PRESENTAZIONE DELLE RACCOMADAZIONI

Consensus Conference per la definizione di raccomandazioni, per la promozione dell'engagement e la presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali delle persone con Malattie Infiammatorie Croniche dell'intestino

Dott.ssa **Paola Pisanti**
Presidente Panel della Giuria

24 giugno 2020

AMICI ONLUS

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Con il patrocinio di

IG-IBD
the Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease

#CONSENSUS4IBD

Panel della Giuria

- **Patrizia Alvisi** | SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica)
- **Gianluca Castelnuovo** | Università Cattolica del Sacro Cuore
- **Antonella Celano** | APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)
- **Marco Daperno** | Segretario Generale IG-IBD | **Vice-Presidente del Panel della Giuria**
- **Ferdinando Ficari** | Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze
- **Anna Lisa Mandorino** | Vicesegretaria Generale Cittadinanzattiva | **Segretario del Panel della Giuria**
- **Paolo Michielin** | Università di Padova, AIAMC (Associazione Italiana di analisi e modificazione del comportamento e Terapia Comportamentale e Cognitiva)
- **Giuseppe Parisi** | SIPeM (Società Italiana di Pedagogia Medica)
- **Paola Pisanti** | Consulente Malattie Croniche del Ministero della Salute | **Presidente del Panel della Giuria**
- **Alessandra Tongiorgi** | Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana
- **Silvia Tonolo** | ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici

AMICI ONLUS

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Con il patrocinio di

Con il patrocinio di

IG-IBD
the Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease

#CONSENSUS4IBD

Nota metodologica

- Il Panel della Giuria nella giornata del **23 giugno 2020** si è riunito e – sulla base dei materiali prodotti dai **5 Gruppi di Lavoro-** ha generato, discusso e approvato questo documento di consenso.
- Il presente documento di consenso è frutto di autonoma e indipendente valutazione. La Giuria, nei giorni precedenti la celebrazione, ha letto tutti i documenti di lavoro e ha partecipato alla presentazione e discussione degli stessi nella seduta plenaria di introduzione. Nella sessione di lavoro dedicata ha analizzato i documenti di sintesi prodotti dai gruppi di lavoro e ha, attraverso il confronto e la discussione, elaborato le seguenti raccomandazioni in risposta a 5 domande.
- Con riferimento alla metodologia adottata per la raccolta ed analisi dei materiali scientifici, la Giuria ha apprezzato il rigore metodologico e la coerenza dei criteri di analisi impiegati.

AMICI ONLUS

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Con il patrocinio di

IG-IBD
the Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease

#CONSENSUS4IBD

Le domande della Consensus Conference

1. Quali sono i **bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali** e di **engagement** connessi alla presa in carico di pazienti con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino durante **l'età evolutiva**?
2. Quali sono gli **interventi** (non medico-chirurgici) per la presa in carico dei **bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di engagement** durante **l'età evolutiva** nelle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino?
3. Quali sono i **bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali** e di **engagement** prioritari del paziente con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino in **età adulta**?
4. Quali sono gli **interventi** (non medico-chirurgici) per la presa in carico dei **bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di engagement** dei pazienti con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino in **età adulta**?
5. Quali sono le **tecnologie** prioritarie negli interventi di presa in carico dei **bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di engagement** dei pazienti con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino?

AMICI ONLUS

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Con il patrocinio di

IG-IBD
the Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease

#CONSENSUS4IBD

Le raccomandazioni finali: in sintesi

- **Raccomandazioni trasversali**
- **Raccomandazioni per la presa in carico in età evolutiva**
- **Raccomandazioni per la presa in carico in età adulta**

AMICI ONLUS

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Con il patrocinio di

IG-IBD
the Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease

#CONSENSUS4IBD

Raccomandazioni trasversali (1)

- Le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (MICI), per la loro complessità, richiedono una **presa in carico multi-prospettica**, inclusiva di obiettivi psicologici, sociali, assistenziali ed esistenziali
- Per il raggiungimento di tali obiettivi si rende necessaria **un'organizzazione dell'intervento clinico in ottica multidisciplinare** (attraverso il potenziamento delle IBD - Inflammatory bowel disease- Unit) e il più ampio coinvolgimento attivo del paziente e del/dei caregiver (se richiesto dal paziente e se necessario) attraverso interventi di sostegno e promozione dell'engagement
- Considerata la prevalenza almeno doppia di **disturbi emotivi comuni** (ansia e depressione) in questa popolazione, per una parte dei pazienti con MICI la **psicoterapia** trova specifica indicazione e ha mostrato evidenze di efficacia, di miglioramento della qualità di vita e di riduzione dei costi sanitari

AMICI ONLUS

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Con il patrocinio di

IG-IBD
the Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease

#CONSENSUS4IBD

Raccomandazioni trasversali (2)

- Con riferimento all'**IBD Unit**, queste devono essere deliberate e potenziate dalle Direzioni Aziendali. E' auspicabile per le stesse un ruolo chiave di coordinamento e integrazione sia al loro interno che nella relazione tra ospedale e territorio, garantendo così continuità nella presa in carico del paziente
  - Sul piano interno si deve **includere una pluralità di ruoli** (pediatra gastroenterologo, chirurgo, anestesista, infermiere, nutrizionista, gastroenterologo, stomaterapista, assistente sanitario, psicologo, …) con una specificità di compiti. Ruoli e compiti necessitano di una azione di coordinamento/integrazione anche attraverso una formazione al team work
  - Sul piano delle **relazioni con il territorio** sono da sviluppare due prospettive di integrazione:
    - fra ospedale (pediatra gastroenterologo, gastroenterologo, …), assistenza territoriale (pediatra di libera scelta, medico di medicina generale, ADI – Assistenza Domiciliare Integrata …) e associazioni di pazienti
    - fra obiettivi clinici e obiettivi "di vita" (famiglia, lavoro, scuola…)

AMICI ONLUS

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Con il patrocinio di

IG-IBD
the Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease

#CONSENSUS4IBD

Raccomandazioni trasversali (3)

- Il **paziente e** il **caregiver** (qualora previsto o richiesto dal paziente) devono essere riconosciuti come attori fondamentali per la gestione efficace delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, il che rende necessario il loro coinvolgimento personale e di ruolo attraverso opportune attività di engagement che migliorino sia l'aderenza terapeutica sia lo stile di vita
- Le **nuove tecnologie** costituiscono uno strumento per promuovere una gestione della patologia integrata e orientata alla aderenza terapeutica, nonché alla promozione dell'engagement
- È importante promuovere iniziative di **sensibilizzazione** rivolte all'**opinione pubblica** e agli **stakeholder politico-istituzionali** al fine di migliorare la consapevolezza sul carico di malattia e l'accoglimento sociale del paziente con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (riduzione dello stigma)

AMICI ONLUS

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Con il patrocinio di

IG-IBD
the Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease

#CONSENSUS4IBD

Raccomandazioni per la presa in carico in età evolutiva

- È fondamentale sostenere il **paziente pediatrico** e il suo caregiver nelle **fasi critiche del percorso** di malattia: la diagnosi (attraverso l'intervento precoce e la valutazione psicologica), l'ospedalizzazione, la recidiva di malattia, la chirurgia; e nella fase di transizione dalla presa in carico pediatrica a quella adulta (attraverso l'ambulatorio di transizione)
- La **scuola** deve essere riconosciuta e coinvolta come un interlocutore cruciale con cui interfacciarsi per una presa in carico efficace del paziente in età evolutiva

AMICI ONLUS

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Con il patrocinio di

IG-IBD
the Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease

#CONSENSUS4IBD

Raccomandazioni per la presa in carico in età adulta

- È fondamentale sostenere il **paziente** e il suo **caregiver** (laddove previsto o richiesto dal paziente) nelle **fasi critiche del percorso** di malattia: la diagnosi (attraverso l'intervento precoce e la valutazione psicologica), l'ospedalizzazione, la recidiva di malattia, la chirurgia
- È importante identificare **standard di buone pratiche** nella presa in carico psico-socio-assistenziale – esistenziale, delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino al fine di migliorare la qualità dell'assistenza in questa area patologica e fornire adeguati **benchmark di confronto**

AMICI ONLUS

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Con il patrocinio di

IG-IBD
the Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease

#CONSENSUS4IBD