

Un progetto di ricerca sulla Qualità della Vita in Oncologia **Considerazioni generali ed iniziali osservazioni personali**

Cinzia Fiore¹

Casa di Cura òVilla Irisò ó Pianezza (To)
UOA Medicina LungoDegenza
(Responsabile UOA: dr. Giuliani Gian Carlo)
Servizio di Psiconcologia

Riassunto

Nell'ambito degli strumenti di valutazione della QdV in oncologia volti ad evidenziare l'impatto della malattia e del trattamento sul benessere fisico, psicologico e sociale, abbiamo utilizzato l'EORT C-30 su 21 pazienti tumorali afferenti ai Reparti di Medicina di Lungodegenza della Casa di Cura òVilla Irisò. I pazienti sono stati inseriti in seguito a selezione in base ai criteri di consapevolezza di malattia, assenza di patologia psichiatrica, deterioramento cognitivo lieve o assente, e mancanza di meccanismi difensivi rigidi di negazione della malattia. Ad essi è stata inoltre somministrata la Scala del Dolore (10). Risultati ottenuti da una prima analisi dei risultati evidenziano che i pazienti vivono in discrete condizioni rispetto allo stato fisico generale in assenza di un'entità di dolore tale da influire sulla propria qualità di salute. La percezione della propria qualità di vita, invece, risulta pessima a conferma del fatto che è la percezione della propria condizione esistenziale ad incidere sul significato da dare alla propria vita in questo preciso momento (percezione del tempo limitato, della morte), non quella dei sintomi fisici, né del disagio psicologico (che appare piuttosto contenuto).

Parole chiave: Qualità di Vita, scale di valutazione, dolore

Introduzione

La Qualità di Vita in oncologia per molti anni è stata misurata in modo oggettivo, nei termini di durata della sopravvivenza o di quantità di limitazioni fisiche che compromettono la quotidianità.

¹C'è, invece, un recente modo di intendere la **Qualità di vita (QdV)**, ossia in relazione allo

stato generale di Salute del paziente. Nella lingua inglese, infatti, si è sostituito il termine QdV (quality of life) con quello di **HRQOL** ossia Health Related Quality of life (qualità di vita correlata allo stato di salute). Ciò perché molti ritengono che ciò che noi misuriamo non è legato alla salute ma alla non-salute, cioè la malattia. Anche per l'Organizzazione mondiale della Sanità, il concetto di salute non corrisponde solo ad assenza di malattia, ma presenta una accezione più ampia e completa di benessere fisico, psicologico e sociale.

La definizione dunque di SALUTE deve essere il più possibile ampia, intesa come "capacità di funzionare" nella vita di tutti i giorni, in termini di benessere percepito sia da un punto di vista fisico, psicologico, emotivo e sociale.

Quindi vi è una focalizzazione sulla salute, ma il concetto è multidimensionale e soprattutto il paziente ha una sua centralità di valutazione.

Ma l'importanza che viene attribuita alla salute dipende anche dalla condizione in cui l'individuo si trova. In oncologia ci sono situazioni a prognosi infausta in cui non è possibile offrire una cura definitiva e casi in cui ci sono opzioni alternative. Nel primo caso infatti l'obiettivo della medicina non è più curare (guarire) il paziente ma quello di controllare i sintomi locali o sistemici dovuti alla malattia per garantire una vita più accettabile. Nel secondo caso, con prognosi favorevole, si pone la scelta fra opzioni terapeutiche e scelta di interventi in grado di guarire ma a costo di un impatto diverso durante il trattamento.

Non esiste ancora accordo unanime sulla **definizione di Qualità di vita**.

Secondo un approccio dimensionale, la si considera come un insieme di dimensioni, che possono essere:

- Sintomi di malattia, possibilità funzionali, interazioni sociali, sessualità, immagine corporea, soddisfazione per il trattamento (1)

¹ Psicologa

- Attività, attitudini ed emotività, benessere, supporto (5)
- Funzionamento fisico, sociale ed emozionale, capacità di adattamento alla malattia, quotidianità del paziente, interazioni sociali, costo psicologico della malattia (6).

Un altro approccio considera la qualità di vita come **strettamente soggettiva, che riflette i vissuti e le esperienze personali del paziente.**

La qualità di vita in questa ottica dipende dalle esperienze trascorse, dalle aspettative e prospettive per il futuro.

In sintesi, la Qualità di Vita la possiamo definire come la **percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni.**

Riguarda quindi un concetto ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologico-emotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalla interazione con il proprio specifico contesto ambientale.

Sulla base di questi presupposti, la salute come proposta dall'OMS fa riferimento a:

1. **Stato funzionale, fisico e personale**, ossia la capacità di svolgere le normali attività di vita quotidiana
2. **Sensazione di benessere**, che rappresenta il livello di soddisfazione e il grado di stress psicologico
3. **Percezione dello stato di salute fisica e psichica**, ossia la valutazione soggettiva della propria situazione
4. **Funzionamento** rispetto al proprio ruolo sociale, familiare e lavorativo.

Come misurare la qualità di vita in oncologia:

Il mantenimento e il miglioramento della QdV sono diventati l'obiettivo da raggiungere nella pratica quotidiana e la sua valutazione diventa lo strumento per stimare l'efficacia dei trattamenti.

Infatti la valutazione della qualità della Vita è utile per valutare i risultati ottenuti con diversi trattamenti negli studi controllati, ma anche per identificare i pazienti che potrebbero beneficiare di un supporto psicologico, ed inoltre per valutare l'impatto del trattamento sul benessere fisico, psicologico e sociale così come viene percepito dal paziente stesso.

Le più recenti proposte in termini di strumenti generici, utilizzabili per tutte le condizioni indipendentemente dal tipo di malattia, e anche

nel campo specifico dell'oncologia, si basano su un orientamento in cui la QdV è focalizzata su una estensione di SALUTE.

Ciò che si valuta è l'impatto della malattia e dei trattamenti su quegli aspetti qualitativi della salute che sono modificabili dal trattamento medico e importanti per una buona qualità di vita.

Il modello più usato è il questionario per auto-somministrazione.

I caratteri che deve avere lo strumento per la valutazione sono:

- **Validità e riproducibilità** (negli studi randomizzati e controllati)
- **Brevità e sinteticità** (per non affaticare troppo)
- **Sensibilità ai cambiamenti qualora venga somministrato in modo longitudinale o in un contesto di prima-dopo** (si deve poter confrontare)
- **Contribuire al miglioramento della cura offerta al paziente** (i risultati devono poter contribuire al cambiamento degli strumenti e modalità di cura offerti al paziente)
- **Accettazione da parte del paziente** (non deve essere imposto se egli non lo desidera)

Ci sono degli **STRUMENTI GENERICI**, come **lo SF-36** (8), che vengono utilizzati in qualsiasi tipo di popolazione, indipendentemente dalla patologia e condizioni cliniche).

Questi strumenti hanno lo svantaggio però di non focalizzarsi su condizioni specifiche per la patologia di studio, quindi non sono sensibili ai cambiamenti che avvengono, per esempio in seguito ai trattamenti.

Ci sono **STRUMENTI SPECIFICI** che nascono con lo scopo di cogliere piccoli cambiamenti nello stato di salute del paziente, soprattutto negli studi clinici randomizzati. Essi sono costruiti per valutare una popolazione di pazienti che presenta una specifica patologia.

Possono essere suddivisi in base alle componenti che valutano:

- Lo stato funzionale, come la **Karnofsky Performance Status Scale** (7) che valuta la qualità di vita attraverso la partecipazione ad attività quotidiane sociali e lavorative;
- Presenza/assenza di sintomi fisici, quali scala del dolore
- Componenti psicologiche (scale per ansia e depressione)
- Più aree studiate attraverso strumenti multidimensionali, come la **FLIC** (4) o la **FACT** (3).

In generale si indagano diverse aree che sono messe in relazione con la qualità della vita:

benessere fisico, psicologico, funzionale e relazionale. Tra questi strumenti vi è il **FACT** (anni 80 in USA), il **FLIC**, l'**EORT** (anni 80 in Europa: in esso vi è un core specifico di domini comuni a differenti patologie e un core specifico ad hoc per patologia). Costruito nel 1987, l'**EORT QLQC-36** indaga molteplici componenti della qualità della vita del paziente neoplastico: i sintomi fisici, lo stato funzionale e intellettuale, i sintomi psicologici e le interazioni sociali. Nel 1993 la scala è stata ridotta a 30 item (1, 2).

Materiale e Metodi

EORT ó QLQ- C.30

Si tratta dell'ultima versione della scala (versione 3.0), è molto recente e rappresenta uno degli strumenti più utilizzati nella misurazione della qualità della vita in oncologia (2). Il gruppo di studio internazionale sulla qualità di vita nel paziente oncologico ha sviluppato uno strumento ancora in fase di validazione sulla soddisfazione per le cure (**patient satisfaction**: soddisfazione del paziente nei confronti dei trattamenti e degli interventi a lui offerti).

L'**EORT QLQ (European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of live Questionnaire)**, è utilizzato nel 40% degli studi in questo campo. Si tratta di un questionario autosomministrato per la valutazione della Qualità di vita negli adulti tumorali. La versione ridotta (**QLQC-30**), che attualmente stiamo usando nel nostro lavoro nei Reparti di Medicina di Lungodegenza, è composta da 30 item, di cui i primi 28 hanno una modalità di risposta su scala Likert a 4 punti.

La Scala è composta in generale da 5 aree di funzionamento :

1. **Fisica**: indaga il dolore, la debolezza, l'appetito
2. **Cognitiva**: la difficoltà a ricordare le cose, la difficoltà a concentrarsi sulle cose
3. **Emotiva**: indaga le preoccupazioni personali , la depressione, l'irritabilità
4. **Di ruolo**: indaga l'influenza del trattamento medico/farmacologico sulla vita familiare e sulle attività quotidiane
5. **Sociale**: indaga l'interferenza del trattamento medico/farmacologico sulla vita sociale. Inoltre è composta da 2 scale Likert a 7 punti che ci danno un punteggio globale di Salute e di Qualità di vita. Esse sono:

1. **Come valuterebbe in generale la sua salute durante gli ultimi sette giorni?** (Dia un punteggio da 1 a 7 . Il valore 1 è pessima , 7 è ottima)

2. **Come valuterebbe in generale la sua Qualità di vita durante gli ultimi sette giorni?** (Dia un punteggio da 1 a 7 .Il valore 1 è pessima, 7 è ottima).

Il **questionario**, nonostante nella sua forma originale sia autosomministrabile, noi lo presentiamo all'interno del colloquio clinico psicologico effettuato con i nostri pazienti oncologici che afferiscono nei reparti di Medicina. Ciò anche per l'obiettivo di sganciarsi dall'uso di uno strumento che diventi "organo-dipendente", ossia che indaghi, in modo freddo e distaccato, l'entità dei sintomi fisici correlati alla malattia neoplastica.

All'interno del colloquio, invece, esso diventa uno strumento sì per valutare e confrontare lo stato generale di Salute e di Qualità di Vita durante un trattamento, ma ciò viene fatto considerando la totalità della persona, che viene accolta con tutto l'impatto che la malattia ha nella sua quotidianità e rispetto al ruolo familiare e sociale. In ultimo esso viene accolto nei suoi aspetti esistenziali, ed anche nella gestione del dolore, che diventa esperienza soggettiva centrale soprattutto nelle fasi avanzate di malattia.

Il dolore assume, proprio per l'enorme incidenza , un'influenza notevole sulla QdV del paziente in questa fase di vita e, dal momento che in esso si intrecciano fattori fisici, psicologici e sociali, il controllo del dolore diventa soprattutto l'obiettivo primario e realistico del miglioramento della QdV nei pazienti .

Esiste una relazione già molto studiata fra il dolore neoplastico e disturbi psicologici, quali ansia e depressione. Tale relazione è di tipo circolare, nei termini cioè di influenza e mantenimento reciproco. Il dolore non solo limita le possibilità e potenzialità di espletamento di attività quotidiane, ma incide anche notevolmente sull'autostima e il senso di identità, profondamente modificato dall'esperienza di malattia.

Scala di valutazione del dolore

Per valutare l'entità e l'incidenza del dolore, utilizziamo una **Scala di valutazione del paziente neoplastico** , adattata su quella visivo-analogica (10) in cui si deve collocare il dolore all'interno di un segmento di intensità variabile da 1 a 10.

In questo modo si chiede al paziente (se è in grado di comunicarlo o lo si interpreta dai dati del colloquio clinico e della visita medica) di collocare il suo dolore:

1. **nella sua fase migliore,**
2. **nella sua fase peggiore,**
3. **la durata del dolore al giorno**

4. **la capacità di reazione al dolore** (da nessuna capacità alla sopportazione massima).

Obiettivi della nostra ricerca

Il nostro principale obiettivo è quello di creare un setting psicologico di accoglimento del paziente neoplastico nelle diverse fasi di malattia.

Colloqui iniziali psicodiagnostici escluderanno eventualmente quei pazienti non in grado di intraprendere un percorso psicologico, quelli non consapevoli di malattia per meccanismi difensivi rigidi in atto o per desiderio esplicito del familiare o per disturbi psichiatrici che potrebbero essere acuiti dal trattamento, ed infine quei pazienti deteriorati mentalmente in modo moderato-severo.

A questi pazienti verrà somministrato il questionario sulla Qualità di vita **EORT QdV C-30** (2). nel corso dei colloqui psicologici iniziali.

Il medico di reparto somministrerà , poi, le Scale sul dolore che sono state descritte.

Questi pazienti effettueranno, oltre ai colloqui psicologici con lo scopo di supportare il disagio emotivo legato alla malattia, con tutte le ripercussioni in termini relazionali e sociali, un **training di rilassamento muscolare** con una scansione temporale definita e precisa (a cadenza settimanale).

Lo scopo di un percorso di rilassamento muscolare è quello di gestire e affrontare il disturbo cronico, alleviare la sintomatologia, ridurre la sofferenza, quindi aumentare la capacità di coping del paziente. La terapia del rilassamento agisce sul corpo perchè aiuta a rilassare e allentare la tensione muscolare, ed abbinata ad immagini mentali aiuta un rilassamento più profondo inducendo sensazioni piacevoli e gradevoli, di natura personale, permettendo al contempo di stimolare l'immaginazione per far acquisire meccanismi di adattamento nuovi e più positivi .

I pazienti sono aiutati a decodificare il loro disagio, che spesso si traduce in termini fisici: il corpo è dolorante , e comunica attraverso il dolore. Il disagio si esprime in termini di ansia (per i trattamenti, per il dolore come risposta anticipatoria) e depressione, nonché in termini di dolore, rendendo la Qualità di Vita e di Salute (nell'accezione descritta) piuttosto carenti .

L'intervento non solo individuale, ma in un secondo tempo anche di gruppo, dovrebbe aiutare il paziente a verbalizzare vissuti e a condividere esperienze , quindi attuare un cambiamento positivo sulla modalità di affrontare la malattia dunque soggettivamente sulla Qualità di vita.

Dato che la ricerca è tutt'ora in corso, non possono

essere fatte conclusioni e riflessioni più generali.

Ci proponiamo di confrontare i dati dei questionari sia sulla QdV che sul dolore per evidenziare non solo l'efficacia di trattamenti psicologici di questo tipo (una misura di outcome), ma anche in senso più ampio e globale per riflettere su quelle dimensioni soggettive che influiscono e rinforzano la percezione del paziente di vivere dignitosamente .

Analisi dei primi risultati al Questionario EORT

Il nostro campione di pazienti è attualmente composto da 21 persone, che hanno compilato il questionario (o da soli o in modo guidato).

Essi dunque hanno un livello cognitivo all'ingresso buono, con assenza di deterioramento cognitivo o lieve .

L'età media risulta essere di 79 anni, 12 donne e 9 uomini.

La patologia neoplastica più rappresentata in questo campione risulta essere quella alla mammella nelle donne (45%) e alla vescica negli uomini (44%).

Dall'analisi degli items dell'Eort risulta che in generale i nostri pazienti incontrano molta difficoltà (valori compresi fra 3 e 4) nell'espletamento di lavori faticosi , conseguenza del sentirsi particolarmente deboli e stanchi (item 18).

Non sono emersi problemi di appetito, né di nausea e vomito (items 13,14,15), né cognitivi connessi con il ricordare le cose (item 25).

Sembra che il trattamento medico non influisca negativamente sulle attività sociali e la vita familiare, né abbia causato problemi finanziari.

Emerge una lieve riduzione della vita relazionale (i passatempi nell'item 7).

Il dolore viene generalmente tollerato , percepito come problema insieme alla tensione, preoccupazione ed irritabilità a livello tuttavia generalmente accettabile.

La percezione della salute è invece piuttosto mediocre (valore in media 4 che corrisponde ad una valutazione bassa), così come della qualità di vita attuale (media di 3,6).

Prime Osservazioni

Da questa prima analisi dei risultati possiamo rilevare come oggettivamente i nostri pazienti vivano in buone condizioni relativamente allo stato fisico generale (in assenza di grossi effetti collaterali delle terapie), e in assenza di una componente di dolore tale da influire negativamente sulla propria quotidianità.

A livello psicologico i disagi sono avvertiti in

modo lieve, sia nella componente soggettiva di tensione e irritabilità che di depressione. Tuttavia, nonostante una situazione obiettivamente rilevata come non negativa, emerge una percezione della propria salute, e soprattutto della qualità di vita nel momento attuale, come pessima.

Sembra, dunque, che vengano scissi l'aspetto della salute fisica e della salute generale: la qualità di vita è assimilata al concetto della salute in senso ampio del termine, laddove i sintomi fisici possono non rappresentarla.

Quindi è **la percezione della propria condizione esistenziale** che incide sul significato da dare alla propria vita in questo preciso momento (percezione del tempo limitato, della morte), non quella dei sintomi fisici, né del disagio psicologico.

Analisi dei primi risultati alla Scala di valutazione del dolore

In generale, da una prima analisi qualitativa sui dati, osserviamo che i pazienti ai quali è stata

somministrata la scala sul dolore hanno risposto dimostrando una buona capacità di reagire ad esso: **l'intensità del dolore nella sua fase peggiore è risultata bassa** (media di 1,85).

La sua durata, in media al giorno, risultata essere di poco più di 3 ore e mezza. Questo conferma i risultati al questionario diretto EORT in cui gli items sul dolore hanno registrato una buona capacità di reazione e tolleranza.

Nonostante la capacità che emerge in questa scala non sia molto alta (3,2 che corrisponde ad una mediocre capacità di reagire), ciò si correla probabilmente con l'intensità non eccessivamente elevata di dolore oggettivo percepito.

Tenendo conto dei fattori di soggettività della scala (ossia interpretatività da parte del somministratore di capire l'intensità del dolore anche attraverso il non-verbale del paziente), i risultati confermano le risposte date al questionario EORT su una discreta qualità della salute percepita, in assenza di una componente dolore che incida negativamente sulla qualità della vita.²

Bibliografia

1. Aaronson NK et al., Quality of life research in oncology, Cancer, 1991, 67
2. Bjordal K et al., A 12 country field study of the EORT QLQ-C30 and the head and neck cancer specific module in head and neck patient, Eur J cancer 2000, 36
3. Cella DF et al., The functional assessment of Cancer Therapy Scale: development and validation of the general measure, J Clin Oncol, 1993, 11
4. Schipper H. et al., Measuring the quality of life in cancer patient. The functional living index-care: developmental validation, J Clin Oncol 1984, 2
5. Padilla GV et al., Quality of life index for patients with cancer, Res Nurs Health, 1983, 6
6. Spitzer Wo et al., Measuring the quality of life of cancer patients. A concise QL-index for use by physicians, J Chronic Dis, 1981, 34
7. Karnofsky DA., The clinical evaluation of chemotherapeutic agent in cancer, in Macloed CM., Evaluation of chemotherapeutic agent, New York, Columbia University Press, 1949
8. Ware JE., Sherbourne CD., The MOS 36 item short form Health Survey (SF-36), Med Care 1992, 30 (6)
9. Sigurdadottir V. et al. Criterion based validation of the EORT QLQ-C36 in advanced melanoma, Qual Life Res, 1996, 5
10. Scott PJ., Huskisson EC., Grafic Representation of Pain, Pain 1976, 2

² La ricerca è attualmente in corso presso la Medicina LungoDegenza della Casa di Cura Villa Irisò di Pianezza (To) ó Per informazioni alfinito.fiore@libero.it