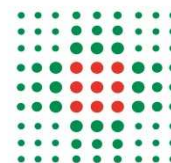




università di ferrara
DA SEICENTO ANNI GUARDIAMO AVANTI.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara

IBD UNIT

Modello di gestione multidisciplinare

Angelo Zelante

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara



Malattie Infiammatorie

Croniche Intestinali: il «peccato originale»

- ◆ Il nostro sistema sanitario è concentrato economicamente sulla cura delle patologie croniche
- ◆ I medici di medicina generale gestiscono le malattie croniche (asma, diabete ...), ma il 70% non gestisce il paziente IBD
- ◆ Assenza di strumenti nella gestione delle IBD a supporto dei medici di medicina generale

Tools for primary care management of inflammatory bowel disease: Do they exist?
World Journal of Gastroenterology 2015



Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali: il «peccato originale»



- Epidemia mondiale: prevalenza 1% in Nord America ed alcuni paesi europei; rapido aumento di incidenza in Cina e Australia
- Aumento della mortalità e della disabilità corretta per età
- Riduzione della qualità della vita e produttività lavorativa
- 18% attende più di 5 anni per la diagnosi
- 67% si rivolge ai Servizi di emergenza prima della diagnosi

Julián Panés, Jean-Frédéric Colombel Improving quality of care in inflammatory bowel disease: What changes can be made today? *Journal of Crohn's and Colitis*

(2014) 8, 919–926



IBD: Cambiamento di orizzonte

In passato

trattamento dei sintomi

mantenimento della remissione clinica



Attualmente.....

➤ Remissione «Endoscopica» (nella RCU) è lo standard di cura

➤ **Nuovi obiettivi:**

- Miglioramento qualità di vita
- Riduzione del ricorso alla chirurgia
- Riduzione dei costi di cura a lungo termine

Louis E. What changes in IBD management can be implemented today? JCC 2012



IBD Unit : Percorso Assistenziale

- ◆ Rispondere alle richieste **di salute dei pazienti**
- ◆ **Motivare** il paziente e contrastare la rassegnazione alla condizione di “malato”
- ◆ Migliorare l’**aderenza al “progetto terapeutico”**

Tabibian A, Tabibian JH, Beckman LJ, Raffals LL, Papadakis KA, Kane SV

Predictors of health-related quality of life and adherence in Crohn's disease and ulcerative colitis: implications for clinical management

Dig Dis Sci. 2015 May;60(5):1366-74 Epub 2015 Jan 6.



Perché un approccio multidisciplinare ?

- ➔ Ridurre il ritardo diagnostico
- ➔ Facilitare l'accessibilità alle cure
- ➔ Migliorare la qualità della vita
- ➔ Outcome clinico

Tabibian A, Tabibian JH, Beckman LJ, Raffals LL, Papadakis KA, Kane SV

Predictors of health-related quality of life and adherence in Crohn's disease and ulcerative colitis: implications for clinical management

Dig Dis Sci. 2015 May;60(5):1366-74 Epub 2015 Jan 6.



Perché un approccio multidisciplinare ?

- ✦ **Le IBD sono multidisciplinari nella modalità di espressione clinica**
 - ✦ Coinvolgimento di più apparati
 - ✦ Terapie comuni
 - ✦ Competenze trasversali tra diversi specialisti



Malattia perianale: paradigma della multidisciplinarietà

- Radiologo - Chirurgo colo-rettale – Gastroenterologo
- Drenaggio delle raccolte- Posizionamento setoni-Verifica corretto posizionamento setoni
- Trattamento concomitante con anti-TNF
- **Decisioni terapeutiche non separate ma conseguenti**

Gecse K A global consensus on the classification, diagnosis and multidisciplinary treatment of perianal fistulizing Crohn's disease GUT 2014

Management of perianal fistulas in Crohn's disease: An uptodate review WJG 2015



Centri di riferimento IBD



IBD UNIT: Expert Recommendation

E. Louis, I Dotan Optimising the Inflammatory Bowel Disease Unit to Improve Quality of Care: Expert Recommendations *Journal of Crohn's and Colitis*, 2015, 685–691



Team multidisciplinare IBD

Core team

- Gastroenterologo
- Infermiere IBD
- Chirurgo
- Radiologo
- Patologo
- Farmacista specializzato

Complementary team

- Dietista
- Psicologo
- Assistente sociale
- Pediatra
- Reumatologo
- Dermatologo
- Oculista
- Infettivologo

Julián Panés, Jean-Frédéric Colombel **Improving quality of care in inflammatory bowel disease: What changes can be made today?** *Journal of Crohn's and Colitis* (2014) 8, 919–926



Team multidisciplinare IBD

IBD meeting :

- farmaci biologici
- displasia/polipi
- psico-sociale

◆ **Piano di assistenza per pazienti complessi**

◆ **Infermiere specializzato IBD**

- educazione ed informazione dei pazienti
- condivisione e discussione dell'impatto della malattia nella vita quotidiana
- aiuto a gestire una MALATTIA CHE DEVE RIMANERE "INVISIBILE"

Julián Panés, Jean-Frédéric Colombel **Improving quality of care in inflammatory bowel disease: What changes can be made today?** *Journal of Crohn's and Colitis* (2014) 8, 919–926



IBD UNIT: Expert Recommendation

- ◆ **Infermiere IBD specializzato**
- ◆ Nutrizionista
- ◆ Radiologo
- ◆ Endoscopista “dedicato”
- ◆ Patologo
- ◆ Psicologo - Assistente sociale
- ◆ Ginecologi/ostetriche
- ◆ Reumatologo/dermatologo
- ◆ **Infermiere esperto nella gestione delle stomie**

- ◆ Adeguata consistenza numerica della casistica trattata
- ◆ Esperienza nell'utilizzo di anti-TNF
- ◆ Coinvolgimento in studi clinici

E. Louis, I Dotan **Optimising the Inflammatory Bowel Disease Unit to Improve Quality of Care: Expert Recommendations** *Journal of Crohn's and Colitis*, 2015, 685–691



IBD UNIT: Expert Recommendation

- **CHIRURGO** con interesse specifico e appropriata esperienza
- Interazione tra chirurgo e gastroenterologo definita
- Decisione chirurgica → gastroenterologo-chirurgo-paziente
- Chirurgia ricostruttiva con ileo-Pouch eseguita in un centro di riferimento per gestire le complicanze

E. Louis, I Dotan **Optimising the Inflammatory Bowel Disease Unit to Improve Quality of Care: Expert Recommendations** *Journal of Crohn's and Colitis*, 2015, 685–691



IBD UNIT: Expert Recommendation

- **Accesso alla visita urgente IBD attraverso il team multidisciplinare**
- **Spazi dedicati alle visite specialistiche**
- **Sala di preparazione (stomia....)**
- **Sala endoscopica dedicata**
- **Accessi riservati a Ecografia-TC-RMN**

L'interazione tra gli «attori» deve essere ALL'INTERNO DI UNA ORGANIZZAZIONE DEFINITA

*E. Louis, I Dotan Optimising the Inflammatory Bowel Disease Unit to Improve Quality of Care: Expert Recommendations *Journal of Crohn's and Colitis*, 2015, 685–691*



IBD UNIT: Expert Recommendation

Aderenza a Linee Guida

- ◆ Referti standardizzati-documentati
- ◆ Diagnosi documentata alla visita iniziale
- ◆ Algoritmi terapeutici dalle cure primarie alle specialistiche
- ◆ Definizione dei criteri di ospedalizzazione e criteri chirurgici

E. Louis, I Dotan **Optimising the Inflammatory Bowel Disease Unit to Improve Quality of Care: Expert Recommendations** *Journal of Crohn's and Colitis*, 2015, 685–691



Delphi consensus statement:
**Quality indicators for inflammatory bowel disease
comprehensive Care Units**

Journal of Crohn's and Colitis 2014



European
Crohn's and Colitis
Organisation

■ **Definizione di indicatori di qualità**

- ◆ Diagnosi e follow-up
- ◆ Trattamento
- ◆ Caratteristiche della struttura ospedaliera
- ◆ Modalità di registro dei pazienti
- ◆ Educazione continua



Il paziente “appartiene” al team !

Materiale educativo

- ❖ educazione sanitaria
- ❖ follow-up
- ◆ Forum dei pazienti
- ◆ Patient open days

- ◆ Pazienti informati su quali sono le organizzazioni IBD riconosciute

Ricci, Lanzarotto, Lanzini

**The multidisciplinary team for management of
inflammatory bowel disease**

Digestive and Liver disease 2009



università di ferrara
DA SEICENTO ANNI GUARDIAMO AVANTI.

Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara



- ◆ Competenze di I livello
- ◆ Attenzione alla Qualità dell'assistenza
- ◆ Scarsa condivisione nella gestione del paziente
- ◆ **Professionisti in grado di gestire le diverse espressioni cliniche delle IBD ma con rari meeting multidisciplinari**



Progetto IBD UNIT

Azienda Ospedaliera Universitaria
di Ferrara

- ◆ **Ambulatori comuni con più specialisti**
- ◆ **Incontri formativi comuni**
- ◆ **Elaborazione algoritmi diagnostico-terapeutici**
- ◆ **Open access alle visite urgenti**
- ◆ **IBD Nurse**



università di ferrara
DA SEICENTO ANNI GUARDIAMO AVANTI.

Ruolo dell'Infermiere-IBD

- Informare il paziente
- Aiutare ad esprimere dubbi per modificare pregiudizi
- Identificare risorse personali e sociali
- Garantire un accompagnamento al percorso di diagnosi (endoscopia) cura e un monitoraggio degli aspetti motivazionali



European
Crohn's and Colitis
Organisation

N-ECCO Consensus statement on the European nursing roles
in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis

IBD Unit: gestione dei costi


- ◆ **La malattia di Crohn è un problema di salute globale con alti costi per la società**
- ◆ **Elevati standard di cura includono l'utilizzo di terapie ad alto costo ma con maggiore efficacia**
- ◆ **Mantenere la remissione e ridurre le complicanze migliora la qualità di vita**



Floyd D The economic and Quality-of-life Burden of Crohn's disease in Europe and the UNited States, 2000 to 2013. A Systematic Review Dig Dis Sci 2015



IBD Unit: gestione dei costi

- Miglioramento dell'organizzazione utilizzo delle risorse (diagnostiche e terapeutiche) → 
- Minimo aumento dei costi di risorse umane
- Miglioramento della qualità delle cure a parità di tempo dedicato all'assistenza
- Notevole riduzione dei costi indiretti

Floyd D The economic and Quality-of-life Burden of Crohn's disease in Europe and the UNited States, 2000 to 2013. A Systematic Review Dig Dis Sci 2015



NICE National Institute for Health and Care Excellence

Ulcerative colitis
Management in adults, children and young people
June 2013
NICE clinical guideline 166



Patient information and support

“discuss the disease and associated symptoms, treatment options and monitoring: with the person with ulcerative colitis, and their family members or carers as appropriate **and** within the **multidisciplinary team** (the composition of which should be appropriate for the age of the person) at every opportunity.

Apply the principles in Patient experience in adult NHS services (NICE clinical guideline 138)

ECCO Guideline/Consensus Paper : The First European Evidence-based Consensus on Extra-intestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease

Marcus Harbord, Vito Annese, Stephan R. Vavricka, Matthieu Allez, Manuel Barreiro-de Acosta, Kirsten Muri Boberg, Johan Burisch, Martine De Vos, Anne-Marie De Vries, Andrew D. Dick, Pascal Juillerat, Tom H. Karlsen, Ioannis Koutroubakis, Peter L. Lakatos, Tim Orchard, Pavol Papay, Tim Raine, Max Reinshagen, Diamant Thaci, Herbert Tilg, Franck Carbonnel

Journal of Crohn's and Colitis, 2016

- Up to 50% of patients with inflammatory bowel disease experience at least one extra-intestinal manifestation
- The management of complex extra-intestinal manifestation should be discussed in a **multidisciplinary team meeting**



European
Crohn's and Colitis
Organisation

Caveat

IBD Unit

«Struttura in parte invisibile»

- ◆ Decisioni cliniche
- ◆ Qualità delle cure ai pazienti
- ◆ Costi sanitari sostenibili

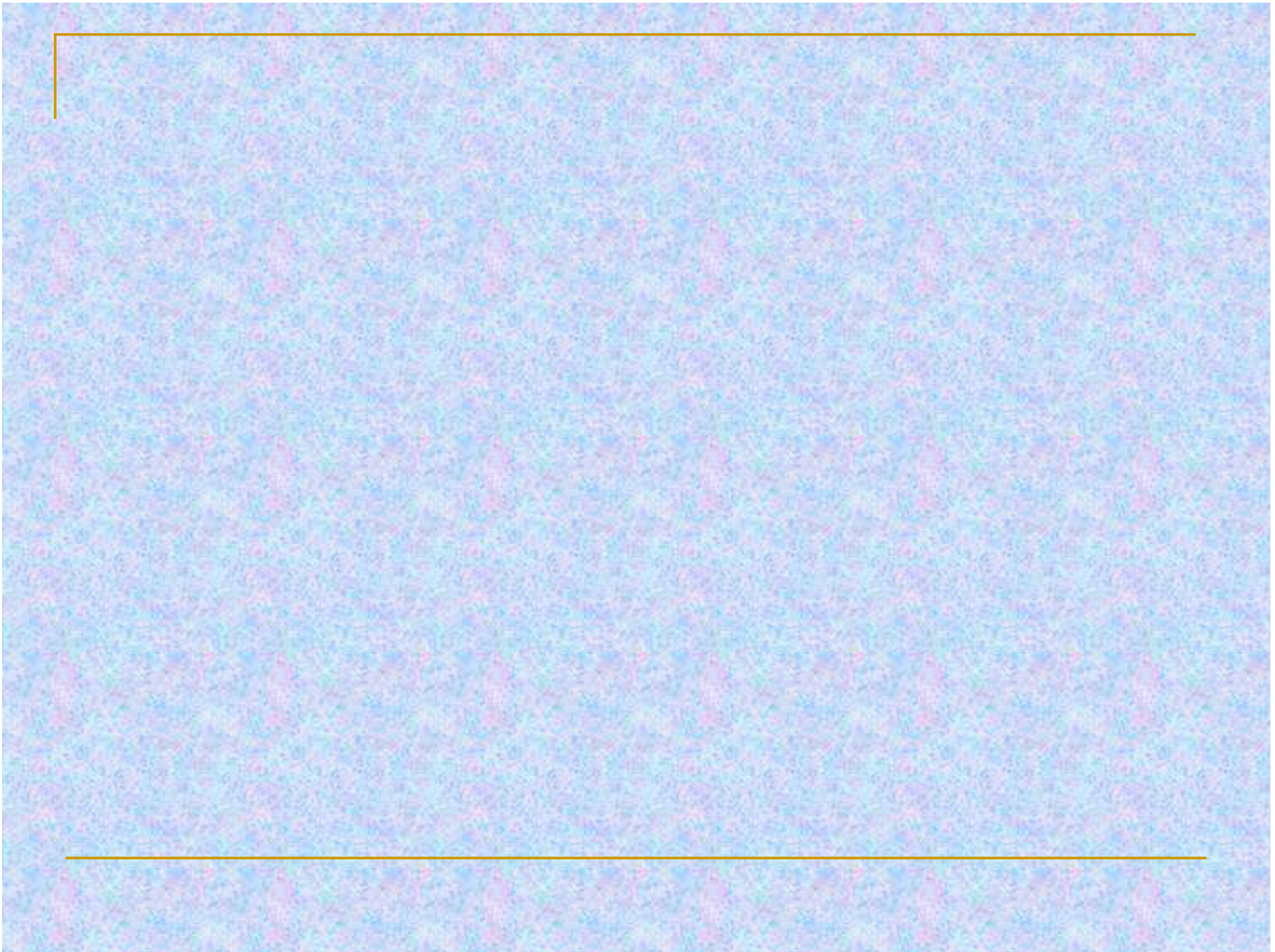
Grazie per
l'attenzione



*Società
Medico Chirurgica
di Ferrara*









Indicatori



Outcome

Miglioramento efficacia clinica

(↓ ricoveri urgenti)

Miglioramento QL

Processo

Appropriatezza prescrizioni

(visite ed endoscopia)

Tempi di attesa

Spesa farmaceutica

Efficienza

Soddisfazione utenza

IBD

- Rischio aumentato di neoplasie (5 – 13% > rispetto alla popolazione generale)
- Giorni di degenza media: 14.7/anno per CD, 7.2/anno per RCU) → inferiore solo alla cirrosi epatica

Julián Panés, Jean-Frédéric Colombel Improving quality of care in inflammatory bowel disease: What changes can be made today? Journal of Crohn's and Colitis (2014) 8, 919–926

IBD UNIT: Expert Recommendation

- ◆ Monitoraggio
 - ◆ attività di malattia
 - ◆ effetti collaterali
 - ◆ aderenza alla terapia
- ◆ Auto valutazione qualità delle cure e dei servizi
- ◆ Feedback - esperienza dei pazienti
- ◆ Database di registrazione degli accessi dei pazienti

*E. Louis, I Dotan Optimising the Inflammatory Bowel Disease Unit to Improve Quality of Care: Expert Recommendations *Journal of Crohn's and Colitis*, 2015, 685–691*



Ricci, Lanzarotto, Lanzini

The multidisciplinary team for management of inflammatory bowel disease

Digestive and Liver disease 2009

- Migliorare la continuità delle cure
- Migliorare il rapporto costo-beneficio delle cure
- Ridurre i costi complessivi
- Le linee guida devono far parte dell'attività clinica dell'IBD Unit
- I componenti dell'IBD Unit devono partecipare a meeting scientifici periodici



IBD Unit: organizzazione di una «struttura di transizione» ...esempio dei pediatri....

- Linee telefoniche dedicate
- Collaborazione pazienti-medici per migliorare l'aderenza e gli outcome
- Informare sui rischi della malattia ed elaborare un piano terapeutico
- Promuovere strumenti per il self-management
- Ridurre la disabilità a lungo termine
- Timing del passaggio da pediatria a gastroenterologia

Adolescents with IBD: the importance of structured transition care
J. Goodband, C.R. Hedin, N.M. Croft, J.O. Lindsay