UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI FERRARA
Dipartimento di Scienze Mediche

Corso di Laurea in Infermieristica
(abilitante alla professione sanitaria di Infermiere)

TITOLO DELLA TESI

Ruolo infermieristico nella ipotesi di modifica del programma di sorveglianza dei pazienti con rettocolite ulcerosa e colite associata a neoplasia.

Relatore:
Prof. Michele Rubbini

Laureanda:
Alessia Naccari

Anno Accademico 2015 – 2016

1. PREMESSA

Con la definizione di IBD, *inflammatory bowel disease*, si intendono un gruppo di malattie tra le quali il morbo di Crohn (MC) e la rettocolite ulcerosa (RCU). Sono patologie che hanno , in Europa, una incidenza del 24,3/100.000/anno per la RU ,con 178.000 nuovi casi all'anno e del 12,7/100.000/anno per il MC (1). La loro prevalenza risulta rispettivamente di 505/100.00 per la CU e di 313/100.000 per il MC. Entrambe queste patologie sono gravate da un elevato numero di complicanze fra le quali i tumori al colon e retto (2).

I pazienti con rettocolite hanno un rischio di 20 – 30 volte maggiore rispetto la popolazione generale di sviluppare una neoplasia intestinale, e questo rischio aumenta soprattutto dopo 8 – 10 anni dalla diagnosi di rettocolite ulcerosa.

Attualmente in Italia esiste un PDTA, un percorso diagnostico terapeutico assistenziale, che prevede l'attuazione di un programma di sorveglianza per i pazienti con IBD attraverso la colonscopia.

Nel 2016 , un Consorzio Internazionale di Centri Universitari e di Ricerca Europei , tra i quali figura l'Università di Ferrara, ha presentato un progetto di ricerca nell'ambito di Horizon 2020 dal titolo *Stratified Medicine for Rational Treatment of Ulcerative Colitis Associated Neoplasia*, (l'acronimo è SMART-UCAN) che ha per oggetto proprio il tema della sorveglianza dei pazienti affetti da RCU cronicizzata . Questo programma prevede di attuare una stratificazione dei pazienti in base al rischio di sviluppare o meno una neoplasia mediante l'utilizzo delle moderne tecniche endoscopiche e con l'analisi di marcatori di metilazione effettuata sulle biopsie coliche. Mediante questo nuovo tipo di diagnostica è possibile indirizzare i pazienti positivi al test della metilazione ad interventi di prosilassi chirurgica con tecniche più conservative ed evitare l'insorgenza di un cancro multisito, che richiederebbe una chirurgia più radicale.

I pazienti che, al contrario, dovessero risultare negativi al test della metilazione potrebbero allungare l'intervallo libero tra un esame endoscopico e l'altro modificando quindi sensibilmente , in entrambi i casi, il timing del programma di sorveglianza.

1.1 SCOPO

Lo scopo che mi sono prefissata è di dimostrare che gli infermieri possono far parte di un programma di sorveglianza grazie alle loro attività di educazione, informazione, formazione e ricerca.

A livello Europeo gli infermieri hanno una formazione specifica e avanzata nelle IBD che in Italia non è presente. La conoscenza di nuove frontiere di cura e prevenzione, che può essere rappresentata da un utilizzo futuro dell'analisi di *biomarkers* di metilazione, permette ai professionisti sanitari di divulgare, attraverso l'informazione, i nuovi progetti e quindi di garantire un'assistenza globale, personalizzata e di qualità per tutti i pazienti. È quindi importante che gli infermieri conoscano i programmi di prevenzione e le nuove frontiere della medicina per migliorare la qualità di vita dei pazienti. A tale riguardo uno degli scopi primari di SMART-UCAN con l'utilizzo dell'analisi della metilazione e con le tecniche endoscopiche moderne, è quello di codificare un trattamento personalizzato, basato quindi su caratteristiche specifiche individuali, per i pazienti con rettocolite ulcerosa e cancro associato a colite (CAC). Gli infermieri in tutto questo possono giocare un ruolo importante grazie alle loro attività di prevenzione, educazione e ricerca. Lo scopo è dimostrare che gli infermieri sono parte integrante dell'assistenza ai pazienti con IBD e grazie alle attività di educazione e ricerca possono evolvere le loro conoscenze e quelle dei pazienti per migliorare il livello di assistenza.