

Fotografia delle malattie croniche dell'intestino

L'indagine conoscitiva dell'associazione di pazienti "Amici" ha indagato su diversi aspetti che condizionano la vita dei soggetti con colite ulcerosa e malattia di Crohn.

Sono emersi dati interessanti che potranno essere utilizzati per attuare interventi volti a migliorare il management globale delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino e la qualità di vita di questi pazienti

La malattia di Crohn e la colite ulcerosa sono malattie infiammatorie croniche dell'intestino (MICI) caratterizzate da un elevato impatto sulla vita dei pazienti, soprattutto nelle fasi più avanzate. In Italia colpiscono circa 150-200mila soggetti, principalmente in età giovanile: tra i 20 e i 40 anni l'età media di esordio della colite ulcerosa e tra i 15 e i 35 anni quella in cui si manifesta la malattia di Crohn.

Sono patologie che incidono in maniera significativa sulla sfera privata e sociale, tuttavia nel nostro Paese non sono disponibili dati certi sulla qualità di vita di questi pazienti.

Proprio per fare luce sugli aspetti più in ombra delle MICI, con particolare riguardo all'impatto sulla qualità della vita, l'Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (AMICI) ha condotto sul territorio siciliano l'indagine conoscitiva "Diogene". L'indagine rappresenta il primo test territoriale in Italia, di uno studio già svolto in Europa da parte delle associazioni dell'EFCCA, la Federazione Europea delle Associazioni per la Colite Ulcerosa e per la Malattia di Crohn, presente in 25 Paesi.

La ricerca ha coinvolto 325 pazienti con malattia di Crohn o colite ulcerosa (46% donne, 54% uomini) attraverso la somministrazione di

un questionario con 65 domande a risposta multipla.

► Risultati

■ **Genere ed età:** le differenze sono significative. Tra gli uomini la colite ulcerosa è preponderante nei soggetti di età > 44 anni, mentre tra le donne interessa più frequentemente la fascia di età <44 anni. La malattia di Crohn sembra prevalere tra gli uomini di età < 44 anni.

■ **Riacutizzazione della malattia:** il 48% degli intervistati ha sperimentato episodi di riacutizzazione nei due anni precedenti l'indagine. In particolare, il 26% dichiara di avere avuto 1-2 fasi di attività dall'esordio della malattia e il 21% da 3 a 5 episodi. In media, sono le donne adulte ad essere interessate da un numero maggiore di riacutizzazioni: circa 6 in due anni, contro 4.5 degli uomini.

■ **Sintomatologia:** quello che emerge è un quadro eloquente rispetto all'impatto delle MICI sulla qualità della vita. Il 46% dichiara di sentirsi sempre stanco, debole ed esaurito, il 41% ha sentito l'urgenza improvvisa e incontrollabile di evacuare, mentre il 28% dichiara di soffrire di crampi dolorosi all'addome.

L'88% dei pazienti, quando è in fase acuta, ha necessità di evacuare in media 5.3 volte nell'arco di una gior-

nata. La media aumenta tra quanti soffrono di colite ulcerosa (6.2 volte) rispetto alla malattia di Crohn (4.8). Anche in questo caso sono le donne a sperimentare un disagio maggiore: 7.1 volte al giorno, rispetto alle 5 volte degli uomini.

Dall'indagine emerge come le problematiche vissute dai pazienti nella fase di attività della malattia si riscontrano, anche se in misura minore, durante la fase di remissione (tabella 1).

■ **Tempi di diagnosi:** dalla ricerca emerge la difficoltà di giungere alla diagnosi in tempi rapidi, con conseguenze cliniche, potenzialmente gravi, sulla progressione della malattia e delle sue complicanze.

Passano in media 5 anni (dato aggregato per le due malattie) dalla comparsa dei sintomi alla diagnosi e circa 3 anni per giungere alla visita di uno specialista gastroenterologo. In particolare, il 45% dei pazienti ha dovuto attendere da 1 a 10 anni e il 22% ha impiegato addirittura più di 10 anni. L'accesso allo specialista e agli operatori sanitari è ritenuto adeguato dall'81% degli intervistati.

■ **Vita quotidiana:** ricevuta la diagnosi i pazienti iniziano a confrontarsi con gli effetti e i limiti che accompagnano le MICI nella vita quotidiana. La paura rappresenta il comune denominatore di tutte le

Tabella 1

Fase di attività verso fase di remissione

SINTOMI	FASE	
	Remissione	Attività
Sanguinamento tratto intestinale (numero volte durante l'ultima fase)	2.9	5.5
Crampi dolorosi all'addome (numero volte durante la settimana)	1.8	3.6
Stanchezza, debolezza (numero volte durante la settimana)	2.9	4.9
Urgenza improvvisa e incontrollabile di evacuare (numero volte durante la settimana)	2.2	4.5
Hanno rimandato o cancellato impegni a causa della patologia intestinale (frequenza media durante l'ultima fase)	22.1	41.6

fasi della malattia, ma è nei periodi di remissione che è maggiormente evidente: il 77% del campione pensa con timore a quando verrà colpito da una nuova fase di attività; per il 19% questo pensiero è costante e per il 15% ricorrente.

Un altro motivo di apprensione è rappresentato dalla disponibilità di un bagno: per il 61% dei pazienti questa è la prima preoccupazione quando si recano in posti nuovi; il 35% si informa circa la disponibilità di una toilette nelle vicinanze e il 23% esce a di casa munito di una lista di bagni puliti.

■ **Condizione lavorativa:** i risultati mostrano che l'11% delle persone è disoccupato o sottoccupato a causa delle MICI. Il 9% non è in grado di lavorare a tempo pieno, il 24% dichiara di aver ottenuto il riconoscimento dell'invalidità o è in attesa di riceverlo. In media, le persone colpite da MICI si assentano dal lavoro 11.7 giorni/anno. Le visite mediche costituiscono la causa predominante di assenza (76%), seguite dalla fatica e il dolore (59%) e dal timore di urgenze (46%).

■ **Rapporti affettivi:** il 16% del campione si sente ostacolato nel conso-

lidare i rapporti affettivi a causa delle MICI e l'8% attribuisce a queste patologie la causa dell'interruzione di un rapporto. Nel 12% dei casi tali patologie hanno anche influito sullo sviluppo di rapporti di amicizia.

■ **Proposte alle istituzioni:** il costo mensile sostenuto direttamente dal paziente per esami diagnostici e medicinali non rimborsati dal Ssn, a cui è costretto a far ricorso, è di 34 euro.

Secondo **Salvatore Leone**, Direttore generale di AMICI, i pazienti si aspettano un supporto da parte delle Istituzioni: vorrebbero soprattutto l'esenzione per una maggiore quantità di esami diagnostici e medicinali. Molte persone intervistate hanno dichiarato la necessità di una maggiore tutela sul lavoro, un aumento della percentuale di invalidità riconosciuta, un aumento dei posti letto dedicati nel reparto ospedaliero di riferimento.

► Conclusioni

I dati relativi alle caratteristiche epidemiologiche e cliniche vanno inter-

pretati considerando la popolazione studiata: pazienti ambulatoriali con malattia prevalentemente attiva.

Tra gli elementi significativi, emerge come tali patologie incidano profondamente sull'attività lavorativa: alcuni perdono il lavoro, alcuni sono costretti a lunghi periodi di assenza e circa il 24% ottiene il riconoscimento dell'invalidità. Da un punto di vista psicologico, la malattia influisce in modo determinante sull'umore dei pazienti indebolendo la loro motivazione al lavoro, a causa di rapporti interpersonali resi difficoltosi dalla paura di avere sempre necessità di ricorrere ad un bagno, o dal timore di non essere in salute e quindi non essere in grado di prestare attenzione ed energia alla vita affettiva. Sono interessanti i dati che riguardano il rapporto con il medico. Sebbene la maggior parte stimi il medico competente, tuttavia una certa percentuale di pazienti ritiene di non esprimersi completamente e quindi che la comunicazione non sia a volte soddisfacente. Ma sono anche altri i dati importanti.

■ È forte la necessità di avere a disposizione servizi igienici adeguati sia nell'ambiente di lavoro che nella struttura ospedaliera.

■ La percentuale dei pazienti che vivono con la paura della ricaduta di malattia è alta. Ciò indica come sia fondamentale un supporto psicologico.

■ Tempi lunghi di diagnosi indicano che la conoscenza di questa malattia non è tuttora ottimale.

www.qr-link.it/video/0112



Puoi visualizzare il video di approfondimento anche con smartphone/iphone attraverso il presente QR-Code