

TRATTAMENTO DELL'INCONTINENZA URINARIA IN FIBROSI CISTICA

Roma 28-30/09/2018

Aspetti educazionali sulla prevenzione dell'Incontinenza Urinaria in FC

Esperienza del Centro Fibrosi Cistica di Verona

Ft. Sara Tomezzoli



INCONTINENZA E FIBROSI CISTICA

- Complicanze extra-polmonari note: Incontinenza Urinaria
- Prevalenza 19-49% nelle ragazze fino al 30-69% nelle donne adulte
- All'aumentare dell'età e all'aggravarsi della malattia polmonare cresce l'incidenza dell'IU (Età > 35 anni 80-100%)
- L'incontinenza urinaria da sforzo (IUS) è la forma più comune riscontrata nelle donne affette da FC
- La maggior parte delle donne descrive la perdita di urina come "qualche goccia"
- Piccolo problema costituisce un impatto negativo sulle qualità di vita

FATTORI DI RISCHIO

POPOLAZIONE SANA

- Sesso Femminile
- Età avanzata
- Menopausa e assetto ormonale
- Obesità
- Sintomi delle basse vie urinarie
- Stitichezza
- Gravidanza/parto vaginale
- Cause genetiche

IN FIBROSI CISTICA

AUMENTO DELLA PRESSIONE INTRA-ADDOMINALE
DA TOSSE CRONICA

PRECIPITATORI COMUNI

- Sollevamento pesi
- Starnuti
- Risate
- Esercizi di Riabilitazione Respiratoria
- Attività fisica
- Test di funzionalità polmonare

Altri Fattori...

- Povero stato nutrizionale
- gravità della malattia
- alterata funzione muscolare
- utilizzo a lungo termine di steroidi.

QUALITA' DI VITA

Impatto dell'Incontinenza Urinaria:

- Esecuzione difficoltosa della terapia di disostruzione bronchiale
- Esecuzione difficoltosa test di funzionalità respiratoria
- Scuola..Lavoro..Sport..Viaggi..Vita sociale.



- ✓ Non conoscenza della possibilità di prevenzione e cura
- ✓ Convinzione che il problema dell'IU sia un problema secondario rispetto alla patologia

QUALITA' DI VITA

- Necessità di introdurre incontri sull'IU già in età adolescenziale di sensibilizzazione, formazione, educazione e consulenza
- Iniziare programma di prevenzione e trattamento specifici

Realizzazione di un opuscolo informativo ed educativo al fine di sensibilizzare le donne con FC sul problema dell'incontinenza urinaria e sulla possibile prevenzione e cura attraverso la proposta concreta di un auto-trattamento domiciliare dei muscoli del pavimento pelvico

IL PROGETTO

Il progetto è stato sviluppato in occasione di una tesi di Laurea in Fisioterapia dell'Università degli Studi di Verona presso il Centro Regionale Veneto per la cura della Fibrosi Cistica AOUI Verona

Persone coinvolte:

- Studentessa del corso di Laurea
- Fisioterapiste del Centro FC
- Fisioterapista dell'Azienda Ospedaliera di Verona esperta nel trattamento dell'IU

Le 3 fasi del progetto:

1. Ricerca Bibliografica
2. Stesura Opuscolo
3. Divulgazione dell'opuscolo

IL PROGETTO

LA RICERCA BIBLIOGRAFICA

- Studi su soggetti femminili con diagnosi di IUS
- Studi con programmi di allenamento dei muscoli del pavimento pelvico (PFMT), non invasivo, in diverse modalità e di diversa durata

Esclusi studi su:

- IU non da stress
- post interventi chirurgici pavimento pelvico o addome
- PFMT associati ad altri trattamenti conservativi e/o farmacologici

IL PROGETTO

STESURA DELL'OPUSCOLO: OBIETTIVI

- Sensibilizzare sul problema dell'IU
- Proporre un programma concreto di esercizi per allenare i muscoli del pavimento pelvico attraverso l'auto-trattamento domiciliare
- Fornire alcuni consigli sullo stile di vita

DESTINATARI DELL'OPUSCOLO

Tutte le donne affette da FC che presentassero piccole perdite di urina o che non ne fossero ancora colpite

IL PROGETTO

TEMATICHE DA TRATTARE

1. Introduzione al problema dell'IU: anatomia, fisiologia del meccanismo di continenza e incontinenza
2. Illustrazione delle tipologie di IU
3. Introduzione al PFMT
4. Proposta di esercizi
5. Consigli sullo stile di vita

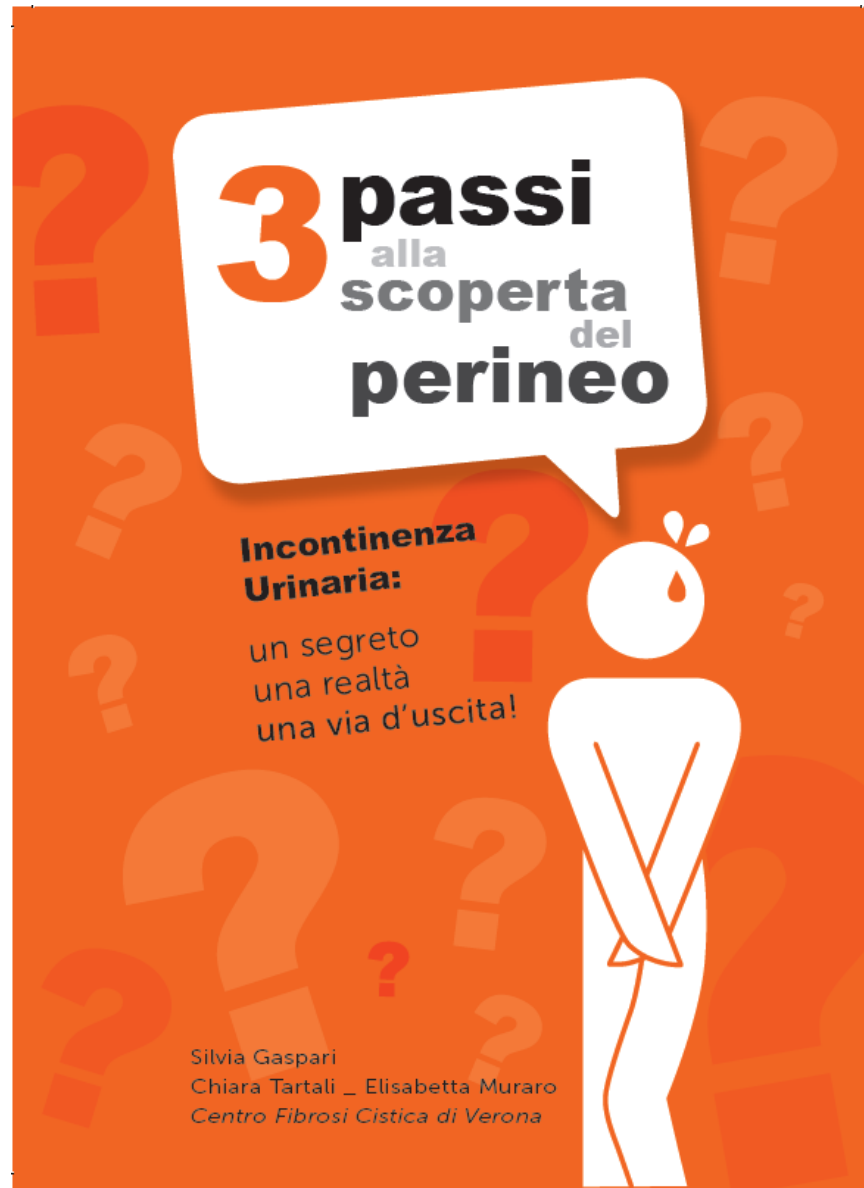
Sono stati consultati libri di testo e dispense di seminari sulla riabilitazione del pavimento pelvico

Le immagini sono riprese da testi o ideate grazie alla collaborazione con una designer

RISULTATI RICERCA BIBLIOGRAFICA

- PFMT efficace per il trattamento dell'IUS vs nessun trattamento/ placebo
- La maggior parte degli studi riguardano la prevalenza e questionari di valutazione, pochi su modalità di trattamento dell'IU in FC
- Importante introdurre il trattamento conservativo nella gestione dell'IU nelle donne con FC sia come strumento di prevenzione che di cura in caso di piccole perdite
- L'auto trattamento domiciliare aumenta la responsabilità della donna, la sua consapevolezza e le assicura intimità
- Importante prevedere una fase educativa e un feedback attraverso un diario minzionale

STESURA DELL'OPUSCOLO



STESURA DELL'OPUSCOLO

- Scarsa informazione su IU e sui trattamenti disponibili
- Solo 1/3 donne con FC affette da IU ricevono consulenza e trattamento
- Necessità di introdurre sedute di sensibilizzazione nella gestione quotidiana della FC a partire dall'adolescenza per prevenire e trattare disordini della muscolatura del pavimento pelvico
- La migliore gestione della IUS comprende: identificazione, educazione, informazione, trattamento dei muscoli e gestione dei fattori di rischio

STRUTTURA DELL'OPUSCOLO

1

CONOSCERE

- 1.1 Perineo...ma che cos'è? 6
- 1.2 Che muscoli ci sono nel mio perineo? 8
- 1.3 Quali sono le funzioni dei muscoli del pavimento pelvico? 10
- 1.4 Cosa succede se questi muscoli sono deboli? 11
- 1.5 Quando tossisco perdo qualche goccia d'urina...perché? 12
- 1.6 L'incontinenza urinaria 13
- 1.7 Domande frequenti 15

2

ESPLORARE

- 2.1 Imparare ad ascoltarsi 18
- 2.2 Come faccio ad individuare quali muscoli dovrò allenare? 20

3

ALLENARE

- 3.1 Qualche notizia in più sui tuoi muscoli 24
- 3.2 prima di ogni seduta di allenamento ricordati di... 25
- 3.3 Quali sono gli esercizi che devo fare? 26
 - 3.3.1 Fase 1: per cominciare 26
 - 3.3.2 Fase 2: ...un passo avanti... 30
 - 3.3.3 Fase 3: per mantenere 30
 - 3.3.4 Fase 4: ...nella vita quotidiana... 31
- 3.4 Consigli sullo stile di vita 32

CONOSCERE

Il perineo: questo sconosciuto

CONOSCERE

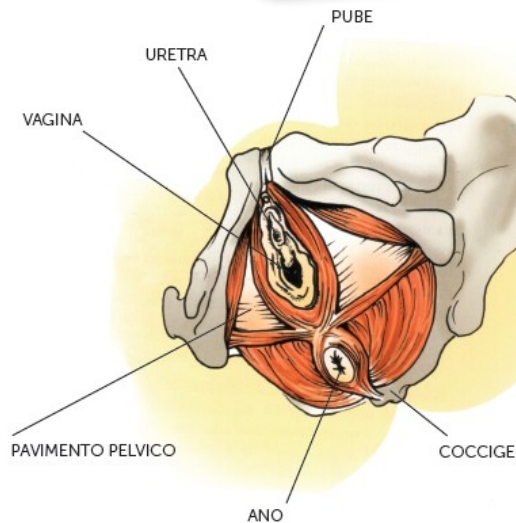


illustrazione di Blandine Cablis Germain

Ossia, se proviamo a paragonare

NAVE: ORGANI PELVICI

ORMEGGI: LEGAMENTI

ACQUA: MUSCOLI e FASCE

riusciamo a capire che i legamenti danno stabilità alla nave, ma che il compito più importante l'hanno le fasce, e soprattutto i muscoli, che sostengono, come l'acqua la nave, gli organi pelvici.

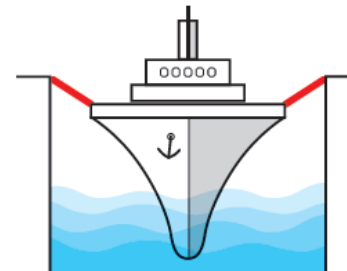
? perineo ma che COS'è

Quando si parla di Perineo, si indica quella ZONA che va dalle ossa pubiche, anteriormente, al coccige, posteriormente, formata da strutture statiche e dinamiche quali:

Legamenti

mantengono in sospensione e stabilizzano gli organi pelvici (vescica, utero, intestino);

Muscoli e Fasce sostengono gli organi pelvici.

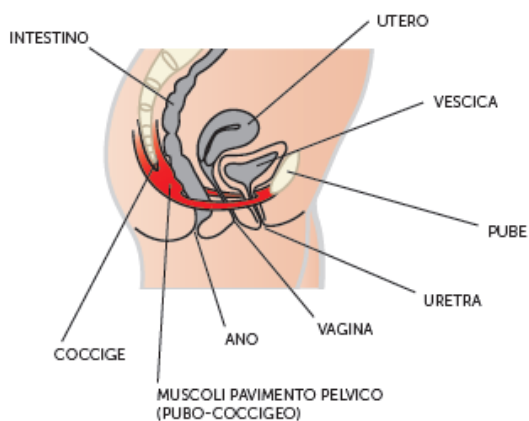


Questo disegno simboleggia l'efficacia e l'efficienza di un buon funzionamento del perineo.

CONOSCERE

Il perineo: questo sconosciuto

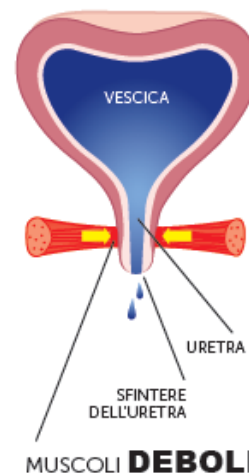
CONOSCERE



Il muscolo più forte ed importante da tenere a mente è l'elevatore dell'ano e soprattutto la sua porzione Pubo-Coccigea che decorrendo dal pube al coccige costituisce quasi interamente l'arnaca muscolare e sta al centro della riabilitazione uro-ginecologica. Questo muscolo, infatti, oltre ad avere un tono di base in grado di mantenere gli organi pelvici al loro posto, è anche capace di contrarsi volontariamente garantendo un appoggio solido e sicuro. Sono tutti muscoli Volontari, ossia muscoli che possiamo comandare noi e che come qualsiasi muscolo volontario (quadricipite, bicipite, ecc) possiamo allenare!

CONOSCERE

?
cosa succede se
questi muscoli
sono **deboli**



Come mostra la figura qui a fianco, se i muscoli del pavimento pelvico sono **DEBOLI** e quindi non riescono a contrarsi per stringere l'uretra, **si possono verificare delle perdite d'urina.**

La debolezza di questi muscoli è d'origine multifattoriale e quindi le cause possono essere molteplici.

Tra i **fattori di rischio** più rilevanti troviamo: gli interventi chirurgici agli organi pelvici, la gravidanza, le incisioni chirurgiche durante il parto vaginale, la menopausa, l'età avanzata, l'obesità, il fumo e per ultimi, ma non per importanza, la tosse cronica e la stipsi. Detto questo è facile comprendere che questa disfunzione non è esclusiva delle donne con la Fibrosi Cistica, anzi, è molto comune riscontrarla anche nelle donne della popolazione generale. L'unica differenza sta nell'origine del problema in quanto nelle donne con **Fibrosi Cistica** la causa è più frequentemente riconducibile alla tosse cronica, caratteristica della patologia stessa.

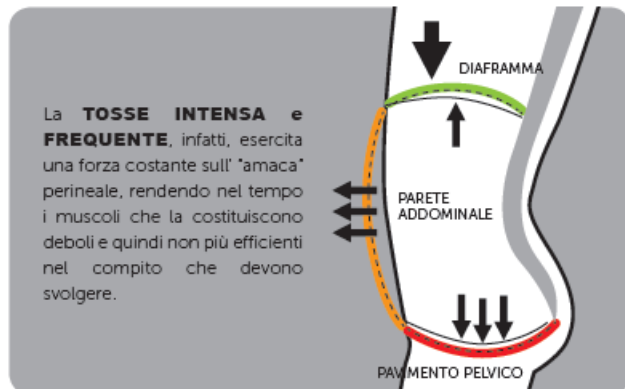
CONOSCERE

Il perineo: questo sconosciuto



? PERCHÈ quando tossisco perdo qualche goccia di urina

Durante la tosse, così come durante una risata, uno starnuto, sport ecc, vi è un aumento della pressione intra-addominale che spinge in avanti la parete addominale che si gonfia. L'amaca perineale dovrebbe contrarsi prima e durante la tosse, senza cedere verso il basso. Se invece, come abbiamo visto, i muscoli sono **DEBOLI**, l'amaca non si contrae sufficientemente e si verifica la perdita d'urina.



CONOSCERE

? l'Incontinenza Urinaria dura per sempre ?

ASSOLUTAMENTE NO!

Una volta acquisiti gli strumenti per poter gestire autonomamente le perdite d'urina, nel caso queste si dovessero ripresentare, solitamente in concomitanza con una riacutizzazione polmonare, basterà solo riutilizzarli (riprenderli in mano..).

Nelle prossime pagine vedremo quali sono questi strumenti, indispensabili per ogni donna.

? a chi posso rivolgermi per parlare di questo problema ?

Sebbene sia imbarazzante parlare di incontinenza, il personale sanitario (medici, fisioterapisti e infermieri) sono le figure più adeguate per accogliere ogni vostro dubbio o curiosità per poi indirizzarvi alla figura più specializzata in materia.

ESPLORARE

Imparare ad ascoltarsi

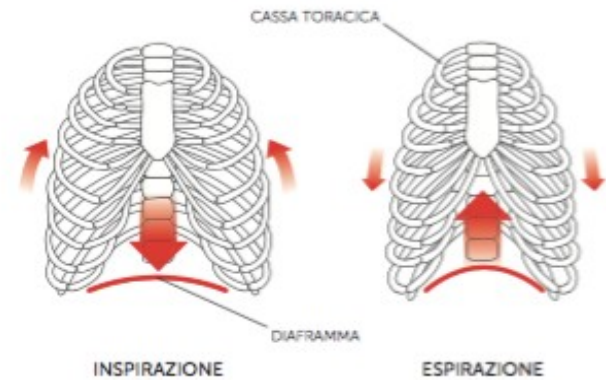


? IMPARARE ad ascoltarsi

La prima cosa da sapere, per impostare un buon lavoro con i muscoli del perineo, è che questi si muovono, reagiscono e vivono, insieme al muscolo diaframma, una grande cupola che ha la specifica funzione di ampliare la capacità polmonare.

Portare l'attenzione alle modificazioni che avvengono a livello perineale mentre respiriamo ci aiuta a percepire meglio i muscoli del pavimento pelvico.

*Lo sapevate che...
il diaframma e i muscoli perineali si modificano in sincronia durante la respirazione?*



Durante l'INSPIRAZIONE, il diaframma scende per fare spazio ai polmoni e contemporaneamente spinge gli organi della cavità addominale e pelvica verso il basso facendo aumentare la pressione all'interno dell'addome. La vostra amaca perineale asseconda la pressione cedendo un po' verso il basso, per fare spazio agli organi addominali. Mentre durante l'ESPIRAZIONE, il diaframma risale e il pavimento pelvico a sua volta ritorna al punto di partenza.

ESPLORARE

Imparare ad ascoltarsi

1 ? come faccio ad individuare quali muscoli dovrò allenare

Per capire bene questa stretta collaborazione tra diaframma e pavimento pelvico, percepire la forma del perineo e le sue modificazioni, potete provare a fare questi semplici esercizi.

1 feedback tattile

Mettetevi sedute sul bordo di una sedia, tenete le gambe parallele; prendete un **piccolo asciugamano**, lo piegate in quattro e lo sistemate sotto il perineo (tra i due ischi, ossia le ossa più sporgenti sulle quali poggiate).

Posizionate le mani sulla pancia ed iniziate a respirare.

Chiudete gli occhi, provate a seguire il ritmo del vostro respiro.

L'asciugamano vi aiuta a delimitare i confini della vostra "amaca" e a percepire le modificazioni dei muscoli del pavimento pelvico durante le due fasi della respirazione.

Vi accorgete che mentre l'aria entra, l'amaca scende e si posa sull'asciugamano, invece quando l'aria esce questa dovrebbe risalire lentamente alla posizione di partenza. Durante il colpo di tosse, il movimento del perineo diventa molto più evidente.

Prendetevi tutto il tempo necessario per ascoltare il movimento del vostro perineo e capire quali sono i muscoli che si muovono.



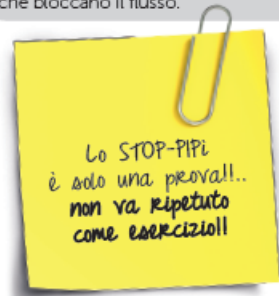
2 ESPLORARE

2 feedback visivo

Per continuare il vostro lavoro verso la scoperta del perineo potete provare ad utilizzare anche il canale visivo. Mettetevi in una posizione comoda, sul letto o su un tappetino, divaricate leggermente le gambe e posizionate in mezzo uno **specchio**. Potrete così osservare la forma della vostra amaca muscolare e vedere in diretta come si muove mentre respirate. Potete anche provare a fare delle contrazioni per vedere quali muscoli si muovono.



Se nonostante questi esercizi non siete ancora riuscite ad individuare i muscoli corretti, potete utilizzare il seguente **stragemma**: al momento di urinare, mentre l'urina sta defluendo all'esterno, provate a interrompere il flusso e a concentrarvi sui muscoli che si stanno usando in quel momento per fare ciò: i muscoli che verranno allenati sono gli stessi che bloccano il flusso.



Attenzione: questo piccolo esperimento va fatto solo per capire quali siano i muscoli da contrarre. Non va ripetuto assolutamente più del necessario e soprattutto non a distanza di poco tempo.

ALLENARE

Cosa si deve fare??

? qualche notizia in più sui tuoi muscoli

È importante ricordare che i muscoli del pavimento pelvico, come quelli di tutto il resto del corpo, sono **muscoli volontari striati**, ossia che rispondono ai nostri comandi e che possono essere rinforzati attraverso l'allenamento.

Sono formati da: **FIBRE LENTE** e **FIBRE VELOCI**, che entrano in funzione a seconda del tipo di attività che svolgiamo.



Le prime lavorano al fine di mantenere un tono di base in situazione di riposo, mentre le seconde si attivano prevalentemente sotto sforzo o in situazioni di "emergenza", come ad esempio un colpo di tosse o sollevare un peso.

La modalità con cui andremo ad allenare queste fibre, rispecchia il loro modo di contrarsi e perciò avremo esercizi che richiedono:

- **Forza e Velocità** per le FIBRE VELOCI;
- **Resistenza** per le FIBRE LENTE;
- **Coordinazione** per ENTRAMBI i tipi di fibre.

3 ALLENARE

Tutti gli esercizi si basano sulla **CONTRAZIONE** della muscolatura perineale, ossia, dopo aver individualizzato esattamente quali sono i muscoli da muovere, dovrete provare a stringere quei muscoli. Se lo state provando ora, avrete la sensazione che grazie alla vostra contrazione qualcosa stia salendo verso l'alto. Si possono fare molti paragoni per comprendere il concetto, ad esempio un ascensore che parte dal perineo e che sale ai piani superiori verso l'addome, oppure una mano che si chiude a pugno ecc... A seconda del tipo di allenamento, questa contrazione sarà veloce o prolungata. Scoprite le proposte degli esercizi nella pagina seguente.



PRIMA DI OGNI ALLENAMENTO RICORDATI DI:

- svuotare la vescica;
- dedicare il tempo necessario (ne occorre davvero poco!!)
- respirare tranquillamente e con regolarità, inspirando attraverso il naso ed espirando a labbra socchiuse.

ALLENARE

Cosa si deve fare??



in posizione
supina



FORZA & VELOCITÀ:

Stendetevi sulla schiena, piegate le ginocchia e mettete i piedi ben appoggiati a terra. Iniziate con qualche respiro profondo e poi eseguite:

20 contrazioni veloci consecutive (1-2 secondi ciascuna)
Ogni settimana dovrete aumentare di 10 contrazioni!!
L'obiettivo è di arrivare a 100 consecutive!!

RESISTENZA:

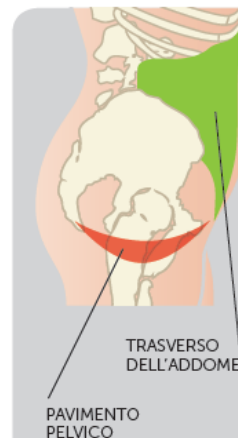
Rimanete nella stessa posizione dell'esercizio precedente (supine).

Questa volta il tipo di contrazione è diverso:

10 contrazioni tenute per 3 secondi con 6 secondi di rilassamento.

Ogni settimana dovrete aumentare di 1 secondo ogni contrazione (il tempo di rilassamento rimane sempre il doppio rispetto a quello di contrazione: ad es. 4 secondi di contrazione = 8 s di rilassamento)

L'obiettivo è quello di arrivare a 10/15 secondi per ciascuna contrazione.

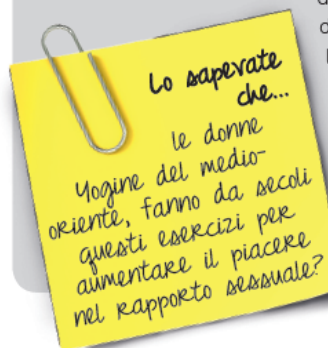


COORDINAZIONE:

Rimanete sempre nella stessa posizione dell'esercizio precedente (supine). Questa volta l'esercizio non coinvolge solamente i muscoli dell'amaca perineale, ma anche il muscolo Trasverso dell'Addome che, come abbiamo visto, ottimizza il lavoro del perineo.

Quindi effettuate: 10 contrazioni veloci (1/2 secondi) dei muscoli perineali contraendo contemporaneamente il Trasverso dell'Addome (pensare di tirare dentro la pancia come per infilarsi dei jeans stretti...l'ombelico va verso la colonna).

N.B. Il trasverso dell'addome attivandosi, aumenta la forza di contrazione dei muscoli del pavimento pelvico!



Lo sapevate che...
le donne
Yogine del medio-
oriente, fanno da secoli
questi esercizi per
aumentare il piacere
nel rapporto sessuale?

ALLENARE

Cosa si deve fare??

ALLENARE

Cerca di concentrare l'attenzione sui muscoli perineali: glutei, cosce e addome restano rilassati!



ATTENZIONE:

Nelle settimane successive alla prima varia la posizione per aumentare la difficoltà dell'esercizio: da supina poi sui fianchi (entrambi), seduta, a carponi e in piedi.



quali sono gli

esercizi che devo fare

Gli esercizi sono stati suddivisi in **4 fasi** con lo scopo di facilitare la progressione dell'allenamento muscolare.

1

per cominciare

In questa prima fase troverete le prime proposte di esercizi suddivise in base alla modalità di allenamento. Per fare in modo che i muscoli perineali si rinforzino, **inizialmente** dovrete ripetere questi esercizi **tutti i giorni**. Poi in seguito riuscirete ad integrarli insieme alla fisioterapia respiratoria e quindi vi porteranno via molto meno tempo! Lo sforzo più grande dovrete farlo per cominciare.

ATTENZIONE:

gli esercizi devono essere svolti necessariamente uno di seguito all'altro; prendetevi il tempo necessario per svolgerli tutti! Non ne serve tanto! Ogni esercizio va ripetuto una volta sola.

ALLENARE

Cosa si deve fare??

ALLENARE

4 nella vita quotidiana

2 un passo avanti...

COORDINAZIONE:

CONTRAZIONE ANTICIPATORIA

La contrazione anticipatoria non è altro che una contrazione volontaria dei muscoli perineali prima e durante una situazione di emergenza, ad esempio un colpo di tosse, dove vi è un aumento della pressione intra-addominale. Questo meccanismo inizialmente volontario, diventerà automatico con l'allenamento.

Quindi, cercate di anticipare la tosse contraendo la muscolatura perineale!



3 per mantenere

Quando le perdite d'urina sono diminuite o quando percepite la muscolatura perineale più tonica...gli esercizi si possono fare **a giorni alterni o 2 volte la settimana.**

Molto importante è riuscire ad integrarli nella routine della fisioterapia respiratoria (es. durante il drenaggio autogeno, durante la spirometria o semplicemente ogni qual volta che arriva un colpo di tosse). Non è per niente semplice! Ma con pazienza e perseveranza i risultati arrivano.



Adesso che avete imparato ad utilizzare il perineo in maniera corretta e ad individuare le situazioni di emergenza, è il momento di applicare, nella vita quotidiana, quello che avete appreso. Le situazioni che vi si possono presentare sono ad esempio:

- sollevare pesi;
- rimanere in piedi a lungo;
- Ridere, gridare, cantare;
- tossire, starnutire;
- fare attività sportiva (in particolare saltellare, correre e esercizi con i muscoli addominali);
- stare con le mani sotto l'acqua.



ALLENARE

Cosa si deve fare??



CONSIGLI sullo stile di vita



Igiene posturale

Una postura corretta rende più efficace il lavoro dei muscoli perineali perché come abbiamo visto la funzione della continenza è garantita non solo dai muscoli perineali ma anche dal muscolo Trasverso dell'addome, diaframma e intervertebrali lombari che esplicano al meglio la loro funzione se ci si posiziona in modo corretto (Vedi disegni).



3 ALLENARE



- 1 Supina:** colonna appoggiata uniformemente al suolo, ginocchia flesse e piedi ben appoggiati a terra
- 2 Sul fianco:** colonna allineata, ginocchia flesse, cuscino sotto la testa
- 3 Seduta:** colonna estesa (deve essere presente la curva lombare), spalle ben aperte e piedi appoggiati a terra
- 4 Carponi:** in questa posizione puoi provare creare e ad annullare la curva lombare e fare le contrazioni in entrambe le modalità per percepire le differenze!
- 5 In piedi:** colonna eretta (deve essere presente la curva lombare), spalle ben aperte e distribuzione del carico su entrambi i piedi

ALLENARE

Cosa si deve fare??



Fare pipì in modo corretto (no stop pipì)

Due parole sulla fisiologia della minzione

La funzione della minzione è assicurata da un meccanismo INVOLONTARIO (agisce senza il controllo della nostra volontà) e da uno VOLONTARIO (che noi possiamo comandare). Il primo permette il riempimento della vescica provocando la distensione delle sue pareti. Queste ci avvertono quando arriva il momento di mingere, dandoci un sensazione di pienezza che si raggiunge a circa 200cc d'urina. Dopodiché per innescare il meccanismo volontario di svuotamento della vescica il muscolo Pubo-Coccigeo si deve rilassare permettendo la fuoriuscita dell'urina. Attenzione: durante il riempimento il Pubo-Coggigeo non è contratto ma il suo tono di base gli permette di mantenere la continenza. Sotto sforzo invece, ad esempio durante la tosse, il Pubo-coccigeo si dovrebbe contrarre automaticamente. Quando però questo muscolo è debole, come abbiamo visto, non si contrae più efficacemente e si verifica la perdita d'urina.



Quindi è molto importante osservare alcune

semplici regole per fare pipì correttamente:

- Svuotare la vescica solo quando è piena (si consiglia non più di 8 volte al giorno);
- Cercare di non trattenere l'urina oltre il secondo segnale di bisogno;
- È necessario sedersi correttamente sul water e attendere il rilassamento della muscolatura perineale: NON SPINGERE per accelerare l'inizio della minzione o per finire prima;
- È importante svuotare la vescica completamente perché il residuo d'urina all'interno della vescica può favorire il rischio di infezioni urinarie;
- Ricordati che lo STOP PIPÌ è solo una strategia per identificare correttamente i muscoli da allenare!!NON è un esercizio!!qualcuno lo consiglia, ma è assolutamente sbagliato!

N.B.

Nel caso di perdite d'urina sarebbe opportuno evitare di utilizzare gli assorbenti se non strettamente necessario. Rimanere libera da protezioni ti aiuta a portare l'attenzione sui muscoli perineali e ti "costringe" ad utilizzarli di più.

DISCUSSIONE-1

- Necessità di informare (correlazione con patologia di base/ possibilità di prevenzione e cura)
- PFMT come trattamento conservativo efficace, semplice ed economico da proporre con sicurezza alle donne con FC
- IUS problematica complessa spesso sottovalutata nelle donne FC
- Scarsa comunicazione del problema per imbarazzo o percezione del problema come poco influente rispetto alla patologia "PICCOLO INCONVENIENTE"
- IUS ha un impatto negativo sulla qualità della vita delle donne con FC andando ad incidere sulla qualità della disostruzione bronchiale, sulle prove di funzionalità respiratoria e sulle relazioni sociali

DISCUSSIONE-2

- Opuscolo come strumento di prevenzione e cura per l'IUS con finalità di introdurre esercizi proposti nel carico quotidiano di cura ovviando al problema di scarsa regolarità di incontro tra pazienti e fisioterapisti
- Proposta di un carico di esercizi (PFMT) essenziale ma completo con spiegazioni elementari ma specifiche e accessibili a tutti e basate su evidenze scientifiche. Le informazioni sono date utilizzando un linguaggio comune supportate da termini scientifici e immagini semplici
- Gli esercizi proposti consentono di rispettare l'intimità della donna e supportano le pazienti, educate ed informate, nel rivolgersi eventualmente ad un professionista
- Limite del progetto: la natura stessa dell'opuscolo è materiale cartaceo che non potrà mai sostituire la presenza e il controllo di uno **SPECIALISTA** ovvero il più efficace intervento per l'IU.

DIVULGAZIONE DEL LIBRETTO

VERIFICARE LA VALIDITA' DI UNO STRUMENTO INFORMATIVO , PREVENTIVO E TERAPEUTICO PER L'INCONTINENZA IN FIBROSI CISTICA

URINARY INCONTINANCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS

S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari², E. Salonini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)

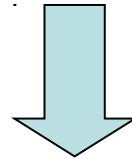
² Università degli Studi, Verona, Italy



METODI

INDAGINE SU PRESENZA DI IU SU 37 DONNE FC > 18 ANNI

28 PAZIENTI RISULTANO AFFETTE DA IU



CONSEGNA LIBRETTO

URINARY INCONTINENCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS
S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tarballi¹, S. Gaspari¹, E. Salorini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)
² Università degli Studi, Verona, Italy



METODI

Somministrazione dopo 1 mese dalla consegna del libretto del questionario di gradimento

AREE DI INTERESSE

1. INTERESSE RISPETTO ALL'ARGOMENTO
2. GRADIMENTO RISPETTO ALLA STRUTTURAZIONE-GRAFICA E CONTENUTI DEL LIBRETTO
3. ACQUISIZIONE DI NUOVE INFORMAZIONI RISPETTO ALL'ARGOMENTO TRATTATO
4. MODIFICAZIONI DELLE ABITUDINI DI VITA
5. EVENTUALE MODIFICAZIONE DELLA SINTOMATOLOGIA
6. NUOVA PRESA DI COSCIENZA RISPETTO AL PROBLEMA
7. PROPOSTE/SUGGERIMENTI PER MIGLIORARE L'OPUSCOLO

URINARY INCONTINANCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS

S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari¹, E. Salorini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)

² Università degli Studi, Verona, Italy



QUESTIONARIO DI GRADIMENTO

Quanto giudichi interessante l'argomento in generale?

1. Molto
2. Abbastanza
3. Poco
4. Per niente

Hai trovato difficili i termini utilizzati nell'opuscolo?

1. Si molto
1. Si abbastanza
2. Si poco
3. No per niente

URINARY INCONTINENCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS
S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari¹, E. Salorini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)
² Università degli Studi, Verona, Italy



Quanto le immagini ti sono risultate chiare per descrivere l'argomento?

1. Molto
2. Abbastanza
3. Poco
4. Per niente

Hai potuto approfondire – apprendere nuovi contenuti rispetto all'incontinenza urinaria?

1. Molto
2. Abbastanza
3. Poco
4. Per niente

URINARY INCONTINENCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS
S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari², E. Salorini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)

² Università degli Studi, Verona, Italy



La lettura di questo opuscolo , ti ha portato a modificare qualcuna delle tue abitudini di vita?

1. Molto
2. Abbastanza
3. Poco
- 4 . Per niente

Hai acquisito una maggior consapevolezza in relazione a questa problematica?

1. Molto
2. Abbastanza
3. Poco
- 4 . Per niente

URINARY INCONTINANCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS
S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari², E. Salonini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)

² Università degli Studi, Verona, Italy



Se SI ti ha aiutato a risolvere/ ridurre qs problema durante le attività della vita quotidiana?

1. Molto
2. Abbastanza
3. Poco
- 4 .Per niente

In base alla tua esperienza personale, quanto è utile approfondire questo argomento?

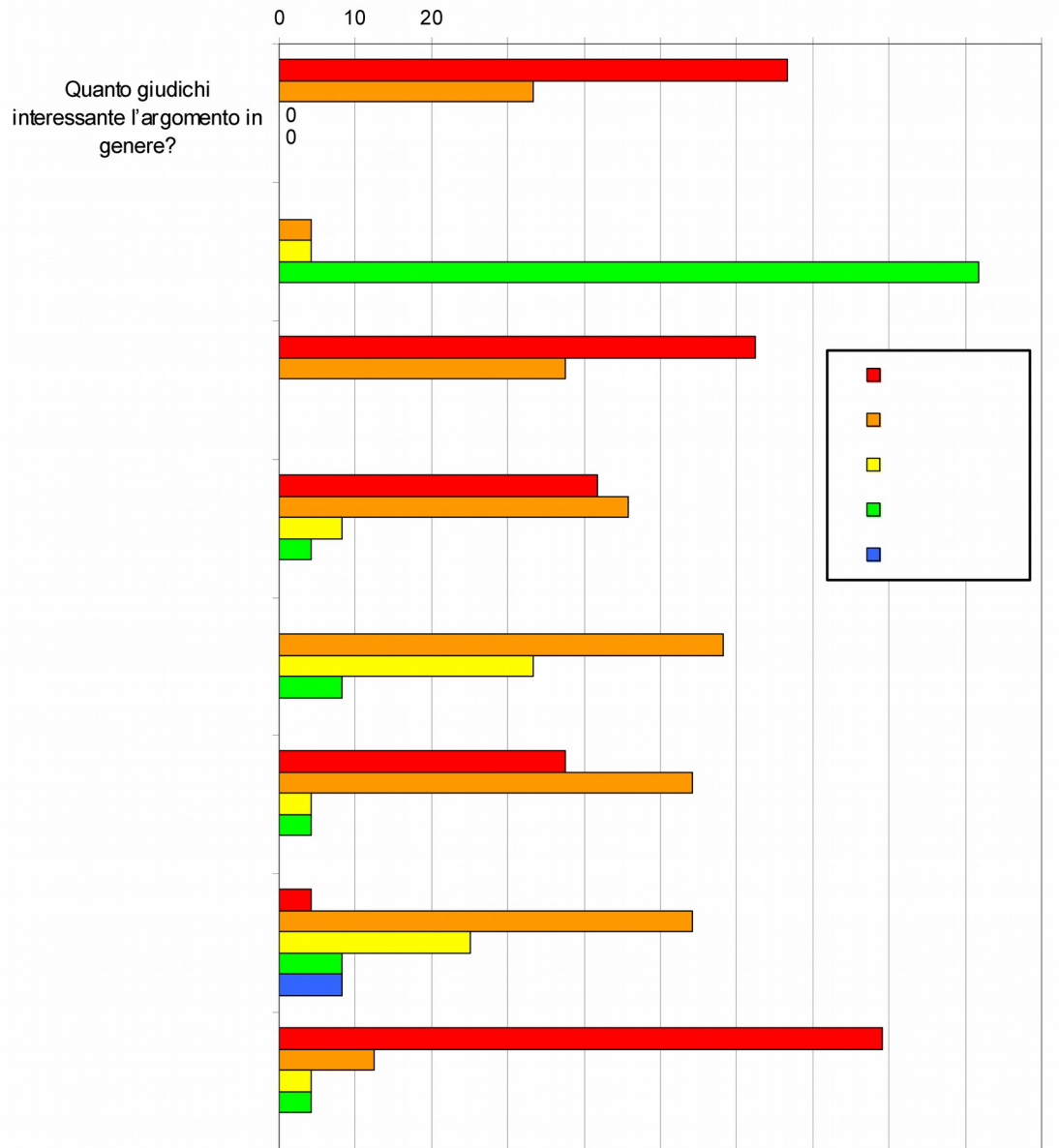
1. Molto
2. Abbastanza
3. Poco
4. Per niente

Proposte suggerimenti:.....

URINARY INCONTINANCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS
S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari¹, E. Salorini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)
² Università degli Studi, Verona, Italy





DESCRIZIONE DI GRADIMENTO DELL'OPUSCOLO

URINARY INCONTINANCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS

S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari¹, E. Salonini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)

² Università degli Studi, Verona, Italy



RISULTATI

- Il questionario è stato compilato da 24 donne
- Tutte le pazienti hanno giudicato il libretto interessante
- Più del 90% delle pazienti ha giudicato le immagini e la terminologia usata chiari e semplici
- La maggior parte delle pazienti ha incrementato la propria consapevolezza e ha adottato cambiamenti nello stile di vita

URINARY INCONTINANCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS

S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari¹, E. Salonini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)

² Università degli Studi, Verona, Italy



PROPOSTE E SUGGERIMENTI

1. Ben strutturato, chiaro e comprensibile accessibile a tutti. Non sono necessarie modifiche perché già ben strutturato.
2. Argomento poco affrontato per vergogna o timidezza, opuscolo da consigliare.
3. Problema da affrontare precocemente anche ad inizio ricovero con le fisioterapiste. Si è resa conto che in realtà è un problema molto comune.
4. Bisogna parlarne perché è un problema molto delicato e basta poco per risolverlo.

URINARY INCONTINENCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS

S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari¹, E. Salorini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)

² Università degli Studi, Verona, Italy



PROPOSTE E SUGGERIMENTI

5. Utile perché da più consapevolezza dell'anatomia del proprio corpo.
6. Ha già avuto beneficio dagli esercizi. Sono problematiche che il medico dovrebbe affrontare precocemente, già in età adolescenziale perché i suoi sintomi sono comparsi in quel periodo di vita.
7. Riferisce che il suo problema è legato al diabete.

URINARY INCONTINANCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS

S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari¹, E. Salorini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)

² Università degli Studi, Verona, Italy



DISCUSSIONE

Importante valutare la presenza di IU e informare le pazienti

Un semplice libretto può:

- 1) Aumentare la consapevolezza delle pazienti in riferimento alla presenza di IU
- 2) Aiutare ad affrontare il problema con il personale esperto
- 3) Insegnare a gestire il problema nella fase iniziale

URINARY INCONTINENCE: A BOOKLET AS AN INFORMATIVE TOOL FOR WOMEN WITH CYSTIC FIBROSIS

S. Tomezzoli¹, B. Longhini¹, C. Tartali¹, S. Gaspari¹, E. Salonini¹, G. Tridello¹, C. Castellani¹

¹ Cystic Fibrosis Centre – Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata (Verona, Italy)

² Università degli Studi, Verona, Italy



cfc Verona Centro di Riferimento di Cura

CONCLUSIONE

- Pochi studi su quale sia il trattamento migliore per le donne con FC e IU
- Si conferma efficacia del PFMT come trattamento conservativo di prima linea
- La creazione dell'opuscolo ha lo scopo di: sensibilizzare, educare e proporre alle donne con FC una serie di esercizi concreti e facili per l'allenamento dei muscoli del pavimento pelvico da svolgere in autonomia
- Si auspica un facile inserimento degli esercizi nel carico quotidiano di cure e che l'aderenza al trattamento sia a lungo termine
- In futuro sarà necessario ampliare i risultati dello studio pilota attraverso uno studio sperimentale che attesti la validità e l'efficacia dello strumento