

- 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)**

DOCUMENTO DEFINITIVO DI CONSENSO

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 (23 giugno 2020) 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 in Appendice 1 la sinossi sulla metodologia), la Giuria ha apprezzato il rigore metodologico e la coerenza dei criteri di analisi impiegati.

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?

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 (“pediatrico” e “adulto”) e raccomandazioni specificamente focalizzate sul contesto “pediatrico” e sul contesto “adulto”.

Raccomandazioni trasversali:

- Le Malattie Infiammatorie Croniche dell’Intestino (MICI, Inflammatory Bowel Disease IBD in inglese), per la loro complessità, richiedono una **presa in carico multiprospettica**, inclusiva di obiettivi psicologici, sociali, assistenziali e esistenziali.
- Per il raggiungimento di tali obiettivi si rende necessaria un’**organizzazione dell’intervento clinico in ottica multidisciplinare** (attraverso il potenziamento delle IBD -Inflammatory bowel disease- Unit) e il più ampio coinvolgimento attivo del paziente (e del/dei caregiver se richiesto dal paziente e se 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. E’ auspicabile per le stesse un ruolo chiave di coordinamento e integrazione sia al loro interno che nella relazione tra ospedale e territorio, garantendo così continuità nella presa in carico del paziente.
 - Sul piano interno si deve **includere una pluralità di ruoli** (pediatra gastroenterologo, gastroenterologo, chirurgo, anestesista, psicologo, infermiere, nutrizionista, stomaterapista, assistente sociale...) con una specificità di compiti. Ruoli e compiti necessitano di una azione di coordinamento/integrazione anche attraverso una formazione al team work.
 - Sul piano delle **relazioni con il territorio** sono da sviluppare due prospettive di integrazione: fra ospedale (pediatra gastroenterologo, gastroenterologo...), assistenza territoriale (pediatra di libera scelta, medico di medicina generale, ADI- Assistenza Domiciliare Integrata...) e Associazioni Pazienti da un lato, fra obiettivi clinici e obiettivi “di vita” (famiglia, lavoro, scuola...) 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**.

La cornice teorico-operativa: l'engagement

La comparsa e lo sviluppo di nuovi fattori di rischio ambientale, combinati a quelli relativi allo stile di vita della popolazione, in parallelo ai profondi cambiamenti demografici ha portato i sistemi sanitari contemporanei ad affrontare scenari sempre più complessi sia sul piano della comprensione sia sul piano della gestione. Nell'ambito di questo nuovo scenario, la cronicità e tutte le malattie a lungo decorso, rappresentano una sfida fondamentale che professionisti e istituzioni sanitarie devono affrontare per sviluppare 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 rappresentazione sul piano teorico e applicativo nel costrutto scientifico dell'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. L'engagement è un concetto sistemico che identifica e qualifica 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. 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'obiettivo dell'engagement è di 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 sanitario. 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

¹ Per una ricognizione sul paradigma dell'engagement sui suoi recenti sviluppi in ambito sanitario cfr. Graffigna, G., & Barelo, S. (2018). *Engagement: un nuovo modello di partecipazione in sanità* (Vol. 2018). PENSIERO SCIENTIFICO EDITORE.

² Graffigna, G., Barelo, S., Riva, G., Castelnuovo, G., Corbo, M., Coppola, L., ... & Bosio, A. C. (2017). Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana. *Recenti Progressi in Medicina*, 108(11), 455-475.

sensibilizzare il suo network prossimale circa processi virtuosi di fruizione dei servizi di salute e di gestione della malattia.

Il paradigma dell'engagement si sta nell'ultimo decennio affermando anche in Italia. 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", che ha costituito 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.

Su questa scia prosegue la presente Consensus Conference promossa da A.M.I.C.I. Onlus, focalizzata su un ambito specifico di cronicità: le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (MICI).

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 psicologici 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 supporto.

Alcuni esempi: PedsQL Family Impact Module (Levine et al., 2014), KidScreen-10 (Ravens-Sieberer et al., 2008), IBD Specific Anxiety Scale (IBD-SAS) (Reigada et al., 2018), The Children's Depression Inventory (CDI) (Kovacs, 1979).

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 multidisciplinare, da articolare in relazione alle diverse fasi della malattia (diagnosi, decorso, fasi critiche, remissioni...) prevede il coinvolgimento di varie figure orientate su specifici compiti:

- **Pediatra, pediatra gastroenterologo, infermiere di riferimento e, se necessario, chirurgo ed anestesista:** 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.
- **Psicologo (esperto in malattie croniche dell'età evolutiva):** accompagnare il paziente nel processo di adattamento alla patologia, valutarne gli eventuali bisogni informativi e di supporto, nonché facilitare l'integrazione degli interventi multiprofessionali (pediatra, chirurgo, infermiere, nutrizionista, stomaterapista, operatore socio-sanitario...)

- **Nutrizionista:** laddove necessario, fornire una consulenza nutrizionale che possa dare alle famiglie adeguate indicazioni sul regime alimentare
- **Assistente sociale:** 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 della /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 favorire il continuum formativo nei periodi di riacutizzazione, in caso di assenze o ospedalizzazioni.

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 porre attenzione al 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.

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 famiglia.

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 familiare.

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-componenzialità del concetto di salute.

Ambulatorio transizionale

Costruire un ambulatorio transizionale MICI gestito in collaborazione tra professionisti dell'età adulta e pediatrica 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 stessa.

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 malattia.

Tale diffusione deve basarsi sullo sviluppo di attività di informazione multicanale (social media, mass media...), di sensibilizzazione e di ri-orientamento dei comportamenti/atteggiamenti da raggiungersi sia nell'opinione pubblica che 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, orientata sui seguenti aspetti formativi: scientifici-professionali, psicologico-relazionali, comunicazionali, al lavoro in team multidisciplinare, 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 crescita.

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 paziente.

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 bisogno.

Gestione multidisciplinare orientata all'engagement

La risposta ai bisogni fin qui evidenziati necessita di essere inserita entro una visione di cura multidisciplinare 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 la ricetta più efficace per poter promuovere un effettivo e positivo percorso clinico.

Ruolo dello psicologo

Il team multidisciplinare 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 potere decisionale rispetto al percorso di cura).

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?

Interventi ancorati alle fasi della malattia:

E' necessario sviluppare interventi multidisciplinari di presa in carico psico-socio-assistenziale-esistenziale, ancorandoli alle specificità delle fasi della malattia:

- **Esordio e diagnosi:** gestire in particolare l'esordio dei sintomi, la comunicazione della diagnosi, la gestione delle emozioni e il percorso di integrazione della malattia nella propria identità e nella propria vita
- **Decorso e criticità della malattia:** favorire la accettazione della imprevedibilità dell'IBD
- **Riacutizzazioni:** da gestire in particolare le criticità legate al dolore cronico e alla fatigue
- **Fase pre/post - operatoria:** gestire in particolare le criticità legate alla decisione di intraprendere l'intervento, applicando percorsi chirurgici quali il protocollo ERAS (Enhanced Recovery After Surgery); gestire le criticità legate all'educazione del paziente, alla garanzia di comfort e privacy relativamente alla stomia
- **Remissione della malattia:** monitorare la condizione clinica e psicologica del paziente, favorendo l'engagement e la realizzazione a medio-lungo termine di obiettivi di vita (es: lavoro, coppia, gravidanza, figli...)

Interventi trasversali

- **IBD Unit multidisciplinare:** equipe multiprofessionale (gastroenterologo, chirurgo, anestesista, radiologo, psicologo, anatomopatologo, laboratorista, nutrizionista...) a copertura di tutte le necessità del paziente lungo il corso della malattia
- **potenziamento della IBD Nurse:** figura fondamentale con il ruolo di "case manager"
- **collegamento tra la IBD Unit e il territorio:** realizzazione di un network di connessioni in grado di favorire una risposta integrata ospedale-territorio
- **valorizzazione del ruolo delle associazioni** per favorire l'attuazione e la gestione delle normative esistenti (es. esenzioni ticket, promozione ambulatori per stomizzati, terapie ad alto costo/cellule staminali...) e la loro progressiva uniformazione a livello nazionale, per accomunare la fruizione di prestazioni e informazioni

- **supporto psicologico e psicoterapeutico:**
 - rivolto a pazienti/caregiver (terapia cognitivo comportamentale, rilassamento e stress management, biofeedback e mindfulness e, nei casi indicati, terapia di coppia).
 - supporto al team di cura multidisciplinare
- **interventi formativi per gli operatori in area IBD:** per rendere sempre più efficiente la presa in carico globale del paziente
- **interventi socio-istituzionali:** campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica; facilitazione di procedure burocratiche (es. esenzioni, invalidità...); attività di advocacy con istituzioni e stakeholder politici.

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, le nuove tecnologie possono dare un fondamentale contributo ma richiedono anche alcuni accorgimenti nel loro uso:

Le nuove tecnologie: quali? Quali opportunità?

- **Web-app:** consentono di fornire al paziente informazioni utili e (soprattutto se abbinata 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 malattia.
- **Teleassistenza, telemedicina, teleconsulto, telesalute, telemonitoraggio...** 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)
- **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 sostegno.

Le nuove tecnologie: 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: aspetto 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).

- **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 Health 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).
- **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 patologia. 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".
- **Gestione del rischio di fake-news:** 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 imprecise. A questo proposito è auspicabile sostenere l'orientamento alla consultazione di siti istituzionali (Ministero, ISS ...). E' 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.

Milano 23 giugno 2020

ORGANIGRAMMA DELLA CONFERENZA DI CONSENSO

Coordinatori del progetto: **S. Leone**, AMICI Onlus; **E. Previtali** AMICI Onlus; **G. Graffigna**, Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano; **M. Boirivant**, Istituto Superiore di Sanità

Responsabili istituzionali: AMICI Onlus; Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano; Istituto Superiore di Sanità

Comitato Promotore: **S. Leone**, AMICI Onlus; **E. Previtali** AMICI Onlus; **G. Graffigna**, Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano; **M. Boirivant**, Istituto Superiore di Sanità; **S. 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 | Past president ECCO
- **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 Gaudio** | 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 Muttillo** | 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 Stomatoterapia)

Gruppi di Lavoro

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 sui bisogni di supporto psicosociale nel bambino con MICI

- **Marina Aloï** | 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 Univesitaria Meyer, Firenze
- **Maria Simonetta Spada** | ASST Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo
- **Claudia Venditti** | AMICI Onlus

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 Mocciaro** | 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: A. Celano, A. Tongiorgi

Team Metodologico

- **C. Bosio** | EngageMindsHUB - Università Cattolica del Sacro Cuore
- **F. Pagnini** | Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano
- **E. Volpato** | Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano

Centro di coordinamento scientifico-organizzativo

Segreteria Scientifica:

- **C. Bosio** | EngageMindsHUB - Università Cattolica del Sacro Cuore

Segreteria organizzativa:

- **M. Rizzi** | AMICI Onlus
- **N. Fiumanò** | AMICI Onlus
- **C. Ranghetti** | AMICI Onlus

APPENDICE 1 - METODOLOGIA DI RACCOLTA ED ANALISI DELLE EVIDENZE

METODO	Una revisione sistematica della letteratura secondo i principi della metodologia PRISMA -Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (Moher, D., Liberati, A., Tezlaff, J., 2009)
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	Anni considerati: 2014-2019; lingua: Inglese; tipi di articoli: studi qualitativi o quantitativi pubblicati in peer-reviewed journals; aspetti etici: studi approvati dai Comitati Etici; fasce d'età considerate: bambini, adolescenti, adulti; popolazione: malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI), colite ulcerosa (CU), malattia di Crohn (MC); focus della letteratura: studi che discutano esplicitamente dei bisogni socio-assistenziali e psicologici prioritari, le buone prassi per una presa in carico socio-assistenziale, il concetto di Patient Engagement, indicatori di qualità di vita e monitoraggio, nel contesto delle patologie croniche
ANALISI	Griglia strutturata di analisi: 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, età media); 3) caratteristiche dell'intervento (se presente: numero e durata delle sessioni, tipo di intervento, strategie e strumenti utilizzati, di gruppo o individuale, fondamenti teorici dell'intervento); 4) risultati ottenuti (cfr. outcomes misurate, metodo di valutazione dei risultati, risultati complessivamente raggiunti)

BIBLIOGRAFIA

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?

Cervesi, C., Battistutta, S., Martellosi, S., Ronfani, L., & Ventura, A. (2013). Health priorities in adolescents with inflammatory bowel disease: Physicians' versus patients' perspectives. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*.

Miele, E., Shamir, R., Aloï, M., Assa, A., Braegger, C., Bronsky, J., ... Staiano, A. (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*. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001896>

Pituch-Zdanowska, A., Kowalska-Duplaga, K., Jarocka-Cyrta, E., Stawicka, A., Dziekiewicz, M., & Banaszekiewicz, A. (2019). Dietary Beliefs and Behaviors among Parents of Children with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Medicinal Food*. <https://doi.org/10.1089/jmf.2018.0206>

Gamwell, K. L., Baudino, M. N., Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Roberts, C. M., Grunow, J. E., ... Chaney, J. M. (2018). Perceived Illness Stigma, Thwarted Belongingness, and Depressive Symptoms in Youth with Inflammatory Bowel Disease (IBD). *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(5), 960–965. <https://doi.org/10.1093/ibd/izy011>

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>

Lindström, C., Åman, J., Anderzén-Carlsson, A., & Lindahl Norberg, A. (2016). Group intervention for burnout in parents of chronically ill children – a small-scale study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 678–686. <https://doi.org/10.1111/scs.12287>

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-Sobotka, F., Peplies, J., & Timmer, A. (2019). Modeling determinants of satisfaction with health care in youth with inflammatory bowel disease part 2: Semiparametric distributional regression. *Clinical Epidemiology*, 11, 403–417. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S191458>

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.

Abraham, B. P., & Kahn, S. A. (2014). Transition of care in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology and Hepatology*.

Adler, J., & Sc, M. (2016). Transition readiness in pediatric patients with inflammatory bowel disease: A patient survey of self-management skills, 60(1), 36–41. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000555>.Transition

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*. <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i20.3624>

- 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*. <https://doi.org/10.3748/wjg.v22.i8.2611>
- 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*. <https://doi.org/10.1155/2015/853530>
- Brooks, A. J., Smith, P. J., Cohen, R., Collins, P., Douds, A., Forbes, V., ... Lindsay, J. O. (2017). UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. *Gut*. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2016-313000>
- 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*. <https://doi.org/10.1136/flgastro-2016-100747>
- Cho, R., Wickert, N. M., Klassen, A. F., Tsangaris, E., Marshall, J. K., & Brill, H. (2018). Identifying needs in young adults with inflammatory bowel disease: A qualitative study. *Gastroenterology Nursing*. <https://doi.org/10.1097/SGA.000000000000288>
- Clarke, T., & Lusher, J. (2016). Transitioning patients with inflammatory bowel disease (IBD) from adolescent to adult services: a systematic review. *Frontline Gastroenterology*. <https://doi.org/10.1136/flgastro-2015-100575>
- 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. In *Journal of Adolescent Health*. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2015.04.012>
- De Silva, P. S. A., & Fishman, L. N. (2014). Transition of the patient with IBD from pediatric to adult care-an assessment of current evidence. *Inflammatory Bowel Diseases*. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000045>
- Elli, L., Maieron, R., Martelossi, S., Guariso, G., Buscarini, E., Conte, D., ... Guadagnini, T. (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*. <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*. <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*. <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*. <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>
- 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 and Hepatology*. <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*. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3182935474>
- Jeganathan, J., Lee, C. H., Rahme, A., Tiao, D. K., Weston, C., Dutt, S., ... Leong, R. W. (2017). Pediatric-to-adult Transition and Medication Adherence in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*. <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*. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001285>
- Karim, S., Porter, J. A., McCombie, A., Gearry, R. B., & Day, A. S. (2019). Transition clinics: an observational study of themes important to young people with inflammatory bowel disease. *Translational Pediatrics*. <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*. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001677>
- Maddux, M. H., Ricks, S., & Bass, J. (2017). Patient and Caregiver Perspectives on Transition and Transfer. *Clinical Pediatrics*. <https://doi.org/10.1177/0009922816649590>
- Navarro, E., Ossa, J. C., Simian, D., & Quera, R. (2015). Transition to adulthood of adolescents with inflammatory bowel disease. *Revista Medica de Chile*. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872015000600010>
- 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., ... Schwartz, L. A. (2014). Barriers and facilitators to successful transition from pediatric to adult inflammatory bowel disease care from the perspectives of providers. *Inflammatory Bowel Diseases*. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000136>
- Plevinsky, J.M., Gumidyala, A.P., and Fishman, L. N. (2014). Child : Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study. *Child: Care, Health and Development*, 1–7. <https://doi.org/10.1111/cch.12213>
- Rohatinsky, N., Risling, T., Kumaran, M., Hellsten, L. A. M., & Thorp-Froslic, 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. (2015). Transition of Inflammatory Bowel Disease Care: Assessment of Transition Readiness Factors and Disease Outcomes in a Young Adult Population. *Inflammatory Bowel Diseases*. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000633>

- 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*. <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*. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2012.01.010>
- Shapiro, J. M., El-Serag, H. B., Gandle, C., Peacock, C., Denson, L., Fishman, L., ... Hou, J. (2019). Recommendations for successful transition of adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Clin. Gastroenterol. Epatol*. <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, 28(10), 19–24.
- 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, 1–17.
- 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*. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001378>
- Wright, E. K., Williams, J., Andrews, J. M., Day, A. S., Geary, R. B., Bampton, P., ... Cruz, P. De. (2014). Perspectives of paediatric and adult gastroenterologists on transfer and transition care of adolescents with inflammatory bowel disease. <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 and Hepatology*. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000864>
- Zeisler, B., & Hyams, J. S. (2014). Transition of management in adolescents with IBD. *Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology*. <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. *Journal of Pediatrics*. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.08.021>

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?

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>

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 (Preprint). *JMIR Research Protocols*, 8. <https://doi.org/10.2196/14432>

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>

Szigethy, E., & Szigethy, E. (2015). Hypnotherapy for Inflammatory Bowel Disease Across the Lifespan Hypnotherapy for Inflammatory Bowel Disease Across the Lifespan, 9157. <https://doi.org/10.1080/00029157.2015.1040112>

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>

Jelenova, D., Prasko, J., Ociskova, M., Karaskova, E., Kolarova, J., Hunkova, M., & Vydra, D. (2016). Psychoeducation of adolescents with inflammatory bowel diseases and their families. *Activitas Nervosa Superior Rediviva*.

Jelenová, D., Praško, J., Ocisková, M., Hrubý, R., Maráckova, M., Šlepecký, M., ... Mihál, V. (2016). Psychosocial and psychiatric aspects of children suffered from chronic physical illness. *Activitas Nervosa Superior Rediviva*.

Keerthy, D., Youk, A., Srinath, A. I., Malas, N., Bujoreanu, S., Bousvaros, A., ... Szigethy, E. M. (2016). Effect of psychotherapy on health care utilization in children with inflammatory bowel disease and depression. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001207>

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>

Szigethy, E., Youk, A. O., Gonzalez-Heydrich, J., Bujoreanu, S. I., Weisz, J., Fairclough, D., ... Demaso, D. R. (2015). Effect of 2 psychotherapies on depression and disease activity in pediatric Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Diseases*. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000358>

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>

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>

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>

Brown, R. P., Gerbarg, P. L., & Muench, F. (2013). Breathing Practices for Treatment of Psychiatric and Stress-Related Medical Conditions. *Psychiatric Clinics of North America*. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2013.01.001>

Day, A., Bishop, J., & Lemberg, D. (2014). Managing inflammatory bowel disease in adolescent patients. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*. <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>

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, 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). Selfmanagement 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*. <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.

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>.

Mayberry, J. F., Lobo, A., Ford, A. C., & Thomas, A. (2013). NICE clinical guideline (CG152): the management of Crohn’s disease in adults, children and young people. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 37(2), 195–203. <https://doi.org/10.1111/apt.12102>

Plevinsky, J.M., Gumidyala, A.P., and Fishman, L. N. (2014). Child : Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study. *Child: Care, Health and Development*, 1–7. <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.

Tilburg, M. A. L. Van, Claar, R. L., Romano, J. M., Langer, S. L., Drossman, D. A., Whitehead, W.E., ... Levy, R. L. (2017). Psychological Factors May Play an Important Role in Pediatric

Crohn's Disease Symptoms and Disability. *The Journal of Pediatrics*, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.01.058>

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?

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.e5. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2019.03.015>

Baker, D. M., Lee, M. J., Jones, G. L., Brown, S. R., & Lobo, A. J. (2018). The Informational Needs and Preferences of Patients Considering Surgery for Ulcerative Colitis: Results of a Qualitative Study. *Inflammatory Bowel Diseases*, *24*(1), 179–190. <https://doi.org/10.1093/ibd/izx026>

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>

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>

Carpio, D., López-Sanromán, A., Calvet, X., Romero, C., Cea-Calvo, L., Juliá, B., & Argüelles-Arias, F. (2016). Perception of disease burden and treatment satisfaction in patients with ulcerative colitis from outpatient clinics in Spain: UC-LIFE survey. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, *28*(9), 1056–1064. <https://doi.org/10.1097/MEG.0000000000000658>

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. *Gastroenterologia 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>

Chrobak-Bień, J., Gawor, A., Paplaczyk, M., Małecka-Panas, E., & Gąsiorowska, A. (2017). Analysis of factors affecting the quality of life of those suffering from Crohn's disease. *Polish Journal of Surgery*, *89*(4), 16–22. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0010.3904>

Cohen, A. B., Lee, D., Long, M. D., Kappelman, M. D., Martin, C. F., Sandler, R. S., & James, D. (2014). Dietary Patterns and Self-Reported Associations of Diet with Symptoms of Inflammatory Bowel Disease, *58*(5), 1322–1328. <https://doi.org/10.1007/s10620-012-2373-3>.Dietary

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. M., Dijkhuizen, M., Tap, P., & Witteman, B. J. M. (2019). Patient's Dietary Beliefs and Behaviours in Inflammatory Bowel Disease. *Digestive Diseases*. <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, *24*(2), 235–246. <https://doi.org/10.1093/ibd/izx043>
- 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>
- Fourie, S., Jackson, D., & Aveyard, H. (2018). Living with Inflammatory Bowel Disease: A review of qualitative research studies. *International Journal of Nursing Studies*. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.017>
- 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*. <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i29.5405>
- 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., & Soósová, 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.
- Jordan, C., Ohlsen, R., Hayee, B., & Chalder, T. (2018). 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. *Psychology and Health*, *33*(5), 634–651. <https://doi.org/10.1080/08870446.2017.1381958>
- 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., & Lizza, F. (2019). Self-Prescribed Dietary Restrictions are Common in Inflammatory Bowel Disease Patients and Are Associated with Low Bone Mineralization. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 55(8). <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., & Gearry, 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/10.1097/01.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 In fl ammatory Bowel Disease, 21(2), 353–360.
<https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000287>
- Mikocka-walus, A., Power, M., Rook, L., Robins, G., & Care, P. I. B. D. (2017). What Do Participants of the Crohn ' s and Colitis UK (CCUK) Annual York Walk Think of Their Inflammatory Bowel Disease Care ? *Gastroenterology Nursing*, 1–6.
<https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000261>
- Nutting, R., & Gafsky, 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. M., & Santana, G. O. (2019). Nutritional status as a predictor of hospitalization in inflammatory bowel disease: A review. *World Journal of Gastrointestinal Pharmacology and Therapeutics*.
<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. (2015). Novel Statistical Approach to Determine Inflammatory Bowel Disease : Patients ' Perspectives on Shared Decision Making. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*. <https://doi.org/10.1007/s40271-015-0126-z>
- 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*. [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., ... Fidder, 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>
- Wang, Z., Zhong, J., Zhou, X., Zhang, M., Zhang, C., Fan, R., ... Hong, L. (2016). Illness perceptions and stress: mediators between disease severity and psychological well-being and quality of life among patients with Crohn's disease. *Patient Preference and Adherence*, Volume 10, 2387–2396. <https://doi.org/10.2147/ppa.s118413>
- Wardle, R. A., & Mayberry, J. F. (2014). Patient knowledge in inflammatory bowel disease: The Crohn's and Colitis Knowledge Score. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*. <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

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?

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*. <https://doi.org/10.1111/nyas.12998>

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>

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 (Preprint). *JMIR Research Protocols*, 8. <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>

Hood, M. M., & Jedel, S. (2017). Mindfulness-Based Interventions in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Clinics of North America*. Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.gtc.2017.08.008>

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>

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>

Schultz, 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>

Schultz, 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>

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>

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>

H. Cramer, M. Schafer, M. Schols, J. Kocke, S. Elsenbruch, R. Lauche, H. Engler, G. D. & J. L. (2017). Alimentary Pharmacology and Therapeutics Randomised clinical trial : yoga vs written self-care advice for ulcerative colitis. *Aliment Pharmacol Ther.* <https://doi.org/10.1111/apt.14062>

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.

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>

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>

Leone, D., Menichetti, J., Fiorino, G., & Vegni, E. (2014). State of the Art: Psychotherapeutic Interventions Targeting the Psychological Factors Involved in IBD. *Current Drug Targets*, 15(11), 1020–1029. <https://doi.org/10.2174/1389450115666140627151702>

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>

Peters, S. L., Muir, J. G., & Gibson, P. R. (2015). Gut-directed hypnotherapy in the management of irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 41(11), 1104–1115. <https://doi.org/10.1111/apt.13202>

Szigethy, E. (2015). Hypnotherapy for inflammatory bowel disease across the lifespan. *American Journal of Clinical Hypnosis*, 58(1), 81-99.

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>

de Souza Tajiri, G. J., de Castro, C. L. N., & Zaltman, C. (2014, December). Progressive resistance training improves muscle strength in women with inflammatory bowel disease and quadriceps weakness. *Journal of Crohn's & Colitis*. England. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.09.001>

Gerbarg, 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 Inflammatory Biomarkers in Inflammatory Bowel Disease : A Randomized Controlled Trial. *Inflammatory Bowel Diseases*, 21(12), 2886–2896. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000568>

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.

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>

Craven, M. R., Quinton, S., & Taft, T. H. (2019). Inflammatory Bowel Disease Patient Experiences with Psychotherapy in the Community. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26(2), 183–193. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9576-5>

Evertsz', F. B., Sitnikova, K., Stokkers, P. C. F., Ponsoen, C. Y., Bartelsman, J. F. W. M., & Bocktin, C. L. H. (2017). Effectiveness of cognitive-behavioral therapy on quality of life, anxiety, and depressive symptoms among patients with inflammatory bowel disease: A multicenter randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 85(9), 918–925. doi:10.1037/ccp0000227

Gerbarg, 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>

Gregory, L. J. (2019). Cognitive-behavioral therapy for adults with inflammatory bowel disease : A meta-analysis of randomized controlled trials with implications for clinical social work Cognitive-behavioral therapy for adults with in fl ammatory bowel disease : A meta-analysi, 8066. <https://doi.org/10.1080/26408066.2019.1610682>

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>

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.

Graham, C. D., Gouick, J., Krahé, 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*. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.04.009>

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>

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>

Mikocka-Walus, A. (2013). Cognitive-behavioural therapy in inflammatory bowel disease: What's the evidence? *Psychotherapy and Psychosomatics*. <https://doi.org/10.1159/000354142>

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>

Mikocka-Walus, Antonina, Bampton, P., Hetzel, D., Hughes, P., Esterman, A., & Andrews, J. M. (2015). 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 Gastroenterology*.
<https://doi.org/10.1186/s12876-015-0278-2>

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

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

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>

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>

Agostini A, Moretti M, Calabrese C, Rizzello F, Gionchetti P, Ercolani M, et al. Attachment and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Int J Colorectal Dis*. 2014;29(10):1291–6.

Agostini A, Spuri Fornarini G, Ercolani M, Campieri M. Attachment and perceived stress in patients with ulcerative colitis, a case–control study. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2016 Nov;23(9–10):561–7.

Agostini A, Scaioli E, Belluzzi A, Campieri M. Attachment and mentalizing abilities in patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Res Pract*. 2019;2019.

Agostini A, Ballotta D, Righi S, Moretti M, Bertani A, Scarcelli A, et al. Stress and brain functional changes in patients with Crohn's disease: A functional magnetic resonance imaging study. *Neurogastroenterol Motil*. 2017;29(10):29-e13180.

Agostini A, Filippini N, Benuzzi F, Bertani A, Scarcelli A, Leoni C, et al. Functional magnetic resonance imaging study reveals differences in the habituation to psychological stress in patients with Crohn's disease versus healthy controls. *J Behav Med*. 2013;36(5):477–87.

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

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;

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>

Chew, D., Zhiqin, W., Ibrahim, N., Affendi, R., & Ali, R. (2018). Optimizing the multidimensional

aspects of the patient-physician relationship in the management of inflammatory bowel disease, 16(4), 509–521.

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>

Fiest, K. M., Bernstein, C. N., Walker, J. R., Graff, L. A., Hitchon, C. A., Peschken, C. A., ... Marrie, R. A. (2016). Systematic review of interventions for depression and anxiety in persons with inflammatory bowel disease. *BMC Research Notes*. <https://doi.org/10.1186/s13104-016-2204-2>

Greenley, Rachel N, & Fishman, L. N. (2016). Self-management in patients with inflammatory bowel disease : strategies , outcomes , and integration into clinical care, 259–267.

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>

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>

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>

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>

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. 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.

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>

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>

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

Squires, S. I., Boal, A. J., Lamont, S., & Naismith, G. D. (2017). Implementing a self-management strategy in inflammatory bowel disease (IBD): patient perceptions , clinical outcomes and the impact on service. *Frontline Gastroenterology*, 8, 272–278. <https://doi.org/10.1136/flgastro-2017-100807>

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>

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>

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>

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.

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?

Aguas, M., Del Hoyo, J., Faubel, R., Munoz, D., Dominguez, D., Bastida, G., ... Nos, P. (2018).

A Web-Based Telemanagement System for Patients With Complex Inflammatory Bowel Disease: Protocol for a Randomized Controlled Clinical Trial. *JMIR Res Protoc*, 7(12), e190.

<https://doi.org/10.2196/resprot.9639>

Akobeng, A. K., Leary, N. O., Vail, A., Brown, N., Widiatmoko, D., Fagbemi, A., & Thomas, A. G. (2015a). 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*, 2, 1251–1256.

Akobeng, A. K., Leary, N. O., Vail, A., Brown, N., Widiatmoko, D., Fagbemi, A., & Thomas, A. G. (2015b). 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*, 2, 1251–1256

Ankersen, D. V., Carlsen, K., Marker, D., Munkholm, P., & Burisch, J. (2017). Using eHealth strategies in delivering dietary and other therapies in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Journal of Gastroenterology and Hepatology (Australia)*, 32, 27–31. <https://doi.org/10.1111/jgh.13691>

Atreja, A., Otobo, 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>

Bossuyt, P., Pouillon, L., Bonnaud, G., Danese, S., & Peyrin-Biroulet, L. (2017). E-health in inflammatory bowel diseases: More challenges than opportunities? *Digestive and Liver Disease*, 49(12), 1320–1326. <https://doi.org/10.1016/j.dld.2017.08.026>

Bossuyt, P., Pouillon, L., & Peyrin-biroulet, L. (2017). Primetime for e-health in IBD? *Nature Publishing Group*. <https://doi.org/10.1038/nrgastro.2017.11>

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>

Carlsen, K., Jakobsen, C., Houen, G., Kalleose, T., Paerregaard, A., Riis, L. B., Munkholm, P., ... Wewer, V. (2017). Self-managed eHealth Disease Monitoring in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease : A Randomized Controlled Trial. *Inflammatory Bowel Diseases*, 0(0), 1–9. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001026>

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>

Del Hoyo, J., Nos, P., Faubel, R., Muñoz, D., Domínguez, D., Bastida, G., ... Aguas, M. (2018). A web-based telemanagement system for improving disease activity and quality of life in patients with complex inflammatory bowel disease: Pilot randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 20(11), 1–17.
<https://doi.org/10.2196/11602>

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., & Opipari, 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., ... Doarn, 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>.The

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., Knowles, 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., Geary, R., Andrews, J., Mulder, R., & Mickocka-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., Thielens, 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., ... Dziki, 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>