Abolire l'ultimo tabù medico

Una Voce per la Maggioranza Silenziosa

Premessa

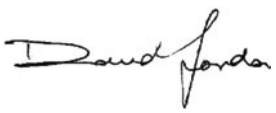
Come tutti coloro che si occupano dei programmi per l'incontinenza ben sanno, l'incontinenza urinaria da sforzo (IUS) è una condizione patologica molto diffusa che affligge milioni di donne in tutto il mondo. Nonostante la sua diffusione e sebbene i sintomi creino diverse difficoltà, sotto molti punti di vista, l'IUS viene ancora spesso sottovalutata e poco discussa, tanto è vero che molte donne convivono per anni con l'incontinenza prima di cercare aiuto.

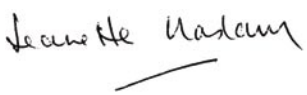
L'IUS ha un impatto significativo sulla vita quotidiana delle donne ed influisce negativamente sul loro lavoro, sulle attività del tempo libero, sulle relazioni interpersonali, minando la sicurezza di sé. Questa situazione va affrontata in modo rapido ed efficace, per permettere alle donne che soffrono di incontinenza di vivere appieno la loro vita.

Il presente documento programmatico definisce l'impegno continuo di "advocacy groups" in tutto il mondo, utile per migliorare la qualità di vita delle donne affette da IUS. Esso illustra come si può raggiungere questo obiettivo lavorando tutti insieme per attuare delle campagne di sensibilizzazione d'ampio respiro, fra le donne, i medici e gli infermieri, ma soprattutto com'è possibile collaborare con i legislatori, per migliorare l'accessibilità di nuove ed efficaci strategie per la patologia.

Ci auguriamo che il progetto presentato in questa Position Paper sull'IUS ci aiuti a fornire il sostegno e le informazioni necessarie per motivare le donne affette da IUS a riconoscere questo problema sanitario e a cercare aiuto.

Cordialmente





David Fonda

Jeanette Haslam

(A nome dell'iniziativa Patient Advocacy Group (PAG))

Indice

1. Il Piano in Cinque Punti..... 3
2. L'incontinenza Urinaria da Sforzo (IUS) – I Fatti..... 5
3. Realizzare il Piano in Cinque Punti..... 19
- **3.1** Eliminare il senso di vergogna legato all'incontinenza urinaria da sforzo..... 23
- **3.2** Aiutare le donne a cercare aiuto..... 31
- **3.3** Massimizzare l'accesso e la possibilità di scelta..... 39
- **3.4** Riconquistare un'adeguata qualità della vita..... 46
- **3.5** Sommario..... 50

4. Conclusioni..... 51

Appendici

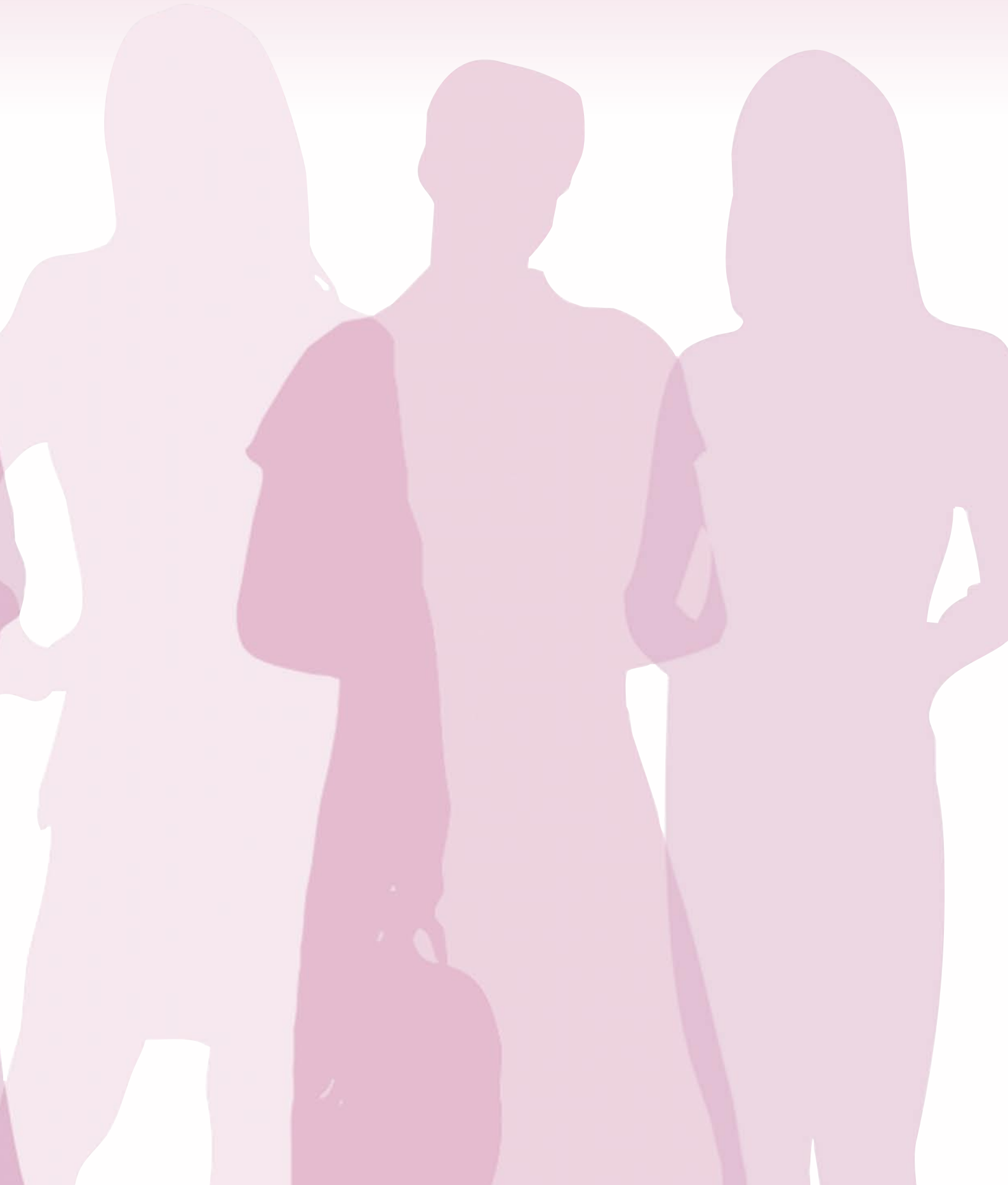
1. Creare un Patient Advocacy Group (PAG)..... 54
2. Sviluppare le risorse esistenti per creare delle reti di collaborazione con altri Patient Advocacy Groups..... 58
3. Collaborare con gli operatori sanitari..... 60
4. Comunicato stampa sull'indagine globale sull'incontinenza urinaria da sforzo..... 64
5. Sommario dei risultati dell'indagine globale sull'incontinenza urinaria da sforzo..... 67

Contatti

..... 69

1

Il Piano in Cinque Punti



1. Il Piano in Cinque Punti

Il piano è suddiviso in cinque punti ed è il risultato del desiderio di creare delle alleanze internazionali con altre organizzazioni che perseguono obiettivi comuni, ossia creare uno standard aureo per la cura ed il trattamento delle donne che soffrono di incontinenza urinaria da sforzo (IUS). Il piano fornisce una piattaforma per sollevare questioni in modo unitario e convincente, creando le basi per:

- aumentare la conoscenza dell'IUS tra le donne, i medici e gli infermieri
- eliminare il senso di vergogna legato all'IUS e le percezioni erronee che la riguardano
- aiutare le donne affette da IUS a comprendere la loro condizione e a cercare aiuto
- agevolare l'accesso a nuove e migliori possibilità di cura

Il nostro Piano in Cinque Punti intende:

1. Eliminare il senso di vergogna legato all'IUS

Intendiamo parlare apertamente dell'IUS, attraverso una vasta campagna di sensibilizzazione, che si basi sulle comuni esperienze di vita vissuta, per superare i tabù e le percezioni errate.

2. Aiutare le donne affette da IUS a cercare aiuto

Intendiamo promuovere la consapevolezza dell'importanza di un aiuto professionale, fornendo informazioni chiare ed equilibrate sull'IUS e sui suoi effetti.

3. Sostenere la diagnosi e la cura precoce dell'IUS

Intendiamo migliorare la possibilità di ottenere un trattamento tempestivo, collaborando con medici ed infermieri, fornendo informazioni aggiornate sull'IUS e sulla cura, per facilitare la comunicazione tra medico e paziente.

4. Favorire l'accesso e la possibilità di scelta per le donne affette da IUS

Intendiamo lavorare insieme a tutti i soggetti e le organizzazioni interessate, affinché l'IUS venga riconosciuta come legittima condizione patologica dai legislatori e finanziatori per migliorare l'accesso alle differenti tipologie di trattamento.

5. Migliorare la qualità della vita per le donne affette da IUS

Ci impegneremo per aiutare le donne che soffrono di IUS a gestire nel miglior modo possibile la loro condizione e riconquistare la propria indipendenza, offrendo loro un sostegno pratico e psicologico nella vita di tutti i giorni.

2

L’incontinenza Urinaria da Sforzo (IUS) – I Fatti

2. L'incontinenza Urinaria da Sforzo (IUS) – I Fatti

"L'IU colpisce persone di tutte le età e di ambo i sessi, a qualunque ceto sociale e condizione economica essi appartengano. Le donne corrono un rischio doppio degli uomini di soffrire di questa condizione. Non si conosce il numero preciso delle persone affette da incontinenza, tuttavia potrebbe superare di gran lunga le stime attuali".

American Foundation for Urologic Disease

Definizioni

L'incontinenza urinaria (IU) viene definita dall'International Continence Society (ICS) come la perdita involontaria d'urina.[1]

Vi sono tre forme prevalenti di incontinenza urinaria:

- **incontinenza urinaria da sforzo (IUS)** cioè la perdita involontaria di urina a causa dell'attività fisica, come starnutire, tossire, ridere, effettuare sforzi fisici o attività di altro genere[1,2]
- **incontinenza urinaria da urgenza (IUU)** è la perdita involontaria d'urina, accompagnata da o preceduta da stimolo. Per stimolo s'intende l'impellente bisogno di urinarie, un desiderio difficile da rimandare[1]
- **incontinenza urinaria mista (IUM)** è la perdita involontaria d'urina, associata alla combinazione dello stimolo alla minzione ed ai sintomi dell'IUS[1]

Per via dell'imbarazzo e del tabù che circondano questo disturbo, spesso le donne si rivolgono al medico soltanto quando la sintomatologia diventa molto fastidiosa. È raro che le donne parlino del problema con amici, familiari o persino con medici ed infermieri, perché molte donne, erroneamente, credono che l'IU sia un effetto naturale dell'invecchiamento.[2,3]

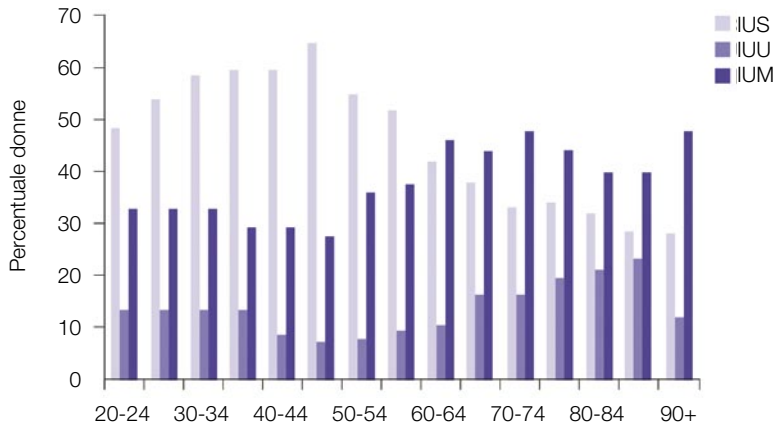
Diffusione dell'IUS – un'epidemia nascosta

L'IU affligge circa 200 milioni di persone in tutto il mondo.[4] L'incontinenza urinaria da sforzo (IUS) è la forma prevalente tra le donne e colpisce quasi la metà di tutte le donne che soffrono di incontinenza urinaria, con una diffusione di circa 65 milioni di persone.[1] Per via del fatto che molte donne sono troppo imbarazzate per parlare dei sintomi con il medico, è probabile che il numero effettivo di donne con IUS sia di gran lunga superiore.

L'IUS può affliggere donne di ogni età e generalmente colpisce chi ne soffre nel fiore degli anni. In base ai risultati della massima ricerca epidemiologica sull'incontinenza, fino ad oggi (lo studio EPINCONT) sappiamo che l'IUS è maggiormente diffusa tra le donne di età compresa fra i 25 e i 49

anni, mentre si registra un relativo calo con l'avanzare dell'età. Nelle donne più anziane, l'incontinenza mista è la forma prevalente, a causa di un acutizzarsi dei sintomi legati allo stimolo.[5]

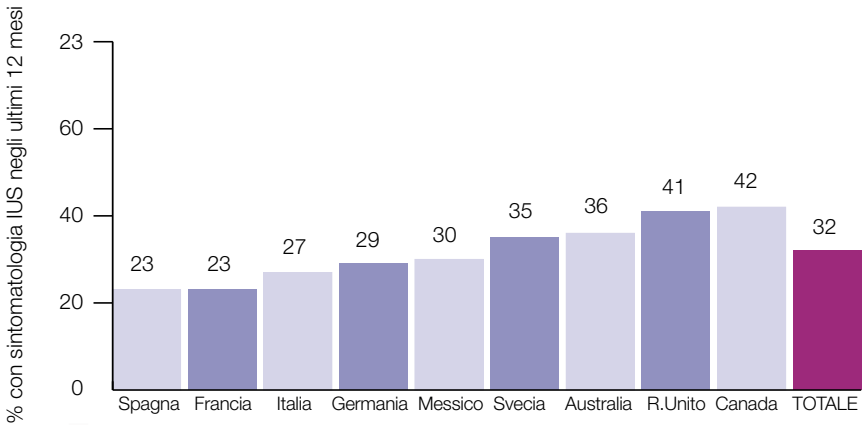
Figura 1. Percentuale delle tre forme più prevalenti di IU in base all'età[5]



Le cifre relative alle donne con IUS che interpellano il medico riguardo i sintomi sono basse e variano a seconda dei fattori, inclusa la gravità della sintomatologia. Anzi, un particolare studio indica che meno di un terzo delle donne che soffrono regolarmente dei sintomi dell'IU ne parla IUS con il medico.[6]

Un'altra ampia ricerca su 4.558 donne adulte di nove diversi paesi (si veda la Figura 2), condotta nel 2003, ha confermato i risultati degli studi suddetti.[7] Si è chiesto ai partecipanti se avessero riscontrato negli ultimi 12 mesi una fuoriuscita o una perdita involontaria d'urina quando tossivano, starnutivano o ridevano, oppure nel corso dell'attività fisica. Il sondaggio ha riscontrato che sino a una donna su tre aveva avuto sintomi di IUS nei 12 mesi precedenti, mentre il 21% aveva avuto i primi sintomi prima dei 29 anni d'età.[7]

Figura 2. Percentuale delle donne con sintomi di IUS nell'ultimo anno



D: Talvolta le donne hanno una fuoriuscita o una perdita involontaria di urina, quando tossiscono, starnutiscono, ridono, oppure quando fanno uno sforzo fisico. Lei ha mai avuto sintomi simili nell'ultimo anno/negli ultimi 12 mesi?
Base: Campione totale (n=4.558)

Secondo un altro studio, le donne, in media aspettano cinque anni prima di parlare con il medico dei sintomi dell'IUS.[8] Le ragioni sono molteplici. Innanzitutto la donna può provare imbarazzo per il suo problema[3]; in secondo luogo può ritenere che sia una normale conseguenza del parto[9]; infine può optare per una gestione autonoma del problema.[2,10] In quest'ultimo caso farà di tutto per svuotare la vescica frequentemente, ricorrendo ad una serie di soluzioni tampone, quali l'utilizzo quotidiano di assorbenti igienici ed indossare abiti scuri (per nascondere una fuoriuscita accidentale di urina).[2] Oltre a questi ostacoli, talvolta accade che i medici di famiglia non diano molta importanza al problema o non conoscano le strategie per gestire il problema.

Questa riluttanza delle pazienti a recarsi dal medico indica che molti medici hanno una scarsa conoscenza dell'IUS e non conoscono il numero effettivo delle pazienti che potrebbero essere affette dalla condizione. Questo elemento, come pure la risposta variabile agli esercizi per rafforzare i muscoli del pavimento pelvico, fa sì che l'IUS sia un problema secondario per alcuni medici.

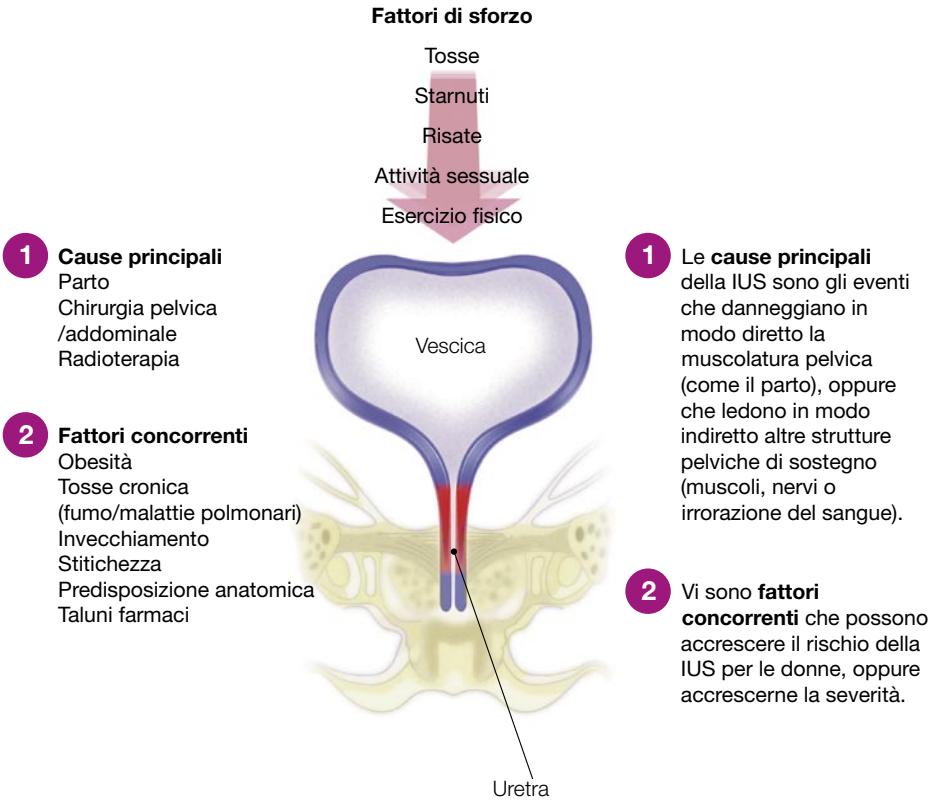
Cause dell'IUS e gruppi a rischio elevato

Nelle pazienti che soffrono di IUS le perdite si registrano quando si verifica un aumento della pressione sui muscoli attorno all'uretra ed a causa del danno o dell'indebolimento di questi muscoli non è possibile prevenire la fuoriuscita d'urina. Di conseguenza, l'IUS, generalmente avviene durante l'attività fisica, quando si tossisce, si starnutisce, si pratica attività sessuale, si praticano sport di movimento o semplicemente quando ci si alza da una sedia. Questo fenomeno non va confuso con l'incontinenza urinaria da urgenza, che è provocata o immediatamente preceduta da uno stimolo per via di contrazioni incontrollate della vescica o da una limitata capacità della vescica.

L'IUS può derivare da molteplici fattori ed è associata ad anomalie del corpo (anatomiche) e del cervello (neuromuscolari). Nelle donne, l'IUS è spesso dovuta al danneggiamento del nervo pudendo e/o alle strutture di sostegno del pavimento pelvico. Una delle cause più frequenti di tale danno è, ad esempio, il parto naturale. Uno studio condotto su 278 donne ha stabilito che il 30% presentava sintomi di IUS cinque anni dopo il parto.[9]

Anche i soggetti che hanno subito interventi chirurgici nella zona pelvica o che presentano insufficienza sfinterica sono a maggiore rischio di IUS. Sebbene vi siano solo rari casi, anche gli uomini possono essere affetti da IUS. Quando ciò accade è per lo più una conseguenza degli interventi chirurgici alla prostata.[4] La Figura 3 illustra alcuni dei rischi e dei fattori più comuni che contribuiscono all'esordio dell'IUS.

Figura 3. Rischi e fattori diffusi che contribuiscono all'esordio della IUS



I costi dell'IUS

Impatto finanziario

L'IUS implica un costo finanziario notevole per le pazienti, le loro famiglie, le strutture sanitarie ed i governi. I costi dell'IUS includono costi diretti (i costi legati al trattamento del problema, come le visite dal medico) e costi indiretti (costi dovuti alle ripercussioni del disturbo, come le assenze dal lavoro o il pensionamento anticipato).

Oltre agli evidenti costi diretti legati alla diagnosi ed alla cura, vi sono anche diversi “costi finanziari nascosti” associati all’IUS. Molte donne cercano di mascherare i sintomi acquistando assorbenti per l’incontinenza e deodoranti. Anche i costi per la lavanderia e l’acquisto di indumenti possono aumentare notevolmente, per nascondere eventuali ‘incidenti’. La Figura 4 elenca i tipici costi associati all’IUS.

Figura 4. Costi diretti e indiretti associati alla IUS [11]

Costi diretti	
Diagnosi e valutazione	Test di laboratorio Esami fisici Consulto medico Valutazione urodinamica
Trattamento	Terapie conservative (ad es. fisioterapia, dispositivi intravaginali) Medicinali Chirurgia Complicazioni legate al trattamento
Spese standard	Assorbenti Scorte (lavanderia, prodotti per l’igiene)
Costi indiretti	
Calo di produttività dovuto a pensionamento anticipato, inabilità al lavoro, ricoveri ospedalieri, recupero post-operatorio e assistenza informale nella comunità	

Nel 1995, i costi sociali dell’incontinenza (in tutto il mondo) erano stimati a 27,8 miliardi di dollari all’anno.[12] La cifra include i costi diretti ed indiretti, compresi i costi relativi alle cure informali a domicilio pari a 4,2 miliardi di dollari. Si calcola che solo negli Stati Uniti il costo totale dell’IU si attesti intorno ai 17,5 miliardi di dollari.[13]

Impatto sociale ed emotivo

L’IUS ha delle ripercussioni notevoli sulla vita delle donne. Molte donne che ne soffrono riferiscono che il disturbo è imbarazzante, spesso fonte di isolamento sociale e debilitante.[14]

Vi sono evidenti ripercussioni emotive. Il timore di perdite d’urina spesso impedisce a chi soffre di incontinenza di condurre una vita normale, poiché le situazioni più comuni sono potenzialmente causa di stress ed imbarazzo. Attività come viaggiare, fare acquisti, giocare con i bambini, fare esercizio fisico o svolgere attività sessuale, spesso possono causare episodi di incontinenza e di conseguenza la qualità della vita peggiora drasticamente.

Uno studio condotto in Gran Bretagna sulle donne che soffrono di IUS, ha mostrato che a causa dei loro sintomi: il 28% delle intervistate ha riferito che la loro vita sessuale era rovinata, il 50% ha riferito interferenze con le loro attività sociali e il 31% ha parlato dell’impatto negativo sulle relazioni sociali.[15] Chiaramente l’IUS è un problema devastante, che può avere effetti profondi sulla salute fisica e mentale di chi ne soffre e sulla loro vita sociale.

Analogamente, un recente studio globale su vasta scala, a cui hanno aderito 4.558 donne affette da IUS (provenienti da Australia, Canada, Francia, Germania, Italia, Messico, Spagna, Svezia e Gran Bretagna), ha illustrato come tale condizione influisca quotidianamente sulla vita delle donne. Le donne intervistate hanno riferito perdita di sicurezza, impatto negativo sulle loro carriere, il rifiuto dell'intimità e/o di attività sessuali e, in genere, isolamento sociale. Hanno anche ammesso il timore di essere "scoperte" a causa del possibile odore.[7]

Opzioni terapeutiche

Nonostante i difficili sintomi di questo disturbo, non tutte le donne affette da IUS cercano aiuto. I dati che emergono dalle ricerche indicano che solo un quarto delle donne con incontinenza di qualsiasi tipo, e metà delle donne con incontinenza significativa, consultano un medico.[10]

Esistono svariate possibilità di trattamento dell'IUS, a partire da un semplice cambiamento delle abitudini di vita fino ad arrivare alla chirurgia invasiva. Il miglioramento dei sintomi è un obiettivo realistico per quasi tutte le pazienti incontinenti ed attualmente questo dovrebbe rappresentare l'obiettivo prioritario.

Ogni terapia presenta vantaggi e svantaggi. I sistemi di trattamento conservativo attuali, come ad esempio gli esercizi per la muscolatura del pavimento pelvico, hanno dato risultati promettenti,[16] tuttavia l'adesione a tale trattamento è spesso limitata perché i risultati positivi si ottengono solo con un notevole dispendio di tempo da parte delle pazienti – cosa che molte donne trovano difficile.

Le alternative chirurgiche, sebbene molto efficaci in molte donne, sono associate ad effetti collaterali e/o a complicanze, come peraltro può avvenire con qualsiasi intervento. In talune pazienti la chirurgia può essere un'efficace cura, tuttavia non tutte le pazienti ricevono questi benefici a lungo termine.[17,18]

Un recente rapporto evidenzia che i medici in Gran Bretagna sono "molto insoddisfatti" delle attuali possibilità terapeutiche per l'IU ed ha identificato i seguenti criteri preferenziali per le terapie future:[18]

- va ridotto il ricorso alla chirurgia
- va ridotto l'utilizzo di assorbenti igienici
- va ridotto il volume della perdita per ogni episodio di incontinenza
- va aumentata la capacità funzionale della vescica e il controllo della vescica
- va ridotta la frequenza delle perdite notturne.

Trattamento conservativo

Le tecniche conservative rappresentano le opzioni di trattamento da preferire; un programma di trattamento standard include iniziale consulenza sui cambiamenti nello stile di vita, tra cui equilibrio dei liquidi (come l'assunzione di caffeina), perdita di peso (se pertinente) ed esercizi per la muscolatura del pavimento pelvico.

A queste tecniche in genere seguono procedure non invasive, come: rieducazione della muscolatura del pavimento pelvico (ad esempio, insegnare a contrarre la muscolatura del piano pelvico prima e durante ogni genere di situazione che causa un aumento della pressione intra-addominale, con possibile impatto sulla vescica e rischio di perdite (detto anche "the knack" - il trucco),[19] biofeedback (come l'uso di coni vaginali e manometria), elettrostimolazione della muscolatura del pavimento pelvico o l'introduzione di dispositivi intravaginali.

Oltre a non essere invasiva, la rieducazione della muscolatura del pavimento pelvico presenta diversi altri vantaggi, infatti, è indolore, non comporta fattori di rischio e può essere efficace a medio/lungo termine. Inoltre, alle pazienti va insegnato e vanno incoraggiate a contrarre i muscoli prima di ogni attività che possa causare le perdite.[20]

La letteratura sugli esercizi della muscolatura del pavimento pelvico indica che non esiste un programma di esercizi migliore di un altro. In genere un programma d'esercizi tipico include tre serie di 8-12 contrazioni lente e poi veloci, 2-4 giorni alla settimana.[21] Tuttavia, questo programma può non essere indicato per tutte le donne, in particolare per quelle che hanno una muscolatura del piano pelvico indebolita. La "prescrizione" di esercizi specifici per la muscolatura del pavimento pelvico è quindi più efficace.

Le ricerche hanno dimostrato che i risultati migliori si ottengono seguendo con costanza un programma di esercizio. Il dato più importante per avere successo nei casi di IUS è tuttavia la motivazione e/o il rispetto del programma prescritto dal medico.[20] Ma purtroppo, spesso manca l'impegno da parte delle pazienti a seguire un programma di esercizi ripetuti e la partecipazione al programma si riduce col passare del tempo.[22] Un recente studio su pazienti che avevano iniziato la rieducazione della muscolatura del pavimento pelvico ha mostrato che il 43% non ha portato a termine il programma, il 3% lo ha fatto solo mensilmente e solo il 15% si è allenato settimanalmente. Ciò significa che il 61% delle pazienti affette da IUS non rispetta il programma.[23]

Se una donna non è in grado di contrarre la muscolatura del pavimento pelvico si può ricorrere alla stimolazione elettrica per facilitare l'attività muscolare. Una volta ottenuto ciò, la paziente si abitua alla sensazione delle contrazioni e quindi inizia a contribuire alle contrazioni stimolate. In tal modo le pazienti possono imparare a contrarre i muscoli anche senza l'ausilio della stimolazione artificiale.

Analogamente, anche il biofeedback può aiutare le donne ad essere più consapevoli della loro muscolatura del pavimento pelvico. Ciò si può ottenere usando un misuratore di pressione, come ad esempio un perineometro, in grado di rilevare un cambiamento della pressione vaginale, o usando l'apparecchiatura per l'elettromiografia (EMG) per rilevare l'attività elettrica nei muscoli del corpo. Entrambi i metodi possono aiutare la donna a visualizzare la contrazione dei muscoli del pavimento pelvico. Tale consapevolezza l'aiuterà a controllare ed esercitare in modo adeguato i muscoli pelvici.

Alcune donne trovano più facili gli esercizi con l'uso di dispositivi intravaginali. Ad esempio possono essere utilizzati dei coni vaginali di peso graduati per rinforzare i muscoli del pavimento pelvico, che possono risultare particolarmente utili per imparare ad identificare tali muscoli. Un cono del peso appropriato viene inserito nella vagina e tenuto dentro fino a 15 minuti, due volte al giorno. Quando la donna è in grado di tenere il cono per due periodi di 15 minuti consecutivi mentre svolge le attività quotidiane, viene utilizzato un altro cono delle stesse dimensioni, ma di peso maggiore, da usare due volte al giorno. A lungo andare si passerà al cono più pesante, che potrà essere utilizzato a tempo indeterminato, oppure la paziente potrà proseguire gli esercizi senza usare i coni.

PAZIENTI CHE SOFFRONO DI IUS

Simona ha 47 anni, è sposata ed ha due figli. È titolare di due centri di salute in Gran Bretagna, è una personal trainer ed è stata insignita con l'"UK's Fitness Professional 2002 – per aver saputo promuovere la consapevolezza dell'importanza di un'alimentazione sana ed uno stile di vita dinamico". Simona soffre di IUS da quindici anni.

Dopo che Simona ha dato alla luce suo figlio nel 1989, dopo un travaglio di 36 ore, ha notato di avere delle leggere perdite d'urina. Ciò accadeva quando iniziava qualche esercizio fisico e doveva stare attenta quando tossiva o starnutiva. In ospedale le avevano parlato degli esercizi per il pavimento pelvico ma "se ne era dimenticata".

Dopo la nascita della figlia, nel 1991, il problema di Simona peggiorò, infatti notò che durante le lezioni di aerobica aveva delle perdite quando eseguiva determinati movimenti ed alla fine fu costretta ad indossare degli assorbenti ad ogni lezione. Pensava che fosse normale e che si doveva rassegnare a convivere con il problema. Simona trovò degli espedienti per far fronte all'incontinenza, ad esempio quando doveva andare a fare acquisti doveva valutare in anticipo dove si trovavano i bagni pubblici ed organizzare il giro degli acquisti nelle loro vicinanze.

La sicurezza di Simona, nel suo ruolo di donna d'affari dinamica e di successo era seriamente compromesso. Si sentiva in imbarazzo, devastata e piena di vergogna; temeva l'intimità con suo marito, ma non sapeva cosa fare. Sentiva che la sfera sessuale del suo matrimonio era compromessa e come lei stessa diceva: "alcuni matrimoni sarebbero falliti, ma sono stata fortunata ad avere un rapporto solido ed un marito comprensivo".

Alcuni anni dopo le capitò un episodio davvero imbarazzante e decise che doveva fare qualcosa per risolvere il suo problema, si recò dal medico che la sottopose al "test della tosse" e le disse che non aveva il controllo sulla vescica. Non intendeva sottoporsi ad un intervento chirurgico e quindi provò diversi metodi non invasivi, dai coni vaginali di peso graduati, alle barriere uretrali, alla stimolazione elettrica, che non solo si rivelarono inefficaci, ma anche demoralizzanti.

Simona decise di saperne di più sull'IUS, si concentrò seriamente sugli esercizi del pavimento pelvico e iniziò a seguire il metodo Pilates. Oggi segue con costanza un programma d'esercizi che include gli esercizi per il pavimento pelvico, pertanto mantiene un peso forma ed è in grado di controllare l'incontinenza, a meno che non abbia un raffreddore particolarmente forte. Non si preoccupa più di sapere dove sono i bagni quando esce per fare degli acquisti. Tuttavia ammette che questi esercizi sono sì efficaci per controllare il problema nella maggior parte dei casi, ma richiedono tempo e non tutti riescono a trovarlo nell'arco di una giornata piena di impegni, come riesce a fare lei.

Chirurgia

Finora sono stati descritti oltre 200 diversi interventi chirurgici per l'incontinenza.[24] Il trattamento chirurgico è indicato dopo l'insuccesso della terapia conservativa o se la paziente desidera una correzione definitiva. Gran parte degli interventi per l'IUS sono concepiti per ripristinare il collo della vescica e l'uretra alle rispettive posizioni corrette. La scelta della procedura varia a seconda dei chirurghi che operano.[3,25,26]

Le tecniche chirurgiche includono iniezioni di agenti bulking nell'uretra, sling uretrali e colposospensioni. Di recente si è formulato un nuovo metodo, la banderella vaginale senza tensione (TVT), che ha dato risultati iniziali molto incoraggianti.[3]

Qualsiasi intervento è associato a dei fattori di rischio e vanno considerati diversi fattori nel decidere quale sia la scelta migliore per ciascuna donna, incluse le risorse locali disponibili, le preferenze della paziente o se si tratta della prima operazione o di un intervento ripetuto.[3]

Figura 5. Opzioni chirurgiche per l'IUS

Procedura	Tipologie	Descrizione	Tasso Di Cura*[3]	Tasso Di Successo#[3]
Sling consigliato nelle pazienti con debolezza sfinterica intrinseca, oppure con ipermobilità uretrale	Classica procedura di bendaggio vaginale o percutaneo	Rimozione di uno strato di membrana fibrosa dai muscoli dell'addome o della gamba, oppure uso di materiale biologico o sintetico per trapianto. In entrambi i casi, il materiale viene collocato sotto l'uretra o il collo della vescica e fissato alla parete addominale o alternativamente all'osso pubico.	73-95 %	64-100 %
	Procedura con bendaggio vaginale e nastro vaginale senza sforzo (principalmente in donne con ipermobilità uretrale)	La procedura più comune è quella con la banderella vaginale senza tensione (TVT). Inserimento di un nastro in polipropilene sotto l'uretra intermedia.	66-91 %	94 %
Colposospensione Per pazienti la cui IUS è causata da ipermobilità uretrale	Colposospensione secondo Burch, Burch laparoscopica, Procedura secondo Marshall Marchetti Kranz (MMK)	Fissaggio della parete vaginale anteriore o del collo della vescica e l'uretra all'osso pelvico circostante, o ai vicini legamenti (legamento di Cooper).	73-92 %	81-96 %
Agenti bulking Per IUS di entità lieve e per le donne che preferiscono rimandare interventi più invasivi (oppure che non sono idonee a tali procedure)	Vi sono diversi agenti iniettabili di origine animale, umana o sintetica	Gli agenti voluminizzanti sono sostanze iniettate per accrescere la densità dei tessuti che circondano l'uretra. Si ottiene un miglioramento dell'IUS accrescendo la resistenza al flusso urinario, grazie all'aumento del volume tissutale attorno al collo della vescica	30-78 %	40-86 %

**Continenza totale (misurata obiettivamente e/o soggettivamente), #fuoriuscite pari a meno di 1 pannolino al giorno, oppure cura e miglioramento misurati oggettivamente e/o soggettivamente). Le statistiche si basano su una rassegna di vari studi clinici in diverse popolazioni di pazienti.[3]*

Figura 6. Attuali possibilità di trattamento dell'IUS

Trattamento	Note
Esercizi per la muscolatura del pavimento pelvico (PFME)*	· Prima linea di intervento accettata per il trattamento dell'IUS (richiede valutazione) · Mira a migliorare il tono e la funzione della muscolatura del pavimento pelvico · L'efficacia del trattamento dipende dall'impegno/motivazione del soggetto · Non vi sono complicazioni associate o effetti collaterali
Dispositivi elettronici / Biofeedback*	· La stimolazione artificiale dei muscoli del pavimento pelvico aiuta a far conoscere ai soggetti le contrazioni del pavimento pelvico · Il biofeedback aiuta i soggetti a visualizzare la contrazione appropriata del muscolo · Può essere eseguito a casa
Coni vaginali*	· Usati insieme agli esercizi per la muscolatura del pavimento pelvico per migliorare il tono muscolare · Consistono in una serie di coni di peso graduati (20-90g); un cono viene inserito nella vagina per un periodo fino a 15 minuti, due volte al giorno · L'attività della muscolatura del pavimento pelvico è fondamentale per mantenere il cono in posizione
Medicinali	· Gran parte dei farmaci attualmente disponibili per l'IU (es. gli anticolinergici) sono diretti ai sintomi dell'incontinenza da urgenza piuttosto che a quelli dell'incontinenza da sforzo, in quanto agiscono sul muscolo della parete della vescica invece che sullo sfintere uretrale · Le ricerche che rivelano un legame tra il sistema nervoso centrale e il controllo del ciclo della minzione hanno aperto la via a terapie orali efficaci per l'IUS, disponibili attualmente in Europa e in attesa di approvazione in altri paesi del mondo. Per determinare la disponibilità di nuove opzioni mediche, si invitano le pazienti a parlare con il medico o con l'operatore sanitario
Chirurgia	· I due tipi più comuni di intervento chirurgico per l'IUS sono la banderella vaginale senza tensione (TVT) e le colposospensioni · Altri tipi di intervento includono l'iniezione di materiale di riempimento, come il collagene, nella parete dell'uretra

** Tutte forme di esercizi per la muscolatura del pavimento pelvico*

Sommario

- L'IUS è il tipo più comune di incontinenza. In circa il 50% di tutti i casi di IU si manifestano sintomi dell'incontinenza da sforzo.
- L'IUS può essere una patologia estremamente imbarazzante sconvolgente, con vaste ripercussioni per i soggetti che ne sono affetti, le loro famiglie e chi si occupa di loro.
- Le donne affette da IUS spesso tardano a cercare aiuto e cercano di mascherare i sintomi con deodoranti e assorbenti.
- Le attuali possibilità di trattamento includono la modifica dello stile di vita, terapie conservative e la chirurgia. Ogni opzione presenta vantaggi e svantaggi.

Bibliografia

1. Abrams P, Cardozo L, Fall M, Griffiths D, Rosier P, Ulmsten U et al. The standardisation of terminology of lower urinary tract function: report from the standardisation sub-committee of the International Continence Society. Neurourol Urodyn 2002;21(2):167-78
2. Fultz NH, Burgio K, Diokno AC, Kinchen KS, Obenchain R, Bump RC. Burden of stress urinary incontinence for community-dwelling women. Am J Obstet Gynecol 2003;189:1275-82
3. Paul Abrams and Walter Artibani. Understanding stress urinary incontinence. 2004
4. Voelker R. International group seeks to dispel incontinence “taboo”. JAMA 1998;280(11):951-953
5. Hannestad YS. A community-based epidemiological survey of female urinary incontinence: the Norwegian EPINCONT study. Epidemiology of incontinence in the county of Nord-Trondelag. J Clin Epidemiol 2000 Nov;53(11):1150-7
6. O’Brien J et al. Urinary incontinence: prevalence, need for treatment, and effectiveness of intervention by nurse. BMJ 1991;303(6813):119-20
7. Wirthlin Worldwide 2003: Women and stress urinary incontinence: discovering the truth
8. Norton PA, MacDonald LD, Sedgwick PM, Stanton SL. Distress and delay associated with urinary incontinence, frequency and urgency in women. British Medical Journal 1988;297:1187-1189
9. Viktrup L. The risk of lower urinary tract symptoms five years after the first delivery. Neurourol Urodyn 2002;21:2-29
10. Hannestad YS, Rortveit G, Hunskaar S. Help-seeking and associated factors in female urinary incontinence. The Norwegian EPINCONT Study. Epidemiology of Incontinence in the Country of Nord-Trondelag. Scand J Prim Health Care. 2002 Jun;20(2):102-7
11. Wagner TH and Hu TW. Economic costs of urinary incontinence in 1995. Urology 1998;51(3):355-61
12. American Foundation for Urologic Disease http://www.afud.org/
13. National Institutes of Health [NIH] http://www.nih.gov/
14. National Association for Incontinence US http://www.nafc.org/
15. Jackson S, Shepherd A, Brookes S, Abrams P. The effect of oestrogen supplementation on post-menopausal urinary stress incontinence: a double-blind placebo-controlled trial. British Journal of Obstetrics and Gynaecology 1999;106(7):711-718
16. Bo K. Pelvic floor muscle training is effective in treatment of female stress urinary incontinence, but how does it work? Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct 2004;15(2):76-84
17. Black N et al. Impact of surgery for stress incontinence on morbidity: cohort study. BMJ 1997;315(7121):1493-8
18. Adelphi Urinary Incontinence Market Research Programme, 1999
19. Miller JM, Ashton-Miller JA, DeLancey JOL. A pelvic muscle contraction can reduce cough-related urine loss in selected women with mild SUI. Journal of the American Geriatrics Society 1998;46:870-874
20. Wilson PD, Bø K, Hay-Smith J et al. Conservative treatment in women. In: Abrams P, Cardozo L, Khoury S, Wein A editors. Incontinence 2nd ed. Plymouth: Plymbridge Distributors Ltd; 2002. p 571-624
21. Pollock ML, Gaesser GA, Butcher JD, Despres JP, Dishman RK, Franklin BA et al. The recommended quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory and muscular fitness, and flexibility in healthy adults. Medicine and Science in Sports and Exercise 1998;30:975-91
22. Drutz H. (ed.) New Approaches in the pharmacological treatment of stress urinary incontinence. International Journal of Gynecology and Obstetrics 2004, 86 (Suppl. No.1) S1-S62.
23. Lagro-Janssen T and van Weel C. Long-term effect of treament of female incontinence in general practice. Br J Gen Pract 1998;48(436):1735-8
24. Rovner ES and Wein AJ. Treatment options for stress urinary incontinence. Reviews in Urology 2004;6:S3:531-547
25. Chaikin DC and Blaivas JG. Sling procedures – organic. In: Cardozo L, Staskin D editors. Textbook of female urology and urogynaecology. London: Martin Dunitz Ltd. 2001 p531-41
26. Simon, H (Rev). Urinary incontinence well-connected report. July 2003. Harvard Medical School http://www.healthandage.com

3

Realizzare Il Piano In Cinque Punti

3. Realizzare Il Piano In Cinque Punti

Per realizzare il 'Piano in cinque punti', i capitoli seguenti illustrano i risultati di una serie di workshop cui hanno partecipato i rappresentanti dei Patient Advocacy Group provenienti da 11 paesi. Durante questi workshop sono stati esaminati i cinque punti contenuti nel piano ed è stato trovato un accordo relativamente agli strumenti fondamentali, che possono essere di ausilio a noi e ad altre organizzazioni per realizzare tali obiettivi. Il capitolo seguente riguarda gli strumenti che un PAG dovrebbe sviluppare per realizzare il Piano in cinque punti e il fondamento logico di ciascuno strumento. Viene inoltre fornita una guida su come sviluppare e implementare tali strumenti.

Il nostro Piano in Cinque Punti mira a:

1. Eliminare il senso di vergogna legato all'IUS
2. Spingere le donne affette da IUS a chiedere aiuto
3. Favorire la diagnosi precoce e il trattamento tempestivo dell'IUS
4. Massimizzare l'accesso alle terapie e la capacità di scelta delle donne affette da IUS
5. Riconquistare un'adeguata qualità della vita per le donne affette da IUS

Di seguito vengono indicati gli strumenti che permetteranno di realizzare il Piano in Cinque Punti, facendo riferimento a ciascun obiettivo:

- eliminare il senso di vergogna
- spingere le donne affette da IUS a cercare aiuto
- favorire l'accesso e la scelta
- migliorare la qualità della vita.

NB: spingere le donne affette da IUS a cercare aiuto per definizione conduce ad una diagnosi precoce e al trattamento tempestivo dell'IUS, di conseguenza i punti 2 e 3 sono stati uniti in un unico obiettivo.

Altri due fattori sono stati identificati come componenti importanti per avere successo:

- La creazioni di reti di Advocacy Group di pazienti
- La collaborazione con medici ed infermieri.

Ciascuno strumento descritto in questo capitolo è stato selezionato sulla base della capacità di rispondere ai seguenti criteri - il test **PASTA**!

P – Pratico
A – Accessibile
S – Semplice
T – Tempestivo! (cioè rapido da mettere in atto*)
A – Adattabile

*In alcuni casi soggetto alla disponibilità di fondi e risorse.

Come parte del nostro Piano in Cinque Punti, gli strumenti sono stati sviluppati in modo da centrare ciascuno dei singoli obiettivi. Questi strumenti possono essere adattati in base alle esigenze di ciascun paese e, se impiegati adeguatamente aiuteranno a migliorare la gestione generale dell'IUS. Nessuno degli strumenti seguenti va visto come coercitivo o restrittivo. Essi vanno intesi come base sulla quale le organizzazioni possono realizzare le loro campagne di sensibilizzazione e formazione, che potranno favorire il superamento delle questioni legate a tale importante condizione medica.

Figura 7. Sommario degli strumenti

Punto considerato	Strumento	P	A	S	T	A	VALUTAZIONE PASTA
Eliminare la vergogna	Indagine IUS	X				X	★★
Aiutare le donne / Promuovere la diagnosi	Questionario	X	X	X		X	★★★★
Aiutare le donne / Promuovere la diagnosi	Segnalibro con riferimento alla linea telefonica dedicata	X	X	X	X	X	★★★★★
Massimizzare l'accesso	Campagne di sensibilizzazione	X	X			X	★★★
Migliorare la qualità della vita	Libretto dei diritti	X				X	★★

Pur consapevoli che anche altre forme di IU sono molto comuni e che chi ne soffre deve affrontare gli stessi problemi di chi è affetto da IUS, abbiamo deciso di concentrare gli strumenti seguenti solamente su quest'ultima. Qualsiasi campagna di successo relativa all'IUS avrà automaticamente un impatto sulla conoscenza degli altri tipi di IU e le azioni possono essere facilmente adattate per sensibilizzare sulle questioni legate all'IU in generale.

Oltre agli strumenti sopra indicati, ci sono anche tre appendici molto importanti per ottimizzare la comunicazione relativa all'IUS, si tratta delle seguenti appendici:

- Come creare un Advocacy Group di pazienti – direttive su come creare un'organizzazione se non ne esistono già nel vostro paese
- Piano per la creazione di reti – come gli Advocacy Group di pazienti possono creare delle reti di collaborazione e favorire il processo di apprendimento
- Collaborazione con medici ed infermieri – alcune delle sfide ed i modi con cui gli Advocacy Group di pazienti possono comunicare in modo più efficace con gli Operatori sanitari.

Programmare nuovi progetti

Al momento di decidere quali attività sviluppare, è importante valutare appieno il progetto in termini di costo, tempistica e ore lavorative necessarie al suo completamento. In seguito occorre rapportare quest'analisi ai risultati previsti per l'iniziativa selezionata, e determinare se le aspettative alla base dell'investimento giustifichino le risorse richieste dal progetto.

Inoltre, è necessario analizzare l'impatto del progetto su altre attività già in corso nella vostra organizzazione, e discutere con il gruppo se l'iniziativa sia effettivamente realistica considerando le dimensioni e l'esperienza dell'organizzazione. Infatti, forse sceglierete solo alcuni elementi di uno specifico strumento e li implementerete se non vi sentite in grado di portare a termine il progetto nella sua totalità.

3.1 Obiettivo Uno: Eliminare il senso di vergogna legato all'IUS

Introduzione

Nel 1998 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha descritto l'incontinenza come "una malattia diffusa in tutto il mondo e uno degli ultimi veri tabù medici per molte persone". Tuttavia gli stigmi associati alle malattie non sono certo insormontabili e la storia dimostra che problemi come la depressione e la disfunzione erettile, che fino a pochi anni fa erano considerate veri e propri tabù, vengono ora discusse apertamente con un ampio confronto.

Ma nonostante una larga diffusione dell'incontinenza, poche donne parlano apertamente dell'IUS. Molte sono le persone che soffrono e continuano a negare il problema e non ne parlano neanche con il proprio partner o gli amici più cari, per via del vivo imbarazzo. Altre soffrono in silenzio per diversi anni prima di rivolgersi al medico.

Attualmente gli esperti concordano che i medici, i pazienti e le loro famiglie non dispongono delle informazioni necessarie per gestire in modo efficace il disturbo. Per arrivare ad una maggiore consapevolezza del problema dell'IUS è necessaria una comunicazione efficace rivolta ai medici ed all'opinione pubblica. I medici devono essere spinti a fornire diagnosi e trattamenti efficaci, mentre l'opinione pubblica deve conoscere con precisione le gravi ripercussioni negative associate al disturbo.

Qualsiasi tipo di comunicazione deve consentire alle donne di comprendere che soffrono di un problema medico reale e diffuso. Un uso appropriato dei mass-media nazionali ed internazionali può favorire il raggiungimento dello scopo, mentre la crescente diffusione di Internet può dare il modo a chi soffre di IU di condividere in forma "anonima" le proprie esperienze.

Analogamente, le campagne di sensibilizzazione possono contribuire efficacemente ad una maggiore consapevolezza relativa alle condizioni oggetto del tabù, permettendo quindi di sfatarle. Le campagne dovrebbero essere innanzitutto rivolte alle donne di età compresa tra i 20 e i 55 anni (quindi lavoratrici attive) che hanno o stanno considerando di avere una famiglia.

Tutte le campagne devono lanciare dei messaggi positivi e devono dare una nuova speranza alle donne affette da IUS. È fondamentale che chi soffre di tale disturbo comprenda che l'IUS è curabile e non è una conseguenza naturale del processo d'invecchiamento.

Creare gli strumenti

Possono essere realizzati diversi strumenti per raggiungere gli scopi prefissati. Gli strumenti adottati in altre aree terapeutiche includono:

- Indagini a livello nazionale
- Una giornata o settimana nazionale dedicate alla malattia
- Andare in giro con un pulmino, contenente del materiale divulgativo del disturbo ed un urologo a bordo, in modo da avere una struttura pubblicitaria (pubblicità progresso) mobile. Invitare a bordo i cittadini, i giornalisti, le istituzioni e le personalità locali. Sostare per una mezza giornata sotto le cliniche urologiche e ginecologiche (come avviene per la donazione del sangue). Regalare ai bambini palloncini colorati.
- Pubblicità locale
- Articoli su riviste femminili con tiratura elevata
- Alleanze strategiche con i produttori di altri articoli
- Volantini nei supermercati
- Coinvolgimento di personaggi famosi

Il seguente strumento è stato scelto specificamente per raggiungere l'obiettivo dell'eliminazione del senso di vergogna legato al disturbo. Si tratta di:

- Indagine a livello nazionale sull'IUS

Nel paragrafo seguente viene fornito uno schema per concretizzare l'iniziativa. Lo schema è flessibile e può essere adattato alle diverse situazioni locali/nazionali. Tuttavia, per ridurre al minimo il periodo tra la decisione di condurre un'indagine ed i risultati tangibili sui mass-media, mentre si conduce l'indagine (fase due) è possibile pensare anche alla comunicazione dei risultati (fase tre).

Strumento uno: Indagine nazionale sull'IUS

Obiettivi

- Aumentare la consapevolezza della diffusione dell'IUS
- Eliminare il senso di vergogna superando la mancanza di informazioni
- Aumentare la comprensione tra le donne, i media, i medici e gli infermieri

Fase uno - Progettare l'indagine

Un'indagine di qualità deve:

- Fare notizia
- Essere percepita come indipendente
- Essere sostenuta da un gruppo di esperti (ad es. Advocacy Group di pazienti, Associazione nazionale di urologia)
- Contenere dei messaggi chiari e precisi
- Presentare un numero statisticamente significativo di partecipanti
- Essere in grado di "fare la differenza"

Prima di redigere le domande da inserire nell'indagine pensate ai messaggi principali che desiderate comunicare (ad esempio, la diffusione dell'IUS, il numero delle donne affette dal disturbo che soffre in silenzio).

A seconda degli obiettivi che vi siete posti, potreste concepire le domande sulla base dei seguenti aspetti:

- Diffusione nazionale/regionale/locale dell'IUS
- Costo finanziario dell'IUS per i soggetti affetti
- Impatto emotivo dell'IUS
- Effetti dell'IUS sulla qualità della vita
- Tempo alla diagnosi
- Percentuale di quanti si rivolgono agli operatori sanitari
- Risposta/atteggiamento di famiglia e amici
- Efficacia delle terapie attualmente disponibili
- Frequenza delle perdite

Studiate le domande in modo tale che trasmettano questi messaggi in modo chiaro ed immediato (ad es. il X% di donne soffre in silenzio di IUS; il Y% di donne è troppo imbarazzato per consultare un operatore sanitario; il Z% di donne ha riferito che l'IUS ha un impatto significativo sulla loro vita sociale).

Condurre sempre indagini brevi e mirate. Rispettate il tempo delle persone cui vi rivolgete – se le indagini sono troppo lunghe potrebbero non essere disponibili ad aiutarvi la prossima volta.

Prendete in considerazione l'opportunità di rivolgervi ad un'agenzia specializzata in indagini. Poiché le indagini commissionate privatamente sono costose, se dovete porre solo poche domande potrebbe essere economicamente più vantaggioso aggiungere le vostre domande ad un'indagine

generale esistente. Queste indagini in genere raggiungono tipologie diverse di persone, coinvolgono contemporaneamente migliaia di soggetti e possono produrre risultati in tutto il paese.

Per finanziare la vostra indagine potreste rivolgervi a società che hanno interesse per i risultati (ad es. produttori di prodotti per l'igiene femminile, compagnie d'assicurazioni, industrie farmaceutiche, organizzazioni benefiche, Governo). Molte aziende sono interessate ad avere informazioni relative ai propri clienti. Se ottenete finanziamenti da un'azienda, preoccupatevi di chiarire per iscritto (protocollo d'intesa) chi deterrà la proprietà dei risultati.

Usate sempre una combinazione di domande aperte e chiuse. Una domanda chiusa è una domanda con un numero limitato di risposte (ad es. "soffre di IUS"? Le sole tre risposte a questa domanda sono "sì", "no", "non so"). Le domande chiuse sono molto utili quando sono necessari dei dati quantificabili (ad es. il 30% delle donne in Germania soffre di IUS). Una domanda aperta presenta invece un numero infinito di risposte (ad es. "descriva a parole sue quali stati d'animo le provoca l'incontinenza urinaria da sforzo"). Queste domande sono utili a scopi qualitativi o quando si vuole dare una personale prospettiva emotiva ai risultati quantitativi.

Pensate a come potete analizzare i risultati ottenuti in modo da renderli interessanti per diversi gruppi target. Ad esempio, se cercate di aumentare la consapevolezza del disturbo tra i giovani, potete insistere sul fatto che i sintomi dell'IUS sono più gravi nelle donne di età compresa tra i 20 e i 39 anni. Dovrete quindi porre domande relative alla frequenza delle perdite e all'età e confrontare la frequenza media delle perdite in questa fascia d'età, con quella delle donne tra 40 e 59 anni. Analogamente, se ponete domande sulla provenienza geografica potete presentare i risultati su base locale/regionale (ad es. in Italia, l'incontinenza è più diffusa in Toscana).

Fase due - Conduzione dell'indagine

Se avete incaricato la conduzione dell'indagine ad un'agenzia, allora potete impiegare il tempo necessario alla raccolta dei dati preparando un piano di comunicazione dei risultati (fase tre). Se possibile, anche se state conducendo l'indagine autonomamente dovreste dedicare del tempo alla pianificazione della fase tre già durante la raccolta dei dati.

Se avete deciso di condurre l'indagine con i vostri mezzi, dovete considerare i seguenti aspetti:

- Il tempo necessario per completare l'indagine
- Raggiungere la maggiore varietà di partecipanti possibile
- Il vostro approccio/atteggiamento nel porre le domande
- La validità delle domande che intendete rivolgere
- Collaboratori disponibili
- Valutazione dei risultati
- Eliminare gli errori sistematici.

I tempi di indagine possono variare significativamente e per un argomento sensibile come l'IUS possono essere necessari dei mesi prima di riuscire ad intervistare un numero sufficiente di soggetti, utile per ottenere significativi risultati.

Se l'intervista viene condotta di persona è importante trovare un equilibrio tra professionalità, imparzialità ed un certo grado di empatia. Molte persone intervistate potrebbero avere difficoltà a condividere le loro esperienze e potrebbero parlare con riluttanza solo nella speranza che qualcosa cambi. Rispettate sempre la loro privacy e non siate mai troppo insistenti. Sarebbe opportuno che i vostri intervistatori si esercitassero a effettuare alcune interviste di prova fra loro.

Affinché i risultati dell'indagine siano credibili gli intervistatori dovrebbero raggiungere un campione di soggetti il più eterogeneo possibile, e non solo i gruppi socio-economici con cui si identificano meglio. Questo richiede una certa flessibilità nell'approccio e potreste trovare utile organizzare una sessione preliminare di formazione. A meno che i vostri dipendenti abbiano ricevuto piena formazione nelle interviste a tutti i vari gruppi socio-economici, alle minoranze etniche e alle persone portatrici di handicap, potrebbe essere impossibile avere una assoluta imparzialità.

La difficoltà maggiore delle indagini condotte di persona è che richiedono un numero notevole di intervistatori. Anche le spese di viaggio potrebbero incidere notevolmente, specialmente se l'indagine viene condotta a livello nazionale. Tutti questi fattori vanno considerati quando si deve valutare se ingaggiare un'azienda specializzata o se condurre autonomamente l'indagine.

Poiché l'IUS è ancora un argomento tabù, piuttosto che condurre le indagini di persona potreste optare per le interviste telefoniche o per un'indagine realizzata per posta. Potete semplicemente pubblicare un annuncio su un quotidiano nazionale e/o sulla vostra newsletter e chiedere alle persone che intendono aiutarvi di lasciare i loro recapiti ad una segreteria telefonica. Potete quindi inviare loro il questionario per posta o chiamarli al telefono nell'orario da loro indicato. (NB: questo approccio è soggetto a possibili distorsioni, poiché attira solo persone che hanno interesse nella patologia e la gravità media dei sintomi e/o la diffusione complessiva dell'IUS possono apparire superiori rispetto ad una normale indagine generica).

Una volta raccolti i risultati, il modo migliore per elaborarli è utilizzare un data-base computerizzato e/o un foglio di calcolo elettronico. Microsoft Access e Microsoft Excel sono incluse nella maggior parte delle versioni di Microsoft Office e sono buoni esempi per questo genere di software. Il vantaggio di un sistema computerizzato è che consente un aggiornamento facile e rapido. Ad esempio, se vengono realizzate 100 nuove interviste, in un momento successivo i risultati possono essere combinati a quelli precedenti senza che si debba ricominciare l'analisi.

Fase tre - Utilizzo dei risultati

Non ha senso perdere tempo a commissionare un'indagine se poi il pubblico di riferimento non conosce i risultati.

I canali mediatici per la divulgazione dei risultati di indagini in genere includono:

- Quotidiani
- Riviste
- Siti web
- Spazi TV dedicati alla salute
- Catena di emittenti di notiziari radio (un servizio di notiziari radio spesso fornisce le notizie a diverse stazioni radio indipendenti locali)
- Ambulatori medici / sale di attesa
- Newsletter dell'Advocacy Group di pazienti
- Manifesti
- Opuscoli informativi
- Conferenze scientifiche
- Informatori scientifici

Una volta analizzati i risultati, vanno identificati i punti chiave e va sviluppata una trama. Per validare l'interesse della notizia prima di scrivere il comunicato stampa potrebbe essere utile un confronto con un giornalista.

Al termine, redigere un sommario di una pagina che elenchi i punti principali dell'indagine. Questo sommario vi aiuterà a rimanere concentrati sui risultati quando parlate ai rappresentanti dei mass-media [si veda Appendice: Sommario dei risultati dell'indagine globale sull'IUS].

Dovreste anche rilasciare un comunicato stampa che potreste far circolare tra i vostri contatti dei mass-media quando questi richiedono maggiori informazioni [si veda Appendice: Comunicato stampa sull'indagine globale sull'IUS]. Il comunicato deve contenere:

- Il titolo (ad es. 'L'IUS colpisce 3 milioni di donne in Gran Bretagna')
- Un breve sunto dei dati fondamentali e del loro significato (si veda di seguito)
- La data del comunicato stampa (quando si può pubblicare la storia, se non è di immediata pubblicazione)
- Informazioni relative al numero di persone coinvolte nell'indagine ed alla metodologia utilizzata
- Informazioni sui risultati principali dell'indagine
- Commento di un esperto illustre
- Commento della vostra organizzazione
- Fatti di base e cifre relative all'IUS
- Una linea dedicata per chi è affetto da IUS dove poter reperire maggiori informazioni sulla patologia
- Estremi per contattare la vostra organizzazione

Il primo paragrafo del comunicato stampa deve riassumere la storia e gli interrogativi immediati del giornalista:

- Chi?
- Cosa?
- Quando?
- Dove?
- Come?
- Perché?

Il comunicato non deve superare due pagine A4 in lunghezza e deve indicare in modo chiaro – o all'inizio o alla fine – il nominativo e il numero telefonico del responsabile da contattare per avere maggiori informazioni. Verificate sempre che il comunicato giunga per tempo ai giornalisti e nel caso di informazioni non per immediata pubblicazione, indicate chiaramente da quando sarà possibile pubblicarle.

È sempre buona norma nominare un addetto stampa dell'organizzazione/associazione, che possa rispondere a possibili domande da parte dei media. Analogamente, i media non-medicale spesso sono più interessati a storie di "vita vera", quindi se riuscite a persuadere un paziente affetto da IUS a raccontare la sua storia c'è una maggiore possibilità di ottenere l'interesse dei media.

Anche il coinvolgimento di personaggi famosi aumenta enormemente il riscontro pubblicitario. Ottenere il sostegno di un personaggio famoso può essere molto costoso, ma se il personaggio in questione ha interesse per il disturbo (ad esempio, lui stesso o qualcuno della sua famiglia soffre di IUS) potrebbe darvi il proprio sostegno gratuitamente o a un prezzo ridotto.

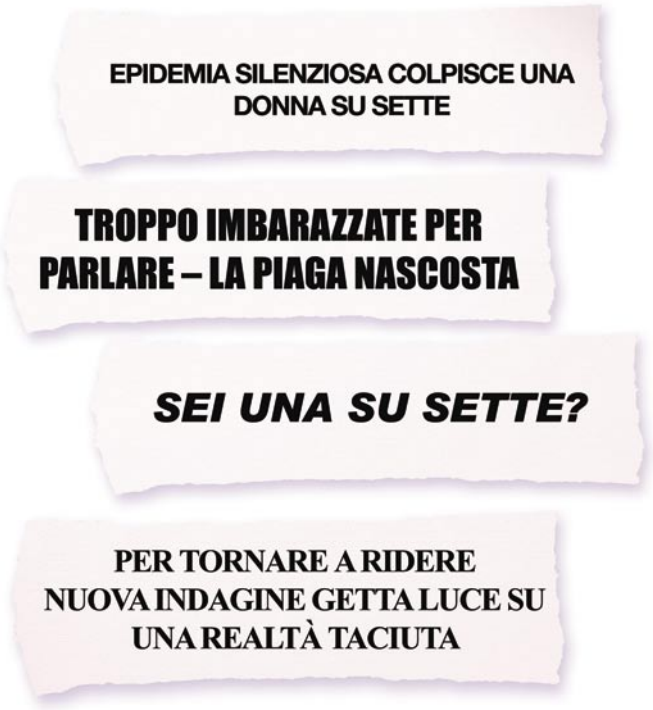
Ricordate: la vostra indagine è il mezzo per raggiungere un fine. È fondamentale che in calce ad ogni articolo o comunicato stampa ci siano i riferimenti che consentano a chi pensa di essere afflietto dal problemadisturbo di ricevere aiuto e sostegno.

Potreste anche pubblicare i risultati dell'indagine su manifesti, opuscoli informativi o newsletter. Se usate più di un canale mediatico assicuratevi che i messaggi inviati siano coerenti.

Inoltre, se il budget lo permette potreste utilizzare l'indagine come spunto per una giornata nazionale o regionale dedicata all'IUS. Tale iniziativa permette di creare un momento di interesse per una serie di attività mediatiche contemporanee dedicate all'IUS, che potrebbero includere:

- Interviste televisive e radiofoniche con esperti di IUS e con pazienti affetti
- Articoli su quotidiani e riviste che divulghino i risultati dell'indagine
- Telefono amico gratuito e anonimo per soggetti "silenziosi" affetti dal problema
- Campagne di divulgazione attraverso manifesti nei bagni pubblici
- Distribuzione di opuscoli informativi nei luoghi pubblici

Figura 8. Alcuni titoli di esempio per comunicati stampa sull'annuncio di sondaggi per la IUS:



3.2 Obiettivo Due: Aiutare le donne a fare la differenza

Introduzione

Il modo più efficace per cambiare la vita delle donne affette da IUS è quello di fornire loro le informazioni necessarie per fare delle scelte consapevoli, relativamente alla loro condizione, le loro abitudini di vita e la cura. È possibile incoraggiare le donne affette da IUS a cercare aiuto, favorendo un maggiore accesso alle fonti d'informazioni destinate ai pazienti. Gli Advocacy Groups di pazienti (PAG) servono proprio a garantire il sostegno e le informazioni, infatti, spesso sono un primo contatto per chi soffre di tale disturbo, gli amici, gli assistenti e le famiglie.

Le donne devono essere non solo informate delle cause e delle terapie disponibili per la loro patologia, ma devono essere consigliate sul come affrontare il dialogo con il proprio medico. Molte donne ritengono che l'IUS sia un aspetto normale dell'invecchiamento e tale è la vergogna associata al disturbo che chi ne soffre spesso fa fatica a trovare le parole giuste per spiegare quello che prova. Molte volte non sono neppure in grado di dare un nome al loro disturbo e/o sono troppo imbarazzate per descriverne i sintomi. Ciò crea problemi ai medici perché è difficile per loro diagnosticare un disturbo se non hanno a disposizione le
informazioni necessarie.

Se si sospetta la presenza di IUS, è possibile condurre vari esami per confermare la diagnosi. È quindi nell'interesse di chi ne è affetto comunicare i sintomi nel modo più preciso possibile. Gli esami iniziali includono in genere un'approfondita anamnesi del paziente, una valutazione dell'assunzione di liquidi e della frequenza di svuotamento della vescica e un esame pelvico. Anche un test della tosse può essere utile per confermare la diagnosi, mentre le analisi delle urine possono individuare un'infezione del tratto urinario.

Alle pazienti potrebbe essere chiesto di quantificare le perdite di urina e di valutare le possibili cause delle perdite o altri sintomi relativi intestinali e vescicali[1]. Potrebbe essere loro richiesto di compilare un questionario sulla qualità di vita per determinare in che misura il disturbo influisce sulle loro vite. Al momento di esaminare la condizione, gli operatori sanitari potrebbero trovare utile un questionario convalidato sulla qualità della vita con l'incontinenza. Si veda la Figura 8 per un esempio delle domande di classificazione tratte da un questionario di questo tipo.

Figura 9. Domande campione – Questionario sulla qualità della vita con l'incontinenza[2,3]

Problematica per la qualità della vita	Impatto emotivo	Estremamente	Molto	Moderatamente	Un poco	Per nulla
Atteggiamenti limitanti e restrizioni	Ho paura di tossire e starnutire					
	Devo stare attenta quando mi alzo dopo essere stata seduta					
	È importante che vada al bagno di frequente					
	A causa dell'incontinenza, devo pianificare in anticipo ogni dettaglio					
Impatti psicosociali	Mi sento frustrata perché l'IU mi impedisce di fare ciò che desidero					
	Mi godo meno la vita a causa dell'incontinenza urinaria					
	L'IU mi limita nella scelta dell'abbigliamento					
	Il sesso mi crea preoccupazioni					
Imbarazzo sociale	Temo che gli altri sentano l'odore di urina					
	Temo di provare imbarazzo o di sentirmi umiliata a causa dell'incontinenza					
	Temo di bagnarmi					

Gli strumenti adottati in altri campi terapeutici per rendere i pazienti capaci di affrontare la loro situazione includono:

- Manifesti
- Opuscoli
- CD o DVD
- Articoli sui media
- Lettere ai giornali (rubriche della posta del cuore)
- Chat room / message board
- Video nelle sale d'attesa
- Call centre
- Sostegno di personaggi famosi
- Pazienti esperti
- Questionari per l'auto-diagnosi.

I seguenti strumenti sono stati scelti specificamente per raggiungere l'obiettivo prefissato:

- Opuscolo con questionario
- Segnalibro con riferimento alla linea telefonica dedicata.

Le sottosezioni seguenti forniscono uno schema per ciascuno strumento. Ogni schema è flessibile e può essere adattato alla situazione locale/nazionale.

Strumento due: Opuscolo con questionario

Obiettivi

- Raggiungere chi soffre del disturbo e non cerca attivamente aiuto o consigli
- Dare informazioni a chi soffre del disturbo usando una terminologia semplice
- Garantire l'accesso in forma anonima alle informazioni sull'IUS
- Per assistere le donne con IUS a comunicare più efficacemente i loro sintomi

Fase uno - Ideare l'opuscolo

L'opuscolo dovrebbe contenere tutte le informazioni che i pazienti affetti da IUS devono conoscere, per aiutarli a parlare meglio dei sintomi con il medico. Tali informazioni includono:

- Diffusione dell'IUS - è fondamentale che chi soffre di tale disturbo sappia di non essere solo e che molte più persone di quanto immagina hanno lo stesso disturbo
- Sintomi tipici - per confermare che il problema che li affligge è l'IUS
- Possibilità di trattamento (esercizi, apparecchi, farmaci) - presentare vantaggi e svantaggi, in modo che possano prendere una decisione ponderata sul trattamento migliore
- Informazioni sugli interventi chirurgici - presentare vantaggi e svantaggi, in modo che possano prendere una decisione ponderata sulla procedura chirurgica piu idonea
- Storie di altri pazienti - per aiutare chi soffre del problema ad identificarsi (e chi non ne soffre a comprendere) gli effetti di tale condizione
- Tagliando da staccare / breve questionario - questo strumento consente ai pazienti affetti di richiedere direttamente ulteriori informazioni e di fornire in sintesi alcuni dati personali. Su di un lato, l'elenco dei sintomi permette ai pazienti di evidenziare quali cause provocano le perdite, ad esempio 'Avete delle perdite quando tossite?'. Sull'altro lato i pazienti sono invitati a indicare come sono entrati in possesso dell'opuscolo. Questo vi permetterà di capire quali punti di distribuzione hanno avuto maggiore successo
- Informazioni per un maggiore sostegno - idealmente, una linea telefonica gratuita dedicata con una struttura che permetta ai pazienti di parlare con un consulente/infermiere/paziente volontario, ecc. Vanno indicati anche i riferimenti relativi a newsletter degli Advocacy Groups di pazienti o di chat room o siti web dedicati all'IUS

L'opuscolo va ideato in modo "neutro" per renderlo idoneo al target più vasto possibile. Il linguaggio deve essere semplice, le informazioni credibili e i messaggi chiari. Il tono dell'opuscolo deve essere positivo ed empatico.

Anche la veste grafica dell'opuscolo riveste la sua importanza. Le immagini devono trasmettere calore e serenità e le dimensioni devono essere tali da poter essere messo in borsa o nella tasca della giacca.

Figura 10. Possibili esempi di opuscoli

Fase due - Realizzare l'opuscolo

Per ottenere i risultati migliori, alla realizzazione dell'opuscolo potrebbe essere chiamato uno scrittore di testi specializzato. Spesso gli scrittori richiedono un pagamento secondo progetto e quindi un piccolo opuscolo non dovrebbe costare molto.

Gli errori ortografici e grammaticali inficiano la credibilità delle informazioni divulgate, quindi è fondamentale che vengano eliminati. Potrebbe essere utile incaricare un correttore di bozze professionista per controllare il testo.

Nel decidere le opzioni di stampa, pensate se intendete realizzare un opuscolo a più colori (l'opzione più costosa) o se è sufficiente un opuscolo a uno, due o tre colori. In base alle vostre necessità, la stampa digitale si potrebbe rivelare quella più economica. Controllate sempre i costi della stampa digitale e di quella tradizionale quando chiedete un preventivo alla tipografia.

La stampa è relativamente veloce (pochi giorni piuttosto che settimane) e la maggior parte delle aziende vi consegnerà l'opuscolo finito e piegato, per conferirgli un aspetto prettamente professionale.

Potreste riuscire a finanziare i costi di stampa attraverso una partnership con una società che abbia interesse per l'IUS (ad es. una azienda farmaceutica o un produttore di articoli per l'igiene femminile).

Fase tre - Distribuzione dell'opuscolo

Costi permettendo, l'opuscolo andrebbe distribuito al maggior numero possibile di persone inserite nel target. Più persone vedono l'opuscolo maggiore è il numero di quanti possono essere aiutati. I punti di distribuzione più indicati includono:

- Ambulatori/sale d'attesa
- Farmacie
- Luoghi di lavoro
- Luoghi di culto
- Centro sociale
- Palestre
- Asili nido
- Sedi di associazioni femminili
- Ipermercati
- Enti governativi
- Richieste di maggiori informazioni da articoli di giornale

Anche in questo caso potreste finanziare i costi di distribuzione appoggiandovi ad un'azienda che abbia interesse nell'IUS.

Nel distribuire un lotto di opuscoli è fondamentale allegare anche un modulo d'ordine, in modo che si possano rifornire le scorte quando vengono esaurite.

Bibliografia

1. Haslam J. Nursing management of stress urinary incontinence in women. British Journal of Nursing. 2004 Jan 8-21;13(1):32-40
2. Wagner TH, Patrick DL et al. Quality of life of persons with urinary incontinence: Development of a new measure. Urology.1996;47(1):67-72
3. Patrick DL, Martin ML, Bushnell DM, Yalcin I, Wagner TH, Buesching DP. Quality of life of women with urinary incontinence: further development of the incontinence quality of life instrument (I-QOL). Urology. 1999;53(1):71-76

Strumento tre: Segnalibro con riferimento alla linea telefonica dedicata

Per molti aspetti, questo strumento segue gli stessi principi dell'opuscolo con questionario. Tuttavia, il formato di un segnalibro offre una fonte di informazione discreta che le donne probabilmente conserveranno ed utilizzeranno.

Obiettivi

- Raggiungere le donne affette e che non cercano attivamente aiuto o consigli
- Dare informazioni alle donne affette usando una terminologia semplice
- Garantire un accesso facile e discreto alle informazioni sull'IUS

Fase uno - Ideare il segnalibro

Il segnalibro deve essere ideato per uno scopo pratico, offrendo informazioni facilmente accessibili per chi soffre di IUS e/o spingendo chi ne soffre e non ha mai chiesto aiuto a rivolgersi finalmente a qualcuno.

Come per i segnalibro "normali" un lato deve presentare un'immagine, una fotografia o un motivo accattivante (es.: segnalibro profumato).

Il retro deve contenere informazioni pratiche ed immediate, come:

- La definizione dell'IUS
- Lista dei sintomi
- Lista dei trattamenti e degli esercizi
- Numero verde dedicato/indirizzo web

In calce al segnalibro va inserito un invito in grassetto (ad es. 'Se accusate questi sintomi…….consultate il medico oggi stesso').

L'aspetto del segnalibro deve essere "neutro" per renderlo idoneo per raggiungere il più ampio gruppo di persone possibile. Il linguaggio deve essere semplice, le informazioni credibili e i messaggi chiari. Il tono generale del segnalibro deve essere positivo ed empatico.

Il segnalibro può essere concepito come strumento singolo o in alternativa potrebbe essere inserito nelle confezioni di prodotti per l'igiene.

Fase due - Realizzare il segnalibro

Per progetti come questi, dove lo spazio è limitato, è importante trovare il giusto equilibrio tra utilizzo e divulgazione di informazioni. Per ottenere risultati migliori potreste affidarvi ad uno scrittore professionista. Gli scrittori si fanno pagare in base al progetto e dunque un segnalibro non dovrebbe essere troppo costoso. Dei buoni scrittori dovrebbero essere in grado di ideare delle frasi accattivanti e facili da ricordare, cosa che aumenterà l'efficacia del vostro messaggio (ossia affermazioni attraenti ed emotive, studiate per attirare l'attenzione).

Gli errori ortografici e grammaticali inficiano la credibilità delle informazioni divulgate, quindi è fondamentale che vengano eliminati. Potrebbe essere utile incaricare un correttore di bozze professionista per controllare il testo del segnalibro.

Nel decidere le opzioni di stampa, pensate se intendete realizzare un segnalibro a più colori (l'opzione più costosa) o se è sufficiente un segnalibro a uno, due o tre colori. In base alle vostre necessità, la stampa digitale si potrebbe rivelare quella più economica. Controllate sempre i costi della stampa digitale e di quella tradizionale quando chiedete un'offerta. Poiché i segnalibro in genere non hanno dimensioni standard, ci potrebbero essere dei costi aggiuntivi.

La stampa è relativamente veloce (qualche giorno piuttosto che settimane), ma tagliare e confezionare la forma irregolare può allungare i tempi necessari alla produzione.

Potreste riuscire a finanziare i costi di stampa attraverso una partnership con un'azienda che abbia interesse per l'IUS (ad es. un'azienda farmaceutica o un produttore di articoli per l'igiene femminile). Tuttavia, se decidete di sfruttare la loro offerta sappiate che l'azienda vi potrebbe richiedere di aggiungere il logo della ditta o della marca. In questo caso, potreste usare frasi come 'finanziato attraverso una sovvenzione da parte di [INSERIRE NOME SOCIETÀ]'.

Fase tre - Distribuzione del segnalibro

Costi permettendo il segnalibro andrebbe distribuito al maggior numero possibile di persone, all'interno del target. Più persone vedono il segnalibro più soggetti possono essere aiutati. I punti di distribuzione più indicati includono:

- Librerie/biblioteche
- Ambulatori/sale d'attesa
- Farmacie
- Luoghi di lavoro
- Luoghi di culto
- Centri sociali
- Palestre
- Asili nido

- Sedi di associazioni femminili
- Supermercati
- Enti governativi
- Richieste di maggiori informazioni da articoli di giornale
- Gruppi femminili/centri di accoglienza per le donne

Anche in questo caso, potreste finanziare i costi di distribuzione appoggiandovi ad una società che abbia interesse nell'IUS.

Nel distribuire un lotto di segnalibri è fondamentale allegare anche un modulo d'ordine, in modo che ci si possa rifornire di scorte quando vengono esaurite.

3.3 Obiettivo Tre: Massimizzare l'accesso e la possibilità di scelta

Introduzione

Cambiare il modo in cui una condizione viene percepita dal Governo, può contribuire a migliorare il livello delle cure, dei servizi e dei trattamenti disponibili delle persone affette. Per quanto possa sembrare a prima vista ingiusto, ogni settore terapeutico è in competizione con gli altri per aggiudicarsi i finanziamenti da parte del Governo e più una determinata patologia fa notizia e appare problematica, più riesce ad ottenere sovvenzioni.

Poiché l'IUS è una condizione tabù, è particolarmente difficile convincere i politici ad assegnare i fondi necessari. I sistemi di finanziamento statale variano da paese a paese, ma quasi sempre un programma di pressioni politiche efficaci può contribuire ad aumentare considerevolmente le risorse finanziarie.

Ci sono diversi modi per aumentare l'interesse verso l'IUS tra i decision-makers, ma creare o sfruttare un advocacy group di pazienti (PAG) nazionale o internazionale è senza dubbio un ottimo inizio. Un PAG che agisce con efficacia è in grado di comunicare i messaggi con successo, viene considerato come organismo indipendente e spesso riesce ad ottenere visibilità sui media.

Si possono utilizzare diversi strumenti per realizzare tali obiettivi, i punti sotto descritti sono stati scelti per raggiungere gli obiettivi definiti nel capitolo:

- Creare un Advocacy Group di pazienti (PAG)
- Esercitare pressioni politiche.

Le sottosezioni seguenti illustrano degli schemi per attuare ciascuno strumento. Gli schemi sono flessibili e possono essere adattati alla situazione locale/nazionale.

Strumento quattro: Esercitare pressioni politiche

Obiettivi

- Favorire la conoscenza dell'IUS tra gli enti pubblici e gli individui
- Fare in modo che l'IUS sia riconosciuta come una patologia grave e legittima
- Migliorare la cura e il trattamento dell'IUS
- Aumentare i fondi nazionali per la gestione e il trattamento dell'IUS.

Fase uno - Preparazione della campagna

L'obiettivo di una campagna di pressioni politiche è quello di favorire la conoscenza del problema nel governo e spingere l'esecutivo ad intervenire.

Decidete in anticipo quali sono i vostri obiettivi principali. Ad esempio, volete cambiare:

- Le procedure di assistenza sanitaria a livello locale?
- La politica sanitaria del Governo nazionale?
- La politica europea/internazionale?

Al momento di decidere gli obiettivi è essenziale anche accordarsi su come misurerete il successo ottenuto. Frequenti rassegne dei progressi compiuti rispetto agli obiettivi contribuiranno in ultima analisi al successo.

In primo luogo, dovrete scoprire chi sono i soggetti più influenti a livello governativo e in seno alle strutture sanitarie e quali sono i rispettivi campi di interesse o di attività. È probabile che dobbiate adattare la vostra campagna alla portata delle loro attuali iniziative, per avere un 'trampolino di lancio' per il vostro lavoro. Prima di contattare o di incontrarvi con queste persone assicuratevi di essere ben preparati e di disporre di tutti i fatti e le cifre a sostegno delle vostre argomentazioni.

È buona norma invitare quante più personalità di spicco possibile ad unirsi alla vostra campagna. La loro presenza darà forza e credibilità alla vostra azione.

Fate delle ricerche approfondite in tutti i settori chiave. Realizzate dei pacchetti informativi per i quotidiani e/o riviste mediche (con informazioni e fatti generali che desiderate comunicare, ad es. diffusione, impatto e costi dell'IUS), in modo da essere pronti a rispondere all'interesse dei media.

Adottate dei messaggi semplici, in modo che siano facilmente compresi e fatti propri dal target cui vi rivolgete (ad es. "una donna su sette è affetta da IUS", "vogliamo fatti", ecc.).

Fase due - Realizzazione della campagna

Concordate una data di inizio e di termine della vostra campagna e fate in modo che ogni aspetto della campagna venga attuato nel momento stabilito. Ricordate che è arduo emendare le politiche, dunque non restate delusi se la vostra tempistica non può essere rispettata.

Esistono molti modi per attuare una campagna con successo. Ad esempio:

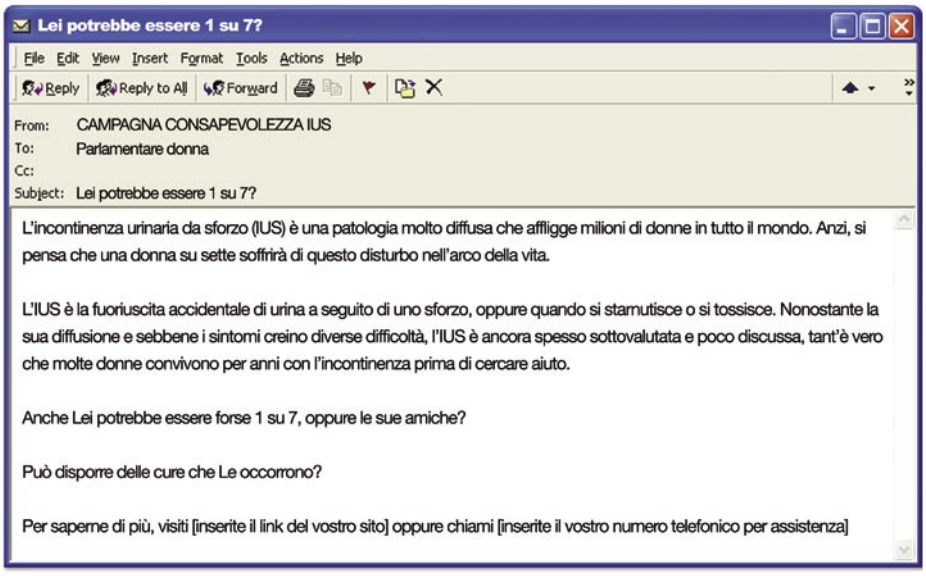
- Far presentare un'interrogazione parlamentare (Camera, Senato, Ministro e regione)
- Agganciarsi alle differenti forze politiche (maggioranza ed opposizione) e premendo su di loro per creare una sana e forte lobby

- Presentare le informazioni direttamente alle strutture di Governo che si occupano di sanità/a chi gestisce il bilancio
- Scrivere lettere, attuare una campagna di e-mail, inviare cartoline
- Promuovere una campagna di sensibilizzazione pubblica
- Promuovere una giornata/settimana ufficiale dedicata al disturbo
- Collaborare con un organismo medico di rilevanza nazionale (ad esempio, in Gran Bretagna il Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, o negli Stati Uniti l'American Urological Association (AUA)
- Roadshow locali
- Utilizzare i mass-media
- Coinvolgere personaggi famosi

I roadshow locali sono un buon metodo per ottenere il sostegno dell'opinione pubblica. Si potrebbe ad esempio utilizzare un piccolo furgone che viaggia di città in città, distribuendo informazioni sull'IUS. Cercate di fornire informazioni specifiche sulle città visitate (ad es. esporre un cartello che affermi che 3.000 donne ad Amburgo sono affette da IUS) e invitate politici e giornalisti dei media locali. Se possibile, cercate di persuadere un personaggio famoso del luogo o un personaggio pubblico a presentare l'evento.

Attuare una campagna di "passaparola via e-mail" può essere un modo relativamente rapido di comunicare il messaggio ad un vasto pubblico e incoraggiare il sostegno alla campagna (ossia un'iniziativa che incoraggi la discussione e spinga la gente a parlare di un argomento). Il contenuto deve essere breve ma accattivante, con riferimenti sui contatti per ottenere ulteriori informazioni e deve incoraggiare le donne a trasmettere le informazioni ad amici e colleghi.

Figura 10. E-mail campione da inviare a una parlamentare



Una serie di articoli mirati di inserzioni su riviste mediche e lettere ai giornali possono essere utili per guadagnare il sostegno del pubblico per la vostra campagna. Accertatevi che i messaggi apparsi sui media sostengano gli obiettivi generali della campagna. Ad esempio, se fate una campagna per spingere le gestanti ad informarsi sull'IUS prima del parto, fornite alla stampa i dati relativi al numero di madri affitte da IUS e il forte impatto finanziario ed emotivo che tale condizione ha sulle loro vite. Infine, ricordate sempre di includere un'esortazione, es. 'Il nostro Governo deve garantire che prima del parto tutte le donne ricevano gratuitamente informazioni sull'IUS'.

Dove possibile, rivolgetevi a pazienti reali che raccontino la loro storia per illustrare i messaggi e/o reclutate un personaggio famoso per presentare la vostra campagna. Con il tempo, ci si auspica che la campagna modificherà l'opinione del pubblico sull'IUS e spingerà il Governo ad intraprendere delle azioni. Sensibilizzare l'opinione pubblica non è facile e cambiare le opinioni è ancora più difficile, quindi non scoraggiatevi se all'inizio i progressi sono relativamente lenti. Con il tempo le cose andranno meglio e i risultati si vedranno più in fretta! Rammentate che i mass-media parlano e scrivono più agevolmente con i rappresentanti delle associazioni di pazienti. Con la stampa create un filing amichevole, invitateli alle vostre cene sociali annuali (con le loro mogli e/o fidanzate); in associazione, ogni anno premiate il miglior giornalista o l'articolo dell'anno, con delle semplici targhe premio "Al miglior giornalista". Vedrete che le cose andranno meglio (F. Diomede – FINCO Italy).

Pianificate sempre una sequenza logica di eventi. Ad esempio:

1. Attuate una campagna di sensibilizzazione dei media
2. Realizzate una serie di iniziative locali per guadagnare il sostegno del pubblico
3. Coinvolgete i rappresentanti locali del parlamento nazionale

Imparate dall'esperienza altrui, parlando con Patient Advocacy Groups per l'IU di altri paesi (o gruppi nazionali che si occupano di altre problematiche sanitarie) per chiedere loro consiglio. Scoprirete che potete far tesoro dei loro successi e dei loro fallimenti, risparmiando tempo, denaro e soprattutto lavoro.

Fase tre - Verifica dei risultati

È importante valutare il grado di successo riscosso dalla campagna. Se il budget lo consente potreste fare una valutazione di base attraverso una piccola indagine tra il pubblico all'inizio della campagna e ripetere l'analisi al termine. Questo indicherà in che misura siete riusciti a cambiare l'opinione del pubblico. Tra le domande potrebbero figurare le seguenti:

- È a conoscenza di una patologia denominata IUS?
- Ritiene che l'IUS sia un problema comune?
- Ritiene che l'IUS abbia un impatto significativo sulla vita delle persone?
- Pensa di essere un soggetto a rischio per quanto riguarda l'IUS?

Se mirate a delle azioni dirette da parte del Governo (ad esempio, una modifica delle direttive o delle politiche locali/nazionali), i risultati saranno evidenti. Potreste perfino essere invitati ad incontri politici.

In base ai risultati potreste decidere se ampliare o rivedere la vostra campagna. L'importante è non scoraggiarsi se apparentemente non si ottengono risultati. Ricordate anche che talvolta per avere un risultato occorre essere molto pazienti.

Capita spesso che le priorità di Governo cambino improvvisamente e potreste scoprire che la vostra campagna è il primo punto all'ordine del giorno del Governo, dopo anni in cui il problema era stato quasi ignorato. Di conseguenza, siate pronti a fornire rapidamente informazioni aggiornate quando possibile; aggiornate quindi regolarmente gli archivi e le informazioni a vostra disposizione.

The Continence Foundation UK – Creare sostegno per migliori servizi per l'incontinenza

La Fondazione ha iniziato la propria campagna di pressioni sul Parlamento ottenendo da Parlamentari e da membri della Camera dei Lords l'impegno a sottoscrivere le cosiddette Early Day Motions (EDM, ossia le mozioni mattutine) – un'idea semplice ed in grado di riscuotere ampi consensi mirata a portare la questione della continenza all'attenzione dei legislatori. Nel 1992 gli sforzi si concentrarono sull'adeguata disponibilità di bagni pubblici, riscuotendo 130 firme a favore.

Per essere efficaci nelle campagne di questo tipo, le organizzazioni devono anche godere del sostegno dell'opinione pubblica. Campagne a promozione della consapevolezza della continenza contribuiscono a generare questo sostegno, che deve includere un interesse da parte dei media. Dal 1993 al 1997 il Ministero britannico della Sanità ha finanziato campagne di sensibilizzazione svolte dalla Continence
Foundation, contribuendo al servizio telefonico di assistenza Helpline (con fondi per 60.000, 85.000, 85.000 e 75.000 sterline). Senza questo ingente contributo non sarebbe stato possibile condurre campagne pubbliche e parlamentari su vasta scala.

Nel 1995 e nel 1996 varie EDM hanno encomiato le organizzazioni partecipanti alla Giornata Nazionale sulla Continenza e si sono appellate alla creazione di un servizio nazionale unico, rispettivamente con 54 e 17 firme. Inoltre, vi sono state 11 interrogazioni parlamentari nel 1995, su argomenti di interesse nazionale e locale, soprattutto grazie all'attività della Continence Foundation. Nel 1996 il numero delle interrogazioni è salito a 16.

Nei primi mesi del 1996 il Ministero della Sanità si è reso conto che i servizi sanitari pubblici non pagavano l'IVA sui prodotti per la continenza e ha dunque deciso di introdurre l'obbligo di pagamento dell'imposta all'aliquota standard, a partire dal mese di luglio. Questo ha avuto un effetto devastante sui servizi, con il personale ridotto a pagare di tasca propria per gli assorbenti. Tuttavia, ha anche spinto i produttori degli assorbenti e le organizzazioni volontarie ad inoltrare petizioni, aggiungendo impeto alle campagne e maggiori finanziamenti per le iniziative di pressione (compreso l'utilizzo di lobbysts di professione).

La Continence Campaign era diretta dalla Foundation e dalla SCA ma godeva anche del sostegno di altre organizzazioni per la continenza, di un ente caritatevole per le persone disabili e della National Carers Association – l'associazione nazionale degli assistenti. La campagna verteva su una problematica chiara: la necessità di una legislazione per creare un adeguato servizio per la continenza. La questione non era stata sollevata in prima istanza da noi, dunque potevamo quasi dirci fortunati.

Nel 1997 vi sono state due mozioni EDM (con 27 e 78 firme), la prima per abrogare la legge con cui si era imposta l'IVA sui prodotti per la continenza, la seconda per dare il benvenuto alla

Continence Charter, di cui chiedeva il riconoscimento. Il fatto che le organizzazioni si riunivano per discutere dell'IVA ha permesso loro di organizzare attività con implicazioni più ampie.

Sempre nel 1997, la questione dell'IVA ha portato a 6 interrogazioni parlamentari – 30 nel 1998 – e nella maggior parte dei casi si sono individuate incongruenze fra le risposte ottenute dall'Ufficio Dazio & Dogana e dal Ministero della Sanità.

Nel 1998 sono seguite due mozioni EDM, e una nel 1999. Due vertevano sull'IVA, mentre una si esprimeva a favore della revisione dei servizi per la continenza, annunciata nel luglio 1998, che ha finalmente segnalato una reazione del Ministero dinanzi alle campagne e alle intense pressioni.

A lungo andare la Revisione ha generato le linee guide per la "Buona pratica nei servizi per la continenza", nel marzo 2000, che tuttavia sarebbero state inefficaci senza le ricerche svolte dalla Foundation, che hanno svelato al servizio sanitario britannico i costi della continenza (personale, farmaci, dispositivi e prodotti, interventi chirurgici) e la probabile popolazione di pazienti per ciascun servizio per questo disturbo.

Sulla scia della Revisione, il Direttore della Foundation e membri di altre organizzazioni hanno delineato la possibile struttura del servizio nel corso di vari interventi e relazioni. Questi sforzi continuano tuttora, poiché non siamo ancora giunti a servizi totalmente integrati.

Siamo tuttavia riusciti ad ottenere l'abrogazione dell'IVA sui prodotti per la continenza, per gli acquirenti singoli (ottobre 2001), dopo una riduzione dell'aliquota IVA sui prodotti per l'igiene personale (da una mozione EDM sull'argomento, nel 2000). La situazione per il servizio sanitario nazionale rimane invariata.

Riassumendo, le nostre campagne di successo sono state una combinazione di:

1) Innumerevoli sforzi di lobbying per singoli parlamentari (compresa l'assistenza per la stesura di EDM, interrogazioni parlamentari, ecc.)
2) Finanziamento di campagne di sensibilizzazione (e salari, affitti, ecc.)
3) Lavoro di squadra – organizzazioni che lavorano insieme
4) Una "grossa questione singola" su cui concentrarsi (e la nostra fortuna di vederla discussa in Parlamento)
5) Finanziamenti per iniziative di lobbying e di ricerca
6) Un pizzico di fortuna?

Soprattutto, quando si organizzano campagne di pressione occorre avere fantasia e sviluppare una questione chiara come "aggancio" per i media, che attiri sia l'attenzione del pubblico che il sostegno di altri gruppi e singoli.

Dra. Judith Wardle, Directora
The Continence Foundation

3.4 Obiettivo Quattro: Riconquistare un'adeguata qualità della vita

Introduzione

Oltre ad informare le donne sull'IUS e offrire loro gli strumenti necessari per parlarne efficacemente, è essenziale che ricevano consigli pratici su come affrontare la condizione a lungo termine.

L'IUS può avere un notevole impatto psicologico sulle donne e molte di esse si trovano a subire dei cambiamenti drastici nella loro vita quotidiana per gestire il disturbo. Ad esempio, a causa del timore di perdite, molte donne riducono le attività sociali, evitano rapporti intimi e riducono al minimo l'attività fisica. Le donne affette da IUS devono essere messe in grado di riconquistare l'autostima, permettendo loro di riappropriarsi del controllo delle loro vite.

Le donne affette da IUS hanno anche il diritto di chiedere il miglior trattamento esistente, ma spesso, a causa di una carenza storica di informazioni attendibili, il medico e la paziente stessa non sanno quale trattamento sia più indicato. Una volta che le donne hanno compreso che i sintomi dell'IUS non sono qualcosa con cui convivere, devono essere ferme nelle loro rivendicazioni e non devono accettare terapie che non si addicono al loro stile di vita.

Le donne andrebbero incoraggiate a perseverare se si rivolgono a medici poco inclini ad ascoltarle e a non cedere al primo segnale di conflitto. Ridurre o eliminare i sintomi dell'incontinenza, significa cambiare radicalmente la vita di una paziente, e ciò non va sottovalutato, indipendentemente dall'esperienza del medico interessato. Le pazienti vanno incoraggiate a partecipare alle consultazioni con i medici ad un livello di parità. Il medico avrà una maggiore conoscenza degli aspetti medici, ma nessuno conosce lo stato d'animo e la condizione fisica del paziente meglio del soggetto stesso. Questo atteggiamento va rispecchiato anche nel linguaggio usato dalle parti durante le visite.

Esistono diversi mezzi per soddisfare questi criteri e lo strumento seguente è stato scelto specificamente per raggiungere l'obiettivo di migliorare la qualità della vita:

- Libretto "Per essere in controllo"

Il paragrafo seguente illustra uno schema per la realizzazione di questo strumento. Lo schema è flessibile e può essere adattato alle realtà locali/nazionali.

Strumento cinque: Libretto “Per essere in controllo”

Obiettivi

- Dare i mezzi alle donne per fare qualcosa contro l’IUS
- Sensibilizzare gli enti pubblici e l’opinione pubblica sul problema dell’IUS
- Migliorare la diagnosi, il trattamento e la cura dell’IUS

Fase uno - Ideare il libretto (o i libretti)

Il libretto (o i libretti) dovrebbe contenere tutte le informazioni che una donna affetta da IUS vuole/deve avere relativamente a ciò che è legittimo aspettarsi dai propri medici. Nel redigere il libretto, accertatevi che sia adatto a tutti – usate sempre un linguaggio chiaro e semplice ed evitate la terminologia medica.

Di seguito vengono dati alcuni suggerimenti per gli argomenti da trattare e che potrebbero essere più incisivi se presentati in una serie di libretti, piuttosto che in un’unica pubblicazione

- Definizioni dell’IU- capitolo che elenca le differenze tra incontinenza urinaria da urgenza, incontinenza urinaria mista e IUS
- Diffusione dell’IUS - è vitale che le donne affette da IUS sappiano di non essere sole e che più persone di quanto loro non immaginino soffrono dello stesso disturbo
- Impatto economico, psicologico e sociale dell’IUS - queste informazioni hanno grande rilevanza e possono incidere favorevolmente sulle argomentazioni delle persone affette da IUS
- Trattamenti disponibili - presentare vantaggi e svantaggi in modo che le donne possano fare delle scelte ponderate sul trattamento più indicato per il loro caso
- Questionario di auto-valutazione - una serie di domande che permettono alle persone affette da IUS di valutare la gravità dei sintomi
- Diario delle cause di perdite - un diario per chi soffre di IUS per registrare le cause delle perdite
- Guida alla discussione - consigli su come affrontare un incontro con il proprio medico come interlocutore avente pari dignità, in modo da ottenere l’attenzione meritata
- Guida al trattamento migliore - una guida che spieghi come, in un mondo ideale, verrebbe trattato un paziente affetto da IUS, e i miglioramenti che potrebbero avere
- Storie a lieto fine – pazienti che hanno gestito con successo il disturbo e hanno migliorato la qualità della vita, riducendo i sintomi
- Cosa fare se non siete soddisfatti del trattamento cui vi siete sottoposte - lista di persone da chiamare (gruppi di sostegno per pazienti, procedure di riferimento medico)

- Riferimenti per un ulteriore aiuto - idealmente, un numero verde dedicato con una struttura che consenta a chi soffre di IUS di parlare con un consulente/infermiere, ecc. Vanno anche indicati i riferimenti relativi a newsletter pubblicate dai PAG o siti web e chat room che trattano del disturbo

Il libretto va impostato in modo “neutrale”, per raggiungere il più vasto target possibile. Il linguaggio deve essere semplice, le informazioni attendibili e i messaggi chiari. Il tono del libretto deve trasmettere positività ed empatia. Il testo deve essere semplice e facilmente comprensibile.

Anche la veste grafica del libretto è importante. Deve presentare un immagine accattivante e le dimensioni devono essere tali da permettere di infilarlo nella borsetta o in tasca.

Fase due - Realizzazione del libretto

Per ottenere i risultati migliori, potreste ingaggiare uno scrittore professionista per realizzare il vostro libretto. Gli scrittori si fanno pagare in base al progetto, quindi effettuerete un singolo pagamento.

Gli errori ortografici e grammaticali inficiano la credibilità delle informazioni divulgate, quindi è fondamentale che vengano eliminati. Potrebbe essere utile incaricare un correttore di bozze professionista per controllare il vostro testo.

Nel decidere le opzioni di stampa, pensate se intendete realizzare un libretto a più colori (l’opzione più costosa) o se è sufficiente un libretto a uno o due. In virtù delle vostre necessità, la stampa digitale si potrebbe rivelare quella più economica. Controllate sempre i costi della stampa digitale e di quella tradizionale quando chiedete un’offerta.

La stampa è piuttosto veloce (questione di qualche giorno piuttosto che settimane) e la maggior parte delle ditte piegherà e graffetterà il libretto per dargli un aspetto più professionale. Potreste finanziare i costi della stampa attraverso una partnership con un’azienda che abbia interesse nell’IUS.

Fase tre - Distribuzione del libretto

Costi permettendo, il libretto andrebbe distribuito al maggior numero possibile di persone all'interno del target. Più persone vedono il libretto, più elevato è il numero di soggetti che possono essere aiutati. I punti di distribuzione più indicati includono:

- Ambulatori/sale d'attesa
- Farmacie
- Luoghi di lavoro
- Luoghi di culto
- Centri sociali
- Palestre
- Centri per l'infanzia
- Sedi di associazioni femminili
- Ipermercati
- Enti governativi
- Articoli sui media (attraverso "richieste di maggiori informazioni")

Anche in questo caso potreste finanziare i costi di distribuzione appoggiandovi ad un'azienda che abbia interesse nell'IUS. Potreste anche riuscire a vendere il libretto ad altre organizzazioni o ad organizzazioni e centri di promozione sanitaria.

Nel distribuire un lotto di libretti è fondamentale allegare anche un modulo d'ordine, in modo che si possano rifornire le scorte quando vengono esaurite.

Prima di realizzare un nuovo libretto informativo, controllate cosa avete già a disposizione. Potreste risparmiare tempo e denaro adattando/aggiornando le informazioni già esistenti con alcune delle idee elencate in precedenza, piuttosto che stampare un libretto totalmente nuovo.

3.5 Sommario

Gli strumenti illustrati nel capitolo 3 di questo documento indicano delle risorse efficaci che vi aiuteranno a sensibilizzare l'opinione pubblica e favoriranno il desiderio di agire per migliorare le vite delle donne affette da IUS.

Le idee presentate richiedono degli investimenti in termini di tempo e risorse finanziarie. Tuttavia, con un'attuazione ben pianificata permetteranno di raggiungere gli obiettivi principali, per quanto riguarda l'eliminazione del senso di vergogna legato all'IUS, dare maggiore forza alle donne per rivolgersi al medico, promuovere la diagnosi, migliorare l'accesso e la capacità di scelta e migliorare la qualità della vita di tutte le pazienti.

Va ricordato infine che esistono molte organizzazioni ed aziende nel vostro paese a cui interessa migliorare la vita delle donne affette da IUS. Attraverso una partnership strategica potete sfruttare tali interessi per sostenere le vostre attività, attraverso delle sovvenzioni e la collaborazione per la realizzazione di apposite campagne di sensibilizzazione.

4

Conclusioni

4. Conclusioni

Questa Position Paper sull'IUS ha illustrato l'impegno di diversi advocacy groups, per migliorare nel mondo la vita delle donne affette da IUS. Il documento mostra come possiamo far fronte a questo impegno ed attuare delle campagne di sensibilizzazione ad ampio respiro, lavorando insieme, collaborando con i politici e creando dei rapporti di collaborazione con medici ed infermieri.

Il documento ha anche evidenziato l'impatto significativo dell'IUS e l'indubbia necessità di dedicare una maggiore attenzione e investimenti alla diagnosi e al trattamento delle donne affette da questa condizione debilitante. Abbiamo illustrato i principali costi finanziari della patologia ed i severi impatti dal punto di vista psicologico e sulla qualità della vita di milioni di persone affette da IUS. Inoltre, abbiamo evidenziato le lacune esistenti in termini di consapevolezza, informazione e comprensione, sia tra le pazienti, che tra medici ed infermieri.

"L'unione è un punto di partenza.
Restare uniti è un progresso.
Lavorare insieme è un successo."

Henry Ford

Realizzando questa Position Paper abbiamo gettato le basi del nostro lavoro, ma siamo ancora agli esordi. Abbiamo sviluppato la struttura e suggerito i progetti che ci possono aprire la strada verso un futuro diverso: un futuro in cui l'IUS non sia più un mistero nascosto e le donne, i medici e gli infermieri siano in grado di discutere, prima e lavorare tutti insieme dopo, per consentire una vita migliore alle pazienti.

Le fasi successive riguardano l'applicazione dei progetti. Applicazioni che nella realtà non sono semplici. Dobbiamo sempre ricordare che ci sono state molte altre patologie per le quali i pazienti inizialmente non potevano contare su standard di cura adeguati, eppure, grazie all'attività di advocacy group dei pazienti e di gruppi di pressione, quegli standard sono migliorati.

Se avremo successo con le nostre campagne a livello nazionale e promuoveremo lo sviluppo di advocacy groups per l'IUS in altri paesi, potremo dar vita ad un'organizzazione vasta ed influente. Con il nostro costante sviluppo, daremo più forza e volume alle nostre voci.

Le basi sono state gettate, ma ora deve iniziare la fase costruttiva del progetto, attraverso l'impegno dei gruppi nazionali e la creazione di reti efficienti a livello internazionale. Questo è l'unico modo credibile per raggiungere i nostri obiettivi.

Appendici

Appendice Uno: Creare un Patient Advocacy Group (PAG)

Questo progetto va realizzato unicamente se non esiste già un PAG nel vostro paese. Sappiamo che creare un PAG può essere un compito difficile e richiede grande dispendio di tempo ed energie, ma la presenza di un gruppo è estremamente importante per promuovere la consapevolezza dell'incontinenza urinaria.

Fase uno - Organizzazione del vostro PAG

Identificate un gruppo di persone con idee simili e, dove possibile, includete medici ed infermieri particolarmente sensibili all'IU e ai bisogni di chi ne soffre.

Uno degli aspetti salienti al momento di creare un nuovo gruppo consiste nell'avere chiarezza sugli obiettivi. Potrebbe essere utile stendere un breve elenco di traguardi, chiarendo i motivi per cui il gruppo si deve costituire e per avere una base associativa su cui sviluppare gli obiettivi specifici. Inoltre, tale elenco potrà rappresentare un contesto entro cui decidere come occorre muoversi per fare progressi. Tenete i vostri obiettivi brevi e semplici.

A titolo di esempio:

Obiettivi della Fondazione/Associazione di pazienti con IU di [INSERIRE PAESE]

- Offrire sostegno persone affette da incontinenza urinaria
- Promuovere la consapevolezza dell'IU fra i gruppi a rischio, gli operatori sanitari e altre parti interessate
- Promuovere la tutela dei propri diritti
- Richiamare l'attenzione delle Istituzioni e dei mass-media

Dopo aver individuato chiari traguardi da realizzare, formulare una serie di obiettivi fondamentali per il vostro PAG (ad es. sensibilizzare l'opinione pubblica sull'IUS) ed elaborare quindi le strategie che vi serviranno per raggiungere ciascun obiettivo. Teoricamente questi obiettivi dovrebbero essere specifici e misurabili, in modo che possiate capire quando sono stati raggiunti (ad es. assicurare che al momento del parto tutte le gestanti siano consapevoli dell'impatto potenziale dell'IUS). Al momento di decidere gli obiettivi è anche importante accordarsi su come si misureranno i progressi, in modo da poter rivedere periodicamente i passi avanti compiuti dalla vostra organizzazione.

Verificate se un PAG esistente ha obiettivi simili. In tal caso valutate come potrete collaborare o se c'è il rischio che le vostre strategie si sovrappongano o si ostacolino a vicenda.

Incontrate ogni persona individualmente, condividete i vostri obiettivi e dite chiaramente cosa vi aspettate da loro, in termini di tempo, impegno e capacità.

Se non intendete offrire una remunerazione, ditelo apertamente. Dovreste anche eleggere delle cariche direttive (ad esempio, presidente, segretario, tesoriere) e scegliere un titolo ufficiale (ad esempio, Associazione Nazionale per la Continenza Urinaria).

Una volta ottenuto il sostegno dei vostri colleghi organizzate una cerimonia inaugurale, in modo da assegnare ruoli e responsabilità in modo preciso. Se necessario, redigete un documento di riferimento in cui indicate chiaramente i compiti e le responsabilità di ciascuno, la durata della carica e la procedura di elezione.

Potreste anche coinvolgere un personaggio famoso o una personalità di primo piano che faccia da testimonial alla vostra organizzazione. Tutto ciò garantirà pubblicità per la vostra organizzazione.

Vi dovrete informare se esistono fondi del Governo e/o dell'Unione Europea per finanziare in parte o integralmente la vostra organizzazione. Controllate se avete i requisiti per richiedere tali fondi presso gli uffici dell'Amministrazione locale. Potrebbe essere vantaggioso dal punto di vista finanziario e della vostra reputazione, chiedere lo status di organizzazione a scopo di beneficenza. Detto questo, tale status comporta requisiti legali e normativi che devono essere esaminati in anticipo (obiettivi).

Se intendete offrire un servizio pubblico/professionale potreste chiedere una quota associativa o delle quote una tantum per servizi quali l'invio e il confezionamento di opuscoli informativi, tanto per fare un esempio. Fate in modo di offrire una contropartita per il denaro ricevuto, altrimenti i soci potrebbero non rinnovare la loro adesione al termine del periodo iniziale. Accertatevi che vi siano persone in grado di aggiornare e dare sostanza alle vostre risorse. I servizi da considerare sono:

- Una linea telefonica dedicata con esperti
- Ufficio stampa
- Newsletter
- Chat room e sito web
- Aggiornamenti via e-mail
- Notizie su conferenze
- Informazioni sulle organizzazioni locali di sostegno
- Consigli sullo stile di vita
- Informazioni sulle terapie
- Tutela dei diritti
- Costruzione di bagni pubblici

Valutate se siete in grado di assumere personale retribuito (ad es. segretarie). In caso contrario vi potreste ritrovare a svolgere tutto il lavoro amministrativo dell'organizzazione, oltre al vostro! Consociatevi con altre Organizzazioni di

volontariato e fatevi assegnare dal Governo (ministero della difesa) degli obiettori di coscienza o il personale del servizio civile.

Condividete le esperienze con altri PAG sull'IU esistenti in altri paesi (Italia, Francia, Olanda, Stati Uniti, Gran Bretagna, Polonia, ecc.) e chiedete loro consiglio. Potrete imparare molto dai loro successi e dai loro fallimenti, risparmiando tempo e denaro [si veda il capitolo 'Creazione di reti' più avanti].

Fase due - Lancio del vostro PAG

Coinvolgere i massimi esperti nella vostra organizzazione non ha senso se nessuno ha sentito parlare di voi, quindi valutate il modo di attirare l'interesse dei media sulla vostra organizzazione. In genere le indagini sono un buon metodo per creare interesse e commissionando un'indagine mirata (ad es. sulla diffusione dell'incontinenza urinaria), sarete in grado di offrire alla stampa delle notizie già pronte. Fate in modo che un vostro portavoce commenti i risultati, in modo che la vostra organizzazione diventi l'esperto di riferimento per tutte le questioni legate all'IUS, dal punto di vista dei pazienti.

Altre informazioni utili da inviare ai media al momento del lancio sono:

- Dati per contatti di tutti i membri del consiglio direttivo
- Schede informative sull'incontinenza urinaria
- Gli obiettivi dell'organizzazione
- Le biografie di tutti i membri del consiglio direttivo
- Indirizzo web (se ne avete uno)

Per maggiore professionalità e per illustrare la vostra identità individuale come organizzazione, dovreste ingaggiare uno studio di design per realizzare il vostro logo. Se il vostro PAG è stato riconosciuto come associazione di volontariato e senza alcun fine di lucro, vi potrebbero garantire un prezzo scontato.

Se vi rivolgete al pubblico, considerate l'idea di pubblicare regolarmente inserzioni pubblicitarie su riviste e giornali diffusi tra il target a cui vi rivolgete. Analogamente, se intendete rivolgervi ai medici, divulgate le informazioni per posta o e-mail.

Potreste ottenere il finanziamento per tutte le vostre attività di lancio da una società che abbia interesse nell'IUS. Verificate ogni opzione possibile prima di proseguire, perché potreste risparmiare molto denaro.

Quando lancerete la vostra organizzazione, probabilmente, inizialmente, dovrete gestire un alto volume di richieste da pazienti e altre parti interessate. Gran parte delle richieste vi perverrà telefonicamente, sebbene alcuni potranno preferire la posta o la e-mail. Potreste avere apprensione a parlare al telefono con persone che non conoscete, ma ricordate che esse saranno altrettanto preoccupate dopo aver composto il vostro numero per richiedere un sostegno. Incoraggiate sempre tutti a mantenersi in contatto, informateli del gruppo e di come

potrebbero partecipare alle vostre attività. Se possibile, fate seguire alla telefonata una breve lettera o un opuscolo informativo. Ricordate di garantire sempre assoluta riservatezza a tutte le richieste che vi perverranno.
Per le richieste scritte, forse potreste considerare l'uso di un numero di casella presso un ufficio postale (CP), che vi consentirà di mantenere privato il vostro recapito.

Fase tre - Valutazione del successo conseguito

Come spiegato nella fase uno, dovreste formulare le modalità con cui valutare sin dai primi stadi lo sviluppo della vostra organizzazione e misurare costantemente i progressi fatti, in modo tale da non perdere di vista gli obiettivi prefissati. Analizzate tutti gli obiettivi posti e verificate se sono stati attuati con successo. Non abbiate timore di rivedere i vostri obiettivi se risultano chiaramente troppo ambiziosi o troppo deboli.

Dovreste anche valutare regolarmente il grado di consapevolezza della vostra organizzazione da parte delle audience target prescelte. Se verificate che una larga percentuale del target selezionato ancora non vi conosce, potreste prendere in considerazione qualche forma di auto-promozione. Cercate delle opportunità in cui potete dare il vostro contributo di esperti (ad es. se viene presentata una nuova procedura chirurgica, telefonate ai quotidiani /riviste mediche in anticipo per offrire la vostra opinione). Una volta stabilito un rapporto di fiducia con i giornalisti, scoprirete che vi chiederanno regolarmente di esprimere il vostro parere.

Appendice Due: Sviluppare le risorse esistenti per creare delle reti di collaborazione con altri Patient Advocacy Groups (PAG)

Un vecchio detto afferma che la forza sta nel numero e questo concetto si può senz'altro applicare ai patient advocacy groups. L'opportunità di imparare dal lavoro di altri PAG e condividere le esperienze dà modo di aumentare l'efficienza ed elimina il bisogno di ricominciare tutto da capo per ogni iniziativa.

Esistono molti ostacoli che impediscono ai diversi PAG di collegarsi in rete l'uno all'altro, inclusa la consapevolezza del fatto che esistono altre organizzazioni che promuovono la stessa patologia. Anche le barriere linguistiche impediscono ad alcuni PAG di interagire, ma sicuramente non ha impedito alla World Federation of Incontinence Patients (WFIP) di costituirsi nel marzo 2005, a Roma. Altri ostacoli sono dovuti al fatto che molti PAG sono gestiti da volontari che possono lasciare l'organizzazione e portare con sé le conoscenze e l'esperienza acquisita. Inoltre, gli iscritti che acquisiscono informazioni importanti dai PAG, spesso rimangono in seno al gruppo fino a quando soffrono del disturbo, che è il fondamento per cui sono entrati a far parte del PAG.

I PAG che si occupano di IU devono superare in particolare un altro ostacolo, poiché l'incontinenza non è un argomento facile da discutere e quindi i PAG fanno fatica ad attirare l'attenzione su questa patologia ed a reperire risorse economiche. Per tali motivazioni la neonata Federazione mondiale, a mesi avrà un incontro con le massime cariche istituzionali del Consiglio d'Europa.

Una delle organizzazioni internazionali che si adopera per migliori trattamenti per le persone affette da IU è la World Federation of Incontinence Patients (WFIP), nata a Roma il 26 marzo 2005.

Gli obiettivi principali della Federazione mondiale sono:

- fornire e distribuire le informazioni alle associazioni nazionali;
- raccogliere tutte le informazioni ed esperienze;
- collaborare con le Società scientifiche di medici ed infermieri (es.: l'ICS - International Continence Society - e l'IUGA - International UroGynecological Association);
- fornire al Territorio, ai mass-media ed alle Istituzioni, informazioni scientifiche e socio sanitarie;
- pubblicare ed inviare alle sedi nazionali il notiziario della Federazione;
- pubblicare il materiale informativo, divulgandolo tra le Istituzioni, le strutture mediche pubbliche ed i mass-media;
- organizzare meeting e congressi ad ogni livello;
- sostenere la costituzione di nuove Associazioni, grazie all'impegno delle Associazioni nazionali territorialmente confinanti;

- consentire ai pazienti di esercitare il “diritto di libera scelta” degli ausili protesici per l’incontinenza, grazie anche all’utilizzo di prodotti tecnologicamente innovativi e soddisfacenti;
- garantire in ogni nazione l’alta qualità degli ausili protesici (sonde, pannoloni, sacche di raccolta, cateteri, traverse, ecc., ecc..);
- rivendicare in ogni Stato la rimborsabilità dei farmaci per la continenza;
- sostenere i diritti degli incontinenti;
- mantenere una consapevolezza su quali impatti sociali ed umanitari potrebbero influenzare la qualità di vita dei cittadini incontinenti;
- coordinare ed offrire tutti i tipi di aiuto alle Associazioni nazionali;
- agevolare la progettazione e costruzione di bagni pubblici nel Territorio (abitazioni e luoghi pubblici);
- organizzare campagne di sensibilizzazione al problema.

Se desiderate unirvi a questa federazione mondiale potrete stabilire dei contatti telefonando al numero al +39.080.5093389 o inviare una e-mail a Francesco Diomede, Presidente della neonata Federazione: finco@finco.org. Il sito internet della Federazione è fase di costruzione.

Eli Lilly and Company e Boehringer Ingelheim hanno creato una rete globale di advocacy che unisce i PAG di tutto il mondo con l’obiettivo di accrescere la consapevolezza e le conoscenze dell’incontinenza urinaria. Per altri dettagli su questa rete, contattare Christine Van Marter (van_marter_christine@lilly.com) o Juergen Fritz (fritzj@ing.boehringer-ingelheim.com).

Un progetto per la creazione di reti nel futuro

Mentre i diversi PAG imparano a conoscersi meglio, il collegamento in rete verrà sempre più migliorato a livello nazionale. Ciascun PAG può sviluppare una lista di partner da contattare, inclusi i medici, infermieri, politici, compagnie di assicurazione sanitaria e giornalisti. Tale guida deve fare riferimento a ciò che è possibile e/o rilevante in ciascun contesto nazionale.

Appendice Tre: Collaborare con gli operatori sanitari

Gli operatori sanitari sono un partner fondamentale per migliorare la comunicazione tra paziente e dottore/infermiere. È necessario dare modo alle donne di parlare apertamente e di chiedere aiuto, ma è altrettanto importante fare in modo che gli addetti ai lavori siano capaci, propositivi e desiderosi di ascoltare tali richieste di aiuto.

Esistono diverse aree potenziali di sviluppo per migliorare la comunicazione e l'accesso tra pazienti affette da IUS e i medici di base che diagnosticano il disturbo e trattano la paziente. È essenziale lavorare insieme ai medici ed agli infermieri, visto che il loro sostegno è fondamentale affinché le attività dei PAG vengano accettate ed accolte dalla comunità medica.

Aree potenziali di sviluppo (alcune potrebbero/non potrebbero essere applicabili nel vostro paese

Medici di base (talvolta denominati medici di medicina generale)

- Spesso, a causa dell'imbarazzo legato all'IUS molte pazienti aspettano anni prima di parlare dei loro sintomi al proprio medico. Il problema è ancora più grave se la paziente non si rivolge sempre allo stesso medico o operatore sanitario e quindi non può stabilire il rapporto di fiducia necessario per poter parlare apertamente dell'IUS.

- In secondo luogo, a causa della scarsa conoscenza delle opzioni terapeutiche, le soluzioni presentate dai medici talvolta possono non incontrare il favore delle pazienti. Inoltre, in molti casi il tempo che intercorre tra il primo approccio e l'inizio delle cure è decisamente troppo lungo. Talvolta ci vogliono anni per percorrere tutte le tappe del caso.

- In terzo luogo, a causa dei miti legati all'IUS, alcuni operatori sanitari sono portati a credere che l'IUS sia un fattore normale dell'invecchiamento e non la considerano pertanto una priorità sanitaria.

Idee per migliorare la comunicazione

I PAG possono intervenire per abbattere le barriere tra le pazienti affette da IUS e i medici di base. Per fare ciò, devono promuovere la consapevolezza della loro organizzazione e della loro missione tra i medici di base e i pazienti potenziali che non sanno di essere affetti da un problema trattabile o sono riluttanti ad uscire allo scoperto. Ad esempio dovete contattare i massimi dirigenti delle società scientifiche mediche ed infermieristiche e, durante i loro convegni annuali devono darvi almeno 15 minuti per far ascoltare ai loro associati la voce dei pazienti, solo così le loro coscienze accresceranno e diverranno più sensibili a tali problematiche.

Alcuni suggerimenti:

- Valutate l'idea di sviluppare delle campagne di formazione separate per i medici generici e per le pazienti, adottando il linguaggio appropriato per ciascun gruppo, anche se le campagne devono essere strettamente collegate per quanto riguarda i messaggi, il design e l'immagine.
- Potrebbe essere sviluppato un algoritmo diagnosi/trattamento per i medici di base in collaborazione con un'organizzazione medica coinvolta nel trattamento della patologia, ad esempio un'associazione nazionale di urologia.
- Potrebbero essere sviluppate delle linee guida che incoraggino i medici di base ad indirizzare le pazienti a specialisti – non solo urologi, ginecologi e uroginecologi, ma anche infermieri e terapisti che si occupano di continenza o farmacisti competenti.
- Dove legalmente ammesso, le parti interessate dovrebbero indirizzare le pazienti verso cliniche con la debita competenza e conoscenza. Rafforzare la visibilità dei PAG potrebbe essere utile in questo caso, poiché potrebbero indirizzare le pazienti verso le cliniche più vicine.

Un mezzo di comunicazione efficace con i medici e le pazienti è la comunicazione diretta, attraverso una campagna postale che potrebbe essere sostenuta o realizzata in collaborazione con un gruppo di medici di cura primaria o secondaria, che abbiano interesse per l'IUS. Le campagne di mailing dirette possono essere costose, ma con i messaggi giusti sono molto efficaci. Anche in questo caso è possibile contattare le aziende interessate per ottenere finanziamenti per l'iniziativa (ad es. azienda farmaceutica o produttrice di articoli per l'igiene femminile).

Un'iniziativa meno costosa che può contribuire ad aumentare la consapevolezza e le informazioni è un editoriale pubblicato su una o più riviste mediche nazionali rivolte ai medici generici. Queste riviste sono lette in genere da medici ed infermiere/infermieri di base. Attraverso l'Internet è possibile normalmente trovare il nome del redattore e i contatti. Dovreste rivolgervi a questo genere di riviste per discutere dell'opportunità di pubblicare un editoriale redatto dalla vostra organizzazione. Alcune riviste chiedono un pagamento per la pubblicazione dell'editoriale; in questo caso dovete rifiutare perché i pazienti hanno sempre il diritto di far sentire la propria voce e quell'articolo deve essere pubblicato gratuitamente perché qualifica la rivista che lo pubblica.

È probabile che i medici di base nel vostro paese abbiano un'associazione nazionale. Potreste collaborare con tale associazione in svariati modi:

1. Fornire un articolo per la pubblicazione/newsletter per i soci (vedi sopra)
2. Fornire informazioni allegate come supplemento alla pubblicazione/newsletter inviata ai soci
3. Fare una presentazione dell'IU/IUS alla loro conferenza annuale (se fattibile)

Infermieri
Come accennato in precedenza, spesso le aspettative delle pazienti vengono deluse per quanto riguarda l'efficacia o il tipo di trattamento. Molte donne che vengono invitate a presentarsi in ospedale per ulteriori esami si sentono a disagio, in parte perché non amano considerarsi delle "vere pazienti", ma piuttosto come persone che hanno solo un piccolo problema.

In taluni paesi le pazienti non hanno la garanzia di essere assistite da un infermiere specializzato (in alcuni paesi non esistono infermieri specializzati in problemi legati alla continenza); questo comporta una mancanza di fiducia nei confronti degli infermieri, se non appaiono esperti di problemi di questo tipo.

Idee per migliorare la comunicazione
L'informazione è la chiave per risolvere questi problemi e l'obiettivo si può raggiungere rapidamente con una maggiore collaborazione tra PAG e le associazioni di infermieri. L'informazione è anche vitale per ottenere dal Governo il finanziamento dei sistemi di trattamento.

In questo caso, i PAG vengono incoraggiati a presentarsi agli infermieri specializzati nel campo della continenza e alle associazioni, organizzando degli incontri individuali e condividendo le esperienze acquisite. I PAG dovrebbero anche invitare gli infermieri e le associazioni di infermieri a partecipare agli incontri del PAG e apprendere dalle loro esperienze.

Inoltre, una volta stabilito un rapporto di collaborazione, il PAG e l'associazione di infermieri potrebbero unire le forze per stabilire delle linee guida utili alla comprensione e alla gestione dell'IUS. Ogni paese dovrebbe scoprire quali sono le organizzazioni professionali esistenti, ad esempio anche con questo auspicio è nata la World Federation of Incontinence Patients (WFIP).

Fisioterapisti
Esistono delle barriere anche fra pazienti e fisioterapisti. Innanzitutto le pazienti affette da IUS non sempre si impegnano o fanno fatica a rispettare il programma terapeutico. Molte donne non hanno tempo di seguire la terapia a causa di altri impegni, come ad esempio i figli. Inoltre, potrebbero avere la sensazione che ci voglia troppo tempo prima che siano evidenti i benefici della fisioterapia e alcune pazienti perdono la motivazione prima di ottenere dei reali miglioramenti. Infine, alcune donne potrebbero avere timori riguardo ciò che comporta la fisioterapia.

In secondo luogo, il "viaggio delle pazienti" è lungo ed arduo: alcuni paesi non permettono la scelta autonoma degli specialisti; la fisioterapia non può dare garanzie sui risultati e le pazienti potrebbero essere indirizzate altrove.

Inoltre, le pazienti hanno difficoltà a capire se il fisioterapista è esperto (con conseguente mancanza di fiducia nei confronti del trattamento). Le pazienti

fanno anche fatica ad ottenere informazioni sul ruolo e le qualifiche dei fisioterapisti. Molti fisioterapisti non hanno una specializzazione particolare in problemi legati alla continenza e alcuni provano imbarazzo di fronte a problemi di questo tipo.

Infine, un aspetto che complica ancor più il problema del lento miglioramento dei sintomi è che le pazienti spesso hanno difficoltà ad ottenere il rimborso per la fisioterapia in paesi in cui l'IUS non gode di sovvenzioni statali. Di conseguenza, se le pazienti affrontano autonomamente le spese, la lentezza dei progressi fatti potrebbe spingerle ad abbandonare il trattamento. La questione dei costi viene enfatizzata ancor più quando sono disponibili cure specialistiche unicamente in alcune strutture, ad esempio fisioterapisti disponibili solo nei grandi centri, con conseguente aumento delle spese di viaggio.

Idee per migliorare la comunicazione

Le pazienti devono essere informate sul ruolo dei diversi specialisti coinvolti nel trattamento dell'IUS, inclusi i fisioterapisti. Gli operatori sanitari e i PAG dovrebbero contribuire insieme a favorire tali conoscenze. In Italia, ad esempio, si sta definendo un ruolo specifico per i "terapisti della continenza", cosa che renderà più facile l'accesso alle informazioni e la scelta. In alcuni paesi, come la Gran Bretagna, vi sono gruppi di fisioterapisti specializzati nel trattamento terapeutico dell'IU (The Association of Chartered Physiotherapists in Women's Health and Chartered Physiotherapists Promoting Continence).

Bisogna rispondere in modo più efficace alle aspettative delle pazienti, fornendo informazioni precise sul tipo, la durata, l'efficacia e i costi previsti della cura/terapia. Molti ospedali della Gran Bretagna accludono delle informazioni alla lettera di appuntamento, che spiega a cosa andranno incontro le donne affette da IUS.

Alcuni di questi problemi potrebbero essere risolti se gli indirizzi dei siti web dei PAG fossero esposti negli ambulatori, in modo che le pazienti possano ottenere autonomamente le informazioni. I PAG dovrebbero parlare di questa opportunità con gli ospedali locali.

I PAG dovrebbero anche incoraggiare le donne affette da incontinenza ad assumersi la responsabilità e seguire la terapia. Ciò potrebbe essere realizzato attraverso la creazione di gruppi di sostegno promossi dai PAG e finanziati dagli ospedali locali. I PAG dovrebbero stringere dei rapporti di collaborazione con le associazioni professionali di fisioterapisti attraverso incontri individuali e invitare le associazioni a partecipare agli incontri del PAG. Inoltre, una volta stabilito il rapporto di collaborazione, il PAG e l'associazione di fisioterapisti potrebbero collaborare alla realizzazione di linee guida per la comprensione e la gestione dell'IUS.

Appendice Quattro: Comunicato stampa sull'indagine globale sull'incontinenza urinaria da sforzo

Termine pubblicazione: ore 9:00 - dell' 8 MARZO 2004

Le Patient Groups di spicco si uniscono per illustrare il Piano in cinque punti per migliorare la diagnosi e il trattamento dell'incontinenza urinaria da sforzo

8 marzo 2004 – Alcuni Patient Advocacy Groups di nove paesi europei più Canada e Messico hanno lanciato un Piano globale in cinque punti, allo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica verso l'IUS. Svelato oggi, in coincidenza con la giornata mondiale delle donne, il piano servirà a aumentare le conoscenze relative a questo disturbo medico diffuso, ma ancora sottovalutato e ad incoraggiare i milioni di donne in tutto il mondo, che sono affette da IUS, a rivolgersi al proprio medico o altri operatori sanitari e ricevere il trattamento adeguato.

L'IU è un disturbo medico definito come la perdita involontaria di urina[1] e colpisce circa 200 milioni di persone in tutto il mondo[2]. L'IUS è la forma di IU più diffusa tra le donne[3] e viene definita come perdita involontaria di urina durante uno sforzo, l'esercizio fisico, o a causa di tosse o starnuti.[1] Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'IU è "una malattia diffusa in tutto il mondo e uno degli ultimi tabù in campo medico per molte persone."[2]

Il Piano in cinque punti, un'iniziativa internazionale sostenuta dall'International Continence Society (ICS), illustra chiaramente quali azioni vengono considerate fondamentali dai Patient Advocacy Groups per aiutare chi soffre di IUS ad affrontare il problema.

Facendo seguito ad una tavola rotonda internazionale di Patient Advocacy Groups, svoltasi nel mese di settembre 2003, ospitata dalla Eli Lilly and Company e dalla Boehringer Ingelheim, e sostenuta dai risultati di un'indagine multinazionale presentata in occasione del 33° Meeting annuale dell'ICS nel mese di ottobre 2003, questa iniziativa prende in considerazione aspetti importanti dell'IUS, inclusi gli aspetti emotivi e psicosociali, gli aspetti economici, la comunicazione e le terapie.

Lo scopo del Piano in cinque punti è:

1. Eliminare il senso di vergogna legato all'IUS
   Parlare apertamente di IUS attraverso una vasta campagna di sensibilizzazione che si basi su esperienze reali, per superare i tabù e le false convinzioni.
2. Incoraggiare le donne colpite da IUS a cercare aiuto
   Migliorare la comprensione dell'importanza di un aiuto professionale, fornendo informazioni chiare ed equilibrate sull'IUS e il suo impatto.
3. Favorire la diagnosi precoce e il trattamento tempestivo dell'IUS
   Migliorare il trattamento tempestivo collaborando con gli operatori sanitari in modo da fornire informazioni aggiornate sull'IUS e il relativo trattamento e facilitare la comunicazione tra pazienti e personale sanitario.
4. Massimizzare l'accesso e la possibilità di scelta per le donne affette da IUS
   Fare in modo che le donne affette da IUS abbiano libero accesso a tutte le opzioni di trattamento disponibili, insistendo con i politici e i finanziatori che l'IUS è un disturbo medico legittimo.
5. Donare la libertà alle donne afflitte dall'IUS
   Permettere alle donne affette da IUS di gestire il disturbo e riconquistare la loro indipendenza, offrendo loro sostegno psicologico e pratico nella vita quotidiana.

Il Dottor David Fonda, Professore associato di medicina dell'università di Monash, Australia e primo Presidente del Comitato per la promozione della continenza dell'ICS, ha dichiarato:"Questa iniziativa giunge fin troppo in ritardo. Si calcola che ci siano centinaia di milioni di persone affette da IU e di queste circa 65 milioni sono donne affette da IUS, molte delle quali soffrono in silenzio, imprigionate nella vergogna. La maggioranza non sa che l'IUS è un disturbo medico che può essere curato e ciò è complicato ancor più dal fatto che troppo spesso i medici non prendono l'iniziativa nel discutere del disturbo con le pazienti e non forniscono loro informazioni sull'IUS. È importante che le PAG, i medici e gli esperti del settore lavorino insieme per favorire l'accettazione e il riconoscimento dell'IUS, migliorando in tal modo la vita di milioni di donne che convivono in silenzio con tale condizione."

Françoise Nicole Kremer, presidente del gruppo "Femmes pour toujours", che ha partecipato alla tavola rotonda dei Patient Advocacy Groups tenutasi a Bruxelles nel settembre 2003, commenta: "In Francia, Femmes pour toujours, la prima associazione di pazienti per informazioni sulla salute e il benessere delle donne, è impegnata a sensibilizzare l'opinione pubblica verso l'IUS. Siamo lieti che sia stato presentato il Piano in cinque punti e siamo convinti che questo getterà le basi necessarie per aiutare le donne affette da IUS e spingerle a rivolgersi ad un medico."

La diffusione di tale disturbo medico è dimostrata chiaramente dai risultati di

un'indagine multinazionale "L'IUS e le donne: scoprire la verità", condotta tra più di 4.500 donne di età compresa tra i 18 e i 65 anni e oltre, in tre continenti. L'indagine rivela che una donna su tre, tra quelle intervistate, soffre di IUS, eppure molte sono riluttanti a parlare dei loro sintomi e la maggioranza delle donne intervistate che avevano il disturbo, non era in grado di dargli un nome.[4] Secondo l'indagine, quasi due terzi delle donne affette da IUS non hanno mai consultato un medico. Tra quante si sono rivolte al medico (38 percento), una su cinque ha aspettato fino a tre anni prima di farlo e una su dieci ha atteso quattro o più anni.

In una fase successiva, i PAG presenteranno ulteriori iniziative per realizzare gli obiettivi indicati nel loro piano d'azione.

Bibliografia

1. Abrams P, Cardozo L, Fall M, Griffiths D, Rosier P, Ulmsten U, et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function: report from the standardization sub-committee of the International Continence Society. Neurourol Urodyn 2002;21(2):167-178
2. Voelker R, International Group Seeks to Dispel Incontinence "Taboo", JAMA, 1998, Vol. 280, No.11: 951-953
3. Calculated estimate: (200 million UI sufferers worldwide) i (.67 of UI sufferers are women) ii (.49 of women with UI have SUI) iii = 65 million female SUI sufferers: i Voelker R, International Group Seeks to Dispel Incontinence "Taboo", JAMA, 1998, Vol. 280, No.11: 951-953; ii Thomas TM, Plymat KR, Blannin J, Meade TW. Prevalence of urinary incontinence. Br Med J. 1980 Nov 8;281(6250):1243-5. iii Hampel C, et al. Prevalence and natural history of female incontinence. Eur Urol. 1997;32 Suppl 2:3-12
4. Wirthlin Worldwide 2003: Women and stress urinary incontinence: discovering the truth

Appendice Cinque: Sommario dei risultati dell'indagine globale sull'incontinenza urinaria da sforzo

Generalità

Il sondaggio, dal titolo "L'Incontinenza urinaria da sforzo e le donne: per scoprire la verità", ha visto la partecipazione di 4.558 donne (in età maggiorenne) in nove paesi del mondo: Australia, Canada, Francia, Germania, Gran Bretagna, Italia, Messico, Spagna e Svezia.

Questo sondaggio globale è stato condotto dalla Wirthlin Worldwide, una società indipendente di ricerche di mercato, a seguito di uno studio di tipo simile eseguito negli Stati Uniti a nome della National Association of Continence (NAFC), a cui avevano partecipato oltre 1.000 donne.

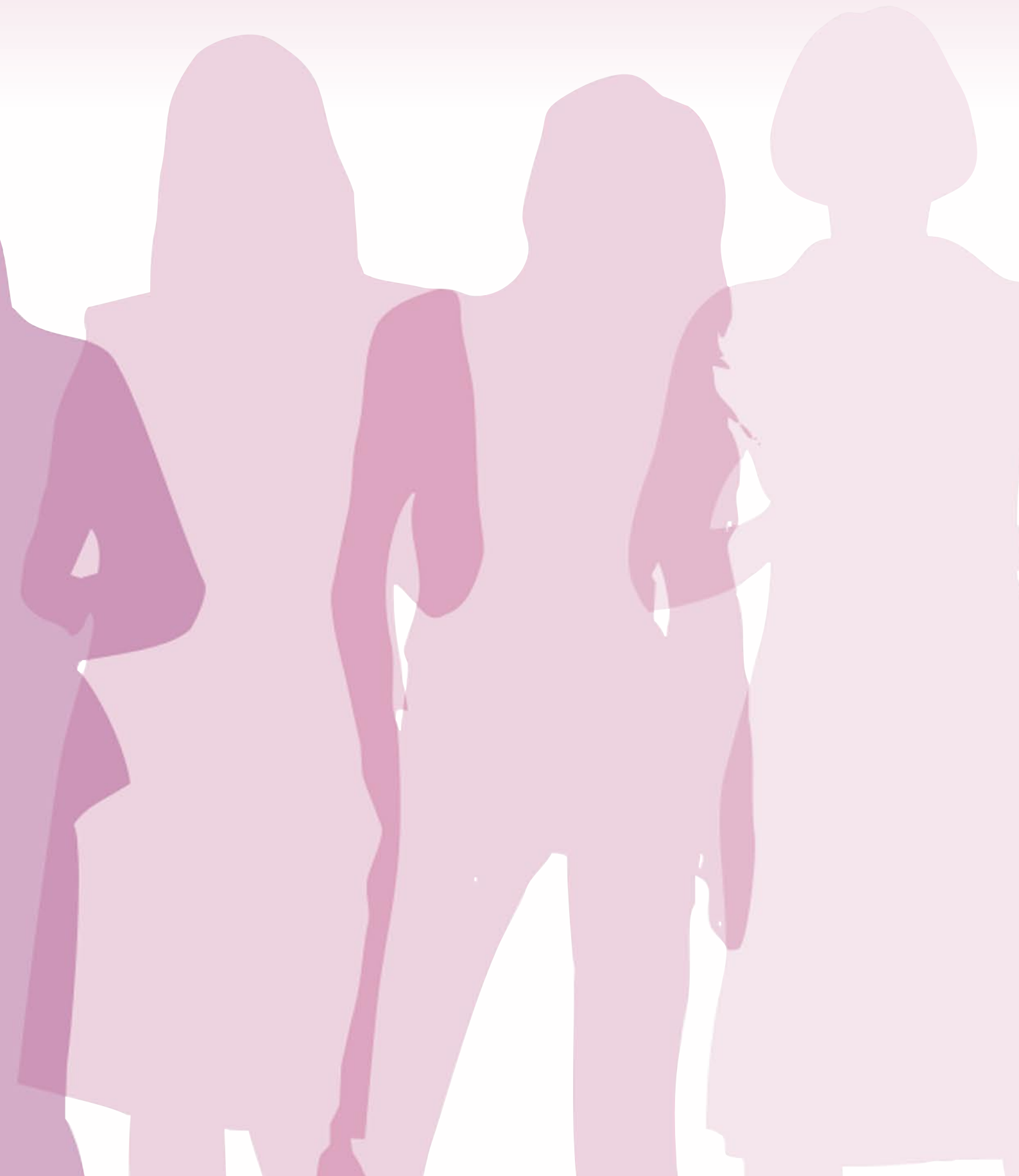
Le interviste sono state condotte a mezzo telefono, sulla base di due diversi questionari. Per decidere quale dei due questionari utilizzare, alle interpellate si chiedeva inizialmente: "Talvolta le donne hanno una fuoriuscita o una perdita involontaria di urina, quando tossiscono, starnutiscono, ridono, oppure quando fanno uno sforzo fisico. Lei ha mai avuto sintomi simili nell'ultimo anno/negli ultimi 12 mesi?"

Le donne che rispondevano affermativamente erano classificate come "donne con sintomi di IUS". In seguito, rispondevano a varie domande. Le donne che rispondevano negativamente erano invece classificate come "donne senza sintomi di IUS" e ricevevano un questionario diverso. Sono state intervistate circa 500 donne in ciascun paese, con quote per regioni ed età a garanzia della natura rappresentativa del campione.

Risultati fondamentali

- Una donna maggiorenne su tre ha avuto sintomi di IUS nell'ultimo anno.
- Circa due donne su cinque nella fascia d'età compresa fra 33 e 54 anni (37%) hanno avuto sintomi di IUS – circa la stessa percentuale rispetto alle donne di oltre 55 anni (39%).
- Il 21% delle donne con IUS ha avuto per la prima volta sintomi prima dei 29 anni di età.
- Quasi due terzi delle donne con IUS non hanno mai consultato un medico. Di quelle che lo hanno fatto (38%), una su cinque aveva aspettato fino a tre anni, mentre una donna su dieci aveva aspettato quattro anni o più.
- In generale vi è scarsa consapevolezza dell'IUS, e sia le donne che hanno sintomi di IUS sia quelle che non ne hanno mai sofferto non conoscono il nome del disturbo e non correlano il termine 'IUS' ai sintomi della patologia.
- La IUS ha forti ripercussioni sulla vita quotidiana. Sia le donne con sintomi di IUS, sia quelle che non ne hanno mai sofferto, sono concordi nell'affermare che la IUS avrà un impatto negativo sulla loro vita.
- Un terzo delle donne con IUS ritiene che il disturbo non possa essere risolto.

Contatti



Contatti

Patient advocacy groups (PAGs) coinvoliti nello sviluppo del Piano in Cinque Punti:

Asociación de Enfermedades Uroginecológicas, Mexico – www.asenug.org
Femmes Pour Toujours, France – www.femsante.com
Federazione Italiana INCOntinenti (FINCO), Italy – www.finco.org
InContact, United Kingdom – www.incontact.org
NTM – To Live a Normal Life, Poland – www.ntm.pl
Kontinensforeningen, Denmark – www.kontinens.dk
Medizinische Gesellschaft fur Inkontinenzhilfe Osterreich, Austria – www.inkontinenz.at
The Canadian Continence Foundation, Canada – www.continence-fdn.ca
The Continence Foundation, United Kingdom – www.continence-foundation.org.uk
Stichting Bekkenbodem Patienten, Netherlands – www.bekkenbodem.net
Women's Health Coalition e.V., Germany – www.w-h-c.de
Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V., Germany – www.kontinenz-gesellschaft.de
U-Control, Belgium – www.ucontrol.info

Eli Lilly and Company

Lilly, un'Azienda leader che punta sull'innovazione, attualmente sta sviluppando un numero sempre crescente di prodotti farmaceutici di alta qualità, sfruttando le ricerche più avanzate dei propri laboratori sparsi nel mondo o realizzate in collaborazione con eminenti organizzazioni scientifiche. Con sede a Indianapolis, Ind., la Lilly risponde – attraverso farmaci ed informazioni – ad alcune delle esigenze sanitarie mondiali più urgenti. Per maggiori informazioni sulla Lilly, consultare il sito www.lilly.com.

Boehringer Ingelheim

Il gruppo di società Boehringer Ingelheim è tra le prime 20 aziende farmaceutiche al mondo e conta 152 filiali in 45 paesi e oltre 34.000 dipendenti. Producendo farmaci destinati all'uomo e per uso veterinario, nel 2003 ha registrato un volume d'affari pari a 7,4 miliardi di euro. Dal 1885, la Boehringer Ingelheim è una società privata, con sede a Ingelheim, Germania, che vanta una lunga tradizione di prodotti farmaceutici innovativi e di successo. Le strutture di ricerca e sviluppo, di produzione e distribuzione, sono distribuite in tutto il mondo. Nel 2002, gli investimenti del settore ricerca e sviluppo della Boehringer Ingelheim hanno superato 1,3 miliardi di euro. Per maggiori informazioni sulla Boehringer Ingelheim, consultare il sito web internazionale www.boehringer-ingelheim.com.

Esonero di responsabilità: la presente Position Paper è stata concepita per rispecchiare le opinioni degli 13 advocacy group dei pazienti che hanno contribuito alla sua stesura e non le opinioni di Eli Lilly and Company o di Boehringer Ingelheim.

Initiativa promossa e sponsorizzata da una donazione nonristretta di Eli Lilly and Company et Boehringer Ingelheim