

La donna e le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali

Daniela Valpiani, Enrico Ricci
U.O. Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva
Azienda Unità Sanitaria Locale Forlì

Con il termine **Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI)** si intendono la **Colite Ulcerosa (CU)** e la **Malattia di Crohn (MC)**, patologie caratterizzate da una flogosi (infiammazione) cronica a carico dell'apparato digerente, ad etiologia (causa) sconosciuta. L'incidenza (il n° di nuovi casi/anno/100.000) delle **Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali** è alta nella nostra provincia: circa 10-11 casi per 100.000 persone per anno, simile ai paesi del Nord Europa e del Nord America, dove questa malattia è più frequente.

Queste malattie, in genere, hanno un esordio più facile nell'età giovanile (intorno ai 13-15-20 anni), con intuibili ripercussioni sulla sfera emotiva.

L'andamento è cronico, con alternanza di riacutizzazioni frequenti, che possono richiedere ricoveri ospedalieri in reparti di terapia intensiva o subintensiva e fasi di quiescenza, seguite in follow up ambulatoriale.

Circa la metà delle pazienti presenta almeno una recidiva l'anno, quando la malattia è moderatamente attiva e il decorso della malattia tende ad essere più severo nei primi due anni di malattia (British Guidelines, 2000). Ogni anno oltre la metà delle pazienti presenta sintomi che in circa un quarto dei casi sono severi. Dopo 5 anni, il 15 – 20 per cento dei pazienti sono resi disabili dalla malattia (implicazioni attività lavorativa: problemi di riconoscimento di invalidità).

Tra il 20% e il 30% delle pazienti incorre nell'arco della propria vita in complicanze, quali infezioni, litiasi renale ed epatica, ascessi, fistole, uveiti, artriti infiammatorie, osteoporosi, interventi chirurgici invasivi. In particolare: circa la metà dei pazienti con MC necessita di intervento chirurgico nei primi dieci anni di malattia (1 su 12 necessita di due o più interventi), circa 1/3 dei pazienti con RCU nei primi due anni di malattia. I pazienti affetti da tali patologie presentano anche un rischio aumentato di neoplasie (5-13% > rispetto alla popolazione generale).

Quando sospettare una Malattia Infiammatoria Cronica Intestinale?

Quando si presentano i seguenti sintomi: "diarrea, da più di tre mesi, dolori addominali intensi, perdite di sangue dal retto, febbre, dolori articolari, calo di peso, fistole e/o ascessi anali, dermatiti".

In questi casi occorre rivolgersi al proprio medico e quindi sottoporsi anche a visita gastroenterologica.

Cosa succede quando anche il medico sospetta una MICI?

Vengono richiesti alcuni esami, per poter eseguire una diagnosi: alcuni esami saranno "semplici" o "non invasivi", altri un po' più complessi, o "invasivi".

Tra i primi, includiamo: esami di laboratorio, sangue, urine, feci, per ricerca di eventuali infezioni di batteri e/o parassiti e/o un malassorbimento (celiachia?).

Tra i secondi sono compresi: ecografia, colonscopia, Tac, videocapsula.

Qualora la diagnosi risulti confermata, quali sono i problemi più frequenti per le donne?

A volte le **mestruazioni** divengono irregolari, perché la malattia in fase attiva deprime la funzione ormonale, oppure perché lo stato di malnutrizione o l'essere sottopeso provocano lo stesso effetto.

La **pillola contraccettiva** pare non avere nessun effetto per Colite Ulcerosa, sembra invece, secondo alcuni studi, peggiorare il Crohn, così come il **fumo**, che peggiora la malattia di Crohn sensibilmente sia per gli uomini che per le donne.

A volte la **vita sessuale è compromessa**, per la presenza di fistole, ascessi, ragadi.

L'**anemia ipocromica sideropenica** può svilupparsi più frequentemente in una donna per una multifattorialità (mestruazioni e perdita di sangue dal tratto gastroenterico).

Per quanto riguarda la possibilità di concepire figli: generalmente non ci sono differenze rispetto alle donne non ammalate, però, quelle affette da Crohn, secondo alcuni studi sembrano dimostrare un più basso tasso di concepimento (però sembra solo nelle fasi acute di malattia). L'ideale è comunque cercare il concepimento in una fase di benessere-quietudine della malattia. Questa è anche la premessa migliore per vivere "bene" la gravidanza (uguale alle altre donne!).

L'**avere assunto i farmaci specifici per le MICI** non pregiudica né la gravidanza né le malformazioni fetali: occorre seguire attentamente le indicazioni del gastroenterologo e del ginecologo se si è in cura con steroidi e/o immunosoppressori.

Che probabilità hanno i figli di una madre affetta da MICI di contrarre l'una o l'altra delle due malattie?

E' possibile: studi recenti indicano una probabilità di circa il 9% che una MICI si sviluppi nella prole se un genitore ne è affetto e del 36% se lo sono entrambi.

Le modalità di trasmissione non sono chiare, si parla di "familiarità", non di "ereditarietà".

La **dieta** non incide sull'andamento della malattia, è consigliabile seguire le buone norme di una sana alimentazione mediterranea.

Dal punto di vista psicologico, occorre sottolineare che le MICI sono malattie che compromettono notevolmente la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.. Numerosi studi, a questo proposito, hanno documentato una riduzione dello Stato di benessere, misurato tramite Short Form (SF 36), un aumento dello stato di Ansia, un aumento dello stato di depressione (test di W.K. Zung), soprattutto nelle donne.

La Qualità di Vita (QL) è quindi generalmente **diminuita**, in particolare durante la fase di **riacutizzazione**, per ciò che concerne le condizioni fisiche, le capacità di **relazioni sociali**, la sfera **emotiva e la capacità lavorativa**.

Le pazienti affette da MICI sono anche più preoccupate di altre categorie di pazienti di:

- far fronte **ai costi**
- di poter essere di peso agli altri
- di poter trasmettere la malattia ad altri

Sono più preoccupate di sviluppare **cancro**.

Le operate di **colectomia**, indipendentemente dal tipo di intervento chirurgico, presentano un miglioramento della QL, ma un persistere delle ansie, legate alla gestione del tipo di **stomia** (sacchetto esterno all'addome).

Le pazienti affrontano efficacemente le preoccupazioni correlate alla malattia se sostenuti da un valido **supporto sociale (confronto in gruppo, supporti di tipo psicologico)**.

Le donne inoltre più spesso vanno incontro a depressione reattiva.

In conclusione:

Questi dati evidenziano il rilevante **peso sociale** di tali patologie, che colpiscono soprattutto soggetti giovani (massimo picco di incidenza intorno ai 25aa.), sono croniche,

richiedendo esami di laboratorio e accertamenti strumentali (endoscopici e radiologici) periodici, terapie mediche continue, a volte interventi chirurgici anche invalidanti.

Le malattie infiammatorie croniche intestinali richiamano quindi, con sempre maggiore evidenza, la necessità di una ottimale assistenza ospedaliera nelle fasi acute – opportunità di ricovero in regime di assistenza sub-intensiva o intensiva - e la prospettiva di una gestione più moderna della cronicità. Degenze brevi, day-hospital, day service, ambulatori specialistici, con presa in carico dei pazienti e assistenza a domicilio, sono solo alcune delle strategie che consentiranno sempre più - a questi malati, alle loro famiglie e agli operatori che li curano ed assistono - di coniugare la cura “progressiva” del paziente con i principi dell’etica dell’organizzazione (che stanno nell’ottimizzare l’uso delle risorse e nel produrre un paziente soddisfatto) e con le indicazioni, appunto, della gastroenterologia, basate sulle evidenze scientifiche.

Appare evidente quindi l’impegno sostenuto dal Servizio Sanitario Nazionale, per i complessi aspetti organizzativi e l’elevato costo assistenziale.

L’Unità Operativa di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva dell’Azienda USL di Forlì , che segue circa 600 casi di MICI (per un terzo afferenti da altre province), è stata promotore ed è coordinatore di un Progetto Assistenziale per il paziente con Malattia Infiammatoria Intestinale, che ha come obiettivo “la presa in carico” del paziente stesso, da parte di un team multidisciplinare di Specialisti (gastroenterologo, chirurgo, dietista, radiologo, reumatologo, dermatologo, infettivologo,...), individuando un Percorso prioritario di diagnosi e assistenza.

Inoltre, per affrontare la complessità delle problematiche emerse, è apparso indispensabile creare nuclei di aggregazione, come associazioni di volontariato e gruppi di sostegno o auto-aiuto psicologico, che sollecitino, con iniziative originali ed interventi a volte determinanti, un ulteriore impegno delle istituzioni e della comunità a favore di un approccio più attento e rispettoso del diritto alla salute per questi malati.

Per questo scopo è nata l’Associazione Romagnola per le Malattie Croniche Intestinali (ARMIC).