

Università degli Studi di Padova  
Dipartimento di Medicina e Chirurgia  
**Corso di Laurea in Infermieristica**

Tesi di Laurea

**LA SESSUALITÀ NEL PAZIENTE CON MALATTIA  
INFIAMMATOIA CRONICA DELL'INTESTINO:  
UNA REVISIONE DELLA LETTERATURA**

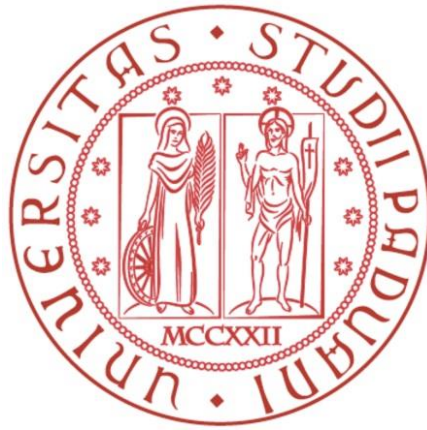
**Relatore:** Dott. Castagliuolo Ignazio

**Correlatore:** Dott.ssa Tasson Laura

**Laureando:** Cremasco Enrico

Anno Accademico 2014-2015





Università degli Studi di Padova  
Dipartimento di Medicina e Chirurgia  
**Corso di Laurea in Infermieristica**

Tesi di Laurea

**LA SESSUALITÀ NEL PAZIENTE CON MALATTIA  
INFIAMMATORIA CRONICA DELL'INTESTINO:  
UNA REVISIONE DELLA LETTERATURA**

**Relatore:** Dott. Castagliuolo Ignazio

**Correlatore:** Dott.ssa Tasson Laura

**Laureando:** Cremasco Enrico

Anno Accademico 2014-2015



## INDICE

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO 1 – QUADRO TEORICO.....	3
1.1 Le Infiammazioni Croniche Intestinali.....	3
1.1.1 <i>Morbo di Crohn</i> .....	3
1.1.2 <i>Colite Ulcerosa</i> .....	4
1.2 La sessualità: definizione e aspetti .....	4
1.2.1 <i>La sfera fisiologica nella sessualità</i> .....	5
1.2.1 <i>La sfera psicologica nella sessualità</i> .....	6
1.2.2 <i>L'orientamento sessuale della persona</i> .....	6
1.3 La sessualità nel paziente con IBD .....	7
1.4 L'infermiere di IBD nella sessualità .....	7
CAPITOLO 2 - MATERIALI E METODI.....	9
2.1 Obiettivi dello studio.....	9
2.2 Quesiti di ricerca .....	9
2.3 Criteri di ricerca .....	9
2.3 Risultati di ricerca .....	10
CAPITOLO 3 – RISULTATI DELLA RICERCA .....	13
3.1 Tipologia di studi inclusi nella revisione .....	13
3.2 Caratteristiche dei campioni.....	13
3.2.1 <i>Numerosità campionaria</i> .....	13
3.2.2 <i>Età</i> .....	13
3.3 Strumenti di rilevazione dati .....	13
3.3.1 <i>La funzione sessuale</i> .....	13
3.3.2 <i>L'ansia</i> .....	14
3.3.2 <i>La qualità di vita</i> .....	14
3.3.3 <i>Valutazione infermiere di IBD</i> .....	15
3.3.4 <i>Il processo di raccolta dati</i> .....	15
3.4 Problematiche relative alla sessualità indagate .....	15
3.4.1 <i>Prevalenza di problematiche sessuali</i> .....	15
3.4.2 <i>La funzione sessuale</i> .....	16
3.4.3 <i>Alterazione nella frequenza di attività sessuale, nella libido e nell'immagine corporea</i> 16	
3.4.4 <i>Fattori causali reali e percepiti</i> .....	17

3.4.5 <i>Qualità della vita</i> .....	17
3.4.6 <i>Patologie psicologiche</i> .....	18
3.4.7 <i>Il percepito di sé e lo status familiare</i> .....	19
3.4.8 <i>La ricerca delle informazioni</i> .....	19
3.5 Il ruolo dell'infermiere specialista in IBD.....	20
3.5.1 <i>La situazione attuale</i> .....	20
3.5.2 <i>Vantaggi economici ed agevolazioni al paziente</i> .....	20
3.5.3 <i>Lavoro in equipe</i> .....	21
CAPITOLO 4 – DISCUSSIONE .....	23
CAPITOLO 5 – CONCLUSIONI .....	27
<i>Conflitti di interesse</i> .....	28
<i>Finanziamenti</i> .....	28
BIBLIOGRAFIA.....	29
ALLEGATI.....	35

## **RIASSUNTO**

**Introduzione:** Le malattie infiammatorie croniche intestinali (IBD), che comprendono la malattia di Crohn e la colite ulcerosa, sono malattie recidivanti croniche associate a sintomi fisici e psicologici. La sessualità è un aspetto fondamentale della vita delle persone ed è spesso indicata nelle preoccupazioni dei pazienti affetti da IBD perché incide sulla qualità della vita. E' necessaria una migliore comprensione di quali siano le problematiche che affliggono il funzionamento sessuale nei pazienti affetti da IBD e come queste si correlino alle qualità della vita, per garantire una presa in carico globale del paziente.

**Obiettivo:** L'obiettivo di questa revisione è di raccogliere il materiale attualmente disponibile in letteratura sul funzionamento sessuale in paziente affetti da IBD, su come questo si correli alla qualità di vita, sugli aspetti psicologici che ne vengono determinati e sul ruolo dell'infermiere specializzato in IBD.

**Metodo:** E' stata condotta una ricerca elettronica della letteratura usando i database PubMed, Cinahl e Cochrane. Le parole chiave includono: "inflammatory bowel disease/sexual behavior/sex/sexology/sexuality" and "inflammatory bowel disease/nursing/nurse's role/nurses/nursing care/nursing staff/nurse-patient relations/family nursing/nursing assessment/midwifery/rehabilitation nursing/nursing staff hospital". Sono stati selezionati 27 studi, i quali sono stati pubblicati dal 2005 ad Agosto 2015 e redatti in inglese.

**Risultati:** La presenza di disfunzioni sessuali nelle persone affette da IBD è tra il 10% e il 60% negli uomini e tra il 52% e il 60% nelle donne. Le principali disfunzioni sessuali riscontrate in pazienti affetti da IBD sono la diminuzione della frequenza dell'attività sessuale, la diminuzione della libido e la compromissione dell'immagine corporea. Disfunzioni sessuali in persone sane non differiscono in maniera significativa dai pazienti affetti da IBD. Coerentemente a questo, le disfunzioni sessuali colpiscono in egual modo malati di Colite Ulcerosa e Morbo di Crohn, mentre viene riscontrata una differenza tra donna e uomo. Le disfunzioni sessuali si manifestano con disfunzione erettile, insufficiente lubrificazione vaginale, ipogonadismo e deficit di testosterone. La disfunzione sessuale ha delle conseguenze sul profilo psicologico, con un'incidenza di depressione e ansia elevata. L'88,5% dei pazienti indicano una compromissione della qualità di vita a causa delle IBD.

L'infermiere di IBD potrebbe rivestire un ruolo fondamentale nella valutazione multidimensionale della sessualità del paziente per un miglior outcome. Esistono servizi di chiamata e di help-line gestiti da infermieri che migliorano i risultati di cura, l'approccio multidisciplinare è indice di alta qualità di cura.

**Conclusioni:** La presenza di disfunzioni sessuali nei pazienti affetti da IBD non differisce dalle persone sane, ma le IBD contribuiscono alla disfunzione sessuale e ne rendono più difficile la gestione. La qualità di vita del paziente relativa alla sessualità ne risente ma questa correlazione è poco indagata, anche se è un marker per il QoL. Problematiche di tipo sessuale non vengono discusse e affrontate. L'infermiere di IBD dovrebbe ricevere un formazione idonea per affrontare le problematiche sessuali; l'approccio multidisciplinare è fondamentale. I pazienti LGBT dovrebbero esser presi in maggior considerazione. Sono necessari ulteriori approfondimenti e studi per la valutazione dell'impatto della sessualità nella qualità di vita.

**Parole chiave:** Inflammatory bowel disease, sexuality, quality of life, IBD nurse, nurse's role.



## **ABSTRACT**

**Background:** Inflammatory bowel diseases (IBD), which includes Crohn's disease and ulcerative colitis, are a chronic relapsing disorder associated with distressing physical and psychological symptoms. Sexual functioning is rated high among concern of patients with IBD and may impact quality of life. Many patients with IBD have impaired quality of life. A better understanding of the roles of sexual functioning and body image in quality of life for patients with IBD is needed because improvement in quality of life is a primary therapeutic goal. The IBD nurse is essential for a global assistance.

**Aims:** The aim of this review was to summarize the current literature on sexual functioning and body image in patients with IBD, emphasizing their impact on quality of life, and on the role of a nurse specialized in IBD.

**Methods:** An electronic search of the literature was conducted using the PubMed, Cinahl and Cochrane databases. Key phrases included: "inflammatory bowel disease/sexual behavior/sex/sexology/sexuality" and "inflammatory bowel disease/nursing/nurse's role/nurses/nursing care/nursing staff/nurse-patient relations/family nursing/nursing assessment/midwifery/rehabilitation nursing/nursing staff hospital". We identified 27 studies, which were conducted from 2005 through August 2015 and written in English.

**Results:** The presence of sexual dysfunction in people with IBD is between 10% and 60% in men and between 52% and 60% in women. The main sexual dysfunction observed in patients with IBD are the decrease in the frequency of sexual activity, decreased libido and impaired body image. Sexual dysfunction in healthy people doesn't differ significantly from patients with IBD. Rates equally in patients with UC and CD and differs between men and women. Sexual dysfunction has consequences on the psychological profile, with an incidence of depression and high anxiety. The 88.5% of patients indicate an impairment of quality of life due to IBD. The IBD nurses could play a key role in the multidimensional assessment of sexuality for better patient outcomes. There are call services and helpline run by nurses that improve outcomes of care, multidisciplinary approach is a sign of high quality of care.

**Conclusion:** The presence of sexual dysfunction in patients with IBD does not differ from healthy people, but IBD contribute to sexual dysfunction and making it more difficult to

manage. The quality of life of the patient relative to sexuality is affected but this correlation is little investigated, although it is a marker for the QoL. Issues of sexual are not discussed and addressed. The IBD nurses should receive appropriate training to deal with sexual problems. The multidisciplinary approach is essential. Patients LGBT should be taken into greater consideration. Further work is needed and studies to assess the impact of sexuality in the quality of life.

**Key Words:** Inflammatory bowel disease, sexuality, quality of life, IBD nurse, nurse's role.

## **INTRODUZIONE**

Ciò che viene proposto in queste pagine è una riflessione tesa a porre in luce la presenza di disfunzioni sessuali nei pazienti affetti da IBD. Ho scelto di svolgere questa tesi di revisione delle conoscenze più aggiornate della letteratura scientifica sulla sessualità del paziente affetto da malattia infiammatoria cronica dell'intestino (I.B.D.) per l'importanza che ha questo aspetto in ogni persona e di indagare, in particolar modo, il ruolo dell'infermiere specialista di IBD e l'assistenza erogata all'utente. La sessualità è un aspetto fondamentale e complesso del comportamento della persona, spesso non discusso con il paziente per molteplici motivi: imbarazzo dell'operatore sanitario e dell'utente, tabù, etc. Le malattie infiammatorie croniche dell'intestino, con le manifestazioni intestinali ed extra-intestinali, influenzano in maniera significativa la sessualità del paziente. L'infermiere, per poter creare un ambiente favorevole alla relazione terapeutica, deve essere istruito e formato sulle evidenze più recenti della letteratura scientifica. Questa costruzione si basa sulla ricerca di studi recenti nei più accreditati database medico-scientifici. Quanto mi propongo inoltre è di indagare la figura professionale dell'infermiere specializzato in IBD nella discussione e nell'affrontare le problematiche delle disfunzioni sessuali con i pazienti afferenti ai centri di cura.



## **CAPITOLO 1 – QUADRO TEORICO**

### **1.1 Le Infiammazioni Croniche Intestinali**

Le malattie infiammatorie croniche intestinali (dall'acronimo M.I.C.I. o in inglese Inflammatory bowel disease I.B.D.) sono patologie caratterizzate da flogosi cronica in assenza di eziologia infettiva<sup>1</sup>. Studi effettuati hanno dimostrato che agenti infettivi e stimoli antigenici ambientali possono contribuire a determinare l'esordio della malattia, ma i fattori genetici giocano un ruolo importante nella patogenesi delle IBD, determinando una “susceptibilità di malattia”<sup>2</sup>.

Le IBD comprendono principalmente: Morbo di Crohn (MC), Rettocolite ulcerosa (RCU) e colite indeterminata in caso di segni e sintomi sovrapponibili a entrambe le patologie<sup>3</sup>. Essi sono caratterizzati da periodi di riacutizzazione e remissione dei sintomi. Il numero di malati in Italia può essere stimato tra 150.000 e 200.000, con un'incidenza annua che si attesta a circa 10.000 casi. Possono manifestarsi a qualsiasi età, ma l'incidenza più elevata è tra i 20 e i 40 anni per la MC e tra i 15 e i 35 anni per la CU; uomini e donne ne sono ugualmente colpiti, mentre è più alta l'incidenza in europei e nord-americani rispetto ad asiatici e africani<sup>4</sup>.

#### *1.1.1 Morbo di Crohn*

Il morbo di Crohn può colpire qualsiasi segmento del tratto gastrointestinale (dal cavo orale fino all'orifizio anale); viene però maggiormente colpito il piccolo intestino, con una prevalenza del 40%, segue l'ileo-colon (30%), mentre il solo colon raggiunge il 30%<sup>5</sup>. Si presenta con malassorbimento, dolori addominali, anoressia, calo ponderale, tenesmo e sanguinamento rettale, ascessi perianali recidivanti. Le principali complicanze sono: ostruzione, perforazione, sepsi intra addominale, amiloidosi ( deposizione di materiale proteico in sede extracellulare), calcolosi renale (ossalato di calcio), fistole.

Il trattamento medico per questa patologia mira alla gestione dei sintomi e alla riduzione delle complicanze, con miglioramento dello stato nutrizionale, per cercare di evitare l'intervento chirurgico. L'80% dei pazienti mostra un calo ponderale<sup>6</sup>, alterazioni dell'equilibrio idroelettrolitico, deficit di ferro, vitamine, minerali e proteine. Nei casi acuti della patologia si ricorre ad una dieta elementare somministrata per via orale, una nutrizione attraverso sondino nasogastrico o nutrizione parenterale totale. Per i casi meno

gravi può essere indicata una dieta a basso contenuto di scorie e l'astensione dai cibi non tollerati. La chirurgia è indicata solo per il trattamento delle complicanze: circa il 70% dei pazienti dovrà ricorrere all'intervento perché colpiti da quadri ostruttivi, chiusura di fistole, drenaggi di ascessi, chiusura di perforazioni, gestione emorragie, dilatazione di tratti stenotici<sup>7</sup>.

### 1.1.2 Colite Ulcerosa

La colite ulcerosa è caratterizzata da uno stato infiammatorio della mucosa colica, che colpisce il retto, ma che può coinvolgere anche il colon discendente o estendersi a quello trasverso, all'ascendente e al cieco<sup>8</sup>. I sintomi che possiamo riscontrare sono: diarrea, dolori addominali, tenesmo intermittente e sanguinamento rettale, anoressia, perdita di peso, febbre, vomito e disidratazione, crampi e urgenza di evacuazione. Si possono verificare fino a 20 scariche giornaliere<sup>9</sup> (in tal caso sopravvivono ipocalcemia e anemia). Le complicanze riscontrabili sono: megacolon tossico, cancro del colon, stenosi fibromuscolari, perforazione, emorragia grave.

Le misure generali di trattamento sono: riposo a letto, la somministrazione di liquidi per via endovenosa, dieta liquida leggera. Per pazienti con disidratazione grave e diarrea è utile la nutrizione parenterale totale, in modo da far riposare l'intestino e ristabilire l'equilibrio elettrolitico. Per quanto riguarda il trattamento dell'anemia vengono somministrate vitamina B12 o supplemento marziale per sanguinamento cronico o trasfusioni di sangue in caso di sanguinamento massivo. Quando la terapia farmacologica non è più sufficiente, si ricorre all'intervento chirurgico<sup>10</sup>.

## 1.2 La sessualità: definizione e aspetti

La *World Health Organization* definisce la sessualità come:

*“Un aspetto centrale dell'essere umano nel corso della vita comprende il sesso, l'identità di genere e di ruoli, l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità e la riproduzione. La sessualità viene vissuta e espressa in pensieri, fantasie, desideri, credenze, atteggiamenti, valori, comportamenti, pratiche, ruoli e relazioni. Mentre la sessualità può includere tutte queste dimensioni, non tutte sono sempre sperimentati o*

*espresse. La sessualità è influenzata dall'interazione di fattori biologici, psicologici, sociali, economici, politici, culturali, giuridici, storici, religiosi e spirituali.*<sup>11</sup>

Un'altra definizione può essere la seguente: la sessualità è la capacità di avere esperienze sessuali e di aver una reazione allo stimolo sessuale; essa è costituita da una componente biologica, emotiva e spirituale.<sup>12 13</sup>

Sebbene la teoria freudiana proponga un complesso sviluppo della sessualità durante l'infanzia, l'interesse per attività sessuale emerge tipicamente durante la pubertà.<sup>14</sup>

Al termine "attività sessuale" viene dato il significato più specifico rivolto alle pratiche sessuali vere e proprie.<sup>15</sup>

L'attività sessuale e l'immagine corporea hanno un impatto significativo sulla qualità di vita. L'immagine corporea è l'esperienza personale dell'individuo, che comprende le percezioni del soggetto, le proprie credenze, i pensieri, i sentimenti e le azioni che riguardano la svalutazione dell'aspetto.<sup>16</sup> Alcune menomazioni nell'attività sessuale e nell'immagine corporea sono state associate a una riduzione della qualità di vita e a un aumento dei problemi psicologici, quali lo stress, la depressione, e l'ansia<sup>17 18</sup>.

Come gli altri mammiferi, gli esseri umani sono principalmente di due generi: persone di sesso maschile o femminile<sup>19</sup>, con una piccola percentuale (circa l'1%) di individui d'intersessualità, per i quali la classificazione sessuale non può essere il più chiara<sup>20</sup>.

### 1.2.1 *La sfera fisiologica nella sessualità*

La normale funzione sessuale coinvolge sia aspetti fisiologici che psicologici. Dal punto di vista fisiologico, la funzione sessuale si basa sugli effetti appropriati di neurotrasmettitori e ormoni sessuali, il funzionamento appropriato del flusso sanguigno genitale e la coordinazione del pavimento pelvico. Gli aspetti biologici della sessualità delle persone riguardano il sistema riproduttivo, il ciclo di risposta sessuale e alcuni fattori che influenzano questi aspetti, ad esempio: le risposte biologiche, le risposte neurologiche<sup>21</sup>, l'ereditarietà, i problemi ormonali, le questioni di genere e le disfunzioni sessuali.<sup>22</sup> Possono verificarsi menomazioni nel funzionamento sessuale fisiologico, ad esempio: problemi di eccitazione, una diminuzione della soddisfazione sessuale, dispareunia e una riduzione della lubrificazione vaginale nelle donne; la disfunzione erettile, l'eiaculazione retrograda e l'impotenza negli uomini.<sup>23</sup>

### 1.2.1 *La sfera psicologica nella sessualità*

Dal punto di vista psicologico, l'intimità e i fattori interpersonali svolgono ruoli fondamentali. Le difficoltà legate alla sfera psicologica possono includere: la diminuzione dell'interesse, una riduzione della frequenza dei rapporti sessuali, una ridotta soddisfazione sessuale e problemi relazionali.

La sessualità nell'uomo genera profonde reazioni emotive e psicologiche. Alcuni teorici identificano la sessualità come il centro della personalità umana<sup>24</sup>. Studi sulla psicologia della sessualità hanno dimostrato che le influenze psicologiche modificano il comportamento e le esperienze sessuali<sup>22</sup>. Analisi psicologiche sono state effettuate da Sigmund Freud, che credeva in un approccio psicoanalitico (tra le sue teorie ha proposto il concetto di sviluppo psicosessuale e il complesso di Edipo)<sup>25</sup>. Una recente dichiarazione dell'European Crohn's e Colitis Organisation, (la quale non si riferisce direttamente alla disfunzione sessuale) rende nota l'importanza dei fattori psicologici, associati al Morbo di Crohn, in quanto possono aver conseguenze non solo sulla salute psicologica e sulla qualità di vita, ma anche sull'attività di malattia<sup>26</sup>.

### 1.2.2 *L'orientamento sessuale della persona*

L'identità di genere è il senso di una persona di auto-identificazione come femmina, maschio, entrambi, nessuno dei due, o l'insieme di entrambe. Il comportamento sessuale e le relazioni intime sono fortemente influenzate dall'orientamento sessuale di una persona. L'orientamento sessuale si riferisce al grado di attrazione emotiva e fisica per i membri del sesso opposto, dello stesso sesso o di entrambi i sessi<sup>27</sup>. Le persone eterosessuali sono attratte da membri del sesso opposto, le persone omosessuali sono attratte da persone dello stesso sesso e coloro che sono bisessuali sono attratte da uomini e donne.

Oltre alla necessità di procreare, ci sono molti altri motivi per le quali le persone hanno rapporti sessuali. Secondo uno studio condotto su studenti universitari<sup>28</sup>, le quattro ragioni principali per le attività sessuali sono:

1. attrazione fisica;
2. mezzo per procreare;
3. mezzo per la sfera emotiva;
4. mezzo per ridurre l'insicurezza.<sup>29</sup>



### **1.3 La sessualità nel paziente con IBD**

L'N-ECCO dichiara che le questioni relative alla sessualità possono causare ansia e preoccupazione per i pazienti con IBD. La sessualità nei pazienti affetti da IBD non viene frequentemente indagata dall'equipe di cura a cui il paziente afferisce ed esistono pochi studi che hanno analizzato questa variabile. Questa revisione di letteratura approfondisce l'argomento.

### **1.4 L'infermiere di IBD nella sessualità**

La dichiarazione dell'N-ECCO esplicita: "Le questioni relative alla sessualità possono causare ansia e preoccupazione per i pazienti con IBD". L'infermiere, identificando i problemi in merito alla funzione sessuale e alla sessualità, necessità della capacità di sostenere e suggerire scelte appropriate al paziente<sup>30</sup>. Il sovraccarico di lavoro e il personale sempre più impegnato, possono rendere l'introduzione alle tematiche sessuali molto difficili nella pratica clinica. Il ruolo dell'infermiere di IBD quindi sta nel creare un rapporto di fiducia nel paziente, mettendolo a suo agio e rendendo l'ambiente idoneo a far sì che possa aprirsi, stimolando la discussione in riferimento ad una tematica solitamente difficile da affrontare, e identificando quindi il livello di supporto necessario<sup>31</sup>; nel promuovere relazioni a lungo termine e rispettare i tempi del paziente; nel gestire un servizio di help-line e di follow-up, valutare lo stato di malattia e indirizzare il paziente al centro di cura ambulatoriale o al Pronto Soccorso a seconda delle necessità. Tale organizzazione permette una riduzione del costo ospedaliero nella gestione dei pazienti con un miglioramento della qualità di vita<sup>32</sup>, garantendo così lo stesso PRO<sup>33</sup> (patient reported outcome) rispetto ad una gestione standard. Non esistono strumenti formali di indagine per la misurazione dell'impatto di IBD sulla sessualità dell'individuo, ma questo può essere utile per promuovere un approccio individualizzato per ogni situazione. I pazienti gay, lesbiche, bisessuali e transgender (LGBT) devono essere aiutati, da un infermiere competente per aiutare a risolvere i problemi connessi con la loro sessualità e le IBD<sup>34</sup>. I pazienti LGBT che non si sentono adeguatamente informati possono far riferimento ad esperienze all'interno dell'ambiente sanitario che possono indirizzarli a gruppi di auto aiuto presenti nel territorio nazionale.



## CAPITOLO 2 - MATERIALI E METODI

### 2.1 Obiettivi dello studio

- Indagare la letteratura scientifica che tratta la vita sessuale dei pazienti con IBD, analizzando i principali fattori correlati alle disfunzioni sessuali e le strategie di coping attuate nell'affrontarle.
- Indagare lo stato dell'arte dell'approccio infermieristico ai problemi sessuali dei pazienti con IBD e i possibili interventi attuabili.

### 2.2 Quesiti di ricerca

I quesiti di ricerca individuati nel presente elaborato sono:

- Le IBD influenzano la vita sessuale dei pazienti?
- Il paziente ne risente?
- Quali sono i problemi sperimentati?
- Il paziente discute di queste problematiche con i sanitari che lo hanno in carico?
- L'infermiere ha le competenze per discutere di questo argomento con il paziente?
- Quali interventi possono essere messi in atto per migliorare la vita sessuale del paziente?

### 2.3 Criteri di ricerca

La revisione della letteratura è stata eseguita principalmente tramite PubMed, Cinahl e Cochrane: sono state utilizzate le parole chiave: *inflammatory bowel disease, sexual behavior, sex, sexology, sexuality, nursing, nurse's role, nurses, nursing care, nursing staff, nurse-patient relations, family nursing, nursing assessment, midwifery, rehabilitation nursing, nursing staff hospital*, estratte dal Thesaurus del MeSh database della banca dati, talora associati a subheading e combinati con i principi della logica booleana.

Per restringere l'ambito di ricerca sono stati applicati vari filtri:

- disponibilità del testo: free full text
- data di pubblicazione: 10 anni; applicato limitazione temporale per limitare la quantità di materiale reperito.
- specie: umana

- lingua: inglese e italiano

Escludendo:

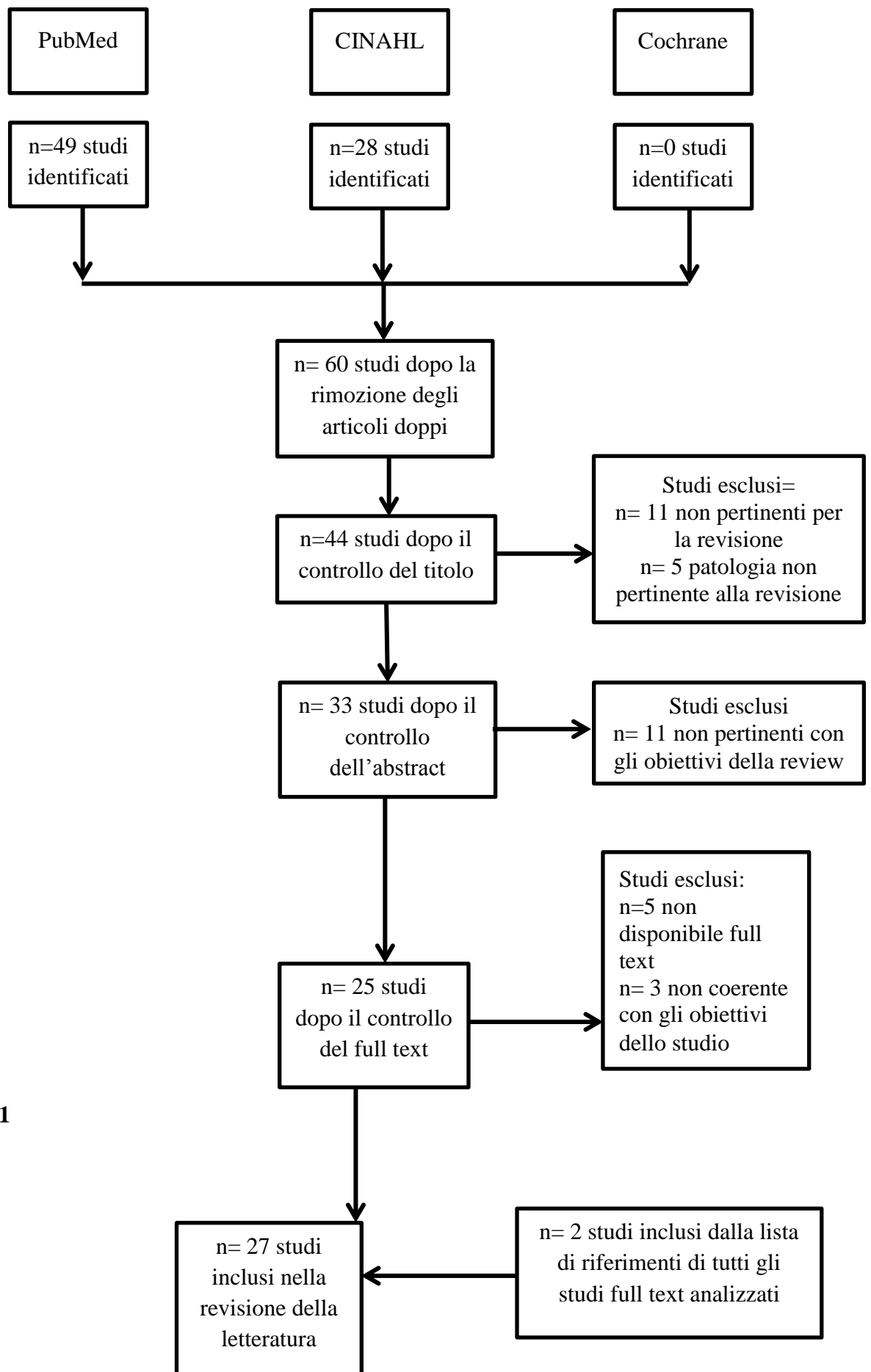
- pubblicazioni che trattano pazienti sottoposti a chirurgia per IBD in quanto sono presenti problematiche in parte diverse, quali: minor considerazione dell'immagine di sé, dolore correlato all'operazione e al decorso, ansia.
- pubblicazioni che trattano pazienti con range di età convenzionalmente supposto senza attività sessuale (al di sotto dei 18 anni).

Gli articoli sono stati selezionati secondo i seguenti criteri: pertinenza al tema, metodologia di conduzione dello studio o revisione e data di pubblicazione, non antecedente a 10 anni e di pertinenza infermieristica.

Selezione articoli per la review sintetizzata nella figura numero 1.

### **2.3 Risultati di ricerca**

La ricerca effettuata in Pubmed e Cinahl ha permesso di identificare 77 studi potenzialmente interessanti. La ricerca in Cochrane non ha prodotto alcun risultato. L'applicazione dei criteri sopra elencati ha determinato la selezione finale di 25 studi.



**Figura 1**



## CAPITOLO 3 – RISULTATI DELLA RICERCA

### 3.1 Tipologia di studi inclusi nella revisione

Sono stati inclusi venticinque articoli:

- a) dodici revisioni sistematiche della letteratura: gli studi<sup>49 53 12 11 6 23 57 61 59 63 27 65</sup>;
- b) cinque studi di coorte prospettici: gli studi<sup>47 51 58 60 62</sup>;
- c) sei studi osservazionali trasversali: gli studi<sup>48 50 55 52 56 64</sup>;
- d) due studi case-control: gli studi<sup>54 13</sup>.

### 3.2 Caratteristiche dei campioni

#### 3.2.1 Numerosità campionaria

Analizzando la numerosità campionaria degli studi considerati è emerso che tra gli studi di coorte prospettici, osservazionali trasversali, osservazionali trasversali e case-control:

- otto articoli<sup>50 51 52 13 56 54 58 62</sup> hanno un campione femminile e maschile di oltre cento persone;
- un solo studio<sup>47</sup> ha campionato quarantasette tra donne e uomini;
- un articolo<sup>55</sup> ha un campione di trecentotrentasei sole donne;
- un articolo<sup>48</sup> ha un campione di duecentottanta soli uomini.

#### 3.2.2 Età

- tutti gli studi comprendono almeno la fascia d'età tra i 18 e i 65 anni;
- lo studio<sup>56</sup> tra i 18 e i 50 anni;
- lo studio<sup>50</sup> tra i 18 e i 70 anni;
- lo studio<sup>51</sup> tra i 18 e gli 85 anni;
- lo studio<sup>64</sup> analizza ragazzi e ragazze nell'età della pubertà.

### 3.3 Strumenti di rilevazione dati

#### 3.3.1 La funzione sessuale

Come scrive Dubinsky nel suo trattato "Sexuality issues in IBD", "Le disfunzioni sessuali devono essere identificate prima di esser trattate, un valido strumento presente nella maggior parte degli studi è la somministrazione di questionari ai pazienti per valutare la loro situazione sessuale"<sup>30</sup>.

Negli studi<sup>47 50 54 55</sup> la sessualità delle donne affette da IBD viene indagata con il questionario *Female Sexual Function Index (FSFI)*. Questo strumento validato di autovalutazione multidimensionale per il funzionamento sessuale nelle donne considera queste variabili<sup>35</sup>:

- desiderio sessuale;
- eccitazione sessuale;
- lubrificazione vaginale;
- funzione orgasmica;
- soddisfazione nel rapporto sessuale;
- dolore.

Negli studi<sup>47 48 50 54</sup> affetti da IBD viene indagata con il questionario *Erectile Function International Index (IIEF)*. Questo strumento validato di autovalutazione multidimensionale per il funzionamento sessuale negli uomini considera queste variabili<sup>36</sup>:

- funzione erettile;
- soddisfazione nel rapporto sessuale;
- funzione orgasmica;
- desiderio sessuale;
- la soddisfazione in generale.

Nel loro studio Muller<sup>56</sup> sviluppano uno strumento per indagare la percezione del paziente sullo sviluppare relazioni, sull'immagine corporea e sulla sessualità. Lo strumento è stato sviluppato ad hoc perché gli autori ritenevano che gli strumenti attualmente in uso fossero carenti nel fornire la prospettiva del malato.

### 3.3.2 *L'ansia*

Il livello di ansia è stato analizzato nello studio<sup>52</sup> con:

- Hospital Anxiety and Depression Scale(HADS)<sup>37 38</sup>.

### 3.3.2 *La qualità di vita*

I questionari utilizzati per la valutazione della qualità di vita:



- WHOQOL-100<sup>39</sup>;
- relativa alla salute: il *Short Form Health Survey-36* o le versioni abbreviate (SF-8 e SF-12)<sup>40</sup>;
- relativa alla malattia: il test *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*(IBDQ<sup>41</sup>) o le sue versioni abbreviate: il *SIBDQ*<sup>42</sup>, il *Gastrointestinal Quality of Life Index*<sup>43</sup>, il *Cleveland Global Quality of Life Scale*<sup>44</sup>, il *SQOL*<sup>45</sup> e il *Fecal Incontinence Quality of Life Scale*(FIQL<sup>46</sup>).

### 3.3.3 Valutazione infermiere di IBD

Nello studio<sup>60</sup> gli autori elaborano una survey per investigare il profilo degli infermieri specializzati in pazienti con IBD; le caratteristiche indagate sono i ruoli e i servizi offerti in Canada.

### 3.3.4 Il processo di raccolta dati

La raccolta dei dati nei vari studi si è svolta principalmente attraverso:

- la somministrazione di un questionario durante la visita di controllo: gli studi<sup>47 48 50 54 55 62</sup>
- con la spedizione via posta del questionario negli studi: gli studi<sup>13 56</sup>;
- con l’invio online dei questionari in uno studio: lo studio<sup>52</sup>;
- in un caso<sup>51</sup>, attraverso l’analisi dei dati in possesso dopo interviste mirate ad indagare i sintomi, la qualità di vita, l’ansia e la depressione.

## 3.4 Problematiche relative alla sessualità indagate

### 3.4.1 Prevalenza di problematiche sessuali

I risultati degli studi<sup>47 48</sup> e mostrano che i disturbi sessuali<sup>49</sup> affliggono dal 10 al 60% dei maschi con IBD<sup>50 51</sup>. Nelle donne tale valore varia dal 52% al 60%<sup>47 50</sup>. In tutti gli studi la presenza di disfunzioni sessuali in persone sane, campione di comparazione, non differisce in modo significativo dalla presenza di disfunzioni sessuali nei pazienti affetti da IBD (44% per le donne e 25% per gli uomini), ad eccezione dello studio<sup>47</sup> con una prevalenza del 10-20%.

### 3.4.2 *La funzione sessuale*

La funzione sessuale risente maggiormente dell'influenza<sup>13</sup> della malattia in fase attiva, rispetto alla malattia in remissione, sia nelle donne<sup>52 53</sup> che negli uomini affetti da IBD<sup>47</sup>. Il punteggio parziale della funzione sessuale, in donne e uomini con malattia attiva, è significativamente più basso rispetto ai pazienti con malattia in remissione e/o sotto controllo, indicando una funzione sessuale peggiore durante il periodo in cui la malattia è attiva<sup>50 54</sup>. Nello studio<sup>54</sup>, invece, viene mostrata un'alterazione della funzione sessuale nelle donne indipendentemente dall'attività di malattia rispetto al gruppo di controllo. Come si evidenzia dallo studio<sup>55</sup>, la maggior parte delle donne affette da IBD riporta una bassa attività sessuale(63%), il 17% nessuna attività sessuale, il 20% una moderata o alta attività. Uno studio<sup>48</sup> mostra come l'aumentare della durata di malattia migliori tutti gli outcome, suggerendo che nel tempo il paziente sviluppi strategie di coping efficaci.

### 3.4.3 *Alterazione nella frequenza di attività sessuale, nella libido e nell'immagine corporea*

Non ci sono differenze significative, nell'alterazione del percepito dell'immagine del corpo, tra pazienti con il Morbo di Crohn(73.2%) e pazienti con RettoColite Ulcerosa(60%)<sup>56</sup>. Nelle due patologie sono emerse influenze reciproche tra l'immagine del corpo con l'intimità, la libido, la percezione del corpo e l'attività sessuale<sup>52 56</sup> dei pazienti, in particolar modo nelle donne. Il 66,8% dei pazienti dello studio<sup>56</sup> riferiscono una compromissione dell'immagine corporea.

E' stata rilevata una diminuzione della frequenza dell'attività sessuale nella maggior parte delle donne con IBD nello studio<sup>56</sup> e in tutti quei pazienti con una gravità della malattia attiva tale da compromettere il rapporto sessuale<sup>55</sup>.

Metà delle donne<sup>48 49</sup> e un valore tra un terzo e la metà del campione degli uomini<sup>13 12</sup> affetti da IBD segnalano una diminuzione del desiderio sessuale o libido <sup>56</sup> dopo la diagnosi di IBD e con malattia attiva<sup>55</sup>.

#### 3.4.4 *Fattori causali reali e percepiti*

Due studi dichiarano che la soddisfazione sessuale peggiora dopo la diagnosi di IBD<sup>49 13</sup>, lo studio<sup>49</sup>, in particolare, mostra come la metà dei pazienti senza alcuna attività sessuale identifichi come fattore causale la malattia. In particolare, i fattori che contribuiscono a questo sono i seguenti: psicosociali, grado di attività della malattia, terapie mediche, interventi chirurgici, percezioni e cambiamenti dell'immagine corporea, l'uso di agenti biologici e diabete nell'uomo, l'uso di corticosteroidi nella donna<sup>13</sup> e disturbi della muscolatura sessuale<sup>12</sup>. Negli studi<sup>49 12</sup> vengono riscontrate le condizioni di ipogonadismo, complicanza della terapia per le IBD, e di carenza di testosterone, fattore curabile e potenzialmente reversibile<sup>49</sup>. Pazienti fumatrici riscontrano un'insufficiente lubrificazione vaginale più frequentemente rispetto al gruppo di controllo<sup>55</sup>.

La presenza di problemi psicosomatici risulta compromettere la funzione erettile, come risulta nello studio<sup>48</sup>. Il 9,7% dei pazienti dell'indagine trasversale<sup>56</sup> segnalano una percezione negativa degli effetti farmacologici sulla loro funzione sessuale, che li porta a non assumere la terapia. Esistono interazioni tra soddisfazione sessuale e umore depresso<sup>48</sup>, e tra soddisfazione sessuale e spazio personale dell'individuo<sup>52</sup>. Relazioni significative sono state riscontrate nello studio<sup>50</sup> tra malattia attiva, fatigue, umore depresso, inferiore qualità di vita e funzione sessuale sia in uomini che in donne.

#### 3.4.5 *Qualità della vita*

Il funzionamento sessuale è un marker per la qualità di vita relativa alla salute<sup>53</sup>. Si evidenzia nella revisione<sup>23</sup>, la carenza di studi che indagano la correlazione che intercorre tra qualità di vita, funzione sessuale e immagine corporea nei pazienti con IBD. In uno studio<sup>56</sup> che indagava se le IBD influenzavano la qualità di vita dei pazienti, l'88,5% riferisce compromissione della QoL, indipendentemente dal sesso e dal tipo di malattia. Sia l'immagine corporea che l'imbarazzo durante l'intimità della coppia, cioè lo star insieme durante l'attività sessuale, e i vari problemi sessuali, quali ad esempio disfunzioni erettile e problemi di lubrificazione, hanno impatto negativo sulla soddisfazione sessuale, quindi sulla qualità di vita<sup>52</sup>. Diversamente da quanto ci si potrebbe aspettare, nello studio<sup>55</sup> il gruppo analizzato esprimeva basso interesse per l'attività sessuale anche se la soddisfazione sessuale era alta. Viene considerato da due studi<sup>57 23</sup>, l'importanza di un

miglioramento della qualità di vita attraverso l'introduzione della variabile sessualità nella valutazione del paziente e un approccio multidisciplinare come forma essenziale per discutere dei problemi correlati alla sfera sessualità.

### 3.4.6 *Patologie psicologiche*

La presenza di diagnosi psichiatriche come la depressione e l'ansia in pazienti con IBD è frequente, presente nel 23% dei pazienti in uno studio con 230 campioni<sup>51</sup>. I disturbi dell'umore sono segnalati tra i fattori di rischio più presenti tra le cause di disfunzioni sessuali<sup>49 56</sup>. Negli studi<sup>54 55</sup> indicano un elevato status economico e una residenza in città come fattori protettivi da problemi di umore nelle donne.

#### 3.4.6.1 *La depressione*

La prevalenza di diagnosi di depressione, fattore più rilevante<sup>48 50</sup> nelle disfunzioni sessuali<sup>54 55</sup>, è del 30%<sup>12</sup> in pazienti affetti da IBD. Come si evidenzia dallo studio di Timmer et al(2008)., pazienti depresse, residenti in Germania, sono caratterizzate da basso desiderio sessuale, bassa reattività agli stimoli sessuali, ridotta soddisfazione sessuale, minor numero di orgasmi e una frequenza di rapporti sessuali inferiori alla media della popolazione di controllo<sup>55</sup>.

Un altro studio<sup>12</sup> suggerisce che l'influenza della depressione nei pazienti maschi affetti IBD incida sulla soddisfazione del rapporto sessuale. La percezione di malattia attiva ha una significativa influenza sulla depressione<sup>52</sup>, prevalenza dell'11% rispetto al gruppo di controllo, come emerge da uno studio che analizza i bisogni assistenziali dei pazienti<sup>51</sup>. Nello studio<sup>13</sup> si rileva una maggior percentuale di pazienti affetti da IBD in trattamento per depressione rispetto al gruppo di controllo mentre, tra pazienti con malattia in remissione o lievemente attiva e gruppo di controllo, la presenza di depressione è simile<sup>54</sup>.

#### 3.4.6.2 *L'ansia*

Un altro fattore psicologico che influenza la sessualità è la presenza di ansia<sup>52</sup>, con una prevalenza del 23% in un campione di 230 pazienti di entrambi i sessi<sup>51</sup>. Uno studio

sostiene che la presenza di ansia nei pazienti incide con una riduzione della frequenza dei rapporti sessuali<sup>55</sup>. Un altro studio numeroso<sup>48</sup> sostiene che l'influenza dell'ansia determini una riduzione del desiderio sessuale, mentre al contrario la depressione influisca su ogni aspetto.

#### 3.4.7 *Il percepito di sé e lo status familiare*

Esistono diverse interazioni tra il percepito di sé e l'intimità che si sviluppa nella coppia<sup>52</sup>. La percezione di sé, l'attività di malattia e i trattamenti sanitari hanno un effetto negativo sullo stato di relazione con il partner<sup>52 53</sup> e sul funzionamento familiare dei pazienti<sup>56</sup>. Nello studio<sup>56</sup>, il 50,2% di 347 pazienti affetti da Morbo di Crohn(208 pazienti) e RettoColite Ulcerosa(124 pazienti) e Colite indeterminata(15 pazienti) dichiarano un effetto negativo della malattia sul loro stato di relazione.

#### 3.4.8 *La ricerca delle informazioni*

Un recente studio ha dimostrato che il 61% delle donne e il 46% degli uomini hanno richiesto informazioni sull'impatto delle IBD nell'intimità e nella sessualità<sup>12</sup>. Il 51% delle donne e il 44% degli uomini dello studio<sup>12</sup> hanno individuato lo specialista di IBD come interlocutore appropriato per chiarire i loro dubbi sul funzionamento sessuale. In uno studio<sup>12</sup>, emerge che il 40% dei pazienti aveva discusso di problematiche della sfera sessuale con il professionista sanitario che li aveva in cura. Esiste, poi, un'ulteriore riluttanza, sia maschile che femminile, nella discussione dell'argomento della sessualità quando il professionista curante è di sesso opposto.

Nello studio prospettico<sup>58</sup>, è stato preso in considerazione un campione di 290 pazienti(54,2% di uomini), 47 infermieri e 62 gastro enterologi. La soddisfazione dei pazienti per la cura clinica è soddisfacente, mentre minor gradimento ottengono le informazioni ricevute (anche queste sono fornite dal personale medico). Gli infermieri e i gastro enterologi segnalano una percezione di alta soddisfazione alla cura clinica del paziente, mentre per i soli primi, la percezione del servizio di cura offerto al paziente è segnalato con punteggio inferiore alla media degli altri professionisti sanitari. I punteggi di

soddisfazione nella cura del medico, nelle strutture del centro e nelle informazioni date ai pazienti erano significativamente più basse rispetto a quelle dei pazienti.

### **3.5 Il ruolo dell'infermiere specialista in IBD**

#### *3.5.1 La situazione attuale*

Molti sistemi sanitari sono soggetti a vincoli di budget, mancanza di risorse e tagli della spesa per fronteggiare la situazione economica attuale. A causa di questi vincoli, molti ospedali non hanno a disposizione nel loro centro di cura per le IBD infermieri specializzati per il trattamento di questa patologia<sup>51</sup>. L'infermiere di IBD, il quale è soggetto ad un'evoluzione educativa e sanitaria che rispecchia la professionalizzazione dell'assistenza infermieristica durante il 20° secolo e l'inizio del 21° secolo<sup>59</sup>, assume sempre più competenze per un miglior risultato di cura(outcome).

In Canada è stato eseguito uno studio<sup>60</sup> prospettico per la valutazione del profilo anagrafico, sociale e culturale del personale infermieristico operativo per pazienti affetti da IBD. Il 98,2% del campione(275 infermieri) erano donne, con il 68,7% impiegate a tempo pieno. Il 42,5% erano tra i 51 e i 60 anni; e il 32,4% tra i 41 e i 50 anni. Nel campione indagato, il 53,8% possedeva il diploma da infermiere, il 35,3% erano laureati e il 4,4% laureati con almeno un master. Il 43% lavoravano in endoscopia. Del 90% degli infermieri che lavoravano con pazienti affetti da IBD, il 30% avevano un ruolo primario nella cura alle IBD; in questa quota, il 79,7% lavorava con pazienti adulti, il 10,1% con pazienti pediatriche e il 10,1% con entrambi. Il loro servizio principale era ambulatoriale(67,1%). Il feedback o livello di soddisfazione del paziente era considerato come un indicatore di qualità del servizio di cura.

#### *3.5.2 Vantaggi economici ed agevolazioni al paziente*

Il ruolo di questo professionista diventa fondamentale, in quanto, è in grado di intervenire precocemente in caso di riacutizzazioni, riducendo gli accessi alle unità di emergenza e ricoveri e con un conseguente risparmio della spesa sanitaria. Ciò appare tanto più necessario quando i vincoli finanziari conducono alla cura e al monitoraggio di un maggior

numero di pazienti, ma con personale ridotto. Molti pazienti, in particolar modo i pazienti con malattia in remissione, potrebbero esser valutati in primo luogo dall'infermiere specializzato in IBD<sup>23</sup>, permettendo al gastro enterologo una valutazione approfondita principalmente dei nuovi pazienti o con malattia attiva o in riacutizzazione.

Come nel trattamento con terapie biologiche delle patologie di IBD, la gestione della terapia e l'importanza delle relazioni terapeutiche con i pazienti da parte di personale infermieristico specializzato è fondamentale per una miglior gestione dei sintomi<sup>61</sup>, anche la valutazione delle aree più colpite nelle disfunzioni sessuali permetterebbe di determinare interventi appropriati per un'assistenza di qualità<sup>62</sup> e quindi, un miglioramento della qualità di vita dell'assistito<sup>63</sup>.

Nell'articolo<sup>63</sup> viene descritto un servizio di “chiamata-rapida” o email, in funzione nel Regno Unito(UK): un percorso rapido per la valutazione e il trattamento di episodi di riacutizzazione gestito da infermieri specializzati in IBD. Questo comporta benefici a livello economico, qualitativo e di efficacia, supportato dal feedback dei pazienti che utilizzano il servizio. Nello studio<sup>64</sup> è stato analizzato un gruppo di auto-aiuto sviluppato in un blog a cui hanno aderito ragazzi affetti da IBD, per un totale di 1505 messaggi analizzati. Sono state condivise esperienze personali e informazioni relative alla propria condizione, con il ricorso a una varietà di meccanismi di auto-aiuto.

### *3.5.3 Lavoro in equipe*

I problemi di carattere sessuale dovrebbero essere presi in considerazione nella valutazione multidimensionale durante le visite regolari di controllo<sup>12</sup>. L'importanza dell'approccio multidisciplinare<sup>65</sup> nell'affrontare l'iter diagnostico, la progettazione di standard di struttura e il processo relativo alla gestione<sup>51</sup> da parte degli infermieri di IBD sono alla base per un'elevata qualità di cura. La natura dell'infermiere specialista in IBD può favorire la fiducia in una relazione terapeutica finalizzata alle problematiche sessuali, anche attraverso la creazione di un ambiente idoneo alla discussione. Facilitare tempistiche e promuovere relazioni a lungo termine con i pazienti è un aspetto significativo del ruolo dell'infermiere specializzato in IBD<sup>53</sup>.





## **CAPITOLO 4 – DISCUSSIONE**

La sessualità è un aspetto fondamentale e complesso del comportamento che riguarda da un lato gli atti finalizzati alla riproduzione e alla ricerca del piacere, e dall'altro gli aspetti sociali che si sono evoluti in relazione alle caratteristiche diverse dei generi maschile e femminile. L'ambito sessuale investe la biologia, la psicologia, la cultura, riguarda la crescita dell'individuo e coinvolge tutta la sua vita relazionale. Poiché la sessualità è così importante nella vita dell'individuo, la presenza di problematiche in questa sfera può incidere in maniera significativa sul vissuto della persona.

La sessualità nei pazienti affetti da IBD subisce le conseguenze che la malattia comporta attraverso l'alterazione della normale attività sessuale: riduzione libido, diminuzione frequenza rapporti e una riduzione del percepito dell'immagine corporea.

La presenza di disfunzioni sessuali nelle persone affette da IBD è tra il 10% e il 60% negli uomini e tra il 52% e il 60% nelle donne. In tutti gli studi la presenza di disfunzioni sessuali in persone sane non differisce in maniera significativa dai pazienti affetti da IBD. Questo dati sono importanti e fanno emergere il fatto che le IBD non influenzino direttamente lo svilupparsi di disfunzioni sessuali, ma concorrano nel loro determinarsi e ne rendano più difficile la gestione.

Coerentemente con il fatto che la presenza di disfunzioni sessuali non differisce tra soggetti sani e malati di IBD, le disfunzioni sessuali sono segnalate in tassi di ugual misura in pazienti affetti da UC (ulterative colitis) e CD (Crohn's disease), ed sono determinate dagli stessi fattori causali, reali e percepiti.

Le principali disfunzioni sessuali riscontrate in pazienti affetti da IBD sono la diminuzione della frequenza dell'attività sessuale, la diminuzione della libido e la compromissione dell'immagine corporea. Influenze tra immagine del corpo e intimità, libido, percezione del corpo e attività sessuale possono indurre la persona a non desiderare un rapporto sessuale e, quindi, a disincentivare il numero di rapporti sessuali e a indurre a uno stato di isolamento dal partner.

Nelle donne affette da IBD la malattia incide maggiormente sui seguenti aspetti: percepito dell'immagine corporea, diminuzione della libido, della frequenza dei rapporti. Negli uomini affetti da IBD i problemi psicosomatici incidono sulla funzione erettile.

I principali fattori reali correlati alle IBD che concorrono alla disfunzione sessuale sono: psicosociali, terapie mediche, interventi chirurgici, percezioni e cambiamenti dell'immagine corporea, l'uso di corticosteroidi nella donna, l'uso di agenti biologici, il diabete, condizioni di ipogonadismo e carenza di testosterone nell'uomo e disturbi della muscolatura sessuale. I pazienti, sia uomini che donne, hanno riscontrato inoltre che la maggiore attività di malattia determina un peggioramento della loro funzione sessuale rispetto allo stato di remissione. I principali fattori percepiti sono: presenza di problematiche psicosomatiche e percezione degli effetti dei farmaci.

La disfunzione sessuale ha delle conseguenze sul profilo psicologico. I pazienti affetti da IBD e da disfunzione sessuale presentano, molto spesso, una co-morbilità di depressione e ansia. La depressione si attesta al 30%. Le IBD comunemente colpiscono gli individui durante l'età adulta: la sessualità e la fiducia di un individuo in se stesso può essere significativamente influenzata da una diagnosi di IBD. Le donne depresse risentono maggiormente l'influenza delle IBD sulla loro sessualità, rispetto alla popolazione di controllo, con una riduzione della libido, ridotta soddisfazione sessuale (anche nell'uomo), bassa recettività agli stimoli sessuali, minor numero di orgasmi e una diminuzione della frequenza sessuale.

Le questioni relative alla sessualità possono causare ansia e preoccupazione per i pazienti con IBD. La presenza di ansia, fattore psicologico presente nel 23% dei pazienti, incide con una riduzione della frequenza dei rapporti.

Il percepito di sé, l'attività di malattia e i trattamenti sanitari hanno un effetto negativo sullo stato di relazione con il partner e sul funzionamento familiare.

L'88,5% dei pazienti indicano una compromissione della qualità di vita a causa delle IBD. Questo risultato è emerso in un questionario creato ad hoc dagli autori che ritengono importante la valutazione della qualità di vita rispetto alla funzione sessuale. La relazione tra compromissione della QoL e disfunzioni sessuali non viene frequentemente indagata, anche se, il funzionamento sessuale è un marker per la qualità di vita relativa alla salute. Come emerge dagli studi analizzati le problematiche sessuali, precedentemente elencate, hanno un impatto negativo sulla soddisfazione sessuale e, quindi, sulla qualità di vita. La

letteratura segnala l'importanza di introdurre la variabile sessualità nella valutazione multidisciplinare del paziente relativa alla qualità di vita.

Il 61% delle donne e il 46% degli uomini affetti da IBD ha richiesto informazioni sull'impatto delle IBD nell'intimità e nella sessualità, individuando il proprio specialista di IBD come interlocutore appropriato per chiarire i propri dubbi. La donna è maggiormente propensa nella ricerca di informazioni, anche se poi questo non si tramuta in un effettivo colloquio con il sanitario, soprattutto se il professionista curante è di sesso opposto. Nonostante le problematiche correlate ai disturbi sessuali siano ritenute un aspetto molto importante dal paziente, vengono raramente discusse con l'equipe di cura. La probabilità che il paziente affronti queste problematiche altrove sono minime. E' stato rilevato che le donne sono meno inclini a diffondere tali informazioni a un medico di base o a un gastroenterologo (soprattutto se il medico è del sesso opposto).

Negli studi analizzati viene indicata la necessità di una valutazione psicosociale del paziente, cioè dell'ambiente che circonda e dell'impatto che ha, per una cura efficace. Una valutazione della relazione e della salute sessuale, soprattutto nelle donne con IBD, è una parte integrante nella realizzazione di un trattamento, usando un approccio bio-psico-sociale. La malattia attiva, con tutti i sintomi correlati, porta a tralasciare quasi completamente i problemi di origine sessuale.

La situazione attuale è di spending review, cioè una riduzione del budget, mancanza di risorse e tagli alla spesa per fronteggiare la situazione economica attuale. Molti ospedali non dispongono della figura dell'infermiere specializzato in IBD, professionista dell'assistenza con una formazione educativa post base, per il trattamento di questa patologia e se la posseggono, ad esempio in Canada, solo il 30% ha un ruolo primario nella cura delle IBD. L'infermiere di IBD potrebbe rivestire un ruolo fondamentale nella valutazione multidimensionale della sessualità del paziente, vista la propensione per una relazione terapeutica della professione, per un miglior outcome. La valutazione delle aree più colpite nelle disfunzioni sessuali permetterebbe di determinare interventi assistenziali appropriati per un'assistenza di qualità e un miglioramento della qualità di vita del paziente.

Idealmente, l'approccio multidisciplinare è la soluzione migliore per affrontare queste problematiche. Il rapporto terapeutico potrebbe esser instaurato attraverso la creazione di un ambiente idoneo alla discussione, a una relazione a lungo termine e rispettando le tempistiche del paziente.

## **CAPITOLO 5 – CONCLUSIONI**

La presenza di disfunzioni sessuali nelle persone affette da IBD non differisce da quella nelle persone sane. Malgrado ciò, è possibile affermare che la presenza della malattia infiammatoria cronica contribuisce alla disfunzione sessuale e ne rende più difficile la gestione. La presenza di problemi che affliggono la sfera sessuale si ripercuote negativamente sulla qualità della vita del paziente, anche se questa correlazione non è stata ancora indagata in modo esteso.

Le problematiche di tipo sessuale non vengono discusse e affrontate con l'equipe del centro di cura, anche se i pazienti ritengono che queste siano le figure professionali idonee. Mancanza di tempo, carichi di lavoro eccessivi, vincoli di budget sono fattori esterni che possono incidere nella qualità di cura. L'infermiere, per i pazienti cronici, si inserisce come una figura centrale per l'assistenza e il coordinamento della valutazione multidisciplinare.

L'infermiere dovrebbe diventare esperto nelle le problematiche sessuali dei pazienti affetti da IBD attraverso un percorso formativo idoneo, quale ad esempio la partecipazione a seminari sull'educazione sessuale e sulla sessuologia. Andrebbe attuata inoltre un'indagine per analizzare le problematiche sessuali dei propri pazienti e istituire un protocollo atto a identificare i candidati per un intervento di tipo specialistico.

Una valutazione globale dello stato del paziente prevede anche la valutazione della sessualità, poiché questa è considerata un marker per la qualità di vita.

La carenza di studi nella letteratura è spesso indicato come una limitazione alla comprensione dell'ampiezza del fenomeno. Sono necessari ulteriori approfondimenti sull'impatto della sessualità nella qualità della vita.

Inoltre i pazienti LGBT devono essere presi in maggiore considerazione nell'analisi delle problematiche sessuali, che potrebbero differire in parte dalla popolazione eterosessuale.

Una proposta di miglioramento potrebbe essere la creazione di un blog, in cui degli esperti di sessualità potrebbero fornire soluzioni e aiuto, sfruttando i meccanismi di auto-aiuto che si vengono a creare tra pazienti con stessa patologia, portando ad un miglioramento del decorso della malattia, quindi ad un miglioramento della qualità di vita. Alcuni servizi di

chiamata o email, già esistenti, potrebbero essere integrati con l'interazione di esperti di sessualità nel rapporto con l'utente.

*Conflitti di interesse*

Non dichiarati.

*Finanziamenti*

Non dichiarati.

## BIBLIOGRAFIA

---

- <sup>1</sup> Brenda G. Bare, Suzanne C. Smeltzer, Nursing Medico-Chirurgico, seconda Edizione Vol. 2 Casa Editrice Ambrosiani, 94-103
- <sup>2</sup> Manuale di aggiornamento sulle malattie infiammatorie croniche intestinali M.I.C.I. (IBD) T.L.A. EDITRICE 2004
- <sup>3</sup> Farrokhyar F., Swarbrick ET, Irvine EJ. A Critical review of epidemiological studies in inflammatory bowel disease. Scandinavian Journal of Gastroenterology. 2001; 36(1) 2-15
- <sup>4</sup> J.W. Huamàn Cutoff. values of the inflammatory bowel disease: Questionnaire to predict a normal health relate quality of life Journal of crohn's and colitis, 2012
- <sup>5</sup> Appunti di clinica medica Prof. Sartori Leonardo
- <sup>6</sup> J.Satsangi & Co. The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implication Gut. 2006; 55(6): 749–753
- <sup>7</sup> Sandra M. Nettini, Il Manuale dell'infermiere Vol. 1, IX Edizione, Piccin
- <sup>8</sup> Axel Dignass. Second European evidence-base consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 1: Definitions and diagnosis, Journal of Crohn's and colitis. 2012
- <sup>9</sup> Brenda G. Bare Suzanne C. Smeltzer, Nursing Medico-Chirurgico, seconda Edizione Vol. 2 Casa Editrice Ambrosiani
- <sup>10</sup> Axel Dignass. Second European evidence-base consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 2: Current management, Journal of Crohn's and colitis. 2012
- <sup>11</sup> OMS, 2006a Available at [who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions](http://who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions). Accessed at 10 August 2015
- <sup>12</sup> Leyla J. Ghazi, Seema A. Patil and Raymond K. Cross. Sexual Dysfunction in Inflammatory Bowel Disease; Inflamm Bowel Dis 2015 ;21:939–947
- <sup>13</sup> Laura Marin et al. Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case–control survey; J Gastroenterol. 2013 48:713–720
- <sup>14</sup> Masters WH, Johnson VE ; Reproductive Biology Research Foundation (U.S.). Human Sexual Response. 1966 1st e. Boston, MA: Little, Brown.

---

<sup>15</sup> Da Silva G, Hull T, Roberts P, et al. The effect of colorectal surgery in female sexual function, body image, self-esteem and general health: a prospective study. *Ann Surg.* 2008;248:266–272.

<sup>16</sup> Cash T. *The Body Image Workbook*. 2008. 2nd e. Oakland, CA: New Harbinger Productions; pp. 1.

<sup>17</sup> Cash TF, Fleming EC. The impact of body image experiences: development of the body image quality of life inventory. *Int J Eat Disord.* 2002; 31:455–460

<sup>18</sup> Lutfey KE, Link CL, Rosen RC, et al. Prevalence and correlates of sexual activity and function in women: results from the Boston Area Community Health (BACH) Survey. *Arch Sex Behav.*2009;38:514–527.

<sup>19</sup> Leonard, Janet. *The Evolution of Primary Sexual Characters in Animals*. Oxford University Press. 2010; p. 552

<sup>20</sup> Fausto-Sterling et al.. *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. 2000. New York: Basic Books.

<sup>21</sup> Ellen Ross, Rayna Rapp. *Sex and Society: A Research Note from Social History and Anthropology Comparative Studies in Society and History*, Cambridge Journal. 1981; Vol. 23, No. 1, pp. 51–72

<sup>22</sup> Rathus, Spencer A., Jeffrey S. Nevid, and Lois Fichner-Rathus. *Human Sexuality in a World of Diversity*. 2007. Allyn & Bacon.

<sup>23</sup> Sharon Jeel, Megan M. Hood, and Ali Keshavarzian et al. Getting Personal: A Review of Sexual Functioning, Body Image, and Their Impact on Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease; *Inflamm Bowel Dis.* 2015 ;21:923–938

<sup>24</sup> John Russon. *Bearing Witness to Epiphany: Persons, Things, and the Nature of Erotic Life*. Albany: State University of New York Press. 2009.

<sup>25</sup> Cherry, Kendra. "What is Psychosexual Development?". About.com. Retrieve 12 October 2009.

<sup>26</sup> Van Assche G, Dignass A, Reinisch W, et al. The second European evidencebased Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: special situations. *J Crohns Colitis* 2010; 4: 63–101.

<sup>27</sup> Coon, D., & Mitterer, J. O. *Introduction to psychology: gateways to mind and behavior* (11th e.). Australia: Thomson/Wadsworth. 2007

<sup>28</sup> Why humans have sex. Cindy M. Meston, David M. Buss, *Arch Sex Behav.*2007; August; 36(4): 477–507



- 
- <sup>29</sup> Daniel L. Schacter, Daniel T. Gilbert, Daniel M. Wegner. *Psychology*. Worth Publishers. 2011 p. 336.
- <sup>30</sup> Dubinsky M. Sexuality issues in IBD. *Pract Gastroenterol*. 2005;12:55–66.
- <sup>31</sup> Alstead E. Fertility and pregnancy in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2001 ; 7:455–9.
- <sup>32</sup> C. Sack, V.A. Phan, R. Grafton, G. Holtmann, D.R. van Langenberg, K. Brett, M. Clark, J.M. Andrews. A chronic care model significantly decreases costs and healthcare utilisation in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2012; 6, 302–310
- <sup>33</sup> Lars-Petter Jelsness-Jørgensen, Tomm Bernklev, Magne Henriksen, Roald Torp, Bjørn Moum. Is patient reported outcome (PRO) affected by different follow-up regimens in inflammatory bowel disease (IBD)? A one year prospective, longitudinal comparison of nurse-led versus conventional follow-up. *Journal of Crohn's and Colitis*. 2012
- <sup>34</sup> Dibble SL, Eliason MJ, Christiansen MA. Chronic illness care for lesbian, gay, & bisexual individuals. *Nurs Clin North Am* 2007;42:655–74.
- <sup>35</sup> Available at [www.fsfiquestionnaire.com/](http://www.fsfiquestionnaire.com/), Accessed at 10 August 2015
- <sup>36</sup> Available at [www.francescomontorsi.it/pages/questionari/IIEF.htm](http://www.francescomontorsi.it/pages/questionari/IIEF.htm), Accessed at 10 August 2015
- <sup>37</sup> Herrmann C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale – a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res*. 1997; 42:17-41.
- <sup>38</sup> Herrmann C, Buss U, Snaith RP: HADS-D Hospital Anxiety and Depression Scale – [German version. Test documentation and manual]. 1995 1st edition. Bern: Hans Huber.
- <sup>39</sup> Available at [http://www.who.int/mental\\_health/who\\_qol\\_field\\_trial\\_1995.pdf](http://www.who.int/mental_health/who_qol_field_trial_1995.pdf), Accessed at 10 August 2015
- <sup>40</sup> Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30: 473–483.
- <sup>41</sup> Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 1989;96: 804–810.
- <sup>42</sup> Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK. The short inflammatory bowel disease questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT Investigators. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial. *Am J Gastroenterol*. 1996;91:1571– 1578.

- 
- <sup>43</sup> Eypasch E, Williams JI, Wood-Dauphinee S, et al. Gastrointestinal quality of life index: development, validation and application of a new instrument. *Br J Surg.* 1995;82:216–222.
- <sup>44</sup> Kiran RP, Delaney CP, Senagore AJ, et al. Prospective assessment of cleveland global quality of life (CGQL) as a novel marker of quality of life and disease activity in Crohn's disease. *Am J Gastroenterol.* 2003;98: 1783–1789.
- <sup>45</sup> Baxter NN, Novotny PJ, Jacobson T, et al. A stoma quality of life scale. *Dis Colon Rectum.* 2006;49:205–212.
- <sup>46</sup> Rockwood TH, Church JM, Fleshman JW, et al. Fecal incontinence quality of life scale: quality of life instrument for patients with fecal incontinence. *Dis Colon Rectum.* 2000;43:9–16; discussion 16–7.
- <sup>47</sup> Sultan Mahmood, Salman Nusrat, Amber Crosby, Yan D. Zhao and Tauseef Ali. Assessment Of Sexual Function Among Inflammatory Bowel Disease Patients. American College of Gastroenterology. 2015
- <sup>48</sup> Timmer A, Bauer A, Kemptner D, Furst A, Rogler G. Determinants of male sexual function in inflammatory bowel disease: A survey-based cross-sectional analysis in 280 men. *Inflammatory bowel diseases* 2007; 13(10):1236-43.
- <sup>49</sup> O'Toole A, Winter D, Friedman S. Review article: the psychosexual impact of inflammatory bowel disease in male patients. *Alimentary pharmacology & therapeutics* 2014; 39(10):1085-94.
- <sup>50</sup> Linda G.J. Bel et al. Sexual Dysfunctions in Men and Women with Inflammatory Bowel Disease: The Influence of IBD-Related Clinical Factors and Depression on Sexual Function. *J Sex Med* 2015;12:1557–1567
- <sup>51</sup> Burkhalter H. et al. Assessment of Inflammatory Bowel Disease Patient's Needs and Problems from a Nursing Perspective. *Digestion* 2015; 94:128-141
- <sup>52</sup> S.R. Knowles et al. Illness perceptions in IBD influence psychological status, sexual health and satisfaction, body image and relational functioning: A preliminary exploration using Structural Equation Modeling. *Journal of Crohn's and Colitis.* 2013; 7, e344-350
- <sup>53</sup> O'Connor M, Bager P, Duncan J, Gaarenstroom J, Younge L, Detre. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis* 2013; 7(9):744-64.
- <sup>54</sup> Timmer A, Bauer A, Dignass A, Rogler G. Sexual function in persons with inflammatory bowel disease: a survey with matched controls. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2007; 5(1):87-94.

- 
- <sup>55</sup>Timmer A, Kemptner D, Bauer A, Taksas A, Ott C, Furst A. Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: a survey based cross-sectional analysis. *BMC gastroenterology* 2008; 8(1):45.
- <sup>56</sup>Muller KR, Prosser R, Bampton P, Mountifield R, Andrews JM. Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions. *Inflammatory bowel diseases* 2010; 16(4):657-63.
- <sup>57</sup> Borum ML, Igiehon E, Shafa S. Physicians may inadequately address sexuality in women with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases* 2010; 16(2):181.
- <sup>58</sup> Casellas F, Vera I, Ginard D, Torrejon A. Inflammatory bowel disease patient's satisfaction with healthcare services received: physicians' and nurses' perceptions. *Revista Espanola de Enfermedades Digestivas* 2013; 105(7):385-91.
- <sup>59</sup> Brotherton CS, Taylor AG, Keeling A. Fire in the Belly and the Professionalization of Nurses: A Historical Analysis of Crohn Disease Care. *Gastroenterology nursing: the official journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates* 2013; 36(1):21.
- <sup>60</sup> Jennifer G Stretton et al. Inflammatory bowel disease nurses in Canada: An examination of Canadian gastroenterology nurses and their role in inflammatory bowel disease care. *Can J Gastroenterol Hepatol.* 2014; Vol 28
- <sup>61</sup> Greveson K, Woodward S. Exploring the role of the inflammatory bowel disease nurse specialist. *Br J Nurs* 2013; 22(16):952-54.
- <sup>62</sup> Dolak F. et al. The reflection of the quality of life of people with Crohn's disease in nursing. *Neuroendocrinology Letters.* 2014; 35(Suppl.1):19-25
- <sup>63</sup> Peters S. IBD nurses: a vital resource for patients and clinics. *British Journal of Nursing,* 2014, Vol 23, No 14
- <sup>64</sup> Malik S, Coulson NS. The therapeutic potential of the internet: exploring self-help processes in an internet forum for young people with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology nursing* 2011; 34(6):439-48.
- <sup>65</sup> Paloma Hernández-Sampelayo et al. Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence. *Journal of Crohn's and Colitis* 2010; 4, 611–622



## ALLEGATI

Titolo	Tipo di studio	Campione	Obiettivo dello studio	Metodo	Strumenti	Outcome
1) Assessment of sexual function among inflammatory bowel disease patients( Aprile 2015)	Studio prospettico	47 pazienti: 29(MC) e 18(RU).	Una stima della funzione sessuale, delle disfunzioni sessuali e della presenza di depressione nei pazienti con IBD.	Compilazione di un questionario. Valutata la depressione, la fatica dei pazienti.	Per le donne il FSFI(Brief Index of Sexual Function); Per gli uomini il IIEF(International Index of Erectile Function).	Alta prevalenza di disfunzioni sessuali(60%) rapportato con simile gruppo di controllo( 10-20%). La funzione sessuale è la più colpita nelle donne e negli uomini affetti da IBD.
2) Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: a survey based cross-sectional analysis(Ottobre 2008)	Studio osservazionale trasversale	Età tra i 18 e i 65 anni, 336 donne: 219(MC) e 117(RU)	Analizzare alcuni specifici aspetti(attività sessuale, soddisfazione del partner, umore, stato della malattia, abitudini di vita) della funzione sessuale.	Compilazione di un questionario	Per le donne il FSFI(Brief Index of Sexual Function). La funzione sessuale viene considerata impari se il punteggio è <-1 rispetto la scala z normalizzata.	La maggior parte delle donne riporta una bassa attività sessuale(63%), il 17% per niente, 20% una moderata o alta attività. La soddisfazione del partner era alta a dispetto del basso interesse sessuale del gruppo analizzato. Umore depresso presente nelle pazienti con disfunzioni sessuali. Abitare in città e uno status economico elevato è stato segnalato come fattore protettivo da problemi di umore. Malattia attiva era moderatamente associata con un basso desiderio sessuale. La gravità della malattia ha influenzato in numero maggiore nella frequenza dei rapporti sessuali. Problemi di lubrificazione vaginale segnalati in pazienti fumatrici.
3) Determinants of Male Sexual Function in Inflammatory Bowel Disease: A Survey-based Cross-sectional Analysis in 280 Men(Ottobre 2007)	Studio osservazionale trasversale	Età tra i 18 e i 65 anni, 280 uomini: 170(MC) e 110(RU).	Effettuato per valutare i fattori(desiderio sessuale, sessualità, umore, soddisfazione sessuale) della malattia associati ad una bassa funzione sessuale nell'uomo.	Compilazione di un questionario.	Per gli uomini il IIEF(International Index of Erectile Function). Veniva considerata bassa funzione sessuale con un punteggio <-1 su scala z normalizzata.	I punteggi tra i pazienti affetti da IBD e il gruppo di controllo erano simili, eccetto per il desiderio sessuale. Nei pazienti, il 44% percepiva severamente compromessa la sessualità a causa della loro IBD. La funzione erettile era particolarmente sensibile ai problemi somatici. L'influenza della depressione era limitata ad aspetti della soddisfazione sessuale.

<p>4) Female Gender and Surgery Impair Relationships, Body Image, and Sexuality in Inflammatory Bowel Disease: Patient Perceptions (Aprile 2010)</p>	<p>Studio osservazionale trasversale</p>	<p>Età tra i 18 e i 50 anni, 347 pazienti, 137 uomini e 210 donne: 208(MC), 124(RU) e 15(IC).</p>	<p>Descrivere la percezione dei pazienti rispetto i problemi di natura sessuale delle IBD.</p>	<p>Inviato un questionario creato ad hoc via posta a tutti i pazienti selezionati.</p>	<p>Dati qualitativi e quantitativi rispetto la demografia, le relazioni col partner, la qualità di vita, l'immagine corporea e la funzione sessuale. Sono state confrontate per diagnosi, sesso e condizioni di malattia. E' stata eseguita un'analisi univariabile, multivariabile e di regressione logistica. Un P&lt;0.05 è stato considerato significativo.</p>	<p>L'88,5% ha riferito una QoL compromessa, il 50,2% un effetto negativo della malattia sul loro stato di relazione ed un 66,8% l'immagine del corpo compromessa. Una maggior percentuale di donne ha riferito una diminuzione della frequenza dell'attività sessuale. Le donne e i pazienti operati segnalano una diminuzione della libido. Il 9,7% segnala di non aver preso dei farmaci per una percezione negativa di effetti farmacologici sulla loro funzione sessuale. Con la regressione logistica, si è evidenziato che l'immagine corporea delle donne influenza negativamente la percezione del corpo, la libido e l'attività sessuale mentre in un post operazione chirurgica è influenzata negativamente l'immagine corporea.</p>
<p>5) Illness perception in IBD influence psychological status, sexual health and satisfaction, body image and relational functioning: A preliminary exploration using Structural Equation Modeling. (Ottobre 2013)</p>	<p>Studio osservazionale trasversale</p>	<p>Età di 38 anni, 74 pazienti, 13 uomini e 61 donne: 44(MC) e 30(RU).</p>	<p>Descrivere la relazione tra percezione di malattia, immagine corporea e auto-stima, salute sessuale( problemi sessuali e soddisfazione sessuale), ansia, depressione, rapporti coniugali e funzione della famiglia in pazienti con IBD.</p>	<p>Somministrazione di un questionario online.</p>	<p>Percezione di malattia indagata con: Brief Illness Perceptions Questionnaire; ansia e depressione misurati con: Hospital Anxiety and Depression Scale; gli altri fattori con: Sexual Problems Scale, Sexual Satisfaction Scale, Marital Functioning Scale, Family Functioning Scale and Body Image and Self-Consciousness During Intimacy Scale.</p>	<p>E' risultato che la percezione di malattia ha una significativa influenza sulla depressione, sull'ansia e sul funzionamento familiare. Diverse interazioni sono emerse coinvolgendo i problemi sessuali, la soddisfazione sessuale, l'immagine del corpo e del percepito di sé stessi durante l'intimità. Alle pazienti è stato associato un aumento dei problemi sessuali ma, con maggior soddisfazione sessuale.</p>

6)	Physicians May Inadequately Address Sexuality in Women with Inflammatory Bowel Disease(Aprile 2009)	Revisione sistematica		Analisi critica in risposta ad un studio di Timmer and Bauer(2007).	Ricerca sistematica sui principali portali di ricerca medica.	Usati gli operatori booleani per la ricerca.	Viene considerato l'approccio multidisciplinare come forma essenziale per disuctere di sessualità con il paziente affetto da IBD. Questo approccio ha come scopo il miglioramento della qualità di vita della persona.
7)	Review article: the psychosexual impact of inflammatory bowel disease in male patients(Marzo 2014)	Revisione sistematica	Uomini di età tra i 18 e i 65 anni.	Approfondire la conoscenza della portata e dell'impatto che hanno le disfunzioni sessuali nelle relazioni interpersonali negli uomini affetti da IBD.	Ricerca sistematica effettuata su PubMed/Med Line e Embase.	Usati gli operatori booleani per la ricerca.	Il tasso di disfunzione sessuale nei maschi affetti da IBD varia tra il 10% al 50%. Il 33-50% dei pazienti riferiscono che il loro desiderio sessuale e la loro soddisfazione è peggiorata dopo la diagnosi di IBD. La metà dei pazienti inattivi attribuiscono la mancanza di rapporti sessuali alla malattia. In numerosi studi si segnala l'alterazione della funzione sessuale e di quella psicologica. I disturbi dell'umore sono segnalati tra i fattori piu' a rischio per una disfunzione sessuale. L'ipogonadismo è una complicanza della terapia per le IBD. La carenza di testosterone dovrebbe essere indagata come fattore potenzialmente curabile e reversibile nella disfunzione sessuale.
8)	Sexual Dysfunction in Men and Women with Inflammatory Bowel Disease : The Influence of IBD-Related Clinical Factors and Depression on Sexual Function(Giugno 2015)	Studio osservazionale trasversale	Età compresa tra i 18 e i 70 anni; 168 donne e 119 uomini.	Una valutazione di correlazione tra depressione e funzione sessuale nei pazienti con IBD.	Compilazione di un questionario. Valutata la depressione, l'attività di malattia, la qualità di vita relativa alle IBD, l'immagine corporea e la fatigue.	Per le donne il FSFI(Brief Index of Sexual Function); Per gli uomini il IIEF(International Index of Erectile Function).	I pazienti non differiscono in modo significativo nelle disfunzioni sessuali rispetto al gruppo di controllo. Pazienti donne(52%), gruppo di controllo(44%); pazienti maschi(25%) gruppo di controllo(25%). La malattia attiva compromette significativamente il funzionamento sessuale nei pazienti. Relazioni significative sono state segnalate tra malattia attiva, fatigue, umore depresso, inferiore qualità di vita e funzione sessuale sia nelle donne che negli uomini. La depressione è significativa nella malattia attiva e nella funzione sessuale.

9)	Sexual Function in Persons With Inflammatory Bowel Disease: A Survey With Matched Controls(2007)	Studio caso-controllo	Età compresa tra i 18 e i 65 anni; 186 uomini( 109(MC) e 77(RU)) e 222 donne( 129(MC) e 93(RU)).	Una valutazione della funzione sessuale di pazienti affetti da IBD rispetto ad un campione di persone sane.	Compilazione di un questionario. E' stata valutata l'età ed il partner; è stato selezionato un ampio campione di persone sane di controllo.	Per le donne il FSFI(Brief Index of Sexual Function); Per gli uomini il IIEF(International Index of Erectile Function). La funzione compromessa è stata definita con un punteggio inferiore a -1 su scala z-normalizzata.	La proporzione tra pazienti sposati, che avevano un partner e sessualmente attivi era simile con il campione di persone sane. La depressione è il fattore piu' rilevante per determinare la disfunzione sessuale. Pazienti maschi con malattia in remissione o con malattia lievemente attiva avevano un punteggio simile al gruppo di controllo. Terapia antipertensiva e co-morbilità hanno avuto un impatto sui singoli punteggi parziali. Le donne affette da IBD hanno mostrato un'alterazione della funzione sessuale indipendentemente dall'attività di malattia rispetto al gruppo di controllo. Un elevato status socio-economico è stato segnalato come un fattore protettivo per diversi punteggi parziali nelle donne.
10)	Special Considerations for Women with IBD(2011)	Revisione sistematica	Donne affette da IBD	Vengono indagate le problematiche( ciclo mestruale, contraccettivi, screening dell'utero, menopausa ed osteoporosi) delle donne con IBD nella sessualità, eccetto la gravidanza.	Ricerca sistematica sui principali portali di ricerca medica.	Usati gli operatori booleani per la ricerca.	Vari aspetti della malattia hanno un significativo impatto sulle vite delle pazienti. Salute delle donne, immagine corporea e sessualità sono i fattori piu' colpiti nella donna.
11)	Contribution of nurse to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of evidence (2010)	Revisione sistematica		Uno studio della letteratura disponibile sulla qualità delle cure per pazienti con IBD, a livello di struttura, di processo e di esito in relazione agli infermieri.	Ricerca sistematica in MedLine, Embase ed articoli originali.	Usati gli operatori booleani per la ricerca.	Si segnala la necessità da parte del servizio di cura di comprendere gli infermieri specializzati in IBD come approccio multi-disciplinare. Sono state esplicitate informazioni utili per la progettazione di standard di struttura e il processo relativo alla gestione da parte di infermieri di IBD.



12) Assessment of inflammatory bowel disease patient's needs and problems from a nursing perspective.(2015)	Studio di coorte prospettico	Età compresa tra i 18 e i 85 anni; 230 pazienti: 60% uomini e 40% donne.	Valutazione delle esigenze dei pazienti affetti da IBD e le pratiche infermieristiche e correnti per esaminare in quale misura le dichiarazioni di consenso (ECCO) sui ruoli infermieristici concordino con la pratica dei centri di cura.	Utilizzato un metodo misto per combinare i dati quantitativi raccolti in maniera prospettica nello studio svizzero e i dati qualitativi con interviste strutturate da sanitari esperti di IBD. Analisi descrittive sono state effettuate sulla base di dati quantitativi e qualitativi. Sono stati analizzati i sintomi, la qualità di vita, l'ansia e la depressione.		Dolore addominale è stato rilevato al 42%. La salute generale è percepita significativamente inferiore rispetto alla popolazione generale(p<0.001). La presenza di stanchezza è al 73%, problemi di sonno al 78%, problematiche legate al lavoro al 20%, vincoli sessuali al 35%, presenza di diarrea al 67%, la paura di non reperire un servizio igienico nel momento del bisogno al 42%, depressione all'11%, sintomi di ansia al 23%. Viene segnalato che nella pratica clinica le dichiarazioni di consenso non sono ancora utilizzate in maniera soddisfacente, nonostante le molte raccomandazioni.
13) Exploring the role of the inflammatory bowel disease nurse specialist( Agosto 2013)	Revisione sistematica	Pazienti che ricevono terapie biologiche.	Questo articolo esplora il ruolo dell'infermiere nella gestione dei pazienti che ricevono terapie biologiche.	Ricerca sistematica sui principali portali di ricerca medica.	Usati gli operatori booleani per la ricerca.	Terapie biologiche migliorano i risultati a lungo termine ed è dimostrato attraverso la guarigione della mucosa, il minor uso di steroidi, minor ricoveri ospedalieri. Queste terapie devono essere gestite da personale infermieristico specializzato, in prima linea nella cura del paziente e nello sviluppo di servizi, attui al miglioramento della cura. L'importanza di costruire relazioni terapeutiche con i pazienti è fondamentale per una miglior gestione dei sintomi.

14) Fire in the Belly and the Professionalization of Nurses (Febbraio 2013)	Revisione sistematica		Descrivere e analizzare l'evoluzione del ruolo infermieristico nei pazienti affetti da Morbo di Crohn nel 20° e 21° secolo.	Ricerca bibliografica in riviste di settore e in libri di testo pubblicati nel 20° e 21° secolo, archiviati presso il Mount Sinai hospital di New York City.		L'evoluzione del ruolo degli infermieri nell'assistenza di pazienti con malattia di Crohn rispecchia la professionalizzazione dell'assistenza infermieristica all'inizio del 20° secolo e durante il 21° secolo.
15) IBD nurses: a vital resource for patients and clinics (2014)	Revisione sistematica	Infermieri specializzati in IBD	Analizzare il ruolo dell'infermiere come risorsa del paziente affetto da IBD.	Ricerca sistematica sui principali portali di ricerca medica.	Usati gli operatori booleani per la ricerca.	Viene analizzata la professionalità e il ruolo dell'infermiere esperto di IBD, professionista sanitario indispensabile nella cura al paziente affetto da IBD. A servizio del paziente, un professionista che può sicuramente migliorare la qualità di cura e, quindi, la qualità di vita dell'assistito.
16) Inflammatory bowel disease nurses in Canada: An examination of Canadian gastroenterology nurses and their role in inflammatory bowel disease care (Febbraio 2014)	Studio prospettico	275 questionari, Infermieri del servizio sanitario canadese	Valutare e determinare il numero di infermieri che lavorano principalmente con pazienti affetti da IBD in Canada.	Somministrazione di un questionario di 29 domande attraverso le associazioni di settore degli infermieri di IBD. È stato indagato: la demografia del campione, i ruoli infermieristici con i pazienti affetti da IBD e il servizio di cura offerto in Canada.	Questionario creato ad hoc.	Il 98,2% erano donne, con il 68,7% impiegati a tempo pieno. Il 42,5% erano tra i 51 e i 60 anni di età ed il 32,4% era tra i 41 e i 50 anni. Il 53,8% possedevano il diploma da infermiere, il 35,3% laureati e il 4,4% laureati con almeno un master. Circa la metà (44%) erano impiegati in Ontario, il 19,6% in Alberta e il 9,1% in British Columbia. Il 43% lavoravano in endoscopia. Del 90% degli infermieri che lavoravano con pazienti affetti da IBD, il 30% avevano un ruolo primario nella cura alle IBD; di questo 30%, il 79,7% lavorava con pazienti adulti, il 10,1% con pazienti pediatriche e il 10,1% con entrambi. Il loro servizio principale era ambulatoriale (67,1%).

17) Inflammatory bowel disease patient's satisfaction with healthcare services received. Physicians' and nurses' perceptions (August 2013)	Studio prospettico	290 pazienti, 62 gastroenterologi e 47 infermieri.	Lo studio mira a descrivere la soddisfazione dei pazienti rispetto ai servizi sanitari di cura ed una valutazione sulla percezione di soddisfazione da parte dei gastroenterologi e degli infermieri nei pazienti in Spagna.	Utilizzato un questionario per valutare la soddisfazione del paziente ad ogni visita. Gastroenterologi ed infermieri hanno risposto con un questionario adattato a valutare la percezione di soddisfazione.	Il questionario CACHE	Il 54,2% dei pazienti erano maschi, età media di 41,3 anni. Hanno risposto 62 gastroenterologi e 47 infermieri. Il punteggio medio basale CACHE era di 81,7: la soddisfazione per la cura clinica segna punteggio più alto mentre le informazioni punteggio più basso. Il punteggio globale dei gastroenterologi è stato 72,5: la soddisfazione per la cura clinica segna punteggio più alto mentre le informazioni punteggio più basso. I punteggi erano significativamente più bassi rispetto a quelli dei pazienti. Il punteggio globale degli infermieri è stato 82,2: la soddisfazione per la cura clinica segna punteggio più alto mentre i servizi offerti dal centro di cure il punteggio più basso. I punteggi di soddisfazione nella cura del medico, nelle strutture del centro e nelle informazioni date ai pazienti erano significativamente più basse rispetto a quelle dei pazienti. Non è stata trovata tra la soddisfazione dei pazienti e le loro caratteristiche.
18) The reflection of the quality of life of people with Crohn's disease in nursing. (2014)	Studio prospettico	100 persone affette da MC e un gruppo di controllo di 1456 persone sane.	Determinare la qualità di vita nei pazienti con Morbo di Crohn e determinare se questo rispecchia la qualità delle cure infermieristiche.	E' stato usato un questionario standardizzato o generico della qualità di vita.	Utilizzato il questionario WHO(WHOQOL-100). Utilizzato il programma SPSS e metodi statistici per analizzare i dati.	E' stata rilevata una differenza nel dominio "condizione fisica", dove il valore medio era al limite dell'intervallo inferiore della norma e nel dominio di "indipendenza". Una valutazione delle aree più colpite, da parte degli infermieri, permette di determinare interventi appropriati per un'assistenza di qualità.
19) The Therapeutic Potential of the Internet (December 2011)	Studio osservazionale trasversale	Ragazzi e ragazze giovani affette da IBD	Lo scopo dello studio era quello di esaminare la frequenza e l'uso di meccanismi di auto-aiuto nella comunicazione all'interno di un gruppo online.	Analisi da parte di esperti in comunicazione.	Sono stati analizzati 1505 messaggi inviati in un gruppo di supporto online.	E' stato rilevato che il gruppo online ha offerto l'opportunità, ai pazienti più giovani, di utilizzare una varietà di meccanismi di auto-aiuto. Il gruppo online è stato utilizzato per condividere esperienze personali ed informazioni relative alla loro condizione.

<p>20) Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey (November 2012)</p>	<p>Studio caso-controllo</p>	<p>Età compresa tra i 25 e i 65 anni. 355 pazienti, 202 donne e 153 uomini ed un gruppo di controllo di 200 persone.</p>	<p>Lo studio viene effettuato per valutare i fattori di prevalenza e predisponenti nelle disfunzioni sessuali nei pazienti IBD e la loro percezione. Alcuni fattori sono: desiderio sessuale, soddisfazione sessuale, uso di terapie, comorbilità, umore.</p>	<p>Un sondaggio spedito via posta a pazienti con IBD afferenti a due centri di cura. E' stato valutata la percezione di impatto delle IBD sulla loro sessualità.</p>	<p>Per le donne il FSFI (Brief Index of Sexual Function); Per gli uomini il IIEF (International Index of Erectile Function).</p>	<p>Il gruppo di pazienti e quello di controllo erano comparabili tranne per una maggiore percentuale di persone in trattamento per la depressione tra i pazienti. Metà delle donne e un terzo degli uomini riportava un peggioramento del desiderio e della soddisfazione sessuale dopo la diagnosi di IBD, mostrando punteggi significativamente più bassi negli indici di funzionalità sessuale. Una maggior prevalenza di disfunzioni sessuali è stata notata nelle donne affette da IBD. Fattori indipendenti predittori di disfunzione sessuale nei pazienti con IBD: uso di corticosteroidi nelle donne e l'uso di agenti biologici, depressione e diabete negli uomini.</p>
<p>21) Inflammatory Bowel Disease in Women: Impact on Relationship and Sexual Health (Huhno 2012)</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>Pazienti di sesso femminile</p>	<p>Descrivere le preoccupazioni delle donne con IBD, in particolare, una valutazione individuale delle preoccupazioni nelle relazioni con il partner, il funzionamento sessuale e chiarire alcune difficoltà nell'identificare i problemi.</p>	<p>Ricerca sistematica sui principali portali di ricerca medica.</p>	<p>Usati gli operatori booleani per la ricerca.</p>	<p>Si evidenziano negli studi le molte difficoltà delle donne affette da IBD ad affrontare le relazioni di coppia, come conseguenza dell'attività della malattia e dei trattamenti. Ulteriori ricerche di valutazione delle difficoltà, del comfort sessuale e dei comportamenti sessuali sono necessari per comprendere il problema e migliorare la qualità di vita e il benessere di queste donne.</p>

22) N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis(Giugno 2013)	Revisione sistematica	Tutte le persone affette da IBD	Identificare il ruolo dell'infermiere che ha in cura pazienti(adulti e bambini) affetti da IBD e di fornire un consenso sullo standard ideale di assistenza minima che i pazienti con IBD dovrebbero aspettarsi, indipendentemente dal livello di formazione dell'infermiere, del titolo o del paese. Lo standard "ideale" di assistenza infermieristica per tutti gli infermieri che lavorano con pazienti affetti da IBD.	Il gruppo ha effettuato una ricerca in letteratura elettronica utilizzando PubMed, MEDLINE e EMBASE.	Usati gli operatori booleani per la ricerca con la piattaforma OVID. Usati i gradi e i livelli di evidenza raccomandati secondo l'Oxford Centre for Evidence Based Medicine.	Le dichiarazioni di consenso sono state suddivise in tre sezioni: (1) Nursing di base nelle IBD (2) Nursing avanzato nelle IBD (3) Le prospettive dell'infermiere di IBD.
23) Getting Personal: A Review of Sexual Functioning, Body Image, and Their Impact on Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease(Aprile 2015)	Revisione sistematica	Tutte le persone affette da IBD con vita sessuale attiva.	Riassumere la letteratura dei pazienti affetti da IBD: l'immagine del corpo e il funzionamento sessuale sono ricercati, sottolineando l'impatto che hanno sulla qualità di vita.	E' stata effettuata una ricerca elettronica della letteratura utilizzando i database di PubMed, PsycINFO, e Cochrane.	Usati gli operatori booleani per la ricerca.	Si evidenzia che pochi studi hanno testato direttamente la correlazione tra qualità di vita, funzionamento sessuale ed immagine del corpo nei pazienti con IBD. Viene suggerito ulteriori ricerche nei pazienti che non hanno subito interventi chirurgici.

24) Sexual Dysfunction in Inflammatory Bowel Disease: "Don't Ask, Don't Tell" Doesn't Work(Aprile 2015)	Revisione sistematica	Pazienti affetti da IBD con una vita sessuale attiva	Valutazione critica della possibilità di inserire la sessualità nei marker per la qualità di vita dei pazienti con IBD	Ricerca sistematica sui principali portali di ricerca medica.	Usati gli operatori booleani per la ricerca.	L'importanza di inserire la sessualità come fattore della qualità di vita, in quanto è un passaggio fondamentale di ogni persona.
25) Sexual Dysfunction in Inflammatory Bowel Disease(Aprile 2015)	Revisione sistematica	Pazienti affetti da IBD con una vita sessuale attiva	Indagare lo stato della letteratura nella sessualità del paziente affetto da IBD.	Ricerca sistematica sui principali portali di ricerca medica.	Usati gli operatori booleani per la ricerca.	La salute è un termine ampio, coinvolgente il benessere emotivo e fisico, che comprende una varietà di funzioni: pensieri sessuali, desideri, eccitazione, rapporti sessuali e orgasmi. La funzione sessuale nel paziente con IBD può essere negativamente influenzata da una varietà di fattori: psicosociali, attività della malattia, terapie mediche, interventi chirurgici, percezione/cambiamenti dell'immagine corporea, ipogonadismo e disturbi della muscolatura sessuale.