



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI DI LAUREA

**L'IMPATTO PSICOSOCIALE DELLA MALATTIA DI
CROHN DURANTE IL PERCORSO ASSISTENZIALE:
STUDIO OSSERVAZIONALE PRESSO UN CENTRO DI
III LIVELLO**

Relatore: Dott. Zanetto Alberto

Laureanda: Baldan Veronica

Matricola: 2049382

Anno Accademico: 2023/2024

ABSTRACT

BACKGROUND:

Negli ultimi anni, in Italia, le malattie infiammatorie croniche intestinali (M.I.C.I. o in inglese “IBD”: Inflammatory Bowel Disease), che includono la Malattia di Crohn e la colite ulcerosa, hanno colpito circa 250.000 persone, con un incremento significativo dalla fine degli anni 2000.

La Malattia di Crohn può essere diagnosticata con ritardo a causa della sua somiglianza con disturbi intestinali meno gravi, come la sindrome del colon irritabile (A. Montano, *et al.*, 2018), e un iter diagnostico inadeguato può portare a una diagnosi in stadi avanzati. (A. Luna, *et al.*, 2008).

I sintomi debilitanti della malattia influiscono negativamente sulla qualità della vita e sul benessere psicologico del paziente. [1] [2]

OBIETTIVI:

Lo studio ha due obiettivi principali: quello di analizzare il percorso clinico dei pazienti affetti dal morbo di Crohn, dalla presa in carico al trattamento, e di esaminare gli effetti a lungo termine della terapia biologica su pazienti con IBD, attraverso un questionario che esplora le esperienze vissute durante la cura. La tesi si propone di valutare il ruolo degli infermieri e le strategie più efficaci per supportare i pazienti nel loro percorso assistenziale.

MATERIALI E METODI:

Lo studio ha coinvolto 150 pazienti in cura presso un centro di riferimento terziario.

I dati sono stati raccolti tramite un questionario suddiviso in 4 sezioni, con un totale di 14 domande.

La prima sezione raccoglie informazioni anagrafiche, la seconda si concentra sul tipo di IBD e sulla conoscenza pregressa della condizione, la terza tratta le tempistiche per la diagnosi, e la quarta si focalizza sulle esperienze psicologiche durante l’assistenza.

RISULTATI:

Dall'analisi dei dati emerge che l'83% dei pazienti non conosceva la propria diagnosi prima dell'insorgenza dei sintomi. Il 95% ha manifestato sintomi più di un anno fa, e il 73% è attualmente in remissione.

La maggior parte (53%) si è rivolta inizialmente al medico di base, mentre solo il 23% ha ricevuto la diagnosi dal primo medico consultato.

Sebbene il 65% dei pazienti si dichiara soddisfatto del percorso di cura, il 27% ha espresso sentimenti contrastanti. Inoltre, l'88% non ha ricevuto suggerimenti per un supporto psicologico, nonostante alcuni ne sentissero il bisogno. Infine, il 53% dei pazienti ha espresso apprezzamenti nei confronti del personale infermieristico, mentre il 41% ha suggerito miglioramenti nella comunicazione e nell'assistenza ricevuta.

CONCLUSIONI:

Lo studio evidenzia l'importanza di considerare l'impatto psicosociale del morbo di Crohn nel percorso assistenziale, evidenziando lacune nella gestione della patologia e la necessità di un approccio integrato e multidisciplinare.

La scarsa consapevolezza pubblica e l'inadeguata attenzione dei professionisti sanitari possono portare i pazienti a sentirsi trascurati. Sebbene la terapia biologica migliori la qualità della vita, è fondamentale non trascurare il benessere emotivo e sociale. Gli infermieri rivestono un ruolo fondamentale, non solo nella somministrazione delle terapie, ma anche nel promuovere strategie di coping e nel sensibilizzare il supporto psicologico. Le raccomandazioni includono l'educazione del paziente, il supporto emotivo anche attraverso gruppi di sostegno, e la formazione continua al fine di coinvolgere i pazienti nel loro percorso di cura, adottando un approccio olistico.

Key words: IBD, Crohn's disease, ulcerative colitis, qualità della vita correlata alla salute, IBD fattori psicosociali, percezione della malattia cronica, coping, ansia e depressione, IBD nurse.

INDICE:

INTRODUZIONE	pag.3
CAPITOLO I: QUADRO TEORICO	pag.5
1.1 LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI	pag.5
1.2 LA COLITE ULCEROSA	pag.5
1.3 IL MORBO DI CROHN.....	pag.7
CAPITOLO II: CARATTERISTICHE DEL MORBO DI CROHN	pag.7
2.1 EPIDEMIOLOGIA	pag.7
2.2 EZIOLOGIA	pag.8
2.3 SINTOMATOLOGIA E COMPLICANZE	pag.9
2.4 LA DIAGNOSI	pag.10
2.5 TRATTAMENTI FARMACOLOGICI	pag.11
2.6 TERAPIA BIOLOGICA	pag.12
2.7 INFLIXIMAB	pag.13
2.8 ADALIMUMAB	pag.14
CAPITOLO III: L'IMPATTO PSICOLOGICO E SOCIALE DELLA MALATTIA	pag.15
3.1 GLI EFFETTI DELLE IBD SULLO STILE DI VITA	pag.15
3.2 L'IMPATTO DELLA DIAGNOSI	pag.16
3.3 L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA DURANTE LA DIAGNOSI	pag.18
CAPITOLO IV: MATERIALI E METODI	pag.19
4.1 SCOPO DELLO STUDIO	pag.19
4.2 CONSIDERAZIONI ETICHE	pag.20
4.3 IL CONTESTO	pag.20
4.4 IL DISEGNO DI STUDIO	pag.20
4.5 STRUMENTO RACCOLTA DATI	pag.21

CAPITOLO V: RISULTATI	pag.23
5.1 DESCRIZIONE DEL CAMPIONE	pag.23
5.2 ANALISI DEI RISULTATI	pag.24

CAPITOLO VI: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	pag.35
6.1 DISCUSSIONE	pag.35
6.2 CONCLUSIONI	pag.38

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

La malattia cronica è un'esperienza prolungata nel tempo e, diversamente dalla malattia acuta, ha un impatto più profondo sulla vita quotidiana della persona. (Giarelli, *et al.*, 2017).

Avendo diverse caratteristiche in comune con altri disturbi intestinali più lievi e frequenti come per esempio la sindrome del colon irritabile, è possibile che la Malattia di Crohn venga diagnosticata con diversi anni di ritardo. (A. Montano, *et al.*, 2018).

Le malattie croniche hanno un inizio insidioso, nascosto, molto più graduale rispetto alle malattie acute.

La diagnosi, per tanto, diventa difficile e richiede tempo, coinvolgendo diversi ambiti della vita sociale, ed è per questo che è necessario un approccio di tipo multidimensionale. (Giarelli, *et al.*, 2009).

In questa fase della vita, dove si convive con la patologia, sono di fondamentale importanza le strategie di coping, definite come un insieme di sforzi cognitivi e comportamentali che l'individuo mette in atto per far fronte a situazioni problematiche o stressanti. (Simonelli, *et al.*, 2010).

L'infermiere, in questo contesto, svolge un ruolo essenziale di assistenza e di orientamento durante il percorso terapeutico, e di educazione del paziente sulle strategie per far fronte a questi disagi, con lo scopo di migliorare la qualità di vita in maniera olistica.

CAPITOLO I: QUADRO TEORICO

LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI:

Le malattie infiammatorie croniche intestinali (M.I.C.I.), note in inglese come IBD (Inflammatory Bowel Disease), rappresentano condizioni infiammatorie croniche del tratto gastrointestinale, spesso recidivanti, che colpiscono individui geneticamente predisposti e in cui si possono attivare risposte immunitarie anomale scatenate da fattori ambientali. (Lopetuso L., *et al.*, 2016).

Le M.I.C.I. includono due principali patologie: il morbo di Crohn (CD: Crohn's disease) e la colite ulcerosa (UC: ulcerative colitis).

Sebbene siano distinte, queste due malattie presentano diverse somiglianze nei sintomi, che possono includere diarrea, crampi e dolori addominali, perdita di peso e affaticamento, tra gli altri. (Stanganello S., 2017).

Le differenze invece, sono dovute al tipo, all'estensione ed alla localizzazione dell'infiammazione (Schölmerich, *et al.*, 2015).

Per quanto riguarda il morbo di Crohn (CD), si può affermare che è caratterizzato da un'infiammazione subacuta e cronica che coinvolge tutti gli strati delle pareti del tratto intestinale.

Può interessare tutto il tratto gastrointestinale, dalla bocca all'ano, ma è più probabile che si verifichi nell'ileo distale e nel colon ascendente (Stanganello S., 2017).

Mentre, per quanto riguarda la colite ulcerosa (UC), essa è caratterizzata da un'infiammazione diffusa della mucosa del colon, che spesso coinvolge anche il cieco e il sigma fino al retto.

La gravità della malattia e la risposta al trattamento influenzano la prognosi sia per il CD che per la UC, che, sebbene non possano essere completamente guaribili, possono essere gestite con successo.

LA COLITE ULCEROSA:

La colite ulcerosa, nota anche come rettocolite ulcerosa, è una malattia infiammatoria cronica che si manifesta con episodi ricorrenti e remissioni, interessando principalmente lo strato mucoso del colon.

Colpisce il retto e di solito si diffonde in modo continuo e verso l'alto, coinvolgendo altre aree del colon. [3]

Istologicamente, mostra alterazioni infiammatorie superficiali limitate alla mucosa e alla sottomucosa con criptite e ascessi criptici. (Khor B., *et al.*, 2011)

La classificazione della malattia può essere effettuata in base alla zona colpita, e presenta le seguenti tipologie:

- Proctite ulcerosa: indica la malattia limitata al retto;
- Proctosigmoidite ulcerosa: si riferisce alla malattia che coinvolge il retto e il sigma, senza interessare il colon discendente;
- UC sinistra (o distale): definita come la forma di malattia che si estende dal retto fino alla flessura splenica; [4]
- Colite estesa: indica la malattia che si estende oltre la flessura splenica, ma risparmia il cieco;
- Pancolite: si verifica quando il processo infiammatorio coinvolge l'intero colon, fino al cieco. (Lopetuso L., *et al.*, 2016).

I pazienti con UC si presentano classicamente con diarrea che può essere associata a sangue.

Altri sintomi includono dolore addominale di tipo colico, tenesmo e incontinenza ma possono presentarsi dei sintomi sistemici come febbre, astenia e calo ponderale.

Sebbene le manifestazioni dei sintomi possono essere variabili, generalmente nel grado lieve si riscontrano un minimo di 4 scariche al giorno con l'eventuale presenza di sangue, mentre il grado più severo è caratterizzato da più di 10 scariche quotidiane accompagnate da crampi e sanguinamento continuo.

La valutazione dei pazienti con sospetta UC è fondamentale per escludere altre possibili cause di colite, confermare la diagnosi e valutare l'estensione e la gravità della malattia. [5]

La diagnosi di UC è basata sulla presenza di diarrea cronica per più di quattro settimane e la prova di un'infiammazione attiva all'endoscopia, di mutazioni croniche alla biopsia e confronto con i dati di laboratorio. (Lopetuso L., *et al.*, 2016).

L'infiammazione della mucosa rettale e del colon genera lesioni ulcerose, le quali danno origine a dei sintomi intestinali tipici della malattia, caratterizzati da episodi acuti alternati a fasi di remissione clinica. (Lopetuso L., *et al.*, 2016).

Esistono inoltre dei casi di colite dove inizialmente non risulta distinguibile e classificata, formando così la categoria delle coliti indeterminate.

IL MORBO DI CROHN:

La malattia venne descritta per la prima volta nel 1932 nel manoscritto “Regional Ileitis” pubblicato sul The Journal of the American Medical Association (JAMA), i cui autori erano tre medici che operavano al Mount Sinai Hospital a New York, ovvero Leon Ginzburg, Gordon Oppenheimer e Burril B. Crohn, il cui nome rimase a identificare la malattia. (Colman RJ., 2015).

Si tratta di una malattia infiammatoria cronica intestinale che può colpire qualsiasi regione del tratto gastrointestinale, dalla bocca all’ano, e qualsiasi strato della parete intestinale, ma che si localizza più frequentemente nell’ultima parte dell’intestino tenue chiamato ileo (ileite) e/o nel colon destro (ileocolite) oppure solo nel colon. (Bamias G., *et al.*, 2016).

I tratti intestinali colpiti sono infiammati, erosi, ulcerati con lesioni che interessano a tutto spessore la parete intestinale.

Le caratteristiche microscopiche del morbo di Crohn includono sottomucosa ispessita, infiammazione transmurale, ulcerazione fissurante, granulomi non caseosi, e può anche presentarsi nella regione perianale con fistole e ascessi. (Khor B., *et al.*, 2011)

Le fistole possono collegare l’intestino alla superficie cutanea oppure terminare in un punto cieco, il che significa che la connessione con il lume anale o con la cute potrebbe non essere facilmente riconoscibile. [6]

L’ascesso, invece, è una massa contenente una raccolta di materiale infiammatorio.

È importante per una corretta gestione, non solo rilevare la presenza della malattia, ma anche fornire una corretta distribuzione anatomica e identificare possibili complicazioni. (Glick SN., 1987).

CAPITOLO II: CARATTERISTICHE DEL MORBO DI CROHN

EPIDEMIOLOGIA:

Sebbene siano disponibili pochi dati epidemiologici nei paesi in via di sviluppo, l’incidenza e la prevalenza delle malattie infiammatorie croniche intestinali (IBD)

stanno aumentando nel tempo e in diverse regioni del mondo, affermandola come malattia globale. (Molodecky NA., *et al*, 2012).

Si calcola che in Italia ci siano circa 250.000 persone interessate da IBD di cui probabilmente il 40% affetti da morbo di Crohn.

Secondo i dati di un recente studio europeo, l'incidenza italiana (cioè, il numero dei nuovi casi descritti ogni anno per numero di abitanti) è di 2-3 casi ogni 11.000.000 di abitanti per anno, un numero di nuove diagnosi medio-basso rispetto al resto d'Europa, ma comunque doppio rispetto ai dati registrati negli anni '80.

La malattia intestinale infiammatoria colpisce soggetti di tutte le età, sebbene si presenti prevalentemente in età giovanile (20-30 anni) ed in terza età (65 anni), negli ultimi tempi si è riscontrata anche nei bambini e negli adolescenti. Entrambi i sessi vengono colpiti con la stessa incidenza. [7]

La CD si rileva più frequentemente nei paesi di recente industrializzazione come in Asia, Sud America e Medio Oriente ed è rara nei Paesi del Terzo Mondo. (Kaplan GG., *et al.*, 2015).

Alcuni di questi cambiamenti possono rappresentare differenze nelle pratiche diagnostiche ma anche una crescente conoscenza della malattia.

EZIOLOGIA:

Sebbene l'eziologia delle IBD rimanga in gran parte sconosciuta, si pensa che esse nascano da una complessa combinazione tra fattori genetici, ambientali o microbici che generano un'attivazione sproporzionata dal sistema immunitario. (Zhang YZ, *et al.*, 2014).

Può rilevarsi una predisposizione genetica, più frequente nei parenti di primo grado di un paziente affetto, rispetto alla popolazione, pur non essendo una malattia ereditaria. Tra i fattori ambientali, le IBD si riscontrano più frequentemente nei paesi industrializzati e nelle aree urbane, dove lo stile di vita evidenzia che si tende a prediligere una dieta ricca di grassi e povera di fibre, che può portare ad una più facile comparsa dei sintomi.

L'abitudine al fumo di sigaretta, invece, si associa ad un aumento del rischio di malattia ed un decorso più severo.

Vari componenti del sistema immunitario della mucosa sono implicati nella patogenesi dell'IBD e includono cellule epiteliali intestinali, cellule linfoidi innate, cellule del sistema immunitario innato (macrofagi/monociti, neutrofili e cellule dendritiche) e adattativo (cellule T e cellule B), con il seguente rilascio di mediatori dell'inflammazioe come citochine, interleuchine e il TNF. (Wallace KL., *et al.*, 2014). Evidenze dimostrano una ridotta intolleranza immunologica alla propria flora batterica, con il conseguente aumento di batteri potenzialmente patogeni e la riduzione della concentrazione di batteri protettivi come lattobacilli e bifidobatteri, presente nei pazienti con diagnosi di IBD.

SINTOMATOLOGIA E COMPLICANZE:

Nella Malattia di Crohn, a seconda di quale tratto dell'intestino viene interessato, si possono riscontrare dei sintomi predominanti, come dolori addominali localizzati prevalentemente in basso a destra (sede del cieco e dell'ultima ansa ileale, le zone più frequentemente colpite), che talvolta se acuti possono indurre a sospettare un attacco di appendicite, portando quindi ad un ritardo nella diagnosi.

Il dolore addominale può essere associato spesso a diarrea e febbre, diminuzione dell'appetito con conseguente calo ponderale, malassorbimento e dolori nelle articolazioni, mentre meno frequentemente si riscontra sangue visibile nelle feci.

Sia la CD che la UC sono patologie ad andamento cronico e recidivante, quindi possono alternare periodi di latenza ed episodi di riacutizzazione.

Le complicanze associate alla malattia sono degli eventi che ne rendono più complesso e grave l'andamento clinico, e per la CD sono frequenti complicanze intestinali, che possono essere stenosi (restringimenti del lume dell'organo), fistole (comunicazione patologica tra due organi, tra un organo e uno spazio extraluminale o tra un organo e l'esterno) e/o ascessi (raccolta di liquido) a livello della zona perianale, manifestati con un orifizio cutaneo talvolta arrossato e dolente che può presentare del liquido e portare alla comparsa di febbre. [8]

La risoluzione di queste complicanze in genere prevede l'intervento chirurgico.

Possono verificarsi, inoltre, manifestazioni extraintestinali, simili sia nella CD che nella UC, che riguardano circa il 30-40% dei pazienti.

Tra le quali, alcune correlate all'attività della malattia, che interessano cute e articolazioni come entero-artriti sieronegative, ed altre indipendenti dalla malattia come la spondilite anchilosante e la sacroileite (si manifesta con rigidità della colonna e dolore lombare), malattie epatobiliari come la colangite sclerosante (porta a infiammazione e distruzione dei dotti biliari) e lesioni oculari come la uveite (infiammazione dell'uvea posta tra la cornea e la sclera). (Simeone S., *et al.*, 2023).
Frequenti nella CD rispetto alla popolazione generale sono anche i calcoli renali, l'osteoporosi e la presenza di eventi trombotici. [9]

LA DIAGNOSI:

La malattia va sospettata quando vi sono i segni e sintomi sopra descritti, ma essendo essi poco specifici è possibile confondere la diagnosi con patologie che hanno segni e sintomi in comune come per es. la sindrome del colon irritabile, la celiachia, l'appendicite o altre malattie.

Gli esami ematochimici svolgono un ruolo poco specifico nella diagnosi, in quanto indicano solo uno stato infiammatorio non riconducibile esclusivamente alla malattia (aumento di VES, PCR, globuli bianchi e fibrinogeno). Utile invece può essere il dosaggio della Calprotectina nelle feci, in quanto può indicare un'infiammazione a livello intestinale.

Per quanto riguarda gli esami diagnostici invece, riveste un ruolo fondamentale la ileocolonscopia, effettuata in sedoanalgesia, prevedendo il prelievo di biopsie multiple e una loro conseguente valutazione istologica basata su tre criteri fondamentali, ovvero la settorialità della componente infiammatoria, la settorialità del disturbo architetturale e l'eventuale presenza di granulomi.

Utili per formulare la diagnosi sono l'ecografia intestinale (con studio delle anse intestinali), l'entero risonanza (entero-RM) o l'entero TAC (entero-TC), importanti per definire la presenza e l'estensione della malattia nel piccolo intestino e l'insorgenza di eventuali complicanze come fistole o ascessi. (Maconi G., *et al.*, 2006)

L'endoscopia con videocapsula ad oggi riveste ancora un ruolo limitato per la formulazione della diagnosi. [10]

TRATTAMENTI FARMACOLOGICI:

La scelta del trattamento più efficace è fondamentale per valutare l'andamento della malattia, con lo scopo di controllare le fasi di attività clinica e mantenere lo stato di remissione (infiammazione spenta) più a lungo possibile.

Per questo motivo gradi diversi di malattia richiedono terapie differenti che possono prevenire o ridurre il danno a livello intestinale, evitando così la necessità di ricorrere a interventi chirurgici ed ospedalizzazioni.

Nella prima fase attiva di presentazione della malattia, dove si manifestano segni e sintomi come dolore addominale, diarrea e febbre, è frequente l'uso di corticosteroidi a dosi elevate, per periodi prolungati.

Nelle forme lievi-moderate può essere somministrato un cortisonico topico, e quindi ad azione locale, con scarso assorbimento sistemico come la Budesonide, meglio tollerato del Prednisone. (Lémann M., *et al.*, 2005).

Sebbene questo primo approccio terapeutico si è dimostrato efficace nel ridurre le prime manifestazioni di malattia, il cortisone non deve essere somministrato a lungo termine in quanto potrebbe portare ad effetti collaterali nel tempo come la comparsa di osteoporosi, diabete di tipo II ed ipertensione arteriosa.

Un'altra categoria di farmaci utilizzati come primo approccio e funzionali per il trattamento della rettocolite ulcerosa sono gli Aminosalicilati come la Mesalazina, che oltre ad avere un'azione antinfiammatoria direttamente sulle lesioni, sembra ridurre il rischio di trasformazione maligna (carcinoma del colon-retto) in questa categoria di pazienti. (Lémann M. 2007).

Per mantenere la malattia in remissione, e quindi la somministrazione per periodi prolungati, è possibile l'assunzione di immunosoppressori come la Azatiopina o la 6-Mercaptopurina, più raramente il Metotrexate.

La terapia chirurgica è da considerarsi necessaria in qualsiasi momento in cui la malattia non risponde più ad alcun trattamento medico e con l'insorgenza di complicanze più severe.

Un'appropriata terapia farmacologica, associata ad una corretta educazione terapeutica permette di aumentare la compliance (adesione terapeutica), garantendo una buona qualità di vita dei pazienti affetti.

L'assenza di sintomi come diarrea, calo ponderale, perdita di appetito, e valori ematochimici e diagnostici nei range sono indicatori di un buon controllo dello stato di malattia.

TERAPIA BIOLOGICA:

Una scoperta recente e disponibile in Italia da diversi anni sono i farmaci “biologici”, ovvero anticorpi monoclonali estremamente specifici e diretti contro particolari citochine, molecole prodotte da cellule infiammatorie responsabili dell'attivazione di queste malattie.

La prima classe di farmaci biologici approvati in Italia per il trattamento della CD sono gli anti TNF- α , formati dall'Infliximab e l'Adalimumab, i quali possono essere somministrati esclusivamente in pazienti che presentano la malattia in fase attiva di grado grave o che non hanno risposto, sono intolleranti o hanno controindicazioni alla terapia con immunosoppressori e/o cortisone; ed in fase attiva fistolizzante perianale, dopo l'esclusione di ascessi o che siano già stati drenati.

Per la somministrazione di questi farmaci sono necessari degli stretti controlli presso un centro di riferimento e un'adeguatezza attraverso delle visite specialistiche con dei criteri standard.

La scadenza del brevetto di questi due farmaci ha permesso la commercializzazione e il progressivo uso di farmaci biosimilari, ovvero dei medicinali equivalenti per caratteristiche fisico-chimiche, efficacia e sicurezza ai farmaci biologici fino ad ora utilizzati, quali il Vedolizumab e l'Ustekinumab.

Entrambi anticorpi monoclonali con la differenza che, il Vedolizumab agisce bloccando l'integrina $\alpha 4\beta 7$, espressa dalle cellule dell'endotelio vascolare nel tratto gastrointestinale, che inibendo l'adesione e la migrazione dei leucociti blocca la cascata infiammatoria; mentre l'Ustekinumab, essendo un anticorpo interamente umano, si lega con affinità alla subunità p40 dell'interleuchina 12 e 23 (IL-12 e IL-23).

Negli ultimi anni l'approccio al trattamento delle IBD è stato quello “a salire” o “step-up”, ovvero consisteva nell'utilizzo in successione di farmaci ad azione sempre più elevata una volta che il grado di malattia aumentava.

A differenza di questo tipo di trattamento, si è riscontrato efficace anche l'approccio di tipo "step-down", che prevede fin dal primo momento l'assunzione di farmaci più potenti di terzo livello, passando successivamente a dei farmaci di primo livello, in modo tale da modificare la progressione della malattia. (M'Koma, 2022).[11]

INFLIXIMAB:

L'infliximab è indicato, oltre alle forme sopra citate, anche nelle forme steroideo-resistenti, mentre è controindicato nei pazienti con infezioni sistemiche latenti (tubercolosi, epatite B), in quanto essendo un farmaco immunosoppressore sistemico può favorire la comparsa o la riacutizzazione di infezioni latenti.

Non è possibile la somministrazione in soggetti con grave insufficienza cardiaca o con malattie neurologiche demielinizzanti come nel caso della sclerosi multipla. (Lémann M. 2007).

Trova indicazione nel trattamento sia della CD che della UC con un grado di attività moderato-grave che non risponde alle terapie tradizionali, come steroidi e immunosoppressori.

È inoltre impiegato come terapia di salvataggio ("rescue therapy") nei casi di Colite Ulcerosa grave non responsiva agli steroidi per via endovenosa. [12]

La somministrazione dell'Infliximab avviene per via endovenosa in ospedale, anche se recentemente è diventato disponibile in forma sottocutanea tramite siringa pre-riempita.

Per la somministrazione endovenosa, è prevista una fase di induzione con un dosaggio di 5mg/kg al tempo 0 e dopo 2 e 6 settimane, seguiti da una fase di mantenimento ogni 8 settimane. [13]

Per la somministrazione sottocutanea, utilizzabile durante la fase di mantenimento, il trattamento prevede un dosaggio fisso di 120mg ogni 2 settimane.

In caso di scarsa risposta clinica o iniziale perdita dell'efficacia, si può aumentare il dosaggio del farmaco o ridurre la frequenza delle somministrazioni. [14]

ADALIMUMAB:

Questo farmaco si differenzia dall'Infliximab poiché la sua molecola è interamente umanizzata, priva cioè di quella componente non umana (murina) presente invece nell'Infliximab. [15]

Il farmaco viene utilizzato sia per il trattamento della CD che della UC di grado moderato-grave non rispondente alle terapie tradizionali.

Un'altra differenza è la via di somministrazione del farmaco, presente esclusivamente nella versione sottocutanea, che prevede l'utilizzo di una siringa pre-riempita con il farmaco, auto-somministrabile dal paziente a domicilio o presso l'ospedale.

Il regime di trattamento prevede una fase iniziale di attacco o induzione, durante la quale si somministrano 160mg di Adalimumab il primo giorno e 80mg dopo 2 settimane. Successivamente, si passa a una fase di mantenimento con somministrazioni di 40mg ogni 2 settimane.

Nel caso di una risposta clinica insufficiente o di una perdita di efficacia, le iniezioni possono essere somministrate settimanalmente. [16]

CAPITOLO III: L'IMPATTO PSICOLOGICO E SOCIALE DELLA MALATTIA

GLI EFFETTI DELLE IBD SULLO STILE DI VITA:

Nel 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito la salute come “una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale e non esclusivamente l'assenza di malattia o infermità”. [17]

Questa definizione si collega al termine qualità della vita correlata alla salute (HRQoL, secondo l'acronimo inglese Health-Related Quality of life), un concetto multidimensionale che valuta la soddisfazione personale di un individuo nei confronti della propria vita quotidiana mentre affronta una condizione medica e/o la sua conseguente terapia. Ciò viene misurato attraverso lo stato di benessere fisico, mentale, emotivo e sociale della persona. (Sarwan N., *et al.*, 2019).

La malattia infiammatoria intestinale in quanto condizione cronica a lungo termine, potrebbe richiedere l'assunzione di farmaci giornalieri, frequenti visite mediche e possibili ricoveri ospedalieri o interventi chirurgici, ponendo così notevoli sfide di adattamento psicosociale. (Roberts CM., *et al.*, 2022).

Sebbene le IBD si stiano diffondendo a livello globale, la loro conoscenza rimane ancora limitata portando ad una bassa consapevolezza pubblica di malattia ed un effetto negativo sulla vita emotiva e sociale del paziente in modo non sempre visibilmente evidente.

La letteratura scientifica evidenzia che la qualità della vita delle persone con IBD sia influenzata dalle manifestazioni cliniche della malattia, che a loro volta sono strettamente legate alle funzioni escretorie, spesso considerate un tabù nella società. Queste manifestazioni cliniche possono generare comportamenti stigmatizzanti o incomprensione nei confronti di questa condizione. (Link BG., *et al.*, 2001)

Lo stigma correlato alla salute può essere definito come un potente processo in cui si viene etichettati con attributi negativi e stereotipi che tendono all'esclusione sociale di persone con una particolare condizione di salute, portando a sentimenti di vergogna, imbarazzo o isolamento sociale. (Taft TH., *et al.*, 2017)

Esso esercita un forte impatto sulle relazioni interpersonali con familiari, amici o partner, in quanto le persone vicine potrebbero avere difficoltà a comprendere le sfide quotidiane da affrontare con la malattia.

Soprattutto nei giovani si è dimostrato come essi percepiscano un maggiore stigma riguardo alla malattia, riversandolo in un'insoddisfazione per l'immagine corporea e in disturbi nella sfera sessuale. (Roberts CM., *et al.*, 2022).

Le paure che si riscontrano frequentemente includono riacutizzazioni impreviste che possono portare ad una perdita del controllo intestinale e di conseguenza l'emissione di odori sgradevoli, un'incapacità di condurre una vita lavorativa, familiare e sportiva soddisfacente, il rischio di sviluppare una forma tumorale al colon o la possibilità di una recidiva dove bisogna ricorrere ad un intervento chirurgico o al posizionamento di una stomia. (Sarwan N., *et al.*, 2019).

Essendo una malattia di natura imprevedibile, che alterna periodi di remissione e riacutizzazione, può portare il paziente a sperimentare sentimenti di vulnerabilità e impotenza.

In particolare, durante le fasi di malattia attiva è stato riscontrato da parte dei pazienti un deterioramento della HRQoL, correlato a manifestazioni di ansia, depressione, disturbi del sonno e affaticamento, portando così ad un ulteriore peggioramento dei sintomi. (Larussa T., *et al.*, 2020).

Questi fattori combinati presentano sfide quotidiane per i malati, molti dei quali si trovano in difficoltà nello sviluppo sociale, professionale e sulla capacità lavorativa. (Sarwan N., *et al.*, 2019).

Nonostante i continui miglioramenti nelle terapie mediche e chirurgiche, l'impatto delle IBD sulla HRQoL dei pazienti rimane significativo. (Larussa T., *et al.*, 2020).

L'IMPATTO DELLA DIAGNOSI:

Nelle malattie croniche l'annuncio della diagnosi e delle limitazioni ad essa associate, è un momento estremamente delicato, perciò è fondamentale dare tempo e fare attenzione a ciò che si comunica.

L'impatto che ha e che avrà la malattia sulla persona è un processo soggettivo, che varia in base alla personalità, alla situazione sociale e familiare, al vissuto psicologico e alla capacità di resilienza, ovvero la capacità di superare un evento traumatico.

La diagnosi sebbene non sia piacevole, è da considerarsi come un punto di partenza, poiché permette di arrivare al giusto trattamento della malattia. (Simonelli, *et al.*, 2010).

I sintomi delle IBD non sono facili da gestire, se in fase attiva la malattia può portare a dolore addominale, diarrea con frequenti e urgenti evacuazioni ed affaticamento.

Questo porta ad avere un grosso impatto sulle attività della vita quotidiana ed è importante riuscire a trovare una strategia per gestirle nel migliore dei modi, ciò può condurre il paziente ad intraprendere cambiamenti nello stile di vita, restrizioni dietetiche e nelle scelte di carriera, difficoltà con l'intimità fisica e il mantenimento della vicinanza al bagno. (Bannaga AS., *et al.*, 2015).

Le principali reazioni di scoperta della malattia possono essere abbastanza comuni, innescando sentimenti contrastanti come depressione e ansia, talvolta manifestati con attacchi di panico, un senso di scarsa auto-efficacia, inappetenza, insonnia e sensi di colpa, incidendo a loro volta sull'autostima e sulle relazioni interpersonali. [18]

È fondamentale perciò, riuscire a comprendere i meccanismi psicologici di difesa e l'impatto della diagnosi sulla percezione del futuro, in quanto è stato riscontrato in diversi studi come i sintomi delle IBD possano innescare cambiamenti psicologici nei pazienti con conseguenti ricadute, elevando così i tassi di ansia rispetto alla popolazione generale. (Bannaga AS., *et al.*, 2015).

Le domande più frequenti che può farsi la persona riguardano lo stile di vita intrapreso e su come esso abbia influenzato nell'arrivo della diagnosi, innescando sentimenti di negazione, di colpevolezza (perché a me?) e di scarsa autostima.

L'andamento del percorso assistenziale, dall'esordio del sintomo fino all'arrivo della diagnosi può influire sul vissuto psicologico del paziente, sulle strategie di coping (ovvero degli adattamenti comportamentali che la persona applica in risposta ad eventi che risultano problematici o stressanti) e sui meccanismi adattativi che esso metterà in atto per far fronte alla malattia.

Risulta pertanto fondamentale riuscire a trovare un trattamento medico in grado di prevenire le riacutizzazioni, ma non solo, la rilevazione e il trattamento di sintomi di sconforto da parte del paziente dovrebbe essere parte integrante del processo di assistenza clinica. (Lenti MV., *et al.*, 2017).

Si è dimostrato infatti, come la capacità di affidarsi allo psicologo e ad altre figure specialistiche possa aiutare a far fronte alla malattia nel migliore dei modi. Tuttavia, la maggior parte dei medici specializzati in IBD, tende ad avere poca formazione nella gestione di comorbilità psicologiche e questa mancanza, associata all'esitazione dei pazienti nel far presente questo problema può avere riscontri negativi per il decorso della malattia. (Bannaga AS., *et al.*, 2015).

In sintesi, l'avvento di una diagnosi cronica non solo influisce sulla salute fisica, ma porta anche ad ampie ripercussioni psicosociali, è importante perciò, che i pazienti ricevano un trattamento olistico che tenga conto dei loro bisogni emotivi e sociali, oltre a quelli fisici.

L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA DURANTE LA DIAGNOSI:

L'infermiere è una figura fondamentale nel processo di assistenza. Viene spesso recepito come il principale punto di riferimento del paziente, colui che trascorre più tempo assieme.

Deve offrire un supporto emotivo centrato sull'ascolto, privo di giudizi e in grado di lasciare alla persona la possibilità di esprimere parole ed emozioni.

Questo può essere un primo passo per instaurare un rapporto di fiducia duraturo nel tempo ed efficace per ottenere un buon grado di compliance da parte del paziente. (Simonelli, *et al.*, 2010).

L'impatto di un evento, quale entrare in un processo di malattia cronica, varia da persona a persona, in funzione della personalità, della situazione familiare, professionale e psicologica.

Vista la progressiva crescita di incidenza delle IBD, si è resa necessaria l'introduzione di una figura specializzata e formata a seguire il paziente con tale malattia, riconosciuta a livello internazionale come "IBD Nurse". Sebbene ancora non del tutto diffusa in Italia, si è dimostrato come l'introduzione di questa nuova figura abbia un impatto positivo nell'assistenza, migliorando e promuovendo un uso più efficiente dei servizi ospedalieri ed una conseguente riduzione dei costi ad essi associati. (Leach P., *et al.*, 2014).

L'infermiere, parte integrante di un team multidisciplinare, svolge un ruolo chiave nell'assistenza del paziente, in quanto deve essere formato nel riconoscere i segni e

sintomi associati alla malattia, deve essere in grado di saper individuare e gestire le complicanze che possono incorrere (posizionamento di una stomia, insorgenza di ascessi o fistole) e deve occuparsi della fase principale del processo assistenziale, ovvero l'educazione del paziente, in modo tale da aumentare la compliance alla terapia, riducendo così il rischio di ospedalizzazioni e assicurando una buona qualità di vita.

Questo approccio olistico può aiutare i pazienti a sentirsi più supportati e compresi, rendendoli parte attiva del processo decisionale durante il percorso assistenziale. [19]

CAPITOLO IV: MATERIALI E METODI

SCOPO DELLO STUDIO:

Il primo scopo di questo studio è quello di descrivere il percorso clinico di un paziente affetto da morbo di Crohn, seguendo l'iter diagnostico dalla presa in carico al trattamento della malattia.

Questo aspetto è fondamentale per comprendere come si sviluppa la malattia, quali sono le manifestazioni tipiche e come si può agire in modo tale da mandare la malattia in remissione clinica.

Il secondo scopo consiste nell'esaminare gli effetti a lungo termine della terapia biologica su pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali, con un focus particolare su coloro che soffrono di CD e UC.

Questi obiettivi prevedono la somministrazione di un questionario a dei pazienti seguiti presso un centro di III livello, indagando su alcune dimensioni, che partono dalla parte anagrafica del paziente e di inquadramento della malattia da cui è affetto, per finire analizzando le aree psicosociali che possono essere vissute durante tutto il percorso di cura.

Il questionario è volto quindi, ad esaminare specifici aspetti che i pazienti vivono durante l'assistenza, permettendo di valutare come, in particolare l'infermiere, possa intervenire nella pratica clinica.

Attraverso l'analisi dei risultati, sarà possibile identificare le strategie necessarie per affrontare le difficoltà riscontrate dai pazienti durante il loro percorso assistenziale, contribuendo così a migliorare la qualità delle cure e di conseguenza la qualità di vita.

CONSIDERAZIONI ETICHE:

I pazienti che hanno accettato di partecipare alla raccolta dati, hanno preso visione di un foglio informativo che proponeva la spiegazione della finalità e delle caratteristiche associate allo studio (ALLEGATO 2).

La partecipazione allo studio è stata completamente su base volontaria e anonima, e poteva essere rifiutata e/o sospesa in qualsiasi momento interrompendo il questionario. Sono stati, inoltre, informati personalmente riguardo ai rischi e benefici che esso implica, con la possibilità di porre tutte le domande ritenute necessarie.

In accordo con le norme di buona pratica clinica e con il GDPR 2016/679, mediante sottoscrizione di tale modulo, veniva garantito il consenso per la partecipazione allo studio e la riservatezza dei dati personali ai sensi del D.L.vo n. 196/2003 e dell'art. 13 GDPR (Regolamento UE 2016/679. Tutela della Privacy).

IL CONTESTO:

Lo studio si è svolto presso un centro di terzo livello, nell'ambulatorio/day hospital dell'U.O.C. di Gastroenterologia dell'ospedale di Padova (PD), che fa parte dell'Aulss 6, per un periodo di raccolta che va da dicembre 2024 a febbraio 2025.

Il questionario veniva somministrato personalmente in forma cartacea, previa presentazione, spiegazione dello studio e successivo consenso, a pazienti in cura per malattie infiammatorie croniche intestinali, quali CD e UC, durante la somministrazione endovenosa della terapia biologica.

IL DISEGNO DI STUDIO:

La tesi si compone di un'analisi dei dati, derivata da uno studio di tipo osservazionale trasversale, dove da una popolazione di interesse, è stato esaminato un campione rappresentativo di pazienti affetto da malattie infiammatorie croniche intestinali, seguiti in un centro di riferimento terziario nel Day Hospital/ambulatorio integrato dell'U.O.C. di Gastroenterologia dell'Ospedale di Padova (PD) e in trattamento con terapia biologica.

Lo studio prevede la somministrazione di un questionario in forma cartacea, atto ad indagare aree specifiche della malattia, che partono dall'esordio del primo sintomo fino all'arrivo della diagnosi, e aree psicosociali intaccate durante l'intero percorso

assistenziale, al fine di comprendere in quali aspetti è necessario focalizzare l'assistenza per permettere un miglioramento della qualità delle cure riducendo così l'impatto psicosociale della malattia sulla persona.

Sono stati definiti dei criteri di inclusione per selezionare, su base volontaria, il campione di pazienti da sottoporre allo studio, ovvero:

- Età maggiore a 18 anni;
- Parlare la lingua italiana;
- Non avere difficoltà nella comunicazione verbale;
- Essere seguiti nel day hospital/ambulatorio gastroenterologico dell'ospedale di Padova (PD) per IBD (malattie infiammatorie croniche intestinali);
- Essere in trattamento con terapia biologica.

La raccolta dei questionari è avvenuta da dicembre 2024 a febbraio 2025.

STRUMENTO RACCOLTA DATI:

Per indagare il percorso medico assistenziale e le aree psicosociali intaccate dalla malattia, discusse nei paragrafi precedenti, è stato creato un questionario (ALLEGATO 1) sulla base di una ricerca di letteratura condotta in precedenza.

Questo strumento di raccolta dei dati è stato composto con l'utilizzo di una "scala nominale" formata da 13 item a risposta chiusa e a scelta multipla, con quesiti semplici e di facile comprensione, dove il paziente prima poteva identificarsi (si/no, maschio/femmina, morbo di Crohn/rettocolite ulcerosa etc.), e successivamente poteva indicare l'andamento del proprio percorso clinico.

A concludere si trovava una domanda a risposta libera breve, che permetteva l'espressione di una soddisfazione o di una opinione riguardo un'esperienza personale vissuta, in modo tale da indagare sulla qualità delle cure erogate e su eventuali suggerimenti a riguardo.

I 14 item sono suddivisi in 4 parti: la prima parte anagrafica, indaga il sesso e l'età; la seconda inquadra il tipo di IBD di cui soffre l'assistito, lo stato attuale del paziente specificando se in fase di remissione o fase attiva, e la sua precedente conoscenza della malattia prima dell'arrivo alla diagnosi; la terza parte riguarda le tempistiche del processo assistenziale che vanno dall'esordio del sintomo fino al riscontro della diagnosi, indagando il tempo trascorso, il luogo dove si sono recati in fase attiva e la

quantità di medici consultati; infine la quarta parte riguarda il vissuto psicologico, in particolare sul soddisfacimento generale delle cure, se è stato proposto un supporto psicologico e su cosa si sarebbe aspettato di diverso da parte degli infermieri.

Le 14 domande sopra citate sono state formulate basandosi sulle tematiche e sui punti di discussione maggiormente rilevati in letteratura; è stato di considerevole importanza l'articolo di Prisco V., *et al* (2017), che pone attenzione sulle limitazioni che i pazienti lamentano dalle attività quotidiane e su come considerano la loro salute generale, presentando un deterioramento della qualità della vita, che nella maggior parte dei casi può portare a un disagio emotivo e psicologico legato alla malattia.

Fondamentale è stato anche l'articolo di Sack C., *et al* (2012) che mette l'accento su come l'erogazione di un'assistenza proattiva possa portare ad avere un impatto positivo nel paziente durante il percorso assistenziale influenzandone la prognosi, ma si è dimostrato avere risvolti efficaci anche sul sistema sanitario in termini di costi e di risultati.

Le domande veniva somministrate previa richiesta di consenso per la raccolta ed il trattamento dei dati, garantendo l'anonimato del paziente che accettava di partecipare allo studio.

CAPITOLO V: RISULTATI

DESCRIZIONE DEL CAMPIONE:

Nel periodo di raccolta dei questionari, che va da dicembre 2024 a febbraio 2025, i pazienti che hanno accettato di partecipare allo studio sono stati 150.

I risultati relativi alla prima parte di inquadramento del campione demografico sono stati i seguenti:

- Nel totale degli intervistati risulta una prevalenza del sesso maschile, registrando un 58% di pazienti maschi (n=87) e un 42% di pazienti femmine (n=63).
- All'interno del gruppo preso in esame, 129 persone dichiarano di avere un'età superiore ai 25 anni, corrispondente all'86% del totale; un 10% (n=15), invece, si pone nella fascia d'età compresa tra i 21 e i 25 anni, e il restante 4% (n=6) appartiene alla fascia d'età compresa tra i 18 e 21 anni.

La sintesi del campione in oggetto è riportata nella Tabella n.1.

- Sul totale del campione di pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali, sono stati riscontrati un 49%, corrispondente a 74 pazienti che risultano essere affetti da morbo di Crohn, mentre un restante 51%, formato da 76 pazienti, che risultano essere affetti da rettocolite ulcerosa.

La sintesi del campione in oggetto è riportata nel Grafico n.2.

DATI CAMPIONE	MASCHIO	FEMMINA	TOTALE
Età tra i 18-21 anni	3	3	6
Età tra i 21-25 anni	7	8	15
Età superiore a 25 anni	77	52	129
TOTALE	87	63	150

Tab. n. 1: Sintesi del campione totale (n=150)

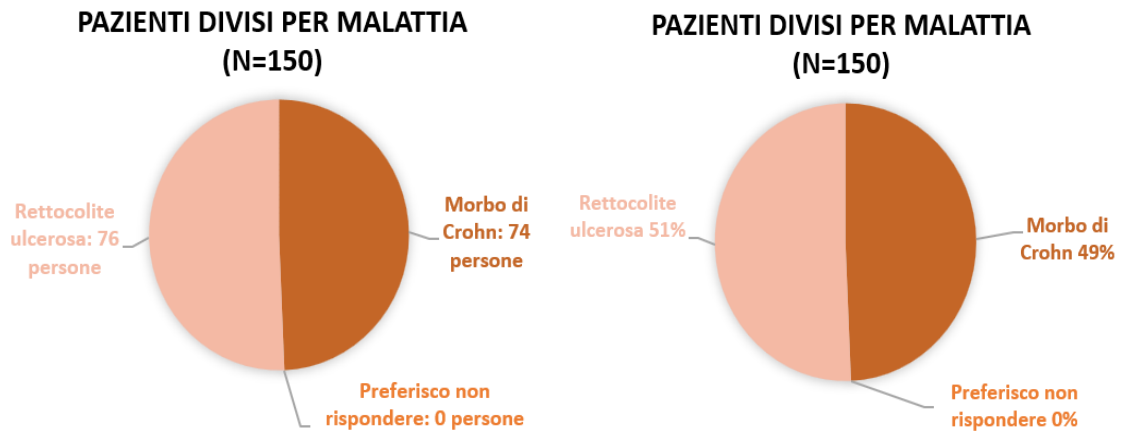


Grafico. n. 2: Sintesi del campione totale (n=150) suddiviso per malattia infiammatoria cronica intestinale

ANALISI DEI RISULTATI:

Dal campione analizzato di pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali e in cura con terapia biologica, risultano le seguenti evidenze:

L'83% dei pazienti, formato quindi da 125 pazienti su 150, dichiara che prima dell'insorgenza dei sintomi non era a conoscenza della diagnosi, riportando il fatto che è poco probabile che una persona si documenti su una diagnosi se non è interessata in prima persona.

Un 10%, invece, afferma di averla solo sentita nominare, mentre il restante 7%, corrispondente a 10 persone su 150, era a conoscenza della patologia prima che l'evento si verificasse.

Tutto il campione selezionato ha identificato una risposta.

Una sintesi dei dati sopra citati è riportata nella Figura n.3.

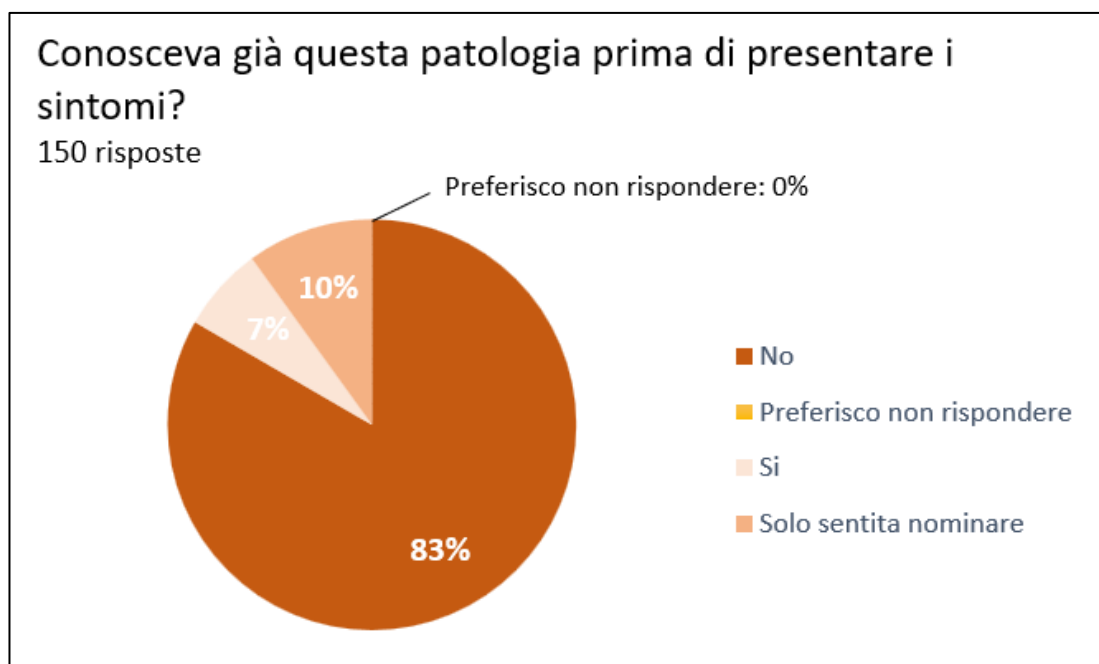


Figura n. 3: Pregressa conoscenza della patologia prima di ricevere la diagnosi.

Alla domanda “Quanto tempo fa c’è stato l’esordio dei sintomi?”, i risultati riportano che il 95% dei pazienti, corrispondente a 142 persone su 150, ha presentato il primo sintomo più di un anno fa, il 3% dichiara di aver iniziato a stare male dai 6 mesi a un anno fa, mentre il restante 1% afferma che l’esordio è avvenuto meno di 6 mesi fa. Tutti i pazienti, indipendentemente dal tempo trascorso dall’esordio della malattia, sono attualmente in cura con farmaci biologici.

Solo l’1% ha preferito non rispondere alla domanda.

Una sintesi dei dati sopra citati è riportata nella Figura n.4.

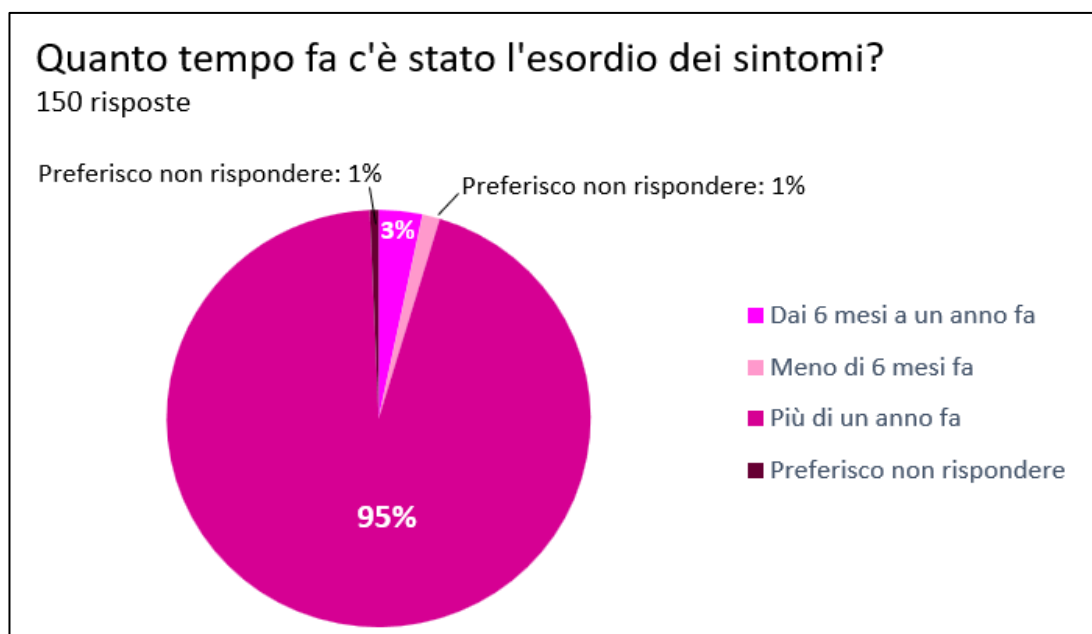


Figura n. 4: Collocazione temporale dell'esordio di malattia.

Sul campione di pazienti selezionato, in cura con terapia biologica, il 73% dei pazienti, corrispondente a 110 persone su 150, dichiara che la malattia è attualmente in remissione, invece il 25% presenta ancora la malattia in fase attiva, sebbene questo dato non possa dare un'indicazione precisa dello stato di malattia in cui si presenta il paziente e del trattamento fino ad ora eseguito (esordio della malattia, in combinazione con terapia farmacologica, in terapia biologica da giorni, mesi o anni etc.).

Solo l'1% ha preferito non rispondere alla domanda.

Una sintesi dei dati sopra citati è riportata nella Figura n.5.

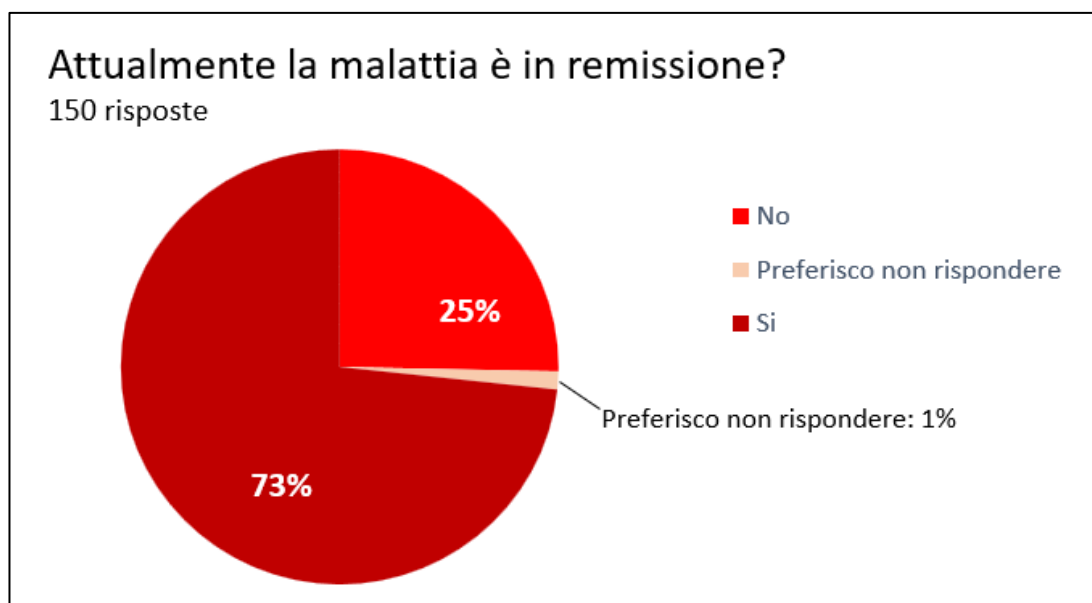


Figura n. 5: Conoscenza e inquadramento dello stato attuale di malattia.

Per quanto riguarda il primo luogo dove si è recato il paziente all'esordio dei sintomi, i risultati riportano che il 53% del campione, corrispondente a 80 pazienti su 150, ha consultato il medico di base, dichiarando di aver pensato potesse trattarsi di un'influenza intestinale persistente.

Il 29%, invece, come primo approccio si è recato al Pronto Soccorso, affermando di essere stati male all'improvviso e di non sapere come comportarsi.

Il 17% ha indicato l'opzione altro, specificando che, per la maggior parte dei casi, si è preferito consultare come primo approccio, visti i sintomi, un medico specializzato in gastroenterologia.

Solo l'1% ha preferito non rispondere alla domanda.

Una sintesi dei dati sopra citati è riportata nella Figura n.6.

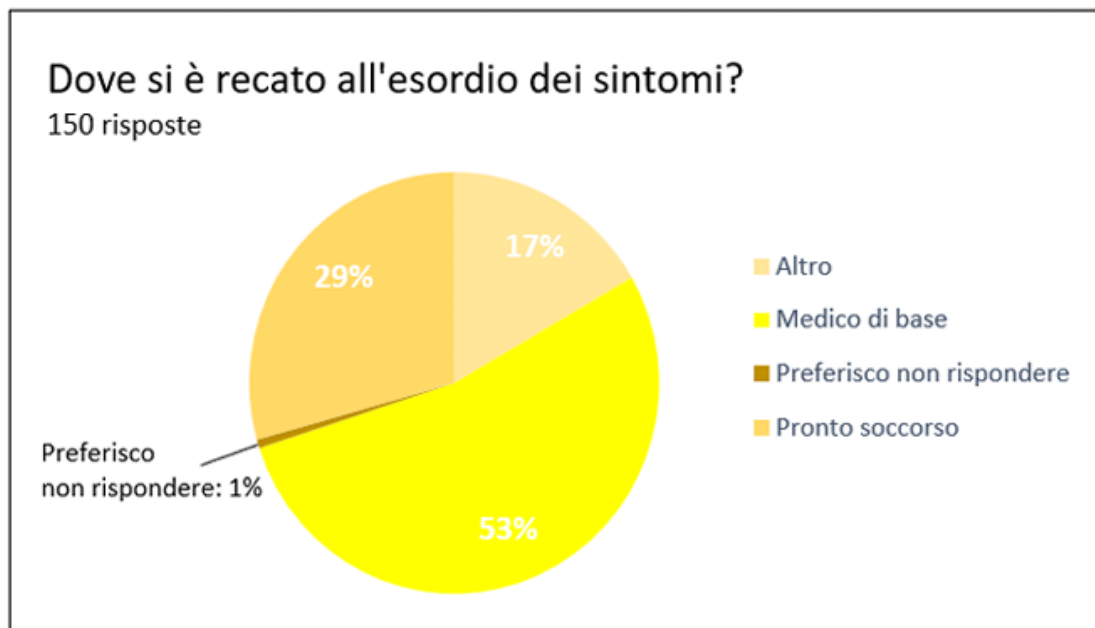


Figura n.6: All'esordio del sintomo, dov'è stato effettuato il primo consulto.

La maggior parte dei partecipanti all'indagine, ovvero il 77%, che corrisponde a 115 pazienti su un totale di 150, afferma che il medico che ha accertato la diagnosi non corrisponde a quello che l'ha visitato per la prima volta.

Il restante 23% ha ricevuto la diagnosi dal primo medico consultato, segnalando che per la maggior parte dei casi, sin dall'esordio, era stato effettuato un consulto specialistico.

Solo l'1% ha preferito non rispondere alla domanda.

Una sintesi dei dati sopra citati è riportata nella Figura n.7.

In correlazione alla precedente domanda, nella sintesi riportata nella Figura n.8, si è voluto constatare, più approfonditamente, il numero di medici consultati dall'esordio del sintomo fino al momento della diagnosi.

Risulta così, che un 66% di pazienti, composto da 99 persone su 150, è stato visitato da 2 a 5 medici, mentre il 23% afferma che un solo medico ha seguito l'intero percorso di cura fino alla comunicazione della diagnosi.

Una minoranza degli intervistati (n=14) è stata visitata da più di 5 medici, dichiarando di aver ricevuto una diagnosi non corretta, in quanto i sintomi presenti potevano essere facilmente associabili ad altre patologie come per esempio sindrome del colon irritabile, appendicite o emorroidi.

Solo 2 persone hanno preferito non rispondere alla domanda in questione.



Figura n.7: Constatazione della diagnosi da parte dello stesso medico o di uno differente.

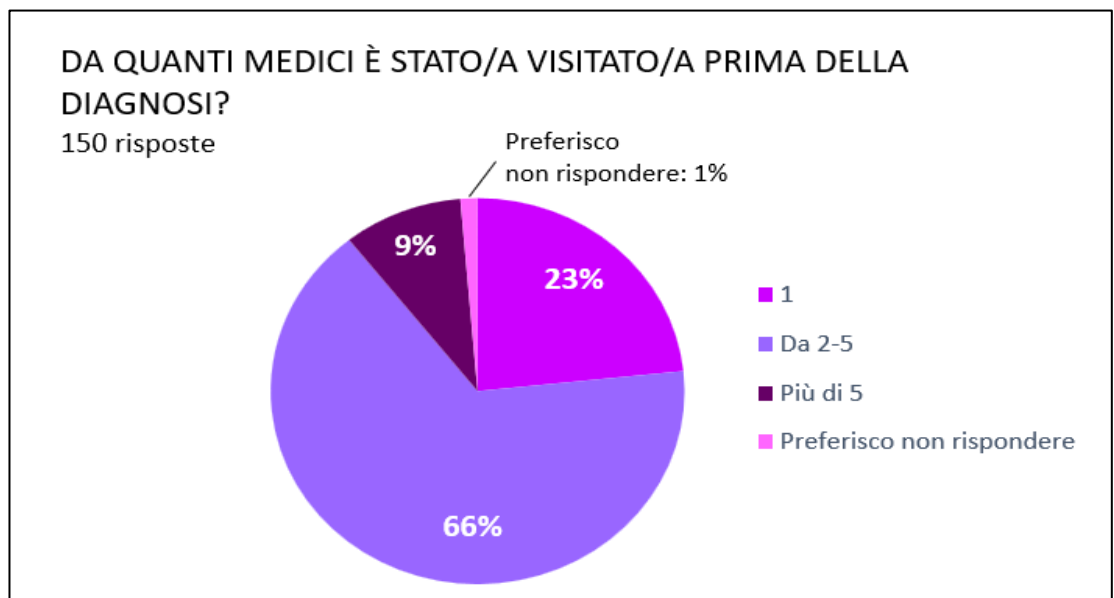


Figura n.8: Constatazione del numero di medici che è stato consultato prima di ricevere la diagnosi.

Alla domanda riguardante il grado complessivo di percezione generale del percorso di cura, il 65% del campione, corrispondente a 98 persone su 150, sostiene di essersi sentito complessivamente soddisfatto dalle cure ricevute, ritenendo di non aver riscontrato problemi significativi.

Il 27%, invece, non risulta soddisfatto, in quanto afferma di aver provato sentimenti contrastanti riguardo all'assistenza erogata.

Tutti i partecipanti hanno selezionato una risposta.

Una sintesi dei dati sopra citati è riportata nella Figura n.9.

In relazione alla precedente domanda, nella Figura n.10, vengono analizzati i dati riguardanti i sentimenti che il paziente può aver provato durante il percorso assistenziale fino al riscontro della diagnosi, i quali includevano sentimenti di incomprensione, sottovalutazione e di scoraggiamento.

A tal proposito, un 48% ha dichiarato di essersi sentito così almeno una volta, un 21% riporta di aver provato in parte questi sentimenti, mentre il restante 29% non ha mai riscontrato sensazioni negative al riguardo.

Dal totale, 2 persone hanno preferito non rispondere alla domanda in questione.

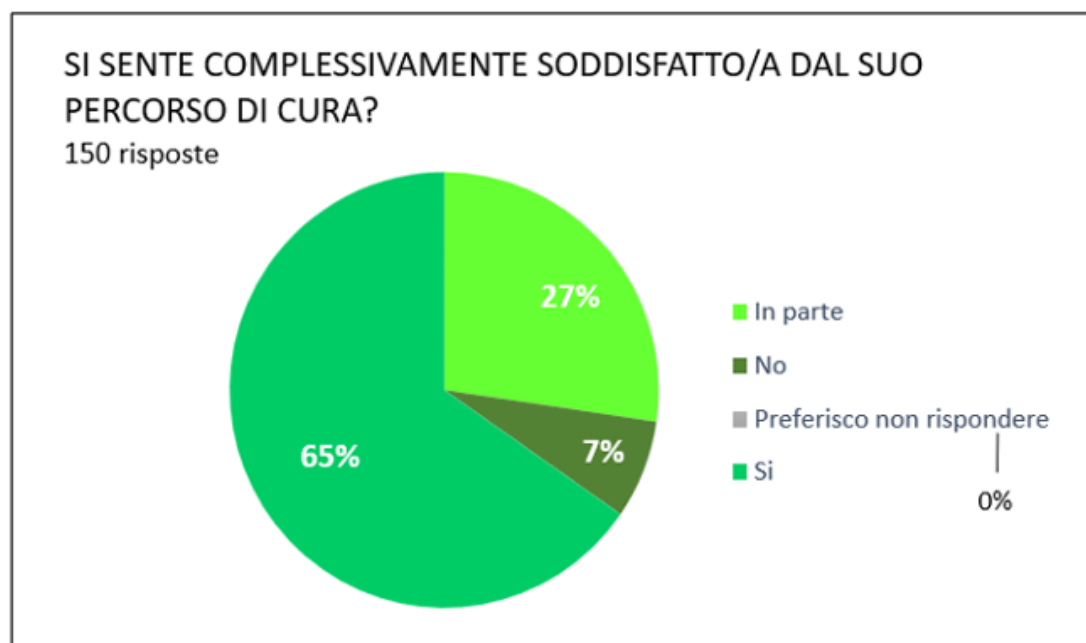


Figura n.9: Grado di soddisfazione riferito dal percorso di cura.

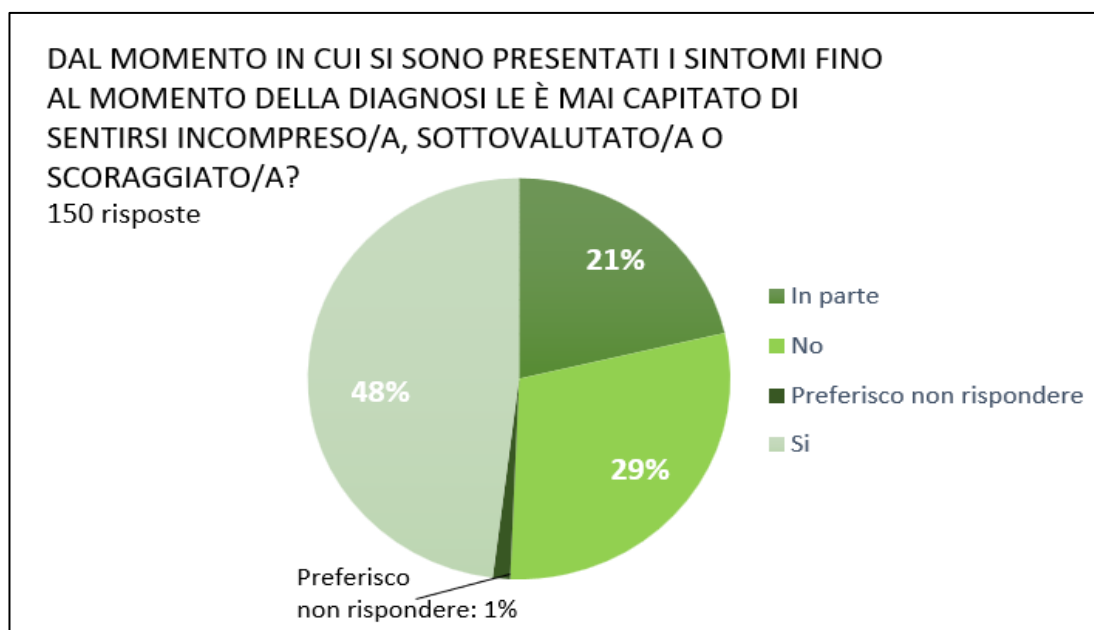


Figura n.10: Sentimenti riferiti dal paziente durante il percorso assistenziale di arrivo alla diagnosi.

Per indagare sull'eventuale proposta di un percorso psicologico di supporto per affrontare la diagnosi, è stata posta la domanda riportata nella Figura n.11, dove tutto il campione ha selezionato un'opzione tra quelle proposte.

All'88% del campione, formato da 132 su 150, non è stato suggerito alcun percorso psicologico, sebbene alcuni di essi dichiarano di averne sentito il bisogno o di aver provveduto autonomamente alla ricerca del professionista.

Solo al 12% dei pazienti, per affrontare al meglio la malattia, è stato ritenuto necessario proporre un supporto psicologico, sebbene alcuni di essi hanno dichiarato di non averne usufruito.

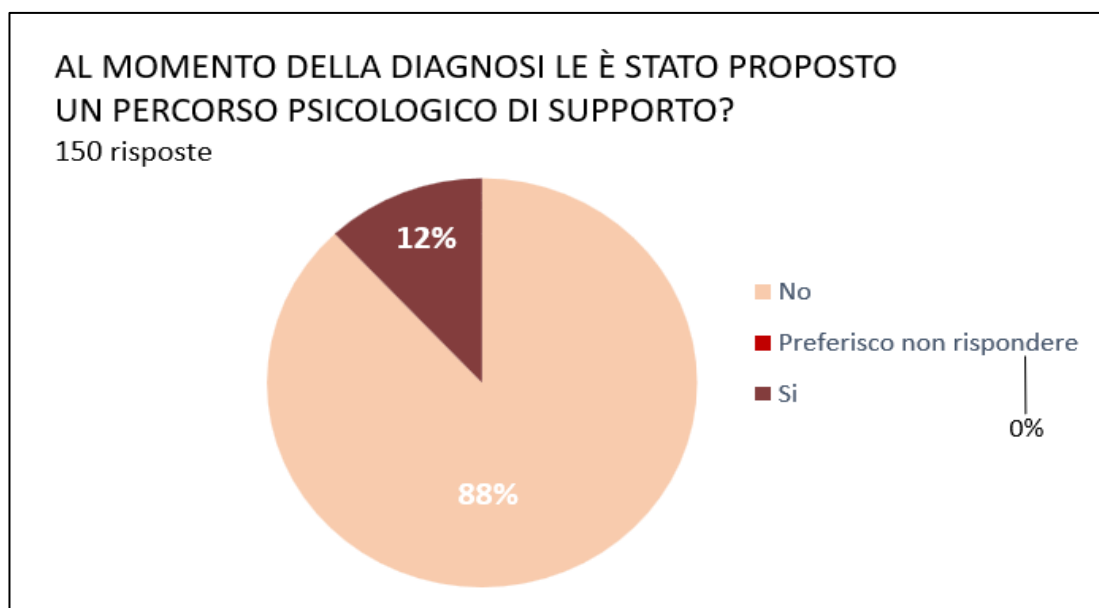


Figura n.11: Eventuale proposta di un supporto psicologico alla diagnosi.

L'ultimo quesito era composto da una domanda a risposta libera, dove veniva chiesto di indicare dei possibili suggerimenti che il paziente si sarebbe aspettato di ricevere da parte degli infermieri che seguivano il caso.

Il 53% del campione, che riguarda un totale di 80 persone, ha voluto esprimere un parere, mentre il restante 47% ha preferito non rispondere alla domanda, come riportato nella Figura n.12.

Di questi 80 pazienti che hanno fornito un loro parere, il 59%, corrispondente a 47 persone, ha ritenuto di non aver voluto niente di diverso dall'assistenza fornita da parte degli infermieri, come riportato nella Figura n.13.

Le frasi maggiormente riportate dai pazienti in merito al quesito sono state:

- "Non posso dire nulla, ho trovato degli infermieri seri, disponibili e professionali, devo solo ringraziare";
- "Niente di più di quello che hanno fatto e dato, gli infermieri sono meravigliosi";
- "Fortunatamente gli infermieri della gastroenterologia di Padova si sono sempre dimostrati altamente professionali, preparati ed umanamente molto vicini a noi pazienti".

Alcune delle caratteristiche più frequentemente riscontrate per esprimere un giudizio riguardo al lavoro degli infermieri sono state: gentilezza, competenza, comprensione, empatia, cortesia, premurosità, disponibilità, attenzione e professionalità.

Il 41% invece, formato da 33 persone, a differenza del precedente parere riscontrato, ha voluto indicare dei suggerimenti che si sarebbero aspettati dal personale infermieristico durante l'assistenza, sebbene tra questi, non tutti i pareri forniti riguardavano la professione richiesta in tale quesito.

La maggior parte delle risposte ricevute dichiarano di aver voluto durante il percorso di cura maggior comprensione, maggiori spiegazioni e maggior educazione da parte degli infermieri per affrontare la malattia.

Un paziente riporta: “In alcuni momenti in cui stavo molto male, magari non uscivo di casa da settimane chiedevo risposte riguardo ai sintomi e consigli agli infermieri su come superare il periodo doloroso e non ottenevo risposte, oppure ottenevo risposte sminuenti”; mentre un altro: “Avrei preferito mi fossero illustrate meglio le procedure durante le prime infusioni di farmaco biologico”.

Alcuni dei pareri riscontrati più frequentemente non riguardanti la professione infermieristica, invece, sono stati:

- “Niente da dire degli infermieri, avrei voluto più comprensione, ascolto e spiegazioni da parte dei medici”;
- “Sono stato seguito inizialmente per appendicite (esordio malattia) e in seguito per fistola anale. I medici non hanno compreso la situazione. Rapporto sempre attivo con gli infermieri”;
- “L'unica cosa che avrei voluto andasse diversamente sono le tempistiche più veloci nell'arrivare alla soluzione del problema. Ma questo non dipende per nulla con il lavoro delle infermiere, che anzi sono tutte molto gentili e disponibili e rendono piacevole il tempo passato nel Day Hospital”;
- “Dal primo medico maggiore volontà di indagine, minore fretta di liquidare il ricovero con prognosi di influenza intestinale senza maggiori indagini”.

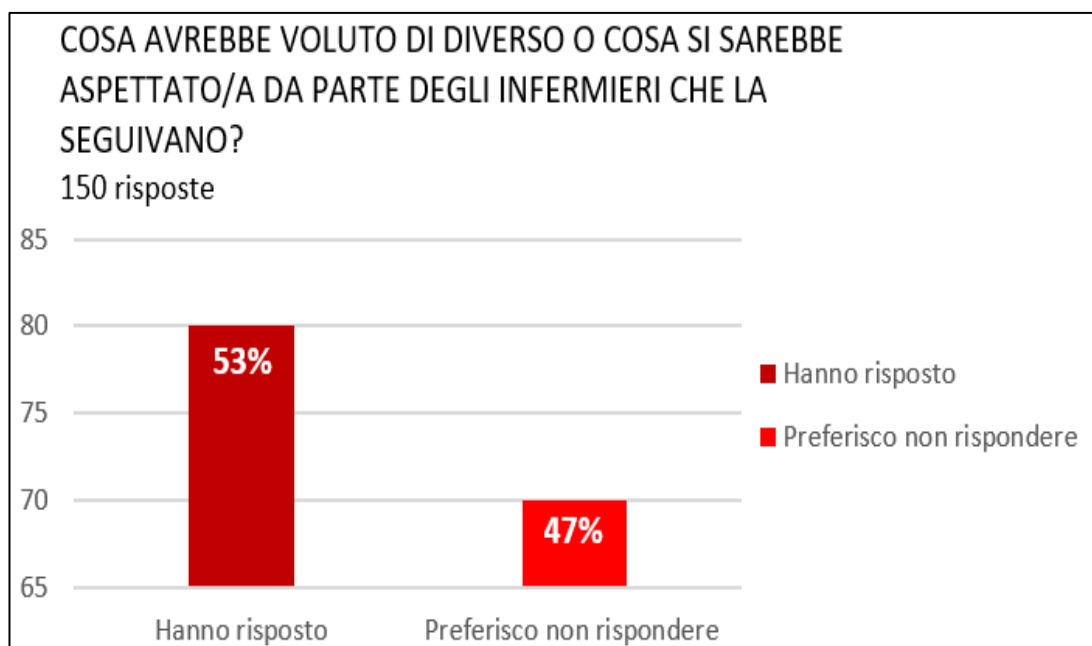


Figura n.12: Totale dei pazienti che hanno voluto indicare un suggerimento in merito al quesito posto.

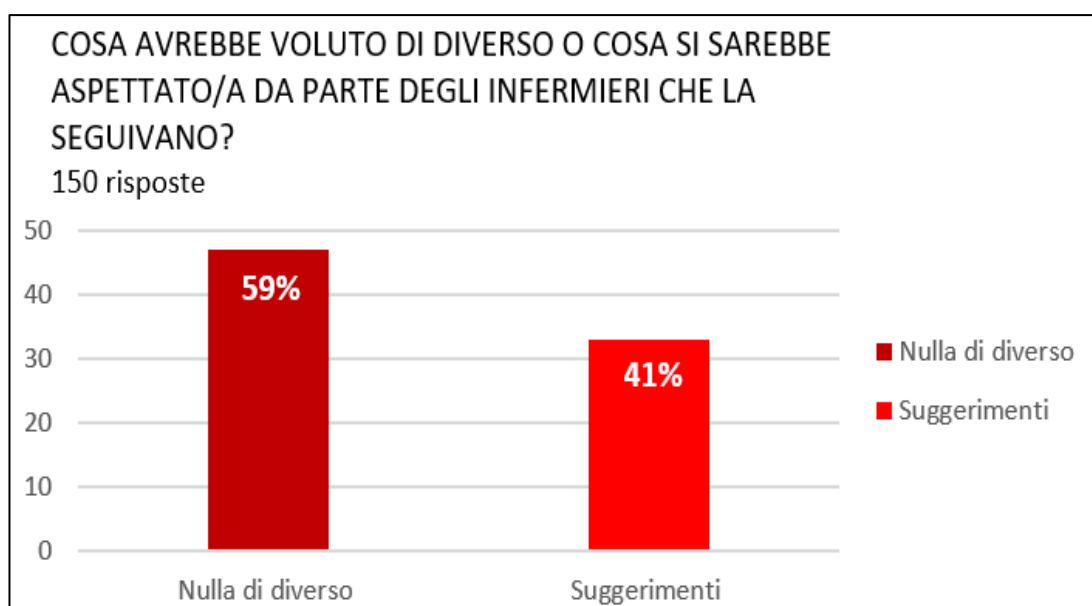


Figura n.13: Aspettative e suggerimenti sul percorso di cura che il paziente avrebbe voluto da parte degli infermieri, in positivo e negativo.

Ai pazienti sono state poste anche altre domande, presenti nell'ALLEGATO III, utili ad inquadrare al meglio la popolazione indagata.

CAPITOLO VI: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

DISCUSSIONE:

La seguente tesi esamina l'impatto psicosociale del morbo di Crohn durante il percorso assistenziale, attraverso uno studio osservazionale trasversale condotto presso un centro di riferimento di terzo livello.

È stato esaminato un campione di pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali, in particolare con morbo di Crohn e rettocolite ulcerosa, in trattamento con terapia biologica.

Lo scopo iniziale è stato quello di descrivere il percorso clinico di un paziente affetto da morbo di Crohn, seguendo l'iter diagnostico dalla presa in carico al trattamento della malattia, e successivamente si è indagato sull'effetto della terapia biologica a lungo termine nei casi di IBD.

In aggiunta, sono state analizzate le aree psicosociali che possono essere vissute durante tutto il percorso di cura, fondamentali per esaminare specifici aspetti che i pazienti vivono durante l'assistenza.

L'obiettivo principale era riuscire ad individuare possibili strategie che l'infermiere può mettere in pratica per far fronte al problema in questione, contribuendo così a migliorare la qualità delle cure e di conseguenza la qualità di vita.

Lo studio ha coinvolto un totale di 150 pazienti.

È stato utilizzato un questionario composto con l'utilizzo di una "scala nominale" formata da 13 item a risposta chiusa e a scelta multipla, e da una domanda a risposta libera breve, con la finalità di comprendere come il percorso assistenziale che porta alla diagnosi possa avere un impatto psicosociale sulla persona.

I risultati di questa indagine sono in linea con quanto riportato nella letteratura, essi mostrano come, nonostante la malattia infiammatoria intestinale cronica sia un problema diffuso a livello globale, la conoscenza al riguardo nella popolazione rimanga ancora limitata. Questo porta ad una scarsa consapevolezza pubblica riguardo alla malattia e alle sue caratteristiche.

Le conseguenze negative di questo fenomeno si riflettono sull'impatto psicosociale che la malattia esercita sulla persona. Come riportato nell'articolo di Link BG. (2001), la qualità di vita degli individui è influenzata dalle manifestazioni cliniche della

patologia, dalla scarsa conoscenza di essa da parte della popolazione e, di conseguenza, dal comportamento adottato per affrontarla, a partire dal primo luogo dove è più appropriato recarsi all'insorgere dei sintomi.

Se da parte della popolazione si è riscontrata tale mancanza di conoscenza della patologia, dai risultati ottenuti in questo studio e in accordo con l'articolo di A. Montano (2018), dal punto di vista della sintomatologia, le IBD si presentano con aspetti simili ad altri disturbi intestinali più lievi e frequenti come la sindrome del colon irritabile, le emorroidi e la celiachia, e questo può far sì che si arrivi ad una diagnosi errata o con anni di ritardo.

È stato dimostrato che la mancata identificazione immediata del problema o l'errato riconoscimento dello stesso suscita nei pazienti sentimenti di vulnerabilità, impotenza e incomprensione che, oltre ad intensificare i sintomi, e quindi ad incidere sulla qualità della vita, porta ad avere ripercussioni nella sfera psicosociale e nell'adattamento verso una nuova situazione.

Da questi dati ottenuti, si può evidenziare inoltre, come l'avvio della terapia biologica possa considerarsi una buona strategia terapeutica per far fronte alla malattia, in quanto, indipendentemente dal tempo in cui si è somministrato il farmaco, più della metà del campione analizzato risulta trovarsi, al momento della compilazione del questionario, in un periodo di remissione della malattia.

Sebbene questo dato sia promettente per una buona gestione della patologia, nell'articolo di Larussa T. (2020) si riconosce come, un controllo terapeutico funzionale aiuti a ridurre l'impatto delle IBD sulla vita dei pazienti.

Le principali reazioni di scoperta della malattia cronica possono essere abbastanza comuni, innescando sentimenti contrastanti nella persona che si possono ripercuotere in maniera negativa sulla salute.

Uno degli scopi principali dello studio era riuscire a comprendere l'impatto che ha la malattia sulla persona, e si è dimostrato infatti, che in non tutti i casi raccolti, al momento della diagnosi è stato proposto un percorso psicologico per affrontare al meglio questa nuova condizione.

A tal proposito, tale risultato trova accordo nell'articolo di Lenti MV. (2017), dove viene fatto notare come il trattamento medico sia fondamentale per controllare lo stato

di malattia, ma deve essere parte integrante di un processo che prevede la rilevazione e il trattamento anche di sintomi di sconforto da parte del paziente.

Questa situazione evidenziata nello studio, viene affrontata anche nell'articolo di Bannaga AS. (2015), il quale analizza come la maggior parte dei medici specializzati in IBD, tende ad avere poca formazione nella individuazione e gestione di comorbidità psicologiche, portando così ad avere riscontri negativi sul paziente e quindi sul decorso della malattia.

Dalle risposte ottenute nell'ultima parte del questionario è facile notare come la popolazione interessata trovi delle lacune nell'assistenza erogata durante il percorso di cura, da cui si possono trarre le seguenti considerazioni:

- La maggior parte dei pazienti ha osservato una sottovalutazione iniziale dei propri sintomi da parte dei medici, accompagnata da una scarsa attenzione generale verso la malattia nei contesti in cui ci si presenta con le prime manifestazioni, come il pronto soccorso o dal medico di base. Questo iniziale errore di valutazione può comportare un prolungamento del percorso diagnostico necessario per giungere alla corretta diagnosi;
- All'88% dei pazienti al momento della diagnosi non è stato proposto alcun tipo di percorso di supporto psicologico, nonostante si evidenzi come il 48% del campione in studio abbia dichiarato di essersi sentito incompreso, sottovalutato e scoraggiato durante il percorso di cura.

Tale mancanza può avere ripercussioni psicosociali, in grado di compromettere la capacità del paziente di far fronte alla malattia.

- Un aspetto positivo, invece, emerge dal livello di apprezzamento che i pazienti riservano agli infermieri, la cui figura può rilevarsi cruciale per alleviare l'impatto negativo che può avere la malattia sulla loro vita, attraverso l'insegnamento di strategie utili.

In sintesi, questi risultati indicano l'importanza di prestare maggiore riflessione sull'impatto psicosociale che le IBD possono portare nei pazienti.

Constatare che alla maggior parte dei pazienti non è stato proposto un percorso psicologico di supporto alla comunicazione di una diagnosi cronica, evidenzia un'importante lacuna e mancanza di attenzione verso uno degli aspetti fondamentali della salute di una persona.

Risulta fondamentale perciò, che i pazienti ricevano un trattamento olistico tramite l'erogazione di un'assistenza proattiva in grado di tener conto dei loro bisogni emotivi e sociali, oltre a quelli fisici.

Il presente studio presentava una limitazione: poiché il campione era costituito da persone con IBD provenienti da un'unica area geografica, le differenze sociali e culturali presenti nel territorio nazionale potrebbero non essere state adeguatamente rappresentate.

CONCLUSIONI:

Questo studio ha messo in luce l'importanza di considerare l'impatto psicosociale del morbo di Crohn all'interno del percorso assistenziale.

I risultati ottenuti evidenziano non solo le lacune presenti nella gestione della malattia, ma anche la necessità di un approccio integrato e multidisciplinare che tenga conto delle esigenze psicologiche e sociali dei pazienti.

La scarsa consapevolezza pubblica riguardo alle malattie infiammatorie croniche intestinali, unita ad un'inadeguata attenzione da parte dei professionisti sanitari, ha portato a un'esperienza di malattia, per la maggior parte dei soggetti che hanno deciso di partecipare allo studio, caratterizzata da sentimenti di incomprensione, sottovalutazione e scoraggiamento.

È evidente come l'infermiere rivesta un ruolo fondamentale nell'assistenza ai pazienti con IBD, non solo attraverso la somministrazione delle terapie, ma anche nella promozione di strategie di coping, attuate per affrontare al meglio la malattia, e nella sensibilizzazione riguardo all'importanza di un supporto psicologico tempestivo.

La terapia biologica si è rivelata efficace nel migliorare la qualità della vita dei pazienti, ma ciò che è importante considerare è la necessità di non trascurare il benessere emotivo e sociale come parte integrante della cura.

Pertanto, è auspicabile che le future politiche sanitarie e i protocolli di trattamento includano la formazione continua dei professionisti sulla gestione delle comorbidità psicologiche e sull'importanza di un approccio olistico. Solo così si potrà garantire un'assistenza di qualità che risponda adeguatamente alle esigenze di tutti i pazienti, migliorando non solo la loro salute fisica, ma anche il loro benessere psicosociale.

La sfida che ci attende è quella di trasformare la consapevolezza in azione, affinché ogni paziente possa ricevere il supporto completo e integrato di cui ha diritto.

Per questo, si potrebbe iniziare mettendo in atto alcune strategie specifiche da parte degli infermieri, come:

- Educazione del paziente, fornendo informazioni chiare e comprensibili sulla malattia, sui sintomi, sulle opzioni di trattamento e sulle strategie di gestione che possono includere anche le indicazioni di una dieta bilanciata con i nutrienti essenziali e a basso contenuto di scorie, o con l'identificazione di alcuni alimenti che possono esacerbare i sintomi, in modo tale da evitarli;
 - Insegnare una corretta gestione del dolore, utilizzando interventi farmacologici (evitare l'uso di FANS) e non (tecniche di rilassamento, impacchi caldi), e aiutando a riconoscere quando è opportuno consultare un medico.
 - Motivare il paziente a mantenere uno stile di vita attivo, compatibile con la propria condizione, per migliorare il benessere generale;
 - Assicurarsi che il paziente abbia accesso a controlli regolari e che siano monitorati nel tempo per adattare le cure in base all'evoluzione delle malattie;
 - Fornire supporto emotivo, basato sull'ascolto attivo, aiutando il paziente ad esprimere le preoccupazioni e le paure riguardo alla malattia, creando così uno spazio sicuro per la condivisione delle emozioni;
 - Facilitare la comunicazione tra il paziente e il team sanitario che lo segue, il quale può essere formato da gastroenterologi, nutrizionisti e psicologici, assicurandosi che il paziente si senta ascoltato e che le sue preoccupazioni vengano prese in considerazione da tutti i professionisti che se ne occupano;
 - Proporre al paziente, ed eventualmente anche alla famiglia, campagne di sensibilizzazione, gruppi di supporto o associazioni locali che possono fornire un sostegno sociale sulla base della condivisione di esperienze simili.
- Essi possono svolgersi in presenza, con l'educatore che si trova nello stesso luogo del paziente, o in luoghi diversi, come in seminari o workshop, tramite l'utilizzo dello smartphone, di libri o di video;
- Identificare eventuali segni di stress, ansia o depressione, e in caso di necessità suggerire il supporto di un professionista della salute mentale;

- Mantenere aggiornate le proprie competenze e conoscenze riguardo alle malattie infiammatorie croniche intestinali e alle sue implicazioni psicosociali, per fornire il miglior supporto possibile ai pazienti.

Queste azioni possono contribuire a ridurre l'ansia, aiutando il paziente a sentirsi più informato e parte del processo assistenziale, avendo così il controllo e promuovendo un approccio più positivo nella gestione della malattia.

BIBLIOGRAFIA:

Bamias G, Pizarro TT, Cominelli F. Pathway-based approaches to the treatment of inflammatory bowel disease. *Transl Res.* 2016 Jan;167(1):104-15. doi: 10.1016/j.trsl.2015.09.002. Epub 2015 Sep 7. PMID: 26408803; PMCID: PMC4782917.

Bannaga AS, Selinger CP. Inflammatory bowel disease and anxiety: links, risks, and challenges faced. *Clin Exp Gastroenterol.* 2015 Mar 23;8:111-7. doi: 10.2147/CEG.S57982. PMID: 25848313; PMCID: PMC4376063.

Colman RJ. De ziekte van Crohn: een controversie [Crohn's disease: a controversy]. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2015;159:A8220. Dutch. PMID: 25761291.

Giarelli, G., Venneri, E. (2017). *Sociologia della salute e della medicina: manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali.* Milano: Franco Angeli Editore

Glick SN. Crohn's disease of the small intestine. *Radiol Clin North Am.* 1987 Jan;25(1):25-45. PMID: 3547469.

Kaplan GG. The global burden of IBD: from 2015 to 2025. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol.* 2015 Dec;12(12):720-7. doi: 10.1038/nrgastro.2015.150. Epub 2015 Sep 1. PMID: 26323879.

Khor B, Gardet A, Xavier RJ. Genetics and pathogenesis of inflammatory bowel disease. *Nature.* 2011 Jun 15;474(7351):307-17. doi: 10.1038/nature10209. PMID: 21677747; PMCID: PMC3204665.

Larussa T, Flauti D, Abenavoli L, Boccuto L, Suraci E, Marasco R, Imeneo M, Luzza F. La realtà degli esiti riportati dai pazienti della qualità della vita correlata alla salute in una coorte italiana di pazienti con malattia infiammatoria intestinale: risultati di uno studio trasversale. *J Clin Med.* 28 luglio 2020; 9(8):2416. DOI: 10.3390/jcm9082416. PMID: 32731482; PMCID: PMC7464775.

Leach P, De Silva M, Mountifield R, Edwards S, Chitti L, Fraser RJ, Bampton P. The effect of an inflammatory bowel disease nurse position on service delivery. *J Crohns Colitis*. 2014 May;8(5):370-4. doi: 10.1016/j.crohns.2013.09.018. Epub 2013 Oct 22. PMID: 24161810.

Lémann M, Allez M. Stratégies thérapeutiques dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin [Treatment strategies for inflammatory bowel disease]. *Rev Prat*. 2005 May 15;55(9):984-92. French. PMID: 16052969.

Lémann M. Traitement des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin [Treatment of chronic inflammatory bowel diseases]. *Bull Acad Natl Med*. 2007 Jun;191(6):1125-41; discussion 1141. French. PMID: 18402168.

Lenti MV, Selinger CP. Medication non-adherence in adult patients affected by inflammatory bowel disease: a critical review and update of the determining factors, consequences and possible interventions. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. 2017 Mar;11(3):215-226. doi: 10.1080/17474124.2017.1284587. Epub 2017 Jan 31. PMID: 28099821.

Link BG, Phelan JC Concettualizzare lo stigma. *Annu. Rev. Sociol.* 2001;27:363–385. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363.

Lopetuso L, Gasbarrini A. IBD: colite ulcerosa [Ulcerative colitis]. *Recenti Prog Med*. 2016 Jun;107(6):297-308. Italian. doi: 10.1701/2296.24690. PMID: 27362722.

Maconi G, Radice E, Greco S, Bianchi Porro G. Bowel ultrasound in Crohn's disease. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2006 Feb;20(1):93-112. doi: 10.1016/j.bpg.2005.09.001. PMID: 16473803.

Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, Ghali WA, Ferris M, Chernoff G, Benchimol EI, Panaccione R, Ghosh S, Barkema HW, Kaplan GG. Increasing incidence and

prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*. 2012 Jan;142(1):46-54.e42; quiz e30. doi: 10.1053/j.gastro.2011.10.001. Epub 2011 Oct 14. PMID: 22001864.

Montano, A., Vitali S. (2018). *La Sindrome del Colon Irritabile. Affrontare la Colite con la Terapia Cognitivo-Comportamentale*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson S.p.A.

M'Koma AE. Inflammatory Bowel Disease: Clinical Diagnosis and Surgical Treatment-Overview. *Medicina (Kaunas)*. 2022 Apr 21;58(5):567. doi: 10.3390/medicina58050567. PMID: 35629984; PMCID: PMC9144337.

Prisco V, Iannaccone T. Valutazione della qualità di vita dei pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali: studio delle varianti psicopatologiche [Inflammatory bowel disease and quality of life: psychopathological variants.]. *Recenti Prog Med*. 2017 Feb;108(2):83-89. Italian. doi: 10.1701/2636.27099. PMID: 28287202.

Roberts CM, Gamwell KL, Baudino MN, Edwards CS, Jacobs NJ, Tung J, Grunow JE, Mullins LL, Chaney JM. Illness stigma, body image dissatisfaction, thwarted belongingness and depressive symptoms in youth with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2022 Sep 1;34(9):919-924. doi: 10.1097/MEG.0000000000002420. Epub 2022 Jul 21. PMID: 35913777.

Sack C, Phan VA, Grafton R, Holtmann G, van Langenberg DR, Brett K, Clark M, Andrews JM. A chronic care model significantly decreases costs and healthcare utilisation in patients with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*. 2012 Apr;6(3):302-10. doi: 10.1016/j.crohns.2011.08.019. Epub 2011 Oct 12. PMID: 22405166.

Sarwan N, Jurawan R, Singh R, Chattu VK. An Exploratory Study of Inflammatory Bowel Disease and the Psychosocial Factors Affecting Health-Related Quality of Life.

Med Sci (Basel). 2019 Jan 25;7(2):18. doi: 10.3390/medsci7020018. PMID: 30691020; PMCID: PMC6409541.

Schölmerich, J., Hoppe-Seyler P. & Lausen M., (2015). Colite ulcerosa, morbo di Crohn. Domande-risposte per i pazienti e i loro parenti. Freiburg: Falk Foundation

Simeone S, Mercuri C, Cosco C, Bosco V, Pagliuso C, Doldo P. Enacted Stigma in Inflammatory Bowel Disease: An Italian Phenomenological Study. Healthcare (Basel). 2023 Feb 7;11(4):474. doi: 10.3390/healthcare11040474. PMID: 36833009; PMCID: PMC9956300.

Simonelli, I. & Simonelli F. (2010). Atlante concettuale della salutogenesi. Modelli e teorie di riferimento per generare salute. Milano: Franco Angeli s.r.l.

Stanganello S., (2017). Il Morbo di Crohn: convivere con una malattia cronica infiammatoria. Quale influenza sulla qualità di vita? L'importanza di una buona presa a carico infermieristica. Revisione della letteratura.

Taft TH, Bedell A., Naftaly J., Keefer L. Stigmatizzazione verso la sindrome dell'intestino irritabile e la malattia infiammatoria intestinale in una coorte online. Neurogastroenterol. Motil. 2017;29:e12921. doi: 10.1111/nmo.12921.

Wallace KL, Zheng LB, Kanazawa Y, Shih DQ. Immunopathology of inflammatory bowel disease. World J Gastroenterol. 2014 Jan 7;20(1):6-21. doi: 10.3748/wjg.v20.i1.6. PMID: 24415853; PMCID: PMC3886033.

Zhang YZ, Li YY. Inflammatory bowel disease: pathogenesis. World J Gastroenterol. 2014 Jan 7;20(1):91-9. doi: 10.3748/wjg.v20.i1.91. PMID: 24415861; PMCID: PMC3886036.

SITOGRAFIA:

[1]<https://www.stateofmind.it/2020/09/morbo-crohn-psicologia/>

[2]<https://www.stateofmind.it/2020/09/morbo-crohn-psicologia/>

[3] [4] [5]<https://www.gi-point.it/ibd/scopri-ibd/colite-ulcerosa>

[6]<https://www.aldoinfantino.it/fistola-aneale-o-perianeale/>

[7]<https://www.grupposandonato.it/news/2023/dicembre/malattie-infiammatorie-croniche-intestinali-ultime-cure>

[8] [9] [10] [11] [12] [13] [14] [15] [16]www.amiciitalia.net

[17]<https://www.psicologiaedintorni.it/il-modello-bio-psico-sociale/>

[18]<https://www.michelecanil.it/reazioni-psicologiche-ad-una-malattia-cronica/>

[19]<https://www.janssenconte.it/it-it/mici360/news/resta-aggiornato/vivere-la-malattia/IBD-Nurse-chi-e-cosa-fa>

ALLEGATI

ALLEGATO I: Il questionario.

QUESTIONARIO:

1) QUAL È LA SUA ETÀ?

- Tra i 18 e i 21 anni
- Tra i 21 e i 25 anni
- Più di 25
- Preferisco non rispondere

2) SESSO:

- Maschio
- Femmina
- Preferisco non rispondere

3) DI QUALE MALATTIA SOFFRE?

- Morbo di Crohn
- Rettocolite ulcerosa
- Preferisco non rispondere

4) CONOSCEVA GIÀ QUESTA PATOLOGIA PRIMA DI PRESENTARE I SINTOMI?

- Sì
- No
- L'avevo solo sentita nominare
- Preferisco non rispondere

5) ATTUALMENTE LA MALATTIA È IN REMISSIONE?

- Sì
- No
- Preferisco non rispondere

6) QUANTO TEMPO FA C'È STATO L'ESORDIO DEI SINTOMI?

- Meno di 6 mesi fa
- Dai 6 mesi a un anno fa
- Più di un anno fa
- Preferisco non rispondere

7) QUANTO TEMPO È TRASCORSO TRA L'ESORDIO DEI SINTOMI E LA DIAGNOSI?

- Meno di 3 mesi
- Dai 6 mesi a un anno
- Più di un anno
- Preferisco non rispondere

8) DOVE SI È RECATO ALL'ESORDIO DEI SINTOMI?

- Pronto soccorso
- Medico di base
- Altro (specificare): _____
- Preferisco non rispondere

9) IL MEDICO CHE LE HA ACCERTATO LA DIAGNOSI È LO STESSO CHE L'HA VISITATO/A LA PRIMA VOLTA?

- Sì
- No
- Preferisco non rispondere

10) DA QUANTI MEDICI È STATO/A VISITATO/A PRIMA DELLA DIAGNOSI?

- 1
- Da 2 a 5
- Più di 5
- Preferisco non rispondere

11) SI SENTE COMPLESSIVAMENTE SODDISFATTO/A DAL SUO PERCORSO DI CURA?

- Si
- No
- In parte
- Preferisco non rispondere

12) AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI LE È STATO PROPOSTO UN PERCORSO PSICOLOGICO DI SUPPORTO?

- Si
- No
- Preferisco non rispondere

13) DAL MOMENTO IN CUI SI SONO PRESENTATI I SINTOMI FINO AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI LE È MAI CAPITATO DI SENTIRSI INCOMPRESO/A, SOTTOVALUTATO/A O SCORAGGIATO/A?

- Si
- No
- In parte
- Preferisco non rispondere

14) COSA AVREBBE VOLUTO DI DIVERSO O COSA SI SAREBBE ASPETTATO/A DA PARTE DEGLI INFERMIERI CHE LA SEGUIVANO?

- Preferisco non rispondere

ALLEGATO II: Foglio informativo e Modulo di consenso informato.



REGIONE DEL VENETO
**Azienda
Ospedale
Università
Padova**



Foglio informativo e modulo di consenso informato “Morbo di Crohn: indagine conoscitiva su un gruppo di pazienti adolescenti”

Gentile Sig.ra/re,

Proponiamo a Lei di partecipare ad uno studio in qualità di elaborato di tesi di laurea in infermieristica, promosso dall'Università di Padova, che si propone di indagare sugli effetti della terapia biologica a lungo termine in pazienti adolescenti con diagnosi di IBD (malattie infiammatorie croniche intestinali). Per svolgere questa ricerca, avremmo bisogno della Sua collaborazione.

Nel caso acconsentisse a partecipare, Le verrà chiesto di firmare il Modulo per l'espressione del consenso informato alla partecipazione allo studio il Modulo di consenso al trattamento dei dati personali. Le ricordiamo che, anche se accetterete di partecipare, potrà comunque ritirare il Suo consenso in ogni momento, senza dover fornire alcuna motivazione e senza subire alcun tipo di penalizzazione.

Che cosa si propone questo studio?

In questi anni, i dati relativi alla prevalenza delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI), ossia malattia di Crohn e colite ulcerosa, in Italia si sono attestati intorno alle 250.000 persone.

Tuttavia, da inizio anni 2000, si rileva un incremento di prevalenza di queste patologie e una loro diffusione. Si tratta di condizioni tipiche dell'età giovanile, con un picco di esordio nella fascia tra i 15 e i 30 anni.

I sintomi tipici di questa patologia possono essere molto invalidanti e compromettono in maniera decisiva la qualità della vita dei pazienti, determinando una serie di implicazioni psicologiche da non sottovalutare.

Nella maggior parte dei casi si arriva alla diagnosi con molti anni di ritardo, poiché il morbo di Crohn ha molte caratteristiche in comune con altri disturbi intestinali più lievi, come la sindrome del colon irritabile. (A. Montano, S. Vitali, 2018).

Si registra, inoltre, in un numero considerevole di casi, la constatazione di un livello avanzato dell'infiammazione, condizione che può verificarsi proprio a causa di un ritardo o di un inadeguato iter diagnostico (A. Luna, R. Ribes, P. R. Ros, 2008).

Per favorire una migliore qualità della vita dei pazienti, risulta indispensabile integrare le competenze mediche con quelle psicologiche, al fine di intervenire in maniera completa e precisa su ogni livello fisico e su ogni area psicosociale che la malattia intacca.

L'obiettivo della tesi è quello di descrivere il percorso clinico di un paziente adolescente affetto da Morbo di Crohn, dalla presa in carico al trattamento e di indagare sugli effetti della terapia biologica a lungo termine in pazienti adolescenti con diagnosi di IBD (malattie infiammatorie croniche intestinali).

Cosa comporta la partecipazione allo studio?

La partecipazione allo studio comporta il fornire le risposte ad un questionario, somministrato dalla sottoscritta studentessa laureanda in Infermieristica, composto da 13 domande a risposta chiusa e una domanda aperta a risposta libera.

Il questionario è suddiviso in 4 parti, complessivamente 14 item: la prima parte anagrafica, la seconda di inquadramento del tipo di IBD di cui soffre l'assistito e della precedente conoscenza della malattia, la terza parte riguarda le tempistiche di diagnosi e infine la quarta parte riguarda il vissuto psicologico.

Quali sono i benefici che Lei potrà ricevere partecipando allo studio?

La partecipazione a questo studio permetterà di valutare nella pratica clinica come può agire l'infermiere e quali sono le migliori strategie che può mettere in atto con questa tipologia di pazienti.

Sarà tutelata la riservatezza dei dati personali?

In accordo con le norme di buona pratica clinica e con il GDPR 2016/679 (e successive modifiche e/o integrazioni) sarà garantita la riservatezza dei Vostri dati personali, così come descritto nel modulo "Informativa e consenso al trattamento dei dati personali", che Le sarà chiesto di firmare.

Possono essere richiesti i risultati della ricerca?

I dati possono essere richiesti alla fine dello studio ai referenti sottoindicati.

Chi posso contattare per ulteriori informazioni?

RELATORE

Prof. Alberto ZANETTO, email alberto.zanetto@unipd.it

STUDENTE CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Veronica BALDAN, email veronica.baldan.1@studenti.unipd.it

MODULO PER L'ESPRESSIONE DEL CONSENSO INFORMATO

Io sottoscritto dichiaro di aver ricevuto spiegazioni esaurienti in merito alla richiesta di partecipazione allo studio

“Morbo di Crohn: indagine conoscitiva su un gruppo di pazienti adolescenti”

secondo quanto riportato nel foglio informativo qui allegato, copia del quale mi è stata consegnata in data _____.

Dichiaro di aver potuto discutere tali spiegazioni, di aver avuto modo di porre tutte le domande che ho ritenuto necessarie e di aver ricevuto in merito risposte soddisfacenti.

Accetto dunque liberamente di partecipare a questo studio, avendo compreso i rischi ed i benefici che esso implica.

PAZIENTE:

Nome e cognome: _____

Data: _____

Firma: _____

STUDENTE CHE HA PRESENTATO LO STUDIO

Io sottoscritto dichiaro di aver spiegato lo studio al partecipante, e certifico che, al meglio delle mie conoscenze, ha compreso la natura e le richieste correlate alla partecipazione a questo studio. Dichiaro inoltre di aver consegnato al partecipante il foglio informativo.

Nome e cognome studente: _____

Data: _____

Firma: _____



REGIONE DEL VENETO
Azienda
Ospedale
Università
Padova



INFORMATIVA E CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Io sottoscritto/a _____

accettando di partecipare al presente studio, dichiaro di:

- Aver letto e compreso la finalità dello studio
- Aver compreso che la partecipazione allo studio è completamente volontaria, che posso rifiutarmi di partecipare o sospendere la mia partecipazione in qualsiasi momento interrompendo il questionario.
- Essere consapevole che il questionario proposto è anonimo, che le informazioni raccolte saranno utilizzate solo ai fini di studio e di ricerca ed analizzate in forma aggregata.
- Essere consapevole che i miei dati potranno essere utilizzati per pubblicazioni scientifiche
- Essere consapevole che le risposte sono totalmente riservate e non verranno cedute a terzi, nel massimo rispetto della privacy, ai sensi del D.L.vo n. 196/2003 e dell'art. 13 GDPR (Regolamento UE 2016/679. Tutela della Privacy).

Io sottoscritto/a, alla luce dell'informativa ricevuta

esprimo il consenso NON esprimo il consenso al trattamento dei miei dati personali

PAZIENTE:

Nome e cognome: _____

Data: _____

Firma: _____

ALLEGATO III: Grafici dei risultati del questionario.

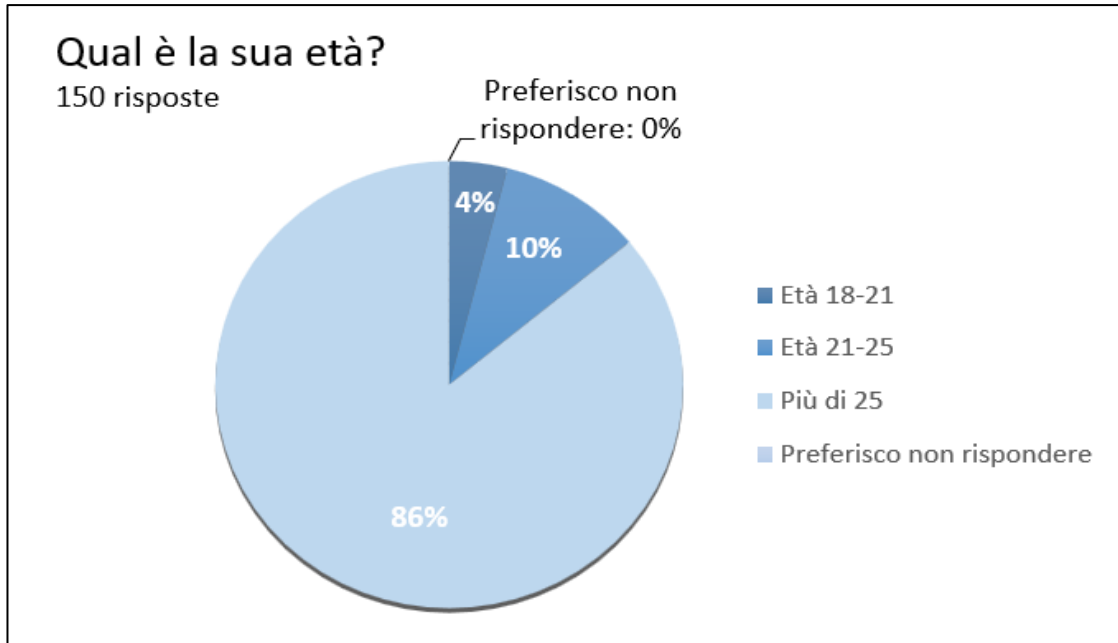


Figura n. 1: Età.

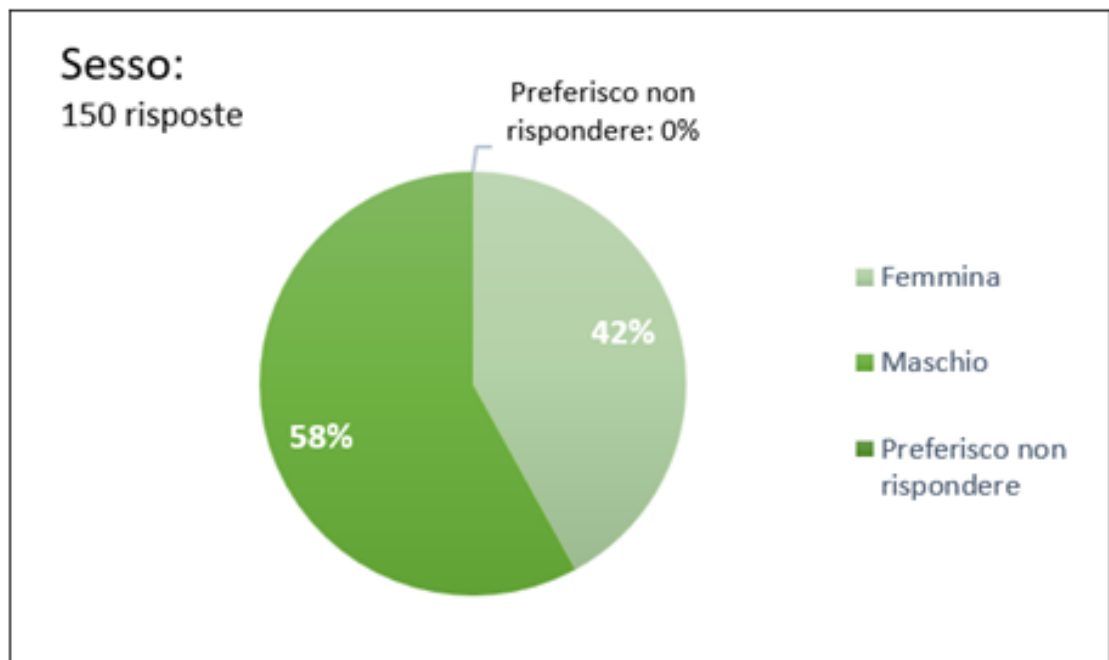


Figura n. 2: Sesso.

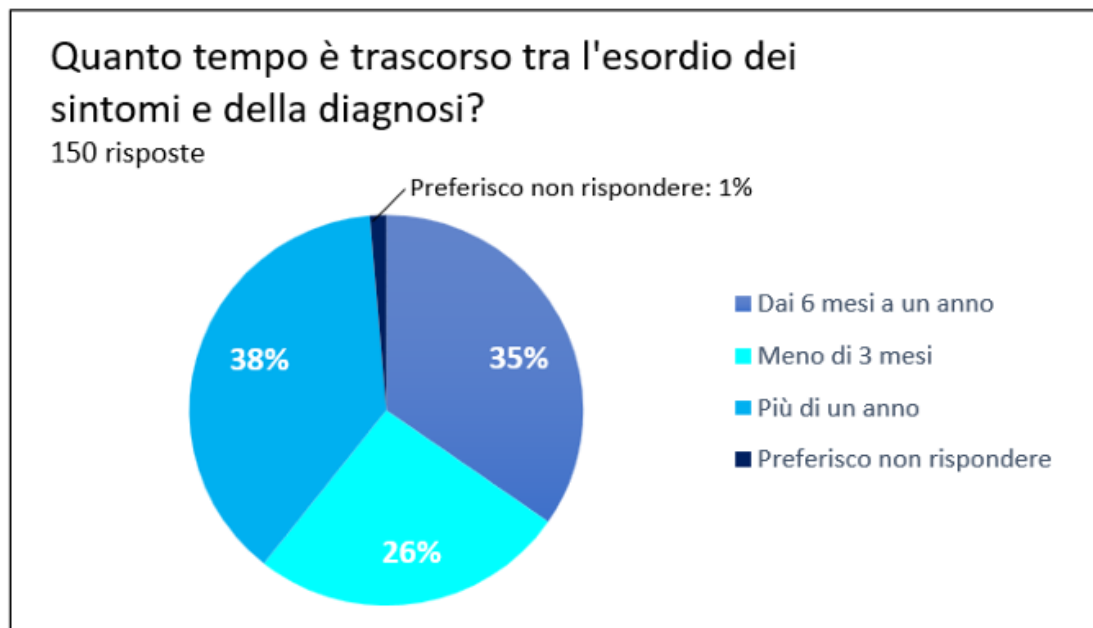


Figura n. 14: Collocazione temporale tra l'esordio del sintomo e la conferma della diagnosi.