

# Gestione della colite ulcerosa centrata sul paziente: le necessità urgenti del paziente

[www.medscape.org/townhall/patient-urgency-management-ulcerative-colitis-german](http://www.medscape.org/townhall/patient-urgency-management-ulcerative-colitis-german)

## Dott. Simon Travis:

Salve, sono Simon Travis, professore di Gastroenterologia clinica presso l'Unità di Gastroenterologia traslazionale di Oxford, nel Regno Unito. Benvenuti al programma intitolato "Gestione della colite ulcerosa centrata sul paziente: le necessità urgenti del paziente". In questo programma verranno riassunte le informazioni cliniche principali di uno dei miei pazienti, presentate da me e dai miei colleghi, la dottoressa Chris Norton e il professor Stefan Schreiber, al simposio live di quest'anno dell'Organizzazione europea per la malattia di Crohn e la colite ulcerosa (European Crohn's and colitis organisation, ECCO). Qualora foste interessati a ulteriori risorse, consultate le diapositive e l'audio corrispondente dell'intero simposio. La colite ulcerosa è conosciuta in qualsiasi condizione, in quanto è comune nel Nord America e in Europa, e sta diventando sempre più comune nell'America Latina, nell'Asia sudorientale e anche nel Medio Oriente e in Africa. Si tratta di una malattia infiammatoria intestinale debilitante e recidivante, caratterizzata dall'urgenza di defecare e dalla diarrea. Al simposio, una delle mie pazienti, Gemma, ha fornito una suggestiva relazione sull'impatto dei suoi sintomi, che includeva le ripercussioni fisiche, psicologiche, sociali ed economiche che la preoccupano, spesso relative alla paura o all'ansia di non arrivare in bagno in tempo o di avere un incidente.

## Dott. Simon Travis:

Suo marito le offre molto sostegno, ma guardate l'immagine a destra. È un wc chimico portatile che lei tiene nella parte posteriore dell'automobile durante spostamenti lunghi, nel caso abbia bisogno di andare in bagno. Anche il suo datore di lavoro la supporta molto. Tuttavia, nel parlare dei suoi sintomi, ha sottolineato che l'impatto dell'aver bambini piccoli, un bebé e il passeggino era tale che, quando usciva a far compere, era preoccupata di non riuscire a farli entrare tutti nel bagno con sufficiente rapidità prima di arrivare all'incontinenza. Ciò si ripercuoteva sulla sua sensazione di essere una buona madre ed era angosciata dall'impatto sui suoi bambini. Stefan Schreiber ha proseguito discutendo l'impatto dell'urgenza di defecare quale sintomo critico. Il punteggio della Mayo Clinic, ampiamente utilizzato nelle sperimentazioni cliniche, non include la voce dell'urgenza di defecare. Non la includono nemmeno le misure degli esiti riportati dal paziente proposte dalla FDA.

## Dott. Simon Travis:

Ambedue sono focalizzati sulla frequenza delle evacuazioni e sul sanguinamento rettale. Ma vale la pena soffermarsi sulle definizioni. L'urgenza di defecare è definita come un'improvvisa necessità di evacuare con l'immediata necessità di defecare. Invece, la frequenza delle evacuazioni è il loro numero, molto diverso dall'urgenza di defecare. Infine, l'incontinenza fecale è definita come una perdita involontaria di feci liquide o solide. L'urgenza di defecare si manifesta in oltre la metà dei pazienti con malattie infiammatorie intestinali e, nella stragrande maggioranza dei casi, quando la malattia è in fase attiva o se si è già manifestata in precedenza.

## Dott. Simon Travis:

Ciò ha un impatto decisamente negativo sul funzionamento emotivo, psicologico e sociale. Come abbiamo detto, il punteggio della Mayo Clinic non include l'urgenza di defecare, ma alcuni punteggi lo fanno, ad esempio l'Indice semplice di attività clinica della colite (Simple Clinical Colitis Activity Index, SCCAI). Ma frequenza delle evacuazioni non è sinonimo di urgenza di defecare. In un'indagine trasversale condotta su oltre 600 pazienti, la manifestazione dell'urgenza di defecare, che è stata definita come urgenza o proprio incontinenza, era associata non solo a problemi sociali (come si può osservare nella parte superiore della slide con i rapporti di probabilità), ma anche a colectomia e incontinenza fecale, e in questo studio prospettico di 12 mesi è risultata determinare un rischio tre volte maggiore di colectomia nei 12 mesi successivi. Lo studio CONFIDE, presentato quest'anno all'ECCO, ha chiesto a 200 pazienti e 200 medici di classificare i tre sintomi principali.

**Dott. Simon Travis:**

Per i pazienti, l'urgenza di defecare rientrava nei tre sintomi principali, ma meno di un quarto dei medici l'ha classificata come uno dei sintomi principali. Ciò dimostra un divario comunicativo. Questo studio ha inoltre esaminato la questione dell'eventuale uso di salvaslip o pannoloni da parte dei pazienti. E un sorprendente 46%, quasi la metà dei pazienti che fanno uso di terapie avanzate, le migliori terapie mediche a nostra disposizione, usava un pannolone almeno una volta alla settimana. In effetti, tre quarti, oltre tre quarti dei pazienti, aveva usato un salvaslip, una protezione o un pannolone almeno una volta nei tre mesi precedenti. È un numero incredibile. È questa paura dell'incontinenza da urgenza che spinge i pazienti a non partecipare agli eventi sociali, non l'aumento della frequenza delle evacuazioni o la presenza di sangue nelle feci. Christine Norton, da Londra, ha proseguito discutendo il modo in cui valutare l'urgenza di defecare. Lei ha condotto un questionario intervistando pazienti per l'Organizzazione per la malattia di Crohn e la colite del Regno Unito e tre quarti dei pazienti hanno riferito incontinenza fecale, tre quarti.

**Dott. Simon Travis:**

Il 9% su base regolare, e solo un quarto di tutti gli intervistati non ha riferito incontinenza, comunque rispetto al 2% della popolazione generale. È questa paura di un'umiliazione pubblica, questa paura dell'incontinenza, piuttosto che l'effettiva incontinenza, ciò che preoccupa i pazienti. Potete immaginare che se si verifica un episodio di incontinenza fecale una volta in un anno, ciò avrà comunque ripercussioni per il resto dell'anno. Pertanto, le persone non escono, smettono di andare a lavorare e hanno la sensazione che questo abbia rovinato la loro vita. Il problema è che gli strumenti standard per l'incontinenza fecale, quali i punteggi di Wexner o S. Mark, non acquisiscono l'urgenza di defecare. E ciò è importante, dato che faremo fatica a trovare strumenti per misurarla. Si tratta di una necessità non soddisfatta.

**Dott. Simon Travis:**

Abbiamo bisogno di una nuova scala numerica. Inoltre, un'altra cosa importante che Christine Norton ha riferito è che veramente pochi pazienti con colite ulcerosa chiedono effettivamente aiuto per l'urgenza di defecare o la paura dell'incontinenza fecale. Ciò è sbalorditivo. Meno dell'1%, e solo perché non sanno che si può fare qualcosa al riguardo. Non chiedono nemmeno ai loro medici. E in effetti, spesso nemmeno i medici e gli specialisti di malattie infiammatorie intestinali (IBD), come me, lo sanno; oppure non rinviano i loro pazienti. Il motivo per cui i pazienti non chiedono aiuto per l'urgenza di defecare o l'incontinenza fecale è che si sentono troppo imbarazzati o ritengono che non si possa fare nulla al riguardo. E un po' come per i sintomi di affaticamento o disagio emotivo, cessano di riferirli allo specialista semplicemente perché in risposta ricevono un insulso "non si preoccupi, controlliamo l'attività della malattia e poi tutto andrà meglio".

**Dott. Simon Travis:**

In realtà, non necessariamente l'urgenza di defecare migliora solo perché la colite è sotto controllo. Lo studio FINS, condotto da Christine, ha riscontrato che nelle interviste di persona con un infermiere professionale, non un medico, hanno riferito incontinenza fecale due terzi dei malati di colite ulcerosa, che rientravano in un ampio gruppo di pazienti in cura con specialisti di IBD. Inoltre, per oltre un terzo dei pazienti, il 38% degli intervistati, cosa era stato d'aiuto per la loro urgenza di defecare. Ma come avete visto nella slide precedente, meno dell'1% ha effettivamente risolto. Vi è stato un lavoro qualitativo per sviluppare uno strumento interventistico, cioè, in altre parole, aiutare le persone con urgenza di defecare. La qualità della ricerca comporta interviste di persona, che sono state registrate fino alla saturazione dei dati, e implica i commenti dei pazienti, quali quelli relativi al fatto che desiderano ricorrere a risorse online perché sono stanchi degli appuntamenti ospedalieri in cui i loro problemi non vengono affrontati.

**Dott. Simon Travis:**

Ritengono che debbano essere loro a giudicare se sono in remissione. Naturalmente, a un infermiere professionale IBD la discussione dei problemi di un paziente può richiedere 30 minuti. Christine Norton e i suoi colleghi hanno continuato a sviluppare il modello IDB BOOST, che è impiegato per la terapia cognitivo-comportamentale ed è ora in corso di valutazione quale strumento basato sul Web e di controllo randomizzato per studiare gli schemi di pensiero dei pazienti, le loro emozioni e in effetti il loro comportamento, nonché per capire se questo strumento online possa contribuire a modificare il sintomo dell'urgenza di defecare. I risultati saranno presentati l'anno prossimo. Lei ha sottolineato l'importanza di sviluppare un vocabolario che renda in grado di essere a proprio agio quando si discute dell'urgenza di defecare. Molti pazienti evitano parole inequivocabili, quali cacca o scoreggia, perché sono considerate volgari. Invece, i professionisti sanitari parlano di flato, defecazione e ano, che non hanno alcun significato per i pazienti. Inoltre, il termine incontinenza è considerato correlato a quella urinaria, non a quella fecale. I pazienti le considerano due questioni differenti.

**Dott. Simon Travis:**

Io ho quindi discusso questo divario e ammesso che le linee guida come quelle per gli infermieri, le N-ECCO, e anche quelle per i medici e dell'American College of Gastroenterology danno atto dell'urgenza di defecare e del fatto che spesso questa non viene segnalata o realmente affrontata dai medici perché non hanno il potere di fare qualcosa al riguardo, dato che non viene misurata nelle sperimentazioni cliniche. Ma le linee guida sono per i professionisti sanitari e i pazienti hanno voce in capitolo. Diverse agenzie hanno esaminato questa lacuna nella comunicazione: dieci anni fa il sondaggio online delle percezioni e in seguito il sondaggio globale sul tema delle lacune nelle IBD; e ultimamente lo studio CONFIDE, con la segnalazione dei risultati dell'indagine sanitaria tra i pazienti e i medici americani, che attende a breve quest'anno le segnalazioni dall'Asia orientale e dall'Europa. Vi ho mostrato alcuni dei risultati relativi alla percezione dell'urgenza di defecare e alla necessità di usare protezioni.

**Dott. Simon Travis:**

Tuttavia, ovviamente, i medici spesso sottovalutano l'attività della malattia, come dimostrato da questa indagine condotta su 700 pazienti in cui la barra turchese sulla sinistra indica la valutazione dei pazienti della gravità della loro malattia, con la barra color turchese che la presenta come lieve. Ma sulla destra si trova la valutazione dei medici e potete vedere che i medici classificano la malattia dei loro pazienti come lieve molto più comunemente. E sapete una cosa? I medici sopravvalutano gli effetti del trattamento. Se osservate la parte destra di questa slide, vedrete che i sintomi sono considerati completamente o prevalentemente sotto controllo nella barra turchese, con un livello molto più alto rispetto a quello della valutazione dei pazienti, sulla sinistra. A Oxford, noi usiamo un sistema di monitoraggio digitale chiamato TrueColours, che utilizza l'Indice semplice di attività clinica della colite, includendo l'urgenza di defecare in un sistema a semaforo. Qui potete vedere le segnalazioni di Gemma, che ha risposto o assegnato un punteggio nel corso dell'ultimo paio d'anni, principalmente nella zona verde. Ma nel momento in cui raggiunge un picco la qualità di vita si riduce, come misurato dal controllo dell'IBD nella sezione in basso.

**Dott. Simon Travis:**

Nella parte superiore destra della slide, il punteggio relativo alla qualità della vita del controllo dell'IBD è duplicato. Ma guardate qui in basso, urgenza della defecazione, e potete vedere punti viola che sono persistenti, comuni e più fitti, e hanno più impatto, persino quando la frequenza delle evacuazioni, sopra, è sporadica. Con questo sistema abbiamo monitorato oltre 2500 pazienti. Quindi, per colmare questa lacuna nella comunicazione tra i pazienti e i medici o altri professionisti sanitari, è necessario aiutare i pazienti a porre domande su ciò che per loro è importante. Dobbiamo aiutare i pazienti a comprendere cosa significa remissione. Intendo, un numero di evacuazioni al giorno pari o inferiore a tre e assenza di sangue visibile nelle feci. Dobbiamo aiutare i pazienti a mettere in dubbio le supposizioni in merito a cosa sia normale nelle loro condizioni. Per il controllo è necessario fare riferimento alla funzionalità intestinale normale prima dell'esordio della colite ulcerosa, non a quella migliore osservata dopo la diagnosi.

**Dott. Simon Travis:**

Dobbiamo utilizzare suggerimenti, frasi chiave, ad esempio chiedere informazioni riguardo all'urgenza di defecare, certo, ma anche alla perdita del controllo o all'arrivare in bagno in tempo. E se la risposta a "Di solito ci arriva?" è "La maggior parte delle volte", si deve approfondire. Si deve chiedere se la colite ulcerosa influisce sugli eventi o sulle relazioni familiari, dato che questi sono probabilmente interessati dalle sensazioni del paziente di urgenza di defecare, affaticamento o da altri problemi di cui solitamente i medici non si informano. Si deve chiedere ai pazienti quali sono i loro obiettivi, in relazione al trattamento. Perché ricordate che, in qualità di medico o professionista sanitario, la vostra prospettiva sarà diversa da quella dei vostri pazienti. Dopotutto, sono due facce della stessa medaglia. Grazie per aver partecipato a questa attività. Vi preghiamo di rispondere alle domande che seguono e completare la valutazione.

**Disclaimer**

Questo documento è unicamente a scopo didattico. Per la lettura dei contenuti del presente documento non sarà riconosciuto alcun credito di Formazione Continua in Medicina (FCM). Per partecipare a questa attività, visitare [www.medscape.org/viewarticle/971681](http://www.medscape.org/viewarticle/971681)

Per domande relative al contenuto di questa attività, contattare il fornitore di questa attività educativa all'indirizzo [CME@medscape.net](mailto:CME@medscape.net).

Per assistenza tecnica, contattare [CME@medscape.net](mailto:CME@medscape.net)

L'attività educativa presentata sopra può comportare scenari simulati basati su casi. I pazienti raffigurati in questi scenari sono fittizi e non devono essere intesi né devono essere associati ad alcun paziente reale.

Il materiale qui presentato non riflette necessariamente le opinioni di Medscape, LLC o delle aziende che supportano la programmazione educativa su [medscape.org](https://www.medscape.org). Questi materiali possono trattare di prodotti terapeutici non approvati dalla Food and Drug Administration statunitense e l'utilizzo di prodotti fuori etichetta approvati. È necessario consultare un professionista sanitario qualificato prima di utilizzare qualsiasi prodotto terapeutico discusso. I lettori sono tenuti a verificare tutte le informazioni e tutti i dati prima di trattare i pazienti o utilizzare le terapie descritte in questa attività educativa.

Medscape Education © 2022 Medscape, LLC