



# Evoluzione della medicina e della tecnologia

- Processo lungo e complesso

- Scoperte scientifiche
- Innovazioni tecnologiche (IA, robotica, telemedicina ...)
- Cambiamenti nel modo in cui vengono concepite le cure (genomica)

- Rischio del distacco

→ percorso continuo, guidato dalla ricerca scientifica, dalla tecnologia e dall'umanizzazione delle cure con attenzione sempre più marcata sul miglioramento della qualità della vita, gestione della cronicità e prevenzione

# Umanizzazione delle cure



- Malato al centro del processo terapeutico
  - PERSONA
    - Con bisogni fisici
    - Con bisogni emotive
    - Con bisogni sociali
    - Con bisogni psicologici



UMANIZZARE → andare oltre i sintomi di malattia e considerare l'individuo

→ Enfatizza l'importanza della dignità, del rispetto, dell'empatia e della comunicazione tra operatori sanitari e persona malata

- OBIETTIVO
  - Ambiente di cura che tenga conto di
    - Esperienze individuali
    - Contesto di vita della persona ammalata
  - Relazione
    - Fiducia
    - Coinvolgimento attivo

# Tecnologia ed umanizzazione: incontro o perdita di valori?

- APPROCCIO TECNOLOGICO
  - Utilizzo di strumenti avanzati
    - per fare diagnosi
    - Per monitorare
  - Utilizzo di dati e protocolli standardizzati

→ Precisione ed efficienza

Rischio: ci si focalizza sulla malattia e non sulla persona, trascurando gli aspetti emotivi, sociali e psicologici



Come possiamo bilanciare tecnologia ed umanizzazione  
per migliorare la gestione del paziente cronico?



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

- Umanizzazione delle cure
  - Individuo unico
    - Bisogni
    - Esperienze
    - Contesto di vita (sociale, culturale, emotivo, familiare)



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

- **CONTESTO SOCIALE**
  - Supporto della comunità e delle reti sociali
- **CONTESTO CULTURALE**
  - Credenze e valori culturali influenzano
    - L'atteggiamento verso la malattia
    - La fiducia nei confronti dei medici
    - L'accettazione di trattamenti specifici
- **CONTESTO EMOTIVO**
  - Stato psicologico (ansia, depressione)
    - Aderenza terapeutica
    - Capacità di affrontare la malattia
- **CONTESTO FAMILIARE**
  - Principale sostegno (sia pratico che emotivo)

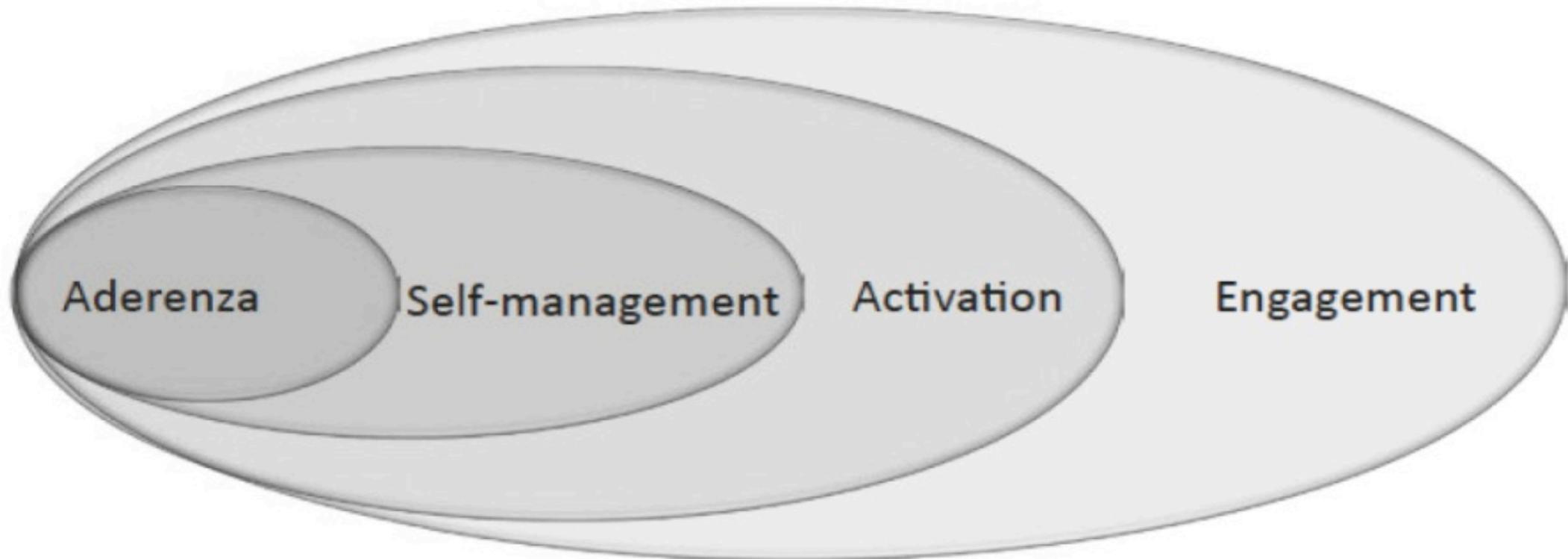


# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

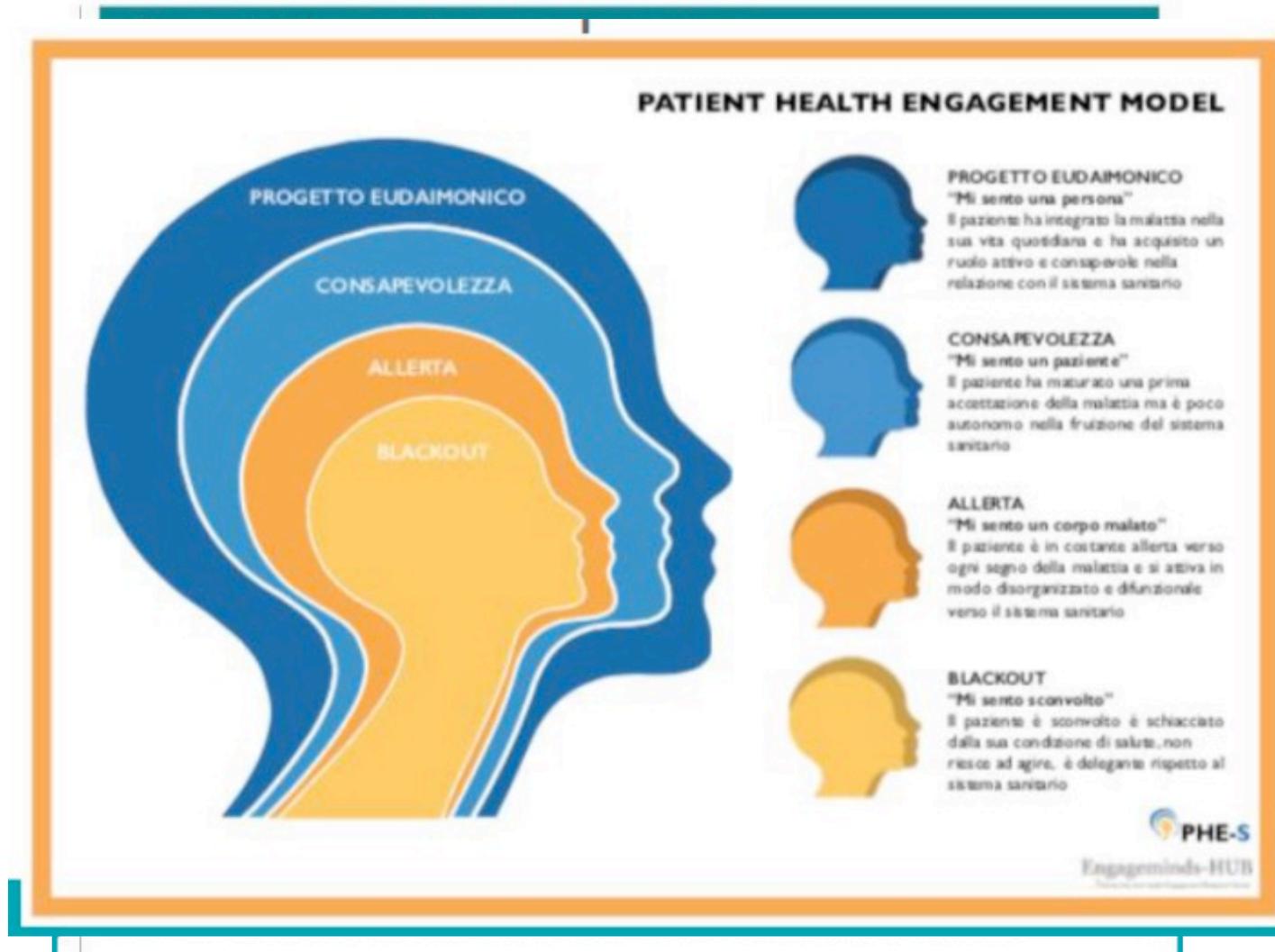
- L'insorgenza di una malattia cronica è in genere un evento inatteso in grado di alterare profondamente e recidere gli equilibri fisici e sociali nella vita del paziente
- Sensazione di essere «diverso» da altri membri della famiglia
- Sensazione di essere stato «abbandonato» al suo destino
- Per il medico è una sfida con presa in carico
  - Aspetti medici
  - Aspetti psico-sociali



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente



Con il patrocinio di



UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



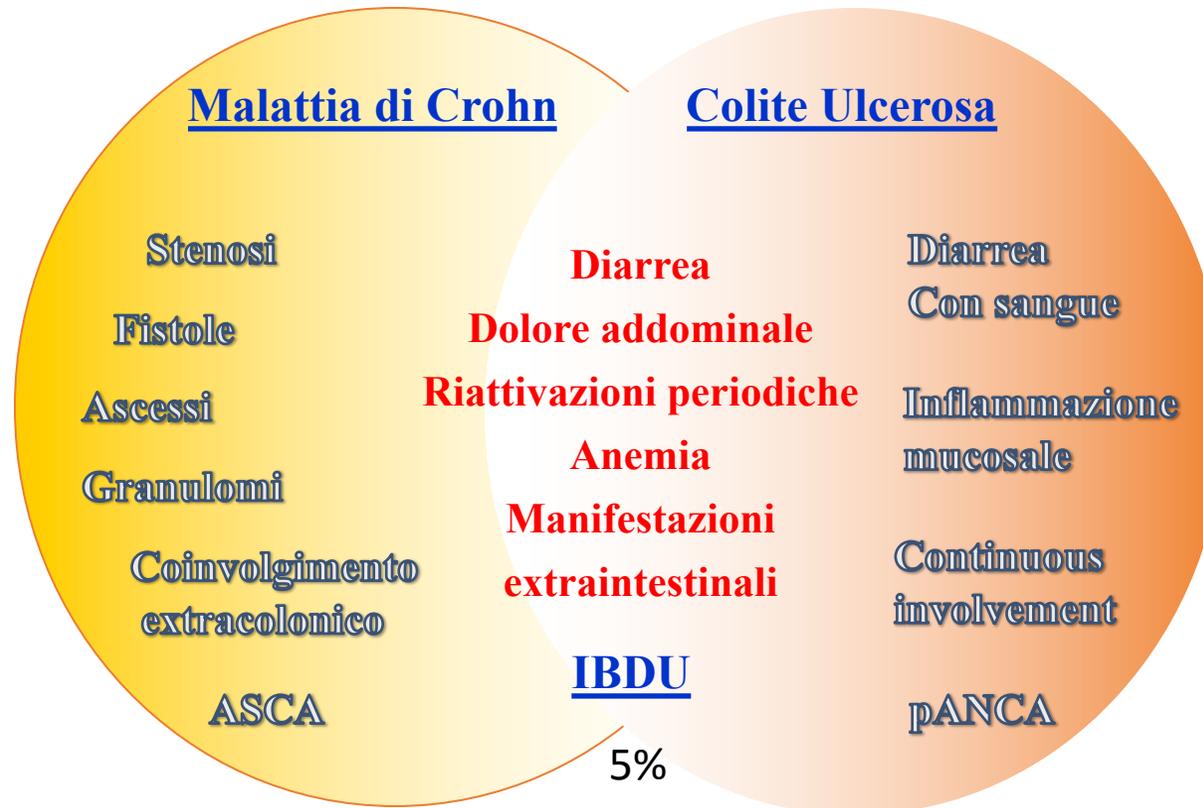
- *ConsensUS4IBD* -

**Raccomandazioni per la promozione dell'Engagement  
e la presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali, delle persone con Malattie  
Infiammatorie Croniche dell'Intestino (MICI)**

Le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino per la loro complessità, richiedono una **presa in carico multiprospettica**, inclusiva di obiettivi psicologici, sociali, assistenziali e esistenziali.

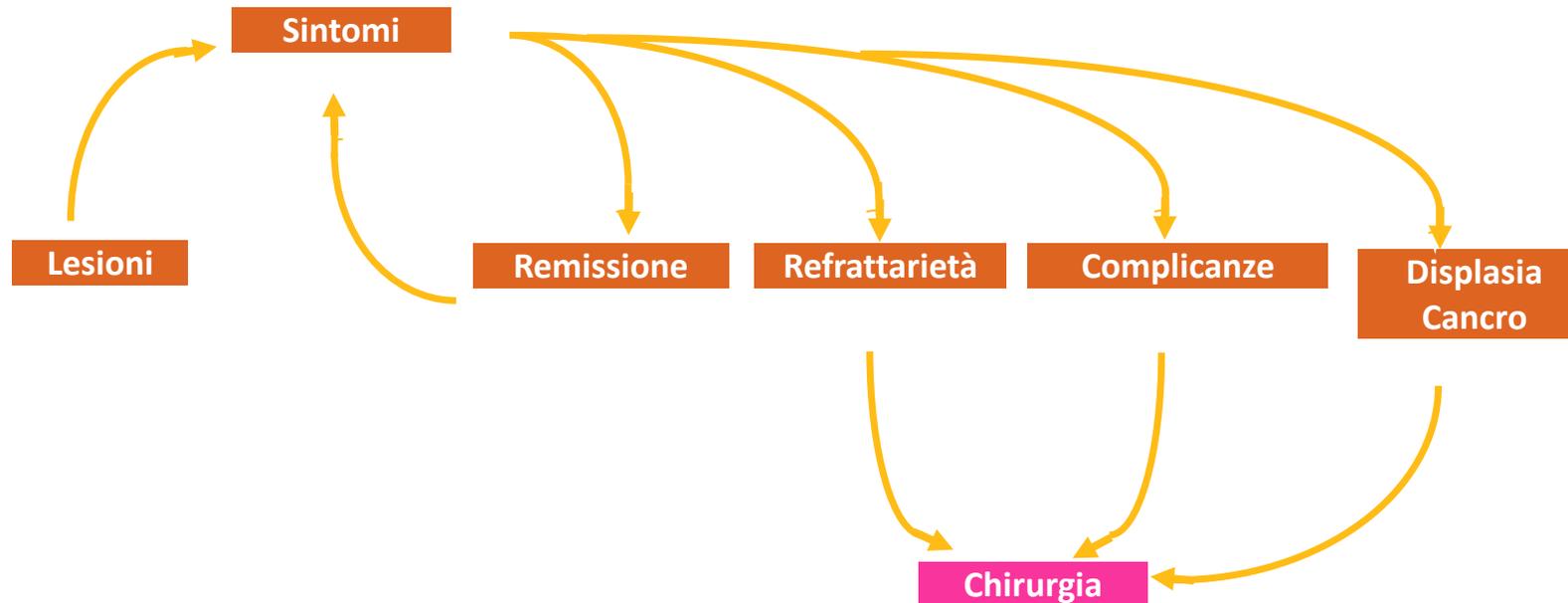
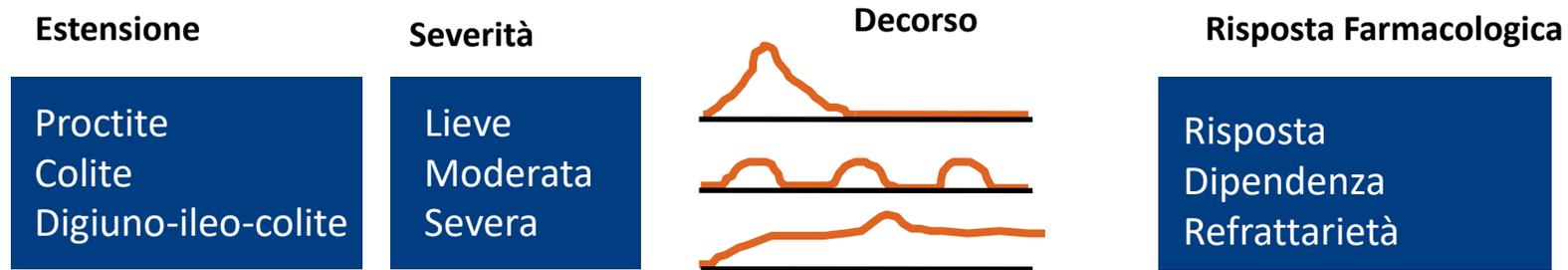
# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

## Le malattie infiammatorie croniche intestinali (IBD)

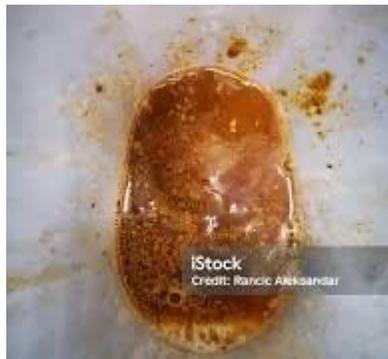


# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

## Storia naturale delle MICI



- Incremento numero delle scariche
- Riduzione della consistenza delle feci
- Presenza di sangue e muco nelle feci
- **Stipsi** (5-10% PROCTITE ULCEROSA)
- **Dolore addominale** (2° sintomo + comune)
- **Tenesmo**





- Febbre
- Gonfiore addominale
- Afte orali



noso  
e



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

- Impatto dei sintomi/evoluzione di malattia

- Riduzione della percezione di benessere
- Ansia generalizzata
  - per ridotta qualità di vita nel lungo termine
  - Per imprevedibilità della malattia
- Riduzione dell'autostima e della percezione di sé
  - Timore del giudizio
  - Vergogna
  - stigma
  - Isolamento sociale
- Impatto sulla vita lavorativa
- Impatto sulla vita personale



Limitazioni psicologiche

Limitazione sociale



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

## DECALOGO DELLA QUALITA' DI CURA: CONFRONTO TRA PAZIENTI E GASTROENTEROLOGI

**Dal confronto delle risposte di pazienti e medici in merito ai criteri prioritari per la definizione della qualità delle cure (decalogo), appare evidente come vi sia un allineamento solo su alcuni aspetti. Colpiscono infatti le differenze nella valorizzazione di aspetti legati alla personalizzazione delle terapie e alla partecipazione attiva del paziente nelle scelte terapeutiche.**

Cfr. dati report pazienti

### PAZIENTI

1. Sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze
2. **Poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute**
3. Sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza
4. Essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute
5. Poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente
6. Essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura
7. Poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso
8. Potermi affidare a degli specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura
9. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario
10. Sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

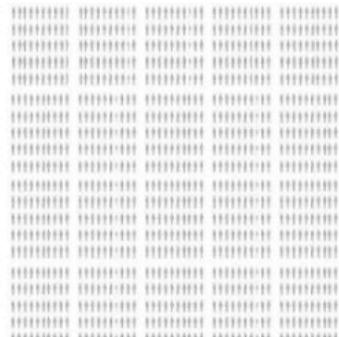


- **Comunicazione efficace**
  - Strumenti digitali che favoriscano il coinvolgimento attivo del paziente nelle scelte di terapia e nelle decisioni cliniche

# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

**Anti TNF and risk of lymphoma: How to communicate on risks?  
... to patients and physicians....**

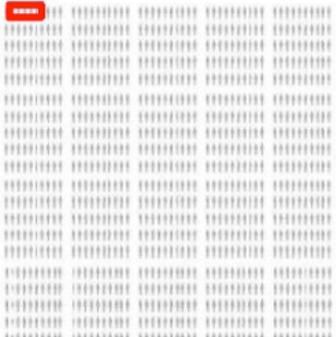
**Expected  
lymphoma risk**



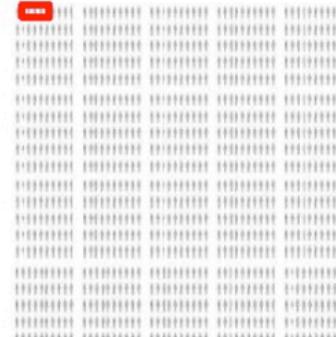
**Unexposed  
2.6 /10.000/yr**



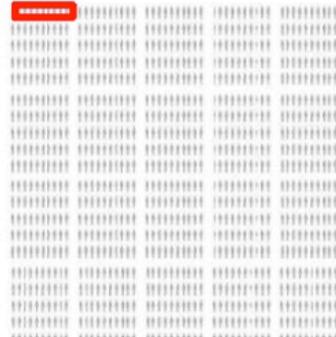
**Thiopurine  
5.4 /10.000/yr**



**Anti TNF alfa  
4.1 /10.000/yr**

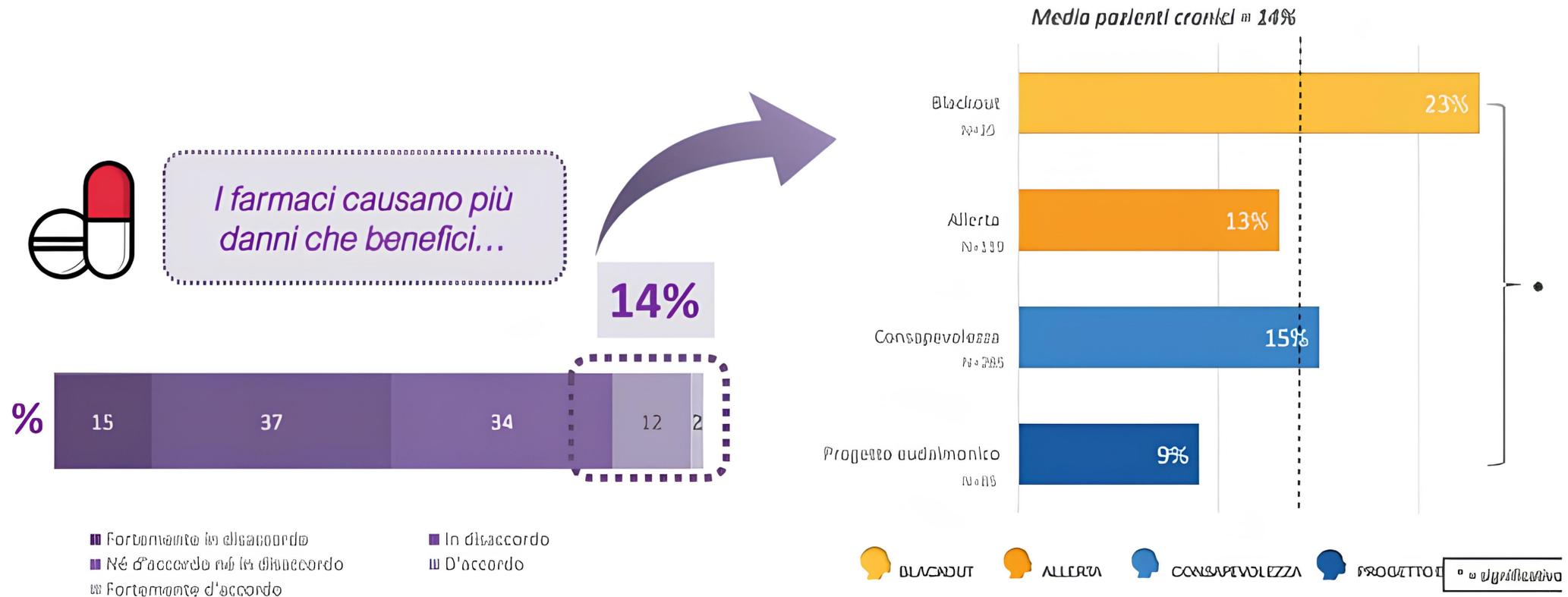


**Combo  
9.5 /10.000/yr**



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

## La fiducia nei farmaci



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

## *Il team multidisciplinare*



Gestione complessa

Approccio integrato

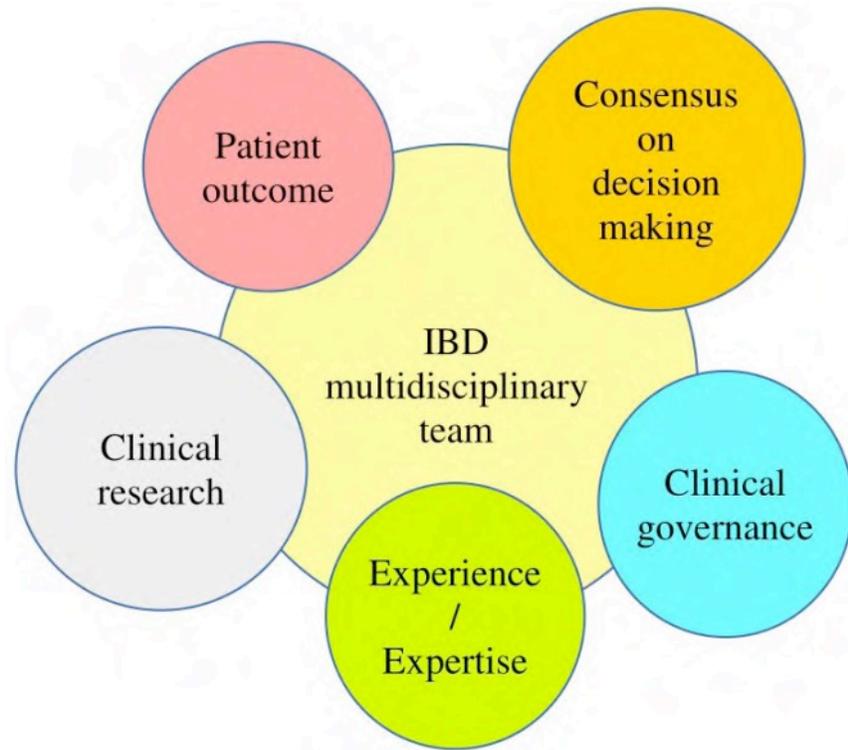
Centralità della collaborazione  
multiprofessionale

Ruolo della tecnologia:  
piattaforma di condivisione delle  
informazioni, consulti telematici,  
gestione integrata dei piani di  
trattamento

Supportare il paziente in ogni  
aspetto della sua vita



# L'importanza del team multidisciplinare



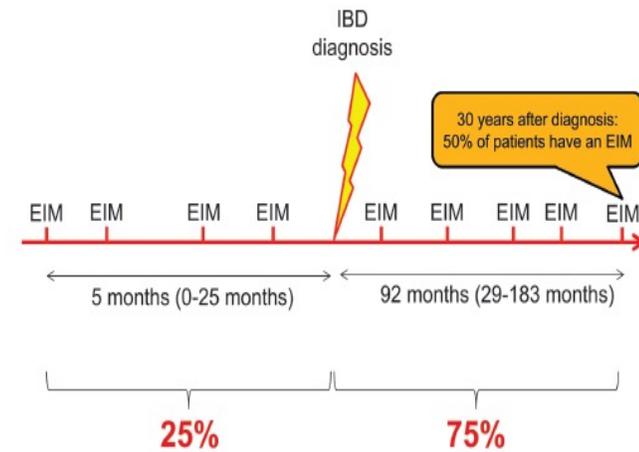
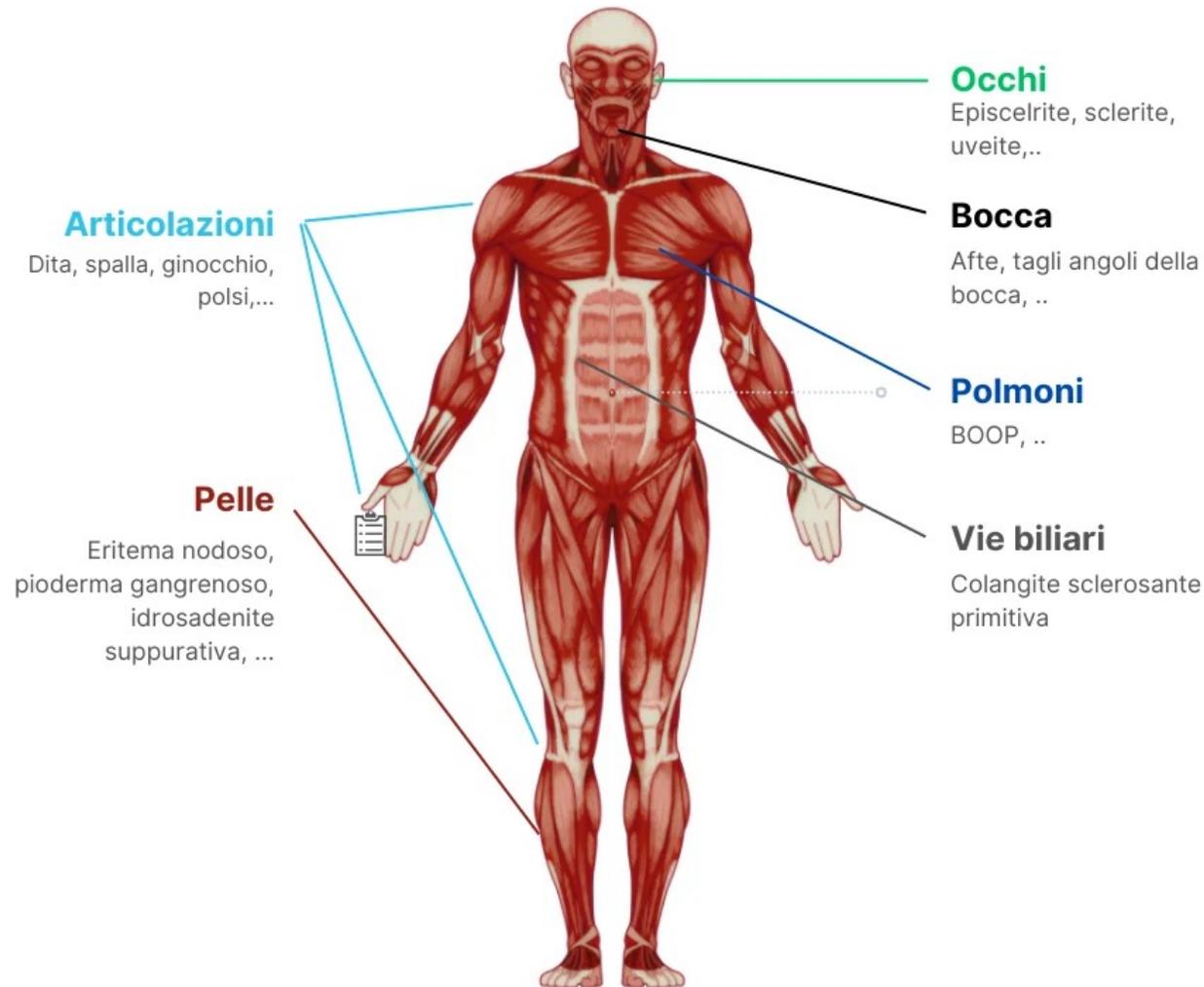
- Condivisione
- Governo clinico
- Esperienza e competenza
- Ricerca clinica
- Migliori outcome → migliore qualità di vita

“The Multidisciplinary Team in Inflammatory Bowel Diseases”.  
*EC Gastroenterology and Digestive System*  
5.6 (2018): 428-429.

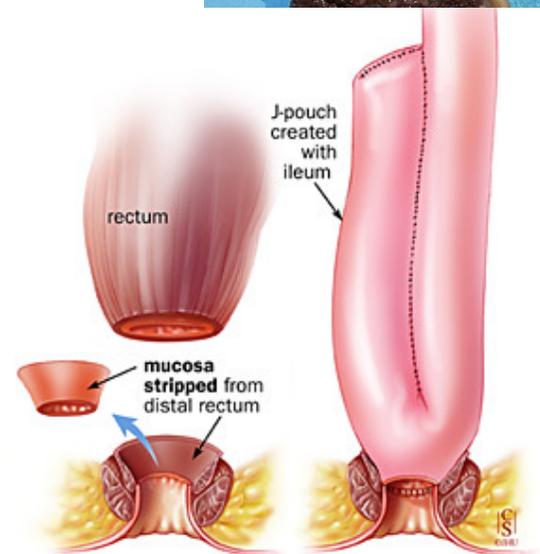
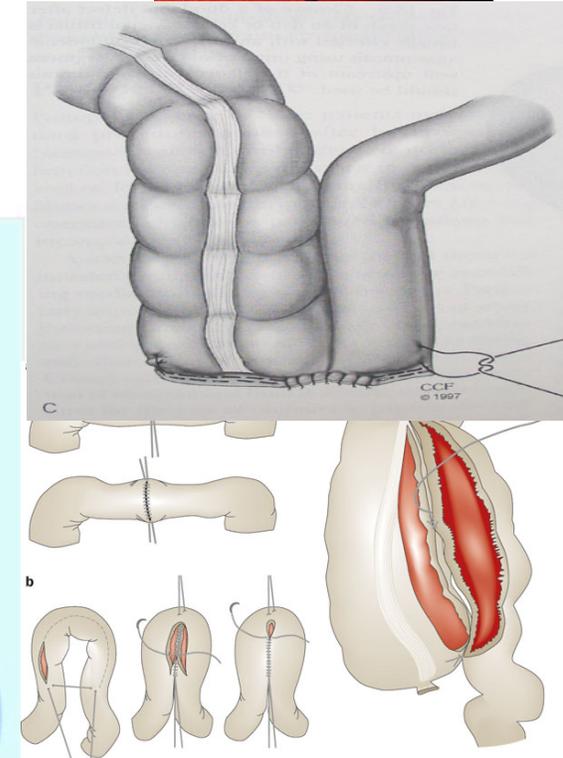
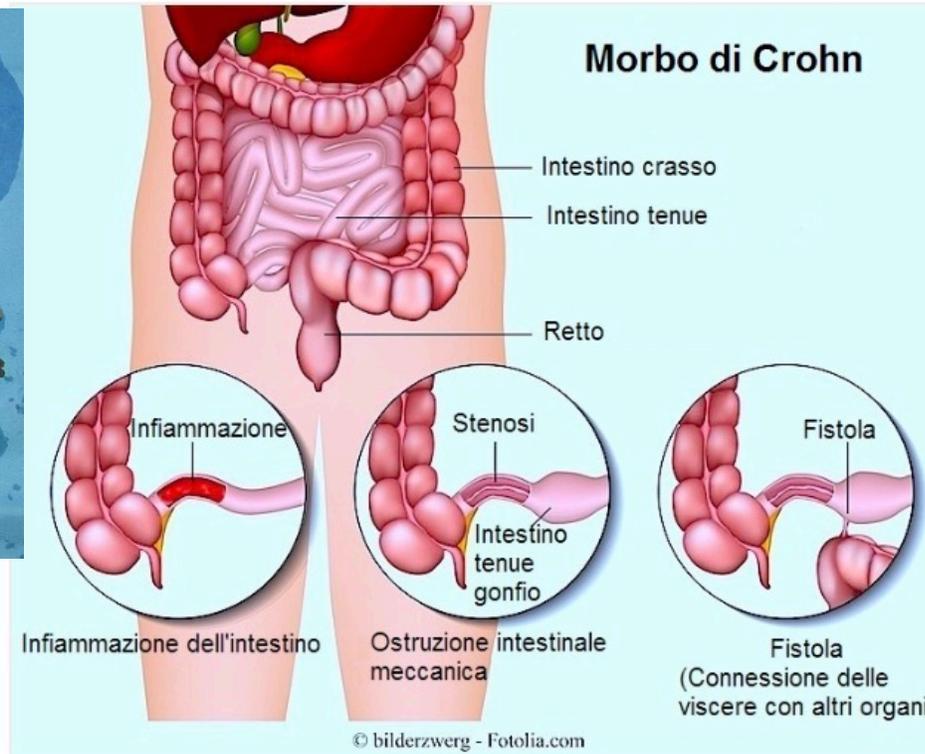
# L'importanza del team multidisciplinare



## Malattia di Crohn: sintomi extra-intestinali



# L'importanza del team multidisciplinare



# L'importanza del team multidisciplinare



- Istruzione del paziente
  - Dieta di esclusione a basso residuo (nelle fasi di attività)
  - Dieta di reintroduzione secondo tolleranza individuale (fase di remissione)
- Dieta CDED
- Integrazione proteico-calorica per prevenire sarcopenia
- Dieta per sintomi funzionali associati

# L'importanza del team multidisciplinare



- Ruolo importante dell'IBD nurse

- **COMPETENZA**

- Esami endoscopici, gestione delle stomie, gestione dei PICC, help-line, ricerca

- **ASCOLTO**

- Paure, tensione, rivelazioni, familiari

- **GESTIONE DELLA TERAPIA**

- Terapie biotecnologiche, modalità di somministrazione, effetti, rischi, approvvigionamento

- **CONOSCENZA**

- Patologie, interventi, uso dei farmaci di primo livello

- **INFORMAZIONE**

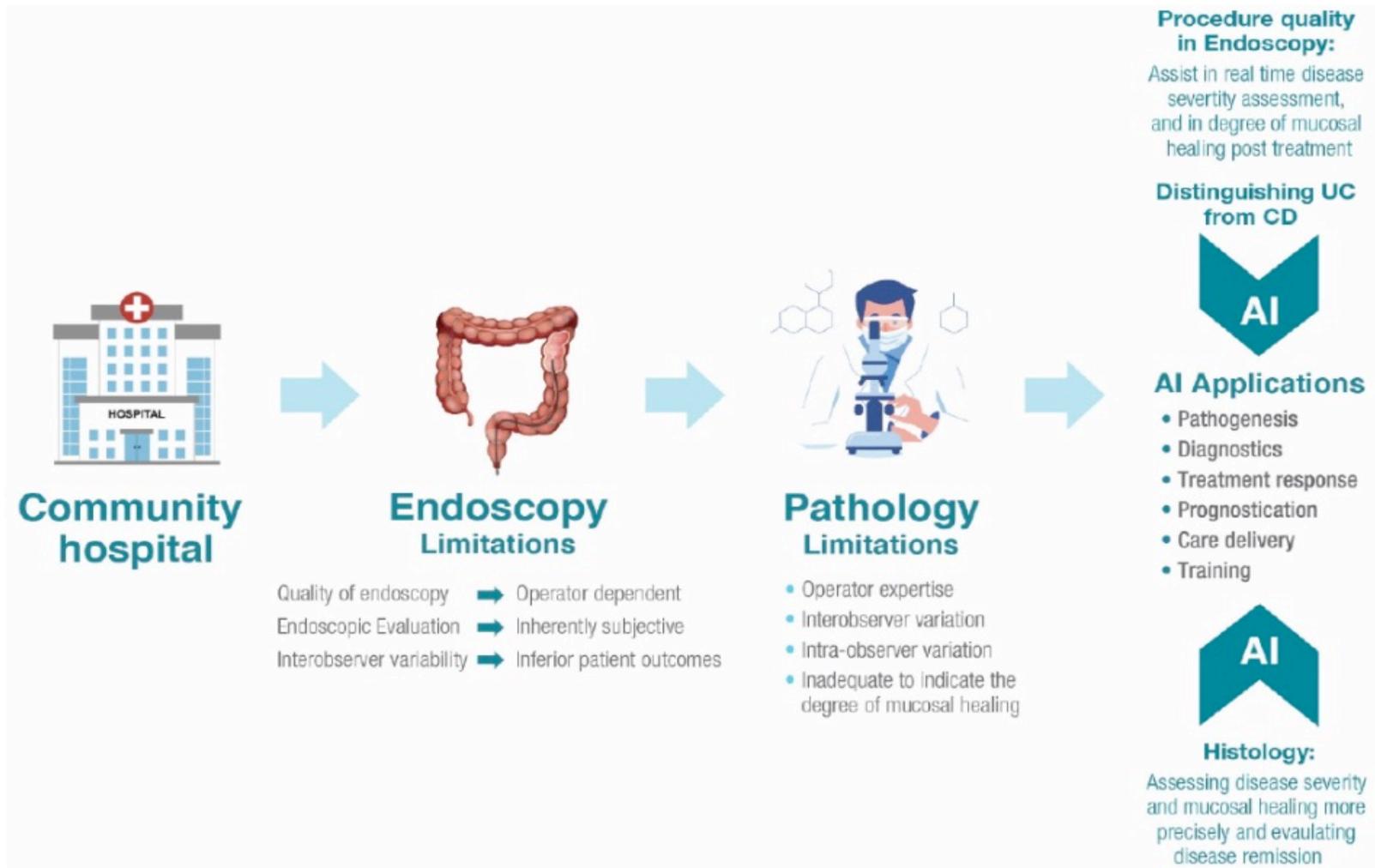
- Diritti, associazioni, esenzioni



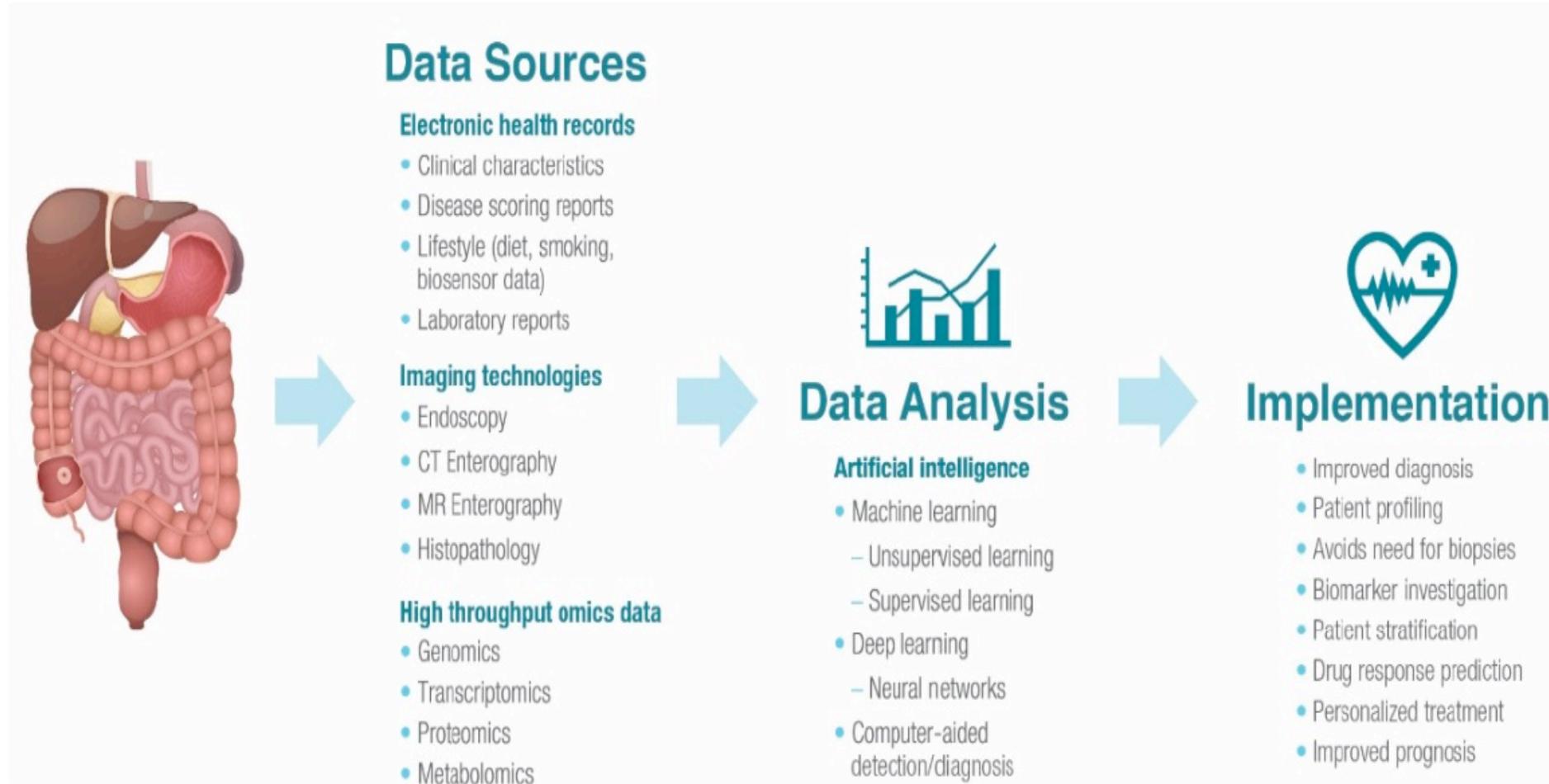
“Specialist Nurse Plays a Pivotal Role in the Improvement of the Quality of Care in IBD Patients”.

*Demis Facchini et al. EC Gastroenterology and Digestive System 6.8 (2019).*

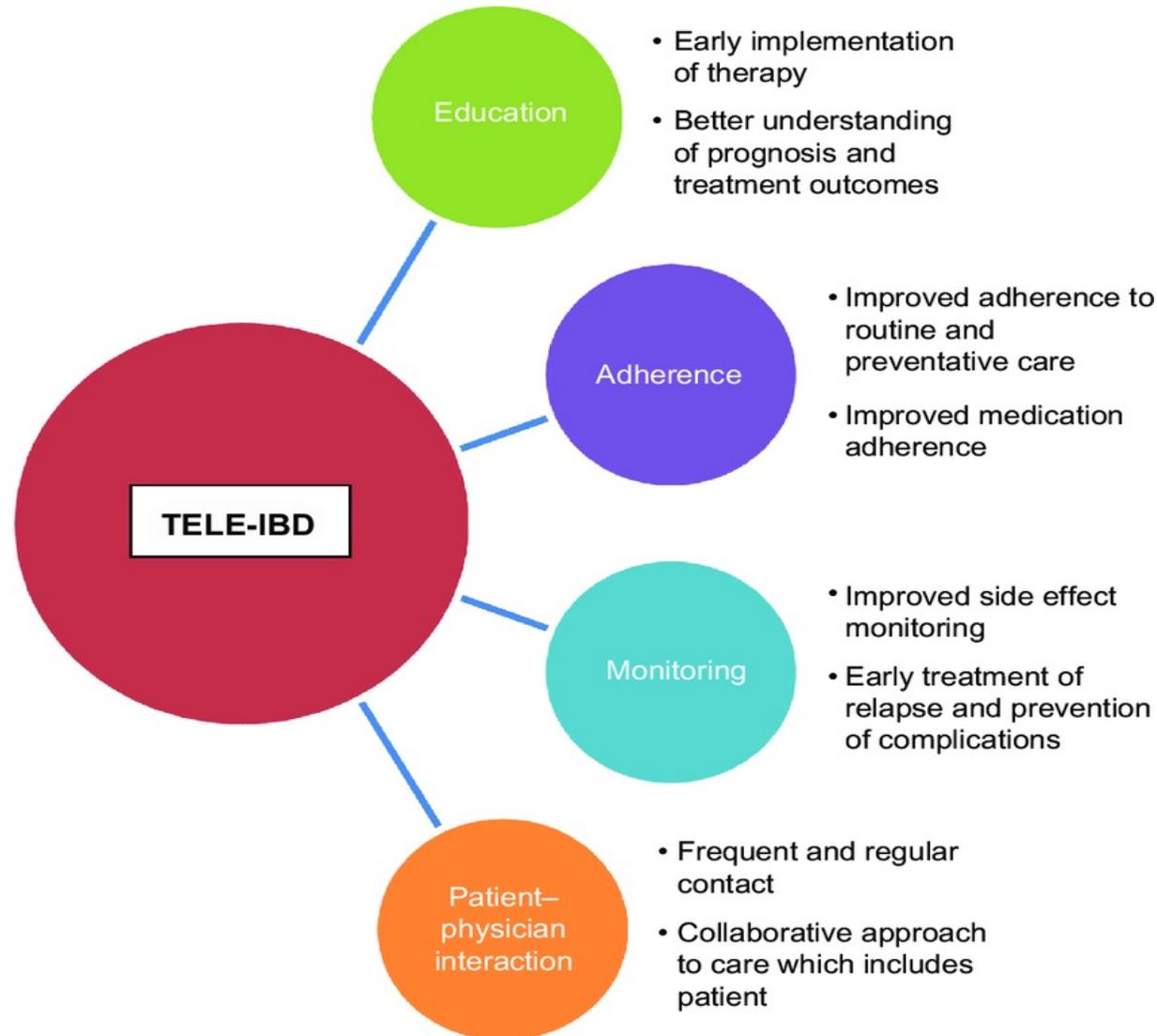
# Intelligenza artificiale e MICI



# Intelligenza artificiale e MICI



# Telemedicina e MICI



# Umanizzazione delle cure: l'importanza del contesto di vita del paziente

Importanza crescente di umanizzare le cure  
Integrazione del paziente nel processo decisionale

Ma quanto sono «engaging» i gastroenterologi che si occupano di IBD?



20%

RESISTENTI

orientati a pensare che il ruolo attivo del paziente consista nel seguire le indicazioni mediche (aderenza terapeutica)

- ✓ Più spesso con oltre dieci anni di esperienza lavorativa
- ✓ Sono in maggioranza donne



69%

SENSIBILIZZATI

i quali concepiscono il ruolo attivo del paziente nella sua possibilità di esprimere giudizi e aspettative soggettive verso il percorso di cura

- ✓ Più spesso con più di dieci anni di esperienza lavorativa
- ✓ Sono in maggioranza uomini

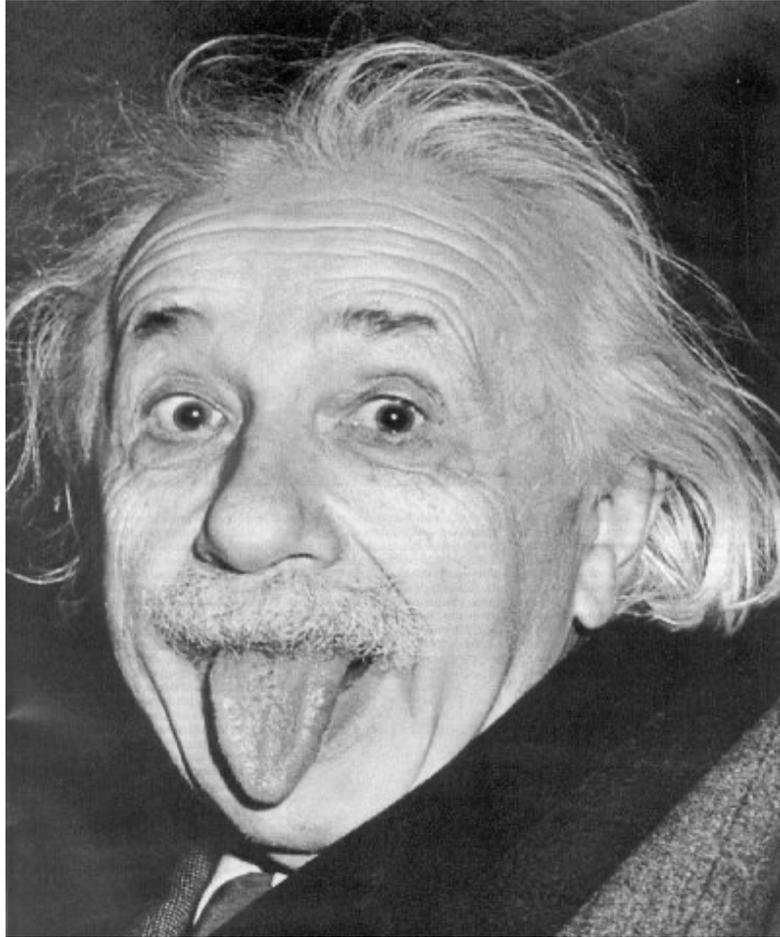


11%

ENGAGING

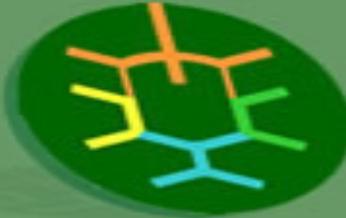
ossia coloro che considerano il paziente un membro effettivo del team di cura.

- ✓ Più spesso con meno di dieci anni di esperienza lavorativa
- ✓ Sono in maggioranza donne



*“Never worry about the future.  
It comes soon enough.”*

**Albert Einstein** (1879-1955)



**ihd**  
Brescia  
Inflammatory Bowel Diseases  
Malattie infiammatorie croniche intestinali