

LAVORO ORIGINALE

La qualità della vita dei pazienti con artrite reumatoide: valutazione mediante la versione italiana del questionario Arthritis Impact Measurement Scales 2 (AIMS2)

Health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis: assessment by a Italian version of the Arthritis Impact Measurement Scales, Version 2 (AIMS2)

F. Salaffi¹, C.M. Vaccaro², T. Manacorda², L. Pardini², V. Coletta², C. Montecucco³

¹Clinica Reumatologica, Università Politecnica delle Marche, Ancona;

²Centro Studi Investimenti Sociali (CENSIS), Roma;

³Clinica Reumatologica, Università degli Studi di Pavia

SUMMARY

The research carried out by Censis Foundation, in collaboration with SIR (Italian Society of Rheumatology) and ANMAR (National association of rheumatic patients) involved 646 patients, diagnosed with rheumatoid arthritis (RA) by a rheumatologist according to ACR criteria. The patients were recruited through a representative sample of 300 general practitioners (GP). A cross-sectional survey was conducted to study the current status of health-related quality of life (HRQL) of patients using a revised Italian version of a revised version of the Arthritis Impact Measurement Scales 2 (AIMS2). The AIMS2 was administered to the 646 patients with (RA) attending arthritis clinics at various hospitals across the country. Self-report functional disability scores were calculated for all 12 specific scales, summary components, and overall impact measures. The AIMS2 has been validated for the Italian language. Ranging from 0 (perfect health) to 10 (poor health), the mean scores of the AIMS2 showed an important impact of the disease on the 4 components of the health status of these patients: walking and bending, mean score = 5.1; nervous tension = 5.0, arthritis pain = 5.0, and social activity = 4.6. Among other dimensions, the impact of RA was moderate for mood, work, hand and finger function and mobility (mean score: 3.7, 3.7, 3.5 and 3.4, respectively) and low for household tasks, arm function, self-care tasks and family support (3.0, 2.9, 2.5 and 2.1, respectively). There was a tendency for the scores of younger patients to be better than those of older patients. In conclusion, RA have a clearly detrimental effect on the HRQL in both physical and mental components. Prevention and management of physical disability should be seriously planned in consideration of the changes in these conditions in RA patients. Use of the AIMS2 makes it easier and less costly to collect data and reduces the burden on RA patients.

Reumatismo, 2010; 62(1):12-33

INTRODUZIONE

La compromissione della qualità della vita (QdV) nell'artrite reumatoide (AR) è considerato elemento fondamentale in chiave prognostica,

in quanto capace di condizionare le richieste assistenziali dei pazienti e determinare la compliance ed il grado di soddisfazione nei confronti del trattamento (1-3). Sebbene detto termine appaia di comprensione immediata, esso non è di facile definizione e determinazione. Testa e Simonson (4), partendo dalla definizione di salute proposta dall'OMS (5), definiscono la QdV come gli aspetti (o domini) della salute fisico-funzionale, psicologico-emotiva e sociale che sono influenzati dalle esperienze, credenze, obiettivi ed aspettative degli individui. La QdV riguarda, pertanto, un

Indirizzo per la corrispondenza:

Prof. Fausto Salaffi

Clinica Reumatologica

Università Politecnica delle Marche

Ospedale A. Murri

Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (Ancona)

E-mail: fsalaff@tin.it

concetto ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologico-emotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalla interazione con il proprio specifico contesto ambientale.

In studi precedenti al 1980, la determinazione del grado di compromissione dello stato generale di salute nell'AR veniva effettuata, principalmente, impiegando le classi funzionali di Steinbrocker (6). In particolare, si registrava il numero di pazienti che presentavano un grado di disabilità da moderato a severo (III e IV classe funzionale). Con tale tipo di approccio si è osservata una percentuale di pazienti in classe funzionale III/IV pari al 15% e 48%, rispettivamente in pazienti con durata di malattia inferiore a 5 anni e superiore a 15 anni. Nello studio di Duthie et al. (7), su una casistica di 282 pazienti, le percentuali documentate nei due gruppi sono risultate, rispettivamente, del 25% e 38%, mentre nella coorte di pazienti di Rasker e Cosh (8) i tassi registrati sono stati del 5% e del 33%. Pertanto, complessivamente, il valore medio delle percentuali di pazienti con classe funzionale III/IV può essere stimato nell'ordine del 15% nei pazienti con durata di malattia fino ai 5 anni e del 40% in quelli con durata di malattia superiore ai 15 anni.

Negli anni successivi al 1980, il grado di compromissione funzionale e più in generale dell'impatto della malattia sullo stato generale di salute è stato valutato semiquantitativamente, adottando scale e questionari orientati alla patologia specifica. Fra i numerosi indici di valutazione della disabilità e della qualità della vita proposti in letteratura, quelli maggiormente impiegati nell'AR sono l'Health Assessment Questionnaire (HAQ) (9, 10) e l'Arthritis Impact Measurement Scales 2 (AIMS2) (11-13). Tali strumenti sono attualmente raccomandati dall'*American College of Rheumatology* (ACR), dall'*European League Against Rheumatism* (EULAR) e dalle conferenze internazionali "Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials" (OMERACT) come principali misure di valutazione della disabilità e della qualità della vita nell'AR (14). La validità e l'affidabilità dell'AIMS2 hanno trovato conferme in numerosi studi epidemiologici ed in un'ampia varietà di condizioni cliniche reumatologiche (quali, l'artrosi, l'artrite reumatoide giovanile, il lupus eritematoso sistemico, la spondilite anchilosante, l'artrite psoriasica e la fibromialgia) e non reumatologiche.

Lo scopo della presente indagine è stato quello di valutare l'impatto dell'AR sulla QdV in un'ampia casistica di pazienti, mediante l'impiego della versione Italiana del questionario AIMS2.

MATERIALI E METODI

I pazienti sono stati reclutati attraverso il coinvolgimento di un campione rappresentativo, composto da 300 Medici di Medicina Generale (MMG), distribuiti in modo omogeneo sul territorio nazionale, che a loro volta hanno individuato tra i loro assistiti i pazienti con diagnosi di AR posta da parte di uno specialista reumatologo, secondo i criteri dell'*American College of Rheumatology* (ACR) (15).

I MMG, ottenuto il consenso all'intervista, hanno consegnato ai pazienti gli strumenti di rilevazione, assicurando, ove ne fosse rilevata la necessità, il loro supporto. L'esistenza di una diagnosi certificata di AR è stata verificata, mediante un doppio check, ossia chiedendone conferma sia al medico che al paziente.

In particolare gli strumenti di rilevazione adottati sono stati i seguenti:

- una scheda destinata al MMG per la verifica della diagnosi di AR e delle comorbidità (16);
- un questionario di autovalutazione della qualità della vita denominato *AIMS2* (13);
- un questionario di impianto sociologico per l'analisi di alcuni aspetti salienti del percorso di malattia, le conseguenze sociali, psicologiche, familiari, le aspettative rispetto al sistema di cura, e i costi sociali ed economici.

L'*AIMS2* è un questionario autosomministrato, composto da 78 quesiti distribuiti in 12 sottoscale. Lo strumento è finalizzato ad esplorare le seguenti componenti principali dello stato di salute: camminare e flettersi (5 quesiti), funzionalità mani e dita (5 quesiti), funzionalità braccia (5 quesiti), cura persona (4 quesiti), attività domestiche (5 quesiti), attività sociali (5 quesiti), supporto famiglia e amici (4 quesiti), dolore (5 quesiti), lavoro (4 quesiti), livello di tensione (5 quesiti) e umore (5 quesiti) (11, 12). Il questionario prevede, inoltre, tre sezioni (soddisfazione in ciascuna area della propria salute, impatto globale dell'artrite in ogni area, aree di speranza di miglioramento) di rilevante interesse in chiave valutativa. La soddisfazione determinata dalla capacità di eseguire determinati compiti e l'importanza percepita dalle proprie capacità (priorità funzionale del paziente) rappresentano due fattori determinati nel processo di autovalutazione. Per

ognuna delle singole sottoscale costituenti l'AIMS2 viene calcolato un punteggio normalizzato, da 0 a 10 (0 = nessun impatto; 10 = massimo impatto), che definisce il livello di gravità dei sintomi della malattia (11, 12). Il questionario, di norma, necessita di circa 15-20 minuti per l'autocompilazione. La versione italiana dell'AIMS2 mostra, analogamente alla versione originale, buone caratteristiche di validità e di affidabilità (13).

Il questionario di impianto sociologico era suddiviso in grandi aree di interesse, necessarie alla definizione ed all'inquadramento complessivo dell'universo del malato:

- una prima parte dedicata all'esordio ed alla storia della malattia (comparsa dei sintomi, tempi della diagnosi, fasi acute, ecc.);
- una seconda sezione focalizzata sulle terapie farmacologiche e non (farmaci specifici e non al momento assunti, terapie precedenti, fruizione di terapie non farmacologiche, ecc.);
- una terza parte dedicata al problema dell'assistenza (percezione del fabbisogno di assistenza, ricorso all'aiuto pubblico/privato);
- una quarta parte dedicata alla dimensione dell'accesso ai servizi sanitari, alla diffusione dell'informazione ed alla soddisfazione nei confronti dell'offerta;
- una quinta parte volta ad indagare gli aspetti psicologici legati al vissuto della malattia, la percezione di sé, l'autovalutazione del livello di qualità della vita;
- una sesta ed ultima parte finalizzata a reperire informazioni circa i dati strutturali del paziente.

In maniera trasversale, presenti in tutte le sezioni del questionario, sono state collocate le domande relative alle spese sostenute dai pazienti a causa della malattia, fondamentali per la determinazione dei costi sociali dell'AR.

RISULTATI

Distribuzione socio-demografica del campione

Complessivamente sono stati studiati 646 pazienti affetti da AR. Le donne rappresentano il 72,6% del campione, mentre gli uomini sono il 27,4% dei pazienti intervistati. Sotto il profilo anagrafico i pazienti intervistati tendono a concentrarsi nella *classe d'età* compresa tra i 45 ed i 64 anni (38,5%), mentre sono meno consistenti le quote relative alle classi d'età più giovani (il 9,4% ha meno di 45 anni), e a quelle più avanzate (il 30,7% ha tra i 65 ed i 74 anni, mentre gli *over74* sono il 21,4%). La

maggioranza del campione (pari al 63,6% dei pazienti intervistati) è rappresentata da pazienti *coniugati*, con una forte differenziazione tra maschi e femmine: se infatti i pazienti uomini sono sposati nell'80,0% dei casi, tra le donne la quota scende al 57,5%, laddove invece le vedove rappresentano il 23,5% del campione femminile (contro il 9,1% dei vedovi), ed il 19,6% del totale.

Per quel che concerne la *durata della malattia*, una percentuale pari al 60,8% dei pazienti ha la malattia da più di 5 anni (il 31,7% da 5 a 10 anni, ed il 29,1% da più di 10 anni), mentre il 21,1% e il 18,1% dei pazienti presentano una malattia di più breve durata, rispettivamente compresa tra 2 e 5 anni fa ed inferiore a 2 anni (17).

Impatto dell'AR sulla qualità della vita: aree di salute dell'AIMS2

Complessivamente l'area nella quale i pazienti hanno totalizzato il punteggio mediamente più alto, è dunque indicativo della maggiore problematicità, è quella della percezione della propria salute (6,9), seguita da quella relativa all'impatto dell'artrite (6,5). Fra le tre aree della salute relative al rapporto dei pazienti con le loro condizioni, quella della soddisfazione, costruita sulla base dal livello di soddisfazione dei pazienti per le proprie condizioni nelle 12 aree della vita quotidiana su cui si articola il questionario AIMS2, ha fatto, invece, regi-

Tabella I - Valori medi totalizzati dai pazienti nelle tre principali aree della salute e nelle 12 sottoscale del questionario AIMS2 (val. medi).

	Valore medio
AREE DELLA SALUTE DELL'AIMS2	
Percezione della salute	6,9
Impatto dell'artrite	6,5
Soddisfazione	4,7
SOTTOSCALE DELL'AIMS2	
Mobilità	3,4
Camminare e flettersi	5,1
Funzionalità delle mani e delle dita	3,5
Funzionalità delle braccia	2,9
Cura della propria persona	2,5
Attività domestiche	3,0
Attività sociali	4,6
Supporto della famiglia e degli amici	2,1
Dolore	5,0
Lavoro	3,7
Livello di tensione	5,0
Umore	3,7

Tabella II - Comorbidità rilevate nei pazienti intervistati (val. %).

Nessuna	10,9
Una o più patologie non in trattamento	19,3
Una o più patologie in trattamento, ma non limita le attività il paziente	56,4
Almeno una patologia in trattamento, che limita le attività del paziente	13,4
Totale	100,0

strare un punteggio medio più basso (4,7), dato che sottolinea come la percezione complessiva delle proprie condizioni in generale risulti generalmente più problematica di quanto non emerga invece all'analisi puntuale della soddisfazione nelle singole aree della quotidianità.

Entrando nel dettaglio delle 12 aree, quella relativa a camminare e flettersi fa totalizzare il punteggio medio di 5,1, e similmente rimangono a ridosso dei 5 punti l'area del dolore e il livello di tensione (5,0), seguite dalle attività sociali (4,6). L'area della vita lavorativa e quella dell'umore rimangono di poco al di sotto dei 4 punti (3,7), mentre quella relativa alla funzionalità di mani e dita (3,5) e mobilità (3,3) fanno totalizzare valori medi superiori al 3. Nelle restanti aree il campione ha totalizzato punteggi compresi tra 3,0 (attività domestiche) e 2,1 (supporto della famiglia e degli amici) (Tab. I).

Le variabili strutturali del campione mostrano di pesare in modo importante sui punteggi rilevati, in particolare l'età, il livello di comorbidità e il livello di attività della malattia rappresentano gli elementi decisivi nel determinare il grado di difficoltà incontrato dai pazienti nelle varie aree della salute. In particolare, la presenza e la gravità di patologie che si aggiungono all'artrite reumatoide rappresentano elementi che hanno un fortissimo impatto sul grado di problematicità rilevato nelle 12 scale del questionario AIMS2.

Per mezzo della scheda compilata dai medici di medicina generale, che hanno rappresentato lo snodo centrale per la individuazione dei pazienti e la somministrazione dei questionari, è stato infatti possibile mettere a fuoco la situazione dei pazienti sotto il profilo della comorbidità. Ne emerge che il 10,9% non accusa altre patologie, il 19,3% soffre di una o più patologie, ma non è in trattamento per nessuna di esse, la maggioranza dei pazienti (il 56,4%) è in trattamento per una o più patologie ulteriori alla AR, ma non è limitato nella vita quotidiana da esse, mentre è pari al 13,4% il sottocampione in condizioni più critiche sotto il profilo della comorbidità, dal momento che è in trattamento per altre patologie che ne limitano le attività (Tab. II).

Utilizzando questa gradazione come variabile di incrocio con le scale AIMS2 emerge come la comorbidità rappresenti un elemento determinante

Tabella III - Valori medi totalizzati dai pazienti nelle tre principali aree della salute e nelle 12 scale del questionario AIMS2, distinte per livello di comorbidità (val. %).

	Nessuna	Una o più patologie non in trattamento	Una o più patologie in trattamento, ma non limita il paziente	Almeno una patologia in trattamento, che limita il paziente
a. Percezione della salute	5,2	6,6	7,0	8,6
b. Impatto dell'artrite	7,5	6,6	6,3	6,5
c. Soddisfazione	3,2	4,2	4,8	6,2
1. Mobilità	2,3	2,8	3,4	5,1
2. Camminare e flettersi	3,6	4,6	5,3	6,6
3. Funzionalità delle mani e delle dita	2,3	3,1	3,5	4,9
4. Funzionalità delle braccia	1,7	2,4	2,9	4,4
5. Cura della propria persona	1,6	1,9	2,5	4,1
6. Attività domestiche	1,6	2,5	3,0	4,9
7. Attività sociali	3,9	4,3	4,7	5,2
8. Supporto della famiglia e degli amici	1,6	2,0	2,2	2,6
9. Dolore	3,4	4,5	5,2	6,1
10. Lavoro	2,9	3,5	3,8	4,7
11. Livello di tensione	3,9	4,8	5,1	5,8
12. Umore	2,5	3,5	3,8	4,9

delle difficoltà quotidiane dei pazienti: le scale in tutte le aree fanno osservare un incremento vistoso dei punteggi all'aggravarsi del quadro delle comorbidità, con l'eccezione della scala relativa all'impatto dell'artrite (che misura quanto i problemi di salute dei pazienti siano attribuiti all'artrite, e che dunque tende a far registrare punteggi più alti tra quei rispondenti che hanno un livello più basso di comorbidità) (Tab. III).

A. La percezione della salute

È il più alto, e pari a 6,9 il punteggio medio totalizzato dai pazienti intervistati per la scala relativa a questa area, il cui valore è calcolato a partire dall'indicazione fornita dai pazienti a circa il loro stato di salute.

Le caratteristiche socio-demografiche del campione esercitano un peso rilevante sul grado di problematicità rilevato a questo proposito: chi è malato da meno tempo ha fatto registrare punteggi mediamente più bassi (5,8 tra chi è malato da meno di 2 anni) rispetto a chi è malato da più tempo (7,8 tra chi ha avuto la diagnosi 10 o più anni fa). A pesare in modo più decisivo sul punteggio in questa scala è l'età dei pazienti: i rispondenti con età superiore ai 75 anni hanno totalizzato, infatti, mediamente 7,9 punti, contro i 5,0 di quelli con meno di 44 anni.

L'autopercezione della salute costituisce un dato sul quale il peso esercitato dalla variabile anagrafica è assolutamente rilevante: se la quota di pazienti che la definiscono eccellente o buona risulta maggioritaria nella classe d'età fino a 44 anni (55,7%), dai 45 ai 74 la maggioranza delle indicazioni si concentra sulla definizione "sufficiente", mentre la metà dei pazienti *over75* indica di godere di uno stato di salute mediocre (Fig. 1)

Inoltre, lo stato di salute dei pazienti e le loro percezioni e le loro aspettative a questo proposito, è stato indagato da una ulteriore batteria di domande, che benché non concorrano a costruire il punteggio AIMS2 sulla scala della percezione della salute, permettono però di osservare alcuni dati interessanti, in particolare per quello che riguarda le aspettative dei pazienti per la loro salute in futuro.

Il 44,5% del campione, infatti, indica di ritenere che tra 10 anni la sua artrite rappresenterà un problema grave, ed il 44,4% pensa che sarà un problema moderato, mentre è solo il 10,3% a rispondere che l'AR sarà un problema minore, e lo 0,8% a non considerarlo un problema (Tab. IV).

Chiaramente ad esprimersi in termini di maggiore preoccupazione sono i pazienti più anziani: la quota di quanti ritengono che tra 10 anni l'artrite rappresenterà per loro un problema grave passa infat-

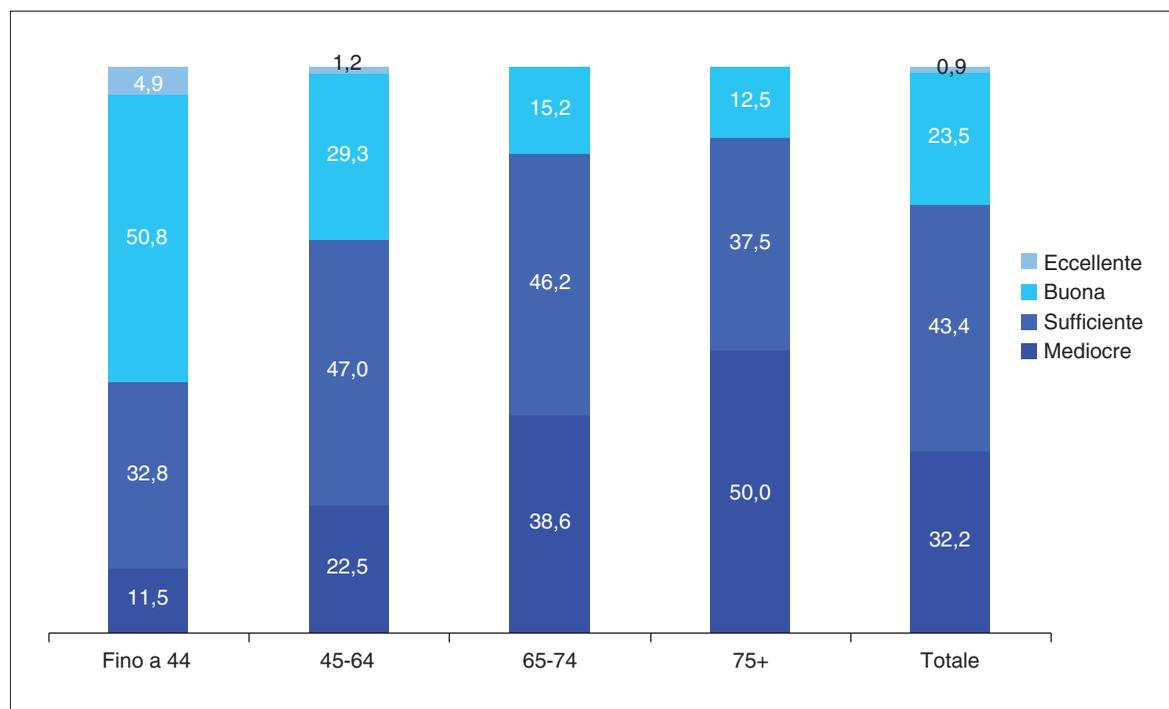


Figura 1 - Valutazione dello stato di salute - per età (val. %).

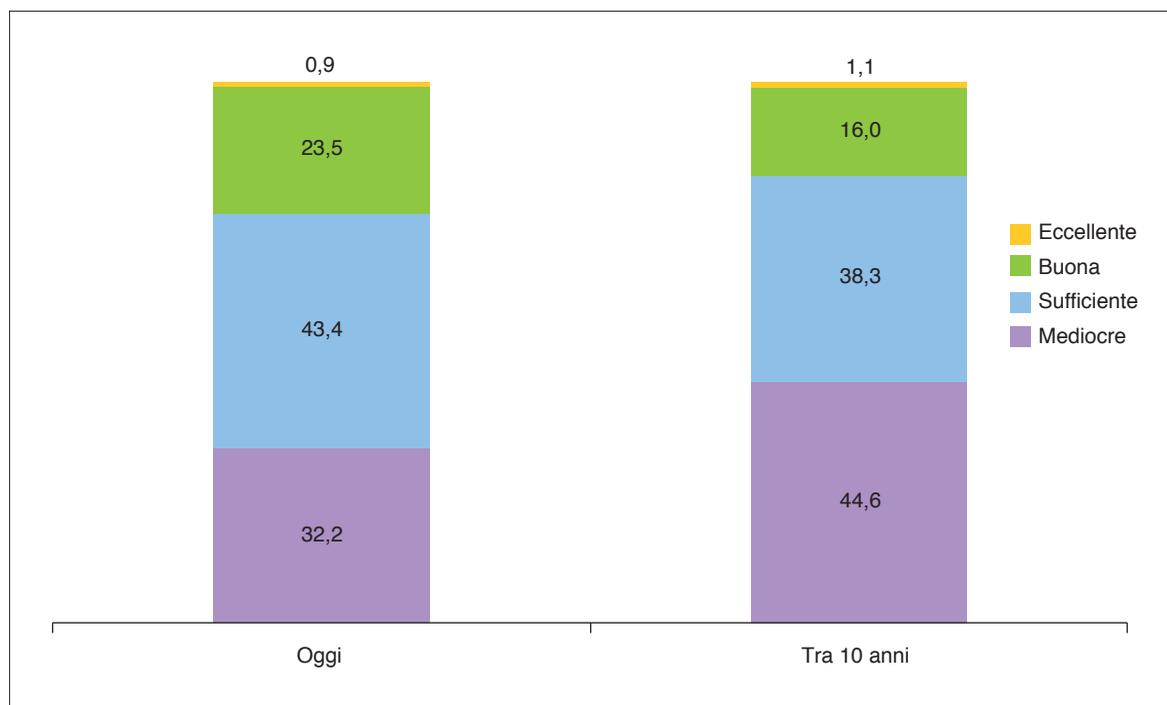
Tabella IV - Aspettativa dell'artrite come problema tra 10 anni, per classi d'età (val. %).

	Fino a 44 anni	Da 45 a 64	Da 65 a 74	75 anni e più	Totale
Nessun problema	1,6	0,4	-	2,2	0,8
Problema minore	18,0	12,0	7,6	7,4	10,3
Problema moderato	57,4	54,2	40,6	25,9	44,4
Problema grave	23,0	33,3	51,8	64,4	44,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

ti dal 23,0% dei pazienti con meno di 44 anni al 64,4% dei 75enni ed oltre. Al momento dell'intervista la quota maggiore del campione ha indicato di ritenere sufficiente il proprio stato di salute (43,4%), mentre circa un terzo (il 32,2%) lo ha definito mediocre, poco meno di un quarto ha segnato la casella corrispondente alla voce "buona" (il 23,5%) e solo lo 0,9% la considera eccellente. Dunque, se complessivamente oltre i due terzi (il 67,8%) dei pazienti al momento dell'intervista definisce le proprie condizioni sufficienti, buone o eccellenti, la preoccupazione per il futuro torna anche a questo proposito come una questione fortemente problematica per i malati di AR: tra 10 anni, infatti, questi si aspettano che le loro condizioni di salute saranno mediocri nel 44,6% dei casi, sufficienti nel 38,3%, buone nel 16,0% ed eccellenti nell'1,1% (Fig. 2).

Benché in maggioranza i pazienti definiscano sufficiente lo stato della propria salute, il livello di soddisfazione dichiarato per le proprie condizioni generali è piuttosto limitato: a fronte infatti del 27,8% che si definisce piuttosto (26,1%) o molto soddisfatto (1,7%), il 30,8% indica di non essere né soddisfatto né insoddisfatto, mentre il 41,4% si dichiara piuttosto (27,1%) o molto (14,3%) insoddisfatto.

Peraltro, nell'attribuire all'AR i propri problemi di salute, i pazienti intervistati mostrano di considerare che questa è alla base di tutti i loro problemi di salute nel 12,9% dei casi, e che si tratti della causa principale per il 42,6%, mentre il restante 44,4% si divide tra il 33,0% che indica l'AR come una, ma non l'unica né la principale, tra le cause dei suoi problemi di salute, il 3,4% che la indica invece come un problema secondario rispetto ad

**Figura 2** - Definizione della propria salute, oggi e tra 10 anni (val. %).

altre cause, il 4,0% che indica di avere problemi esclusivamente legati ad altre cause, ed una quota analoga che sostiene di non avere particolari problemi.

B. Impatto dell'artrite

Un approfondimento di questa prospettiva, relativa all'attribuzione o meno all'AR dei problemi di salute dei pazienti, è rappresentato dall'area denominata "impatto dell'artrite", che rappresenta la seconda area più problematica per i pazienti intervistati. Questa scala è stata costruita a partire dalle risposte fornite dai pazienti alla batteria di *item* riportati nella Figura 3.

Diversamente da quanto osservato per la scala relativa alla percezione della salute, i valori relativi a questa area mostrano di essere influenzati, in modo piuttosto limitato, dalle caratteristiche sociali e demografiche del campione: le differenze sono, infatti, ridotte tra i pazienti neodiagnosticati (6,5 da meno di 2 anni) e quelli di lunga data (6,7), mentre sotto il profilo strettamente demografico i pazienti più giovani denunciano in quest'area una problematicità complessivamente più marcata (il punteggio dei pazienti fino a 44 anni è infatti pari a 6,9 contro i 6,3 rilevato tra gli *over 75*).

Entrando nel dettaglio dei singoli *item* si osserva che i problemi legati al dolore sono stati causati to-

talmente dall'artrite nel 23,9% dei casi, e soprattutto dall'artrite nel 43,8%, che rappresenta, dunque, la causa principale o unica dei problemi in quest'area della salute per il 67,7% dei pazienti, mentre il 18,2% fa riferimento all'artrite ma anche ad altre cause, mentre complessivamente è il 14,1% a considerare l'AR una causa secondaria o ininfluente a questo proposito, o a non lamentare problemi legati al dolore.

L'impatto dell'AR risulta estremamente problematico anche nell'area della funzionalità di dita e mani (nel questionario veniva riportato l'esempio dell'annodare un fiocco). Il 64,3% dei pazienti attribuisce infatti propri problemi in questo ambito totalmente (21,7%), o principalmente (42,6%) alla malattia. Anche la funzionalità delle braccia (ad esempio pettinarsi), e camminare e piegarsi (ad esempio salire le scale) rappresentano aree fortemente problematiche per i pazienti intervistati, che attribuiscono totalmente o prioritariamente all'AR i loro problemi in questi ambiti rispettivamente nel 50,9% e nel 50,1% dei casi.

Circa il 40% si esprime, invece, in questo senso a proposito del lavoro (inteso come necessità di ridurre l'orario), della mobilità (necessaria ad esempio a svolgere commissioni) e delle attività domestiche; mentre sono generalmente più basse le attribuzioni totali o prioritarie all'AR dei problemi ri-

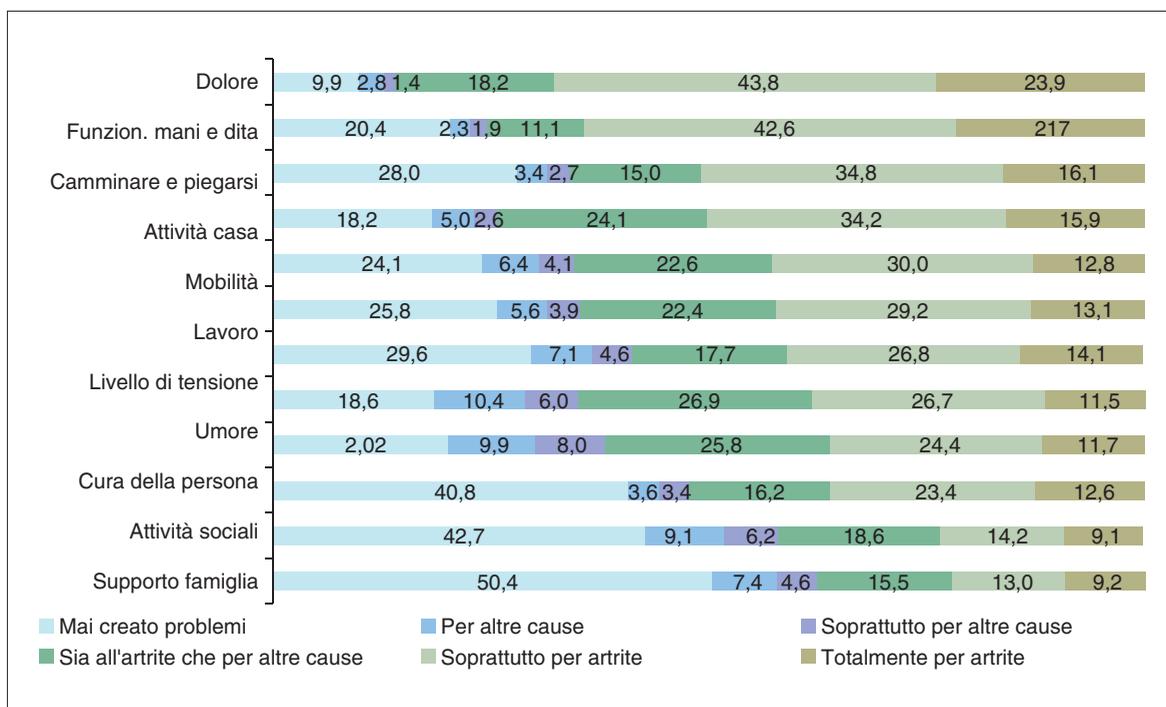


Figura 3 - Nel corso dell'ultimo mese quanto dei Suoi problemi in ciascuna delle aree della salute sono state causate dalla sua artrite? (val. %).

scontrati nell'ultimo mese dai pazienti a proposito delle altre aree (umore e livello di tensione poco meno del 40%, supporto familiare e attività sociali poco più del 20%).

La correzione delle scale AIMS2 sulla base dell'impatto della malattia

L'analisi dei dati raccolti nel corso dell'indagine sui pazienti per mezzo del questionario AIMS2 ha permesso inoltre di realizzare una ulteriore elaborazione, ossia la correzione dei punteggi compiuta sulla base delle risposte fornite alla domanda relativa all'impatto dell'artrite sulle varie aree della salute.

Lo schema di correzione applicato viene generalmente considerato opportuno laddove l'età media del campione sia inferiore o uguale a 60 anni e il livello medio di comorbidità rilevato sia maggiore o uguale a 2, oppure nel caso in cui l'età media dei rispondenti sia maggiore a 60 anni e la comorbidità media sia maggiore di 2.

La logica della correzione risiede infatti nella possibilità o meno di attribuire univocamente all'artrite reumatoide le difficoltà riscontrate dai pazienti nelle varie aree della salute. La variabile sulla base della quale viene realizzata, infatti, misura quanto dei problemi del paziente in ciascuna area della salute sono stati causati dall'artrite, e a seconda della risposta fornita a proposito di ciascuna area il punteggio totalizzato viene corretto secondo lo schema riportato in Tabella V.

Dunque, a fronte di una attribuzione univoca delle difficoltà dei pazienti all'AR (o nel caso in cui i pazienti non abbiano accusato problemi nell'area in questione) il punteggio AIMS2 rimane il medesimo totalizzato, poiché esso misura effettivamente l'impatto della malattia sulle varie aree della salute analizzate; nel caso in cui l'attribuzione dei problemi sia paritaria tra l'artrite ed altre cause il punteggio viene dimezzato, in modo da ridurre proporzionalmente il *bias* prodotto dagli altri proble-

mi dei pazienti sul punteggio, mentre è ancora più decisiva la correzione che viene applicata ai casi in cui i rispondenti abbiano indicato di attribuire i loro problemi esclusivamente o prioritariamente a cause diverse dall'artrite: in questi casi, infatti, la correzione prevede la riduzione del punteggio totalizzato ad un quarto rispetto al valore grezzo.

Evidentemente il ricorso modello di correzione del punteggio risulta tanto più indicato tanto più è probabile che i pazienti intervistati si trovino a doversi confrontare con problemi e limiti nella loro salute legati a cause diverse dall'artrite reumatoide, dunque laddove il campione sia composto da pazienti anziani e con alti indici di comorbidità.

Il campione coinvolto nell'indagine ha un'età media di 63 anni, ed un livello medio di comorbidità pari a 3,2, configurando dunque le circostanze che rendono opportuno il ricorso alla correzione delle scale.

La correzione delle scale ottenute ha prodotto, evidentemente, come risultato principale una generalizzata riduzione dei punteggi nelle varie aree della salute indagate dal questionario AIMS2.

Si tratta di riduzioni che hanno avuto impatti diversi nelle 12 scale, e che hanno prodotto alcuni cambiamenti nella graduatoria delle aree più problematiche: nella scala corretta, infatti, l'area a proposito della quale il campione ha totalizzato il punteggio più alto è quella del dolore (4,4), seguita da quella del camminare e flettersi (4,2), configurando una inversione delle prime due posizioni in graduatoria rispetto alle scale grezze (Fig. 4).

Molto significativa la riduzione del punteggio relativo alla scala che misura il livello di tensione dei pazienti, che a seguito della correzione passa da un punteggio medio di 5,0 punti a 3,7. In conseguenza della correzione, inoltre, si osservano ulteriori modifiche al posizionamento delle singole scale, per quanto non emergano stravolgimenti determinanti nella graduatoria complessiva.

Tabella V - Schema di correzione delle scale AIMS2.

<i>Risposta</i>	<i>Correzione</i>
Problemi dovuti soprattutto all'artrite Problemi dovuti totalmente all'artrite Non mi ha mai creato problemi	Nessuna correzione, il punteggio nella singola area rimane lo stesso (attribuzione univoca o prevalente all'artrite, o assenza di problemi nell'area indicata)
Problemi dovuti sia all'artrite che ad altre cause	Il punteggio totalizzato viene moltiplicato per 0,5 (i problemi vengono attribuiti paritariamente all'artrite e ad altre cause)
Problemi dovuti ad altre cause Problemi soprattutto dovuti ad altre cause	Il punteggio totalizzato viene moltiplicato per 0,25 (i problemi vengono attribuiti esclusivamente o prevalentemente ad altre cause)

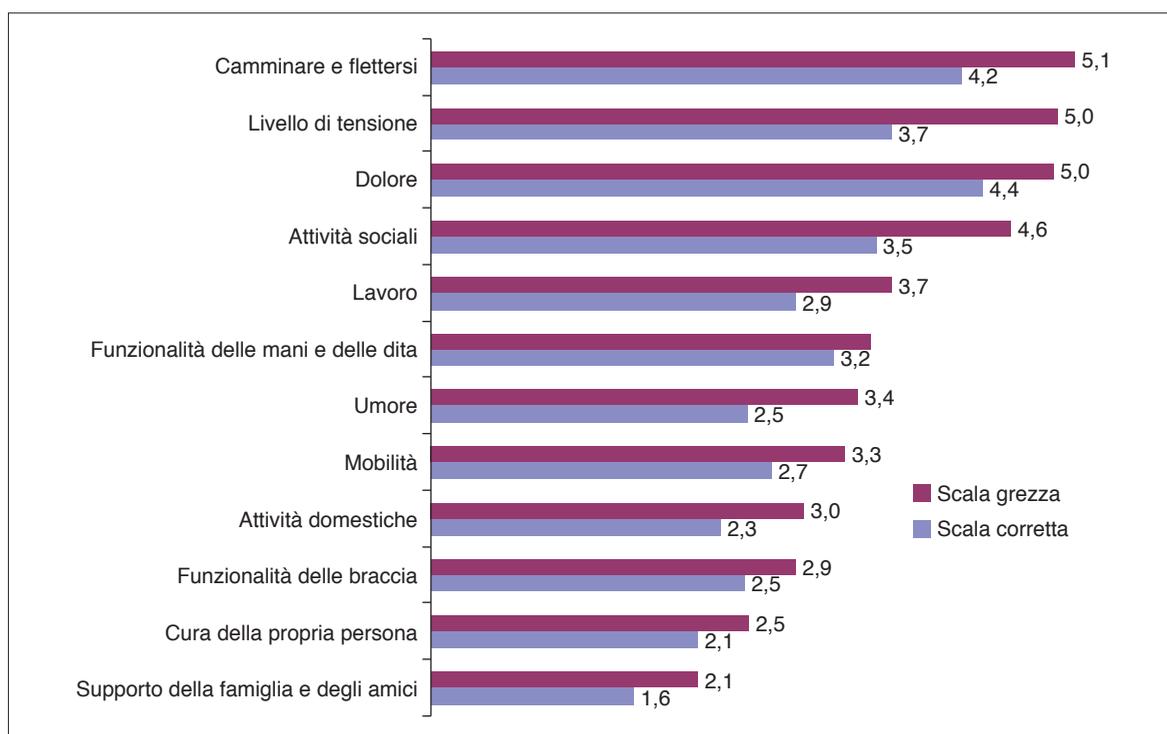


Figura 4 - Confronto fra i punteggi "grezzi" e "corretti" delle scale dell'AIMS2.

Le scale corrette, tuttavia, delineano nel complesso un quadro abbastanza simile a quello tracciato dalla graduatoria dei punteggi grezzi, in termini di gravità dell'impatto della malattia reumatica sulle varie aree della salute. Le differenze tra la scale grezze e quelle corrette fanno per altro osservare la tendenza per cui sono le aree più legate al benessere psicologico e alla vita sociale quelle in cui la riduzione dei punteggi è più significativa (livello di tensione, attività sociali e umore): in sostanza si tratta di aree della salute a proposito delle quali i pazienti hanno dichiarato con frequenza di incontrare difficoltà legate a motivi diversi dall'artrite. Di fatto, sembra che questo genere di malessere emotivo e relazionale non venga considerato una conseguenza diretta della malattia reumatica, quanto un fattore di disagio ulteriore che va ad aggiungersi ai sintomi ed ai problemi causati dalla malattia.

C. Soddisfazione

Nella scala relativa alla soddisfazione per le varie aree della salute indagate dal questionario AIMS2 il campione ha mediamente totalizzato 4,7 punti. Il punteggio è stato costruito sulla base delle risposte dei pazienti ad una batteria di *item* che hanno rilevato il livello di soddisfazione dei pazienti per ogni singola area della salute.

Similmente a quanto emerso a proposito della scala relativa all'impatto dell'artrite, il dolore rappresenta l'area della salute a proposito della quale i pazienti hanno denunciato un grado più elevato di problematicità, è infatti il 47,9% dei pazienti ad essersi dichiarato molto (12,9%) o abbastanza (35,0%) insoddisfatto a questo proposito.

Analogamente, la seconda area più problematica in termini di soddisfazione dei pazienti, come rilevato per l'impatto della malattia, è risultata la funzionalità di mani e dita, della quale si è dichiarato molto o abbastanza insoddisfatto il 41,5% dei rispondenti (Fig. 5).

Rispetto alla scala dell'impatto, spiccano invece le posizioni dell'area relativa al camminare e piegarsi (molto o abbastanza insoddisfatto il 40,2%) e soprattutto l'umore (molto o abbastanza insoddisfatto il 37,8%), aree che nella graduatoria dell'impatto figuravano rispettivamente in quarta e nona posizione. Evidentemente si tratta di aspetti nella vita dei pazienti che, pur creando meno problemi concreti nella loro quotidianità, rappresentano, però, ragioni di insoddisfazione marcata. Di contro, l'area della funzionalità delle braccia (in terza posizione nella graduatoria dell'impatto) rappresenta in termini di soddisfazione un ambito meno problematico, così come la gestione delle attività do-

mestiche che nella graduatoria della soddisfazione figura in posizione nettamente meno elevata rispetto a quella dell'impatto.

Impatto dell'AR sulle 12 scale della salute del questionario AIMS2

1. Mobilità

Quello della mobilità è uno degli ambiti della vita quotidiana, ed una delle aree della salute, sulla quale l'AR impatta in modo più deciso. La scala relativa a quest'area risente in particolare dell'età dei pazienti, evidentemente in funzione del sommarsi delle difficoltà tipiche dell'età avanzata con quelle legate alla malattia: il punteggio mediamente totalizzato dal campione (pari a 3,4) varia infatti dai 2,0 per i pazienti più giovani a 4,7 per quelli più anziani.

Le caratteristiche della malattia, inoltre, rendono il grado di mobilità estremamente variabile a seconda del livello di attività della malattia al momento dell'intervista, misurato nell'indagine per mezzo del questionario Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index (RADAI) (17). Tra i pazienti che negli ultimi 6 mesi hanno fatto registrare un livello di attività della malattia assente o di grado lieve (punteggio RADAI inferiore a 3) il valore medio di que-

sta scala si ferma a 2,0; tra i pazienti il cui punteggio RADAI suggerisce un livello di attività della malattia moderato (compreso tra 3,2 e 5,4) il punteggio medio sulla scala AIMS2 relativa alla mobilità è pari a 3,9, mentre per i pazienti con AR più attiva (RADAI superiore a 5,6) questa scala raggiunge mediamente i 6,5 punti (18).

Guidare un mezzo proprio, o utilizzare i trasporti pubblici costituiscono l'aspetto più problematico in termini di mobilità per i pazienti intervistati: oltre il 25% di essi infatti non ha potuto svolgere queste attività mai (17,8%) o quasi mai (8,6%), dunque il 21,5% ha avuto bisogno tutti i giorni o quasi di assistenza per poter uscire (Figg. 6 e 7).

2. Camminare e flettersi

La scala relativa all'area della salute del camminare e del flettersi rappresenta la terza più problematica tra quelle analizzate per mezzo del questionario AIMS2, e ha fatto totalizzare mediamente nel campione 5,1 punti. Su questa scala è importante il peso esercitato dall'età dei pazienti intervistati: quelli con età inferiore ai 45 anni, infatti, hanno fatto totalizzare mediamente un punteggio pari a 3,6, contro il 6,5 registrato per i pazienti *over75*, in modo simile si osservano variazioni significative sulla base del livello di comorbidità

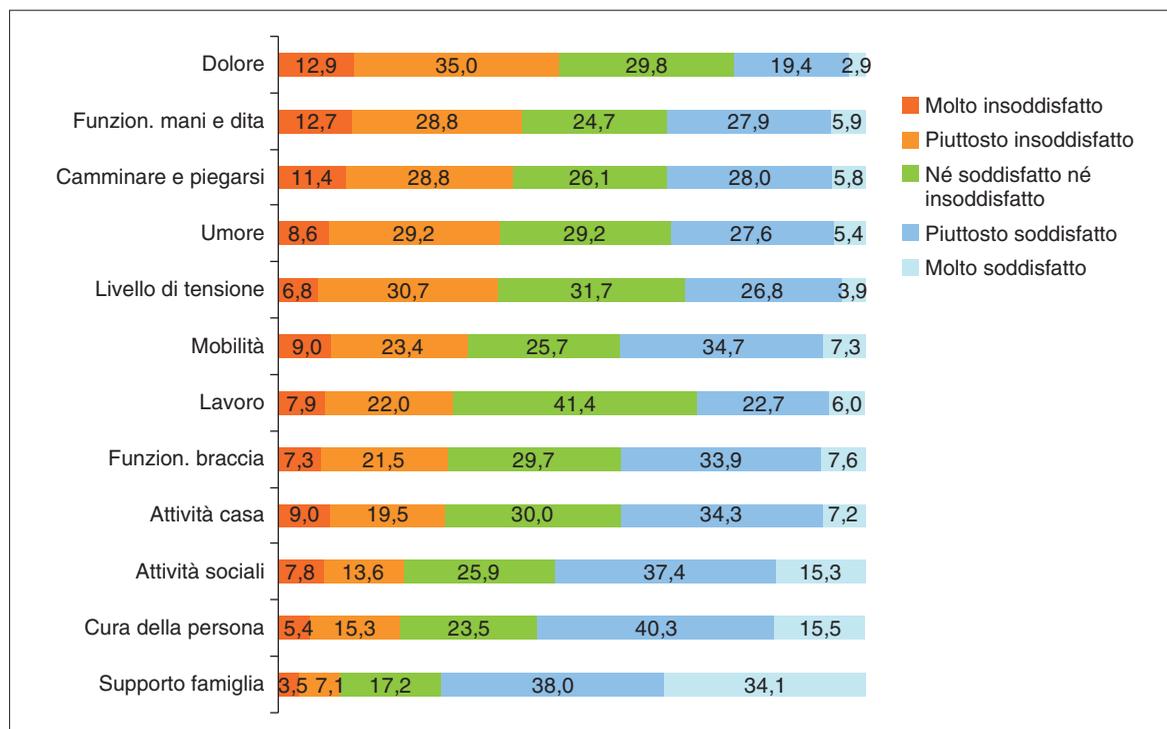


Figura 5 - Quanto soddisfatto è stato nel corso dell'ultimo mese in ciascuna delle seguenti aree della Sua salute? (val. %).

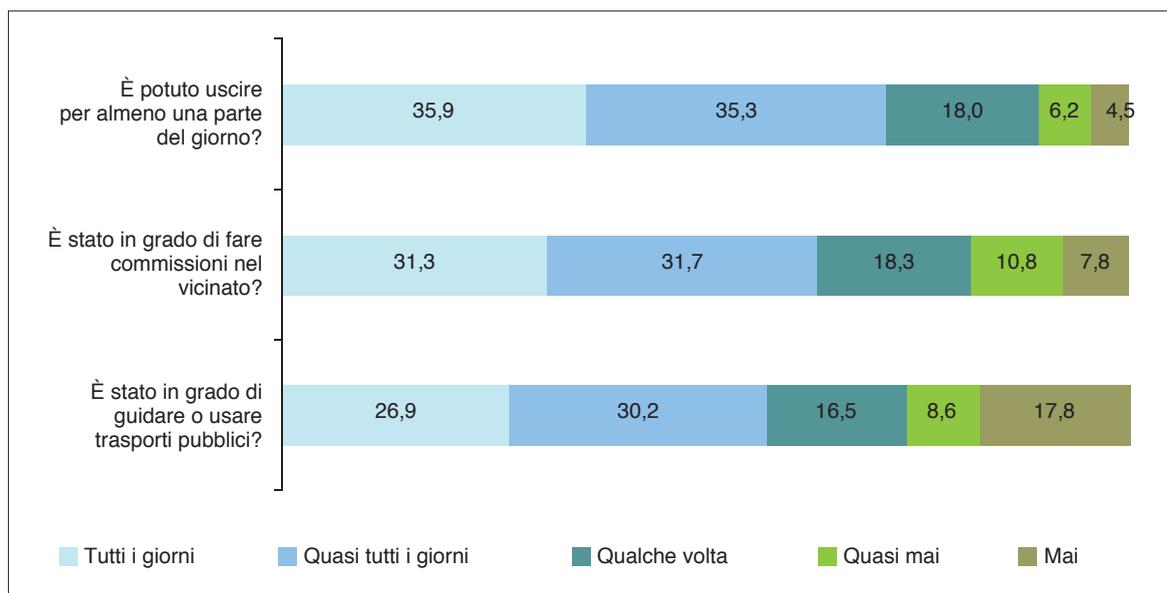


Figura 6 - Quante volte nell'ultimo mese ha vissuto le seguenti condizioni legate alla mobilità? (val. %).

Ad essere risultata più problematica per i pazienti tra le attività indagate da questa sezione del questionario, è lo svolgimento di attività vigorose, come correre, sollevare oggetti pesanti o partecipare a sport intensi. Ad aver lamentato difficoltà nell'ultimo mese in questo senso tutti i giorni (31,1%) o quasi tutti i giorni (21,0%) è infatti oltre la metà del campione (Fig. 8).

È significativa anche la quota di pazienti che hanno lamentato difficoltà a camminare a lungo o a sa-

lire diversi piani di scale (tutti i giorni o quasi tutti i giorni nel 42,3% dei casi), e a piegarsi, alzarsi o fermarsi (tutti i giorni o quasi per il 39,3%). È più ridotta, invece, la quota di rispondenti che hanno accusato difficoltà frequenti nel salire un piano di scale o a camminare anche per un solo isolato, poco più del 30%, per quanto vada sottolineato il fatto che a questa quota di pazienti va aggiunto anche il 36,2% che ha avuto difficoltà di questo tipo qualche volta nell'ultimo mese.

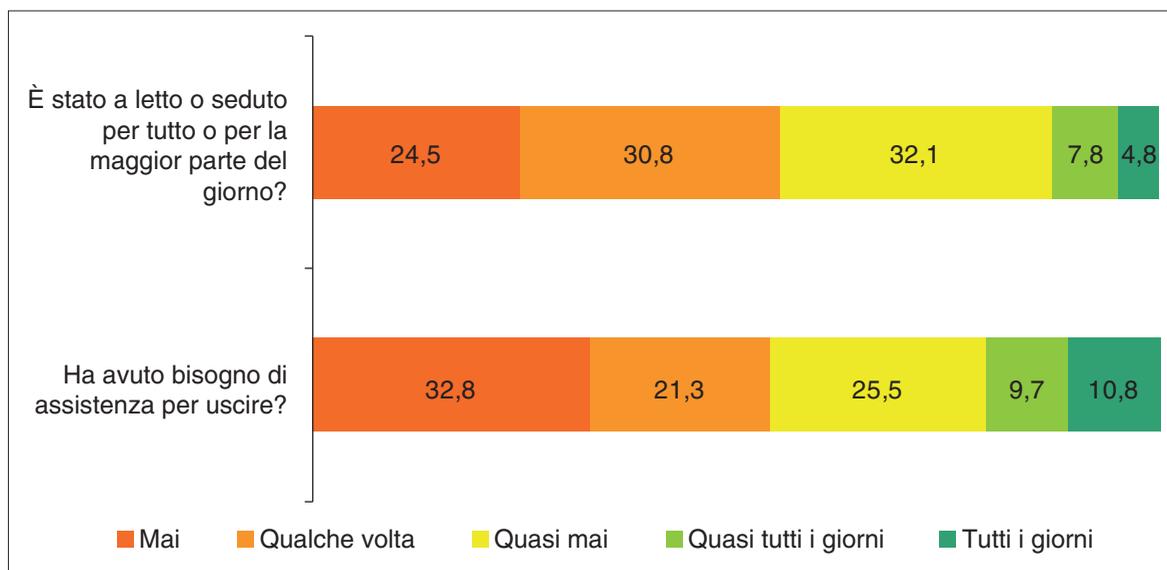


Figura 7 - Quante volte nell'ultimo mese ha vissuto le seguenti limitazioni legate alla mobilità? (val. %).

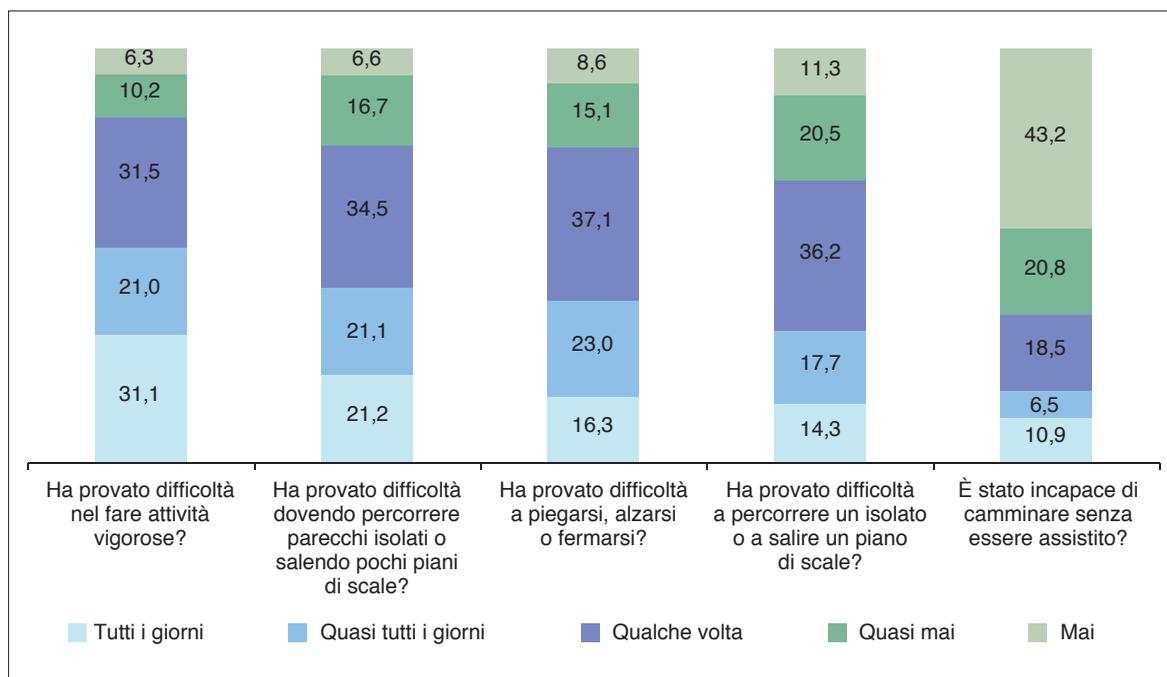


Figura 8 - Quante volte nell'ultimo mese ha accusato i seguenti disturbi legati a camminare e flettersi (val. %).

L'incapacità di camminare senza un'assistenza ha riguardato nell'ultimo mese una quota molto ridotta del campione, circa il 17% tutti i giorni o quasi, cui si aggiunge il 18,5% che ha sperimentato questa condizione qualche volta. È invece, oltre il 60% dei pazienti a non essersi trovato mai (43,2%) o quasi mai (20,8%).

Sempre a proposito di quest'ultimo *item*, che descrive evidentemente una condizione marcatamente invalidante per i pazienti, va rilevato come a lamentare con maggior frequenza questa difficoltà siano soprattutto i pazienti più anziani: la quota di rispondenti che nell'ultimo mese non sono stati in grado di camminare autonomamente tutti i giorni o quasi passa dal 9,8% dei pazienti fino a 44 anni, al 38,7% di quelli con più di 75 anni.

3. Funzionalità delle mani e delle dita

Il punteggio medio totalizzato dal campione nella scala relativa alla funzionalità delle dita e delle mani è pari a 3,5, ad indicare una problematicità moderata in questa area della salute dei pazienti.

Di nuovo, anche in questo caso, l'età dei pazienti rappresenta la variabile strutturale che esercita il maggiore impatto sul punteggio totalizzato, che passa infatti da 2,0 per i pazienti con meno di 44 anni a 4,5 per quelli con più di 75.

La maggioranza dei pazienti risponde di essere stato in grado di svolgere facilmente tutti i giorni o

quasi in oltre la metà dei casi quattro delle cinque attività legate a questa area indagate dal questionario (scrivere con una penna o una matita il 69,3%, girare una chiave nella serratura il 67,2%, abbottonarsi la camicia 65,6%, fare un nodo o un fiocco 55,0%) (Fig. 9). L'attività che è risultata problematica per la quota più alta di pazienti è rappresentata dall'aprire un barattolo o un vasetto nuovo, che è stata svolta facilmente tutti i giorni dal 16,0%, quasi tutti i giorni dal 25,0%, qualche volta dal 27,2%, quasi mai dal 19,3% e mai dal 12,6%. I dati che concorrono a costruire questa scala, dunque, da una parte segnalano per la maggioranza dei pazienti il grado lieve di difficoltà, dall'altra delineano per i pazienti che invece accusano problemi in quest'area della salute una condizione fortemente limitante: l'impossibilità di vestirsi, o di girare la chiave del portone della propria abitazione, scrivere, o allacciarsi le scarpe costituiscono evidentemente condizioni estremamente invalidanti rispetto alla gestione della propria vita quotidiana.

4. Funzionalità delle braccia

Anche nel caso della scala relativa alla funzionalità delle braccia i dati rilevati suggeriscono da una parte un basso livello medio di problematicità, dall'altra che la quota minoritaria di pazienti che denuncia limitazioni in quest'area si trova a vivere una condizione gravemente invalidante.

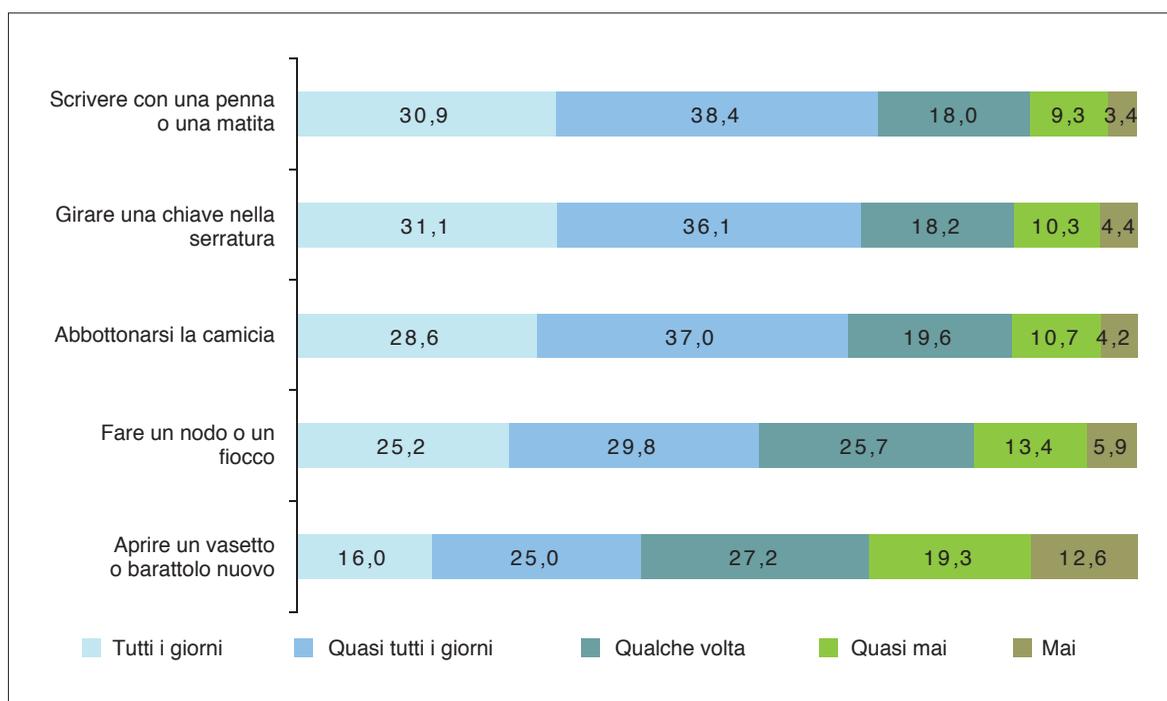


Figura 9 - Quante volte nell'ultimo mese è riuscito facilmente a svolgere le seguenti attività legate alla funzionalità di dita e mani? (val. %).

Il punteggio medio totalizzato dai rispondenti è infatti pari a 2,9, e si tratta di un dato che, pur confermando il persistere di maggiori difficoltà per i pazienti più anziani, fa osservare lungo le variabili demografiche variazioni abbastanza limitate, mentre sono più significative quelle legate al livello di attività della malattia (il punteggio passa infatti da 1,6 a 5,6 tra la classe di punteggio RADAI più bassa e la più alta).

Il 31% circa non è riuscito facilmente a grattarsi la schiena con le mani mai o quasi mai nell'ultimo mese ed il 29,9% non ha potuto raggiungere scaffali posti più in alto della sua testa. Sono più ridotte, invece, le quote di rispondenti che non sono stati mai o quasi mai in grado di pettinarsi i capelli (circa il 9%), mettersi un pullover a maniche lunghe (7,6%) o pulirsi la bocca con un tovagliolo (3,6%), per quanto si osservino quote non irrilevanti di pazienti che sono riusciti a svolgere queste attività basilari solo qualche volta (Fig. 10).

5. Cura della propria persona

Quella della cura della propria persona rappresenta un'area della salute che viene tipicamente compromessa dall'invecchiamento, ed anche in questo caso ad un punteggio mediamente basso per il campione complessivo corrisponde un grado di problematicità più elevato per i pazienti più anziani: il

punteggio AIMS2 passa infatti da 1,2 per i pazienti più giovani a 4,0 per gli over75 (Fig. 11).

Per fare il bagno o la doccia ha avuto bisogno di aiuto tutti i giorni o quasi il 17,7% dei rispondenti, il 13% circa per vestirsi, il 9% circa per alzarsi dal letto o per coricarsi, l'8% circa per andare alla toilette. Di nuovo, se da una parte si osserva che in larga maggioranza i pazienti intervistati non hanno avuto mai o quasi mai bisogno di aiuto per svolgere le attività di cura della persona indagate dal questionario, si segnala comunque il fatto che una quota di pazienti (compresa tra il 12,9% ed il 23,7%) ha avuto bisogno di questo genere di assistenza qualche volta nell'ultimo mese.

6. Attività domestiche

In modo simile a quanto rilevato per la mobilità, sulla scala relativa alle attività domestiche il campione complessivo ha totalizzato un punteggio mediamente piuttosto basso, pari a 3,0, indicativo di una limitata problematicità per i pazienti in quest'area della salute.

Anche in questo caso, però, l'incrocio con alcune variabili mette in luce la gravità delle condizioni di una porzione minoritaria ma significativamente ampia del campione, che si riflettono anche in quest'ambito della quotidianità.

Si tratta, nuovamente, dei pazienti più avanti con

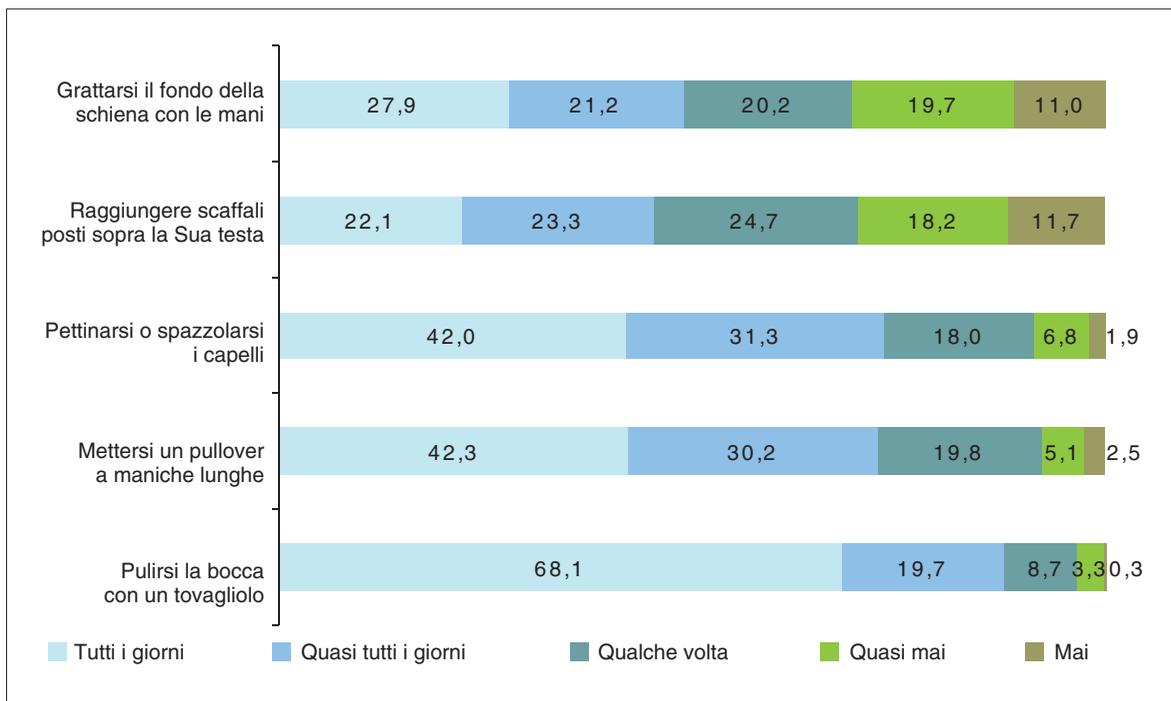


Figura 10 - Quante volte nell'ultimo mese è riuscito facilmente a svolgere le seguenti attività legate alla funzionalità delle braccia? (val. %).

l'età (il valore medio passa da 1,6 per i più giovani a 4,3 per i più anziani), che anche in questo caso sommano le difficoltà tipiche della terza età a quelle legate alla malattia, e di quelli con livello di attività della malattia più alto (il dato passa da 1,7

per quelli con livello basso o assente a 6,2 per quelli con livello elevato), che si trovano a causa dei sintomi della malattia a vedere drasticamente ridotte le loro possibilità di gestire la quotidianità della loro casa.

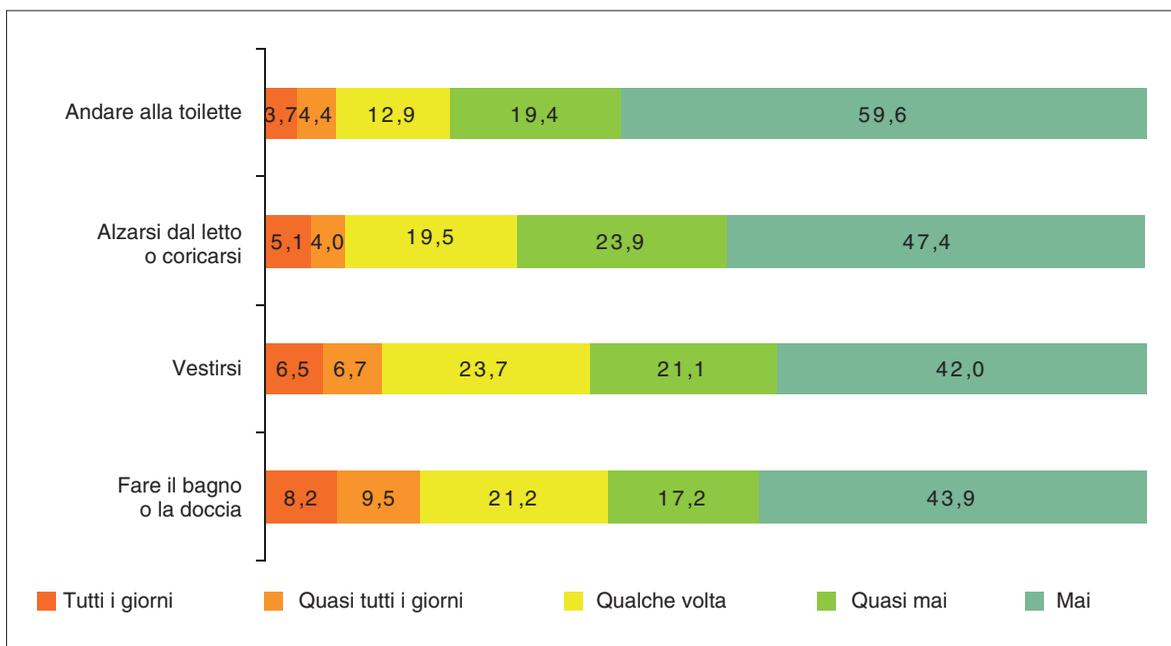


Figura 11 - Quante volte nell'ultimo mese ha avuto bisogno di aiuto per svolgere le seguenti attività di cura della sua persona? (val. %).

Il 21,4% complessivo del campione non sarebbe riuscito mai o quasi mai ad andare a fare la spesa senza aiuto nel corso dell'ultimo mese, il 19,0% non sarebbe riuscito a fare i lavori domestici, il 15,5% a fare il bucato in lavatrice ed il 12,6% a prepararsi i pasti (Fig. 12).

7. Attività sociali

La problematicità dello svolgere attività sociali è emersa dai risultati della rilevazione condotta per mezzo del questionario AIMS2 come un aspetto abbastanza significativo nella vita dei pazienti, e su questa scala il punteggio medio totalizzato è pari a 4,6. Tra le caratteristiche socio-demografiche considerate, quella che mostra di esercitare il maggior peso su quest'area della salute è rappresentata anche in questo caso dall'età, il dato passa infatti dai 3,7 punti mediamente totalizzati dai pazienti più giovani ai 5,0 rilevati tra quelli più anziani del campione. In particolare si osserva che se lo stare al telefono con amici stretti o parenti è una circostanza che si è verificata tutti i giorni o quasi per oltre i due terzi del campione, e solo il 7,1% non lo ha fatto mai o quasi mai nel mese precedente l'intervista, i pazienti hanno incontrato di persona amici o parenti soprattutto qualche volta (39,7%) (Fig. 13). È interessante notare a questo proposito che sono state più frequenti le visite ricevute (tutti i giorni o quasi nel 26,8% dei casi e qualche volta nel 55,6%) rispetto a quelle fatte (tutti i giorni o quasi nel

15,8%), a riguardo delle quali la quota di quanti rispondono "mai" o "quasi mai" raggiunge il 28,4%, e si tratta con ogni probabilità di un dato che risente dei problemi di mobilità generalmente accusati dalle persone colpite dall'artrite reumatoide.

8. Supporto della famiglia e degli amici

Le risposte fornite dai pazienti a proposito del livello di supporto e comprensione ricevuto da amici e parenti hanno delineato uno scenario nel quale, complessivamente, la rete di supporto informale non sembra minata da particolari criticità, almeno sotto il profilo umano ed affettivo. E se anche in questo caso sono i pazienti più anziani a far rilevare un grado di problematicità più elevato (2,3 contro 1,5 dei più giovani), la variazione del punteggio AIMS2 relativo a questa scala rimane comunque piuttosto ridotta (Fig. 14).

In particolare, oltre i due terzi del campione hanno indicato di aver sentito che nell'ultimo mese parenti e amici sarebbero stati disponibili tutti i giorni o quasi a fornire assistenza in caso di bisogno, che erano sensibili ai loro problemi personali e che erano interessati ad aiutarli a risolverli. Leggermente più bassa, per quanto comunque ampiamente maggioritaria, è la quota di pazienti che hanno indicato di aver sentito che parenti e amici capivano gli effetti della malattia. È in effetti a proposito di questa sensazione che si rilevano le quote più alte di indicazioni di problematicità: un pa-

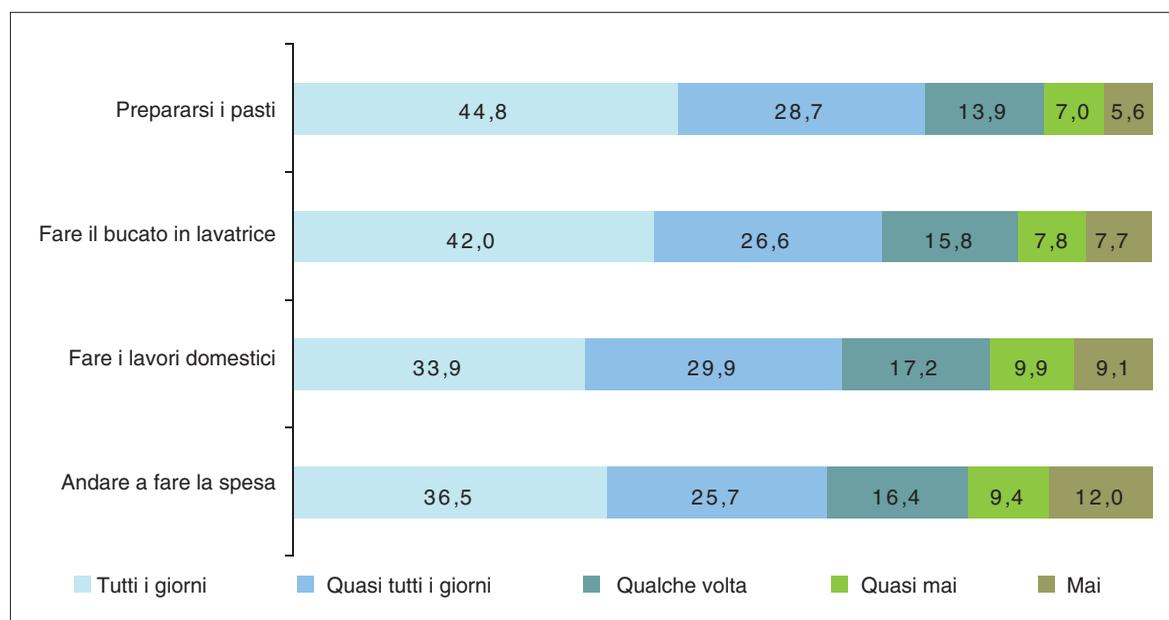


Figura 12 - Avendo a disposizione gli strumenti necessari, quante volte nell'ultimo mese sarebbe stato in grado di svolgere senza aiuto le seguenti attività domestiche (val. %).

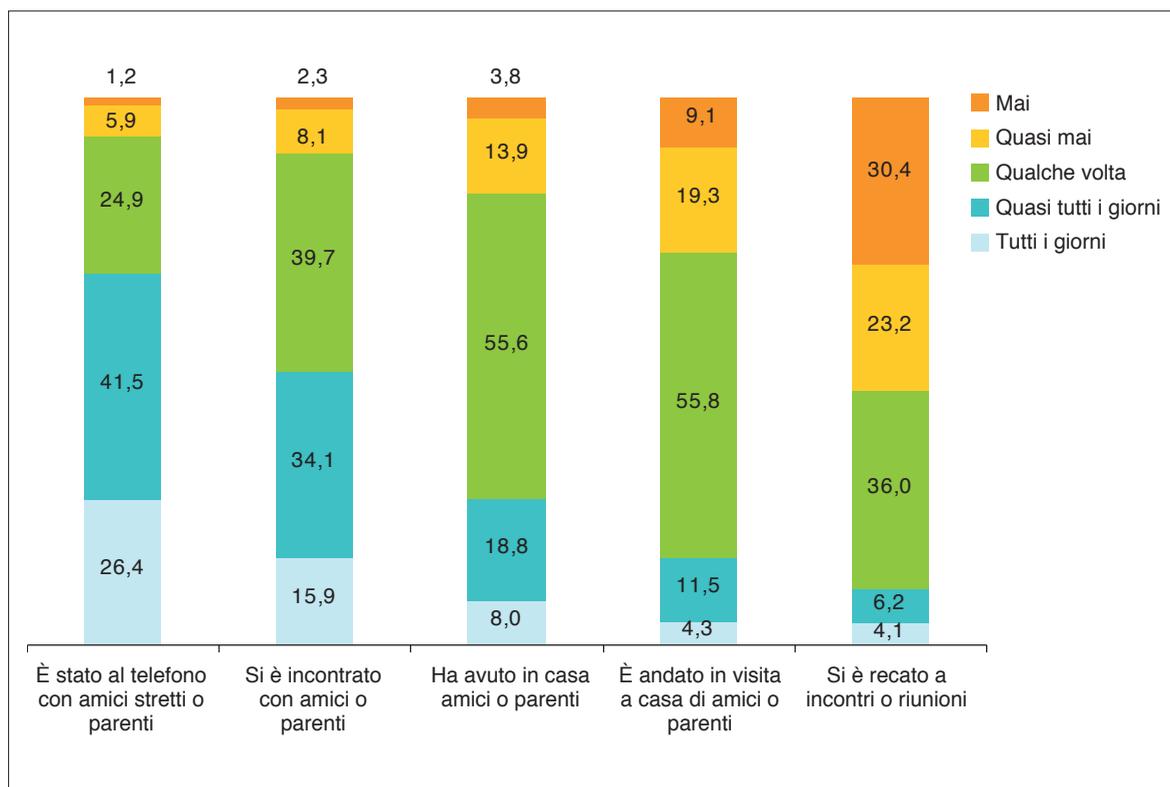


Figura 13 - Quante volte nell'ultimo mese ha svolto le seguenti attività sociali (val. %).

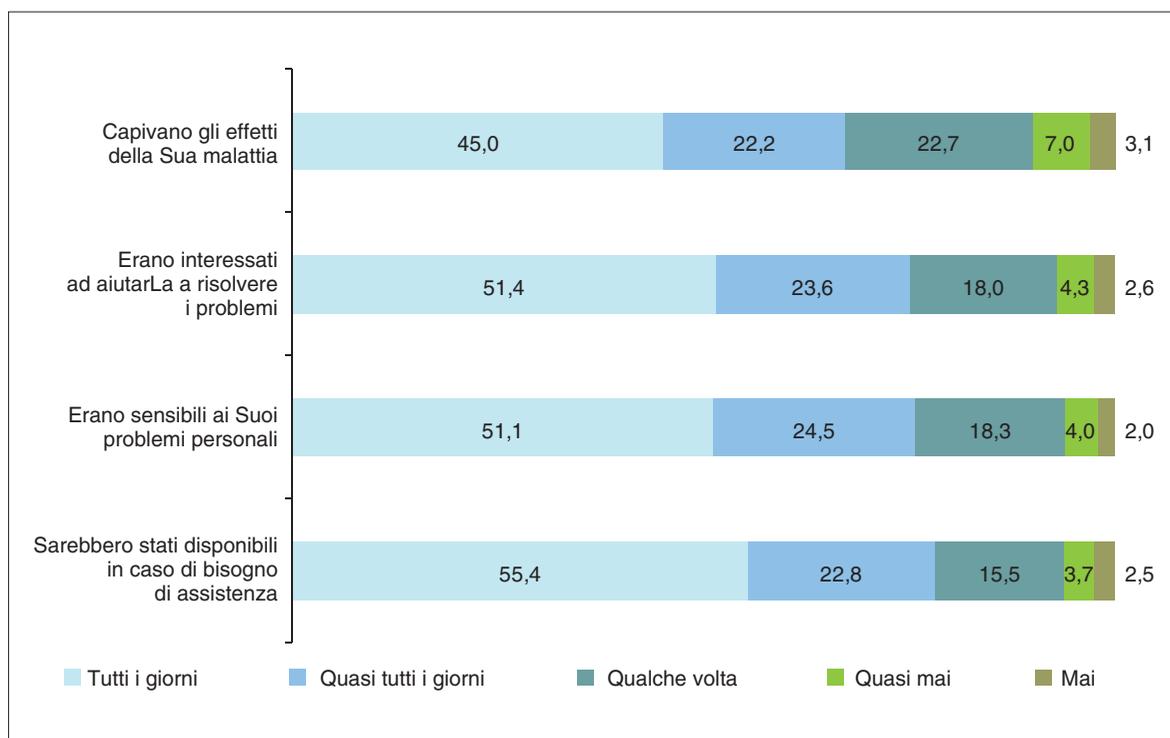


Figura 14 - Quante volte nell'ultimo mese ha sentito che parenti e amici... (val. %).

ziente su 10 (il 10,1%) ha infatti risposto di aver non sentito mai o quasi che parenti e amici potessero capire gli effetti della malattia.

9. Dolore

Sulla scala relativa all'area del dolore il campione ha fatto totalizzare mediamente 5,0 punti, e si tratta di uno dei valori più alti, a dimostrazione del fatto che è il convivere quotidianamente con la sofferenza fisica a rappresentare nel vissuto dei malati di artrite uno degli aspetti più problematici. Anche in questo caso l'età rappresenta un elemento fortemente discriminante nella totalizzazione dei punteggi medi: per i pazienti con meno di 45 anni il punteggio medio è risultato infatti pari a 3,9 contro il 5,4 dei pazienti *over 75*.

Soprattutto mostra di esercitare su questa scala un impatto estremamente significativo il livello di attività della malattia dichiarato dai pazienti, e rilevato per mezzo del questionario RADAI: se infatti tra i rispondenti che hanno indicato un livello di attività basso il punteggio si ferma a 3,5 (valore comunque indicativo di una problematicità non irrilevante del dolore anche nei casi in cui la malattia è inattiva o quasi), tra quelli che lamentano un alto livello di attività dell'artrite il valore raggiunge i 7,9 punti.

La scala del dolore è stata costruita a partire dalle indicazioni fornite dai pazienti a proposito del livello attuale di dolore, e del livello e del tipo di dolore sofferto nel corso dell'ultimo mese precedente

te all'intervista. Complessivamente il 53,5% dei pazienti ha definito moderato il proprio livello attuale di dolore, mentre il 35% circa lo ha definito lieve (23,3%), molto lieve (11,3%) o assente (1,7%). Il 10,2% accusava invece al momento dell'intervista un dolore che ha definito grave (Fig. 15).

Nel complesso, la variazione dei valori nelle classi d'età mette in luce nuovamente il peso della variabile anagrafica: la quota di pazienti che definiscono grave il loro dolore attuale, assente nella fascia più giovane, passa dal 6,9% dei 45-64enni al 19,0% dei 75enni e oltre.

Per quanto riguarda la sintomatologia dolorosa accusata dai pazienti nel mese che ha preceduto l'intervista è emersa la tendenza da parte dei pazienti ad indicare in maggioranza di aver accusato i sintomi indagati qualche volta nel corso dell'ultimo mese (Tab. VI). In particolare:

- la rigidità mattutina si è protratta per oltre un'ora dal risveglio tutti i giorni o quasi per il 20% circa dei pazienti, qualche volta per il 37,2%, quasi mai o mai per il 42% circa;
- il dolore a due o più articolazioni contemporaneamente è stato accusato tutti i giorni o quasi dal 27,4% dei pazienti, qualche volta dal 52,9% e mai o quasi mai dal 19,6%;
- la fatica ad addormentarsi a causa del dolore viene lamentata tutti i giorni o quasi dal 16,0%, qualche volta dal 41,9%, mai o quasi mai dal 43% circa del campione;

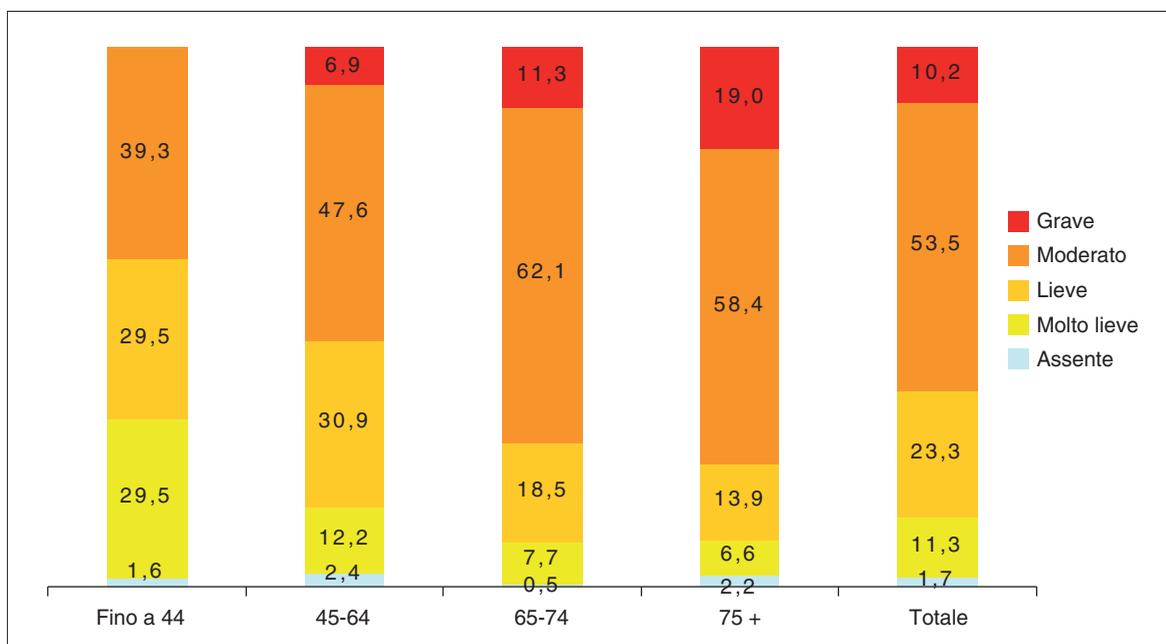


Figura 15 - Livello attuale del proprio dolore, distinta per classi d'età (val. %).

Tabella VI - Quante volte nell'ultimo mese... (val. %).

	Tutti i giorni	Quasi tutti i giorni	Qualche volta	Quasi mai	Mai	Totale
La Sua rigidità mattutina è durata più di un'ora dal risveglio?	5,8	14,9	37,2	27,4	14,7	100,0
Ha provato dolore in due o più articolazioni allo stesso tempo?	4,5	22,9	52,9	15,4	4,2	100,0
Ha fatto fatica ad addormentarsi a causa del Suo dolore?	4,1	11,9	41,9	28,7	13,3	100,0
Ha provato un forte dolore dovuto alla Sua malattia?	3,9	20,4	51,9	17,6	6,2	100,0

- un forte dolore dovuto all'AR è stato provato tutti i giorni o quasi dal 24,3%, qualche volta dal 51,9%, mai o quasi mai dal 23,8%.

10. Lavoro

Sulla scala relativa all'attività lavorativa il campione ha fatto registrare il punteggio medio di 3,7 punti. Anche in questo caso il dato mostra di variare sensibilmente a seconda dell'età dei pazienti (il punteggio passa infatti dal 3,0 degli *under 45* ai 4,8 degli *over 75*), ma soprattutto del livello di attività della malattia: i pazienti con punteggio RADAI indicativo di un basso livello di attività totalizzano in media 2,7 punti su questa scala, contro i 4,5 di chi si soffre di un livello medio ed i 5,2 di chi al momento dell'intervista ha indicato un livello alto.

In particolare, il 10,2% dei pazienti ha dovuto modificare il modo in cui svolge il suo lavoro, tutti o quasi tutti i giorni in cui ha lavorato, il 9,5% ha indicato con la medesima frequenza di non essere stato in grado di svolgere la sua attività attentamente e accuratamente quanto avrebbe voluto, l'8,9% ha dovuto ridurre l'orario giornaliero, mentre a non essere stato completamente in grado di lavorare nel corso dell'ultimo mese è il 7,3% dei rispondenti (Tab. VII).

11. Livello di tensione

Il punteggio medio totalizzato dai pazienti intervistati nella scala relativa al livello di tensione è pari a 5,0 e si tratta di un'area della salute sulla cui

problematicità impattano in maniera marginale le caratteristiche socio-demografiche: il punteggio rilevato tra le varie componenti del campione varia infatti in modo piuttosto limitato in base all'età, mentre un peso significativo emerge a proposito del grado di comorbidità (il punteggio passa da 3,9 a 5,8 all'aumentare del numero e della gravità delle altre patologie) e del livello di attività della malattia (4,2 è il punteggio medio dei rispondenti con basso livello di attività contro il 6,5 di chi ha un'artrite altamente attiva).

Nel corso del mese precedente l'intervista ad essere stato afflitto da irritabilità senza nervosismo tutti i giorni o quasi è poco più del 20% del campione, mentre il 45,5% dei rispondenti ha dichiarato di aver riscontrato questo genere di disturbo qualche volta. Andamento analogo si rileva a proposito del sentirsi inquieti o fortemente tesi: è il 25,8% ad aver accusato questa sensazione tutti i giorni o quasi, mentre per il 50% circa di è trattato di un disturbo vissuto qualche volta (Fig. 16).

Il livello di tensione accusato dai pazienti è stato rilevato anche per mezzo di alcuni *item* relativi alla difficoltà a rilassarsi, e dall'analisi dei dati si osserva che (Tab. VIII):

- rilassarsi senza difficoltà, sentirsi calmi e tranquilli e sentirsi rilassati e liberi da tensioni sono condizioni che la maggioranza relativa dei pazienti ha indicato di aver sperimentato solo qualche volta nell'ultimo mese (rispettivamente il 40,2%, il 38,8% ed il 39,6%);

Tabella VII - Quante volte nel corso dell'ultimo mese ha sperimentato le seguenti condizioni nella Sua vita lavorativa (val. medi).

	Tutti i giorni	Quasi tutti i giorni	Qualche volta	Mai	Quasi mai	Totale
Non è stato in grado di svolgere alcun lavoro?	1,6	5,7	42,1	21,4	29,2	100,0
Ha dovuto ridurre la Sua giornata lavorativa, nei giorni in cui ha lavorato?	2,2	6,7	44,4	17,5	29,2	100,0
Non è stato in grado di fare il Suo lavoro con l'attenzione e l'accuratezza voluta, nei giorni in cui ha lavorato?	2,2	7,3	49,2	15,2	26,0	100,0
Ha dovuto cambiare il modo in cui il Suo lavoro è usualmente svolto, nei giorni in cui ha lavorato?	1,6	8,6	46,0	17,5	26,3	100,0

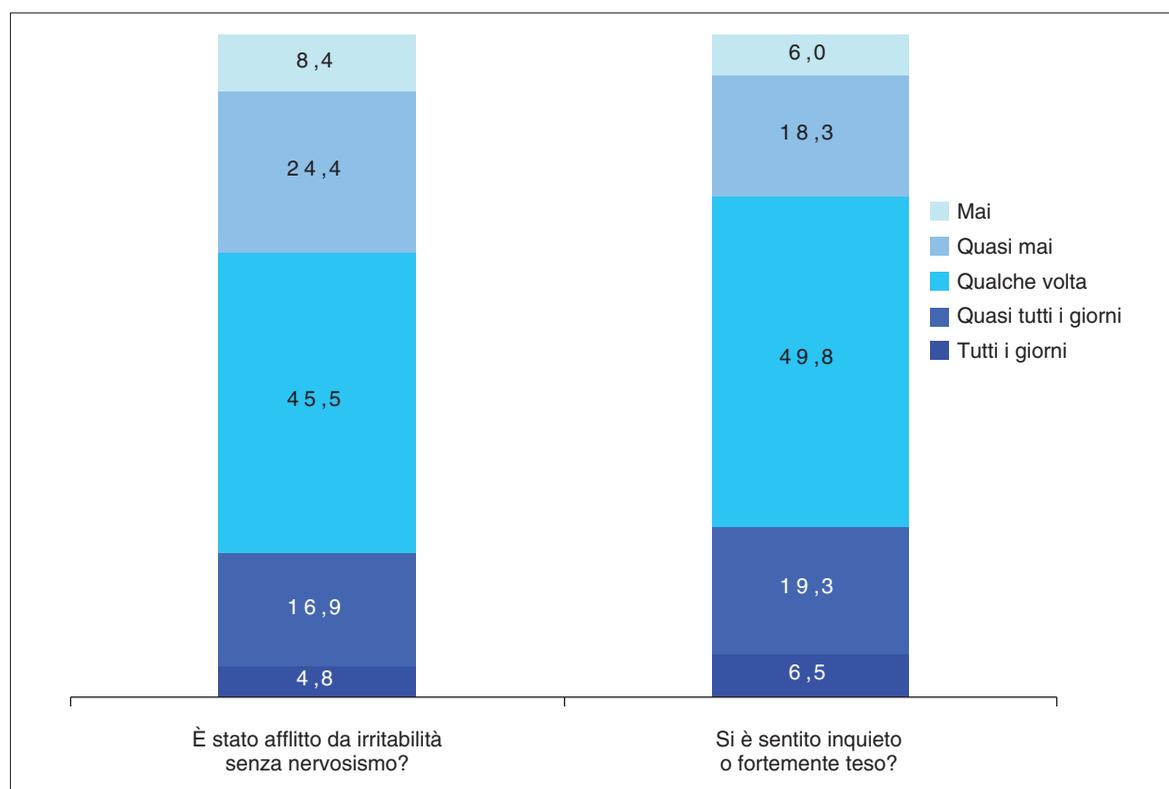


Figura 16 - Quante volte nell'ultimo mese ha accusato i seguenti disturbi legati alla tensione emotiva (val. %).

- la condizione di rilassamento e di assenza di tensione rappresenta la condizione che i pazienti hanno sperimentato con meno frequenza nel corso dell'ultimo mese, più di un terzo del campione (34,5%) dichiara "mai" o "quasi mai".

12. Umore

Sulla scala relativa all'umore il campione ha complessivamente totalizzato 3,7 punti. Si tratta di un dato sul quale le variabili demografiche esercitano un impatto piuttosto limitato, anche in questo caso a pesare sulle variazioni del punteggio sono soprattutto il livello di comorbidità (il valore passa da 2,5 a 4,9 all'aggravarsi del quadro clinico complessivo dei pazienti) e il livello di attività della malattia (2,7) il punteggio medio dei pazienti con li-

vello basso contro il 5,7 degli intervistati le cui risposte al questionario RADAI indicano un alto livello di attività della malattia). In particolare la scala è stata costruita a partire dalle risposte fornite dai pazienti ad una batteria di 5 domande (Tab. IX). Le indicazioni fornite in quote più alte dal campione delineano uno scenario nel quale la maggioranza dei pazienti si trova a vivere a causa della malattia una condizione difficile, ma non gravemente problematica sotto il profilo dell'umore. Il 45,6% si è goduto le cose che ha fatto nell'ultimo mese sempre (7,0%) o molto spesso (38,6%), e oltre il 30% non si è mai o quasi mai sentito depresso o molto depresso, così come una quota analoga non ha mai o quasi mai avuto la sensazione che niente andava come avrebbe voluto.

Tabella VIII - Quante volte nell'ultimo mese ha vissuto le seguenti condizioni relative al livello di tensione (val. %).

	Tutti i giorni	Quasi tutti i giorni	Qualche volta	Mai	Quasi mai	Totale
È stato in grado di rilassarsi senza difficoltà	3,8	28,4	40,2	23,1	4,6	100,0
Si è sentito calmo e tranquillo	1,5	28,8	38,8	24,2	6,7	100,0
Si è sentito rilassato e libero da tensioni	2,7	23,2	39,6	28,0	6,5	100,0

Tabella IX - Quante volte nell'ultimo mese ha vissuto le seguenti condizioni relative al tono dell'umore (val. %).

	Mai	Quasi mai	Qualche volta	Molto spesso	Sempre	Totale
Si è goduto le cose che fa	2,7	13,7	38,1	38,6	7,0	100,0
Si è sentito depresso o molto depresso	7,5	26,5	40,9	21,7	3,4	100,0
Niente andava come avrebbe voluto	6,5	26,1	41,3	22,2	3,9	100,0
Niente sarebbe di conforto	33,6	24,9	30,2	9,6	1,7	100,0
Gli altri starebbero meglio se fosse morto	57,6	15,3	18,2	6,8	2,0	100,0

Ancora più numerosi sono i pazienti che hanno indicato di non aver vissuto mai o quasi mai condizioni sintomatiche di problemi psicologici più gravi: il 58,5% a proposito della sensazione che nulla sarebbe stato di conforto, ed quasi il 75% a proposito della convinzione che gli altri starebbero meglio se fosse morto.

D'altra parte i seppur minoritari dati relativi ai pazienti che si sono espressi in modo diverso (l'11,5% che sempre o molto spesso ha sentito che nulla lo avrebbe confortato e l'8,8% che sempre o molto spesso ha pensato che gli altri sarebbero stati meglio se lui fosse morto) evidenziano l'esistenza di una quota di pazienti che vive in modo estremamente problematico le implicazioni psicologiche della malattia.

Osservando infatti questi dati nell'incrocio per l'età dei pazienti emerge chiaramente come siano i pazienti più anziani a soffrire in quote nettamente più significative gli effetti della malattia nella sfera psicologica: la quota di quanti hanno sentito che nulla sarebbe stato loro di conforto sempre o molto spesso passa infatti dall'1,8% dei pazienti con meno di 45 anni al 22,5% di quelli con più di 75, così come i rispondenti che hanno pensato sempre o molto spesso che gli altri starebbero meglio se loro fossero morti passano dall'1,8% dei più giovani al 17,0% dei più anziani.

DISCUSSIONE

L'analisi dei dati raccolti attraverso il questionario AIMS2 e le elaborazioni che questo strumento prevede, hanno permesso di gettare ulteriore luce sul vissuto quotidiano e le difficoltà che i pazienti con AR sperimentano.

Le risposte fornite dai pazienti intervistati hanno contribuito a delineare un quadro complesso e articolato, ma da una lettura approfondita dei punteggi totalizzati nelle 12 scale e dei rispettivi incroci secondo le variabili strutturali, emergono alcune evidenze:

- i pazienti sono preoccupati per le loro condizioni di salute; la maggioranza le considera, oggi, sufficienti (il 43,4%, per quanto circa uno su tre le definisca mediocri), ma da qui a 10 anni il 44,6% si aspetta che saranno mediocri. È nella scala relativa alla percezione della salute, infatti, che il campione fa registrare il punteggio medio più alto;
- le caratteristiche cliniche della malattia, in particolare l'avvicinarsi in molti casi delle fasi acute con quelle di remissione, pesano in modo decisivo sulla quotidianità dei pazienti, e se il livello attuale dell'attività della malattia pesa in modo importante, ma non determinante, sulla scala relativa alla percezione della salute, esercita invece un peso nettamente più significativo sulle scale relative alla gestione delle attività quotidiane. La mobilità, la cura della casa e della propria persona, la funzionalità delle braccia, delle mani e delle dita, nonché il dolore sono aree della salute i cui punteggi medi variano in modo estremamente vistoso al variare del livello attuale di attività dell'artrite;
- in modo simile, sui punteggi in pressoché tutte le scale AIMS2 esercitano un peso decisivo l'età dei pazienti ed il livello di comorbidità, a testimonianza del fatto che i sintomi e gli effetti a medio-lungo termine della malattia risultano viepiù limitanti laddove si tratti di pazienti più anziani e più colpiti da patologie ulteriori all'artrite reumatoide.

In particolare, va rilevato il fatto che se da una parte le scale relative al rapporto dei pazienti con la loro salute (in particolare percezione della salute e impatto dell'artrite) sono quelle per le quali il campione fa registrare i punteggi medi più alti, tra le 12 scale relative alla vita quotidiana spiccano i dati relativi a camminare e flettersi, al dolore e al livello di tensione.

Dunque, l'AR mostra tutto il suo peso sia nella idea di sé e nelle aspettative che i pazienti hanno per la propria vita, che in determinate aree della loro quotidianità: soprattutto i più anziani, e quelli

più gravati dalla comorbidità tra i pazienti evidenziano la dirompenza del loro sentimento di precarietà, mentre la variabile che in assoluto influenza di più i punteggi relativi alle attività quotidiane è rappresentata dal livello di attività della malattia misurato dal RADAI (18).

Di fatto la descrizione dell'impatto della malattia nella vita dei pazienti offerta dai dati rispecchia per certi versi le caratteristiche cliniche della malattia: la consapevolezza della progressività della patologia e dei rischi che questa comporta in termini di perdita graduale dell'autonomia mina la fiducia dei pazienti e compromette la loro percezione della salute, soprattutto nel caso dei più anziani; parallelamente il confrontarsi quotidianamente con le limitazioni ed i problemi che i sintomi producono li pone in condizioni di grave difficoltà, evidentemente soprattutto in base al livello di attività della malattia.

Si tratta di problematiche (in aree della salute quali camminare e flettersi, livello di tensione e dolore) che finiscono inevitabilmente per compromettere l'autonomia quotidiana e che costituiscono ostacoli importanti rispetto alla possibilità di svolgere una vita normale e appagante: in particolare risultano piuttosto alti i punteggi medi relativi alla vita sociale, a testimonianza del fatto che di fronte a queste difficoltà, tanto più invalidanti quanto più la malattia è attiva, i pazienti finiscono per sentirsi limitati soprattutto nei rapporti interpersonali e le occasioni di svago con parenti e amici, più di

quanto non accada a proposito della vita lavorativa o nelle attività domestiche.

Le risposte fornite dai pazienti suggeriscono, dunque, che di fronte all'acuirsi dei sintomi alcune attività finiscano inevitabilmente per essere sacrificate e che nella maggior parte dei casi si tratti di attività per alcuni versi "non indispensabili", delineando dunque uno scenario nel quale i malati sono costretti a sottrarre progressivamente ambiti e opportunità alle loro vite con il procedere della malattia e con l'acuirsi dei sintomi.

Infine, va sottolineata la forte eterogeneità rilevata a proposito delle condizioni complessive dei pazienti coinvolti nell'indagine. Si tratta, evidentemente, di un quadro che dipende dall'ampia variabilità di condizioni che i pazienti con AR possono trovarsi a sperimentare: il tipo di terapia istituita, così come il percorso terapeutico dei pazienti, la risposta ai farmaci, ma anche le caratteristiche demografiche (età) e cliniche (comorbidità e livello di attività della malattia), rappresentano variabili decisive nel determinare il livello complessivo della salute degli intervistati (17).

RINGRAZIAMENTI

L'indagine è stata realizzata dalla Fondazione Censis in collaborazione con la Società Italiana di Reumatologia (SIR) e l'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), grazie al supporto incondizionato di Roche S.p.A.

RIASSUNTO

La ricerca condotta dalla Fondazione Censis, in collaborazione con SIR (Società Italiana di Reumatologia) e ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) ha coinvolto 646 pazienti, che hanno ricevuto da parte di un reumatologo la diagnosi di artrite reumatoide (AR), secondo i criteri dell'American College of Rheumatology (ACR). I pazienti sono stati individuati attraverso un campione rappresentativo di 300 Medici di Medicina Generale (MMG). È stata condotta un'indagine trasversale per studiare l'attuale livello di qualità della vita connessa alla salute dei pazienti utilizzando la versione italiana del questionario AIMS2 (Arthritis Impact Measurement Scales 2). L'AIMS2 è stato somministrato ai 646 pazienti con AR che frequentavano centri reumatologici in diversi ospedali del Paese. I punteggi relativi ai differenti domini di salute sono stati calcolati per tutte e 12 le scale specifiche, per le componenti sintetiche e per le misure complessive dell'impatto. I punteggi medi totalizzati dal campione (0 indica condizioni perfette e 10 condizioni pessime) indicano un impatto rilevante della malattia nelle varie aree della salute: camminare e flettersi (punteggio medio 5,1), livello di tensione (5,0), dolore (5,0) e attività sociali (4,6). Tra le altre dimensioni, l'impatto dell'AR è risultato moderato a proposito dell'umore e del lavoro (3,7), della funzionalità delle mani e delle dita (3,5) e della mobilità (3,4), mentre è risultato basso l'impatto sulle attività domestiche (3,0), sulla funzionalità delle braccia (2,9), sulla cura della propria persona (2,5) e nell'area del supporto da parte della famiglia e degli amici (2,1). È emersa la tendenza dei punteggi totalizzati dai pazienti più giovani ad essere più bassi rispetto a quelli dei più anziani. In conclusione, l'AR ha un effetto chiaramente negativo sulla qualità della vita, sia sotto il profilo fisico che psicologico. La prevenzione e la gestione della disabilità fisica dovrebbe, dunque, essere pianificata attentamente, in considerazione dei cambiamenti che i pazienti con AR sperimentano.

Parole chiave - Artrite reumatoide, qualità della vita, disabilità, AIMS2, questionari.

Key words - Rheumatoid arthritis, health-related quality of life, disability, AIMS2, questionnaires.

BIBLIOGRAFIA

1. Salaffi F, Carotti M, Gasparini S, Intorcia M, Grassi W. The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. *Health Qual Life Outcomes* 2009; 7: 25.
2. Salaffi F, De Angelis R, Stancati A, Grassi W. MARCHE Pain; Prevalence INvestigation Group (MAPPING) study. Health-related quality of life in multiple musculoskeletal conditions: a cross-sectional population based epidemiological study. II. The MAPPING study. *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23: 829-39.
3. Salaffi F, Stancati A. Disability and quality of life of patients with rheumatoid arthritis: assessment and perspectives. *Reumatismo* 2004; 56 (Suppl 1): 87-106.
4. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 28: 835-40.
5. World Health Organization. International classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH): a manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva: WHO, 1980.
6. Steinbrocker O, Traeger CH, Batterman RC. Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. *JAMA* 1949; 140: 659-62.
7. Duthie JJR, Brown PE, Truelove LH, Baragar FD, Lawrie AJ. Course and prognosis in rheumatoid arthritis. A further report. *Ann Rheum Dis* 1964; 23: 193-202.
8. Rasker JJ, Cosh JA. The natural history of rheumatoid arthritis: a fifteen year follow up study. *Clin Rheumatol* 1984; 3: 11-20.
9. Fries JF, Spitz PW, Kraines RG, Holman HR. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980; 23: 137-45.
10. Ranza R, Marchesoni A, Calori G et al. The Italian version of the functional disability index of the Health Assessment Questionnaire. A reliable instrument for multicenter studies on rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 1993; 11: 123-8.
11. Meenan RF, Gertman MP, Mason JH. Measuring health status in arthritis. The Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis Rheum* 1980; 23: 146-52.
12. Meenan RF, Mason JH, Anderson JJ, Guccione AA, Kazis LE. AIMS2. The content and properties of a revised and expanded Arthritis Impact Measurement Scales health status questionnaire. *Arthritis Rheum* 1992; 35: 1-10.
13. Salaffi F, Piva S, Barreca C, et al. Validation of an Italian version of the arthritis impact measurement scales 2 (ITALIAN-AIMS2) for patients with osteoarthritis of the knee. Gonarthrosis and Quality of Life Assessment (GOQOLA) Study Group. *Rheumatology (Oxford)* 2000; 39: 720-7.
14. Wolfe F, Lassere M, van der Heijde D, et al. Preliminary core set of domains and reporting requirements for longitudinal observational studies in rheumatology. *J Rheumatol* 1999; 26: 484-9.
15. Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA, et al. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1988; 31: 315-24.
16. Sangha O, Stucki G, Liang MH, Fossel AH, Katz JN. The Self-Administered Comorbidity Questionnaire: a new method to assess comorbidity for clinical and health services research. *Arthritis Rheum* 2003; 49: 156-63.
17. Salaffi F, Vaccaro CM, Manacorda T, Pardini L, Montecucco CM. Socio-demographic aspects and therapeutic pathways in patients with rheumatoid arthritis in Italy. *Reumatismo* 2009; 61: 197-211.
18. Rintelen B, Haindl PM, Sautner J, Leeb BA, Deutsch C, Leeb BF. The Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index-5 in daily use. Proposal for disease activity categories. *J Rheumatol* 2009; 36: 918-24.