

ENGAGE-IBD

*La tua guida per convivere bene con la
malattia di Crohn e la colite ulcerosa*



Una risorsa su misura per te per aiutarti a
tenere sotto controllo la tua condizione,
acquisire fiducia e vivere al meglio, con
supporto in ogni fase del percorso.

ENGAGE-IBD è un'iniziativa di miGut-Health, in collaborazione con UNICATT (EngageMindsHUB) e IFCCA.

Creata nell'ambito del progetto EU HORIZON HLTH-2022-STAYHLTH-02-01 miGut-Health: programma personalizzato di salute intestinale, per sostenere il coinvolgimento diretto dei pazienti nella cura delle MICI.

© miGut-Health, 2025 Tutti i diritti riservati

INFORMAZIONI SU QUESTA GUIDA

Convivere con **la malattia di Crohn o la colite ulcerosa** spesso significa adeguare il modo in cui si gestiscono la propria salute, le proprie emozioni e le scelte quotidiane. Non esiste una soluzione valida per tutti, ma questa guida si propone di aiutarti **a comprendere** la tua condizione, **acquisire fiducia** e adottare **misure pratiche** per convivere bene con le MICI, acronimo di Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (*Inflammatory Bowel Disease*, IBD).

Questa guida è stata sviluppata in collaborazione con persone affette da MICI, operatori sanitari ed esperti nel coinvolgimento dei pazienti nell'ambito del progetto miGut-Health finanziato dall'Unione Europea. La guida ENGAGE-IBD si basa su un quadro di riferimento per il coinvolgimento nella salute che ti riconosce come **protagonista attivo** nella tua cura. Incoraggia il processo decisionale condiviso, la consapevolezza di sé e la pianificazione a lungo termine per sostenere il benessere in modo rispettoso dei tuoi valori e dei tuoi obiettivi.

Per garantire che la guida rimanga utilizzabile dal maggior numero possibile di pazienti e non risulti eccessivamente complessa per i lettori, gli argomenti molto specifici o specialistici, come la gravidanza, la sessualità, gli interventi chirurgici o la cura della stomia, non sono trattati. Tuttavia, riconosciamo che questi argomenti potrebbero essere importanti per te. Se hai bisogno di supporto o informazioni su questi argomenti specifici, ti invitiamo a rivolgerti direttamente al **tuo team medico per la cura delle MICI**, che potrà fornirti assistenza personalizzata o indirizzarti verso risorse affidabili e specializzate. Alla fine di questa guida troverai anche un elenco di riferimenti e risorse consigliati su questi argomenti.

Questa guida non sostituisce il parere medico. Rivolgiti sempre al tuo team medico specializzato nella cura delle MICI prima di prendere decisioni relative al trattamento, alla dieta o al piano terapeutico.

Utilizza questa guida nel modo che ritieni più opportuno. Puoi leggerla dall'inizio alla fine o passare direttamente alla sezione che soddisfa le tue esigenze attuali.

 Introduzione	
Scopri cos'è ENGAGE-IBD e come questa guida può esserti d'aiuto	4
 Essere informati sulla MICI	6
Comprendi la tua condizione e cosa significa per la tua vita quotidiana	
 Navigare esplorando le risorse sanitarie	10
Scopri come accedere alle cure e all'assistenza adeguate	
 Guardare e analizzare i sintomi	14
Monitora gli schemi ricorrenti, riconosci i fattori scatenanti e parlane con il tuo team di assistenza medica	
 Aderire al piano terapeutico	20
Fai in modo che sia il trattamento a lavorare per te, non il contrario	
 Giocare un ruolo attivo nel processo decisionale	24
Partecipa alle scelte che riguardano le tue cure, fai domande, condividi ciò che è importante per te	
 Elevare il proprio benessere emotivo	28
Prenditi cura della tua salute mentale e della tua resilienza emotiva	
 Intraprendere un percorso alimentare equilibrato	32
Individua ciò che funziona meglio per il tuo intestino e il tuo stile di vita	
 Basi solide per una rete di sostegno	38
Entra in contatto con chi ti capisce e vuole aiutarti	
 Definire obiettivi a breve e lungo termine	42
Guarda avanti e concentrati sul futuro che desideri costruire	
 Conclusione: Diventa protagonista del tuo percorso	46
Utilizza questa guida per gestire la tua MICI	
 Risorse online e riferimenti	47
Trova siti web affidabili, strumenti e ulteriori letture per supportarti nel tuo percorso con la MICI	

Introduzione

Convivi con una MICI? Benvenuto nella tua guida ENGAGE-IBD

Ricevere una diagnosi di malattia di Crohn o colite ulcerosa, insieme denominate malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI), può essere sconvolgente e solleva inevitabilmente domande e preoccupazioni: è normale. **Questa guida è qui per aiutarti a orientarti e sentirti più padrone della situazione.**

Come tenere sotto controllo la tua MICI

Questa guida offre **informazioni chiare e consigli semplici e pratici** per aiutarti a gestire la tua vita quotidiana con la MICI. È stata progettata per aiutarti a sentirti **più sicuro e protagonista della tua cura**: non solo seguendo i consigli medici, ma anche facendo attivamente delle scelte che si adattano alle tue esigenze e ai tuoi obiettivi.

Per aiutarti, abbiamo creato una guida facile da seguire chiamata **ENGAGE-IBD**: un **approccio graduale** per vivere bene con la MICI.

E

Essere informati sulla MICI

Scopri di più per sentirti **aggiornato e preparato**

N

Navigare esplorando le risorse sanitarie

Orientati nel **sistema sanitario** e scopri a chi **chiedere aiuto**

G

Guardare e analizzare i sintomi

Presta attenzione a cosa **sente** il tuo corpo e osserva i cambiamenti nei **sintomi**

A

Aderire al piano terapeutico

Continua il trattamento, anche quando non è facile

G

Giocare un ruolo attivo nel processo decisionale

Esprimi le tue preferenze quando prendi decisioni con il tuo team di assistenza medica

E

Elevare il proprio benessere emotivo

Prenditi cura della tua **salute mentale** ed **emotiva**

I

Intraprendere un percorso alimentare equilibrato

Scegli **gli alimenti** giusti per te e per il tuo intestino

B

Basi solide per una rete di sostegno

Rivolgiti a persone che possono **sostenerti** e **capirti**

D

Definire obiettivi a lungo termine

Pensa a ciò che desideri per il **futuro** e stabilisci degli obiettivi per raggiungerlo



Introduzione

La guida ENGAGE-IBD è stata creata per affrontare le **sfide quotidiane** di chi convive con la malattia di Crohn o la colite ulcerosa. Ti fornisce gli strumenti per comprendere la tua condizione, seguire il trattamento, ascoltare il tuo corpo e ottenere l'aiuto giusto quando ne hai bisogno.

Quanto prima la MICI viene diagnosticata e trattata, meglio è. Tenere sotto controllo l'infiammazione sin dalle prime fasi può proteggere l'intestino, prevenire complicazioni e offrirti le migliori possibilità di benessere a lungo termine. **Non aspettare che i sintomi peggiorino:** resta in contatto con il tuo team di assistenza medica e agisci tempestivamente.

Conoscere meglio la MICI e come gestirla può aiutarti a sentirti più sicuro e meno solo. Sarai anche più preparato a parlare con il tuo team medico, a fare scelte informate e a muovere piccoli passi che miglioreranno il tuo benessere quotidiano.



Essere informati sulla MICI

Comprendere la MICI è uno dei modi migliori per prenderti cura di te stesso.

Quando sai **cosa sta succedendo nel tuo corpo**, sei più preparato a gestire i sintomi, a fare scelte informate e ad affrontare gli alti e bassi della tua condizione. La conoscenza può alleviare l'ansia e aiutarti e darti maggiore sicurezza durante le visite mediche.

Perché è importante conoscere la MICI



Ripassiamo le nozioni di base:

La malattia di Crohn può colpire qualsiasi parte dell'intestino, dalla bocca all'ano. Spesso colpisce **l'ileo** (l'ultima parte dell'intestino tenue) o il colon, e l'infiammazione può diffondersi in profondità nella parete intestinale.

Con MICI si intende indicare la malattia di Crohn (MC) e la colite ulcerosa (CU). Entrambe sono malattie croniche che causano infiammazioni a lungo termine nell'apparato digerente.

La colite ulcerosa colpisce solo l'intestino crasso (colon e retto) e di solito coinvolge solo il rivestimento interno dell'intestino.

Quando alcune parti dell'intestino sono infiammate, **digerire il cibo e assorbire i nutrienti** diventa più difficile. Questo può ripercuotersi sul peso, sui livelli di energia e sulla salute in generale.

Per maggiori informazioni sulla MICI e sulle differenze tra la malattia di Crohn e la colite ulcerosa, visita il sito web Crohn's & Colitis UK, dove troverai informazioni affidabili e di facile comprensione.

Fonti: (Crohn's & Colitis UK)

• [Tutto su malattia di Crohn e colite](#)



• [Malattia di Crohn](#)



• [Colite ulcerosa](#)



• [Sito web AMICI](#)



Essere informati sulla MICI

La MICI è una sfida sanitaria globale...



convivono con questa malattia. In passato, Paesi come il Regno Unito e la Scandinavia registravano i tassi più elevati, ma ora i casi stanno aumentando anche nell'Europa meridionale e orientale.



Un intestino infiammato può influire gravemente sulla salute generale e sulla vita quotidiana. La MICI non colpisce solo il corpo, ma anche la salute mentale, il lavoro, le relazioni e l'istruzione.



La MICI non colpisce solo l'intestino, ma anche altre parti del corpo. I sintomi possono includere diarrea frequente e urgente (a volte con sangue e muco), forti dolori addominali, stanchezza estrema (affaticamento), perdita di peso, perdita di appetito, artralgia (dolori articolari) e ulcere alla bocca.



Al momento non esiste una cura definitiva per la MICI, ma diversi trattamenti possono aiutare a gestirne i sintomi e migliorare la qualità della vita. Per controllare l'infiammazione e ridurre le riacutizzazioni si ricorre a farmaci e, in alcuni casi, alla chirurgia. In alcuni casi viene indicato anche un piano alimentare specifico, non solo per aiutare a gestire i sintomi, ma anche per favorire una buona alimentazione e promuovere la guarigione dell'intestino.

Cosa causa la MICI?

La causa esatta è ancora sconosciuta, ma è probabile che sia dovuta a una combinazione di fattori:

Genetica

Alterazioni nei batteri intestinali

Disfunzione del sistema immunitario: il corpo attacca erroneamente il proprio intestino.

Essere informati sulla MICI

Questi fattori, insieme ad alcuni elementi ambientali quali l'alimentazione e lo stress, possono contribuire all'insorgenza della malattia.

Non ci sono prove evidenti che un alimento specifico possa essere causa diretta della malattia di Crohn o della colite ulcerosa. Alcuni studi suggeriscono, tuttavia, che un consumo scarso di frutta e verdura possa aumentare il rischio di Crohn e che un basso consumo di verdura potrebbe aumentare il rischio di colite in alcune persone.

Esistono anche alcune prove che una dieta ricca di carne rossa o zuccheri aggiunti (come lo zucchero da tavola) potrebbe essere collegata a un rischio più elevato. Tuttavia, non ci sono ancora prove sufficienti per dire con certezza se l'alimentazione incide sul rischio.



Perché la conoscenza è importante

Essere informati sulla MICI ti fornisce gli strumenti per gestire meglio la malattia e fare scelte consapevoli. Ecco alcuni motivi per cui la conoscenza è così importante:

- **Comprendere i sintomi:**

Imparerai quali sono i sintomi più comuni (come dolore addominale, diarrea, affaticamento) e cosa potrebbe scatenarli. Questa comprensione ti aiuterà a prepararti alla vita quotidiana con la MICI. (Vedi: [Guardare e analizzare i sintomi.](#))

- **Collaborare con il team sanitario:**

Capire come accedere a professionisti sanitari di riferimento e partecipare attivamente alle decisioni relative al trattamento ti consentirà di gestire la MICI in modo più efficace. (Vedi: [Navigare esplorando le risorse sanitarie](#) e [Giocare un ruolo attivo nel processo decisionale.](#))

Essere informati sulla MICI

- **Acquisire familiarità con il trattamento e la dieta:**

Sapere in che modo i diversi trattamenti e le diverse scelte alimentari influiscono sulla tua MICI può aiutarti a rimanere fedele al tuo piano terapeutico. (Vedi: **Aderire al piano terapeutico e intraprendere un percorso alimentare equilibrato.**)

- **Riconoscere le difficoltà emotive:**

La MICI non influisce solo sul tuo corpo, ma può incidere anche sul tuo benessere mentale ed emotivo. Comprendere questo aspetto della MICI ti ricorda che ciò che senti è reale: gli alti e bassi emotivi non sono colpa tua. (Vedi: **Elevare il proprio benessere emotivo.**)



- **Lasciare che gli altri ti aiutino:**

La conoscenza è fondamentale: non solo per te, ma anche per le persone che ti circondano. Quando le persone che fanno parte della tua vita comprendono meglio la MICI, possono sostenerti in modi che fanno davvero la differenza. (Vedi: **Basi solide per una rete di sostegno.**)

- **Pianificare il futuro:**

Fissare obiettivi realistici a breve e lungo termine, che siano legati alla tua salute, al tuo stile di vita oppure alle tue aspirazioni personali, può aiutarti a rimanere motivato e a fare scelte proattive che migliorano la tua qualità di vita. (Vedi: **Definire obiettivi a breve e lungo termine.**)

Chi fa parte del team medico della MICI?

Ottenere la migliore assistenza per la MICI significa sapere a chi rivolgersi e in che modo ogni professionista può aiutarti.

Il team che si prende cura di te può includere specialisti come gastroenterologi, infermieri specializzati nella gestione delle MICI, dietisti, psicologi e chirurghi colorettali. L'esatta composizione del team può variare a seconda del sistema sanitario del tuo Paese, ma questi professionisti lavorano spesso insieme per assicurarti un'assistenza coordinata e personalizzata.

Il tuo team di assistenza medica per le MICI può variare a seconda di dove vivi, ma ecco alcune delle figure chiave e di cosa si occupano:



Identificare i professionisti che possono aiutarti

- **Gastroenterologi:** Medici specializzati in salute dell'apparato digerente. Contatta il tuo gastroenterologo per gestire il trattamento, monitorare la condizione o discutere nuovi sintomi.

- **Infermieri dedicati alla gestione delle MICI:** Spesso fungono da coordinatori nell'assistenza e punti di contatto fondamentali. Rivolgiti a loro per il piano terapeutico, i farmaci, gli appuntamenti e i risultati degli esami.

- **Psicologi:** Ti sostengono nell'affrontare il carico mentale ed emotivo che deriva dalla convivenza con una MICI. Se stai lottando contro lo stress, l'ansia o l'impatto dell'IBD sulla tua vita quotidiana, rivolgiti al tuo psicologo.

- **Dietisti:** Valutano il tuo stato nutrizionale e ti aiutano ad adeguare la dieta per favorire la salute dell'intestino e il benessere generale. Se hai bisogno di aiuto nella scelta degli alimenti o su come modificare la tua dieta, contatta il tuo dietista.

- **Chirurghi colorettali:** Sono specializzati nel trattamento chirurgico del colon e del retto. Se hai bisogno di discutere opzioni chirurgiche o affrontare casi gravi in cui i farmaci non sono sufficienti, contatta il tuo chirurgo colorettale in collaborazione con il tuo gastroenterologo.

Suggerimento

Tieni una lista del tuo team di assistenza medica con nomi, ruoli e recapiti. Questo ti aiuterà a sapere a chi rivolgerti quando hai bisogno di un supporto specifico.



Accesso a **esami medici e trattamenti**



La MICI richiede un monitoraggio costante e il medico potrebbe raccomandare diversi esami per controllare le tue condizioni.

Comprendere quando e perché questi esami sono necessari può aiutarti a rimanere aggiornato e partecipare attivamente alle tue cure. Se il medico ti prescrive esami delle feci, del sangue o di diagnostica per immagini, sapere a cosa servono può aiutarti a prepararti e a comprenderne i risultati.

- **Esami delle feci:** Rilevano infezioni e misurano il livello d'infiammazione nell'intestino.

- **Esami del sangue:** Verificano la presenza di infiammazioni, carenza di ferro (anemia) o carenze vitaminiche.

- **Endoscopia e colonscopia:** Sono procedure che consentono ai medici di esaminare l'interno dell'apparato digerente per verificare la presenza di infiammazioni o danni. La colonscopia è un tipo di endoscopia utilizzata specificamente per esaminare l'intestino crasso (colon e retto).

- **Diagnostica per immagini (RM, TC, ecografia):** Mostra immagini dettagliate dell'intestino per individuare eventuali problemi.

Suggerimento

Alcuni pazienti possono utilizzare test domiciliari, come i kit per la calprotectina fecale, per monitorare l'infiammazione intestinale tra un appuntamento e l'altro. Questi strumenti possono aiutare te e il tuo medico a individuare precocemente le alterazioni, anche prima che compaiano i sintomi, e a controllare meglio la malattia nel tempo. Chiedi al tuo team di assistenza se il monitoraggio domiciliare è adatto a te.

Essere organizzati può aiutarti a ottenere il massimo dalle tue visite mediche. (Vedi: **Guardare e analizzare i sintomi.**)

Gestire appuntamenti e documentazione clinica

- **Pianificare gli appuntamenti:** Pianifica controlli regolari con il tuo medico e non aspettare troppo a lungo se i sintomi cambiano o peggiorano.



- **Prepararsi alle visite:** Scrivi le domande e l'andamento dei sintomi e porta l'elenco con te agli appuntamenti.

- **Conservare le cartelle cliniche:** Conserva i risultati degli esami, i piani terapeutici e le note del medico in un unico posto, su carta o in un'app digitale.

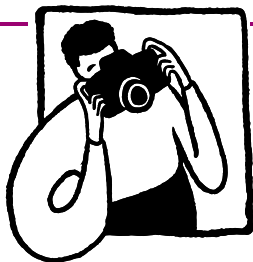
- **Utilizzare i portali per i pazienti:** Molti ospedali e cliniche offrono portali online dove è possibile accedere agli esiti degli esami, alle prescrizioni mediche e ai dettagli sugli appuntamenti.

Suggerimento

Porta con te agli appuntamenti un amico o un familiare se hai bisogno di ulteriore supporto o aiuto per ricordare le informazioni.

Guardare e analizzare i sintomi

Sintomi a cui prestare attenzione...



Ottenere una diagnosi di MICI può richiedere tempo perché i sintomi sono simili a quelli di

altre malattie, in particolare la sindrome dell'intestino irritabile (SII) o le infezioni.

È importante saper distinguere: La MICI comporta **infiammazione e danni all'intestino**, mentre la SII **no** ed è generalmente meno grave.

La SII è anche molto più comune, il che può rendere più difficile per i medici distinguere le due patologie all'inizio. Ecco perché il medico esamina il **quadro completo**: i sintomi, la storia clinica e i risultati degli esami – per assicurarsi di formulare la diagnosi corretta.

I sintomi della MICI possono essere digestivi o non digestivi e possono variare a seconda che si soffre di malattia di Crohn oppure di colite ulcerosa. Poiché la malattia di Crohn e la colite colpiscono aree diverse dell'intestino, il tipo e la gravità dei sintomi possono variare tra le due condizioni:

- **I sintomi digestivi principali** includono diarrea (nella colite ulcerosa tipicamente con presenza di sangue nelle feci e accompagnata da urgenza rettale, mentre nella malattia di Crohn le feci sono spesso molli e non necessariamente sanguinolente), fastidio o dolore addominale, tenesmo (crampi rettali), dolore o rigonfiamenti intorno all'ano, come fistole (piccoli tunnel) o ascessi (raccolte di pus).

- **I sintomi non digestivi** possono interessare altre parti del corpo, come dolori articolari, problemi cutanei (macchie rosse, noduli dolorosi o eruzioni cutanee), ulcere della bocca o infiammazioni oculari (uveiti).



Uomini e donne di solito manifestano gli stessi sintomi digestivi e non digestivi, ma le donne a volte possono notare anche alterazioni nel ciclo mestruale, come l'assenza di mestruazioni (amenorrea).

Guardare e analizzare i sintomi

Suggerimento

I sintomi non digestivi possono sembrare scollegati, ma potrebbero essere collegati alla tua MICI. Ecco perché è importante segnalare al tuo gastroenterologo eventuali sintomi nuovi o insoliti, anche se non riguardano la digestione. Il tuo team potrà aiutarti a capire se questi sono collegati alla tua condizione e come gestirli.

I sintomi possono anche manifestarsi in modo intermittente; li chiamiamo "riacutizzazioni" e "remissioni".

• **Riacutizzazioni:**

I sintomi peggiorano e influenzano le attività quotidiane.*

• **Remissione:** I sintomi diminuiscono o scompaiono per un certo periodo di tempo.

* Segnali di allarme di una riacutizzazione: aumento dei movimenti intestinali, affaticamento, dolore, alterazioni dell'appetito.

Suggerimento

Identificare i primi segni di una riacutizzazione può aiutarti ad agire rapidamente e adeguare il trattamento.

Sintomi comuni	Malattia di Crohn	Colite ulcerosa
Dolore addominale	++++	+++
Diarrea	+++	++++
Sanguinamento rettale	++	++++
Perdita di peso	+++	++
Affaticamento	++++	++++
Perdita di appetito	++	+
Febbre	++	+

(++++) = molto comune, (+++) = comune, (++) = possibile, (+) = non comune

Guardare e analizzare i sintomi

Segni di infiammazione	Malattia di Crohn	Colite ulcerosa
Fistole anali, ascessi	++	
Malattia del fegato	+	++
Dolori articolari (artralgia)	+++	+++
Problemi cutanei	+	+
Infiammazione oculare (uveite)	+	+
Ulcere della bocca	+	

(++++) = molto comune, (+++) = comune, (++) = possibile, (+) = non comune

Per maggiori informazioni sui sintomi della malattia di Crohn e della colite ulcerosa, visita il centro informazioni Crohn's & Colitis UK per una guida dettagliata...

Fonte:

Crohn's & Colitis UK.
[All About Crohn's and Colitis.](#)



...Puoi anche consultare le informazioni offerte sul sito web di **AMICI**:

Aprofondimenti:
La Colite
Ulcerosa.



Aprofondimenti:
La Malattia di
Crohn.



Guardare e analizzare i sintomi

Come **monitorare** i sintomi?



Tenere traccia dei sintomi può fare una grande differenza nella gestione delle MICI. Consente a te e al tuo medico di individuare eventuali regolarità, capire cosa potrebbe scatenare i sintomi, come certi alimenti, lo stress o i farmaci, e cogliere i primi segni di una riacutizzazione.

- Tieni un **diario** o utilizza un'app per monitorare i sintomi quotidiani.
- Tieni traccia della **frequenza** e della **gravità** dei sintomi (ad esempio, lievi, moderati, gravi).
- Registra i **dettagli** che peggiorano i tuoi sintomi (ad esempio, cibo, stress, modifiche nei farmaci).
- Annota come i sintomi influenzano la tua **vita quotidiana** (lavoro, sonno, livelli di energia).

Suggerimento

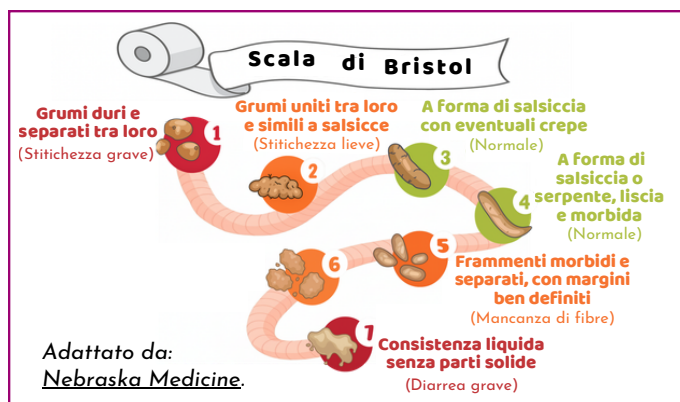
Sebbene monitorare quotidianamente i sintomi possa non essere utile o necessario per tutti, molte persone ritengono che l'utilizzo di un'app (come MyIBD Care o GI Monitor), anche solo durante le riacutizzazioni o le cambiamenti nella terapia, possa fornire informazioni utili e migliorare la comunicazione con il proprio team di assistenza medica.



Guardare e analizzare i sintomi

Come descrivere i propri sintomi?

Trovare le parole giuste per descrivere i propri sintomi non è sempre facile. Ecco alcuni consigli per aiutarti a parlare dei tuoi sintomi in modo più chiaro:

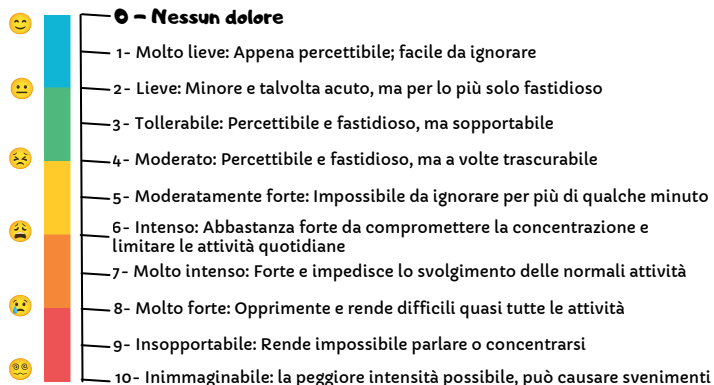


A proposito di **funzione intestinale...**

- La Bristol Stool Chart (Scala delle feci di Bristol) ti aiuta a descrivere la forma e la consistenza delle tue feci, rendendo più facile parlarne con il tuo medico.

A proposito di **dolore...**

- Ognuno percepisce il dolore in modo diverso. L'uso di una Scala del dolore può aiutare il tuo medico a comprendere quanto è forte il tuo dolore.



Suggerimento

Il dolore può essere difficile da descrivere, ma usare parole come "persistente", "bruciante", "acuto", "lancinante" o "sordo/non acuto" può aiutare il medico a capire cosa provi e trovare il modo migliore per gestirlo.

Guardare e analizzare i sintomi

A proposito di **stanchezza**...

- Come il dolore, anche la stanchezza può essere difficile da descrivere. Pensare a come influisce sulle tue attività quotidiane può aiutarti a spiegarla meglio.

Suggerimento

La stanchezza può essere percepita in modo diverso da persona a persona. Usare parole come annebbiamento mentale, pesantezza, totale esaurimento o sentirsi a pezzi può aiutarti a descriverla in modo più chiaro.



Nessuna fatica	Lieve affaticamento	Affaticamento moderato	Grave affaticamento	Stanchezza estrema
In grado di svolgere le normali attività	In grado di svolgere gran parte delle normali attività	In grado di svolgere alcune attività, ma necessita di riposo	Difficoltà a camminare o svolgere le attività quotidiane	Bisogno di dormire o riposare tutto il giorno

Adattato da: Voice Ability

Vuoi capire meglio i termini medici?

Per un glossario completo dei termini in inglese relativi alle MICI, visita il sito Crohn's & Colitis UK: [Medical words](https://www.crohnsandcolitis.org.uk/medical-words/).



Aderire al piano terapeutico

Perché è importante attenersi al proprio piano terapeutico?

Aderire al trattamento aiuta a prevenire le riacutizzazioni, a gestire i sintomi e a ridurre le complicanze. Interrompere o saltare l'assunzione dei farmaci senza il consiglio del medico può portare a un peggioramento dei sintomi o al ricovero in ospedale. La MICI è una malattia a lungo termine: anche quando i sintomi migliorano, l'infiammazione può essere ancora presente anche senza sintomi evidenti.

Seguire il piano terapeutico non significa essere perfetti. Significa essere costanti, anche quando la vita anche quando le cose si fanno difficili.

Raggiungere e mantenere l'aderenza è un processo che si costruisce nel tempo, non qualcosa che si fa una volta sola. Significa affrontare fasi diverse e ostacoli nel tempo, spesso richiedendo un supporto e adeguamenti continui.

Comprendere il proprio "perché" può aiutare a mantenere la motivazione. Considera una visione d'insieme: l'idea di sentirsi meglio, rimanere attivi o raggiungere obiettivi personali può aiutarti a seguire il trattamento, anche nei giorni difficili.

L'aderenza è un percorso



- **Inizio:** Parti da un programma: comprendi il tuo trattamento, fai domande e impegnati per la tua salute.

- **Adattamento:** Piccole modifiche, come cambiare il formato dei farmaci, impostare promemoria o utilizzare un portapillole, possono rendere più facile seguire la terapia.

- **Momenti difficili:** Potresti dover affrontare effetti collaterali, scarsa motivazione o incertezza: è del tutto normale.

- **Percorso:** Vai avanti, anche quando è difficile. Essere costanti nel trattamento richiede pazienza e perseveranza, ma ogni passo è importante.

Aderire al piano terapeutico

Ogni persona affetta da MICI segue un piano terapeutico specifico

adattato ai sintomi, al decorso della malattia e alle proprie esigenze.

Alcune persone assumono farmaci, seguono diete specifiche, utilizzano integratori, si sottopongono regolarmente a controlli o includono supporto emotivo nella loro cura.

Il trattamento può cambiare nel tempo, a seconda di come ci si sente, di come progredisce la malattia e di ciò che conta di più nella vita quotidiana.

È normale che seguire il piano terapeutico possa sembrare faticoso o complesso.

Ricorda: Non esiste una soluzione valida per tutti!

Sfide comuni



Seguire il trattamento non è sempre facile. Molte persone affette da MICI devono affrontare difficoltà che possono impedire loro di assumere regolarmente i farmaci. La vita è imprevedibile: un giorno potresti sentirti motivato e quello successivo scoraggiato.

Riconoscerlo è già un primo passo importante.

Parlare con il tuo team medico può aiutarti a trovare strategie pratiche adatte alla tua vita e rendere più facile seguire il tuo piano terapeutico. (Vedi: [Navigare esplorando le risorse sanitarie.](#))

Alcuni motivi comuni per cui le persone hanno difficoltà a seguire il trattamento includono:

Sentirsi meglio e pensare che i farmaci non siano più necessari

"Mi sento bene, quindi non ho bisogno dei farmaci."

Difficoltà a ricordare le dosi, il rinnovo delle prescrizioni o il rifornimento dei farmaci

"Ho dimenticato di prendere le medicine."

Routine complesse o cambiamenti nella vita quotidiana

"Con tutto quello che sta succedendo, è difficile seguire il trattamento."

Preoccupazioni relative agli effetti collaterali

"Sono preoccupato per gli effetti collaterali."

Aderire al piano terapeutico

Suggerimento

È del tutto normale avere preoccupazioni: alcuni effetti collaterali possono essere fastidiosi. Ma non interrompere il trattamento senza prima averne parlato con il medico. La maggior parte degli effetti collaterali è gestibile e il team sanitario può collaborare con te per adeguare il trattamento o trovare soluzioni per alleviare il disagio.

Non ci si aspetta che tu gestisca tutto da solo. Durante le visite, esprimi tutte le tue preoccupazioni, anche quelle più piccole. Gestire il trattamento insieme al tuo team di assistenza medica ti aiuta a mantenere il controllo e a sentirti supportato.



Semplici modi per **seguire** il tuo piano terapeutico

- **Rendilo parte della tua routine:** Collega il trattamento alle abitudini quotidiane – ad esempio assumendolo a colazione – in modo che risulti naturale e non un compito aggiuntivo.



Aderire al piano terapeutico

- **Usa promemoria adatti al tuo stile di vita:** Che si tratti di una sveglia sul telefono, di un portapillole o di un calendario da frigo, strumenti semplici possono aiutarti a mantenere la giusta direzione anche nei giorni più complicati.
- **Tieni traccia di come ti senti:** Usare un quaderno o un'app per registrare sintomi, effetti collaterali o domande può aiutarti a individuare eventuali schemi ricorrenti e a prepararti per il tuo prossimo appuntamento.
- **Parla apertamente con il tuo medico:** Se il trattamento non sta funzionando bene nella tua vita o sta causando effetti collaterali, il medico può aiutarti ad adattarlo meglio alle tue esigenze. (Vedi: **Navigare esplorando le risorse sanitarie** e **Giocare un ruolo attivo nel processo decisionale.**)



Fai valere la tua voce: Le tue parole fanno la differenza!

Essere attivi nel processo decisionale non significa fare da soli. Significa far parte del team che definisce la tua assistenza, portando le tue esperienze, preferenze e obiettivi.

Tu e il tuo team sanitario condividete lo stesso obiettivo: siete una squadra che lavora insieme per migliorare il tuo benessere.



La gestione della MICI funziona al meglio quando la tua esperienza quotidiana si unisce alle competenze mediche del tuo team sanitario. La tua esperienza è la testimonianza più diretta di come la MICI influisce sulla tua vita e condividere tutto questo aiuta il tuo team a fornirti un'assistenza più completa e personalizzata.

Esprimendo le tue esigenze e le tue difficoltà, rafforzi la collaborazione con i tuoi medici e il tuo team di assistenza, prendendo insieme decisioni che si adattano davvero alla tua vita.

Essere attivi non significa che tu debba conoscere tutte le

risposte o prendere decisioni autonomamente. Significa tenersi informati, esprimere ciò che è importante per te e fare delle scelte.

Essere parte integrante delle decisioni significa condividere apertamente ciò che si adatta alla tua vita, come, ad esempio, all'impatto delle terapie sulla tua routine quotidiana, le preoccupazioni relative agli effetti collaterali o questioni pratiche come il lavoro e la famiglia. Allo stesso tempo, alcune opzioni potrebbero avere dei limiti e i tuoi medici ti guideranno su ciò che è sicuro ed efficace.

Unendo la tua prospettiva alla loro esperienza, le decisioni possono essere prese insieme in modo da rispettare sia le tue esigenze che le raccomandazioni mediche.

Inizia condividendo ciò che è importante per te

Suggerimento

Inizia dai tuoi obiettivi personali. Cosa significa per te "sentirsi bene"?
Cosa vorresti poter fare di più nella tua vita quotidiana?

Perché **essere attivi** fa la differenza

Non esiste un approccio unico valido per tutti i casi di malattia di Crohn o colite. Quando partecipi attivamente alle scelte sul tuo trattamento, è più probabile che questo sia in linea con il tuo stile di vita e ti sembri gestibile. Le persone che prendono parte al proprio percorso al percorso di cura

spesso si sentono più sicure, comprendono meglio la loro condizione e sono più propense a seguire il piano terapeutico. (Vedi: **Aderire al piano terapeutico.**)

Può anche aiutare a ridurre l'ansia, migliorare la gestione dei sintomi e rafforzare il rapporto con il team medico.

Suggerimento

Le decisioni prese oggi costruiscono una gestione più consapevole e sicura. Nel tempo, questo approccio condiviso porta a una salute migliore e a un maggiore senso di controllo.

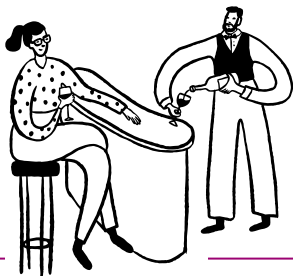
Gli infermieri specializzati in MICI sono spesso il primo punto di contatto e figure di riferimento.

Possono aiutarti a comprendere le opzioni disponibili, discutere delle tue preoccupazioni o affrontare argomenti delicati - come la stanchezza, il dolore o la salute sessuale - che potrebbero risultare difficili da affrontare. Inoltre, aiutano a coordinare le cure, risolvere problemi pratici e garantire che la tua voce venga ascoltata. (Vedi: **Navigare esplorando le risorse sanitarie.**)

Il ruolo dell'**infermiere specializzato in MICI**



Processo decisionale condiviso nella gestione delle MICI: come funziona



Il processo decisionale condiviso è un processo in cui tu e il tuo team sanitario scegliete insieme il piano terapeutico più adatto a te. Non si tratta di essere d'accordo su tutto, ma di:

1 **Porre domande e tenersi aggiornati:**

Chiedi informazioni dettagliate sulle opzioni terapeutiche disponibili, compresi i pro e i contro, i potenziali benefici e gli eventuali rischi, in modo da poter fare le scelte che ritieni più giuste per te.

2 **Condividere:**

Parla apertamente dei tuoi obiettivi, valori e preferenze, e chiedi supporto mentre si esaminano le varie opzioni. Questo aiuta il team di assistenza medica a consigliarti ciò che più si adatta alla tua vita.

3 **Discutere e decidere insieme:**

Rivedi con il team sanitario le opzioni disponibili e prendi una decisione condivisa, basata su raccomandazioni mediche e adattata alle tue esigenze e priorità.

4 **Seguire il trattamento passo passo restando in contatto:**

Una volta presa la decisione, resta in contatto con il tuo team sanitario. Continua a fare domande per aggiornarti e informa su come procede, riferendo apertamente eventuali cambiamenti.

Partecipare al processo decisionale condiviso

Essere aperti e onesti con il proprio medico è uno dei modi più efficaci per partecipare attivamente alle proprie cure. Non è sempre facile, ma condividere i propri sintomi, preoccupazioni, preferenze e aspettative aiuta il team medico a capire cosa è meglio per te.

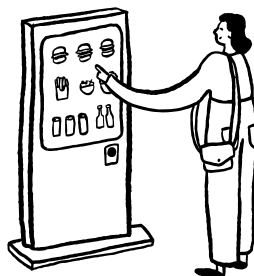
Conserva appunti tra un appuntamento e l'altro. Annota come ti senti, i cambiamenti che hai notato o effetti collaterali di cui vuoi parlare. Sarà utile per non perdere il filo durante la visita.

Prepara le tue domande. Annota tutto ciò su cui hai dubbi: il trattamento, gli esami o i prossimi passi. Anche pochi appunti possono aiutarti a esprimerti più chiaramente e a rimanere concentrato.

Porta qualcuno con te. Un amico o un familiare può aiutarti a sentirti più al tuo agio, prendere appunti o fare domande al posto tuo, se necessario.

Esplora le opzioni disponibili. Raramente esiste un'unica scelta "giusta". Tu e il tuo medico potete valutare insieme diverse opzioni e scegliere quella più adatta ai tuoi obiettivi e al tuo stile di vita.

In che modo il trattamento influenza la tua vita? Effetti collaterali che stai riscontrando... Cosa ti risulta difficile seguire o rispettare? I tuoi obiettivi (ad es. lavoro, famiglia, viaggi). Preoccupazioni rispetto a programmi di lungo termine... Di cosa puoi parlare apertamente?



Elevare il proprio benessere emotivo

Che cos'è il benessere emotivo?

Convivere con una malattia infiammatoria cronica intestinale non influisce solo sull'apparato digerente, ma anche sul modo di pensare, sentire e relazionarsi con gli altri. **Benessere emotivo** significa avere le risorse necessarie per affrontare lo stress, regolare le emozioni, sentirsi in relazione con gli altri e mantenere un senso di valore e autostima, anche nei momenti difficili.

Non significa essere sempre positivi. Significa **avere lo spazio per sentire ciò che si prova**, e gli strumenti per affrontarlo. Con una malattia cronica, il benessere emotivo non è un optional, ma una necessità. Prendersi cura del proprio benessere emotivo non significa voler ignorare le proprie difficoltà, ma affrontarle con il supporto giusto, onestà e coraggio.

Gestire la malattia di Crohn o la colite ulcerosa significa anche gestire il **lato emotivo** della malattia stessa.

Preoccuparsi del proprio stato emotivo rientra nel prendersi cura della propria MICI

Anche nei momenti difficili, **uno sguardo positivo, un piccolo gesto di cura di sé o un momento di vicinanza con gli altri possono fare davvero la differenza**. Quando dai priorità alla tua salute emotiva, non stai solo sopravvivendo all'IBD, stai imparando a convivervi bene.

Suggerimento

Il benessere emotivo non è una traguardo da raggiungere, ma una pratica quotidiana. Non serve essere perfetti. Basta continuare, un piccolo passo alla volta.

Perché le emozioni sono importanti nella MICI



Potresti provare:

- Ansia per quando si verificherà la prossima riacutizzazione.
- Frustrazione quando il tuo corpo non collabora con i tuoi piani.
- Imbarazzo o nervosismo nei contesti sociali, specialmente quando non sei certo di poter accedere a un bagno.
- Tristezza o esaurimento emotivo, soprattutto se la stanchezza ti isola o le tue abitudini vengono stravolte.

Elevare il proprio benessere emotivo

C'è poi qualcosa di più difficile da affrontare: lo **stigma**.

La natura invisibile delle MICI può portare gli altri a sottovalutare ciò che stai vivendo. Potresti sentirti incompreso o giudicato, da estranei, colleghi o persino amici e familiari. Questa sensazione di essere "solo" può aggiungere un ulteriore livello di sofferenza emotiva.



Sappi che questi sentimenti sono legittimi. Non stai esagerando, stai reagendo a qualcosa di reale.

E, soprattutto, non devi affrontarlo da solo.

Il legame fisico-emotivo: Una conversazione reale e in continua evoluzione

Studi sempre più numerosi mostrano come il disagio emotivo, quale stress, ansia o depressione, può influenzare l'andamento delle MICI, peggiorando potenzialmente i sintomi o rendendoli più evidenti.



I ricercatori chiamano questo fenomeno "circolo vizioso tra MICI e stress": lo stress alimenta i sintomi e i sintomi aumentano lo stress.

Sebbene questo circolo vizioso sia ancora oggetto di studio, una cosa è chiara: prendersi cura della propria salute emotiva può semplificare la gestione della malattia. Sentirsi sostenuti emotivamente aiuta ad affrontare meglio la situazione, a comunicare in modo più efficace e restare coinvolti nel percorso di cura.

Elevare il proprio benessere emotivo

Sostenere il benessere emotivo giorno dopo giorno

- Risolvi parlandone:** Condividi i tuoi sentimenti con qualcuno di cui ti fidi. Parlare con un amico, un partner o un professionista può alleggerirti il peso. Se le emozioni sembrano persistenti o opprimenti, **uno psicologo esperto in malattie croniche** può offrire un sostegno mirato e strumenti terapeutici, non solo consigli generici. (Vedi: **Navigare esplorando le risorse sanitarie.**)
- Scegli un'attività fisica leggera:** Camminare, fare stretching o yoga dolce, può alleviare la tensione, migliorare l'umore e riconnetterti con il tuo corpo. Anche il riposo è importante. Il benessere emotivo include anche la consapevolezza di quando è necessario fare una pausa.
- Sii gentile con te stesso:** Non ti sentirai sempre allo stesso modo ogni giorno, e va bene così. Nei giorni difficili, cerca di concederti la stessa compassione che daresti a un amico. Le tue emozioni non sono una debolezza, ma un segno di ciò che è importante per te.
- Fai piccole cose che ti danno pace:**

Ascolta musica o un podcast rilassante.

Trascorri del tempo nella natura o fai una breve passeggiata.

Scrivi i tuoi pensieri in un diario.

Prova qualcosa di creativo come disegnare o fare lavori manuali.



Quando le emozioni incontrano il piatto...



Le emozioni non influenzano solo il tuo umore, possono incidere anche sul modo in cui mangi e su ciò che mangi. Lo stress o la tristezza possono ridurre l'appetito o spingerti verso cibi comfort. Si tratta di **reazioni normali**. Convivere con una malattia infiammatoria cronica intestinale può inoltre creare un rapporto difficile con il cibo, soprattutto quando le riacutizzazioni ti costringono a evitare alimenti che prima ti piacevano.

Il cibo è legato all'emozionalità. E nelle MICI, questo legame emotivo è qualcosa di complesso. Nella prossima sezione vedremo come ricostruire un rapporto sereno e rispettoso con il cibo, che sostenga sia il tuo intestino sia il tuo benessere emotivo.

Se prima i pasti erano fonte di conforto e gioia, evitare determinati alimenti durante le riacutizzazioni può sembrare una vera perdita. Questo legame emotivo con il cibo è reale e nella prossima sezione vedremo come sostenere sia il benessere intestinale che quello emotivo attraverso un'alimentazione equilibrata. (Vedi: **Intraprendere un percorso alimentare equilibrato.**)

Perché l'alimentazione è importante nella gestione delle MICI: il cibo può curare la malattia di Crohn o la colite?

Alimenta il tuo corpo, sostieni il tuo intestino e prenditi cura del tuo benessere



Convivere con la malattia di Crohn o la colite ulcerosa significa che il tuo intestino ha bisogno di cure extra, così come tutto il tuo corpo. Sebbene **nessun alimento o dieta specifica possa curare le MICI**, una buona alimentazione può sostenere lo stato nutrizionale, aiutare il recupero, contribuire al benessere generale e, in alcuni casi, aiutare a gestire meglio i sintomi.

È possibile imbattersi in "diete miracolose" online o sui social media, ma **non** esistono **prove concrete** che una singola dieta funzioni per tutti. Detto questo, alcune persone traggono beneficio da **approcci alimentari specifici**, quali diete con pochi alimenti difficili da digerire durante le riacutizzazioni o piani personalizzati dopo un intervento chirurgico o in presenza di stenosi (restringimenti dell'intestino che rendono più difficile il passaggio del cibo).

Prima di apportare cambiamenti significativi, **consulta sempre il tuo team medico**, in modo che la tua dieta si mantenga sicura, equilibrata e adeguata alle tue esigenze.

Una dieta sana ed equilibrata fornisce al tuo corpo il carburante necessario per rimanere forte, gestire l'infiammazione e recuperare più facilmente, soprattutto dopo le riacutizzazioni o il trattamento.

"Non è necessaria una dieta perfetta. Basta quella che funziona per te."

Una dieta sana comprende una varietà di alimenti che forniscono energia, favoriscono la guarigione e

aiutano l'intestino a funzionare al meglio. Anche se la tua dieta può cambiare durante le riacutizzazioni, la guida Eatwell del Public Health England è un utile riferimento per i periodi in cui ti senti bene e sei in grado di mangiare una più ampia varietà di cibi.

Cosa significa realmente "equilibrata"?

Consulta la [Guida Eatwell](#) qui sotto per una panoramica su cosa sia una dieta equilibrata:



Questa guida ci ricorda di:

- Mangiare almeno **cinque porzioni di frutta e verdura** al giorno*
- Scegliere alimenti **integrali** o **ricchi di fibre***
- Includere fonti di **proteine magre** come pesce, uova, fagioli e legumi*
- Utilizzare **oli insaturi** in piccole quantità
- Bere 6-8 bicchieri di **liquidi** al giorno
- Limitare i cibi **ricchi di grassi, sale e zuccheri**



Durante una riacutizzazione, alcuni di questi alimenti potrebbero essere più difficili da tollerare. Non preoccuparti. L'obiettivo non è la perfezione, ma l'equilibrio nel tempo.

** Durante riacutizzazioni, stenosi, subocclusioni, post-chirurgia o sintomi importanti, può rendersi necessaria la supervisione del team clinico.*

Per indicazioni più dettagliate sull'alimentazione e le MICI, puoi consultare l'opuscolo *Food: Your Guide* (Alimentazione: la tua guida) da **Crohn's & Colitis UK**.

Offre informazioni pratiche e basate su raccomandazioni cliniche in merito alla nutrizione e come adeguare la dieta durante le diverse fasi della malattia.

Fonte:

Crohn's & Colitis UK.
[Food: Your Guide.](#)



Scopri di più sul sito di AMICI:

[L'Alimentazione nelle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali.](#)





Intraprendere un percorso alimentare equilibrato

Personalizza il tuo piatto

Ciò che funziona per una persona potrebbe non funzionare per un'altra, ed è del tutto normale. Alcuni alimenti potrebbero scatenare i sintomi durante una riacutizzazione, ma essere ben tollerati in seguito. La chiave è imparare ad ascoltare il proprio corpo senza paura o sensi di colpa.

Se stai eliminando alcuni alimenti, fallo con l'aiuto di un esperto. Evita di eliminare da solo interi gruppi alimentari, perché questo può causare carenze nutrizionali, calo di energia e persino un peggioramento dei sintomi nel tempo. Se hai dei dubbi, chiedi consiglio al tuo infermiere specializzato, al medico o al dietista. (Vedi: [Navigare esplorando le risorse sanitarie.](#))



Ci possono essere momenti in cui mangiare

Quando il cibo sembra il nemico...

diventa fonte di stress, perché temi che ogni boccone possa causare dolore o una riacutizzazione. È naturale diventare prudenti. Ma saltare i pasti, limitarsi eccessivamente o sperimentare da soli senza supporto può fare più male che bene.

Senza un apporto nutrizionale adeguato, il corpo potrebbe non ricevere ciò di cui ha bisogno per rimanere forte, lasciandoti stanco, ansioso e senza energie. Ecco qualcosa che molte persone affette da MICI hanno condiviso: trovare gli alimenti giusti per il proprio intestino è un percorso personale e spesso richiede tempo. Sebbene alcuni alimenti siano ampiamente noti per essere utili o dannosi, ogni intestino è diverso. Ciò che crea difficoltà a qualcuno potrebbe essere ben tollerato da un altro, e le cose possono cambiare nel tempo.

Scopri cosa funziona meglio per te

Capire come il tuo corpo reagisce ai diversi alimenti può richiedere



tempo. Una strategia utile è tenere un semplice **diario alimentare e dei sintomi**. Annotare ciò che mangi e come ti senti può rivelare schemi che aiutano te e il tuo team medico a identificare possibili fattori scatenanti o alimenti che favoriscono il tuo benessere.

 *Utilizza un diario giornaliero come quello riportato di seguito per registrare con attenzione i tuoi pasti e gli eventuali sintomi. Ciò può essere particolarmente utile prima degli appuntamenti o quando si provano nuovi cibi.

Diario personale dell'alimentazione e dell'intestino: un esempio

Giorno:	Cosa ho mangiato o bevuto	Come mi ha fatto sentire? (ad es. benessere, dolore, gonfiore, energia)	Quando ho notato una reazione (se presente)?
Colazione	Cereali con latte di mandorla e frutta fresca	Mi sono sentito leggero e a posto, ho avuto energia per tutta la mattina	Nessun problema riscontrato
Spuntino di metà mattina	Tè e galletta di riso con burro di arachidi, miele o marmellata	Saziante; leggero gonfiore dopo il tè	30 minuti dopo aver mangiato
Pranzo			
Spuntino di metà pomeriggio			
Cena			
Altre riflessioni	Oggi mi sono sentito più stanco. Riunione stressante al mattino. Non ho dormito bene la notte scorsa.		

Fonte:

Adattato da Crohn's & Colitis UK.

Food: your guide





Ti senti stressato? Potrebbe influire sul tuo modo di mangiare

Oltre alle riacutizzazioni o ai sintomi, anche lo stress può influenzare il modo in cui mangi, e non sempre in modo prevedibile. Nei periodi di stress, potresti perdere l'appetito o mangiare meno del solito. In molte persone, invece, lo stress scatena la voglia di mangiare di più o di ricorrere a cibi comfort ricchi di zuccheri o grassi.

Studi recenti del progetto miGut-Health hanno dimostrato che lo stress non solo peggiora i sintomi, ma può anche alterare le abitudini alimentari e influenzare la scelta dei cibi.



Queste abitudini sono strettamente collegate al tuo benessere emotivo. Riconoscere questo legame è il primo passo (Vedi: **Elevare il proprio benessere emotivo**) e può aiutarti a compiere piccoli passi costruttivi per sentirti più in equilibrio e più padrone della situazione.

Strategie alternative efficaci per mantenere l'equilibrio in caso di stress

Tieni a portata di mano snack leggeri e facili da digerire.

Banane morbide, cracker semplici, patate lesse: cibi facili da digerire possono aiutare quando si ha fame.

Fai pasti piccoli e regolari.

Aspettare troppo a lungo può portare a picchi di fame più intensi; pasti più piccoli e regolari sono più facili da digerire.

Crea una lista di "cibi sicuri".

Annota gli alimenti che di solito fanno bene al tuo intestino e consultala quando sei in dubbio.

Fermati e rifletti. Prima di mangiare, chiediti: è fame fisica o sto provando qualcos'altro?

Prova strategie non legate al cibo per gestire lo stress. Attività rilassanti, come il movimento, la musica o la scrittura di un diario, possono aiutarti a gestire le emozioni senza ricorrere al cibo. (Vedi: **Elevare il proprio benessere emotivo.**)

Mangiare in modo consapevole

Mangiare in modo consapevole ti aiuta a tornare in sintonia con il cibo e con il tuo corpo. Significa rallentare, osservare come ti senti, e mangiare in modo da favorire il tuo benessere. Ecco 6 modi per farlo con una MICI:

Mangiare senza pensare	Mangiare consapevolmente
 Ignorare i segnali del proprio corpo e mangiare oltre la sazietà	 Notare i segnali di fame e sazietà, mangiando solo quanto basta
 Mangiare in risposta all'emotività (tristezza, stress, noia)	 Mangiare quando il corpo ha bisogno di energia (non solo in risposta alle emozioni)
 Mangiare in orari e luoghi casuali, spesso da soli	 Creare una routine alimentare tranquilla e regolare
 Scegliere cibi che danno conforto emotivo, non fisico	 Scegliere cibi che favoriscono la salute dell'intestino e il benessere generale
 Mangiare mentre si è distratti (TV, telefono, lavoro)	 Concentrarsi solo sul pasto, senza schermi o distrazioni
 Vivere i pasti come qualcosa da sbrigare in fretta	 Rallentare e apprezzare il cibo (il suo profumo, il suo sapore e come ti fa sentire)

Suggerimento

Mangiare consapevolmente non significa cercare la perfezione, ma costruire un rapporto più sereno e positivo con il cibo, un boccone alla volta.

Basi solide per una rete di sostegno

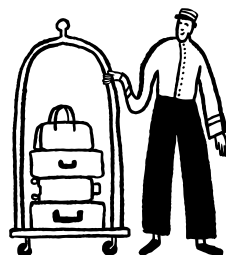
Non devi affrontare tutto questo da solo

non sei solo. Entrare in contatto con persone che capiscono davvero ciò che stai vivendo può fare una grande differenza. Che si tratti di supporto emotivo, aiuto pratico o semplicemente di qualcuno con cui parlare nei giorni difficili, la tua rete di sostegno può essere una parte importante del tuo percorso di cura.

Chiedere aiuto non è un segno di fallimento, ma un passo verso una maggiore consapevolezza.

Chiedere aiuto è un punto di forza, non una debolezza

Le persone che ti circondano possono aiutarti ad alleggerire il carico, sia emotivamente che fisicamente. La tua rete di sostegno può offrirti incoraggiamento, condividere strategie per affrontare la situazione e ricordarti che non stai affrontando tutto questo da solo.



Suggerimento

Cerca un sostegno che ti faccia sentire ascoltato, rispettato ed emotivamente al sicuro.

Convivere con una malattia infiammatoria cronica intestinale può influire sul tuo modo di relazionarti con gli altri e, a volte, le persone che ti circondano potrebbero non comprendere pienamente ciò che stai vivendo. Potresti trovarti ad affrontare:

- **Frustrazione** quando la tua condizione è invisibile agli altri.
- **Senso di colpa** per aver annullato dei programmi o per aver bisogno di aiuto.
- Sensazione di **essere incompreso o ignorato**.

Famiglia e amici

Suggerimenti per costruire una rete di sostegno

- **Parla apertamente** di come ti senti durante le riacutizzazioni e di ciò di cui hai bisogno.
- Fai sapere ai tuoi cari come possono **contribuire o offrire aiuto** (pasti, commissioni, sostegno emotivo).
- Condividi risorse semplici per aiutarli a conoscere le malattie infiammatorie croniche intestinali e sapere come sostenerti, ad esempio la **guida ENGAGE-IBD**.

Basi solide per una rete di sostegno

Sostegno sul posto di lavoro

La MICI può creare difficoltà sul lavoro, dalla gestione della stanchezza all'affrontare i sintomi durante le riunioni.

Molti pazienti riferiscono:

- **Preoccupazione** per lo stigma o per il fatto di non essere presi sul serio.
- **Difficoltà** con orari rigidi o accesso al bagno.
- **Ansia** nel prendere permessi dal lavoro per gli appuntamenti.

Consigli per creare un ambiente più favorevole

- **Parla con una persona di fiducia**, come un manager o un responsabile delle risorse umane.
- **Discuti opzioni** come orari flessibili o lavoro da remoto.
- **Chiarisci** l'importanza dell'accesso ai servizi igienici e della comprensione durante le eventuali riacutizzazioni.

È facile sentirsi isolati quando la propria condizione non è visibile.

Comunità e reti di sostegno per le MICI

Alcune persone:

- **Non conoscono** nessun altro con MICI.
- **Sono riluttanti** ad aprirsi o temono di essere giudicate.
- **Hanno difficoltà** a trovare esperienze simili in ambito clinico.

Inizia dalle organizzazioni di e per i pazienti.

Molte associazioni offrono informazioni affidabili e specifiche sulla malattia e organizzano eventi locali o nazionali.

Possono indirizzarti verso un supporto legale, nutrizionale o psicologico..

Ne sono un esempio l'IFCCA o le associazioni di pazienti affetti da MICI nel tuo Paese.

Suggerimenti per trovare connessione e forza

- Unisciti a gruppi di sostegno (online o di persona) per condividere consigli ed empatia.
- Parla apertamente in spazi protetti, anche con la presenza di facilitatori. Ascoltare gli altri può avere un effetto molto positivo.
- Utilizza forum o app per entrare in contatto con altre persone che stanno affrontando sfide simili alla tua.

Basi solide per una rete di sostegno

Suggerimento

Cerca reti dedicate alle malattie infiammatorie croniche intestinali come l'IFCCA (International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations), che mette in contatto le associazioni nazionali di pazienti di tutta Europa. Puoi cercare partner locali e nazionali per trovare comunità, sostegno e opportunità di promozione e sensibilizzazione.



Al tuo gastroenterologo, all'infermiere specializzato in MICI o a un'associazione di pazienti locale puoi anche chiedere informazioni su gruppi di auto-mutuo aiuto o programmi di formazione per la partecipazione attiva dei pazienti (patient ambassador programs) offerti nella tua regione.

 Fonte: IFCCA - [About us](#)



Il sostegno emotivo è importante... ma anche quello **pratico** fa la differenza



Avere qualcuno con cui parlare e che ti capisca davvero, può alleviare lo stress emotivo, ridurre l'ansia e aiutare a sentirti meno solo.

Potrebbe trattarsi di un amico fidato, un familiare, un professionista della salute mentale oppure un altro paziente affetto da MICI in un gruppo di sostegno. A volte, basta che qualcuno ti dica "ti capisco" per rendere più sopportabile una giornata difficile. (Vedi: **Elevare il proprio benessere emotivo.**)

Disporre di un supporto pratico significa avere intorno a te persone che possono aiutarti quando ne hai bisogno.

La MICI non riguarda solo la gestione dei sintomi, ma anche il dover affrontare la vita quotidiana, anche quando non si è al meglio della forma. Questo tipo di supporto ti aiuta a seguire il trattamento e riduce lo stress, consentendoti di concentrarti sulla guarigione.

Il tuo supporto pratico può:

- Ricordarti di assumere i **farmaci** o di andare agli **appuntamenti**.
- Aiutarti a preparare **pasti o spuntini** adatti a una condizione di MICI.
- **Accompagnarti** dal medico o in ospedale.
- **Sbrigare commissioni** quando sei stanco o provi dolore.
- Aiutarti a **pulire o riorganizzare** il tuo spazio se non ti senti bene.
- Accompagnarti agli **appuntamenti** per darti sostegno.



Scopri di più sul sito di AMICI:

[Rapporti con gli amici e con il partner.](#)



Basi solide per una rete di sostegno

Suggerimento

Quando chiedi aiuto, sii preciso: usa frasi come "Ti dispiacerebbe accompagnarmi a/da..." in modo che le persone sappiano esattamente come possono aiutarti.



La richiesta di aiuto inizia con una conversazione

Spesso le persone vogliono aiutare, ma senza sapere come. Ecco perché è così importante parlare apertamente delle tue esigenze: ciò aiuta gli altri a sostenerti in un modo che sia realmente utile, non solo mosso dalle buone intenzioni.

Comunica alle persone come la MICI influisce sulla tua vita, ad esempio come la stanchezza possa colpire all'improvviso o come lo stress possa scatenare i sintomi. Si tratta di cose che gli altri potrebbero non vedere, ma che di fatto influenzano la tua esperienza quotidiana. Quando le persone capiscono meglio, possono aiutarti in modo più efficace.

Allo stesso tempo, è altrettanto importante stabilire dei limiti. Hai il diritto di proteggere la tua energia, dire di no a consigli indesiderati o scegliere cosa (e quando) condividere.

Esempi di cosa potresti dire

- "Mi sarebbe davvero d'aiuto se potessi ricordarmi il mio appuntamento della prossima settimana".
- "Apprezzo il tuo interessamento, ma oggi non sono pronto a parlarne."
- "Grazie per il consiglio, ma in questo momento ho solo bisogno di qualcuno che mi ascolti."

Mettere confini non significa essere egoisti, ma prendersi **cura di sé**. Puoi essere aperto e allo stesso tempo **proteggere il tuo spazio**.



Per suggerimenti su come parlare apertamente della MICI con i propri cari, gli amici o i datori di lavoro, consulta il **Kit di Comunicazione** di Crohn's & Colitis UK, con consigli pratici su come sentirsi a proprio agio nel discutere della propria condizione:



Scopri di più sul sito di AMICI:

Approfondimenti: vivere con le MICI.



Fissa **obiettivi realistici** per gestire meglio la MICI

Convivere con la MICI non significa solo gestire i sintomi, ma anche costruire una vita che abbia un senso per te. Fissare obiettivi chiari e realistici può darti un senso di direzione e aiutarti a mantenere la concentrazione su ciò che conta di più.

I tuoi obiettivi possono cambiare nel tempo, e questo è normale. La vita porta con sé diverse fasi e sfide, come iniziare un nuovo lavoro, tornare a scuola o all'università, prepararsi per un viaggio o lunghe trasferte, traslocare o cambiare contesto abitativo, affrontare uno stress finanziario, una perdita del lavoro, una gravidanza, la menopausa o sottoporsi ad un intervento chirurgico, un ricovero ospedaliero o il naturale passare del tempo.



Ciò che conta è adeguare i tuoi obiettivi all'evolversi delle tue esigenze e procedere un passo alla volta.

Per consigli su come affrontare i grandi cambiamenti della vita con la MICI, come iniziare un nuovo lavoro, tornare a scuola, viaggiare, sottoporsi a un intervento chirurgico, affrontare la gravidanza, la sessualità o l'invecchiamento, consulta le risorse di Crohn's & Colitis UK sulla convivenza con la malattia di Crohn o la colite.

Fonte:

Crohn's & Colitis UK.

[Living with Crohn's or Colitis.](#)



Definire obiettivi a breve e lungo termine

I tuoi obiettivi rifletteranno il tuo personale stato di salute, come il tipo e la

gravità della tua condizione, la tua età, i sintomi, altre eventuali malattie, e le tue esigenze di natura emotiva o sociale. Potresti concentrarti su un obiettivo alla volta, fissarne più di uno allo stesso tempo o rivederli man mano che le circostanze della tua vita cambiano.

Gli obiettivi possono essere unici come il tuo percorso

Un approccio utile per definire la tua meta: gli obiettivi SMARTER

Fissare obiettivi **SMARTER** significa trasformare grandi idee in piccoli passi realizzabili - realistici e stimolanti. Ogni lettera di "SMARTER" offre un semplice consiglio per aiutarti a definire obiettivi che supportino davvero la tua salute e la tua vita quotidiana con la MICI.

- **S Specifico:** Sii chiaro su ciò che desideri. Suddividi i grandi obiettivi in azioni più piccole, ad esempio "Voglio camminare 60 minuti a settimana."
- **M Misurabile:** Assicurati di poter monitorare i tuoi progressi. Ad esempio, "Camminerò 20 minuti, 3 volte a settimana."
- **A Adeguato:** Scegli un obiettivo che si adatti alla tua salute e al tuo stile di vita. Se al mattino fai fatica ad alzarti, programma delle passeggiate durante la pausa pranzo e tieni le scarpe in ufficio.
- **R Rilevante:** Scegli un obiettivo che sia importante per te, non quello che gli altri pensano dovresti fare. Ad esempio, scegli di fare yoga a casa se ti fa sentire meglio fisicamente rispetto all'andare in palestra.
- **T Tempestivo:** Stabilisci un periodo di tempo, ad esempio inizia la prossima settimana e punta ad aumentare il tuo obiettivo dopo due mesi.
- **E Esaminabile:** Controlla come sta andando. Usa un calendario o un'app per monitorare i progressi e apportare le modifiche necessarie.
- **R Ricompensa:** Festeggia i traguardi raggiunti. Dopo alcune settimane, concediti un regalo, come una nuova playlist, una cena fuori o un comodo abbigliamento sportivo.

Definire obiettivi a breve e lungo termine

Esempi di obiettivi

- **Obiettivi fisici:** Ridurre o gestire sintomi come dolori addominali o movimenti intestinali frequenti.
- **Obiettivi di salute mentale:** Ridurre stress, frustrazione e ansia, migliorare la fiducia in sé stessi o provare una maggiore serenità.
- **Obiettivi di vita:** Tornare al lavoro, a scuola o alle attività di volontariato, mettere su famiglia, imparare a prendersi cura di sé, partecipare a un evento sociale o mangiare al ristorante.
- **Obiettivi medici:** Migliorare i risultati delle analisi, ridurre l'infiammazione.



Fase 1: Dai priorità a ciò che è importante per te

- Inizia **identificando un aspetto** della tua vita o della tua salute che vorresti migliorare. Questo ti aiuterà a concentrarti su obiettivi che hanno un preciso significato per te.

Cosa è più importante per te in questo momento?

☐ Rimanere in remissione	☐ Partecipare a eventi sociali
☐ Gestire lo stress	☐ Gestire le responsabilità lavorative o scolastiche
☐ Mangiare meglio	☐ Rafforzare il benessere emotivo
☐ Migliorare i livelli di energia	☐ Acquisire sicurezza nelle scelte alimentari
☐ Dormire meglio	☐ Migliorare la routine terapeutica
☐ Ridurre l'urgenza di andare in bagno	☐ Sentire di avere maggior controllo nella vita quotidiana
☐ Fare più esercizio fisico	☐ Altro:_____

Definire obiettivi a breve e lungo termine

Fase 2: Prova il metodo SMARTER

Ora che hai scelto una priorità, usa il metodo SMARTER per trasformarla in un **obiettivo chiaro e realizzabile**.

- **S Specifico:** Cosa vuoi ottenere esattamente?
Voglio _____
- **M Misurabile:** Come saprai se stai facendo progressi?
Monitorerò tramite _____
- **A Adeguato:** Questo obiettivo è realistico per te in questo momento?
Posso fare piccoli passi come _____
- **R Rilevante:** Perché questo obiettivo è importante per te?
È importante perché _____
- **T Tempestivo:** Quando vuoi raggiungere questo obiettivo?
Ci lavorerò per _____ settimane/mesi e controllerò i progressi _____
- **E Esaminabile:** Come valuterai i tuoi progressi?
Verificherò settimanalmente e apporterò le modifiche necessarie _____
- **R Ricompensa:** Come riconoscerai il tuo impegno?
Festeggerò con _____



Fase 3: Condividi i tuoi obiettivi con il team MICI

Il tuo team di assistenza medica può aiutarti a mettere a punto il tuo obiettivo, suggerirti strategie e sostenerti durante il percorso. Portare il tuo obiettivo al prossimo appuntamento è un ottimo primo passo. (Vedi: **Navigare esplorando le risorse sanitarie** e **Giocare un ruolo attivo nel processo decisionale.**)

Un passo alla volta

Convivere con la MICI è un percorso, ma non devi affrontarlo da solo. La tua guida ENGAGE-IBD è qui per aiutarti a compiere passi concreti verso una salute e un benessere migliori.

Non si tratta di fare tutto in una volta. Scegli un aspetto che oggi ti sembra più importante e inizia da lì. Piccoli passi possono portare a progressi significativi.

Ogni parte di questo ciclo, dallo sviluppo della resilienza emotiva al processo decisionale condiviso, può aiutarti a sentirti più padrone della situazione, sicuro di te e sostenuto.

Rileggi questa guida quando hai bisogno di una spinta, di riflettere o di nuove idee per affrontare la tua condizione con chiarezza e determinazione.





Nei link seguenti, in inglese, troverai ulteriori approfondimenti su quanto spiegato in questa guida. Le versioni in italiano disponibili sul sito web di AMICI sono indicate in **viola**.

ESSERE INFORMATI SULLA MICI

Tutto su Malattia di Crohn e Colite.

Malattia di Crohn.

Colite Ulcerosa.

Sintomi e Cause della MICI

Cosa Sono la Malattia di Crohn e la Colite?

Sito web AMICI Italia.

NAVIGARE ESPLORANDO LE RISORSE SANITARIE

Chi Fa Parte di un Team Specializzato in MICI?

Comunicazione con il Medico di Base.

Come Ottenere una Diagnosi?

Come Viene Diagnosticata la MICI?



GUARDARE E ANALIZZARE I SINTOMI

Sintomi.

Sintomi a cui Prestare Attenzione.

Terminologia Medica.

La Malattia di Crohn.

La Colite Ulcerosa.

ADERIRE AL PIANO TERAPEUTICO

Implementare la Sostenibilità dei Sistemi Sanitari Attraverso una Migliore Aderenza alle Terapie: Un Approccio Multi-Stakeholder.

Trattamento delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI).

Cosa Succede Quando si Interrompe l'Assunzione dei Farmaci per la Colite Ulcerosa?

Domande Frequenti (FAQ) sulle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali.

Orientarsi nel Labirinto: Ostacoli nella Cura delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali e la Strada da Seguire.



GIOCARE UN RUOLO ATTIVO NEL PROCESSO DECISIONALE

Processo Decisionale Condiviso nella MICI.

Processo Decisionale Condiviso.

Passaggi Essenziali nel Processo Decisionale
Condiviso.

ELEVARE IL PROPRIO BENESSERE EMOTIVO

Benessere Mentale ed Emotivo.

Salute e Benessere Mentale.

Salute e Benessere Mentale.

Salute Mentale e MICI.

Convivere con la MICI.



INTRAPRENDERE UN PERCORSO ALIMENTARE EQUILIBRATO

Guida per Mangiare Bene.

Guida Rapida alle Raccomandazioni del Governo per un'Alimentazione Sana.

Cibo: la tua Guida.

L'alimentazione nelle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali: un'introduzione.

BASI SOLIDE PER UNA RETE DI SOSTEGNO

International European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (IFCCA).
Informazioni sull'IFCCA.

Kit di Comunicazione.

Come Essere di Aiuto.

Rapporti con gli amici e con il partner.



DEFINIRE OBIETTIVI A BREVE E LUNGO TERMINE

Relazioni e Intimità.

Con la MICI a Scuola.

Fertilità e Gravidanza.

Viaggiare con la MICI.

Trattamenti Chirurgici.

Guida alla Vita con uno Stoma.

Invecchiare con la Malattia di Crohn o la Colite.

Vivere con le MICI.



Sviluppo dei contenuti clinici: Dilara Usta, Marta Acampora, Andresa Costa Pereira (EngageMinds HUB - Consumer, Food & Health Engagement Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore, Italia)

Fondamenti scientifici e supervisione: Guendalina Graffigna (Consumer, Food & Health Engagement Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore, Italia)

Coordinamento pazienti: Maria Stella De Rocchis (International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, Belgio)

Design: Francesc Esparza (International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, Belgio)

Illustrazioni: Mia Olofsson, per Trendify

Un ringraziamento speciale a Benthe Bertelsen e Vera Slyk (Colitis-Crohn Foreningen, Danimarca), Vasiliki Vakouftsi (HELLESCC, Grecia), Josef Busuttill (MACC, Malta), Dott. Vaios Svolos (D-ECCO), Marek Lichota (Appetite for Life), nonché a tutti i delegati e rappresentanti dell'IFCCA che hanno dedicato del tempo alla revisione di questo documento fornendo preziosi commenti.

Estendiamo inoltre i nostri sinceri ringraziamenti a tutti i medici e alle organizzazioni partner (a seguire), la cui competenza e collaborazione sono state fondamentali per la creazione di questo materiale:

Hvidovre Hospital (Gastrounit), Hovedstaden, Danimarca
University Medical Center Groningen, Paesi Bassi
University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Germania
Lithuanian University of Health Sciences, Lituania
Örebro University, Svezia
University of Glasgow, Regno Unito

Si ringrazia AMICI Italia per la preziosa collaborazione e per l'impegno nella diffusione della guida ai pazienti.

ENGAGE-IBD



I titolari dei diritti d'autore consentono la condivisione gratuita per scopi non commerciali con la corretta attribuzione, compreso il riconoscimento del finanziamento. Le traduzioni e le modifiche al design richiedono l'approvazione degli autori per garantirne la fedeltà. Le condizioni specifiche applicabili alle traduzioni e agli adattamenti sono descritte in dettaglio qui di seguito:

Qualsiasi versione tradotta o adattata del presente documento deve essere condivisa con **IFCCA / UNICATT (EngageMindsHUB)** per la revisione e l'approvazione prima di essere divulgata.

Tutti i loghi devono rimanere chiaramente visibili ed essere sempre utilizzati correttamente.

Tutti i riconoscimenti inclusi nel documento originale devono essere mantenuti.

Il documento deve indicare chiaramente che si tratta di una versione tradotta o adattata della guida originale.

L'acronimo **ENGAGE-IBD** deve restare tale, e le traduzioni devono essere adattate di conseguenza e approvate da **IFCCA e UNICATT (EngageMindsHUB)**.

È possibile utilizzare la grafica originale o crearne una nuova; in quest'ultimo caso tutte le modifiche devono essere approvate da **IFCCA e UNICATT (EngageMindsHUB)**, a patto che le condizioni di cui sopra siano pienamente rispettate.

ENGAGE-IBD è un'iniziativa di miGut-Health, in collaborazione con UNICATT (EngageMindsHUB) e IFCCA.

Creata nell'ambito del progetto EU HORIZON HLTH-2022-STAYHLTH-02-01 miGut-Health: Programma personalizzato di salute intestinale, per sostenere il coinvolgimento diretto dei pazienti nella cura delle malattie infiammatorie croniche dell'apparato digerente (MICI).

© miGut-Health, 2025 Tutti i diritti riservati