

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

Dipartimento di Neuroscienze (DNS)

Direttore Prof. Raffaele De Caro

Corso di laurea in

EDUCAZIONE PROFESSIONALE

PRESIDENTE PROF.SSA ELENA TENCONI



Tesi di laurea

**LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI:
L'IMPATTO DEL LOCKDOWN PANDEMICO SULLA
GESTIONE E SULLA QUALITÀ DELLA VITA DEL PAZIENTE
AFFETTO DA MORBO DI CROHN**

Relatore: Prof. Francesco Mollo

Laureanda: Alessia Terracciano

N° di matricola: 1238114

Anno Accademico 2021/2022

RIASSUNTO

Introduzione: Le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI), che comprendono la Malattia di Crohn (MC) e la Colite Ulcerosa (CU), sono caratterizzate da un processo infiammatorio cronico e da un'alternanza di periodi di acutizzazione della malattia e periodi di latenza o remissione. Il processo patologico di tale malattia influisce sulla qualità della vita e sulla gestione della propria quotidianità.

Obiettivo: Lo scopo di questo elaborato è quello di approfondire e comprendere l'impatto che una diagnosi di MICI ha sulla gestione e sulla qualità della vita della persona. In particolare, il focus è stato posto sulla Malattia o Morbo di Crohn (MC) e sull'influenza che ha rivestito il primo periodo di lockdown, conseguente alla diffusione del Coronavirus avvenuta nel 2019. Successivamente, si è cercato di ipotizzare l'inserimento della figura dell'educatore professionale nell'equipe di lavoro, con lo scopo di favorire un suo effettivo contributo al sostegno delle persone affette da malattie croniche dell'apparato gastrointestinale.

Strategia di ricerca: La stesura della presente tesi è avvenuta attraverso una revisione accurata della letteratura mediante banche dati quali Google Scholar, PubMed e GallileoDiscovery. Tra i vari materiali raccolti, sono stati selezionati tredici articoli estrapolati dal motore di ricerca PubMed riguardanti il periodo di lockdown pandemico.

Discussione: Indipendentemente dalla pandemia, le persone con MICI, e MC in particolare, affrontano molteplici sfide legate alla loro malattia, che possono comportare un carico psicosociale significativo e un disagio psicologico. È stato riscontrato che l'ansia e la depressione sono più prevalenti nelle persone con MICI. Molti potenziali fattori della pandemia di COVID-19 contribuiscono all'aumento del disagio psicologico e agli impatti negativi sulla salute nelle persone con MICI. I timori di contrarre il COVID-19 o di infettare altre persone, il dubbio che la stessa MICI o i suoi trattamenti possano predisporre a un aumentato rischio di COVID-19 o a un esito peggiore se acquisiti, le preoccupazioni per l'accesso all'assistenza sanitaria si aggiungono al disagio mentale.

Conclusioni: Le persone con MICI generalmente riferiscono una qualità della vita (QOL) inferiore rispetto ai controlli della comunità. Strategie educative e psicologiche, oltre ad un adeguato controllo della malattia, possono incidere

positivamente sulla qualità della vita relativa agendo in particolare su tutte le fonti di incertezza.

Parole chiave: Malattia infiammatoria cronica intestinale, Morbo di Crohn, qualità della vita

ABSTRACT

Introduction: Chronic Inflammatory Bowel Disease (IBD), which include Crohn's disease and ulcerative colitis, are characterized by a chronic inflammatory process and by alternating periods of acute disease and periods of latency or remission. The pathological process of this disease affects the quality of life and the management of one's daily life.

Objective: The aim of this paper is analyzed and understand the impact that a diagnosis of IBD has on the management and quality of life of the person. In particular, the focus was placed on Crohn's disease or disease (MC) and on the influence that covered the first lockdown period, following the spread of Coronavirus in 2019. Subsequently, we tried to hypothesize the inclusion of the figure of the professional educator in the work team, with the aim of promoting his effective contribution to the support of people suffering from chronic diseases of the gastrointestinal system.

Research strategy: The drafting of this thesis took place through an accurate review of the literature using databases such as Google Scholar, PubMed and GallileoDiscovery. Among the various materials collected, thirteen articles extrapolated from the PubMed search engine concerning the pandemic lockdown period were selected.

Discussion: Regardless of the pandemic, people with IBD, and CD in particular, face multiple challenges related to their illness, which can lead to significant psychosocial burden and psychological distress. Anxiety and depression have been found to be more prevalent in people with IBD. Many potential factors in the COVID-19 pandemic contribute to increased psychological distress and negative health impacts in people with IBD. Fears of contracting COVID-19 or infecting other people, doubts that IBD itself or its treatments may predispose to an increased risk of COVID-19 or worse outcome if acquired, concerns about access to health care they add to mental distress.

Conclusion: People with IBD generally report lower quality of life (QOL) than community controls. Educational and psychological strategies, in addition to adequate disease control, can positively affect the relative quality of life by acting in particular on all sources of uncertainty.

Keywords: Inflammatory Bowel Disease, Crohn's disease, Quality of life

INDICE:

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| INTRODUZIONE..... | 1 |
| MOTIVAZIONE..... | 3 |
| CAPITOLO 1: DISEGNO DI RICERCA..... | 5 |
| 1.1 Metodo di ricerca..... | 6 |
| 1.2 Domanda di ricerca..... | 6 |
| 1.3 Criteri di inclusione ed esclusione..... | 7 |
| 1.4 Strategia di ricerca..... | 7 |
| 1.5 Strumenti di valutazione..... | 7 |
| CAPITOLO 2: LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI (MICI)..... | 12 |
| 2.1 Il sistema digerente: anatomia e funzioni dell'intestino..... | 12 |
| 2.2 Le malattie infiammatorie croniche intestinali..... | 13 |
| 2.3 Il Morbo di Crohn: epidemiologia, eziologia, clinica..... | 16 |
| 2.4 Eziologia..... | 18 |
| 2.5 Fisiopatologia..... | 19 |
| 2.6 Sintomatologia..... | 19 |
| 2.7 La diagnosi..... | 20 |
| 2.8 La terapia..... | 23 |
| CAPITOLO 3: IL MORBO DI CROHN E L'IMPATTO DELLA DIAGNOSI SULLA QUALITÀ DELLA VITA DEL PAZIENTE..... | 25 |
| 3.1 Introduzione del costrutto "Qualità della vita" (QDV)..... | 25 |
| 3.2 Stress e preoccupazione..... | 26 |
| 3.3 Alimentazione..... | 28 |
| 3.4 Lavoro..... | 29 |
| 3.5 Vita affettiva e socialità | 30 |
| CAPITOLO 4: IL MORBO DI CROHN AL TEMPO DEL LOCKDOWN | |
| 4.1 La pandemia da COVID-19..... | 31 |
| 4.2 Impatto del virus e delle restrizioni di lockdown nella presa in carico dei pazienti affetti da MC..... | 32 |
| CAPITOLO 5: RISULTATI..... | 35 |
| 5.1 Flow Chart..... | 35 |

| | |
|--------------------------------------------------------------------------|----|
| 5.2 Tabella riassuntiva degli articoli selezionati per la revisione..... | 36 |
| 5.3 Discussione dei risultati..... | 44 |
| 5.4 L'educatore professionale come figura di sostegno alla malattia..... | 50 |
| CONCLUSIONI..... | 52 |
| RINGRAZIAMENTI..... | 53 |
| BIBLIOGRAFIA..... | 54 |
| SITOGRAFIA..... | 58 |

INTRODUZIONE

Le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) sono patologie autoimmuni che interessano l'apparato gastrointestinale, il quale viene colpito da una reazione infiammatoria persistente, innescata dal sistema immunitario, che conduce ad un danneggiamento dei tessuti e apparati circostanti. L'attivazione prolungata del sistema immunitario comporta la cronicità della malattia, la quale è caratterizzata da una sintomatologia intra ed extra – intestinale e da una progressione cronica – recidivante della stessa. Le MICI comprendono la Colite Ulcerosa e la Malattia o Morbo di Crohn. Questa patologia influenza in maniera significativa la quotidianità della persona, con ripercussioni sulla qualità della vita. Potenzialmente negativa e limitante per questi soggetti può essere stata la diffusione del Coronavirus. Nella primavera del 2020 questo virus è stato dichiarato potenzialmente pericoloso per la salute e, con questa motivazione, è stato predisposto dal Presidente del Consiglio dei ministri un lockdown in tutto il territorio nazionale. Ciò ha comportato l'obbligo di dover rimanere all'interno del proprio domicilio, ad esclusione di uscite strettamente necessarie quali quelle per il lavoro, la spesa di generi alimentari e le cure mediche. In tali circostanze è divenuto prioritario per la sanità ed il personale medico occuparsi in primo luogo della situazione pandemica, con il rischio inevitabile di limitare quindi l'attenzione assistenziale da dedicare alle altre malattie purtroppo presenti. Ne hanno risentito molto le persone affette da patologie croniche, le quali richiedono una presa in carico e una gestione della malattia molto attenta e precisa ed un follow up periodico.

Mi sono interrogata di frequente su quanto questa situazione di pandemia possa aver inciso sulla gestione di patologie croniche come, ad esempio, il Morbo di Crohn (MC). Quanto può essere stato difficile chiedere aiuto e assistenza nel caso di riacutizzazione della sintomatologia? Se la situazione richiedeva un intervento chirurgico, la persona è riuscita ad operarsi? L'isolamento sociale e le più limitate opportunità di privacy personale possono aver aggravato le riacutizzazioni, la qualità della vita e la percezione di benessere?

L'educatore professionale è riconosciuto come operatore sanitario che “cura il positivo inserimento o reinserimento psico-sociale delle persone in difficoltà nel contesto di vita quotidiana, redige ed attua specifici progetti educativi e riabilitativi volti a uno sviluppo equilibrato della personalità. *Mission* dell'EP è creare le condizioni perché si

costruisca una relazione significativa di aiuto per il mantenimento/ potenziamento delle autonomie personali e sociali delle persone destinatarie dell'intervento.” Riflettendo sul ruolo dell'educatore professionale mi sono quindi chiesta che contributo avrebbe potuto fornire in tali circostanze e che cosa può fare in futuro per le persone affette da Morbo di Crohn?

MOTIVAZIONE

Le malattie croniche sono una realtà sempre più frequente dal punto di vista epidemiologico nelle Società industriali anche se sono patologie di cui si sente parlare ancora molto poco. Ho scelto di approfondire le conoscenze in merito a tale argomento in quanto ho avuto modo di conoscere questo tipo di patologia attraverso l'esperienza e il vissuto di malattia di una mia zia che, qualche anno fa, ha ricevuto la diagnosi di Morbo di Crohn. Ha condiviso con me la sofferenza provata prima di riuscire a capire cosa le stava capitando, poiché è una malattia difficile da diagnosticare, i cui sintomi a volte possono essere confusi con altri disturbi gastrointestinali od essere associati a gastriti severe. Trascorrendo del tempo assieme, mi sono resa conto che è una patologia che condiziona pesantemente la vita quotidiana. In particolar modo, nei periodi di riacutizzazione dei sintomi è persistente, ad esempio, la necessità di andare di frequente in bagno con un inevitabile condizionamento della libertà di spostamento e della vita di relazione. Risulta difficoltoso trattenere cibo e liquidi rischiando spesso il deperimento organico e la disidratazione. Vanno infine tenute in considerazione tutta una serie di manifestazioni extra intestinali come l'artrite e ulteriori possibili complicanze come il rischio di carenze nutrizionali, sepsi, cancro...

Sulla base di queste considerazioni, mi sono quindi riproposta di visionare e approfondire la letteratura scientifica che si occupa di questa malattia cronica, con particolare riferimento ai lavori che hanno riportato le ulteriori conseguenze del Lockdown che potenzialmente non potevano che aggravare le già difficili condizioni di salute, sia dal punto di vista psicologico che clinico e sociale. Lo scopo finale è quello di individuare il contributo che l'Educatore professionale può offrire a persone che, come mia zia, necessitano di sostegno nell'imparare a convivere, giorno dopo giorno, con questa malattia.

CAPITOLO 1: IL DISEGNO DI RICERCA

Poiché mantenersi aggiornati con la ricerca è estremamente arduo ai nostri giorni, essendo la pubblicazione di nuovi studi davvero elevata e di qualità molto variabile (si parla di almeno 30'000 nuove pubblicazioni ogni anno secondo il The Joanna Briggs Institute, 2001), è molto difficile raccogliere risultati di sintesi caratterizzati da buona significatività.

In questo ambito le revisioni della letteratura possono costituire un mezzo affidabile per raccogliere risultati, valutarli e riassumerli (The Joanna Briggs Institute, 2001). Ho quindi scelto la revisione sistematica della letteratura, poiché è possibile trovare una quantità davvero consistente di articoli su un determinato tema, la cui e la revisione viene può essere considerata un valido metodo per un'analisi critica della letteratura accademica più autorevole pubblicata su un determinato argomento (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Le revisioni sono perciò fonti "secondarie" poiché descrivono studi elaborati da altri Autori e riassumono le migliori evidenze attuali sull'argomento (Polit & Beck, 2004). Utilizzare il metodo di una revisione della letteratura aiuta ad avere a chiare le fasi di un progetto di ricerca, ad organizzarsi ed ordinare il materiale di quanto è già noto sull'argomento di interesse (Sironi, 2010).

Lo scopo complessivo della revisione è quello di sviluppare una valida base di conoscenze basata sulle evidenze, costituendo e viene considerata da molti il un valido fondamento dell'Evidence-Based Practice e potendo potenzialmente dare origine alle linee guida.

Lo scopo delle revisioni sistematiche è quello di rispondere quindi a quesiti specifici piuttosto che elaborare un riassunto generale (The Joanna Briggs Institute, 2001). Un buon quesito di revisione dovrebbe comprendere queste quattro componenti: la popolazione specifica che è stata investigata, l'intervento valutato, il confronto o il controllo da indagare e l'esito di interesse (The Joanna Briggs Institute, 2001). Si distingue dalle Le Metanalisi che si affidano invece all'integrazione statistica raccogliendo studi quantitativi al fine di condurre un'analisi statistica (Polit & Beck, 2014). Come metodo di integrazione, la metanalisi offre il vantaggio di essere oggettiva basandosi su formule statistiche (Polit & Beck, 2014)

1.1 Metodo di ricerca

Lo scopo di questo lavoro pertanto è quello di valutare criticamente il materiale pubblicato in base alla a specifiche domande di ricerca e all'obiettivo del lavoro, che in questo caso consiste nell'identificare le compromissioni della qualità della vita al fine trovare delle strategie per il suo miglioramento o mantenimento, in relazione ad un evento pandemico che condizioni gli aspetti socio-familiari e comportamentali dei Soggetti affetti da Morbo di Crohn. Per redigere questa revisione ho quindi utilizzato il seguente protocollo di ricerca seguendo il *Modello PICO* che è un metodo utilizzato nella pratica basata sulle evidenze per formulare in maniera strutturata un quesito sanitario specifico.

P - problem/patient/population (*problema/ paziente/ popolazione*)

I - intervention (*intervento*)

C - comparison/control (*confronto/controllo*)

O - outcome (*esito*)

1.2 Domanda di ricerca:

“Come vive il paziente affetto da un morbo di Crohn nel corso di pandemia come quella da Covid-Sars 19? Quali considerazioni possono arricchire le conoscenze sull'assistenza a questa patologia e quali sono gli effetti sulla Qualità di vita?”

P: Persona adulta (età >18 anni) affetta da malattia cronica infiammatoria intestinale; morbo di Crohn.

I: Il vissuto della persona al fine di valutare la dimensione della qualità di vita (cambiamenti, restrizioni). Sintomatologia riscontrata

C /

O: Mantenimento e strategie per una qualità di vita soddisfacente.

“In che modo influenza la qualità di vita del paziente?”

P: Persona adulta (età >18 anni) affetta da malattia cronica infiammatoria intestinale; morbo di Crohn.

I: indagare le dimensioni della qualità di vita (fisica, psicologica, sociale)

C /

O: Compromissione di una o più dimensioni della qualità di vita e mantenimento e strategie attraverso competenze specifiche per una qualità di vita soddisfacente.

1.3 Criteri di inclusione ed esclusione

- Popolazione: pazienti adulti o anziani, appartenenti a tutte le etnie
- Ambiente: pazienti affetti da IBD, morbo di Crohn, presenti in ospedale, a domicilio o in ambulatorio.
- Lingua: studi in lingua inglese (più consistente), e italiana.
- Limite temporale: sono stati considerati eleggibili per la revisione gli articoli pubblicati da Gennaio 2019 a Agosto 2022
- Pubblicazioni: articoli pubblicati da banche dati (PubMed, Cochrane, Science Direct)

1.4 Strategie di ricerca

Banche dati consultate: *Pubmed, Cochrane, Science Direct (Elsevier)*,

Parole chiave: *Crohn's disease, quality of life, lockdown, Covid-19*

Operatori booleani: *AND, OR, NOT*

Stringa di ricerca: *Crohn's disease AND quality of life; Crohn's disease AND patient's experience; Crohn's disease AND coping*

Ricerca di ulteriori studi all'interno della bibliografia di altri articoli trovati.

1.5 Strumento di valutazione della qualità della letteratura

Secondo Sironi (2010) le capacità di leggere criticamente articoli di ricerca sono il fondamento per condurre qualsiasi revisione della letteratura.

Polit e Beck (2014) descrivono la valutazione critica di una ricerca come un'analisi obiettiva dei punti di forza e dei punti deboli di un articolo accademico, poiché così si fornisce ai ricercatori un'idea del valore reale dello studio.

Per valutare criticamente la qualità degli articoli utilizzati sono state utilizzate delle scale validate dal MacMaster University Evidence-Based Practice Research Group, una specifica per gli studi quantitativi ed un'altra per quelli qualitativi. Grazie alla scala di valutazione degli studi quantitativi è possibile dare un punteggio massimo di 15 punti, più il punteggio risulta alto più l'articolo verrà considerato di qualità. Stessa

procedura vale per la scala qualitativa che, attraverso un elenco di 23 voci definisce la valenza degli articoli qualitativi (Law et al., 1998; Letts et al., 2007).

Entrambe le scale di valutazione della qualità, essendo scritte in lingua inglese, vengono riportate di seguito ed in seguito accompagnate da una libera traduzione in italiano.

Scala di valutazione di qualità per studi quantitativi:

**Appendix 1. Criterion scoring system (yes = 1; no = 0; not applicable/
not stated = 0)**

Quantitative criteria

Total quality score out of 15

1. Study purpose was stated clearly
 2. Relevant background literature was reviewed
 3. Research design was appropriate
 4. Sample was described in adequate detail
 5. Sample size was justified
 6. Outcome measures were valid
 7. Outcome measures were reliable
 8. Intervention was described in adequate detail
 9. Contamination was avoided
 10. Co-intervention was avoided
 11. Results were reported in statistical significance
 12. Analysis method used was appropriate
 13. Clinical significance of findings was reported
 14. Number of dropouts was reported
 15. Conclusions were appropriate to study findings
-

Figura 1: Quantitative research characteristics (Law et al.,1998).

Come già indicato nel capitolo precedente la scala per la valutazione di articoli quantitativi è composta da 15 voci che descrivono quanto segue:

Criteri di punteggio (si = 1; no = 0; non applicabile/non classificato = 0)

Criteri quantitativi

Punteggio totale di qualità: 15

1. Lo scopo dello studio è stato definito chiaramente
2. È stata revisionata una letteratura di background rilevante
3. Il disegno di ricerca era appropriato
4. Il campione è stato descritto in modo dettagliato
5. L'ampiezza del campione è stata validata
6. Gli strumenti per l'ottenimento dei risultati sono validi
7. Gli strumenti per l'ottenimento dei risultati sono affidabili
8. L'intervento è stato descritto dettagliatamente

9. La contaminazione è stata evitata
10. Il co-intervento è stato evitato
11. I risultati sono stati riportati nel significato statistico
12. L'uso del metodo di analisi era appropriato
13. L'importanza clinica dei risultati è stata riportata
14. Il numero di abbandoni è stato riportato
15. Le conclusioni erano appropriate ai risultati dello studio

Scala di valutazione di qualità per studi qualitativi:

| Qualitative criteria |
|------------------------------------------------------------|
| Total quality score out of 23 |
| 1. Study purpose was stated clearly |
| 2. Relevant background literature was reviewed |
| 3. Study design was appropriate to study question |
| 4. Theoretical perspective for study was identified |
| 5. Study methods were congruent with study purpose |
| 6. Selection process was described in detail |
| 7. Selection occurred until data redundancy was reached |
| 8. A clear site description was provided |
| 9. A clear participant description was provided |
| 10. Role of researcher was clearly described |
| 11. Any assumptions and biases of researcher described |
| 12. Procedural rigour used in data collection methods |
| 13. Analysis of data was inductive |
| 14. Findings were reflective of data |
| 15. Decision trail was developed during analysis |
| 16. Data analysis process was clearly described |
| 17. A meaningful picture of phenomenon under study emerged |
| 18. Methods used to ensure credibility were described |
| 19. Methods used to ensure transferability were described |
| 20. Methods used to ensure dependability were described |
| 21. Methods used to ensure confirmability were described |
| 22. Conclusions were appropriate to study findings |
| 23. Findings contributed to future research and practice |

Figura 2: Qualitative research characteristics (Letts et al.,1998).

Criteria qualitativi

Punteggio totale di qualità: 23

1. Lo scopo dello studio è stato definito chiaramente
2. È stata revisionata una letteratura di background rilevante
3. Il disegno dello studio era appropriato alla domanda di ricerca
4. La prospettiva teorica è stata identificata
5. I metodi di studio sono congruenti con lo scopo dello studio
6. Il processo di selezione del campione è stato descritto nel dettaglio
7. L'ampiezza del campione è stata determinata dal raggiungimento della saturazione dei dati
8. Una chiara descrizione del setting è stata fornita

9. Una chiara descrizione dei partecipanti è stata fornita
 10. Il ruolo del ricercatore è stato descritto chiaramente.
 11. Supposizioni e bias del ricercatore sono stati descritti
 12. È presente rigore procedurale nei metodi di raccolta
 13. L'analisi dei dati è stata induttiva
 14. I risultati sono coerenti con i dati e li riflettono
 15. La documentazione delle scelte analitiche è stata sviluppata durante l'analisi
 16. Il processo di analisi dei dati è chiaramente descritto
 17. Un quadro significativo del fenomeno studiato è emerso
 18. I metodi utilizzati per assicurare la credibilità sono stati descritti
 19. I metodi utilizzati per assicurare la trasferibilità sono stati descritti
 20. I metodi utilizzati per assicurare la consistenza sono stati descritti
 21. I metodi utilizzati per assicurare la neutralità sono stati descritti
 22. Le conclusioni sono adeguate rispetto ai risultati dello studio
 23. I risultati contribuiscono allo sviluppo di future ricerche alla pratica clinica
- I risultati ottenuti attraverso queste scale di valutazione della qualità degli articoli sono illustrati nella tabella presente nel capitolo 5.2 (pag.35), alla voce "score".

Livelli dell'evidenza scientifica e delle raccomandazioni:

Le raccomandazioni cliniche derivanti da una revisione sistematica di sperimentazioni cliniche vengono graduate in maniera differente a seconda se esiste omogeneità (grado A) oppure eterogeneità (grado B) tra i diversi trials. Le raccomandazioni che derivano, invece, dalla revisione sistematica di studi osservazionali (studi caso-controllo, studi di coorte), sono considerate più deboli (grado C), per la frequente presenza nel disegno di questi studi di errori di diversa natura

| Grado di raccomandazione | Livello di evidenza | Tipo di studio |
|--------------------------|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| A | 1a | Revisione sistematica di studi (omogenei) controllati randomizzati |
| A | 1b | Studi clinici controllati randomizzati individuali (con intervalli di confidenza stretti) |
| B | 2a | Revisione sistematica di studi di coorte (omogenei) di soggetti “esposti” e “non esposti” |
| B | 2b | Studio di coorte individuale / studi di controllo randomizzato di bassa qualità |
| B | 3a | Revisione sistematica di studi caso-controllo (omogenei) |
| B | 3b | Studi caso-controllo individuali |
| C | 4 | Serie di casi, studi di coorte di bassa qualità o studi caso-controllo |
| D | 5 | Pareri di esperti basati su revisioni non sistematiche di risultati o studi meccanicistici |

CAPITOLO 2: LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE INTESTINALI (MICI)

2.1 Il sistema digerente: anatomia e funzioni dell'intestino

Questo sotto capitolo serve ad introdurre in maniera breve e sintetica il funzionamento dell'apparato digerente di modo da favorire al lettore una conoscenza preliminare per poter successivamente introdurre le malattie croniche intestinali e il Morbo di Crohn. L'organismo per funzionare correttamente necessita di energia, la quale si ottiene attraverso l'assunzione di liquidi e del cibo. L'apparato digerente è l'insieme di organi e strutture che permettono l'assunzione degli alimenti, la loro digestione, l'assorbimento nella circolazione sanguigna e l'eliminazione dei materiali di scarto.

Il tratto digerente è composto da:

- Bocca;
- Faringe ed esofago;
- Stomaco;
- Intestino tenue;
- Intestino crasso;
- Retto e ano.

Inoltre, sono di fondamentale importanza anche altri organi situati all'esterno del tratto digerente quali pancreas, fegato e cistifellea. Il processo digestivo ha inizio dalla bocca dove il cibo viene masticato e sminuzzato dai denti. Successivamente, il cibo e i liquidi procedono

lungo l'esofago grazie a onde di contrazioni muscolari ritmiche definite peristalsi. I nutrienti giungono allo stomaco, passando per lo sfintere esofageo inferiore. Lo stomaco rilascia il cibo nel duodeno, il quale rappresenta il primo tratto dell'intestino tenue. Il duodeno riceve una serie di enzimi dal pancreas, dalla cistifellea e dal fegato responsabili nel processo di digestione e assorbimento. Il resto dell'intestino tenue è composto dal digiuno e dall'ileo, parti responsabili dell'assorbimento dei grassi e di altre sostanze nutritive. La consistenza del contenuto intestinale si sposta lungo l'ultimo tratto dell'intestino tenue, diventando più liquido in quanto si unisce ad acqua,

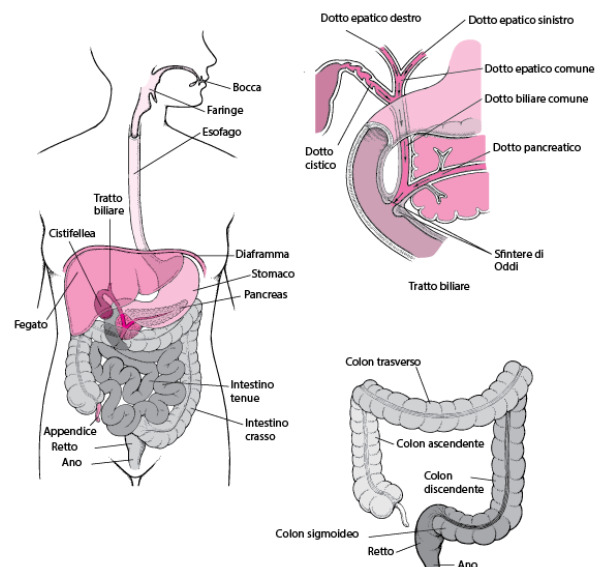


Figura 3: L'apparato digerente

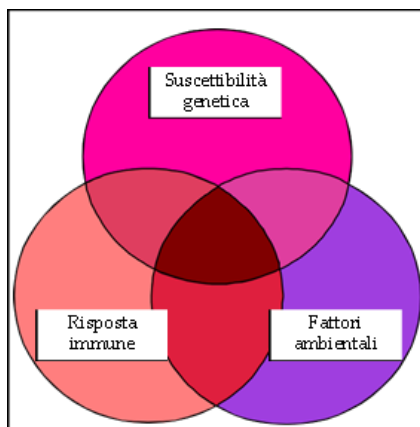
muco, bile ed enzimi pancreatici. Infine, una volta assorbite la maggior parte delle sostanze nutritive, si svuota nell'intestino crasso.

L'intestino crasso è composto da cieco e colon ascendente destro, colon trasverso, colon discendente sinistro, colon sigmoideo. La funzione principale dell'intestino crasso è quella di secernere muco ed è responsabile dell'assorbimento di acqua dalle feci. Inoltre, soprattutto nell'intestino crasso sono presenti diversi miliardi di microrganismi, in particolare batteri, ma anche virus, funghi e protozoi che costituiscono il cosiddetto "microbiota intestinale", le cui funzioni sono ancora oggetto di studio ma che paiono fondamentali per molte attività di difesa anche immunitaria, metabolica e di sintesi di molecole quali ad esempio la vitamina B12. Infine, il contenuto intestinale (Chimo) diventa solido una volta raggiunto il retto e viene espulso dall'ano sottoforma di feci. (Ruiz et al, 2019)

2.2 Le malattie infiammatorie croniche intestinali

Le malattie infiammatorie croniche intestinali sono patologie multifattoriali complesse che interessano l'apparato gastrointestinale. Presentano un andamento cronico-recidivante, caratterizzato da un'alternanza di periodi di remissione e di riacutizzazione. (Avellini et al, 2018) Esse comprendono la Malattia di Crohn (CD), la Rettocolite ulcerosa (UC) e la Colite non classificata (IBDU). I diversi studi condotti e le conoscenze attualmente disponibili sulla patogenesi delle MICI consentono di ipotizzare che fattori ambientali, genetici, dietetici, del microbiota intestinale e di alcuni agenti patogeni interagiscano stimolando impropriamente il sistema immunitario della mucosa intestinale. Sebbene non sia nota in maniera certa la causa scatenante, vi è la convinzione che si verifichi una perdita di tolleranza immunitaria della mucosa intestinale, area importante perché coinvolta in essenziali attività di difesa da potenziali agenti patogeni. (Aceti et al, 2014)

Figura 4: Fattori che intervengono nella eziologia delle malattie infiammatorie intestinali.



(Suriani et al, 2002)

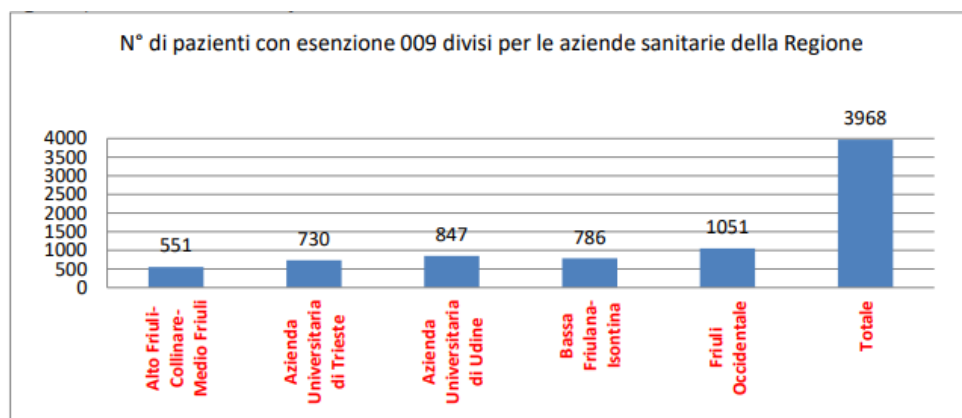
Relativamente all'influenza del contesto ambiente ambientale, è possibile riconoscere fattori ambientali intrinseci, ovvero determinati da un malfunzionamento a carico del microbiota intestinale e fattori ambientali esterni, in quanto scaturiti da agenti esterni. Nel primo caso, si ritiene che in alcuni soggetti ci sia una perdita di tolleranza verso il microbiota intestinale e, in alcuni casi, è possibile una riduzione delle specie batteriche protettive. Per quanto concerne i fattori ambientali "esterni", il fumo di sigaretta è stato individuato come fattore di rischio importante per la Malattia di Crohn. Infatti, recenti studi dimostrano come l'incidenza della patologia risulti essere maggiore fra i fumatori rispetto ai non fumatori. (Aceti et al, 2014)

Le malattie infiammatorie croniche intestinali sono ritenute "complesse" anche a causa della difficoltà nell'individuare la diagnosi. Spesso i sintomi vengono associati ad altri quadri clinici e questo comporta un prolungamento della sofferenza della persona e un peggioramento dei sintomi, con conseguenze cliniche potenzialmente gravi. In merito a ciò, sono stati individuati nove loci genetici coinvolti nella predisposizione alla malattia, ma la scarsa sensibilità e specificità di questi marcatori genetici non permette un loro utilizzo nella diagnosi o nella classificazione fenotipica delle MICI. (Aceti et al, 2014) I dati sull'incidenza delle MICI provengono prevalentemente da casistiche del Nord America e del Nord Europa. Sono state riscontrate differenze etniche, genetiche e geografiche nell'epidemiologia, infatti, l'incidenza sembra aumentare nei paesi industrializzati. Ciò a dimostrazione del fatto che i fattori ambientali sono significativi nel determinare lo sviluppo della malattia. Uno studio condotto nella regione Friuli-Venezia Giulia ha evidenziato che in Italia ci sono circa 200.000

pazienti affetti da queste patologie, con una prevalenza nella regione in questione di 324/100.000 abitanti. (Avellini et al, 2018) L'esordio della malattia ha un andamento bimodale con un picco nella seconda terza decade e una nella quinta sesta decade di vita. (Valletta et al, 2013) Ciò determina che la malattia si manifesta frequentemente in età pediatrica – adolescenziale, anche se può esordire in età adulta. La *figura 5* illustra, attraverso un istogramma, la prevalenza nella regione Friuli-Venezia-Giulia di persone affette da MICI con esenzione 009 nelle Aziende Ulss del territorio. Essendo una patologia invalidante, le persone che ne soffrono hanno diritto a richiedere l'esenzione per le visite mediche di routine e la prescrizione di farmaci per le terapie di cura a cui devono sottoporsi. (Avellini et al, 2018)

Il dato presente in questo grafico potrebbe sottostimare la reale numerosità complessiva dei pazienti con esenzione 009 in quanto alcuni pazienti usufruiscono di altre esenzioni più complete rispetto a quelle previste per l'Inflammatory bowel disease (IBD). (Avellini et al, 2018)

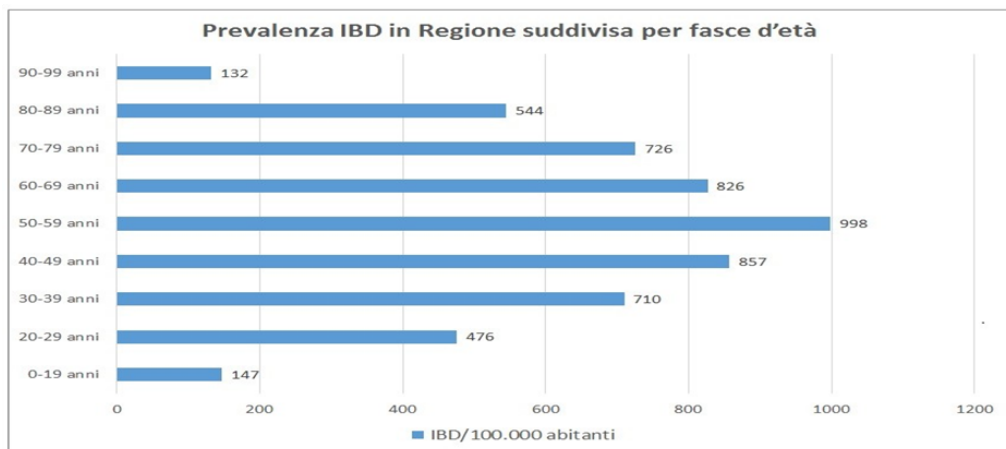
Figura 5: prevalenza delle malattie infiammatorie croniche in Friuli-Venezia Giulia



(Avellini et al, 2018)

La *figura 6* mette in evidenza la prevalenza suddivisa per fasce d'età delle MICI nella popolazione della regione Friuli-Venezia-Giulia. (Avellini et al, 2018) Ciò dimostra quanto, nonostante sia una patologia molto invalidante e pericolosa per il benessere della persona, le terapie attualmente permettono di avere una speranza di vita pressoché analoga a quella di una persona sana

Figura 6: dato di prevalenza delle MICI scomposto per età in Friuli-Venezia Giulia.



(Avellini et al,2018)

Le MICI rappresentano vere e proprie “malattie sociali”, con un grande impatto economico il cui costo raggiunge valori rilevanti, con un ritardo diagnostico notevole, comportando non soltanto la persistenza dei disturbi invalidanti, ma anche la progressione verso forme più gravi che si ripercuotono inevitabilmente sulla qualità della vita dei pazienti sotto vari punti di vista. (Avellini et al, 2018)

2.3 Il morbo di Crohn: epidemiologia, eziologia, clinica

La Malattia di Crohn (MC) è una patologia caratterizzata da un’inflammatione cronica transmurale dell’intestino e può interessare qualunque zona del tratto gastrointestinale. (Aceti et al, 2014) La malattia granulomatosa infiammatoria dell’intestino (“ileite regionale”) fu descritta, per la prima volta nel 1932 sul “Giornale dell’associazione medica americana”, dal Dottor Burril Bernard Crohn e i suoi collaboratori Leon Ginzburg e Gordon Oppenheimer. (Barbuscia et al, 2003)

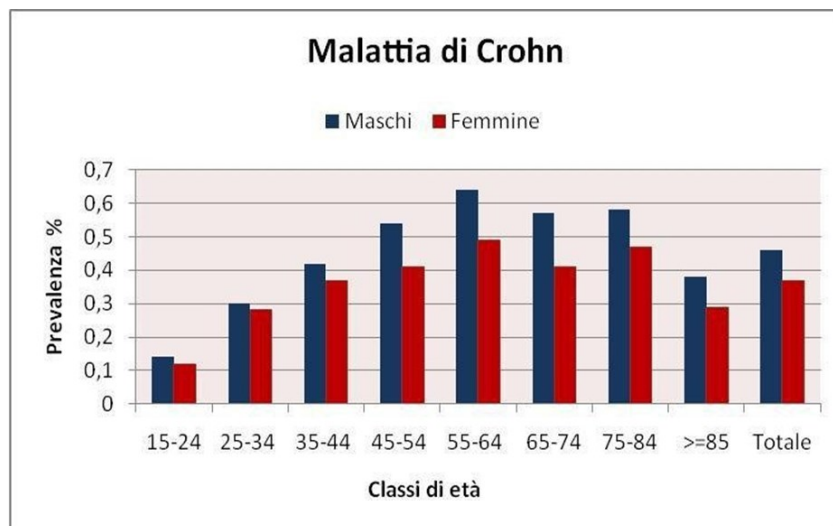
Tale patologia può colpire tutto il tubo digerente, dalla bocca all’ano, ma generalmente l’inflammatione è localizzata nell’ultima parte dell’intestino tenue detta ileo, nel colon oppure in entrambe le zone. I tratti dell’intestino colpiti possono manifestare ispessimento, inflammatione, edema, ulcere e assumono una progressione costante, ma lenta. Talvolta si possono sviluppare complicanze locali come ascessi, fistole addominali e perianali, stenosi, perforazioni ed emorragie intestinali. Oltre a ciò, si possono manifestare ulteriori conseguenze che interessano tessuti e apparati circostanti

dette complicazioni “sistemiche” quali malattie epatiche, lesioni oculari, alterazioni delle strutture osteo-articolari con gravi artriti, osteoporosi, osteomalacia e spondilite anchilosante. (Amici Onlus, 2011)

Non esistono cure definitive, infatti anche l’intervento chirurgico di rimozione del tratto intestinale malato, necessario nei casi più gravi, è seguito nell’80% dei casi da una recidiva entro l’anno. La malattia all’esordio si manifesta con sintomi quali dolore addominale, diarrea cronica con una durata superiore alle 4 settimane, perdita di peso, malessere generale, anemia, anoressia, febbre. I sintomi meno comuni sono sangue, muco nelle feci e manifestazioni extra intestinali. (Avellini et al, 2018) Il Morbo di Crohn è riconosciuto come una malattia cronica, progressiva, distruttiva e invalidante in quanto caratterizzata da periodi di remissione clinica alternati a periodi di ricaduta. (Aceti et al, 2014)

La Malattia di Crohn è molto diffusa nel Nord Europa, Regno Unito e Nord America con un tasso di incidenza di 5-6 casi/ 100.000 persone all’anno con una prevalenza di 27-106/ 100.000, dato che si sta attualmente stabilizzando dopo un progressivo aumento negli ultimi cinquant’anni. Al contrario, i tassi di incidenza e prevalenza sono in aumento nel sud dell’Europa, in Asia e nei paesi in via di sviluppo. (Di Sabatino et al, 2013)

Figura 7: Prevalenza annuale (2010) di pazienti affetti da Malattia di Crohn



(Aceti et al, 2014)

Il grafico riportato nella *figura 7* illustra la prevalenza della Malattia di Crohn in riferimento all’età anagrafica e alla sex ratio delle persone. Dai dati emerge che la

malattia è più frequente nei maschi per tutte le fasce d'età, anche se con differenze a volte solo lievemente superiori.

Inoltre, si verifica principalmente tra la seconda e la terza decade, sebbene un altro picco di incidenza si trovi nella fascia d'età compresa fra i 60 e gli 80 anni. (Di Sabatino et al, 2013)

2.4 Eziologia

L'eziologia del Morbo di Crohn è attualmente sconosciuta, ma si ritiene sia chiaramente il risultato dell'interazione fra ambiente, fattori genetici e immunologici. La predisposizione genetica era originariamente supportata da dati epidemiologici, tassi di prevalenza gemellare, familiare e differenze etniche. Tuttavia, studi recenti predispongono il focus sull'intero genoma umano, individuando 71 loci di suscettibilità nella Malattia di Crohn. Tra questi i più ampiamente studiati sono stati NOD2 (nucleotide-Binding-oligomerization dominio-2) localizzato sul cromosoma 16 e CARD15, una proteina intracellulare espressa nella lamina propria da macrofagi, neutrofili, cellule dendritiche e Cellule Paneth. Essa svolge un ruolo chiave nell'innata immunità intestinale. (Di Sabatino et al, 2013)

Sebbene non siano stati individuati chiaramente gli esatti meccanismi immunologici, l'azione di molteplici fattori sembra essere ritenuta responsabile dell'attivazione di una risposta infiammatoria che causa lesioni intestinali. Ciò è sicuramente accentuato da un difetto genetico riguardo la permeabilità intestinale, presente nel 10-30% dei parenti sani di primo grado di pazienti affetti dalla malattia (Di sabatino et al, 2013)

Non essendoci studi certi a supporto del ruolo del cibo come causa scatenante della malattia, si ipotizza che un apporto eccessivo di zuccheri raffinati o grassi polinsaturi possono aumentare il rischio di malattia infiammatoria cronica intestinale, in particolare il Morbo di Crohn. Inoltre, il fumo di sigaretta peggiora il decorso della malattia, favorendo fistole, stenosi e aumentando il rischio di riacutizzazioni e ricadute post-chirurgiche. Recentemente, anche l'esposizione passiva al fumo è stato identificato come fattore di rischio importante nella malattia di Crohn. (Di Sabatino et al, 2013)

Per quanto riguarda il ruolo dello stress psicologico e della depressione, studi recenti dimostrano l'interazione tra sistema nervoso e sistema immunitario (Di Sabatino et al,

2013). Essendo il Morbo di Crohn una malattia che comporta cronicità dei sintomi, mancanza di una cura specifica e forte impatto sulla qualità della vita, i pazienti possono sperimentare disturbi mentali. Ciò può essere considerato un ulteriore fattore negativo che impatta sulla qualità della vita e sulla prognosi della malattia. (Barberio et al, 2021)

Infatti, la revisione bibliografica realizzata da Barberio et al riporta che la prevalenza di sintomi di ansia e depressione è maggiormente significativamente più elevata nelle persone con diagnosi di MICI rispetto alla popolazione generale. (Barberio et al, 2021)

2.5 Fisiopatologia

La malattia di Crohn esordisce con un'inflammazione che coinvolge tutto lo spessore della parete intestinale, determinando assottigliamento e restringimento del lume intestinale (Valletta et al 2013) Il processo infiammatorio si estende al grasso mesenterico e ai linfonodi. In una fase precoce della malattia, le lesioni si presentano tipicamente come ascessi criptici e ulcere aftose. Inizialmente piccole e superficiali, le ulcere aftose convergono e circondano aree di mucosa sana conferendo il tipico aspetto "ciottolato". A causa della cronicità dell'inflammazione, insorgono granulomi non caseosi nei linfonodi, nel peritoneo, nel fegato e in tutti gli strati della parete intestinale. Sebbene patognomonici qualora presenti, i granulomi non si osservano in circa la metà dei pazienti con malattia di Crohn. Oltre a ciò, la risposta infiammatoria viene sostenuta da elementi dell'immunità innata che possono modulare la risposta ad antigeni luminali batterici favorendo e alimentando la risposta infiammatoria a livello della mucosa. Il pattern prevalente di risposta immune nelle MC è di tipo TH1 con produzione di TNF-alfa. (Valletta et al, 2013) Le possibili complicanze sono intra-addominali o intra-parietali perianali; fistole, che collegano l'intestino con un altro tratto intestinale o un organo contiguo (ad es. vescica, uretere e vagina) o la pelle; stenosi, causata da fibrosi intestinale, la quale può portare al successivo sviluppo di dilatazioni pre-stenotiche. (Di Sabatino 2013)

2.6 Sintomatologia

La sintomatologia del Morbo di Crohn varia a seconda della sede (ileo, ileo-colon, colon, tratto digestivo superiore), della tipologia (fistolizzante, stenosante, non

fistolizzante-non stenosante), della severità e della presenza di sintomatologia extra-intestinale (oculare, articolare, cutanea). (Petruziello et al, 2008) Anche l'età anagrafica è da considerarsi un fattore indice della malattia e del suo decorso nel tempo. Le manifestazioni intestinali più frequenti sono dolore diffuso, distensione addominale, crampi diffusi, febbre, flogosi perianale e diarrea (2-5 scariche al giorno in caso di localizzazioni ileali, e da 3 a 10 nelle localizzazioni ileo-coliche o retto-coliche). Nei quadri clinici di malattia più gravi, i sintomi precedentemente descritti si acquiscono e si aggiungono ulteriori manifestazioni quali il dimagrimento, l'anemia (l'emorragia microscopica è sempre presente nella malattia di Crohn, tanto da determinare spesso un'anemia ipocromica) ed i gravi disordini nutrizionali. (Barbuscia et al, 2003)

Il dolore addominale e la perdita di peso vengono riscontrate nel 60-70% dei pazienti prima della diagnosi mentre il riscontro di sangue nelle feci è osservato circa nel 40-50% dei pazienti con MC al colon. (Petruziello et al, 2008) Oltre a ciò, si possono riscontrare in circa un terzo dei pazienti manifestazioni extra-intestinali quali eritema nodoso, pioderma gangrenoso, stomatite aftosa; interessamento articolare; manifestazioni urinarie (ascesso retroperitoneale, fibrosi peri-ureterale, litiasi renale); manifestazioni epatobiliari (cirrosi, colangite sclerosante primitiva, steatosi, colelitiasi e colangiocarcinoma); pericarditi; patologie polmonari croniche; deficit coagulativi e complicanze tromboemboliche. Le complicanze espongono i pazienti a ricorrere all'intervento chirurgico. I pazienti che si devono sottoporre d'urgenza agli interventi sono spesso persone in gravi condizioni cliniche, fortemente debilitati, malnutriti e portatori di grave stato settico. Questa amplifica e rende problematico operare nonostante possano essere interventi chirurgici semplici e scevri di complicanze. (Barbuscia et al, 2003)

2.7 La diagnosi

Il Morbo di Crohn è una patologia molto complessa, la quale presenta manifestazioni sintomatologiche di diversa gravità. Per questo motivo, i medici faticano a individuare precocemente la diagnosi e il rischio è quello di dare modo alla malattia di progredire verso quadri più complessi.

L'iter diagnostico si basa sulla combinazione di dati clinici, endoscopici, istologici e radiologici. (Avellini et al, 2018). Il primo passo del percorso diagnostico è raccogliere informazioni inerenti all'anamnesi del paziente. L'anamnesi deve comprendere la valutazione di vari aspetti quali insorgenza di sintomi caratteristici delle MICI, presenza di sintomi notturni, recenti viaggi e uso di farmaci, pregressa appendicectomia, fumo di sigaretta, familiarità per MICI e gastroenterite recente. Successivamente, si sottopone il paziente all'esame obiettivo attraverso il quale si ricerca la presenza di manifestazioni extra intestinali a carico di cute, bocca, occhi e articolazioni. Vengono raccolti i parametri vitali come la pressione arteriosa, il polso, la temperatura, il peso e l'indice di massa corporea (BMI). Inoltre, l'esame obiettivo comprende anche la palpazione dell'addome, l'ispezione perianale e l'esplorazione rettale. (Aceti et al, 2014) Il passo successivo all'esame obiettivo è la prescrizione di esami di laboratorio. Non ci sono esami del sangue specifici per il Morbo di Crohn, ma indagare alcuni parametri può essere utile ai fini diagnostici. (Di Sabatino et al, 2011) Le indagini di laboratorio comprendono emocromo completo, velocità di eritrosedimentazione (VES), proteina C reattiva (PCR), marcatori di flogosi, indici di funzionalità epatica, renale, pancreatico ed esame completo delle feci per ricercare sangue occulto fecale. Per poter valutare lo stato nutrizionale, è necessario richiedere anche proteinemia, albuminemia, concentrazione della vitamina D, assetto marziale e dosaggio di alcuni micronutrienti, tra cui lo zinco. Di frequente, gli esami di laboratorio evidenziano alterazioni dell'emocromo quali la presenza di anemia ipocromica sideropenica (da perdita, aumentato consumo, e ridotto assorbimento) o megaloblastica (da ridotto assorbimento di vitamina B12 e acido folico), trombocitosi, ipoalbuminemia, alterazioni degli elettroliti secondarie alla diarrea cronica. Inoltre, l'infiammazione acuta è segnalata dall'aumento dei valori della PCR e della VES. Infatti, è stato reso noto come ci sia un'evidente correlazione fra l'aumento di questi due valori e l'attività clinica del Morbo di Crohn. (Petruzzello et al, 2008)

Nella *figura 8* viene riportato l'iter diagnostico attraverso cui operare nel momento in cui si ha un sospetto di MICI.

Inoltre, vengono elencate tutti i valori da valutare attraverso l'esame del sangue. (Valletta et al, 2013)

Figura 8: Livelli diagnostici nel sospetto di MICI

| |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p style="text-align: center;"><i>Valutazione clinica</i></p> <p style="text-align: center;">Anamnesi familiare e personale, anamnesi alimentare, valutazione della crescita staturale-ponderale, sviluppo puberale</p> <p style="text-align: center;">Indagini di prima istanza</p> <p style="text-align: center;">Emocromo con formula, VES e PCR, funzione epatica, pancreaticae renale, assetto marziale, albuminemia, immunoglobuline, sierologia per celiachia, sangue occulto fecale, coprocultura e ricerca parassiti fecali, ecografia dell'addome</p> <p style="text-align: center;"><i>Indagini di seconda istanza</i></p> <p style="text-align: center;">p-ANCA, ASCA, calprotectina fecale, vitamina D, ricerca della tossina del <i>C. difficile</i>, endoscopia delle alte e basse vie digestive, entero-RM, video capsula</p> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

(Valletta et al, 2013)

La diagnostica di laboratorio può evidenziare la presenza di uno stato infiammatorio, di malnutrizione e di danno a carico di altri apparati oltre a quello intestinale. (Aceti et al, 2014)

I pazienti con sintomi importanti di MC, in particolare se giovani e/o con fattori di rischio e/o alterazioni obiettive e di laboratorio correlate a tale malattia, è necessario l'invio allo specialista gastroenterologo. Quest'ultimo richiederà l'esame endoscopico e ne seguirà l'esecuzione e l'iter successivo, rendendo partecipi sia il paziente sia gli altri professionisti sanitari.

Talvolta, le alterazioni endoscopiche possono risultare simili ad alterazioni indotte da agenti infettivi. Questo comporta la necessità di eseguire un campionamento biptico, ricorrendo a diagnostica istopatologica. Ai fini diagnostici sono di fondamentale importanza l'esecuzione di risonanza magnetica, tac, ecografia e radiografia. Grazie alla loro sensibilità, possono individuare le zone specifiche in cui è localizzata la malattia e le complicanze quali ascessi, fistole e stenosi. Possono seguire ulteriori visite specialistiche quali consulenza nutrizionale, oculistica, reumatologica, dermatologica e psicologica. (Aceti et al, 2014)

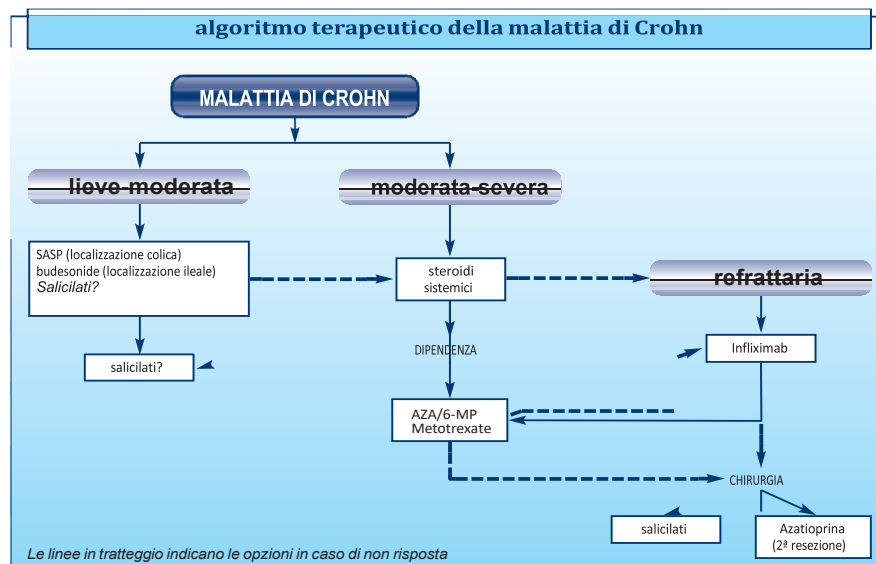
2.8 La terapia

Gli approcci terapeutici adottati sono differenti in base alla localizzazione della malattia (ileale o sul colon), alla presenza di complicanze (fistole, ascessi, stenosi) e la gravità della sintomatologia. (Di Sabatino et al, 2011) In particolar modo, rivestono

un ruolo importante la prevenzione, il trattamento delle stenosi e delle fistole per tardare il ricorso alla terapia chirurgica, la quale viene adoperata nei quadri clinici più gravi. (Valletta et al, 2013) Le finalità della terapia farmacologica nel Morbo di Crohn sono l'induzione della remissione, il mantenimento della condizione di remissione e la gestione delle complicanze. (Di Sabatino et al, 2011) È possibile suddividere la terapia per il trattamento del Morbo di Crohn in terapia farmacologica, biologica, nutrizionale e chirurgica. Nella fase attiva lieve-moderata, la terapia farmacologica prevede l'utilizzo di salicilati o antibiotici (Metronidazolo o Ciprofloxacina), ma in caso di non risposta si ricorre agli steroidi sistemici. Nelle forme moderate-severe il trattamento scelto è la somministrazione di steroidi sistemici. (Papi et al, 2005) Attualmente, non sono presenti dati a supporto dell'utilizzo della terapia antibiotica nelle fasi attive del MC, ma sembra essere efficace nelle complicanze settiche, nella gestione dei sintomi correlati alla sovra crescita batterica e nella malattia perianale. (Petruzzello et al, 2008)

La *figura 9* rappresenta schematicamente la terapia farmacologica più adeguata in base alla fase della malattia.

Figura 9: algoritmo terapeutico della malattia di Crohn



(Papi et al, 2005)

I farmaci convenzionali più efficaci nell'induzione della remissione clinica sono i corticosteroidi. Tuttavia, il 30-40% dei pazienti responsivi diviene steroido-dipendente, comportando la necessità di ripetere cicli di terapia corticosteroidea per mantenere lo stato di remissione clinica. Per sopperire agli effetti collaterali determinati dalla terapia corticosteroidea, sono stati sviluppati corticosteroidi con minor tossicità quali Budesonide e Beclometasone. Le continue conoscenze sviluppatesi relative alle malattie infiammatorie croniche intestinali hanno permesso lo sviluppo di farmaci detti "biologici". Tale terapia si basa sull'utilizzo di farmaci derivati da organismi viventi. (Petruzziello et al, 2008) Attualmente, nella pratica clinica vengono utilizzati due anticorpi anti-TNF ovvero Infliximab e Adalimumab. In particolare, Infliximab è un anticorpo monoclonale che viene somministrato per via endovenosa con una dose di circa 5 mg alla settimana. Diversi studi dimostrano come questo farmaco sia efficace per i pazienti con malattia di Crohn da moderata a grave. Tuttavia, il farmaco deve essere somministrato attraverso una modalità intermittente, provocando lo sviluppo di anticorpi contro il farmaco stesso che ne determina la riduzione dell'efficacia nel lungo periodo. (Di Sabatino et al, 2011) Per quanto concerne la terapia nutrizionale, dati dimostrano come risulti essere meno efficace dei corticosteroidi nell'induzione della remissione clinica, ma può svolgere un ruolo di supporto durante le fasi di attività clinica. (Petruzziello et al, 2008)

CAPITOLO 3: IL MORBO DI CROHN E L'IMPATTO DELLA DIAGNOSI SULLA QUALITÀ DELLA VITA DEL PAZIENTE

3.1 Introduzione del costrutto “Qualità della vita”

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce il costrutto qualità della vita come “an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.” (WHO, 2012) Per tanto, è possibile descrivere tale costrutto come la percezione che la persona ha di sé rispetto al contesto in cui vive, i suoi bisogni e le sue aspettative. Questa percezione però può essere minacciata da una condizione di malattia cronica, la quale si impone sull'identità della persona, portandola ad acquisire una ulteriore identità, ovvero quella di “paziente”. Infatti, la malattia “irrompe nella vita di un individuo scardinando completamente la sua narrazione implicita: la comunicazione della diagnosi e la comparsa dei sintomi sono elementi che cancellano all'improvviso l'adeguatezza e la coerenza della propria narrazione autobiografica.” (Bobbo, 2012) L'adulto si trova a dover gestire due tendenze opposte: la volontà di abbandonarsi alla malattia e, allo stesso tempo, il desiderio di lottare contro di essa per mantenere saldi i propri obiettivi e progetti di vita che gli consentono di riconoscere la propria identità, la quale va oltre la sua condizione di malattia. (Bobbo, 2020) Dunque, è fondamentale considerare non solo la parte organica che con la malattia si deteriora, ma dare importanza anche al vissuto di malattia e a quanto esso possa influire negativamente sulla qualità della vita dell'individuo.

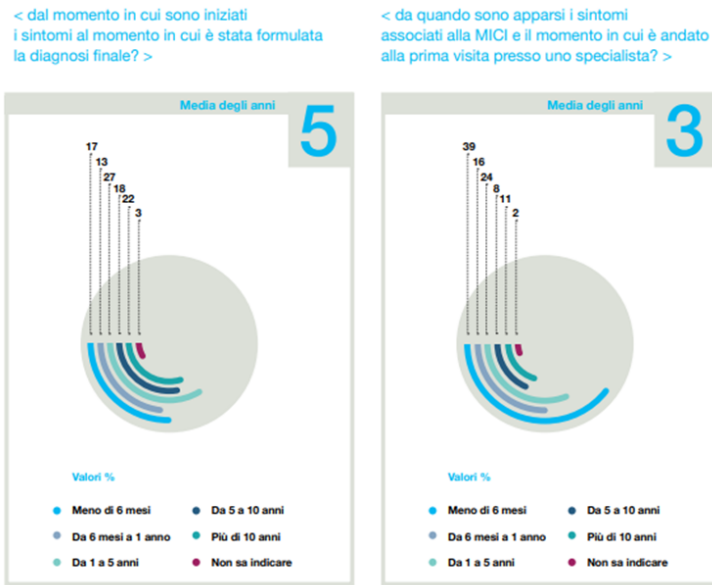
Le malattie infiammatorie croniche intestinali influenzano significativamente la vita di una persona, incidendo sulla sfera privata e sociale. Infatti, sono numerosi gli ostacoli che una persona affetta da tale patologia deve affrontare quotidianamente che se non correttamente affrontati possono compromettere la sua dimensione esistenziale. (AMICI Onlus, 2011) L'associazione italiana per le malattie infiammatorie croniche intestinali “Amici Onlus” ha attivato il “Progetto Diogene”, conducendo un'indagine conoscitiva rivolta ai pazienti affetti da Morbo di Crohn e Colite Ulcerosa della regione Sicilia, con lo scopo di verificare la qualità della vita dei pazienti iscritti e non all'associazione. È stato somministrato un questionario suddiviso in 7 sezioni e composto da 65 item totali, con l'obiettivo di focalizzare l'attenzione su alcuni aspetti della vita personale, familiare, sociale e del vissuto di malattia dei pazienti.

3.2 Stress e preoccupazione

Il Morbo di Crohn, come già precedentemente esposto, presenta una sintomatologia variegata e molto invalidante. I sintomi più comuni quali diarrea, dolore addominale e stanchezza influiscono quotidianamente nell'arco della giornata della persona. L'indagine condotta dall'associazione AMICI Onlus mette in evidenza come, 7 giorni su 7, il 46% degli intervistati dichiara di sentirsi stanco, debole ed esaurito, il 41% dichiara di sentire l'urgenza incontrollabile di evacuare mentre il 28% dichiara di soffrire di crampi dolorosi all'addome. In particolar modo, durante la fase acuta della malattia, l'88% dei pazienti ha necessità di evacuare 5,3 volte nell'arco di una giornata. Inoltre, viene dimostrato come le donne adulte sperimentino un disagio maggiore equivalente a 7,1 volte al giorno rispetto alle 5 volte degli uomini. (AMICI Onlus, 2011) Due terzi del campione oggetto dell'indagine afferma di pensare con preoccupazione a quando si verificherà una nuova fase acuta. Ciò a supporto del fatto che anche la fase di remissione comporta una serie di problematiche, in particolar modo di natura psicologica.

Un altro aspetto che genera stress e preoccupazione sono le tempistiche della diagnosi. Infatti, dall'indagine condotta dall'associazione per le MICI, emerge la difficoltà di giungere alla diagnosi in tempi rapidi, con gravi conseguenze cliniche che inficiano sulla prognosi. Il 45% dei pazienti intervistati riporta di aver dovuto attendere da 1 a 10 anni mentre il 22% afferma che sono trascorsi anche più di 10 anni. La causa scatenante è l'intervallo di tempo che intercorre tra l'esordio dei sintomi e il momento in cui il paziente si sottopone ad una visita gastroenterologica. (AMICI Onlus, 2011) Nella *figura 10* vengono illustrati graficamente i dati raccolti inerenti alla diagnosi medica.

Figura 10: Diagnosi



(AMICI Onlus, 2011)

Le persone affette da MICI riscontrano una forte necessità di avere vicino un bagno, tanto da diventare un problema uscire di casa o intraprendere un viaggio. Il 61% delle persone con MICI, quando si recano in un luogo nuovo, la prima preoccupazione è quella di individuare un bagno disponibile nelle immediate vicinanze. Ciò può portare la persona a evitare di uscire di casa per evitare di vivere questo forte disagio. La paura e la preoccupazione sono un aspetto caratteristico delle malattie infiammatorie croniche intestinali, ma si riscontrano maggiormente nella fase di remissione. Infatti, il 77% degli intervistati pensa con preoccupazione a quando dovrà affrontare una nuova fase acuta della malattia. Per il 19% questa preoccupazione è costante, per il 15% è ricorrente mentre per il 33% è meno frequente, ma ugualmente presente. La ricerca ha evidenziato come siano le donne a preoccuparsi con più frequenza rispetto agli uomini. Questa patologia comporta la necessità di ricorrere ad una terapia farmacologica importante, la quale può comportare una serie di effetti collaterali che disturbano la quotidianità della persona. Infatti, il 26% del campione intervistato dichiara di soffrire di effetti collaterali causati dall'assunzione di steroidi. (AMICI Onlus, 2011)

3.3 Alimentazione

La diarrea severa e persistente associata a un'elevata perdita di liquidi può causare un'insufficienza intestinale con malassorbimento, malnutrizione, carenze nutrizionali e disidratazione. (Bischoff et al, 2017) Ciò comporta un elevato rischio di peggioramento del quadro clinico, e nei casi più severi, la persona può rischiare la vita. Inoltre, la malnutrizione è causata anche dalla necessità di eliminare dalla dieta alimentare alcuni cibi che favoriscono l'acuire della sintomatologia legata alla malattia. (Hee-Sook et al, 2018) In base alle diverse sedi interessate, si possono manifestare gradi differenti di deficit nutrizionale, da assente a invalidante. Ad esempio, nella Malattia di Crohn del tenue (con o senza interessamento del colon), si può sviluppare un malassorbimento con deficit calorico-proteici molto importanti, soprattutto a seguito di interventi di resezione del tenue. In seguito a ciò, si può manifestare la "Sindrome dell'intestino corto" la quale spesso richiede una nutrizione di tipo enterale (NE) o venosa. Infatti, i deficit di micronutrienti più frequenti comprendono: vitamina B12 e acido folico (anemia macrocitica, neuropatie); vitamina D e ipocalcemia (osteoporosi); albumina (edemi declivi, complicanze post-chirurgiche); ferro (anemia sideropenica, amenorrea); zinco (lesioni cutanee). (Abenavoli et al, 2018)

Non esistono diete specifiche per la Malattia di Crohn adatte a tutti i pazienti, ma vengono fortemente sconsigliate tutte quelle diete restrittive poiché nella maggioranza dei casi inutili e fortemente dannose. È preferibile la consumazione di pasti piccoli e frequenti, che limitano il rischio di sintomi quali il dolore e la distensione addominale. Latte e derivati possono indurre diarrea secondaria al deficit di lattasi. Essendo elevato il rischio di sviluppare osteoporosi nei pazienti con il Crohn, è importante verificare attraverso un'attenta valutazione la presenza del deficit prima di sospendere l'introduzione dei latticini. Inoltre, è consigliato ridurre l'apporto di fibre e l'assunzione di cibi crudi, soprattutto il pesce, in quanto aumentano il rischio di sviluppare tossinfezioni alimentari. Ferro e vitamine necessitano spesso di supplementi (anche parenterali), facendo particolare attenzione a garantire un apporto adeguato di calcio e vitamine liposolubili (A, D, E, K). (Abenavoli et al, 2018)

3.4 Sfera lavorativa

Le malattie infiammatorie croniche intestinali hanno un forte impatto anche sulla vita lavorativa della persona. Le assenze da lavoro sono una fonte di stress per coloro i quali soffrono di MICI. Mediamente, le persone con questa patologia cronica si assentano dal lavoro 11,7 giorni l'anno e, nel 76% dei casi, sono dovute alla necessità di sottoporsi a frequenti visite mediche di controllo. Il timore di avere delle urgenze e il dolore sono un altro aspetto rilevante riguardo alla necessità di assentarsi dal proprio posto di lavoro. L'analisi rileva che l'11% del campione d'indagine è disoccupato, il 9% non è in grado di sostenere un lavoro full time mentre il 24% dichiara di essere in attesa di ricevere il riconoscimento di invalidità. Nella *figura 11* viene rappresentato graficamente la percentuale di soggetti che hanno risposto a domande inerenti alla sfera lavorativa. (AMICI Onlus, 2011)

Figura 11: Dimensione lavorativa



(AMICI Onlus, 2011)

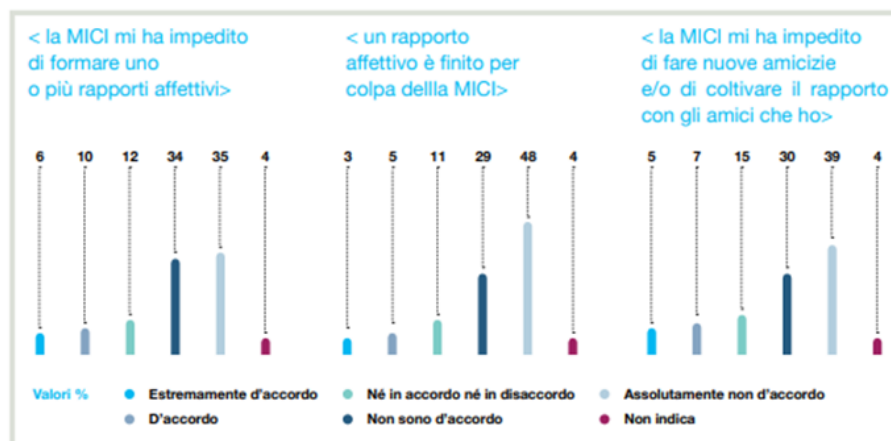
Questa indagine dimostra che per una persona con malattia infiammatoria cronica intestinale è impegnativo far fronte ad una giornata di lavoro, a volte anche solo part time, a causa della frequente necessità di doversi assentare per ricorrere ai servizi igienici. Inoltre, la patologia richiede l'esigenza di attenersi ad un protocollo di cure ben specifico che comporta di doversi assentare da lavoro. Ciò causa molto stress e disagio anche con i colleghi, i quali potrebbero notare le frequenti visite in bagno o le assenze da lavoro, generando momenti di forte imbarazzo. (AMICI Onlus, 2011)

Talvolta, i datori di lavoro stessi discriminano questi pazienti in quanto la loro condizione di malato li espone a rischi frequenti di contrarre infezioni e quindi a potenziali e continue assenze. (Bobbo, 2012)

3.5 Vita affettiva e socialità

Un ulteriore aspetto della vita in cui la malattia influisce è la socialità della persona. Una sintomatologia così importante può portare la persona a imbarazzarsi e ad avere timore di essere vista come debole. Talvolta, frequentare un gruppo di amici determina che quest'ultimi, in virtù di ciò che può o non può fare la persona, debbano modificare le proprie abitudini. (Bobbo, 2012) Diverse persone intervistate dichiarano di subito serie conseguenze sulla propria vita sociale a causa della malattia. Nello specifico, il 16% dichiara di sentirsi ostacolato nel consolidare i rapporti affettivi, l'8% afferma che è a causa di tale patologia che ha dovuto interrompere un rapporto affettivo. Inoltre, nel 12% dei casi la patologia ha influito sullo sviluppo di rapporti di amicizia. Nella *figura 12* vengono mostrati graficamente i dati sopraelencati. (AMICI Onlus, 2011)

Figura 12: MICI e affettività



(AMICI Onlus, 2011)

CAPITOLO 4: IL MORBO DI CROHN AL TEMPO DEL LOCKDOWN

4.1 La pandemia da Covid-19

La malattia da Coronavirus (Covid-19) è una malattia infettiva causata dal virus SARS-COV-2, che comporta una severa e acuta insufficienza respiratoria. Nel dicembre 2019, i primi casi di polmonite grave nel mondo sono stati osservati nella cittadina di Wuhan in Cina. (WHO, 2021) In Italia, i primi casi di COVID-19 si sono verificati a Vò Euganeo, una piccola cittadina in provincia di Padova nella regione Veneto. Il Covid-19 colpisce soggetti di differenti età e si può manifestare in maniera diversa. La maggior parte delle persone infette può sviluppare una malattia da lieve a moderata e si può riprendere senza la necessità di un ricovero ospedaliero in terapia intensiva. Il virus si diffonde nell'aria a causa di piccole particelle che l'essere umano rilascia tramite il cavo orale e le secrezioni provenienti dal naso. I sintomi più comunemente registrati sono febbre, mal di gola, tosse secca, stanchezza, possibile perdita del gusto e dell'olfatto. I sintomi meno comuni sono mal di testa, irritazioni cutanee, diarrea, dolori muscolari e articolari, occhi arrossati e irritati. I sintomi gravi riscontrati sono insufficienza respiratoria, perdita di parola o mobilità, confusione e dolore al petto. Mediamente, il periodo di incubazione del virus è di 5-6 giorni da quando qualcuno viene infettato per mostrare i sintomi. Tuttavia, possono essere necessari fino a 14 giorni.

L'infezione può manifestarsi come asintomatica oppure può presentare una sintomatologia simile ad un'influenza stagionale. Gli esperti ritengono che, a causa di ciò, il virus sia riuscito a diffondersi con più rapidità in più parti del mondo. (WHO, 2021) Inizialmente l'organizzazione mondiale della sanità pensava che l'infezione potesse essere limitata all'interno della cittadina di Wuhan, ma il virus ha cominciato a diffondersi molto rapidamente e con un elevato tasso di contagiosità. Per questo motivo, si sono iniziati a riscontrare numerosi casi anche in altre parti del mondo, tra cui l'Italia, con la prima città europea in cui si sono manifestati i casi con un'infezione da COVID-19. Questo ha comportato la necessità dell'OMS di dichiarare lo stato di emergenza pandemica, con conseguenti restrizioni e limitazioni per salvaguardare la salute pubblica e il contenimento del virus. A seguito di tale dichiarazione, i governi

di numerosi stati hanno scelto di ricorrere al lockdown. In Italia il lockdown è stato annunciato l'8 marzo 2020 dal Presidente del Consiglio dei ministri Giuseppe Conte, in carica quell'anno. Ciò ha comportato l'obbligo di rimanere chiusi all'interno del proprio domicilio. L'uscita è stata limitata a urgenze/necessità quali il lavoro, la spesa di generi alimentari e le visite mediche urgenti. È stato definito l'obbligo di utilizzo dei DPI (dispositivi di protezione individuale) esteso a tutta la popolazione, non solo al personale sanitario. Nei luoghi all'aperto e al chiuso è stato definito l'obbligo di mascherina e il mantenimento del distanziamento di 1 metro gli uni dagli altri.

4.2 Impatto del virus e delle restrizioni di lockdown nella presa in carico dei pazienti affetti da MC

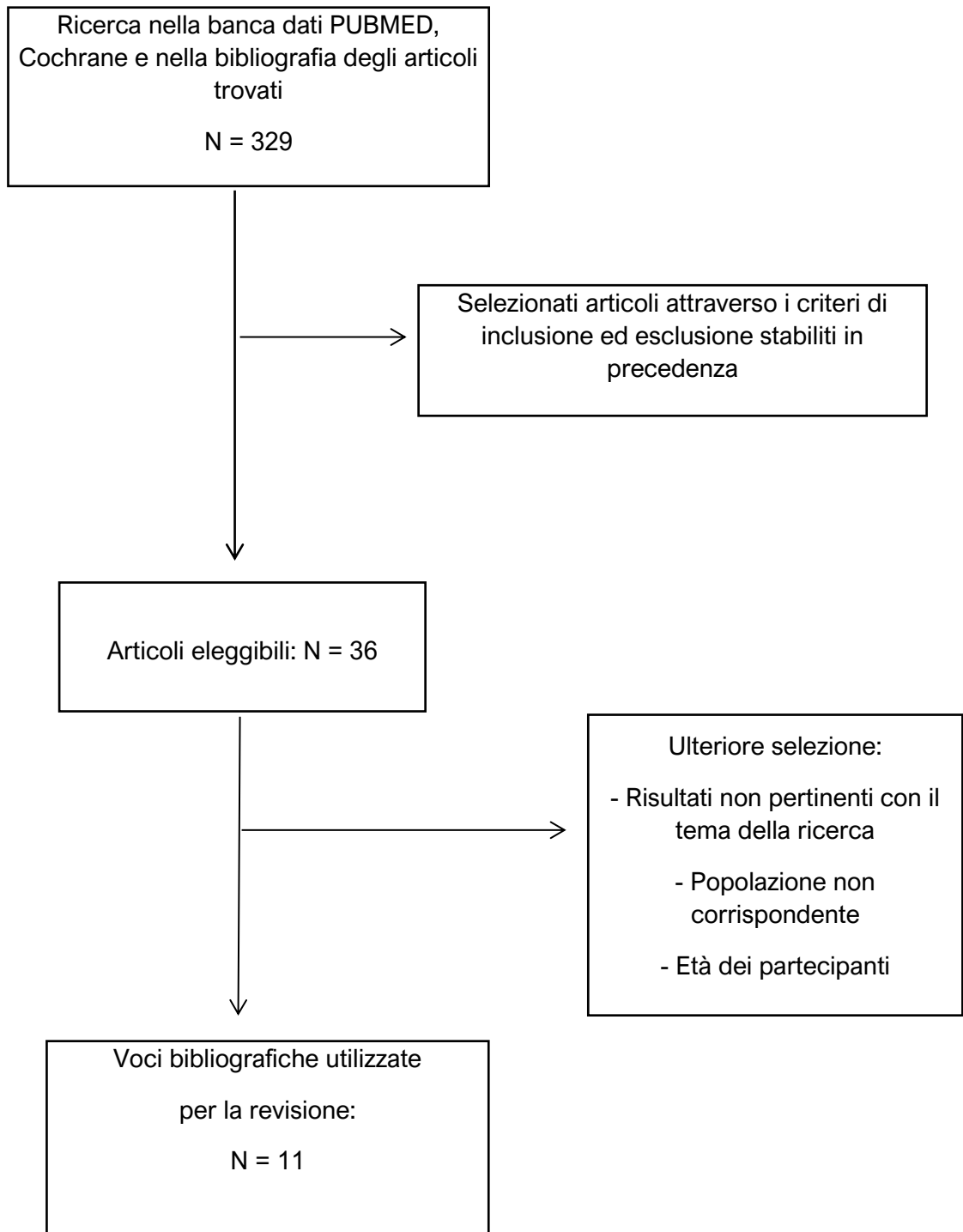
La rapida diffusione del virus da SARS-COV-2 ha determinato l'obbligo da parte dei diversi governi del mondo di attuare delle misure restrittive importanti, tra le quali il lockdown. Tale approccio si è dimostrato efficace nel lungo periodo per contrastare la diffusione del virus, ma ha certamente avuto un impatto rilevante sulla salute mentale della popolazione generale. In particolare, questo elaborato pone il focus su una specifica categoria di persone che, durante questo stato di pandemia globale, sono state riconosciute come "fragili". Tra di esse rientrano appunto i soggetti affetti da patologie croniche quali le malattie infiammatorie croniche intestinali, patologie dell'apparato gastrointestinale. Numerosi studi hanno evidenziato come i sintomi di ansia e di depressione hanno riscontrato un forte aumento nella popolazione generale. In particolar modo, è stato dimostrato che i soggetti con MICI risultano vulnerabili, e dunque maggiormente predisposti, al possibile sviluppo di disordini psicologici. (Sempere et al, 2021) La pandemia e le restrizioni hanno contribuito a intensificare tale vulnerabilità. Infatti, l'impossibilità di spostamenti al di fuori del proprio domicilio ha determinato numerosi cambiamenti nella quotidianità degli individui e questo ha avuto un forte impatto sulla qualità della vita. Nello specifico, il periodo di quarantena ha influito molto sull'aumento di peso, sull'assunzione di cibo e sull'attività fisica. (Koletzko et al 2021) Molteplici studi hanno riportato l'affermarsi di cambiamenti e di stress psicologico durante la pandemia, con particolare attenzione all'età e alla differenza di genere nella popolazione generale. (Nishida et al, 2020) Le persone anziane hanno riportato maggiormente emozioni positive rispetto a quelle

negative, ma questo non può essere spiegato con una minor percezione del rischio, in quanto nello stesso studio è emerso come l'età avanzata è risultata positivamente correlata al rischio percepito di Covid. È stato evidenziato come la migliore salute mentale segnalata negli anziani, nonostante la loro percezione realistica di un rischio più elevato per un decorso grave dell'infezione da COVID-19, è stata collegata a un minor numero di fattori di stress non COVID-19 come l'ambiente di lavoro e livelli più elevati di efficacia di coping rispetto ai giovani adulti. I fattori di stress lavorativo e familiare per gli adulti più giovani e di mezza età erano particolarmente evidenti, mentre gli anziani avevano meno difficoltà a evitare situazioni con contatti di persona. (Koletzko et al, 2021) Inoltre, un recente studio di metanalisi conferma che l'elevata prevalenza di ansia e depressione nei pazienti con diagnosi di MICI e MC è più frequente nelle donne rispetto agli uomini. (Camba et al, 2021)

Le persone con diagnosi di Morbo di Crohn devono sottoporsi periodicamente a visite di controllo per osservare la progressione della malattia e questo determina la frequente necessità di recarsi in ospedale. Un altro aspetto importante da considerare è la terapia farmacologica, molto pesante e debilitante. Anche questo comporta il bisogno di recarsi in ospedale, per ricevere la somministrazione o per effettuare un controllo ed eventuale modifica e sostituzione della terapia. In uno studio condotto in India è emerso come nel 23,17% (70 casi), la terapia farmacologica è stata modificata in diversi pazienti a causa della indisponibilità del farmaco prescritto in precedenza. (Kale et al, 2021) Inoltre, può presentarsi la necessità di dover ricorrere ad un intervento chirurgico a causa dell'aggravamento della sintomatologia. Vivendo una condizione fisica di per sé molto stressante, la diffusione rapida del virus ha contribuito ad acuire questo malessere nei pazienti, determinando un aumentato rischio di aggravamento della sintomatologia gastrointestinale. (Nass et al, 2021) Oltre a ciò, la paura di contrarre il Covid in forma grave, accentuata dalla consapevolezza di rientrare nella categoria delle persone "fragili", ha alimentato stati d'ansia e preoccupazione che hanno avuto un forte impatto negativo sul vissuto di malattia delle persone. Questa paura è stata incrementata soprattutto dalla disinformazione mediatica, la quale ha comportato in diversi pazienti la mancata aderenza terapeutica. (Camba et al, 2021)

CAPITOLO 5: I RISULTATI

5.1 Flow chart della ricerca bibliografica



5.2 Tabella riassuntiva degli articoli selezionati

| TITOLO | AUTORE/I | ANNO | DISEGNO DELLO STUDIO | INTERVENTI, SCOPO,STRUMENTI | POPOLAZIONE | OUTCOME | SCORE |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|------|---------------------------------|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Impact of the COVID-19 pandemic on inflammatory bowel disease: The role of emotional stress and social isolation. | Nass BYS(1)(2), Dibbets P(3), Markus CR(1). | 2022 | Osservazionale Retrospettivo | Scores were then compared to pre-lockdown baseline screening | Sixty-three IBD patients (30 Crohn's disease or CD, 33 ulcerative colitis) completed an online survey during the COVID-19-related lockdown, assessing clinical disease activity, disease-related quality of life, presence of functional gastrointestinal symptoms, social isolation, and stress experiences. | La pandemia ha prodotto un significativo aumento di stress emotivo Incrementi di stress erano associati a tensione interpersonale ed eccessiva vicinanza interpersonale con un peggioramento dei sintomi gastrointestinali funzionali. I risultati mostrano che i cambiamenti nell'espressione delle IBD sono strettamente legati ai cambiamenti nella esperienze di stress emotivo e relazioni interpersonali. | 13/15 |

| | | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|------|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Remote Monitoring Empowerment of Patients with IBDs during the SARS-CoV-2 Pandemic. | Mastronardi M(1), Curlo M(1), Polignano M(1), Vena N(1), Rossi D(1), Giannelli G(1). | 2020 | Osservazionale Retrospectivo | The tele-monitoring was based on telecommunication applications via smartphone, driven by a dedicated clinical control room in the IBD Clinic. The aim of this study was to assess the quality of life (using IBDQ32) of UC patients and tele-monitored CD patients (tele-monitoring group) as compared to those patients who underwent assessment in person in the outpatient's clinic (control group). | In this study, 1083 IBD patients were assessed, affected by Crohn's Disease (CD) and Ulcerative Colitis (UC) and subdivided into two groups. The first group included patients who needed treatment in person at the outpatient's clinic, while the second group could be tele-monitored because they were able to self-administer therapy | Tele-monitoraggio dei pazienti in grado di autosomministrarsi la terapia IBD può essere un efficace sistema vicario rispetto alla valutazione clinica di persona, che potrebbe portare a modifiche importanti per evitare il sovraffollamento dell'ambulatorio IBD, soprattutto durante le crisi di salute pubblica come l'attuale pandemia | 13/15 |
|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|------|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|

| | | | | | | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| <p>Following Pediatric and Adult IBD Patients through the COVID-19 Pandemic: Changes in Psychosocial Burden and Perception of Infection Risk and Harm over Time.</p> | <p>Koletzko L(1), Klucker E(2), Le Thi TG(2), Breitenreicher S(1), Rubio-Acero R(3), Neuhaus L(1), Stark RG(4), Standl M(5), Wieser A(3), Török H(1), Koletzko S(2)(6), Schwerd T(2).</p> | <p>2021</p> | <p>Osservazionale Trasversale</p> | <p>Analyses were stratified by age groups(6-20, >20-40, >40-60, >60 years). Perceived risk of infection and harm from COVID-19 were rated on a 1-7 scale. An index for severe outcome (SIRSCO) was calculated. Multivariable logistic regression analysis was performed.</p> | <p>86 Pediatric (pIBD) and 820 adult patients and pIBD parents completed validated questionnaires for self-perceived stress (Perceived Stress Questionnaire, PSQ) and quality of life from July to October 2020 (1st survey) and March to April 2021 (2nd survey).</p> | <p>I pazienti con IBD riferiscono un alto grado di stress e di rischio auto-percepito di complicanze da COVID-19 con importanti differenze legate al sesso e all'età. Una bassa siero prevalenza può indicare una risposta immunitaria alterata</p> | <p>13/15</p> |
| <p>Extending the Common Sense Model to Explore the Impact of the Fear of COVID-19 on Quality of Life in an International Inflammatory</p> | <p>Hayes B(1), Apputhurai P(2), Mikocka-Walus A(3), Barreiro-de Acosta M(4), Bernstein CN(5), Burgell R(6), Burisch J(7), Bennebroek Evertsz F(8), Ferreira N(9), Graff LA(5), Trindade IA(10)(11), Geary R(12), Lo B(7), Mokrowiecka</p> | <p>2021</p> | <p>Osservazionale Trasversale (cross-sectional study)</p> | <p>Gastrointestinal Symptom Rating Scale, Brief Illness Perceptions Questionnaire, Fear of Contracting COVID-19 Scale, Brief-COPE, Depression, Anxiety and Stress Scale,</p> | <p>An online study involving 319 adults (75% female, mean (SD) 14.06 (15.57) years of symptoms)</p> | <p>Interventi mirati alla paura di COVID-19 nel contesto delle percezioni di un individuo probabilmente migliorerà QoL durante la pandemia.</p> | <p>14/15</p> |

| | | | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|------|------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Bowel Disease Cohort. | A(13), Moser G(14), PetriM(15), Stengel A(16)(17), Knowles SR(18)(19)(20)(21)(22)(23). | | | and the EUROHIS-QOL | | | |
| Life in lockdown: experiences of patients with IBD during COVID-19. | Harris RJ(1), Downey L(2), Smith TR(2), Cummings JRF(2) (3), Felwick R(2), Gwiggner M(2). | 2020 | Osservazionale Trasversale Retrospektivo | Access to the survey was also available via our trust's social media pages. | Survey focused on the impact of COVID-19 on IBD healthcare, social and psychological well-being and quality of life in 685 responses | Il COVID-19 ha avuto un impatto negativo significativo sul piano emotivo nei pazienti con IBD. I sistemi di gestione remota dei pazienti dovrebbero essere ulteriormente sviluppati e integrati pratica clinica. | 13/15 |

| | | | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| The Psychological Effects of COVID-19 Pandemic in Patients with Inflammatory Bowel Disease. | Eşkazan T(1), Bakkaloğlu OK(1), Durcan E(2), Kurt EA(1), Önal U(1), Candan S(1), Tuncer M(1), Demirel Ö(3), Hatemi İ(1), Erzin Y(1), Çelik AF(1), Turan Ş(3). | 2022 | Osservazionale Trasversale (cross-sectional, web-based survey study) | Coronavirus disease 2019-related post-traumatic stress disorder rates (Impact of Event Scale-Revised > 33) and State-Trait Anxiety Inventory of current status | 798 inflammatory bowel disease patients who were followed at our outpatient clinic and 303 volunteer who did not have any known chronic diseases and were not health professionals were included as the control group. | La malattia da coronavirus 2019 è una delle principali fonti di stress per una persona così vulnerabile. Durante la pandemia, supporto psicologico e alla salute mentale dovrebbe essere reso accessibile a tutti gli individui. | 14/15 |
| | | | | | | | |

| | | | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Health self-perception in patient with Crohn's disease: a web survey | Chiarini, M., Di Simone, E., Scafuro, C., Auddino, F., Delli Poggi, A., Catanzaro, S., Gianetta, N., Di Murzio, M. | 2017 | Osservazionale trasversale | The aim is to electronically administer a standardized questionnaire (Short From Health Survey SF-12) to detect the perception of the state of health in subjects diagnosed with CD. | A total of 228 patients with CD completed valid questionnaires and were enrolled. | Individuare l'indice di salute fisico (PCS) e l'indice di salute mentale (MCS) per osservare l'impatto della pandemia da Covid-19 sulla qualità della vita delle persone con diagnosi di MC. | 13/15 |
| Perception of the Covid-19 pandemic among patients with inflammatory bowel disease in the time of telemedicine: cross-sectional questionnaire study | Zingone, F., Siniscalchi, M., Savarino, EV., Barbero, B., Cingolani, L., D'Inca, R., De Filippo, FR., Camera, S., Ciacci, C. | 2020 | Osservazionale Trasversale | An ad hoc anonymous survey was administered by email about Covid-19. | 167 adult patients with IBD from Padua and 83 patients from Salerno answered the survey. | Osservare l'impatto del lockdown pandemico sulla salute e sul benessere delle persone affette da IBD. | 22/23 |
| | | | | | | | |

| | | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Psychosocial impact of the Covid-19 pandemic on patients with inflammatory bowel disease in Spain. A post lockdown reflection | Camba, AH., Ramos, L., Alvarez, MBM., Perez-Mendez, L., Nos, P., hernandez, V., Guerra, I., Jimenez, N., Lorente, R., Sierra-Austin, M., Ginard, D., Trastoy PV., Arranz, L., Tapia, MJC., Zabana, Y., Barreiro-De Acosta, M. | 2021 | Multicenter Cross-sectional study | A self-reported questionnaire that integrated the Spanish version of the Depression, Anxiety and Stress Scale-21 items (DASS-21) and the Perceived Questionnaire (PSS) was designed to gather sociodemographic data and information related to the effects of lockdown on the lives of IBD patients. | 693 participants with IBD | Attraverso la somministrazione di questionari, si sono osservati gli effetti prodotti dal lockdown pandemico. In particolare, la frequenza nelle persone con IBD di sintomi di ansia, depressione e stress. | 13/15 |
| Covid-19 pandemic and inflammatory bowel disease from patient's perspective: A survey from Covid epicenter in India | Kale, A., Shinide, L., Sundaram, S., Patra, BR., Rao, PK., Irtaza, M., Shukla, A. | 2021 | Osservazionale retrospettivo | A validated questionnaire addressing information source, perception of the Covid situation at the time of the survey, contact with healthcare and adherence to standard precautions was administered telephonically. | Out of 350 contacted patients, 302 patients participated in the survey. Median age of cohort was 39 years. | È stato somministrato un questionario per osservare l'impatto del Covid-19 sulle visite mediche e sulle terapie per le persone con diagnosi di IBD. | 12/15 |

| | | | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Evolution of the emotional impact in patients with early inflammatory bowel disease during and after Covid-19 lockdown | Sempere, L., Bernabeu, P., Cameo, J., Gutierrez, A., Laveda, R., De Garcia, M., Aguas, M., Zapater, P., Jover, R., Ruiz-Cantero MT., Van-De Hofstadt, C. | 2021 | Osservazionale retrospettivo | During lockdown, all patients were invited to answer questionnaire addressing anxiety and depression (HADS), IBD activity (The Modified Harvey Bradshaw Index) for CD, medical treatment, and work status. In addition was conducted a semi-structured interview covering demographic characteristic. | The study included 145 patients recently diagnosed with IBD. | Lo studio ha la finalità di osservare l'impatto del lockdown e delle restrizioni conseguenti alla pandemia da Covid-19 sulla salute psicologica delle persone con IBD. | 13/15 |
| Effect of the Coronavirus disease 2019 lockdown on lifestyle factors in Japanese patients with inflammatory bowel disease | Nishida, Y., Hosomi, S., Fujimoto, K., Nakata, R., Itani, S., Ohminami, M., Nadatani, Y., Fukunaga, S., Otani, K., Tanaka, F., Nagami, Y., Taira, N., Kamata, N., Ohfuji, S., Fujiwara, Y. | 2020 | Osservazionale retrospettivo | A self-reported questionnaire was used to collect data, lifestyle factors and psychological stress levels before and after the state of emergency were compared. | The study sample comprised 451 responders (241 Ulcerative Colites and 210 Crohn's disease.) | La finalità di questo studio è quella di esaminare gli effetti del coronavirus e del lockdown sulla quotidianità e sullo stress psicologico esperito dalle persone con diagnosi di IBD. | 13/15 |

5.3 Discussione dei risultati

La finalità della presente revisione bibliografica è quella di analizzare l'impatto delle restrizioni e del lockdown pandemico sulla qualità della vita e sulla conseguente gestione della malattia, nelle persone con diagnosi di Morbo di Crohn.

I risultati delle problematiche riscontrate negli articoli sono stati organizzati in tre aree: biologica, psicologica e sociale, come propone il modello bio-psico-sociale. Questo per poter avere una visione d'insieme e raggruppare meglio le tematiche trovate negli articoli, al fine di poter sviluppare più organiche considerazioni al riguardo. Secondo la prospettiva del modello bio-psico-sociale, gli esseri umani sono inseriti in una rete di relazioni biologiche, psicologiche e sociali che influenzano la salute sia singolarmente sia attraverso complesse relazioni reciproche (Simonelli & Simonelli, 2010). Il modello bio-psico-sociale afferma che sia i fattori biologici sia quelli psicologici e sociali sono importanti nel determinare lo stato di "salute" (Turchi & Della Torre, 2007). La prospettiva di questo modello aggiunge alcune integrazioni al modello bio-medico (il quale vede la patologia nell'alterazione delle normali funzioni del corpo) avvalendosi della definizione di salute data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che cita "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia o di infermità" con l'aggiunta in seguito della componente spirituale (Simonelli & Simonelli, 2010). Inoltre, questo modello rispetta i valori e l'autonomia decisionale della persona. Di conseguenza, la persona è riconosciuta come colei che ha la possibilità di scegliere e decidere le opzioni sul proprio trattamento sanitario; enfatizzando così l'unicità di ognuno (Simonelli & Simonelli, 2010). Per questa ragione è stato quindi deciso di raggruppare i risultati trovati negli articoli in paragrafi corrispondenti alle aree di questo modello: psicologica, sociale, biologica – fisica.

Area psicologica

Dalla lettura dei numerosi articoli consultati è emerso che il lockdown ha influito significativamente nella quotidianità e nella qualità della vita della popolazione generale, ma è stato ancora più difficoltoso per coloro i quali sono affetti da una patologia cronica come la malattia di Crohn. Uno studio condotto in Spagna durante il primo periodo di lockdown, ha evidenziato come l'11% dei pazienti con MICI hanno

mostrato significativi livelli di depressione, 20% di ansia e 18% di stress. Un recente studio di metanalisi ha confermato che l'elevata prevalenza di ansia e depressione è stata riscontrata nei pazienti affetti da Morbo di Crohn e, in particolar modo, nelle manifestazioni attive della malattia infiammatoria cronica intestinale. È stato dimostrato che il sesso femminile è maggiormente predisposto a sperimentare tale sintomatologia. Inoltre, lo studio evidenzia come la vulnerabilità è associata alla paura di contrarre il virus e all'esperienza vissuta legata alla sintomatologia esperita a causa della malattia. (Camba et al, 2021) Gli effetti della pandemia sulla salute mentale scaturiscono da una relazione esistente fra paura di contrarre il virus, l'incertezza legata alla situazione pandemica e ai risvolti sulla salute e, infine, all'isolamento sociale a cui tutte le persone sono state sottoposte. La paura e il senso di incertezza sono maggiormente esperiti nei pazienti affetti da Inflammatory Bowel Disease (IBD). I diversi studi condotti hanno dimostrato che anche prima che si manifestasse la pandemia, i pazienti con MICI vivono un'esperienza di vita in cui sperimentano un elevato livello di ansia e depressione rispetto alla popolazione generale e ciò incide maggiormente sulla qualità della vita. (Camba et al, 2021) Lo studio ha riscontrato che il 60% dei partecipanti percepiscono un elevato rischio di contrarre l'infezione e il 63% dichiara di percepirsi in pericolo a causa della malattia. Infatti, alcuni pazienti hanno riportato di percepirsi in pericolo rispetto alla possibilità di contrarre il Covid in forma più aggressiva, a causa della malattia e della terapia farmacologica. (Camba et al, 2021) Inoltre, la paura è stata fortemente alimentata dalla persistente fruizione di informazioni dei media riguardanti il Coronavirus. In un'indagine condotta in India, numerosi pazienti (52,53%) riportano di aver ricevuto informazioni riguardo al virus mediante i Social Network quali Facebook e WhatsApp. Nel 40,4% dei casi la televisione è stato il mezzo principale da cui ottenere chiarimenti in merito allo sviluppo del Covid-19 mentre il 5% dei pazienti riferiscono di aver contattato il proprio medico curante. (Kale et al, 2021) Un ulteriore studio di coorte, condotto a Valencia in Spagna, ha registrato che i livelli elevati dei sintomi di ansia e stress vissuti durante e dopo il lockdown risultano simili al momento in cui i pazienti ricevono la diagnosi di MICI, un'ulteriore esperienza di grande vulnerabilità. (Sempere et al, 2021) Nello studio condotto da Chiarini et al è stato somministrato, alle 228 persone oggetto di studio, un questionario multidimensionale composto da 12item che vertono su otto

dimensioni della qualità della vita, con lo scopo di cogliere il grado di benessere psicofisico esperito. Una volta raccolti i dati, è stato osservato come lo stato di salute di soggetti con diagnosi di MC (in cui viene considerato lo stato di salute fisico e psicologico), è inferiore rispetto alla media nazionale. Le persone con malattia cronica vedono minacciata la propria salute e percepiscono l'impossibilità di guarigione come una forte limitazione della vita organica e di relazione. Ad esempio, organizzare un viaggio o semplicemente un'uscita è subordinata alla presenza dei servizi igienici nell'area in cui si intende sostare. Da ciò ne consegue una forte mortificazione e disagio marcati. Tali sentimenti hanno ripercussioni sul benessere psicologico della persona nel lungo periodo. (Chiarini et al, 2017) Uno studio trasversale svolto attraverso l'utilizzo del Common Sense Model (CSM), si propone di indagare l'impatto che hanno la percezione di malattia, la paura di contrarre il covid e le strategie di coping sulla sintomatologia delle MICI, sullo stress psicologico e sulla qualità della vita. I risultati ottenuti dimostrano che interventi psicologici quali la terapia cognitivo comportamentale è una modalità adeguata ad aumentare il grado di qualità della vita, affrontando le paure, le percezioni errate relative al virus e la gestione della malattia. (Hayes et al, 2021)

Concludendo, studi anglosassoni hanno dimostrato come i fattori psicologici possono interferire con la motilità intestinale e, di conseguenza, possono produrre un'esacerbazione del processo infiammatorio. Ciò a supporto dell'ipotesi secondo la quale esiste una correlazione tra fattori psicologici, stress e disturbi intestinali. (Chiarini et al, 2017)

Area sociale

In diversi studi è stato osservato che per le persone con MC risulta difficoltoso intrattenere rapporti interpersonali affettivi, a causa del sentimento di vergogna e di forte disagio provocato dalla sintomatologia invalidante della malattia. Con la dichiarazione dello stato di emergenza e conseguente obbligo di rimanere chiusi nelle proprie case, si è venuta a creare una situazione forzata di condivisione degli spazi con i propri familiari e con i propri partner per tutto l'arco della giornata per un periodo di circa tre mesi. (marzo 2020-maggio 2020) Questa situazione complessa ha influito sui rapporti interpersonali, determinando conflitti e malumori frequenti. Infatti, le persone durante il lockdown hanno sperimentato emozioni negative frequenti, ansia e alti livelli

di stress. (Nishida et al, 2020) Di conseguenza, questa è considerata una delle motivazioni alla base del forte stress emotivo e fisico vissuto dalla popolazione generale. In uno studio condotto nei Paesi Bassi è emerso come il lockdown sia stato accompagnato da un aumento delle esperienze di stress (rispettivamente nel 50,8% di tutti i partecipanti). Pertanto, è stato osservato un peggioramento dei disturbi gastrointestinali, mentre una diminuzione delle esperienze di stress (osservata nell'11,1% di tutti i partecipanti) ha coinciso con un calo dei sintomi. È interessante notare che, tra tutti i fattori di stress analizzati nello studio, il peggioramento della sintomatologia gastrointestinale è stato principalmente correlato a un'escalation di litigi interpersonali (tensioni e conflitti nella famiglia o nelle relazioni romantiche) insieme a una crescente perdita di spazio personale (mancanza di tempo/spazio per sé stessi). (Nass et al, 2021) Inoltre, lo studio si avvale della teoria relazionale in quanto ritenuta adatta a chiarire i risultati esposti. In primo luogo, è noto che l'invasione dello spazio personale e i conflitti tra i partner romantici mettono a repentaglio il senso di sicurezza di una persona e attivano percorsi neuroendocrino-immunitari, regolando l'infiammazione intestinale, alterandone la sua funzione. In secondo luogo, i conflitti relazionali e altre forme di disturbo del contatto possono minare le funzioni di regolazione omeostatica della relazione (regolazione interpersonale dell'eccitazione psicofisiologica, coping diadico) compromettendo così la propria capacità di far fronte a esperienze angoscianti. (Nass et al, 2021) Ciò dimostra che l'eccessiva vicinanza vissuta in casa con i propri cari durante il lockdown ha contribuito ad alimentare lo stress che, a sua volta, ha determinato nelle persone con MICI l'esacerbazione della sintomatologia. Tuttavia, al contrario l'isolamento sociale (inteso non solo come mancate relazioni interpersonali, ma anche come impossibilità di uscire di casa, frequentare luoghi di svago...) durante il lockdown, è stato associato ad una maggiore attività delle MICI, in particolare nella Colite Ulcerosa (CU). Infatti, lo studio condotto da Nass et al evidenzia che alti livelli di solitudine e di isolamento sociale hanno comportato maggiori disfunzioni sociali ed emotive, più sintomi sistemici e più disturbi direttamente correlati alla loro disfunzione intestinale. (Nass et al, 2021) Inoltre, alcuni pazienti potrebbero non essere stati in grado di ricevere cure adeguate dal sistema sanitario a causa del blocco o aver avuto mancanza di supporto sociale in

questo contesto. Quindi, relazioni sociali di alta qualità con amici e familiari sono associate a una ridotta probabilità di depressione e ansia. (Sempere et al, 2021)

Area biologica-fisica

La presente revisione della letteratura ha messo in luce quanto le persone con malattia infiammatoria cronica intestinale necessitano di attenzioni e frequenti follow up per favorire tutto il supporto a garantire la migliore qualità della vita (QDV) auspicabile. La consultazione di svariati articoli ha reso noto che, durante il lockdown, i pazienti hanno sperimentato disagio e difficoltà nell'adempiere ai bisogni imposti dalla malattia. Le strutture sanitarie e il personale medico hanno dovuto necessariamente impiegare le proprie energie e risorse per affrontare le conseguenze che il Covid determinava sulla salute delle persone. Di conseguenza, anche le strutture sanitarie per la cura delle MICI ne hanno risentito parecchio. Infatti, nessuna delle unità ha completamente interrotto la cura dei pazienti con MICI, ma l'89% hanno dovuto arrestare e rinviare numerosi interventi non urgenti (ambulatori, endoscopie, interventi chirurgici) e il 7,5% hanno dovuto collocare alcuni dei medici e infermieri nei reparti di urgenza per la cura dei pazienti con il Covid-19. (Saibeni et al, 2020) Per diminuire l'accesso agli ospedali, lo studio condotto da Zingone et al, ha evidenziato che ciascun centro di cura ha predisposto delle modalità alternative di presa in carico del paziente affetto da malattia cronica intestinale. La scelta è stata quella di adoperare la telemedicina come risorsa per sostenere e prendersi cura dei pazienti. Lo studio ha evidenziato che le visite svolte online, tramite piattaforme che permettono la videochiamata, sono state apprezzate dai pazienti più giovani mentre quelli più anziani non hanno gradito la modalità. (Zingone et al, 2020) Un altro studio ha dimostrato come la telemedicina ha ridotto i sintomi di ansia e preoccupazione in alcuni pazienti in quanto ha favorito la possibilità di seguire i controlli senza doversi recare in ospedale e, dunque, senza doversi esporre al rischio di contrarre il virus. Questa modalità di condurre i follow up ha contribuito a fare in modo che i pazienti assumessero la terapia farmacologica, sensibilizzando l'importanza fondamentale dell'aderenza terapeutica nelle malattie croniche dell'apparato gastrointestinale. Nonostante questo, lo studio ha reso noto che il telemonitoraggio, in alcuni casi, ha portato ad una sottovalutazione dei sintomi clinici e di conseguenza a maggiori ricadute. Questa situazione è stata aggravata dall'impossibilità di prelevare campioni

fecali (calprotectina) e sangue (proteina c-reattiva. Malgrado ciò, gli esperti hanno rilevato un grado maggiore di QDV nelle persone sottoposte alla video assistenza online rispetto al gruppo di controllo che si doveva recare in ospedale per la somministrazione dei farmaci biologici. (Mastronardi et al, 2020) L'impossibilità di accedere alle strutture ospedaliere ha influito anche sull'aderenza terapeutica dei pazienti. In alcuni casi, i pazienti dovevano recarsi in ospedale per la somministrazione endovenosa o sottocutanea di alcune tipologie di farmaci. In uno studio trasversale condotto in Turchia, i risultati evidenziano che la percentuale di pazienti che hanno continuato a seguire la terapia è 84%, ma il 30,7% hanno preso i farmaci in maniera discontinua o, addirittura, ritardato la somministrazione durante la pandemia. (Eskazan et al, 2022) Uno studio condotto in India ha reso noto che 109 partecipanti hanno interrotto l'assunzione della terapia. La ragione più diffusa che spiega tale fenomeno è la mancata disponibilità dei medicinali e ciò è stato registrato in 69 casi (66,38%) oggetto di studio. Un altro fattore influente è l'impossibilità economica di acquisto dei medicinali, registrato nel 25,21% dei casi. Inoltre, in diversi casi si è reso necessaria la sostituzione della terapia farmacologica con un ulteriore medicinale. (Kale et al, 2021) In diversi studi è emerso come la discontinuità della terapia è dovuta maggiormente alla paura di essere maggiormente a rischio di contrarre l'infezione da Coronavirus in forma aggressiva. Infatti, uno studio descrive come le persone che assumono farmaci immunosoppressori e/o immunomodulatori siano ritenuti maggiormente a rischio di contrarre il virus (Zingone et al, 2020), in quanto tale terapia rende il corpo più debilitato e vulnerabile. Sembra siano stati condotti diversi studi a supporto di questa affermazione, ma non è stato ancora ampiamente dimostrata la sua veridicità effettiva. Nell'indagine svolta da Nishida et al è stato riportato che solo i corticosteroidi sono associati alla manifestazione di una forma severa di covid nelle persone con diagnosi di MICI. (Nishida et al, 2020) Infine, è stato dimostrato dai numerosi studi riportati che la non aderenza alla terapia è una questione complessa e multifattoriale, influenzata in modo particolare dalla percezione dei sintomi di ogni singolo individuo e dalla paura del rischio di contrarre l'infezione da Sars-Cov-2. (Harris et al, 2020)

5.4 L'educatore professionale come figura di sostegno alla malattia

Attualmente, l'equipe multidisciplinare che segue e struttura il percorso di cura nei pazienti affetti da patologie croniche non prevede la figura dell'educatore professionale. Nel caso specifico delle malattie infiammatorie croniche intestinali sono diversi i professionisti sanitari che cooperano per favorire il miglior grado di benessere possibile. Infatti, a seguito della revisione della letteratura svolta, ho colto quanto il Morbo di Crohn sia una patologia che può aggredire diverse parti del corpo e della vita della persona. La malattia può progredire e determinare problematiche osteo-articolari, cardiache, dermatologiche, psicologiche e nutrizionali. Questo implica la necessità che più professionisti operino per salvaguardare la salute psico-fisica del soggetto. È importante, però, considerare anche il vissuto di malattia della persona e le implicazioni che può avere la malattia sulla qualità della vita e sul grado di autonomia. Il DM 520/98 descrive l'educatore professionale come "l'operatore sociale e sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante, attua specifici progetti educativi e riabilitativi, nell'ambito di un progetto terapeutico elaborato da un'equipe multidisciplinare, volti a uno sviluppo equilibrato della personalità con obiettivi educativi/relazionali in un contesto di partecipazione e recupero alla vita quotidiana; cura il positivo inserimento o reinserimento psico-sociale dei soggetti in difficoltà." Dunque, ritengo l'educatore un professionista che possa occuparsi di questo aspetto della vita della persona, talvolta trascurato e al quale si tiene a dare minor importanza rispetto alla parte organica. In una visione futura di inserimento nell'equipe di lavoro che si occupa delle persone affette da MC, l'educatore professionale si pone come figura di sostegno, ad esempio, al momento della diagnosi in cui solitamente la persona è più vulnerabile e in difficoltà. Un colloquio educativo, infatti, può risultare efficace per ascoltare la persona e raccogliere gli eventuali dubbi e difficoltà riguardo al grado di conoscenza e consapevolezza della malattia avvalendosi di strumenti, test, questionari. Inoltre, l'educatore può favorire un ambiente sicuro e di scambio attraverso l'implementazione di attività di gruppo che vertono su aree di intervento differenti della quotidianità della persona. Nella situazione pandemica attuale, l'educatore professionale avrebbe potuto garantire il proprio sostegno alla persona, utilizzando strategie educative di varia natura. Ad esempio, le visite domiciliari a casa

dei pazienti, se la figura dell'Educatore fosse riconosciuta necessaria agli obiettivi di salute della persona, avrebbero potuto essere uno strumento valido per permettere alla persona stessa di sentirsi meno sola ed "in balia di sé stessa" e della sua malattia. D'altro canto, questo si sarebbe potuto svolgere anche in modalità telematica, durante il periodo di lockdown, attraverso l'ausilio delle piattaforme quali zoom o Google Meet. Mediante la realizzazione di colloqui educativi, la persona avrebbe avuto modo di esplicitare i propri dubbi e le proprie insicurezze, condividendo le strategie di coping più funzionali per affrontare questo periodo difficile. Inoltre, sempre mediante l'ausilio di internet, si sarebbero potuti organizzare incontri di gruppo, ad esempio sulla gestione dei segnali di stress, attività comunicative e confronti anche con la presenza di specialisti, in particolare di gastroenterologia, per esternare, controllare e, ove possibile, ridimensionare la preoccupazione e la paura, risultato in particolare delle diverse informazioni diffuse attraverso i vari canali mediatici. L'educatore professionale si avvale di molteplici strumenti d'intervento quali schede di osservazione e questionari costruiti ad hoc, eco-mappa, linea della vita, scheda e organizzazione della giornata, cause e motivi della malattia. (Bobbo, 2020)

Concludendo, ritengo importante un futuro inserimento di tale figura professionale, che tuteli e protegga quel concetto di "salute" che l'OMS descrive come "uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" e non semplicemente "assenza di malattie o infermità" e che quindi contempla che la presa in carico della persona, a maggior ragione se fragile, avvenga considerando la sua totalità, specificità ed i bisogni relativi al proprio vissuto di malattia.

CONCLUSIONI

Convivere con una malattia cronica significa dover accettare di vivere nell'incertezza. La malattia di Crohn è una patologia che non permette alla persona di raggiungere la guarigione e questo può provocare frustrazione, disagio, solitudine, incomprensione, rabbia, perdita di sé stessi e della propria identità. L'impatto sulla qualità della vita della persona è importante ed è una sfida quotidiana tra la propria parte sana e quella "guasta" e "malfunzionante". Infatti, il rifiuto e la minimizzazione della propria condizione di malattia sono comportamenti frequenti e usuali; tuttavia, l'adattamento e l'accettazione di una malattia cronica richiedono diverso tempo. L'avvento del Covid-19 ha minato un equilibrio già precedentemente difficoltoso nei pazienti con diagnosi di malattia cronica, esponendoli ad un senso di incertezza sempre maggiore e alimentando paura e preoccupazioni già presenti. Questo aspetto ha ulteriormente aggravato la salute mentale e fisica di diverse persone con Malattia di Crohn e l'isolamento sociale ha reso l'aiuto un po' più "freddo" e "distaccato".

Il lavoro condotto per la stesura di questo elaborato, mi ha permesso di cogliere innumerevoli aspetti invalidanti della malattia e la conseguente importanza nel sostenere e assistere adeguatamente la persona, volgendo lo sguardo su di essa e sulla sua globalità. In merito a ciò, si considera di fondamentale importanza un approccio olistico alla persona, cioè considerandola da un punto di vista fisico, emozionale e sociale. (Zerboni et al, 2019) Pertanto, è possibile attivare innumerevoli interventi e strategie al fine di supportare la persona con MC.

Per questo motivo, considero funzionale l'inserimento della figura dell'educatore professionale nell'equipe di lavoro delle malattie infiammatorie croniche intestinali. Il valore dell'assistenza educativa è quello di operare affinché la persona possa essere autonoma e in grado di accettare il nuovo sé stesso, senza percepirlo come un limite alle proprie possibilità piuttosto come una valigia talvolta scomoda e pesante, ma pur sempre un bagaglio di esperienze da cui si può imparare qualcosa di nuovo.

RINGRAZIAMENTI

Finalmente il momento tanto atteso è arrivato. A questo punto vorrei ringraziare tutte le persone che ci sono sempre state.

Ringrazio i miei genitori che mi hanno incoraggiata, supportata e accompagnata giorno dopo giorno in questo percorso. Siete le mie rocce e senza di voi non ce l'avrei mai fatta.

Ringrazio mia zia a cui dedico questo elaborato. Mi hai fatto capire, a volte anche senza parlare, quanto la tua malattia sia difficile, ma mi hai anche trasmesso la forza con cui ogni giorno ti alzi e nonostante tutto vivi la vita al meglio, senza mai abbatterti. Sei una forza immensa.

Ringrazio le mie amiche e le mie compagne di università, con le quali ho condiviso gioie, dolori, sconfitte, traguardi, aperitivi, feste, pranzi al parchetto, scampagnate in montagna e anche incidenti in bicicletta. Da questi tre anni ho capito che tutto può succedere a Rovigo, ma soprattutto che la nebbia regna sovrana a qualsiasi ora del giorno.

Ringrazio tutte le persone che mi hanno seguita e formata durante il tirocinio curricolare. Siete stati tutti infinitamente preziosi e ho imparato molto da tutti.

Ringrazio il mio relatore il Prof. Francesco Mollo, che mi ha dedicato il suo tempo ed è sempre stato disponibile ad aiutarmi.

BIBLIOGRAFIA

- Abenavoli, L., Annibale, B., Baiocchi, L., Biagi, F., Biancone, L., Carbone, M., Castiglione, F., Ciacci, C., Corazziari, ES., De Bortoli, N., Del Vecchio Blanco, G., Festi, D., Gasbarrini, A., Merli, M., Nardone, G., Ricci, G., Savarino, E., Severi, C., Vecchi, M., Vernia, P. (2018). Schede pratiche sull'alimentazione nelle malattie digestive. Progetto proposto e coordinato da Baiocchi L. e dal Comitato Direttivo UNIGASTRO, 19-20
- Aceti, T., Antoni, G., Bressi, MT., Ceccarelli, V., Greco, M., Nardi, S., Annese, V., Castiglione, F., Gionchetti, P., Vecchi, M., Armuzzi, A., Orlando, A., Rizzello, F. (2014). Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale (pdta) nelle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa
- Aromataris, E., & Riitano, D. (2014). Constructing a search strategy and searching for evidence. *American Journal of Nursing*, 114(5), 49-56.
- Avellini, C., Balestrucci, L., Benevento, G., bianchini, D., Braini, A., Brandani, G., Cacitti, V., Campanella, R., Canciani, L., Caponetto, F., Comelli, F. et al, (2014). *Percorso assistenziale della persona con malattia infiammatoria cronica intestinale (età adulta e pediatrica)*, Regione Friuli-Venezia Giulia
- Bager, P., Hentze, R. & Nairn, C. (2013). *Outpatients with Inflammatory Bowel Disease (IBD) strongly prefer annual telephone calls from IBD nurse instead of outpatient visits*. *Gastroenterology Nursing*, 36(2).
- Banovic, I., Gilbert, D. & Cosnes, J. (2010). Crohn's disease and fatigue: constancy and covariation of activity of disease, depression, anxiety, and subjective quality life. *Gastrointestinal Nursing*.
- Barberio, B., Zamani, M., Black, C., Savarino, EV., Ford, AC. (2021). Prevalence of Symptoms of Anxiety and Depression in Inflammatory Bowel Disease: Systematic Review and Meta-analysis, *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*, 6 (5). pp. 359-370.
- Barbuscia, M., Praticò, C., Di Pietro, N., Rizzo, AG., Melita, G., De luca, M., Castriciano, G., Vita, F., Sanò, M., Gorgone, S. (2003). Morbo di Crohn: diagnosi e trattamento, *G Chir Vol. 24 n.11/12 pp. 428-434*

- Bischoff, SC., Escher, J., Hébuterne, X., Kłęk, S., Krznaric, Z., Schneider, S., Shamir, R., Stardelova, K., Wierdsma, N., Wiskin, AE., Forbes, A., Zanetti, M., Giorgetti, G. (2017). Linea guida pratica ESPEN nutrizione clinica nella malattia infiammatoria cronica intestinale (MICI), *Clinical Nutrition* 36:321-47
- Bobbo, N. (2020) *La diagnosi educativa in sanità*, Carocci Faber, Roma
- Camba, H, A., Ramos, L., Alvarez, M., Mendez-Perez, L., Nos, P., Hernandez, V., Guerra, I., Jiménez, N., Lorente, R., Sierra-Ausin, M., Ginard, D., Trastoy, P., Arranz, L., Tapia, M., Zabana, Y., Barreiro-De Acosta, M. (2021). Psychosocial impact of the Covid-19 pandemic on patients with inflammatory bowel disease in Spain. A post lockdown reflection. *Gastroenterologia y Hepatologia*
- Casella, G., Savarino, E., Stradella, D., Pumpo, R., Cortelezzi, CC., Daoerno, M., Ciardo, V., Nardone, MO., Caprioli, F., Vitale, G., Cappello, M., Comberlato, M., Alvisi, P., Festa, S., Capigotto, M., Bodini, G., Balestrieri, P., Viola, A., Pugliese, D., Armuzzi, A., Fantini, MC., Fiorino, G. (2020). Activities related to inflammatory bowel disease management during and after the coronavirus disease 2019 lockdown in Italy: How many maintain standards *United European Gastroenterology Journal*, Vol. 8 (10), 1228-1235
- Chiarini, M., Di Simone, E., Scafuro, C., Auddino, F., Fabbri, M., Delli Poggi, A., Catanzaro, S. (2017). Health self-perception in patient with Crohn's disease: a web survey. *Società Editrice Universo (SEU)*, 168 (6), 401-405
- Di Sabatino, A., Rovedatti, L., Vidali, F., MacDonald, TT., Corazza, GR. (2013) Recent advances in understanding Crohn's disease. *Intern Emerg Med*, 8, 101-113
- Harris, RJ., Downey, L., Smith, TR., Cummings, JR, F., Felwick, R., Gwiggner, M. (2020). Life in lockdown: experiences of patients with IBD during Covid-19. *BMJ Open Gastroenterology*
- Hayes, B., Appunthurai, P., Mikocka-Walus, A., Barreiro-De Acosta, M., Bernstein, CN., Burgell, R., Burisch, J., Evertsz, FB., Ferreira, N., Graff, LA., Trindade, IA., Garry, R., Lo, B., Mokrowiecka, A., Moser, G., Petrik, M., Stengel, A., Knwles, SR. (2021). Extending the Common Sense Model to explore the impact of the fear of Covid-19 on quality of life in an international inflammatory bowel disease Cohort. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 29, 678-688

- Hee-Sook, L., Soon-Kyung, K., Su-Jin, H., (2018). Food Elimination Diet and Nutritional Deficiency in Patients with Inflammatory Bowel Disease, *Clin Nutr Res*;7(1):48-55
- LoBiondo-Wood, G., Beanland, C., Haber, J. (2005). Nursing Research: Methods, Critical Appraisal and Utilization, *Journal of Emergency Primary Health Care (JEPHC)*, Vol.3, 3
- Kale, A., Shinde, L., Sundaram, S., Patra, BR., Rao, PK., Irtaza, M., Shukla, A. (2021). Covid-19 pandemic and inflammatory bowel disease from patient's perspective: A survey from Covid epicenter in India. *JGH Open: an open access journal of gastroenterology and hepatology*, 126-131
- Koletzko, L., Klucker, E., Le Thi, TG., Breitenicher, S., Rubio-Acero, R., Neuhaus, L., Stark, RG., Standl, M., Wiser, A., Torok, H., Koletzko, S., Schwerd, T. (2021). Following pediatric and adult IBD patients through the Covid-19 pandemic: Changes in psychosocial burden and perception of infection risk and harm over time. *Journal of Clinical Medicine*, 1-12
- Eskazan, T., Bakkaloglu, OK., Durcan, E., Kurt, E., Onal, U., Candan, S., Tuncer, M., Demirel, O., Hatemi, I., Erzin, Y., Çelik, A., Turan, S. (2022) The psychological effects of Covid-19 pandemic in patients with inflammatory bowel disease. *Turk J Gastroenterol*, 33(5), 387-396
- Mastronardi, M., Curlo, M., Polignano, M., Vena, N., Rossi, D., Gianelli, G. (2020). Remote Monitoring Empowerment of Patients with IBDs during the SARS-CoV-2 Pandemic, *Healthcare*, 8, 377
- Nass, BY.S., Dibbets, P., Markus, CR. (2021). Impact of the Covid-19 pandemic on inflammatory bowel disease: The role of emotional stress and social isolation. *Stress and health*, 1-12
- Nishida, Y., Hosomi, S., Fujimoto, K., Nakata, R., Itani, S., Ohminami, M., Nadatani, Y., Fukunaga, S., Otani, K., Tanaka, F., Nagami, Y., Taira, K., Kamata, N., Ohfuji, S., Fujiwara, Y. (2020). Effect of the Coronavirus disease 2019 lockdown on lifestyle factors in Japanese patients with inflammatory bowel disease. *Internal Medicine*, 1329-1336

- Nishida, Y., Hosomi, S., Fujimoto, K., Nakata, R., Itani, S., Ohminami, M., Nadatani, Y., Fukunaga, S., Otani, K., Tanaka, F., Nagami, Y., Taira, K., Kamata, N., Ohfuji, S., Fujiwara, Y. (2020). Impact of the lockdown due to the Covid-19 pandemic on patients with inflammatory bowel disease. *Front. Med.*, 8, 64975
- Papi, C., Moretti, A., Festa, V., Aratari, A. (2005). Malattie infiammatorie croniche dell'intestino: diagnosi e terapia. *Giorn Ital End Dig*; 28:195-202
- Petruzzello, C., Ubaldi, E., Bertolusso, L., Pallone, F. (2008). Morbo di Crohn: nuove prospettive per la terapia domiciliare. *Rivista SIMG*, 38-44
- Polit, D., Beck, C. (2004). *Nursing research: Principles and methods (7th ed.)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Saibeni, S., Scucchi, L., Dragoni, G., Bezzio, C., Miranda, A., Ribaldone, DG., Bertani, A., Bossa, F., Allocca, M., Buda, A., Mocci, G., Soriano, A., Mazzuoli, S., Bertani, L., Baccini, F., Loddo, E., Privitera, AC., Sartini, A., Viscido, A., Grossi, L., Casini, V., Gerardi, V., Ascolani, M., Di Ruscio, M.,
- Simonelli, I., Simonelli, F. *Atlante concettuale della salutogenesi. Modelli e teorie di riferimento per generare salute: Modelli e teorie di riferimento per generare salute*, Milano, FrancoAngeli, 2010,
- Sironi, C. (2010). *Introduzione alla ricerca infermieristica. I fondamenti teorici e gli elementi di base per comprenderla nella realtà italiana*, Casa Editrice Ambrosiana
- Sempere, L., Bernabeu, P., Cameo, J., Gutierrez, A., Laveda, R., Garcia, MF., Aguas, M., Zapater, P., Jover, R., Ruiz-Cantenero, MT., Hofstadt, C. (2021). Evolution of the emotional impact in patients with early inflammatory bowel disease during and after Covid-19 lockdown. *Gastroenterologia y Hepatologia*, 123-133
- Suriani, R., Zanella, D., Orso Giacone, G., Ceretta, M., Caruso, M. (2002). *Le malattie infiammatorie intestinali (IBD). Eziopatogenesi e diagnostica sierologica*. Caleidoscopio Italiano, Medical System Spa
- Turchi, G. P., & Torre, C. D. della. (2007). *Psicologia della salute. Dal modello bio-psico-sociale al modello dialogico*. Armando Editore.
- Valletta, E., Fornanro, M. (2013). Malattie infiammatorie croniche intestinali, *Quaderni acp* 2013; 20(1): 3-1

- Zerboni, G., Festa, S., Aratari, A., D'Alessio, F., Viscido, A., Papi, C. (2019). L'importanza del coinvolgimento attivo del paziente nella gestione delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino. *Recenti progressi in medicina*, 110 (5), 236-243
- Zingone, F., Siniscalchi, M., Savarino, EV., Barberio, B., Cingolani, L., D'incà, R., De Filippo, FR., Camera, S., Ciacci, C. (2020). Perception of the Covid-19 pandemic among patients with inflammatory bowel disease in the time of telemedicine: cross sectional questionnaire study. *Journal of medical internet research*, vol. 22 (11), 19574

SITOGRAFIA

- AMICIONLUS. Associazione Nazionale per le malattie croniche dell'intestino. La malattia di Crohn. Disponibile da <https://amiciitalia.eu/index.php/malattia-di-crohn>

- ANEP, Associazione Nazionale Educatori Professionali. Associazione tecnico Scientifica. Consultabile al sito:

<https://www.anep.it/profiloprofessionale#:~:text=%E2%80%9CL'educatore%20professionale%20%C3%A8%20un,di%20diverse%20et%C3%A0%2C%20mediante%20la>

- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998). Guidelines for Critical Review Form - Quantitative Studies. Ontario: McMaster University. Disponibile da:

<https://www.canchild.ca/en/canchildresources/resources/quantguide.pdf>.

- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M. (2007). Critical Review Form – Qualitative Studies (Version 2.0). Ontario: McMaster University. Disponibile da:

<https://www.canchild.ca/en/canchildresources/resources/qualform.pdf>.

- Organizzazione Mondiale della Sanità. La definizione di salute. Consultabile al sito:

<https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?area=rapporti&id=1784&lingua=italiano&menu=mondiale#:~:text=>

Secondo%20la%20Costituzione%20dell'OMS,assenza%20di%20malattie%20o%20i
nfermit%C3%A0%E2%80%9D

-The Joanna Briggs Institute. Evidence based Nursing – le revisioni sistemiche
(2001) disponibile da:

http://www.evidencebasednursing.it/traduzioniJB/traduzioni_joanna.htm

- Ruiz, AT. (2019), Panoramica sull'apparato digerente, Merk Manual. Consultabile
al sito: [https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-digestivi/biologia-dell-
apparato-digerente/panoramica-sull-apparato-digerente](https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-digestivi/biologia-dell-apparato-digerente/panoramica-sull-apparato-digerente)

- WHO-convened Global Study of Origins of SARS-CoV-2: China Part, Joint WHO-
China Study 14 January-10 February 2021. Consultabile al sito:
<https://apo.org.au/node/311637>

- Progetto “Diogene”, Diogene: alla ricerca di una vita di qualità, un'indagine di
Amici Onlus sulle malattie infiammatorie croniche dell'intestino. Consultabile al
sito: <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato691917.pdf>

