



IL PROGETTO IN “PILLOLE”

I Questionari sintomatologici e di Qualità di Vita sono oggi strumento imprescindibile nella valutazione delle pazienti affette da disturbi funzionali pelvici. Lo strumento informatico consente di superare i grossi limiti dei questionari cartacei. L’electronic Personal Assessment Questionnaire (e-PAQ ®), recentemente introdotto nel Regno Unito, rappresenta una valida realizzazione di questo concetto. La Società Italiana di Urodinamica (SIUD), con sede legale c/o Studio Commercialisti Associati Berti-Quaglio, P.zza Galileo Galilei, 5 - 40123 Bologna, ha realizzato una versione in lingua italiana (e-PAQ italiano®) per renderla disponibile per un utilizzo da parte dei clinici italiani interessati.

INTRODUZIONE

I disturbi del basso tratto urinario rappresentano un riscontro frequente tra le donne. In molti casi essi sono parte di un disturbo più complesso del pavimento pelvico, che coinvolge alterazioni della statica pelvica (prolasso), alterazioni della sfera sessuale e disturbi intestinali. La valutazione dei sintomi e della Qualità di Vita rappresentano oggi un aspetto critico della gestione di questi pazienti, sia per la diagnosi che per il follow-up. Per questo motivo sono sempre più diffusi strumenti di valutazione quantitativa e qualitativa dei sintomi. In particolare si vanno moltiplicando i questionari sintomatologici e di valutazione della Qualità di Vita rivolti alle disfunzioni del basso tratto urinario, intestinale, alle disfunzioni sessuali e ai disturbi legati al prolasso genitale. Tali strumenti nascono da rigorosi passaggi procedurali e la loro validità viene documentata dal rispetto di precisi parametri definiti “psicometrici”[1].

La “quantificazione” dei sintomi e del relativo impatto sulla Qualità di Vita è divenuto uno strumento importante in medicina i cui vantaggi restano però molto spesso limitati all’ambito della

ricerca scientifica, mentre la loro reale fruibilità clinica rimane limitata. Vi è infatti una dicotomia intrinseca nello strumento “questionario” rappresentata dal binomio *complessità-completezza informativa* contrapposto a quello *semplicità-informazione carente*. Da un lato dunque strumenti che descrivono nel dettaglio i fenomeni, ma sono complicati, lunghi da compilare, caratterizzati da punteggi ottenibili con calcoli più o meno sofisticati, dall'altra questionari costituiti da poche, semplici domande, con un punteggio semplice da calcolare, la cui utilità resta però limitata a situazioni semplici fornendo informazioni puramente orientative.

Un ulteriore limite metodologico intrinseco dei questionari tradizionali è rappresentato dalla loro natura cartacea.

Negli ultimi anni la tecnologia dell'informazione è migliorata al punto che ora essa rappresenta una reale possibilità di superamento delle limitazioni imposte dallo strumento cartaceo; non solo, essa offre ulteriori nuove opportunità estremamente interessanti, tali da potenziare la capacità analitica scientifica, avvicinando al tempo stesso lo strumento ad un utilizzo pratico nella clinica.

Un esempio significativo di questo concetto è rappresentato dall'*electronic Personal Assessment Questionnaire (e-PAQ ®)* recentemente introdotto nel Regno Unito[2]. Si tratta di un questionario in lingua inglese, multidimensionale (urinario, intestinale, vaginale, sessuale) elettronico che viene compilato dalla paziente direttamente a computer mediante un sistema touch screen. E' possibile in questo modo sfruttare tutte le potenzialità dello strumento informatico. Per citarne solo alcune:

1. *Semplificazione della complessità informativa*: Il questionario è composto da quattro sezioni relative alle aree disfunzionali pelviche: urinaria, intestinale, vaginale e sessuale. Durante la compilazione, a seconda delle risposte fornite dal paziente, il sistema consente di escludere alcune sezioni dello stesso, selezionando per il paziente solo le domande realmente pertinenti alla sintomatologia lamentata.
2. *Utilità clinica*: al termine della sua compilazione viene fornito automaticamente un report sintetico che mediante istogrammi rappresenta per ogni area disfunzionale la tipologia e l'entità dei sintomi della paziente [Figura 1].

Figura 1: Sintesi schematica dei sintomi e QoL dopo compilazione di e-PAQ ®(versione inglese)

URINARY			
DOMAIN		SCORE (0 - 100)	IMPACT
Pain	22		
Voiding	-	Screen negative	
Overactive bladder	25		
Stress incontinence	40		
Quality of life	78		

BOWEL			
DOMAIN		SCORE (0 - 100)	IMPACT
Irritable bowel	-	Screen negative	
Constipation	11		
Evacuation	-	Screen negative	
Continence	-	Screen negative	
Quality of life	-	Screen negative	

VAGINAL			
DOMAIN		SCORE (0 - 100)	IMPACT
Pain & sensation	-	Screen negative	
Capacity	-	Screen negative	
Prolapse	-	Screen negative	
Quality of life	-	Screen negative	

SEXUAL			
DOMAIN		SCORE (0 - 100)	IMPACT
Urinary	50		
Bowel	-	Screen negative	
Vaginal	-	Screen negative	
Dyspareunia	-	Screen negative	
General sex life	25		

3. Monitoraggio nel tempo: la somministrazione del questionario dopo eventuale trattamento consente un rapido confronto e valutazione dell'andamento dei sintomi [Figura 2].

Figura 2.: Sintesi schematica al follow-up (versione inglese)

SUBJECT DETAILS		
Name	Number	Unit number
Date of birth	Clinician	Clinic
PELV_10H PROGRESS REPORT		QUESTIONNAIRE DATES
Condition change: Much better		30 Jul 2009 27 Jan 2010
URINARY		
DOMAIN		SCORE (0 - 100)
Pain	22	
	33	
Voiding	-	Screen negative
Overactive bladder	25	
	0	
Stress incontinence	40	
	7	
Quality of life	78	
	11	

4. *Valutazione dei pazienti in remoto*: lo strumento informatico consente la compilazione del questionario da parte della paziente al proprio domicilio. Il medico può così visionare l'andamento dei sintomi senza necessariamente far venire la paziente in ambulatorio. Vi è così la possibilità di realizzare un "Ambulatorio virtuale" come già nel Regno Unito si sta sperimentando [3].
5. *Contestuale creazione di data base elettronico*: sul piano della ricerca scientifica l'enorme vantaggio dello strumento è rappresentato dalla contestuale immissione dei dati direttamente in formato elettronico. Questo aspetto rende immediata la costruzione di una base dati, migliorandone al contempo l'accuratezza.

La versione originale (e-PAQ ®), elaborata in lingua inglese, ha superato i rigorosi test psicometrici atti a definire la validità di un questionario [2] e può essere a buon diritto classificata tra i validi strumenti di valutazione clinica delle pazienti affette da disfunzioni pelviche.

E' del tutto evidente che lo strumento questionario, in quanto tale, è strettamente dipendente da aspetti legati alla comunicazione, aspetti tra i quali la componente linguistica assume una rilevanza del tutto particolare. La lingua nella quale un questionario viene creata è infatti espressione di uno specifico contesto socio-culturale. Ogni lingua da voce al proprio mondo concettuale, mondo non necessariamente riproducibile da una semplice traduzione letterale. Per questo motivo la traduzione di un questionario sintomatologico in una lingua diversa da quella in cui è stato creato, per essere ritenuta "Valida" deve subire un processo altrettanto rigoroso di adattamento socio-culturale, dettato oggi da regole internazionali ben precise definite per l'appunto processo di validazione linguistica[4].

SIUD ha dunque provveduto ad una traduzione "certificata" dell'originale inglese in lingua italiana ed ha collaborato con EPAQ systems Limited per la realizzazione di un software italiano. Tale software è oggi ospitato in un web server e consente la compilazione del questionario in modo anonimo da parte delle pazienti dei Centri che hanno aderito al Progetto

Letteratura di riferimento

1. Mauro Niero *Qualità della vita e della salute. Strategia di analisi e strumenti per la misurazione.* Franco Angeli ed. Milano 2002
2. Radley SC, Jones GL, Tanguy EA, Stevens VG, Nelson C, Mathers NJ. *Computer interviewing in urogynaecology: concept, development and psychometric testing of an*

electronic pelvic floor assessment questionnaire in primary and secondary care. BJOG. 2006 Feb;113(2):231-8.

3. The Virtual Urogynaecology Clinic Jha et al IUGA Meeting, 2008
4. Acquadro C., Jambon B., Ellis D., Marquis P. 1996 « Language and Translation »