

Calman's Gap

Situazione ideale



Qualità di vita

Situazione reale

Definizioni di Qualità della Vita

1. Termine astratto, un concetto multidimensionale relativo alla percezione che un individuo ha della propria posizione nella vita: lavoro, vita familiare, aspirazioni, ecc.
2. Qualità di vita relativa alla salute (HRQOL), quegli aspetti della QdV modificabili dalla malattia e dall'intervento della medicina
3. Stato soggettivo di percezione della salute, la valutazione individuale del proprio stato di salute, indipendentemente dalla presenza di sintomi di malattia

Definizioni di Qualità della Vita

In medicina la QdV è stata spesso utilizzata come misurazione aggiuntiva degli esiti di trattamenti, senza una vera e propria formulazione teorica. Da una recente revisione della letteratura medica relativa all'argomento, è risultato che solo il 15% degli articoli esaminati dava una definizione concettuale di qualità della vita.

La QdV viene generalmente intesa come una somma di dimensioni su cui la malattia o i trattamenti possono avere un impatto.

Qualità di vita del paziente

Dimensioni

Multidimensionalità



Modello di misurazione

Soggettività



Strumento

Validazione

Multidimensionalità

(Consensus Conference SIPO 1992)

•Stato funzionale

- lavoro
- tempo libero
- badare a sé stesso

•Aspetti fisici

- causati dalla malattia o effetti coll. di terapie

•Aspetti psicologici

- ansia, depressione
- autostima
- modificazioni schema corporeo, sessualità

•Interazione sociale

- con familiari
- con curanti
- ruolo sociale

Multidimensionalità

(Stewart A.L. et al. J.P.S.M. 1999;17:93-108)

- **Aspetti fisici**
- **Aspetti psicologici**
- **Aspetti sociali**
- **Aspetti spirituali-significato della vita**
- **Autonomia fisica**
- **Aspetti cognitivi**
- **Qualità della vita globale**
- **Qualità della morte**

Multidimensionalità

(J.A.G.S. 1997;45:526-527)

- **Aspetti fisici ed emotivi**
- **Autonomia funzionale**
- **Possibilità di esprimere “direttive anticipate”**
- **Non terapie aggressive in prossimità della morte**
- **Soddisfazione del paziente e della famiglia**
- **Qualità di vita globale**
- **“Peso” per la famiglia**
- **Continuità della cura**
- **Supporto al lutto**

Multidimensionalità

(Singer P. JAMA 1999;281;163-168)

La prospettiva del paziente

- **Ricevere un adeguato controllo del dolore e dei sintomi**
- **Evitare un inappropriato prolungamento del morire**
- **Mantenere una possibilità di “controllo”**
- **Ridurre il “peso” per la famiglia**
- **Rafforzare le relazioni**

Differenze principali rispetto alle dimensioni sviluppate da esperti

- **Dimensioni più specifiche**

- invece di “aspetti psicologici” “mantenere la possibilità di controllo”

- invece di “aspetti sociali” “rafforzare i legami affettivi”

- **Dimensioni che non si riferiscono a concetti vaghi (Q.d.V. globale)**

- **Dimensioni più focalizzate sui risultati che sui processi**

Strumenti di misurazione

- **Presenza dei contenuti che si vogliono valutare**
- **Appropriatezza del formato**
- **Appropriatezza del modo di somministrazione**

- **Validità**
- **Riproducibilità**
- **Sensibilità al cambiamento**

Strumenti di misurazione

1. Misure delle capacità funzionali: A.D.L., Barthel Index, Karnofsky Performance Status
2. Misure generiche dello stato di salute: Sickness Impact Profile
3. Misure di benessere psicologico: Hamilton Depression Scale
4. Misure del supporto sociale: Social Network Scale
5. Misure generali di soddisfazione della vita: Life Satisfaction Index

Strumenti di misurazione: fasi di sviluppo

1. Misure dell'autonomia del paziente (KPS): il paziente non è direttamente coinvolto nella valutazione, ma è il medico che valuta il paziente attraverso l'osservazione
2. Il paziente acquista un ruolo attivo e viene richiesta la sua partecipazione per la compilazione di questionari o di risposte ad interviste: gli strumenti sono multidimensionali, complessi e lunghi
3. Utilizzo di strumenti multidimensionali, ma brevi e facili da compilare, con attenzione alla validità e riproducibilità

Strumenti per la valutazione della Q.d.V. in Cure Palliative

- Autocompilati**
- Compilati dall'equipe**
- Compilati da un operatore**
- Compilati dai parenti**
- Intervista**

Strumenti di misurazione

Obiettivi

Ricerca clinica

*Misure di efficacia
Storia naturale dei malati*

Pratica clinica quotidiana

*Identificazione problemi
individuali*

**Valutazione qualità
assistenza**

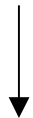
*Identificazione problemi
del Servizio*

Qualità della morte

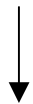
N.H.S. (USA 1984)



Giudizio dell'equipe



13 Contenuti



Score globale Q.d.M.

Studio Staging (Italia 1996)



Giudizio dell'equipe



12 Contenuti



Descrizione

Studio “Staging”- Italia 1996

- 1. Luogo di morte preferito dal paziente**
- 2. Morto in presenza di un familiare**
- 3. Affronta con serenità la morte**
- 4. Presenza di dolore nelle ultime ore di vita**
- 5. Presenza di dispnea nelle ultime ore di vita**
- 6. Presenza di vomito nelle ultime ore di vita**
- 7. Sedazione farmacologica durante le ultime 12 ore di vita**
- 8. Cosciente durante le ultime ore di vita**
- 9. Contatto con il Servizio di C.P. subito dopo la morte del malato**
- 10. Presenza di strumenti invasivi al momento della morte**
- 11. Manovre di rianimazione**
- 12. Completamento di rituali (religiosi e non) prima della morte**

Qualità della morte

- *Sapere che la morte sta arrivando e capire cosa ci si deve aspettare*
- *Poter mantenere il controllo di ciò che accade*
- *Mantenere dignità e riservatezza*
- *Avere il controllo del dolore e degli altri sintomi*
- *Avere la scelta e il controllo del luogo di morte*
- *Avere accesso alle informazioni e a professionalità adeguate se necessario*
- *Contare su un supporto emotivo o spirituale se richiesto*
- *Avere accesso a cure palliative in ogni luogo, non solo in ospedale*
- *Avere il controllo su chi è presente al momento della morte*
- *Poter esprimere direttive anticipate che assicurino il rispetto dei desideri personali*
- *Avere il tempo di dire addio*
- *Poter andarsene quando è il momento giusto, senza avere un prolungamento indefinito della vita*

Qualità della vita dei familiari

Dimensioni

- **Carico dell'assistenza**
- **Supporto sociale e risorse familiari**
- **Adattamento e coping**
- **Stress familiare**
- **Soddisfazione dell'assistenza**
- **Prevenzione del lutto**