

## **Indice**

Abstract	1
1.1 Introduzione:	2
1.2 Assistenza infermieristica al paziente MICI	
1.3 Infermiere specializzato MICI	
2 Obiettivo	6
3 Materiali e metodi	7
3.1 Materiali	
3.2 Metodi	
4 Risultati:	9
4.1 Infermiere specializzato e vantaggi	
4.2 standard minimi fondamentali infermieristici al paziente MICI	
5 Discussione:	16
5.1 Infermiere MICI e vantaggi	
5.2 Standard di assistenza fondamentale	
6 Conclusioni	30
7 Bibliografia	
Ringraziamenti	

## **Abstract**

**Introduzione:** Le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) sono patologie che comprendono la colite ulcerosa e il morbo di Cronh. Si tratta di malattie particolarmente debilitanti e severe per la natura dei sintomi che le caratterizzano, per la compromissione della qualità di vita, per il decorso cronico e per il rischio di complicanze secondarie legate alla malattia. La gestione delle MICI richiede un approccio multidisciplinare, dove sono richieste determinate condizioni come personale sanitario specializzato. Lo scopo della tesi è quello di delineare le attività dell'infermiere specializzato in MICI e comprendere quali sono invece gli standard di assistenza fondamentale dove non è presente tale figura.

**Materiali e Metodi:** Una volta strutturato il quesito, sono state individuate le parole d'interesse e con queste sono state costruite sei stringhe di ricerca usate poi sul database Pubmed.

**Risultati:** I risultati ottenuti dalla letteratura individuata, evidenziano l'ampia gamma di attività e ruoli che copre l'infermiere verso le persone affette da MICI e tutti i benefici che l'infermiere "avanzato" comporta nei confronti degli assistiti ma anche nel risparmio delle risorse.

**Discussione:** L'infermiere specializzato in MICI è una figura già presente e affermata in alcuni paesi europei, dove opera in totale autonomia e collabora con le varie figure sanitarie che fanno parte delle unità MICI. Con un profilo ben delineato, i benefici che la figura dell'infermiere specializzato comporta sono supportati da un numero di articoli sempre più numerosi; contemporaneamente nelle realtà dove questo profilo non è presente, Nurses-European Crohn's & Coitis Organisation (N-ECCO) ha evidenziato come le pratiche erogate non siano in linea e standardizzate in tutti i paesi europei.

**Conclusioni:** la figura di infermiere specializzato sta prendendo sempre più piede a livello internazionale, ed è invece presente da diversi anni nelle realtà più sviluppate. Diversi enti internazionali, attraverso la ricerca, sono a lavoro da tempo per dare a questa figura un profilo ben delineato e che sia più standardizzato possibile. Inoltre, sono al lavoro per rendere quanto più uniformi le cure e la presa in carico degli assistiti con malattia cronica intestinale.

## 1.1 Introduzione

Le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) sono patologie idiopatiche, che colpiscono il tratto gastrointestinale. Si tratta di malattie particolarmente debilitanti e severe, per la natura dei sintomi che le caratterizzano, per la compromissione della qualità di vita, per il decorso cronico e per il rischio di complicanze secondarie legate alla malattia. Le due problematiche più comuni sono rappresentate dal Morbo di Crohn (MC), e dalla Colite ulcerosa (CU). Le conoscenze attualmente disponibili sulla patogenesi delle MICI portano ad ipotizzare che sotto l'influenza di fattori ambientali, genetici, dietetici, del microbiota intestinale e forse di alcuni agenti patogeni, il sistema immunitario della mucosa intestinale venga impropriamente stimolato. Quindi, sebbene il meccanismo eziologico non sia noto ed è verosimilmente multifattoriale, vi è la convinzione che si determini una profonda alterazione dei processi immunitari fisiologici, in particolare della perdita di tolleranza immunitaria della mucosa intestinale, un'area profondamente coinvolta, anche nel soggetto normale in importantissime attività di difesa da potenziali agenti patogeni e comunque esposta soprattutto nel colon ed ileo terminale all'enorme massa del microbiota intestinale.

La Malattia di Crohn (MC) è una patologia caratterizzata da una infiammazione cronica transmurale dell'intestino che può interessare qualunque segmento gastrointestinale. Si classifica sulla base della localizzazione (ileo terminale, colon, tratto gastroenterico superiore) dal pattern della malattia (infiammatorio, fistolizzante o stenotico) e dall'età di insorgenza. I tratti intestinali colpiti si presentano infiammati, ulcerati (con perdita di tessuto) con lesioni che possono interessare a tutto spessore la parete intestinale. La malattia si manifesta clinicamente con dolore addominale, calo ponderale, alterazione dell'alvo generalmente di tipo diarroico, febbre e perdita di sangue con le feci e può complicarsi con la formazione di stenosi, ascessi e fistole intra-addominali o perianali. Analogamente ad altre malattie infiammatorie croniche, negli ultimi anni, gli obiettivi terapeutici si sono evoluti al di là del semplice trattamento dei sintomi e segni per arrivare a modificare la storia naturale della malattia attraverso la guarigione della mucosa ed il controllo dei parametri di laboratorio. Si presenta prevalentemente in età giovanile (20 - 30 anni), più raramente oltre i 65 anni e non sono rari i casi pediatrici. La malattia pare essere più frequente nei Paesi Occidentali ma nei Paesi in via di sviluppo si sta assistendo

ad un progressivo aumento di incidenza. Tale aumento appare senz'altro reale anche se, in parte, può essere dovuto ad una maggiore accuratezza nel formulare la diagnosi.

La Colite Ulcerosa (CU) è una malattia infiammatoria cronica che causa una infiammazione continua della mucosa colica a partire dal retto con estensione variabile nel colon in modo uniforme e continuo. È una malattia cronica caratterizzata da fasi di attività alternate a fasi di remissione completa; le lesioni della mucosa sono caratterizzate da iperemia, fragilità, sanguinamento spontaneo ed ulcerazioni. A seconda dell'estensione delle lesioni a carico del colon possiamo distinguere: proctite (interessamento solo del retto); colite sinistra (interessamento del retto-sigma fino alla flessura sinistra); pancolite (interessamento oltre la flessura sinistra). La Colite Ulcerosa è la più comune forma di MICI. Le manifestazioni cliniche dipendono dall'estensione della malattia e dall'intensità dell'infiammazione. Il sintomo più frequente è la diarrea con sangue associata a urgenza evacuativa, tenesmo e dolori addominali. Nelle forme severe possono comparire sintomi sistemici come la febbre e il dimagrimento. L'estensione della malattia, il grado di attività e le eventuali complicanze associate sono di fondamentale importanza per guidare il trattamento. Le diverse strategie terapeutiche, i farmaci disponibili e le migliori metodiche chirurgiche hanno determinato nel corso degli anni un notevole miglioramento della prognosi dei pazienti affetti da Colite Ulcerosa.

Entrambe le patologie sono caratterizzate da periodi di remissione clinica alternati a periodi di ricaduta. Tuttavia, anche durante i periodi di remissione, ci può essere evidenza endoscopica e/o sierologica di infiammazione persistente che provoca un danno intestinale progressivo nel tempo con necessità di chirurgia che a sua volta porta alla disabilità. Sia nella Colite Ulcerosa che nella Malattia di Crohn possono essere presenti manifestazioni extraintestinali a carico delle articolazioni, della cute degli occhi e del fegato. Meno frequentemente possono esserci problemi ematologici, renali, polmonari e cardiologici. (AA. VV. 2014 “Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale nelle malattie croniche dell'intestino, malattia di Crohn e Colite Ulcerosa” <https://amiciitalia.eu> Cittadinanzattiva, AMICI onlus).

## **1.2 Assistenza infermieristica al paziente MICI**

Gli infermieri a contatto con i pazienti MICI, qualsiasi sia il contesto d'azione, necessitano di una conoscenza di base delle patologie, conoscere la differenza tra morbo di Crohn e colite ulcerosa e le complicanze ad esse correlate (Kemp et al., 2018).

La gestione delle MICI richiede un approccio multidisciplinare, dove sono richieste determinate condizioni, come personale sanitario specializzato, infrastrutture adeguate e protocolli d'azione. Il ruolo del medico nella gestione delle MICI è definito ma sarebbe utile definire il ruolo degli altri professionisti coinvolti nella gestione della cura dei pazienti con malattia. Tra questi professionisti, gli infermieri svolgono un ruolo importante.

Nurses-European Crohn's & Colitis Organisation (N-ECCO) ha riconosciuto che gli infermieri di tutta Europa svolgono e forniscono ruoli diversi nella cura dei pazienti con MICI. Nel 2011, sono state sviluppate le linee guida N-ECCO (O'Connor et al., 2013), uno statuto sullo standard di assistenza minima che i pazienti con MICI dovrebbero ricevere indipendentemente dal livello di formazione infermieristica, dal titolo o dal paese. La figura dell'infermiere MICI nell'équipe multidisciplinare è relativamente recente e sta prendendo sempre più piede nel panorama internazionale.

## **1.3 Infermiere specializzato MICI**

Con il termine "Infermiere specializzato MICI" si riferisce a un infermiere o a un infermiere pediatrico esperto, che si prende cura di persone affette da malattia infiammatoria intestinale a livello avanzato. Qualifica che si raggiunge grazie a un'ampia pratica clinica, sviluppo professionale, istruzione e applicazione di abilità di ricerca. (International Council of, N., Nurse Practitioner/AdvancedPractice 2009, Geneva; Advanced Level Nursing: A Position Statement. 2010. Citati da Kemp et al., 2018).

Questa figura è spesso indicata come un infermiere clinico specialista, un consulente, che lavora autonomamente, in collaborazione con il team multidisciplinare e con il paziente. L'infermiere specializzato svolge un ruolo importante nella valutazione, nella diagnosi, nella pianificazione del trattamento e monitoraggio, come educatore e promotore della salute; lavorerà secondo linee guida o protocolli locali, nazionali e internazionali. Anche se le specifiche del ruolo variano a seconda del paese e delle esigenze locali, la letteratura

internazionale suggerisce punti in comune nelle competenze richieste per la pratica avanzata.

## **2. Obiettivi**

Questa tesi si pone come primo obiettivo quello di ricercare in letteratura le pratiche ad oggi più recenti ed efficaci a livello internazionale legate alla figura di Infermiere MICI specializzato, con i correlati vantaggi che tale figura apporta nei confronti degli assistiti e nei riguardi delle aziende in cui espletano il loro operato. Secondariamente si pone lo scopo di identificare e delineare una panoramica sullo standard ideale di assistenza fondamentale che i pazienti con malattia potrebbero aspettarsi indipendentemente dal livello di formazione infermieristica, titolo di studio o paese.

### 3. Materiali e metodi

#### 3.1 Materiali

Per la ricerca degli articoli, è stato sviluppato un quesito clinico seguendo la metodologia PICOM (patient, intervention, comparison, outcome), illustrato in Tabella 1.

Tabella 1. PICOM

<b>Paziente\ popolazione\ problema</b>	Persone affette da MICI
<b>Interventi</b>	Interventi Infermieristici
<b>Comparazione</b>	Interventi infermieristici standard/interventi infermieristici avanzati
<b>Outcome</b>	Benefici assistenziali; Risparmi economici.

Successivamente sono state individuate le parole chiave da inserire nella costruzione delle stringhe di ricerca. Le stringhe costruite sono risultate sei e sono state impostate come è illustrato nella seguente tabella.

Tabella 2. Stringhe di ricerca

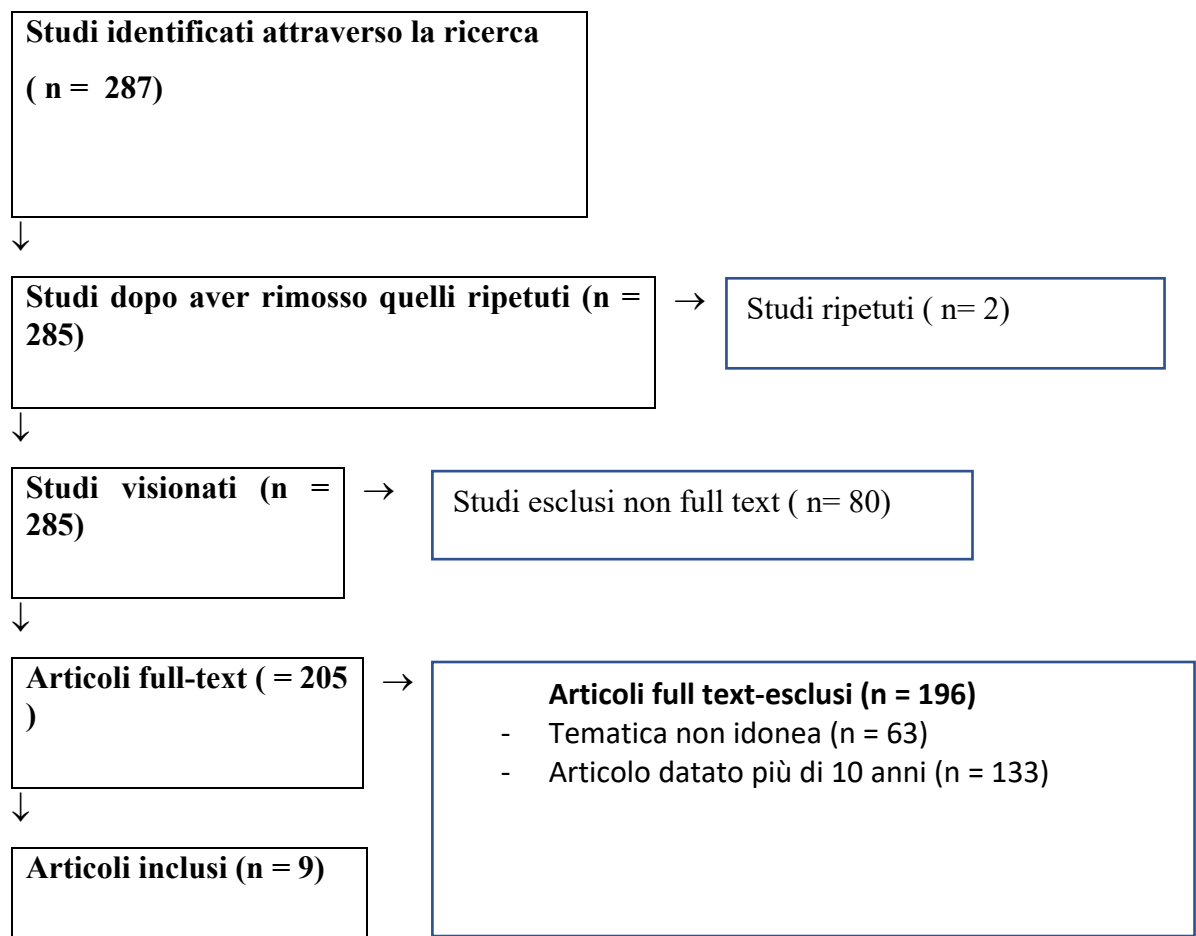
((("Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]) OR ( "Crohn Disease"[Mesh] OR "Colitis, Ulcerative"[Mesh] )) AND "Nursing Care"[Mesh]
("Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh] OR "Crohn Disease"[Mesh] OR "Colitis, Ulcerative"[Mesh]) AND "Nursing Assessment"[Mesh]
("Nursing Process"[Mesh]) AND "Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]
((("Holistic Health"[Mesh]) OR "Holistic Nursing"[Mesh]) AND "Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]
("Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]) AND "Education, Nursing"[Mesh]
("Nurse's Role"[Mesh]) AND "Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]



### 3.2 Metodi

La ricerca si è svolta a partire da maggio a giugno 2022. Le sei stringhe di ricerca costruite sono state utilizzate sul database Pubmed. Sono stati revisionati gli studi prodotti nell'arco temporale compreso tra l'anno 2012 e l'anno corrente 2022 e sono stati inclusi solo gli studi con un full-text. Ogni singola stringa di ricerca ha attraversato un'analisi attraverso la flow-chart Prisma; successivamente ne è stata costruita una per l'intero studio. Con quest'ultima, sono stati eliminati gli studi di interesse ripetuti in più stringhe.

Grafico 1. Flow-chart Prisma



#### 4. Risultati

I risultati totali ottenuti, gli articoli esclusi e quelli invece inclusi, correlati alle singole stringhe di ricerca sono stati elencati nella tabella che segue.

Tabella 3. Risultati inclusi.

<b>Stringa</b>	<b>Risultati totali</b>	<b>Risultati esclusi</b>	<b>Risultati inclusi</b>
("Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh] OR ("Crohn Disease"[Mesh] OR "Colitis, Ulcerative"[Mesh])) AND "Nursing Care"[Mesh]	68	67	1
("Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh] OR "Crohn Disease"[Mesh] OR "Colitis, Ulcerative"[Mesh]) AND "Nursing Assessment"[Mesh]	37	36	1
("Nursing Process"[Mesh]) AND "Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]	72	71	1

("Holistic Health"[Mesh]) OR "Holistic Nursing"[Mesh] AND "Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]	19	18	1
("Nurse's Role"[Mesh]) AND "Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]	79	72	4
("Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]) AND "Education, Nursing"[Mesh]	12	11	1

**4.1** Tabella 4. Tavola di estrazione dati – infermiere specializzato MICI.

<b>Studio</b>	<b>Autori-Anno</b>	<b>Risultati</b>
N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis.	M. O'Connor et al.; 2013	Conoscenze e attività infermiere specializzato: 1- Educazione del pz. 2- Fornire informazioni. 3- Fertilità e gravidanza. 4- Transizione. 5- Terapie biologiche. 6- Valutazione infermieristica. 7-Ruolo nei follow-up. 8- Ruolo nella gestione linee consultive 9- Incontri pianificati dei pazienti stabili.
Effects of introduction of an inflammatory bowel	Martinez-Vinson et al.; 2020	Gli infermieri MICI forniscono riduzioni dei costi associati all' assistenza sanitaria riducendo la

disease nurse position on healthcare use		<p>frequenza ospedaliera, è stato realizzato un risparmio stimato di 35.070 euro attraverso la diminuzione dei ricoveri per riacutizzazione.</p> <p>Un'altra differenza significativa è stata l'aumento dei ricoveri per la diagnosi iniziale e quindi l'aumento dei pazienti seguiti per MICI nel nostro centro (+24%)</p>
The impacts of an inflammatory bowel disease nurse specialist on the quality of care and costs in Finland	Molander, P. et al.; 2019	<p>Il ruolo dell'infermiere è stato valutato attraverso le diverse attività cliniche. Fino all'81% degli intervistati ha fornito informazioni e supporto presso ambulatori e il 78% per telefono; lo studio indica che un'infermiera specializzata in IBD può migliorare l'accesso dei pazienti alle cure, alleggerire il carico di lavoro dei medici e potenzialmente portare a significativi risparmi sui costi (tra 43,300 e 453,600 euro), riducendo l'ospedalizzazione.</p>
Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis	Kemp, K. et al.; 2018	<p><b>Ruolo:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Colloqui programmati, cura e follow-up pz. stabili.</li> <li>- Cura pz complessi.</li> <li>- Ruolo avanzato nella gestione delle linee di consulenza.</li> <li>- Informazione ed educazione al pz.</li> <li>- Cure di Transizione dal pediatrico a adulto.</li> <li>- MICI e viaggi.</li> <li>- Ruolo nella gravidanza e fertilità.</li> <li>- Cura dei pazienti con stomia.</li> </ul>

		<p>- Ruolo e cura anziano MICI.</p> <p><b>Vantaggi:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Migliore accesso alle cure, tempi di attesa ridotti e benefici in costi.</li> <li>- qualità della vita e della cura legate a del paziente.</li> </ul>
The effect of an inflammatory bowel disease nurse position on service delivery	Leach, P et al.; 2014	<p>Nel periodo di studio, 27 pazienti hanno evitato il ricovero attraverso l'intervento dell'infermiera MICI (con risparmio di \$ 214.839) per un totale di 171 giorni letto. Altri 32 pazienti non hanno richiesto la presenza in Pronto Soccorso (con risparmio di 266 \$ ad accesso), 163 pazienti hanno evitato un appuntamento in clinica, con le decisioni di gestione comunicate al paziente per telefono o e-mail (riduzione del 16,5% con un risparmio di di \$ 48.284). Sebbene ciò sia stato parzialmente compensato dal costo della clinica di emergenza (27 × \$ 244) e il costo dell'infermiera IBD (\$ 120.000). In totale, tuttavia, c'era ancora un risparmio stimato di \$ 136.535.</p>
Nurse-Led Telephone Advice Line for Patients With Inflammatory Bowel Disease	Correal et al., 2019	<p>Durante il periodo di studio, sono state registrate un totale di 1.232 chiamate, i motivi della consultazione sono stati la gestione dell'IBD nel 26,9% dei casi, le domande relative al trattamento nel 33,7%, le domande relative alla malattia nel 38,4% e le domande amministrative nel 27,6%.</p>

		Nel 63,7% dei casi (n = 785), le telefonate sono state risolte esclusivamente da infermieri, nel 35,9% (n = 442) in collaborazione con un medico e nello 0,5% solo da un medico (n = 5).
--	--	--

4.2 Tabella 5. Tavola di estrazione dati – standard minimi fondamentali infermieristici al paziente MICI

<b>Studio</b>	<b>Autori-Anno</b>	<b>Risultati</b>
N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis	O'Connor, M. et al.; 2013	Conoscenze e attività di base: - Impatto MICI sulla vita dei pz.; - Patient advocacy; - Comunicazione con il pz; - Fistole; - Dieta; - Incontinenza; - Sessualità e Mici; - Fatigue; - Gestione del dolore; - Conoscenza di base delle malattie.
<u>Quality of Care Standards in Inflammatory Bowel Diseases: a European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] Position Paper.</u>	Fiorino, G. et al.; 2020	I criteri essenziali e desiderabili che definiscono gli standard minimi di cura e che dovrebbero essere disponibili per i pazienti con MICI sono raggruppati nei seguenti 3 domini.  STRUTTURA: - Unità MICI. - Struttura interdisciplinare. - Coordinamento tra le varie figure dell'unità  PROCESSI: - Diagnosi - Monitoraggio - Counseling ed educazione  OUTCOMES: -La documentazione dell'unità IBD è essenziale per la misurazione dei risultati di qualità

		e per gli audit interni. Pertanto, gli indicatori di qualità includono: adeguata valutazione dell'attività della malattia, della gravità della malattia e delle complicanze; documentazione delle strategie preventive adottate dal team, sia per le terapie che per la prevenzione delle recidive postoperatorie; e una valutazione regolare e completa di possibili problemi di salute correlati alle MICI come malnutrizione, anemia e deficit vitaminico.
A nurse-led accelerated procedure for infliximab infusion is well tolerated and effective in patients with inflammatory bowel disease	Michielan et al., 2015	I risultati evidenziano una minore incidenza di reazioni all'infusione; una minore necessità di consultare un medico durante le infusioni; il protocollo di infusione più breve ha apportato riduzione dei costi fino al 37% per infusione aumento del 27% delle infusioni mensili e un risparmio del tempo al personale sanitario sia medico che infermieristico, i questionari sulla soddisfazione dei pazienti hanno indicato che gli assistiti si sentivano al sicuro con il regime guidato dall'infermiere.
Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis	Karen Kemp et al.; 2018	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conoscenze fondamentali della patologia e sull'impatto nella vita del paziente.</li> <li>- Cura centrata sul paziente.</li> <li>- Comunicazione.</li> <li>- Trattamento fistole.</li> <li>- Dieta e nutrizione.</li> <li>- Nutrizione enterale.</li> <li>- Interventi e gestione incontinenza.</li> <li>- Identificazione e supporto disfunzioni sessuali.</li> <li>- Gestione del dolore.</li> <li>- Terapie biologiche.</li> <li>- Identificazioni rischi per la salute e gestione degli screening.</li> <li>- Fatigue.</li> </ul>

Assessment of Inflammatory Bowel Disease Patient's Needs and Problems from a Nursing Perspective	Burkhalter et al.; 2015	Le dichiarazioni N-ECCO 2013 sono ritenute rilevanti, ma la maggior parte delle voci non sono ancora eseguite (dolore, l'ansia, depressione, percezione generale della salute).
--	-------------------------	---



## **5. Discussione**

### **5.1 Standard di assistenza fondamentale**

Nurses-European Crohn's & Colitis Organisation (N-ECCO) ha riconosciuto che gli infermieri di tutta Europa svolgono e ricoprono ruoli diversi nella cura dei pazienti affetti da MICI. Gli infermieri a contatto con i pazienti affetti da MICI che lavorano in qualsiasi contesto, devono avere una conoscenza di base delle malattie, conoscere la differenza tra morbo di Crohn e colite ulcerosa e apprezzare l'importanza di stabilire interventi terapeutici tempestivi. È necessario, inoltre, che conoscano le principali strategie diagnostiche e le principali opzioni mediche e chirurgiche disponibili nella gestione di tali patologie (O'Connor et al., 2013).

#### **Impatto delle MICI sulla vita dei pazienti.**

Gli infermieri che si prendono cura dei pazienti con MICI hanno bisogno di maturare conoscenza e consapevolezza riguardante l'impatto fisico, sociale ed emotivo immediato ed a lungo termine che la malattia comporta (Kemp et al., 2018). Un evento molto impattante sulla vita di questi pazienti è la necessità di essere vicino a una toilette. L'urgenza può essere grave, con alcuni pazienti che riferiscono meno di 30 secondi di tempo tra la chiamata per evacuare e le defecazioni effettive (Dibley & Norton, 2013, citato da Kemp et al., 2018). Prove recenti suggeriscono che, a un certo punto del decorso della malattia, tra il 31 e il 74% delle persone con MICI sperimenta incontinenza fecale (Gonzalez-Ortiz et al., 2015; Subasinghe et al., 2016, citati da Kemp et al., 2018) non necessariamente correlata all'attività della malattia (Norton & Dibley, 2013, citati da Kemp et al., 2018). Nonostante sia una preoccupazione importante, l'incontinenza è raramente segnalata o affrontata dai clinici. Gli infermieri possono fornire supporto e aiutare i pazienti a utilizzare gli strumenti appropriati in modo da facilitare l'autogestione. Ulteriori condizioni impattanti derivano dall'imbarazzo, possibilità di frequenti ricoveri dovuti a riacutizzazioni, paure e preoccupazioni circa l'origine e il decorso incerto della malattia (Devlen et al., 2014, citato da Kemp et al., 2018) e la possibilità di cancro (Devlen et al., 2014; Pittet et al., 2017, citato da Kemp et al., 2018). Paura e preoccupazioni possono derivare anche per l'eventuale necessità di un intervento

chirurgico e confezionamento di una stomia che andrebbe ad impattare negativamente sull'immagine corporea, sulla perdita del controllo intestinale e la produzione di odori sgradevoli (Keeton et al., 2015, citato da Kemp et al., 2018). Gli infermieri possono fornire supporto empatico e possono essere in grado di influenzare un accesso più facile alle strutture e professionisti appropriati (Kemp et al., 2018).

### **Impatto psicologico della convivenza con malattia MICI e interventi dell'infermiere**

Gli infermieri che si prendono cura dei pazienti con MICI devono essere consapevoli dell'impatto psicologico che queste patologie possono apportare, inclusi ansia, depressione e angoscia, e sapere indirizzare i pazienti agli appropriati servizi di supporto specialistico se necessario. Un quinto dei malati di MICI soffre di depressione e un terzo di ansia, per questi pazienti è raccomandato uno screening di routine con rinvio a una consulenza psicologica e supporto per quei pazienti che dimostrano livelli di preoccupazione più elevati. Lo screening può essere condotto utilizzando scale convalidate (Bennebroek et al., 2012; Graff et al., 2009, citato da Kemp et al.; 2018). Le scale specifiche per la malattia possono essere utilizzate per misurare il disagio, identificare i problemi prioritari per i pazienti e condurre gli interventi di supporto (Dibley et al., 2016, citato da Kemp et al., 2018). Gli infermieri possono anche ridurre il disagio correlato alla malattia fornendo ai pazienti aspettative realistiche sull'insorgenza degli effetti terapeutici dei farmaci e sulla natura transitoria di alcuni effetti collaterali, incluso il peggioramento temporaneo dei sintomi, l'aumento di peso e disfunzione sessuale (Graff et al., 2009, citato da Kemp et al., 2018). Il contatto con altre persone con problemi di salute simili può giovare ai pazienti. Condividere le esperienze con altre persone affette da MICI, può fornire un importante supporto sociale, emotivo e psicologico (Bottomley, 1997, citato da Kemp et al., 2018). Gli infermieri possono indirizzare i pazienti verso gruppi, enti e associazioni specifiche in relazione al paese. Questi svolgono un importante ruolo di supporto per coloro che sono nuovi di diagnosi MICI. (Kemp et al., 2018).

### **Comunicazione con il paziente MICI**

Gli infermieri dovrebbero essere ascoltatori attivi ed empatici con conoscenze sufficienti per fornire una guida di base sulle aree di interesse per i pazienti. Ciò può includere la conoscenza della dieta, dei problemi sociali, dell'eziologia delle patologie, dei sintomi e

delle complicanze comuni, dei farmaci e dei potenziali effetti collaterali correlati e dei trattamenti chirurgici (Bernstein et al., 2011; Pittet et al., 2016, citato da Kemp et al.; 2018). Preoccupazioni e sintomi fisici possono anche influenzare la capacità di elaborare le informazioni e l'infermiere deve condividere le informazioni in modo tale che non possano essere interpretate erroneamente (Giske & Artinian 2008, citato da Kemp et al., 2018). Potrebbe essere necessario adattare il metodo di comunicazione e la fonte delle informazioni per soddisfare le richieste dei singoli pazienti (Pittet et al., 2016 citato da Kemp et al., 2018). I pazienti possono dimenticare fino al 50% delle informazioni fornite sui farmaci, per lo più inerenti all'assunzione della terapia. Tecniche come la sintesi, la categorizzazione e l'integrazione di informazioni scritte possono migliorare la conoscenza e il ricordo dei farmaci dei pazienti (Linn et al., 2013 citato da Kemp et al., 2018). I pazienti che partecipano alle loro cure e al processo decisionale hanno esiti sensibilmente migliori rispetto ai pazienti che non lo fanno (Khan et al., 2016 citato da Kemp et al., 2018). Allo stesso modo, i pazienti che comprendono i benefici e i rischi di un piano di gestione della malattia hanno maggiori probabilità di accettarlo e sono più disposti a condividere e seguire i propri programmi di trattamento e monitoraggio (Panés et al., 2014 citato da Kemp et al., 2018).

### **Gestione delle fistole**

Nel Morbo di Cronh l'insorgenza di fistole può essere una complicanza comune. È possibile che si vadano a creare canali di comunicazione tra l'intestino e la cute perianale, la parete addominale o altri organi (Marzo et al., 2015; Kamrava et al., 2013, citati da Kemp et al., 2018). Per la gestione delle fistole sono importanti cinque aspetti: identificazione o esclusione della sepsi locale; valutazione dello stato nutrizionale; posizione e anatomia; valutazione dell'ansa intestinale originaria; determinazione degli organi interessati dalla fistola correlati alla compromissione della qualità della vita (Gionchetti et al., 2016; Maconi et al., 2014, citati da Kemp et al.; 2018). La gestione delle fistole rimane una sfida importante nella cura del paziente e ha un impatto significativo sulla qualità della vita (Maconi et al., 2014, citati da Kemp et al., 2018). Possono essere necessari interventi integrati tra medico, chirurgo, infermieri, nutrizionisti, radiologici e altri specialisti (De Groof et al., 2016; Fichera & Zoccali 2015, citati da Kemp et al., 2018). Ci sono poche evidenze che standardizzano la gestione

infermieristica della malattia fistolizzante, ma il ruolo dell'infermiere può includere la cura delle ferite, la somministrazione di farmaci, il contenimento della sepsi e il supporto attraverso una rete di collegamento con infermieri specializzati nella cura delle ferite e infermieri per la cura della stomia per contribuire a migliorare la cura e il comfort del paziente (Burch, 2011, citato da Kemp et al., 2018).

### **Dieta e nutrizione**

Sebbene i meccanismi causali non siano ancora completamente compresi, è ormai accettata l'idea che esiste un legame tra la dieta occidentale e l'incidenza delle MICI (Dixon et al., 2017; Maaser et al., 2016; Ruemmele, 2016, citati da Kemp et al., 2018). I pazienti sono molto interessati alle modifiche nutrizionali e spesso si autoimpongono restrizioni dietetiche, in particolare di cibi piccanti, grassi e zuccherati, caffè, tè, bevande gassate e alcol, latticini e verdure (Shah et al., 2015, citato da Kemp et al., 2018). Tuttavia, non ci sono evidenze del beneficio di tali restrizioni dietetiche. Si ritiene che la dieta influenzi i sintomi nella Morbo di Cronh più che nella Colite Ulcerosa (Limdi et al., 2016, citato da Kemp et al., 2018). È necessario che i pazienti con MICI siano consapevoli dell'importanza di una buona alimentazione per mantenersi in salute, in particolare perché possono perdere peso durante le riacutizzazioni o possono diventare carenti di nutrienti, inclusi ferro, vitamina D e calcio (Vernia et al., 2014; Vidarsdottir et al., 2016, citati da Kemp et al., 2018). Nonostante il consiglio dietetico è generalmente meglio fornito da un dietologo con un interesse speciale per le MICI, gli infermieri devono comprendere che non esiste una dieta specifica che funzioni meglio e devono porsi come obiettivo quello di incoraggiare i pazienti a seguire una dieta e uno stile di vita normale e sano, in base al loro grado di tolleranza (Shah et al., 2015, citato da Kemp et al., 2018).

### **Incontinenza e ruolo dell'infermiere**

Gli infermieri hanno un ruolo fondamentale nell'aiutare i pazienti a gestire e migliorare i sintomi di incontinenza fecale. Scale di valutazione come la International Consultation on Incontinence Questionnaire Inflammatory Bowel Disease (**ICIQ-IBD**) e la scala di Bristol, possono facilitare una valutazione accurata dei sintomi di incontinenza (Dibley et al., 2016; Lewis & Heaton, 1997, citati da Kemp et al., 2018). Oltre alla fornitura di informazioni e supporto emotivo, gli interventi infermieristici per l'incontinenza fecale

possono includere l'educazione sugli esercizi muscolari del pavimento pelvico, la cura della pelle perianale, il trattamento della diarrea, la gestione della dieta, la terapia comportamentale e dispositivi pratici come tappi e cuscinetti anali. L'ottimizzazione dei trattamenti per le MICI possono anche migliorare i sintomi; tuttavia, non tutti i pazienti trarranno beneficio dallo stesso intervento infermieristico, pertanto, un piano di cura su misura dovrebbe riflettere le esigenze di ciascun paziente, tenendo conto dei fattori correlati all'incontinenza e dello stile di vita (Butcher, 2004 citato da Kemp et al., 2018).

### **MICI e sessualità**

Le MICI compaiono comunemente durante la giovane età, sessualità e fiducia in sé stessi possono essere significativamente influenzate. Il funzionamento sessuale è un indice della qualità della vita correlata alla salute. Queste malattie possono avere un impatto significativo sull'immagine corporea di una persona, sul funzionamento sessuale e sulle relazioni interpersonali (Sanders et al., 2016; Trachter et al., 2002; Van der Woude et al., 2015, citati da Kemp et al., 2018), Gli aspetti emotivi possono includere preoccupazioni per l'immagine corporea, sentirsi poco attraenti e preoccupazioni per l'urgenza e la perdita di feci durante il rapporto. L'imprevedibilità della malattia e la paura di sintomi imprevisti possono portare a una bassa immagine di sé e a una bassa autostima (Jedel et al., 2015, citati da Kemp et al., 2018). La relazione infermiere-paziente può favorire la fiducia per le preoccupazioni sessuali da trattare, consentendo all'infermiere di fornire al paziente informazioni, offrire consigli e identificare qualsiasi necessità di supporto più strutturato o consulenza specialistica. Non esistono strumenti formali per misurare l'impatto delle MICI sulla sessualità di un individuo, ma può essere utile promuovere un approccio individualizzato a ciascuna situazione (Sanders et al., 2016, citato da Kemp et al., 2018).

### **Gestione del dolore**

Il dolore addominale è comune nelle MICI ed è spesso la prima presentazione sintomatica di una malattia di nuova diagnosi o in esacerbazione. (Annese et al., 2007; Bielefeldt et al., 2009; Gomollòn et al., 2016, citati da Kemp et al.; 2018). Può influenzare la qualità della vita e provocare ansia a causa della sua natura imprevedibile, ed è spesso difficile da gestire, anche le manifestazioni extraintestinali legate alla malattia come calcoli biliari, calcoli renali, pancreatite o complicazioni articolari e della pelle, possono essere causa di

dolore (Harbord et al., 2017, citati da Kemp et al., 2018). Una piccola percentuale di pazienti affetti da MICI continuerà a provare dolore senza evidenza di malattia attiva; in questo caso, l'infermiere deve essere empatico e supportare il paziente nella gestione del dolore, che può essere dovuto a una manifestazione di ansia, a depressione o correlato a manifestazioni funzionali delle MICI (Farrokhyar et al., 2006; Fuller-thomson & Sulman, 2006; Simren et al., 2002, citati da Kemp et al., 2018). Sebbene le opzioni di trattamento per il dolore addominale nelle MICI siano scarse e finora poco studiate (Srinath et al., 2014, citato da Kemp et al., 2018), i processi decisionali nella pratica clinica possono essere supportati da algoritmi di trattamento. L'infermiere che somministra gli analgesici deve essere a conoscenza dei metodi farmacologici di controllo del dolore, degli effetti collaterali associati e delle varie interazioni farmacologiche (Bielefeldt et al., 2009, citato da Kemp et al.; 2018). Gli infermieri si ritrovano quindi a ricoprire una posizione per identificare, riconoscere e fornire trattamento ai pazienti con MICI afflitti dal dolore.

### **L'infermiere e le terapie biologiche**

Le terapie biologiche sono una componente chiave nella gestione delle MICI. Idealmente, la scelta dell'agente biologico dovrebbe essere guidata dalle condizioni e dalle preferenze del paziente dopo un'approfondita discussione delle caratteristiche di efficacia e sicurezza con l'operatore sanitario (Baars et al., 2010; Danese et al., 2017, citati da Kemp et al., 2018). Tuttavia, numerosi fattori, tra cui l'esperienza del medico, le modalità di finanziamento locali, precedenti risposte alle terapie, comportamento della malattia e fenotipo, possono prevalere su questa scelta (Casellas et al., 2013; Gomollon et al., 2017, citati da Kemp et al., 2018). Un'attenta selezione dei pazienti e un attento follow-up possono ridurre il carico di effetti collaterali associato a queste terapie (Rahier et al., 2014, citato da Kemp et al., 2018) ed è fondamentale che l'educazione in merito alla cura e agli effetti collaterali venga affrontata prima di iniziare la terapia medica (Chebli et al., 2014; Siegel et al., 2008, citati da Kemp et al., 2018). L'infermiere può facilitare tale istruzione e garantire che le informazioni siano trasmesse in modo semplice (Connell et al., 2015, citato da Kemp et al., 2018). Qualsiasi infermiere responsabile delle terapie biologiche deve essere esperto e competente nella somministrazione di infusioni, essere consapevole degli effetti collaterali del trattamento e sapere come gestire le reazioni all'infusione. La pratica infermieristica dovrebbe essere supportata da protocolli basati sull'evidenza

(Danese et al., 2017. IBD Standards Group, 2013. National Patient Safety, 2007, citati da Kemp et al., 2018.). L'esperienza dell'infermiere specializzato può influenzare la cura delle MICI al di là del contatto diretto con il paziente, ad esempio, istruendo gli infermieri di reparto generale alla somministrazione di terapie biologiche, o sviluppando una rete tra i vari ruoli infermieristici (Mason, 2011, citato da Kemp et al., 2018). I pazienti hanno anche bisogno di essere istruiti sull'autosomministrazione di biologici sottocutanei; la valutazione delle competenze del paziente e un piano di formazione sono essenziali e dovrebbero essere formalmente documentati (Royal College of, N. 2009, Citato da Kemp et al., 2018). La valutazione della risposta clinica di un paziente alle terapie biologiche, compreso il monitoraggio terapeutico per possibili effetti collaterali del farmaco, potenziali complicanze e risposta clinica e biochimica, può essere intrapresa dall'infermiere MICI seguendo protocolli concordati al momento della somministrazione e nei successivi follow up (Stansfield et al., 2011, citato da Kemp et al., 2018). Uno studio condotto da Michielan et al., (2015) si è posto come scopo quello di testare la tollerabilità e l'efficacia di un protocollo di infusione rapida di Anti-TNF, guidata dall'infermiere e la relativa soddisfazione dei pazienti. Tale studio ha rivelato una minore incidenza di reazioni all'infusione nel gruppo di infusione di un'ora guidato dall'infermiere, confermata anche dalla minore necessità di consultare un medico durante le infusioni. Per quanto riguarda l'impatto sulle risorse sanitarie il protocollo di infusione più breve ha apportato una significativa riduzione dei costi fino al 37% per infusione (Lee et al., 2011. Neef et al., 2013. McConnel et al., 2012, citati da Michielan et al., 2015). il protocollo utilizzato nello studio ha permesso un aumento del 27% delle infusioni mensili e un risparmio del tempo al personale sanitario sia medico che infermieristico, poiché è stato possibile gestire più pazienti senza aumentare il numero di infermieri o il loro tempo di lavoro dedicato alla somministrazione di Infliximab (Michielan et al., 2015). Inoltre, i questionari sulla soddisfazione dei pazienti hanno indicato che i pazienti si sentivano al sicuro con il regime guidato dall'infermiere. Si sono dichiarati soddisfatti dei tempi di infusione più brevi perché ciò significava trascorrere meno tempo in ospedale, e di conseguenza meno assenze dal lavoro, più tempo libero e persino un vantaggio per i loro parenti (Michielan et al., 2015). Un maggiore grado di soddisfazione degli assistiti potrebbe influenzare positivamente l'adesione dei pazienti al trattamento, riducendo ulteriormente i costi sanitari. Infatti, la non aderenza è segnalata fino al 25-35% dei

pazienti con malattia di Crohn trattati con Infliximab, ed è associata a maggiori spese mediche e tassi di ospedalizzazione (Kane et al., 2009. Carter et al., 2011, citati da Michielan et al., 2015).

### **Mantenimento della salute**

Il mantenimento della salute è parte integrante della cura preventiva per i pazienti con MICI. Gli infermieri possono identificare i rischi, sottoporre a screening gli assistiti, o raccogliere un'anamnesi completa subito dopo la diagnosi iniziale come ad esempio: le malattie infettive, le vaccinazioni e la storia di fumo. Inoltre, sono previste attività come la prevenzione delle complicanze legate alla malattia, delle infezioni correlate alle patologie o conseguenti alle terapie, e la riduzione per quanto possibile degli effetti avversi dei farmaci (Harlan et al., 2016 citato da Kemp et al., 2018). Queste misure preventive sono efficaci per ridurre la morbilità, il ricovero e la chirurgia, e sono fondamentali per migliorare la remissione libera da malattia e la qualità della vita. (Abegunde et al., 2016 citato da Kemp et al., 2018).

### **Fatigue**

La fatigue nelle MICI è un disturbo comune durante la ricaduta e colpisce oltre il 40% dei pazienti durante la remissione (Kimmel et al., 2016 citato da Kemp et al.; 2018). È descritta come stanchezza dell'intero corpo, insolita, anormale o eccessiva che è sproporzionata o non correlata all'attività o allo sforzo ed è presente da più di un mese (Piper et al., 1987 citato da Kemp et al., 2018). La fatigue è spesso poco compresa dagli operatori sanitari, che possono sottovalutare l'impatto sul paziente (Czuber-Dochan et al., 2014, citato da Kemp et al., 2018). Una volta che la fatigue è stata identificata, l'infermiera MICI può monitorare il paziente per determinare qualsiasi miglioramento o peggioramento dei sintomi di affaticamento; una volta escluse le cause biochimiche, ematologiche o endocrine, l'infermiere può collaborare con il paziente per identificare strategie e meccanismi di coping che possono aiutare a gestire la fatica. Le strategie potrebbero includere fare brevi sonnellini durante il giorno, ridurre i turni notturni, fare esercizio regolarmente, dormire bene la notte, seguire una dieta equilibrata e mantenersi ben idratati (Kreijne et al.; Whayman et al., 2011 citati da Kemp et al., 2018). Gli infermieri sono quindi in una posizione ottimale per identificare, riconoscere e fornire



trattamento e supporto per i pazienti con MICI che soffrono di affaticamento attraverso un approccio olistico.

Secondo quanto afferma lo studio condotto da Burkhalter et al., 2015 le pratiche infermieristiche fondamentali a livello europeo non risultano ancora in linea con le linee guida emanate da N-ECCO. La maggior parte delle pratiche non sono quindi ancora eseguite. Per migliorare l'attuale pratica infermieristica, dovrebbero essere affrontati in particolare le tematiche riguardanti il dolore, l'ansia, la depressione e la percezione generale della salute.

## **5.2 Infermiere MICI specializzato.**

L'infermiere specializzato in MICI è una figura già presente in Europa a partire dagli anni '90, soprattutto nel Regno Unito, dove prende la qualifica di "Advanced IBD Nurse". Il titolo di "Advanced IBD Nurse" si riferisce a infermieri esperti che praticano a un livello avanzato la cura di pazienti con MICI (adulti, adolescenti o pediatrici). Questo livello di pratica è evidente essere al di là della preparazione fornita dai corsi di laurea base; invece, normalmente raggiunto dopo una combinazione di pratica clinica estesa, sviluppo professionale e istruzione. Sebbene le specificità di questo ruolo varino a seconda delle esigenze nazionali e locali, la letteratura internazionale suggerisce punti in comune nelle competenze attese richieste per ricoprire questi ruoli. N-ECCO (Nurses-European Crohn's & Colitis Organisation) è un membro attivo di ECCO dal 2007, con lo scopo di fornire formazione infermieristica e l'opportunità per gli infermieri di fare rete fra loro a livello europeo. N-ECCO mira attraverso la sua attività a migliorare la conoscenza degli infermieri sulla malattia infiammatoria intestinale, condividere le migliori pratiche e quindi migliorare la qualità dell'assistenza a cui hanno accesso in tutta Europa i pazienti con MICI (O'Connor et al., 2013).

### **Il ruolo dell'infermiere MICI nei colloqui pianificati, nella cura e nel follow-up.**

L'infermiere specializzato in MICI può condurre revisioni regolari dei pazienti in regime ambulatoriale, per telefono o elettronicamente al fine di monitorare i trattamenti e organizzare indagini appropriate secondo necessità, in conformità con le politiche locali (Kemp et al., 2018). I pazienti con MICI richiedono un follow-up e una sorveglianza ambulatoriale a lungo termine. L'attività della malattia spesso fluttua nel tempo,

richiedendo una terapia di mantenimento e di fornire interventi tempestivi per le riacutizzazioni della. La gestione di malattie complesse richiede un approccio multidisciplinare specializzato che migliori il livello di assistenza continua e i risultati; gli infermieri sono una figura chiave all'interno di questi gruppi (Coenen et al., 2017). Inoltre, facilitano il follow-up dei pazienti durante la ricaduta o remissione, fornendo collegamenti tra il paziente e il medico di famiglia, le cure ospedaliere e un rapido accesso in caso di riacutizzazione (Smith et al., 2002). È stato dimostrato che le cliniche guidate da infermieri dimezzano il numero delle visite mediche, riducendo così il carico di lavoro nelle unità MICI (Stjernman et al., 2010; citato da Kemp et al., 2018).

### **L'infermiere MICI nella gestione del paziente complesso**

Gli infermieri specializzati hanno un ruolo fondamentale all'interno del team multidisciplinare MICI fornendo assistenza diretta e supporto olistico. Contribuiscono alla facilitazione del processo decisionale relativo alla cura del paziente. Inoltre, svolgono un ruolo chiave di collegamento, agendo come tutori del paziente alle riunioni del team MICI assicurando che ci sia attenzione sulla gestione della patologia nel contesto di vita del paziente, piuttosto che solo in termini di attività clinica della malattia (Panès et al., 2014 citato da Kemp et al., 2018).

### **Valutazione infermieristica avanzata**

La formazione avanzata permette all'infermiere specializzato di concentrarsi sulle specifiche aree d'interesse. Sarà in grado di consultare e interpretare biomarcatori, risultati di imaging e di condurre una valutazione fisica (Kemp et al., 2018); ma anche metodi di valutazione come esame addominale, interpretazione dell'endoscopia, esami ematici, calprotectina fecale, referti radiologici e istologici, il tutto in base alle abilità e protocolli locali (Hibberts & Bushell, 2007 citato da Kemp et al., 2018). Inoltre, sarà a conoscenza degli strumenti di valutazione esistenti, utili nella gestione dei pazienti e dei relativi problemi di salute. L'uso di scale validate fornisce un punteggio alle attività delle malattie, come l'Harvey Bradshaw Index per il morbo di Cronh e il Simple Clinical Colitis Activity Index per la colite ulcerosa (Harvey & Bradshaw, 1980; Lewis, & Heaton, 1997; Walmsley, 1998 citato da Kemp et al., 2018).

## **Infermiere MICI nelle linee di consulenza**

Un servizio MICI che comprende linee di consulenza è stato identificato come elemento di "best practice" in uno studio osservazionale in otto paesi europei (Van Der Eijk et al., 2004 citato da Kemp et al., 2018). Oltre agli effetti diretti delle MICI, i pazienti possono sperimentare altre problematiche nella vita come conseguenza della loro condizione; i problemi relativi a scuola, lavoro, dieta, dolore, fertilità e gravidanza, viaggi, relazioni sessuali e aderenza alle terapie, ma anche transizione dall'infanzia all'età adulta, fatigue e altro ancora, possono essere affrontati tramite telefono o e-mail (Beaulieu & Kane, 2011; Bager et al., 2016; Kane et al., 2003; Norton & Dibley, 2013 citato da Kemp et al., 2018). Le linee di consulenza gestite dagli infermieri MICI sono efficaci e convenienti dal punto di vista economico, possono aiutare a ridurre le visite ambulatoriali e a prevenire le degenze ospedaliere (Bager, 2017; Nightingale, 2007; Sechi, 2016; Squires, 2016 citato da Kemp et al., 2018). Lo studio di Christine Martinez (2020), condotto nel periodo di riferimento tra il 1 ottobre 2017 e il 30 settembre 2018 in una coorte di 252 pazienti, evidenzia di come l'operato degli infermieri MICI nella gestione delle linee di consulenza abbia impattato nei costi associati all'assistenza sanitaria riducendo la frequenza ospedaliera, con un risparmio stimato di 35.070 euro attraverso la diminuzione dei ricoveri per riacutizzazione. Correal et al., (2019), ha condotto uno studio della durata di 3 mesi in sei unità MICI nei pressi di Barcellona, con lo scopo di fornire una panoramica dell'attività infermieristica nella gestione delle linee di consultazione telefonica. Durante il periodo di studio, sono state registrate un totale di 1.232 telefonate; da questo studio emerge che l'89,3% delle problematiche per le quali i pazienti chiamavano sono stati risolti telefonicamente, di cui il 63,7% è stato risolto in autonomia dall'infermiere, il 35,9% in collaborazione con il medico e lo 0,5% solo da un medico. Dai risultati ottenuti si evidenzia quindi di come le linee di assistenza telefonica gestite da infermieri specializzati in MICI possono essere un elemento chiave per l'assistenza centrata sul paziente, inoltre, mostra di come l'infermiere sia efficace nella risoluzione di un'ampia gamma di domande poste dai pazienti MICI.

## **Ruolo dell'infermiere MICI nella transizione da pediatrico a adulto**

La transizione è descritta come il passaggio mirato e pianificato dell'assistenza da un servizio sanitario pediatrico a un servizio sanitario orientato agli adulti (Philpott, 2011;

citato da Kemp et al.; 2018). Dei programmi di transizione efficaci consentono ai giovani adulti di assumersi la responsabilità e di gestire la propria salute, dotandoli delle conoscenze e abilità richieste, sostenute da un adeguato supporto sanitario. Bryant et al. (2013), affermano che i programmi di transizione producono miglioramenti significativi negli esiti della malattia e della qualità della vita correlata alla salute. L'infermiere MICI è quindi fondamentale nel processo di transizione e svolge un ruolo di collegamento con il team multidisciplinare dell'adulto e di quello pediatrico garantendo un processo flessibile e individualizzato (Kemp et al., 2018).

### **Gravidanza e fertilità**

Rispetto a una popolazione di pari età, le pazienti di sesso femminile con MICI in remissione non hanno una fertilità ridotta. I bassi tassi di natalità tra le donne con malattia infiammatoria sono spesso dovuti alla scelta personale piuttosto che all'infertilità correlata alla malattia (Kemp et al.; 2018). La conoscenza delle donne in merito alla gravidanza è spesso scarsa e richiede una valutazione e un'educazione correlata alla tematica da parte dell'infermiere. (Carbery, 2016; Selinger, 2012; citati da Kemp et al.; 2018). La consulenza pre-concepimento è raccomandata perché le donne con MICI che concepiscono durante la remissione hanno maggiori probabilità di rimanere tali durante il corso della gravidanza, sebbene le donne con Colite Ulcerosa abbiano più attività della malattia durante la gravidanza rispetto a quelle con Morbo di Cronh (Abhyankar & Moss, 2013; citati da Kemp et al., 2018). I pazienti spesso sono preoccupati per l'ereditarietà delle MICI, il rischio di anomalie congenite e la teratogenicità dei farmaci (Selinger, 2013; Mountifield et al., 2009; citati da Kemp et al.; 2018). Per fornire una valutazione e un trattamento ottimali, l'infermiere MICI e il team multidisciplinare devono essere consapevoli del diverso spettro di condizioni e problematiche che si possono incontrare. L'infermiere può svolgere quindi un ruolo fondamentale durante la gravidanza della donna, fornendo consigli sulla sicurezza dei medicinali durante l'allattamento e offrendo valutazioni tempestive per ridurre al minimo il rischio di riacutizzazioni (Duncan & Younge 2011 citati da Kemp et al., 2018).

## **Infermiere e Anziani**

L'infermiere avrà come ruolo, nei confronti dei pazienti anziani, quello di raccogliere informazioni sulla loro storia clinica, familiare, e di fornire supporto nella rete dell'assistenza sociale. Inoltre, dovrà essere in grado di valutare i rischi per la salute o la fragilità dei pazienti per quanto riguarda la terapia (polifarmacoterapia), le co-morbilità, il rischio di fratture, l'incontinenza, il deficit cognitivo e la depressione (Kemp et al., 2018).

## **Infermiere MICI e vantaggi**

Sebbene i costi iniziali dell'assunzione di un infermiere MICI siano riconosciuti essere elevati, i risparmi complessivi sono evidenti nei centri che impiegano tale figura infermieristica (Sack et al., 2012 citato da Kemp et al., 2018). Come dimostra lo studio di Martinez-Vinson et al. (2020), dopo l'introduzione di un programma educativo condotto dall'infermiere, rivolto a pazienti affetti da MICI, sono stati ricoverati in ospedale per una riacutizzazione 22 pazienti, contro i 33 ricoverati durante l'anno precedente l'introduzione del programma di educazione. Inoltre, l'introduzione del programma educativo ha posto il centro di cura ad un livello di maggiore visibilità e di conseguenza ad un maggior reclutamento dei pazienti; infatti, sono stati ricoverati per nuova diagnosi di MICI 54 nuovi pazienti rispetto ai 32 dell'anno precedente. Lo studio condotto da Molander et al., (2019), per studiare gli effetti sui costi dopo l'introduzione di infermieri MICI, ha valutato i dati a livello nazionale compresi tra il 2008 e il 2016 dei principali distretti sanitari della Finlandia. Da tale studio si evince che quelle cliniche aventi un infermiere dedicato alle MICI, hanno prodotto più contatti con i pazienti di cui la maggioranza è stata gestita da un infermiere, una quota minore invece è stata trasferita a appuntamenti con il medico. Inoltre, nelle cliniche con un infermiere MICI, una percentuale maggiore di pazienti è stata gestita a distanza tramite l'uso di telefono o e-mail; il numero di pazienti ospedalizzati era inferiore nelle cliniche con un'infermiera specializzata MICI rispetto a quelle senza (4-9% vs 4-19%, rispettivamente), con risparmi sui costi annuali stimati nella cura delle MICI che variavano tra 43.300 e 453.60 euro. Uno studio condotto da Leach et al., (2014) ha valutato l'effetto di infermieri specializzati in MICI in un ospedale terziario australiano, in cui tale figura era presente

già da 8 anni. Sono stati misurati gli esiti di tutte le interazioni tra l'infermiere e i pazienti in un'unità MICI dell'ospedale, per un periodo di 12 mesi (1 Gennaio - 31 Dicembre). Nel periodo di studio, 27 pazienti hanno evitato il ricovero attraverso l'intervento dell'infermiere, per un totale di 132 ricoveri. Altri 32 pazienti ricoverati hanno evitato l'accesso in Pronto Soccorso. 163 pazienti hanno evitato un appuntamento in clinica, con le decisioni di gestione comunicate al paziente per telefono o e-mail con una riduzione del 16,5%. L'evitare 27 ricoveri grazie alle revisioni cliniche urgenti equivale a un risparmio di 214.839 \$. Ulteriori risparmi di 48.284 \$ si sono ottenuti evitando le revisioni in clinica ambulatoriale e accessi al pronto soccorso, sebbene avvalersi della figura di infermiere MICI specializzata abbia un costo maggiore (\$ 120.000 inclusi i costi). È stato comunque stimato nel periodo di studio un risparmio di \$ 136.535.

## 6. Conclusioni

I pazienti affetti da MICI richiedono una particolare attenzione nell'assistenza attraverso interventi volti non soltanto alla sfera clinico-sanitaria ma anche a quella psicologica e sociale. Per tale motivo, l'infermiere ha un ruolo significativo nel gestire il paziente cronico durante le diverse fasi della malattia, dal momento della presa in carico dopo la diagnosi, ai follow-up di controllo. Poiché le due patologie sono relativamente rare non tutte le realtà sul territorio sono comprese di professionisti sanitari con esperienza in MICI. Sebbene la ricerca in letteratura abbia evidenziato l'efficacia degli infermieri specializzati sia in termini di costi che in termini di benefici agli assistiti, i limiti e la scarsa comprensione del ruolo e del suo potenziale persistono in vari paesi e devono essere superati e chiariti in un contesto internazionale. Inoltre, dal momento in cui la seguente tesi propone di identificare una panoramica generale della figura infermieristica coinvolta nella gestione delle malattie intestinali, sarebbe altrettanto interessante indagare in modo più approfondito sui benefici apportati dai singoli interventi infermieristici. A livello europeo N-ECCO ha il compito di mantenere aggiornate le linee guida di assistenza ai pazienti, cercando di uniformare le pratiche quanto più possibile; ma anche di informare, ispirare e migliorare gli standard di cura delle malattie croniche intestinali, fornendo una guida basata sull'evidenza. Le prove alla base delle varie evidenze possono essere un punto di partenza per future collaborazioni infermieristiche e per svolgere sempre più ricerca, che a loro volta aumenteranno e miglioreranno gli standard di cura per i pazienti con MICI in tutta Europa.

## 7. Bibliografia

1. A.A. V.V. Cittadinanza attiva, Amici Onlus, 2014. “Percorso diagnostico terapeutico assistenziale nelle malattie croniche dell'intestino, malattia di Cronh e Colite Ulcerosa” <https://amiciitalia.eu> (consultato in data 23/07/2022)
2. Burkhalter, H. Stucki-Thor, P. David, B. Lorenz, S. Biotti, B. Rogler, G., & Pittet, V. (2015). Assessment of Inflammatory Bowel Disease Patient's Needs and Problems from a Nursing Perspective. *Digestion*, 91(2), 128–141.
3. Fiorino, G. Lytras, T. Younge, L. Fidalgo, C. Coenen, S. Chaparro, M. Allocca, M. Arnott, I. Bossuyt, P. Burisch, J. Campmans-Kuijpers, M. de Ridder, L. Dignass, A. Drohan, C. Feakins, R. Gilardi, D. Grosek, J. Grob, E. Hart, A.,...Javier, P. (2020). Quality of care standards in inflammatory bowel diseases: a European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) position paper. *Journal of Crohn's and Colitis*, (), jjaa023–. Doi:10.1093/ecco-jcc/jjaa023
4. Correal, E. Leiva, O. Galguera, A. Barrero, M. Pastor, E. Gonzalo, M., & Francisca M. (2019). Nurse-Led Telephone Advice Line for Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 42(2), 133–139. doi:10.1097/SGA.0000000000000372
5. Kemp, K. Dibley, L. Chauhan, U. Greveson, K. Jäghult, S. Ashton, K. Buckton, S. Duncan, J. Hartmann, P. Ipenburg, N. Moortgat, L. Theeuwen, R. Verwey, M. Younge, L. Sturm, A., & Bager, P. (2018). *2nd N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis*. *Journal of Crohn's and Colitis*. Doi:10.1093/ecco-jcc/jyy020
6. Leach, P. De Silva, M. Mountifield, R. Edwards, S. Chitti, L. Fraser, R. Bampton, P. (2014). The effect of an inflammatory bowel disease nurse position on service delivery. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(5), 370–374. Doi:10.1016/j.crohns.2013.09.018



7. Martinez-Vinson, C. Le, S. Blachier, A. Lipari, M. Hugot, J., & Viala, J. Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on healthcare use . *BMJ Open* 2020;**10**:e036929. Doi: [10.1136/bmjopen-2020-036929](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-036929)
8. Michielan, A. Martinato, M. Favarin, A. Zanotto, V. Caccaro, R. Caruso, A. Sturniolo, G., & D'Inca, R. (2015). A nurse-led accelerated procedure for infliximab infusion is well tolerated and effective in patients with inflammatory bowel disease. *Digestive and Liver Disease*, 47(5), 372–377. Doi:10.1016/j.dld.2015.01.152
9. Molander, P. Jussila, A. Toivonen, T. Mäkkeli, P. Alho A., & Kolho K. (2019). The impacts of an inflammatory bowel disease nurse specialist on the quality of care and costs in Finland, *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. DOI: 10.1080/00365521.2018.1541477
10. O'Connor, M. Bager, P. Duncan, J. Gaarenstroom, J. Younge, L. Detre, P. Bredin, F. Dibley, L. Dignass, A. Gallego, Barrero, M. Greveson, K. Hamzawi, M. Ipenburg, N. Keegan, D. Martinato, M. Murciano Gonzalo, F. Pino Donnay, S. Price, T. Ramirez Morros, A. Verwey, M. White, L., & van de Woude, C. (2013) N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *J Crohns Colitis* 7:744–764. Doi: [10.1016/j.crohns.2013.06.004](https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.06.004)

## **Ringraziamenti**

Ho particolarmente a cuore concludere la mia tesi di laurea porgendo dei sentitissimi ringraziamenti alle persone che mi hanno accompagnato in questo mio lungo percorso, iniziato ancor prima dell'iscrizione universitaria.

Ringrazio il mio relatore Mercuri Maurizio, che oltre a seguirmi con la sua infinita disponibilità per tutta la durata della stesura di questa tesi, mi ha supportato durante tutta la durata del corso.

Con infinita riconoscenza ringrazio mia madre, i miei nonni materni e mio zio Donato; la loro vicinanza e il loro supporto ha fatto sì che il mio sogno potesse diventare realtà.

Ringrazio infinitamente la persona che amo, Cecilia, la mia compagna di vita, che durante l'ultimo anno di corso mi ha sempre incoraggiato e supportato, con entusiasmo e con amore. Mi è stata sempre vicina nei momenti più duri e di difficoltà, aiutandomi a superarli rendendo infine questa mia esperienza un bellissimo ricordo che dividerò con lei per tutta la vita.

Un sentito ringraziamento al mio vecchio collega Candelori Giuseppe che mi ha spronato a iniziare il mio lungo cammino dimostrandomi che sarebbe stato possibile.

Ringrazio i miei amici di una vita che non di rado mi hanno aiutato comprendendo le difficoltà che ho potuto riscontrare durante il mio percorso.

Infine, dedico questa laurea a me stesso perché finalmente mi sono preso una rivincita verso tutte le avversità che si sono presentate nei miei primi 31 anni di vita. Ho dimostrato a me stesso e a chi non ha creduto in me che sono in grado di portare a termine grandi cose. La realizzazione di questo sogno non sarà un punto di arrivo ma un punto di partenza per potere continuare a crescere e per diventare sempre più grande.