



Fondazione italiana
continenza

***Un percorso integrato
verso livelli di qualità essenziale
dell'assistenza erogata***

*La proposta della
Fondazione Italiana Continenza*

*Revisione 2013
a cura di A. V. Bono*

3. Inquadramento della patologia: epidemiologia e impatto economico

L'Incontinenza Urinaria, definita dall'*International Continence Society* come "perdita involontaria di urina" [2], rappresenta una condizione in grado di compromettere la qualità della vita di chi ne è affetto e, nei casi più complessi, mettere a repentaglio la vita stessa delle persone.

Tale patologia ha risvolti medici, sociali e relazionali rilevanti. Essa investe la popolazione sia femminile sia maschile, in età adulta, geriatrica e pediatrica e, con più alta incidenza, la popolazione affetta da patologie neurologiche.

Tra le tematiche chiave si sottolineano:

1. *La componente legata alla ridotta consapevolezza*- l'incontinenza è un tema infrequentemente affrontato, sovente sottovalutato, considerato poco attraente e persino tabù: infatti il 57,2% di chi soffre di incontinenza urinaria non ha mai parlato del problema con la famiglia, né con amici/amiche [3].

Spesso l'incontinenza viene trascurata, non diagnosticata e trattata inadeguatamente. Cruciale è in questo senso la diffusione della conoscenza dei possibili trattamenti dell'incontinenza, anche attraverso campagne per una scelta informata. A questo proposito risulta da una ricerca della Fondazione che 71,4% degli Italiani si dichiarano poco o per niente informati circa l'incontinenza urinaria ed i suoi problemi [4].

- Ricerche epidemiologiche svolte in Italia rilevano che le persone affette da Incontinenza Urinaria difficilmente chiedono un parere competente. Le ricerche di Paganotti e Coll. [5] e Pagano e Coll. [6], relative alla popolazione di una azienda sanitaria del Veneto, evidenziavano che solo il 25% delle persone affette da incontinenza si era rivolto ad un medico; la ricerca SWG-Fondazione italiana continenza, svolta nel 2005 e relativa a 3.000 italiani, indicava inoltre che solo il 43% delle persone colpite dalla patologia aveva richiesto un parere ad un professionista [7]. Tale situazione non appare sostanzialmente mutata in tempi recenti.
- *La componente legata all'invecchiamento* - l'invecchiamento progressivo della popolazione si sta manifestando come problematica che coinvolge non

solo l'individuo, ma anche la famiglia e la società nel suo complesso. Come conseguenza dell'invecchiamento della popolazione aumentano situazioni di perdita dell'autonomia, che derivano dall'età stessa o da patologie che si sviluppano in misura crescente proprio in persone anziane. Tra queste l'incontinenza, che può portare all'abbandono progressivo della vita sociale, ad un carico assistenziale molto elevato per i parenti (infatti il 73,5% delle persone che assistono un incontinente dichiara che l'impegno richiesto è abbastanza/molto gravoso [8]) ed anche al ricovero dell'anziano incontinente presso una struttura. Anche se legata prevalentemente all'invecchiamento, l'incontinenza non dovrebbe esserne considerata una conseguenza inevitabile, ma potrebbe essere prevenuta e correttamente gestita con modalità adeguate a preservare il più possibile la qualità della vita e ad evitare complicanze.

- *La componente legata alla maternità* - la gravidanza ed il parto rappresentano fattori di rischio per l'insorgenza dell'incontinenza urinaria, sia nell'immediato che negli anni successivi. L'alterazione dell'immagine di sé della donna, legata all'insorgere dell'incontinenza, può contribuire al peggioramento della componente depressiva post-partum. Il noto Epincont Study norvegese di Hannestad e Coll. [9] evidenzia la forte correlazione fra la numerosità dei parti e la prevalenza di questa patologia, richiamando la necessità di una particolare attenzione per la tutela della salute della donna.
- *La componente psicologica* - senso di colpa e di vergogna accompagnano il manifestarsi dell'incontinenza. L'incidenza dell'incontinenza aumenta nelle donne dai 35 anni in poi, e chi ne soffre parla di gravi conseguenze psicologiche mentre molti leggono il fenomeno come sintomo inevitabile dell'invecchiamento. I segnali del disagio sono perdita di autostima, vergogna e silenzio. Parlarne quindi è utile, soprattutto per la parte di popolazione più giovane, per la necessità di abbattere il tabù, per trovare conforto e per attivarsi verso una soluzione del problema nelle fasi precoci, quando intervenire in via risolutiva è ancora possibile. Il danno psicologico in queste fasce di età, colpite da incontinenza lieve e moderata, può essere considerato il danno maggiore. Solo in tempi molto recenti si è iniziato ad affrontare il tema e quindi a proporre alcune soluzioni moderne nel settore dell'assorbente talora veicolato attraverso i grandi mezzi di comunicazione, quale la televisione.
- *La componente legata alla disabilità* - l'incontinenza urinaria si associa ad altre disabilità originate da sclerosi multipla, m. di Parkinson, vasculopatie cerebrali, mielolesioni, m. di Alzheimer, neuropatie periferiche (quale quella diabetica). La prevalenza nella popolazione dei pazienti neurologici varia secondo le patologie: fino al 70% nel m. di Parkinson, fino al 97% nella

sclerosi multipla e fino al 100% nella lesione midollare traumatica [10]. Nel paziente neurologico l'incontinenza urinaria riflette una condizione disfunzionale dell'apparato vescico-uretrale che, nei casi più gravi, può causare gravi complicanze e condurre alla morte.

I dati relativi all'epidemiologia dell'Incontinenza Urinaria, ad oggi disponibili, sono riferiti prevalentemente alla popolazione Nord Europea ed Americana, più scarsi e frammentari sono quelli relativi alla popolazione italiana, ed esiste di fatto un problema permanente di quantificazione del fenomeno soprattutto nel nostro Paese.

Le ricerche fino ad oggi condotte riguardano prevalentemente la donna, in quanto la patologia interessa maggiormente la popolazione femminile, e gli studi sull'incontinenza maschile si sono intensificati solo negli ultimi anni.

Le differenze tra i risultati riportati in letteratura possono dipendere dal diverso campionamento della popolazione, dalla differente definizione e misurazione dell'Incontinenza Urinaria, dalla metodologia della ricerca (telefonica, postale, ordine delle domande), dall'inclusione o meno nel campione della popolazione residente in strutture assistenziali.

Tutte queste variabili creano difficoltà ai tentativi di sintetizzare i dati delle ricerche epidemiologiche, che offrono risultati con ampie variazioni della stima di prevalenza, anche nei casi in cui sono state utilizzate definizioni di incontinenza comparabili.

- *Prevalenza dell'incontinenza nella donna* - Dalle più recenti analisi della prevalenza dell'incontinenza nella donna risulta come sia difficile ottenere dati epidemiologici precisi, in quanto tra le varie analisi sussistono importanti differenze tra le popolazioni considerate ed anche le metodologie di ricerca sono spesso diverse. Infatti la prevalenza risulta compresa tra circa il 14% ed oltre il 68% [11]. Vari studi documentano la presenza di elevati livelli di prevalenza, attorno al 55%, in donne residenti in Strutture per Anziani [12], favoriti dall'età avanzata e dalla fragilità di questa popolazione. Occorre sottolineare che l'incontinenza urinaria è il principale fattore ad indurre l'istituzionalizzazione. L'incontinenza di livello grave aumenta con l'età, come dimostrato dalla maggior parte degli studi [9]. L'incontinenza urinaria durante la gravidanza interessa un elevato numero di donne; secondo ricerche che ne valutano l'insorgenza durante i vari periodi della gestazione, si rilevano stime fra il 32% e il 64% del totale [12], anche se il disturbo tende ad attenuarsi col tempo.

- *Prevalenza dell'incontinenza nell'uomo* – E' stata oggetto di studi recenti, volti principalmente ad analizzarne la correlazione con la prostatectomia in quanto, insieme all'invecchiamento, è il principale fattore di rischio nell'uomo. E' noto che, al disopra dei 70 anni la maggioranza degli uomini presenta, in misura variabile, una iperplasia prostatica istologicamente rilevabile. Questa condizione talora determina sintomi anche rilevanti a carico del basso sistema urinario (LUTS) che possono condurre all'incontinenza. Nei soggetti sottoposti a prostatectomia radicale (RP), l'Incontinenza urinaria permane a distanza di un anno dall'intervento, nel 10 - 15% dei casi [13]. L'incontinenza iatrogena riconosce altre cause oltre alla RP: la resezione endoscopica della prostata (TURP) e la radioterapia con prevalenza dell'1-16% [14] I risultati dei vari studi presentano ampie variazioni della prevalenza globale, comprese fra il 2% e l'11% [12]. Anche per l'uomo gli studi dimostrano un incremento della prevalenza e della gravità dell'incontinenza urinaria al crescere dell'età, con una curva di crescita ancor più rapida che nella donna.
- *Prevalenza dell'incontinenza nella popolazione italiana* - I dati disponibili portavano a stimare nel 2006 in oltre quattro milioni il numero delle persone affette da Incontinenza Urinaria a vari livelli (vedi oltre).

La ricerca epidemiologica di Pagano sulla prevalenza dell'Incontinenza Urinaria tra la popolazione dell'ASL di Padova [6], effettuata tramite l'invio postale di un questionario, a soggetti di età superiore a 5 anni, ha riportato una prevalenza della incontinenza urinaria nella popolazione generale del 13%: rispettivamente del 17% nel sesso femminile e del 9% in quello maschile. La distribuzione rilevata per classi di età conferma la preminenza nella donna anziana. Riguardo alla richiesta di consulenza, solo il 24,3% delle donne incontinenti aveva consultato il medico; il 14,2% si era sottoposta ad accertamenti e il 6,9% aveva eseguito cure mediche specifiche.

La Ricerca Demoscopica della Fondazione italiana continenza, svolta da SWG a luglio 2005 [4], con interviste telefoniche a 3.000 italiani fra i 18 e i 70 anni (1480 uomini e 1520 donne), ha riportato una prevalenza sulla popolazione esaminata del 7,1%. La suddivisione per sessi rivela una prevalenza del 12,3% per la popolazione femminile e dell'1,8% per quella maschile. La ricerca evidenzia inoltre che solo il 43% degli intervistati che soffrono di incontinenza ha parlato con un medico della propria patologia.

Se si applicano i parametri di prevalenza derivati dai risultati di questa ricerca demoscopica italiana, con esclusione delle persone residenti in strutture assistenziali, si potrebbero adottare le seguenti percentuali ed ottenere i seguenti valori di popolazione interessata dall'incontinenza urinaria nel 2005 (tab. 1).

TABELLA 1 - Stima della popolazione italiana affetta da Incontinenza Urinaria [4]

Classi per età e sesso	Popolazione Italiana Stima Istat 2006	Frequenza dell'Incontinenza Urinaria	Popolazione affetta da Incontinenza Urinaria
Uomini (età 18-70)	20.367.809	1,8%	367.000
Donne (età 18-70)	20.654.603	12,3%	2.541.000
Totale (età 18-70)	41.022.412	7,1%	2.908.000
Donne/Uomini (età >70)	7.702.740		1.179.000 ⁱ
Totale (età 18-100 e oltre)	48.725.152		4.087.000

Va tuttavia tenuto in considerazione il fatto che al 31 Dicembre 2011 la popolazione residente in Italia ammontava a 60.626.442 unità (M: 48,5%; F: 51,5%) quindi con un notevole incremento rispetto al 2006, anno della stesura della prima versione del presente documento.

Sempre nel 2011 le persone d'età pari o superiore di 65 anni residenti erano 12.301.537, pari al 20,3% della popolazione totale: gli anziani sono tuttavia destinati a crescere e si prevede che nel 2030 rappresenteranno il 26,1% della popolazione. I dati ISTAT riguardanti l'indice di dipendenza degli anziani mostrano che tale indice passerà dal 30,9 nel 2011 al 60,8 nel 2050: il numero di anziani che necessitano assistenza pertanto raddoppierà in meno di 40 anni.

Rapportando i dati riportati nel Documento Strategico del 2006 alla popolazione italiana del 2011, mantenendo uguali le percentuali di incontinenti allora determinate, si può stimare che attualmente soffrano di incontinenza urinaria più di 5.000.000 di persone (circa 1.000.000 di sesso maschile e 4.000.000 di sesso femminile)

Il costo psico-sociale e quello socio-economico (*COI – Cost of Illness Analysis*) [15], valutabili tramite l'analisi dei costi diretti, dei costi indiretti e dei costi intangibili, possono fornire un quadro sintetico in grado di evidenziare l'impatto di questa patologia.

Per quanto riguarda il *costo socio-economico* [16 - 17], i costi usualmente considerati si distinguono in costi diretti (diagnosi, terapie, ospedalizzazioni, piaghe da decubito, consumo di ausili ad assorbenza e cateteri) e in costi indiretti (tempo dei famigliari e degli assistenti, perdite di guadagno causate all'incontinenza).

- Per la valutazione del *costo psico-sociale* [18], occorre analizzare il costo della sofferenza del paziente, dei suoi famigliari e degli assistenti professionali. In tabella vengono riportati analiticamente i fattori che determinano i cosiddetti *costi intangibili* che, pur essendo di difficile quantificazione in quanto legati al disagio personale, alla riduzione della vita sociale e alla sofferenza, non possono essere ignorati (Tab. 3).

TABELLA 2 - Costi diretti e indiretti dell'Incontinenza Urinaria

Costi diretti dell'Incontinenza Urinaria
Diagnosi e valutazione (visita medica, esami di laboratorio, procedure diagnostiche)
Costi del trattamento (chirurgia, farmaci)
Costi dell'assistenza di routine (lavoro infermieri, materiali, lavanderia)
Costi della riabilitazione (lavoro infermieri, materiali)
Costi della conseguenze dell'incontinenza (lesioni cutanee, infezioni vie urinarie, cadute, ricoveri in case di cura, degenze protratte)

Costi indiretti dell'Incontinenza Urinaria
Costi del tempo utilizzato da chi assiste gratuitamente gli anziani incontinenti
Perdita di produttività per la malattia
Perdita di produttività per la morte

TABELLA 3 - Costi intangibili dell’Incontinenza Urinaria

Individuali	Familiari	Per l’operatore professionale
Sintomi psichici, Insicurezza, Rabbia, Apatia	Peso di coloro che assistono e stress emotivo	Sentimenti e comportamenti negativi verso i pazienti con incontinenza urinaria
Dipendenza	Compromissione dei rapporti interpersonali	Reazioni: - Eccesso di indulgenza
Senso di colpa, Vergogna, Disprezzo, Imbarazzo	Preoccupazioni economiche	- Permissività eccessiva
Senso di abbandono, Depressione, Rifiuto	Peggioramento della salute di chi assiste	- Responsabilità extra-assistenziali
Autopercezione	Rischio di abuso o di trascuratezza	- Frustrazione, Depressione e Senso di colpa nello staff
Perdita di confidenza e stima in sé stessi	Ricovero	- Sindrome di “Burn-out”
Difficoltà sessuali	Rinvio della dimissione dall’Istituto di cura	
Perdita di attenzione all’igiene personale		
Interazioni sociali		
Riduzione delle attività sociali		
Distacco sociale, Isolamento sociale		
Declino psico-fisico, Rischio di ricovero		

Il livello dell’impatto economico dell’incontinenza in Italia è ancora materia da investigare con approfondite analisi e ricerche. Studi condotti in Svezia, relativi ai costi determinati da questa patologia, indicano che l’Incontinenza Urinaria determina una spesa totale pari al 2% del Fondo Sanitario Nazionale svedese [19]. Un’ipotesi da verificare, indica che in Italia la spesa totale potrebbe corrispondere approssimativamente allo 0,7% del Fondo Sanitario Nazionale 2005 (88,125 miliardi di Euro)[20].

4. Piano sanitario nazionale e Incontinenza Urinaria

Il Piano Sanitario Nazionale del 2006 e successivamente quello del 2011-2013 trattano degli obiettivi di salute, richiamando le aree prioritarie di intervento e analizzando le grandi patologie: tumori, malattie cardiovascolari, diabete e malattie respiratorie.

L’ Incontinenza Urinaria non viene direttamente menzionata, ma è correlata ad alcune patologie citate ed è tematica trasversale rispetto all’Invecchiamento, alla

Disabilità, alla Prevenzione, alla Salute della Donna e alla Salute nell'Infanzia. Il Piano 2011-2013 inoltre individua le aree di investimento per *“l’ammodernamento strutturale e tecnologico del SSN” consistenti, tra l’altro, in: una forte valorizzazione delle attività di prevenzione e una serie di azioni rivolte alla soluzione del problema degli anziani e della non autosufficienza”*.

Come si è visto, l'incontinenza urinaria interessa in Italia dai 4 ai 5 milioni di cittadini, ha una prevalenza fortemente correlata al crescere dell'età e alla fragilità dell'anziano, ed è uno dei principali fattori che determinano l'istituzionalizzazione.

Anche la disabilità determinata dalle varie patologie neurologiche è frequentemente associata alla perdita della continenza, con complicanze ed effetti devastanti sulla qualità di vita.

Gli interventi di prevenzione nell'ambito dell'incontinenza urinaria riguardano sia la possibilità di identificare e combattere i fattori di rischio (Prevenzione Primaria) che la presa in carico precoce (Prevenzione Secondaria).

L'Incontinenza Urinaria riguarda, come è noto, prevalentemente il sesso femminile, può affliggere le donne durante la gestazione e può perdurare, insorgere successivamente al parto o comparire negli anni seguenti. Le alterazioni che fisiologicamente avvengono durante la gravidanza e la possibile lesione durante il parto delle strutture muscolari, nervose e fascio legamentose, creano le condizioni per l'insorgere della patologia. La salute delle donne ha una rilevanza centrale anche nel *New Deal per la Salute* [21] presentato dal Ministro Turco nel 2006, e una particolare attenzione potrebbe essere dedicata al problema dell'incontinenza urinaria correlata alla maternità; il progetto sulla *“Salute della donna”* dovrebbe tenere conto di tale patologia che colpisce molto frequentemente la donna in un momento particolare della sua vita, come la gravidanza ed il post partum.

E' auspicabile che in futuro i Piani Sanitari Nazionali possano riservare all'incontinenza urinaria un' enfasi adeguata, sottolineandone l'elevata diffusione e la necessità di delineare percorsi idonei di Prevenzione, Diagnosi e Cura. A questo proposito il concetto di reti assistenziali integrate, ribadito nel Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, potrebbe ben adattarsi alla necessità di assicurare una risposta adeguata sul piano quantitativo e qualitativo ad una patologia di interesse multidisciplinare, l'incontinenza urinaria, che presenta una incidenza e prevalenza molto rilevanti, nel contesto della popolazione generale.

8. Bibliografia

1. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health. 54th World Health Assembly 2001
2. International Continence Society (ICS). <http://www.icsoffice.org/>
3. Ricerca SWG e Fondazione Italiana Continenza: "L'incontinenza Urinaria: percezione, vissuto e modalità di coping" luglio 2005, pag. 29 <http://www.continenza-italia.org/allegati/ricerche allegato 724902111.ppt>
4. Ricerca SWG e Fondazione Italiana Continenza: "L'incontinenza Urinaria: percezione, vissuto e modalità di coping" luglio 2005, pag. 51 <http://www.continenza-italia.org/allegati/ricerche allegato 724902111.ppt>
5. C. Paganotti: La prevalenza dell'incontinenza urinaria in post-menopausa. Atti V Congresso Nazionale SIGiTe. Ginecologia della terza età. CIC Ed Internazionali. 2000: pag. 748-751
6. Pagano F., Artibani W. and Cisternino A., Epidemiological study on the prevalence of urinary incontinence in unit 21 of the Veneto region. Acta Urologica Italica 1992 ; 654:281-282
7. Ricerca SWG e Fondazione Italiana Continenza: "L'incontinenza Urinaria: percezione, vissuto e modalità di coping" luglio 2005, pag. 20 <http://www.continenza-italia.org/allegati/ricerche allegato 724902111.ppt>
8. Ricerca SWG e Fondazione Italiana Continenza: "L'incontinenza Urinaria: percezione, vissuto e modalità di coping" luglio 2005, pag. 41 <http://www.continenza-italia.org/allegati/ricerche allegato 724902111.ppt>
9. Hannestad Y., Rortveit G., Sandvik H. and Hunskaar S. (2000) A community based epidemiological survey of female urinary incontinence. The EPINCONT study.
10. AA. VV. "Incontinence" Proc. 2" WHO consultation on incontinence (2"ed) 2004 Health Publication Ltd. Plymouth
11. Cerruto MA, D'Elia C, Aloisi A, Fabrello M, Artibani W.: Prevalence, incidence and obstetric factors' impact of female urinary incontinence in Europe: a systematic review. Urol. Int. 2013; 90 : 1-9
12. AA. VV. Incontinence, Basic and Evaluation; Proc. 3" WHO Consultation on Incontinence; Vol. I 2005 Health Publication Ltd. Plymouth
13. Wolin KY, Luly J, Sutcliffe S, Andriole GL, Kibel AS. Risk of urinary incontinence following prostatectomy: the role of physical activity and obesity.
14. Trost L, Elliot DS: Male stress urinary incontinence: a review of surgical treatment options and outcomes. Adv. in Urol 2012; 2012:287-300
15. Byford S, Torgerson DJ, Raftery J: Economic note: cost of illness studies, BMJ 2000; 320:1335
16. Hu TW: The economic impact of urinary incontinence Clin. Geriatr. Med. 1986; 2:673-687
17. Wagner T H, e Hu TW, Economic costs of urinary incontinence in 1995 Urology 1998; 51:355-361
18. Bernasconi F, Grasso M, Mantovani C, Lucchini E, Arienti S and Cerri C, Social cost of female urinary incontinence: Epidemiology, costs of illness and cost/effectivness analysis, Urogynaecologia International Journal 2003; 17:9-42
19. Ekelund P, Grimby A, Milsom I: Urinary incontinence. Social and financial costs high. BMJ 1993; 306:1344
20. Tediosi F, Parazzini F, Bortolotti A, Garattini L. The costs of Urinary Incontinence in Italian Women, Pharmacoeconomics 2000; 17:71-76
21. New Deal della Salute. Linee del programma di Governo per la promozione ed equità della salute dei cittadini. Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati Giugno 2006

Milano, Aprile 2013
