

Qualità della vita legata alla salute (HRQoL)

Che cos'è la qualità della vita legata alla salute?

La qualità della vita legata alla salute (HRQoL, Health-Related Quality of Life) è un parametro utilizzato per misurare il modo in cui la salute influisce su come ci si sente a livello fisico, psichico ed emotivo. Questa scheda informativa spiega perché queste misurazioni sono importanti e perché potrebbero essere tenute in considerazione quando il medico, l'infermiera o il fisioterapista (che in questa scheda definiremo personale sanitario) definiscono il piano terapeutico.

Le misurazioni della HRQoL possono essere usate ad integrazione delle valutazioni cliniche tradizionali (ad es. pressione arteriosa e funzione polmonare), per definire l'impatto generale che la condizione di un soggetto sta esercitando sul suo stile di vita.

I questionari sulla HRQoL aiutano il personale sanitario a capire il genere di aiuto che il paziente vorrebbe ricevere e ad identificare i settori della sua vita maggiormente toccati da una determinata malattia. Ciò consente di individuare meglio i sintomi che causano i problemi maggiori.

Questa scheda informativa prende l'asma come esempio di patologia in cui si può ricorrere alle valutazioni HRQoL come aiuto per definire un piano terapeutico ottimale. Tale piano comprende sia consigli comportamentali che prescrizioni di farmaci.

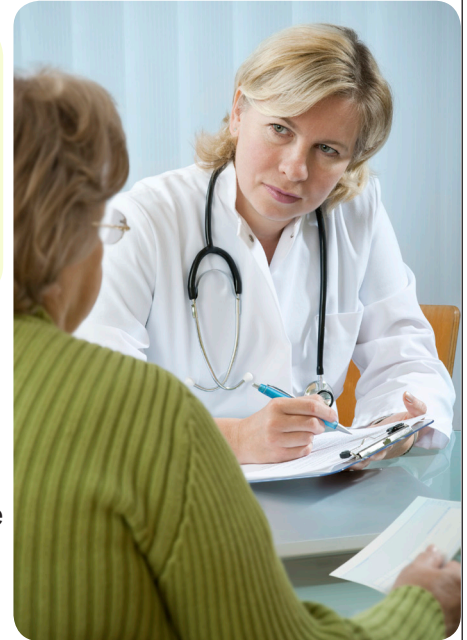
Le due donne che descriviamo hanno la stessa età e la stessa malattia, che però influisce sulla loro vita in modo diverso:

Mary	Hannah
Donna, 35 anni	Donna, 35 anni
Asma moderato	Asma moderato
Mary lavora part-time da casa. Può adattare il suo lavoro e le sue attività alla sua condizione asmatica. Generalmente è una persona tranquilla e l'asma non la disturba più di tanto.	Hannah svolge un lavoro stressante in un ufficio pieno di polvere. Tende a prendersi molta cura della sua salute, poiché è molto sportiva e le piace svolgere molta attività fisica. Di conseguenza, l'asma limita la sua vita in misura alquanto importante.

Se Hannah e Mary si sottoponessero allo stesso trattamento, mostrerebbero entrambe miglioramenti significativi nelle misurazioni tradizionali della funzione polmonare eseguite dal personale sanitario. Tuttavia, il miglioramento della qualità della vita di Hannah sarebbe probabilmente molto più rilevante rispetto a quello di Mary, poiché Hannah si sentirebbe meno a disagio sul lavoro, potrebbe dedicarsi ai suoi hobby e avrebbe meno preoccupazioni in generale.

Questionari sulla HRQoL

Per eseguire le misurazioni della HRQoL, generalmente si compila un questionario. Le risposte del paziente aiutano il personale sanitario a stabilire quali sintomi impediscono al soggetto di continuare il proprio stile di vita abituale, ed ad individuare il trattamento più efficace per poterlo ripristinare.



©istockphoto.com/AlexRaths

Schede informative sui polmoni

www.european-lung-foundation.org

Tali questionari comprendono una serie di domande, tra cui:

1. Come giudicherebbe il Suo attuale stato di salute?
2. Il Suo problema respiratorio interferisce con il Suo lavoro?
3. Quali sono le attività che Le causano dispnea?

Pensate a come risponderebbero Hannah e Mary a queste domande. Quanto sarebbero diverse le loro risposte?



©istockphoto.com/Mableen

Perché sono importanti le misurazioni HRQoL?

L'uso delle misurazioni HRQoL può aiutare anche a prendere decisioni condivise tra medico e paziente. Aver voce in capitolo nel decidere il piano terapeutico più adatto può far sentire il paziente più coinvolto nella gestione della propria patologia. Può servire a farlo sentire anche più sereno nel seguire il piano terapeutico che lo aiuterà a tenere sotto controllo la sua condizione.

“L'utilizzo di misurazioni della HRQoL trasforma il consueto processo terapeutico, normalmente condotto dal medico, in una fruttuosa collaborazione. Questo approccio cambia la dinamica del consulto e permette al paziente di dire al medico di che cosa ha bisogno per sentirsi meglio.”

Prof. David Price, esperto in salute polmonare, che usa le misurazioni HRQoL nella ricerca e nella pratica clinica.

Come si usano nella ricerca le misurazioni della HRQoL?

Nella ricerca, le misurazioni della HRQoL possono servire a stabilire se i nuovi trattamenti sono abbastanza efficaci nel migliorare la vita di un paziente. Questa forma di misurazione talvolta è chiamata “esito riferito dal paziente”.

Per i ricercatori è importante stabilire gli effetti che un nuovo trattamento esercita su un soggetto. La ricerca scientifica include spesso le misurazioni della HRQoL, poiché esse aiutano a capire se i nuovi trattamenti apporteranno benefici a persone affette da determinate malattie. Alcuni trattamenti potrebbero non alleviare i sintomi, ma migliorare sensibilmente la qualità della vita e viceversa.

HRQoL nella ricerca sulla BPCO



Il progetto PROactive, finanziato dalla UE, è un esempio di progetto che sviluppa misurazioni di esiti riferiti dal paziente. Il team sta sviluppando attualmente uno strumento basato sugli esiti riferiti dal paziente, che possa registrare il modo in cui un trattamento influisce sull'attività fisica di soggetti affetti da BPCO. Per sviluppare questo strumento, il team di ricercatori sta lavorando direttamente con pazienti affetti da BPCO, per capire come essi vivano l'attività fisica.

Al termine del progetto, sia il nuovo strumento che i suddetti questionari sull'asma verranno utilizzati per comprendere meglio il modo in cui una malattia compromette lo stile di vita di un soggetto. Le domande saranno programmate su un apparecchio elettronico simile a un telefono cellulare. Su tale apparecchio i pazienti potranno indicare ogni giorno la quantità di attività svolta (“che cosa faccio?”), i sintomi (“quanto mi è mancato il fiato e quanto mi sono sentito stanco?”) e gli adattamenti che si sono resi necessari (“ho dovuto rallentare, fare una pausa?”). Il paziente indosserà anche un apposito dispositivo di monitoraggio che dia un'indicazione precisa dell'attività fisica svolta. Tali misurazioni saranno usate per esaminare l'efficacia di nuovi trattamenti per la BPCO. Per osservare lo svolgimento del progetto, consultare il sito www.proactivecopd.com.



La ELF è stata fondata dalla European Respiratory Society (ERS), con l'obiettivo di riunire pazienti, pubblico e professionisti della salute polmonare per apportare contributi positivi alla medicina respiratoria. La ELF si dedica alla salute respiratoria in Europa e riunisce i principali esperti europei del settore per fornire informazioni ai pazienti e sensibilizzare il pubblico in merito alle malattie polmonari.

Questo materiale è stato compilato con l'aiuto della prof.ssa Elizabeth Juniper, del prof. David Price e della dott.ssa Fabienne Dobbels.