioni** di donne e **2 milioni** di uomini, in forte aumento sono i prostatectomizzati. L'incontinenza è un problema sociale ed economico, non a caso nei nuovi LEA in merito ai dispositivi medici (vedi pannoloni, traverse, sonde, cateteri, sacche urina, prodotti per: dermatiti e lesioni cutanee che costituiscono un problema rilevante e doloroso, così come le piaghe da decubito ed altro ancora), l'incontinenza è sempre stata la prima voce di spesa per il Servizio Sanitario Nazionale e Regionale, per non parlare degli elevati costi sostenuti dalle famiglie.

1.6 - Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza – 28 giugno

Per le ragioni sopra esposte nel 2006, **FINCOPP** ha chiesto ed ottenuto, grazie alla sensibilità ed attenzione del Ministero della Salute l'istituzione della "**Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza"** (**Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 10 maggio 2006,** che ogni anno si svolge il **28 giugno – in G. U. n° 186 dell'11 agosto 2006**). Riportiamo uno stralcio delle finalità pubblicate in Gazzetta Ufficiale: "*Nell'ambito di tale giornata, le amministrazioni pubbliche e gli organismi di volontariato s'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*".
L'Accordo sottoscritto dalla Conferenza Stato Regioni il 24 gennaio 2018, in materia d'incontinenza riprende anche la Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri che indice la *Giornata* e prevede la sua divulgazione con ogni strumento comunicativo.
L'Associazione, sin dall'Istituzione della ***Giornata del 28 giugno***, ogni anno riceve il Patrocinio e il Messaggio del Ministro della Salute, oltre all'Adesione e Messaggi del Presidente della Repubblica.

1.7 - Accordo Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018

L'Accordo della Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018, è l'indirizzo tecnico sui problemi legati all'incontinenza e recepisce (*n. d. r. : parzialmente*) il lavoro svolto dal *Gruppo di lavoro sull'incontinenza* istituito dal Ministero della Salute con Decreto del 2 ottobre 2015. Come FINCOPP, in quanto componenti il *Gruppo di lavoro*, in rappresentanza della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia - FAVO, abbiamo fatto rilevare talune incongruenze dell'Accordo, poiché nel documento approvato non appare in nulla il ruolo svolto dalle Associazioni e, gravemente, non sono previsti finanziamenti per attivare i Centri di 1°, 2° e 3° livello. Appare evidente che senza personale sanitario e senza fondi tutto cade nel vuoto.
Ecco la sintesi dell'Accordo:
attivare i *Centri di 1°, 2° e 3° livello*;
2) individuare appropriati piani di comunicazione per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni;
3) individuare un modello di gestione del paziente affetto da tale condizione;
4) attivare i PDTA sulla base di linee guida nazionali e internazionali;
5) analizzare le dinamiche sociali ed economiche sottese alla problematica al fine di fornire indicazioni tecniche basate su evidenze scientifiche;
6) adottare le soluzioni più idonee di programmazione sanitaria nazionale e regionale;
7) elaborare un documento tecnico di indirizzo in ordine ai sopracitati compiti.

I *Centri di 1° livello* si possono identificare negli ambulatori dei medici di famiglia, degli specialisti e dei Consultori presenti sul territorio. I *Centri di 2° livello* sono strutture in grado di garantire una diagnostica avanzata e terapie chirurgiche *maggiori*. I *Centri di 3° livello* sono i Centri di neuro-urologia e le Unità Pelviche. Alla fine dell'accordo sulle azioni operative si legge che una volta definite le categorie di cittadini che si vogliono sensibilizzare ed in relazione alle risorse necessarie andranno individuate le più opportune azioni.
Tra queste, alcune possibilità da esplorare a livello regionale, oltre che nazionale, sono costituite da:
a. individuazione di un logo che lega tutte le iniziative;
b. attuazione di campagne pubblicitarie regionali oltre che nazionale;
c. realizzazione di un sito web;

d. apertura di un forum di discussione e di una presenza social;
e. stampa di opuscoli informativi;
f. pubblicizzazione della *Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza del 28 giugno*;
g. coinvolgimento del servizio pubblico televisivo

1.7.1 - Obiettivi per attivare i "Centri"
Coinvolgimento Regioni - ASL – volantinaggio – net-work visite gratuite – supporto psicologo

Per raggiungere appieno l'operatività dei *Centri di 1°, 2° e 3° livello* per i pazienti è necessario non solo avviare ad ogni livello un percorso regionale di sensibilizzazione, ma è vitale coinvolgere il personale sanitario addetto (medici, infermieri, ostetriche e fisioterapisti). Tale personale deve essere formato e all'occorrenza deve lavorare in Rete con gli altri Centri Riabilitativi.
Le ASL devono coinvolgere gli Uffici Protesi poiché loro sono in possesso dei dati aggiornati sull'utenza. In caso di prescrizione del pannolone l'impiegato addetto allo sportello accetta l'autorizzazione considerandola *autorizzazione temporanea*, ma consegna al richiedente un volantino informativo in cui la persona interessata viene invitata a sottoporsi ad una visita medica gratuita (ginecologica, urologica, chirurgica), presso un Centro di 2° livello, evidenziando, nel volantino, che di incontinenza è possibile guarire. I messaggi devono essere rassicuranti e di semplice esposizione.
I professionisti addetti ai *Centri di 2° livello* dopo la prima visita valuteranno il da farsi.
Per esperienza siamo consci che non è facile convincere i pazienti a recarsi in un ambulatorio e sottoporsi a visita medica, anche se gratuita, ma con il necessario sostegno di psicologi e volontari formati ad hoc, questa strada non solo è percorribile ma fornisce risposte esaustive che possono liberare molte donne dal problema. A Questo punto, oltre al benessere fisico, si potrà ottenere un forte risparmio economico in acquisto di pannoloni e traverse.

1.7.2 - L'Audit civico dei "Centri"

I Centri di 1°, 2° e 3° livello – Audit civico – targhe identificative – numero verde - ruolo delle associazioni

La Rete Regionale dei *Centri* deve essere costantemente monitorata, per questo vitale è il ruolo svolto dalle associazioni che hanno posto l'incontinenza come elemento fondante della propria azione statutaria. È da evidenziare che la Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico da sempre lotta contro l'incontinenza ponendo in cantiere molteplici iniziative. Le associazioni dovranno trovare precisa collocazione nei processi di riordino e riqualificazione del sistema sanitario, in merito ai provvedimenti sull'organizzazione dei servizi, in termini di Rete dei Centri e sul loro funzionamento.
Anche le modalità di distribuzione di dispositivi medici devono essere riviste con la predisposizione di specifici protocolli che disciplinino i principi dell'appropriatezza prescrittiva, della fornitura personalizzata (esempio: sagomato, rettangolare, misura piccola, media, grande, eccetera) e della tutela della privacy. Le modalità d'acquisto e di distribuzione dei dispositivi devono essere terreno fertile per una sinergia tra Regioni, Centrali Acquisto, ASL, la Rete dei Centri di 1°, 2° e 3° Livello e le associazioni pazienti, nell'ottica di una semplificazione delle procedure burocratiche e nella risoluzione dei problemi.
L'Audit (ossia una valutazione indipendente volta a ottenere prove oggettive sulla misura in cui i criteri prefissati siano stati soddisfatti o meno) dovrà essere eseguito da un Organismo terzo di certificazione e/o dalle associazioni pazienti, tramite:
• attivazione di un numero telefonico dedicato. Può essere anche cellulare;
• l'apposizione a parete di una targa identificativa del *Centro*, situata all'ingresso dei reparti (in posizione ben visibile dall'esterno) accreditati, indicante il *Centro* e il suo livello (1°, 2° o 3°). Altra targa identificativa, in posizione ben visibile, va posta a parete all'interno delle sale d'attesa. Le targhe andrebbero numerate a livello regionale con indicazione del numero telefonico di chi è deputato ad accettare i reclami, con annessi orari;
• monitoraggio dell'operatività della struttura addetta;
• verifica dei requisiti organizzativi e prestazionali.
Il numero telefonico fornirà informazioni su:
i servizi offerti all'utenza;
le informazioni burocratiche;
i Centri di riferimento: verrà fornito l'indirizzo e il numero di telefono del Centro più vicino all'utente.

1.7.3 - L'importanza della comunicazione

Comunicazione e social-media – siti web

La comunicazione è il cardine della società moderna ed è un elemento che incide sulla vita dell'uomo e della persona anziana in modo particolare, poiché trascorre molte più ore in casa. Comunicare è fondamentale, diverse sono le motivazioni: senza la comunicazione le idee non potrebbero viaggiare, le innovazioni rimarrebbero occultate, i pensieri non verrebbero condivisi, le persone non si conoscerebbero tra loro. Non ci sarebbe condivisione delle situazioni di vita.
La comunicazione è divenuta talmente importante d'aver determinato la crescita esponenziale di studi Universitari in Scienze della Comunicazione. In sostanza si è compreso che in ogni settore, anche quello politico, il ruolo del "comunicatore" è importante per ottenere consensi e rafforzare la propria immagine.
Ci sono differenti modi di intendere la comunicazione: parole, immagini, scritti, comunicati; così come differenti sono gli strumenti della comunicazione: carta stampata, televisione, internet e social network, strumenti questi ultimi che hanno reso accessibile la notizia e l'informazione all'intero pianeta. Questi strumenti implicano la possibilità di trasmettere celermente i messaggi tra i diversi interlocutori, proprio per questo è importante non sottovalutare alcuna forma di comunicazione, apprezzando le innovazioni mediatiche che sono le basi del processo di sviluppo in cui tutti noi siamo quotidianamente e involontariamente protagonisti.
Con la comunicazione possiamo raggiugere facilmente i potenziali utenti (i pazienti, i professionisti della salute, i caregivers, gli amici, i volontari, i mass-media, i politici, eccetera). Siti internet dedicati come www. fincopp. org, www. giornataincontinenza. com, o social media come Facebook, You-Tube, Twitter, e lo stesso motore di ricerca Google, sono mezzi di comunicazione vitali per la divulgazione di informazioni quali ad esempio l'esistenza dei "Centri per l'incontinenza", la loro localizzazione (dei "Centri" di 1°, 2° e 3° livello) e tutta l'attività svolta.

1.8 - Incontinenza, quello che un professionista deve sapere

L'**urina** è composta per il 95% di acqua e per il resto di sostanze organiche e sali inorganici. Per quanto riguarda le sostanze organiche, il composto che si ritrova in maggior quantità è l'urea, il prodotto ultimo del metabolismo delle proteine, che si produce per deaminazione degli aminoacidi. La cute normale ha un ph compreso tra 5,4 e 5,9; questo ambiente acido ha un effetto battericida che limita la crescita di organismi patogeni. In caso di incontinenza l'urina si decompone sulla pelle sotto forma di idrossido di ammonio, una sostanza alcalina che aumenta il ph della pelle e favorisce la proliferazione batterica. Se a questa aggiungiamo l'importante ruolo dell'incontinenza fecale nell'irritazione della pelle si può arrivare facilmente alla sua lacerazione. Le feci contengono enzimi, tra cui proteasi e lipasi, che degradano la funzione di barriera della cute per tali motivazioni ogni volta bisogna procedere con un'igiene accurata prima di posizionare un altro ausilio assorbente (pannolone). Attenzione, l'importante è utilizzare dei prodotti *barriera* in modo da proteggere l'epidermide.
La presenza di eccessiva umidità cutanea provoca una riduzione della consistenza e della temperatura. Questo aumenta la vulnerabilità alle pressioni da contatto ed una riduzione del flusso sanguigno. Lavaggi e asciugature frequenti causano danni da attrito, pregiudicando la funzione di barriera della pelle. L'approccio migliore consiste in un tamponamento delicato. La presenza eccessiva di umidità può causare macerazione per eccessiva idratazione, ma anche eccessiva secchezza o screpolature durante il processo di guarigione delle lesioni.
Pertanto, nella prevenzione dell'insorgenza di nuove lesioni cutanee risulta fondamentale la gestione e la corretta scelta di un valido presidio per l'incontinenza. Secondo i dati degli studi effettuati sull'impiego di questi ausili, l'uso del pannolone assorbente provoca una sorta di dipendenza e in circa il 70% dei casi causa una riduzione nella motivazione del controllo degli sfinteri con altre tecniche come ad esempio la riabilitazione o le irrigazioni anali.
Secondo il tipo di incontinenza è quindi importante chiedere al medico e all'infermiere, che abbia esperienza in questo settore, che cosa si possa fare per migliorare il controllo degli sfinteri.
Nella pratica quotidiana, individuare le differenze tra le ulcere causate dalla prolungata pressione in una determinata regione corporea e quella da prolungato o errato cambio di un presidio per l'incontinenza, talvolta risulta difficile. Una valutazione o una decisione affrettata riducono sensibilmente l'utilizzo del giusto presidio per

il caso specifico con un peggioramento della situazione. Le lesioni da incontinenza o da utilizzo di un presidio errato si presentano soprattutto in determinate aree, quella sacrale e quella ischiatica, con un aspetto di color violaceo, con i margini circostanti gonfi, dolenti ed edematosi. Da qualche anno sono disponibili sul mercato ausili assorbenti "traspiranti" consigliati sia per prevenire agli arrossamenti, che da utilizzare in caso di cute sensibile e/o lesionata.
È da evidenziare che il 42,5% delle persone incontinenti riscontra problemi all'epidermide (Fonte: Incontinence Associated Dermatitis (IAD): Best Practice for Clinicians. Wound, Ostomy and Continence Nursed Society, 2011)
Vi è una prevalenza di incontinenza urinaria particolarmente elevata nei pazienti in contesti d'assistenza istituzionale, infatti oltre il 50% dei residenti nelle case di cura nel Regno Unito e negli Stati Uniti soffrono d'incontinenza urinaria.
I presidi maggiormente utilizzati sono:

- presidi assorbenti monouso;
- condom/cateteri esterni;
- sacche di raccolta.

Tralasciando i condom/cateteri esterni e le sacche di raccolta, esistono svariati tipi di presidi assorbenti monouso. **Nella scelta del tipo di prodotto assorbente da utilizzare si deve tener conto di:**

- abilità funzionale del paziente;
- tipo di incontinenza e gravità;
- disponibilità d'assistenza;
- eventuale fallimento di altre soluzioni;
- preferenze del paziente;
- integrità della cute;
- eventuale presenza di comorbidità, ossia la presenza o l'insorgenza di un'entità patologica accessoria durante il decorso clinico di una patologia oggetto d'assistenza;
- qualità e costo del prodotto.

I pannoloni *a mutanda* assorbenti e monouso di diverse aziende produttrici, possono trovarsi in commercio in varie tipologie e con diverso grado di assorbenza**. I polimeri assorbenti trasformano l'urina in gel e la bloccano negli strati più profondi del fluff** assorbente. **La superficie a contatto con la pelle** generalmente è di tessuto non tessuto (TNT), **si mantiene asciutta e impedisce il contatto del bagnato con la cute, evitando così la macerazione o il rischio di irritazione** dovuto al ristagno d'urina.

La scelta del tipo di presidio deve essere particolarmente oculato nel caso in cui il paziente sia allettato, onde poter contribuire, con un prodotto di buona qualità, come già accennato in precedenza, alla **prevenzione delle ulcere da decubito. Questi presidi sono prodotti per assorbire sia perdite di urina e contenere, nei casi limite, anche le perdite fecali**. **Sono inoltre disponibili in varie taglie e misure con gradi diversi di assorbimento.** La scelta varia in base alla struttura della persona e dal tipo di incontinenza.

I pannoloni-mutandina consentono il massimo assorbimento, ma sono ingombranti e limitano il vestiario che si può indossare. Possono essere indicati per i pazienti allettati, ma per persone dove la mobilità non è limitata sono consigliabili i presidi ***sagomati***. I pannoloni hanno una forma sagomata fisio-anatomica (a *otto*, per così dire). Esistono anche i pannoloni rettangolari, i quali sono proprio di forma rettangolare, ma sono cosa diversa dai pannoloni sagomati. Inoltre, i pannoloni sagomati possono avere al loro esterno, in alternativa ad uno strato di materiale plastico e un rivestimento traspirante in tessuto non tessuto (TNT).

Al loro interno contengono cellulosa e al loro esterno hanno un foglio di materiale sintetico (a seconda dell'azienda fornitrice) che permette di non far fuoriuscire eventuali perdite di urina o materiale fecale. Vengono sistemate ed associate con delle mutandine a rete con appositi elastici interni che contribuiscono a non far uscire i liquidi. I pannoloni sagomati sono presidi monouso concepiti per perdite uro-fecali medio-gravi che, a causa delle dimensioni, possono creare lesioni a livello inguinale e allergie se mal posizionati. Si ricorda che sul paziente allettato, in media, per evitare arrossamenti o spiacevoli manifestazioni cutanee, è consigliabile impostare un protocollo di *cambi* nelle 24 ore, in relazione alla gravità dell'incontinenza cambiare il presidio almeno 4 volte nelle 24 ore.

Da qualche anno sono disponibili degli ausili monouso simili a mutande *Pants o mutanda pannolone* molto utili nei casi di incontinenza urinaria medio-grave, per persone deambulanti, e indicati come presidi per la rieducazione e la toilette training. Altri presidi monouso - assorbenti sono le **traverse** monouso, in diversi formati, usate quando l'utilizzo dei pannoloni non sia possibile o non sia sufficiente. Rammentarsi che le traverse *non permettono alla pelle di traspirare*. Questo perché la traversa funge da *barriera* tra il corpo disteso e il letto, di conseguenza molto difficilmente può essere permessa la traspirazione (questo proprio dal punto di vista fisico), in quanto la pelle del paziente disteso lato letto è *chiusa* proprio dal letto (oltre che dalla traversa, ovviamente).
Le traverse vengono utilizzate anche come supporto nell'igiene personale del paziente allettato.

Va ricordato come nell'approccio olistico del paziente a rischio di insorgenza di lesioni da decubito e il corretto utilizzo di presidi per l'incontinenza ricopre non solo un ruolo basilare per l'igiene del paziente, piuttosto anche per la prevenzione della formazione di nuove e dolorose lesioni da macerazione o il peggioramento di lesioni già esistenti.

Infine, in alcune RSA, Case di riposo, Ospedali, eccetera, cronica è la carenza di personale e spesso, specie di notte, un solo operatore gestisce uno o addirittura più piani, di conseguenza non è nelle condizioni di fornire prestazioni d'eccellenza, non utilizza il prodotto giusto, lava poco e male la persona allettata e, soprattutto, non avendo prodotti idonei poiché costosi (anche se in alcune regioni sono prescrivibili), non nutre la pelle con creme a base di zinco, causando irritazioni, piaghe da decubito ed emissione di cattivi odori.

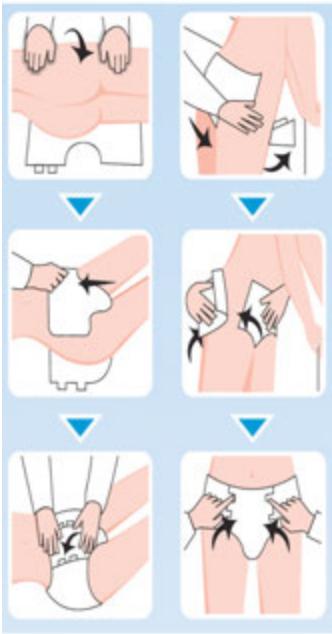
1.9 - L'assistenza: le badanti

La figura della badante, così come intesa dalla legge n. 189/2002, è una figura professionale rilevante per il ruolo che essa svolge nelle famiglie. Si tratta di un lavoro estremamente diffuso alla cui base c'è l'invecchiamento della popolazione che pone l'Italia ai primi posti in Europa. L'invecchiamento comporta inevitabilmente un aumento del numero delle persone anziane non autosufficienti con problemi di ordine motorio o cognitivo, che necessitano d'assistenza continua o *part-time*. La risposta dovrebbe provenire dal sistema pubblico di protezione sociale che in Italia risulta fortemente indebolito, con l'incapacità pubblica di soddisfare le elevate richieste d'assistenza. Di conseguenza i costi che le famiglie sopportano per le badanti inducono a cercare l'aiuto delle collaboratrici straniere o italiane (a causa della povertà anche gli italiani non disdegnano più questo lavoro). Il fenomeno è notevole trattandosi di una vera e propria strategia che le famiglie mettono in atto per tentare di salvaguardare la normalità del modello di vita familiare. Molti sono gli anziani assistiti dalle badanti ma poche tra loro sono quelle straniere formate (conoscenza della lingua, saper somministrare i farmaci, igiene personale, alimentazione, eccetera), infatti, non sempre gli anziani assistiti si sentono sicuri con loro, pur considerandole un indispensabile punto di riferimento.

Secondo i dati della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria le badanti attive nel nostro Paese sono un milione ma solo una su sette ha una formazione specifica per l'assistenza domiciliare. Il 77% delle badanti è di nazionalità straniera e quindi spesso, alla mancanza formativa si aggiungono le barriere linguistiche, culturali e religiose.

La badante si occupa essenzialmente della cura della persona che gli è data in affidamento. Le badanti conviventi con l'assistito non *autosufficiente* hanno la necessità d'accudirlo tutta la giornata permettendogli di svolgere le attività quotidiane della vita. Ovviamente la badante è tenuta anche a sbrigare le faccende domestiche che consentano di mantenere vivibile e confortevole l'ambiente in cui vive l'assistito. Identico discorso vale per la preparazione dei pasti e per l'adempimento degli atti quotidiani della vita utili all'assistito. Importante è che la badante sappia leggere ed esprimersi bene in italiano, infatti in caso di malore o somministrazione di farmaci è di fondamentale importanza saper illustrare in modo chiaro al medico di famiglia o al personale del 118 la situazione. La badante deve sapere bene dove lavora (via, città, numero civico, numeri di telefono). In caso di richiesta di ambulanza deve saper fornire indicazioni precise. Deve aver ben chiaro chi è l'unico referente da chiamare in caso di problemi di qualsiasi natura.
In merito alla gestione della persona incontinente poche sono le badanti che sanno cambiare correttamente un pannolone, sanno lavare bene le parti intime e nutrire la pelle della persona anziana con prodotti protettivi della cute a lunga durata. Sono semplici gesti che è necessario conoscere bene per evitare irritazioni, dermatiti e piaghe da decubito. La badante deve essere a conoscenza che una persona anziana ha la pelle come quella dei neonati, di conseguenza il cambio del pannolone deve avvenire in massima igiene e sicurezza, a tal fine pubblichiamo i gesti da eseguire per il cambio pannolone.

1.9.1 - Modalità di utilizzo
Pannolone a mutandina
Stendere l'ausilio in modo da formare naturalmente una coppa



A) SU PAZIENTE IN PIEDI:

1. fate scivolare l'ausilio tra le gambe del paziente dal dietro verso il davanti;
2. centrate l'ausilio, aiutandovi con l'indicatore di cambio, in modo che risulti alla stessa altezza sia anteriormente che posteriormente, avendo cura di coprire bene la parte bassa dei glutei;
3. con una mano tenete fermo l'ausilio sull'addome. Con l'altra mano posizionate i lembi esterni verso l'addome fasciando in tal modo le anche;
4. tirare leggermente gli adesivi posizionando per primi quelli in alto (prima uno, poi l'altro) in modo da garantire la corretta tenuta ed evitare la fuoriuscita di liquido.

B) SU PAZIENTE ALLETTATO

1. posizionate il paziente sul fianco verso di voi, fate scivolare l'ausilio tra le gambe dal dietro verso il davanti avendo cura di centrarlo, in modo che risulti alla stessa altezza sia anteriormente che posteriormente;
2. centrate l'ausilio posteriormente aiutandovi con l'indicatore di cambio, avendo cura di coprire bene la parte bassa dei glutei;
3. rimettete il paziente sulla schiena e posizionare i lembi esterni verso le anche;
4. tirare leggermente gli adesivi posizionando per primi quelli in basso (prima uno, poi l'altro) in modo da garantire la corretta tenuta ed evitare la fuoriuscita di liquido.

La scomparsa parziale o totale dell'indicatore di cambio indica il grado di saturazione del pannolone e la necessità di sostituire l'ausilio.

1.9.2 - Modalità di utilizzo
Pannolone fisioanatomico sagomato
Stendere l'ausilio in modo da formare naturalmente una coppa

A) SU PAZIENTE IN PIEDI

1. infilare le mutande a rete della giusta taglia sollevandole fino all'altezza del ginocchio;
2. fate scivolare l'ausilio tra le gambe del paziente dal dietro verso il davanti utilizzando come supporto la mutandina a rete;
3. se donna: centrate l'ausilio aiutandovi con l'indicatore di cambio, avendo cura di coprire bene la parte bassa dei glutei, in modo che l'ausilio sia alla stessa altezza sia anteriormente che posteriormente; se uomo: centrate l'ausilio aiutandovi con l'indicatore di cambio, avendo cura di coprire bene la parte bassa dei glutei, in modo che l'ausilio sia più alto anteriormente;
4. con una mano tenete fermo l'ausilio sull'addome; con l'altra mano sollevate la mutandina a rete;
5. riadattare l'ausilio sul ventre e verificare il corretto posizionamento/aderenza degli elastici dello slip alla parte interna delle cosce.

B) SU PAZIENTE ALLETTATO

1. dalla posizione supina infilare le mutande a rete della giusta taglia sollevandole fino all'altezza del ginocchio;
2. posizionate il paziente sul fianco verso di voi, fate scivolare l'ausilio tra le gambe del paziente dal dietro verso il davanti avendo cura di centrarlo aiutandovi con l'indicatore di cambio in modo che l'ausilio sia alla stessa altezza sia anteriormente che posteriormente (per gli uomini si consiglia posizionare la parte anteriore leggermente più alta della parte posteriore), avendo cura di coprire bene la parte bassa dei glutei;
3. rimettete il paziente sulla schiena, sollevate la mutandina a rete;
4. riadattate l'ausilio sul ventre e poi liberate la pelle della parte interna delle cosce tirandola verso l'esterno.

La scomparsa parziale o totale dell'indicatore di cambio indica il grado di saturazione del pannolone e la necessità di sostituire l'ausilio.

1.10 - Le barriere architettoniche

1.10. 1 - Più bagni, meno barriere

L'igiene intima e la vita relazionale di ogni persona ruota attorno ad un umile ma indispensabile presidio, il *bagno*. Abitare in alloggi dotati di due bagni o vivere in una città dotata di molti bagni pubblici igienicamente validi, equivale ad una vera e propria *manna caduta dal cielo*. Uscire di casa e sapere *dove farla* è un gesto di grande civiltà e cultura, che non soltanto coinvolge le persone che soffrono di incontinenza, ma coinvolge tutta la cittadinanza (anziani, bambini, donne in gravidanza, persone con disabilità, laringectomizzati, prostatectomizzati, stomizzati, eccetera). Farla al posto giusto e al momento giusto è di vitale importanza, altrettanto dicasi sul posto di lavoro. Gestire l'incontinenza in carenza di bagni significa convivere con le barriere architettoniche, barriere che limitano pesantemente la libertà personale di spostamento nel timore di *farsela addosso* e d'essere etichettati. Si comprende bene che è necessario stimolare i Comuni a dotarsi di un maggior numero di bagni pubblici.
I bagni pubblici devono essere igienicamente validi, sicuri, presidiati e dotati di appositi raccoglitori per i rifiuti ad assorbenza. La presenza di bagni pubblici va segnalata con appositi cartelli stradali, inoltre è necessario mapparli segnalandone l'ubicazione attraverso *app*, nonché nelle guide turistiche.
Per i bambini fino a 2 anni sarebbe opportuno dotare i bagni pubblici di fasciatoi, così come avviene nelle grandi catene di negozi ed ipermercati.

1.10. 2 - Locale pubblico: la persona incontinente non ha diritto a un bagno se non … consuma

Il titolare di un esercizio commerciale può rifiutarsi di offrire l'utilizzo del proprio bagno ai passanti, anche in occasione di manifestazioni pubbliche, feste di piazza o fiere. Nessun esercizio pubblico (bar, ristorante o negozio) ha, infatti, l'obbligo di farci utilizzare la propria *toilette* anche se abbiamo impellenti necessità fisiologiche o non siamo in grado di contenerci. Questo può accadere anche se l'esercizio è l'unico e/o non ve ne siano altri a poca distanza. Diverso è il discorso se la richiesta di utilizzare la toilette dell'esercizio pubblico viene rivolta da un cliente. In tal caso,

il **diritto all'utilizzo del bagno, viene riconosciuto. Solo coloro che** hanno *consumato* possono e devono poter utilizzare il bagno. Quindi il proprietario di un locale commerciale può pretendere che l'utilizzo della sua *toilettes*, anche da parte di coloro che soffrono di incontinenza, sia subordinato ad una consumazione e a volte anche non di minimo costo. Può succedere e succede spesso, che il semplice acquisto di un pacchetto di caramelle non sortisca l'effetto desiderato. Tutto ciò accade perché, nel nostro Paese, non esiste una legge che riconosce il **diritto al bagno** a chi soffre di incontinenza o altri disturbi alle vie urinarie o fecali (anche nei casi più gravi, come a seguito di un intervento chirurgico per tumore alla vescica). Solo il Testo Unico delle leggi sulla Pubblica Sicurezza (il TULPS), obbliga gli esercizi pubblici ad avere un bagno e metterlo a disposizione, in forma gratuita, dei propri clienti. In altre parole, solo chi paga ha diritto. In tali casi il titolare dell'esercizio pubblico non può obbiettare, ai propri clienti, neanche che la toilette non funziona o è destinata solo al personale poiché sarebbe passibile di denuncia alle autorità competenti (le ASL) rischiando serie sanzioni. Quindi se è vero che un locale aperto al pubblico deve essere munito, obbligatoriamente, di una toilette e questa deve essere realizzata secondo norme specifiche e accessibile alle persone con disabilità, è altrettanto vero che l'**utilizzo** del **gabinetto spetta solo a chi** ha pagato la consumazione e solo quest'ultimo può rivendicare il proprio diritto a usufruirne senza *se* e senza *ma*. Il cittadino, anche se con impellenti necessità e indifferentemente dall'essere o meno affetto da **incontinenza** o altre patologie serie, non ha alcun diritto se non *paga*. L'unica magra consolazione è che chi soffre di un grave problema fisico che gli impedisce di trattenere l'urina nella vescica **può farla per strada**, purché si ripari dagli sguardi della gente e provvedendo a non insudiciare le pareti dei palazzi privati. In tali casi la giurisprudenza, ma solo questa, ha riconosciuto, infatti, la forte e irrefrenabile incontinenza quale scriminante dell'illecito (anche se non più penale, ma solo amministrativo) degli ***atti contrari alla pubblica decenza***. In altre parole non si può avere diritto all'uso di una toilette, se non pagando, ma non si rischia alcuna sanzione se chi fa la pipì in un luogo pubblico, purché in disparte e lontano da occhi indiscreti, soprattutto se si ha con se un certificato medico da esibire agli agenti qualora siano in procinto di contestare l'illecito di atti contrari alla pubblica decenza. Verrebbe da chiedersi: *quale pubblica decenza* se oggi viviamo in un Territorio sprovvisto di bagni pubblici e quando li trovi non sempre sono igienicamente validi, sicuri e confortevoli?

1.11 - Il bagno: la corretta postura

Assumere una corretta postura – tutela della privacy – evitare lo stalking

È necessario assicurare ai bambini che in età scolare soffrono di incontinenza, bagni attrezzati, soprattutto negli asili nido, scuole materne ed elementari.
I bisogni corporali non possono essere rinviati di conseguenza è opportuno utilizzare bagni strutturati come quelli costruiti per le persone con disabilità. Tutto ciò non solo per motivi igienici, ma anche a tutela della riservatezza del bambino e per evitare molestie da parte dei coetanei, specialmente nelle scuole elementari.
In riferimento alla prevenzione dell'incontinenza e/o ritenzione urinaria, sarebbe opportuno effettuare incontri periodici con docenti e genitori dei bambini in età di asilo nido, scuole dell'infanzia ed elementari, spiegando loro le buone pratiche da seguire per evitare l'insorgenza di problemi di incontinenza, quali tra le altre, la giusta posizione da far assumere al bambino quando è seduto sulla tazza o fa la pipì ed adottare a casa e a scuola lo stesso percorso educativo. Nel bambino potrebbe esistere un'incontinenza frequente, detta *paradossa*, ossia dovuta a ritenzione di feci (stitichezza) per varie cause, che è facile da diagnosticare e curare, ma bisogna ricordarsene e pensarci.
FINCOPP per la postura e l'igiene ha predisposto un opuscoletto che fornisce consigli utili per risolvere queste problematiche, denominato: ***Pipì e Popò, insieme si può***. L'opuscolo è a diffusione gratuita, consultabile sul sito della Federazione (www.fincopp. org). Altrettanto dicasi per le fasi della vita, dalla fanciullezza alla gioventù. Anche per tali fasi della crescita dell'uomo andrebbero stimolate attività educazionali con provveditori, presidi e docenti delle scuole di ogni ordine e grado, educando la scolaresca alle corrette posizioni da assumere durante i bisogni corporali, sulle scorrette abitudini e sulle conseguenze negative nel perseguire simili consuetudini.

1.12 - Il trattamento dell'incontinenza fecale

L'**irrigazione transanale** o **irrigazione retrograda del colon** (TAI) è una pratica ideata per assistere l'evacuazione delle feci dall'intestino tramite l'introduzione di acqua nel colon attraverso l'ano. Per la sua semplicità di esecuzione, l'efficacia in pazienti altamente sintomatici e la sostanziale sicurezza anche a lungo termine, la metodica ha conosciuto una rapida diffusione fra molti soggetti affetti da disturbi della defecazione.
La pratica è consigliata alle persone che soffrono di incontinenza fecale o di stipsi, sia adulti che bambini, sia con patologie funzionali che neurologiche. Nei pazienti che soffrono di incontinenza fecale il ricorso ad un regolare utilizzo dell'irrigazione transanale permette spesso il ristabilirsi ad un alto grado di funzionalità della funzione intestinale. Ciò consente a queste persone di sviluppare un'efficace gestione delle proprie funzioni intestinali, programmando e optando sia per il tempo sia per il luogo di evacuazione ritenuti più adatti. In pazienti con incontinenza fecale uno svuotamento efficace sta a significare che le feci non raggiungono l'ampolla rettale (per circa 2 giorni), questo è importante per prevenire perdite fecali tra una irrigazione e l'altra. Ogni programma di irrigazione transanale mira a garantire lo svuotamento del colon sinistro e del retto. Questo svuotamento impedisce la fuoriuscita di feci tra i lavaggi e fornisce uno stato di *continenza*, permettendo al paziente di ristabilire il controllo del tempo e del luogo della defecazione. Inoltre, l'evacuazione regolare del rettosigma previene l'instaurarsi di stitichezza. Per eseguire l'irrigazione transanale è importante utilizzare un dispositivo medico evacuativo di comprovata efficacia e sicurezza, con l'obiettivo prioritario di rendere l'irrigazione gestibile da parte del paziente. Ciò nonostante, in caso di necessità l'irrigazione può essere tranquillamente gestita da un caregiver. I sistemi disponibili sul mercato, normalmente sono costituiti da un catetere rettale rivestito da un palloncino espansibile, una unità di controllo comprendente una pompa (manuale o elettrica) e un contenitore d'acqua. Il catetere deve essere inserito nel retto, attraverso lo sfintere anale, e successivamente il palloncino viene gonfiato per mantenere il catetere in sede evitandone sposizionamenti.
A questo punto ricorrendo alla pompa viene eseguita un'irrigazione con acqua di rubinetto tiepida. Successivamente il palloncino viene sgonfiato ed il catetere viene rimosso. Al disinserimento segue il naturale svuotamento, attraverso l'ano, dell'acqua e di altri contenuti intestinali.

1.13 - I nuovi LEA

Per i dispositivi medici è importante la qualità e appropriatezza – gli standard d'assorbenza – il decreto sblocca cantieri - irritazioni e piaghe da decubito

In materia di **dispositivi medici** i nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza - DPCM 12/01/17) dovrebbero assicurare i livelli qualitativi, quantitativi, di assistenza, cura e riabilitazione dei cittadini tutti. La Commissione Nazionale per l'aggiornamento dei LEA e l'appropriatezza del S. S. N. consente di apportare modifiche e inserire dispositivi medici innovativi, ma il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, attuativo dei LEA, all'articolo 64 stabilisce che l'entrata in vigore delle disposizioni in materia di assistenza specialistica ambulatoriale e di alcune disposizioni in materia di assistenza protesica (e dei relativi nuovi nomenclatori) è subordinata alla preventiva entrata in vigore dei provvedimenti normativi che dovranno fissare le tariffe massime per le corrispondenti prestazioni. È da evidenziare che nonostante il Decreto del 12 gennaio 2017 sia stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale il 18 marzo 2017, gravemente, da oltre due anni **non è stato pubblicato il Decreto Ministeriale recante le nuove tariffe in materia di dispositivi medici** (sacche, placche, cateteri, condom, pannoloni, protesi mammarie, dispositivi per laringectomizzati, prostatectomizzati, eccetera). Tutto ciò è abbastanza grave se si considera che il D. M. Salute n. 332 del 1999 (vecchio nomenclatore) è stato abrogato dai nuovi LEA. Di conseguenza, ancora oggi, **non è possibile per i pazienti ottenere gli ausili con i nuovi codici inseriti nel nuovo nomenclatore**, pertanto si vedono negati non solo i nuovi dispositivi medici, ma quelli indispensabili per **espletare i bisogni corporali**, che proprio con questa motivazione **dovrebbero essere considerati *infungibili***. Le ASL, ovviamente, continuano a garantire solo prestazioni e ausili riportati nel nomenclatore abrogato dai nuovi LEA. In sintesi, una storia tutta italiana.
Che dire poi sul fatto che l'Art. 11 del DPCM, istitutivo dei nuovi LEA, garantisce l'erogazione degli ausili ad assorbenza **solo ai pazienti affetti da incontinenza grave cronica**, escludendo, di fatto, l'incontinenza lieve, che riguarda buona parte di pazienti. Per i pannoloni, traverse e prodotti per ulcere cutanee che di norma vengono appaltate in regime di monopolio, è doveroso sapere che col decreto sblocca cantieri (D. L. n. 32/2919 - Recante: *Disposizioni urgenti per il rilancio del settore dei contratti pubblici, per l'accelerazione degli interventi infrastrutturali, di rigenerazione urbana e di ricostruzione a seguito di eventi sismici*") si torna indietro di anni poiché *ritorna il criterio del prezzo più basso*. Inoltre, per l'applicazione del criterio dell'offerta economicamente più vantaggiosa (miglior rapporto qualità/prezzo). Conside-

rato che la *qualità* per noi pazienti è vitale, sarebbe opportuno, *anzi doveroso*, che Regioni e Centrali Acquisto nella fase preparatoria delle gare consultino preventivamente le Associazioni pazienti recependo le migliori modalità operative da porre in gara. Le Associazioni devono vigilare affinché le scelte delle Centrali Acquisti siano coerenti con le esigenze riabilitative ed assistenziali dei pazienti, previste nei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali – PDTA che andrebbero approvati. Peraltro, va rilevato che senza le "Linee guida" ed i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali – PDTA i nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), di fatto sono inapplicabili.
Inoltre, **FINCOPP** più volte ha evidenziato al Ministero della Salute che nei nuovi LEA non sono più previsti gli *standard d'assorbenza*, di cui alle metodiche NMC (001-93, 002-93 e 003-93) precedentemente indicate nell'ex DM n. 332/99.Metodiche che a nostro parere vanno reinserite e rafforzate, elevando gli standard d'assorbenza. Al contrario, nel mondo del wound care (cura delle ulcere) si assiste ad un processo opposto. Le società scientifiche di settore (AISLEC/AIUC) stanno, infatti, identificando i parametri *qualitativi*, utili a valutare la performance della medicazione avanzata prescritta dallo specialista. Tutto ciò, affinché un dispositivo possa essere *monitorato* ed, eventualmente, contestato dall'utenza, non solo in fase d'appalto ma anche a seguito dell'utilizzo (Audit). **Inoltre, per evitare che i test siano autoreferenziali devono essere certificati solo da laboratori pubblici**. Al Ministero della Salute più volte abbiamo evidenziato che, non avendo più alcun riferimento normativo sugli standard qualitativi d'assorbenza, è quasi impossibile intraprendere azioni legali contro l'azienda non potendo stabilire l'eventuale *inadempimento* della stessa, proprio sulla qualità del prodotto e sulla sua adeguatezza o meno all'assorbenza.
Sempre sui LEA è da rilevare che il *catetere*, come per la stomia (*n. d. r. : All. 11, Art. 1, comma 4, in S. O. G. U. n. 65, del 18 marzo 2017*), non deve essere sottoposto a gare d'appalto in regime di monopolio, poiché è un corpo estraneo che entra nell'organismo umano. Di conseguenza bisogna prevedere una vasta gamma di prodotti. In sintesi, un *accordo quadro* sarebbe una soluzione ottimale per uniformare i costi di acquisto dei prodotti su tutto il territorio nazionale e regionale e/o per agevolare le strutture sanitarie operative, a condizione che assicuri all'utenza la possibilità di avere a disposizione una vasta gamma di prodotti, rispettando la *libera scelta*. Sui cateteri il *monopolio* è impossibile e più costoso, poiché i cateteri producono quasi sempre *cistiti*, con assunzione di antibiotici, giornate di lavoro perse, pagamento da parte delle Regioni delle ricette per le visite mediche specialistiche dovute al cambio prescrizione, e così via.

Per non parlare poi degli aspetti burocratici che la cittadinanza deve seguire per ottenere il cambio dei cateteri. In materia di dispositivi medici i nuovi LEA contenevano norme applicative soggette a possibili restrizioni da parte di Regioni ed ASL, in particolare sull'accertamento dell'invalidità civile, sulla durata della prescrizione e sui giorni della consegna. **FINCOPP** ha posto tale quesito al Ministro della Salute e la **Circolare DGPROGS del 19 giugno 2017,** a firma della Ministra Lorenzin, ha pienamente recepito le nostre istanze, ribadendo che le persone incontinenti, stomizzate, laringectomizzate, affette da miastenia grave e sclerosi sistemica progressiva, possono ottenere pannoloni, traverse, sonde, cateteri, sacche, placche, etc. senza alcun accertamento d'invalidità civile. La *Circolare* ribadisce che la prescrizione può valere sino ad un anno e che i dispositivi devono essere consegnati all'utenza quanto prima. La prima prescrizione resta di competenza dello specialista della struttura pubblica ma le Regioni possono consentire ai medici di base, ai pediatri ed ai medici dei servizi territoriali di prescrivere tali dispositivi.

1.14 - Anche le Associazioni pazienti possono richiedere l'aggiornamento LEA

La Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale esamina tutte le richieste di:

- inclusione nei LEA di **nuove prestazioni e/o servizi;**
- **modifica di prestazioni e/o servizi** già inclusi nei LEA (per esempio: estensione dell'indicazione di una prestazione/servizio; introduzione o modifica di condizioni di erogabilità; trasferimento di prestazioni da un setting assistenziale a un altro, ecc.);
- **esclusione di prestazioni e/o servizi** inclusi nei LEA;
- **nuova esenzione** per patologia **modifica** delle prestazioni erogabili in esenzione.

Chi può richiedere l'aggiornamento

Le richieste di inclusione, esclusione o aggiornamento delle prestazioni e dei servizi inclusi nei LEA possono essere avanzate, tramite posta elettronica certificata, direttamente **dal Ministero della Salute dalle Istituzioni da esso vigilate** (AIFA, AGENAS, ISS) e **dalle Regioni e/o Province Autonome**.

Altri proponenti possono essere:

- Cittadini e associazioni di pazienti
- Aziende sanitarie, Aziende ospedaliere, Società scientifiche, IRCCS, Policlinici universitari, professionisti del SSN e loro associazioni, ecc.
- Aziende produttrici e loro associazioni.

I potenziali proponenti che appartengono a **queste tre categorie** possono inoltrare le proprie richieste attraverso la compilazione di **moduli specifici** per ciascuna categoria.

Moduli di richiesta e istruzioni

Attenzione: è necessario leggere le istruzioni prima di procedere con la compilazione e l'invio della richiesta e per i Cittadini e associazioni di pazienti il **MODULO è quello 2.1**

Procedura

Per ciascuna richiesta la Commissione LEA, con il supporto della Segreteria tecnico-scientifica operante presso la Direzione generale della Programmazione sanitaria del Ministero della Salute, verifica la completezza della richiesta e la esaustività delle evidenze scientifiche inoltrate e definisce, inoltre, l'ordine di priorità della valutazione delle richieste sulla base degli obiettivi della prestazione/servizio oggetto di ogni richiesta.

1. **Completezza della richiesta**

   - Nel caso in cui una richiesta non sia completa in tutti i campi previsti dal modulo di presentazione e dagli allegati, vengono richieste al proponente le corrispondenti integrazioni.

   - Nel caso in cui una richiesta non contenga tutte le informazioni necessarie per un processo di valutazione, fermo restando l'autonomia di lavoro della Commissione prevista dalla norma, può essere richiesta al proponente una integrazione della documentazione.

2. **Esaustività delle evidenze scientifiche inoltrate**
   La Commissione valuta anche la robustezza delle evidenze scientifiche contenute dalle richieste.

La Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA, con il supporto del Ministero della Salute - Direzione generale della programmazione sanitaria, definisce l'ordine di priorità della valutazione delle domande sulla base degli obiettivi della prestazione/servizio oggetto di ogni richiesta.

Sono **prioritarie** quelle prestazioni/servizi che:

- potrebbero avere un impatto elevato sulla salute della popolazione e/o sono destinate a soddisfare un bisogno sanitario non soddisfatto;

- abbiano rilevanza rispetto alle priorità sanitarie definite a livello nazionale e/o regionale;
- siano supportate da robuste prove di efficacia.

A seguito del processo di prioritizzazione vengono definiti il **calendario** e il relativo **percorso di valutazione** per quelle richieste che dovessero essere ritenute prioritarie.

La Commissione LEA, prima di assumere una decisione su attività di modifica dei LEA, può predisporre **incontri** con i diversi portatori di interessi tra i quali in particolare le Associazioni di Pazienti.
Sulla base delle valutazioni effettuate riguardo l'inclusione, l'esclusione o l'aggiornamento delle prestazioni e dei servizi inclusi nei LEA, la Commissione LEA può formulare le seguenti **proposte**:

- **nessuna modifica dei LEA**
  - per motivata inefficacia o per carenza di prove di efficacia sulla validità della prestazione
  - per carenza di sostenibilità economica
- **aggiornamento dei LEA**
  - vengono attivate le diverse procedure previste per LEA iso-risorse e LEA con incremento di oneri
- **necessità di ulteriore ricerca**
  - proposta di inserimento della prestazione/servizio nel Programma di Generazione di Evidenze avviato dall'ISS
  - proposta di inserimento della prestazione/servizio nei Programmi di ricerca finanziati da AIFA.

In ogni caso, **l'esito della decisione viene comunicato al proponente**.
Il Ministero della Salute, in caso di proposta di aggiornamento dei LEA da parte della Commissione nazionale LEA, avvia le seguenti procedure relative all'aggiornamento iso-risorse o con maggiori oneri:

Aggiornamento dei LEA iso-risorse:

- proposta della Commissione LEA;
- schema di decreto del Ministro della Salute;
- pre-concertazione tecnica con Ministero dell'Economia e delle Finanze;
- parere della Conferenza Stato-Regioni;
- parere delle Commissioni parlamentari Camera e Senato;
- firma dei Ministri concertanti;
- registrazione della Corte dei Conti;
- pubblicazione in Gazzetta Ufficiale.

Aggiornamento dei LEA con incremento di oneri a carico della finanza pubblica:

- proposta della Commissione LEA;
- schema di decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri;
- pre-concertazione tecnica con Ministero dell'Economia e delle Finanze;
- intesa con la Conferenza Stato-Regioni;
- parere delle Commissioni parlamentari Camera e Senato;
- firma del Presidente dei Consiglio e dei Ministri proponenti;
- registrazione della Corte dei Conti;
- pubblicazione in Gazzetta Ufficiale.

Fonte: Ministero della Salute, 6 giugno 2019

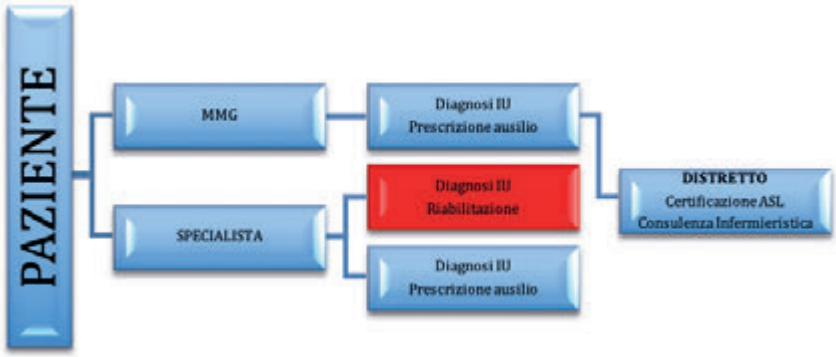
1.15 - Il ruolo dell'ausilio nella governance clinica del paziente

Il punto di vista e le esperienze di una professionista sanitaria del settore

L'incidenza dei pazienti con incontinenza urinaria (IU) nella popolazione italiana è del 7.5%, per un totale di circa 4.5 milioni di persone. In Italia gli ausili assorbenti sono erogati gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) mentre in farmacia e nella grande distribuzione sono disponibili *out of pocket*.

Il Servizio Sanitario Nazionale ha recentemente modificato il nomenclatore (allegato 2, dell'art.11 del DPCM 12 gennaio 2017, sui nuovi LEA), definendo i prodotti erogabili, la loro massima quantità prescrivibile e ha previsto la fornitura di alcuni prodotti solo in specifiche situazioni. La prescrizione degli ausili è affidata prevalentemente agli specialisti del S.S.N. (figura 1) in genere l'urologo, il geriatra, ma anche il neurologo, il fisiatra; anche il medico di medicina generale (M.M.G.) o il pediatra di libera scelta (PLS) possono certificare direttamente il bisogno di ausili per incontinenza. Successivamente, il paziente si rivolge al distretto sanitario di appartenenza per avere l'autorizzazione alla fornitura, che generalmente è una prescrizione scritta su ricettario regionale su cui viene riportata la tipologia di ausilio con il relativo codice, il quantitativo necessario ed il relativo importo autorizzato. Normalmente il paziente o il care-giver possono trovare, presso il distretto di appartenenza, un consulente sanitario che ha il compito di monitorare la prescrizione medica relativa ai diversi prodotti e di suggerire le corrette modalità di utilizzo degli ausili risolvendo eventuali inappropriatezze. Un altro aiuto importante che i pazienti ricevono dal contatto diretto con i consulenti è relativo al supporto psicologico atto ad attenuare gli effetti negativi di una situazione che è accompagnata nella quasi totalità dei casi da una percezione di inadeguatezza o vergogna. Il supporto di consulenza è indirizzato anche ai *care-givers*, a cui vengono suggerite modalità e comportamenti che possano permettergli di affrontare con maggior efficacia la gestione della persona affetta da incontinenza. Nella maggior parte delle Regioni i sanitari possono affiancare e supportare il *care-giver* anche presso il domicilio. Ritengo utile sottolineare come, nel percorso della persona affetta da incontinenza, il contatto ed il confronto con i consulenti sanitari sia un momento di fondamentale importanza, che permette al paziente di rapportarsi in maniera diretta con esperti in grado di rispondere e soddisfare adeguatamente ai diversi quesiti esposti, abitua-

ti ad affrontare e a supportare le persone affette da questa patologia.
In Italia attualmente non esiste una direttiva che vincoli l'erogazione gratuita di ausili alla certificazione d'invalidità, mentre in alcune Regioni è previsto l'obbligo arbitrariamente di presentare tale documentazione o di avvio della procedura di richiesta. Paradossalmente, in alcune ASL appartenenti a Regioni dove il certificato non è richiesto, sono emersi vincoli nell'erogazione degli ausili a causa della mancata presentazione di un certificato d'invalidità.
Nella quasi totalità delle Regioni italiane la fornitura degli ausili viene effettuata tramite consegna a domicilio, con cadenza prevalentemente trimestrale ma anche mensile. In diverse ASL, la dispensazione avviene per mezzo di altri canali di distribuzione come ad esempio la farmacia al pubblico, la parafarmacia, oppure in negozi che vendono articoli sanitari.



L'accordo della Conferenza Stato Regioni del 24.01.2018, *Documento tecnico di indirizzo sui problemi legati all'incontinenza urinaria e fecale*, ha previsto la creazione di tavoli tecnici regionali per individuare PDTA dedicati e l'individuazione di centri interdisciplinari di primo, secondo e terzo livello per la presa in carico del paziente incontinente, dalla diagnosi alla cura e alla riabilitazione. Il documento prevede anche la sensibilizzazione e divulgazione sui problemi legati all'incontinenza, che affianchino la Giornata Nazionale per la Prevenzione e la Cura dell'incontinenza prevista ogni anno il 28 giugno da Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 10 maggio 2006.

Viene anche rivisto il modello di distribuzione degli ausili per incontinenza da parte del SSN e si parla sempre più di individuare diversi livelli di incontinenza, attraverso l'uso di specifici questionari, per associare a ciascun livello, ausili diversi per tipologia, assorbenza e quantità. A tutt'oggi esistono delle stime, estremamente attendibili, che riguardano l'incidenza e la prevalenza dell'incontinenza, mentre rimane un'area di indeterminazione, quella cioè, afferente all'incidenza dei pazienti

nei diversi livelli di gravità dell'incontinenza stessa. Possiamo attribuire la causa di ciò alla mancanza di adeguati strumenti atti a definire con precisione la situazione della persona incontinente.
Non è sufficiente, infatti, limitarsi alla valutazione della perdita di urina, è invece fondamentale considerare età, sesso, autonomia nella mobilità, comorbidità, contesto in cui il paziente vive, eccetera. Fattori questi tutti ugualmente determinanti nella valutazione e individuazione degli ausili da erogare.
Risulterà anche importante esplorare le problematiche e le attività che avvengono all'interno degli istituti di ricovero e cura nella gestione delle persone anziane e/o allettate (il 70% circa dei pazienti incontinenti ad oggi si trova in strutture CDR RSA e assimilati). Nelle strutture di ricovero, spesso l'ausilio è una soluzione alle necessità assistenziali del paziente.
L'indeterminazione dell'incidenza dei livelli di gravità porta naturalmente a difficoltà nella definizione dei possibili impatti di natura economica ed assistenziale per il SSN.
Quali possono essere gli interventi per far sì che l'ausilio per incontinenza non sia vissuto dai sanitari come un fallimento del percorso terapeutico riabilitativo di un paziente incontinente?
Personalmente credo che una prima risposta al quesito sia contenuta già nella definizione stessa del termine ausilio che secondo la Norma Europea ISO 9999:2001 viene definito:
"Qualsiasi prodotto (dispositivi, apparecchiature, strumenti, software, eccetera), di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da (o per) persone con disabilità al fine di:
conferire protezione, sostegno, sviluppo, controllo o sostituzione di strutture corporee, funzioni corporee o attività;
prevenire menomazioni e limiti nelle attività ed ostacoli nella vita di relazione.

Sono state sviluppate, ad oggi, molte linee di prodotti per rispondere nella maniera più appropriata possibile alle diverse esigenze del paziente incontinente.
Ogni ausilio dovrebbe essere il risultato di un perfetto equilibrio tra:

- Comfort ideale per l'utilizzatore;
- Sicurezza contro le perdite;
- Discrezione e garanzia di privacy.

L'elemento fondamentale dell'ausilio è il tampone assorbente: la sua funzione principale è quella di garantire una rapida e completa assorbenza con la massima ritenzione, per un ambiente che possa rimanere sempre asciutto e confortevole. Il comfort non dipende solo *dall'essere asciutti*, ma anche dal fatto che l'ausilio non rilasci odori sgradevoli e sia invisibile e sicuro.

Il tampone è costituito da un soffice multistrato di cellulosa, miscelata con speciali granuli di polimero super-assorbente. Esso è realizzato sfruttando le più avanzate tecnologie ingegneristiche, che consentono di ottenere una struttura assorbente a matrice tridimensionale con una concentrazione di elementi assorbenti modulata e massimizzata nella zona dove vi è la maggior necessità prestazionale, al fine di garantire la massima funzionalità e sicurezza.

I materiali utilizzati garantiscono la massima morbidezza sulla pelle, contribuiscono a velocizzare l'assorbimento e la diffusione dei liquidi all'interno del tampone sottostante e ne impediscono il ritorno in superficie.
Tutti i materiali che compongono l'ausilio sono specificatamente studiati per il settore igienico e godono di tutte le certificazioni che ne attestano massima qualità e totale idoneità all'utilizzo da parte dell'utente finale.

Gli ausili si differenziano per:
- **Vestibilità** data dal disegno del materassino assorbente, dalla sagomatura della sgambatura oltre che dagli elastici;
- **Praticità** d'uso;
- **Traspirabilità** dei materiali.

Ulteriori importanti caratteristiche di differenziazione sono la capacità di assorbimento, la dimensione e la modalità d'utilizzo necessarie a rispondere alle reali necessità del paziente.
La scelta del prodotto dovrebbe tenere in considerazione anche le potenzialità motorie, manuali e cognitive; la situazione familiare (autonomia, supporto familiare, presenza o meno di badante); le attività sociali e abitative (lavoro, vita sociale, caratteristiche dell'abitazione) e infine ma non meno importanti sesso, taglia e disabilità.
Da non trascurare nella scelta dell'ausilio anche le attività assistenziali, soprattutto per quanto concerne i tempi di cambio che, se non rispettati, portano a complicanze quali il danneggiamento dell'integrità cutanea con insorgenza di IAD (Dermatite Associata ad Incontinenza), micosi o lesioni della pelle.

Spesso gli eventi cutanei avversi vengono confusi come allergie al prodotto, ma la causa è invece da imputare in una non adeguata gestione dell'ausilio o ad una cattiva esecuzione dell'igiene. Inoltre, da parte delle istituzioni vi è l'aspettativa di avere un unico prodotto in ottica di semplificazione e non sempre vengono consultati ed utilizzati strumenti quali protocolli e linee guida. Spesso manca la conoscenza in tema di tipologia, caratteristiche degli ausili e della loro corretta gestione che causano di conseguenza svalutazione dei prodotti e inappropriatezze.

Salvaguardare la qualità e l'efficacia di un servizio erogato garantirebbe invece la soddisfazione del paziente ed il suo benessere psicofisico, che credo dovrebbe essere l'obiettivo per le istituzioni sanitarie nazionali e locali.
Solo l'appropriatezza del percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale può determinare una "svolta" nel dibattito oggi presente sui modelli di prescrizione, erogazione e costi degli ausili e, a mio avviso, questo processo non dovrebbe essere lasciato "libero", ma sempre governato da personale sanitario esperto.

1.16 - I costi dell'incontinenza in Italia, popolazione e povertà

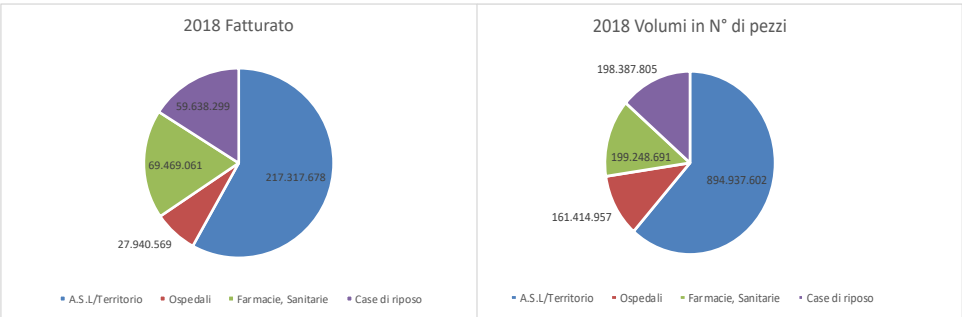
I costi dell'incontinenza: cura, piaghe da decubito e infezioni urinarie

Il S.S.N. e Regionale per i soli ausili ad assorbenza e cateteri spende **444.148.147** milioni di euro annui, di cui: ausili per incontinenza **374.365.607** milioni di euro, cateteri **69.782.540 milioni di euro**. A tutto ciò vanno aggiunti i costi delle medicazioni che ammontano a **69.763,385** milioni di euro, e ancora bisogna aggiungere l'IVA al 4%, i costi di spedizione, i margini della filiera distributiva, nonché la spesa annua che ogni famiglia sopporta di tasca propria nelle farmacie, sanitarie o supermercati, oltre ai costi del personale addetto a registrare e/o dispensare tali dispositivi. La spesa complessiva è stimata in **2,5 miliardi di euro**. Un volume d'affari elevato che giustifica il passaggio televisivo quotidiano di *spots* pubblicitari sui presidi ad assorbenza.

Ausili Assorbenti per Incontinenza

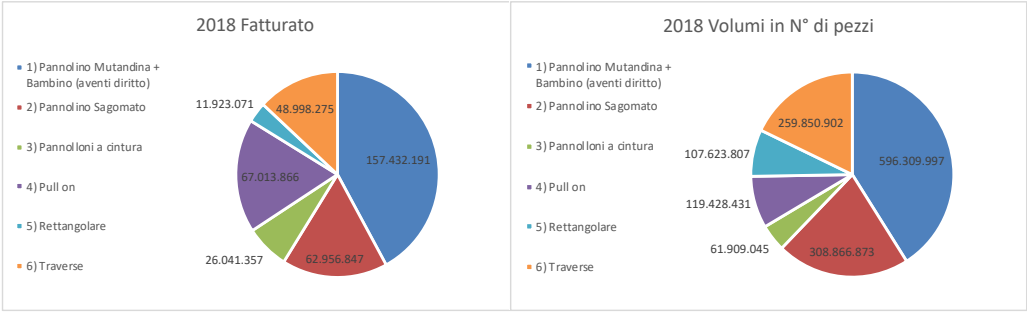
CONFINDUSTRIA
Dispositivi Medici

Segmentazione per Canale



Totale	**374.365.607**	**1.453.989.055**

Segmentazione per tipologia di ausilio



Totale	**374.365.607**	**1.453.989.055**

A tal proposito va rammentato che una **minoranza** delle persone incontinenti utilizza i cosiddetti "pannoloni di stato" o sviluppa le idee più strane per evitare i disagi. I motivi sono legati al nostro modo di pensare, vivere ed apparire. Le persone incontinenti, soprattutto le donne, per non perdere la propria femminilità ricorrono all'acquisto diretto dei pannoloni ed è su tale senso di vergogna che si fondano gli *spots* pubblicitari per l'assorbenza, che in realtà disinformativi, rappresentano il proprio prodotto come l'unica panacea per tutti i mali e raffigurano il compratore come persona confortata dai *buoni odori* e dalla felicità.
Per come è strutturato oggi il Servizio Sanitario Nazionale e Regionale, le persone incontinenti non vengono riabilitate, ma solo assistite. Per FINCOPP *il pannolone è la sconfitta della legittima battaglia contro l'incontinenza*. Va precisato che il pannolone con l'avanzamento dell'età anagrafica e l'aggravarsi di più patologie è certamente uno strumento riabilitativo utile per gestire al meglio l'incontinenza, a condizione che vi sia una visita medica o infermieristica preventiva e che vengano garantite *qualità* ed *appropriatezza prescrittiva*.
Dal punto di vista economico ogni anno in Italia aumenta la spesa pubblica dei dispositivi medici, nonostante le gare d'appalto al solo prezzo più basso.
Tali accrescimenti economici a carico del SSN e Regionale sono riconducibili all'innalzamento del numero delle persone anziane viventi e all'aumento della povertà in Italia, che obbliga le famiglie e quindi le persone ad uscire allo scoperto e chiedere alle ASL tali dispositivi. Per questa ragione riportiamo gli ultimi dati ISTAT sulla popolazione e sulla povertà in Italia:

L'Italia nel 2019 ha **59,253,600** abitanti e l'Istat riferisce che nel 2017 si stimano in **povertà assoluta 1 milione e 778** mila famiglie residenti in cui vivono 5 milioni e 58 mila persone; rispetto al 2016 la povertà assoluta cresce in termini sia di famiglie sia di individui. L'incidenza di povertà assoluta è pari al 6,9% per le famiglie (da 6,3% nel 2016) e all'8,4% per gli individui (da 7,9%). Due decimi di punto della crescita rispetto al 2016 sia per le famiglie sia per gli individui si devono all'inflazione registrata nel 2017. Nel 2017 l'incidenza della povertà assoluta fra i minori permane elevata e pari al 12,1% (1 milione 208 mila, 12,5% nel 2016); si attesta quindi al 10,5% tra le famiglie dove è presente almeno un figlio minore, rimanendo molto diffusa tra quelle con tre o più figli minori (20,9%).
L'incidenza della povertà assoluta aumenta prevalentemente nel Mezzogiorno sia per le famiglie (da 8,5% del 2016 al 10,3%) sia per gli individui (da 9,8% a 11,4%), soprattutto per il peggioramento registrato nei comuni Centro di area metropolitana (da 5,8% a 10,1%) e nei comuni più piccoli fino a 50 mila abitanti (da 7,8% del 2016 a 9,8%). La povertà aumenta anche nei centri e nelle periferie delle aree metropolitane del Nord. L'incidenza della povertà assoluta diminuisce all'aumentare dell'età della persona di riferimento. Il valore minimo, pari a 4,6%, si registra infatti tra le famiglie con persona di riferimento ultra sessantaquattrenne, quello massimo tra le famiglie con persona di riferimento sotto i 35 anni (9,6%).
Anche la **povertà relativa** cresce rispetto al 2016, nel 2017 riguarda 3 milioni 171 mila famiglie residenti (12,3%, contro 10,6% nel 2016), e 9 milioni 368 mila individui (15,6% contro 14,0% dell'anno precedente). Come la povertà assoluta, la povertà relativa è più diffusa tra le famiglie con 4 componenti (19,8%) o 5 componenti e più (30,2%), soprattutto tra quelle giovani: raggiunge il 16,3% se la persona di riferimento è un under35, mentre scende al 10,0% nel caso di un ultra sessantaquattrenne. L'incidenza di povertà relativa si mantiene elevata per le famiglie di operai e assimilati (19,5%) e per quelle con persona di riferimento in cerca di occupazione (37,0%), queste ultime in peggioramento rispetto al 31,0% del 2016. Si confermano le difficoltà per le famiglie di soli stranieri: l'incidenza raggiunge il 34,5%, con forti differenziazioni sul territorio (29,3% al Centro, 59,6% nel Mezzogiorno).
Tornando al problema incontinenza va rilevato che sulla spesa pubblica gravano anche i notevoli costi per la cura delle complicanze che l'incontinenza comporta, quali ad esempio le dermatiti, le piaghe da decubito aggravate dall'incontinenza nei soggetti allettati, le infezioni delle vie urinarie, le giornate di lavoro perse in malattia a causa delle cistiti, l'assunzione di farmaci, eccetera.

1.17 - Protesi e ausili per persone disabili: esistono monopoli nel settore?

Secondo alcuni i monopoli esistono, in questo come in molti altri settori, rendendo difficile la libera concorrenza, mentre altri sono dell'idea contraria: una matassa difficile da sbrogliare

Parlare di monopoli è sempre difficile, in qualsiasi ambito si discuta: la parola stessa riporta in qualche modo alla mente l'idea d'ingiustizia, di corruzione, di privilegi per alcuni, difficoltà maggiori per altri, e ciò crea delle chiusure da una parte e denunce particolarmente intense dall'altra. Per fare un po' di chiarezza occorre partire dalla struttura stessa del sistema: nel nostro Paese esistono leggi chiare che danno indicazioni alle Regioni di come muoversi per trovare un fornitore ed a nostro parere le Centrali Acquisto dovrebbero indire gare d'appalto solo per individuare il fornitore con il prezzo più basso e la qualità migliore, lasciando comunque aperte le porte ad ulteriori fornitori che siano in grado di assicurare il prezzo pattuito. Questo sistema è utile anche ad aumentare la competitività tra le stesse aziende.
Ma oggi, basta andare a vedere le gare d'appalto sui dispositivi medici per verificare che le cose spesso non vanno così e che le *gare* e il *nuovo Codice degli Appalti* danno lo stesso risultato: scegliere un'azienda unica che per un certo lasso di tempo, stabilito nella *gara*, fornitrice di un certo servizio al solo prezzo più basso, raggirando quasi totalmente la qualità. Che dire poi sul dato che le Centrali acquisto, oltre a costarci molto denaro per documentare la loro stessa sopravvivenza, si fanno concorrenza al *massacro per gli utilizzatori*, mostrando al politico di turno quanto loro sono bravi a risparmiare sulla pelle dell'utenza. Tutto ciò provoca danni irreparabili all'etica sociale, all'economia nazionale, a quella regionale, all'utenza, all'ambiente e alla politica stessa, poiché quando un cittadino avverte di essere maltrattato dal servizio sanitario regionale perde completamente la fiducia verso la buona politica e non si reca più al voto.

1.18 - Tutto dipende dal sistema

Nonostante quanto affermato, non pensiate che le multinazionali siano uguali, anzi, l'ingresso nel mercato di quelle che per sviluppo tecnologico e proposta tecnica sono ai massimi livelli, non solo non ha arrecato danni, ma ha portato eccellenti benefici al paziente e al mercato stesso. Il problema sono le multinazionali che seguono solo una politica di espansione e di recupero di nuove quote di mercato, spazzando via la concorrenza con le più bieche strategie commerciali e con il continuo ribasso dei costi, dimenticando lo sviluppo in ricerca e innovazione e divenendo, allo stesso tempo, produttori, importatori e distributori. Coprendo con ciò, da sole, tutte le figure della catena commerciale. In questo caso vi è un danno che non colpisce solo le piccole e medie aziende, ma soprattutto i pazienti, costretti a un servizio *monomarca* che, seppur ottimo, sarà sempre l'unica offerta proposta sul mercato. Il rischio è che alla fine sul mercato vi saranno solo e sempre le stesse aziende, monopolizzando, di fatto, l'offerta e riducendo la concorrenza, che al contrario deve essere forte e lavorare correttamente. Insomma, i pareri sono differenti e tutto può dipendere anche dalle nicchie di specializzazione del mercato. Esiste un ambito nel quale, per esempio, il monopolio *vige in tutta Italia*, come quello dei pannoloni e traverse. Il monopolio c'è per mille ragioni, ma la più rilevante motivazione sociale e di conseguenza economica è che: l'incontinenza è l'ultimo tabù medico e sociale, e pochi pazienti in percentuale osano denunciare alle Istituzioni sanitarie: "*io ho un serio problema con questa fornitura*".

1.19 - Il voucher

Negli anni alcune aziende di settore e movimenti, in considerazione della peculiarità di taluni dispositivi medici, in particolare su pannoloni e traverse, essenziali per un percorso riabilitativo (PDTA), più volte hanno tentato di azzerare ogni problematica proponendo il voucher. Il valore economico di tale strumento sarebbe prestabilito dalle Regioni, dalle Centrali Acquisto o dalle Aziende sanitarie, in relazione al grado di incontinenza. Tuttavia, noi di FINCOPP ci siamo sempre opposti per le seguenti principali motivazioni:

1. il voucher nel tempo è inflazionato;
2. il valore economico del voucher difficilmente sarebbe collegato al valore reale del mercato, poiché i prezzi schizzerebbero via dopo pochi mesi;
3. il S.S. Nazionale e Regionale non gestirebbe e governerebbe più la "gestione di tali dispositivi, l'appropriatezza prescrittiva ed i PDTA";
4. il voucher nel tempo diventa un vero e proprio ticket;
5. agevolerebbe unicamente le Aziende che fanno grandi campagne pubblicitarie su carta stampata e TV;
6. sulla loro spendibilità non vi sarebbero certezze e controlli (si potrebbero avere: calze elastiche, scarpe ortopediche, cerotti, garze, eccetera), esattamente come avviene da tempo per i buoni pasto;
7. i voucher, alla pari dei buoni pasto sono fortemente appetibili per le grandi catene di supermercati, queste, infatti, per ragioni intuibili li accetterebbero di buon grado ed allargherebbero la fascia dei consumi e degli acquisti;
8. il voucher è il primo passo verso la dismissione della gratuità dei dispositivi medici;
9. il Ministero della Salute nel "Gruppo di lavoro sull'incontinenza urinaria e fecale", istituito con Decreto del 2 ottobre 2015, da noi interpellato durante i lavori, ha convenuto che la proposta del Voucher non è percorribile ed ha assunto una posizione nettamente contraria. A dirla in breve ha convenuto con noi.

1.20 - Le gare d'appalto in regime di monopolio

Le vessazioni delle Centrali d'Acquisto – il nuovo codice degli appalti - 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 - ex D.M. Salute n. 332/99 – il sistema degli appalti pubblici.

Le continue vessazioni da parte di Regioni, Centrali d'acquisto e Asl in materia di dispositivi medici (sacche, placche, cateteri, irrigatori, sacche di scarico, pannoloni, traverse, condom, eccetera) col nuovo Codice degli appalti (D. L. n. 32/2019) denominato decreto sblocca cantieri, gravemente, ci riporta indietro di anni ed ogni provveditore potrebbe comportarsi come meglio crede, inoltre, nei criteri di aggiudicazione nel rapporto qualità – prezzo è stato modificato il tetto massimo del 30% ribaltando la situazione precedente, minimo 70%; non solo, ma la stazione appaltante potrebbe decidere, discrezionalmente, il rapporto prezzo qualità. Il varo del nuovo Codice è per noi pazienti la conferma che spesso le Istituzioni violano la Costituzione, la legge n. 833/78, la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, e quanto deciso dai Ministri della Salute dell'OCSE nel gennaio 2017, il Regolamento del Codice europeo sul trattamento dei dati personali relativi alla salute (*dati genetici, dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona* – Art. 9 GDPR 679/2016).
In Sanità, qualità, appropriatezza e libera scelta dovrebbero essere considerati elementi vitali per il Governo, le Regioni, le Centrali Acquisto e le Asl; il mondo della Politica, le Centrali Acquisto ed i Provveditori devono capire e convincersi che **i dispositivi medici hanno l'unico fine di riabilitare le persone con disabilità e reinserirle nella società civile, favorendone l'autonomia**, non punirli con il monopolio e la negazione dei diritti. In sanità non tutto può essere relegato a un **mero atto economico** e risparmi fittizi, visti i costi indiretti ed i gravi danni ambientali che le gare d'appalto producono. I professionisti della salute comprendono bene che solo con l'attuazione delle "linee guida" e dei *Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali – PDTA* si possono mettere in atto i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, e l'appropriatezza prescrittiva è la ciliegina sulla torta che consente un risparmio economico e qualità di vita.

Che dire poi sul dato che le Aziende sanitarie a gara espletata e vinta, per far giungere a domicilio i pannoloni e le traverse consegnano all'Azienda il file Excel completo con l'indirizzario dei pazienti, e parliamo di molte migliaia di persone. L'azienda vincitrice l'appalto, a sua volta, per effettuare le consegne è costretta a compilare le bolle di accompagnamento e quindi consegnare, indirettamente, questi nominativi e dati sensibili al corriere. Il corriere con la prima bolla fa firmare l'accettazione della merce e l'autorizzazione al trattamento dei dati personali, per non parlare del fatto che taluni autisti lasciano gli scatoloni alla porta accanto.
Un passaggio di mani non sempre effettuato a norma di legge, poiché le informazioni fornite e trattate appartengono a quella speciale categoria di **dati considerati critici poiché rivelano, indirettamente, dati** relativi allo stato di salute (Art. 9 GDPR 679/2016). In merito al trattamento dei dati, il legislatore, europeo con il regolamento per la protezione dati personali, ha uniformato nell'Unione Europea, la disciplina in tema di protezione dei dati personali ponendo al centro dell'attenzione il cittadino, al quale si dovrà garantire che il trattamento dei dati avvenga nel massimo rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali. Le strutture sanitarie devono garantire almeno due diritti fondamentali riconosciuti dalla Costituzione: il diritto alla salute e il rispetto dei diritti inviolabili dell'uomo. Il contemperamento di tali diritti rappresenta, per la pubblica amministrazione e per i tutti gli attori coinvolti, un particolare impegno per il rispetto delle persone più deboli e bisognosi di cure, ai quali si deve assicurare il massimo rispetto della dignità e riservatezza. Gravissime sono le conseguenze in caso di una violazione dei dati personali che potrebbero discriminare, creare pregiudizio alla reputazione e limitare i diritti degli interessati.
È da evidenziare che tutte le aziende di settore hanno un numero verde che consente all'utenza un dialogo/confronto, ma pochi sanno che molte aziende appaltano all'esterno il numero verde e, se l'operatore è svogliato e non formato ad hoc, si creano lamentele. Cambiando argomento, nessuno può fingere che *la crisi economica internazionale* non sia in atto e che **non sia** necessario risparmiare. Associazioni e cittadini da tempo hanno compreso che non è più possibile dare tutto a tutti, piuttosto bisogna fare chiarezza sulle gare d'appalto ed occorre partire dalla struttura stessa del sistema "gara" poiché nel nostro Paese esistono leggi che danno indicazioni precise in materia. Regioni e Centrali acquisto possono sì indire gare d'appalto su pannoloni e traverse, ma **la loro funzione dovrebbe essere soltanto quella individuare un fornitore al prezzo più basso con la "migliore qualità" del prodotto**.
Come più volte detto l'incontinenza è qualcosa di cui è difficile parlare, quindi quasi mai si comunica alla ASL se il pannolone irrita o assorbe poco, tutto ciò non consente d'avere in loco persone che ci mettono la faccia a loro tutela.

Tante sono le associazioni si battono per la *libera scelta e l'appropriatezza prescrittiva*, ma sui dispositivi medici contenitivi ragione e buonsenso non prevalgano mai e le gare d'appalto solo apparentemente fanno risparmiare denaro, ma attivano costi indiretti per lo Stato, le Regioni e le famiglie, per non parlare poi di un altro grave problema, lo smaltimento e il conseguente danno ambientale, infatti si pensa sempre al costo, mai al danno al paziente e all'ambiente. La madre terra non regge più in materia di inquinamento e consumismo sfrenato.
Quali sono le conseguenze delle Gare fatte solo al ribasso e in regime di monopolio? Di certo le conseguenze di queste *gare* sono per un maggior consumo di pannoloni e la negazione all'utenza del *diritto alla riabilitazione* sancito dall'art. 26 della legge n. 833, del 1978. Osiamo ricordare che se in materia di incontinenza venissero attivati i Centri di 1°, 2° e 3° livello, con annessi PDTA, così come previsto dalla Conferenza Stato Regioni il 24 gennaio 2018, oggi, non solo risparmieremmo milioni di euro l'anno, ma inquineremmo meno riuscendo a soddisfare le necessità dei pazienti, riavvicinandoli sinanche al mondo della politica. Proprio così, visto che oggi la stragrande maggioranza degli italiani non crede più alla *Buona Politica*. Il mondo degli appalti sanitari non può essere solo un business o una *spending review* senza scrupoli ma deve rappresentare il lavoro di uomini e donne che senza interesse alcuno, se non quello di salvaguardare la salute pubblica e il risparmio delle risorse, si accollano responsabilità enormi. Questi dirigenti devono far quadrare le necessità operative dei medici e pazienti con la cavillosità di leggi e regolamenti più elastici; dirigenti che invece di chiedersi *chi me lo fa fare*, lottano ogni giorno per il bene comune, e cittadini, che molto spesso ignorano tutto ciò. Noi, al contrario, vorremmo che i cittadini lo sapessero e ne fossero orgogliosi.

1.21 - La gara d'appalto ideale (accordo quadro)

1.20.1 - Premessa

Come più volte citato in questo *Libro,* in materia di dispositivi medici sull'incontinenza esistono contrasti storici tra l'Associazione pazienti, le Regioni, le Centrali Acquisto e le Aziende Sanitarie. FINCOPP, consapevole del contendere e del fatto che nel recente passato simili iniziative a causa della scarsa qualità e mancata libera scelta da parte del paziente hanno indotto le Associazioni a dover scendere in piazza o ricorrere alla magistratura, pubblichiamo un prototipo di ***Gara d'appalto ideale – Accordo quadro*** che auspichiamo sia condiviso da tutte le persone di buona volontà e ponga finalmente la parola fine al contendere. Le Istituzioni sanitarie devono convincersi che la libera scelta non è mai un capriccio dell'utenza, ma la risoluzione dei problemi del Cittadino. Anche se alcune associazioni pazienti manifestano incompetenza nel settore e rifiutano anche l'accordo quadro, gli addetti ai lavori ben sanno che operativamente parlando questa è l'unica soluzione percorribile nel contendere, l'importante è stilare un accordo che non diventi una trappola economica in regime di monopolio per i pazienti. Altro grande problema è il dato che sui dispositivi medici le Aziende di settore, al fine di acquisire la clientela offrono alle Aziende Ospedaliere prezzi ben al di sotto dell'offerta di mercato, diremmo "stracciati". Questa politica, stranamente, si ripercuote sempre e comunque sull'utenza, perché non consente di dispensare al neo operato il dispositivo medico più appropriato al proprio organismo, infatti, quando le Centrali Acquisto, le ASL o le Regioni formulano i costi di mercato viene presa a riferimento anche la scontistica effettuata nella struttura ospedaliera di ricovero.

Tutto ciò contrasta fortemente con l'offerta reale di mercato alle Centrali Acquisto, alle Regioni o alle ASL. Orbene:
1. considerato che da due decenni in Italia non giungono tutti i prodotti innovativi, per mere ragioni economiche e continui tagli alla sanità pubblica;
2. che per risparmiare si tenta sempre di consegnare dispositivi di bassa qualità e in regime di monopolio;

3. che per questi pazienti, di fatto, nella stragrande maggioranza delle Regioni non sono mai stati istituzionalizzati i *Centri Riabilitativi Polivalenti,* di conseguenza non sono mai stati attivati i **Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali** (PDTA) sanciti dai nuovi LEA e dall'**Accordo della Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018**;
4. che tra i pazienti vi sono anche e soprattutto patologie oncologiche (prostatectomizzati, stomizzati, tumore alla vescica, laringectomizzati, eccetera). Pertanto anche le Reti Oncologiche Regionali hanno responsabilità etiche e politiche sull'attuazione dei PDTA).
Di conseguenza, come Associazione suggeriamo alle Istituzioni di non prendere più in considerazione i costi dei dispositivi medici presenti nelle strutture ospedaliere, poiché simili parametri sono gravemente alterati. Questo modo di operare non solo consentirà al paziente di testare tutti i prodotti in commercio, ma assicurerà l'appropriatezza prescrittiva. Infatti, persone cateterizzate, stomizzate, prostatectomizzate, eccetera, nella fase post-chirurgica dovrebbero prima testare i differenti dispositivi medici presenti sul mercato e solo dopo averli provati (servono minimo tre mesi) adottarne uno in modalità quasi permanente. Auspichiamo che questa proposta d'Accordo quadro sia ampiamente condivisa e utilizzata dalle Istituzioni, assicurando all'utenza il diritto ad un percorso riabilitativo, utilizzando il migliore dispositivo al minor prezzo.
Procedura aperta per la conclusione di accordo quadro senza successivo confronto competitivo, per la fornitura dei dispositivi medici per le persone che soffrono di incontinenza urinaria, fecale e stomale.

PROTOTIPO DI ACCORDO QUADRO
Durata contrattuale prevista di 36 mesi

Il presente Disciplinare di Gara – accordo quadro - contiene le norme integrative al bando relative alle modalità di partecipazione alla procedura di gara indetta da ……..…… a favore delle Aziende del Sistema Sanitario Regionale aventi sede nella Regione (o Territorio) …….……..…… (da ora Amministrazioni Contraenti), alle modalità di compilazione e presentazione dell'offerta, ai documenti da presentare a corredo della stessa ed alla procedura di aggiudicazione, nonché contiene le ulteriori informazioni relative all'appalto avente ad oggetto la fornitura di dispositivi medici e ausili per l'incontinenza urinaria, fecale e stomale (sacche, placche, cateteri, condom, set di irrigazione per colostomizzati, dispositivo per l'irrigazione del colon per la gestione delle funzioni intestinali, sacche di scarico, film pellicola,

etc.) come meglio specificato nel Capitolato Tecnico di gara. Data la peculiarità dei presidi in questione (che riguardano il percorso riabilitativo dei pazienti sancito per legge – PDTA), si ritiene necessario che la fornitura venga assegnata ad una pluralità di offerte tecnicamente idonee ed a condizioni economicamente convenienti in quanto deve essere garantita ai medici Prescrittori ed ai pazienti (stomie e cateteri) l'esercizio della discrezionalità tecnica nella scelta degli Ausili, al fine di poter rispondere all'esigenze del singolo individuo utilizzatore dei presidi oggetto del presente appalto.
Il presente accordo quadro verrà concluso con più operatori economici seguendo le procedure del codice degli appalti, di cui all'art. 54, senza riaprire il confronto competitivo, secondo i termini ed alle condizioni indicate nel presente Disciplinare, nel capitolo tecnico e nello schema d'accordo quadro.
L'aggiudicazione sarà disposta per ciascuno dei lotti oggetto della presente fornitura, in favore di tutti gli operatori economici che proporranno un'offerta alla rispettiva base d'asta secondo il criterio del minor prezzo sui prodotti e il criterio dell'offerta economicamente vantaggiosa per il servizio di distribuzione domiciliare (70/30) poiché trattasi di prodotti le cui caratteristiche sono definite e standardizzate dai nuovi LEA (DLg.vo n.50/2016 e s.s. mm. ii).
Art.1 Oggetto della fornitura, qualità
Il presente Capitolato disciplina le modalità relative alla fornitura (con consegna domiciliare) di ……..…… previsti dal DPCM del 12 gennaio 2017, allegato 2, elenco monouso, per un importo pari ad € ……..……... oltre IVA. Le tipologie e i quantitativi presunti dei prodotti oggetto della gara sono quelli di cui all'Allegato …….. — **Scheda offerta**.

I quantitativi riportati sono puramente indicativi e non vincolanti per la stazione appaltante, anche in considerazione di successive analisi costo/terapia sull'effettivo utilizzo dei singoli prodotti.
La Stazione Appaltante si riserva, inoltre, di non aggiudicare alcuni lotti o l'intera gara in caso di offerte considerate non conformi alle prescrizioni del presente capitolato o per motivi di opportunità intervenuti o che dovessero intervenire nelle more della procedura.
Pertanto, l'Ente appaltante si riserva la facoltà di adottare ogni e qualsiasi provvedimento di sospensione, annullamento, revoca, abrogazione, aggiudicazione parziale, dandone comunicazione alle ditte concorrenti, senza che le Aziende fornitrici possano avere nulla a che pretendere al riguardo.

2. Durata dell'accordo quadro, opzioni e rinnovi
L'Accordo Quadro che verrà stipulato con gli operatori economici aggiudicatari della presente procedura ha una durata di tre anni, decorrenti dalla data di stipula del medesimo Accordo Quadro.
L'Azienda si riserva la facoltà di prorogare la fornitura, alle medesime condizioni economiche, per un periodo fino a 1 (uno) anno, qualora non abbia potuto aggiudicare la fornitura successiva.

Art. 3 — Specifiche tecniche dei prodotti
I prodotti oggetto della fornitura dovranno essere conformi alle Normative Nazionali e/o alla Legislazione Comunitaria per quanto attiene le autorizzazioni alla produzione, importazione, immissione in commercio e commercializzazione.
In particolare, i prodotti offerti dovranno essere ricompresi nel DPCM del 12 gennaio 2017 allegato 2, elenchi monouso, pena l'esclusione della procedura di gara, fermo restando che, ai sensi dell'art. 68 del D.Lgs, 50/2016 e ss.mm.ii. è possibile, per le Aziende partecipanti alla gara, offrire dispositivi e/o sistemi che possiedano caratteristiche tecniche ritenute equivalenti a quelle richieste in sede di gara; sarà di competenza della Commissione Tecnica ogni decisione in merito all'ammissibilità o meno delle alternative offerte. L'Operatore Economico dovrà fornire in tal caso, pena esclusione, la dichiarazione di equivalenza.
Se durante il periodo di fornitura sopravvenissero innovazioni normative in merito, le Ditte Aggiudicatarie saranno tenute a conformare la qualità dei prodotti forniti alle sopravvenute norme, senza aumenti di prezzo e sostituire le eventuali rimanenze relative alle forniture effettuate, qualora ne fosse vietato l'uso, senza alcun onere aggiuntivo per l'Azienda Appaltante.

Fermo restando le condizioni di fornitura stabilite, la Ditta Aggiudicataria, qualora ponga in commercio durante il periodo di fornitura nuovi prodotti analoghi a quelli forniti, può proporre alla stazione appaltante la sostituzione con detti prodotti alle medesime condizioni contrattuali.

Art. 4 – Procedura e criterio di aggiudicazione
I presidi oggetto dell'appalto rientrano in un mercato soggetto a prescrizione specialistica e/o medico di famiglia se previsto dalla regione. Per quanto attiene al servizio di distribuzione domiciliare, quest'ultimo è soggetto a valutazione qualitativa a punteggio fino a 70 punti con uno sbarramento di 40 (quaranta) punti. La finalità dell'inserimento della valutazione del servizio è quella di assicurare un'elevata qualità del servizio di consegna domiciliare e per il trattamento dei dati personali. L'offerta totale è inclusiva del prezzo del presidio oltre il servizio di distribuzione domiciliare.

Si ritiene necessario, anche alla luce di quanto previsto dal DPCM 12 gennaio 2017, che l'Accordo Quadro venga assegnato in favore di più operatori economici concorrenti, in quanto deve essere garantito ai medici Prescrittori (Specialisti e medici di base o pediatri) e pazienti l'esercizio della discrezionalità tecnica nella scelta degli ausili in modo da assicurare l'appropriatezza terapeutico/assistenziale (PDTA) per poter rispondere all'esigenze del singolo individuo utilizzatore dei presidi, oggetto del presente appalto assicurando la migliore compatibilità con il paziente.
L'Accordo Quadro verrà concluso in favore di tutti gli operatori economici che verranno giudicati conformi ai requisiti tecnici previsti dal presente Capitolato e che proporranno un'offerta inferiore alla rispettiva base d'asta secondo il criterio di cui all'Art. 95, poiché trattasi di prodotti le cui caratteristiche sono definite e standardizzate dai nuovi LEA (Nomenclatore tariffario dispositivi medici. All. 2)
Nella fase successiva di esecuzione dell'Accordo Quadro - che riguarda specificamente la scelta del dispositivo medico da parte dei medici prescrittori (specialista, medico di base o pediatra), la determinazione di quale operatore economico dell'accordo quadro effettuerà ciascuna prestazione, oggetto dell'accordo quadro, avverrà secondo le condizioni indicate nel presente Disciplinare. In particolare, dovrà essere obbligatoriamente rispettato il principio di continuità terapeutica e l'individuazione dell'operatore economico parte dell'accordo quadro che effettuerà la prestazione avviene sulla base del presidio individuato nella prescrizione specialistica o individuato dal paziente, in modo da assicurare agli assistiti la possibilità di ricevere il dispositivo medico più adeguato al suo percorso riabilitativo (PDTA).

Requisiti tecnici
Nel predisporre l'offerta, l'Operatore Economico tenga presente quanto segue, **pena esclusione**:
Trattamento tipo annuale per singolo paziente: nuovi codici dei LEA

I prodotti offerti e forniti dovranno corrispondere, in tutti i loro requisiti tecnici e merceologici, alla vigente ed/o emanando normativa in materia oltre che ai requisiti specifici nel Disciplinare di gara e relativi allegati;
Tutti i dispositivi devono essere conformi al D. Lgs. 46/97. Come modificato dal D. Lgs. 37/2010, in attuazione delle direttive CEE 2007/47;
Le confezioni singole devono essere contenute in imballi multipli di trasporto in cartone resistente, che ne garantiscono la buona conservazione e il facile magazzinaggio per sovrapposizione. Tali imballi dovranno riportare le indicazioni per l'identificazione quali/quantitativa e la corretta conservazione del contenuto; dovranno, inoltre, essere maneggevoli ai sensi di quanto previsto del D. Lgs. 81/2018 e ss.mm.ii., in tema di movimentazione dei carichi;

Il numero di pezzi contenuto nella confezione di vendita deve restare costante nel corso della fornitura e deve essere dichiarato nella documentazione richiesta;
L'etichettatura deve essere conforme alle specifiche normative di riferimento nella loro accezione più estensiva;
L'Ente appaltante si riserva la facoltà di verificare, a mezzo di propri funzionari o di esperti del ramo, o prodotti oggetto della fornitura, al fine di constatarne la corrispondenza ai requisiti prescritti dal presente capitolato e suoi allegati, o dalle disposizioni di legge.
L'Azienda fornitrice dovrà fornire un Servizio di supporto agli Operatori Sanitari dell'ASL:

Report periodici con i dettagli relativi al numero dei pazienti, i prodotti in uso e la soddisfazione del servizio, da inviare agli operatori indicati dall'ente appaltante.
Servizi di supporto ai pazienti:
Numero verde gratuito attivo 8 ore al giorno dal lunedì al venerdì con assistenza tecnica sull'uso dei prodotti e sullo stato degli ordini e delle spedizioni dei prodotti.
Il numero degli operatori deve essere certificato;
Materiali cartacei ed elettronici dedicati ai pazienti (es.: brochure educazionali, etc.).

Il personale di vendita **operante nel territorio interessato** svolge attività continua e qualificata presso gli operatori sanitari delle singole strutture appartenenti alle ASL.

Consegna domiciliare (consegna trimestrale)
In caso di consegne al domicilio dell'assistito, queste dovranno avvenire **entro 5 giorni lavorativi** dell'attivazione della prima consegna, **in casi eccezionali entro 3 giorni lavorativi**. Per domicilio s'intende il luogo in cui il paziente risiede, sia esso l'effettiva abitazione o altro luogo indicato dal paziente stesso. Per questa opzione le eventuali spese relative alla consegna andranno indicate a parte, con proposta da allegare all'offerta economica e saranno fatturate separatamente dal costo dei dispositivi medici. I prodotti sterili, in questo caso, all'atto della consegna, devono avere la data di scadenza non inferiore ai sei mesi. La ditta, nel rispetto della normativa europea sul trattamento dei dati personali (GDPR n. 679 del 2016) dovrà garantire la riservatezza dell'assistito, mediante l'utilizzo di automezzi e imballi autonomi e integri, in modo da poter assicurare la massima riservatezza.
In particolare non dovranno in alcun modo evincersi dall'imballaggio dell'ausilio dizioni, scritte pubblicitarie etc., che possano esplicitamente mettere in relazione il prodotto consegnato con il programma terapeutico per cui è stata rilasciata all'assistito l'autorizzazione ad avvalersi delle prestazioni di assistenza protesica. La tra-

sgressione di questa prescrizione comporterà il pagamento del risarcimento danni al cittadino offeso. Al momento della consegna del dispositivo protesico, l'assistito o chi ne esercita la tutela, sottoscriverà la copia del documento di trasporto che dovrà essere allegata alla fattura trasmessa all'Azienda sanitaria, ai fini del pagamento. Inoltre sarà cura della ditta stessa verificare, preventivamente alla consegna, la presenza al domicilio dell'utente, al fine di evitare che il medesimo non sia presente al momento del ricevimento della merce.
Per la distribuzione domiciliare la tariffa è pari a 5,50 euro a spedizione. Per stomia e pannoloni, considerata la volumetria ed il peso, la tariffa è pari a 10 euro a spedizione. Il corrispettivo per tale servizio dovrà essere specificato nella su menzionata relazione da allegare al lotto offerto.
L'Ente appaltante, al fine di sburocratizzare le procedure di pagamento predispone apposita modulistica, monitorando consegne e costi.
L'Accordo Quadro verrà concluso con tutti gli operatori economici che verranno giudicati conformi ai requisiti tecnici previsti dal presente Capitolato La graduatoria degli aggiudicatari è formata dall'Operatore Economico che ha raggiunto il miglior rapporto tra la qualità del servizio e prezzo del prodotto.

Saranno esclusi dalla procedura i concorrenti che presentino:

- offerte nelle quali fossero sollevate eccezioni e/o riserve di qualsiasi natura alle condizioni di fornitura e di prestazione dei servizi specificate nello schema di Accordo Quadro e/o nel Capitolato Speciale;
- offerte che siano sottoposte a condizione;
- offerte incomplete e/o parziali;
- offerte di prodotti che non rispettino i requisiti minimi tecnici nel Capitolato Speciale e/o nello schema di Accordo Quadro, ovvero di servizi offerti con modalità difformi, in senso peggiorativo, da quanto stabilito nel Capitolato Speciale e/o nello schema di Accordo Quadro;
- offerte a prezzo pari o superiore alla base d'asta.

La valutazione dell'offerta tecnica e dell'offerta economica sarà effettuata in base ai seguenti punteggi (la stazione appaltante, ai sensi dell'art. 95, comma 10-bis del Codice, valorizza gli elementi qualitativi dell'offerta e individua criteri tali da garantire un confronto concorrenziale effettivo sui profili tecnici. A tal fine la stazione appaltante stabilisce un tetto massimo per il punteggio economico entro il limite del 30 per cento del punteggio complessivo). Per il servizio domiciliare è prevista una soglia di sbarramento di 40 (quaranta) punti.

Qualora lo stesso prodotto, all'interno della classificazione ISO corrispondente, venisse offerto da più operatori economici, l'aggiudicazione avverrà a favore dell'operatore economico che ha raggiunto il maggior punteggio sul servizio domiciliare.

	punteggio massimo
Offerta tecnica (servizio domiciliare)	70
Offerta economica	30
Totale	100

Valutazione offerta tecnica

Conclusa la verifica della documentazione amministrativa, la commissione giudicatrice, all'uopo nominata, in seduta pubblica procederà all'apertura dei plichi contenenti le schede tecniche per accertare la loro completezza rispetto a quanto richiesto dalla documentazione di gara, e successivamente, in sedute riservate, procederà, essendo il criterio di aggiudicazione economicamente più vantaggiosa nel rapporto "costo – qualità", alla valutazione ed all'attribuzione dei punteggi tecnici utilizzando i criteri di valutazione elencati nelle sottostanti tabelle con la relativa ripartizione dei punteggi esclusivamente per il servizio di distribuzione domiciliare.

Parametri qualitativi servizio domiciliari	Punteggio
Personale di vendita dipendente in loco referenziato con cv che svolge attività continua e qualificata presso gli operatori sanitari delle singole strutture appartenenti alle ASL.	10
Proposta formativa e aggiornamento tecnico sui prodotti agli operatori sanitari con CV dei formatori.	10
Numero verde dedicato a pazienti e agli operatori sanitari attivo dal lunedì al venerdì dalle 09,00 alle 18,00 indicando il numero degli operatori disponibili.	10
Numero di telefono con operatore dedicato per il personale amministrativo attivo dal lunedì al venerdì dalle 09,00 alle 18,00.	5
Proposta formativa on-site per il personale dei distretti indicando il programma con il numero di ore ed il numero di formatori dedicati.	5
Progetto dedicato alla presa in carico del paziente dalla dimissione alla fornitura del prodotto a domicilio.	5
Proposta formativa e supporto alla preparazione della documentazione per la fatturazione elettronica (Ordini, Bolle, POD, Fatture).	5
Proposta di report mensili con relative *dashboard*.	2
Ritiro e gestione dei resi senza alcun costo per l'ASL.	3
Consegna entro 5 (cinque) giorni lavorativi dalla ricezione dell'ordine, al piano. In caso di urgenza entro 3 (tre) giorni dalla ricezione dell'ordine.	5
Comprovata esperienza del servizio di distribuzione domiciliare, documentata.	10

1.22 - Cambiare sarebbe possibile … con la volontà!

I *Tavoli Regionali sull'incontinenza urinaria e fecale* previsti dall'Accordo della Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018, se attivati, sicuramente produrrebbero effetti sociali ed economici positivi sotto ogni aspetto, facendo comprendere a taluni *Burocrati di Palazzo* il grave danno che produce il monopolio e che si può risparmiare gestendo al meglio il bene pubblico. Senza veti e remore siamo convinti che a questi tavoli dovrebbero partecipare le Aziende costruttrici in modo da modificare anche la loro visione ambientale, sociale, culturale ed economica. Certo, questa ipotesi richiede una forte volontà politica e un'apertura mentale notevole.

1.23 - Protezione dei dati personali in ambito sanitario e socio-assistenziale

Senza dubbio uno dei principali ambiti in cui **l'aspetto privacy è fondamentale** e basilare è il settore sanitario e socio assistenziale. Le informazioni trattate appartengono, infatti, a quella speciale categoria di **dati considerati critici perché possono rivelare dati personali** relativi alla salute (*origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, o l'appartenenza sindacale, nonché trattare dati genetici, dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona* – Art. 9 GDPR 679/2016). **Il Regolamento Europeo vieta il trattamento di questi dati** a meno che vengano attuate tutta una serie di attività affinché il trattamento diventi possibile (posto in essere da Asl e Centrali Acquisto nel Bando Gara). Ovviamente **per le strutture sanitarie e socio-assistenziali risulta indispensabile trattare tutte le informazioni legate alla storia clinica e allo stato di salute del paziente** e devono, di conseguenza, trovare applicazione in maniera puntuale e precisa gli obblighi collegati.

Il regolamento prevede che il trattamento dei dati possa essere fatto in condizioni di necessità e tutela. Al riguardo ci sembrano significativi i casi sotto riportati:

1) il trattamento **è necessario per finalità di medicina preventiva o di medicina del lavoro**, valutazione della capacità lavorativa del dipendente, **diagnosi, assistenza o terapia sanitaria** o sociale ovvero **gestione dei sistemi e servizi sanitari** o sociali sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri o conformemente al contratto con un professionista della sanità;

2) il trattamento **è necessario per motivi di interesse pubblico nel settore della sanità pubblica**, quali la protezione da gravi minacce per la salute a carattere transfrontaliero o la garanzia di parametri elevati di qualità e sicurezza dell'assistenza sanitaria e dei medicinali e dei dispositivi medici, sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri che prevede misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti e le libertà dell'interessato, in particolare il segreto professionale;

3) il trattamento **è necessario a fini** di archiviazione nel pubblico interesse, **di ricerca scientifica** o storica o a fini statistici in conformità dell'articolo 89, paragrafo 1, sulla base del diritto dell'Unione o Nazionale. Questo è proporzionato alla finalità perseguita, rispetta l'essenza del diritto alla protezione dei dati e prevede misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti fondamentali e gli interessi dell'interessato.

1.23.1 - Trattamento necessario per finalità di diagnosi, assistenza o terapia sanitaria

Se una persona arriva in ospedale in codice rosso e rischia la sua vita, la normativa passa in secondo piano e la struttura procederà a tutte le attività necessarie affinché la persona possa essere salvata. Questo perché il diritto alla vita è superiore al diritto di vedere tutelati i propri dati.
Se in caso contrario mi reco in ospedale per una visita medica più o meno di routine, avrò diritto ad essere informato su come verranno trattati i miei dati secondo le indicazioni del regolamento (finalità, responsabili, conservazione, eccetera).

1.23.2 - Trattamento necessario per motivi di interesse pubblico, nel settore della sanità pubblica

In questo caso possiamo comprendere che se una persona si presenta in ospedale e gli viene diagnosticata una malattia potenzialmente epidemica, la struttura dovrà procedere secondo i protocolli previsti per far sì che in primis venga tutelato l'interesse pubblico. I dati dell'interessato saranno tutelati fino a quando questo non andrà in contrasto con la salvaguardia della salute pubblica.

1.23.3 - L'approccio standard

L'approccio standard verso i dati di tipo sanitario prevede una **fortissima tutela dell'interessato**, partendo dal rilascio di informative specifiche sul trattamento e arrivando alla segnalazione immediata di situazioni di *perdita del dato* che possano in qualche modo procurare un danno alla persona interessata.
In questo senso riveste un ruolo fondamentale la **formazione** del personale dirigente, medico, infermieristico, ausiliare eccetera. Il sistema più valido per ridurre l'errore umano è **puntare sulla consapevolezza e professionalità**: se sono cosciente di quello che sto facendo, se ricevo istruzioni chiare e dettagliate e se conosco le conseguenze delle mie azioni sarò più propenso a ragionare su ciò che sto facendo e avrò insiti in me alcuni meccanismi che mi porteranno ad evitare situazioni di criticità.
Il Regolamento prevede la **formazione obbligatoria delle figure che risultano incaricate o responsabili dei dati trattati** e che in qualche possono generare conseguenze sul trattamento errato delle informazioni che manipolano.

1.24 - Aspetti burocratici della persona incontinente

1.24.1 - Dispositivi medici per persone incontinenti

Sono regolamentati dai nuovi LEA approvati con DPCM del 12 gennaio 2017, in G.U. n. 65 del 18/3/17 in S.O. n. 15, e sono di competenza delle regioni ed ASL. La Direttiva salvaguarda le quantità delle protesi ottenibili e la libera scelta del dispositivo medico più idoneo. L'Azienda Sanitaria Locale (Direttore generale) è sempre responsabile di quanto accade nella gestione delle forniture (sospensione della fornitura, burocrazia e mancata libera scelta). La persona incontinente per ottenere i dispositivi medici deve presentare **soltanto la prescrizione medica compilata da uno specialista** (dipendente o convenzionato) del servizio sanitario nazionale (sancito nei nuovi LEA e dalla Circolare del Ministero della Salute del 23/06/2017 a firma ex Ministra Lorenzin). **La prescrizione può essere valida sino ad un anno**.
I nuovi LEA sanciscono che le Regioni, e quindi le ASL possono utilizzare la comune ricetta rossa (*che di norma è in "Rete" con il programma del Servizio Sanitario Regionale*), che una volta compilata dallo "specialista" della struttura pubblica, dal medico di base, dal pediatra e/o dal medico dei servizi territoriali, consente di recarsi all'**Ufficio Protesi** e consegnare la documentazione per ottenere i dispositivi medici prescritti (sacche, placche, cateteri, condom, traverse, pannoloni, eccetera). I dispositivi per le persone incontinenti devono essere forniti quanto prima (Circolare ex Ministra Lorenzin, del 23/06/17). La fornitura è gratuita.

1.24.2 - Documentazione per ottenere i dispositivi medici

- ricetta *rossa* compilata dal medico specialista (di famiglia o pediatra purché autorizzati dalla regione). Ricetta da consegnare all'Ufficio Protesi dell'ASL di appartenenza;
- **autocertificazione** di residenza anagrafica (in carta libera). Per gran parte dei certificati è sufficiente una semplice dichiarazione firmata, che di fatto sostituisce certificati e atti notarili da presentare alla Pubblica Amministrazione;

- fotocopia della cartella clinica o del cartellino di dimissioni. Eventuale verbale della Commissione medica per l'accertamento dell'invalidità civile, certificazione che per le persone incontinenti non è obbligatorio;
- la distribuzione del materiale può avvenire tramite farmacie, sanitarie o con consegne domiciliari.

1.25 - Appropriatezza prescrittiva e suo significato

Importanza della consultazione pre e post gara – la valutazione della qualità dei dispositivi medici, appropriatezza prescrittiva.

Attualmente, in materia di pannoloni e gare d'appalto è da evidenziare che le Associazioni pazienti non sono chiamate né per una valutazione ex ante, né tanto meno per una valutazione ex post in merito all'impatto che il cambiamento di tali *gare in regime di monopolio* potrebbe provocare nei livelli di salute degli utilizzatori, nonché sulla qualità dei dispositivi medici. Ma la migliore risposta dovremmo averla solo dopo un'attenta valutazione che individua la tipologia del presidio, l'assorbenza e il numero dei pezzi giornalieri da assegnare, il tutto in ragione della gravità dell'incontinenza (lieve, media, grave, pesante), delle condizioni di salute (paziente allettato, su sedia a rotelle, eccetera) e dalla sua conformazione anatomica (paziente obeso, magro, longilineo, eccetera).

L'appropriatezza prescrittiva è un elemento di cura e prevenzione inscindibile, non a caso il recente "Accordo della Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018" prevede l'istituzione dei "Centri di 1°, 2° e 3° livello". Per tali motivazioni il paziente dovrebbe recarsi in un Centro di 2° livello, sottoporsi a visita (medica, infermieristica o di ostetricia) e vedersi assegnare il pannolone più appropriato. Ovviamente l'Ambulatorio deve essere dotato di una vasta gamma di prodotti presenti sul mercato italiano.

I centri di Riferimento devono implementare anche gli strumenti di valutazione dello stato del trofismo cutaneo della persona affetta da incontinenza, questo permetterebbe la prevenzione di IAD e lesioni da Pressione agevolando la limitazione od in alcuni casi l'annullamento delle gravi conseguenze ad esse correlate (dolore fisico, infezioni, piaghe).

Queste importanti azioni fanno risparmiare risorse al SSR ed alle famiglie, rappresentano la vera svolta sociale per essere riusciti ad ottenere la prescrizione di prodotti di qualità, con appropriatezza.

1.26 - L'ambiente

Pannoloni: ambiente e inquinamento – il loro smaltimento – il riciclo

La qualità dei dispositivi medici, dispensati dal S. S. Nazionale, Regionale (pannoloni, assorbenti per l'igiene intima femminili, cateteri, traverse, prodotti per piaghe da decubito, condom, sacche, placche, eccetera) è importante non solo per la salute dei pazienti ma anche ai fini di un loro minor consumo che comporterebbe, ovviamente, un minore impatto per il loro smaltimento, considerato l'aumento delle quantità di prodotti gettati quotidianamente nei cassonetti della spazzatura.
Si badi bene che parliamo di milioni di metri cubi giornalieri di dispositivi medici gettati nei cassonetti della spazzatura, per non parlare delle micro e nano cellule che finiscono nei fiumi, nei laghi, nel mare e nei pesci. Si comprende bene che sarebbe opportuno sensibilizzare le Istituzioni preposte e le stesse Aziende distributrici a sostenere le iniziative delle associazioni pazienti, invitando i Comuni a posizionare per strada appositi *contenitori* per la raccolta differenziata di dispositivi ad assorbenza (pannoloni, pannolini per neonati, assorbenti per l'igiene intima femminile, panni assorbenti per polvere e pulizia, eccetera). Dobbiamo essere consapevoli che ci avviamo verso i *rifiuti zero* ed i giovani, a marzo 2019, a livello mondiale sono scesi in piazza per tutelare l'Ambiente, di conseguenza indietro non si torna più.

1.27 - Cateteri e cateterismo

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. L'infezione delle vie urinarie e l'utilizzo dei farmaci, comporta l'allontanamento dal posto di lavoro con l'inevitabile ricaduta sulla spesa pub-

blica. Tutto ciò per far meglio comprendere, costi aggiuntivi a parte, che la *libera scelta* non è un capriccio del paziente, ma una necessità.

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: 1. indicazione al cateterismo; 2. scelta del catetere; 3. introduzione del catetere; 4. gestione del catetere; 5. riduzione della durata del cateterismo. Ne consegue che è fondamentale avere cateteri di qualità, anche se più costosi, oltre al rispetto delle corrette procedure (Guidelines on Urological Infections. EAU 2010. Grabe M., Bjerklund-Johansen TE, Botto H ed altri) in ambienti ospedalieri e case di riposo.

1.28 - L'importanza dell'igiene - RSA

L'importanza dell'igiene personale, cambio pannolone – maltrattamenti

La pelle di una persona anziana è delicata come quella di un bambino e farla restare asciutta, pulita e idratata riduce drasticamente il rischio d'insorgenza di dermatiti, piaghe da decubito e micosi (arrossamenti in genere che si formano sotto il seno e nelle pieghe inguinali). Una persona allettata o con incontinenza, oltre all'utilizzo di detergenti, creme idratanti, oppure oli come quello di mandorle, ha la necessità di effettuare più cambi quotidiani del pannolone. Ma spesso il vero nemico dei *cambi di pannolone* è la carenza del personale addetto, specialmente in strutture residenziali (es.: RSA) dove sovente ogni azione è fondata sul profitto. A tutto ciò, dobbiamo denunciare il fatto che taluni parenti quando vanno in visita negli istituti o case di riposo non dedicano particolare attenzione alle condizioni in cui vivono i loro cari. Al contrario, proprio durante l'orario delle visite, è opportuno vigilare con discrezione sull'igiene personale del proprio caro, sul cibo dispensato, sul vestiario, sul danaro riposto nell'armadietto o nel comodino. È opportuno controllare anche che non vengano somministratori ansiolitici senza alcuna motivazione, che i propri cari non vengano maltrattati, che vi sia il ricambio della biancheria, eccetera.

Se si notano cose strane suggeriamo di non riferire nulla alla struttura e far intervenire direttamente le Forze dell'Ordine o i NAS, senza allarmare la struttura recettiva, che se preavvisata potrebbe aggravare ulteriormente le condizioni di vita del proprio familiare all'interno della struttura.

1.29 - Le ulcere cutanee

La cura delle lesioni cutanee croniche (o ulcere cutanee) rappresentano una delle prestazioni sanitarie più delicate e costose in assoluto: nel mondo il 3% del budget sanitario viene speso per la cura di questa patologia che è sempre più diffusa e ha un notevole impatto sociale. In Italia le lesioni cutanee croniche affliggono oltre **1 milione** di persone, di cui **30 mila** sono bambini. In Europa sono più di **10 milioni**. Si stima che a livello mondiale **80 milioni** di persone ne sia colpita e in Italia per le medicazioni si spendono **69.763.385 milioni** di euro. Le ulcere cutanee rappresentano un evidente problema di salute pubblica che mortifica la qualità di vita. Per la cura delle ulcere cutanee i nuovi LEA contengono significative novità, in particolare:
l'Allegato 2 riconosce le principali classi di medicazioni avanzate ed i quantitativi erogabili sono definiti in base alla gravità del caso;
l'**Allegato 4** ha introdotto 7 codici prestazionali per la cura delle ulcere cutanee;
l'**Allegato 5** ha previsto la possibilità di prescrivere materassi antidecubito a cessione d'aria.

1.30 - Incontinenza e igiene

L'igiene intima e la cura di sé sono gesti quotidiani e fondamentali per ognuno. Quando però nella nostra vita si affacciano disfunzioni come l'incontinenza (urinaria – fecale – mista) l'igiene diventa fondamentale per prevenire oltre al cattivo odore, irritazioni e infiammazioni della pelle che possono insorgere in molte parti del corpo (perineo, inguine, pieghe labiali, glutei, cosce e basso addome).
Se infatti l'umidità dell'urina e/o delle feci rimane costantemente a contatto con la cute, viene alterato il ripristino della barriera lipo-lipidica aumentando il rischio di arrossamenti, macerazioni e lesioni della cute perineale - definite Dermatite Associata ad Incontinenza (IAD) - che provocano dolore, bruciore e o prurito.
Una volta lesionata la cute, i batteri potrebbero penetrare causando problematiche anche più gravi.
Per sentirsi pulito e fresco l'incontinente spesso incorre nell'errore di aumentare la frequenza degli atti di igiene e di acquistare detergenti intimi aggressivi e molto profumati che possano mascherare l'odore. Lavare frequentemente la pelle con acqua e sapone, però, rischia di peggiorare molto la situazione.
Particolare attenzione, inoltre, deve essere rivolta alla scelta del detergente poiché i detergenti intimi tradizionali, potrebbero inaridire la pelle, indebolendola ulteriormente. In particolare, bisogna ricordare che i microorganismi patogeni sopravvivono meno nell'ambiente acido e per questo viene consigliato a pazienti con particolari patologie una dieta che mira ad acidificare le urine. Allo stesso modo utilizzare detergenti troppo alcalini può aumentare il rischio di proliferazione batterica in vescica.
Scegliere un detergente a pH neutro o dichiarato delicato però non è sempre sufficiente. Il pH neutro è infatti un concetto limitante poiché dovrebbe essere sempre riferito alla cute che si deve trattare. Ogni parte del nostro corpo infatti presenta un pH specifico (Cuoio capelluto 4,0 - Cosce, gambe, caviglie 4,5 - Tronco 4,7 - Viso 4,7 - Plica anale 4,8 - Dorso delle mani 4,9 - Plica mammaria 6,0 - Plica inguinale 6,2 - Ascelle 6,5 - Spazio interdigitale del piede 7,0).
L'orientamento dovrebbe piuttosto essere quello di scegliere un detergente affine alla pelle e che riduca al minimo il rischio di allergie (isodermico) e in grado di riequilibrare il corretto pH della cute in base alle sue particolari esigenze (pH autoequilibrante®). La cute infatti ha memoria del suo stato di equilibrio ed è in grado di selezionare e assorbire gli elementi utili alla sua salute.
Un beneficio può essere ottenuto anche utilizzando detergenti arricchiti di estratti vegetali funzionali come ad esempio la Salvia (Salvia officinalis), riconosciuta per l'attività antinfiammatoria sulla mucosa oltre che antibatterica e antimicotica;

il Timo Rosso (Thymus vulgaris) che esplica un'azione antibatterica, antimicotica, antiossidante e antinfiammatoria e la Camomilla (Chamomilla recutita) nota per l'attività antinfiammatoria e lenitiva. Le sue proprietà sono dovute principalmente al suo prezioso olio, α-bisabololo, che esercita anche attività antibatterica e antimicotica.
Nel caso in cui si deve praticare l'igiene più volte al giorno, in viaggio o durante ricoveri ospedalieri, la detersione con acqua può essere poco agevole. Allo stesso modo se la persona non è autosufficiente per la gestione, anche parziale, dell'igiene personale o quando la è temporaneamente invalida o allettata può essere necessaria l'igiene senza risciacquo.
Tra i prodotti senza risciacquo è sempre meglio evitare le salviette usa e getta poiché oltre a contribuire all'incremento dei rifiuti vengono trattate con conservanti e poco si conosce delle soluzioni detergenti contenute. È quindi sempre meglio scegliere creme detergenti pronte all'uso o schiume detergenti specifiche senza risciacquo che non contengano clorofluorocarburi (CFC) e petrolati e che siano formulate con particolare attenzione alle problematiche legate all'incontinenza (sensibilità e fragilità della cute, cattivo odore).
Un breve cenno va fatto anche alla modalità in cui viene fatta l'igiene. In particolare, in caso di incontinenza mista (urine e feci) è indispensabile pulirsi e lavarsi dall'avanti all'indietro, per evitare di contaminare i genitali con microscopiche quantità di feci che possono tuttavia contenere milioni di germi.
Un'ultima accortezza è poi quella di utilizzare dei prodotti post detersione che ricreino il film lipo-lipidico (lo scudo protettivo di pelle) in modo da ridurre al minimo l'esposizione della pelle all'umidità, prevenendo la dermatite da incontinenza (o dermatite da pannolino in caso di enuresi dei bambini). Esistono in commercio creme barriera - alcune con zinco - che svolgono questa funzione. Sarebbe opportuno scegliere sempre quelle a minor contenuto di siliconi e petrolati, che se svolgono ottimamente la funzione di barriera da urina e feci, purtroppo impediscono alla cute la naturale traspirazione. Pertanto, è obbligatorio rimuoverle ciclicamente e riapplicarle causando ulteriore stress alla cute.
Saper leggere bene l'etichetta dei prodotti che acquistiamo è di fondamentale importanza. Esistono infatti creme barriera che, grazie a particolari soluzioni industriali e brevetti, pur utilizzando siliconi o petrolati, lasciano traspirare la nostra pelle e possono essere applicate una sola volta al giorno. Queste ultime sono sicuramente la scelta migliore.

1.31 - Igiene dello stoma e cura della cute peristomale

Rispetto alle normali cure di igiene intima in caso di incontinenza, la pulizia dello stoma è diversa in quanto si devono rispettare le condizioni fisiologiche di due zone molto diverse tra loro:

1. lo stoma - che non è una semplice mucosa ma parte dell'intestino, ha un pH acido (3.5), ha la capacità di assorbire alcune delle sostanze con le quali viene a contatto, è facilmente irritabile se toccato in modo aggressivo, non è protetto da cellule cheratosiche come la cute dunque non deve venire a contatto con soluzioni citotossiche o istolesive;
2. la cute - che nonostante protetta da uno strato corneo viene facilmente aggredita dai succhi digestivi o dalle urine, ha di solito un pH intorno a 5.5 che tende a diventare alcalino con l'avanzamento dell'età, ha bisogno di essere costantemente idratata per ripristinare il fisiologico film lipo-lipidico continuamente rimosso con i presidi adesivi utilizzati in permanenza per la raccolta delle fuoriuscite.

Attualmente non ci sono delle linee guida validate o dei protocolli specifici dedicati all'igiene peristomale nemmeno nei reparti di degenza. Al paziente viene spesso indicato "lavaggio con acqua tiepida e sapone neutro" senza indicazioni precise che spesso lo mettono nella condizione di non essere in grado a fare una scelta.
In commercio esistono fondamentalmente due tipologie di detergenti: da una parte i saponi a base vegetale (che presentano però un basso potere detergente e un pH alcalino) e dall'altra i moderni tensioattivi (che presentano un elevato potere detergente e possono essere acidificati). Questi detergenti possono però essere aggressivi con lo stoma e a volte anche per la cute se hanno basso peso molecolare e carica elettrostatica negativa che permette loro di penetrare in profondità e alterarne l'equilibrio.
La prima caratteristica importante per un prodotto destinato all'igiene della stomia è che presenti un pH autoequilibrante, ovvero che contribuisca al ripristino della corretta acidità della zona con la quale viene a contatto. È preferibile inoltre usare dei prodotti isodermici ad "altissima affinità" naturalmente privi di sostanze che possono essere causa di disequilibri o allergie (come petrolati, parabeni, surgrassanti, siliconi, profumi sintetici o alcool etilico, etc.).
La ricerca dermocosmetica ha sviluppato una macromolecola detergente ramificata ad alto peso molecolare e caricata positivamente che viene naturalmente respinta dalla cheratina presente nello strato corneo. Questo tipo di detergente – che viene

utilizzato e consigliato da molti stomaterapisti e consegnato alle dimissioni ad oltre 10.000 stomizzati ogni anno - risulta essere tra i più affini e diluito non necessita risciacquo.
In caso di stomia l'attenzione non deve essere rivolta solo alla scelta del prodotto, ma anche alla procedura di detersione: i detergenti di norma non vanno utilizzati puri, ma diluiti in acqua al momento dell'uso. Inoltre, se è necessario usare un presidio per procedere a pulizia e asciugatura è sempre meglio evitare l'uso di spugne che sono ruvide e possono intrappolare germi indesiderati, e della carta che può causare irritazioni da sfregamento e lascia dei residui che possono rimanere attaccati alla cute. È consigliato dunque l'uso dei panni professionali in tessuto-non-tessuto (TNT) che sono monouso, morbidi, e non lasciano residui.

Per prevenire le alterazioni cutanee e mantenere la cute peristomale sana è consigliato favorire l'idratazione attraverso l'applicazione di creme specifiche ogni volta che il presidio viene rimosso. La scelta in questo caso deve ricadere su creme nutrienti e idratanti che rispettino il pH della cute peristomale e che consentano alla sacca per la raccolta del materiale organico di aderire alla cute.

Bibliografia

Toma E. La gestione della stomia: prevenzione e trattamento delle lesioni peristomali

Il Caduceo 2017;19 (4):27-32. Available from: https://www.usi.it/utility/il-caduceo

Del Missier A, La Torre F, Toma E. Treatment of Peristomal granulomatosis with a Neem and Red Hypericum Oil application: Case studies. Clini Ter. 2019;170 (2):e86 - e92. Doi:10.7417/CT.2019.2115. ISSN 1972-6007

1.32 - Conclusioni

L'incontinenza è un grande tabù sociale, sconfiggerla o semplicemente limitarla significa migliorare la "qualità e quantità di vita" delle persone che ne soffrono. Questo è l'impegno sociale delle Associazioni pazienti e su tali temi dobbiamo costantemente confrontarci.

SECONDA PARTE
LE SOLUZIONI

IL PUNTO DI VISTA DEI PROFESSIONISTI DELLA SALUTE NELLA GESTIONE DELLA PERSONA INCONTINENTE E GESTIONE DELLE ULCERE

2.1 - Nell'inferno dell'incontinenza. Continenza e incontinenza fecale e urinaria: quel che si sa, quel che si ignora, quel che si può fare, se si vuole

2.1.1 - Cos'è, come funziona?

L'incontinenza, di grado maggiore o minore, è un inadeguato controllo sulla capacità di eliminare le urine, le feci ed i gas in situazioni socialmente accettabili e rappresenta un problema assai imbarazzante tale da impedire una normale vita sociale. Chi ne soffre spesso non ne parla neppure con i familiari o con il medico e cerca di occultare il problema. Dall'inizio dei tempi l'incontinenza è stata accettata come una conseguenza dell'invecchiamento. Le donne non ne parlano. I medici non chiedono. Molte donne sin dalla giovane età hanno subito una congiura passiva del silenzio. Le conoscenze sulle problematiche del pavimento pelvico non hanno subito modifiche negli ultimi 100 anni, esse sono basate sui sintomi. Se una paziente non può "resistere" (**urgenza)** e durante il giorno va alla toilette frequentemente (**pollachiuria**) o si alza di notte per urinare (**nicturia**) la sua vescica è descritta come "instabile" e considerata non curabile. Viene trattata con farmaci marginalmente efficaci, se pur molto commercializzati. Non vi sono trattamenti considerati efficaci per alcuni tipi di dolore pelvico cronico e per alcuni casi incontinenza fecale. I successi più significativi riguardano l'incontinenza urinaria da sforzo (perdita di urina con la tosse e gli sforzi), l'unica condizione considerata chirurgicamente trattabile.

2.1.1.1 - Epidemiologia

L'incontinenza fecale ha una prevalenza nella popolazione adulta stimata tra lo 0,8 e il 6,2%[1,2]. Dati recenti provenienti dal Nord America indicano una prevalenza molto più alta, dell'8,3%, anche in adulti non istituzionalizzati[3]. La prevalenza delle persone affette da incontinenza fecale aumenta con l'età, si passa da circa il 3% nella fascia di età che va dai 20 ai 29 anni, al 16% nelle persone con un'età maggiore o uguale a 70 anni (≥ 70 anni)[3]. Per quanto riguarda le persone ricoverate in case di

riposo la prevalenza può raggiungere il 47%[4] e oltre fino al 50% dei soggetti, infatti, questo disturbo costituisce una ragione frequente di ricoveri[5-8]. Invece, nella forma acuta è presente in più del 40% dei pazienti ricoverati nei reparti di terapia intensiva[9]. È ancora controverso, in letteratura, se l'incontinenza fecale sia associata in misura maggiore al sesso femminile[3,4].
Alcuni studi riportano che il fenomeno è comune tra le donne che presentano disfunzioni del pavimento pelvico: il 20% delle donne affette da incontinenza urinaria è affetto anche da incontinenza fecale[10-18]. Un altro studio, condotto su donne con un'età ≥ 45 anni, ha rilevato che quasi il 20% delle donne aveva episodi di incontinenza fecale almeno una volta l'anno e il 9,5% aveva almeno un episodio al mese[13]. Riguardo al sesso maschile, uno studio ha rilevato che quasi il 40% degli uomini affetti da incontinenza fecale non presentano un'anomalia funzionale o strutturale riconducibile allo sfintere anale[14].

2.1.1.2 - Eziologia e fattori di rischio

L'incontinenza fecale è dovuta generalmente ad un'alterazione dei normali meccanismi fisiologici di mantenimento della continenza. L'eziologia prende in considerazione i seguenti elementi: traumi congeniti, ostetrici, chirurgici, accidentali e iatrogeni, malattie colorettali, malattie neurologiche (cerebrali, spinali, periferiche) o altre cause come la diarrea, l'abuso di lassativi e la stipsi[15,16]. L'incontinenza può presentarsi anche in soggetti con malformazioni ano-rettali, per esempio operati per atresia anale, con malattia di Hirschsprung o in soggetti che presentano altre malformazioni congenite quali la spina bifida, il mielomeningocele o il meningocele. Pazienti con agenesia ano-rettale raggiungono il controllo dell'evacuazione, e quindi della continenza fecale, se da bambini sono stati sottoposti ad un intervento chirurgico di correzione, mentre pazienti che presentano gravi alterazioni che interessano il pavimento pelvico, il retto e l'apparato urogenitale corrono un maggior rischio di sviluppare incontinenza fecale da adulti[17]. Infine, pazienti con storia pregressa di chirurgia pelvica hanno un rischio maggiore di sviluppare un'incontinenza durante l'infanzia o nell'età adulta[15].
Nell'ambito della continenza anale **quattro strutture principali** intervengono per mantenere una buona funzione:

1- *l'apparato sfinterico*: costituito dalla fionda del muscolo puborettale e dallo sfintere anale esterno, che possiede un'attività riflessa. Lo sfintere anale interno, invece, mantiene una zona di alta pressione all'interno del canale anale che, aiutato dalle emorroidi, cuscinetti di tessuto vascolare, giocano un ruolo fondamentale nel mantenimento della continenza fecale. Sono delle vere e proprie guarnizioni.
Come si vede dalla figura 1 i fattori della continenza e della defecazione sono gli stessi e la loro compromissione provoca incontinenza fecale o ritenzione (stipsi). Secondo la Teoria Integrale a ciò si aggiungono, nella donna, i legamenti della pelvi;

Figura 1. I fattori della continenza e della defecazione. In rosso le terapie che li modificano.

2 - *l'angolo compreso tra il canale anale e il retto*: un meccanismo a valvola che impedisce alle feci di procedere oltre il retto. Il suo valore nel soggetto normale a riposo è relativamente costante (circa 80°-90°); la posizione eretta può modificare quest'angolo e renderlo più acuto, contribuendo significativamente al mantenimento della continenza[18];

3 - *la mucosa del canale anale e il giunto retto-anale*: sono riccamente innervati, da qui le terminazioni nervose libere trasmettono i messaggi sensoriali che raggiungono il sistema nervoso centrale attraverso i plessi ipogastrici;

4 - *il sistema nervoso intrinseco ed estrinseco* (i recettori e le vie sensitive della regione anale): permettono di avvertire la necessità di defecare e di distinguere il contenuto rettale (effetto "assaggio"). L'innervazione viscerale simpatica ha la funzione di inibire l'attività muscolare del retto e di provocare la contrazione dello sfintere interno. La sensibilità del canale anale consente il riconoscimento del materiale fecale che raggiunge il canale anale, anche in minime quantità.

Vi sono poi alcuni fattori secondari:

1- *la consistenza delle feci*. Il colon è essenzialmente un organo di accumulo e le caratteristiche della sua motilità fanno sì che il contenuto non possa procedere troppo rapidamente. In questo senso il colon favorisce la continenza oltre che promuovere la defecazione;

2 - *l'angolo del giunto retto-sigmoideo*: possiede un meccanismo simile a quello della valvola anale (tra il retto ed il canale anale). La giunzione retto-sigmoidea presenta una contrazione in risposta alla distensione rapida del sigma da parte del contenuto intestinale, impedendo che questo passi direttamente nel retto[19];

3 - *le valvole di Houston*: le tre valvole svolgono un ruolo importante nella continenza, impediscono il passaggio diretto del materiale fecale dal sigma al retto. Esse fungono da barriera alle feci;

4 - *le proprietà visco-elastiche del retto*: condizionano la capacità di serbatoio e compliance. L'adattamento rapido del retto dipende dalle sue caratteristiche visco-elastiche. Il rapporto volume/pressione è importante perché l'adattabilità del retto a volumi crescenti permette la continenza e quindi la defecazione in condizioni opportune. Inoltre quando la distensione rettale diventa continua la pressione a riposo nel canale anale è mantenuta anche se aumenta la frequenza dei rilasciamenti dello sfintere anale interno indotti dalla distensione rettale stessa[20].

Secondo la Teoria Integrale di P. Petros[21,22] l'integrità dei legamenti pelvici è fondamentale per le molteplici funzioni degli organi pelvici (Fig. 2).

A sostegno di questa teoria c'è l'enorme successo, dalla fine degli anni '90, ottenuto dalle bendarelle di sostegno dell'uretra in milioni di donne affette da incontinenza urinaria da sforzo. L'allentamento dei legamenti pelvici è responsabile del prolasso genitale, vescicale e dei sintomi intestinali (incontinenza anale e stipsi) e di alcuni tipi di dolore pelvico. Una delle cause più importanti di questo danno nel sesso femminile è il parto.
Per quanto riguarda i danni a legamenti specifici di vescica e l'intestino, ci sono due tipi di sintomi: *l'incapacità di trattenere l'urina o le feci* (incontinenza), e i *disturbi dello svuotamento vescicale* (ritenzione) *o intestinale* (stipsi).

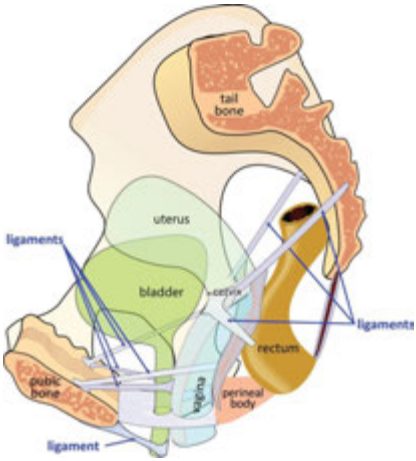


Figura 2. I legamenti della pelvi femminile responsabili delle principali disfunzioni pelviche secondo la Teoria Integrale.

Un terzo tipo di sintomo è il **dolore pelvico**. Quando la testa del bambino è ben posizionata verso l'uscita del canale del parto, essa può stirare eccessivamente la *vagina* con danni ai *ligamenti anteriori*, il che comporta *incontinenza urinaria da stress*; oppure stira la *parete vaginale anteriore*, con danni ai *legamenti centrali* con comparsa di *cistocele*. Se il danno interessa l'apice vaginale si può verificare il prolasso uterino. Il trauma della *parete vaginale posteriore* porta al rettocele. I legamenti pelvici sono strutture molto resistenti ed elastiche e se si allentano i muscoli diventano flosci e incapaci con la loro contrazione di chiudere l'uretra e l'ano, per cui compare l'**incontinenza** ossia la perdita involontaria di urine e feci. All'interno dei visceri, la vescica e l'intestino, si possono manifestare sintomi da difficoltà di svuotamento con gocciolamento, senzazione di incompleto svuotamento e stipsi, in quanto con i legamenti allentati i muscoli deboli divengono incapaci di aprire

correttamente l'uretra e l'ano. Urinare frequentemente (**pollachiuria**) e incapacità di resistere al desiderio di mingere si verificano quando particolari terminazioni nervose della parete vescicale, chiamati *recettori di stiramento* (SR), si disattivano prematuramente rispetto ad una vescica che si riempie normalmente, ciò avviene perché i legamenti sono troppo lassi per sostenere la vescica. In condizioni normali i recettori di stiramento inviano al cervello un segnale che la vescica è piena. Se per qualsiasi motivo la vagina è discesa e allentata, i recettori di stiramento inviano il segnale di avvenuto riempimento a volumi vescicali più bassi, così la paziente va più frequentemente ad urinare durante il giorno e durante la notte (**nicturia**) e poiché non può controllare il riempimento, riferisce frequentemente una voglia irrefrenabile di urinare (**urgenza**).
Il dolore pelvico può essere causato dalla lassità dei ligamenti che sostengono l'utero. Questi stessi ligamenti contengono nervi. Il prolasso uterino può far trazione su questi nervi.
Quando i meccanismi della continenza anale sono deficitari o aboliti si possono configurare diversi tipi di incontinenza.
L'incontinenza è di **origine mucosa e anocutanea** quando secondaria ad interventi sull'ano e sul retto che eliminano gli ultimi 7-8 cm dell'ampolla rettale. Ad esempio, gli interventi troppo radicali per le emorroidi, gli interventi di resezione del retto con preservazione degli sfinteri possono interferire con i meccanismi sensoriali di controllo anale. L'irradiazione della regione anale, la proctite e la rettocolite ulcerosa possono provocare, con lo stesso meccanismo, un'incontinenza mucosa. Più di tre quarti dei pazienti sottoposti a radioterapia pelvica sviluppa complicanze acute (proctite) e nel 5% patologie croniche (fistola, stenosi, incontinenza fecale)[23].
L'incontinenza di **origine muscolare** si riconosce nelle lesioni chirurgiche dell'apparato muscolare. Gli interventi per fistola anale possono provocare incontinenza sia per sezione diretta degli sfinteri esterni, sia per sezione lenta, cioè per trazione elastica eseguita non correttamente. Ad esempio, la sfinterotomia interna per la terapia della ragade anale può procurare l'abbreviazione del tempo di allarme per la consapevolezza dell'arrivo del bolo fecale, oppure incontinenza, quando eseguita per ragadi non associate a ipertono sfinteriale. L'incontinenza secondaria a chirurgia anorettale minore (emorroidectomia, sfinterotomia interna) è secondaria a una riduzione della pressione a riposo nel canale anale. In questi casi l'ecografia endoanale e la risonanza magnetica anale dimostrano, come risultato dell'intervento chirurgico, una asimmetria sfinterica nei 6-7% di casi[24] Anche la sfinteroclasia anale (divulsione) è in grado di causare incontinenza muscolare se non limitata allo sfintere interno. La lacerazione completa del perineo durante il parto compromette gli sfinteri anali, così come le ferite gravi della regione anale, dovute a traumi da impalamento o da proiettili, provocano una divisione assoluta dell'apparato muscolare. Nelle donne primipare l'episiotomia mediana è una causa di lacerazione perineale

e di lesione degli sfinteri anali[25]. L'episiotomia medio-laterale protegge invece le primipare dal rischio di incontinenza fecale[26, 27].
L'incontinenza di **origine neurologica** è presente in varie patologie neurologiche (tabe dorsale, tumori o traumi del midollo, spina bifida) per compromissione a livello midollare e/o encefalico.
Tra le **malattie anorettali e coliche** un'importante causa di incontinenza è il prolasso completo o parziale del retto, soprattutto quando vi è una storia di eccessivo ponzamento alla defecazione. Esso si associa a incontinenza nei 2\3 dei pazienti per l'interferenza meccanica con la chiusura dell'ano da parte dell'intestino che protrude e per l'ipoestesia del terzo inferiore del retto e del canale anale[28]. L'ischemia transitoria e non massiva del retto-sigma può dare esito ad una reazione fibrotica costrittiva, di conseguenza il retto perde la propria distensibilità e viene meno quindi uno dei fattori secondari della continenza. A livello rettale questa incontinenza viene di solito considerata come una forma idiopatica dell'anziano e può essere associata a dolore rettale profondo e intenso, di solito scatenato dalla defecazione.
L'incontinenza cosiddetta **idiopatica** si manifesta generalmente in pazienti di sesso femminile. La muscolatura pelvica è rilassata e di consistenza molle. L'ano si presenta beante, lo sfintere esterno non si contrae, il pubo-rettale è generalmente allungato, l'angolo anorettale è abolito e il pavimento pelvico è abbassato rispetto alla linea pubo-coccigea[29].
Tale condizione è probabilmente legata ad una neuropatia del plesso sacrale o dei nervi pudendi da cause diverse come la parità o la macrosomia fetale e una stipsi che dati da molti anni con spinte eccessivo alla defecazione.
Gli studi di fisiologia anorettale dimostrano un basso profilo pressorio basale dovuto alla scarsa efficienza anche dello sfintere interno[30]. Le pressioni aumentano in modo variabile con la contrazione volontaria, restando comunque inferiori al normale.
In questi pazienti è possibile dimostrare alterazioni istologiche del muscolo puborettale: le fibre appaiono grossolanamente ipertrofiche con aspetti degenerativi. Questi aspetti sono tipici di un muscolo in cui molte fibre non sono funzionanti e le altre vanno incontro ad ipertrofia di compenso. Tali alterazioni istologiche dimostrano come la debolezza muscolare del pavimento pelvico possa essere legata ad una neuropatia del nervo pudendo, e se la denervazione è completa e irreversibile il trattamento riabilitativo conservativo è inutile.
Molti pazienti con incontinenza fecale dimostrano un deficit funzionale dei muscoli sfintere anale esterno ed interno senza un apparente difetto strutturale. In questi casi la stimolazione elettrica della radice dei nervi sacrali può essere utilizzata con successo sia attraverso una stimolazione temporanea, sia attraverso l'impianto di uno stimolatore. L'effetto positivo sulla continenza sembra derivare non solo dalla stimolazione diretta sul pavimento pelvico e sulla muscolatura striata, ma anche sul

sistema nervoso autonomo, con attivazione dello sfintere anale interno e modulazione del riflesso sacrale che regola la sensibilità rettale e la sua motilità[31].
La stimolazione può essere anche magnetica, procedura questa non invasiva. Tale tecnica produce un incremento della pressione anale e una diminuzione del volume rettale[32].
L'**encopresi** è caratterizzata da defecazioni più o meno involontarie in bambini di più di tre anni in assenza di qualunque causa d'incontinenza ed è classificata in una forma paradossa e in una psicogena, meno frequente. La prima può essere secondaria alla formazione di fecalomi da prolungato allettamento, megacolon o megaretto, errati regimi alimentari, timore della defecazione a causa di una lesione dolorosa. La seconda sembra essere legata più di frequente ad un rifiuto della figura materna o ad un'educazione sfinterica troppo precoce [33]. Il fenomeno dell'**incontinenza paradossa** da presenza di **fecalomi** si osserva anche nei soggetti allettati, ad esempio nei cronicari, ove l'ano si presenta dilatato\beante nel tentativo di espellere la massa fecale, mentre cio' consente solo il passaggio di feci molli o liquide.

2.1.2 - La diagnosi

Data la complessità dei meccanismi dell'incontinenza fecale la valutazione della persona incontinente richiede una combinazione di test. Le indagini cliniche e strumentali hanno in teoria il fine di indicare la terapia migliore per l'assistito e includono anche la valutazione del grado di incontinenza e l'impatto del disturbo sulla qualità di vita[34]. In realtà la maggior valenza è di interesse scientifico per studi di confronto oppure medico legale.
L'**anamnesi** valuta la gravità dell'incontinenza e l'influenza di questa sullo stato psichico e sociale dell'assistito. La raccolta di un'anamnesi dettagliata non deve limitarsi alla "semplice" registrazione dei rilievi clinici per poi definire una diagnosi. Lo scopo che essa si prefigge è anche quello di instaurare un rapporto di fiducia e di comprendere l'esperienza vissuta dall'assistito e di evidenziare tutti i fattori di rischio che nella storia clinica possono aver contribuito allo sviluppo dell'incontinenza, e a far capire alla persona quali sono state le cause che hanno messo in luce la sequenza di avvenimenti disfunzionali che lo hanno portato alla condizione attuale. Si considera l'entità dell'incontinenza in base alla frequenza ed alle caratteristiche delle perdite, la presenza di diarrea ed eventuali intolleranze alimentari. È importante che alle diverse forme siano attribuiti diversi punteggi. Inoltre è essenziale, nell'incontinenza anale e nella stipsi, che l'assistito compili un **diario strutturato** (Fig. 3) in cui vengano riportati tutti gli eventi giornalieri riguardanti tali funzioni per almeno 2 settimane.

2.1.2.1 - DIARIO SETTIMANALE DELL'INCONTINENZA ANALE

• Questo diario ha lo scopo di quantificare la **gravità dell'incontinenza anale** che l'affligge.
• La migliore comprensione del disturbo da parte del medico sarà di aiuto per proporle il rimedio più adeguato.
• Ogni colonna corrisponde ad un giorno. Risponda **ogni giorno** a **tutte** le domande **per almeno 4 settimane**.

Cognome e nome _____

Leggere con molta attenzione **queste istruzioni.**

Data	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*

1 Oggi ha defecato?
Se non ha defecato segni 0

Quante volte?							
Con difficoltà? (si /no)							

2 Ha avuto stimoli molto urgenti e non è *effettivamente* riuscito a trattenere o ad arrivare in bagno?
Risponda solo se si sono effettivamente verificati episodi di incontinenza anale da urgenza

Ha perso gas							
Ha perso feci molli							
Ha perso feci dure							

*per **ogni** giorno indichi, in **ogni** riga, **quante** volte (1,2,3,…) ciò è avvenuto. In caso di perdite di feci segni anche* **m** *se ha macchiato le mutande,* **p** *se ha perso una piccola quantità,* **g** *una grande quantità,* **t** *se la defecazione involontaria è stata totale* (per es. **4 m** = macchiate 4 volte le mutande, **2 p** = perse 2 volte piccole quantità,…)

3 Oggi ha avuto perdite dall'ano, senza accorgersene al momento in cui ciò avveniva?
risponda solo se si sono effettivamente verificati episodi di incontinenza anale passiva

Ha perso gas							
Ha perso feci molli							
Ha perso feci dure							

*per **ogni** giorno indichi, in **ogni** riga, **quante** volte (1,2,3,…) ciò è avvenuto. In caso di perdite di feci segni anche* **m** *se ha macchiato le mutande,* **p** *se ha perso una piccola quantità,* **g** *una grande quantità,* **t** *se la defecazione involontaria è stata totale* (per es. **4 m** = macchiate 4 volte le mutande, **2 p** = perse 2 volte piccole quantità,…)

4 Oggi ha avuto perdite *poco dopo* aver defecato normalmente?

Ha perso feci molli							
Ha perso feci dure							

*per **ogni** giorno segni, in **ogni** riga, **quante** volte (1,2,3,…) ciò è avvenuto indicando anche* **m** *se ha solo macchiato le mutande,* **p** *se ha perso una piccola quantità,* **g** *una grande quantità* (per es. **4 m** = macchiate 4 volte le mutande, **2 p** = perse 2 volte piccole quantità, …)

5 Oggi ha indossato una *protezione* (pannolino, salva slip, cotone, carta o altro)?

Si /No							

Le ha dovute cambiare perché sporche di feci?

Quante volte?							

6 Oggi ha preso *medicine* per bloccare l'intestino ed evitare defecazioni inopportune?

Specificare cosa							

7 Ha cercato di *svuotare l'intestino* con lassativi, purghe, supposte, fatto perette, clisteri o lavaggi?

Specificare come							

8 Oggi le effettive perdite di gas o feci, o anche *solo la paura di perdere,* le hanno impedito di fare qualcosa o le hanno fatto cambiare i programmi della giornata?

Si /No							

Figura 3. Diario settimanale dell'incontinenza anale

==========

La stipsi (anche per questa è utilissimo un diario che consente anche di capire l'affidabilità dell'assistito nel descrivere le sue funzioni intestinali, Fig. 4), il numero di gravidanze e di parti, i pregressi interventi chirurgici proctologici (modalità dell'intervento e sequele postoperatorie), le affezioni neurologiche in evoluzione, devono essere accuratamente ricercate.

2.1.2.2 - DIARIO SETTIMANALE DELLA STIPSI

• Questo diario ha lo scopo di quantificare la **gravità della stitichezza** e dei sintomi associati.
• La migliore comprensione del disturbo da parte del medico sarà di aiuto per proporle il rimedio più adeguato.
• Ogni colonna corrisponde ad un giorno. Risponda **ogni giorno** a **tutte** le domande **per almeno 4 settimane**.
• Legga **con molta attenzione** queste istruzioni. Segni **SI** solo se il sintomo arreca un disturbo significativo.

Cognome e nome _____

Data	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*
Ore delle eventuali defecazioni							
Consistenza feci: dure, caprine, molli, liquide							
Difficoltà / forti spinte per defecare (SI/NO)							
Senso di incompleta defecazione (SI/NO)							
Distensione addominale gonfiore, dolore							
Durata degli sforzi per defecare (in minuti)							
Aiuto per defecare: lassativi, supposte, perette							
Aiuto per defecare: digitazioni, clisteri di almeno ½ litro							
falso stimolo: quante volte in WC senza defecare							

Oggi le sue attività sono state limitate da questi sintomi (mai, poco, molto, moltissimo)							
Perdite involontarie di urina (SI/NO)							
Perdite involontarie anali di gas o feci (SI/NO)							
Dieta ricca di frutta e verdura (SI/NO)							
Bevande (in litri)							

Rispondere alle seguenti domande solo nel foglio della prima settimana
• *da quanti anni approssimativamente è iniziata la stitichezza, anche lieve?*
Indicarne il numero _____
• *a quanti medici ha finora chiesto un consiglio per il problema della stitichezza?*
Indicarne il numero _____

Osservazioni

_____
_____
_____
_____
_____

LEGENDA PER IL MEDICO

c ...	*o* ...	*n* ...	*s* ...	*t* ...	*i* ...	*p* ...	*a* ...	*q* ...	*qdv* ...
1 2/sett	**1** <1/mese	**1** <1/mese	**1** <1/mese	**1** 5-10	I =**1**	P = **2**	**1** 1-3/giorno	**1** 1-5	0 mai
2 1/sett	**2** 1-4/mese	**2** 1-4/mese	**2** 1-4/mese	**2** 11-20			**2** 4-6/giorno	**2** 6-10	**1** poco
3 <1/sett	**3** 1-2/sett	**3** 1-2/sett	**3** 1-2/sett	**3** 21-30		I+P=2	**3** 7-9/giorno	**3** 11-20	**2** molto
4 <1/mese	**4** >2/sett	**4** >2/sett	**4** >2/sett	**4** >30			**4** >9/giorno	**4** >20	**3** moltissimo

/ 30	Constipaq	Qdv	tot

Figura 4. Diario settimanale della stipsi

Il diario rappresenta un passaggio estremamente importante in tutte le problematiche cha abbiano una componente funzionale, in quanto fa acquistare alla persona, prima che al paziente, la consapevolezza delle proprie capacità e dei propri limiti nell'ambito delle diverse strutture corporee e delle attese sia in termini di timori che di speranze. Ad esempio, nella stipsi l'assistito porta consapevolezza di un istinto ancestrale, ossia la funzione intestinale, e attraverso il diario che segue la "testa" può riuscire ad avere un maggior controllo sulla "pancia". Il diario serve a non crearsi alibi e infingimenti che una parte del cervello riesce a costruire nostro malgrado, ed è utile per modificare abitudini sfavorevoli. Molto spesso ci si trova a trattare pazienti che hanno avuto un solo episodio di incontinenza, ma vivono nel terrore che tale evento si ripeta, e non di rado gli assistiti che lamentano una stipsi che ritengono insuperabile, quando effettuano lo studio dei tempi di transito intestinale, e quindi si autosservano in quei 10 giorni, e vedono che tutto funziona, sono convinti che quei piccolissimi marcatori radiopachi, del tutto inerti di fatto, funzionino come efficaci lassativi. Il diario va possibilmente compilato per qualche settimana e vanno indicati orari, pasti (tipo, quantità di cibo e modalità di assunzione), modalità della defecazione, circostanze, luoghi, ore di sonno, stati emotivi ("l'umore di oggi ha influenzato le proprie funzioni?").
Si procede quindi con l'**esame obiettivo generale e proctologico** (zona perianale, aspetto della cute, cicatrici, deformità dell'ano, neoplasie, il tono muscolare a riposo e durante la contrazione volontaria, l'angolo anorettale). Il riflesso anale cutaneo, ottenuto stimolando con un oggetto appuntito la cute, è segno delle condizioni dello sfintere esterno che risponde contraendosi; nel paziente incontinente non vi è invece risposta. L'esame obiettivo rappresenta una delle tappe fondamentali nella definizione di una diagnosi, passo importante per impostare un piano terapeutico

adeguato (riabilitativo, farmacologico o chirurgico) e mirato al trattamento della causa dell'incontinenza. Gli elementi particolarmente rilevanti ai fini di una corretta e completa valutazione dell'incontinenza fecale sono: *l'ispezione della regione perianale*, *la palpazione della regione anale e l'esplorazione digitale del retto*. Con la palpazione si verifica tra l'altro la presenza o meno del riflesso ano-cutaneo. In condizioni normali si ha una contrazione involontaria del muscolo sfintere esterno: corrugamento della cute perineale e risalita del perineo, che indica l'integrità del nervo pudendo e dello sfintere stesso, mentre la riduzione o l'assenza del riflesso indicano l'esistenza di una lesione funzionale delle strutture nervose preposte al controllo dei muscoli sfinteriali (es. un'alterazione funzionale del nervo pudendo). Nel soggetto affetto da incontinenza fecale il riflesso ano-cutaneo è ridotto o addirittura assente. Una sua assenza è un precoce segno di neuropatia del pudendo alla base della sindrome del perineo discendente[35]. Verificare, infine, la sensibilità della cute perianale che può evidenziare iper-ipoestesia e iper-ipoalgesia, entrambe espressioni di lesioni nervose a livello centrale o periferico.
Con l'esplorazione digitale del retto si potrà apprezzare e valutare il tono basale dello sfintere anale, ovvero se è normotonico, ipotonico o ipertonico. È ipotonico in caso di deficit sfinteriale, viceversa, è ipertonico in caso di ragade o malattia emorroidaria, in questi casi *è* possibile la comparsa di un dolore intenso, in quanto lo sfintere anale fa fatica a rilassarsi, e ciò può impedire il proseguimento della procedura invasiva. Tramite l'esplorazione digitale del retto è possibile valutare anche il muscolo puborettale e i muscoli del pavimento pelvico. Per identificare e quantificare i diversi fattori che sono causa di incontinenza fecale sono state create apposite scale di valutazione che analizzano parametri quali, ad esempio, la frequenza delle evacuazioni (giornaliera, settimanale, mensile), la consistenza e la quantità delle feci e la gravità dell'incontinenza, permettendo così una standardizzazione del rischio. La scala più comunemente usata nella pratica clinica è il *Wexner Incontinence Score*[36], impiegata per valutare la severità dell'incontinenza fecale. Altre scale impiegate per valutare la gravità di questo disturbo sono il *Fecal Incontinence Severity Index*[37], il *Fecal Incontinence Quality of Life Scale*[38], il *St. Mark's faecal incontinence score*[39], la *Bristol Stool Chart* (scala di Bristol o scala delle feci di Bristol)[40] e l'*International Consultation on Incontinence Questionnaire–Bowel Symptoms (ICIQ-B)*[41].
Il Wexner Incontinence Score prende in considerazione una serie di items suddivisi in 2 sezioni principali: il tipo di incontinenza fecale e la frequenza delle evacuazioni. Il quadro degli indicatori (5 items) comprende: *1. feci liquide 2. feci solide 3. emissione di gas intestinali, 4. l'utilizzo di ausili monouso per l'incontinenza (es.: pannoloni), 5. l'impatto che il disturbo ha sulla qualità della vita.* Ad ogni voce viene assegnato un punteggio che va da 0 a 4, a seconda della frequenza delle evacuazioni: sempre/giorno (4) a mai (0). La somma dei 5 indicatori, al fine del calcolo del punteggio totale, avviene per semplice calcolo aritmetico e il punteggio totale va da

0 (completa continenza) a 20 (completa incontinenza).
Il St. Mark's faecal incontinence score è una scala di valutazione che utilizza 4 indicatori: *1. feci liquide 2. feci solide 3. emissione di gas intestinali, 4. l'impatto che il disturbo ha sulla qualità della vita*, già presenti nel Wexner Incontinence Score, in più sono stati aggiunti due ulteriori elementi di valutazione: *l'uso di farmaci costipanti e il bisogno urgente di defecare.*
Inoltre, è stato ridotto il punteggio assegnato al criterio "utilizzo di ausili monouso per l'incontinenza", gli studiosi hanno ritenuto opportuno ridurlo in quanto tale indicatore rappresenti più le emozioni negative (ansia, vergogna, disagio, imbarazzo) piuttosto che la frequenza di utilizzo degli ausili assorbenti monouso per incontinenza.
Il St. Mark's faecal incontinence score è una scala di valutazione impiegata nella valutazione clinica, nel documentare l'efficacia terapeutica e nella valutazione pre e post intervento chirurgico.

La Bristol Stool Chart, invece, è uno strumento di valutazione che consente di classificare la forma e la consistenza delle feci. All'interno della scala di valutazione sono stati selezionati 7 distinti items:
- *tipo 1: feci caprine: presentano grumi duri e separati tra loro*
- *tipo 2: feci a forma di salsiccia: presentano grumi duri uniti tra loro*
- *tipo 3: feci a forma di salame: presentano delle crepe superficiali*
- *tipo 4: feci a forma di salsiccia: la superficie è liscia e la consistenza è morbida*
- *tipo 5: feci morbide: grumi separati con margini definiti e consistenza morbida*
- *tipo 6: feci pastose: grumi soffici e pastosi con margini irregolari*
- *tipo 7: feci liquide: si presentano completamente liquide/acquose.*

L'item tipo 3 e tipo 4 sono considerate feci normali per forma e consistenza.
Scopo di questo strumento validato è riuscire a trovare un rapporto tra il tipo di feci e il disturbo della defecazione ad esso correlato.

A completamento della valutazione clinica spesso è necessario avvalersi di esami strumentali che permettono di rafforzare il sospetto diagnostico formulato in base all'anamnesi e all'esame fisico.

2.1.2.3 - L'esame endoscopico

L'**esame endoscopico** (rettoscopia e colonscopia) serve ad escludere eventuali neoplasie. Sono disponibili numerosi esami complementari che possono affiancare, ma non sostituire, l'anamnesi e l'esame obiettivo.

2.1.2.4 - Lo studio ecografico

Lo **studio ecografico** endoanale consente una precisa localizzazione di eventuali lesioni sfinteriche, soprattutto se complesse. Si tratta di una metodica non particolarmente invasiva e i dati ottenibili sono ben correlati a quelli della mappatura elettromiografica. In particolare l'ecografia con apparecchiature che forniscono immagini tridimensionali presenta vantaggi rispetto a quella bidimensionale in termini di visione più accurata sull'estensione e dimensioni dei difetti sfinterici[42].
L'ecografia endoanale è una tecnica ormai consolidata nella valutazione delle malattie anorettali. Quando per difficoltà come il dolore anale o una stenosi è impossibile eseguire l'esame allora l'ecografia endovaginale rappresenta una scelta possibile e molto utile e permette una visione ottimale delle strutture del canale anale[43].
Anche l'ecografia perineale è una procedura alternativa a quella endoanale, fornisce buone informazioni sui difetti degli sfinteri ed è particolarmente utile nello screening dell'incontinenza. L'immagine che si ottiene con questa metodica rivela lo sfintere anale interno come un anello ipoecogeno circondato da un anello ecogeno che rappresenta lo sfintere anale esterno[44].

I **tempi di transito intestinale** servono a diagnosticare i casi di stipsi da rallentato transito ed i tratti in cui ristagnano le feci. Il metodo più semplice e vantaggioso è quello con i dieci marcatori per 10 giorni ed una sola radiografia semplice l'11° giorno, forniti dalla Sapimed (Alessandria).

2.1.2.5 - La defecografia

La **defecografia** è eseguita riempiendo il retto con bario ed eseguendo radiogrammi con il paziente in posizione seduta e in proiezione laterale, nelle fasi di riposo e ponzamento. L'esame ha l'obiettivo di valutare l'angolo tra l'asse dell'ampolla rettale e quello del canale anale. La misura dell'angolo anorettale consente di valutare la tensione del muscolo puborettale[45,46]. La radiologia permette di valutare anche la validità dell'azione dei muscoli elevatori dell'ano: normalmente la contrazione volontaria dello sfintere comporta la risalita del pavimento pelvico. Nel paziente incontinente l'angolo può essere ottuso e, se esiste una sindrome da perineo discendente, il pavimento pelvico può essere abbassato già in condizioni di riposo e sollevarsi poco o per nulla in contrazione.
In presenza di patologie ginecologiche e/o urologiche la defecografia è utile per evidenziare difetti del compartimento pelvico posteriore (enterocele e rettocele). La defecografia ha rivelato nel 31% dei casi d'incontinenza urinaria un'incontinenza anale associata[47]. La **colpocistodefecografia** evidenzia in un solo tempo la posizione

di vescica, apparato genitale e retto-anale e i loro rapporti in condizioni statiche e dinamiche) è indicata quando si associno all'incontinenza fecale problemi uroginecologici. Una valutazione complessiva è in tale situazione opportuna, perchè l'eventuale correzione chirurgica potrebbe estendersi anche alle strutture adiacenti, per ottenere un risultato più soddisfacente[30]. Raramente tuttavia questi esami radiologici modificano le decisioni terapeutiche quando la visita clinica sia fatta con cura e competenza. Espongono inoltre ad una elevata quantità di radiazioni e spesso vengono effettuati soprattutto per motivi medico-legali. La defecografia ottenuta con la **risonanza magnetica dinamica** è una procedura diagnostica particolarmente utile soprattutto quando vi sono più patologie presenti contemporaneamente, che includono più di un difetto e richiedono trattamenti combinati. La procedura consiste nel riempire il retto con un mezzo di contrasto, quindi si traggono, a purtroppo con il limite che il paziente è supino, immagini del pavimento pelvico in condizioni di riposo e durante lo svuotamento del retto[48].

2.1.2.6 - La risonanza magnetica nucleare

La **risonanza magnetica nucleare (RMN)**, permette di vedere in dettaglio e chiaramente sia le strutture muscolari sia quelle fasciali. In particolare la fascia endopelvica è visibile nelle immagini trasversali e può essere seguita lateralmente nelle inserzioni agli organi e alla parete pelvica. Le tre porzioni dell'elevatore dell'ano sono ben distinguibili[49]. L'esame rappresenta quindi un valido aiuto per definire eventuali lesioni muscolo fasciali correlate all'incontinenza. La RMN è una metodica complemetare all'ecografia, risultando specialmente utile nella valutazione dello sfintere esterno, perchè la sola indagine ecografica non è in grado di offrire una visione adeguatamente completa degli spazi perineali adiacenti della regione pelvica[50]. La RMN può identificare l'atrofia dello sfintere esterno, mentre l'ecografia visualizza meglio lo sfintere interno. La RMN dinamica, come la defecografia, dimostra le varie fasi delle defecazione ed i suoi disordini (rettocele ed eccessivo abbassamento del perineo), ed in aggiunta immagini degli altri organi pelvici e senza esposizione alle radiazioni[51].

2.1.2.7 - La manometria

La **manometria** ha interesse soprattutto sperimentale per verificare i dati fisiologici. Raramente modifica le decisioni terapeutiche quando la visita clinica sia fatta con cura e competenza. Talvolta può essere utile per vanificare le affermazioni talora errate del paziente[45]. Lo studio può essere effettuato per mezzo di palloncini o cateteri aperti. Si potrà misurare l'elevazione della pressione a livello della regione sfinterica, l'ampiezza e la durata della contrazione volontaria, il riflesso rettosfinteriale e la capacità di trattenere un'infusione continua (60 ml/min) di 1500 ml di soluzione fisiologica[52]. La pressione sfinterica a riposo si misura con l'estrazione progressiva dall'ampolla rettale di un micropallone fino al margine anale. La zona sfinterica si trova tra 6 e 2 cm dal margine anale. L'aumento pressorio varia da 20 a 80 mm Hg. Il massimo generalmente a 2-3 cm dal margine anale[46] . Nelle incontinenze gravi o in quelle selettive per i gas e le feci liquide, la misura della pressione sfinterica consente di valutare il funzionamento dello sfintere. In caso d'incontinenza la pressione basale è abbassata. La registrazione della contrazione sfinterica volontaria è eseguita nello stesso modo. Il catetere o il micropallone sono posti nella parte più bassa del canale anale e si chiede al paziente di contrarre rilevando un aumento di pressione di 100-200 mm Hg. La contrazione non può essere mantenuta per più di 60" e l'ipertono resta stabile per 30-40". Si provoca poi il riflesso rettosfinterico. Una distensione lieve determina rilassamento dello sfintere interno e contrazione iniziale dello sfintere esterno per meccanismo riflesso. Lo studio è completato dalla misurazione della "compliance" rettale, in altre parole del rapporto pressione/volume. Si valuta poi la soglia di sensibilità, il livello di sensazione cosciente ed il volume massimo sopportabile. Nei soggetti normali varia tra 150 e 400 ml. I soggetti con ischemia rettale cronica hanno volumi inferiori a 200/ml, quelli con denervazione traumatica o atonia rettale congenita possono arrivare a 1200 ml. Nella colite ulcerosa, in forma attiva, i volumi massimi sopportabili sono molto inferiori al normale e si ha un ritorno alla normalità a mano a mano che diminuisce l'infiammazione del retto[53]. La manometria anale dinamica permette di superare alcune limitazioni della manometria precedentemente descritta. Infatti, quando i pazienti con incontinenza fecale sono studiati con la manometria standard, più del 40% hanno pressioni a riposo e pressione massima di contrazione nel range di normalità[54]. La manometria anale dinamica permette di studiare, avvicinandosi in tal modo allo studio dinamico radiologico, le pressioni nelle fasi d'apertura e di chiusura del canale anale (valutazione dello sfintere anale). In tal modo è possibile rilevare nei pazienti con incontinenza fecale valori anormali più di quanto sia possibile ottenere con la manometria tradizionale[55.]

2.1.2.8 - L'elettromiografia

L'**elettromiografia** è utile per effettuare una valutazione topografica dello sfintere esterno ed è importante nelle atonie sfinteriali con disturbi modesti permettendo una diagnosi differenziale con le incontinenze di origine centrale[45,46].
In condizioni normali qualunque contrazione dello sfintere esterno si traduce in un rinforzo dei potenziali d'azione che si aggiungono al ritmo di riposo. La registrazione deve essere eseguita in diversi punti dell'anello sfinterico. La rilevazione topografica è utile nelle incontinenze postraumatiche per localizzare la cicatrice fibrosa, al fine di eseguire un'exeresi della cicatrice e la sutura dei segmenti di sfintere sano. In tal caso è quindi possibile una ricostruzione diretta, altrimenti sarà necessaria una plastica perineale posteriore secondo Parks[56].
La registrazione del tempo di latenza motorio del nervo pudendo è un indice prognostico importante, insieme agli esiti del biofeedback perioperatorio, nello studio preparatorio dei pazienti incontinenti, in particolare per coloro che devono essere sottoposti a riparazione anteriore dello sfintere anale[57]. La lesione del nervo è frequente nei traumi ostetrici, tra le persone affette da neuropatia, in soggetti affetti da diabete o da sclerosi multipla[58].

2.1.2.9 - Test con feci artificiali

È un metodo proposto per la valutazione oggettiva della funzione anorettale (capacità di contenere e di espellere, ovvero continenza, defecazione, incontinenza, stipsi). Le feci artificiali blu sono un prodotto a base di metilcellulosa preparato (unicamente dalla Sapimed di Alessandria) in tre diverse formulazioni: alta, media e bassa densità colorato, utile a verificare la capacità di trattenere il gel e di espellerlo nel momento e nella sede desiderata (Fig. 5). Ripetendo il test dopo una terapia medica, riabilitativa o chirurgica si potrà verificare la guarigione o l'eventuale miglioramento se il paziente riuscirà a contenere, in condizioni di base, o durante lo stress test, il gel a più bassa densità (più liquido) rispetto a quanto avveniva prima della cura.

Figura 5. Feci artificiali blu.

Nota importante

Da quanto sopra descritto deve essere chiaro che la continenza anale, come la defecazione, sono funzioni multifattoriali estremamente complesse e la loro efficienza dipende dall'integrità delle strutture anorettali, dalla peristalisi, dalle caratteristiche delle feci e da importanti influenze mentali e ambientali. Tra i numerosi esami sopra descritti che misurano i singoli fattori della continenza e della defecazione (manometria anale e colica, elettromiografia degli sfinteri, ecografia endoanale, defecografia, tempi di transito), nessuno è in grado di definire con soddisfacente precisione la correlazione tra l'efficienza del parametro misurato e l'effettiva funzione del paziente, tanto che si è concluso che la migliore valutazione dello stato di un paziente sotto questo profilo è rappresentata dalla sua *qualità di vita*. Tali difficoltà sono ancor più evidenti quando si vogliano valutare i risultati delle terapie, che vedono spesso il medico che le pratica convinto assertore della loro validità, ed è ancora solo la misura della qualità di vita quella che si ritiene possa documentare l'efficacia dei provvedimenti presi. Tuttavia anche questo parametro non è di facile determinazione. Ciò dipende dalla difficoltà che medico e paziente hanno di intendere e pesare la gravità di uno stesso evento quali la difficile espulsione delle feci o le perdite di gas intestinali, muco o feci in diversi contesti, o di dare un corretto significato al timore di non evacuare in misura adeguata o alla paura di ulteriori perdite dopo qualche drammatico episodio, o infine all'assenza di effettive perdite in virtù di drastici provvedimenti quali lo stare sempre vicino ad un gabinetto, ecc.

2.1.3 - Terapia

L'importanza dì conoscere i fattori della continenza sta nel fatto che la terapia dell'incontinenza riguarda la possibilità di correggerne alcuni con metodo conservativo (sistema nervoso intrinseco ed estrinseco, consistenza a volume fecale), altri con la chirurgia (apparato sfinteriale, sensibilità del canale anale, angolo anorettale, funzione di serbatoio del retto). Le attuali tecniche di indagine permettono una definizione accurata e particolareggiata dei difetti anatomici e delle modificazioni funzionali correlati all'incontinenza fecale. In questo modo è possibile confezionare un piano terapeutico più preciso e dedicato. In ultimo, si configura una stretta correlazione tra indagini clinico-diagnostiche e terapia medica e/o chirurgica, essendo le une verso le altre suscettibili di rivalutazioni, prima o dopo l'intervento chirurgico.

II trattamento dell'incontinenza fecale va modulato in base alla gravità dell'incontinenza ed alle aspettative del paziente. Molti pazienti trovano beneficio con trattamento non chirurgico (farmaci stiptizzanti, dieta, riabilitazione). II trattamento chirurgico va riservato a pazienti con incontinenza più grave, non soddisfatti dalla terapia conservativa.

2.1.3.1 - Trattamento conservativo dell'incontinenza fecale

Il trattamento non chirurgico include la terapia comportamentale (cambiamenti dietetici e di stile di vita, uso degli ausili monouso ad assorbenza) e la terapia conservativa (la riabilitazione del pavimento pelvico, il biofeedback e la terapia farmacologica).

2.1.3.2 - La terapia comportamentale

Il trattamento di prima linea dell'incontinenza fecale si basa su un approccio multimodale, che comprende una corretta informazione, un corretto apporto di fibre, l'impiego di farmaci antidiarroici e lassativi, un programma di allenamento della muscolatura pelvica e il biofeedback[59-61]. Per quanto riguarda l'approccio comportamentale il primo passo da attuare per ridurre o curare il disturbo è seguire il più possibile una dieta equilibrata con una buona idratazione associata ad uno stile di vita attivo, andare al bagno in tempi prestabiliti, assumere una corretta postura durante la defecazione. Per quanto riguarda l'alimentazione, un aumento dell'apporto di fibre alimentari in persone che ne consumano una quantità bassa ha dimostrato di ridurre la frequenza degli episodi di incontinenza fecale, infatti, donne in sovrappeso e obese riferiscono un'alta prevalenza di episodi di incontinenza associata ad un basso apporto di fibre alimentari. Un aumento dell'apporto di fibre alimentari può essere quindi utile nel trattamento dell'incontinenza stessa[62]. Nei casi in cui la diarrea contribuisce al problema, un'alimentazione ad alto contenuto di fibre (pane e pasta integrali, cereali, noci, ecc..) può, se pur non sempre, favorire l'aumento della consistenza delle feci, e quindi renderle meno liquide. Le fibre solubili, in forma dietetica o supplementare, sono utili a favorire il riequilibrio della flora batterica intestinale e aumentano il volume e la consistenza delle feci[63,64], stessa cosa per quanto riguarda l'uso di lassativi come lo psillio, la metilcellulosa o il calcio policarbophil, anch'essi in grado di aumentare la consistenza delle feci con effetti documentati nel trattamento dell'incontinenza fecale[65,66].

2.1.3.3 - Esercizi per il pavimento pelvico

Il training muscolare per il pavimento pelvico (PFMT) è definito come un sistematico all'allenamento con ripetute contrazioni volontarie dei muscoli del pavimento pelvico e dello sfintere anale esterno, allo scopo di aumentarne la forza muscolare, la velocità, la resistenza e/o la coordinazione[59,67]. I terapisti lavorano sia per ottenere un rapido miglioramento della soglia di sensibilità rettale sia per coordinare l'azione di contrazione dei muscoli del pavimento pelvico con la distensione del retto[68].
La distensione dell'ampolla rettale determina un rilasciamento dello sfintere anale interno e la simultanea contrazione dello sfintere anale esterno per mantenere la continenza e quindi evitare la perdita involontaria di feci, liquidi o solide, e gas intestinali. La maggior parte degli studi riporta che il trattamento pelvi-perineale è integrato con l'utilizzo della tecnica di biofeedback (BFB) al fine di incrementare la forza di contrazione dello sfintere esterno e migliorare la sensibilità rettale.
Infine va ricordato che, per raggiungere un buon risultato terapeutico, oltre agli esercizi di contrazione e rilassamento dei muscoli del pavimento pelvico è necessario eliminare le cattive abitudini (essere in sovrappeso, la vita sedentaria, l'attività fisica limitata, sollevare carichi eccessivi, i disordini alimentari, assumere pochi liquidi, ecc..) e promuovere uno stile di vita sano. Il fine della riabilitazione è ridare tonicità ed elasticità ai muscoli interessati e ripristinare il corretto funzionamento della zona pelvica. L'efficacia e il successo della terapia riabilitativa è legata soprattutto alla collaborazione tra il professionista della salute e l'assistito, basata sulla fiducia e sull'aiutare la persona a credere nelle proprie capacità affinché possa contribuire in modo attivo e determinante alla risoluzione del problema.

2.1.3.4 - Tecnica di biofeedback

La tecnica di biofeedback (BFB) prevede esercizi di contrazione o rilassamento dei muscoli del pavimento pelvico, in più si avvale dell'utilizzo di un sensore o di una sonda endoanale elettromiografica o pressoria collegata ad un computer sul quale viene riprodotto graficamente il lavoro muscolare del paziente. Con questa metodica l'assistito avrà una visione di ritorno di quello che sta facendo e la possibilità di verificare se esegue correttamente gli esercizi, di contrazione e di rilassamento della muscolatura, affidatigli dal terapeuta ed eventualmente di correggersi.
L'aiuto del feedback acustico e visivo, fornito su uno schermo, consente al terapeuta di insegnare all'assistito gli esercizi e al tempo stesso gli consente di imparare a compierli in modo corretto e di divenire cosciente di queste funzioni in modo da suscitare una risposta biologica, in questo caso, la contrazione dello sfintere anale esterno. I benefici effetti del trattamento sono rivolti sia al rinforzo muscolare dello

sfintere anale esterno (incremento del trofismo, della capacità contrattile e della resistenza) sia al ripristino o miglioramento della capacità di percezione e di risposta agli stimoli rettali (ripristinare o migliorare la sensibilità rettale). Il meccanismo di azione del biofeedback non è stato ancora pienamente compreso[70]. Una recente revisione sistematica ha concluso che la letteratura attuale non consente una valutazione definitiva del possibile ruolo del biofeedback nel trattamento dell'incontinenza fecale[70]. Inoltre, l'associazione del biofeedback con tecniche quali la stimolazione elettrica funzionale delle fibre muscolari dello sfintere anale non è stata in grado di dimostrare un chiaro beneficio clinico[71]. In uno studio è stato riscontrato un miglioramento del 55% dei sintomi dopo il trattamento di biofeedback, mentre la funzione dello sfintere anale non ha avuto un buon esito dall'impiego di tale tecnica, ma l'effetto della terapia conservativa sui sintomi e l'aumento della sensibilità rettale spiega il risultato positivo derivante dal trattamento[72]. Infine, alcuni pazienti non hanno ottenuto alcuna risposta al biofeedback, nello specifico persone con una completa denervazione del pavimento pelvico e quelli con ridotta capacità rettale dopo essersi sottoposti ad un 'intervento chirurgico[73]. I benefici riportati in letteratura sono piuttosto variabili[59,74-77].

2.1.3.5 - Ausili monouso ad assorbenza

Tra gli interventi assistenziali comunemente adottati per la gestione dell'incontinenza fecale in ospedale, presso le strutture residenziali o a domicilio vi è l'utilizzo degli ausili monouso ad assorbenza per incontinenza (pannoloni, traverse), gli stessi utilizzati anche per la gestione della persona affetta da incontinenza urinaria. L'utilizzo di pannoloni nel tentativo di contenere le perdite e consentire all'assistito una migliore gestione del problema, ad esempio, evitare che i vestiti o il corpo si sporchino, difficilmente lo aiuterà nel gestire l'emissione profusa o ripetuta di feci liquide o evitare la formazione di odori sgradevoli che possono essere gestiti attraverso un programma di gestione dell'incontinenza fecale, utile per svuotare o ridurre il volume e la quantità di materiale fecale nell'ampolla rettale e attenuare la perdita involontaria di feci, liquide o solide, e gas intestinali.
Le linee guida raccomandano l'applicazione di ausili assorbenti monouso (pannoloni) come intervento di seconda scelta, cioè mirato alla gestione a lungo termine dell'incontinenza fecale intrattabile, inoltre, gli stessi devono svolgere una funzione di protezione in associazione ad altri interventi assistenziali[78]. Infine, la scelta degli ausili assorbenti va fatta in base alle esigenze e alle caratteristiche della persona e cambiati regolarmente[79]. Tuttavia ad oggi non esistono ancora studi comparativi in ambito clinico finalizzati a valutare la qualità, l'efficacia e la sicurezza dermatologica di un ausilio assorbente monouso rispetto ad un altro. Quando si deve scegliere

un ausilio assorbente è importante che l'infermiere effettui una valutazione clinica approfondita che prenda in considerazione i seguenti criteri:
- la tipologia, la frequenza e la gravità dell'incontinenza urinaria e/o fecale;
- lo stile di vita e l'ambiente in cui vive l'assistito: entrambe influenzano la salute futura della persona (es. la disponibilità di assistenza);
- la capacità cognitiva dell'assistito (collaborante, vigile, cosciente, orientato nel tempo e nello spazio);
- le capacità fisiche e motorie dell'assistito (postura, mobilità articolare, forza muscolare, coordinazione motoria);
- l'utilizzo di alcuni farmaci come diuretici e lassativi.

Nella scelta degli ausili monouso ad assorbenza per incontinenza si dovrebbe tener conto anche del fatto che le persone non autosufficienti, costrette a letto e in sedia a rotelle, e quindi totalmente dipendenti dagli altri, hanno bisogno di un ausilio di alta qualità con una maggiore capacità di assorbimento e traspirabilità, al fine di evitare un danno localizzato alla cute e ai tessuti molli sottostanti (eritema, dermatite da contatto, candidosi, macerazione della cute sana da umidità e sviluppo di lesioni cutanee) e alleggerire il carico assistenziale da parte del caregiver e operatori sanitari dedicati all'assistenza della persona incontinente.
In uno studio condotto su un campione rappresentato da donne con età maggiore di 18 anni e che utilizzavano un sistema monouso ad assorbenza, l'88 % delle donne utilizzava l'ausilio (il pannolone) per un'incontinenza urinaria, il 44 % per un'incontinenza fecale e l'1,9 % per la presenza di una ridotta mobilità o nicturia, in assenza di incontinenza urinaria e/o fecale [80].
Un ausilio assorbente monouso realizzato con materie prime di alta qualità, anallergico, che si adatta perfettamente all'anatomia del corpo, che garantisce comfort, discrezione e protezione contro le perdite perché completamente traspirante, consente di ridurre il numero dei cambi quotidiani necessari e rende più agevole e veloce il posizionamento dell'ausilio stesso.
In questo caso, il carico assistenziale (fisico e psicologico) viene contenuto o addirittura ridotto, ciò consente ai famigliari e al caregiver di vivere il più serenamente possibile l'assistenza e agli operatori sanitari, dediti alla cura e all'assistenza della persona, di ridurre il rischio di una possibile lesione della colonna vertebrale derivante dalle ricorrenti movimentazioni manuali di un paziente non autosufficiente.
Inoltre, l'ausilio assorbente monouso va sostituito ogni 3/4 ore e cambiato quando ci si accorge che è sporco, o quando l'assistito avvisa che ha espletato il suo bisogno urinario e/o intestinale. Infine è importante ispezionare regolarmente la cute nella zona perineale per rilevare la presenza o meno di eritema, di dermatite da contatto, senso di tensione e/o dolore, macerazione della cute e sviluppo di lesioni cutanee, conseguente a situazioni di incontinenza, urinaria e/o fecale, e all'utilizzo dell'ausilio assorbente monouso.

2.1.3.6 - Trattamento farmacologico

La terapia medica include farmaci antidiarroici come la loperamide cloridrato o il difenossilato, entrambi raccomandati in quanto rallentano la motilità intestinale e riducono la frequenza delle evacuazioni[81] e la massa fecale acquista una maggior consistenza. Altri farmaci che possono essere di beneficio includono l'amitriptilina, che diminuisce le contrazioni rettali, e la clonidina a basso dosaggio, utile per ridurre sintomi quali la sensazione della distensione rettale e l'urgenza alla defecazione per il suo effetto α-adrenergico[82].

2.1.3.7 - Terapia chirurgica

Un criterio imprescindibile della chirurgia funzionale è l'indicazione ad intervenire sul sintomo, piuttosto che sul danno anatomico, sia esso reale o soltanto ipotizzato. Trattandosi dunque di patologia funzionale è preferibile partire dal sintomo, il dato cioè che va corretto, indipendentemente dalle alterazioni anatomiche o funzionali che sicuramente o probabilmente ne sono responsabili.
L'intervento chirurgico per incontinenza anale va riservato: a) ai casi in cui ci sia una compromissione della qualità della vita a causa del mancato controllo anale, b) quando il difetto sia comunque rilevante tanto da poter far cogliere al paziente la differenza tra prima a dopo un intervento ben riuscito, a infine c) quando siano state provate tutte le terapie mediche alternative all'operazione: dieta a farmaci stiptizzanti, simpaticomimetici topici di supporto allo sfintere interno, lavaggi intestinali, biofeedback (manometrico o elettromiografico, nei pazienti con insufficienza dello sfintere esterno da neuropatia o da ridotta sensibilità rettale per lesione della via nervosa afferente).
La scelta dell'intervento a sua volta è legata a vari fattori: a) l'indicazione specifica alla correzione di uno o più fattori della continenza che risultino compromessi, b) la capacità fisica e psichica del paziente a partecipare attivamente alle misure necessarie per un buon esito dell'operazione, c) la valutazione dei costi in rapporto ai benefici.
Le diverse opzioni riguardano la correzione dei difetti anatomici con riparazione, quando possibile, o con sostituzione, il recupero delle sensazioni, il miglioramento della compliance rettale, la stimolazione elettrica dei muscoli:
ricostruzione degli sfinteri (Fig. 6): riparandone chirurgicamente l'interruzione (per sovrapposizione), sostituendo lo sfintere esterno con altri muscoli come il gracile, i glutei, la muscolatura liscia, o con materiale sintetico: cerchiaggio, sfintere artificiale (Fig. 7); ricostruzione dell'angolo anorettale con la plastica dell'elevatore e del puborettale;

ristabilimento della sensibilità dei canale anale: riposizionando il retto prolassato (rettopessi), eliminando le emorroìdi prolassate (emorroidectomia), facendo risalire l'ectropion mucoso (intervento di Saraffof);
- il rinforzo dello sfintere anale interno, col recupero della funzione della componente legata al collagene (radiofrequenza, Fig. 8)
costruzione di un serbatoio (neoampolla rettale) con il colon (a "j") nelle anastomosi coloanali, con l'ileo (a "j", "s", "w") nelle anastomosi ileoanali;
la neuromodulazione sacrale (Fig. 9), un approccio sviluppato alla fine degli anni novanta, prevede la stimolazione elettrica delle radici sacrali da parte di uno stimolatore impiantabile permanente.
Sfinteri artificiali e graciloplastica sono tecniche di ricostruzione sfinteriale entrambe valide per quanto riguarda il ripristino della continenza, ma gravate da una morbilità non trascurabile. In ogni caso la pressione di chiusura del canale anale è più omogenea dopo impianto di SAA. In metà dei casi il risultato non è del tutto soddisfacente. Questo dato migliora solo se la chirurgia viene riservata a pazienti molto selezionati e solo quando si acquisisce una buona esperienza nel porre le indicazioni.

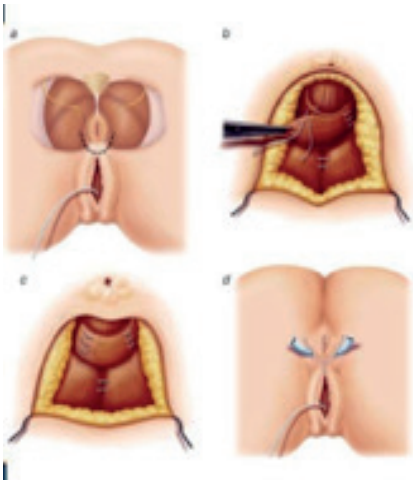


Figura 6. Plastica dello sfintere esterno

Figura 7. Sfintere artificiale

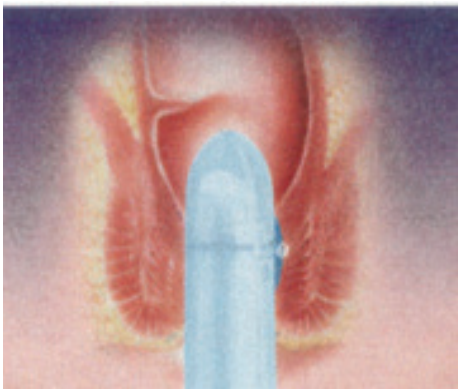


Figura 8. Applicazione di radiofrequenze (Secca)

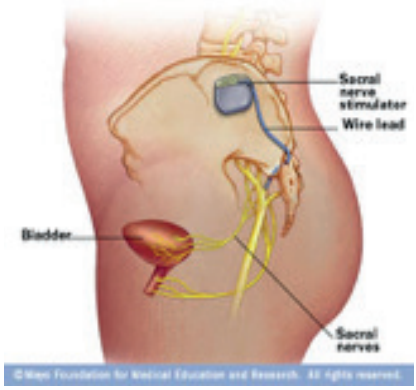


Fig 9. Neurostimolazione sacrale

2.1.4 - Incontinenza fecale: prevenzione

L'incontinenza fecale, così come quella urinaria, non dovrebbe mai essere considerata come un fenomeno da sottovalutare ed è importante ribadire che è una condizione che può e deve essere prevenuta e gestita efficacemente e curata con successo. L'incontinenza fecale si può prevenire attuando dei programmi di prevenzione sia primaria (adozione di stili di vita salutari e abitudini alimentari equilibrate) che secondaria (diagnosi precoce). Il primo passo è l'educazione alimentare che comprende un corretto consumo di acqua, in modo da favorire il regolare transito intestinale e ricostituire i liquidi persi. È importante svolgere una sana e regolare attività fisica utile ad alleviare i disturbi gastrointestinali più diffusi quali ad esempio sensazione di gonfiore e irregolarità intestinale: stitichezza o diarrea. Nella vita quotidiana e durante l'attività fisica evitare carichi di peso eccessivi in quanto l'aumento della pressione intraddominale causa un'eccessiva pressione sul pavimento pelvico che lo sovraccarica ulteriormente. Un'altra forma di prevenzione primaria è l'educazione intestinale, quindi: andare in bagno a intervalli regolari (uno o due giorni) e ad un orario regolare, per esempio la mattina o dopo i pasti; quando si è seduti sul water appoggiare entrambi i piedi su uno sgabello e piegarsi leggermente in avanti in modo che l'addome stia inclinato anteriormente rispetto all'asse del corpo, e rilassare i muscoli del pavimento pelvico, questo aiuta a ridurre il bisogno e la tendenza a spingere durante l'evacuazione. È necessario, inoltre, prestare particolare attenzione all'igiene della zona anale per evitare il rischio di infezioni.
Per quanto riguarda la prevenzione secondaria, una volta che il medico di medicina generale, o il medico specialista abbia elaborato la diagnosi, anche in questo caso, il primo passo nel prevenire o ridurre il fenomeno dell'incontinenza fecale è seguire una dieta sana e bilanciata. È importante porre particolare attenzione all'utilizzo di caffeina, derivati dello zucchero, lattosio e altre componenti che possono causare urgenza fecale o diarrea[83].
Può essere utile aumentare il quantitativo di fibre per favorire l'aumento di consistenza delle feci, ma tuttavia in alcuni individui che presentano disturbi sfinterici questo può peggiorare l'incontinenza per l'aumentato volume e consistenza liquida delle feci[65, 84-86]. Quando ci si trova di fronte a potenziali cause di incontinenza fecale (ad esempio stipsi cronica, lesioni ostetriche, prolasso anale di vario tipo, ecc..), il trattamento specialistico iniziale è generalmente di tipo conservativo-riabilitativo. Il professionista della salute (infermiere, fisioterapista, ostetrica), in questi casi, interviene a vari livelli con strategie di informazione ed educazione sanitaria, es.: modifica degli stili di vita e programmi di riabilitazione del pavimento pelvico. Se necessario adotta un approccio multidisciplinare avvalendosi di una squadra di professionisti (medico specialista, psicologo, nutrizionista, dietologo, dietisti) per elaborare ulteriori approcci terapeutico-riabilitativi incentrati sui reali bisogni

dell'assistito e finalizzati alla risoluzione o al contenimento dell'incontinenza. Sia che si tratti di un'incontinenza lieve o temporanea sia che ci si trovi di fronte a casi di livelli di incontinenza grave o moderata, ancora una volta la prevenzione risulta la strada utile per attenuare o eliminare il disturbo, insieme alla tempestività del trattamento.
L'esperienza riabilitativa dei colostomizzati ha portato a quella che al momento è la soluzione migliore per l'incontinenza fecale, ossia le irrigazioni. I clisteri (Fig. 10) e le irrigazioni transanali (TAI) si avvalgono di metodi ormai standardizzati utilizzando apparecchiature diverse, semplici o anche molto complesse e di costo variabile da poche decine di euro a oltre 700,00 €, ben descritti nei lavori di Bazzocchi[87] (Peristeen), Kevorchian [88] (Pulsaclis, Fig. 10), Menarini [89] (Qfora), Bazzocchi[90] (Navina).

Figura 10. Pulsaclis, clistere a getto pulsante con sonda morbida lunga, in grado di stimolare il retto o anche il sigma[88].

2.1.5 - Incontinenza fecale: come ridurre i costi

L'incontinenza è un disturbo che, indipendentemente dall'età e dal genere, attraversa in varie forme tutte le fasi della vita: età pediatrica, età adulta ed età avanzata, e ciò ricade sulla società con costi molto elevati per il Sistema Sanitario Nazionale. Come per l'incontinenza urinaria, anche l'incontinenza fecale è un problema difficile da accettare e da superare, infatti, le persone colpite da questo disturbo trovano imbarazzante ammettere di soffrire di incontinenza per timore di essere mal giudicati, e questo diventa fonte di ansia e preoccupazione.
Quindi risulta difficile riuscire ad individuare e quantificare l'entità dei costi economici e sociali "reali" dell'incontinenza, sia urinaria che fecale, a causa della difficoltà da parte delle persone affette da tale disturbo di esternare il proprio problema an-

che a persone loro affettivamente care.
L'incontinenza è un problema socio-sanitario rilevante che genera *costi diretti* (visite mediche, procedure diagnostiche, programmi di riabilitazione del pavimento pelvico, terapia farmacologica e chirurgica, un allungamento dei tempi di degenza ospedaliera, i costi dei presidi monouso per l'incontinenza), ma anche importanti *costi indiretti* associati all'impatto che l'incontinenza ha sulla qualità di vita della persona affetta da tale disturbo e su chi lo assiste, quasi sempre un familiare. Un esempio è la perdita di produttività lavorativa dovuta al tempo dedicato al proprio familiare o l'assistenza prestata gratuitamente dal caregiver che si occupa della persona con incontinenza fecale che sia omeno in comorbidità (ad es. il morbo di Alzheimer) o che abbia una disabilità funzionale o cognitiva, o entrambi. Sono infine da citare i *costi intangibili,* rappresentati dal senso di colpa, imbarazzo, perdita di autostima, senso di abbandono, isolamento sociale, difficoltà sessuali, peggioramento dello stato di salute di chi assiste il familiare, ecc. Come ridurre i costi dell'incontinenza? L'incontinenza fecale, se non trattata, comporta dei costi consistenti sia dal punto di vista socio-economico sia dal punto di vista psico-sociale per l'impatto che ha sulla qualità di vita delle persone incontinenti e su chi assiste il familiare, di conseguenza è necessario semplificare i percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) e fornire un'adeguata risposta al cittadino utente che necessita di assistenza, nonchè migliorare la qualità e l'efficienza delle cure ai reali bisogni degli assistiti. L'assunzione di personale sanitario (medici e professionisti sanitari) con l'obbligo di garantire a loro un'adeguata formazione in base alle esigenze delle attività assistenziali, organizzative e di integrazione nell'équipe multidisciplinare di carattere sanitario, educativo e riabilitativo, per garantire l'adeguata copertura dei turni, e una formazione mirata. Questi sono strumenti utili per ridurre i costi a lungo termine, migliorare la qualità dell'assistenza erogata e soddisfare tutti i bisogni dell'assistito, in sintesi la presa in carico ed attuazione dei PDTA. Un'altra azione per ridurre i costi è adottare, in maniera più incisiva, campagne "*permanenti*" di informazione e di sensibilizzazione sul territorio al fine di promuovere gli aspetti educazionali e sociali della continenza. Un'iniziativa importantissima è quella della FINCOPP relativa alla **Giornata Nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza**, del 28 Giugno. Un ulteriore passo importante è dato da un rapido passaggio di informazioni dal medico di medicina generale che tutela la salute globale del cittadino nel territorio, al medico specialista. Ciò comporterebbe una riduzione dei tempi tra l'individuazione dei primissimi sintomi di incontinenza e la formulazione di una diagnosi precoce necessaria per l'avvio di un tempestivo trattamento terapeutico in grado di curare o almeno di ridurre l'incontinenza. Più la diagnosi è precoce più è efficace il trattamento. Quindi, l'obiettivo primario è: informare ed educare la popolazione sul tema della continenza, sensibilizzare gli utenti a sottoporsi ad interventi più conservativi, garantire un miglior accesso alle cure e un'as-

sistenza personalizzata, efficace e appropriata al bisogno conosciuto e ad un costo minore per la collettività, senza compromettere la qualità dell'assistenza, l'efficacia delle cure e la qualità della vita degli assistiti.

2.1.6 - La coesistenza dell'incontinenza fecale ed urinaria

Soprattutto nell'anziano e nelle persone ricoverate in case di riposo coesistono le due incontinenze, che potenziano i disagi di chi ne è afflitto nonché le difficoltà per gli assistenti. È quindi indispensabile una conoscenza approfondita di entrambe le condizioni.
L'incontinenza urinaria può comparire in qualsiasi età ma è un problema di salute di comune riscontro nella popolazione anziana. Costituisce una classica sindrome geriatrica che tende ad aumentare con l'avanzare dell'età. Infatti l'invecchiamento graduale della popolazione ha incrementato l'incidenza dell'incontinenza urinaria nelle fasce di età più alte. Essa rappresenta un importante problema sociale altamente invalidante con conseguente disagio psicologico legato alla propria valutazione personale che porta a sentirsi vulnerabili e alimenta un sentimento di inadeguatezza, *imbarazzo e vergogna* il cui livello è significativamente più alto di quello provocato da depressione e cancro[91]. A causa di questo molte persone incontinenti non riescono a parlare liberamente del proprio disturbo con importanti ricadute sulla disabilità e la qualità di vita e un cospicuo onere assistenziale per il personale di assistenza ed un pesante costo economico per la collettività perché molto spesso l'anziano viene istituzionalizzato[92,93].
L'incontinenza urinaria può essere curata completamente o almeno controllata specie se il trattamento viene intrapreso precocemente, quindi è importante che la persona affetta da tale disturbo non esiti mai a consultare il proprio medico di medicina generale, un medico specialista, un infermiere o un terapista della riabilitazione.
Infine è importante il supporto della *famiglia*, essenziale per gestire nel modo migliore questa condizione di disagio che spinge chi ne soffre ad isolarsi per evitare spiacevoli inconvenienti (non mostrare agli altri il problema) danneggiando così i rapporti sociali e familiari con evidenti ripercussioni sulla vita quotidiana.

2.1.7 - L'incontinenza urinaria nell'anziano fragile

Non esiste in letteratura una definizione univoca di *fragilità*. Questo concetto è stato ampiamente utilizzato nella letteratura scientifica, ma non è stato ancora raggiunto un pieno accordo circa la definizione e i criteri più corretti per identificarla[94,95]. Secondo alcuni studiosi la fragilità è uno stato biologico età-dipendente caratterizzato da ridotta resistenza agli stress, secondario al declino cumulativo di più sistemi fisiologici[96] e correlato a comorbilità, disabilità, rischio di istituzionalizzazione e mortalità[97]. Per altri studiosi, invece, la fragilità è uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute.
L'anziano fragile ha almeno una delle seguenti caratteristiche: età superiore agli 80 anni, dipendenza fisica, presenza di tre elementi di comorbidità tra incontinenza urinaria e/o anale, instabilità posturale, allettamento o immobilizzazione, sintomi depressivi, decadimento cognitivo.
Il 10-25% delle persone con più di 65 anni configura una situazione di fragilità e questa percentuale aumenta drammaticamente con l'età fino al 90% dei pazienti al di sopra degli 80 anni[98]. Alcuni studiosi[99,100]sostengono che l'anziano fragile *è* una persona che ha più di 65 anni con un fenotipo combinato da deficit fisici, di mobilità, di equilibrio, di forza muscolare, cognitivi, nutrizionali e di resistenza. Altri invece hanno sviluppato e proposto dei criteri operativi utili per il riconoscimento della fragilità[3] e rappresentano un fenotipo detto di fragilità, composto da cinque punti: 1. *perdita di peso*: non intenzionale nel corso dell'ultimo anno (maggiore di 4,5 Kg); 2. *affaticamento*: la fatica deve presentarsi almeno tre volte in una settimana; 3. *riduzione della forza muscolare*: viene valutata la forza di presa dell'anziano per un numero di volte; 4. *riduzione della velocità del cammino*: viene valutata l'andatura della persona anziana in base al tempo in cui riesce a percorrere una data distanza: percorso noto >7 minuti a percorrere 5 metri; 5. *ridotta attività fisica*: alla persona anziana viene chiesto se pratica attività fisica o meno. Per misurare l'attività fisica è possibile utilizzare la scala di valutazione PASE (Physical Activity Scale for the Elderly). Una persona anziana dovrebbe presentare almeno tre di questi criteri per essere considerato fragile. Questa precoce identificazione è importante per la prevenzione di malattie croniche, cadute, istituzionalizzazione e morte[100].
L'invecchiamento non è solo un processo attraverso il quale ci si modifica in funzione del tempo ma, riferito all'uomo, indica il complesso delle modificazioni cui l'individuo va incontro, nelle sue strutture e nelle sue funzioni in relazione al progredire dell'età[101].

Il termine "invecchiamento" ha un doppio significato:
- come *maturazione o accrescimento*: è visto come un processo attraverso il quale l'individuo aumenta quantitativamente le sue funzioni e strutture e le differenzia qualitativamente;
- come *senescenza*: è il processo attraverso cui l'individuo diminuisce quantitativamente le proprie strutture e perde progressivamente le proprie funzioni.

Questi due processi fanno parte del processo di sviluppo che inizia dal momento in cui un essere vivente comincia a formarsi, fino al momento della sua morte. L'invecchiamento umano comunque, seppur generalizzato a tutti gli individui, si svolge con modalità, ritmi e conseguenze, variabili da individuo a individuo.
L'invecchiamento è un fenomeno complesso che non può essere ridotta alla sola *età cronologica*, si devono chiamare in causa altri fattori: *l'età psicologica*, *l'età sociale e l'età biologica*, ed essere intesa come un insieme compatto[102]. A tal proposito, *entrando più nello specifico*:
- *l'età cronologica*: si riferisce agli anni che una persona ha vissuto, espresso in cifre[103];
- *l'età biologica*: si riferisce alla sua posizione attuale nei riguardi della sua potenziale durata di vita: si avvicina notevolmente all'età cronologica, ma non si identifica con essa;
- *l'età psicologica*: si riferisce alle capacità adattative di una persona anziana che risultano dal suo comportamento, ma può anche riferirsi alle relazioni soggettive o all'autoconsapevolezza: è collegata sia all'età cronologica che a quella biologica, ma non è pienamente desumibile dalla loro combinazione;
- *l'età sociale*: si riferisce alle abitudini e ai ruoli sociali della persona anziana in funzione delle aspettative del suo gruppo e della società. Essa è collegata, ma non completamente definita, all'età cronologica, biologica e psicologica.

Secondo uno studio pubblicato nel 2017 *da Eurostat*[104], l'Istituto di Statica Europeo, la situazione demografica in Europa al primo gennaio 2016 riporta che il 19,2% dell'intera popolazione è costituita da persone con più di 65 anni, con un incremento di 1,1% rispetto all'anno precedente e di circa 3 punti percentuali rispetto al 2004. Cresce anche l'età media della popolazione europea che, nel 2016 è di 42,6 anni e oscilla tra il valore più basso in Irlanda (38,7 anni) e quello più elevato in Italia (46,1 anni)[105].
L'analisi della struttura per età della popolazione europea attuale e le sue proiezioni fino al 2080 mostrano un evidente assottigliamento dell'area relativa alla popolazione cosiddetta *attiva* e in età *produttiva*, cioè quella tra i 15 e 65 anni, ed un allargamento della fascia degli ultra 65 enni e degli ultra 80 enni.
L'aumento della longevità negli anziani ha portato ad una *disuguaglianza tra aspettativa di vita e aspettativa di vita in salute*, le persone vivono più a lungo ma l'ultima

parte del ciclo vitale umano è caratterizzato da cronicità e disabilità.
Uno studio Istat del 2017[106], che prende in considerazione le condizioni di salute in Italia e nell'Unione Europea, riporta che dopo i 75 anni gli anziani in Italia vivono in condizioni di salute peggiori.
Per le patologie croniche, nel confronto con i dati europei, emergono in generale migliori condizioni degli italiani tra i meno anziani (65-74 anni), con prevalenze più basse per quasi tutte le patologie e, all'opposto, condizioni peggiori oltre i 75 anni. Circa un anziano su due soffre di almeno una malattia cronica grave o è multicronico, con quote tra gli ultraottantenni rispettivamente di 59,0% e 64,0%.
Il 37,7% degli anziani riferisce di aver provato dolore fisico, da moderato a molto forte, nelle quattro settimane precedenti l'intervista, valore inferiore alla media europea e simile a quanto rilevato per la Spagna. Il 23,1% degli anziani ha gravi limitazioni motorie, con uno svantaggio di soli 2 punti percentuali sulla media Ue, principalmente dovuto alla maggiore quota di donne molto anziane in Italia.
Le donne riportano meno frequentemente malattie croniche gravi ma più multicronicità e limitazioni motorie o sensoriali. Lamentano più degli uomini dolore fisico da moderato a molto forte (45,4% contro 27,6%). Tra le ultraottantenni la percentuale arriva al 58,6% a fronte del 39,2% degli uomini.
Il Censis[107] ha rilevato che l'84,5% degli anziani valuta positivamente la propria vita, anche come **forma di prevenzione primaria rispetto all'insorgere di patologie**, in particolare quelle indotte dalla solitudine o dal ricorso eccessivo e inappropriato a farmaci e prestazioni sanitarie.
Per quando riguarda l'invecchiamento demografico in Italia, il *tema era già stato* affrontato diversi decenni fa. Infatti, già negli anni settanta i demografi italiani lanciavano l'allarme sulle conseguenze di questo fenomeno sulla società e sull'economia del nostro Paese[108].
I dati ricavati dall'ultimo rapporto dell'Istat (2016) pongono l'Italia al secondo posto per popolazione più anziana al mondo ed attestano come sia il Paese più vecchio d'Europa. Questi dati confermano che la popolazione italiana sta invecchiando in maniera inesorabile: oltre un italiano su cinque ha più di 65 anni, cioè il 22,3% della popolazione e l'età media della popolazione si aggira a circa 44,9 anni[109].
Le indagini ISTAT[110] nel 2016 registrano una ripresa dell'aspettativa di vita che si attesta a 80,6 anni per gli uomini ((+0,5 sul 2015, +0,3 sul 2014) e a 85,1 per le donne (+0,5 sul 2015, +0,1 sul 2014).
All'età di 65 anni, ad esempio, la speranza di vita arriva a 19,1 per gli uomini (+0,4 sul 2015, +0,2 sul 2014) e a 22,4 anni per le donne (rispettivamente +0,5 e +0,1). Ciò significa che un uomo di 65 anni può oltrepassare la soglia degli 84 anni mentre una donna di pari età può oltrepassare la soglia degli 87 *anni.*
Nel 2050 l'Istat[111] prevede che in Italia gli anziani saranno 21.775.809, il 34,3% della popolazione, passando quindi da un quinto a un terzo dei residenti.

Per ciò che riguarda il tema della **fragilità**, non esiste in letteratura una definizione univoca. Questo concetto *è stato ampiamente utilizzato nella letteratura scientifica,* ma non è stato ancora raggiunto un pieno accordo circa la definizione e i criteri più corretti per identificarla[112]. Secondo alcuni studiosi la fragilità è uno stato biologico età-dipendente caratterizzato da ridotta resistenza agli stress, secondario al declino cumulativo di più sistemi fisiologici[92] e correlato a comorbilità, disabilità, rischio di istituzionalizzazione e mortalità[93].
Per *altri studiosi, invece,* la fragilità è *uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute. A prescindere dalla definizione, il concetto di fragilità è comunque molto utilizzato e ritenuto clinicamente utile dalla maggior parte dei professionisti* sanitari e *socio-sanitari (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali)[113] ed ha avuto il merito di contribuire, tra l'altro, a spostare l'ottica da un approccio alla persona anziana centrato sulla malattia o sull'organo ad una visione globale più integrata della salute nei suoi diversi aspetti[101].*
La *fragilità dell'anziano* si configura come una sindrome e costituisce un fattore indipendente di disabilità ed eventi avversi.
La fragilità è uno stato di fisiologica vulnerabilità legato all'invecchiamento dovuto a un'alterazione della capacità di riserva omeostatica e una ridotta capacità dell'organismo di far fronte a stress come malattie acute.
L'anziano fragile ha almeno una delle seguenti caratteristiche: età superiore agli 80 anni, dipendenza fisica, presenza di tre elementi di comorbidità tra incontinenza urinaria e/o anale, instabilità posturale, allettamento o immobilizzazione, sintomi depressivi, decadimento cognitivo.
Il 10-25% delle persone con più di 65 anni configura una situazione di fragilità e questa percentuale aumenta drammaticamente con l'età fino al 90% dei pazienti al di sopra degli 80 anni[114].
Alcuni studiosi[96,97] sostengono che l'anziano fragile è una persona che ha più di 65 anni con un fenotipo combinato da deficit fisici, di mobilità, di equilibrio, di forza muscolare, cognitivi, nutrizionali e di resistenza. Altri studiosi[92] invece hanno sviluppato e proposto dei criteri operativi utili per il riconoscimento della fragilità. Essi rappresentano un fenotipo detto di fragilità, composto da cinque punti:
1. perdita di peso: non intenzionale nel corso dell'ultimo anno (maggiore di 4,5 Kg.);
2. affaticamento: la fatica deve presentarsi almeno tre volte in una settimana;
3. riduzione della forza muscolare: viene valutata la forza di presa dell'anziano per un numero di volte;
4. riduzione della velocità del cammino: viene valutata l'andatura della persona anziana in base al tempo in cui riesce a percorrere una data distanza: percorso noto

>7 minuti a percorrere 5 metri;
5. ridotta attività fisica: alla persona anziana viene chiesto se pratica attività fisica o meno.

Per misurare l'attività fisica è possibile utilizzare la scala di valutazione PASE (Physical Activity Scale for the Elderly).
Una persona anziana dovrebbe presentare almeno tre di questi criteri per essere considerato fragile.
Questa precoce identificazione è importante per la prevenzione di malattie croniche, cadute, istituzionalizzazione e morte[96].
L'incontinenza urinaria è un disturbo molto frequente, interessa il 15% delle persone anziane in comunità, il 30% di quelli ospedalizzati e più del 75% di quelli residenti in case di riposo[115].
In quest'ultimo caso gli anziani con incontinenza hanno un'alta mortalità ed è una probabilità maggiore, per il carico di assistenza richiesto, di accedere a strutture come le case di riposo, in quanto i familiari o gli assistenti non riescono più a gestire la persona anziana a domicilio a causa dell'aumento del carico di assistenza e delle problematiche mediche inerenti la gestione del disturbo, come ad esempio l'insorgenza di lesioni cutanee e la difficoltà a cambiarsi di frequente e in modo autonomo.
Si stima che l'82% delle persone anziane incontinenti ricoverate in una casa di riposo abbiano una mobilità ridotta[116].
L'incontinenza urinaria è un segno premonitore per la fragilità degli anziani ed è associata ad un crescente rischio di un declino funzionale[117], aumenta il rischio di cadute, di fratture, di ospedalizzazione e predispone allo stress del "caregiver"[118].
In aggiunta a quanto descritto sopra, *è necessario sottolineare* che l'incontinenza urinaria nella vita dell'anziano può comportare l'isolamento sociale, essa infatti influisce negativamente sulla qualità di vita, costituendo motivo di disagio psicofisico e sociale in numerose persone[119].
Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), l'incontinenza urinaria è considerata uno dei maggiori problemi presenti nell'ambito geriatrico e la sua prevalenza e severità aumenta con l'età e le comorbidità[120]. Essa rappresenta un sintomo, un segno che può interessare qualunque fascia d'età ed entrambi i sessi.
La *prevalenza* dell'incontinenza urinaria aumenta con l'età ed è due volte più comune nelle donne che negli uomini, tuttavia dopo gli 80 anni entrambi i sessi sono equamente colpiti[121,122]. Nello specifico le donne rappresentano la popolazione maggiormente afflitta con un tasso del 30-50% oltre i 65 anni, mentre negli uomini la prevalenza varia dal 2% all'11%[123].

Inoltre, diversi studi hanno dimostrato come la prevalenza e la maggior gravità dell'incontinenza urinaria in anziani residenti in strutture di lunga degenza sia nettamente superiore (dal 75% al'85%) rispetto a coloro che risiedono al proprio domicilio (circa il 15%)[124].
Tale quadro è da correlare alla maggior prevalenza di patologie quali demenza, ridotta mobilità e altre comorbidità che impediscono di svolgere le normali attività di vita quotidiane[118].
Non esistono studi che dimostrino che l'incontinenza urinaria sia più presente in un'etnia, piuttosto che in un'altra[124].

2.1.7.1 - La gestione dell'incontinenza urinaria nell'anziano fragile

L'accertamento iniziale indaga sulla stato di salute dell'assistito. Si parte da una valutazione dello stato generale, soprattutto per quanto riguarda la capacità motoria e lo stato di vigilanza e orientamento[125], infine, lo stile di vita e l'ambiente in cui vive la persona anziana fragile.
La valutazione dell'incontinenza urinaria inizia con l'identificazione della tipologia d'incontinenza, della frequenza degli episodi e della quantità di urina emessa[126].
L'accertamento della condizione di incontinenza urinaria si avvale quindi di modalità che indagano le diverse dimensioni della persona per poi procedere a stilare un piano di cura infermieristico più mirato[123].
Gli strumenti utilizzati per eseguire un accertamento sono molteplici, dalle interviste e/o questionari, ai diari minzionali (Fig. 11), alle scale di valutazione fino all'esame obiettivo[125]. La ricerca delle prime informazioni avviene con un'intervista all'assistito o ai familiari, se questo non è in grado di rispondere, tramite domande aperte e/o chiuse sull'incontinenza[125].
Le domande indagano il modello di eliminazione urinaria al momento dell'intervista, i fattori di rischio rilevanti, le patologie, i trattamenti medico-chirurgici che influenzano la continenza, i farmaci che l'assistito assume regolarmente *od occasionalmente* ed influenzano la minzione[125]. Parte dell'intervista potrebbe riguardare anche la defecazione, data la stretta correlazione tra il sistema urinario e intestinale[125], ad esempio, lo sforzo determinato da una stitichezza cronica può indebolire il pavimento pelvico e predisporre all'incontinenza[127]. Un'incontinenza fecale può indicare a sua volta problemi cognitivi o disturbi neurologici. A seguire viene fatta una valutazione dello stato nutrizionale e delle abitudini dietetiche che indaga il rapporto tra liquidi introdotti ed eliminati e l'assunzione di cibi che diminuiscano la tolleranza allo stimolo minzionale[125]. Il diario minzionale è utile per individuare le modalità di eliminazione urinaria in associazione al bilancio idrico[125].

Sul diario si deve registrare giornalmente quanti liquidi ha assunto la persona, i tempi di minzione e quanti episodi di incontinenza urinaria si sono manifestati.

La registrazione può essere fatta sia dalla persona incontinente che dall'assistenza ed è utile per identificare le cause di incontinenza urinaria ma non è sempre attuabile per la persona anziana fragile[128].
Le linee guida del NICE raccomandano che il diario sia compilato per almeno 3 giorni[129.]
Nei pazienti istituzionalizzati con deficit cognitivi si possono valutare le perdite controllando il pannolone ogni 2 o 3 ore[130].
L'*esame obiettivo* per l'incontinenza si concentra sull'area addominale e perineale e si conclude quando la diagnosi consente di intraprendere un trattamento terapeutico specifico.
La terapia per la persona anziana deve essere sempre personalizzata, a causa della suscettibilità dell'anziano ad effetti avversi[124]. Gli interventi infermieristici sono in parte determinati dal tipo di trattamento che è stato intrapreso[115]. Nell'anziano la scelta del trattamento richiede non solo l'identificazione del tipo di incontinenza urinaria, ma anche la valutazione del livello funzionale e cognitivo, dello stato emozionale e delle caratteristiche dell'ambiente di vita[130].
Per essere efficace, nel trattamento dell'incontinenza urinaria è richiesta una équipe multidisciplinare, che vede la collaborazione di diverse figure professionali quali infermieri, fisioterapisti, dietisti, medici, psicologi e personale sanitario di supporto. È fondamentale che l'équipe lavori insieme per aiutare ogni persona a mantenere i più alti livelli di continenza possibile, e allo stesso tempo a promuovere l'indipendenza, l'autostima *e* il benessere di ogni singola persona.
Per quanto concerne l'*incontinenza urinaria transitoria*, il trattamento è basato sulle cause reversibili responsabili di tale condizione[125]. L'infermiere, in questi casi, dovrebbe identificare la causa tempestivamente al fine di risolvere il problema in modo definitivo[115], mentre per l'*incontinenza urinaria cronica*, le strategie di trattamento evolvono da quelle non invasive a quelle invasive[123].

2.1.7.2 - DIARIO GIORNALIERO MINZIONALE

www.centropelvi.it - www.pelviperineology.org - www.pelviperineologia.it
www.pelvicfloordigest.org - www.integratedpelvisgroup.org

• Questo diario ha lo scopo di quantificare la gravità dell'incontinenza urinaria che l'affligge (o a verificare i miglioramenti ottenuti con il trattamento).
• La migliore comprensione del disturbo da parte del medico è di aiuto per proporle il rimedio più adeguato, per cui le raccomandiamo di compilare con attenzione il diario per 3 giorni.

In ogni pagina del diario alla voce ora indichi a che ora è andata ad urinare o ha avuto un episodio di urgenza o incontinenza, o ha cambiato il pannolino; alla voce minzione indichi quando si è volontariamente recata ad urinare; se le è possibile scriva la quantità di urina.

Alla voce episodio di incontinenza indichi quando ha avuto perdite di urine e alla voce episodio di urgenza se ha sentito un bisogno forte e improvviso di urinare, sia in caso di minzione volontaria che di perdita involontaria. Segni infine quando ha dovuto o voluto cambiare il pannolino.

Nelle Note riporti se la perdita si è verificata in piedi o seduta o sdraiata, con uno sforzo, con un colpo di tosse o starnuto, mentre camminava, a riposo e tutto quello che lei riterrà opportuno ed importante segnalare.

Cognome e nome _____ Data _____

(un foglio serve per un giorno)

ora	*minzione volontaria* *(se **sì** barrare)*	*episodio di incontinenza* *(se **sì** barrare)*	*episodio di urgenza* *(se **sì** barrare)*	*cambio del pannolino* *(se **sì** barrare)*	*note*
esempio					**Esempio**
8,20	***X*** *300cc.*				
12.10		***X***		***X***	*Colpo di tosse*

Figura 11. Diario giornaliero minzionale

2.1.7.3 - La terapia comportamentale

Fa parte delle opzioni *non invasive* nell'approccio all'incontinenza urinaria con interventi che cercano di modificare il modo di reagire di una persona alla perdita di urine. L'identificazione del modello minzionale individuale può migliorare la continenza riducendo il tempo richiesto per la minzione e il tempo di assistenza da parte degli infermieri[131]. *Questa terapia* comprende numerosi passaggi, dall'educazione sanitaria, ai diversi esercizi[132-134], ma l'uroriabilitatore deve anche fornire incoraggiamento, comprensione e fiducia al proprio assistito, rinforzando i comportamenti positivi, in quanto è facile che l'anziano si scoraggi nel non vedere dei rapidi miglioramenti, e le istruzioni devono essere verbali e scritte[115].
La *minzione programmata* rientra tra gli interventi comportamentali, e consiste nell'accompagnare o invitare in bagno l'assistito ad intervalli regolari rispettando le normali tempistiche di svuotamento vescicale, includendo un programma di svuotamento progressivo e l'utilizzo di tecniche di rilassamento e distrazione per la soppressione dell'urgenza[134], cioè prima che il disturbo si manifesti con uno stimolo impellente e perdite di urina. Tutto ciò con le seguenti categorie di intervento comportamentale[135]: *rieducazione vescicale* (bladder training), *svuotamento della vescica ad orari fissi* (timed voiding), *svuotamento programmato della vescica in base al diario minzionale* (habit training), *svuotamento guidato* (prompted voiding), *minzione sollecitata ad intervalli regolari* (scheduled voiding).

2.1.7.4 - Esercizi per il pavimento pelvico

Lo scopo della riabilitazione è stabilire una maggior consapevolezza della muscolatura pubococcigea, rinforzarla e migliorare il controllo degli sfinteri per eliminare o ridurre la perdita involontaria di urina sia negli uomini che nelle donne[136]. Dalla letteratura emerge che gli esercizi per il pavimento pelvico si sono dimostrati efficaci nel trattamento dell'incontinenza urinaria da sforzo o stress, per almeno 3 mesi[129], e pertanto viene altamente raccomandata. L'intensità del programma di esercizi incide sui risultati fisiologici e funzionali[137]. Uno studio condotto su oltre 100 donne di età media di 50 anni, durato 6 mesi, ha dimostrato la superiorità degli esercizi per il pavimento pelvico sulla stimolazione elettrica e sui pesi vaginali nel trattamento dell'incontinenza da sforzo[138]. Inoltre, essi agiscono sul meccanismo di chiusura uretrale, riducendo sia l'incontinenza da stress che da urgenza[139]. L'utilità di questi esercizi è stata valutata soprattutto negli uomini[140]. Gli esercizi per il pavimento pelvico si dimostrano efficaci nei soggetti più giovani e meno in anziani con ridotta capacità cognitiva[128]. Infine nelle persone non in grado di contrarre i muscoli del pavimento pelvico sono indicati biofeedback (BFB) e stimolazione

elettrica funzionale (SEF)[127]. Il BFB viene utilizzato soprattutto nella fase iniziale della terapia riabilitativa al fine di incrementare la propriocezione perineale. È indicato in caso di deficit della presa di coscienza e per il reclutamento volontario della muscolatura perineale, in presenza di contrazioni sinergiche agoniste e/o antagoniste, ipovalidità perineale. L'obiettivo è permettere all'assistito di riacquisire il controllo volontario della muscolatura potenziandone la validità e l'endurance. L'utilizzo di questa metodica permette all'assistito di individuare l'eventuale errore di esecuzione e di correggerlo in tempo reale.
Alcuni ricercatori[141] hanno condotto uno studio retrospettivo, durato 7 anni, su 390 donne affette da incontinenza urinaria da sforzo e da incontinenza urinaria mista, e sottoposte ad un intenso programma di esercizi di riabilitazione del pavimento pelvico abbinata alla tecnica del biofeedback elettromiografico.
Dallo studio è emerso che c'è stato un netto miglioramento nel test della tosse e un aumento significativo della funzionalità della muscolatura pelvica quantificata attraverso l'utilizzo dell'Oxford grading scale, di 1,2 punti. Le donne hanno riferito un miglioramento dei sintomi legati all'incontinenza pari al 95%, nel breve periodo. Inoltre, tra i partecipanti allo studio, il 71% ha riferito un netto miglioramento dei sintomi a lungo termine. In conclusione, questo studio ha dimostrato che la combinazione delle due tecniche è efficace nel trattamento dell'incontinenza urinaria femminile da sforzo e mista, senza dover fare ricorso alla chirurgia.
Un altro studio ha confermato l'efficacia del BFB dopo 12 settimane in 71 partecipanti con IUS con guarigione nel 52.1%, una significativa riduzione dei punteggi del PAD test e un netto miglioramento nei risultati del questionario sulla qualità della vita e della forza muscolare perineale[142]. Nell'incontinenza urinaria maschile dopo prostatectomia radicale gli esercizi associati alle istruzioni verbali sembrano efficaci se effettuati contemporaneamente al BFB, tuttavia senza risultati migliori rispetto alle altre tecniche e in assenza di buoni livelli di evidenza scientifica[143-148].

2.1.7.5 - Minzione sollecitata ad intervalli regolari (scheduled voiding)

È una tecnica comportamentale che richiede minzioni programmate a intervalli regolari in modo che l'assistito si adatti alle abitudini di svuotamento vescicale con un lasso di tempo di 3-4 ore tra una minzione e l'altra[149], rivolta a chi, per disabilità cognitiva e/o motoria non è in grado di mingere autonomamente. Per residenti in casa di riposo con uno o entrambi i disturbi sopracitati è richiesto l'impiego di figure sanitarie di supporto. Questo tipo di intervento mira a ridurre gli episodi di incontinenza[118], ma non incide sulla funzione vescicale[128].

2.1.7.6 - Rieducazione vescicale (bladder training)

Comprende una serie di interventi comportamentali finalizzati a ristabilire o rinforzare il controllo vescicale cercando di mantenere un intervallo di tempo regolare tra una minzione e l'altra e incoraggiando l'assistito ad attuare tecniche di rilassamento ed esercizi per il rafforzamento del pavimento pelvico in modo da inibire le contrazioni vescicali[127]. Da uno studio su donne di oltre 65 anni affette da incontinenza urinaria, residenti in casa di riposo, si evince che gli esercizi per il rinforzo della muscolatura pelvi-perineale associati alla rieducazione vescicale, per un periodo di 8 settimane-6 mesi, hanno significativamente ridotto gli episodi di incontinenza urinaria con un significativo miglioramento della resistenza del pavimento pelvico[150]. Con la rieducazione vescicale sono state riportate percentuali di successo dell'82,5%[126].
Tuttavia questa tecnica richiede la motivazione dell'anziano e l'integrità cognitiva[127].

2.1.7.7 - Svuotamento della vescica ad orari fissi (timed voiding)

Il timed voiding consiste nell'accompagnare l'assistito ad intervalli regolari (ad orari fissi) in bagno in modo che la vescica non si riempia eccessivamente di urina o di incoraggiare la persona a urinare prima che lo stimolo appaia[99].
È un intervento finalizzato a rafforzare il controllo vescicale e a ristabilire i modelli di minzione. Questa tecnica comportamentale non è legata al tentativo di alterare i modelli individuali di utilizzare la toilette, come nel caso del training vescicale[151].

2.1.7.8 - Svuotamento programmato della vescica (habit retraining)

Con l'obiettivo di eliminare o ridurre la perdita involontaria di urina si identifica una pratica di igiene comportamentale per sviluppare un programma personalizzato che prevenga l'incontinenza[152]. Solitamente tramite l'uso di un diario vescicale si esegue su persone che presentano una disabilità cognitiva e/o motoria o comunque in casi di incontinenza grave[99]. Non vi sono prove sufficienti a dimostrare che l'habit retraining dia miglioramenti della continenza. Si tratta di pratiche di igiene impiegate su persone residenti in case di riposo con disabilità cognitiva e/o motoria[153].

2.1.7.9 - Svuotamento guidato (prompted voiding)

Lo svuotamento guidato[154] ha come obiettivi ridurre la frequenza e la gravità degli episodi di incontinenza urinaria, prevenire le complicanze associate, migliorare la qualità della vita con il sollecito alla minzione ad intervalli regolari e incoraggiando a mantenere il controllo della vescica tra uno svuotamento e l'altro[154].
L'infermiere può individuare i comportamenti messi in atto dall'assistito che necessita di evacuare (es. inquietudine, agitazione, spogliazione, ecc.) e condurlo a mingere ad intervalli regolari, specificati nel programma. Ciò porta ad un rinforzo positivo alle evacuazioni pulite ed è usato con successo per trattare l'incontinenza urinaria nei reparti per acuti e lungodegenze[155-157]. La letteratura suggerisce che questo intervento comportamentale non richiede dei costi per essere implementato, e un importante fattore del suo successo è la disponibilità degli operatori sanitari nel fornire stimoli guidati in modo facile da imparare, pur richiedendo dedizione e costante applicazione del protocollo[155,158,159].

2.1.7.10 - Cateterismo

Il cateterismo deve essere considerato unicamente per coloro che presentano una ritenzione urinaria o qualora la persona sia costretta a rimanere allettata e l'uso dei dispositivi assorbenti possa compromettere l'integrità cutanea[127]. Negli anziani lucidi, orientati nel tempo e nello spazio e autonomi si tende a far eseguire in modo indipendente la cateterizzazione vescicale ad intermittenza. Il cateterismo a permanenza va proposto se l'assistito non è in grado di gestire quello a intermittenza, e va valutato nei soggetti con lesioni da pressione e nelle situazioni in cui l'assistito bagna frequentemente il letto e ciò gli provoca stress[160]. È molto importante che la persona incontinente e l'assistente seguano le indicazioni date dall'infermiere per la gestione del catetere vescicale[128].

2.1.7.11 - Ausili assorbenti

L'uso di ausili assorbenti è il metodo più comune per gestire l'*incontinenza* urinaria tra gli anziani incontinenti[127]. Molti anziani fragili che soffrono di incontinenza urinaria richiedono l'utilizzo di ausili assorbenti monouso (pannoloni) per preservare la propria dignità.

Tali ausili non sono trattamenti in sé, né una risposta sufficiente al problema dell'incontinenza, ma devono essere utilizzati in aggiunta ad altri metodi o per una gestione a lungo termine per chi non ha avuto benefici da altre strategie[161].

2.1.7.12 - Interventi sullo stile di vita

È importante cambiare le abitudini alimentari, ridurre l'assunzione di elementi ritenuti irritanti per la vescica quali caffeina, alcool, bevande gassate, pepe, alimenti e bevande acide[123] e sostituirli con infusi e succhi di frutta. L'irritazione della vescica provocata da questi alimenti causa l'instabilità del muscolo detrusore e può portare ad un'incontinenza urinaria da urgenza[127]. È inoltre fondamentale verificare che l'alimentazione dell'anziano incontinente contenga un livello adeguato di fibre atto a prevenire la stipsi che influisce sull'incontinenza urinaria[99]. Se quest'ultima correzione non bastasse per ritornare a un alvo regolare, dovrebbero essere impiegate misure come i lassativi in quanto l'aumento della pressione sul pavimento pelvico per defecare può favorire le perdite di urina[127]. Un altro intervento importante è la gestione e selezione dei liquidi che l'assistito deve assumere. Entrambi sono essenziali per promuovere una sana idratazione e ridurre il rischio di sviluppo di infezioni del tratto urinario. Se la persona anziana beve poco l'infermiere e i familiari devono spiegare l'importanza dell'assunzione di liquidi. Alcuni studiosi ritengono che si dovrebbe limitare l'assunzione di liquidi per ridurre la produzione di urina[127], ma la sua riduzione rende le urine più concentrate e ciò può contribuire allo sviluppo di infezioni del tratto urinario[127]. È importante promuovere un'adeguata idratazione incoraggiando l'assistito a bere acqua, tè o altre bevande di suo gradimento, e riconoscere i segni e i sintomi di un quadro di disidratazione al fine di prevenire la comparsa di eventi indesiderati come le lesioni da pressione, la stitichezza, l'oliguria, le infezioni delle vie urinarie e la debolezza muscolare.
La diminuzione della massa corporea e quindi del peso è un'altra strategia conservativa per ridurre gli episodi di incontinenza urinaria, in quanto il sovrappeso porta ad un aumento cronico della pressione intra-addominale e di conseguenza della pressione intra-vescicale[127].

2.1.7.13 - Interventi ambientali

Si intendono con ciò tutte le iniziative che permettono una più facile identificazione ed accesso ai servizi igienici, intervenendo per migliorare la mobilità della persona e abbattere le barriere architettoniche eventualmente presenti. Le persone affette da demenza sono più a rischio di incontinenza per diversi motivi: non riescono a

reagire velocemente al bisogno di andare in bagno, impiegano più tempo ad andare in bagno per problemi di mobilità e orientamento, non riescono a comunicare di aver bisogno della toilette. Alcuni consigli pratici sono quelli di rendere la porta del bagno ben identificabile (esporre un cartello, tenere la porta aperta, spostare lo specchio perché se la persona vede riflessa la propria immagine può evitare di entrare pensando che la toilette sia occupata). Per rendere più semplice la seduta si può usare un corrimano oppure per rendere il wc più identificabile si può utilizzare l'asse da bagno di un colore contrastante. In aggiunta a ciò è raccomandato un abbigliamento elastico, si possono usare pantaloni con l'elastico invece che con bottoni e cerniere, o con velcro invece dei bottoni. Per evitare episodi notturni di incontinenza, oltre a tenere a portata di mano un orinatoio portatile o una padella, è utile tenere illuminato il percorso per andare in bagno ed evitare di far bere la persona due ore prima di andare a dormire o durante la notte.

2.1.8 - Conclusioni

L'incontinenza è un problema socio-sanitario rilevante dal forte impatto negativo sulla vita quotidiana della persona che ne soffre.
Chi soffre di questo disturbo riporta vergogna, imbarazzo, senso di umiliazione, paura di apparire sporco e disagio legato all'odore, inoltre, è da sottolineare che l'incontinenza, a seconda della tipologia e della gravità, può generare una situazione di dipendenza parziale o totale dagli altri ed indurre la persona ad isolarsi e a ridurre sensibilmente i contatti con l'esterno.
A ciò si aggiunge che, ancora oggi, l'incontinenza rimane un aspetto nascosto o misconosciuto non solo per motivi di imbarazzo e vergogna, ma anche per una scarsa promozione ed educazione sanitaria dei cittadini e degli assistiti in materia di incontinenza e di una scarsa attenzione alle fasi di diagnosi, classificazione e terapia che hanno come obiettivo portare ad un rapido recupero della continenza e conseguente miglioramento della qualità di vita dell'assistito.
È necessaria una costante condivisione *dei* dati *e* delle *informazioni tra* cittadino, *medico di medicina generale e medico specialista,* e un *atteggiamento* più *attivo e partecipe dell'*utente, ciò è vantaggioso sia per l'utente stesso, con evidente guadagno in termini di salute e *benessere psicofisico, sia* per il Sistema Sanitario Nazionale per il significativo risparmio ottenibile con un accorto investimento nella prevenzione primaria e secondaria cui si riconosce un ruolo centrale nella *riduzione dei fattori di rischio* relativi all'*insorgenza dell'incontinenza*, sia urinaria che fecale. È inoltre importante informare la popolazione sulle attuali prospettive di trattamento dell'incontinenza, e affinché la terapia risulti efficace, il professionista della salute non si deve limitare al solo impiego e prosieguo della terapia ma deve anche

informare, istruire e rendere attivamente partecipe l'assistito nello svolgimento del programma terapeutico. Infine, approfondire la conoscenza delle problematiche fisiopatologiche delle disfunzioni pelvi-perineali, quali, ad esempio, l'incontinenza urinaria e fecale, favorendo la formazione dei professionisti della salute (infermieri, fisioterapisti, ostetriche) capaci di comprendere l'importanza di lavorare in un'équipe professionale e multidisciplinare e adottare, quindi, un approccio globale e un progetto personalizzato costruito sulla persona, sui suoi bisogni e, agire a vari livelli, su tutti i fattori che contribuiscono allo sviluppo e aggravamento dell'incontinenza al fine di migliorare il suo stato di salute e garantire alla persona incontinente e ad i suoi familiari la migliore qualità della vita all'interno del proprio contesto sociale, abitativo ed affettivo.

2.1.9 - Bibliografia

1. Pretlove S, Radley S, Toozs-Hobson P, et al. Prevalence of anal incontinence according to age and gender: a systematic review and metaregression analysis. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2006; 17: 407–417.
2. Damon H, Guye O, Seigneurin A, et al. Prevalence of anal incontinence in adults and impact on quality-of-life. Gastroenterol Clin Biol 2006; 30: 37–43.
3. Ditah I, Devaki P, Luma HN, et al. Prevalence, trends, and risk factors for fecal incontinence in United States adults, 2005–2010. Clin Gastroenterol Hepatol 2014; 12: 636–643. e1–2.
4. Nelson R, Furner S, Jesudason V. Fecal incontinence in Wisconsin nursing homes: prevalence and associations. Dis Colon Rectum 1998; 41: 1226–1229.
5. Markland AD, Goode PS, Burgio KL, et al. Incidence and risk factors for fecal incontinence in black and white older adults: a population-based study. J Am Geriatr Soc. 2010; 58:1341–1346.
6. Goode PS, Burgio KL, Halli AD, et al. Prevalence and correlates of fecal incontinence in community-dwelling older adults. J Am Geriatr. Soc 2005; 53: 629–635.
7. Whitehead WE, Borrud L, Goode PS, et al. Pelvic Floor Disorders Network. Fecal incontinence in US adults: epidemiology and risk factors. Gastroenterology 2009; 137: 512–517.
8. Nelson RL. Epidemiology of fecal incontinence. Gastroenterology 2004; 126: S3–S7.
9. Bayón García C, Binks R, De Luca E, et al. Expert recommendations for managing acute faecal incontinence with diarrhoea in the intensive care unit. J Intensive Care Society 2013; 14: 1–9.

10. Caple C, Cabrera G, Strayer DA. Incontinence Fecal in Women. Editor Diane Pravikoff. Cinahl Information Systems, 2011.
11. Madoff RD, Williams JG, Caushaj PF. Fecal incontinence. N Engl J Med 1999; 326: 1002–1007.
12. Wong WD, Congliosi SM, Spencer MP, et al. The safety and efficacy of the artificial bowel sphincter for fecal incontinence: results from a multicenter cohort study. Dis Colon Rectum 2002; 45: 1139–1153.
13. Brown HW, Wexner SD, Segall MM, et al. Accidental bowel leakage in the mature women's health study: prevalence and predictors. Int J Clin Pract 2012; 66: 1101–1108.
14. Maeda Y, Vaizey CJ, Hollington P, et al. Physiological, psychological and behavioural characteristics of men and women with faecal incontinence. Colorectal Dis. 2009; 11: 927–932.
15. Corman ML. Anal incontinence. In: Corman ML, editor. Colon and Rectal Surgery. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins 2005; pp. 347–425.
16. Wexner SD, Jin HY, Weiss EG, et al. Factors associated with failure of the artificial bowel sphincter: a study of over 50 cases from Cleveland Clinic Florida. Dis Colon Rectum 2009; 52: 1550–1557.
17. Baeten CG, Kuijpers HC. Incontinence. In: Wolff B G, Fleshman JW, Beck DE, Pemberton J H, Wexner S D, editors. The ASCRS Textbook of Colon and Rectal Surgery. New York, NY: Springer; 2007 pp. 653–664.
18. Altomare DF, Rinaldi M, Veglia A, et al. Contribution of posture to the maintenence of anal continence. Int J Colorectal Dis. 2001; 16: 51–54.
19. Shafik A, El Sibai O, Ahmed I, et al. Role of the rectosigmoidal junction in fecal continence: concept of the primary continent mechanism. Arch Surg. 2006; 141: 23–26.
20. Malarczyk A, Bianchi PA, Basilisco G. Effect of continuous rectal distention on anal resting pressure. Dis Col Rectum 2001; 44: 672–676.
21. Petros PE, Ulmsten UI. An integral theory of female urinary incontinence. Experimental and clinical considerations. Acta Obstet Gynecol Scand Suppl. 1990; 153: 7–31.
22. Petros PE, Ulmsten UI. An integral theory and its method for the diagnosis and management of female urinary incontinence. Scand J Urol Nephrol Suppl. 1993; 153: 1–93.
23. Hayne D, Vaizey CJ, Boulos PB. Anorectal injury following pelvic radiotherapy. Br J Surg. 2001; 88: 1037–1048.
24. Zbar AP, Beer-Gabel M, Chiappa AC, et al. Fecal incontinence after minor anorectal surgery. Dis Colon Rectum 2001; 44: 1610–1619.
25. Nager CW, Helliwell JP. Episiotomy increases perineal laceration length in primiparous women. Am J Obstet Gynecol. 2001; 185: 444–450.

26. De Leeuw JW, Vierthout ME, Struijk PC, et al. Anal sphincter damage after vaginal delivery: functional outcome and risk factors for fecal incontinence. Acta Obstet Gynecol Scand. 2001; 80: 830–834.
27 . Bodner-Adler B, Bodner K, Kaider A, et al. Risk factors for third-degree perineal tears in vaginal delivery, with analysis of episiotomy types. J Reprod Med. 2001; 46: 752–756, 2001.
28. Goligher JC. Surgery of the anus, rectum and colon. 5" ed. London: Bailliere Tindall 1984.
29. Parks AG. L'incontinence anale idiopathique. Gastroenterol Clin Biol 1980; 4: 510.
30. Dodi G. Trattato di Colonproctologia. 2" ed. Padova: Piccin Editore 1993.
31. Ganio E, Luc AR, Clerico G, et al. Sacral nerve stimulation for treatment of fecal incontinence: a novel approach for intractable fecal incontinence. Dis Colon Rectum 2001; 44: 619–631.
32. Morren GL, Walter S, Hallbook O, et al. Effects of magnetic sacral root stimulation on anorectal pressure and volume. Dis Colon Rectum 2001, 44: 1827–1833.
33. Lentini J, Taure C, Leveron J, et al. Encopresis. Anno 1982; 76.
34. Deutekom M, Terra MP, Dobben AC, et al. Selecting an outcome measure for evaluating treatment in fecal incontinence. Dis Colon Rectum. 2005; 48: 2294–22301.
35. Keating JP, Stewart JP, Eyers AA, et al. Are special Investigations of value In the management of patients with fecal Incontinence? Dis. Colon Rectum.1997; 40: 896–901.
36. Jorge JM, Wexner SD. Etiology and management of fecal incontinence. Dis Colon Rectum 1993; 36: 77–97.
37. Rockwood TH, Church JM, Fleshman JW, et al. Patient and surgeon ranking of the severity of symptoms associated with fecal incontinence: the fecal incontinence severity index. Dis Colon Rectum. 1999; 42: 1525–1532.
38. Rockwood TH, Church JM, Fleshman JW, et al. Fecal Incontinence Quality of Life Scale: quality of life instrument for patients with fecal incontinence. Dis Colon Rectum 2000; 43: 9–16; discussion, 16–17.
39. Vaizey CJ, Carapeti E, Cahill JA, et al. Prospective comparison of faecal incontinence grading systems. Gut.1999; 44: 77–80.
40. Lewis SJ, Heaton KW. Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time. Scandinavian Jorunal of Gastroenterology 1997; 32: 920–924.
41. Cotterill N, Norton C, Avery K, et al. Psychometric evaluation of a new patient completed questionnaire for evaluating anal incontinence symptoms and impact on quality of life: the ICIQ-B. Dis Colon Rectum 2011; 54: 1235–1250.

42. Ashraf Talaat Yousef, Abdel-Aziz Khames, Hesham Amer, et al. Tree dimensional endoanal sonography in the evaluation of anal canal injury. Atti dell' International Pelvic Floor Dysfunction Society, Cairo 2001.
43. Poen AC, Felt-Bersma RJF, Cuesta MA, et al. Vaginal endosonography of the anal sphincter complex is important in the diagnosis of faecal incontinence and perianal sepsis. Br J Surg 1998; 85: 359–363.
44. Roche B, Deleaval J, Fransioli A, et al. Comparison of transanal and external perineal ultrasonography. Eur Radiol 2001; 11: 1165–1170.
45. Couturier D. Examen d'un malade incontinent: formes cliniques de l'incontinence anale. Gastroenterol Clin Biol 1980; 4: 510.
46. Soullard J, Contou JF. Coloproctologie. Paris: Masson 1983.
47. Emam MA, Shadi M. Value of evacuation proctography (defecography) in genital prolapse. Atti dell' International Pelvic Floor Dysfunction Society, Cairo 2001.
48. Rentsch M, Paetzel C, Lenhart M, et al. Dynamic magnetic resonance imaging defecography: a diagnostic alternative in the assessment of pelvic floor disorders in proctology. Dis Colon Rectum 2001; 44: 999–1007.
49. Tunn R, Delancey JO, Quint EE. Visibility of pelvic organ support structures in magnetic resonance images without an endovaginal coil. Am J Obstet Gynecol. 2001; 184: 1156–63.
50. Engin G. Endosonographic imaging of anorectal diseases. J Ultrasound Med. 2006; 25: 57–73.
51. Bharucha AE. Update of tests of colon and rectal structure and function. J Clin Gastroenterol. 2006; 40: 96–103.
52. Read NW, Bartolo DCC, Read MG. Differences in anal function in patients with incontinence to solid and to liquid. Br J Surg 1984; 71: 39–42.
53. Denis PH, Colin R, Galmiche JP,et al. Elastic properties of the rectal wall in normal adults and in patients with ulcerative colitis. Gastroenterology 1979; 77: 45–48.
54. McHugh SM, Diamant NE. Effect of age, gender, and parity on anal canal pressures. Dig Dis Sci 1987; 32: 726–736.
55. Rassmussen O, Sorensen M, Tetzschner T, et al. Dinamic anal manometry: Physiological variations and pathophysiological findings in fecal incontinence. Gastroenterology 1992; 103: 103–113.
56. Parks AG. L'incontinence anale idiopathique. Gastroenterol Clin Biol 1980; 4: 510.
57. Makin GB, Cundall JD, Gardiner A, et al. Pudendal latency an important prognostic indicator in anterior sphincter repair. Atti dell' International Pelvic Floor Dysfunction Society, Cairo 2001.

58. Brouwer R, Duthie G. Sacral nerve neuromodulation is effective treatment for fecal incontinence in the presence of a sphincter defect, pudendal neuropathy, or previous sphincter repair. Dis Colon Rectum 2010; 53: 273–278.
59. Norton C, Cody JD. Biofeedback and/or sphincter exercises for the treatment of faecal incontinence in adults. Cochrane Database Syst Rev 2012; 7: CD002111.
60. Bols EMJ, Grott J, Van Heeswijk-Frasse I, et al. KNGF evidence statement anal incontinence. Amersfoort. Royal Dutch Society for Physical Therapy 2013.
61. Whitehead WE, Rao SSC, Lowry A, et al. Treatment of fecal incontinence: state of the science summary for the national institute of diabetes and digestive and kidney diseases workshop. Am J Gastroenterol 2015; 110: 138–146.
62. Markland AD, Richter HE, Burgio KL, et al. Fecal incontinence in obese women with urinary incontinence: prevalence and role of dietary fiber intake. Am J Obstet Gynecol 2009; 200: 5661–5666.
63. Eherer AJ, Santa Ana CA, Porter J, et al. Effect of psyllium, calcium polycarbophil, and wheat bran on secretory diarrhea induced by phenolphthalein. Gastroenterology 1993; 104: 1007–1012.
64. Wenzl HH, Fine KD, Schiller LR, et al. Determinants of decreased fecal consistency in patients with diarrhea. Gastroenterology 1995; 108: 1729–1738.
65. Bliss D, Jung H, Savik K, et al. Supplementation with dietary fiber improves fecal incontinence. Nurs. Res. 2001; 50: 203–213.
66. Sze E, Hobbs G. Efficacy of methylcellulose and loperamide in managing fecal incontinence. Acta Obstet Gynecol Scand 2009; 88: 766–771.
67. Bols EMJ, Berghmans BCM, Hendriks EJM, et al. Physiotherapy and surgery in fecal incontinence: an overview. Phys. Ther. Rev. 2008; 13: 71–90.
68. Baeten CG, Kuijpers HC. Incontinence. In: Wolff BG, Fleshman JW, Beck DE, Pemberton JH, Wexner SD eds. The ASCRS Textbook of Colon and Rectal Surgery. New York, NY: Springer; 2007:653–664.
69. Norton C, Whitehead WE, Bliss DZ, et al. Conservative management of fecal incontinence in adults. Committee of the International Consultation on Incontinence. Management of fecal incontinence in adults. Neurourol Urodyn. 2010; 29: 199–206.
70. Papachrysostomou M, Smith AN. Effects of biofeedback on obstructive defecation: reconditioning of the defecation reflex? Gut 1994; 35: 252–256.
71. Hosker G, Cody JD, Norton CC. Electrical stimulation for faecal incontinence in adults. Cochrane Database Syst Rev 2007; 18; 3: CD001310.
72. Boselli AS, Pinna F, Cecchini S, et al. Biofeedback therapy plus anal electrostimulation for fecal incontinence: prognostic factors and effects on anorectal physiology. World J Surg 2010; 34: 815–821.

73. Baeten CG, Kuijpers HC. Incontinence. In: Wolff BG, Fleshman JW, Beck DE, Pemberton JH, Wexner SD eds. The ASCRS Textbook of Colon and Rectal Surgery. New York, NY: Springer; 2007: 653–664.
74. Chiarioni G, Bassotti G, Stanganini S, et al. Sensory retraining is key to biofeedback therapy for formed stool fecal incontinence. Am J Gastroenterol. 2002; 97: 109–117.
75. Lacima G, Pera M, Amador A, et al. Long-term results of biofeedback treatment for faecal incontinence: a comparative study with untreated controls. Colorectal Dis. 2010; 12:742–749.
76. Norton C, Cody JD, Hosker G. Biofeedback and/or sphincter exercises for the treatment of faecal incontinence in adults. Cochrane Database Syst Rev. 2006; 3: CD002111.
77. Norton C, Kamm MA. Outcome of biofeedback for faecal incontinence. Br J Surg. 1999; 86: 1159–1163.
78. Norton C, Thomas L, Hill J. Management of faecal incontinence in adults: summary of NICE guidance. NICE guidelines. BMJ. 2007; 334: 1370–1371.
79. Lehur PA, Leroi AM. Incontinence anale de l'adulte : recommandations pour la pratique clinique. Ann Chir. 2000; 125: 511–521.
80. Uchil D, Thakar R, Sultan AH, et al. Continence pads: Have we got it right? International Urogynecology Journal and Pelvic Floor Dysfunction 2006; 17: 234–238.
81. Keating JP, Stewart PJ, Eyers AA, et al. Are special investigations of value in the management of patients with fecal incontinence? Dis Colon Rectum 2012; 40: 896.
82. Malcolm A, Camilleri M, Kost L, et al. Towards identifying optimal doses for alpha-2 adrenergic modulation of colonic and rectal motor and sensory function. Aliment Pharmacol Ther 2000; 14: 783–793.
83. Rosier PF, Szabo L, Capewell A, et al. Executive summary: The International Consultation on Incontinence 2008 – Committee on: "Dynamic testing"; for urinary or fecal incontinence. Part 2: Urodynamic testing in male patients with symptoms of urinary incontinence, in patients with relevant neurological abnormalities, and in children and in frail elderly with symptoms of urinary incontinence. Neurourol. Urodyn. 2010; 29: 146–152.
84. Bliss DZ, Norton C. Conservative management of fecal incontinence. Am J Nurs 2010; 110: 30–38.
85. Bliss DZ, Savik K, Jung HJ, et al. Symptoms associated with dietary fiber supplementation over time in individuals with fecal incontinence. Nurs. Res. 2011; 60: S58–S67.

86. Lauti M, Scott D, Thompson-Fawcett MW. Fibre supplementation in addition to loperamide for faecal incontinence in adults: a randomized trial. Colorectal Dis 2008; 10: 553–562.
87 Bazzocchi G, Poletti E, Avogadri A. L'irrigazione retrograda transanale per il "bowel management" del paziente con lesione midollare mediante dispositivi a pressione costante: razionale e procedura per l'utilizzo del Peristeen. Pelviperineologia 2012; 31: 85–93.
88. Kevorkian A, Corsi M, Mocellin S. L'uso del clistere pulsante nella stipsi cronica intesa come defecazione insoddisfacente di tipo ritentivo. Studio preliminare. Pelviperineologia 2016; 35: 55–59.
89. Menarini M, Orlandi S, Geccherle A, et al. Efficacia della procedura di irrigazione transanale con il dispositivo Qufora-PMC nel trattamento della stipsi severa.Pelviperineologia 2017; 36: 3–8.
90. Bazzocchi G, Poletti E, Musco S. ISCoS annual meeting. 2016: Abstract 109.
91. Elenskaia K, Haidvogel K, Heidinger C, et al. The greatest taboo: urinary incontinence as a source of shame and embarrassment. Wiener klinische Wochenschrift 2011; 123: 607–610.
92. D'Ercole F, Bondioli A. L'incontinenza urinaria: la cenerentola dei problemi di salute. Centro Studi EBN 2000; 1: 18–41.
93. Ward-Smith P. The cost of urinary incontinence.Urologic Nursing 2009; 29: 188–190, 194.
94. Bergman H, Ferrucci L, Guralnik J, et al. An emerging research and clinical paradigm-issues and controversies. Journals of Gerontology 2007; 62: 731–737.
95. Karunananthan S, Wolfson C, Bergman H, et al. A multidisciplinary systematic literature review on frailty: overview of the methodology used by the Canadian Initiative on Frailty and Aging. BMC Med. Res. Methodol. 2009; 9: 68.
96. Fried LP, Tangen CM, Walston J, et al. Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults: Evidence for a Phenotype. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2001; 56: M146–M156.
97. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, et al. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: Implications for improved targeting and care. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2004; 59: 255–263.
98. Cherubini A, Mussi C, Salvioli G. La fragilità dell'anziano e la psicogeriatria. Psicogeriatria 2007; I: 9–12.
99. Wagg A, Gibson W, Ostaszkiewicz J, et al. Urinary incontinence in frail elderly persons: Report from the 5th International Consultation on Incontinence. Neurourol. Urodyn. 2015; 34: 398–406.
100. Abreu da Silva V, Souza KL, D'Elboux MJ. Urinary incontinence and the criteria of frailness among the elderly outpatients. Rev Esc Enferm 2011; 45: 672–678.

101. Cesa-Bianchi, M. Psicologia dell'invecchiamento. Caratteristiche e problemi. Roma: La Nuova Italia Scientifica 1987.
102. Giumelli G. Vecchiaia. Materiali di approfondimento. Chieti: Vecchio Faggio Editore 1996.
103. Chiaramonti G, Donati D. Assistenza geriatrica. 1" ed. Milano: McGraw-Hill Libri Italia 2000.
104. Istituto di Statistica Europeo (Eurostat). Struttura e invecchiamento della popolazione, 2017. Disponibile a: http://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php/Population_structure_and_ageing/it.
105. Istituto Nazionale Ricovero e Cura Anziani (INRCA). Bilancio sociale del 2016, 2017. Disponibile a: https://www.inrca.it/inrca/files/inevidenza/BS%20 2016%20web.pdf.
106. Istituto Nazionale di Statistica (Istat). Anziani: le condizioni di salute in Italia e nell'Unione Europea. Report anno 2015, 2017. Disponibile a: https://www.istat.it/it/archivio/203820.
107. Censis. L'eccellenza sostenibile nella tutela delle persone non autosufficienti; 2015.
108. Golini A. Demographic trends and ageing in Europe. Prospects, problems and policie. Genus 1997; 53: 33–74.
109. Istituto Nazionale Ricovero e Cura Anziani (INRCA). Bilancio sociale del 2016, 2017. Disponibile a: https://www.inrca.it/inrca/files/inevidenza/BS%20 2016%20web.pdf.
110. Istituto nazionale di statistica (Istat). Indicatori demografici, stime per l'anno 2016, 2017. Disponibile a: https://www.istat.it/it/files//2017/03/Statistica-report-Indicatori-demografici_2016.pdf.
111. Istituto Nazionale di Statistica (Istat). Il futuro demografico del Paese, 2017.
112. Bergman H, Ferrucci L, Guralnik J, et al. An emerging research and clinical paradigm-issues and controversies. Journals of Gerontology 2007; 62: 731–737.
113. Kaethler Y, Molnar F, Mitchell S, et al. Defining concept of frailty: a survey of multi-disciplinary health professionals. Geriatrics Today 2003; 6: 26–31.
114. Cherubini A, Mussi C, Salvioli G. La fragilità dell'anziano e la psicogeriatria. Psicogeriatria 2007; I: 9–12.
115. Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, et al. Brunner-Suddarth. Infermieristica medico-chirurgica. 4" ed. Milano: Casa Editrice Ambrosiana 2010.
116. Carpenito-Moyet LJ. Diagnosi infermieristiche. Applicazione alla pratica clinica. 5" ed. Milano: Casa Editrice Ambrosiana 2010.

117. Abreu da Silva V, D'Elboux MJ. Factors Associated with urinary incontinence in elderly individuals who meet frailty criteria. Texto Contexto Enferm 2012; 21: 338–347.
118. Gibson W, Wagg A. New horizons: urinary incontinence in older people. Age Ageing 2014; 43: 157–163.
119. Smith AP. Female urinary incontinence and wellbeing: results from a multi-national survey. BMC Urology 2016; 16: 22.
120. Samuelsson E, Odeberg J, Stenzelius K, et al. Effect of pharmacological treatment for urinary incontinence in the elderly and frail elderly: A systematic review. Geriatrics & Gerontology International 2015; 15: 521–534.
121. Stephan E, Hajjar RR. Urinary incontinence in older adults. J Med Liban 2012; 60: 220–227.
122. Khandelwal C, Kistler C. Diagnosis of urinary incontinence. American Family Physician 2013; 87: 543–550.
123. Clemens QJ. Urinary incontinence in men 2016.
Disponibile a: http://www.uptodate.com/contents/urinary-incontinence-in-men
124. Baldo A, Battaglino F, Bono A, et al. Libro Bianco sull'incontinenza urinaria. Cassano delle Murge: Di Canosa Stampa Editoriale 2012.
125. Di Falco A, Degan M. Il controllo e l'aiuto. Assistenza e trattamento dell'incontinenza urinaria. 1" ed. Roma: Carocci Editore 2007.
126. Talley KM, Wyman JF, Shamliyan TA. State of the science: conservative interven-tions for urinary incontinence in frail community-dwelling older adults. Nurs Outlook 2011; 59: 215–220.
127. Abreu da Silva V, D'Elboux MJ. Nurses' interventions in the management of urinary incontinence in the elderly: an integrative review 2012.
128. Alexander L, Shakespeare K, Barradell V, et al. Management of urinary incontinence in frail elderly women. Obstetrics, Gynaecology & Reproductive Medicine 2015; 25: 75–82.
129. National Institute for Health and Clinical Excellence. Urinary incontinence: the management of urinary incontinence in women. Clinical guideline 40; 2006.
130. Benvenuti F. Linee guida al trattamento dell'incontinenza urinaria nel paziente anziano. Giorn. Gerontol. 2000; 48: 208–215.
131. Lyons SS, Pringle Specht JKP. Prompted voiding for persons with urinary incontinence evidence-based protocol. Series on Evidence-Based Practice for Older Adults. Iowa City, IA: The University of Iowa College of Nursing 1999.
132. Labrie J, Berghmans BL, Fischer K, et al. Surgery versus physiotherapy for stress urinary incontinence. N Engl J Med 2013; 369: 1124–1133.
133. Rai BP, Cody JD, Alhasso A, et al. Anticholinergic drugs versus nondrug active terapie for non-neurogenic overactive bladder syndrome in adults. Cochrane database of systematic reviews 2012; 12: CD0003193.

134. Shamliyan T, Wyman J, Kane RL. AHRQ Comparative Effectiveness Reviews. Nonsurgical treatments for urinary incontinence in adult women: diagnosis and comparative effectiveness. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality 2012; 11: EHC074EF.
135. Bo K, Frawley HC, Haylen BT, et al. An International Urogynecological Association (IUGA)/International Continence Society (ICS) joint report on the terminology for the conservative and non-pharmacological management of female pelvic floor dysfunction. Article published in the Int Urogynecol J 2017; 28: 191–213.
136. De Chino S, Bruno M. Prostatectomia radicale: indicazioni riabilitative per gli operatori coinvolti nella presa in carico del paziente. Pelviperineologia 2017; 36: 9–10.
137. Bo K, Hagen RH, Kvarstein B, et al. Pelvic floor muscle exercises for the treatment of female stress urinary incontinence. III: Effects of two different degrees of pelvic floor muscle exercises. Neurourol Urodyn 1990; 9: 489–502.
138. Bo K, Talseth T, Holme I. Single blind, randomised controlled trial of pelvic floor muscles exercises, electrical stimulation, vaginal cones and no treatment in management of genuine stress incontinence in women. Br Med J. 1999; 318: 487–493.
139. Stenzelius K, Molander U, Odeberg J, et al. The effect of conservative treatment of urinary incontinence among older and frail older people: a systematic review. Age Ageing 2015; 44: 736–744.
140. Van Kampen M, De Weerdt W, Van Poppel H, et al. Effect of pelvic floor re-education on duration and degree of incontinece after radical prostatectomy: a randomised controlled trial. Lancet 2000; 355: 98–102.
141. Dannecker C, Wolf V, Raab R, et al. EMG-biofeedback assisted pelvic floor muscle training is an effective therapy of stress urinary or mixed incontinence: a 7 year experience with 390 patients. Arch Gynecol Obstet 2005; 273: 93–97.
142. Lee HN, Lee SY, Lee YS, et al. Pelvic floor muscle training using an extracorporeal biofeedback device for female stress urinary incontinence. Int Urogynecol J 2013; 24: 831–838.
143. Floratos DL, Sonke GS, Rapidou CA, et al. Biofeedback vs verbal feedback as learning tools for pelvic muscle evercise in the early management of urinary incontinence after radical prostatectomy. BJU 2002; 89: 714–719.
144. Wille S, Sobottka A, Heindenreich A, at al. Pelvic floor exercise, electrical stimulation and biofeedback after radical prostatectomy: result of a prospective randomized trial. J Urol 2003,170: 490–493.

145. Mariotti G, Sciarra A, Gentilucci A, et al. Early recovery of urinary continence after radical prostatectomy using early pelvic floor electrical stimulation and biofeedback associated treatment. J Urol 2009; 181: 1788–1793.
146. Ribeiro L, Prota C, Gomes C, et al. Long-term effect of early postoperative pelvic floor biofeedback on continence in men undergoing radical prostatectomy: a prospective, randomized, controlled trial. J Urol 2010; 184: 1034–1039.
147. Nyarangi-Dix J, Schultz-Lampel D, Hohenfellner U, et al. Conservative management of postoperative urinary incontinence in men. Urologe A. 2010; 49: 49.
148. Burgio K, Goode P, Urban D, et al. Preoperative biofeedback assisted behavioral training to decrease post-prostatectomy incontinence: a randomized, controlled trial. J Urol 2006; 175: 196–201.
149. Virginia Department of Health. Assessment of Urinary Incontinence. Disponibile a: http://www.vdh.virginia.gov/content/uploads/sites/13/2016/03/UTI_AssessmentIncontinencetemplate.doc.
150. Aslan E, Komurcu N, Beji NK, et al. Bladder Training and Kegel Exercises for Women with Urinary Complaints Living in a Rest Home. Gerontology 2008.
151. Ostaszkiewicz J, Johnston L, Roe B. Timed voiding for the management of urinary incontinence in adults. Cochrane database of systematic reviews 2004.
152. Ostaszkiewicz J, Chestney T, Roe B. Habit retraining for the management of urinary incontinence in adults. Cochrane database of systematic reviews 2004.
153. Roe B, Flanagan L, Jack B, et al. Continence in older people in care homes: descriptive studies with urinary incontinence as primary focus. Journal of Advanced Nursing 2010.
154. Nurses' Association of Ontario. Promoting Continence Using Prompted Voiding. Revised 2005.
155. Eustice S, Roe B, Paterson J. Prompted voiding for the management of urinary incontinence in adults. Cochrane Review. In The Cochrane Library, Issue 2. Oxford: Update Software Ltd 2004.
156. Holroyd-Leduc JM, Strauss SE. Management of urinary incontinence in women: Scientific review. JAMA: Journal of the American Medical Association 2004; 291: 986–995.
157. Schnelle JF. Treatment of urinary incontinence in nursing home patients by prompted voiding. Journal of the American Geriatrics Society 1990; 38: 356–360.
158. McCormick AK, Burgio DL, Engel TB, et al. Urinary incontinence: An augmented prompted void approach. Journal of Gerontological Nursing 1992; 18: 3–9.

159. Schnelle JF, Traughber B, Sowell AV, et al. Prompted voiding treatment of urinary incontinence in nursing home patients. Journal of the American Geriatrics Society 1989; 37: 1052–1057.
160. Thrirugnanasothy S. Managing urinary incontinence in older people. BMJ 2010; 341: c3835.
161. Palese A, Carniel G. The effects of a multi-intervention incontinence care program on clinical, economic, and environmental outcomes. Journal of Ostomy and Wound Care Nurs 2011; 38: 177–183.

2.2 - L'irrigazione transanale nella gestione dell'incontinenza fecale

L'idea di controllare e gestire gli episodi di incontinenza anale attraverso l'uso ricorrente o programmato dell'irrigazione transanale non rappresenta certo una novità. La pratica del lavaggio o del clistere è infatti il più antico trattamento descritto per la gestione di questa disabilità, già presente ai tempi degli egizi, degli arabi, dei romani o dei greci, quando venivano creati dei serbatoi solitamente con la vescica di qualche animale che poi venivano utilizzati come clisteri.
Plinio il Vecchio (23-79 dC) nella sua Naturalis Historia, scriveva come gli antichi egiziani fossero stati istruiti dall'ibis, per loro uccello sacro, che sulle rive del Nilo prese l'acqua con il suo becco curvo e la inserì nel suo ano per lavarsi l'intestino, e come Thot, dio della sapienza e di solito raffigurato come un essere umano con la testa da ibis, avesse messo a punto un trattamento con clisteri.
Tale risorsa non è poi cosi mutata nel tempo, rappresentando ancora oggi una possibilità terapeutica per alcuni pazienti affetti da questa disabilità, e risulta inserita nelle più note flow chart e linee guida di trattamento (International Continence Society, Società Italiana di Chirurgia Colorettale, Società Americana di Gastroenterologia, eccetera).
Tuttavia, i disturbi della continenza anale interessano popolazioni eterogenee (pediatrici, geriatrici, ospedalizzati, neurologici, post-chirurgici, eccetera) e comprendono una ampia varietà di sintomi che vanno dalla semplice difficoltà di controllare i gas all'incapacità vera e propria di controllare le feci anche solide, passando dal soiling, dall'urgenza defecatoria, dalla pseudo-incontinenza o da forme di incontinenza più o meno consapevole a materiale liquido. In circa un 30% dei pazienti inoltre, i disturbi della continenza si associano anche a disturbi dell'evacuazione (stipsi, defecazione ostruita), modificando ulteriormente la condizione clinica, oppure possono manifestarsi in forme ancora più complesse quando siano esito di trattamenti chirurgici demolitivi (resezioni rettali, chirurgia proctologica o pelvica, eccetera) che alterino la funzione e i meccanismi di controllo del complesso sistema anorettale.
Inoltre, accanto alle finalità terapeutiche, le pratiche di lavaggio ed irrigazione generano sempre di più un interesse igienico/cosmetico come perfezionamento di una *pulizia interna* riservata spesso a situazioni in cui i sistemi di evacuazione e controllo fecale non siano percepiti come perfettamente soddisfacenti.
Verso la fine degli anni 80, partendo dall'esperienza della gestione delle colostomie di quei pazienti che attraverso i lavaggi raggiungevano una sorta di pseudo-

continenza, arrivando a non avere necessità di sacchetti protettivi e migliorando notevolmente la propria autonomia e qualità di vita, venne impiegata l'irrigazione transanale nei bambini affetti da spina bifida notando che attraverso delle irrigazioni programmate, i pazienti riuscivano a ridurre o eliminare gli episodi di perdite quotidiane e a regolarizzare la defecazione [Shandling B, Gilmour RF. The enema continence catheter in spina bifida: successful bowel management. J Pediatr Surg. 1987;22:271-3].
Sulla base di questi risultati, la pratica dell'irrigazione transanale per il trattamento dei disturbi della continenza ha riacquisito gran parte dell'interesse che nel tempo aveva perso anche nell'adulto.
Ad oggi, tuttavia, proprio per il fatto che la popolazione affetta da alterazioni della continenza è estremamente eterogenea, c'è molta discussione su quali siano le precise indicazioni a questo tipo di soluzioni, ed in quali pazienti invece non vale la pena considerarle. Va, comunque, considerato che i trattamenti conservativi e le terapie igienico/comportamentali, che vengono considerati come trattamento di prima linea, consentono di gestire il problema in meno del 20% dei pazienti affetti. Questo suggerisce come di fatto tutti i pazienti in cui i trattamenti più risolutivi ed efficaci come la riabilitazione o la neuromodulazione sacrale, oltre alle soluzioni chirurgico/protesiche, non siano proponibili, accessibili o siano risultati inefficaci e siano potenzialmente candidabili a considerare sistemi di lavaggio programmati, che includono dal semplice clisma con 100 o 200 ml fino a quantità di acqua molto superiori (1500-2000 ml) o preferibilmente sistemi di irrigazione più evoluti che consentono un controllo manuale o elettronico dell'irrigazione, della pressione e del volume di liquido irrigato.
L'efficacia di questi sistemi è diffusamente confermata dai dati presenti in letteratura [Christensen P, Krogh K. Transanal irrigation for disordered defecation: a systematic review. Scand J Gastroenterol. 2010;45:517-27]. È Necessario tuttavia che tali procedure vengano prescritte e supervisionate da un riferimento sanitario medico o infermieristico specializzato, che possa anche far fronte alle esigenze di addestramento e informazione.
Discorso altrettanto complesso e stimolante è rappresentato dalle problematiche funzionali dopo chirurgia colorettale. Queste sono rappresentate da una eterogenea e variabile concomitanza di sintomi altamente invalidanti e nettamente sottovalutati da un punto di vista clinico e culturale, dove i disturbi della continenza hanno un ruolo prevalente.
L'incremento delle resezioni del retto con conservazione dell'apparato sfinteriale, i frequenti trattamenti neoadiuvanti con radioterapia, la crescente età media dei pazienti che raggiungono standard di operabilità, la presenza di sempre più efficaci terapie adiuvanti oncologiche che ritardano la chiusura delle stomie temporanee, prolungando il periodo di defunzionalizzazione del neoretto, sono tutti aspetti

che giustificano il dato che si ritrova nella letteratura internazionale, cioè che fino all'80% dei pazienti presentano disturbi funzionali postoperatori significativi. I disturbi elencati sono caratterizzati da numerosi sintomi (urgenza defecatoria, incontinenza a feci e gas, iperattività viscerale, incompleta e frequente defecazione, stipsi, diarrea, aumentata formazione di gas, frazionamento della defecazione, eccetera) incostantemente presenti e variabili nel tempo. Sebbene si sia storicamente ritenuto che tali alterazioni fossero reversibili in un tempo stimabile intorno a 12-24 mesi, ad oggi ci sono dati che suggeriscono come anche a distanza di oltre 10/15 anni oltre il 50% dei pazienti continui ad avere disturbi funzionali severi, che alterano in modo sostanziale la qualità della vita.
Le principali alterazioni alla base di tali fenomeni sono sostanzialmente legate ad una dismotilità colica, ad una disfunzione della neoampolla/neoretto, ad una disfunzione sfinteriale e ad una denervazione pelvica. Pertanto, alla base di questi quattro fattori eziologici, può essere riscontrato un comune denominatore, cioè una alterata funzione dell'asse sistema nervoso centrale/sistema nervoso enterico e quindi una alterata modulazione nervosa del viscere e dell'apparato sfinteriale.
Sfortunatamente, non esistono terapie specifiche per queste problematiche, e spesso ci si affida a terapie di supporto per l'incontinenza o per i disturbi della defecazione in genere.
Anche in questo caso pertanto sono stati utilizzati con successo sistemi di irrigazione retrograda che consentissero di riacquisire un controllo della funzione intestinale, riacquisendo pertanto una autonomia significativa ed un miglioramento rilevante della qualità di vita. [Martellucci J, Sturiale A, Bergamini C, Boni L, Cianchi F, Coratti A, Valeri A. Role of transanal irrigation in the treatment of anterior resection syndrome. Tech Coloproctol. 2018;22:519-527].
L'effetto benefico sembra avvenire sia attraverso un sistema puramente di lavaggio (stimolazione passiva), sia attraverso un sistema di stimolazione di risposte riflesse attraverso la massa liquida (stimolazione attiva), che è in grado di generare onde peristaltiche propulsive lasciando ipotizzare quindi anche un potenziale riabilitativo.
Tuttavia è inutile sottolineare come al momento dell'interruzione del trattamento i sintomi tendano spesso a ripresentarsi in forma analoga a quanto accadeva prima del trattamento.
In conclusione, nel vasto insieme di persone affette da disturbi della continenza, ne esiste un numero molto rilevante che può beneficiare di sistemi di irrigazione transanale, non tanto come soluzione curativa al problema, piuttosto come ausilio prezioso per la gestione efficace di tale disabilità.

2.3 - L'incontinenza urinaria femminile

L'incontinenza urinaria femminile è un disturbo assai diffuso nella popolazione generale di cui ancora poco si parla, sia perché spesso la donna non è correttamente informata sui vari aspetti di questa problematica, sia a causa di sentimenti di imbarazzo e vergogna che tale condizione ancora suscita nell'immaginario comune. Al giorno d'oggi però, con l'evoluzione culturale ma anche diagnostica e terapeutica che contraddistingue la nostra epoca, siamo davvero capaci di guardare oltre il mero disturbo caratterizzato da perdita involontaria di urine?

Siamo in grado di *vedere* il disagio negli occhi delle donne quando cercano di parlarne? E se ci è capitato di cogliere l'imbarazzo nell'ammettere la perdita della *goccina mentre salgo per le scale*, abbiamo compreso quanto sia importante aiutare le donne affette ad acquisirne consapevolezza e sostenerle nello sforzo di recarsi dal proprio medico e descrivergli i sintomi? *Perdere la goccina* è un fastidio molto diffuso, in realtà più diffuso di quanto si pensi, con un incidenza annuale che va dallo 0,9 al 19 % e ne sono affette in particolar modo le donne che hanno superato i 35 anni specie se hanno avuto gravidanze, con un picco in età (pre) climaterica cioè prima e dopo la menopausa. Allora, vediamo di soffermarci ad individuare quali sono i fattori di rischio di maggior rilievo e quali le possibili misure di prevenzione e di trattamento.
Diversi gruppi di studio stranieri ed italiani hanno cercato di far luce sulla relazione tra parto vaginale ed insorgenza di incontinenza urinaria da sforzo (IUS) e su come esso possa essere correlato ad alterazioni della funzione del pavimento pelvico.

Il pavimento pelvico è quella struttura fibro-muscolare di sostegno che fa da supporto funzionale agli organi contenuti nella pelvi e la sua integrità è fondamentale per realizzare la continenza sia urinaria che fecale, nonché protegge la donna dall'insorgenza del prolasso di utero e vescica. Anche presso l'ambulatorio di Uroginecologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno abbiamo affrontato questo aspetto, decidendo di valutare così il pavimento pelvico delle puerpere tramite una speciale metodica ecografia detta ecografia trans-perineale; con tale metodica abbiamo studiato le variazioni anatomiche (cioè di forma e posizione degli organi pelvici) al fine di ricercare quale parametro sia direttamente correlato alla insorgenza di incontinenza urinaria da sforzo (IUS). Alla luce dei risultati ottenuti abbiamo identificato, quei fattori che determinano una maggiore alterazione anatomica, quali il peso fetale elevato, la distocia di spalla, il BMI della donna, l'episiotomia ed alcune manovre ostetriche

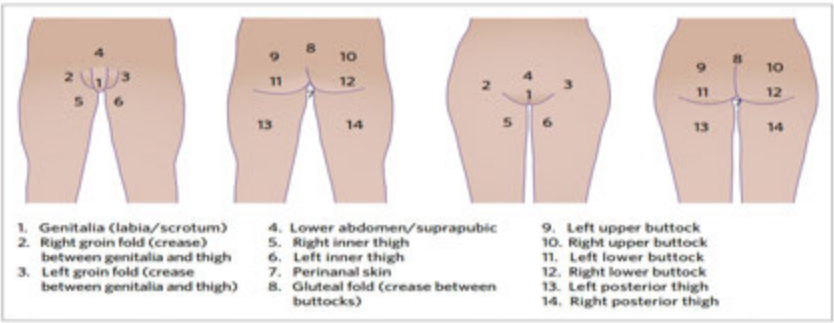
di spinta, come la Kristeller. Di recente abbiamo dato inizio ad un secondo studio che coinvolge le donne con prolasso dell'utero, considerando i disturbi minzionali ed evacuativi ad esso correlati ed il miglioramento o risoluzione di questi dopo intervento chirurgico. Già dall'esame dei sintomi (indagine anamnestica) è emerso come tutte, nella loro storia ostetrica, presentino un'alta incidenza di parti spontanei associati a lacerazioni perineali.
Assieme ad altre cause, anche una non corretta gestione della gravidanza e del parto può essere responsabile, seppure in parte, di modificazioni e di cedimenti muscolari a carico della regione pelvi-perineale e come ciò possa creare le premesse per un quadro di IUS (incontinenza urinaria da stress). Sono dunque fondamentali le figure che circondano la gravida durante questa esperienza, ed in questo scenario un ruolo attivo viene rivestito dalla figura dell'ostetrica che in tal senso ha sviluppato competenze e *know how* tali da mettere in atto strategie di prevenzione ed identificare i casi a rischio.

L'IUS post-partum, infatti, è una *conditio* che può non solo essere trattata, ma soprattutto prevenuta. È auspicabile che la donna che si avvicina al momento del parto prenda consapevolezza del proprio corpo, così da farsi partecipe di tale esperienza di vita condividendo anche le scelte sulla gestione del parto con il Medico e /o l'Ostetrica. Dare per scontato, ad esempio, che tutte le partorienti conoscano la delicata muscolatura del pavimento pelvico è un errore: è importante impartire, tramite i corsi pre-parto o di avviamento alla nascita, quelle informazioni necessarie inerenti la funzionalità di questa specifica regione del corpo, al fine di consentire all'ostetrica di accompagnare le future mamme in questo difficile ed affascinante percorso in tutta sicurezza. Le future mamme potranno servirsi di un training muscolare che preveda il massaggio e l'auto massaggio del pavimento pelvico e, l'apprendimento degli **esercizi di Kegel**, atti a coinvolgere secondo determinate modalità e sequenze, i muscoli pubo-coccigei. È, inoltre, indispensabile il ruolo dell'ostetrica nella preparazione al parto, che includa educare la donna ad una dieta alimentare sana, ad una corretta assunzione di liquidi, e soprattutto fornirle conoscenze circa eventuali tecniche corporee o posizioni a cui far riferimento durante il travaglio di parto per ridurre al minimo il danno perineale. È però il puerperio il momento cruciale per valutare e stratificare il rischio di IUS nelle pazienti e trattare le stesse con programmi riabilitativi che permettano un pronto ripristino delle strutture perineali e della loro funzionalità. Ciò può essere agevolato dall'uso di semplici metodiche, quale la compilazione di schede di rischio come la **Perineal Card**, che prende in considerazione fattori materni, fetali e iatrogeni, o il **Post Partum Screening Card**, che tiene conto delle disfunzioni pelviche presenti già subito dopo il parto.

Questi strumenti sensibilizzano sempre di più ad una corretta salute perineale e alla valutazione di terapie riabilitative. L'ostetrica, inizialmente, senza distinzione di casi, può invitare la mamma a favorire la riattivazione muscolo-perineale attraverso semplici esercizi di rilassamento e contrazione della vagina, da eseguire delicatamente, per 3-4 volte al dì. Sarà allo stesso modo benefico mantenere una corretta igiene intima, evitare quadri di stipsi seguendo una dieta adeguata, e attenersi ad un **bladder training**, che educhi ad un corretto svuotamento della vescica (almeno 5-6 minzioni giornaliere) e ad acquisire opportune posture durante la minzione e l'evacuazione.
Le linee guida ICI 2009 sottolineano, infatti, come il trattamento per donne con diagnosi di IUS si basi dapprima su un ***supporting care***, che includa l'intervento sullo stile di vita, gli esercizi per la muscolatura del pavimento pelvico (facendo eventualmente uso anche di coni vaginali) e la ginnastica vescicale, il tutto sotto la gestione dell'ostetrica. Il programma riabilitativo può, inoltre, far fronte a specifiche tecniche, quali la **chinesiterapia pelvi-perineale,** che consiste in una serie di esercizi che portano a individuare, allenare ed usare i muscoli del perineo, il **biofeedback vaginale ed anale,** esempio di ginnastica attiva, mirata a riconoscere e ad attivare l'area pelvica mediante il supporto di un computer che trasforma l'attività muscolare in segnali visivi e sonori, e **l'elettrostimolazione funzionale,** ginnastica passiva indicata nei casi in cui i muscoli perineali non riescono ad essere contrattati volontariamente ed in modo adeguato. Indipendentemente dalla tecnica, il fine è quello di rinforzare l'azione di supporto del pavimento pelvico e la motricità volontaria sfinteriale. Ovviamente, laddove non si abbia la risoluzione o un miglioramento quantomeno soddisfacente della sintomatologia, nonostante l'approccio a queste metodiche non invasive, può seguire la valutazione uroginecologica e la programmazione dell'intervento chirurgico.

2.4 - Dermatiti Associate ad Incontinenza - IAD

L'incontinenza *urinaria* – soprattutto se associata a incontinenza fecale – può determinare la comparsa della cosiddetta *Dermatite Associata a Incontinenza* (IAD). L'incidenza delle IAD sulle persone incontinenti risulta essere del 3.4% fino ad arrivare al 25%.
La Dermatite Associata ad Incontinenza è un danno della cute (da processo infiammatorio a lesione cutanea) dell'area perineale e/o perigenitale, che si sviluppa quando l'urina e/o le feci rimangono a contatto con la pelle. Infatti, per definizione il paziente con IAD deve essere incontinente.-
Le lesioni cutanee da IAD, oltre ad essere un problema rilevante, possono essere estremamente dolorose. I pazienti con queste lesioni possono provare disagio, dolore, bruciore, prurito o formicolio nelle aree colpite. Il dolore può essere presente anche quando l'epidermide è intatta.
La presenza di IAD può aumentare il rischio di insorgenza di lesioni cutanee e di ulcere da pressione, rendendo i pazienti con IAD suscettibili alle infezioni cutanee secondarie associate, come ad esempio la candidosi.
Spesso è difficile identificare correttamente le IAD e distinguerle dalle ulcere da pressione e da altre condizioni patologiche della pelle, come la dermatite da contatto, o le lesioni dovute a herpes simplex.
La lesione da IAD, a seconda dell'entità e della durata del contatto con urina e/o feci, può interessare l'ampia area perineale e sacro-glutei fascia lombare bassa; il danno avviene dall'esterno verso l'interno dei tessuti, si presenta con bordi scarsamente definiti (a *farfalla*), solitamente con cute integra con eritema e con presenza di edema risolvibile.



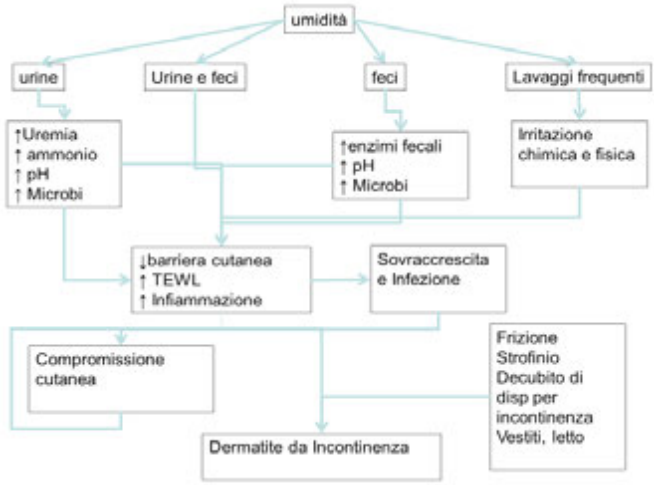
Il fattore di rischio principale di sviluppo, invece, della lesione da pressione è la prolungata pressione e lo stiramento effettuato dalle forze di trazione dei tessuti localizzati in concomitanza alle prominenze ossee. Il danno provocato dalle lesioni da pressione si verifica dall'interno dei tessuti verso l'esterno (immagine iceberg)

2.4.1 - Ma in che modo l'incontinenza causa IAD?

Le IAD rappresentano un'interruzione della funzione barriera che di norma la pelle assicura. I fattori importanti che ne determinano la comparsa sono l'iperidratazione e l'aumento del pH della pelle che normalmente è acida il cui pH oscilla tra il valore 4 e 6. Il pH gioca un ruolo fondamentale nel barriera della pelle (mantello acido) e aiuta a regolare i batteri residenti sulla pelle.
Per comprendere meglio è utile qualche cenno di anatomia e funzione della cute che ricopre la maggior parte del corpo. La cute ha uno spessore massimo di 1 mm e protegge l'organismo da invasioni batteriche e dai fattori esterni potenzialmente dannosi. La cute è formata da tre strati principali: tessuto sottocutaneo, derma ed epidermide. La funzione principale di barriera della cute è svolta dallo strato corneo, il più esterno, che, sfaldandosi, si rinnova in modo costante mantenendo integra e stabile la barriera cutanea. Lo strato corneo è formato da corneociti uniti da una sostanza proteica. Per facilitare la comprensione si immagini la funzione della malta con i mattoni nella costruzione per la stabilità di un muro. L'intera struttura è importante per regolare l'equilibrio della presenza di acqua tra interno ed esterno dello strato corneo, garantendo un'idratazione sufficiente per una funzione efficace della pelle, ma prevenendo *l'iperidratazione.* Poiché le proprietà dello strato corneo si modificano in presenza di umidità e in funzione della temperatura è importante mantenere costanti questi fattori.
Una cute ben idratata e sana facilita la guarigione dei tessuti stessi, tuttavia invece un eccesso di idratazione (iperidratazione) può determinare la macerazione dei tessuti cutanei e sottocutanei.
Per macerazione s'intende il rigonfiamento e il rammollimento del tessuto corneo e della ipercheratosi (es. callosità) in seguito ad un prolungato contatto con sostanze liquide.
La macerazione aumenta il rischio di comparsa di IAD e lesioni da pressione; essa può essere dovuta ad una concomitanza di più fattori, quali ad esempio:

- eccessiva umidità causata da sudorazione dovuta all'ambiente, al clima, o indotta dal contatto con materiali non traspiranti;
- essudazione della lesione cutanea;
- incontinenza.

In caso di eccessiva idratazione, le sostanze irritanti possono penetrare più facilmente nello strato corneo e aggravare l'infiammazione. Quando la pelle è iperidratata l'epidermide è più soggetta a lesioni derivanti dall'attrito causato dal contatto con abbigliamento, dispositivi utilizzati per l'incontinenza o biancheria da letto. Da specificare che la pelle esposta e mantenuta a contatto con urina e/o feci, diventa più alcalina. Il pH acido ha un ruolo aggiuntivo nel garantire lo strato ottimale coesione corneo e funzione barriera. Infatti, il contatto prolungato con urine e feci fa sì che il pH cutaneo diventi alcalino (valore pH superiore a 7) a causa dell'ammoniaca contenuta nelle urine, determinando un danno diretto alle cellule epiteliali rendendole più suscettibili agli altri eventi lesivi.
Ciò si verifica in particolar modo in pazienti incontinenti, in quanto l'incremento di umidità risultante dagli episodi di incontinenza, combinato con attività enzimatica e batterica, determina lesioni della pelle fragile, l'aumento del pH cutaneo consente ai microrganismi di prosperare e aumentare il rischio di infezione della pelle.
L'esperienza clinica ha dimostrato che le feci liquide sono più dannose delle feci formate in quanto tendono ad avere quantità più elevate negli enzimi che danneggiano lo strato corneo.
Da qui ne deriva che i pazienti con incontinenza fecale o doppia sono a maggior rischio di sviluppare la IAD rispetto a quelli con sola incontinenza urinaria.
Il rischio di comparsa di IAD e la sua gravità nell'evoluzione aumenta in caso di gestione inadeguata e/o inappropriata dell'incontinenza.
Alcuni fattori ne aumentano il rischio come per esempio:
scarsa igiene e/o esposizione prolungata della cute a urina e feci;
utilizzo di dispositivi oltre il termine della loro disponibilità di assorbimento (evidenza livello saturazione);
utilizzo di dispositivi con materiali non traspiranti;
utilizzo di prodotti occlusivi di protezione della pelle (possono limitare il potere di gestione dei liquidi del prodotto e causare l'iperidratazione dello strato corneo);
igiene della pelle frequente con acqua e saponi aggressivi (dannoso per la funzione barriera della pelle per aumento della secchezza e creazione di attrito);
utilizzo di tecnica di pulizia aggressiva può aumentare le forze di attrito e creare abrasione sulla pelle.



2.4.2 - La prevenzione delle dermatiti associate a incontinenza

La prevenzione delle lesioni da macerazione e delle dermatiti associate a incontinenza rappresenta una questione rilevante in tutti gli ambiti di assistenza (domicilio, strutture residenziali area ospedaliera) e i professionisti sanitari, come i wound specialist ed infermieri, e gli operatori di supporto e caregiver (es. familiare e/o badante) possono contribuire in base alle proprie competenze alla loro prevenzione e gestione. Infatti, è necessario l'utilizzo di un protocollo di prevenzione IAD, per facilitare l'attuazione di corrette azioni per proteggere la pelle, per prevenire e/o ridurre le IAD da esposizione delle cute a urine e feci.

Gli interventi fondamentali per la prevenzione e la gestione delle dermatiti associate a incontinenza (IAD) sono:

- identificare i principali fattori di rischio per le IAD e quali azioni per ridurre o eliminare il contatto della cute con le sostanze organiche (urine e feci);
- garantire un programma di cura della cute affinché sia sempre detersa, idratata, asciutta e protetta definendo quali interventi per mantenere la funzione di barriera della cute stessa.

I principali fattori di rischio per l'insorgenza di IAD sono:

- Tipologia di incontinenza: Incontinenza fecale (diarrea/feci formate), Doppia incontinenza (fecale e urinaria), Incontinenza urinaria;
- Frequenza di episodi di incontinenza (soprattutto fecali);

- Uso di prodotti di contenimento occlusivi;
- Presenza di soggetti definiti fragili e a rischio per dipendenza e non autosufficienza (mobilità compromessa, deficit cognitivi, aiuto per l'igiene personale, comorbidità);
- Presenza di dolore;
- Aumento temperatura corporea;
- Utilizzo Farmaci (antibiotici, immunosoppressori, corticosteroidi);
- Stato nutrizionale compromesso.

Un adeguato programma di cura della cute ha l'obiettivo di mantenere l'integrità cutanea e prevenirne la rottura e prevede la necessità di:

- ispezionare la cute della persona incontinente rimuovere urina e feci detergere utilizzando una tecnica dolce con il minimo attrito evitando sfregamento e frizione con prodotti realizzati per aiutare a mantenere il naturale equilibrio fisiologico del pH della pelle;
- applicare protettivi cutanei che prevengono la degradazione della cute in seguito alla macerazione e al contatto con sostanze irritanti/enzimi nelle urine e nelle feci, es. polimeri, film liquidi barriera siliconici, ossido di zinco (preferire prodotti a lunga durata trasparenti per poter visualizzare la cute per ispezione quotidiana);
- utilizzare tessuti morbidi e materiali morbidi usa e getta;
- non utilizzare cerate e tessuti non traspiranti perché facilitano la comparsa di dermatiti e lesioni da umidità.

Vi sono prodotti a complemento di cura della pelle che aiuta ad evitare l'occlusione e sovraidratazione dello strato corneo.
Un regime di cura della pelle strutturato consiste in due interventi chiave:
Pulizia della pelle: per rimuovere l'urina e/o le feci, cioè la fonte di sostanze irritanti che causano IAD. Questo dovrebbe essere fatto prima all'applicazione di un protettore della pelle come parte di un processo di routine per rimuovere l'urina e le feci.
Protezione della pelle: per evitare o ridurre al minimo l'esposizione a urina e/o feci e frizione, per supportare e mantenere la funzione barriera cutanea utilizzando un prodotto per la cura della pelle adatto.
L'utilizzo di protocolli di cura della pelle strutturati che incorporano una pulizia delicata e l'uso di protettori della pelle hanno dimostrato di ridurre l'incidenza di IAD. Questo può anche essere associato a una riduzione nello sviluppo di ulcere da pressione di Stadio I.
La pratica assistenziale ritenuta ancora adeguata e di buona assistenza per l'igiene della cute/pelle è sapone standard, acqua e un normale panno per il lavaggio dopo gli episodi di incontinenza per rimuovere l'urina e le feci. Tuttavia, il sapone stan-

dard è alcalino e ha dimostrato di cambiare il pH della pelle, attaccando i corneociti danneggiando potenzialmente funzione barriera della pelle.
Un detergente per la pelle con un intervallo di pH (acido) simile alla pelle normale è preferibile e adatto per l'uso nella gestione dell'incontinenza rispetto al sapone tradizionale. I detergenti per la cute perineale sono formulati come soluzioni liquide o lozioni in flaconi spray o confezionati in liquido convertito in una schiuma; le schiume possono essere preferite in quanto non gocciolano e sono facilmente asportabili.
I detergenti possono contenere specifiche sostanze protettive per fornire protezione e/o idratazione della pelle. Molti detergenti per la pelle sono *No-risciacquo*, possono rimanere sulla pelle dopo l'applicazione e si asciuga rapidamente, eliminando l'attrito. Oltre a fornire un beneficio per la pelle, è stato dimostrato che l'uso di detergenti senza risciacquo consentono di risparmiare personale tempo e migliorare l'efficienza.
Le salviette per la cura della continuità se sono realizzate in materiale liscio riducono il danno da attrito. Questi migliorano l'aderenza ai protocolli e migliorano la soddisfazione del personale.

2.4.3 - Principi di pulizia e igiene nella gestione di IAD

- Pulire la cute quotidianamente e dopo ogni episodio di incontinenza urinaria e/o fecale
- Utilizzare una tecnica delicata con un attrito minimo, evitando di sfregare/strofinare la pelle
- Evitare saponi standard (alcalini)
- Scegliere un detergente per la pelle liquido delicato senza risciacquo o un panno pre-inumidito (progettato e indicato per la cura dell'incontinenza), con un pH simile alla pelle normale
- Se possibile, utilizzare un panno morbido non tessuto e monouso.

L'utilizzo del detergente per la pelle è fondamentale per rimuovere le sostanze irritanti. La pulizia con un sapone delicato e acqua è consigliata qualora non siano disponibili detergenti idonei. Se non è disponibile un sapone delicato, è da preferire igiene con sola acqua semplice. Tuttavia, ove possibile, si raccomanda l'uso di detergenti senza risciacquo adatti alla gestione dell'incontinenza.

2.4.4 - Principi di protezione e riequilibrio della cute nella gestione di IAD

- Dopo la pulizia, la pelle deve essere protetta per prevenire la IAD. L'applicazione di un protettore della pelle oltre a proteggere la pelle dalle urine e dalle feci, se la IAD è presente dovrebbe aiutare a promuovere la risoluzione della IAD e consentire la barriera cutanea di riattivarsi. I protettori della pelle possono essere formulati come creme, paste, lozioni o film barriera liquidi.
- Le creme sono emulsioni (cioè miscele) di oli/sostanze lipidiche e acqua e possono variare in modo significativo. Una crema che funge da protettivo per la pelle, deve contenere un ingrediente barriera noto (ad esempio petrolatum, ossido di zinco, dimeticone) da soli o in combinazione.
- Gli unguenti sono semi-solidi, comunemente formulati con una base di petrolato e sono più grassi di creme. Le paste sono una miscela di materiale assorbente (ad esempio carbossimetilcellulosa) e unguenti; aumenta la consistenza così aderiscono alla pelle ma sono più difficili da stendere.
- I film sono liquidi che contengono un polimero (ad esempio a base di acrilato) disciolto in un solvente. Formano un rivestimento protettivo a lunga durata, trasparente e traspirante sulla pelle. Per sostenere e mantenere l'integrità della barriera cutanea si utilizzano prodotti per la cura della pelle spesso definiti idratanti. I prodotti per la cura della pelle sono diversi e possono contenere sostanze emollienti (noti come lipofili) destinati a ridurre secchezza e ripristinare la matrice lipidica. Un'altra categoria di ingredienti sono gli umettanti, che sono sostanze che funzionano assorbendo e trattenendo acqua nello strato corneo; includono glicerina e urea.
- È importante riconoscere che molti idratanti contengono una miscela di emollienti e umettanti, e non tutti sono in grado di riparare la barriera della pelle. In particolare, un umettante non è indicato per l'uso su pelle che è eccessivamente idratata o dove è presente macerazione attirerà ulteriore umidità nella zona.

2.4.5 - Principale bibliografia e fonti di riferimento:

Beeckman D et al. Proceedings f the Global IAD Expert Panel. Incontinence associated dermatitis: moving prevention forward. Wounds International 2015. Available to download from www.woundsinternational.com
Materiale didattico corsi di Formazione AISLeC
Peghetti et al. Le dermatiti associate a incontinenza: una revisione sistematica della letteratura. Scenario 2016, 33 (4) 23-27

2.5 - Disfunzione erettile e incontinenza grave dopo asportazione della prostata

Sembra proprio un'assurdità eppure, dopo l'intervento di tumore alla prostata l'incontinenza urinaria e il deficit di erezione grave non vengono curati e questo non perché manchino i presidi adatti o non ci siano gli specialisti preparati per questo tipo di chirurgia, ma solo perché Il DRG copre per ¼ il costo dell'intervento chirurgico complessivo. E quindi ASL e Regioni, a eccezione dell'Emilia Romagna si rifiutano di acquistare lo sfintere artificiale e le protesi peniene, ognuna delle quali costa tra 9,5 e 11 mila euro, a cui bisogna aggiungere i costi di sala operatoria e degenza.
In Italia, ogni anno, sono 35.000 le diagnosi di tumore alla prostata e di questi, solo 16.000 pazienti vengono sottoposti a prostatectomia radicale, ossia un intervento che prevede l'asportazione della ghiandola prostatica. Attualmente questo tipo di intervento, quasi in tutti i centri di urologia della penisola, viene eseguito con tecnica Robotica, Laparoscopica, e raramente a cielo aperto. Comunque sia, questo tipo di trattamento potrebbe portare, se pur raramente, a due problemi che abbattono la qualità della vita del paziente: l'incontinenza urinaria (goccia a goccia) e l'impotenza sessuale grave, cioè quei tipi di deficit che non possono essere trattati farmacologicamente e bisogna ricorrere all'intervento chirurgico.
Ma questi trattamenti, ahimè, non sono quasi mai accessibili e disponibili per tutti i pazienti. Il motivo principale è che sia gli sfinteri artificiali, sia le protesi peniene - che rappresentano le due soluzioni innovative rispettivamente per l'incontinenza e per l'impotenza – pur essendo dei presidi compresi nei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), in quanto assicurano una terapia a dei disturbi gravi e pur essendo consigliate dalle società scientifiche di tutto il mondo (SIU, AUA, EUA) non vengono dispensate dalle regioni e quindi dalle ASL.**
Ma vediamo più nel dettaglio le singole realtà.

2.5.1 - Sfinteri artificiali

Subito dopo l'intervento, circa l'80% dei pazienti soffre di incontinenza urinaria che si riduce progressivamente, anche nel giro di pochi giorni o qualche settimana. Ma tra il 2 e il 3% rimane con incontinenza urinaria grave. Questo vuol dire che il paziente è costretto a cambiare più di 4 pannoloni al giorno, arrivando anche a 6-8 e il peso di questi, inzuppati di urine, supera i 200 grammi. Attualmente, di tutti questi, solamente un terzo - 220 pazienti - vengono curati.
Quando il problema è limitato, infatti, cioè nei casi in cui l'urina fuoriesce dalla vescica se questa è sotto pressione - per esempio, se il paziente ride o tossisce - si può ricorrere a supporti esterni, a terapie farmacologiche o infiltrazioni locali. Nelle situazioni più gravi, invece, ripristinare il pieno controllo della vescica è più complicato e bisogna ricorrere all'intervento chirurgico d'impianto di uno sfintere artificiale in grado di ripristinare le funzioni vitali e una buona qualità di vita.
Queste protesi sono risolutive soprattutto per pazienti oncologici che abbiano subito interventi radicali di prostatectomia, per quelli che soffrono di patologie prostatiche benigne ma che hanno, comunque, avuto trattamenti chirurgici o, ancora, per pazienti con incontinenze di tipo neurologico.

2.5.2 - Protesi peniene

La percentuale dei pazienti che soffrono di impotenza sessuale grave, cioè non in grado di essere risolta con i farmaci tipo Viagra, Cialis, Letritra o Spedra o con le punture intracavernose, è invece più elevata rispetto a coloro che affrontano il problema dell'incontinenza urinaria grave. Infatti, dei circa 16.000 interventi di prostatectomia quasi 8000 pazienti lamentano deficit erettivo e, di questi, il 20% presenta deficit erettivo grave (1579 pazienti). Tutti questi, se voglio ritornare a avere dei rapporti sessuali con la propria compagna devono, necessariamente, ricorrere all'intervento di protesi peniene.
Si tratta di dispositivi impiantabili che la tecnologia biomedicale mette a disposizione per il ripristino dell'attività sessuale nei casi di disfunzione erettile, che nel 35% dei casi insorge a seguito di una asportazione chirurgica radicale per tumore della prostata, con impatti devastanti sulla vita quotidiana. Delle protesi, i due cilindri vengono sistemati nei due corpi cavernosi, la pompetta di attivazione e disattivazione nello scroto, e il serbatoio nell'addome.

Ma fino ad oggi, delle 500 protesi impiantate ogni anno in Italia, solo 140 sono state impiantate a pazienti sottoposti a prostatectomia radicale. Questo significa che più del 70% dei pazienti rimane senza protesi, cioè ha un bisogno che non viene soddisfatto. Mentre, gli altri, i pochi fortunati riescono a soddisfare questa esigenza solo ricorrendo a strutture private e sborsando circa 20 mila euro per tutto l'intervento.

2.5.3 - Perché ci troviamo di fronte a questa situazione?

Il problema principale è sempre il solito, quello economico. Per questo motivo, non sempre e non in tutte le regioni, i pazienti possono accedere a tali innovazioni terapeutiche. Per quanto riguarda il numero d'impianti di sfinteri artificiali che sono stati eseguiti nel 2017, le regioni, in un certo senso, più virtuose sono l'Emilia-Romagna, il Veneto e il Piemonte. Ci sono poi regioni in cui non si è eseguito alcun intervento e il motivo è sempre lo stesso, l'intervento con i presidi arriva a costare più di 15 mila euro e il DRG (Diagnosis Related Group), cioè il sistema di finanziamento, basato su tariffe predeterminate in base alla diagnosi, garantisce una copertura che arriva fino a 2700 euro, quindi solo 1/4 del costo effettivo. L'Emilia-Romagna oltre ai costi normali di DRG ha stanziato intorno ai 4500 euro per ogni singolo intervento.
Ma, i problemi di costo e l'insufficienza dei presidi disponibili, fanno sì che ogni regione tenda a operare solo i residenti: in questo modo, si creano liste d'attesa che negli anni diventano sempre più lunghe. Il paziente che ha bisogno dell'intervento non ha, infatti, alternative: se ha la possibilità economica può decidere di pagare l'operazione, in caso contrario l'unica soluzione è mettersi in lista d'attesa e aspettare il proprio turno che non si sa se arriverà mai.

2.5.4 - Qual è dunque la soluzione?

Attualmente, e così da anni, il problema è uno solo: mancano i soldi, il DRG non copre i costi e quindi nessuna Regione ed ASL vuole caricarsi della maggior parte delle spese di questo intervento. Occorrerebbe solo una maggiore sensibilità da parte delle istituzioni e, a livello nazionale, destinare veramente una quota insignificante per la soluzione del problema, che in definitiva interessa poco centinaia di persone.

Ma per par *conditio*, però, una domanda ci sorge spontanea: perché le protesi mammarie o dell'anca vengono dispensate? È forse meno importante convivere quotidianamente con l'odore di urne addosso o non poter avere un'attività sessuale?
Certamente quanto accade è un atto discriminatorio e al problema insoluto hanno contribuito anche le società scientifiche che non hanno saputo, non hanno voluto o non hanno avuto l'influenza sufficiente, per sensibilizzare le istituzioni a questo grave problema.

2.6 - Inquadramento clinico della disfunzione funzionale vescicale ed intestinale in età pediatrica

La disfunzione minzionale o vescicale è un termine generico per descrivere anomalie di riempimento e/o di svuotamento della vescica. È un problema comune nei bambini e costituisce fino al 40% delle visite cliniche in urologia pediatrica (1). Spesso, anche se misconosciuta, la disfunzione vescicale **è associata ad una disfunzione intestinale** (BBD) che comporta importanti anomalie nello svuotamento sia della vescica che dell'intestino (2).
I due ruoli funzionali della vescica sono la raccolta e l'eliminazione dell'urina. Il normale sviluppo del controllo della vescica evolve durante la crescita passando dallo svuotamento involontario (incontinenza), durante l'infanzia, alla continenza urinaria diurna che normalmente si verifica entro i quattro/cinque anni di età, ed infine con il raggiungimento della continenza diurna e notturna generalmente attorno i sei/sette anni di età. Lo sviluppo della normale attività minzionale consiste nell'aumentare la capacità della vescica, nel migliorare la coordinazione della vescica con lo sfintere urinario durante la minzione e con la diminuzione della frequenza degli episodi di incontinenza con la crescita. **Lo sviluppo del controllo della vescica è un processo di maturazione progressivo** in cui il bambino diventa consapevole del riempimento della vescica, successivamente sviluppando la capacità di sopprimere volontariamente la minzione e infine imparando a coordinare correttamente l'atto minzionale. Queste abilità di solito vengono raggiunte, almeno durante il giorno, attorno i cinque anni (3). Il controllo notturno invece della vescica può essere ottenuto mesi o anni dopo il controllo diurno, ma non è considerato anormale fino ai sei/sette anni di età. Man mano che il controllo volontario della vescica matura, aumenta anche la capacità della vescica e diminuisce la frequenza di svuotamento. I tempi di raggiungimento della continenza urinaria completa durante l'infanzia variano. Tuttavia, la grande maggioranza dei bambini (da 85% al 95%) è continente verso i dieci anni.
La disfunzione patologiche della vescica derivano da anomalie che includono cause neurogeniche, anatomiche o funzionali.
Le cause funzionali sono le più frequenti e dipendono da un ritardo della maturazione, dalla persistenza di un comportamento infantile della vescica o dall'acquisizione di abitudini errate nella minzione e defecazione.

La prevalenza dell'**incontinenza urinaria diurna** varia con l'età passando dal 10% ai sei anni, al 5% verso i dieci-dodici anni e nel protrarsi nell'età adulta fino al 4% della popolazione.
In un'indagine sui bambini delle scuole elementari (12) con un'età media di sette anni il 17% dei genitori dichiaravano un episodio di incontinenza urinaria (4). L'incontinenza urinaria è stata descritta dagli stessi come molto lieve (macchie di urina sulla biancheria intima) nel 64%, lieve (biancheria e pantaloni umidi) nel 15%, moderata (evidenza sui vestiti esterni) nel 12% e grave (minzione completa) nel 10% percento dei casi. I fattori di rischio per l'incontinenza urinaria includevano il genere femminile, presenza di enuresi, pregresse infezione delle vie urinarie e stipsi. L'incontinenza urinaria diurna può causare uno stress importante nei bambini in età scolare e avere un impatto negativo sulla loro autostima. Pertanto, è opportuno identificare e trattare i bambini con incontinenza urinaria durante il giorno il prima possibile.
Più nel dettaglio le condizioni che determinano le alterazioni della funzione della vescica causando l'incontinenza urinaria diurna possono essere definite, in maniera semplificata, in tre categorie:

- vescica iperattiva;
- minzione ritardata con vescica ipoattiva;
- svuotamento vescicale disfunzionale.

La **vescica iperattiva** è definita come una contrazione della vescica anormale durante la fase di riempimento. È il secondo disturbo più comune dopo l'enuresi. Il sintomo caratteristico di questo disturbo è l'urgenza nel dover eseguire la minzione. A questa subentrano poi l'incontinenza (che può non essere presente all'inizio) e l'aumento della frequenza nel recarsi in bagno poco conciliabili con la normale attività quotidiana. La prevalenza della vescica iperattiva diminuisce con l'aumentare dell'età. All'età di sette anni questa è presente nel 21% delle ragazze e nel 18% dei ragazzi, identificata come un'urgenza urinaria moderata/grave. L'incontinenza diurna è presente però nel 5% circa fra questi. Verso i diciassette anni di età invece le percentuali scendono al 6% per le ragazze e all'1% per i ragazzi. Inoltre i bambini con sintomi da vescica iperattiva, rispetto a quelli senza sintomi, hanno una maggior incidenza nell'avere in associazione enuresi notturna, stitichezza con o senza incontinenza fecale e infezioni del tratto urinario.
Con **minzione ritardata** ci si riferisce semplicemente a quei bambini che abitualmente rimandano la minzione, spesso in contesti specifici (ad esempio, la scuola), risultante in una bassa frequenza di svuotamento. Questi bambini possono presentare in associazione più frequentemente problemi comportamentali/psicologici. Questi bambini hanno generalmente una bassa frequenza di svuotamento con intervalli molto lunghi fra le minzioni che determina un aumento della capacità della

vescica nel tempo. Con la sovra-distensione persistente della vescica il suo muscolo diventa debole (vescica ipoattiva) ed i bambini inizieranno ad usare la contrazione dei muscoli addominali per poter eseguire la minzione. Tuttavia, nonostante tali sforzi, in questi bambini, lo svuotamento può non essere completo e il permanere dell'urina in vescica facilita l'insorgenza di infezione del tratto urinario. La **vescica ipoattiva** è presente in circa il 7% dei bambini con disfunzioni minzionali. In questo gruppo di bambini, c'è una predominanza nelle femmine con un rapporto da femmina a maschio di 5 a 1.
Infine lo **svuotamento disfunzionale** che è definito come la contrazione della vescica durante lo svuotamento senza che lo sfintere urinario esterno si apra correttamente. È causato dall'incapacità di rilassare lo sfintere uretrale e/o la muscolatura del pavimento pelvico durante la minzione. Nei casi più gravi la contrazione dello sfintere durante lo svuotamento e l'iperattività del muscolo vescicale può portare ad una pressione così elevata all'interno della vescica da causare nel tempo ad un danno renale.
Questi pazienti hanno maggiori probabilità di avere stipsi a volte associata ad incontinenza fecale. Tale condizione è anche chiamata **disfunzione intestino-vescicale**. I bambini con questo disturbo sono a maggior rischio di presentare infezione del tratto urinario (IVU) e reflusso vescico-ureterale (RVU), ossia il passaggio di urina dalla vescica verso il rene.
Riassumendo le seguenti condizioni di comorbilità sono quindi associate alla disfunzione della vescica nei bambini (5-6):

- infezione del tratto urinario (IVU);
- reflusso vescico-ureterale (RVU);
- disfunzione intestinale.

Fra queste, importante e sottovalutata, è la disfunzione intestinale (BBD) associata. In uno studio retrospettivo (7) su 2759 bambini trattati per RVU il 36% delle ragazze ed il 21% dei ragazzi con RVU unilaterale aveva BBD. L'analisi ha dimostrato che la BBD non era indipendentemente associata con IVU o RVU da sola, piuttosto era fortemente associata alla combinazione dei due.
Una volta correttamente inquadrato il problema, la prima linea nel trattamento di tutti questi pazienti è la rieducazione alla minzione, partendo da alcuni accorgimenti comportamentali fino all'insegnamento vero e proprio del controllo del piano perineale tramite il Biofeedback minzionale. La seconda linea di terapia prevede poi l'utilizzo di terapie farmacologiche ad importanza crescente.

Riguardo le disfunzioni intestinali **l'incontinenza fecale** è uno dei principali sintomi per cui il genitore chiede la valutazione specialistica.
L'incontinenza fecale, nota anche come **encopresi**, si riferisce al passaggio delle feci in luoghi inappropriati del bambino in modo ripetitivo, volontario o involontario, per un'età superiore i quattro anni, momento in cui il bambino può ragionevolmente aver raggiunto un buon controllo nello svuotamento intestinale.
Nella maggior parte dei bambini con incontinenza fecale funzionale il problema è causato dalla stipsi sottostante (8). Determinare se c'è stipsi è quindi un passo importante nella valutazione di un bambino con incontinenza fecale perché definisce direttamente gli approcci terapeutici. In molti casi la stipsi è già nota ai genitori prima che il bambino si presenti dal medico riguardo il problema dell'incontinenza fecale. In altri, invece, la stipsi sottostante non viene riconosciuta dalla famiglia e viene identificata solo durante la visita.

Le linee guida per la diagnosi dei disordini funzionali gastrointestinali sono definite dal pannello indicato come "Roma IV" (tabella1) e confermate da varie società internazionali di Gastroenterologia Pediatrica (9).
La **Stipsi funzionale** è definita dai criteri che includono la frequenza delle feci, durezza, dimensione, incontinenza fecale, defecazione dolorosa o ritenzione volontaria delle feci. Anche se il dolore addominale è spesso associato alla stipsi funzionale, questo non è tra i criteri diagnostici.
L'incontinenza fecale funzionale è definita dal passaggio involontario di feci che sporcano la biancheria intima, dopo l'età per cui si è acquisito il controllo sfinteriale, in assenza di disfunzione neuromuscolare anorettale.
Può essere definita in due tipi: **Ritentiva** se è associata a stipsi funzionale (vale a dire con una storia di ritenzione fecale, storia di dolore addominale, presenza di fecalomi nel retto) o **non-ritentiva** se in assenza di sintomi e segni di stipsi funzionale. Quest'ultima è meglio definita come in presenza in anamnesi di almeno un mese con i seguenti sintomi:
defecazione in luoghi inappropriati al contesto sociale;
nessuna evidenza di ritenzione fecale;
dopo adeguata valutazione medica, l'incontinenza fecale non può essere spiegata da un'altra condizione medica. In questi bambini l'esame obiettivo è normale e non esiste alcuna evidenza di sottostanti disturbi della motilità o della funzione sensoriale/motoria anorettale.
Dal punto di vista epidemiologico **l'incontinenza fecale funzionale** colpisce circa il 4% dei bambini fra i quattro e i diciassette anni (8).
Circa 80% dei bambini con incontinenza fecale presentano stipsi (classificata come ritentivo). Al contrario, l'incontinenza fecale è presente nel 60% dei pazienti con stipsi.

La stipsi funzionale associata all'incontinenza fecale è particolarmente comune fra i bambini ADHD o con disturbi dello spettro autistico.
Circa il 20% dei bambini con incontinenza fecale non hanno invece una stipsi sottostante (classificata quindi come incontinenza fecale non-ritentiva).
Ci sono **tre periodi** in cui il bambino in via di sviluppo è particolarmente incline a sviluppare il problema. Il primo si verifica dopo l'introduzione di cereali e cibi solidi nella dieta, il secondo nella fase di addestramento all'uso del wc ed il terzo durante l'inizio della scuola. Altri fattori sono legati allo stress psicosociale come la separazione dai genitori o cambiamenti di vita. Uno qualsiasi di questi *trigger* può portare ad un'esperienza dolorosa, spaventosa o altrimenti angosciante associata con la defecazione. Poiché il bambino desidera evitare di ripetere questa esperienza, lui o lei si astiene dall'evacuazione, il che contribuisce ulteriormente a peggiorare la stipsi.
Non è chiaro perché l'incontinenza fecale funzionale si sviluppa in alcuni bambini con stipsi e non in altri. Tra i bambini con stipsi non ci sono differenze chiare di fisiopatologia o psicologia tra quelli con e senza incontinenza fecale.
Le cause di incontinenza fecale non-ritentive rimangono poco chiare. Come per la stipsi funzionale, c'è qualche associazione con alterazioni comportamentali e problemi dell'attenzione come il disordine di iperattività da deficit di attenzione (ADHD) e l'autismo, nonché con l'ansia e i sintomi depressivi. Episodi di incontinenza fecale sono generalmente collegati a determinate persone o situazioni (ad esempio, visite al genitore divorziato), suggerendo che ci sono specifici fattori scatenanti per gli episodi acuti. Tuttavia, **fino al 40% di questi bambini non sono mai stati correttamente addestrati all'uso del WC**, suggerendo che c'è spesso una causa ambientale sottostante.
Non è chiaro poi se i problemi psicosociali associati sono una causa o conseguenza dell'incontinenza.
L'incontinenza fecale non-ritentiva, inoltre, può derivare da esiti chirurgici come, ad esempio, in alcuni bambini sottoposti a correzione per malattia di Hirschsprung o dopo chirurgia per l'ano imperforato, ossia in tutti quei pazienti che, per vari motivi, hanno pressioni dello sfintere anale non ottimali.
La proctite può causare una incontinenza fecale ma solitamente si distingue per la sua insorgenza acuta o subacuta e associata a sanguinamento rettale. La proctite nei bambini di solito è associata a malattie intestinali infiammatorie ma può anche essere legata ad intolleranza delle proteine del latte, infezione o esposizioni a radiazioni nelle terapie oncologiche.
I bambini con incontinenza fecale più comunemente presentano ripetuti episodi di imbrattamento della loro biancheria intima. Il bambino nega frequentemente sia i segni visibili che olfattivi legati all'evento. Può inoltre apparire ignaro o poco interessato al problema anche se può essere fonte di notevole imbarazzo e frustrazione.

In alcuni casi gli episodi sono innescati da situazioni di stress emotivo. Questo è più probabile nelle forme non-ritentive.
Molti altri sintomi possono comunque coesistere con l'incontinenza fecale. Fra questi il dolore addominale con presenza di un vago disagio cronico o dolori acuti anche importanti. Se il dolore addominale persiste dopo che il bambino ricomincia a presentare attività intestinale regolare, con l'uso di lassativi, si dovrebbe considerare la possibilità della sindrome del colon irritabile.
Come indicato all'inizio del capitolo si ricorda che **i disturbi minzionali, spesso associati, vanno sempre indagati**. In questi pazienti infatti circa il 29% presenta incontinenza urinaria parziale diurna, il 34% riferisce enuresi, mentre il 33% delle ragazze e il 3% dei ragazzi riferiscono infezioni del tratto urinario (10).

Nel bambino con incontinenza fecale la valutazione iniziale ha quindi tre obiettivi:
- escludere la malattia organica o anatomica sottostante come causa dell'incontinenza;
- determinare se il bambino ha una stipsi sottostante;
- valutare situazioni psicosociali che possono contribuire all'incontinenza fecale.

L'anamnesi deve iniziare valutando la presenza di cause organiche che possono essere associate all'incontinenza, cause che possono innescare una stipsi, influire con il controllo dello sfintere o interferire con le abitudini regolari all'evacuazione.

Raramente l'incontinenza fecale di nuova insorgenza è causata da una malattia neurologica progressiva, che potrebbe essere però segnalata da debolezza muscolare o dolore alla schiena. Anche se a riscontro raro, in caso di stipsi intrattabile si deve sempre ipotizzare anomalie del midollo spinale (disrafia spinale, spina bifida eccetera) pure in assenza di altri sintomi neurologici. Sebbene la malattia di Hirschsprung provoca stipsi, questa è improbabile in un bambino con incontinenza fecale. Un sottoinsieme di bambini che sono stati sottoposti a chirurgia per la malattia di Hirschsprung possono invece sviluppare incontinenza fecale. In questi pazienti le contrazioni del colon di ampiezza e frequenza elevata possono propagarsi fino al bordo anale causando la necessità di evacuare più volte al giorno anche con movimenti intestinali minori, con presenza di feci morbide e a volte associate ad urgenza.
È fondamentale quindi distinguere tra bambini nei quali l'incontinenza fecale è dovuta ad una stipsi da quelli con incontinenza fecale non-ritentiva o da quelli con incontinenza post-chirurgica, per poter disegnare meglio il piano terapeutico.
La stipsi in genere è evidente e ben riconoscibile prima che il bambino presenti incontinenza fecale. In altri casi, i sintomi della stipsi sono più subdoli e non sono mai stati riconosciuti dalla famiglia.

Le informazioni da ricercare comprendono:
gli intervalli tra i movimenti intestinali, quantità, diametro e consistenza delle feci. Informazioni su volume e consistenza delle feci sono importanti perché alcuni bambini hanno evacuazioni quotidiane ma incomplete;
i momenti degli episodi di incontinenza; molti bambini ritentivi possono presentare episodi di incontinenza durante il sonno, mentre i bambini con incontinenza fecale non-ritentiva funzionale presentano questi episodi più frequentemente durante il pomeriggio e la sera (11).

Indagare sul contesto psicosociale in cui è sorto il problema può fornire ulteriori indizi per valutare se alla base del problema ci sono fattori di stress psicosociali che possono esacerbare il problema o interferire con il trattamento. Problematiche comuni includono l'errata educazione all'uso del wc, lo stress da separazione (ad esempio l'inizio della scuola o per il divorzio dei genitori), o altri fattori di stress emotivi come un cambiamento nel programma quotidiano del bambino che può interferire con la regolare evacuazione.
L'esame fisico per un bambino con incontinenza fecale è simile a quella di un bambino con stipsi, tranne che il clinico dovrebbe essere particolarmente attento ai segni di disfunzione neurologica. Una massa fecale addominale, che indica stipsi sottostante, può essere apprezzata in circa la metà dei bambini con incontinenza fecale. In questo gruppo di pazienti, se possibile, dovrebbe essere effettuato un esame digitale del retto.
Il retto è notevolmente dilatato e pieno di feci in oltre il 90% dei bambini con stipsi funzionale sottostante. I bambini che hanno spesso incontinenza fecale di tipo ritentivo durante l'esplorazione rettale volontariamente aumentano il tono dello sfintere anale esterno. Al contrario, un ridotto tono dello sfintere anale suggerisce ritenzione fecale di grandi dimensioni (con inibizione del tono sfinteriale a riposo) o una malattia che coinvolge lo sfintere. Un canale anale patulo suggerisce un sottostante disordine neurologico o può essere dovuto a correzione chirurgica di una malformazione.
L'esame della zona perineale può rivelare materiale fecale, irritazione anale o fissurazioni. Anche un'eventuale anteriorizzazione dell'ano deve essere valutata durante la visita. L'ispezione della cute del rachide con il riscontro di una fossetta sacrale, peli in eccesso o un lipoma potrebbero indicare una spina bifida occulta che può essere la causa del problema.
In genere non vi è indicazione a consigliare esami strumentali. Tuttavia test specifici possono essere valutati sulla base della storia clinica e dell'esame fisico. La radiografia dell'addome in particolare non è raccomandata per la diagnosi sistematica di stipsi. Tuttavia, una radiografia è ragionevole per i bambini con sospetta incontinenza fecale non-ritentiva confermando che non c'è nessuna massa fecale occulta.

Fra gli esami di laboratorio possono essere valutati la sierologia per la celiaca, la calciemia, l'ormone tiroideo o la piombemia, sempre a seconda delle caratteristiche cliniche del bambino. Una urinocoltura è appropriata se il bambino ha incontinenza urinaria.
Fra le indagini funzionali c'è da citare la manometria anorettale che può essere utile per valutare i bambini che non rispondono al trattamento, ma generalmente non aiuta a distinguere tra bambini ritentivi (stipsi-correlati) e non-ritentivi con incontinenza fecale.
I bambini con incontinenza fecale non-ritentiva solitamente hanno risultati manometrici normali (vale a dire senza le anomalie della funzione sensorimotoria anorettale che invece a volte è presente nei ritentivi associati a stipsi).
La manometria anorettale può essere utile nella valutazione di bambini con incontinenza fecale dopo chirurgia, per esempio per malattia di Hirschsprung o anomalie anorettali. Sia l'incontinenza fecale ritentiva che non-ritentiva sono state segnalate in questi pazienti, e storia ed esame fisico non sono sempre sufficienti per distinguere tra i due processi.

Riguardo le terapia anche in questo caso, come segnalato nella parte urinaria, ha un posto centrale la riabilitazione del piano perineale con il biofeedback associata all'introduzione di eventuale terapia farmacologica (con macrogool per esempio), al lavaggio colico (soprattutto nelle incontinenze organiche e/o secondarie a chirurgia) ed ovviamente con impostazione di una adeguata idratazione e corretta dieta.

Disordini funzionali correlati alla defecazione	
Criteri diagnostici per stipsi funzionale	**Criteri diagnostici per incontinenza fecale non ritentiva**
Devono essere inclusi 2 o più dei seguenti, che si verificano almeno 1 volta a settimana per almeno un mese, con insufficienti criteri per la diagnosi di sindrome del colon irritabile: 1. Non più di 2 defecazioni a settimana nel water in un bambino con età mentale di almeno 4 anni. 2. Almeno 1 episodio di incontinenza fecale a settimana. 3. Storia di posture ritentive o di eccessiva ritenzione volontaria di feci. 4. Storia di defecazione dolorosa o eliminazione di feci dure. 5. Presenza di una grande massa fecale nel retto. 6. Storia di feci di grandi dimensioni che possono ostruire il water. Dopo un'appropriata valutazione, i sintomi non possono essere completamente spiegati da un'altra condizione medica.	Storia di almeno un mese dei seguenti sintomi in un bambino con un'età mentale di almeno 4 anni: 1. Defecazione in posti inappropriati per il contesto socio-culturale. 2. Nessuna evidenza di ritenzione fecale. 3. Dopo un'appropriata valutazione medica, l'incontinenza fecale non può essere spiegata da un'altra condizione medica.

Tab. 1

2.6.1 - Bibliografia

Farhat W, Bägli DJ, Capolicchio G, et al. The dysfunctional voiding scoring system: quantitative standardization of dysfunctional voiding symptoms in children. J Urol 2000; 164:1011.

Austin PF, Bauer SB, Bower W, et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: update report from the Standardization Committee of the International Children's Continence Society. J Urol 2014; 191:1863.

Jansson UB, Hanson M, Sillén U, Hellström AL. Voiding pattern and acquisition of bladder control from birth to age 6 years--a longitudinal study. J Urol 2005; 174:289.
Sureshkumar P, Jones M, Cumming R, Craig J. A population based study of 2,856 school- age children with urinary incontinence. J Urol 2009; 181:808.

Hoebeke P, Van Laecke E, Van Camp C, et al. One thousand video-urodynamic studies in children with non-neurogenic bladder sphincter dysfunction. BJU Int 2001; 87:575.
Ural Z, Ulman I, Avanoglu A. Bladder dynamics and vesicoureteral reflux: factors associated with idiopathic lower urinary tract dysfunction in children. J Urol 2008; 179:1564.

Chen JJ, Mao W, Homayoon K, Steinhardt GF. A multivariate analysis of dysfunctional elimination syndrome, and its relationships with gender, urinary tract infection and vesicoureteral reflux in children. J Urol 2004; 171:1907.

Loening-Baucke V. Prevalence rates for constipation and faecal and urinary incontinence. Arch Dis Child 2007; 92:486.

Tabbers MM, Di Lorenzo C, Berger MY, et al. Evaluation and treatment of functional constipation in infants and children: evidence-based recommendations from ESPGHAN and NASPGHAN. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2014; 58:258.

Loening-Baucke V. Urinary incontinence and urinary tract infection and their resolution with treatment of chronic constipation of childhood. Pediatrics 1997; 100:228.
Bongers ME, Tabbers MM, Benninga MA. Functional nonretentive fecal incontinence in children. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2007; 44:5.

Sureshkumar P, Jones M, Cumming R, Craig J. A population based study of 2,856 school- age children with urinary incontinence. J Urol 2009; 181:808.

2.7 - Incontinenza urinaria neurogena

La normale funzione della vescica urinaria è quella di immagazzinare ed espellere l'urina in modo coordinato e controllato. Questa attività coordinata è regolata dal sistema nervoso centrale e periferico. La vescica neurogena è un termine applicato al malfunzionamento della vescica urinaria a causa di una disfunzione neurologica ed i sintomi che si manifestano variano dall'inattività del detrusore all'iperattività, a seconda della sede del danno neurologico.
Anche lo sfintere urinario può essere influenzato, con una conseguente inattività o iperattività e perdita della coordinazione tra lo sfintere stesso e la vescica.
La terapia appropriata per la vescica neurogena e un esito positivo del trattamento sono basate su un'accurata diagnosi attraverso un'attenta storia medica e minzionale, insieme a una varietà di esami clinici, tra cui l'urodinamica e studi di imaging radiografico selettivo.

2.7.1 - Note di anatomia

Lo svuotamento normale è essenzialmente un riflesso spinale modulato dal sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale), che coordina la funzione della vescica e dell'uretra. La vescica e l'uretra sono innervate da alcuni nervi periferici derivanti dal sistema nervoso autonomo e dal sistema nervoso somatico.
Il controllo cognitivo della minzione è ottenuto mediante il controllo esercitato sul centro della minzione pontina, per sopprimere o innescare un riflesso minzionale, da diverse aree cerebrali. Nel complesso, il cervello riceve input attraverso percorsi afferenti che salgono dalla vescica e forniscono un feedback su quanto è piena la vescica. I centri cerebrali più alti determinano quindi se è socialmente accettabile svuotare e attivare le strutture a valle per consentire o sopprimere il riflesso minzionale. Il segnale trasmesso dal cervello viene ulteriormente elaborato dal tronco cerebrale, ove si trova il ponte, un'area specializzata che funge da centro principale tra il cervello e la vescica. Il ponte è responsabile del coordinamento delle attività degli sfinteri urinari e della vescica. Il processo meccanico di minzione è coordinato in un'area del ponte noto come centro pontino della minzione (PMC). Il PMC coordina il rilassamento dello sfintere uretrale e la contrazione del detrusore per facilitare la minzione.

L'interazione di una varietà di sistemi neuronali eccitatori e inibitori influenzano l'attività del PMC, che di default tenta di attivare il riflesso minzionale. Questo riflesso minzionale provoca l'apertura degli sfinteri uretrali facilitando il detrusore a contrarre ed espellere l'urina.
Quando la vescica si riempie, i recettori di stiramento del muscolo detrusore inviano un segnale al ponte, che a sua volta notifica al cervello. Le persone percepiscono questo segnale (pienezza della vescica) come un improvviso desiderio di urinare o di urinare. In situazioni normali, il cervello invia un segnale inibitorio al ponte attraverso la materia grigia periacqueduttale per inibire la contrazione della vescica fino a quando non viene trovato un bagno. Quando la PMC è disattivata, la voglia di urinare scompare, permettendo al paziente di ritardare la minzione fino a trovare un momento e un luogo socialmente accettabili. Quando la minzione è appropriata, il cervello rimuove la soppressione del PMC attraverso la materia grigia periacqueduttale, permettendo allo sfintere urinario di aprirsi e al detrusore di contrarsi e svuotare la vescica.
Nel normale ciclo di riempimento e svuotamento della vescica, il midollo spinale funge da importante intermediario tra il ponte ed i nervi che controllano il comportamento del detrusore. Un midollo spinale intatto è critico per la normale minzione. A seconda del livello di lesione, una lesione del midollo spinale può portare a frequenza urinaria, urgenza e incontinenza da urgenza, che può essere complicata dalla difficoltà di svuotare la vescica; in altri casi si determina la perdita della funzione vescicale: le persone affette possono sviluppare una ritenzione urinaria, perchè il detrusore non sarà in grado di contrarsi, quindi il paziente non sarà in grado di urinare e si verificherà la ritenzione urinaria.

2.7.2 - Note di Fisiologia

Nel corso di una giornata, una persona mediamente urina circa 4-8 volte. La vescica è in gradi di accumulare urina per gran parte della giornata, consentendo all'individuo di impegnarsi in attività più importanti della minzione. La normale funzione della vescica consiste di 2 fasi: riempimento e svuotamento. Il normale ciclo di minzione richiede che la vescica urinaria e lo sfintere uretrale lavorino insieme come un'unità coordinata per conservare e svuotare l'urina. Durante l'accumulo di urina, la vescica agisce come un contenitore a bassa pressione, mentre lo sfintere urinario mantiene un'elevata resistenza al flusso urinario, in modo da mantenere chiusa l'uretra.
Durante l'eliminazione delle urine, la vescica si contrae per espellere l'urina mentre lo sfintere urinario si apre (bassa resistenza) per consentire il flusso urinario e lo svuotamento della vescica.

Durante alcune attività fisiche e con tosse, starnuti o risate, la pressione all'interno dell'addome aumenta bruscamente. Questo aumento viene trasmesso alla vescica, e in risposta l'uretra sia anatomicamente sia funzionalmente è programmata per aumentare la pressione e mantenere la continenza. Quando la pressione trasmessa alla vescica è maggiore di quella all'interno dell'uretra, potranno esserci fughe di urina, provocando incontinenza da stress.
Dalla fase di accumulo della urina nella vescica urinaria si può passare alla fase di svuotamento sia involontariamente (di riflesso) sia volontariamente. Lo svuotamento involontario si verifica in un bambino piccolo, non ancora maturato sotto l'aspetto del controllo cerebrale, quando il volume di urina supera la soglia di svuotamento. Quando la vescica è piena, i recettori di stiramento all'interno della parete della vescica segnalano la situazione al midollo, il quale, a sua volta, invia un messaggio alla vescica per iniziare la minzione. A questo punto, si verifica il rilassamento dello sfintere uretrale, che è anche accompagnato da un più ampio rilassamento del pavimento pelvico. I nervi simpatici inviano un messaggio allo sfintere interno per rilassarsi e aprirsi, determinando una minore resistenza uretrale. Quando gli sfinteri uretrali si rilassano e si aprono, i nervi parasimpatici innescano la contrazione del detrusore. Quando la vescica si contrae, la pressione generata dalla vescica supera la pressione uretrale, con conseguente flusso urinario. Queste serie di eventi coordinati consentono il rilascio automatico e senza impedimenti dell'urina immagazzinata.
Mentre il controllo cosciente di questo riflesso si sviluppa dopo l'infanzia, il riflesso minzionale primitivo può riapparire con lesioni del midollo spinale.

2.7.3 - Fisiopatologia

Se si verifica un problema nel sistema nervoso, l'intero ciclo di svuotamento è interessato. Qualsiasi parte del sistema nervoso può essere interessata, inclusi cervello, ponte, midollo spinale, midollo spinale e nervi periferici. Una condizione di svuotamento disfunzionale si traduce in diversi sintomi, che vanno dalla ritenzione urinaria acuta a una vescica iperattiva o ad una combinazione di entrambi. L'incontinenza urinaria risulta da una disfunzione della vescica, dello sfintere o di entrambi. La vescica iperattiva è associata ai sintomi dell'incontinenza da urgenza, mentre l'iperattività dello sfintere (diminuzione della resistenza) provoca incontinenza da stress sintomatica. Una combinazione di iperattività del detrusore e sottoattività dello sfintere può causare sintomi misti.

2.7.3.1 - Lesioni cerebrali

Le lesioni del cervello al di sopra del ponte interrompono il controllo più consapevole della svuotamento. I riflessi minzionali del tratto urinario inferiore - il riflesso minzionale primitivo - rimangono intatti. Le persone affette mostrano segni di incontinenza da urgenza e sperimentano sintomi di vescica iperattiva. La vescica si svuota troppo rapidamente e troppo spesso, con volumi di urina relativamente bassi, e il rinvio dello svuotamento o la conservazione di un grande volume diventa difficile. Svegliarsi di notte per mingere è comune in tali situazioni (nicturia), quali l'ictus ed il trauma cranico. La demenza può influire anche sul controllo socialmente appropriato dello svuotamento.

2.7.3.2 - Lesioni del midollo spinale

Malattie o lesioni del midollo spinale tra il ponte e il midollo spinale sacrale comportano anche l'insorgenza di vescica iperattiva, spesso accompagnata da incontinenza da urgenza. La vescica si svuota troppo spesso e l'immagine complessiva può essere simile a quella di una lesione cerebrale, tranne che lo sfintere esterno può paradossalmente contrarsi. Se sia la vescica che lo sfintere esterno si contraggono allo stesso tempo, l'individuo affetto potrebbe avere un quadro detto di *dissinergia*. Le cause delle lesioni del midollo spinale comprendono traumi fisici, tumori, ischemia e sclerosi multipla (SM), nonché alcune altre condizioni neurodegenerative.

2.7.3.3 - Lesioni del midollo spinale sacrale

Lesioni del midollo spinale sacrale e delle corrispondenti radici nervose possono impedire lo svuotamento della vescica e non consentire al paziente di percepire una vescica piena. Le persone che non possono percepire una vescica piena possono essere a rischio di ritenzione urinaria e danni ai reni a causa dell'elevata pressione dovuta all'accumulo di grandi volumi di urina. Se la vescica non può contrarsi, è presente una condizione chiamata detrusore *areflessico*, che determina ugualmente il rischio di accumulo di grandi volumi di urina e può essere accompagnata da incontinenza da *troppo pieno* (overflow). Le cause tipiche sono un tumore del midollo sacrale, esiti di intervento per ernia del disco o di isterectomia radicale o di resezione addomino-perineale.

2.7.3.4 - Lesione dei nervi periferici

Il diabete mellito può causare neuropatia periferica che causa ritenzione urinaria. Questi disturbi alterano i nervi che collegano la vescica al midollo e possono portare a una distensione non percepita della vescica.

2.7.4 - Principali indagini diagnostiche

2.7.4.1 - Uroflussometria

È un test di screening utile impiegato principalmente per valutare l'ostruzione della uscita di urina dalla vescica, ma identifica anche la debolezza del detrusore. Individua il volume di urina svuotata per unità di tempo e quindi può consentire di valutare un'ostruzione uretrale, la debolezza del detrusore o una combinazione di entrambi.

2.7.4.2 - Cistomanometria

La cistomanometria di riempimento valuta la capacità della vescica, la *compliance* e la presenza di contrazioni fasiche (instabilità del detrusore). Più comunemente, viene utilizzato un mezzo di riempimento liquido. Una vescica media per adulti contiene circa 50-500 ml di urina. Durante il test, manovre provocatorie aiutano a svelare l'instabilità della vescica.
Lo studio pressione/flusso registra simultaneamente la pressione del detrusore minzionale e la velocità del flusso urinario. Questo è l'unico test in grado di valutare la contrattilità della vescica e l'entità di un'ostruzione all'uscita di urina dalla vescica.

2.7.4.3 - Cistografia

Un cistogramma statico (anteroposteriore e laterale) aiuta a confermare la presenza di incontinenza da stress, il grado di movimento uretrale e la presenza di un cistocele. Si può anche evidenziare la presenza di una fistola vescicovaginale o di un diverticolo della vescica. Un cistogramma minzionale può valutare il collo vescicale e la funzione uretrale (sfintere interno ed esterno) durante le fasi di riempimento e svuotamento.

Un cistogramma minzionale può identificare un diverticolo uretrale, un'ostruzione uretrale e un reflusso vescico-ureterale.

2.7.4.4 - Elettromiografia

L'EMG aiuta ad accertare se lo svuotamento è coordinato o non coordinato. L'assenza di rilassamento uretrale durante la contrazione della vescica provoca uno svuotamento non coordinato (dissinergia detrusore-sfintere). Il ruolo della cistoscopia nella valutazione della vescica neurogena è quello di consentire la scoperta di lesioni della vescica (ad esempio Cancro alla vescica, calcoli vescicali) che non sarebbe possibile diagnosticare con la sola urodinamica.
Videourodinamica
La videourodinamica è l'esame standard per la valutazione di un paziente con incontinenza urinaria neurogena. La videododinamica combina i risultati radiografici di un cistouretrogramma e dell'urodinamica. La videourodinamica consente la documentazione dell'anatomia del tratto urinario inferiore, come in caso di reflusso vescico-ureterale e di diverticoli della vescica, nonché la relazione funzionale pressione-flusso tra la vescica e l'uretra.

2.7.5 - Trattamento della vescica neurologica

2.7.5.1 - Cure mediche

Il trattamento dell'incontinenza urinaria varia in funzione della patogenesi:
• L'incontinenza da stress può essere trattata con approcci chirurgici e non chirurgici;
• L'incontinenza da urgenza può essere trattata con un approccio comportamentale, fisioterapico o con la farmacoterapia;
• L'incontinenza mista può richiedere farmaci e chirurgia;
• L'incontinenza da overflow viene generalmente trattata svuotando la vescica con un catetere;
• L'incontinenza spesso può essere migliorata trattando cause concomitanti come infezioni del tratto urinario o stipsi ostinata.

Non si devono considerare i prodotti di assorbenza una cura per l'incontinenza uri-

naria; tuttavia, l'uso giudizioso di pannoloni e dispositivi per contenere la perdita di urina al fine di mantenere l'integrità della pelle sono estremamente utili in casi selezionati.

2.7.5.2 - Cateterismo

Sicuramente l'uso del catetere è stato uno dei pilastri della terapia anti-incontinenza. La cateterizzazione della vescica può essere una misura temporanea o una soluzione permanente per l'incontinenza urinaria. I diversi tipi di cateterizzazione della vescica includono cateteri uretrali permanenti, cateteri sovrapubici e cateteri per l'autocateterizzazione.

2.7.5.3 - Cateteri uretrali a permanenza

Comunemente noti come cateteri di Foley, i cateteri uretrali a permanenza sono stati storicamente il cardine del trattamento per la disfunzione della vescica. Se i cateteri uretrali sono usati per una condizione a lungo termine, devono essere cambiati in funzione del materiale con cui vengono costruiti. Tutti i cateteri permanenti che rimangono nella vescica urinaria per più di 2 settimane vengono colonizzati con batteri. La colonizzazione batterica non significa che il paziente abbia un'infezione della vescica clinica, mentre i sintomi di infezione della vescica comprendono l'odore sgradevole, l'urina purulenta e l'ematuria. La febbre è spesso presente.
La profilassi antibiotica continua non solo non è necessaria per i pazienti con cateteri permanenti, è controindicata perché favorisce la generazione di batteri resistenti agli antibiotici comuni. L'uso di un catetere di Foley a dimora negli individui al domicilio richiede una stretta supervisione da parte di un'infermiera in visita e un'assistenza aggiuntiva per l'igiene personale.
Nonostante i suoi apparenti vantaggi, l'uso di un catetere di Foley per un periodo prolungato di tempo pone rischi significativi per la salute. I cateteri uretrali permanenti sono una causa significativa delle infezioni del tratto urinario che coinvolgono l'uretra, la vescica e i reni. Entro 2/4 settimane dall'inserimento del catetere, nella maggior parte delle donne saranno presenti batteri nella vescica. La colonizzazione batterica asintomatica è comune e non rappresenta un pericolo per la salute. Tuttavia, le infezioni sintomatiche del tratto urinario non trattate possono portare a sepsi e morte. Altri problemi associati ai cateteri uretrali a permanenza includono la presenza di incrostazioni sul catetere, gli spasmi della vescica con conseguente fuoriuscita urinaria, ematuria e uretrite.

Le complicazioni più gravi comprendono la formazione di calcoli alla vescica, lo sviluppo di ascessi periuretrali, danni renali e l'erosione uretrale.

2.7.5.4 - Cateterismo sovrapubico

Un catetere sovrapubico è un'alternativa interessante all'utilizzo a lungo termine del catetere uretrale. L'uso più comune di un catetere sovrapubico è in individui con lesioni del midollo spinale. I cateteri sovrapubici hanno molti vantaggi, consentendo una maggior libertà del paziente anche nella vita di relazione. Con un catetere sovrapubico, il rischio di danno uretrale viene eliminato. Inoltre, i cateteri sovrapubici sono più igienici per l'individuo e le infezioni della vescica sono ridotte. Le potenziali complicanze della cateterizzazione sovrapubica a lungo termine sono simili a quelle associate ai cateteri uretrali a permanenza, compresa la perdita di urina intorno al catetere, la formazione di calcoli alla vescica, l'infezione del tratto urinario e l'ostruzione del catetere.

2.7.5.5 - Cateterizzazione intermittente

La cateterizzazione intermittente o auto-cateterizzazione è una modalità di svuotamento della vescica a intervalli temporizzati; prerequisito per l'auto-cateterizzazione è la capacità dei pazienti di usare le mani e le braccia; tuttavia, in una situazione in cui un paziente è fisicamente o mentalmente disabile, un caregiver o un operatore sanitario può effettuare un cateterismo intermittente per il paziente. Di tutte e 3 le possibili opzioni (ad esempio il catetere uretrale, catetere sovrapubico, cateterizzazione intermittente), la cateterizzazione intermittente è la soluzione migliore per lo svuotamento della vescica di individui motivati che possono partecipare fisicamente e cognitivamente alle loro cure. Molti studi su pazienti con lesioni del midollo spinale hanno dimostrato che la cateterizzazione intermittente è preferibile ai cateteri permanenti sia per gli uomini che per le donne. La cateterizzazione intermittente è diventata un'alternativa affidabile ai cateteri permanenti per le persone con ritenzione urinaria cronica a causa di una vescica ostruita, ipoattiva o areflessica. La vescica deve essere drenata regolarmente, in base ad un intervallo di tempo o in base al volume della vescica. La vescica mediamente nell'adulto contiene circa 400-500 ml di urina: idealmente, la quantità dello svuotamento non dovrebbe superare 400-500 ml. Questo limite di svuotamento può richiedere la riduzione dell'assunzione di liquidi del paziente o l'aumento della frequenza di cateterizzazioni.

La cateterizzazione intermittente è programmabile anche in caso in cui si ritiene possibile il ritorno allo svuotamento normale.

2.7.5.6 - Suggerimenti dietologici

Alcuni pazienti più anziani non bevono abbastanza liquidi per mantenersi ben idratati. Riducono al minimo l'assunzione di liquidi a livelli inaccettabili, pensando che se bevono meno, sperimenteranno meno incontinenza. Cercare di prevenire l'incontinenza limitando eccessivamente i fluidi può in realtà peggiorare l'incontinenza da urgenza. Inoltre, la disidratazione contribuisce alla stitichezza. Se un paziente ha problemi di stitichezza, è necessario raccomandare di seguire una dieta ricca di fibre, ricevere un'idratazione adeguata e somministrare lassativi. Molte bevande contengono caffeina. La caffeina è un diuretico naturale e ha un effetto eccitatorio diretto sulla muscolatura liscia della vescica. Pertanto, i prodotti contenenti caffeina possono accentuare i sintomi di frequenza urinaria e urgenza. I prodotti contenenti caffeina includono caffè, tè, cioccolata calda e bibite. Anche il latte al cioccolato e molti farmaci da banco contengono caffeina. Anche il caffè decaffeinato contiene una piccola quantità di caffeina.
Gli studi hanno dimostrato che bere bevande gassate e bevande agli agrumi può peggiorare i sintomi di irritazione o urgenza, così come il consumo di dolcificanti artificiali.

2.7.5.7 - Esercizio del pavimento pelvico

Gli esercizi di rinforzo del pavimento pelvico possono essere utilizzati per l'incontinenza da urgenza e l'incontinenza mista. Per l'incontinenza da urgenza, gli esercizi del pavimento pelvico sono usati al fine di ottenere una inibizione del detrusore.
Ogni volta quindi che i pazienti avvertono urgenza urinaria, possono provare a ridurre la sensazione contraendo i muscoli del pavimento pelvico. Addestrando regolarmente la muscolatura, i pazienti possono gradualmente aumentare il tempo che intercorre tra lo stimolo e la minzione. I pazienti devono eseguire la contrazione dei muscoli elevatori dell'ano immediatamente prima (allo stimolo) e durante le situazioni in cui possono verificarsi perdite. Ciò determinerà la contrazione dello sfintere esterno a contrarsi agli aumenti della pressione addominale o quando è imminente la necessità di urinare. Questo riflesso è noto come *guarding reflex*.

2.7.5.8 - Stimolazione elettrica

La ricerca sulla stimolazione elettrica è un'area di particolare interesse nel trattamento della vescica neurogena. È stata applicata con successo al nervo pudendo in casi di vescica iperattiva ed è stata dimostrata l'efficacia nel ridurre le contrazioni del detrusore e migliorare la capacità della vescica. La stimolazione elettrica, oltre che attraverso elettrodi di superficie o endocavitari, può essere efficacemente applicata con la tecnica percutanea o transcutanea di stimolazione del nervo tibiale posteriore. Nel complesso, la stimolazione elettrica ha un potenziale notevole come trattamento per la vescica neurogena.

2.7.5.9 - Farmaci

La terapia farmacologica per la vescica iperattiva può essere più efficace se associata a un regime di riabilitazione pelvica. Le 3 principali categorie di farmaci usati per trattare l'incontinenza da urgenza includono farmaci anticolinergici, beta-agonisti e antidepressivi triciclici. Tutti i farmaci ad azione anticolinergica sono controindicati se i pazienti hanno diagnosi documentata di glaucoma ad angolo chiuso. Anche in caso di ritenzione urinaria, occlusione intestinale, colite ulcerosa, miastenia grave e grave cardiopatia è controindicato l'uso degli anticolinergici. I farmaci anticolinergici non devono essere assunti in combinazione con alcol, sedativi o farmaci ipnotici e possono compromettere la capacità del paziente di svolgere attività pericolose, come guidare o usare macchinari pesanti, a causa della potenziale sonnolenza.
Quando un singolo trattamento farmacologico non funziona, può essere utilizzata una terapia combinata. In generale, gli agenti con diversi meccanismi d'azione possono essere combinati per migliorare l'incontinenza da urgenza; per esempio, la combinazione di un agonista beta-3 con un anticolinergico può essere usata per trattare l'iperattività del detrusore. Insieme, questi farmaci producono un effetto sinergico per ridurre le contrazioni detrusoriali, prevenendo l'incontinenza da urgenza.

2.7.5.10 - Farmaci anticolinergici

I farmaci anticolinergici sono la terapia farmacologica di prima linea nell'incontinenza da urgenza. Sono efficaci nel trattamento dell'incontinenza da urgenza perché inibiscono le contrazioni involontaria della vescica. Sono anche utili nel trattamento dell'incontinenza urinaria associata a frequenza, urgenza ed enuresi

notturna. Tutti i farmaci anticolinergici hanno meccanismi di azione e tossicità simili. I potenziali effetti avversi di tutti gli agenti anticolinergici includono alterata visione, secchezza delle fauci, palpitazioni cardiache, sonnolenza e arrossamento del viso.

La Solifenacina Succinato ha azione anticolinergica e determina inibizione della contrazione della muscolatura liscia del detrusore. È indicata per la vescica iperattiva con sintomi di urgenza, frequenza e incontinenza da urgenza.
La Darifenacina riduce le contrazioni della muscolatura liscia della vescica. Ha un'alta affinità per i recettori M3 coinvolti nella contrazione della muscolatura liscia della vescica e gastrointestinale (GI), nella produzione di saliva e nella funzione dello sfintere dell'iride. La Darifenacina è indicata per la vescica iperattiva con sintomi di incontinenza da urgenza, urgenza e frequenza. Il prodotto deve essere ingerito senza essere masticato o schiacciato.
Il Cloruro di Ossibutinina ha sia effetti anticolinergici che rilassanti diretti della muscolatura liscia sulla vescica urinaria. Fornisce un effetto anestetico locale all'urotelio e studi di urodinamica hanno dimostrato che aumenta la compliance della vescica, diminuisce la frequenza dei sintomi e ritarda il desiderio iniziale a mingere.
La Tolterodina L-tartrato è un antagonista competitivo dei recettori muscarinici per la vescica iperattiva. Si differenzia da altri tipi anticolinergici in quanto ha maggiore selettività per il detrusore. Presenta un'elevata specificità per i recettori muscarinici e ha un'attività minima o affinità per altri recettori del neurotrasmettitore e altri potenziali bersagli come i canali del calcio.
Il Trospio è un composto di ammonio quaternario che provoca effetti antispasmodici e antimuscarinici. Antagonizza l'effetto acetilcolina sui recettori muscarinici. L'effetto parasimpatico riduce il tono della muscolatura liscia nella vescica. Il trospio è indicato per trattare i sintomi della vescica iperattiva (ad esempio: incontinenza urinaria, urgenza, frequenza).

La Fesoterodina è un antagonista competitivo dei recettori muscarinici. L'effetto antagonista si traduce in lotta contrazioni della muscolatura liscia della vescica. È indicato per i sintomi della vescica iperattiva (per es., Incontinenza urinaria da urgenza, urgenza e frequenza).
L'agonista adrenergico beta-3 Mirabegron è stato approvato nel 2012 dalla Food and Drug Administration (FDA) statunitense per il trattamento della vescica iperattiva. In uno studio iniziale sulla sua efficacia per il trattamento della iperattività del detrusore neurogenico in 15 pazienti con lesione del midollo spinale, è stata osservata una riduzione significativa della frequenza minzionale e di episodi di incontinenza.
Possibili complicanze in caso di incontinenza urinaria neurogena
Il contatto prolungato di urina con la pelle non protetta provoca dermatite da con-

tatto e lesioni cutanee. Se non trattati, questi disturbi cutanei possono favorire l'insorgenza di lesioni da decubito, con possibili infezioni secondarie. Per le persone con una vescica ipoattiva, l'urina residua post minzionale può portare alla crescita eccessiva di batteri e alla successiva infezione del tratto urinario (UTI). Nei pazienti con vescica neurogena, le UTI spesso non producono sintomi classici: questi pazienti possono presentare dolore addominale o riferito alla schiena, aumento della spasticità ed incontinenza urinaria. Le UTI non trattate possono determinare una disreflessia o uno stato settico, mentre il trattamento inappropriato promuove la resistenza agli antibiotici.

2.7.6 - Prognosi

La prognosi dei pazienti con incontinenza urinaria neurogena è migliorata grazie all'assistenza sanitaria moderna.
Con il miglioramento della tecnologia, dell'informazione e l'adeguata preparazione del personale infermieristico, fisioterapico e medico i pazienti incontinenti dovrebbero essere protetti dalla co-morbilità e soprattutto dalla mortalità del passato. Sebbene la qualità di vita percepita dal paziente dipenda prioritariamente dalla condizione di base che ha determinato l'incontinenza urinaria, il personale sanitario adeguatamente formato può adeguatamente prevenire e prendere in carico l'incontinenza stessa.

2.8 - La riabilitazione sessuale post prostatectomia Linee di intervento

Ripercorrere le idee che i medici hanno espresso sulla natura, funzioni e disturbi della ghiandola prostatica equivale a studiare un libro di storia, tanto sono state diverse e variegate le teorie e le prassi: da Ippocrate ai giorni nostri. Infatti, si sono succedute tesi e approcci che oggi fanno sorridere, se non inorridire. (1)
Solo nel secolo scorso si è capita appieno la fisiologia dell'organo, la dipendenza ormonale di questo e la diversa tipologia delle malattie che lo possono colpire. Ma la confusione fra fenomeni infiammatori e neoplastici era talvolta presente anche quando chi scrive studiava medicina.
In questa nota ci limiteremo a considerare brevemente le conseguenze dei trattamenti delle **neoplasie maligne della prostata.**

2.8.1 - Il tasso di incidenza annuale

Il carcinoma prostatico nel nord-americano si manifesta con 160 nuovi casi all'anno per ogni 100.000 abitanti. Tuttavia, la frequenza è largamente variabile nel mondo. È meno comune tra gli uomini asiatici (in Asia Centrale è inferiore a 3/100.000 abitanti), più comune tra gli uomini di colore; l'incidenza tra gli uomini europei è intermedia rispetto alle due precedenti popolazioni. Tuttavia, la rilevazione di queste frequenze può essere influenzata dai diversi tassi di diagnosi: essendo una neoplasia tipica della età avanzata, può infatti accadere che sopraggiunga il decesso della persona colpita, per vecchiaia o altre cause, prima che il tumore mostri sintomi o segni che rivelino la sua presenza (2).

2.8.2 - Eziologia

Le cause del cancro alla prostata sono tuttora sconosciute. Fattori di rischio accertati sono l'età e la familiarità. Il cancro alla prostata è molto raro negli uomini sotto i 45 anni, ma diventa più frequente all'aumentare dell'età. L'età media dei pazienti al momento della diagnosi è di 70 anni. Gli uomini che hanno un familiare di primo grado che ha avuto questo tipo di tumore, hanno il doppio del rischio di svilupparlo rispetto agli uomini che non hanno avuto malati in famiglia. Il rischio appare maggiore per gli uomini che hanno un fratello con questo cancro rispetto a quelli che hanno solo il padre.

2.8.3 - La fisioterapia preoperatoria

Dall'analisi della letteratura scientifica appare difficile stabilire quanto l'intervento preoperatorio possa essere efficace. Delle tre revisioni sistematiche della letteratura analizzate, solo una (Chang et al, 2015), a seguito di *meta - analisi* dei dati, ritrovava evidenze significative che suggerivano che un regime di PFME pre-operatorio migliorasse il recupero precoce della continenza urinaria, ma non ricavava evidenze a favore di un effetto a lungo termine. Un'altra revisione (Nahona et al, 2014) sosteneva che il training pre-operatorio dei muscoli pelvici fosse efficace nel ridurre sia il tempo di ritorno alla continenza *post - prostatectomia*, sia la gravità dell'incontinenza urinaria, ma, a causa della scarsa numerosità del campione preso in esame e dell'eterogeneità delle misure adottate, non poteva compiere analisi statistiche che confermassero tali evidenze. Nella terza revisione (Wang et al, 2014), grazie alla *meta - analisi* effettuata sui dati raccolti, si evinceva che il training *pre-prostatectomia* addirittura non migliorasse la risoluzione dell'incontinenza urinaria post - intervento. Tuttavia, i dati relativi al tempo di ritorno alla continenza e al miglioramento della qualità della vita erano poco chiari perchè insufficienti (solo 5 lavori esaminati). Nonostante questi risultati, è possibile affermare che il training pre-operatorio del muscoli del pavimento pelvico può essere raccomandato nel trattamento dell'incontinenza *post- prostatectomia*. Innanzitutto le evidenze disponibili dimostrano una sua efficacia nel migliorare il recupero precoce della continenza. Anche se il suo ruolo non è dimostrato, appare comunque possibile ipotizzare un suo contributo nel migliorare quegli outcomes relativi alla variabile *qualità della vita*. Inoltre appare vantaggioso insegnare i muscoli del pavimento pelvico prima della prostetactomia perché aiuta i pazienti a comprendere lo scopo degli stessi. In aggiunta, imparare come attivare tali muscoli prima che si verifichi il danno ai pazienti nuove abilità motorie che favoriscano una corretta attivazione dei muscoli del pavimento pelvico prima dell'intervento chirurgico. Questo

permette ai pazienti di allenare i loro muscoli perineali e di imparare a percepirli correttamente per riuscire ad usarli in maniera funzionale ed efficace (Centemero et al, 2010). Altri autori hanno suggerito che insegnare ad eseguire gli esercizi pre chirurgici, facilita il recupero *post-operatorio*. Inoltre si può instaurare tra paziente e fisioterapista un rapporto che può essere sfruttato per migliorare tale recupero. Tutti i lavori sono concordi nel suggerire come siano necessari ulteriori studi di alta qualità con numerosità campionaria più ampia, regimi di trattamento maggiormente standardizzati per chiarire se il trattamento *pre-operatorio* del pavimento pelvico sia maggiormente efficace rispetto al solo trattamento *post-prostatectomia*. In particolare, poiché i trattamenti conservativi tendono ad essere costosi in termini di risorse impegnate, si rendono necessarie ulteriori ricerche per identificare le caratteristiche di quei pazienti che maggiormente potrebbero trarre beneficio dal trattamento pre-operatorio (Nahon et al, 2014) (3).

2.8.4 - La terapia

La terapia del carcinoma prostatico dipende da molti fattori: età del paziente, estensione del rilievo, stati di comorbilità eccetera. Ma si può sintetizzare nelle seguenti possibilità che sono da ottimizzare per il caso singolo permettendo una vera personalizzazione del trattamento (4).
1 Il trattamento differito: watchful waiting e active surveillance
2 Terapia chirurgica nelle diverse varianti sino alla chirurgia robotica
3 Terapia radiante
4 Terapia delle recidive dopo terapia primaria
5 Terapia endocrina

M. C. Bossi e Coll. La riabilitazione sessuale post prostatectomia. Linee di intervento
Nei casi 2,3,4,5 si pone sempre il tema della **riabilitazione e/o mantenimento** di una buona funzione minzionale e sessuale.
Indipendentemente dalla tipologia di intervento e dalle terapie in atto, vi sono alcuni principi generali di comune applicazione: il giusto stile di vita per affrontare l'incontinenza urinaria.
Ecco una serie di consigli utili per migliorare il proprio stile di vita e alleviare il problema delle **perdite involontarie di urina (5):**
non è corretto ridurre la quantità di acqua che si beve abitualmente, ma può essere una buona idea bere meno nelle ore serali in modo da ridurre il numero di minzioni notturne; fumo, alcol e caffeina sono tutte sostanze che possono aggravare il problema dell'incontinenza. Bisognerebbe quindi ridurle o, meglio ancora, eliminarle dalla propria dieta;

anche la stitichezza può aumentare il rischio di soffrire di incontinenza: una dieta ricca di fibre, frutta e verdura può essere d'aiuto;
l'attività fisica, anche leggera ma regolare, contribuisce a mantenere il corpo in buona salute e a mantenere la muscolatura tonica, compresa quella del pavimento pelvico, con ricadute positive sulla continenza. (4). Rinviamo ad altra parte di questo dossier per gli esercizi pratici e alle terapie per incontinenza enfatizzando in questa sede i presidi per il mantenimento della funzione sessuale.
Tanto negli interventi di adenomiomectomia prostatica che nelle più ampie exeresi per tumore maligno la funzione eiaculatoria cambia tanto per riduzione del liquido prodotto e a causa della contestuale legatura dei dotti deferenti effettuata durante l'intervento, ma, soprattutto per la condizione di eiaculazione retrograda (liquido non iniettato in uretra peniena ma che retrogradamente entra in vescica per esser poi emesso contestualmente alla successiva minzione).

Venendo nello specifico di questa nota, a proposito della riabilitazione sessuale, dopo prostatectomia radicale, dobbiamo ricordare che:
- **La disfunzione erettile rappresenta** il principale problema funzionale successivo ad un intervento di prostatectomia radicale eseguito per il trattamento del cancro della prostata, con percentuali che possono arrivare fino al 90%, in base al grado di aggressività della neoplasia.

- **Fattori predittivi di recupero della funzione erettile.** L'asportazione chirurgica della prostata e delle vescicole seminali comporta un inevitabile, benché potenzialmente transitorio, insulto ai tessuti *neuro-vascolari* responsabili dell'erezione peniena. Tali strutture sono anatomicamente a stretto contatto con la ghiandola prostatica, rendendo così necessaria l'adozione di una delicata tecnica chirurgica, definita *nerve-sparing*, finalizzata a consentire l'asportazione della prostata e la consensuale preservazione dei tessuti neuro-vascolari stessi. Gli studi di ricerca di base hanno dimostrato che, seppur preservate durante l'intervento, tali strutture nervose attraversano una fase di cosiddetto "addormentamento" che spesso non consente di ottenere un'erezione nel primo periodo post-operatorio (del tutto o parzialmente). Molteplici dati clinici mostrano però un graduale recupero nel tempo di una funzione erettile adeguata, talvolta di necessità *farmaco-assistita*. I fattori associati alla probabilità di recupero della funzione erettile sono legati alle caratteristiche di base del paziente, alla tecnica chirurgica utilizzata e alla gestione post-operatoria. In tal senso, fattori come l'età avanzata, la coesistenza di altre patologie (in particolare diabete mellito e malattie cardiovascolari) e la presenza di difficoltà di erezione prima dell'intervento, rendono di per sé difficile il raggiungimento di un buon recupero della funzione erettile nel post-operatorio. Allo stesso tempo, l'approccio chirurgico *mini - invasivo* robotico, in particolare con l'applicazione della tecnica

nerve-sparing progressiva, è associato a una maggiore probabilità di recupero dell'erezione dopo l'intervento. Tale tecnica può essere tuttavia adottata soltanto qualora lo stadio oncologico di malattia non renda necessaria anche l'asportazione di parte dei tessuti circostanti la prostata, arrecando inevitabilmente un danno alle strutture neuro-vascolari deputate all'erezione. Infine, l'attuazione di una corretta strategia terapeutica mirata a *riabilitare* la funzione erettile del paziente nell'immediato periodo post-operatorio, è considerata un altro aspetto cruciale per il recupero di una buona funzione (6). Dunque, ad oggi ben pochi dubbi esistono sulla necessità di una riabilitazione sessuale del paziente sottoposto a prostatectomia. Un fattore determinante la buona ripresa è la tempistica in cui viene iniziato il trattamento riabilitativo. È necessario, infatti, iniziare il protocollo riabilitativo al più presto dopo l'intervento, in genere alla rimozione del catetere vescicale, e proseguire tale trattamento finché non si ottenga un soddisfacente recupero della funzione erettile. È bene tener conto che, perché si evidenzino i risultati attesi, talvolta è necessario attendere fino a 24 mesi dopo l'operazione. È indubbio che prima viene iniziato il trattamento, maggiormente precoci e lungimiranti possono essere le aspettative di recupero.
È possibile stimare l'entità della disfunzione erettile in pazienti sottoposti a prostatectomia radicale analizzando diversi fattori di rischio dividendoli in:

- fattori pre-intervento (funzione erettile pre-intervento, età del paziente, patologie concomitanti);
- fattori intra-operatori (preservazione dei fasci vascolo-nervosi, esperienza dell'operatore, tecnica chirurgica adoperata);
- fattori post-intervento (trattamento farmacologico al bisogno o riabilitativo).

Lo scopo fondamentale del **trattamento riabilitativo della funzione sessuale del paziente sottoposto a prostatectomia radicale** è quello di permettere una ripresa della funzione erettile adeguata al completamento di un rapporto sessuale soddisfacente e di impedire i processi di tipo fibrotico-involutivo che colpiscono precocemente il pene (azione antifibrotica). Normalmente, il protocollo di riabilitazione va effettuato mediante l'impiego della **farmacoterapia intracavernosa con PGE1,** che prevede l'iniezione di un farmaco con azione vasodilatatoria direttamente nei corpi cavernosi del pene, e solo dopo una prima fase di alcuni mesi di trattamento è lecito considerare la possibilità di impiegare farmaci **orali inibitori della fosfodiesterasi 5** (Sildenafil e derivati).

Tuttavia, in alcuni casi selezionati, in cui sia stato effettuato un intervento chirurgico con esteso risparmio dei nervi responsabili dell'erezione, e, soprattutto, esistano una serie di condizioni favorevoli precedenti l'intervento (giovane età del soggetto,

normale funzione erettile preoperatoria, tumore poco aggressivo e poco esteso) si può prendere in considerazione fin dall'inizio un protocollo riabilitativo con i soli farmaci orali.
È fondamentale che l'urologo prima dell'intervento valuti la funzione erettile del paziente e lo informi sui rischi conseguenti l'operazione. Dopo la prostatectomia radicale, il paziente deve essere seguito in un centro di riferimento dove, contestualmente alla valutazione oncologica, venga iniziato, già alla rimozione del catetere vescicale, un protocollo di riabilitazione sessuale adeguato effettuato da un'equipe specializzata (7).
La gestione delle emozioni connesse alla diagnosi ed alle terapie: Il ruolo di una corretta informazione.
La diagnosi di tumore della prostata reca con sé una serie di possibili difficoltà emotive legate da un lato alla scelta dei trattamenti e, dall'altro, alla gestione delle conseguenze che alcuni di essi determinano sul piano della percezione corporea, dell'immagine di sé, della vita sociale e relazionale. Poiché, come sopra specificato, a parità di fattori prognostici non si evidenziano differenze significative tra le opzioni terapeutiche attualmente disponibili, nella scelta del trattamento devono essere presi in considerazione differenti aspetti, tra i quali assumono una fondamentale rilevanza la considerazione dell'entità e della tipologia degli effetti collaterali e, più in generale, la valutazione personalizzata dell'impatto psicologico delle terapie sul singolo paziente.
Alcuni individui per esempio, di fronte alla conoscenza della diagnosi, possono essere reticenti a sottoporsi ad un intervento chirurgico per evitarne le conseguenze sul piano della perdita di alcune funzioni fisiche, altri possono scegliere senza esitazioni quest'ultima opzione e temere per contro l'inefficacia del trattamento radioterapico, o i rischi di un approccio basato unicamente sull'effettuazione di periodici esami di controllo.

2.8.5 - Come affrontare le possibili conseguenze dei trattamenti?

Le principali complicazioni dei trattamenti impiegati per la cura del tumore della prostata sono rappresentate**, come abbiamo** detto, dai problemi sessuali e dalla perdita della continenza urinaria. I disturbi della sfera sessuale possono essere legati al tumore, all'intervento chirurgico, alla radioterapia o all'ormonoterapia e possono incidere negativamente su varie fasi del ciclo della risposta sessuale (desiderio, eccitamento, orgasmo). Una valutazione preliminare delle prospettive e delle attese di un paziente sessualmente attivo nell'ambito di un dialogo sincero con l'equipe possono indirizzarlo alla scelta della/e opzione/i più adeguata/e e metterlo in grado

di far fronte alle possibili implicazioni. Le informazioni fornite al momento della diagnosi possono essere successivamente riprese ed approfondite, in relazione alle specifiche problematiche emerse. È importante considerare che la sensazione del piacere sessuale può variare molto e non è necessariamente legata alla possibilità di avere rapporti sessuali completi: al di là del tipo di trattamento oncologico cui si è sottoposto, quindi, il paziente potrà mantenere nella coppia un'intimità ed un contatto fisico piacevoli. La risposta sessuale rappresenta inoltre un fenomeno complesso, legato all'attività di differenti centri nervosi e di specifiche sostanze chimiche (neurotrasmettitori), ed è ampiamente collegata al funzionamento di altre parti del cervello, il che la rende influenzabile dall'esperienza globale della vita. **Dunque un supporto psicologico dopo intervento** è suggerito non solo al paziente che ha subito l'intervento ma anche alla sua partner. **La coppia può riacquisire** tanto la soddisfazione di una *attività coabitativa genitale* ma spesso riscopre o verifica per la prima volta modalità di acquisizione e dono del piacere mediante tecniche di massaggio personale che spesso cementano l'unione. Dunque **il ruolo della partner** non è affatto secondario e secondo il parere dello scrivente dovrebbe esser considerato fondamentale accanto alle tecniche mediche farmacologiche. Addirittura la sensibilità femminile nello scoprire zone erogene maschili misconosciute prima (capezzoli, perineo, riflessi plantari ...) può rappresentare un plus terapeutico. Alcune coppie non disdegnano l'impiego di **"massaggiatori personali"** (strumenti vibranti) oggi reperibili in farmacia. In questa disciplina, più che mai, l'approccio alla tematica sessuologica deve esser **veramente *olistico*** (corpo e psiche ma, forse ancor di più **di coppia!** Il cambiamento delle abitudini sessuali dovuto alla malattia o ai trattamenti richiede tuttavia nuovi adattamenti, che possono essere più agevolmente affrontati attraverso una **comunicazione aperta con il proprio medico di base o l'equipe di cura** (8).

1 S. Musitelli, P. Marandola, H. Jallous "La prostata Sconosciuta" La Goliardica Pavese Ed. 2001
2 https://www.siu.it/wiki_contents/display/9
3 http://tesi.cab.unipd.it/52914/1/GATTO_Daniele.pdf
4http://media.aiom.it/userfiles/files/doc/LG/2013_LG_AIOM_Prostata_w8_10.10.13.pdf
5 https://lines-specialist.it/article/le-buone-abitudini/il-counselling-e-le-terapie-comportamentali-per-l-incontinenza?utm_source=adwords&utm_medium=search&utm_term=text_link&utm_content=tecniche_comportamentali&utm_campaign=art_incontinenza&gclid=EAIaIQobChMIrJPc28mu4QIVcjPTCh1MZQvMEAAY ASAAEgJMa_D _BwE
6 https://www.hsr.it/wp-content/uploads/2018/04/Attivita%cc%80-scientifica-e-risultati-Amici-di-URI.pdf

2.9 - L'incontinenza urinaria e fecale nella persona anziana

L'Italia è fra i paesi con una più alta percentuale di anziani, gli ultimi dati ISTAT del 2017 sulla popolazione in Italia hanno evidenziato che le persone con più di 65 anni superano i 13 milioni e costituiscono il 22.3% della popolazione totale. Con la crescita della popolazione anziana abbiamo un incremento **del numero di anziani affetti da malattie croniche e disabilità;** infatti, il 51,5% della popolazione di età compresa tra 55 e 59 anni soffre di patologie cronico-degenerative, e la quota raggiunge l'85,2% tra le persone con più di 75 anni. (Fonte: ISTAT).
L'incontinenza, sia urinaria che fecale, costituisce un problema molto importante nell'anziano fragile; spesso però l'unica preoccupazione da parte del soggetto e di coloro che lo assistono è arginare le perdite, senza comprendere se vi sia la possibilità di ridurre gli episodi di incontinenza, ma soprattutto di identificare i possibili fattori di rischio e di eliminarli quando possibile.

2.9.1 - L'incontinenza urinaria

Con il termine incontinenza urinaria (IU) si identifica *"l'incapacità di posticipare volontariamente la minzione con conseguente perdita di urina in tempi e luoghi inadeguati, in quantità o con frequenza tale da costituire per l'individuo un problema sociale o di salute"*. Nella popolazione di età compresa tra i 15 ed i 64 anni la prevalenza di IU negli uomini varia dall'1,5 al 5% e nelle donne dal 10 al 30%. Per i soggetti non ospedalizzati di età superiore ai 60 anni la prevalenza di IU varia dal 15% al 35%, mentre tra gli anziani ospedalizzati la prevalenza di IU è pari almeno al 50% con un tasso di incidenza maggiore tra gli uomini.
L'incontinenza urinaria costituisce una classica *sindrome geriatrica,* aumenta con l'avanzare dell'età ed interessa tra il 15% ed il 30% dei soggetti anziani al domicilio e tra il 45% e il 50% dei soggetti in ambito residenziale; inoltre il 25-30% degli anziani vengono dimessi dagli ospedali con l'incontinenza urinaria come conseguenza di una malattia acuta; infine il 10-15% degli uomini e il 20-35% delle donne denunciano episodi di incontinenza al medico di base. I dati, però, sono spesso sottostimati poiché gli episodi di incontinenza vengono denunciati con ritrosia sia per imbarazzo che per la comune credenza che sia un problema legato all'età e che non possa essere trattato con successo. Di conseguenza viene ad avere un impatto importante dal punto di vista medico, psico-sociale ed economico.

Tra le conseguenze più importanti dobbiamo ricordare la perdita dell'autostima, la depressione e la modifica del comportamento sociale. Infatti, le conseguenze della mancanza di attenzione al fenomeno determina disturbi sessuali, infezioni locali, dermatiti, ulcere da decubito; infezioni urinarie ed insufficienza renale; cadute e fratture; eccessiva dipendenza dal caregiver; causa di ospedalizzazione o ritardo della dimissione ed aumentato rischio di istituzionalizzazione.
La medicina geriatrica ha identificato l'incontinenza tra le 5 grandi sindromi geriatriche:
Immobility (sindrome da immobilizzazione);
Instability (instabilità posturale);
Incontinence (incontinenza urinaria/fecale);
Iatrogenic drug reactions (reazione iatrogenica farmacologica);
Intellectual impairment (deficit intellettivo).
La disabilità e la fragilità, pur essendo due condizioni distinte, hanno in comune molte caratteristiche: la loro prevalenza aumenta all'aumentare dell'età, hanno una natura multifattoriale e condividono alcuni fattori di rischio, oltre ad alcuni meccanismi fisio-pato-genetici. Il volume di urina residua postminzionale, ad esempio, aumenta (ma non più di 10-50 ml), l'escrezione dei fluidi a differenza del giovane in cui vengono espulsi la sera, prima di coricarsi, avviene nel corso della notte, quindi uno o due episodi di nicturia per notte possono considerarsi normali.
Occorre sottolineare che nessuno di questi cambiamenti dovuti all'età causa l'incontinenza, ma ciascuno di essi predispone all'incontinenza. L'insorgenza o l'esacerbazione del disturbo nell'anziano è probabilmente dovuta ad un evento precipitante, esterno all'apparato urinario e la cura del solo fattore precipitante può talvolta essere sufficiente a ripristinare la continenza.
Dal punto di vista fisiopatologico nell'anziano possiamo riconoscere due tipologie di IU: la Transitoria e la Persistente. L'incontinenza Urinaria Transitoria è quella che regredisce con la guarigione della malattia o la correzione della condizione che la ha provocata, ha inizio di solito improvviso ed è causata da malattie acute o da fattori iatrogeni o ambientali.
La forma transitoria può essere definita dall'acronimo DIAPPERS che identifica le condizioni che determinano un'incontinenza transitoria, ovvero che riconosce una causa reversibile; queste condizioni sono: Delirio (stato di confusione mentale acuta); Infezione urinaria acuta (può determinare un'improvvisa genesi di incontinenza urinaria); Atrofia delle mucose uretrali (come si verifica nelle donne in post-menopausa); Poliuria (indotta da diuretici o da malattie, come il diabete, lo scompenso cardiaco, ecc); Psicogena (pazienti schizofrenici o con disturbo d'ansia); Effetto collaterale dei farmaci (quindi reversibile con la sospensione o riduzione del farmaco); Restrizione della mobilità; Stipsi (attraverso l'azione meccanica di fecalomi che ristagnano nel basso intestino).

L'incontinenza Urinaria Persistente è quella che si mantiene nel tempo, spesso con un andamento ingravescente. Il riconoscimento delle cause di IU transitoria conduce alla guarigione in oltre il 30% dei casi; la ricerca delle cause anche nei pazienti con IU persistente è importante poiché la loro correzione porta spesso ad un miglioramento del quadro clinico.
La classificazione clinica dell'incontinenza urinaria riconosce le seguenti forme:
- l'Incontinenza da urgenza, con la quale si identifica la perdita di urina per l'incapacità di ritardare lo svuotamento vescicale a causa di uno stimolo a mingere imperioso. La sensazione di urgenza può avvenire in qualsiasi posizione e ogni momento della giornata e della notte. La quantità di urina varia da poche gocce a qualche centinaio di ml con un completo svuotamento della vescica. L'incontinenza da urgenza che riconosce come meccanismi patogenetici l'ipertonia e l'iperreflessia del muscolo detrusore, è caratterizzata da contrazioni incontrollate dovute ad una perdita dell'inibizione corticale. Il risultato è una elevata pressione a bassi volumi, che supera rapidamente la resistenza dello sfintere uretrale e causa una perdita involontaria di urine. Si riscontra frequentemente in soggetti con ictus cerebrale, parkinsonismo, tumori del lobo frontale, idrocefalo normoteso, demenza, lesioni del midollo spinale e sclerosi multipla.
- L'Incontinenza da sforzo o stress con la quale si identifica una perdita di urina coincidente con un aumento della pressione intra-addominale (tossire, starnutire, ridere, etc.), in assenza di una contrazione del muscolo pubovescicale o di una vescica sovradilatata, quantitativamente modesta.
- L'Incontinenza da sovrariempimento che è associata ad una sovradilatazione della vescica (definita incontinenza da sovrariempimento), e tipicamente si manifesta con un gocciolamento frequente o costante (iscuria paradossa), o con sintomi di incontinenza da urgenza o da sforzo.
- L'Incontinenza funzionale riconosce la perdita di urina causata da fattori che esulano dalla compromissione del tratto urinario inferiore come il deficit cognitivo e quello funzionale; la diagnosi, inoltre, avviene per esclusione.

2.9.2 - L'incontinenza fecale

L'incontinenza fecale (IF) è usualmente definita come involontario o inappropriato passaggio di feci e gas e può presentarsi come perdita passiva o conseguente all'impellente bisogno di defecare (urgenza); anche per l'incontinenza fecale devono essere ricercate le cause che l'hanno determinata. I dati epidemiologici evidenziano (Kamm, BMJ 1998) una prevalenza del 2% nella popolazione adulta (episodi di incontinenza giornalieri o settimanali), ed una prevalenza del 7% tra le persone con età superiore a 65 anni autosufficienti; mentre, tra i residenti delle Case di Riposo la prevalenza varia dal 20% al 54%, con prevalenza del sesso femminile (Chassagne, Am J Med 1999; Chiang et al, JAGS 2000; Bosshard et al., Drugs Aging 2004; Wald, Drugs Aging 2005).

IF nell'anziano, a differenza del giovane, è multifattoriale. La classificazione sulla base della causa primaria (eziologica) riconosce le seguenti forme: 1. Overflow: incontinenza fecale da sovrafflusso (stipsi). 2. Incontinenza funzionale. 3. Incontinenza fecale associata a demenza. 4. Incontinenza associata ad alvo diarroico: conseguente ad abuso di lassativi, intolleranze alimentari, uso di antibiotici e infezioni gastroenteriche. 5. Incontinenza conseguente a comorbilità. 6. Incontinenza conseguente a disfunzioni ano rettali.
L'incontinenza fecale da sovrafflusso secondaria a stipsi (Overflow) si riscontra nel 27% dei pazienti ospedalizzati e nel 52% dei soggetti residenti in strutture residenziali. Tra le principali cause di stipsi si riconoscono l'immobilità, gli effetti secondari da farmaci, la malattia di Parkinson, la dieta povera di fibre e la scarsa idratazione.
L'incontinenza funzionale, invece, dipende dal grado di dipendenza funzionale e dalla scala di valutazione di disabilità usata; infatti, si verifica nei soggetti che non sono in grado di accedere al bagno in tempo per difficoltà nella mobilità, nella destrezza, o nella visione. L'incontinenza fecale associata a demenza interessa circa il 46% dei soggetti residenti nelle strutture residenziali (RSA o RSSA); i pazienti con demenza avanzata possono avere una disinibizione neurologica del retto, con una tendenza a svuotare l'ampolla rettale una volta o due volte al giorno in conseguenza ai movimenti peristaltici.
L'incontinenza associata ad alvo diarroico vede nelle feci liquide aumentare il rischio di incontinenza fecale negli anziani normalmente continenti (circa 44% dei pazienti residenti in RSA o RSSA). Le più frequenti cause reversibili di feci liquide sono spesso legate all'abuso di lassativi (oltre 30% della popolazione geriatrica), all'intolleranza al lattosio (circa il 50% degli ultra-60enni), al conseguente utilizzo di farmaci antibiotici ed alle infezioni gastroenteriche.
L'incontinenza fecale conseguente alla comorbilità vede nello stroke la causa principale (nel 40% dei soggetti con stroke recente e nel 10% a 6 mesi); a seguire abbiamo

il diabete mellito, le disfunzioni nell'innervazione sacrale e le forme conseguenti a disfunzioni ano rettali riscontrata nel 34% delle donne ultra65enni.
La disfunzione correlata all'età dello sfintere anale può contribuire all'aumentata prevalenza di IF negli ultraottantenni. In questo caso vanno distinti i problemi fisiologici da quelli anatomici pregressi come le lesioni di tipo ostetrico e relative alla muscolatura dello sfintere anale, precedenti interventi chirurgici anorettali (emorroidi, polipectomia transrettale, dilatazione anale terapeutica e niezioni di tossine di botulino) che possono danneggiare gli sfinteri e i nervi, lesioni traumatiche (fratture pelviche), ed prolasso rettale (prevalente nelle donne).
Pertanto, l'incontinenza, sia l'urinaria che la fecale, non sembra essere ancora riconosciuta pienamente come un disturbo fisico di rilevanza sociale, con risvolti sulla sfera psico-affettiva, bensì è dai più ancora considerata come l'avanzamento di un "normale processo fisiologico" dovuto al deterioramento fisico causato dall'invecchiamento.

Un simile preconcetto conduce ad una presa in carico superficiale del paziente, che non è pertanto considerato nella sua interezza, come persona che soffre del suo disagio e portatrice di bisogni rispetto ai quali necessiterebbe di sentirsi compreso nei risvolti concreti ed affettivi che il disturbo comporta.
L'incontinenza deve essere considerata un segno di avvertimento per la fragilità negli anziani, e se sommata alla presenza di altre patologie croniche, rende il paziente bisognoso di maggiori attenzioni. Il supporto della famiglia e dei sanitari (medici, infermieri, terapisti della riabilitazione) diventa essenziale per gestire in modo migliore questa condizione non solo per quanto riguarda gli aspetti fisiologici, ma anche psicologici.

TERZA PARTE

RELAZIONI TECNICHE

LA FORMAZIONE PER I PROFESSIONISTI SANITARI DELLA CONTINENZA E DEL PAVIMENTO PELVICO

3.1 - La formazione nel terzo millennio

Non esiste una formazione valida per tutti, un passepartout: i percorsi vanno studiati avendo in debita considerazione le caratteristiche del settore, le mansioni di partenza e quelle d'arrivo. Con queste premesse sette anni fa è stata avviata la Scuola Nazionale FINCOPP per i Professionisti del Pavimento Pelvico, corso di alta formazione accreditato AGENAS alla quale sono stati attribuiti 50 crediti formativi ECM, eravamo in pochi a crederci e tante sono state le difficoltà, di contro possiamo asserire che, sin dall'avvio, la Scuola FINCOPP ha visto le docenze dei massimi esperti nazionali. La formazione è un investimento che da valore alle persone e pur non fornendo nulla di tangibile ha la capacità di lavorare sulle persone in maniera da renderle autonome, fiduciose dei propri mezzi, proattive e padrone del proprio iter professionale. Il valore della formazione assume grande risonanza nel campo della crescita professionale e personale, rappresenta una prospettiva d'impegno continuo per tutto l'arco della vita umana, legata a processi di aggiornamento continuo, nell'amore verso il proprio lavoro, fatto di trasformazione, di sviluppo di sistemi interpersonali. La formazione è l'essenza della crescita della persona, della professione e delle competenze, un processo cognitivo che apporta nuove competenze sul piano personale, professionale e sociale. Non è un caso se, con la legge n. 244 del 2007, il Ministero della Salute delega ad AGENAS la gestione amministrativa del programma di Educazione Continua in Medicina, istituendo anche la Commissione nazionale ECM.
Nella scienza dell'educazione delle formazioni specialistiche professionali l'evoluzione tecnologica è talmente veloce e grande che, l'aggiornamento *formativo* formazione continua), diventa obbligatorio con l'acquisizione di crediti formativi. Il concetto di formazione permanente è quello per cui non si dovrebbe smettere mai di studiare affinché il mondo vada avanti, le cose cambino, la tecnologia progredisca, le emozioni diventino sempre diverse, il campo dello scibile umano è enorme rispetto alla nostra capacità di immagazzinare e di memorizzare. La formazione continua quindi ha lo scopo di professionalizzare le persone con corsi *dedicati* alle differenti patologie e problematiche. I corsi di formazione tematici sono preparati con moduli didattici specifici, proprio per evitare di perdere del tempo a raccontare nozioni generiche, ma al contrario, affrontando solo le materie ed i contenuti tecnici di interesse. Queste argomentazioni, sin dalla sua costituzione, hanno spinto FINCOPP ad organizzare la Scuola Nazionale per Professionisti Sanitari della Continenza e del Pavimento Pelvico, dal 2016 abbiamo attivato anche la Scuola di Vulnologia e Perfezionamento nella Gestione delle Lesioni.

Chi se non un'associazione di pazienti, conscia delle carenze professionali nei differenti settori, può avere maggiori motivazioni nel formare i professionisti dedicati alla cura dei pazienti o dei loro familiari? Professionisti formati ad hoc per riconoscere e curare con competenza le persone colpite da queste invalidanti problematiche sociali ed umane.
Altra riflessione che emerge è la seguente, considerata la peculiarità della persona incontinente o con piaghe da decubito, la formazione erogata dalle nostre scuole dovrà fornire un'informazione univoca alle molteplici categorie professionali coinvolte nel processo riabilitativo, tre differenti professionalità, unite nel voler perseguire l'identico obiettivo, quello della prevenzione e cura delle persone con disfunzioni del Pavimento Pelvico. Questo, infatti, è stato il nostro secondo grande e difficoltoso obiettivo raggiunto, tre categorie di professionisti sanitari, infermieri, fisioterapisti e ostetriche, con competenze e caratteri totalmente diversi che si incontrano, dialogano e magari qualche volta si scontrano per raggiungere in comune intesa il migliore percorso riabilitativo, un lavoro di equipe ben consolidato dalla certezza conferita loro dai nostri docenti la cui indiscussa esperienza nella formazione e nella condivisione delle loro competenze che non ha uguali. Altra sfida della Fincopp è stata quella di voler qualificare il professionista attraverso la Certificazione delle Competenze, certificazione riconosciuta a livello internazionale (ISO) ed europeo (UNI), acquisita con Bureau Veritas attraverso la frequenza alla Scuola, corso di perfezionamento, e la dimostrazione nel tempo dell'effettiva esperienza sul campo verificata con cadenza annuale. Ora, con il nuovo Contratto Nazionale comparto Sanità, si parla di voler riconoscere la figura del Professionista Sanitario specialista e Fincopp ha potuto finalmente condividere con le Federazioni sanitarie il riconoscimento dell'importanza della specializzazione quale elemento abilitante a fornire funzioni altamente qualificate nell'esercizio di particolari attività professionali, infatti, proprio per perseguire questo fine, l'Associazione dal 29 marzo 2019 è entrata a far parte della Consulta Permanente delle Associazioni dei Pazienti e dei Cittadini istituita dalla FNOPI. Ad ulteriore conferma dell'importanza di avere professionisti sempre più formati, il dott. Tedros Adhanom Ghebreyesus, direttore generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ha dato conferma ufficiale, in occasione del 200° anniversario della nascita di Florence Nightingale, che il 2020 sarà l'anno dell'Infermiere e dell'Ostetrica. Mi piace riportare quanto detto da Annette Kennedy, presidente dell'ICN International Council or Nurse, che ha sottolineato come "questa eccitante proposta di dedicare un anno ad infermieri e ostetriche permetterà di elevare i profili di infermieri e ostetriche sottolineando l'importanza di avere professionisti sempre più formati. Occorrono investimenti per la selezione del personale e strategie mirate finalizzate alla rimozione delle barriere che impediscono lo sviluppo delle competenze avanzate degli infermieri."

3.2 - Incontinenza e pavimento pelvico: il ruolo dell'infermiere

L'incontinenza urinaria viene definita dall'International Continence Society come "perdita involontaria di urina" e rappresenta una condizione in grado di compromettere la qualità della vita di chi ne è affetto. A livello nazionale si stima che il problema dell'incontinenza urinaria colpisca la fascia della popolazione tra i 20 e gli 80 anni (al 31.12.2014: maschi 22.485.154, femmine 23.547.380) con prevalenza del 3% della popolazione maschile (674.555 pazienti) e del 20% in quella femminile (4.709.476).
Va considerato che la problematica del pavimento pelvico ha una varietà dei disturbi e dei distretti implicati: si passa dall'incontinenza urinaria a difficoltà evacuativa/minzionale a incontinenza del comparto posteriore e queste problematiche interessano diverse età ed entrambi i sessi. Questo risulta essere dunque un problema sociale che impatta sulla qualità di vita fisica, sociale, emozionale e sessuale e che ha un elevato costo anche economico per la società: oltre al costo dei presidi e delle terapie va considerato il costo per le eventuali assenze dal lavoro.
L'intervento che viene richiesto è di tipo multidisciplinare ed esige competenze e collaborazione di diversi professionisti sanitari al fine di offrire servizi efficienti e personalizzati alla popolazione, e la preparazione dei professionisti coinvolti nel processo dovrebbe essere uniforme in tutto il territorio italiano così da avere gli stessi strumenti valutativi e facilitare lo scambio di informazioni tra centri. In Italia, l'offerta formativa delle diverse figure competenti non è omogenea: ad oggi non c'è un'offerta formativa univoca in tutto il territorio italiano, che possa uniformare la conoscenza e la competenza.
Per quanto riguarda le figure coinvolte nel processo riabilitativo, quindi infermieri ostetriche e fisioterapisti, serve una offerta formativa univoca suddivisa per competenza, in modo da creare un unico standard e un trattamento quanto più personalizzato e produttivo possibile per il paziente. Fondamentale è la presa in carico, in questo momento il paziente stabilisce il rapporto di fiducia con gli operatori, se fallisce non ci sarà la piena collaborazione tra le figure.

Da qui si evince l'importanza delle varie figure professionali coinvolte nel processo: ad esempio l'infermiere, per preparazione, è la figura più adatta a stabilire il rapporto empatico e di fiducia; l'ostetrica è fondamentale per le puerpere in quanto conosce benissimo le dinamiche del parto e può individuare con facilità il danno subìto durante il parto; il fisioterapista è il professionista che unisce le problematiche dell'apparato muscolo-scheletrico a quelle del pavimento pelvico.

Tutti i professionisti hanno nel loro profilo professionale la riabilitazione del paziente, ovviamente in base alle competenze acquisite durante il percorso formativo e professionale. Insieme le tre figure costituiscono un'équipe perfetta per la presa in carico e la riabilitazione delle problematiche pelviche.
Non bisogna mai dimenticare che un utente che presenta problematiche del distretto anteriore, e quindi urinarie, potrebbe averne anche al distretto posteriore: appare importante il corretto percorso anamnestico: nasce quindi l'esigenza di uno strumento valutativo completo, e univoco per tutti i professionisti coinvolti, di facile compilazione e fruibilità, che abbia un percorso sia strutturato che aperto per consentire all'utente di esprimere tutte le problematiche e al terapeuta di comprendere sia il disturbo lamentato che l'eventuale patologia a monte del sintomo. Da qui nasce l'esigenza, in chi si occupa della patologia pelvica, di avere percorsi formativi, strumenti di raccolta dati, e protocolli terapeutici condivisibili da tutte le figure coinvolte, in modo da offrire all'utente uno standard elevato e un risultato ottimale.
Fincopp propone un eccellente corso di alta formazione aperto ai professionisti della riabilitazione del pavimento pelvico che fornisce conoscenza e competenza sia teorica che pratica ai partecipanti: inoltre, il confronto tra le figure coinvolte nel processo riabilitativo, crea una rete di conoscenza dei professionisti per lo scambio di conoscenza anche al termine del percorso formativo. L'auspicio è che la formazione proposta divenga univoca e che la rete di conoscenza si diffonda in tutto il territorio, in quanto in Italia la carenza di informazione e di orientamento rappresenta una delle difficoltà maggiormente segnalate dai cittadini in ambito sanitario: è noto quanto sia faticoso reperire informazioni corrette e saper rivolgersi alle strutture più idonee per queste problematiche.
Sarebbe auspicabile avere un registro unico delle strutture che trattano questa patologia, suddivise in specializzazione (Unità pelviche divise in livelli di competenza), e un elenco dei professionisti preparati a cui si possono rivolgere i pazienti direttamente o a cui essere inviati dal medico di medicina generale che spesso è il primo interlocutore dell'utente.

3.3 - Incontinenza: donne e ostetriche... insieme possiamo trovare una soluzione!

Tutti gli anni il 5 maggio si festeggia in tutto il mondo la Giornata Internazionale dell'Ostetrica/o. Il monito dell'IDM per il 2019 è: *l'ostetrica per i diritti delle donne*. Quando si pensa all'ostetrica/o inevitabilmente si pensa all'evento nascita. Mi sembra tuttavia importante sottolineare che l'ostetrica/o, è un operatore che si cura di tutti i diritti delle donne. In particolare, la figura dell'ostetrica/o si è arricchita negli ultimi anni di competenze professionali che le permettono di partecipare ai percorsi di cura e guarigione dell'incontinenza, recuperando il *diritto ad una vita dignitosa* per tantissime donne.
Per le ostetriche/ci sono numerosi i momenti nei quali poter affrontare il tema incontinenza, l'ambito ostetrico – ginecologico in cui operiamo rende più facile affrontare tali tematiche; e le donne con noi si mostrano meno resistenza ad aprirsi ed esternare i propri problemi. Le incontriamo, infatti, nelle diverse fasce di età, dall'adolescenza all'età senile, e questo in tema di prevenzione è un grande vantaggio. Naturalmente le donne necessitano di professionisti preparati, ed è per questo motivo che, negli ultimi anni sia nella formazione ostetrica universitaria che nella formazione continua si è dato largo spazio alle tematiche dell'educazione, rieducazione e riabilitazione del pavimento pelvico. Sono stati aperti ambulatori ospedalieri e privati gestiti da ostetriche/ci in collaborazione con altre figure professionali, che completano il ventaglio delle competenze specialistiche complementari.
Vediamo le donne giovani nei consultori, negli studi privati, negli ospedali per le visite di prevenzione ginecologica, per incontri pre-concezionali, per la contraccezione, nelle scuole per l'educazione sessuale. Ci devono perdonare le donne, ma in certi momenti possiamo sembrare invadenti per le domande esplicite sulle abitudini minzionali, evacuative o sulla sessualità, magari durante l'esecuzione di un pap–test o di un tampone vaginale. Questo a parer mio è il giusto approccio, perché tutti gli operatori non si devono mai dimenticare dell'esistenza di questo problema e si devono dimostrare aperti e disponibili sollecitando momenti di riflessione sui comportamenti e sulle abitudini delle pazienti. È nostro dovere sempre parlare dei corretti stili di vita: abolizione del fumo, mantenere un corretto peso corporeo, fare attenzione nel praticare alcuni tipi di sport, adeguata introduzione di liquidi e fibre, corrette abitudini minzionali e evacuative, ecc.

Nelle situazioni conclamate di incontinenza, le ostetriche possono essere accanto alle donne inviandole ad effettuare controlli medici specialistici, ma sostenendole quando pensano che non ci siano soluzioni al loro problema.
In particolare le ostetriche/ci che assistono o accompagnano le donne in gravidanza, o quelle che si occupano dei corsi di accompagnamento alla nascita, devono essere in grado di fare una valutazione della forza muscolare perineale ed insegnare alle donne esercizi di rinforzo, di rilassamento oltre che il massaggio perineale. Tutto questo nell'ottica di una buona preparazione all'evento parto che sappiamo possa rendere evidenti situazioni misconosciute di incontinenza o crearne ex-novo.
Nell'assistenza alla nascita l'ostetrica/o si attiene alle recenti linee guida che indicano il modo corretto di assistere per evitare danni al pavimento pelvico (far assumere posizioni libere, diminuire il numero di episiotomia, non eseguire manovre di Kristeller, ecc.). Nell'immediato post-partum il saper selezionare gruppi rischio sarà la priorità, compilando una carta dei rischi ostetrici ed individuando le persone più esposte a danni perineali. Il passo successivo sarà indirizzarle in gruppi di lavoro o terapie singole di riabilitazione (chinesiterapia, stimolazione elettrica funzionale, biofeedback, ginnastica ipopressiva, esercizi di pilates, ecc.)
Da quanto detto emerge il compito di istituire, ciascuno nei limiti, ma anche nelle potenzialità, della propria realtà locale, percorsi integrati tra Centro di Cura (ospedale, ambulatorio multidisciplinare, unità pelvica...) e territorio (consultorio, domicilio, scuole, residenze sanitarie) che prevedano indirizzi diversificati e individualizzati perché le donne possano accedere alla prevenzione, alla terapia conservativa o invasiva delle varie forme di incontinenza.
L'ostetrica/o può non solo formarsi e partecipare alle fasi delle attività cliniche e di relazione, ma deve poter promuovere e organizzare i percorsi di cura, in collaborazione con le Direzioni Strategiche delle unità di cura e delle Autorità Regionali, esprimendo la propria competenza al più alto livello di efficacia.
Tutto questo lavoro deve continuare negli incontri con le donne nel periodo pre-menopausale, menopausale ed oltre. L'ostetrica, anche nel lungo periodo dopo la fertilità, continua ad essere accanto alla donna, sapendo comprendere, assistendo, curando o inviando le donne che presentano questo sintomo invalidante; mostrando, anche in queste situazioni, quell'empatia e qual saper accogliere che fanno della professione ostetrica un'arte.

3.4 - Il ruolo del fisioterapista nella riabilitazione pelvi-perineale

Riabilitare il pavimento pelvico significa recuperare le funzioni del pavimento pelvico perse o disabilitate al fine di migliorare la Qualità di Vita del paziente.
È costituita da un insieme di tecniche specifiche mirate a prevenire e correggere le disfunzioni del pavimento pelvico maschile e femminile.
Attualmente la riabilitazione del pavimento pelvico è **la prima indicazione terapeutica** di alcune disfunzioni del pavimento pelvico e secondo le recenti Linee Guida la riabilitazione è collocata in fase B), considerando che i farmaci sono collocati solo in fase C..).
Il riabilitatore è colui che guida il paziente nel percorso di recupero della disfunzione del pavimento pelvico al fine di fargli raggiungere una più elevata autonomia e qualità di vita accettabile.
Il fisioterapista, professionista sanitario laureato e specializzato in Riabilitazione delle disfunzioni del pavimento pelvico, stabilisce una valutazione-anamnesi, un esame fisico e una pianificazione di un piano terapeutico individuale ed appropriato.

Di cosa si occupa la riabilitazione del pavimento pelvico?

a) DISTURBI URO-GINECOLOGICI:
- Incontinenza urinaria
- Urgenza Minzionale
- Dispareunia
- Dolore e disfunzioni post-parto
- Prolassi di 1° e 2° grado (i prolassi di 3° e 4° grado possono essere trattati nella fase pre-e post-operatoria)
- Dolore perineale
- Disfunzioni sessuali

b) DISTURBI COLO-PROCTOLOGICI:
- Incontinenza fecale
- Stipsi
- Difficoltà a svuotare l'ano dalle feci/difficoltà alla defecazione
- Mancata capacità di coordinare le spinte defecatorie
- Dolore anale

c) In ambito oncologico si occupa di disfunzioni urologiche, ginecologiche e colon proctologiche derivanti da interventi chirurgici che sono stati resi necessari per debellare il tumore o in seguito a trattamenti radioterapici.

L'intervento riabilitativo si colloca idealmente ed in maniera ottimale nel contesto del team multidisciplinare attraverso il quale più professionisti con conoscenze in parte comuni e competenze diverse contribuiscono alla gestione dei sintomi e alla loro prevenzione.
È importante quindi collocare, in un intervento di tipo multidisciplinare, al centro il paziente ed oltre al medico curante le diverse figure professionali specialistiche come l'urologo, il ginecologo, il coloproctologo il fisiatra, il fisioterapista, l'infermiere e l'ostetrica.

3.4.1 - Scopo della riabilitazione pelvi-perineale

La Riabilitazione del Pavimento Pelvico, basandosi sulle **evidenze scientifiche** e sul **ragionamento clinico** si pone come obiettivo quello di correggere cattive abitudini acquisite dal paziente allo scopo di prevenire la perdita di urina e/o trattare la comparsa dei sintomi, di stabilire un'adeguata consapevolezza della funzione dei muscoli del pavimento pelvico e di aumentare la contrattilità o il rilassamento dei muscoli del pavimento pelvico.
Bisogna considerare che non esiste una "sindrome delle disfunzioni del pavimento pelvico" ma soprattutto il paziente, o meglio **la persona** per cui sarà importante l'unicità di una diagnosi terapeutica scrupolosa e personalizzata.
Si procede seguendo delle fasi sequenziali:
Anamnesi, colloquio ed informazione
Valutazione funzionale (dei sintomi e dei segni del paziente)
Esame obiettivo:
osservazione visiva
valutazione manuale (valutazione pelvi-perineale: Pc test, bombement addominale, riflesso di chiusura pelvi-perineale)

valutazione cartacea (diario minzionale, Pad test, test QV)
Considerazione della Diagnostica Medica Strumentale (esami urodinamici, etc.)
Progetto riabilitativo
Programma di intervento
Programma domiciliare
Verifica dei risultati (*follow up*)

3.4.2 - Valutazione fisioterapica specifica

Valutazione anamnestica ginecologica, urologica, neurologica, colonproctologica e generale

- Esame fisico della paziente
- Valutazione di un eventuale prolasso
- Valutazione della dinamica respiratoria (isolabilità, coordinazione respiratoria)
- Testing perineale (stress test, pc test)
- Valutazione urodinamica
- Valutazione della qualità della vita (ICIQ-SF, Iqol)

3.4.3 - Programma riabilitativo

Pianificazione del progetto riabilitativo e trattamento

- Presa di coscienza e conoscenza
- *Attivazione specifica della muscolatura perineale*
- Rinforzo dei muscoli pelvici
- Esercizi di automatizzazione
- Esercizi ambulatoriali
- Esercizi domiciliari

3.4.4 - Obiettivi terapeutici

- Ripristinare la performance perineale
- Ripristinare il riflesso di chiusura pelvi-perineale
- Ripristinare la funzione vescicale
- Recupero e/o miglioramento della compliance vescicale
- Aumentare la contrattilità tonica e fasica dei muscoli pubo-coccigei
- Lavoro di coordinazione respiratoria

- Reclutamento selettivo dei muscoli del pavimento pelvico
- Rinforzare il meccanismo vescico-sfinterico
- Reinserimento dello schema motorio prima respiratorio e poi del passo
- Automatizzazione e strategie comportamentali da attuarsi fuori il setting ambulatoriale
- Ripristinare l'assetto posturale e del cingolo pelvico

La **chinesiterapia pelvi-perineale** nella disciplina della riabilitazione occupa un posto di primissima importanza, emergente su tutte le altre tecniche riabilitative, rappresentando la congiunzione tra il movimento (*chinesis*) e cura (terapia). È costituita dall'insieme di esercizi specifici di attivazione muscolare diretti ad un fine terapeutico.
Lo scopo è il miglioramento della Forza e del Tono dei muscoli del P. P. e di promuovere la Propriocezione della zona pelvica. Si utilizza in casi di deficit muscolare-inibizione attività vescicale.
Le controindicazioni sono invece la mancanza di collaborazione e la presenza di deficit cognitivi.

Si procede seguendo sequenzialmente delle fasi di Apprendimento e trattamento:
1. **Presa di coscienza del reclutamento muscolare del pavimento pelvico attraverso feedback tattili e visivi**
2. **Presa di coscienza del corretto pattern respiratorio**
3. **Eliminazione delle sinergie agoniste a antagoniste**
4. **Training individuale**
5. **Automazione del gesto nelle attività quotidiane**.

Oltre alla **Chinesiterapia** si possono utilizzare le Tecniche di rilassamento (Jacobson, Schultz) e le Tecniche di svuotamento vescicale.

3.4.5 - Terapia strumentale

Si può coadiuvare il trattamento di chinesi pelvi-perineale utilizzando la terapia strumentale:
Biofeedback nel caso di deficitaria presa di coscienza della muscolatura perineale, presenza di contrazioni sinergiche agoniste e/o antagoniste, inversione del comando perineale, ipovalidità perineale, instabilità detrusoriale di grado lieve.
Stimolazione funzionale, stimolazione del complesso neuromuscolare, effetto analgesico, utilizzata nei casi di Ipovalidità muscolare perineale con o senza incontinenza urinaria da sforzo (IUS), Iperattività detrusoriale (ID), caratterizzata o da

urgenza, sensitiva o da presenza di "instabilità" detrusoriale, Incontinenza urinaria (da sforzo, da urgenza o mista), *Post-partum*, Prolasso genitale di grado lieve ma anche nella preparazione all'intervento chirurgico (pre-intervento).
TTNS o stimolazione transutanea del Nervo tibiale posteriore oppure PTNS o stimolazione percutanea del Nervo tibiale posteriore utilizzate in caso di Iperattività detrusoriale, incontinenza d'urgenza, iperattività dello sfintere uretrale, ritenzione urinaria)
Coni vaginali o Pessari, per migliorare i parametri muscolari nei casi di perdita di urina e ipotonia muscolare.
Terapia comportamentale

Secondo le recenti Linee Guida il 1° approccio è proprio la terapia comportamentale costituita da:
- **Accorgimenti specialistici**
- **Modificazioni delle cattive abitudini** (stili di vita scorretti)

3.4.6 - Intervento comportamentale

Il ***bladder training*** è un processo rieducativo su base comportamentale che serve a correggere le cattive abitudini minzionali (frequenza)
Migliorare la capacità di controllare l'urgenza
Prolungare gli intervalli tra le minzioni e la capacità vescicale
Restituire fiducia al paziente sulla capacità di autocontrollo
Tentare di dilazionare gradualmente le minzioni

Il ***bladder training*** prevede:
Insegnare le strategie di controllo
Insegnare le tecniche di soppressione dell'urgenza
Spiegare come eseguire specifiche contrazioni post-minzione per eliminare eventuale residuo
Autoverifica dei risultati tramite i diari minzionali
***Follow up* a 1, 3 ,6 mesi**

3.4.7 - Programma di mantenimento

Oltre alle sedute in ambulatorio il paziente esegue presso il proprio domicilio degli esercizi specifici assegnati dal fisioterapista (esercizi domiciliari quotidiani) per potenziare il trattamento ambulatoriale e quindi raggiungere più velocemente gli obiettivi prefissati nel progetto riabilitativo.
Dopo circa 15-20 sedute ambulatoriali con frequenza bisettimanale, e soprattutto dopo aver raggiunto gli obiettivi prefissati in ambulatorio, il paziente verrà sottoposto al follow-up dopo 1 mese, dopo 3 mesi ed infine dopo 6 mesi, per constatare e verificare se i risultati ottenuti al termine delle sedute sono stati anche mantenuti nel tempo.

3.4.8 - Riabilitazione pre-intervento pelvi perineale

L'obiettivo preventivo è quello non solo di preparare la muscolatura del pavimento pelvico all'intervento chirurgico ma di ottimizzare il recupero nel post-intervento.
Si procederà con la compilazione di una scheda specifica di rilevazione pre-intervento ossia il **Testing perineale** procedendo con la raccolta anamnesica, la valutazione manuale e cartacea, dopo di che il paziente seguirà un programma riabilitativo specifico pre-intervento nelle due-tre settimane antecedenti la data prefissata dell'intervento chirurgico.
La riabilitazione preventiva è prevista anche nel periodo *pre-partum* oltre che in maniera ottimale nel *post-partum*, con l'importante intento di ripristinare il tono ed elasticità della muscolatura del pavimento pelvico.
Anche in ambito oncologico, la riabilitazione pre-chirurgica è molto importante e sempre più viene presa in considerazione. In ambito medico, al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti oncologici, costretti altrimenti a convivere rassegnati con la disfunzione (esempio nella chirurgia prostatica, nella chirurgia di asportazione di utero, eccetera).

3.4.9 - Considerazioni

Suonano attuali e veritiere le parole di Dickinson nel lontano 1899: "[....] non vi è altro muscolo del corpo la cui struttura e funzione sia altrettanto difficile da capire quanto i muscoli del Pavimento Pelvico. Nonostante la problematica dell'incontinenza urinaria tenda ad aumentare anche nelle giovani donne e sia fonte di ingenti spese a livello nazionale e mondiale, manca ancora la mentalità dell'importanza della prevenzione e della riabilitazione ai primi livelli.

QUARTA PARTE
LE PROPOSTE

PROPOSTA DI LEGGE IN FAVORE DELLE PERSONE CHE SOFFRONO DI INCONTINENZA

PROPOSTA FINCOPP/FAVO/PALINURO/ANNA/AIMAR ALLA MINISTRA GRILLO E PRESIDENTE INPS

4.1 - Proposta di legge FINCOPP in favore delle persone che soffrono di incontinenza

È doveroso rammentare che l'Associazione dalla scorsa legislatura ha stimolato il **Disegno di Legge Senato, n. 2353** - "**Disposizioni in favore delle persone che soffrono di incontinenza",** presentato alla stampa il **22 giugno 2016** in occasione dell'XI Giornata Nazionale sull'incontinenza". In questa legislatura il ddl è stato rivisito ed inviato alle Forze politiche per una riproposizione. Sotto proponiamo il testo inviato a questa legislatura, recependo l'Accordo della Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018: Proposta di legge FINCOPP in favore delle persone che soffrono di incontinenza.

4.1.1 - Premessa

ONOREVOLI COLLEGHI! - L'incontinenza in Italia coinvolge oltre 5 milioni di persone e consiste nell'emissione involontaria di urine o feci, i cui effetti negativi possono estendersi ad ogni componente della personalità e del comportamento dell'individuo che ne è affetto, con il possibile sviluppo di sentimenti di inferiorità, tendenza all'isolamento sociale, perdita o abbandono del posto di lavoro, rinunce sessuali. Tuttavia, la reazione a questo disturbo può essere molto variabile, infatti alcune persone considerano insopportabili anche minime perdite d'urina, mentre altre possono trascurare perdite abbondanti. L'incontinenza può insorgere in qualsiasi età, pur prevalendo in età avanzata e tra le donne. I fattori di rischio dell'incontinenza sono diversi nelle donne, negli uomini e nei bambini. È da evidenziare che per queste persone l'igiene personale e il bagno sono di vitale importanza e dove i bagni sono carenti o igienicamente inadeguati si crea una vera e propria barriera architettonica, che limita pesantemente gli spostamenti ed induce i soggetti a non uscire più di casa nel timore di perdere l'urina o le feci.
L'incontinenza è un problema sottostimato e costoso per il Servizio Sanitario Nazionale e Regionale, il medico di base, spesso, per differenti motivazioni anziché fornire indicazioni sui percorsi clinico-diagnostici e terapeutici si limita quasi sempre a prescrivere l'uso pannolone. Per non parlare dell'inquinamento e dei costi per lo smaltimento: si pensi che per i soli ausili ad assorbenza e cateteri la spesa nazionale ammonta a **444.128.992** milioni di euro annui, di cui: ausili per incontinenza **374.365.607** milioni di euro, cateteri: **69.763.385** milioni di euro. A tutto ciò vanno aggiunti **69.782.385** milioni di euro per piaghe da decubito, i costi dell'IVA al 4%,

di spedizione, i margini della filiera distributiva e la spesa che ogni italiano effettua autonomamente nelle sanitarie o nei supermercati.
È infine da tenere in debita considerazione anche il costo per la cura delle complicanze che l'incontinenza comporta, quali ad esempio le piaghe da decubito e le infezioni urinarie. Emerge quindi la necessità di costruire un percorso basato su evidenze cliniche che risponda alla **necessità di prendersi cura del paziente con incontinenza urinaria dopo chirurgia prostatica**. Tra le diverse criticità rilevate sul territorio nazionale emerge il **mancato accesso alla terapia chirurgica dell'incontinenza**, che non viene proposta all'utenza perché non effettuata nel centro di cura oncologica a causa della limitata proposta di soluzioni terapeutiche offerte al paziente dal chirurgo e per la limitata **disponibilità di dispositivi medico-chirurgici complessi (sling, sfinteri artificiali)**.
L'"International Continence Society" definisce l'incontinenza urinaria come *perdita involontaria di urina*. Nelle **donne in età adulta** i maggiori fattori di rischio sono legati alla gravidanza e al parto, e, in età successiva, alla menopausa ed all'invecchiamento, oltre alle condizioni anatomiche che la predispongono maggiormente rispetto al sesso maschile. La prevalenza media nella popolazione femminile in età adulta è stimata attorno al 10-15% e tende ad aumentare sensibilmente con l'età sino a superare il 50% nei soggetti anziani fragili.
Negli **uomini** in età adulta l'incontinenza urinaria è dovuta soprattutto alla chirurgia per i tumori alla prostata, in forte aumento negli ultimi anni. La prevalenza media nella popolazione maschile in età adulta è di circa la metà rispetto alla popolazione femminile, per raggiungere gli stessi livelli in età avanzata ed in particolare negli anziani fragili.
Indipendentemente dal sesso, l'incontinenza urinaria colpisce soggetti affetti da malattie croniche quali diabete, morbo di Parkinson, Alzheimer, demenza, e comunque va attribuita anche ad un fisiologico indebolimento degli sfinteri negli anziani e come effetto secondario di taluni farmaci. In particolare nei pazienti neurologici (affetti ad esempio da paraplegia, tetraplegia, sclerosi multipla) l'incontinenza rappresenta l'espressione clinica di una disfunzione urinaria che, se non ben trattata e gestita può essere causa di gravissime complicanze sino alla morte.
Anche per il bambino di oltre 4 anni l'incontinenza urinaria consiste nella *incapacità di controllare e trattenere l'urina* e si manifesta con perdite di poche gocce o di tutto il contenuto vescicale. Perdite d'urina anche ridotte possono rappresentare un problema igienico serio e, comunque, anche nei bambini possono creare disagi tali da provocare un *malessere* psicologico e traumatico, molto forte, che, talvolta, può favorire l'insorgere di fenomeni di bullismo all'interno delle scuole. Molti sono, poi, i bambini che soffrono di enuresi notturna, ovvero di perdita involontaria di urina durante il sonno. L'incontinenza, rende il bambino nervoso e infelice per non poter svolgere una vita come tutti gli altri.

Questo tipo di problema nei bambini è, meno frequente che nell'età adulta.
L'incontinenza fecale, ovvero l'incapacità di controllare la fuoriuscita di feci solide o liquide durante la normale attività quotidiana o l'esercizio fisico, è una condizione fortemente invalidante a eziologia multifattoriale, che può comportare un'invalidità fisica e psicologica, con progressivo isolamento dalla vita lavorativa, relazionale e sessuale. In assenza di stime epidemiologiche nazionali, ci si può basare sui dati presenti in letteratura: considerando una popolazione adulta di circa 52 milioni e una prevalenza del 4%, i cittadini italiani affetti da incontinenza fecale potrebbero essere 2 milioni. Il 20% di questi sarebbe alla ricerca di una soluzione al problema; nel 50% dei casi l'incontinenza sarebbe moderata e severa e, comunque, non rispondendo ai trattamenti conservativi, sarebbe quindi candidabile per un trattamento specialistico sia riabilitativo che chirurgico.
Abbiamo poi le lesioni cutanee che costituiscono un problema particolarmente rilevante ed estremamente doloroso. Infatti le dermatiti Associate all'Incontinenza la IAD (Incontinence-Associated Dermatitis) e le lesioni cutanee di grado 2, non solo la IAD può essere estremamente dolorosa per le persone affette da incontinenza, ma può anche aumentare il rischio di gravi complicanze come infezioni secondarie (candida, pseudomonas aeurginosa, eccetera) ed ulcere da pressione o lesioni cutanee, l'incidenza sulle persone incontinenti risulta essere del 3.4% - 25%.
Il Ministero della Salute, nel 2006, in virtù di quanto sinteticamente descritto, ha accolto favorevolmente le sollecitazioni pervenute dalla Federazione Italiana Incontinenti, attuale FINCOPP, ed aveva 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. L'Accordo sottoscritto tra il Governo e la Conferenza Stato Regioni il 24 gennaio 2018, sancisce l'Istituzione di una "Rete Regionale di Centri" di 1°, 2° e 3° livello, a seconda delle gravità delle incontinenze; evidenzia la necessità di istituire appositi Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali – PDTA; della costituzione in ogni regione di appositi *Tavoli di lavoro regionali* in materia di incontinenza urinaria e fecale; dell'ottimizzazione delle risorse economiche e professionali da parte delle Regioni, ASL e professionisti della salute (medici, infermieri, ostetriche e fisioterapisti); dell'attuazione di apposite Campagne di educazione e sensibilizzazione sui temi dell'incontinenza a livello regionale. Si auspica anche il ricorso a metodi di Health Technology Assessment ai fini di una valutazione multidimensionale dei dispositivi chirurgici complessi per l'incontinenza urinaria, che analizzi in maniera integrata gli aspetti clinici, economici e sociali.

Così come previsto dall'Accordo tra Governo e Conferenza Stato Regioni, per affrontare adeguatamente questa patologia è importante istituire le **Reti Regionali di Centri per la Prevenzione, Diagnosi e Cura dell'Incontinenza** suddivisi in Primo, Secondo e Terzo livello, in relazione al grado di intensità e problematicità della patologia.
La **Rete** dei **Centri** mira a garantire ai pazienti una omogeneità e accessibilità delle cure e un'adeguata appropriatezza nell'erogazione delle prestazioni a favore delle persone affette da incontinenza. Diverse Regioni hanno proceduto alla "Istituzione di Tavoli Tecnici della Continenza".

4.1.2 - Proposta di legge

Art. 1. (Finalità)

1. La presente legge disciplina le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che lo Stato, nel rispetto delle competenze regionali, riconosce e promuove in favore dei soggetti incontinenti al fine di assicurare loro la piena tutela del diritto alla salute e appropriatezza alle cure attraverso il miglioramento delle condizioni di vita fisiche e psichiche, il rispetto della dignità umana e il perseguimento di obiettivi di equità e di inclusione sociale.

2. Gli interventi di cui alla presente legge sono diretti, unitamente agli interventi generali del Servizio sanitario nazionale, a favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione dei soggetti di cui al comma 1, che sia efficace, equo, omogeneo e liberamente accessibile, sull'intero territorio nazionale.

Art. 2. (Destinatari)

1. I destinatari degli interventi di cui alla presente legge sono i soggetti che soffrono di incontinenza urinaria e/o fecale, sia congenita che acquisita.

Art. 3. (Personale)

1. I nuovi infermieri, fisioterapisti e ostetriche che intendono lavorare in modo continuativo in tale ambito e, in particolare, svolgere la loro attività nei Centri di riferimento per la prevenzione, la diagnosi e la cura dell'Incontinenza, devono dimostrare di avere ricevuto una adeguata preparazione, testimoniata dalla frequentazione di corsi ed attività ECM specifiche, preferibilmente tenuti da Scuole nazionali che riconoscono la qualifica di figura di: "Professionista Sanitario della Continenza e del Pavimento Pelvico", con Competenze Certificate da Ente certificatore accreditato, in armonia con le norme UNI/ISO. Agli infermieri, ai

fisioterapisti e alle ostetriche che già lavorano in tale ambito con esperienza maturata per almeno quattro anni viene di diritto riconosciuta tale qualifica, previo accertamento della competenza specifica acquisita sul campo (on the job) da parte di esperti tecnici e organismi terzi certificati.

Art. 4 (Interventi)

1. Attivare in ogni regione i "Tavoli di lavoro sull'Incontinenza urinaria, fecale ed anale", così come stabilito dall'Accordo tra Conferenza Stato Regioni e Governo, del 24 gennaio 2018, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili, ivi comprese le quote vincolate del Fondo sanitario nazionale ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, come da ultimo modificato dall'articolo 6 della presente legge, predispongono, anche attraverso il coinvolgimento e la collaborazione delle organizzazioni (Società scientifiche ed Associazioni pazienti) che si occupano dei pazienti incontinenti, "Reti regionali" con l'istituzione di "Centri Regionali" di primo, secondo e terzo livello, ed un sistema di interventi e di servizi socio-sanitari integrati volti al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

a) migliorare le condizioni di vita, anche relazionali dei soggetti incontinenti;

b) garantire idonei livelli di assistenza, qualitativi e quantitativi, di cura e riabilitazione dei soggetti incontinenti, anche agevolando l'erogazione delle prestazioni e la fornitura dei necessari dispositivi medici, (pannoloni, cateteri, traverse, prodotti per piaghe da decubito, condom, etc.) in regime di libera scelta e gratuità;

c) per quanto concerne i dispositivi chirurgici complessi prevedere l'utilizzo di sfinteri artificiali, sling e neurostimolatori sacrali. Il trattamento chirurgico maschile va considerato solo in caso di fallimento della terapia conservativa e farmacologica;

d) assicurare adeguati ed efficaci interventi di assistenza socio-sanitaria nelle scuole elementari e medie, qualora fosse necessario effettuare cateterismi intermittenti o cambio pannolini a studenti affetti da incontinenze assicurare adeguati ed efficaci interventi di assistenza socio-sanitaria nelle scuole elementari e medie, qualora fosse necessario effettuare cateterismi intermittenti o cambio pannolini a studenti affetti da incontinenze;

e) assicurare ai soggetti incontinenti assistenza effettuata da medici specialisti con specifica competenza e da infermieri, fisioterapisti ed ostetriche, che abbiano conseguito una adeguata preparazione secondo i criteri riportati all'Art. 3;

f) favorire lo sviluppo di un approccio multidisciplinare integrato da parte degli operatori del settore al fine di offrire ai soggetti incontinenti percorsi terapeutici ed assistenziali personalizzati ed efficienti;

g) promuovere lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze in urologia e

proctologia, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di apposite campagne di comunicazione e sensibilizzazione, anche a livello regionale, nonché l'implementazione della partecipazione degli operatori del settore a progetti di ricerca ed a eventi formativi e scientifici promossi dalle strutture del Servizio sanitario nazionale, Regionale o da altri enti pubblici o privati;
h) garantire una corretta, completa, chiara e tempestiva informazione riguardante i dispositivi medici e i presìdi medico-chirurgici, le tecniche di riabilitazione e di rieducazione disponibili e più adeguati alla propria patologia nonché i diritti e i benefici spettanti ai pazienti, nonché i criteri e le modalità per conseguirli in tempi rapidi;
i) proporre a Comuni, Regioni, strutture pubbliche e/o private, la realizzazione di un maggior numero (rete) di bagni pubblici, gratuiti o presidiati a pagamento *tikets*, igienicamente validi e mappati nel Territorio, adeguatamente segnalati in loco e nelle mappe urbane e non;
l) concordare con gli acquedotti (pubblici e privati) la proposizione di sconti sulle tariffe dell'acqua ai soggetti che soffrono di incontinenza urinaria e/o fecale, purché riconosciuti tali (invalidi civili o del lavoro) dalla Commissione Medica Invalidi Civili o del Lavoro;
m) promuovere una maggiore consapevolezza delle condizioni dei soggetti incontinenti, attraverso una capillare divulgazione della "Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza" che ogni anno si svolge il 28 giugno, con eventi, manifestazioni, campagne di sensibilizzazione alla prevenzione e cura, attraverso i mass-media, le istituzioni ad ogni livello e le scuole di ogni ordine e grado;
n) prevedere periodici AUDIT, in collaborazione tra le istituzioni pubbliche, le associazioni pazienti e le società scientifiche, nell'ottica di una semplificazione delle procedure burocratiche nel rapporto fra cittadini e struttura sanitaria. L'AUDIT potrà essere effettuato dalle Associazioni pazienti tramite:

- attivazione di numero verde regionale o nazionale, a chiamata gratuita;
- apposizione di una targa identificativa all'ingresso dei "reparti" (visibile dall'esterno) delle strutture accreditate, indicante il "Centro" e se di primo, secondo o terzo livello. Analoga targa identificativa deve essere apposta all'interno delle sale d'attesa, numerata a livello regionale con indicazione del numero verde e l'indicazione del soggetto che effettua l'audit civico a livello regionale o nazionale;
- monitoraggio dell'effettiva operatività della struttura e del personale addetto;
- verifica dei requisiti organizzativi e prestazionali.

Art. 5. (Clausola di salvaguardia)

1. Le disposizioni di cui alla presente legge costituiscono princìpi fondamentali della legislazione statale in materia di tutela della salute, ai sensi dell'articolo 117, terzo comma, della Costituzione.
2. Le regioni a statuto ordinario adeguano la propria legislazione entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, in conformità a quanto disposto dalla medesima legge.
3. Le regioni a statuto speciale e le province autonome di Trento e di Bolzano adeguano la propria legislazione secondo i rispettivi statuti e le relative norme di attuazione, in conformità a quanto disposto dalla presente legge e dall'Accordo Conferenza Stato Regioni del 24 gennaio 2018.

Art. 6. (Disposizioni finali e copertura finanziaria)

1. Ai fini dell'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge, la dotazione finanziaria del Fondo sanitario nazionale di cui all'articolo 12 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, è incrementata, per il triennio 2019-2021, di 5 milioni di euro annui.

4.2 - Proposta FINCOPP/FAVO/Palinuro/ Anna/AIMAR per contrassegno INPS per l'accesso ai bagni pubblici

Favo, storicamente sensibile verso le problematiche che oggi affliggono le persone che soffrono di incontinenza urinaria, fecale e stomale, evidenziate dalle istanze delle differenti Associazioni di categoria che maggiormente li rappresentano (Fincopp – Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico, Aistom – Associazione Italiana Stomizzati, Associazione Palinuro – Pazienti liberi dalle Neoplasie Uroteliali, Associazione A.N.N.A. – Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente, Aimar – Associazione Italiana Malformazioni Ano Rettali), ma unite da talune problematiche "comuni", formula al Ministero della Salute nella persona della Ministra, On. Giulia Grillo e al Presidente INPS Prof. Pasquale Tridico, la seguente proposta operativa:

premesso che

l'incontinenza urinaria e fecale coinvolge in Italia 5 milioni di persone e consiste nell'emissione involontaria di urine o feci, i cui effetti negativi possono estendersi ad ogni componente della personalità e del comportamento dell'individuo che ne è affetto, con il possibile sviluppo di sentimenti di inferiorità, tendenza all'isolamento, perdita di autostima o abbandono del posto di lavoro, rinunce sessuali, attività sportiva, eccetera. L'incontinenza può insorgere in qualsiasi età, pur prevalendo in età avanzata e tra le donne. I fattori di rischio dell'incontinenza sono diversi nelle donne, negli uomini e nei bambini. È da evidenziare che per queste persone l'igiene personale e il "bagno" sono di vitale importanza e nei Territori dove i bagni pubblici sono carenti, inesistenti o igienicamente inadeguati, si crea una vera e propria barriera architettonica che limita pesantemente la libertà personale di spostamento ed induce queste persone a non uscire più di casa nel timore di farsela addosso, in sintesi è come avere gli arresti domiciliari a vita.

Questa proposta FAVO, formulata all'INPS, ma fortemente stimolata dalle Associazioni pazienti sopra menzionate, si pone l'obiettivo di assicurare a queste persone il diritto a usufruire il più celermente possibile dei bagni pubblici (incontinenza urinaria, fecale, malati cronici, prostatectomizzati, stomizzati, atresie ano rettali, disturbi del pavimento pelvico, disabilità intellettiva, demenza senile, alzheimer,

eccetera), anche pagando un tikets così come autonomamente stabilito dai differenti comuni.
L'urgenza di "espletare i bisogni corporali in luoghi igienicamente validi ed attrezzati" prima o poi capita a tutti, ma cosa succede quando non si trova un bagno? e quando lo si trova sporco o utilizzato a deposito?, oppure lo si trova ma c'è una fila interminabile di persone in attesa? ti senti di impazzire e spesso si è costretti a farla per strada e prendersi una multa o una denuncia per atti contrari alla pubblica decenza!

A questo aggiungiamo l'aggravante che la persona a cui "scappa" potrebbe essere una persona invalida civile o portatore di handicap riconosciuta dalla Commissione Medica dell'ASL/INPS ed avere l'urgenza nell'espletare i bisogni corporali (bisogni invisibili).
È da evidenziare che oggi in Italia i bagni attrezzati per le persone con disabilità motorie vengono utilizzati di nascosto anche dagli "invalidi cosidetti invisibili", pazienti oncologici e non, che li usano in sordina perché se visti vengono guardati male, come se fossero approfittatori di determinate disabilità, in quanto visivamente parlando non sono identificabili come persone aventi diritto.
In sintesi, chi soffre di incontinenza urinaria o fecale non può permettersi il lusso di avere pochi bagni pubblici nel Territorio italiano ed attendere la coda per espletare i propri bisogni corporali.

Gli obiettivi della seguente proposta sono:

- fornire un "Tesserino identificativo INPS" a tutti i portatori di "disabilità invisibili ad occhio umano" che soffrono di incontinenza, riconosciuti invalidi civili (es.: incontinenti, stomizzati, prostatectomizzati, cateterizzati, eccetera). Uno strumento che gli permette di poter fruire di precedenza all'accesso del bagno, nel rispetto della privacy, fermo restando la cortesia da parte del prossimo a cui deve essere fornito un buon motivo, senza lasciare presumere un atto di furbizia. Lo stesso strumento, facendo sempre leva sulla cortesia, dovrebbe permettere al portatore del tesserino INPS, nel momento "dell'urgenza", di accedere alla toilette degli esercizi pubblici (bar, ristoranti, aeroporti, porti, stazioni ferroviarie, eccetera) senza sentirsi obbligato alla consumazione;
- diffondere una cultura sociale atta a costruire nei comuni bagni igienicamente validi e presidiati, segnalati anche con apposite app, cartelli e mappe stradali.

Al fine di superare queste "barriere architettoniche invisibili" sarebbe opportuno che le Commissioni mediche dell'INPS, ricevuta una dettagliata relazione specialistica (rilasciata da uno specialista della struttura pubblica) o copia dell'accertamento dell'invalidità civile o handicap, consegnino alla persona interessata un tesserino identificativo con foto, in cui si autorizza il titolare del tesserino ad avere priorità nell'utilizzo dei bagni pubblici e/o code agli sportelli.

Il logo che si consiglia di utilizzare per il tesserino plastificato è il seguente:

Si invita il lettore a consentire un celere accesso al bagno. Grazie.

Sul retro:
Codice tessera dell'INPS con foto identificativa della persona
Nome …….
Cognome ……...…..……
Città ……
Scadenza ……..……

QUINTA PARTE

LA STORIA

STRALCIO DELLA RASSEGNA STORICA FOTOGRAFICA FINCOPP

La prima Rivista Associativa, marzo 2000

Eureka n. 2, giugno 2000

Eureka n. 2, dicembre 2002

Eureka

Eureka

Roma - 2000 - Piazza Monte Citorio prima manifestazione di protesta contro taglio dispositivi medici

Eureka

Il Ministro Veronesi ha deciso...

Roma
11 gennaio 2001

A cura di Laura Orsini

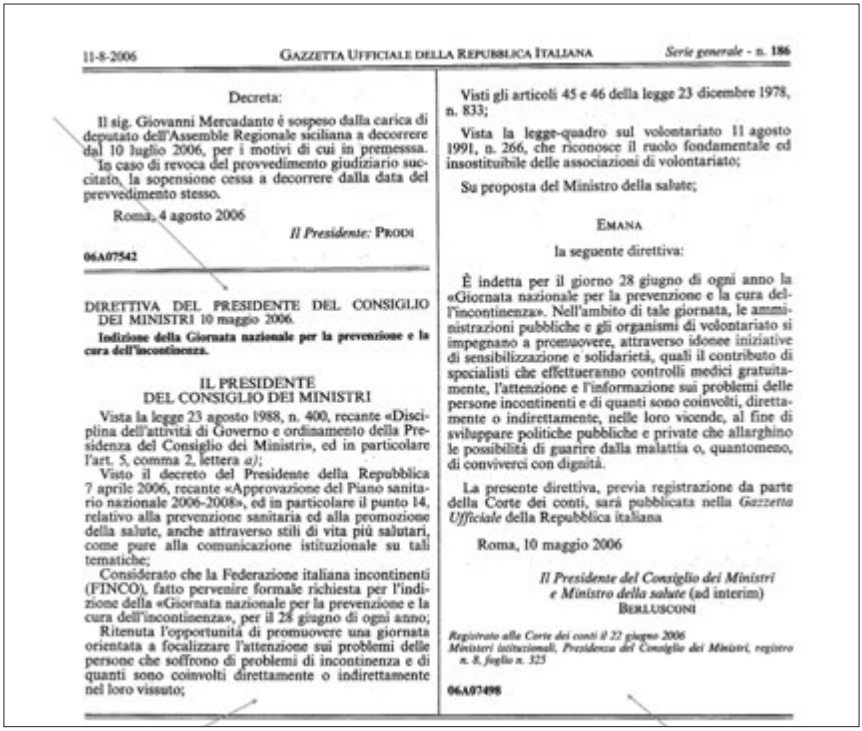
Eureka

Roma 2001 seconda manifestazione di protesta contro burocrazia dispositivi medici, iI Ministro Veronesi recepisce le nostre istanze

L'incontinenza, questa sconosciuta, 2006

Libro bianco sull'incontinenza, 2012

Pipì e popò... Insieme si può, 2016



11-8-2006 GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA *Serie generale* - n. **186**

Decreta:

Il sig. Giovanni Mercadante è sospeso dalla carica di deputato dell'Assemble Regionale siciliana a decorrere dal 10 luglio 2006, per i motivi di cui in premesssa.

In caso di revoca del provvedimento giudiziario succitato, la sopensione cessa a decorrere dalla data del prevvedimento stesso.

Roma, 4 agosto 2006

Il Presidente: PRODI

06A07542

DIRETTIVA DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 10 maggio 2006.

Indizione della Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza.

IL PRESIDENTE
DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI

Vista la legge 23 agosto 1988, n. 400, recante «Disciplina dell'attività di Governo e ordinamento della Presidenza del Consiglio dei Ministri», ed in particolare l'art. 5, comma 2, lettera *a)*;

Visto il decreto del Presidente della Repubblica 7 aprile 2006, recante «Approvazione del Piano sanitario nazionale 2006-2008», ed in particolare il punto 14, relativo alla prevenzione sanitaria ed alla promozione della salute, anche attraverso stili di vita più salutari, come pure alla comunicazione istituzionale su tali tematiche;

Considerato che la Federazione italiana incontinenti (FINCO), fatto pervenire formale richiesta per l'indizione della «Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza», per il 28 giugno di ogni anno;

Ritenuta l'opportunità di promuovere una giornata orientata a focalizzare l'attenzione sui problemi delle persone che soffrono di problemi di incontinenza e di quanti sono coinvolti direttamente o indirettamente nel loro vissuto;

Visti gli articoli 45 e 46 della legge 23 dicembre 1978, n. 833;

Vista la legge-quadro sul volontariato 11 agosto 1991, n. 266, che riconosce il ruolo fondamentale ed insostituibile delle associazioni di volontariato;

Su proposta del Ministro della salute;

EMANA

la seguente direttiva:

È indetta per il giorno 28 giugno di ogni anno la «Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza». 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, di conviverci con dignità.

La presente direttiva, previa registrazione da parte della Corte dei conti, sarà pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* della Repubblica italiana

Roma, 10 maggio 2006

Il Presidente del Consiglio dei Ministri
e Ministro della salute (ad interim)
BERLUSCONI

Registrato alla Corte dei conti il 22 giugno 2006
Ministeri istituzionali, Presidenza del Consiglio dei Ministri, registro n. 8, foglio n. 325

06A07498

Gazzetta Ufficiale per
"Giornata incontinenza 28 giugno"

28 Giugno
Giornata nazionale
per la prevenzione e la cura
dell'incontinenza
D.P.C.M. del 10 maggio 2006,
in G.U. n.186, dell'11 agosto 2006

Logo "Giornata incontinenza del 28 giugno"

Comunicato n.53 22 giugno 2006

Ministero della Salute

UFFICIO STAMPA

Il Ministro della Salute Livia Turco, in occasione della Conferenza Stampa di presentazione della "Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza urinaria" ha inviato un messaggio di saluto al Presidente della FINCO, Francesco Diomede. Di seguito il testo integrale del messaggio.

"Illustre Presidente,
avrei voluto essere con voi, oggi, a Milano, per la conferenza stampa di presentazione della Giornata nazionale per la prevenzione e cura della incontinenza urinaria, ma improrogabili impegni legati alla mia responsabilità di Governo mi impediscono di essere presente. I temi che ponete alla attenzione della opinione pubblica e che caratterizzano il vostro lavoro quotidiano sono rilevanti, a conferma, una volta di più, del ruolo insostituibile che le organizzazioni di tutela svolgono, quotidianamente, per far emergere carenze, questioni problematiche, aree di disagio. La particolarità della esperienza e del punto di vista espressi dai malati, o dai loro familiari, rende il loro approccio estremamente prezioso e il contributo assicurato alla conoscenza della efficacia del nostro sistema di assistenza prossoché insostituibile. So bene che di incontinenza si parla poco, e comunque meno di quanto sarebbe necessario, e non sempre in maniera appropriata. So anche che si tratta di un problema in qualche misura emblematico e rappresentativo di altre questioni, più generali, che sono davanti a noi e attendono di essere affrontate con misure concrete.

Spesso chi si misura con un problema di incontinenza impiega degli anni per rendersi conto effettivamente della cosa, non sempre riesce ad ottenere diagnosi e trattamento adeguato in tempi stretti, altrettanto spesso fa i conti con la sottovalutazione dei sintomi o si rassegna a convivere con una diversa qualità della vita. Su a tutto questo aggiungiamo che interveniamo assai poco in chiave preventiva e non utilizziamo al meglio, e al momento giusto, la prevenzione, il quadro che ne risulta mostra, in tutta evidenza, quali possono essere le nostre priorità di azione. A cominciare da una diversa attenzione per l'esistenza, sul territorio, di centri specialistici in grado non solo di riconoscere tempestivamente i sintomi, ma soprattutto di assicurare le soluzioni più appropriate, orientando il paziente tra la molteplicità di risposte che la scienza e l'innovazione tecnologica mettono a sua disposizione.

Queste ragioni rendono conto, da sole, della utilità di dedicare una Giornata alla sensibilizzazione della opinione pubblica su questi temi e favorire la convergenza degli addetti ai lavori sulle misure di maggior rilievo da assumere prioritariamente. L'informazione, ai diversi livelli, rappresenta una delle leve a nostra disposizione per migliorare l'efficacia e l'efficienza del nostro Sssn, orientandolo sempre di più e meglio ai cittadini. Le questioni che ponete alla nostra attenzione oggi, insieme ad altre, richiederanno passione, determinazione, creatività, innovazione, fermezza. E avranno bisogno
dell'impegno e della partecipazione di tutti, operatori e cittadini in testa, come d'altronde testimoniate Voi stessi con la tavola rotonda di oggi, che vi vede insieme con un obiettivo comune. Sono fermamente convinta che la necessità di cogliere per intero, nella loro complessità, sfide così importanti avrà bisogno di poter contare su alleanze solide, sul lavoro comune, sulla consapevolezza che l'obiettivo è alla nostra portata e che servono risposte concrete e misurabili a problemi concreti.

E' con questo spirito che Vi auguro buon lavoro e il miglior successo per la Giornata da Voi promossa, ringraziandovi in maniera non formale per l'impegno quotidiano nella tutela dei diritti che con tanta consapevolezza e generosità mettete a disposizione del Paese."

Giornata Incontinenza
Messaggio Ministra della Salute, On. Livia Turco

Audizione Sottosegretario alla Salute,
On. Francesca Martini – Roma, 30 luglio 2008

Comunicato stampa **31 luglio 2008**

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

UFFICIO STAMPA

Sottosegretario Francesca Martini ha incontrato la Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.)

Il Sottosegretario con delega alla salute Francesca Martini ha incontrato nei giorni scorsi una delegazione della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) guidata dal vice presidente Francesco Dionede. Motivo dell'incontro la richiesta avanzata dalla Favo al Sottosegretario di adeguare alle necessità dei malati oncologici cronici le disposizioni sui "dispositivi medici" contenute nel Nomenclatore Tariffario aggiornato dal precedente ministro della Salute, On. Livia Turco. Le associazioni aderenti a F.A.V.O. che si occupano delle donne operate al seno, degli stomizzati e dei laringectomizzati, hanno contestato il pagamento dei ticket sui dispositivi medici, la mancanza di misure che assicurino una migliore distribuzione territoriale dei dispositivi per facilitarne l'accesso da parte di quanti ne hanno bisogno, nonché, il mancato inserimento nel Tariffario delle protesi esistenti ed innovative. Il Sottosegretario Martini ha recepito le istanze delle associazioni, che condivide, impegnandosi ad inserire tra i dispositivi medici quelli eliminati ed i prodotti innovativi per quanti soffrono di incontinenza urinaria, fecale e stomale.
Lo stesso impegno sarà preso per quanto riguarda le protesi mammarie interne ed esterne, l'assestamento della mammella contro laterale, lipofilling (uso delle cellule staminali contro i danni della radioterapia) e latte gratuito per le donne operate al seno.
In particolare il Sottosegretario ha dichiarato: "metteremo la massima attenzione per la qualità dei prodotti cercando di dare garanzie sui materiali di costruzione e sulla provenienza"

Hanno partecipato all'incontro le delegazioni delle seguenti associazioni: Associazione Italiana Stomizzati (Aistom), l'Associazione Nazionale Donne Operate al Seno (ANDOS), l'Associazione Italiana Laringectomizzati (AILAR), la Federazione Italiana Incontinenti (FINCO), l'Associazione Italiana Malformazioni

Comunicato Stampa Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, 31 luglio 2008

SEGRETARIATO GENERALE
DELLA PRESIDENZA DELLA REPUBBLICA
SERVIZIO RAPPORTI CON LA SOCIETA' CIVILE

SCA/GN/1120 - 5

Egregio Presidente,

ho il piacere di informarla che l'edizione 2012 della "Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza" potrà fregiarsi, in tutte le forme di comunicazione legate all'evento, della formula «CON L'ADESIONE DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA».

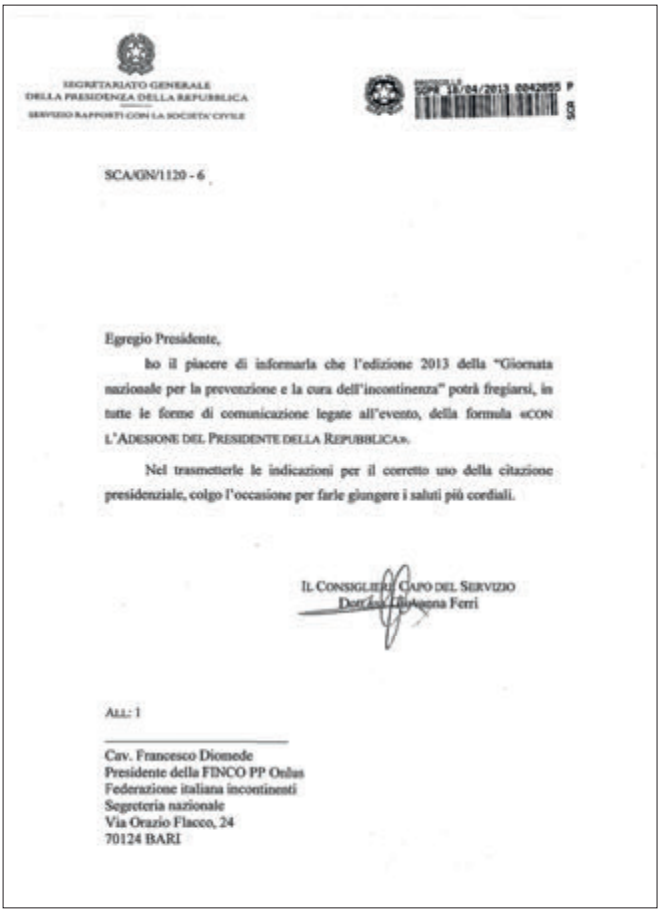
Nel trasmetterle le indicazioni per il corretto uso della citazione presidenziale, colgo l'occasione per farle giungere, insieme con l'augurio sentito per il successo dell'iniziativa, i saluti più cordiali.

IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO
Dott.ssa Giovanna Ferri

ALL: 1

Cav. Francesco Diomede
Presidente della Federazione italiana incontinenti
Viale Orazio Flacco, 24
70124 BARI

Adesione del Presidente della Repubblica,
Sen. Giorgio Napolitano



SEGRETARIATO GENERALE
DELLA PRESIDENZA DELLA REPUBBLICA
SERVIZIO RAPPORTI CON LA SOCIETA' CIVILE

SCA/GN/1120 - 6

Egregio Presidente,

ho il piacere di informarla che l'edizione 2013 della "Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza" potrà fregiarsi, in tutte le forme di comunicazione legate all'evento, della formula «CON L'ADESIONE DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA».

Nel trasmetterle le indicazioni per il corretto uso della citazione presidenziale, colgo l'occasione per farle giungere i saluti più cordiali.

IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO
Dott.ssa Giovanna Ferri

ALL: 1

Cav. Francesco Diomede
Presidente della FINCO PP Onlus
Federazione italiana incontinenti
Segreteria nazionale
Via Orazio Flacco, 24
70124 BARI

Messaggio Ministra della Salute,
On. Beatrice Lorenzin - Giornata Incontinenza 2017

Audizione 2017 Ministra, On. Beatrice Lorenzin
Sburocratizzazione dispositivi medici, nuovi LEA

Il Ministro della Salute
23/CONV/66/2018

Roma, 22 GIU 2018

Gentili,

ringrazio per il cortese invito a partecipare alla XIII Giornata per la prevenzione e la cura dell'incontinenza.

Mi avrebbe fatto piacere prendere parte all'evento; purtroppo, contestuali impegni me lo impediscono.

Desidero, comunque, esprimere, attraverso questo messaggio, il mio apprezzamento per l'iniziativa che, sono certa, rappresenterà un momento importante per divulgare le complesse problematiche legate a questa particolare condizione che interessa milioni di italiani.

Nell'auspicare, pertanto, la piena riuscita della giornata, colgo l'occasione per inviare i miei più cordiali saluti a tutti i partecipanti.

Giulia Grillo

Segreteria Nazionale
FINCOOP - ONLUS
Federazione Italiana Incontinenti
e disfunzioni del pavimento pelvico
segreteria@finco.org

Messaggio Ministra della Salute,
On. Giulia Grillo - Giornata Incontinenza 2018

Attivazione Consulta Nazionale delle Associazioni dei Pazienti FNOPI, Roma - 29 marzo 2019

Locandina Giornata Incontinenza, 2007

Locandina Giornata Incontinenza, 2013

Locandina Giornata Incontinenza, 2018

Giornata Incontinenza FINCO VOLA, 2013

Giornata Incontinenza FINCO VOLA, 2016

Giornata Incontinenza FINCO VOLA, 2016

Giornata Incontinenza FINCO VOLA, 2016

Scuola FINCO 2013/2014

Scuola FINCO 2016/2017

Scuola FINCO 2017/2018

Scuola FINCO 2018/2019

Scuola Vulnologia 2016/2017

Scuola Vulnologia 2017/2018

Scuola Vulnologia 2018/2019

Foto di gruppo discenti Scuola FINCOPP

Foto di gruppo discenti Scuola FINCOPP

Logo WFIP

Costituzione World Federation of Incontinent Patients,
Roma - marzo 2005

Foto di gruppo dei componenti WFIP

Medaglia del Presidente della Repubblica,
il Sen. Giorgio Napolitano con dedica, assegnata a Finco
in occasione del decennale (1999/2009)

Senato della Repubblica

DISEGNO DI LEGGE

Presentazione prima proposta di legge in favore delle
persone che soffrono di incontinenza con foto

Roma, Senato della Repubblica Sala Nassiria
Presentazione proposta di legge

Istituto Europeo di Oncologia

Prof. Umberto Veronesi
Direttore Scientifico

Milano, 21 Giugno 2006
Prot. n. 405/06

Caro Presidente,

desidero ringraziarLa per la Sua gentile lettera e l'invito a partecipare alla Conferenza di Giovedì, 22 Giugno in vista della Giornata Nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza, alla quale purtroppo a causa di precedenti impegni non mi sarà possibile partecipare.

Avvicinandomi vicino al Suo e vostro impegno nel promuovere ogni azione di sensibilizzazione e prevenzione affinché questa problematica non diventi un limite per il buon equilibrio della persona e per una buona qualità di vita, Le porgo di gradire i miei migliori auguri di buon lavoro e di buon successo degli eventi.

Con la più viva cordialità.

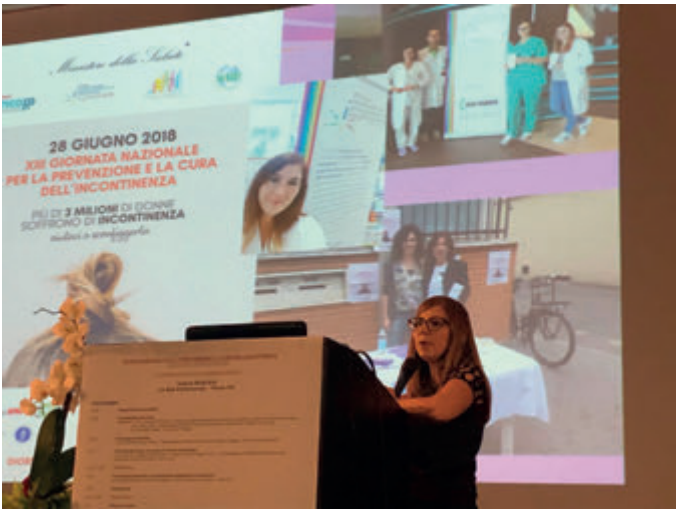
Umberto Veronesi

UV/lc

Messaggio Prof. Umberto Veronesi,
Responsabile Scientifico Istituto Europeo Oncologico
Milano, giugno 2006

Giornata Incontinenza Chioggia (VE)

Giornata Incontinenza Salerno



Giornata Incontinenza Teramo, 2018

Settimana Mondiale dell'Incontinenza, 2015

Giornata Incontinenza Altamura (BA), 2018

Incontro con il Presidente Regione Puglia,
Michele Emiliano

Giornata Incontinenza
Bassano del Grappa, 2018

Giornata Incontinenza Lucca, 2018

Incontro con il Presidente Regione Puglia,
On. Nichi Vendola

Audizione Dott. Del Favero ex Consulente del Ministro
del Lavoro e delle Politiche Sociali

Foto con campione olimpionico Jury Chechi

Ricorso TAR Campania - Manifestazione di protesta contro gara d'appalto in regime di monopolio: SORESA, Napoli 2014

Roma, 2018 - Consegna Cedro d'Oro Favo al prof. Franco Pannuti - Fondatore Associazione Nazionale Tumori - ANT. Ritira il premio la figlia Raffaella Pannuti

SESTA PARTE
SUGGERIMENTI

6.1 - Carta dei diritti delle persone con incontinenza

La "Carta dei diritti delle persone incontinenti" è stata approvata dalla World Federation of Incontinent Patients (WFIP) e recepita dalla Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico – FINCOPP.

1. Diventare, ove possibile, continenti o ridurre l'incontinenza;
2. Ricevere, in tempi rapidi e certi, senza discriminazione alcuna, i servizi e l'assistenza necessari al proprio stato di salute;
3. Ricevere una corretta diagnosi;
4. Essere informati in modo esauriente e comprensibile, sulla diagnosi, sul proprio disagio, sulla possibile evoluzione della patologia e sull'impatto che essa ha sulla "qualità e quantità di vita";
5. Essere informati su tutti i rimedi, gli ausili disponibili e sulle tecniche riabilitative, sui vari trattamenti medici e chirurgici, sui vantaggi e svantaggi di ciascuno di essi, in riferimento alla propria condizione, onde poter esercitare il diritto di "libera scelta", in modo informato e partecipativo;
6. Essere informati, in modo esaustivo e imparziale, su tutti i dispositivi medici ottenibili gratuitamente dal servizio sanitario nazionale e regionale, nel pieno rispetto delle proprie necessità fisiologiche e della "libertà di scelta";
7. Avere accesso ad adeguate terapie ed essere curati con le terapie farmacologiche, riabilitative e chirurgiche, innovative ed adatte al proprio caso;
8. Esercitare il diritto "di mobilità", grazie alla costruzione di bagni pubblici nel Territorio. I bagni devono essere "mappati e segnalati" alla cittadinanza;
9. Avere accesso ai necessari controlli ed avere la possibilità di modificare il trattamento, ove opportuno ed indicato dal medico o da altro professionista sanitario;
10. Avere un punto di riferimento all'interno del territorio, grazie ad un gruppo di professionisti dell'incontinenza "urologi, uro-ginecologi, colo-proctologi, medici, andrologi, sessuologi, geriatri, ostetriche, fisioterapisti ed infermieri", che in collaborazione con i medici di famiglia garantiscano la continuità e la multidisciplinarietà delle cure.

6.2 - Consigli anti incontinenza

Alimenti
Sperimentare su se stessi l'effetto dei diversi alimenti e bevande. Non ci sono regole che valgano per tutti.

Bere con intelligenza
Smettere almeno un'ora prima di andare a letto; la riduzione di liquidi rischia però di disidratare.

Combattere la stitichezza
Le continue sollecitazioni sulle strutture pelviche provocano il cedimento delle stesse, quindi, in situazione di costipazione intestinale, risulterà utile regolarizzare con una dieta ricca di fibre, associata a una regolare attività fisica.

Curare le infezioni respiratorie
Gli starnuti e la tosse aggravano la situazione.

Attività fisica
Sì a passeggiate, bicicletta e nuoto, attenzione invece allo jogging. In palestra evitare esercizi e sforzi fisici che coinvolgono i muscoli addominali e del pavimento pelvico. Spesa, invece di caricarvi di sacchetti pieni e pesanti, armarsi di un borsone con rotelle.

Ginnastica perineale
Preventiva e curativa, consiste in una serie di esercizi ginnici, deputati al rinforzo dei muscoli pelvici, abituatevi a praticarla a casa almeno due volte al dì. Sui motori di ricerca gli esercizi si trovano facilmente (ad esempio: www.fincopp.org).

Evitare il fumo
La nicotina ha un'azione irritante sulla vescica e sull'intestino causando una maggiore motilità. Inoltre i colpi di tosse di chi esagera favorisce fughe di urina e feci.

Controllare il peso
Un eccesso di peso corporeo indebolisce il pavimento pelvico e crea una maggior pressione sulla vescica.
Per evitare qualche perdita durante il rapporto sessuale è consigliabile urinare prima. In ogni caso seguire le indicazioni dello specialista e compilare il diario minzionale per verificare se la terapia seguita è efficace o meno.

PATROCINI

WFIP

A.I.Stom.

F.A.V.O. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

CONFINDUSTRIA Dispositivi Medici

APS Associazione PaLiNUro PAZIENTI LIBERI DALLE NEOPLASIE UROTELIALI

ANNA associazione nazionale nutriti artificialmente

AReSS

AISLEC

FAIP onlus Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici

AIMAR

Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" I.R.C.C.S. BARI

fish federazione italiana per il superamento dell'handicap

Si ringraziano tutti coloro che per Solidarietà e Cultura hanno collaborato alla stesura del presente "Libro"

20 ANNI
Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico

COME SOSTENERCI

Noi della FINCOPP non ci fermiamo mai, infatti molteplici sono le iniziative poste in essere, ma per realizzarle servono fondi. Fondi che ci rendano "liberi di pensare e camminare", intraprendendo strade inesplirate che migliorano la nostra "qualità di vita".
Puoi scegliere differenti modalità per sostenerci:
- Versamento su C/C postale n. 69779080
- Bonifico Postale Codice IBAN
IT 43 T076 0104 0000 0006 9799 080
- Bonifico Bancario Codice IBAN
IT 81 N030 6909 6061 0000 0007 579

Nella tua dichiarazione dei redditi puoi anche effettuare un gesto di grande Civiltà e Solidarietà donando il tuo 5 PER MILLE alla FINCOPP, scrivendo il nostro Codice Fiscale e firmando il riquadro che trovi all'interno della dichiarazione.

Dona il tuo 5 per mille alla Fincopp
Aiutala a crescere: **C.F. 93240300728**