

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

(ConsensusUS4IBD)

**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)
(ConsensusUS4IBD)**

Istituto Superiore di Sanità

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). (Consensus4IBD).

Guendalina Graffigna, Enrica Previtali, Salvo Leone, Caterina Bosio, Eleonora Volpato, Francesco Pagnini, Monica Boirivant, Silvio Brusaferrò
2020, vi, 43 p. Consensus ISS 1/2020

L'evoluzione cronica e progressiva delle MICI crea una condizione di disagio psico-sociale nel paziente. È necessario dunque realizzare interventi che siano in grado di assicurare il massimo grado di assistenza non solo clinica ma anche psico-sociale. Perché ciò sia possibile è fondamentale promuovere il coinvolgimento attivo (tecnicamente *engagement*) del paziente nel suo percorso di salute. Ad oggi manca una visione comune sulle buone prassi per la promozione dell'*engagement* e la presa in carico dei bisogni psico-sociali dei pazienti con MICI. Per questo, il centro di ricerca EngageMinds HUB – Consumer, Food & Health Engagement Research Center dell'Università Cattolica, l'associazione AMICI ONLUS e l'Istituto Superiore di Sanità hanno promosso una Conferenza di Consenso per identificare pratiche efficaci per promuovere l'*engagement* e la presa in carico psico-sociale del paziente MICI. Questo documento riassume le raccomandazioni emerse dalla Conferenza di Consenso.

Istituto Superiore di Sanità

Recommendations for the promotion of engagement and the taking care of the psycho-social-welfare-existential needs of people with chronic Inflammatory Bowel Disease (IBD). (ConsensusUS4IBD).

Guendalina Graffigna, Enrica Previtali, Salvo Leone, Caterina Bosio, Eleonora Volpato, Francesco Pagnini, Monica Boirivant, Silvio Brusaferrò
2020, vi, 43 p. Consensus ISS 1/2020 (in Italian)

The chronic and progressive evolution of IBD creates a condition of psycho-social discomfort for patients. It's therefore necessary to carry out interventions that ensure the highest degree of psycho-social assistance. For this to be possible, it is essential to promote patient engagement. To date, there is a lack of consensus on good practices for the promoting of engagement and taking care of the psycho-social needs of IBD patients. For this reason, the EngageMinds HUB - Consumer, Food & Health Engagement research center (Università Cattolica) and the A.M.I.C.I. ONLUS association, in collaboration with the National Institute of Health, have promoted a Consensus Conference aimed at identifying effective practices to promote the engagement and psycho-social care of IBD patients. This document summarizes the recommendations of the Consensus Conference.

Per informazioni su questo documento scrivere a: monica.boirivant@iss.it; guendalina.graffigna@unicatt.it

Citare questo documento come segue:

Graffigna G, Previtali E, Leone S, Bosio C, Volpato E, Pagnini F, Boirivant M, Brusaferrò S. *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). (ConsensusUS4IBD)*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020. (Consensus ISS 1/2020).

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.

Redazione e grafica a cura del Servizio Comunicazione Scientifica (Sandra Salinetti e Paola De Castro)

© Istituto Superiore di Sanità 2020
viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma



ORGANIGRAMMA DELLA CONFERENZA DI CONSENSO

Responsabili istituzionali

AMICI Onlus
EngageMinds HUB - Consumer, Food & Health Engagement Research Center Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano
Istituto Superiore di Sanità

Comitato Promotore

Salvo Leone | AMICI Onlus
Enrica Previtali | AMICI Onlus
Guendalina Graffigna | EngageMinds HUB, Consumer, Food & Health Engagement Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano;
Monica Boirivant | Istituto Superiore di Sanità;
Silvio Brusaferrò | Istituto Superiore di Sanità

Comitato Tecnico-Scientifico

Tonino Aceti | FNOPI (Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche)
Alessandro Armuzzi | IG-IBD (Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease)
Livia Biancone | Università degli Studi di Roma «Tor Vergata»
Piero Cai | Ospedale Policlinico San Martino IRCCS
Elena Carnevali | Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati
Liliana Coppola | Regione Lombardia
Silvio Danese | Humanitas Research Hospital, Rozzano | Già Presidente ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation)
Luigi Dall'Oglio | Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Santo Di Nuovo | AIP (Associazione Italiana di Psicologia)
Giulio Gallera | Regione Lombardia
Maria Alessandra Gallone | Senato della Repubblica
Antonio Gaudioso | Segretario Generale Cittadinanzattiva
Antonio Gasbarrini | Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
Fulvio Giardina | CNOP (Consiglio Nazionale Ordine Psicologi)
David Lazzari | Presidente CNOP
Paolo Lionetti | Professore Ordinario di Pediatria Università di Firenze, Responsabile SOD Gastroenterologia e Nutrizione Ospedale pediatrico Meyer
Beatrice Mazzoleni | IPASVI (Infermieri Professionali, Assistenti Sanitari, Vigilatrici di Infanzia)
Enrico Molinari | Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, Istituto Auxologico di Milano
Giovanni Muttillio | IPASVI (Infermieri Professionali, Assistenti Sanitari, Vigilatrici di Infanzia)
Gilberto Poggioli | Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Policlinico Sant'Orsola Bologna
Claudio Romano | Università di Messina
Maria Rizzotti | Senato della Repubblica
Gabriele Roveron | AIOSS (Associazione Italiana Operatori Sanitari di Stomatologia)

Gruppi di Lavoro

Gruppo sui bisogni di supporto psicosociale nel bambino con MICI

Marina Aloj | Università La Sapienza, Roma
Claudia Canaletti | AMICI Onlus

Eleonora Geccherle | Ospedale «Sacro Cuore Don Calabria», Negrar (VR)
Giammarco Mocci | Ospedale «G. Brotzu», Cagliari
Lorenzo Norsa | ASST Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo
Francesca Maria Onidi | Ospedale «G. Brotzu», Cagliari
Floriana Perillo | AMICI Onlus
Sonia Storoni | AMICI Onlus

Gruppo sugli interventi psicosociali a supporto del bambino con MICI

Enrica Atzori | AMICI Onlus
Matteo Bramuzzo | IRCCS «Burlo Garofolo», Trieste
Gionata Fiorino | Humanitas Research Hospital, Rozzano
Simona Gatti | Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona
Antonino Morabito | Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze
Maria Simonetta Spada | ASST Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo
Claudia Venditti | AMICI Onlus

Gruppo sui bisogni di supporto psicosociale nell'adulto con MICI

Giovanna Artioli | IPASVI (Infermieri Professionali, Assistenti Sanitari, Vigilatrici di Infanzia)
Concetta Balzotti | AMICI Onlus
Luciano Bertolusso | FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale)
Gaia Campanale | ASST Santi Paolo e Carlo, Università degli Studi di Milano
Federico Colombo | IMIPSI (Istituto Milanese di Psicoterapia Cognitivo Comportamentale)
Renata D'Incà | Azienda Ospedaliera di Padova
Manuela Pes | AMICI Onlus
Simona Radice | Humanitas Research Hospital, Rozzano
Elena Vegni | Università Statale di Milano

Gruppo sugli interventi psicosociali a supporto dell'adulto con MICI

Alessandro Agostini | DIMES (Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica, Sperimentale),
Università di Bologna
Flavio Caprioli | Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Policlinico di Milano
Giuseppe Coppolino | AMICI Onlus
Antonio Di Sabatino | Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo Pavia
Maria Galanti | AMICI Onlus
Daniele Napolitano | Policlinico Universitario Fondazione Agostino Gemelli, Roma
Gaspere Solina | Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Villa Sofia Cervello, Palermo
Marinella Sommaruga | CNOP (Consiglio Nazionale Ordine Psicologi)

Gruppo sulla definizione della tecnologia nella presa in carico psicosociale del paziente con MICI

Andrea Dessì | AMICI Onlus
Anna Kohn | IG-IBD (Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease)
Filippo Mocciano | ARNAS Civico Di Cristina, Palermo
Claudia Repetto | Università Cattolica del Sacro Cuore
Luigi Sofo | Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Università Cattolica del
Sacro Cuore, Roma
Antonino Spinelli | Humanitas Research Hospital, Rozzano

Panel della Giuria

Patrizia Alvisi | SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica)
Gianluca Castelnuovo | AIP (Associazione Italiana di Psicologia)
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 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)

Comitato di scrittura

Antonella Celano | APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)
Alessandra Tongiorgi | Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana

Supporto metodologico

Francesco Pagnini | Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano (Coordinatore)
Caterina Bosio | EngageMinds HUB - Università Cattolica del Sacro Cuore
Eleonora Volpato | Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano

Centro di coordinamento scientifico-organizzativo

Segreteria Scientifica

Caterina Bosio | EngageMinds HUB - Università Cattolica del Sacro Cuore

Segreteria organizzativa

Marina Rizzi | AMICI Onlus
Noemi Fiumanò | AMICI Onlus
Cristina Ranghetti | AMICI Onlus

Indice

1. Premessa: perché una Conferenza di Consenso sulle buone prassi di promozione dell' <i>engagement</i> e di presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali delle persone con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (MICI)?.....	1
1.1. La patologia e il paziente MICI: prospettive di gestione.....	1
1.2. La cornice di riferimento teorico-operativa: il <i>patient engagement</i>	2
1.3. La costruzione di una visione condivisa sul <i>patient engagement</i> : lo strumento della Consensus Conference	3
1.4. ConsenUS4IBD: una Conferenza di Consenso per il paziente MICI	3
2. Metodologia	5
2.1. La gestione delle controversie e le Conferenze di Consenso	5
2.2. Figure e compiti	5
2.3. I quesiti della Conferenza di Consenso	7
Quesito 1.....	7
Quesito 2.....	8
Quesito 3.....	8
Quesito 4.....	8
Quesito 5.....	8
2.4. Ricerca bibliografica.....	9
2.5. Indagine <i>ad hoc</i>	10
2.6. I tempi della Consensus Conference.....	11
3. Documento definitivo di consenso	12
3.1. Considerazioni generali.....	12
3.2. Le raccomandazioni in sintesi	13
3.3. Le risposte ai quesiti della Conferenza di Consenso.....	15
3.3.1. QUESITO 1. Quali sono i bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di <i>engagement</i> connessi alla presa in carico di pazienti con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino durante l'età evolutiva?.....	15
3.3.2. QUESITO 2. Quali sono gli interventi (non medico-chirurgici) per la presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di <i>engagement</i> durante l'età evolutiva nelle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino?	16
3.3.3. QUESITO 3. Quali sono i bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di <i>engagement</i> prioritari del paziente con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino in età adulta?	17
3.3.4. QUESITO 4. Quali sono gli interventi (non medico-chirurgici) per la presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di <i>engagement</i> dei pazienti con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino in età adulta?	18

3.3.5. QUESITO 5. Quali sono le tecnologie prioritarie negli interventi di presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali, e di <i>engagement</i> dei pazienti con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino?	20
4. Considerazioni conclusive.....	22
Bibliografia	23
APPENDICI DI DOCUMENTAZIONE	
Bibliografia aggiuntiva relativa alle evidenze a supporto delle raccomandazioni riportate	27
QUESITO 1	29
QUESITO 2	32
QUESITO 3	33
QUESITO 4	36
QUESITO 5	40

1. Premessa: perché una Conferenza di Consenso sulle buone prassi di promozione dell' *engagement* di presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali delle persone con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (MICI)?

1.1. La patologia e il paziente MICI: prospettive di gestione

Con l'acronimo di MICI (Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) si fa riferimento soprattutto a due patologie infiammatorie croniche dell'intestino note come Malattia di Crohn (*Crohn Disease*, CD) e Rettocolite Ulcerosa (RCU). Tali patologie vengono attualmente definite "malattie globali" a fronte del trend incrementale di incidenza. Si stima che in Italia le persone affette siano circa 200.000. Si tratta di patologie che possono insorgere in qualsiasi momento della vita, ma solitamente colpiscono i giovani e la maggiore incidenza è documentata fra i 20 e i 40 anni. Il decorso di entrambe le patologie (CD e RCU) è caratterizzato da fasi di attività intervallate da periodi di remissione con un variabile rischio di complicanze nel corso del tempo. Il processo infiammatorio cronico intestinale, inoltre, espone nel tempo ad un aumentato rischio di cancro coloretale.

Le attuali strategie terapeutiche sono orientate, di conseguenza, ad indurre la remissione e ad evitare, per quanto possibile, l'insorgenza delle complicanze.

I pazienti affetti da patologie croniche in generale e, nel caso specifico i malati di MICI sono solitamente considerati grandi fruitori di prestazioni sanitarie, soprattutto in considerazione del fatto che la loro aspettativa di vita non è significativamente influenzata dalla malattia. L'esordio precoce e il decorso, a volte acuto e recidivante, possono portare ad una consistente necessità di cure mediche. Le riacutizzazioni devono essere trattate più frequentemente con un ricovero; se lievi, possono essere trattate in via ambulatoriale; mentre le visite mediche sono finalizzate al monitoraggio del decorso clinico e della terapia. Le malattie infiammatorie croniche intestinali rappresentano una tipologia di malattia cronica complessa che richiede molteplici interventi e continui processi di monitoraggio ed adattamento da parte di pazienti e familiari.

L'evoluzione cronica e progressiva della malattia, che come precedentemente sottolineato presenta un andamento prototipico fluttuante, crea una condizione di disagio psico-sociale nella persona malata che impedisce di vivere normalmente e ad esserne profondamente compromessa è la qualità di vita del soggetto in termini di un benessere personale, lavorativo e interpersonale. In questa prospettiva, sia il Piano Nazionale della Cronicità, sia l'aggiornamento dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) unitamente alla stesura del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) specifico per le malattie infiammatorie dell'intestino (*Inflammatory Bowel Disease*, IBD) mirano a pianificare e realizzare interventi che siano in grado di assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi e delle prestazioni psico-socio-assistenziali.

1.2. La cornice di riferimento teorico-operativa: il *patient engagement*

Con riferimento all'evoluzione dello scenario delle patologie croniche e a lungo decorso (in aumento a causa dei nuovi fattori di rischio ambientale, degli stili di vita della popolazione e dei profondi cambiamenti demografici in corso) si è palesata una sfida fondamentale per i professionisti e le istituzioni sanitarie al fine di assicurare risposte assistenziali efficaci e sostenibili. Perché ciò sia concretamente possibile la comunità scientifica concorda nell'indicare il paziente come una risorsa chiave da coinvolgere in modo attivo nella definizione, implementazione e valutazione dei servizi sanitari, oltre che nel processo di cura.

Tale prospettiva trova la sua concretizzazione sul piano teorico e applicativo nel costrutto scientifico del *patient engagement*. Con tale costrutto si indica – come oggetto di studio e come obiettivo pratico da perseguire nell'ambito clinico assistenziale della cronicità - la partecipazione e il coinvolgimento attivo del soggetto nel suo percorso di cura e nel sistema sanitario¹. Il concetto di *patient engagement*, a partire da una visione sistemica, mira a identificare e qualificare le possibili modalità di relazione che una persona con una domanda di salute/prevenzione, assistenza e/o cura può intrattenere con la sua condizione clinica, il suo *caregiver* informale (in particolare la famiglia), il professionista sanitario e il team assistenziale nel suo complesso, il contesto organizzativo, il sistema socio-sanitario e il sistema sociale allargato, durante il proprio percorso clinico-assistenziale. L'*engagement* è funzione della capacità, della volontà e della scelta graduale delle persone di assumere un ruolo proattivo nella gestione della propria salute. Di fatto, l'*engagement* è un processo complesso che risulta dalla combinazione di diverse dimensioni e fattori di natura individuale, relazionale, organizzativa, sociale, economica e politica che connotano il contesto di vita della persona².

Da un punto di vista applicativo, l'approccio del *patient engagement* intende favorire una maggiore responsabilizzazione della persona nella gestione consapevole della sua malattia, all'interno di una buona relazione di partnership con gli operatori del sistema sanitario³. Un individuo efficacemente coinvolto nel suo percorso di cura, infatti, oltre ad essere più aderente alle prescrizioni mediche risulta anche più capace di attivarsi in modo corretto ai primi segni e sintomi della malattia, di mettersi proattivamente in contatto con gli operatori sanitari e di fruire dei servizi offerti dal sistema in modo più efficace e soddisfacente. Una persona "engaged", inoltre, è un ambasciatore di buone pratiche di scambio tra domanda e offerta di prestazioni sanitarie, ovvero è capace di comunicare efficacemente con gli operatori di riferimento e di sensibilizzare il suo network prossimale circa processi virtuosi di fruizione dei servizi di salute e di gestione della malattia⁴.

Con riferimento alle patologie e ai pazienti MICI, conferme significative del quadro generale appena descritto sono state ottenute con la ricerca WE CARE realizzata dal centro di ricerca EngageMinds HUB in collaborazione con l'Associazione AMICI Onlus⁵. La ricerca ha indagato, nel dettaglio, la qualità di cura dal punto di vista del paziente e del suo gastroenterologo e ha avuto come scopo principale la valorizzazione degli elementi fondamentali al fine di migliorare non solo la soddisfazione e la percezione di qualità delle cure da parte dei pazienti, ma anche il loro coinvolgimento attivo nel percorso psico-socio-assistenziale. La ricerca ha anche esplorato il ruolo dei livelli di *engagement* dei pazienti con

MICI nell'influenzarne non solo la soddisfazione verso la qualità di cura, ma anche il benessere psico-fisico e la qualità di vita⁵.

Dalla ricerca è emerso che la qualità di vita risulta scadente in 4 pazienti su 10. Nello specifico l'aspetto che risulta più compromesso e invalidante è quello connesso alla sfera psico-emotiva (il 49% degli intervistati ha dichiarato una scarsa qualità di vita sotto il profilo di benessere psico-emotivo). La ricerca, inoltre, ha evidenziato come vi sia un miglioramento del funzionamento psico-emotivo e di altri aspetti legati alla qualità di vita all'aumentare del livello di *engagement* dei pazienti con MICI. Anche l'aderenza alle terapie – generalmente scarsa nel campione di pazienti intervistati (solo 1 paziente su 4 si è dichiarato perfettamente aderente) - è risultata migliorare a seconda dei livelli di *engagement*. Infine, la soddisfazione per la qualità della cura ricevuta è risultata variare a seconda dei livelli di *engagement* dei pazienti. Per i pazienti con MICI una cura di qualità è caratterizzata soprattutto dalla presenza di capacità di ascolto e supporto entro il percorso di cura e assistenza; ascolto e supporto che siano condivisi e adatti alle proprie esigenze unitamente ad una cura che sia adeguata anche in situazioni di emergenza. Tale aspetto risulta prioritario soprattutto per le persone che mostrano un basso livello di coinvolgimento attivo.

1.3. La costruzione di una visione condivisa sul *patient engagement* lo strumento della Consensus Conference

Negli ultimi anni il paradigma dell'*engagement* si è significativamente affermato anche in Italia. Resta però aperta l'esigenza di far progredire una visione consensuale su questo approccio in ambito socio-sanitario.

Una tappa significativa di questo percorso è stata l'organizzazione da parte dell'Università Cattolica di Milano e della Regione Lombardia, sotto la supervisione metodologica dell'Istituto Superiore di Sanità, di una Consensus Conference dal titolo: "Raccomandazioni per la promozione del *patient engagement* in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche"². Tale evento ha consentito la costruzione di un ambiente di scambio e di discussione tra esperti al fine di identificare buone pratiche e strumenti efficaci per promuovere l'*engagement* nella gestione clinico-assistenziale delle malattie croniche.

Proseguendo lungo questa scia, AMICI Onlus ha promosso la presente Consensus Conference, espandendo l'approccio su un ambito specifico di cronicità: le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (MICI).

1.4. ConsenUS4IBD: una Conferenza di Consenso per il paziente MICI

Sebbene i ricercatori e i clinici siano d'accordo sull'importanza della promozione dell'*engagement* dei pazienti per aumentare l'efficacia clinica degli interventi e sulla necessità di presa in carico dei bisogni socio-assistenziali e psicologici dei pazienti durante il loro percorso sanitario, ad oggi manca un consenso sulle buone prassi per la promozione

dell'*engagement* dei pazienti con MICI e la presa in carico dei loro bisogni socio-assistenziali e psicologici.

Sulla base di queste premesse, il centro di ricerca EngageMinds HUB – Consumer, Food & Health Engagement Research Center dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e l'associazione AMICI ONLUS, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, hanno promosso una Conferenza di Consenso atta a costituire un ambiente di scambio e di discussione tra esperti appartenenti a diversi contesti clinici - istituzionali e pazienti (nonché i loro familiari) al fine di identificare pratiche e strumenti efficaci per promuovere l'*engagement* e la presa in carico psico-socio-assistenziale e psicologica delle persone con MICI.

2. Metodologia

2.1. La gestione delle controversie e le Conferenze di Consenso

Controversie e variabilità nella pratica clinica, pur essendo costanti sul piano storico e geografico, sono universalmente considerate dannose per la credibilità della medicina e di chi la esercita. I medici hanno sempre cercato modi opportuni per gestire le controversie al letto del malato, sui giornali scientifici, nelle aule universitarie, nelle sale congressuali. Negli ultimi cinquant'anni il processo attraverso cui si evolve il consenso medico sulle questioni controverse si è però notevolmente complicato e arricchito, soprattutto grazie alla nascita e alla diffusione della sperimentazione clinica. Sino a che le divergenze erano fondate soprattutto su opinioni, sostenute da esperienza e acume clinico, il consenso si fondava su un criterio gerarchico, mentre la divergenza prendeva la forma di una dialettica tra scuole di pensiero. Negli ultimi decenni, lo sviluppo della sperimentazione clinica ha messo in crisi questo modello, sostituendo la forza delle prove a quella delle opinioni. I dati empirici inoltre sono sempre parziali e spesso non univoci rispetto alle decisioni cliniche che dovrebbero indirizzare. Nel tentativo di raggiungere la massima uniformità di orientamento, quindi, si sono messi a punto altri strumenti, come le linee guida e le Conferenze di Consenso. Nel caso specifico l'obiettivo è quello di raggiungere un consenso circa un documento di indirizzo e buone prassi per la promozione dell'*engagement* e la presa in carico dei bisogni socio-assistenziali e psicologici delle persone con MICI. L'iter metodologico della Conferenza di Consenso, adottato nel progetto e qui di seguito descritto, ha seguito lo standard definito dal Consensus Development Program degli NIH statunitensi e la metodologia descritta nel Manuale SNLG prodotto dall'Istituto Superiore di Sanità.

2.2. Figure e compiti

Secondo i principi metodologici del Manuale SNLG, nel corso della promozione, organizzazione e svolgimento della Consensus Conference sono stati coinvolti diversi soggetti, i cui compiti sono di seguito descritti sinteticamente.

Il **Comitato Promotore (CP)** si è occupato di:

- definire gli obiettivi della conferenza
- reperire i finanziamenti
- individuare i membri del Comitato Tecnico-Scientifico (CTS)
- scrivere il protocollo insieme al CTS
- promuovere la conferenza
- organizzarne le varie fasi all'interno di un programma
- individuare i membri del Panel Giuria
- formulare, in accordo con il Comitato Tecnico-Scientifico, i quesiti per il Panel Giuria

- fornire le indicazioni e il supporto metodologico agli Esperti per la preparazione delle relazioni da presentare al Panel Giuria
- definire le strategie di diffusione e di misurazione dell’impatto delle raccomandazioni prodotte.

Il **Comitato Tecnico-Scientifico (CTS)** è stato composto da membri di riconosciuta esperienza e rappresentatività individuati e invitati dal Comitato Promotore; si è occupato di:

- collaborare con il Comitato Promotore alla stesura del protocollo della Conferenza di Consenso;
- formulare, in accordo con il Comitato Promotore, i quesiti per il Panel Giuria;
- designare al proprio interno gli Esperti e gli eventuali gruppi di lavoro incaricati di preparare e presentare le relazioni sui singoli quesiti alla Giuria;
- fornire agli Esperti e ai gruppi di lavoro le indicazioni metodologiche necessarie per produrre le relazioni assegnate e garantire l’uso di un metodo comune per analizzare i dati e presentarli alla Giuria.

Il **Panel Giuria (PG)** è stato composto da membri selezionati dal Comitato Promotore sulla base di criteri di autonomia intellettuale, rappresentatività, autorità in campo scientifico e levatura morale e culturale, in modo da garantire multi-disciplinarietà e multi-professionalità. In accordo con la metodologia della Consensus Conference, il Presidente della Giuria è stato identificato in un non-esperto del settore per svolgere un ruolo *super partes*. Ogni membro ha dichiarato il proprio potenziale conflitto di interessi.

La Giuria ha assunto il compito di:

- redigere un regolamento di discussione nel quale sono state definite a priori la metodologia e le procedure applicate dalla Giuria al proprio interno, compresa la composizione del Comitato di Scrittura;
- leggere e valutare i documenti prodotti dai gruppi di lavoro;
- assistere alla presentazione e alla discussione delle relazioni durante gli incontri della Conferenza di Consenso;
- discutere, revisionare e approvare il Documento Preliminare di Consenso da presentare al momento della chiusura della conferenza;
- revisionare e approvare il Documento Definitivo di Consenso secondo le modalità e i tempi previsti dal regolamento.

Il **Presidente della Giuria** ha assunto il compito di:

- redigere il regolamento di lavoro e farlo approvare dai componenti della giuria;
- verificare il tempestivo ricevimento da parte di tutti i componenti della giuria dei materiali prodotti dagli esperti e dai gruppi di lavoro;
- coordinare la giuria e il comitato di scrittura fino alla stesura del documento definitivo di consenso;

- regolare lo svolgimento delle discussioni della Giuria e sottoscrivere il verbale delle riunioni;
- mantenere i rapporti con il comitato promotore e fare da tramite per le comunicazioni dirette alla giuria;
- assistere alla celebrazione della Conferenza di Consenso;
- comunicare pubblicamente, al termine della discussione della Giuria, le conclusioni riportate nel Documento Preliminare di Consenso approvato.

Il **Comitato di Scrittura (CS)** (composto da membri selezionati all'interno della Giuria e rispecchiante le competenze e le caratteristiche di multidisciplinarietà del panel) ha provveduto alla redazione del Documento Definitivo di Consenso, secondo le modalità prestabilite e descritte nel regolamento della Giuria. Tale documento è un'integrazione del documento preliminare che la Giuria ha prodotto nelle ore successive alla Conferenza di Consenso con una sintesi delle prove sulle quali il panel si è basato per formulare le raccomandazioni. Inoltre, il Comitato di Scrittura ha verificato la coerenza tra le conclusioni e i testi di accompagnamento.

La **Segreteria Scientifica (SS)** ha provveduto a coordinare la raccolta e lo scambio del materiale e delle informazioni tra i diversi attori coinvolti.

La **Segreteria Organizzativa (SO)** ha coordinato l'organizzazione operativa della conferenza.

Gli **Esperti** e i Componenti dei **Gruppi di Lavoro (GL)** hanno assunto il ruolo di valutare e sintetizzare le evidenze presenti in letteratura in riferimento ai quesiti della Consensus Conference. In particolare hanno assunto i seguenti compiti:

- preparare una sintesi delle prove scientifiche disponibili sul tema;
- preparare una sintesi delle informazioni disponibili al pubblico provenienti da fonti diverse riguardo ai temi oggetto della conferenza;
- fornire alla Giuria, nei tempi stabiliti, le relazioni prodotte;
- presentare i dati raccolti durante la celebrazione della conferenza e partecipare alla discussione.

2.3. I quesiti della Conferenza di Consenso

Per la realizzazione della Conferenza di Consenso sulla promozione dell'*engagement* e la presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali delle persone con MICI sono stati identificati dal Comitato Promotore le seguenti domande di interesse da discutere e quindi da sottoporre ai gruppi di lavoro e alla Giuria:

Quesito 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?

Quesito 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?

Quesito 3.

Quali sono i bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di *engagement* prioritari del paziente con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino in età adulta?

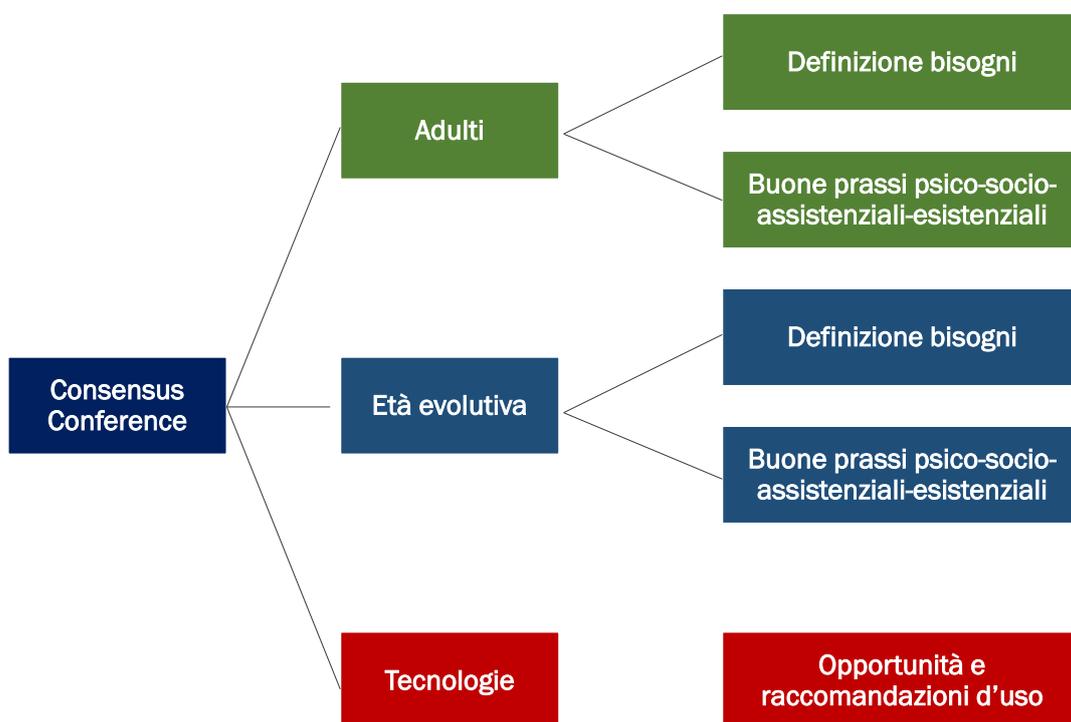
Quesito 4.

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?

Quesito 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?

Schematicamente i quesiti della Conferenza di Consenso possono essere riassunti come nella figura che segue:



La Giuria, sulla base del materiale prodotto dai Gruppi di Lavoro e dalla discussione svolta durante la Conferenza di Consenso, ha elaborato il Documento Conclusivo che segue (cfr. cap. 3) per rispondere a queste domande.

2.4. Ricerca bibliografica

Sulla base dei quesiti sopra riportati è stata condotta una revisione della letteratura scientifica secondo la seguente metodologia.

Metodo	Revisione della letteratura secondo i principi della metodologia della scoping review ^{6,7}
Stringa di ricerca	("IBD*" OR "inflammatory bowel disease*" OR "Crohn*" OR "ulcerative colitis") AND ("Psych*" OR "social*" OR "famil*" OR "engagement" OR "empowerment") AND ("intervention" OR "trial" OR "program" OR "strateg*" OR "counsel*" OR "treatment" OR "support")
Database interrogati	Health and Life Sciences, Social Sciences and Medical Sciences, such as PubMed, Medline, Embase, Scopus, Cochrane, Web of Science, PsychInfo
Criteri di inclusione	<p><i>Anni considerati:</i> 2009-2019.</p> <p><i>Lingua:</i> Inglese (lingua riconosciuta del dibattito scientifico internazionale).</p> <p><i>Tipi di articoli:</i> studi qualitativi o quantitativi pubblicati in peer-reviewed journals, commentaries, letter, editorial.</p> <p><i>Aspetti etici:</i> studi approvati dai Comitati Etici.</p> <p><i>Fasce d'età considerate:</i> transizioni durante il ciclo di vita e dunque nei passaggi tra infanzia e adolescenza, adolescenza ed età giovane adulta, età giovane adulta e età adulta, età adulta ed età matura, età matura ed età anziana.</p> <p><i>Popolazione:</i> malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI), colite ulcerosa (CU), malattia di Crohn (MC).</p> <p><i>Focus della letteratura:</i> studi che discutano esplicitamente dei bisogni socio-assistenziali e psicologici prioritari, le buone prassi per una presa in carico socio-assistenziale, il concetto di <i>patient engagement</i>, studi su strategie sociali e/o psicologiche che valorizzino il punto di vista del paziente e la sua esperienza, studi che valorizzino il punto di vista del paziente e la sua esperienza, studi che presentino un chiaro inquadramento teorico sul vissuto dei pazienti, studi che focalizzino l'esperienza di fruizione della cura, indicatori di qualità di vita e monitoraggio, nel contesto delle patologie croniche considerate.</p>
Analisi	<p><i>Griglia strutturata di analisi seguendo un approccio per metodi misti data la natura sia qualitativa sia quantitativa degli studi inclusi:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1) caratteristiche metodologiche dello studio (es. anno di pubblicazione, paese del primo autore, disegno dello studio, n. di partecipanti); 2) caratteristiche dei partecipanti (es. diagnosi, fascia età, presenza di caregiver); 3) caratteristiche dei bisogni socio-assistenziali e psicologici (es. per quale fase di transizione, tipologia di bisogno espresso, inquadramento teorico considerato) 4) caratteristiche della strategia sociale e/o psicologica (se presente: tipo di strategia, strumenti utilizzati, di gruppo o individuale, fondamenti teorici della stessa); 5) risultati ottenuti (es. outcome misurati, metodo di valutazione dei risultati, risultati complessivamente raggiunti).

2.5. Indagine *ad hoc*

A completamento della *scoping review* della letteratura EngageMinds HUB ha svolto un'indagine *ad hoc* per approfondire come i pazienti vivano l'impatto della malattia sulla qualità di vita ed in particolare sulla gestione dell'alimentazione. Ciò, sulla base della considerazione che, per il paziente MICI, i vissuti, le difficoltà e più in generale le esperienze di gestione dell'alimentazione, pur essendo argomento poco trattato nella letteratura scientifica, siano di centrale importanza per orientare al meglio pratiche di presa in carico psico-sociali-assistenziali-esistenziali.

L'indagine ha esplorato le seguenti aree tematiche:

1. la rappresentazione, i vissuti dell'IBD e il ruolo dell'alimentazione nell'esperienza del paziente: aspetti generali
2. la rappresentazione, i vissuti dell'IBD e il ruolo dell'alimentazione nell'esperienza del paziente: esperienze critiche
3. l'impatto dei problemi alimentari sulle relazioni sociali, familiari e lavorative
4. le pratiche spontanee di gestione dell'alimentazione da parte del paziente IBD: criteri di auto-regolazione e percezione di auto-efficacia
5. bisogni scoperti e attese di supporto

In concreto, sono state realizzate 13 interviste qualitative in profondità, semi strutturate, a conduzione non direttiva, su un campione di pazienti IBD (e anche sui genitori per i pazienti in età pediatrica) così configurato.

PAZIENTI ADULTI (≥ 18 anni)

Diagnosi	Pazienti giovani (18-25 anni)		Pazienti maturi (> 25 anni)	
	M	F	M	F
Vecchia diagnosi (> 5 anni)	1	1	1	1
Diagnosi recente (≤ 5 anni)	1	1	1	1

PAZIENTI MINORENNI (< 18 anni)

GENITORI di pazienti < 15 anni	Genitore M	Genitore F
Bambino $\leq 3^a$ media	Nessuno	1
Bambino > 3 ^a media	1	1

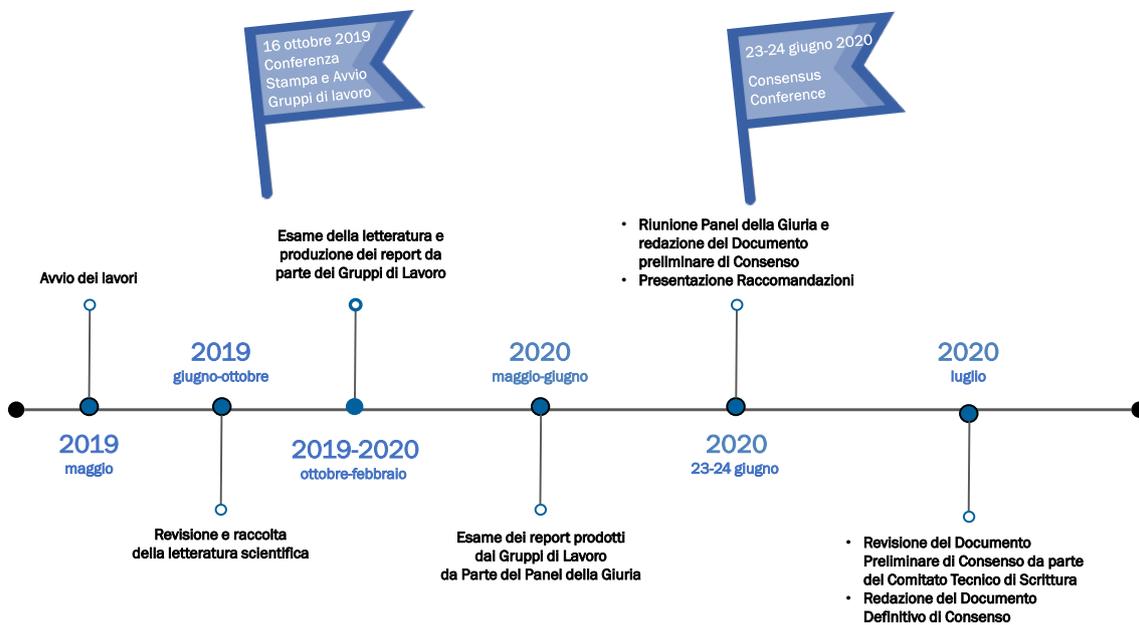
Pazienti 15-17 anni	Paziente M	Paziente F
Vecchia diagnosi (> 5 anni)	1	1

Le testimonianze raccolte sono state sottoposte ad analisi del contenuto.

Le interviste sono state condotte previa raccolta del consenso informato ed analizzate in forma anonima. Per le interviste ai 2 pazienti minorenni è stato ottenuto il consenso informato dei genitori. I risultati sono stati riportati in forma aggregata nel rispetto della privacy.

2.6. I tempi della Consensus Conference

La realizzazione della Conferenza di Consenso è avvenuta sulla base del calendario e del processo qui sotto riportato.



3. Documento definitivo di consenso

3.1. Considerazioni generali

Il presente Documento Definitivo di Consenso è stato deliberato dalla Giuria della Conferenza di Consenso.

Al pari del Documento Preliminare di Consenso anche il Documento Definitivo di Consenso è stato redatto sulla base dell'assunzione che tutte le informazioni, i riferimenti bibliografici e i dati contenuti nei documenti pervenuti prima della Conferenza e durante il suo svolgimento siano accurati, precisi e frutto di elaborazione indipendente.

Il presente Documento Definitivo di Consenso è frutto di autonoma e indipendente valutazione e non costituisce, né intende costituire, una istruzione vincolante. 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 seduta di lavoro dedicata la Giuria ha analizzato il documento di sintesi prodotto e ha, attraverso il confronto e la discussione, elaborato le risposte alle cinque domande.

Con riferimento alla metodologia adottata per la raccolta ed analisi delle prove scientifiche (vedasi paragrafo sulla Metodologia), la Giuria ha apprezzato il rigore metodologico e la coerenza dei criteri di analisi impiegati.

Come descritto nel par. 2.3, la Giuria è stata chiamata a rispondere ai seguenti quesiti:

- 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?

3.2. Le raccomandazioni in sintesi

A partire dai materiali presi in esame la Giuria ha elaborato raccomandazioni finali trasversali e comuni a entrambi i contesti terapeutici di riferimento (“età evolutiva” e “età adulta”) e raccomandazioni specificamente focalizzate su ciascuno dei due contesti.

Raccomandazioni trasversali

- Le Malattie Infiammatorie Croniche dell’Intestino (MICI, *Inflammatory Bowel Disease* IBD in inglese), per la loro complessità, richiedono una **presa in carico multi-prospettica** inclusiva di obiettivi psicologici, sociali, assistenziali e esistenziali.
- Per il raggiungimento di tali obiettivi si rende necessaria **un’organizzazione dell’intervento clinico in ottica multi-disciplinare** (attraverso il potenziamento delle IBD Unit) e il più ampio coinvolgimento attivo del paziente (e del/dei caregiver, se richiesto dal paziente e se previsto) attraverso interventi di sostegno e promozione dell’*engagement*.
- Considerata la prevalenza -almeno doppia rispetto alla popolazione generale- di **disturbi emotivi comuni** (ansia e depressione) in questi pazienti, 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.
- Con riferimento alle **IBD Unit**, queste devono essere **deliberate e potenziate** dalle Direzioni Aziendali. È 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, gastroenterologo, chirurgo, anestesista, psicologo, infermiere, nutrizionista, stomaterapista, assistente sociale, ecc.) 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, ecc.), assistenza territoriale (pediatra di libera scelta, medico di medicina generale, ADI- Assistenza Domiciliare Integrata, ecc.) e Associazioni Pazienti da un lato; fra obiettivi clinici e obiettivi “di vita” (famiglia, lavoro, scuola, ecc.) dall’altro.

- Il **paziente** (e il **caregiver**, qualora previsto o richiesto dal paziente) deve essere riconosciuto come attore fondamentale per la gestione efficace delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, il che rende necessario il suo coinvolgimento personale e di ruolo attraverso opportune attività di *engagement* che migliorino sia l'aderenza terapeutica che 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 che questa patologia comporta e l'accoglimento sociale del paziente con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (riduzione dello stigma).

Raccomandazioni per la presa in carico in età evolutiva

- È fondamentale sostenere il **paziente pediatrico** e il/i suo/suoi **caregiver** nelle **fasi critiche del percorso** di malattia: la diagnosi (attraverso la valutazione psicologica e l'intervento psicologico precoce), l'ospedalizzazione, la recidiva di malattia, l'intervento chirurgico; 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.

Raccomandazioni per la presa in carico in età adulta

- È fondamentale sostenere il **paziente** (e il suo **caregiver**, se richiesto dal paziente e se necessario) nelle **fasi critiche del percorso** di malattia: la diagnosi (attraverso la valutazione psicologica e l'intervento psicologico precoce), l'ospedalizzazione, la recidiva di malattia, l'intervento chirurgico.
- 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**.

3.3. Le risposte ai quesiti della Conferenza di Consenso

3.3.1. QUESITO 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?

Si rimarca la necessità di tenere in considerazione gli aspetti psico-socio-assistenziali-esistenziali nella presa in carico delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino in età evolutiva e di dedicare particolare attenzione alle seguenti priorità.

Bisogno di valutazione psicologica/ intervento precoce

Occorre individuare tempestivamente i pazienti a rischio di distress nella logica di una presa in carico di tipo multidisciplinare che si occupi anche del benessere complessivo psico-socio-assistenziale-esistenziale.

La valutazione del distress del paziente e della famiglia dovrebbe ripetersi ad ogni visita di follow-up e/o accesso ospedaliero con particolare attenzione alle fasi critiche del percorso di cura. A tal proposito è auspicabile che il pediatra gastroenterologo per la diagnosi ed eventuale presa in carico di aspetti di criticità sia affiancato da uno psicologo, anche attraverso l'uso di appositi strumenti psico-diagnostici validati, nonché da personale infermieristico in grado di svolgere azioni di supporto⁸ (alcuni esempi: PedsQL Family Impact Module⁹, KidScreen-10¹⁰, IBD Specific Anxiety Scale (IBD-SAS)¹¹, The Children's Depression Inventory (CDI)¹²).

Bisogno di coordinamento dell'intervento in logica multidisciplinare

La gestione del percorso terapeutico in area IBD (diagnosi, terapia biologica, chirurgia, riacutizzazioni, transizione) richiede l'interfacciarsi di diverse figure professionali. Il confronto multi-disciplinare, da articolare in relazione alle diverse fasi della malattia (diagnosi, decorso, fasi critiche, remissioni, ecc.) prevede il coinvolgimento di varie figure orientate su specifici compiti:

- Al **pediatra, pediatra gastroenterologo, infermiere di riferimento e, se necessario, chirurgo ed anestesista** si chiede di fornire alla famiglia tutte le informazioni necessarie rispetto alla patologia, al decorso, ai trattamenti nonché alle modalità di accesso ai servizi sanitari, visite follow up ecc.
- Lo **psicologo (esperto in malattie croniche dell'età evolutiva)** è chiamato ad accompagnare il paziente nel processo di adattamento alla patologia, valutarne gli eventuali bisogni informativi e di supporto, nonché facilitare l'integrazione degli interventi multi-professionali (pediatra, chirurgo, infermiere, nutrizionista, stomaterapista, operatore socio-sanitario, ecc.)¹³.
- Il **nutrizionista**, laddove necessario, dovrà fornire una consulenza nutrizionale che possa dare alle famiglie adeguate indicazioni sul regime alimentare.

- Infine, l'**assistente sociale** è chiamato a fornire alla famiglia informazioni rispetto alla legislazione e ai diritti del paziente e dei famigliari (esenzioni, indennità di frequenza, scuola a domicilio, assegni famigliari, diritto alla legge 104, eventuali contributi e sussidi nazionali e regionali ecc.).

Bisogno di coinvolgimento e comunicazione con la scuola

Appare urgente la necessità di un'attività di informazione e di collaborazione sulle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino rivolta al personale docente e agli studenti, atta a migliorare la gestione della malattia nella quotidianità e a favorire il continuum formativo nei periodi di riacutizzazione, in caso di assenze o ospedalizzazioni¹⁴.

È inoltre opportuno che le Associazioni che si occupano di Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino si dedichino all'informazione dei genitori sulle normative e sui progetti in ambito scolastico di tutela e garanzia dei diritti dei pazienti (cfr. D.M. Istruzione 6 giugno 2019 n.461 sulla Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare).

Bisogno di un percorso di transizione strutturato e condiviso con l'ospedale dell'adulto

È necessario tutelare il processo di transizione alla gestione in età adulta delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, promuovendo il self-management e l'*engagement* del paziente, nonché la sua capacità di autogestione medica e dello stile di vita, anche attraverso l'utilizzo di opportuni strumenti di monitoraggio quali check list di auto-valutazione^{15,16}.

3.3.2. QUESITO 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?

In continuità con l'analisi dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di *engagement*, si segnalano le seguenti direzioni di intervento per le MICI nell'età evolutiva.

Supporto psico-sociale fin dal dubbio diagnostico

Già dal momento del dubbio diagnostico è da prevedere uno spazio dedicato: non solo di natura informativa, ma volto anche al sostegno dell'autoefficacia, del self-management ed alla costruzione di un ruolo proattivo (*engagement*) nei confronti del bambino e della famiglia¹⁷.

Intervento psicoterapeutico

Per quanto concerne l'intervento psicoterapeutico, le indicazioni più incoraggianti concernono la terapia cognitivo-comportamentale, il rilassamento, lo stress management, il biofeedback e la mindfulness. Ove opportuna, è indicata la terapia familiare¹⁸.

Presenza di una rete di connessione tra ambito sanitario e vita quotidiana

Promuovere una rete personalizzata che tenga in connessione la dimensione sanitaria con la quotidianità del minore (scuola, famiglia, gruppo dei pari, tempo libero) in funzione della complessità e della multi-dimensionalità del concetto di salute¹⁹.

Ambulatorio transizionale

Costruire un ambulatorio transizionale MICI gestito in collaborazione tra professionisti dell'età adulta e evolutiva volto a preparare e accompagnare il passaggio dei giovani soggetti in cura dal reparto pediatrico a quello per adulti per favorire una graduale assunzione di responsabilità sugli stili di vita e sulla gestione generale della patologia, consolidando i livelli di *engagement* già sviluppati nel percorso di gestione della stessa²⁰.

3.3.3. QUESITO 3. Quali sono i bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di *engagement* prioritari del paziente con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino in età adulta?

Con riferimento al paziente adulto affetto da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino si evidenziano i seguenti bisogni prioritari.

Diffusione di consapevolezza, fra gli stakeholder, dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali del paziente con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino

Tutti gli stakeholder attuali e potenziali (operatori, responsabili politici ed amministrativi, media, ecc.) devono aumentare il livello di consapevolezza su aspetti quali: la diffusione della malattia (non rara), il suo impatto psicologico e sulla qualità di vita del paziente (relazioni sociali, lavoro, famiglia, ecc.), nonché i costi (sociali e sanitari) della malattia²¹.

Tale diffusione deve basarsi sullo sviluppo di attività di informazione multicanale (social media, mass media, ecc.), di sensibilizzazione e di riorientamento dei comportamenti/atteggiamenti da raggiungersi sia nell'opinione pubblica sia presso le società scientifiche/professionali e politico-istituzionali.

Bisogno formativo di operatori e pazienti

Parimenti, si manifesta il bisogno formativo nei confronti degli operatori (Medici, MMG, IBD Nurse, infermiera dedicata, OSS, psicologo, nutrizionista, ecc.) coinvolti nella gestione delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. Tale esigenza risulta orientata sui seguenti aspetti: scientifico-professionali, psicologico-relazionali, comunicazionali, formazione al lavoro in team multi-disciplinare e alla collaborazione con le Associazioni Pazienti.

In particolare, l'attività di formazione dovrà essere orientata alla promozione dell'*engagement* sia nella prospettiva dei pazienti (*patient engagement*) che dei *caregiver* (*Caregiver engagement*).

Nella prospettiva del paziente, infine, si evidenzia un bisogno formativo per elaborare opportune strategie di coping "utilizzando" la patologia come occasione di crescita²².

Standard di eccellenza

Al fine di promuovere la qualità della cura in ottica multidisciplinare, si manifesta il bisogno di individuare buone pratiche e di promuovere l'eccellenza dei centri assistenziali (benchmark). Tale promozione richiede lo sviluppo di criteri condivisi a livello clinico, organizzativo e di promozione dell'*engagement* del paziente²³.

Continuità terapeutica

La continuità assistenziale è un bisogno importante: il mantenimento dello stesso medico, e preferibilmente dello stesso team di cura, è garanzia di un lavoro coerente. In particolare, si segnala l'importanza della condivisione delle informazioni tra l'equipe specialistica e i medici di medicina generale. A tal proposito, la figura del coordinatore clinico (MMG/Gastroenterologo) e di quello assistenziale (case manager) possono rispondere a questo tipo di bisogno²⁴.

Gestione multidisciplinare orientata all'*engagement*

La risposta ai bisogni fin qui evidenziati necessita di essere inserita entro una visione di cura multi-disciplinare orientata all'*engagement* del paziente e dei suoi *caregiver*.

La presenza di un team esteso (dentro e fuori l'ospedale) con competenze variegata e integrate tra loro, così come la capacità di stimolare il ruolo attivo e la partecipazione al processo di cura da parte della persona con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, sembra essere l'approccio più efficace per poter promuovere un effettivo e positivo percorso clinico²⁵.

Ruolo dello psicologo

Il team multi-disciplinare di professionisti si prevede debba includere uno psicologo esperto in Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, per gestire le difficoltà emotive presenti nel percorso della malattia e promuovere iniziative appropriate in base alle problematiche rilevate (comunicazione assertiva, training di abilità, supporto e coinvolgimento della famiglia, gestione dello stress e delle emozioni, supporto al processo decisionale rispetto al percorso di cura)²⁶.

3.3.4. QUESITO 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?

L'analisi della presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali e di *engagement* dei pazienti con MICI necessita di un doppio livello di organizzazione delle indicazioni, ancorate da un lato, alla specificità delle fasi che caratterizzano il percorso della malattia; da un altro lato alla tipologia specifica degli interventi. Si tratta dunque di un doppio criterio di progettazione e sviluppo degli interventi che rinvia ai fini (cfr. fasi della malattia) o al contenuto specifico di questi (cfr. tipologia di intervento).

Interventi ancorati alle fasi della malattia

La complessità del percorso di gestione della patologia MICI richiede un'articolazione della presa in carico psico-socio-assistenziale-esistenziale del paziente di tipo multidisciplinare ancorata alle specificità delle fasi della malattia. In particolare, le varie fasi pongono all'attenzione diverse priorità/ finalità.

L'esordio e la diagnosi richiedono un approccio tempestivo alla prima comparsa dei sintomi e un'attenzione alla comunicazione della diagnosi, alla gestione delle emozioni, nonché al percorso di integrazione della malattia nella propria identità e nella propria vita.

Il decorso e le criticità della malattia sollecitano interventi per favorire la accettazione della imprevedibilità dell'IBD.

Le riacutizzazioni rinviano ad interventi atti a gestire le criticità legate al dolore cronico e alla fatigue.

Le fasi pre e post operatoria prefigurano azioni connesse alla gestione delle criticità legate alla decisione di intraprendere l'intervento chirurgico, applicando percorsi quali il protocollo ERAS (Enhanced Recovery After Surgery). Più in generale, si tratta di gestire le criticità legate all'educazione del paziente, alla garanzia di comfort e privacy, in particolare relativamente alla stomia.

La remissione della malattia richiede attenzioni al monitoraggio della condizione clinica e psicologica del paziente, favorendo l'*engagement* e la realizzazione di obiettivi di vita (es: lavoro, coppia, gravidanza, figli, ecc.) di medio-lungo termine.

Tipologia di intervento

A copertura delle finalità appena ricordate si identificano tipologie di intervento sviluppate in diverse direzioni così riassumibili.

IBD Unit multidisciplinare: creare un'equipe multi-professionale (gastroenterologo, chirurgo, anestesista, radiologo, psicologo, anatomopatologo, laboratorista, nutrizionista, ecc.) a copertura di tutte le necessità del paziente lungo il corso della malattia²⁷.

Potenziamento della IBD Nurse: riconoscere e sostenere il ruolo fondamentale della IBD Nurse come "case manager"²⁸.

Collegamento tra la IBD Unit e il territorio: realizzare un network di connessioni in grado di favorire una risposta integrata ospedale-territorio.

Valorizzazione del ruolo delle associazioni: sostenere e potenziare l'attività di advocacy delle associazioni pazienti per favorire l'attuazione e la gestione delle normative esistenti (es. esenzioni ticket, promozione ambulatori per stomizzati, terapie ad alto costo/cellule staminali, ecc.) e la loro progressiva uniformazione a livello nazionale, per accomunare la fruizione di prestazioni e informazioni²⁹.

Supporto psicologico e psicoterapeutico: sviluppare azioni di sostegno rivolte sia ai pazienti/*caregiver* (terapia cognitivo comportamentale, rilassamento e stress management, biofeedback e mindfulness e, nei casi indicati, terapia di coppia), sia al team di cura multidisciplinare³⁰.

Interventi formativi per gli operatori in area IBD: potenziare una formazione professionale orientata a una sempre più efficace ed efficiente presa in carico globale del paziente³¹.

Interventi socio-istituzionali: avviare campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, servizi per facilitare la gestione di procedure burocratiche (es. esenzioni, invalidità, ecc.), attività di advocacy con istituzioni e stakeholder politici³².

3.3.5. QUESITO 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?

In riferimento alla gestione dei bisogni psico-socio-assistenziali-esistenziali dei pazienti con IBD (sia in età evolutiva sia in età adulta), le nuove tecnologie possono dare un fondamentale contributo ma richiedono anche alcuni accorgimenti nel loro uso.

Le nuove tecnologie: quali? Quali opportunità?

Le nuove tecnologie offrono un'ampia gamma di opportunità, ognuna delle quali mostra funzionalità peculiari in grado di coprire specifiche finalità.

Web-app

Consentono di fornire al paziente informazioni utili e (soprattutto se abbinate a sensori) di aiutarlo nel self-management e nel monitoraggio della sintomatologia. Le web-app risultano essere molto utili anche al medico, fornendo un valido supporto nella registrazione e archiviazione di dati relativi al paziente e all'evoluzione della sua malattia³³.

Teleassistenza, telemedicina, teleconsulto, telesalute, telemonitoraggio, ecc.

Risultano particolarmente indicati come canali comunicativi con il medico al di fuori della routine (es: eventi inaspettati, necessità di consulti non programmati in presenza di riacutizzazione non prevedibili)³⁴.

Social media

Svolgono in maniera elettiva la funzione di condivisione delle esperienze e promozione del supporto sociale. I gruppi (sia chiusi che aperti) e le pagine relative al tema della malattia (in particolare quelle delle Associazioni Pazienti) risultano essere un "luogo" importante per la formazione di una rete laica di condivisione e sostegno tra pari. Sui social, infatti si possono raccontare le proprie esperienze di vita in relazione alla malattia e ascoltare quelle raccontate dagli altri pazienti, confrontandosi e sostenendosi a vicenda. Inoltre, attraverso i social media, è possibile partecipare a gruppi di sostegno³⁵.

Le nuove tecnologie: raccomandazioni

Il successo nell'impiego delle nuove tecnologie risulta connesso ad alcune modalità d'uso che possono essere tradotte in altrettante raccomandazioni.

Tarare le tecnologie sul target

Le proposte tecnologiche vanno tarate e pensate rispetto al target che si vuole coinvolgere, soprattutto in termine di fascia d'età. Questo aspetto è particolarmente rilevante nell'area delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino in quanto i disturbi cronici intestinali possono affliggere pazienti pediatrici, adolescenti, adulti e anziani. Per esempio, in merito all'uso dei social media, è noto che alcuni social siano più utilizzati da adolescenti (es: Instagram, Tik Tok, Snapchat), altri da adulti e anziani (Facebook, LinkedIn, Twitter)³⁶.

Livello di accettazione delle tecnologie

Qualsiasi proposta tecnologica, opportunamente utilizzata, deve tener presente la questione relativa all'accettazione delle tecnologie. La letteratura ci offre dei modelli – tra cui quello del *patient engagement* – che sono in grado di spiegare quali fattori influenzano l'intenzione e poi il comportamento d'uso di una nuova tecnologia. Il rischio, altrimenti, è quello di progettare strumenti potenzialmente utili, ma poco sfruttati dagli utenti finali. Alcuni fattori ritenuti importanti sono l'utilità percepita e la facilità d'uso percepita (usability)³⁷.

Condividere storie ed esperienze

Avere la possibilità di conoscere le esperienze di altri pazienti che hanno già vissuto la stessa situazione può aiutare la gestione emotiva della propria patologia³⁸. Sapere anticipatamente quali difficoltà è possibile incontrare nel percorso di cura può aiutare a sentirsi più preparati e in grado di gestire emotivamente la situazione. In questo le tecnologie possono - e devono - dare un forte contributo, per esempio diffondendo storie ed esperienze di pazienti.

Potenziamento della continuità terapeutica a distanza

In un setting terapeutico già consolidato, le tecnologie digitali possono essere un efficace supporto per mantenere la continuità terapeutica e promuovere l'alleanza medico-paziente anche in "remoto"³⁴.

Gestione del rischio di fake-news

Infine, è da non dimenticare che l'utilizzo delle nuove tecnologie – in particolare i social media – espone il paziente al rischio di fake-news. Spesso, infatti, i pazienti si rivolgono a social media e app per cercare informazioni sulla patologia di cui soffrono, esponendosi al pericolo di trovare fonti poco attendibili o imprecise³⁷. A questo proposito è auspicabile sostenere l'orientamento alla consultazione di siti istituzionali (Ministero, ISS, ecc.). È inoltre da sostenere la creazione di organismi di controllo e verifica in grado di testare le fonti in modo da fornire una lista di app e profili attendibili e certificati.

4. Considerazioni conclusive

Le raccomandazioni generate da questa Consensus Conference sono il frutto del lavoro di un panel multi-disciplinare di esperti in area MICI. Esse rappresentano l'esito di una convergenza consensuale fra posizioni di partenza diverse e alla fine giunte a condividere uno stesso quadro di priorità, urgenze e indirizzi di intervento che rappresentano un prezioso patrimonio comune per la gestione del paziente MICI.

Confidiamo che questo contributo possa essere assunto come cornice di riferimento -sul piano teorico, culturale ed operativo - dai decisori politico-sanitari per la progettazione di servizi in grado di assicurare i migliori *health outcome* e i più elevati livelli di qualità di vita per paziente MICI.

Bibliografia

1. Graffigna, G. SB. *Engagement. Un Nuovo Modello Di Partecipazione in Sanità*. (Il Pensiero Scientifico, ed.); 2018.
2. Graffigna G, Barello S, Riva G, et al. Recommendation for patient engagement promotion in care and cure for chronic conditions. [Promozione del patient engagement in ambito clinico-Assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana]. *Recenti Prog Med*. 2017;108(11):455-475. doi:10.1701/2812.28441
3. Lee YY, Lin JL. Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient-physician relationships and health outcomes. *Soc Sci Med*. 2010;71(10):1811-1818. doi:10.1016/j.socscimed.2010.08.008
4. Fisher EB, Brownson CA, O'Toole ML, Shetty G, Anwuri V V., Glasgow RE. Ecological approaches to self-management: The case of diabetes. *Am J Public Health*. 2005;95(9):1523-1535. doi:10.2105/AJPH.2005.066084
5. Barello S, Guida E, Bonanomi A, et al. We-care ibd score: assessing high-quality care in the perspective of patients with inflammatory bowel diseases. *J Crohn's Colitis*. August 2020. doi:10.1093/ecco-jcc/jjaa174
6. O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework AU-Arksey, Hilary. *Int J Soc Res Methodol*. 2005;8:19-32.
7. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169(7):467-473.
8. Cervesi C, Battistutta S, Martelossi S, Ronfani L, Ventura A. Health priorities in adolescents with inflammatory bowel disease: physicians' versus patients' perspectives. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2013;57(1):39-42.
9. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL™ family impact module: preliminary reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2(1):55.
10. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Rajmil L, et al. Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: a short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Qual life Res*. 2010;19(10):1487-1500.
11. Reigada LC, Moore MT, Martin CF, Kappelman MD. Psychometric evaluation of the IBD-specific anxiety scale: a novel measure of disease-related anxiety for adolescents with IBD. *J Pediatr Psychol*. 2018;43(4):413-422.
12. Sitarenios G, Kovacs M. Use of the Children's Depression Inventory. 1999.
13. Lindström C, Åman J, Anderzén-Carlsson A, Lindahl Norberg A. Group intervention for burnout in parents of chronically ill children - a small-scale study. *Scand J Caring Sci*. 2016;30(4):678-686. doi:10.1111/scs.12287
14. Timmer A, de Sordi D, Menke E, et al. Modeling determinants of satisfaction with health care in youth with inflammatory bowel disease: a cross-sectional survey. *Clin Epidemiol*. 2018;10:1289.
15. Elkins G, Whitfield P, Marcus J, Symmonds R, Rodriquez J, Cook T. Noncompliance with behavioral recommendations after bariatric surgery. *Surg Obes Relat Dis*. 2005;1(3):287. doi:10.1016/j.soard.2005.03.186
16. Cho R, Wickert NM, Klassen AF, Tsangaris E, Marshall JK, Brill H. Identifying Needs in Young Adults With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Nurs*. 2018;41(1):19-28.
17. Jelenova D, Prasko J, Ociskova M, et al. Psychoeducation of adolescents with inflammatory bowel diseases and their families. 2016;58(1):33-39.
18. Keerthy D, Youk A, Srinath AI, et al. Effect of psychotherapy on healthcare utilization in children with inflammatory bowel disease and depression. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2016;63(6):658.

19. Mayberry JF, Lobo A, Ford AC, Thomas A, Group GD. NICE clinical guideline (CG152): the management of Crohn's disease in adults, children and young people. *Aliment Pharmacol Ther.* 2013;37(2):195-203.
20. van Tilburg MAL, Claar RL, Romano JM, et al. Psychological factors may play an important role in pediatric Crohn's disease symptoms and disability. *J Pediatr.* 2017;184:94-100.
21. Baker DM, Lee MJ, Jones GL, Brown SR, Lobo AJ. The Informational Needs and Preferences of Patients Considering Surgery for Ulcerative Colitis: Results of a Qualitative Study. *Inflamm Bowel Dis.* 2018;24(1):179-190. doi:10.1093/ibd/izx026
22. Jordan C, Ohlsen R, Hayee B, Chalder T. A qualitative study exploring the experience of people with IBD and elevated symptoms of anxiety and low mood and the type of psychological help they would like. *Psychol Heal.* 2018;33(5):634-651. doi:10.1080/08870446.2017.1381958
23. Wang Z, Zhong J, Zhou X, et al. Illness perceptions and stress: mediators between disease severity and psychological well-being and quality of life among patients with Crohn's disease. *Patient Prefer Adherence.* 2016;Volume 10:2387-2396. doi:10.2147/ppa.s118413
24. Carpio D, López-Sanromán A, Calvet X, et al. Perception of disease burden and treatment satisfaction in patients with ulcerative colitis from outpatient clinics in Spain: UC-LIFE survey. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2016;28(9):1056-1064. doi:10.1097/MEG.0000000000000658
25. Chrobak-Bień ABCDEFG J, Gawor ADF A, Paplaczyc ADF M, Małecka-Panas ADF E, Gąsiorowska ADEF A. Analysis of factors affecting the quality of life of those suffering from Crohn's disease. *Pol Przegl Chir.* 2017;89(4):16-22.
26. Fourie S, Jackson D, Aveyard H. Living with Inflammatory Bowel Disease: A review of qualitative research studies. *Int J Nurs Stud.* 2018. doi:10.1016/j.ijnurstu.2018.07.017
27. Leone D, Menichetti J, Fiorino G, Vegni E. State of the Art: Psychotherapeutic Interventions Targeting the Psychological Factors Involved in IBD. *Curr Drug Targets.* 2014;15(11):1020-1029. doi:10.2174/1389450115666140627151702
28. Squires SI, Boal AJ, Lamont S, Naismith GD. Implementing a self-management strategy in inflammatory bowel disease (IBD): patient perceptions , clinical outcomes and the impact on service. *Frontline Gastroenterol.* 2017;8:272-278. doi:10.1136/flgastro-2017-100807
29. Craven MR, Quinton S, Taft TH. Inflammatory Bowel Disease Patient Experiences with Psychotherapy in the Community. *J Clin Psychol Med Settings.* 2019;26(2):183-193. doi:10.1007/s10880-018-9576-5
30. Ewais T, Begun J, Kenny M, et al. Protocol for a pilot randomised controlled trial of mindfulness-based cognitive therapy in youth with inflammatory bowel disease and depression. *BMJ Open.* 2019;9(4). doi:10.1136/bmjopen-2018-025568
31. Gregory Jr VL. Cognitive-behavioral therapy for adults with inflammatory bowel disease: A meta-analysis of randomized controlled trials with implications for clinical social work. *J Evid Based Soc Work.* 2019;16(4):363-385.
32. Mikocka-Walus A, Bampton P, Hetzel D, Hughes P, Esterman A, Andrews JM. Cognitive-behavioural therapy has no effect on disease activity but improves quality of life in subgroups of patients with inflammatory bowel disease: A pilot randomised controlled trial. *BMC Gastroenterol.* 2015. doi:10.1186/s12876-015-0278-2
33. Akobeng AK, Leary NO, Vail A, et al. EBioMedicine Telephone Consultation as a Substitute for Routine Out-patient Face-to-face Consultation for Children With Inflammatory Bowel Disease : Randomised Controlled Trial and Economic Evaluation. *EBioMedicine.* 2015;2:1251-1256.
34. Aguas M, Del Hoyo J, Faubel R, et al. A Web-Based Telemanagement System for Patients With Complex Inflammatory Bowel Disease: Protocol for a Randomized Controlled Clinical Trial. *JMIR Res Protoc.* 2018;7(12):e190. doi:10.2196/resprot.9639:10.2196/resprot.9639
35. Ankersen DV, Carlsen K, Marker D, Munkholm P, Burisch J. Using eHealth strategies in delivering dietary and other therapies in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *J Gastroenterol Hepatol.* 2017;32:27-31. doi:10.1111/jgh.13691

36. Bossuyt P, Pouillon L, Peyrin-biroulet L. Primetime for e-health in IBD? *Nat Publ Gr.* 2017. doi:10.1038/nrgastro.2017.11
37. Bossuyt P, Pouillon L, Bonnaud G, Danese S, Peyrin-Biroulet L. E-health in inflammatory bowel diseases: More challenges than opportunities? *Dig Liver Dis.* 2017;49(12):1320-1326. doi:10.1016/j.dld.2017.08.026
38. Carlsen K, Jakobsen C, Houen G, *et al.* Self-managed eHealth Disease Monitoring in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease : A Randomized Controlled Trial. *Inflamm Bowel Dis.* 2017;0(0):1-9. doi:10.1097/MIB.0000000000001026

APPENDICI DI DOCUMENTAZIONE

**Bibliografia aggiuntiva relativa alle evidenze a supporto
delle raccomandazioni riportate**

QUESITO 1

- Abraham, B. P., & Kahn, S. A. (2014). Transition of care in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology & hepatology*, 10(10), 633.
- Afzali, A., & Wahbeh, G. (2017). Transition of pediatric to adult care in inflammatory bowel disease: Is it as easy as 1, 2, 3. *World journal of gastroenterology*, 23(20), 3624.
- Bennett, A. L., Moore, D., Bampton, P. A., Bryant, R. V., & Andrews, J. M. (2016). Outcomes and patients' perspectives of transition from paediatric to adult care in inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, 22(8), 2611.
- Bollegala, N., & Nguyen, G. C. (2015). Transitioning the adolescent with IBD from pediatric to adult care: a review of the literature. *Gastroenterology Research and Practice*, 2015.
- Brooks, A. J., Smith, P. J., Cohen, R., Collins, P., Douds, A., Forbes, V., ... & Sebastian, S. (2017). UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. *Gut*, 66(6), 988-1000.
- Brooks, A. J., Smith, P. J., & Lindsay, J. O. (2018). Monitoring adolescents and young people with inflammatory bowel disease during transition to adult healthcare. *Frontline gastroenterology*, 9(1), 37-44.
- Cole, R., Ashok, D., Razack, A., Azaz, A., & Sebastian, S. (2015). Evaluation of outcomes in adolescent inflammatory bowel disease patients following transfer from pediatric to adult health care services: case for transition. *Journal of Adolescent Health*, 57(2), 212-217. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2015.04.012>
- de Silva, P. S., & Fishman, L. N. (2014). Transition of the Patient with IBD from Pediatric to Adult Care—An Assessment of Current Evidence. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(8), 1458-1464. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000045>
- Elli, L., Maieron, R., Martellosi, S., Guariso, G., Buscarini, E., Conte, D., ... & Bianco, M. A. (2015). Transition of gastroenterological patients from paediatric to adult care: A position statement by the Italian Societies of Gastroenterology. *Digestive and Liver Disease*, 47(9), 734-740. <https://doi.org/10.1016/j.dld.2015.04.002>
- Fishman, L. N., Mitchell, P. D., Lakin, P. R., Masciarelli, L., & Flier, S. N. (2016). Are expectations too high for transitioning adolescents with inflammatory bowel disease? Examining adult medication knowledge and self-management skills. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 63(5), 494-499. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001299>
- Fu, N., Jacobson, K., Round, A., Evans, K., Qian, H., & Bressler, B. (2017). Transition clinic attendance is associated with improved beliefs and attitudes toward medicine in patients with inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, 23(29), 5405. <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i29.5405>
- Gray, W. N., Holbrook, E., Morgan, P. J., Saeed, S. A., Denson, L. A., & Hommel, K. A. (2015). Transition readiness skills acquisition in adolescents and young adults with inflammatory bowel disease: findings from integrating assessment into clinical practice. *Inflammatory bowel diseases*, 21(5), 1125-1131. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000352>
- Gray, W. N., & Maddux, M. H. (2016). Current transition practices in pediatric IBD: findings from a national survey of pediatric providers. *Inflammatory bowel diseases*, 22(2), 372-379. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000642>
- Gray, W. N., Resmini, A. R., Baker, K. D., Holbrook, E., Morgan, P. J., Ryan, J., ... Hommel, K. A. (2015). Concerns, barriers, and recommendations to improve transition from pediatric to adult IBD care: Perspectives of patients, parents, and health professionals. *Inflammatory Bowel Diseases*, 21(7), 1641-1651. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000419>
- Gumidyala, A. P., Greenley, R. N., Plevinsky, J. M., Pouloupoulos, N., & Kahn, S. A. (2018). Moving On : Transition Readiness in Adolescents and Young Adults With IBD. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(3), 482-489. <https://doi.org/10.1093/ibd/izx051>
- Gumidyala, A. P., Plevinsky, J. M., Pouloupoulos, N., Kahn, S. A., Walkiewicz, D., & Greenley, R. N. (2017). What teens do not know can hurt them: An assessment of disease knowledge in adolescents and young adults with IBD. *Inflammatory Bowel Diseases*, 23(1), 89-96. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000974>

- Hald, M., Carlsen, K., Nordgaard-Lassen, I., & Wewer, V. (2019). Challenges and obstacles in the transition process through the eyes of the gastroenterologist. *European journal of gastroenterology & hepatology*, 31(4), 486-493. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000001359>
- Hummel, T. Z., Tak, E., Maurice-Stam, H., Benninga, M. A., Kindermann, A., & Grootenhuys, M. A. (2013). Psychosocial developmental trajectory of adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 57(2), 219-224. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3182935474>
- Jeganathan, J., Lee, C. H., Rahme, A., Tiao, D. K., Weston, C., Dutt, S., ... & Gaskin, K. J. (2017). Pediatric-to-adult transition and medication adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 23(7), 1065-1070. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001114>
- Kahn, S. A. (2016). Transition of care for adolescents and young adults with inflammatory bowel disease: the more we learn, the less we know. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 63(5), 451-452. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001285>
- Karim, S., Porter, J. A., McCombie, A., Geary, R. B., & Day, A. S. (2019). Transition clinics: an observational study of themes important to young people with inflammatory bowel disease. *Translational pediatrics*, 8(1), 83. <https://doi.org/10.21037/tp.2019.01.04>
- Klostermann, N. R., McAlpine, L., Wine, E., Goodman, K. J., & Kroeker, K. I. (2018). Assessing the transition intervention needs of young adults with inflammatory bowel diseases. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 66(2), 281-285. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001677>
- Maddux, M. H., Drovetta, M., Hasenkamp, R., Carpenter, E., McCullough, J., Goyal, A., & Bass, J. (2020). Using a mixed-method approach to develop a transition program for young adults with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 70(2), 195-199. <https://doi.org/10.1177/0009922816649590>
- Miele, E., Shamir, R., Aloï, M., Assa, A., Braegger, C., Bronsky, J., ... & Koletzko, S. (2018). Nutrition in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: A Position Paper on Behalf of the Porto Inflammatory Bowel Disease Group of the European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, (4), 687-708. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001896>
- Navarro, E., Ossa, J. C., Simian, D., & Quera, R. (2015). Transition to adulthood of adolescents with inflammatory bowel disease. *Revista medica de Chile*, 143(6), 767-773. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872015000600010>
- Olsen, I. Ø., Jensen, S., Larsen, L., & Sørensen, E. E. (2016). Adolescents' lived experiences while hospitalized after surgery for ulcerative colitis. *Gastroenterology Nursing*, 39(4), 287-296. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000154>
- Otto, C., Tárnok, A., Erős, A., Szakács, Z., Vincze, Á., Farkas, N., & Sarlós, P. (2019). Planned Transition of Adolescent Patients with Inflammatory Bowel Disease Results in Higher Remission Rates. *Journal of Pediatric Nursing*, 45, 62-66. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.02.003>
- Paine, C. W., Stollon, N. B., Lucas, M. S., Brumley, L. D., Poole, E. S., Peyton, T., ... & Mamula, P. (2014). Barriers and facilitators to successful transition from pediatric to adult inflammatory bowel disease care from the perspectives of providers. *Inflammatory bowel diseases*, 20(11), 2083-2091. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000136>
- Pituch-Zdanowska, A., Kowalska-Duplaga, K., Jarocka-Cyrta, E., Stawicka, A., Dziekiewicz, M., & Banaszkiwicz, A. (2019). Dietary Beliefs and Behaviors Among Parents of Children with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of medicinal food*, 22(8), 817-822. <https://doi.org/10.1089/jmf.2018.0206>
- Plevinsky, J. M., Gumidyala, A. P., & Fishman, L. N. (2015). Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study. *Child: care, health and development*, 41(5), 755-761. <https://doi.org/10.1111/cch.12213>
- Rohatinsky, N., Risling, T., Kumaran, M., Hellsten, L. A. M., & Thorp-Frosli, N. (2018). Healthcare Transition in Pediatrics and Young Adults with Inflammatory Bowel Disease: A Scoping Review. *Gastroenterology Nursing*, 41(2), 145-158. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000345>

- Rosen, D., Annunziato, R., Colombel, J. F., Dubinsky, M., & Benkov, K. (2016). Transition of inflammatory bowel disease care: assessment of transition readiness factors and disease outcomes in a young adult population. *Inflammatory bowel diseases*, 22(3), 702-708.
- Schmidt, S., Herrmann-Garitz, C., Bomba, F., & Thyen, U. (2016). A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Education and Counseling*, 99(3), 421-428. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.10.024>
- Sebastian, S., Jenkins, H., McCartney, S., Ahmad, T., Arnott, I., Croft, N., ... & Lindsay, J. O. (2012). The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *Journal of Crohn's and Colitis*, 6(8), 830-844. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.01.010>
- Shapiro, J. M., El-Serag, H. B., Gandle, C., Peacock, C., Denson, L. A., Fishman, L. N., ... & Hou, J. K. (2020). Recommendations for successful transition of adolescents with inflammatory bowel diseases to adult care. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 18(2), 276-289. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2019.04.063>
- Smith, C., & Gettings, S. (2016). Reshaping policy to deliver holistic care for adolescents with Crohn's disease. *Nursing children and young people*, 28(10)..
- Stollon, N., Zhong, Y., Ferris, M., Bhansali, S., Pitts, B., Rak, E., ... Van Tilburg, M. A. L. (2017). Chronological age when healthcare transition skills are mastered in adolescents/young adults with inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, 23(18), 3349-3355. <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i18.3349>
- Timmer, A., Peplies, J., Westphal, M., Kaltz, B., Ballauff, A., Claßen, M., ... & Koletzko, S. (2017). Transition from pediatric to adult medical care—a survey in young persons with inflammatory bowel disease. *PLoS One*, 12(5), e0177757.
- Trivedi, I., Holl, J. L., Hanauer, S., & Keefer, L. (2016). Integrating Adolescents and Young Adults into Adult-Centered Care for IBD. *Current Gastroenterology Reports*, 18(5). <https://doi.org/10.1007/s11894-016-0495-z>
- van den Brink, G., van Gaalen, M. A. C., Zijlstra, M., de Ridder, L., van der Woude, C. J., & Escher, J. C. (2019). Self-efficacy did not predict the outcome of the transition to adult care in adolescents with inflammatory bowel disease. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 108(2), 333-338. <https://doi.org/10.1111/apa.14471>
- van Rheenen, P. F., Aloï, M., Biron, I. A., Carlsen, K., Cooney, R., Cucchiara, S., ... Harbord, M. (2017). European Crohn's and Colitis Organisation topical review on transitional care in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 11(9), 1032-1038. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx010>
- Whitfield, E., Adler, J., Gebremariam, A., & Davis, M. (2017). Insurance among young adults with inflammatory bowel disease: changes under the affordable care act dependent provision. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 64(6), 962-965. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001378>
- Wright, E. K., Williams, J., Andrews, J. M., Day, A. S., Gearry, R. B., Bampton, P., ... & Lewindon, P. (2014). Perspectives of paediatric and adult gastroenterologists on transfer and transition care of adolescents with inflammatory bowel disease. *Internal medicine journal*, 44(5), 490-496.. <https://doi.org/10.1111/imj.12402>
- Yerushalmy-Feler, A., Ron, Y., Barnea, E., Nachum, A., Matalon, S., Dali-Levy, M., ... & Cohen, S. (2017). Adolescent transition clinic in inflammatory bowel disease: quantitative assessment of self-efficacy skills. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 29(7), 831-837. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000864>
- Zeisler, B., & Hyams, J. S. (2014). Transition of management in adolescents with IBD. *Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology*, 11(2), 109-115. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2013.254>
- Zhao, X., Bjerre, L. M., Nguyen, G. C., Mack, D. R., Manuel, D. G., Hawken, S., ... & Benchimol, E. I. (2018). Health services use during transition from pediatric to adult care for inflammatory bowel disease: a population-based study using health administrative data. *The Journal of pediatrics*, 203, 280-287. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.08.021>

Zmeskalova, D., Prasko, J., Holubova, M., Karaskova, E., Marackova, M., Slepecky, M., ... Latalova, K. (2016). Unmet psychosocial needs in adolescents with inflammatory bowel disease. *Neuroendocrinology Letters*, 37(5), 395–402.

QUESITO 2

- Arruda, J. M., Bogetz, A. L., Vellanki, S., Wren, A., Yeh, A. M., & Ming, A. (2018). Yoga as adjunct therapy for adolescents with inflammatory bowel disease: A pilot clinical trial. *Complementary Therapies in Medicine*, 41(September), 99–104. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2018.09.007>
- Brown, R. P., Gerbarg, P. L., & Muench, F. (2013). Breathing practices for treatment of psychiatric and stress-related medical conditions. *Psychiatric Clinics*, 36(1), 121-140. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2013.01.001>
- Bishop, J., Lemberg, D. A., & Day, A. S. (2014). Managing inflammatory bowel disease in adolescent patients. *Adolescent health, medicine and therapeutics*, 5, 1. <https://doi.org/10.2147/ahmt.s37956>
- Donegan, A., Boyle, B., Crandall, W., Dotson, J. L., Lemont, C., Moon, T., & Kim, S. C. (2016). Connecting families: A pediatric IBD center's development and implementation of a volunteer parent mentor program. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(5), 1151–1156. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000733>
- Ewais, T., Begun, J., Kenny, M., Chuang, K. H., Barclay, J., Hay, K., & Kisely, S. (2019). Protocol for a pilot randomised controlled trial of mindfulness-based cognitive therapy in youth with inflammatory bowel disease and depression. *BMJ Open*, 9(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025568>
- Greenley, Rachel Neff, Reed-Knight, B., Wojtowicz, A. A., Plevinsky, J. M., Lewis, J. D., & Kahn, S. A. (2018). A bitter pill to swallow: Medication adherence barriers in adolescents and young adults with inflammatory bowel diseases. *Children's Health Care*, 47(4), 416–431. <https://doi.org/10.1080/02739615.2017.1383911>
- Guilfoyle, Shanna M, Gray, W. N., Herzer-maddux, M., & Hommel, K. A. (2014). Parenting stress predicts depressive symptoms in adolescents with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 26:964–971. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000149>
- Hommel, K. A., Greenley, R. N., Maddux, M. H., Gray, W. N., & Mackner, L. M. (2013). Self-management in pediatric inflammatory bowel disease: a clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 57(2), 250.. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3182999b21>
- Jelenova, D., Prasko, J., Ociskova, M., Latalova, K., Karaskova, E., Kamaradova, D., & Mihal, V. (2016). Quality of life and parental styles assessed by adolescents suffering from inflammatory bowel diseases and their parents. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 665–672.
- Levy, R. L., van Tilburg, M. A. L., Langer, S. L., Romano, J. M., Walker, L. S., Mancl, L. A., ... Whitehead, W. E. (2016). Effects of a Cognitive Behavioral Therapy Intervention Trial to Improve Disease Outcomes in Children with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(9), 2134–2148. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000881>
- Mackner, L.M., Ruff, J. M., & Vannatta, K. (2015). Focus Groups for Developing a Peer Mentoring Program to Improve Self-Management in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.*, 59(4), 487–492. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000473>.
- Plevinsky, J. M., Gumidyala, A. P., & Fishman, L. N. (2015). Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study. *Child: care, health and development*, 41(5), 755-761.. <https://doi.org/10.1111/cch.12213>
- Spekhorst, L. M., Hummel, T. Z., Benninga, M. A., Van Rheenen, P. F., & Kindermann, A. (2016). Adherence to oral maintenance treatment in adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 62(2), 264–270.
- Szigethy, E. (2015). Hypnotherapy for inflammatory bowel disease across the lifespan. *American Journal of Clinical Hypnosis*, 58(1), 81-99. <https://doi.org/10.1080/00029157.2015.1040112>

- Szigethy, E., Kenney, E., Carpenter, J., Hardy, D. M., Fairclough, D., Bousvaros, A., ... DeMaso, D. R. (2007). Cognitive-behavioral therapy for adolescents with inflammatory bowel disease and subsyndromal depression. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(10), 1290–1298. <https://doi.org/10.1097/chi.0b013e3180f6341f>
- Szigethy, E., Youk, A. O., Gonzalez-Heydrich, J., Bujoreanu, S. I., Weisz, J., Fairclough, D., ... & Srinath, A. (2015). Effect of 2 psychotherapies on depression and disease activity in pediatric Crohn's disease. *Inflammatory bowel diseases*, 21(6), 1321-1328. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000358>
- Yeh, A. M., Wren, A., & Golianu, B. (2017). Mind–Body Interventions for Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Children*, 4(4), 22. <https://doi.org/10.3390/children4040022>
- van den Brink, G., Stapersma, L., El Marroun, H., Henrichs, J., Szigethy, E. M., Utens, E. M., & Escher, J. C. (2016). Effectiveness of disease-specific cognitive–behavioural therapy on depression, anxiety, quality of life and the clinical course of disease in adolescents with inflammatory bowel disease: study protocol of a multicentre randomised controlled trial (HAPPY-IBD). *BMJ open gastroenterology*, 3(1). <https://doi.org/10.1136/bmjgast-2015-000071>
- Yeh, A. M., Wren, A., & Golianu, B. (2017). Mind–Body Interventions for Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Children*, 4(4), 22. <https://doi.org/10.3390/children4040022>.

QUESITO 3

- Albenberg, L., Brensinger, C. M., Wu, Q., Gilroy, E., Kappelman, M. D., Sandler, R. S., & Lewis, J. D. (2019). A diet low in red and processed meat does not reduce rate of crohn's disease flares. *Gastroenterology*, 157(1), 128-136. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2019.03.015>
- Calvet, X., Argüelles-Arias, F., López-Sanromán, A., Cea-Calvo, L., Juliá, B., De Santos, C. R., & Carpio, D. (2018). Patients' perceptions of the impact of ulcerative colitis on social and professional life: Results from the UC-LIFE survey of outpatient clinics in Spain. *Patient Preference and Adherence*, 12, 1815–1823. <https://doi.org/10.2147/PPA.S175026>
- Catalán-Serra, I., Huguet-Malavés, J. M., Mínguez, M., Torrella, E., Paredes, J. M., Vázquez, N., ... Hinojosa, J. (2015). Information resources used by patients with inflammatory bowel disease: Satisfaction, expectations and information gaps. *Gastroenterología y Hepatología*, 38(6), 355–363. <https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2014.09.003>
- Chiapponi, C., Witt, M., Dlugosch, G. E., Gu, V., Gulberg, V., & Siebeck, M. (2016). The Perception of Physician Empathy by Patients with Inflammatory Bowel Disease. *PloS One*, 11(11), e0167113. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0167113>
- Chiarini, M., Di Simone, E., Scafuro, C., Auddino, F., Fabbri, M., Delli Poggi, A., ... Di Muzio, M. (2017). Health self-perception in patient with Crohn's disease: A web survey. *Clinica Terapeutica*, 168(6), e401–e405. <https://doi.org/10.7417/T.2017.2042>
- de S. B. Fróes, R., Carvalho, A. T. P., Antonio, A. J., de Barros Moreira, A. M. H., Moreira, J. P. L., Luiz, R. R., & de Souza, H. S. (2018). The socio-economic impact of work disability due to inflammatory bowel disease in Brazil. *European Journal of Health Economics*, 19(3), 463–470. <https://doi.org/10.1007/s10198-017-0896-4>
- de Vries, J. H., Dijkhuizen, M., Tap, P., & Witteman, B. J. (2019). Patient's dietary beliefs and behaviours in inflammatory bowel disease. *Digestive Diseases*, 37(2), 131-139. <https://doi.org/10.1159/000494022>
- Dibley, L., Czuber-Dochan, W., Wade, T., Duncan, J., Burch, J., Warusavitarne, J., ... & Cann, D. (2018). Patient decision-making about emergency and planned stoma surgery for IBD: a qualitative exploration of patient and clinician perspectives. *Inflammatory bowel diseases*, 24(2), 235-246.
- Erp, V. S. J. H., Brakenhoff, L. K. M. P., Vollmann, M., van der Heijde, D., Veenendaal, R. A., Fidder, H. H., ... Heijde, D. Van Der. (2017). Illness Perceptions and Outcomes in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Is Coping a Mediator? *International Journal of Behavioral Medicine*, 24(2), 205–214. <https://doi.org/10.1007/s12529-016-9599-y>

- Fu, N., Jacobson, K., Round, A., Evans, K., Qian, H., & Bressler, B. (2017). Transition clinic attendance is associated with improved beliefs and attitudes toward medicine in patients with inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, 23(29), 5405.
- Garcia-Sanjuan, S., Lillo-Crespo, M., Sanjuan-Quiles, A., Gil-Gonzalez, D., Richart-Martinez, M., Sanjuán-quiles, Á., & Richart-martínez, M. (2014). Life Experiences of People Affected by Crohn ' s Disease and Their Support Networks : Scoping Review. *Clinical Nursing Research*, 25(1), 79–99. <https://doi.org/10.1177/1054773814543828>
- Gordon, J. P., Mcewan, P. C., Maguire, A., Sugrue, D. M., & Puelles, J. (2015). Characterizing unmet medical need and the potential role of new biologic treatment options in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease: A systematic review and clinician surveys. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 27(7), 804–812. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000378>
- Gurková, E., & Sošová, M. S. (2018). Illness cognitions and health-related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 41(1), 29–37. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000309>
- Hou, J. K., Lee, D., & Lewis, J. (2014). Diet and Inflammatory Bowel Disease : Review of Patient-Targeted Recommendations. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, (12), 1592–1600.
- Kakodkar, S., & Mutlu, E. A. (2017). Diet as a Therapeutic Option for Adult Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Clinics of North America*, 46(4), 745–767. <https://doi.org/10.1016/j.gtc.2017.08.016>
- Kamp, K. J., & Brittain, K. (2018). Factors that Influence Treatment and Non-treatment Decision Making Among Individuals with Inflammatory Bowel Disease: An Integrative Review. *Patient*, 11(3), 271–284. <https://doi.org/10.1007/s40271-017-0294-0>
- Klag, T., Mazurak, N., Fantasia, L., Schwille-Kiuntke, J., Kirschniak, A., Falch, C., ... Wehkamp, J. (2017). High Demand for Psychotherapy in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 23(10), 1796–1802. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001216>
- Knowles, S., Andrews, J. M., Porter, A., & Hons, B. (2018). Predictors of Impaired Mental Health and Support Seeking in Adults With Inflammatory Bowel Disease: An Online Survey. *Gastroenterology Nursing : The Official Journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 41(1), 38–46. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000251>
- Lahat, A., Neuman, S., Eliakim, R., & Ben-Horin, S. (2014). Partners of patients with inflammatory bowel disease: how important is their support? *Clinical and Experimental Gastroenterology*, 7, 255–259. <https://doi.org/10.2147/CEG.S62173>
- Larussa, T., Suraci, E., Marasco, R., Imeneo, M., Abenavoli, L., & Luzza, F. (2019). Self-Prescribed Dietary Restrictions are Common in Inflammatory Bowel Disease Patients and Are Associated with Low Bone Mineralization. *Medicina*, 55(8), 507. <https://doi.org/10.3390/medicina55080507>
- Le Berre, C., Peyrin-Biroulet, L., Buisson, A., Olympie, A., Ravel, M.-H., Bienenfeld, C., & Gonzalez, F. (2019). Impact of inflammatory bowel diseases on working life: A French nationwide survey. *Digestive and Liver Disease : Official Journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver*, 51(7), 961–966. <https://doi.org/10.1016/j.dld.2019.01.024>
- Leso, V., Ricciardi, W., & Iavicoli, I. (2015). Occupational risk factors in inflammatory bowel disease. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 19(15), 2838–2851.
- Limdi, J. K. (2018). Dietary practices and inflammatory bowel disease. *Indian Journal of Gastroenterology : Official Journal of the Indian Society of Gastroenterology*, 37(4), 284–292. <https://doi.org/10.1007/s12664-018-0890-5>
- Limdi, J. K., Aggarwal, D., & McLaughlin, J. T. (2016). Dietary Practices and Beliefs in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(1), 164–170. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000585>
- Mahlich, J., Sruamsiri, R., Matsuoka, K., & Sruamsiri, R. (2017). Shared decision making and treatment satisfaction in Japanese patients with inflammatory bowel disease. *Digestive Diseases*, 35(5), 454–462. <https://doi.org/10.1159/000471795>

- McCombie, A. M., Mulder, R. T., & Geary, R. B. (2013). Psychotherapy for inflammatory bowel disease: A review and update. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(12), 935–949. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.02.004>
- McDermott, E., Healy, G., Mullen, G., Keegan, D., Byrne, K., Guerandel, A., ... Mulcahy, H. (2018). Patient education in inflammatory bowel disease: A patient-centred, mixed methodology study. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(4), 419–424. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx175>
- McDermott, E., Moloney, J., Rafter, N., Keegan, D., Byrne, K., Doherty, G. A., ... Mulcahy, H. E. (2014). The body image scale: A simple and valid tool for assessing body image dissatisfaction in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*. <https://doi.org/10.1097/O1.MIB.0000438246.68476.c4>
- McDermott, E., Mullen, G., Sc, M. P., Moloney, J., Keegan, D., Byrne, K., ... Mulcahy, H. E. (2015). Body Image Dissatisfaction: Clinical Features, and Psychosocial Disability in Inflammatory Bowel Disease, 21(2), 353–360. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000287>
- Mikocka-Walus, A., Power, M., Rook, L., Robins, G., & CCUK York Walk Planning Committee. (2018). What do participants of the Crohn's and colitis UK (CCUK) annual york walk think of their inflammatory bowel disease care? A short report on a survey. *Gastroenterology Nursing*, 41(1), 59. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000261>
- Nutting, R., & Graftsky, E. L. (2018). Crohn's Disease and the Young Couple: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Contemporary Family Therapy*, 40(2), 176–187. <https://doi.org/10.1007/s10591-017-9451-9>
- Restall, G. J., Simms, A. M., Walker, J. R., Graff, L. A., Sexton, K. A., Rogala, L., ... Bernstein, C. N. (2016). Understanding Work Experiences of People with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(7), 1688–1697. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000826>
- Rocha, R., Sousa, U. H., Reis, T. L., & Santana, G. O. (2019). Nutritional status as a predictor of hospitalization in inflammatory bowel disease: A review. *World journal of gastrointestinal pharmacology and therapeutics*, 10(2), 50. <https://doi.org/10.4292/wjgpt.v10.i2.50>
- Schreiner, P., Biedermann, L., Rossel, J. B., Rogler, G., Pittet, V., & Von Känel, R. (2017). Prevalence and Determinants of Job Stress in Patients with Inflammatory Bowel Disease. In *Inflammatory Bowel Diseases* (Vol. 23, pp. 310–317). <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001012>
- Schreiner, P., Yilmaz, B., Rossel, J.-B., Franc, Y., Misselwitz, B., Scharl, M., ... Group, S. I. B. D. C. S. (2019). Vegetarian or gluten-free diets in patients with inflammatory bowel disease are associated with lower psychological well-being and a different gut microbiota, but no beneficial effects on the course of the disease. *United European Gastroenterology Journal*, 7(6), 767–781. <https://doi.org/10.1177/2050640619841249>
- Siegel, C. A., Lofland, J. H., Naim, A., Gollins, J., Walls, D. M., Rudder, L. E., & Reynolds, C. (2016). Novel statistical approach to determine inflammatory bowel disease: patients' perspectives on shared decision making. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 9(1), 79–89. <https://doi.org/10.1007/s40271-015-0126-z>
- Steinfeld, B., Scott, J., Vilander, G., Marx, L., Quirk, M., Lindberg, J., & Koerner, K. (2015). The role of lean process improvement in implementation of evidence-based practices in behavioral health care. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 42(4), 504–518.
- Thornicroft, G., Mehta, N., Clement, S., Evans-Lacko, S., Doherty, M., Rose, D., ... & Henderson, C. (2016). Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *The Lancet*, 387(10023), 1123–1132. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00298-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00298-6)
- Tomar, S. K., Kedia, S., Upadhyay, A. D., Bopanna, S., Yadav, D. P., Goyal, S., ... Singh, N. (2017). Impact of dietary beliefs and practices on patients with inflammatory bowel disease: An observational study from India. *JGH Open: An Open Access Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 1(1), 15–21. <https://doi.org/10.1002/jgh3.12002>
- Tribbick, D., Salzberg, M., Connell, W., Macrae, F., Kamm, M., Bates, G., ... Knowles, S. (2017). Differences across illness perceptions in inflammatory bowel disease and their relationships to psychological distress and quality of life. *Gastroenterology Nursing*, 40(4), 291–299. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000225>

- Trindade, I. A., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2017). The effects of body image impairment on the quality of life of non-operated Portuguese female IBD patients. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 26(2), 429–436. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1378-3>
- van Deen, W. K., Nguyen, D., Duran, N. E., Kane, E., van Oijen, M. G. H., & Hommes, D. W. (2017). Value redefined for inflammatory bowel disease patients: a choice-based conjoint analysis of patients' preferences. *Quality of Life Research*, 26(2), 455–465. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1398-z>
- van der Have, M., Brakenhoff, L. K. P. M., Erp, S. J. H. va., Kaptein, A. A., Leenders, M., Scharloo, M., ... Fidler, H. H. (2015). Back/joint pain, illness perceptions and coping are important predictors of quality of life and work productivity in patients with inflammatory bowel disease: A 12-month longitudinal study. *Journal of Crohn's and Colitis*, 9(3), 276–283. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jju025>
- Vegni, E., Gilardi, D., Bonovas, S., Corrà, B. E., Menichetti, J., Leone, D., ... Fiorino, G. (2019). Illness Perception in Inflammatory Bowel Disease Patients is Different between Patients with Active Disease or in Remission: A Prospective Cohort Study. *Journal of Crohn's and Colitis*, 13(4), 417–423. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjy183>
- Wardle, R. A., & Mayberry, J. F. (2014). Patient knowledge in inflammatory bowel disease: the Crohn's and Colitis Knowledge Score. *European journal of gastroenterology & hepatology*, 26(1), 1-5. <https://doi.org/10.1097/MEG.0b013e328365d21a>
- Wu, Q., & Zhong, J. (2018). Disease-related information requirements in patients with Crohn's disease. *Patient Preference and Adherence*, 12, 1579–1586. <https://doi.org/10.2147/PPA.S169706>

QUESITO 4

- Abitbol, V., Lahmek, P., Buisson, A., Olympie, A., Poupardin, C., Chaussade, S., ... Nahon, S. (2014). Impact of complementary and alternative medicine on the quality of life in inflammatory bowel disease: results from a French national survey. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 26(3), 288–294. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000040>
- Agostini, A., Ballotta, D., Righi, S., Moretti, M., Bertani, A., Scarcelli, A., ... & Benuzzi, F. (2017). Stress and brain functional changes in patients with Crohn's disease: A functional magnetic resonance imaging study. *Neurogastroenterology & Motility*, 29(10), 1-10.
- Agostini, A., Filippini, N., Benuzzi, F., Bertani, A., Scarcelli, A., Leoni, C., ... & Rizzello, F. (2013). Functional magnetic resonance imaging study reveals differences in the habituation to psychological stress in patients with Crohn's disease versus healthy controls. *Journal of behavioral medicine*, 36(5), 477-487.
- Agostini, A., Moretti, M., Calabrese, C., Rizzello, F., Gionchetti, P., Ercolani, M., & Campieri, M. (2014). Attachment and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *International journal of colorectal disease*, 29(10), 1291-1296.
- Agostini, A., Spuri Fornarini, G., Ercolani, M., & Campieri, M. (2016). Attachment and perceived stress in patients with ulcerative colitis, a case-control study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23(9-10), 561-567.
- Agostini, A., Scaioli, E., Belluzzi, A., & Campieri, M. (2019). Attachment and mentalizing abilities in patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Research and Practice*, 2019.
- Arruda, J. M., Bogetz, A. L., Vellanki, S., Wren, A., Yeh, A. M., & Ming, A. (2018). Yoga as adjunct therapy for adolescents with inflammatory bowel disease: A pilot clinical trial. *Complementary Therapies in Medicine*, 41(September), 99–104. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2018.09.007>
- Artom, M., Czuber-Dochan, W., Sturt, J., & Norton, C. (2017). Cognitive behavioural therapy for the management of inflammatory bowel disease-fatigue with a nested qualitative element: Study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 18(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-1926-3>

- Ballou, S., & Keefer, L. (2017). Psychological Interventions for Irritable Bowel Syndrome and *Inflammatory Bowel Diseases*, 8(1), e214-7. <https://doi.org/10.1038/ctg.2016.69>
- Berrill, J. W., Sadlier, M., Hood, K., & Green, J. T. (2014). Mindfulness-based therapy for inflammatory bowel disease patients with functional abdominal symptoms or high perceived stress levels. *Journal of Crohn's & Colitis*, 8(9), 945–955. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.01.018>
- Black, D. S., & Slavich, G. M. (2016). Mindfulness meditation and the immune system: a systematic review of randomized controlled trials. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1373(1), 13.
- Chew, D., Zhiqin, W., Ibrahim, N., & Ali, R. A. R. (2018). Optimizing the multidimensional aspects of the patient-physician relationship in the management of inflammatory bowel disease. *Intestinal research*, 16(4), 509..
- Cramer, H., Schäfer, M., Schöls, M., Köcke, J., Eisenbruch, S., Lauche, R., ... & Langhorst, J. (2017). Randomised clinical trial: yoga vs written self-care advice for ulcerative colitis. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 45(11), 1379-1389. <https://doi.org/10.1111/apt.14062>
- de Souza Tajiri, G. J., de Castro, C. L. N., & Zaltman, C. (2014). Progressive resistance training improves muscle strength in women with inflammatory bowel disease and quadriceps weakness. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(12), 1749-1750.. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.09.001>
- Deter, H.-C., Keller, W., von Wietersheim, J., Jantschek, G., Duchmann, R., & Zeitz, M. (2007). Psychological treatment may reduce the need for healthcare in patients with Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 13(6), 745–752. <https://doi.org/10.1002/ibd.20068>
- Ewais, T., Begun, J., Kenny, M., Headey, A., & Kisely, S. (2019). Mindfulness-Based Cognitive Therapy Experiences in Youth With Inflammatory Bowel Disease and Depression: Protocol for a Mixed Methods Qualitative Study. *JMIR research protocols*, 8(7), e14432. <https://doi.org/10.2196/14432>
- Ewais, T., Begun, J., Kenny, M., Rickett, K., Hay, K., Ajilchi, B., & Kisely, S. (2019). A systematic review and meta-analysis of mindfulness based interventions and yoga in inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 116(November), 44–53. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.11.010>
- Fiest, K. M., Bernstein, C. N., Walker, J. R., Graff, L. A., Hitchon, C. A., Peschken, C. A., ... & Bolton, J. (2016). Systematic review of interventions for depression and anxiety in persons with inflammatory bowel disease. *BMC research notes*, 9(1), 1-7.. <https://doi.org/10.1186/s13104-016-2204-2>
- Gerborg, P. L., Jacob, V. E., Stevens, L., Bosworth, B. P., Chabouni, F., Defilippis, E. M., ... Scherl, E. J. (2015). The Effect of Breathing , Movement , and Meditation on Psychological and Physical Symptoms and In fl ammatory Biomarkers in In fl ammatory Bowel Disease : A Randomized Controlled Trial. *Inflammatory Bowel Diseases*, 21(12), 2886–2896. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000568>
- Graham, C. D., Gouick, J., Krahe, C., & Gillanders, D. (2016). A systematic review of the use of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) in chronic disease and long-term conditions. *Clinical psychology review*, 46, 46-58. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.04.009>
- Hanlon, I., Hewitt, C., Bell, K., Phillips, A., & Mikocka-Walus, A. (2018). Systematic review with meta-analysis: online psychological interventions for mental and physical health outcomes in gastrointestinal disorders including irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 48(3), 244-259. <https://doi.org/10.1111/apt.14840>
- Hashash, J. G., Sigal, R., Wein-Levy, P., Szigethy, E. M., Merusi, J. J., & Regueiro, M. D. (2016). Inflammatory Bowel Disease (IBD) Connect: A Novel Volunteer Program for Hospitalized Patients with IBD and Their Families. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(11), 2748–2753. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000952>
- Hood, M. M., & Jedel, S. (2017). Mindfulness-based interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Clinics*, 46(4), 859-874.
- Jedel, S., Hoffman, A., Merriman, P., Swanson, B., Voigt, R., Rajan, K. B., ... Keshavarzian, A. (2014). A randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction to prevent flare-up in patients with inactive ulcerative colitis. *Digestion*, 89(2), 142–155. <https://doi.org/10.1159/000356316>

- Keefer, Laurie, Kiebles, J. L., Kwiatek, M. A., Palsson, O., Taft, T. H., Martinovich, Z., & Barrett, T. A. (2013). The Potential Role of a Self-Management Intervention for Ulcerative Colitis: A Brief Report From the Ulcerative Colitis Hypnotherapy Trial. *Biological Research for Nursing*, 14(1), 71–77. <https://doi.org/10.1177/1099800410397629>
- Keefer, L., Palsson, O. S., & Pandolfino, J. E. (2018). Best Practice Update: Incorporating Psychogastroenterology Into Management of Digestive Disorders. *Gastroenterology*. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2018.01.045>
- Keefer, L., Taft, T. H., Kiebles, J. L., Martinovich, Z., Barrett, T. A., & Palsson, O. S. (2013). Gutdirected hypnotherapy significantly augments clinical remission in quiescent ulcerative colitis. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*. <https://doi.org/10.1111/apt.12449>
- Keeton, R. L., Mikocka-Walus, A., & Andrews, J. M. (2015). Concerns and worries in people living with inflammatory bowel disease (IBD): A mixed methods study. *Journal of Psychosomatic Research*, 78, 573–578. Doi:10.1016/j.jpsychores.2014.12.004
- Klag, T., Mazurak, N., Fantasia, L., Schwill-Kiuntke, J., Kirschniak, A., Falch, C., ... Wehkamp, J. (2017). High Demand for Psychotherapy in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 23(10), 1796–1802. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001216>
- Klare, P., Nigg, J., Nold, J., Haller, B., Krug, A. B., Mair, S., ... Huber, W. (2015). The impact of a ten-week physical exercise program on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a prospective randomized controlled trial. *Digestion*, 91(3), 239–247. <https://doi.org/10.1159/000371795>
- Knowles, S. R., Monshat, K., & Castle, D. J. (2013). The efficacy of methodological challenges of psychotherapy for adults with inflammatory bowel disease: A review. *Inflammatory Bowel Disease*, 19(12), 2704–2715. Doi:10.1097/mib.0b013e318296ae5a
- Kreijne, J. E., Lie, M. R. K. L., Vogelaar, L., & van der Woude, C. J. (2016). Practical guideline for fatigue management in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjv168>
- Kuo, B., Bhasin, M., Jacquart, J., Scult, M. A., Slipp, L., Riklin, E. I. K., ... & Rosenblum, J. (2015). Genomic and clinical effects associated with a relaxation response mind-body intervention in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *PLoS One*, 10(4), e0123861.
- Levy, R. L., van Tilburg, M. A. L., Langer, S. L., Romano, J. M., Walker, L. S., Mancl, L. A., ... Whitehead, W. E. (2016). Effects of a Cognitive Behavioral Therapy Intervention Trial to Improve Disease Outcomes in Children with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(9), 2134–2148. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000881>
- Li, C., Hou, Z., Liu, Y., Ji, Y., & Xie, L. (2019). Cognitive-behavioural therapy in patients with inflammatory bowel diseases: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Practice*. <https://doi.org/10.1111/ijn.12699>
- Marín-Jiménez, I., Gobbo Montoya, M., Panadero, A., Cañas, M., Modino, Y., Romero De Santos, C., ... Barreiro-De Acosta, M. (2017). Management of the Psychological Impact of Inflammatory Bowel Disease: Perspective of Doctors and Patients - The ENMENTE Project. *Inflammatory Bowel Diseases*. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001205>
- McCombie, A., Geary, R., Andrews, J., Mulder, R., & Mikocka-Walus, A. (2016). Does Computerized Cognitive Behavioral Therapy Help People with Inflammatory Bowel Disease? A Randomized Controlled Trial. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(1), 171–181. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000567>
- McCombie, A. M., Mulder, R. T., & Geary, R. B. (2013). Psychotherapy for inflammatory bowel disease: A review and update. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7, 935–949. Doi:10.1016/j.crohns.2013.02.004
- McDermott, E., Healy, G., Mullen, G., Keegan, D., Byrne, K., Guerandel, A., ... Mulcahy, H. (2018). Patient education in inflammatory bowel disease: A patient-centred, mixed methodology study. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12(4), 419–424. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx175>
- Miehler, W., Weichselberger, M., Öfferlbauer-Ernst, A., Dejaco, C., Reinisch, W., Vogelsang, H., ... & Moser, G. (2008). Which patients with IBD need psychological interventions? A controlled study. *Inflammatory bowel diseases*, 14(9), 1273–1280.

- Mikocka-Walus, A. (2013). Cognitive-behavioural therapy in inflammatory bowel disease: What's the evidence? *Psychotherapy and Psychosomatics*. <https://doi.org/10.1159/000354142>
- Mikocka-Walus, A., Hughes, P., Moretta, M., Pilichiewicz, A., Long, H., Hetzel, D., & Andrews, J. (2014). Cognitive-behavioural therapy (CBT) improves inflammatory responsiveness but not mental short term in IBD patients: A pilot randomised controlled trial. *Journal of Crohns and Colitis*, 8, S47. doi:10.1016/s1873-9946(14)60093-3
- Neilson, K., Ftanou, M., Monshat, K., Salzberg, M., Bell, S., Kamm, M. A., ... Castle, D. (2015). A Controlled Study of a Group Mindfulness Intervention for Individuals Living with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(3), 694–701. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000629>
- Palsson, O. S., & van Tilburg, M. (2015). Hypnosis and Guided Imagery Treatment for Gastrointestinal Disorders: Experience With Scripted Protocols Developed at the University of North Carolina. *The American Journal of Clinical Hypnosis*, 58(1), 5–21. <https://doi.org/10.1080/00029157.2015.1012705>
- Peyrin-Biroulet, L., Sandborn, W., Sands, B. E., Reinisch, W., Bemelman, W., Bryant, R. V., ... Colombel, J.-F. (2015). Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE): Determining Therapeutic Goals for Treat-to-Target. *The American Journal of Gastroenterology*, 110(9), 1324–1338. <https://doi.org/10.1038/ajg.2015.233>
- Plevinsky, J. M., Greenley, R. N., & Fishman, L. N. (2016). Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Clinical and experimental gastroenterology*, 9, 259.
- Reusch, A., Weiland, R., Gerlich, C., Dreger, K., Derra, C., Mainos, D., ... Faller, H. (2016). Self-management education for rehabilitation inpatients suffering from inflammatory bowel disease : a cluster- randomized controlled trial. *Health Education Research*, 1–10. <https://doi.org/10.1093/her/cyw042>
- Sajjadinezhad, M. S., Asgari, K., Molavi, H., & Adibi, P. (2016). Comparing the effectiveness of cognitive-behavioral stress management, optimism training and medical therapy on somatic symptoms, perceived stress, illness perception and quality of life in patients with ulcerative colitis. *Arak Medical University Journal*, 18(10), 40–54
- Schoultz, M., Atherton, I., & Watson, A. (2015). Mindfulness-based cognitive therapy for inflammatory bowel disease patients: Findings from an exploratory pilot randomised controlled trial. *Trials*, 16(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s13063-015-0909-5>
- Schoultz, M., Macaden, L., & Hubbard, G. (2016). Participants' perspectives on mindfulness-based cognitive therapy for inflammatory bowel disease: A qualitative study nested within a pilot randomised controlled trial. *Pilot and Feasibility Studies*, 2(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s40814-015-0041-z>
- Sharma, P., Poojary, G., Dwivedi, S. N., & Deepak, K. K. (2015). Effect of yoga-based intervention in patients with inflammatory bowel disease. *International journal of yoga therapy*, 25(1), 101-112.
- Slonim-Nevo, V., Sarid, O., Friger, M., Schwartz, D., Sergienko, R., Pereg, A., ... Odes, S. (2018). Effect of social support on psychological distress and disease activity in inflammatory bowel disease patients. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24, 1389–1400. Doi:10.1093/ibd/izy041
- Swarup, N., Nayak, S., Lee, J., Pai Raikar, S., Hou, D., Sockalingam, S., & Lee, K. J. (2017). Forming a support group for people affected by inflammatory bowel disease. *Patient Preference and Adherence*, 11, 277–281. <https://doi.org/10.2147/PPA.S123073>
- Szigethy, E. (2015). Hypnotherapy for inflammatory bowel disease across the lifespan. *American Journal of Clinical Hypnosis*, 58(1), 81-99.
- Tiao, D. K., Chan, W., Jeganathan, J., Chan, J. T., Perry, J., Selinger, C. P., & Leong, R. W. (2017). Inflammatory bowel disease pharmacist adherence counseling improves medication adherence in Crohn's disease and ulcerative colitis. *Inflammatory bowel diseases*, 23(8), 1257-1261.
- van den Brink, G., Stapersma, L., El Marroun, H., Henrichs, J., Szigethy, E. M., Utens, E. M., & Escher, J. C. (2016). Effectiveness of disease-specific cognitive-behavioural therapy on depression, anxiety, quality of life and the clinical course of disease in adolescents with inflammatory bowel disease: study protocol of a multicentre randomised controlled trial (HAPPY-I. *BMJ Open Gastroenterology*, 3(1), e000071. <https://doi.org/10.1136/bmjgast-2015-000071>

- Vogelaar, L., van't Spijker, A., Timman, R., van Tilburg, A. J. P., Bac, D., Vogelaar, T., ... van der Woude, C. J. (2014). Fatigue management in patients with IBD: a randomised controlled trial. *Gut*, 63(6), 911–918. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2013-305191>
- Yeh, A. M., Wren, A., & Golianu, B. (2017). Mind–Body Interventions for Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Children*, 4(4), 22. <https://doi.org/10.3390/children4040022>
- Wynne, B., McHugh, L., Gao, W., Keegan, D., Byrne, K., Rowan, C., ... Mulcahy, H. E. (2019). Acceptance and Commitment Therapy Reduces Psychological Stress in Patients With Inflammatory Bowel Diseases. *Gastroenterology*, 156(4), 935-945.e1. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2018.11.030>
- Watt PJ, Irving MA. A Diagnosis of inflammatory bowel disease and access to psychotherapy: Rural patients who accept treatment report psychosomatic benefits. Vol. 25, *Inflammatory Bowel Diseases*. 2019. p. E31–2.
- Watt P, Abbass A. A Comparative Case Study of the Impact of Psychotherapy on Inflammatory Bowel Disease Patients. *Inflamm Bowel Dis*. 2019;
- Wickman, L. U., Yngman-Uhlin, P., Hjortswang, H., Riegel, B., Stjernman, H., & Frisman, H. G. (2015). Self-Care Among Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 00(00), 1–8. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000120>

QUESITO 5

- Atreja, A., Ootoba, E., Ramireddy, K., & Deorocki, A. (2018). Remote Patient Monitoring in IBD: Current State and Future Directions. *Current Gastroenterology Reports*, 20(2), 1–10. <https://doi.org/10.1007/s11894-018-0611-3>
- Baker, D. M., Marshall, J. H., Lee, M. J., Jones, G. L., Brown, S. R., & Lobo, A. J. (2017). A Systematic Review of Internet Decision-Making Resources for Patients Considering Surgery for Ulcerative Colitis. *Inflammatory Bowel Diseases*, 23(8), 1293–1300. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001198>
- Britt, R. K., & Britt, R. K. (2017). Online Social Support for Participants of Crohn ' s and Ulcerative Colitis Groups Online Social Support for Participants of Crohn ' s and Ulcerative Colitis Groups. *Health Communication*, 32(12), 1529–1538. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1234539>
- Chudy-Onwugaje, K., Abutaleb, A., Buchwald, A., Langenberg, P., Regueiro, M., Schwartz, D. A., ... Cross, R. K. (2018). Age modifies the association between depressive symptoms and adherence to self-testing with Telemedicine in Patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(12), 2648–2654. <https://doi.org/10.1093/IBD/IZY194>
- Chung, A. E., Vu, M. B., Myers, K., Burris, J., & Kappelman, M. D. (2018). Crohn's and Colitis Foundation of America Partners Patient-Powered Research Network. *Medical Care*, 56(10), S33–S40. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000000771>
- Con, D., Jackson, B., Gray, K., & De Cruz, P. (2017). eHealth for inflammatory bowel disease self management the patient perspective.pdf. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 52(9), 973–980. <https://doi.org/doi.org/10.1080/00365521.2017.1333625>
- Coulson, N. S. (2013). How do online patient support communities affect the experience of inflammatory bowel disease? An online survey. *JRSM Short Reports*, 4(8), 2042533313478004–2042533313478004. <https://doi.org/10.1177/2042533313478004>
- Cross, R. K., & Kane, S. (2017). Integration of Telemedicine Into Clinical Gastroenterology and Hepatology Practice. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 15(2), 175–181. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2016.09.011>
- Cross, R. K. (2018). Age Modifies the Association Between Depressive Symptoms and Adherence to Self-Testing With Telemedicine in Patients With Inflammatory Bowel Disease, 24(12),2648–2654. <https://doi.org/10.1093/ibd/izy194>

- Dijkstra, A., Heida, A., & Van Rheenen, P. F. (2019). Exploring the challenges of implementing a web-based telemonitoring strategy for teenagers with inflammatory bowel disease: Empirical case study. *Journal of Medical Internet Research*, 21(3). <https://doi.org/10.2196/11761>
- Dykes, D., Williams, E., Margolis, P., Ruschman, J., Bick, J., Saeed, S., & Opiari, L. (2016). Improving pediatric Inflammatory Bowel Disease (IBD) follow-up. *BMJ Quality*, (5), 1–8. <https://doi.org/10.1136/bmjquality.u208961.w3675>
- Frohlich, D. O. (2016). The Social Construction of Inflammatory Bowel Disease Using Social Media Technologies. *Health Communication*, 31(11), 1412–1420. <https://doi.org/10.1080/10410236.2015.1077690>
- Guo, L., Reich, J., Groshek, J., & Farraye, F. A. (2016). Social media use in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(5), 1231–1238. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000713>
- Hanlon, I., Hewitt, C., Bell, K., & Mikocka-walus, A. P. A. (2018). Systematic review with meta-analysis: online psychological interventions for mental and physical health outcomes in gastrointestinal disorders including irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease, (March). <https://doi.org/10.1111/apt.14840>
- Hanlon, P., Daines, L., Campbell, C., McKinstry, B., Weller, D., & Pinnock, H. (2017). Telehealth Interventions to Support Self-Management of Long-Term Conditions: A Systematic Metareview of Diabetes, Heart Failure, Asthma, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, and Cancer. *Journal of Medical Internet Research*, 19(5), e172. <https://doi.org/10.2196/jmir.6688>
- Heida, A., Dijkstra, A., Groen, H., Kobold, A. M., Verkade, H., & Rheenen, P. Van. (2015). Comparing the efficacy of a web-assisted calprotectin-based treatment algorithm (IBD-live) with usual practices in teenagers with inflammatory bowel disease: study protocol for a randomized controlled trial Comparing the efficacy of a web-assisted calp. <https://doi.org/10.1186/s13063-015-0787-x>
- Hommel, K. A., Ph, D., Gray, W. N., Ph, D., Hente, E., Ittenbach, R. F., ... Doorn, C. (2016). The Telehealth Enhancement of Adherence to Medication in Pediatric IBD (TEAM) Trial: Design and Methodology. *Contemp Clin Trials*, 43(513), 105–113. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2015.05.013>
- Jackson, B. D., Con, D., Cruz, P. De, Lecturer, S., Hospital, T. A., Centre, A. A., & Centre, A. A. (n.d.). Design considerations for an eHealth decision support tool in inflammatory bowel disease self-management.
- Jackson, B. D., Gray, K., Knowles, S. R., De Cruz, P., Knowlesd, S. R., & De Cruz, P. (2016). EHealth technologies in inflammatory bowel disease: A systematic review. *Journal of Crohn's and Colitis*, 10(9), 1103–1121. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjw059>
- Kelso, M., & Feagins, L. A. (2018). Can smartphones help deliver smarter care for patients with inflammatory bowel disease? *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(7), 1453–1458. <https://doi.org/10.1093/ibd/izy162>
- Khan, S., Dasrath, F., Farghaly, S., Otobo, E., Riaz, M. S., Rogers, J., ... Atreja, A. (2016). Unmet Communication and Information Needs for Patients with IBD: Implications for Mobile Health Technology, 12(3), 1–11. <https://doi.org/10.9734/BJMMR/2016/21884>
- Knowles, S. R., & Mickocka-Walus, A. (2014). Utilization and efficacy of internet based eHealth technology in gastroenterology a systematic review.pdf. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 49(4), 387–408. <https://doi.org/doi.org/10.3109/00365521.2013.865259>
- Lee, S., Persson, P., & Mathews, R. D. (2015). EHealth Technologies in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. *Review of Financial Studies*, 29(9), 2341–2386. <https://doi.org/10.1093/rfs/hhw031>
- Martinez, B., Dailey, F., Almario, C. V., Keller, M. S., Desai, M., Dupuy, T., ... Spiegel, B. M. R. (2017). Patient Understanding of the Risks and Benefits of Biologic Therapies in Inflammatory Bowel Disease: Insights from a Large-scale Analysis of Social Media Platforms. *Inflammatory Bowel Diseases*, 23(7), 1057–1064. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001110>
- McCombie, A., Gearry, R., Andrews, J., Mulder, R., & Mikocka-Walus, A. (2016). Does Computerized Cognitive Behavioral Therapy Help People with Inflammatory Bowel Disease? A Randomized Controlled Trial. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(1), 171–181. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000567>

- Patil, S. A., & Cross, R. K. (2018). Current Landscape of Telemedicine Practice in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(9), 1910–1917. <https://doi.org/10.1093/ibd/izy113>
- Pedersen, N., Thielsen, P., Martinsen, L., Bennedsen, M., Haaber, A., Langholz, E., ... Munkholm, P. (2014). EHealth: Individualization of mesalazine treatment through a self-managed web-based solution in mild-to-moderate ulcerative colitis. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(12), 2276–2285. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000199>
- Peris, M. A., Del Hoyo, J., Bebia, P., Faubel, R., Barrios, A., Bastida, G., ... Nos, P. (2015). Telemedicine in inflammatory bowel disease: Opportunities and approaches. *Inflammatory Bowel Diseases*, 21(2), 392–399. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000241>
- Plevinsky, Jill M., & Greenley, R. N. (2014). Exploring health-related quality of life and social functioning in adolescents with inflammatory bowel diseases after attending camp oasis and participating in a facebook group. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(9), 1611–1617. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000120>
- Stiles-Shields, C., & Keefer, L. (2015). Web-based interventions for ulcerative colitis and Crohn's disease: Systematic review and future directions. *Clinical and Experimental Gastroenterology*, 8, 149–157. <https://doi.org/10.2147/CEG.S56069>
- Szeto, W., Van Der Bent, A., Petty, C. R., Reich, J., Farraye, F., & Fishman, L. N. (2018a). Use of Social Media for Health-Related Tasks by Adolescents with Inflammatory Bowel Disease: A Step in the Pathway of Transition. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(6), 1114–1122. <https://doi.org/10.1093/ibd/izy021>
- Van Deen, W. K., van der Meulen-de Jong, A. E., Parekh, N. K., Kane, E., Zand, A., DiNicola, C. A., ... Hommes, D. W. (2016). Development and Validation of an Inflammatory Bowel Diseases Monitoring Index for Use With Mobile Health Technologies. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 14(12), 1742-1750.e7. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2015.10.035>
- van Mierlo, T., Fournier, R., & Fedorak, R. (2015). Don't Forget the Doctor: Gastroenterologists' Preferences on the Development of mHealth Tools for Inflammatory Bowel Disease. *JMIR MHealth and UHealth*, 3(1), e5. <https://doi.org/10.2196/mhealth.3987>
- Walsh, A., & Travis, S. (2018). What's app? Electronic health technology in inflammatory bowel disease. *Intestinal Research*, 16(3), 366. <https://doi.org/10.5217/ir.2018.16.3.366>
- Włodarczyk, M., Włodarczyk, J., Zalewska, K., Olczyk, M., Maryńczak, K., Gajewski, P., ... Dzikowski, Ł. (2019). Preferences of patients with inflammatory bowel disease for receiving specialized health services using technology: the role of Internet and other sources of medical information. *Polski Przegląd Chirurgiczny*, 91(2), 1–6. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0012.8555>
- Yamazaki, H., Matsuoka, K., Fernandez, J., Hibi, T., Watanabe, M., Hisamatsu, T., & Fukuhara, S. (2019). Ulcerative colitis outcomes research in Japan: protocol for an observational prospective cohort study of YOURS (YOU and Ulcerative colitis: Registry and Social network). *BMJ Open*, 9(9), e030134. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030134>
- Yin, A. L., Hachuel, D., Pollak, J. P., Scherl, E. J., & Estrin, D. (2019). Digital Health Apps in the Clinical Care of Inflammatory Bowel Disease: Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, 21(8), e14630. <https://doi.org/10.2196/14630>
- Yoon, J. S., Lee, S. J., Kim, E. S., Kim, S. K., Jung, M. K., Lee, H. S., ... Yeo, S. J. (2018). Quality of information on the Internet for Korean patients with inflammatory bowel disease. *The Korean Journal of Internal Medicine*, 1215–1222. <https://doi.org/10.3904/kjim.2018.019>
- Yu, Q., Xu, L., Li, L., Zhi, M., Gu, Y., Wang, X., ... Chen, Y. (2019). Internet and WeChat used by patients with Crohn's disease in China: A multi-center questionnaire survey. *BMC Gastroenterology*, 19(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12876-019-1011-3>
- Zeos, P., & Panisko, D. (2018). Web-based learning in inflammatory bowel diseases: General truths and current specifics. *World Journal of Clinical Cases*, 6(11), 410–417. <https://doi.org/10.12998/WJCC.V6.I11.410>

Istituto Superiore di Sanità
Roma, novembre 2020