

## Atti del Convegno “AR: capire, conoscere, curare”

# La qualità della vita nei pazienti con Artrite Reumatoide



**Gianluigi Occhipinti**  
 Servizio di Reumatologia  
 Ospedali Riuniti di Livorno  
[gianluigi.occhipinti@tin.it](mailto:gianluigi.occhipinti@tin.it)



**Sara Renzi**  
 Dr.ssa in psicologia  
 ATMaR – Toscana – Sez. di Firenze  
[renzi.sara@virgilio.it](mailto:renzi.sara@virgilio.it)

Per anni, nel rapporto terapeutico con il paziente, si è posta attenzione solo all'individuazione dei sintomi e dei segni biologici della malattia, non tenendo conto invece degli aspetti psicologici, sociali ovvero del vissuto del malato in rapporto alla propria condizione. Il punto di vista del malato, circa le proprie condizioni di salute, i sentimenti e le aspettative, veniva trascurato o addirittura etichettato come impedimento al processo diagnostico e terapeutico.

**Il concetto di qualità della vita è relativamente recente**, in letteratura si parla di qualità della vita da poco più di trenta anni, periodo durante il quale si è cominciato ad affiancare ai tradizionali indicatori di salute come quelli di mortalità e di morbilità, altri relativi all'impatto delle malattie sulla vita delle persone. La definizione che l'Organizzazione Mondiale della Sanità dà della qualità della vita si fonda principalmente sulla percezione individuale della propria posizione nella vita, nel contesto culturale e dei sistemi di valori in cui il soggetto vive e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, e preoccupazioni. L'Artrite Reumatoide crea difficoltà o totale impossibilità nello svolgimento delle comuni attività quotidiane, ed è capace di ridurre, modificare negativamente o persino eliminare le funzionalità normali della persona. Questa malattia porta ad un sostanziale cambiamento nell'immagine del sé creando una perdita definitiva della condizione antecedente alla diagnosi; crea un senso di rottura con l'immagine del sé precedente (il sé sano); determina dei riflessi negativi sull'autostima; richiede una ristrutturazione degli obiettivi e dello stile di vita del paziente.

L'AR pone la necessità di un **APPROCCIO MODERNO AL MALATO** che consideri non solo la malattia da un punto di vista clinico - biologico ma anche i possibili esiti invalidanti sul benessere psicologico e sociale del paziente, sullo svolgimento delle attività quotidiane, sulla capacità lavorativa, sulle relazioni familiari ed interpersonali e quindi sulla sua **QUALITÀ DI VITA**. Dunque ho accettato molto volentieri di collaborare alla ricerca della dott.ssa Sara Renzi che, a mio parere, ha dato risultati molto interessanti e che pongono elementi di riflessione circa la cura del paziente di AR e, più in generale, del paziente reumatico. ■

## I risultati di una ricerca sviluppata in Toscana

L'indagine si è svolta presso il servizio ambulatoriale di Reumatologia dell'Ospedale di Livorno e di alcuni presidi del territorio fiorentino e pistoiese ed è stata suddivisa in due fasi con specifici scopi ed obiettivi.

Nella prima fase l'obiettivo era di valutare se ci fossero delle differenze nella percezione soggettiva dei pazienti circa lo stato di disabilità e rispetto al proprio stato di salute. Sono stati usati i seguenti strumenti: Questionari standardizzati artrite-specifici che analizzano la disabilità e lo stato di salute dei pazienti con AR e l'impatto della malattia sulla loro qualità di vita quali l'Health Assessment Questionnaire (HAQ) e l'Arthritis Impact Measurement Scales 2 (AIMS2). I pazienti coinvolti nella prima fase sono stati 102 (di cui 22 maschi e 80 femmine) di età fino a 64 anni (36,3%), da 65 a 74 anni (35,3%) e oltre i 75 anni (28,4%).

I risultati di questa prima fase di indagine hanno messo in luce come le persone affette dall'artrite reumatoide da un periodo maggiore di tempo, quelli con un'età maggiore di 65 anni e le persone di genere femminile, tendano a percepire una maggiore disabilità fisica ed in alcuni casi anche maggiori livelli di dolore. Inoltre, è emerso che le donne, rispetto agli uomini, soffrono in misura maggiore anche di problemi nella sfera affettiva strettamente connessi ai livelli di tensione e all'umore. I risultati finali sul trattamento farmacologico hanno messo in evidenza una generale soddisfazione dei 102 pazienti circa l'efficacia delle terapie farmacologiche alle quali sono sottoposti; ma per quanto concerne le aspettative future circa il proprio stato di salute e il peso futuro della malattia siamo di fronte ad aspettative negative.

Nella seconda fase dell'indagine l'obiettivo era quello di analizzare il vissuto di malattia di ciascun paziente ed approfondire l'impatto dell'AR nella dimensione della quotidianità ma anche nella sfera emotiva, relazionale e sociale. In questa seconda fase ho usato un'intervista semi-strutturata volta ad approfondire: reazioni dei pazienti alla diagnosi, impatto delle terapie farmacologiche, impatto della malattia nella quotidianità e dell'attività lavorativa, rapporti interpersonali, esperienza del dolore e della qualità della vita, emozioni e stati d'animo provati. L'intervista è stata rivolta ad un sottogruppo di 37 pazienti di cui 10 maschi e 27 femmine. Riassumendo i risultati della seconda fase della ricerca si nota che nella maggioranza dei pazienti la reazione alla notizia della diagnosi è stata quella di subire un forte shock che ha provocato sentimenti e stati d'animo quali la rabbia, la depressione, la disperazione, la paura, la negazione e lo sgomento. La percezione del sé registra inoltre un senso di inutilità e di essere di peso, un cambiamento sostanzialmente in negativo unito ad un inevitabile adattamento alla malattia; è importante notare che una piccola percentuale pari al 18,9% registra un cambiamento in positivo avvertendosi più forte e più comprensiva nell'accogliere le complicazioni quotidiane. Un altro dato che



emerge è quello relativo alla percezione dei pazienti circa il supporto sociale: mentre viene avvertito un forte sostegno da parte dei familiari e degli amici, scarseggia il supporto sociale relativo ad esempio ai percorsi di riconoscimento di invalidità civile. L'esperienza del dolore cronico è un altro dato interessante che nell'indagine porta a capire in modo chiaro quanto questo incida nella percezione negativa del sé producendo, ad esempio, rabbia e paura per il futuro e quali siano le strategie messe in atto per il superamento del dolore quali riposo, la sospensione delle attività oppure l'assunzione di farmaci analgesici. La cronicità del dolore mette in evidenza anche l'impatto della malattia non solo nella quotidianità ma anche nell'ambito lavorativo dove il paziente è costretto a fare ripetute assenze o, addirittura, abbandonare la professione con conseguente disagio emotivo. La presente indagine ha permesso di conoscere: **l'impatto multidimensionale** determinato dall'AR sul benessere fisico, ma anche psicologico e sociale del paziente; **l'importanza della centralità del paziente e del racconto del vissuto di malattia** comprendendo il senso che ciascun individuo attribuisce alla malattia e delle diverse conseguenze che essa induce in ogni singola persona; **l'assoluta necessità di un approccio terapeutico di tipo psicosociale** che preveda la **corretta ed adeguata**

**informazione** sulla natura e sul decorso della malattia, per rendere il paziente più consapevole e partecipe al processo di cura; il **sostegno psicologico** che porti il paziente a superare la fase di crisi iniziale, ad accettare la malattia e ad adattarsi ai cambiamenti fisici, emotivi, sociali e relazionali indotti dall'AR; lo **sviluppo di abilità** nel paziente per far superare il timore del peggioramento aumentando invece le speranze di miglioramento e di un'eventuale remissione della malattia. In conclusione emerge con forza che prendersi cura del malato significa dare lo spazio adeguato alla relazione di ascolto e di accoglienza dando al paziente la dovuta centralità e restituendogli la sua globalità come persona unica e vera esperta della propria malattia. ■

