



Striving for the highest level of care

COMPASS

La Sua guida nel percorso di
cura dell'artrite reumatoide



Questo opuscolo è stato sviluppato da un gruppo di esperti reumatologi e rappresentanti di pazienti nell'ambito dell'iniziativa EVEREST. Il suo scopo è aiutare i pazienti affetti da artrite reumatoide a gestire la malattia e non intende sostituirsi ai controlli specialistici e/o ai consigli del medico. Se ha bisogno di assistenza nella gestione dell'artrite reumatoide La invitiamo a rivolgersi al Suo medico.

ABBV-IT-IMMR-250087

abbvie

Sommario

Introduzione	3
Capire la diagnosi: informarsi	5
Prima della visita: prepararsi	7
Durante la visita: partecipare attivamente	8
Tra una visita e l'altra: tenersi informati e restare in contatto	10
Bibliografia	11

Appendice

Appendice 1: Nozioni di gestione dell'AR	12
Appendice 2: Obiettivi terapeutici e piano terapeutico	15
Appendice 3: Questionari preliminari	18
Appendice 4: Prepararsi alle visite in telemedicina	28
Appendice 5: Informazioni sull'assistenza continua	30
Glossario	31



Introduzione



Lei e il Suo medico sarete compagni di viaggio in questo percorso di cura dell'artrite reumatoide (AR) e lavorerete a stretto contatto per raggiungere gli obiettivi previsti.

Attraverso un processo decisionale condiviso, Lei e il Suo medico potrete stabilire insieme un percorso di cura analizzando le Sue preferenze e attingendo all'esperienza clinica del medico.^{1,2} Insieme, potrete sviluppare il piano terapeutico più indicato per le Sue esigenze, che le consentirà di convivere più facilmente con l'AR.



Come usare COMPASS

Proprio come gli alpinisti che si allenano in vista di una spedizione, un'adeguata preparazione è indispensabile anche per un'efficace gestione dell'AR. Si tratta di una fase particolarmente importante perché il tempo che trascorrerà con il medico durante le visite potrebbe essere limitato.

Il nostro intento è aiutarLa a ottenere il massimo dai Suoi appuntamenti con il medico, in modo da raggiungere i Suoi obiettivi clinici come una bassa attività della malattia o la remissione, o personali come ridurre il dolore o tornare a uno stile di vita pienamente soddisfacente.

COMPASS è una guida per le persone che convivono con l'AR, da leggere nel tempo libero tra una visita e l'altra o a casa. È studiata per aiutarLa a prendere decisioni condivise con il Suo medico o infermiere



- **Informazione** sui potenziali obiettivi e opzioni di trattamento dell'AR;
- **Preparazione** alla visita con liste di controllo e questionari preliminari;

- Suggerimenti per una **partecipazione più attiva** durante la visita;
- **Connessione** a risorse educative e gruppi di sostegno

La invitiamo a consultare questo manuale tra una visita e l'altra, nel tempo libero e secondo i Suoi ritmi. Tutte le informazioni più importanti sono contenute nella sezione principale del manuale, ma se desidera approfondire qualche argomento può sempre consultare l'**Appendice**.

Se necessario, il medico o l'infermiere potranno anche chiederLe di prepararsi alle visite compilando e condividendo con loro sezioni specifiche dell'**Appendice** per poi commentarle con Lei alla visita successiva.

Capire la diagnosi: informarsi

Per un breve aggiornamento
sull'AR vedere l'Appendice 1A



Puntare in alto con un approccio “treat-to-target”

L'approccio treat-to-target (o T2T) è stato sviluppato per aiutare i pazienti con AR a raggiungere i propri obiettivi terapeutici e a prevenire ulteriori danni articolari.^{3,4} Si basa sui seguenti principi:^{2,4}

A. Il paziente e il medico stabiliscono l'obiettivo e come raggiungerlo insieme.

B. L'obiettivo più importante è massimizzare la qualità della vita nel lungo termine attraverso:

- La riduzione dei sintomi come dolore, spossatezza e rigidità;
- La prevenzione dei danni articolari;
- Il recupero della funzionalità fisica e della capacità di partecipare alle attività quotidiane.

C. Il modo più importante per raggiungere l'obiettivo è fermare l'infiammazione articolare.

D. Stabilendo un chiaro obiettivo terapeutico, per esempio la remissione, e misurando regolarmente l'attività dell'AR, il paziente e il medico possono decidere come modificare il trattamento se dopo un certo periodo l'obiettivo non sarà stato raggiunto.

Maggiori informazioni sulle
raccomandazioni T2T nell'Appendice 1B





Stabilire i propri obiettivi terapeutici

L'obiettivo primario del trattamento dell'AR è la remissione, ogni volta che le condizioni cliniche lo consentano.^{2,4} La remissione rallenta significativamente il danno articolare e migliora la qualità di vita.⁵ Non tutte le persone affette da AR raggiungono la remissione. Chi soffre di AR da molto tempo, può stabilire come obiettivo alternativo raccomandato una bassa attività della malattia.

**Esplorare gli obiettivi
potenziali nell'Appendice 2**



Definire un piano terapeutico

È importante lavorare con il proprio medico per sviluppare un piano terapeutico personalizzato. Il piano può includere una terapia farmacologica, un cambiamento dello stile di vita (per esempio una dieta sana, attività fisica) e riabilitazione (fisioterapia, terapia occupazionale).

**Scoprire le opzioni di
trattamento nell'Appendice 1C**



Tracciare i progressi

Per aiutarLa a monitorare i progressi raggiunti grazie al trattamento, la Sua AR sarà valutata regolarmente attraverso le misure di attività della malattia, che comprendono i segni e i sintomi della malattia e gli esiti riferiti dal paziente (PRO), ovvero la Sua valutazione di come Si sente e come riesce a svolgere le attività quotidiane. Si tratta solitamente di valori numerici che riflettono il livello di controllo della Sua AR.

**Capire il significato dei propri
valori nell'Appendice 1D**



Prima della visita: prepararsi



Il tempo di consultazione con il medico o l'infermiere potrebbe essere limitato, quindi è importante prepararsi in anticipo per ottenere il massimo dalle visite.

Se lo desidera, può chiedere a un familiare o a un assistente di restare con Lei durante la visita.

Come si svolgono le visite

- Il medico o l'infermiere Le chiederanno informazioni sulla Sua storia clinica, sui sintomi e sui farmaci che assume.
- Il medico potrà effettuare un esame fisico e valutare l'attività della malattia.
- Lavorerete insieme per definire o rivedere il trattamento.
- Avrà l'opportunità di rivolgere al medico domande sulla Sua condizione, sulle opzioni di trattamento e sul piano terapeutico.

Cosa avere con sé alle visite

- Nome, indirizzo e dati di contatto del Suo medico di famiglia.
- Un elenco di eventuali domande o dubbi (**Appendice 3A**).
- I questionari preliminari (se richiesti dal medico o dall'infermiere) che dovrebbe aver compilato prima della visita (**Appendice 3B-D**).
- Il suo smartphone per le note o un taccuino e una penna.
- Se lo desidera, un familiare o un amico che assistano al consulto.

Come si svolgono le visite in telemedicina e come prepararsi

Alcune visite possono essere effettuate in telemedicina, cioè il consulto con il medico o l'infermiere si svolgerà tramite il computer o il telefono. Normalmente è il medico che stabilisce se la visita in telemedicina sia appropriata: in tal caso La contatterà per chiederLe il consenso e Le farà avere le istruzioni per partecipare.

Le visite in telemedicina possono essere efficaci quanto le visite di persona.

Maggiori informazioni sulle visite in telemedicina nell'Appendice 4



Durante la visita: partecipare attivamente



Ottenere il massimo dal colloquio con il medico o l'infermiere

- Rivolga per prime le domande più importanti dell'elenco preparato in vista della visita (**Appendice 3A**)
- È importante comunicare in modo onesto e sincero: faccia domande ed esprima i Suoi dubbi con chiarezza.
- Non abbia timore a chiedere al medico di ripetere o spiegare ulteriormente ciò che non capisce.
- Mostri o invii per email i questionari preliminari compilati (**Appendice 3B-D**) eventualmente richiesti dal medico o dall'infermiere. Essi contengono informazioni importanti sul Suo stato di salute e aiutano a focalizzare il colloquio con il medico o l'infermiere durante la visita.
- Prenda appunti durante il colloquio e li conservi per poterli consultare.

Il medico o l'infermiere potrebbero utilizzare del materiale di supporto per discutere gli obiettivi terapeutici e/o aiutarLa a scegliere l'opzione di trattamento più indicata per Lei.





Discutere gli obiettivi del trattamento

Parli al medico di ciò che vorrebbe ottenere dal piano terapeutico e concordate degli obiettivi terapeutici a breve e a lungo termine. Il medico La aiuterà a identificare un obiettivo clinico che si concentrerà sulla riduzione dell'infiammazione, sull'alleviamento dei sintomi e sulla riduzione del danno articolare (**Appendice 2A**).

Potrà menzionare anche eventuali obiettivi personali, come tornare a lavorare e a praticare un hobby che Le piace, essere in grado di spostarsi autonomamente, pensare di avere figli o poter indossare di nuovo la fede nuziale (**Appendice 2B**). Sono tutti elementi che aiuteranno il medico a capire cosa è più importante per Lei nella gestione della malattia, poiché ognuno ha obiettivi diversi.



Sviluppare un piano terapeutico

Il medico lavorerà con Lei per sviluppare il piano terapeutico più indicato per le Sue esigenze e preferenze individuali. Queste domande possono aiutarvi a decidere insieme il trattamento da seguire:

- Quali sono le opzioni?
- Quali sono i pro e i contro di queste opzioni?
- Cosa significa questo nella mia situazione?

Se necessario, chieda al medico o all'infermiere quanto tempo avete a disposizione per valutare le opzioni. Se pensa che il trattamento non stia dando i risultati sperati, informi il medico o l'infermiere per capire se sia necessario modificarlo.

Per compilare i dettagli del piano terapeutico vedere l'Appendice 2C



Tra una visita e l'altra: tenersi informati e restare in contatto

Prendere il controllo del percorso di cura dell'AR

Il Suo percorso di cura dell'AR continua anche dopo le visite e i seguenti fattori possono influire in maniera decisiva sulla velocità con cui potrà raggiungere gli obiettivi terapeutici:

- Assumere i farmaci con puntualità
- Presentarsi agli appuntamenti per le analisi del sangue e le visite di controllo
- Richiedere i risultati degli esami se non si hanno notizie dal medico
- Mantenere uno stile di vita corretto, ad esempio facendo esercizio fisico e

seguendo una dieta sana

Contattare il medico o l'infermiere in caso di domande o dubbi sul trattamento (soprattutto se si verificano effetti collaterali inattesi)

- Parlare con il medico o l'infermiere di altre patologie che possono influire sulla Sua capacità di affrontare l'AR, per esempio il diabete o problemi cardiaci
- Parlare con il medico della possibilità di consultare eventualmente anche un altro professionista, per esempio un fisioterapista o uno psicologo

Chiedere supporto



Familiari e amici

La famiglia e gli amici possono offrire un supporto pratico e psicologico nelle attività quotidiane. Se lo desidera, inviti un familiare o un assistente a partecipare alle visite o, se necessario, chiedi loro di aiutarLa a prepararsi in vista della visita.



Associazioni di pazienti e gruppi di sostegno per l'AR

Potrebbe anche valutare l'idea di parlare con altre persone affette dalla stessa patologia attraverso gruppi di sostegno per persone con AR, soprattutto se ha difficoltà a farlo con familiari e amici.



Risorse online

Nella ricerca di risorse online per approfondire il tema dell'AR, è importante seguire alcuni accorgimenti in modo da trovare informazioni attendibili:

- Cercare siti web sviluppati da ospedali o organizzazioni di pazienti, che tendono a essere più affidabili dei siti web personali
- Controllare la data dell'ultimo aggiornamento delle pagine per trovare informazioni attuali
- Cercare prove, riferimenti e citazioni a sostegno delle informazioni fornite
- Prestare attenzione alle pubblicità che sembrano fonti di informazioni sulla salute
- Se necessario, confrontare le informazioni trovate in più siti web



App per il cellulare

Il medico potrebbe chiederLe anche di monitorare e gestire con regolarità l'AR utilizzando un'app per il cellulare.



Chieda al medico di consigliarLe fonti di sostegno utili tra una visita e l'altra (Appendice 5)

Bibliografia

1. Florin J, et al. Clinical decision-making: Predictors of patient participation in nursing care. J Clin Nurs 2008;17:2935-44
2. de Wit MP, et al. Treating rheumatoid arthritis to target: The patient version of the international recommendations. Ann Rheum Dis 2011; 70:891-5
3. Smolen JS, et al. Treating rheumatoid arthritis to target: Recommendations of an international task force. Ann Rheum Dis 2010;69:631-7
4. Smolen JS, et al. Treating rheumatoid arthritis to target: 2014 update of the recommendations of an international task force. Ann Rheum Dis 2016;75:3-15
5. Ostor AJ, et al. Value of remission in patients with rheumatoid arthritis: A targeted review. Adv Ther 2022;39:75-93
6. Bullock J, et al. Rheumatoid arthritis: A brief overview of the treatment. Med Princ Pract 2018;27:501-7
7. Shams S, et al. The therapeutic landscape of rheumatoid arthritis: Current state and future directions. Front Pharmacol 2021;12:680043
8. Ma X, Xu S. TNF inhibitor therapy for rheumatoid arthritis. Biomed Rep 2013;1:177-84
9. EMA. EMA recommends measures to minimise risk of serious side effects with Janus kinase inhibitors for chronic inflammatory disorders. Available at: <https://www.ema.europa.eu/en/news/ema-recommends-measures-minimise-risk-serious-side-effects-janus-kinase-inhibitors-chronic> (last accessed December 2022)
10. Fries JF, et al. The dimensions of health outcomes: The health assessment questionnaire, disability and pain scales. J Rheumatol 1982;9:789-93
11. Gossec L, et al. Elaboration of the preliminary Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID) score: A EULAR initiative. Ann Rheum Dis 2009;68:1680-5
12. Pincus T, et al. RAPID3 (Routine Assessment of Patient Index Data 3), a rheumatoid arthritis index without formal joint counts for routine care: Proposed severity categories compared to disease activity score and clinical disease activity index categories. J Rheumatol 2008;35:2136-47
13. Taylor PC, et al. Treatment satisfaction, patient preferences, and the impact of suboptimal disease control in a large international rheumatoid arthritis cohort: SENSE study. Patient Prefer Adherence 2021;15:359-73
14. de Thurah A, et al. 2022 EULAR points to consider for remote care in rheumatic and musculoskeletal diseases. Ann Rheum Dis 2022;81:1065-71



Appendice 1:

Nozioni di gestione dell'AR

A) Cos'è l'AR^{2,6}

Il sistema immunitario protegge l'organismo dai danni potenziali del mondo esterno. L'artrite reumatoide (AR) è una malattia che si manifesta quando il sistema immunitario si attiva per errore.

La conseguenza è un'inflammatione delle articolazioni (spesso di mani, piedi, polsi, gomiti, ginocchia o caviglie) che provoca dolore, gonfiore, rigidità e tensione. La malattia provoca anche sintomi che non riguardano le articolazioni, come stanchezza, perdita di peso o febbre.

È necessario informare sempre il medico dei sintomi perché:

- I sintomi possono variare da persona a persona e possono comparire senza uno schema preciso;
- La maggior parte di questi sintomi non è visibile al medico, quindi se il paziente non riferisce come si sente, il medico non saprà come curarlo in maniera ottimale;
- I sintomi possono essere un segno di danno articolare in corso, quindi è importante non aspettare a parlarne.

Poiché l'AR è una patologia cronica (cioè che dura a lungo), se non ben gestita può condurre a danni permanenti alle articolazioni. La diagnosi precoce è molto importante perché gli studi dimostrano che il ritardo nel trattamento può comportare un aumento del dolore e della disabilità in futuro.

B) Sintesi delle raccomandazioni T2T^{2,4}

1. **L'obiettivo terapeutico raccomandato** è solitamente la remissione clinica, ovvero l'assenza di segni e sintomi dell'AR dovuti all'inflammatione, o in alternativa una **bassa attività della malattia**, soprattutto per le persone affette da AR da molto tempo.
2. **L'attività della malattia** (comprese le articolazioni) deve essere misurata con frequenza mensile se è alta o moderata, e ogni 6 mesi se è bassa o in remissione.
3. **Il piano terapeutico si basa sugli obiettivi terapeutici.** Ciò significa che, fino al raggiungimento dell'obiettivo, la terapia farmacologica deve essere adattata almeno ogni 3 mesi. Una volta raggiunto l'obiettivo, il fine è mantenere questo livello di attività della malattia anche in futuro.
4. **I fattori che determinano le decisioni terapeutiche** includono l'attività della malattia, l'entità del danno articolare, il grado di funzionalità nelle attività quotidiane e la situazione individuale (ad esempio, la presenza di altre malattie, i rischi per la sicurezza legati all'assunzione dei farmaci e le preferenze personali).
5. **È il paziente insieme al medico (o all'infermiere)** a decidere i propri obiettivi terapeutici e come raggiungerli.

Leggere la versione integrale delle raccomandazioni



C) Esplorare le opzioni di trattamento

Questi sono i principali tipi di farmaci utilizzati per il trattamento dell'AR:⁶⁻⁹

Farmaci	Benefici	Effetti collaterali comuni
 Farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) Esempi: Antidolorifici da banco (come aspirina e ibuprofene), FANS con prescrizione medica, inibitori della COX-2	• Riducono il dolore e il gonfiore • Abbassano la febbre	• Disturbi di stomaco • Ulcera gastrica • Nausea
 Corticosteroidi Esempio: Prednisone	• Solitamente utilizzato per brevi periodi per ridurre l'infiammazione in caso di AR grave	• Aumento di peso • Aumento del rischio di infezioni • Perdita ossea
 Farmaci antireumatici convenzionali che modificano la malattia (DMARD) Esempio: Metotrexato	• Prevengono il danno articolare a lungo termine • Possono essere assunti da soli o con i FANS	• Disturbi di stomaco • Problemi al fegato • Problemi alla pelle • Stanchezza • Anemia
 DMARD biologici Esempi: Inibitori del TNF, inibitori dell'IL-6, inibitori delle cellule B, inibitori delle cellule T	• Mirano a una parte specifica del sistema immunitario per ridurre l'infiammazione • Aiutano a prevenire i danni alle articolazioni e a migliorare la funzionalità fisica • Possono essere assunti da soli o con i DMARD convenzionali	• Reazioni allergiche • Reazione cutanea lieve nel sito di iniezione • Infezione delle vie aeree superiori • Aumento del rischio di infezione • Aumento del rischio di alcuni tipi di cancro
 DMARD sintetici mirati Esempi: Inibitori della JAK	• Mirano a una parte specifica del sistema immunitario per ridurre l'infiammazione • Aiutano a prevenire i danni alle articolazioni e a migliorare la funzionalità fisica • Possono essere assunti da soli o con i DMARD convenzionali	• Infezione delle vie aeree superiori • Aumento del rischio di infezione • Aumento del rischio di alcuni tipi di cancro • In pazienti specifici, aumento del rischio di eventi cardiovascolari



È importante comprendere i pro e i contro di questi farmaci per assicurarsi che i benefici di un trattamento siano superiori ai potenziali effetti collaterali che si possono manifestare. Chiedere al medico informazioni sulla sicurezza di ogni farmaco che si sta assumendo o che si sta pensando di assumere. Per maggiori informazioni sugli effetti collaterali di un particolare farmaco per la RA, è possibile consultare i foglietti illustrativi più aggiornati.



D) Monitorare il controllo della malattia²

“Attività della malattia” è un’espressione utilizzata dai medici per descrivere il livello corrente di infiammazione, segni (ad esempio, gonfiore) e sintomi (ad esempio, dolore). I metodi più comuni per misurare l’attività della malattia dell’AR sono:

- Indice di attività clinica della malattia (CDAI)
- Indice semplificato di attività della malattia (SDAI)
- Punteggio di attività della malattia in 28 articolazioni (DAS28)

Si tratta di valori rappresentati da un singolo numero e si basano su una combinazione dei seguenti elementi:

- Esame delle articolazioni da parte del medico
- Livello di controllo dell’AR secondo il paziente, su una scala da 1 a 10 (dove 10 indica il livello peggiore)
- Livello di controllo dell’AR secondo il medico, su una scala da 1 a 10 (dove 10 è il peggiore)
- Esami del sangue

Monitorando il punteggio della malattia nel tempo, il medico o l’infermiere saranno in grado di valutare l’efficacia del trattamento in corso.

Cosa significano i miei valori in rapporto all’attività della malattia? ²				
Come viene misurata?				
CDAI	≤ 2.8	>2.8-10	>10-22	>22
SDAI	≤ 3.3	>3.3-11	>11-26	>26
DAS28	<2.6	≥ 2.6-3.2	>3.2-5.1	>5.1
Cosa significa?	REMISSIONE	BASSA	MODERATA	ALTA
Infiammazione	Nessuna	Ridotta	Presente	Alta
Sintomi	Assenti	Deboli	Intensi	Gravi
Funzionalità fisica	Buona	Migliorata	Limitata	Scarsa
Avanzamento del danno articolare	Nessuno	Limitato	Presente	Frequente

< minore di. ≤ minore di o uguale a > maggiore di. ≥ maggiore di o uguale a.

Appendice 2:

Obiettivi terapeutici e piano terapeutico

A) Obiettivi di attività della malattia

Gli obiettivi di attività della malattia si basano sul raggiungimento del più basso livello possibile di attività della malattia (solitamente remissione o bassa attività della malattia) riducendo l'infiammazione, alleviando i sintomi e riducendo il danno articolare. Chieda al Suo medico o infermiere di aiutarLa a completare queste informazioni.

Data:	
Misura dell'attività della malattia (cerchiare un'opzione):	CDAI / SDAI / DAS28-CRP / DAS28-ESR / RAPID3 / Altro (specificare):
Attività della malattia attuale (cerchiare un'opzione):	Remissione/Bassa attività della malattia/ Moderata attività della malattia/Alta attività della malattia
Obiettivo attuale (cerchiare un'opzione):	Remissione/Bassa attività della malattia/Altro (specificare):
Data prevista per il raggiungimento:	
Prossimo obiettivo (cerchiare un'opzione):	Remissione/Bassa attività della malattia/Altro (specificare):
Data prevista per il raggiungimento:	



B) Obiettivi personali

Pensi a come l'AR ha influenzato la Sua vita, dagli ostacoli quotidiani che affronta all'impatto a lungo termine. In che modi spera di migliorare la qualità della Sua vita e quali sono gli obiettivi specifici che Lei e il Suo medico pensate di poter raggiungere? Dia la priorità a 1-3 obiettivi nelle aree suggerite e spieghi cosa vorrebbe ottenere in particolare.

Categorie	Aree suggerite	Dettagli specifici (aggiungere sotto)
Benessere fisico	☐ Attività quotidiane (es. fare la spesa, pulire)	
	☐ Indipendenza/mobilità	
	☐ Qualità del sonno; stanchezza	
	☐ Esercizio fisico/sport	
	☐ Dolore	
	☐ Perdita o aumento di peso; appetito	
	☐ Altro	
Benessere psicologico	☐ Stress/benessere mentale	
	☐ Preoccupazione per l'aspetto fisico	
	☐ Stato d'animo (ad esempio, solitudine, malinconia o sensazione di incomprensione)	
	☐ Altro	
Vita sociale	☐ Hobby	
	☐ Famiglia, amici e altre relazioni	
	☐ Viaggiare, uscire	
	☐ Altro	
Vita lavorativa e studio	☐ Studio e vita studentesca	
	☐ Cercare, mantenere o cambiare lavoro	
	☐ Spostarsi verso e dal lavoro	
	☐ Attività quotidiane, rendimento lavorativo	
	☐ Altro	
Sfera personale	☐ Cura di sé: Igiene personale, vestirsi	
	☐ Intimità (ad esempio, intimità sessuale)	
	☐ Gravidanza	
	☐ Assistenza personale	
	☐ Altro	
Altro (specificare)		



10/1/2016

[illegible][illegible]

Appendice 3:

Questionari preliminari

A) Lista di domande o dubbi

Il consulto è una discussione a due voci tra il paziente e il medico. Per il paziente è un'ottima opportunità per sollevare eventuali dubbi o chiarire domande.

Prima di ogni visita è utile preparare un elenco di domande e dare la priorità a un massimo di tre quesiti o dubbi che si ritengono più importanti. Le domande possono trarre spunto dagli esempi riportati di seguito, ma se lo preferisce può annotare le proprie nell'apposito spazio.

Esempi di domande

- Qual è attualmente la situazione della mia AR?
- La mia AR è migliorata dall'ultima visita?
- Come posso raggiungere i miei obiettivi terapeutici?
- Quali sono le opzioni di trattamento disponibili?
- Perché mi consiglia questo farmaco in particolare?
- Con quale frequenza e per quanto tempo dovrò assumere il farmaco?
- Quanto tempo ci vorrà prima che si verifichi un miglioramento della mia condizione?
- Quali sono i potenziali effetti collaterali di questo farmaco?
- Cosa posso fare per ridurre questi effetti collaterali se si verificano?
- Ci sono cambiamenti nello stile di vita che devo valutare?
- Cosa succede se non raggiungo il mio obiettivo terapeutico?
- Potrebbero comparire nuovi sintomi?

Le Sue domande o dubbi



B) Farmaci che sta assumendo

Compili le tabelle a fianco per informare il medico o l'infermiere delle terapie che sta seguendo (compresi i farmaci prescritti da un altro medico o che ha iniziato ad assumere per Sua iniziativa, ad esempio i FANS), di eventuali allergie o di altre patologie oltre all'AR.

Farmaco	Dose	Frequenza	Note

Allergie (Elencare di seguito eventuali allergie)	Altre patologie oltre all'AR (Elencare di seguito eventuali altre patologie)

Risposta al trattamento in corso

Rifletta su cosa pensa del trattamento in corso. È importante rispondere con franchezza.

Selezioni (✓) qui sotto la faccina che meglio rappresenta la Sua opinione sui seguenti aspetti:



Trattamento in corso Cosa pensa dei farmaci che sta assumendo?					
Aderenza alla terapia È riuscito ad assumere i farmaci secondo le indicazioni?					
Effetti collaterali Sono comparsi effetti collaterali? (Elencare di seguito eventuali effetti collaterali)					

C) Monitoraggio dei sintomi

Se rispetto all'ultima visita presenta sintomi come dolore, rigidità, stanchezza o difficoltà nelle attività quotidiane, informi il medico descrivendoli in questa tabella.

Sintomi (Quali erano)	Frequenza (Quanto spesso sono comparsi)	Durata (Per quanto tempo sono durati)

Compili uno dei seguenti questionari (il medico o l’infermiere Le dirà quale) per far capire in che modo i sintomi influiscono sulle Sue attività quotidiane.

HAQ-DI¹⁰

Selezionare (✓) l’opzione che meglio descrive le Sue abilità.

Nel corso dell’ultima settimana, è riuscito a:	Senza NESSUNA difficoltà	Con QUALCHE difficoltà	Con MOLTA difficoltà	NON SONO RIUSCITO
Vestirsi e curare l’igiene personale Vestirsi, compreso allacciare le scarpe e abbottonarsi gli abiti				
Lavare i capelli				
Alzarsi Alzarsi da una sedia con schienale				
Alzarsi da letto				
Mangiare Tagliare il cibo				
Portare alla bocca una tazza o un bicchiere				
Aprire un cartone di latte				
Camminare Camminare all’aperto su una superficie piana				
Salire cinque scalini				

Selezioni eventuali AUSILI O DISPOSITIVI che utilizza abitualmente per qualsiasi attività tra quelle sopra elencate:

- ☐ Attrezzi usati per vestirsi (gancio per bottoni, tiralampe, ecc.)
- ☐ Utensili speciali o su misura
- ☐ Stampelle
- ☐ Sedia speciale o su misura
- ☐ Bastone
- ☐ Deambulatore
- ☐ Sedia a rotelle

Selezioni le azioni per le quali necessita abitualmente dell’AIUTO DI UN’ALTRA PERSONA:

- ☐ Vestirsi e curare l’igiene personale
- ☐ Alzarsi
- ☐ Mangiare
- ☐ Camminare



HAQ-DI¹⁰ (seguito)

Selezionare (✓)
l'opzione che
meglio descrive le
Sue abilità.

Nel corso dell'ultima settimana, è riuscito a:	Senza NESSUNA difficoltà	Con QUALCHE difficoltà	Con MOLTA difficoltà	NON SONO RIUSCITO
Igiene Lavarsi e asciugarsi				
Fare un bagno in vasca				
Usare i servizi igienici				
Raggiungere oggetti Raggiungere e prendere un oggetto di circa due chili (per esempio un pacco di zucchero) da un pensile				
Piegarsi per raccogliere un indumento caduto a terra				
Afferrare Aprire la portiera dell'auto				
Aprire barattoli aperti in precedenza				
Aprire e chiudere i rubinetti				
Attività Fare commissioni e spese				
Salire e scendere dall'auto				
Fare lavori di casa, come passare l'aspirapolvere o pulire un cortile				

Selezioni eventuali AUSILI O DISPOSITIVI che utilizza abitualmente per qualsiasi attività tra quelle sopra elencate:

- ☐ Sedile rialzato per toilette
- ☐ Barra d'appiglio per vasca da bagno
- ☐ Braccio allungabile per afferrare oggetti
- ☐ Sedile per vasca da bagno
- ☐ Braccio allungabile da usare in bagno
- ☐ Apribarattolo (per barattoli aperti in precedenza)

Selezioni le azioni per le quali necessita abitualmente dell'AIUTO DI UN'ALTRA PERSONA:

- ☐ Igiene
- ☐ Raggiungere oggetti
- ☐ Afferrare e aprire oggetti
- ☐ Fare commissioni e lavori domestici

Le Sue ATTIVITÀ:

In che misura è in grado di svolgere attività fisiche quotidiane come camminare, salire le scale, portare la spesa o spostare una sedia?

- ☐ Completamente
- ☐ Per la maggior parte
- ☐ Con moderazione
- ☐ Un po'
- ☐ Per niente

Il Suo livello di DOLORE: Quanto dolore ha avuto nell'ultima settimana?

Su una scala da 0 a 100 (dove zero rappresenta "dolore assente" e 100 rappresenta "dolore intenso"), indichi il numero qui sotto.

La sua SALUTE:

Valuti il suo stato di salute su una scala da 0 a 100 (0 rappresenta "molto buono" e 100 rappresenta "pessimo"). Riporti il numero qui sotto.

Impatto della malattia nell'artrite reumatoide (RAID)¹¹

Selezioni (✓) il numero che meglio esprime l'impatto dell'AR sulla Sua vita nell'ultima settimana

1. Dolore

Selezioni (✓) il numero che esprime meglio il dolore che ha provato a causa dell'AR nell'ultima settimana.

Nessuno	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Estremo
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

2. Valutazione dell'invalidità funzionale

Selezioni (✓) il numero che descrive meglio la difficoltà che ha provato nell'ultima settimana a causa dell'AR a svolgere le Sue attività fisiche quotidiane.

Nessuna	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Massima difficoltà
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

3. Stanchezza

Selezioni (✓) il numero che descrive meglio il livello di stanchezza che ha provato nell'ultima settimana a causa dell'AR.

Nessuna stanchezza	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Massima stanchezza
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

4. Sonno

Selezioni (✓) il numero che esprime meglio la difficoltà a dormire (per es. riposo notturno) che ha provato nell'ultima settimana a causa dell'AR.

Nessuna difficoltà	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Massima difficoltà
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

5. Benessere fisico

Considerando complessivamente la Sua artrite, come valuterebbe il Suo livello di benessere fisico nell'ultima settimana? Selezioni (✓) il numero che esprime meglio il Suo livello di benessere fisico.

Molto buono	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Pessimo
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Impatto della malattia nell'artrite reumatoide (RAID)¹¹ (seguito)

Selezioni (✓) il numero che meglio esprime l'impatto dell'AR sulla Sua vita nell'ultima settimana

6. Benessere psicologico

Considerando complessivamente la Sua artrite, come valuterebbe il Suo livello di benessere psicologico nell'ultima settimana? Selezioni (✓) il numero che esprime meglio il Suo livello di benessere psicologico.

Molto buono	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Pessimo
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

7. Affrontare la malattia

Considerando complessivamente la Sua artrite, come ha affrontato (gestito) l'AR nell'ultima settimana?

Molto bene	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Molto male
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

RAPID3¹²

Selezioni (✓)
l'opzione che
meglio descrive le
sue abilità attuali.

Nel corso dell'ultima settimana, è riuscito a:	Senza NESSUNA difficoltà	Con QUALCHE difficoltà	Con MOLTA difficoltà	NON SONO RIUSCITO
A. Vestirsi, allacciare le scarpe e abbottonarsi				
B. Coricarsi e alzarsi da letto				
C. Portare alla bocca una tazza o un bicchiere pieni				
D. Camminare all'aperto su una superficie piana				
E. Lavare e asciugare tutto il corpo				
F. Chinarsi per raccogliere un indumento caduto a terra				
G. Aprire e chiudere un rubinetto				
H. Salire e scendere da auto, autobus, treno o aereo				
I. Passeggiare per tre chilometri				
J. Partecipare ad attività ricreative e sportive a piacere				
K. Fare un buon sonno notturno				
L. Gestire ansia o nervosismo				
M. Gestire depressione o cattivo umore				

1. Quanto dolore ha provato nell'ultima settimana a causa della Sua malattia?

Selezioni (✓) i numeri che meglio esprimono l'intensità del dolore:

Nessun dolore	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Massimo dolore	
	0	0.5	1.0	1.5	2.0	2.5	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	6.0	6.5	7.0	7.5	8.0	8.5	9.0	9.5	10	

2. Considerando tutti i modi in cui attualmente malattia e salute possono influire sulla Sua vita:

Selezioni (✓) sotto come si sente:

Molto bene	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Molto male	
	0	0.5	1.0	1.5	2.0	2.5	3.0	3.5	4.0	4.5	5.0	5.5	6.0	6.5	7.0	7.5	8.0	8.5	9.0	9.5	10	

D) Aspettative e preferenze relative al trattamento¹³

Pensi alle seguenti aree della Sua salute legate all'AR in cui vorrebbe vedere dei miglioramenti, poi selezioni (✓) il numero che esprime meglio le Sue aspettative.

	1	2	3	4	5	6	7
	Nessun miglioramento necessario		Qualche miglioramento necessario		Il massimo miglioramento necessario		
Miglioramento generale dell'artrite							
Riduzione del dolore articolare							
Riduzione del gonfiore articolare							
Sollievo duraturo dai sintomi dell'AR							
Miglioramento della flessibilità articolare							
Miglioramento della rigidità mattutina degli arti							
Riduzione della stanchezza e dell'affaticamento							
Miglioramento dell'umore							
Miglioramento della cura di sé							
Miglioramento della capacità lavorativa							
Miglioramento del sonno							
Altro (specificare):							



Selezioni (✓) le Sue preferenze per quanto riguarda i farmaci e aggiunga eventuali commenti nell'apposito spazio.

Via di somministrazione	Frequenza
☐ Orale	☐ Una volta al giorno
☐ Autoiniezione (farmaco iniettato da soli o da un assistente; richiede meno di 10 minuti)	☐ Una volta alla settimana
☐ Infusione (farmaco infuso attraverso una vena da un professionista esperto; richiede 2 ore)	☐ Una volta al mese
Effetti collaterali che Le sono più sgraditi (classificare, se necessario)	
☐ Aumento di peso	
☐ Diradamento o caduta dei capelli	
☐ Sintomi cutanei, ad esempio reazione al sito di iniezione, eruzione cutanea	
☐ Reazioni allergiche	
☐ Effetti negativi sui risultati degli esami del sangue	
☐ Effetti sulla fertilità	
☐ Aumento del rischio di infezioni	
☐ Aumento del rischio di cancro	
☐ Aumento del rischio di malattie cardiovascolari	
☐ Altro (specificare)	
Eventuali preferenze aggiuntive o commenti (aggiungere sotto)	

Appendice 4:

Prepararsi alle visite in telemedicina¹⁴

A) Come si svolgono le visite in telemedicina

La telemedicina è una pratica che permette ai pazienti di consultare un medico che si trova in un luogo diverso. In sostanza, la telemedicina La mette in contatto con il medico utilizzando le telecomunicazioni, di solito per telefono o in videoconferenza tramite Internet.

- Se non ha dimestichezza con la videoconferenza, non si preoccupi: prima dell'appuntamento, il medico o l'infermiere Le forniranno tutte le indicazioni necessarie per la configurazione, compreso il collegamento video per accedere alla piattaforma di telemedicina dal dispositivo (computer fisso o portatile, tablet o telefono) più adatto a Lei.

- Prima della visita in telemedicina, il medico potrebbe inviarLe un collegamento video a un tutorial su come effettuare un'autovalutazione o altre informazioni utili per prepararsi al consulto.
- Si assicuri che il medico o l'infermiere abbiano i Suoi dati di contatto corretti, in quanto potrebbero contattarLa per telefono se dovesse interrompersi la connessione durante l'appuntamento.



Una visita in telemedicina può essere altrettanto efficace di una visita di persona

Il giorno della visita in telemedicina

- Si assicuri che il computer o il dispositivo sia collegato, carico e acceso
- Verifichi che la connessione Internet funzioni e che la piattaforma di telemedicina sia accessibile.
- Chiuda tutte le altre applicazioni che potrebbero rallentare la connessione a Internet o essere fonte di distrazione.
- Se non sa come accedere al consulto dal Suo dispositivo, chieda a un familiare o a un amico di

controllare che tutto sia configurato correttamente. Se lo desidera, potrà anche chiedere loro di assistere al consulto per aiutarLa in caso di problemi tecnici.

- Scelga un luogo tranquillo e con il minor rumore di fondo possibile.
- Tenga i Suoi farmaci a portata di mano per verificare di assumerli come prescritto dal medico.
- Prepari in anticipo le domande che desidera rivolgere al medico o all'infermiere.

Durante il consulto

- Per alcuni appuntamenti potrebbe esserLe richiesto di confermare la Sua identità e di fornire un breve consenso verbale per verificare che abbia capito e che desideri proseguire la visita.
- Proprio come in una visita di persona, il medico esaminerà la Sua cartella clinica e Le rivolgerà delle domande per valutare la Sua condizione; potrebbe anche discutere con Lei le opzioni di trattamento e gli obiettivi terapeutici, nonché i risultati di autovalutazioni o questionari che ha compilato.
- Il medico potrebbe volerLa osservare mentre si muove o svolge attività specifiche. In questo caso potrebbe chiederLe di appoggiare il dispositivo su una sedia o un ripiano, in modo da poterLa vedere

meglio; potrebbe anche chiederLe di scattare una foto e di inviargliela.

- Il medico potrebbe scriverLe una prescrizione che sarà inviata direttamente a una farmacia per la consegna a domicilio o per il ritiro di persona.
- Il medico potrebbe richiedere ulteriori accertamenti (ad esempio, esami di laboratorio o radiologici), che saranno inviati direttamente al centro diagnostico che si occuperà di seguirLa.
- Avrà l'opportunità di fare domande e di esprimere qualsiasi dubbio sull'AR o sul Suo trattamento.
- Se durante l'appuntamento perde la connessione con il medico, quest'ultimo potrà chiamarLa per telefono.

Follow-up

- Dopo la visita in telemedicina, Le saranno inviate tutte le risorse di cui ha parlato con il medico.

Potrebbe trattarsi di un elenco di esercizi da eseguire o di un collegamento a un sito web con ulteriori informazioni.



B) Lista di controllo per le visite in telemedicina

Non sempre si ha la possibilità di creare un ambiente ottimale per la telemedicina; il requisito fondamentale è riuscire a comunicare chiaramente con il medico. Chiedere aiuto a familiari, assistenti, amici o allo studio medico per farsi aiutare in questo aspetto.

- ☐ Eventualmente, chiedere al familiare/assistente designato di assistere alla visita
- ☐ Assicurarsi di aver compilato e spedito per email i questionari preliminari o di averli a portata di mano **(Appendice 3B-D)**
- ☐ Assicurarsi di avere a disposizione le domande che desidera porre al medico o all'infermiere
- ☐ Accomodarsi in uno spazio tranquillo e riservato
 - ☐ Switch off or mute other sound-emitting devices
 - ☐ Check that there is adequate lighting in the room
 - ☐ Check that you have a pen and paper nearby for taking notes (if applicable)

- ☐ Configurare i propri dispositivi informatici
 - ☐ Scegliere il dispositivo più adatto (computer portatile o fisso, tablet o telefono)
 - ☐ Verificare che il dispositivo e il browser siano compatibili con la piattaforma o l'applicazione di telemedicina
 - ☐ Assicurarsi che il dispositivo sia collegato e in carica
 - ☐ Verificare che la rete internet sia stabile
 - ☐ Chiudere altre applicazioni e disabilitare le notifiche
 - ☐ Accedere alla piattaforma di telemedicina utilizzando il link web fornito dal medico
- ☐ Controllare l'audio delle cuffie o degli altoparlanti
- ☐ Configurare e testare l'audio del microfono
- ☐ Configurare la videocamera in modo da riprendere la testa e le spalle
- ☐ Controllare che la videocamera il microfono siano configurati correttamente



Appendice 5:

Informazioni sull'assistenza continua

Per poter accedere all'assistenza di cui potrebbe aver bisogno tra una visita e l'altra, chiedi al tuo medico di aiutarti a compilare le informazioni necessarie.

A chi rivolgersi se...	
Ho domande sui miei farmaci?	
La malattia si sta riacutizzando?	
Ho bisogno di conoscere i risultati dei miei esami?	
Ho bisogno di consigli per gestire la malattia durante le vacanze?	
Ho bisogno di assistenza tecnica per le visite in telemedicina?	
Ho altre domande?	

Risorse utili	
Numero di telefono/email della clinica per i pazienti:	
Associazione di pazienti:	
Siti web per ulteriori informazioni: Esempi: - Rheum for More - RA overview (National Health Service, UK) - Your guide to RA (WebMD)	
App sanitarie raccomandate per il cellulare	

Contatti utili	
Reumatologo:	
Medico di famiglia:	
Altro:	

Prossimi appuntamenti		
Data	Ora	Luogo (o online)

Glossario²

Termini da conoscere per gestire l'artrite reumatoide

- **Remissione clinica o Remissione:** il livello più basso di attività della malattia.
- **Comorbilità:** altre condizioni o malattie a lungo termine che una persona con AR può avere, ad esempio il diabete o l'ipertensione arteriosa.
- **Attività della malattia:** segni e sintomi causati dall'infiammazione dovuta all'AR. Di solito viene classificata in quattro livelli: alta, moderata, bassa e in remissione.
- **Misure dell'attività della malattia:** come viene misurata l'attività della malattia dell'AR, sulla base di una combinazione di informazioni ricavate da esami articolari, esami del sangue e feedback del paziente; solitamente l'attività della malattia è espressa con un numero.
- **Infiammazione:** ciò che accade quando il sistema immunitario si attiva; nell'AR, provoca dolore, gonfiore, rigidità e perdita di funzionalità delle articolazioni nonché stanchezza.
- **Esiti riferiti dal paziente o PRO:** valutazioni espresse dai pazienti con parole proprie di come si sentono e come riescono a svolgere le attività quotidiane.
- **Artrite reumatoide o AR:** una condizione che si verifica quando il sistema immunitario si attiva per errore, provocando uno stato infiammatorio che causa dolore, gonfiore, rigidità e perdita di funzionalità delle articolazioni, nonché affaticamento.
- **Segni:** caratteristiche visibili all'esame fisico, come il numero di articolazioni gonfie.
- **Decisione condivisa:** processo durante il quale il paziente e il medico prendono insieme le decisioni sul trattamento: 1) Il medico presenta le opzioni con i relativi pro e contro; 2) Il paziente condivide i suoi pensieri sulle diverse opzioni; 3) Insieme decidono l'opzione che meglio si adatta alle preferenze del paziente.
- **Sintomi:** caratteristiche della malattia vissute dal paziente, come dolore, affaticamento e rigidità.
- **Treat-to-target o T2T:** trattamento dell'AR mirato al raggiungimento dei livelli più bassi di attività della malattia (remissione o bassa attività della malattia) e al mantenimento dell'obiettivo raggiunto.

