

Qualità di vita e bisogni dei pazienti reumatici

Lo studio osservazionale RAPSODIA rappresenta la prima ricerca clinicamente validata volta a verificare l'impatto sulla vita dei pazienti colpiti da malattie invalidanti dal carattere cronico e infiammatorio, come artrite reumatoide, artrite psoriasica e spondilite anchilosante. La dettagliata indagine ha preso in considerazione i molteplici aspetti della quotidianità di una popolazione numericamente importante

Le malattie reumatiche sono la prima causa di disabilità nel mondo occidentale e condizionano pesantemente la vita dei pazienti, per lo più giovani e in età lavorativa, devastandone la quotidianità, la vita di relazione e la capacità di svolgere le principali attività, e sono considerate la principale causa di perdita di giornate lavorative.

Proprio per questi motivi nella loro valutazione l'attenzione dei ricercatori si sta rivolgendo anche alla dimensione soggettiva, al cosiddetto punto di vista del paziente. È in questa direzione che è stato svolto lo studio osservazionale RAPSODIA (La Qualità di Vita e i bisogni dei pazienti con Artrite Reumatoide, Artrite Psoriasica e SpOnDillite Anchilosante) la prima ricerca realizzata con un focus "paziente-centrico": è il paziente al centro della ricerca, è lui che ha fornito le informazioni e non il medico a estrapolarle con l'anamnesi.

Agli oltre 700 pazienti italiani arruolati è stato somministrato un questionario con circa 60 domande, tese a investigare le problematiche legate alle patologie; l'impatto sulla qualità di vita (QdV), la percezione dei risultati della terapia sulla sintomatologia e sulla progressione della malattia, le necessità non soddisfatte (*unmet needs*) derivate dalla terapia tradizionale e/o con farmaci biologici, i vantaggi percepiti con l'introduzione di questi ultimi.

Lo studio conferma il drammatico impatto di queste malattie sulla vita dei pazienti, ma illustra anche la svolta resa possibile con l'avvento delle terapie biologiche.

Principali risultati

Nella ricerca sono stati coinvolti 743 pazienti (432 donne e 311 uomini) di 16 Centri di reumatologia italiani: 328 con artrite reumatoide, 215 con artrite psoriasica e 200 con spondilite anchilosante. *In primis* lo studio ha confermato un dato noto e che ancora oggi è oggetto di riflessione, ovvero il lungo intervallo di tempo che passa dall'esordio dei sintomi al riconoscimento di malattia (figura 1).

■ **Sintomatologia:** dolori diffusi e gonfiore alle articolazioni (52%), riduzione della mobilità (26%) e a

seguire dolore alla schiena (26%), rigidità articolare al risveglio (19%), difficoltà a camminare (22%) e nella presa (18%) sono i sintomi maggiormente riportati dai pazienti.

■ **Qualità di vita:** lo studio conferma il dato di un pesante impatto e per il 72% dei pazienti la vita è molto condizionata dalla malattia. Tra le modificazioni percepite come maggiormente rilevanti, il 69% indica l'incapacità di eseguire attività domestiche e di avere cura delle necessità familiari, il 43% l'impossibilità di dormire o riposare adeguatamente, il 25% quella di vestirsi da soli.

■ **Stato psicologico:** dalla condizione invalidante che producono le malattie reumatiche deriva la percezione di una sofferta condizione psicologica, dominata da sconforto e prostrazione: il 63% si sente avvilito per le inabilità acquisite, il 57% è costretto a convivere con stati di ansia e/o depressione, il 39% ha visto crescere il suo livello d'irritabilità, il 21% ha avuto problemi della sfera sessuale.

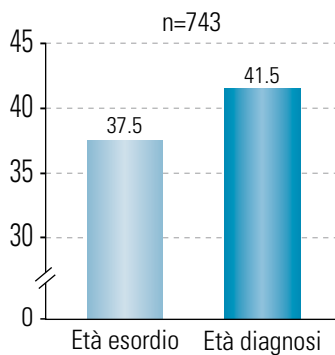
■ **Ripercussioni sulle attività lavorative:** per tutti l'insorgere della patologia ha comportato una riduzione media dei guadagni pari al 9.3%; il 34.6% ha avuto difficoltà a essere efficiente; l'11.7% ha dovuto assentarsi per un maggiore numero di giorni per malattia; il 7.9% è stato costretto a smettere di lavorare.

■ **Terapie biologiche:** rispetto a un quadro di così grande difficoltà, l'avvento delle terapie biologiche ha costituito un vero *turning point*, consentendo di soddisfare le necessità essenziali che permangono quando le terapie tradizionali falliscono. Il

Figura 1

Età all'esordio dei sintomi e tempo fra esordio e diagnosi di malattia

A che età ha avuto i primi sintomi che ora riconosce essere stati i sintomi di esordio della sua malattia?
A che età Le è stata diagnosticata la malattia?



Media anni

ΔT tra esordio e diagnosi: 3.9

Età esordio (media anni) 37.5

Età diagnosi (media anni) 41.5

94% dichiara, infatti, che la somministrazione dei farmaci biologici è in grado di alleviare completamente i sintomi delle patologie. Ciò è particolarmente vero nel caso della spondilite anchilosante, a fronte del 50% circa di pazienti che dichiara di non avere ricevuto alcun miglioramento dei sintomi dalla terapia convenzionale.

La medesima percentuale ritiene che i farmaci biologici siano più efficaci nel migliorare la QdV e la capacità di eseguire le attività quotidiane, a conferma di quanto la percezione dei sintomi delle malattie reumatiche autoimmuni corrisponda a un reale deterioramento del "vivere".

Inoltre, il numero dei pazienti con artrite reumatoide che riesce ad avere più di 15 "giorni buoni" (quelli, nell'arco di un mese, nei quali i pazienti possono alzarsi senza avvertire dolore) dopo le terapie biologiche passa da 16 (7.3%) a 145 (65.9%) a fronte di un aumento solo da 12 (11.3%) a 38 (40.9%) registrato nel numero dei pazienti in terapia convenzionale. Nella spondilite anchilosante il beneficio dei biologici è maggiore: il 78.1% dichiara di avere più di 15 "giorni buoni" grazie alla terapia, a fronte del solo 26.8% nei trattati con farmaci convenzionali.

Anche dal punto di vista lavorativo i dati relativi alle terapie biologiche

indicano un netto miglioramento delle *performances*: il 75% degli intervistati afferma che, dall'assunzione dei farmaci biologici ha visto aumentare il numero dei giorni in cui, per assenza di dolore e contrazioni nel movimento, ha potuto lavorare.

Un ulteriore punto di forza offerto dalle più recenti terapie biologiche è la possibilità di autosomministrazione mensile, preferita dal 69% dei pazienti in trattamento.

In sintesi, la valutazione complessiva dei pazienti sul trattamento con farmaco biologico risulta positiva per quasi la totalità dei pazienti (tabella 1).

Anche se dallo studio emergono anche dei bisogni non completamente coperti dai farmaci biologici e che si riferiscono principalmente alla modalità di somministrazione dei farmaci, che sembra recare dolore e disagio nei pazienti. In particolare per circa il 22% dei pazienti l'iniezione provoca malessere generale, dolore, irritazione/dolore.

Riflessioni

Secondo il Prof. Roberto Giacomelli, Direttore del Dipartimento di Reumatologia, Università degli Studi dell'Aquila e responsabile dello studio RAPSODIA, il dato più rilevante che emerge dall'analisi dei dati è senz'altro che l'avvento delle terapie biologiche ha ridotto i biso-

gni non soddisfatti dei pazienti che le assumono, migliorando sia la QdV di chi ne è affetto sia la percezione che essi hanno della loro stessa vita.

Ulteriore dato di conoscenza e di riflessione emerso dallo studio è che la percezione migliore della vita che hanno questi pazienti permette di recuperare una grandissima quantità di giornate lavorative, altrimenti perse quando la terapia biologica non era ancora utilizzata.

Da questo punto di vista l'impatto sociale di questo studio è notevole perché conferma la possibilità di abbattere i costi indiretti delle patologie reumatiche. Da RAPSODIA è infatti emerso che la condizione dei pazienti in terapia convenzionale *non responder* al trattamento è molto simile a quella dei pazienti non trattati, con un risultato non solo penalizzante per loro, ma che incide pesantemente sulla bilancia dei costi indiretti.

Inoltre una grande quantità di pazienti presenta un forte disagio psicologico, che alcune volte si manifesta con stati depressivi di diverse entità. Dallo studio emerge che, anche da questo punto di vista, una terapia efficace, migliorando la percezione di salute che ha il paziente, è in grado di modificare lo stato dell'umore: pur non essendo a base di farmaci di ambito psichiatrico, le terapie biologiche permettono di correggere tutte quelle alterazioni dell'umore che sono "classiche" di chi ha una malattia cronica e sviluppa una depressione reattiva, contro la quale è poi molto difficile intervenire.

Tabella 1

Valutazione sul trattamento con farmaci biologici

In quale misura è d'accordo o in disaccordo con le seguenti affermazioni in merito al suo attuale trattamento con farmaci biologici?

	Totale n = 516	D'accordo	In disaccordo
• Rallenta la progressione di malattia	515	495 (97%)	20 (3%)
• Rallenta l'avanzamento delle deformità articolari	514	489 (96%)	25 (4%)
• Assicura sollievo di lunga durata	512	482 (95%)	30 (5%)
• Dà sollievo rapidamente	511	452 (89%)	59 (11%)
• Provoca meno ricadute (ricomparsa dei disturbi)	507	472 (93%)	35 (7%)
• L'iniezione provoca malessere generale	505	99 (19%)	406 (81%)
• L'iniezione provoca dolore	504	104 (20%)	400 (80%)
• L'iniezione provoca irritazione/dolore	501	134 (26%)	377 (74%)

Un video di approfondimento è disponibile sul portale www.mdwebtv.it, visualizzabile anche con smartphone/iphone attraverso il presente QR-Code

