



Regione Autonoma della Sardegna



# La qualità di vita in Cure palliative:

---

DEFINIZIONE E STRUMENTI PER LA VALUTAZIONE

# Qualità della Vita

In medicina la QdV è stata spesso utilizzata come misurazione aggiuntiva degli esiti dei trattamenti, senza una vera e propria formulazione teorica.

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

# Concetto di Salute

---

L'OMS definisce il **concetto di salute** come segue:

« la salute non è solo assenza di infermità o malattie, ma uno stato di completo benessere psico-fisico e sociale »»

# Qualità della Vita

Il concetto di Qualità della Vita è stato definito dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)** come:” **la** percezione che le persone hanno della propria collocazione nella vita, in riferimento al contesto culturale, al proprio sistema di valori, ai propri obiettivi, aspettative ed interessi. Si riferisce quindi allo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, al livello di indipendenza, alle relazioni sociali, alle credenze personali e al rapporto con le caratteristiche del proprio ambiente di vita”.

# Secondo l'OMS, vi sarebbero sei ambiti principali a cui fa riferimento la qualità della vita:

1. **ambito fisico**: come per esempio stanchezza, stress, energia;
2. **ambito psicologico**: riferito ad esempio agli stati d'animo e sentimenti;
3. **livello di indipendenza**: esempio lavoro, mobilità, disoccupazione..;
4. **relazioni sociali**: che favoriscano un buon supporto sociale;
5. **ambiente**: esempio l'accessibilità ai vari servizi, tra cui quelli sanitari;
6. **credenze personali**: per esempio sulla spiritualità, senso della vita..

# Qualità della vita

---

La Qualità della Vita denoterebbe quindi il modo in cui ogni individuo sente e vede soddisfatti i propri bisogni e la possibilità di raggiungere la felicità e realizzazione personale, a prescindere dal proprio stato di salute e dalle condizioni sociali ed economiche.

# Qualità della vita

---

## Due aspetti misurabili:

- ❖ **misurabilità oggettiva:** data dagli aspetti più materiali nei vari contesti come il lavoro, famiglia, relazioni sociali;
- ❖ **misurabilità soggettiva:** data dalla percezione e valutazione soggettiva che si ha rispetto alla propria vita individuale e collettiva nei vari contesti di vita;

# Secondo l'OMS, la qualità delle cure è l'insieme di sei dimensioni:

1. **efficacia**: assistenza basata sulle evidenze e che portino a miglioramenti dello stato di salute
2. **efficienza**: raggiungere risultati con il minor impegno di risorse possibili
3. **accessibilità**: assicurare cure appropriate;
4. **accettabilità**: cure che siano centrate sul paziente;
5. **equità**: assenza di discriminazione;
6. **sicurezza**: minimo rischio e danno al paziente.



# Cure Palliative

---

Le cure palliative sono definite **dall'OMS**, come «un approccio integrato in grado di migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale.

# Cure Palliative

---

Le cure palliative affermano il valore della vita, considerano la morte come un evento naturale, non prolungano ne abbreviano l'esistenza, provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi, offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere più attivamente possibile fino alla morte e supportano la famiglia a convivere con la malattia e ad elaborare, in seguito, la morte del proprio congiunto»

# Cure Palliative

---

❖ Disciplina Medica che ha come metodo di cura la presa in carico globale del paziente:

- ❑ Dimensione fisica
- ❑ dimensione psicologica
- ❑ dimensione sociale
- ❑ dimensione religiosa

# Gli obiettivi delle cure palliative sono riassunti così:

- ❖ **Affermano il valore della vita**, considerando la morte come un evento naturale;
- ❖ **non prolungano** né abbreviano l'esistenza del malato;
- ❖ **provvedono al sollievo** dal dolore e dagli altri sintomi;
- ❖ **considerano** anche gli aspetti psicologici e spirituali;
- ❖ **offrono** un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino al decesso;
- ❖ **aiutano** la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto.

## Vecchio concetto



## Nuovo concetto



# Cure Palliative

---

L'ammissione ad un programma di cure palliative dipende dal contemporaneo soddisfacimento dei **criteri di eleggibilità** inerenti la definizione di terminalità del paziente con prognosi infausta a breve termine:

- a) presenza di neoplasia o altra malattia in fase evolutiva irreversibile (**criterio diagnostico**);
- b) assenza o esaurimento di trattamenti elettivi specifici - chirurgici, chemioterapici e/o radioterapici - (**criterio terapeutico**);
- c) imminenza della morte, cioè sopravvivenza stimata non superiore a 3 - 6 mesi (**criterio prognostico**);
- d) riduzione delle performance indicativamente di almeno il 50 % all'indice di Karnofsky (**criterio funzionale**).

# Cure Palliative

---

## La domanda sorprendente

❖ Per il Medico è importante la **Surprise question**: “quando visiti un malato, domandati se saresti sorpreso se morisse entro pochi mesi: Se la risposta è ‘no’ dai la precedenza alle sue preoccupazioni, al controllo dei sintomi, all’aiuto alla famiglia, alla continuità delle cure, al supporto spirituale. Per eliminare paure e ansie, i malati cronici devono capire cosa sta accadendo. Quando vedi un malato ‘sufficientemente malato per morire’, parlagli, aiutalo e discuti con lui di questa possibilità che è naturale e ineludibile.

# CURE PALLIATIVE

## Karnofsky

La scala di Karnofsky ( *Karnofsky performance status scale*) è una [scala di valutazione](#) sanitaria dei pazienti calcolata tenendo conto della qualità della vita del paziente attraverso la valutazione di tre parametri:

- 1 ) Limitazione dell'attività
- 2 ) Cura di se stessi
- 3 ) Autodeterminazione



100%	Nessun disturbo, nessun segno di malattia.
90 %	Possibili le normali attività, Sintomatologia molto sfumata
80 %	Normali attività possibili con difficoltà. Sintomi evidenti.
70 %	Cura di se stessi. Normali attività e lavoro non possibili.
60 %	Necessario qualche aiuto, indipendente nei bisogni personali.
50 %	Aiuto spesso necessario, richiede frequenti cure mediche.
40 %	Disabile. Necessario un aiuto qualificato.
30 %	Severamente disabile. Ospedalizzazione necessaria ma senza rischio di morte.
20 %	Estremamente malato. Richieste misure intensive di supporto alla vita.
10 %	Moribondo. Processi di malattia fatali rapidamente progressivi.
0 %	Morte.

# Le scale di valutazione

---

❖ Scale multidimensionali

❖ Scale unidimensionali

# Le scale di valutazione del dolore

---

## Scale multidimensionali

mc. Gill pain questionnaire, wisconsin-madison, brief pain inventory ecc...

Complete e sensibili, misurano le diverse componenti del dolore

- Sensoriale
- Affettiva
- Cognitivo-valutativa

Per la loro complessità, sono utilizzate solo nella pratica clinica

# Le scale di valutazione del dolore

---

## Scale unidimensionali

misurano solo l'intensità del dolore

Le più usate:

- ❑ VAS – scala visiva analogica
- ❑ Vrs – scala verbale
- ❑ NRS – scala numerica
- ❑ Wong-baker faces

Facili da usare, sono un ottimo strumento di autovalutazione

# Le scale di valutazione del dolore

---

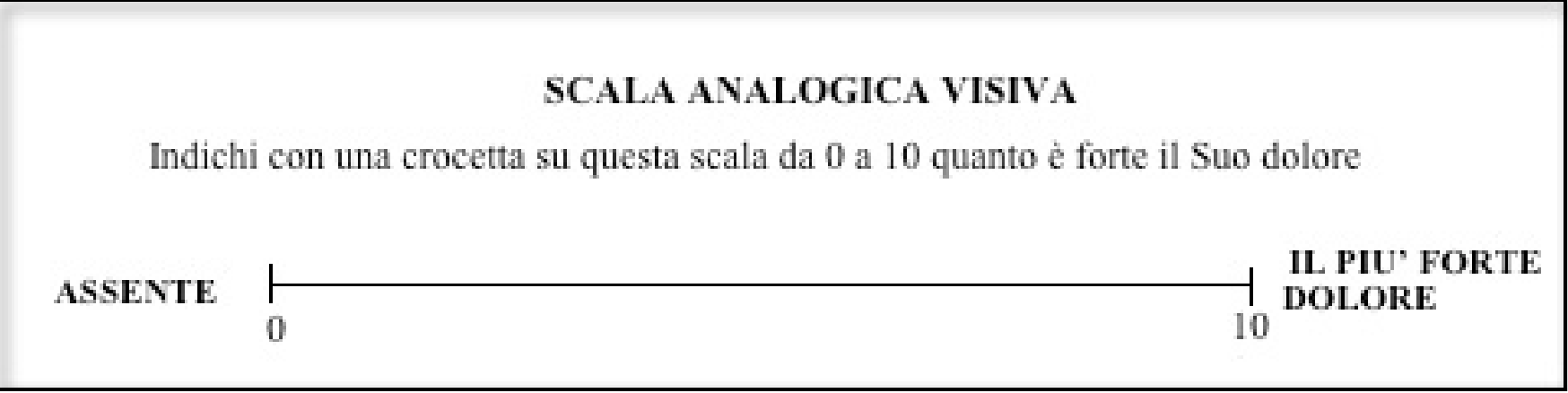
## Scale unidimensionali

### VAS

**SCALA ANALOGICA VISIVA**

Indichi con una crocetta su questa scala da 0 a 10 quanto è forte il Suo dolore

ASSENTE |-----| IL PIU' FORTE  
0 10 DOLORE

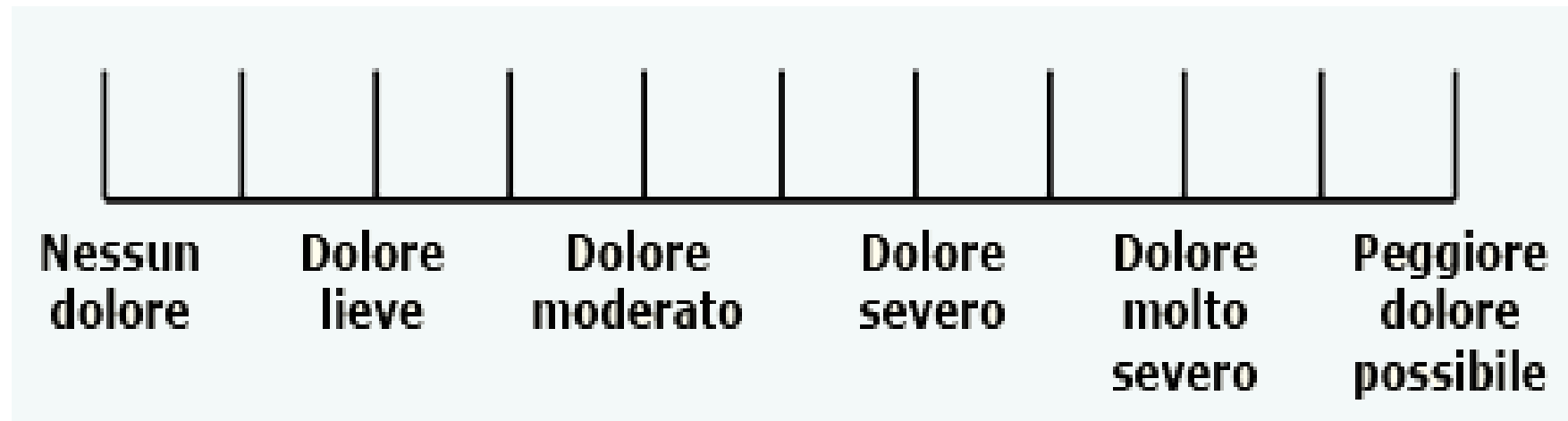
The diagram shows a horizontal line representing a scale from 0 to 10. At the left end (0), the word 'ASSENTE' is written. At the right end (10), the words 'IL PIU' FORTE DOLORE' are written. The line is enclosed in a rectangular box.

# Le scale di valutazione del dolore

---

## Scale unidimensionali

Vrs – scala verbale



# Le scale di valutazione del dolore

## Scale unidimensionali

### A) scala di valutazione numerica (NRS)

Scala Unidimensionale



#### VANTAGGI:

- Praticità uso verbale, nessun supporto cartaceo
- N°di intervalli maggiori della VRS
- Ottimo utilizzo per via telefonica (in assistenza domiciliare)

#### SVANTAGGI:

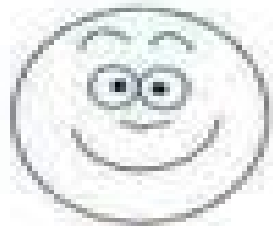
- Difficoltà a ridurre la sensazione dolorosa in numero
- N°di intervalli minori rispetto alla VAS

# Le scale di valutazione del dolore

---

## Scale unidimensionali

### Wong-Baker FACES™ Pain Rating Scale



**0**

No  
Hurt



**2**

Hurts  
Little Bit



**4**

Hurts Little  
More



**6**

Hurts  
Even More



**8**

Hurts  
Whole Lot



**10**

Hurts  
Worst

Copyright 1993, Wong-Baker FACES™ Foundation, [www.WongBakerFACES.org](http://www.WongBakerFACES.org). Used with permission.



# La valutazione e misurazione multidimensionale

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

# La valutazione multidimensionale

---

Stewart AL.et al J.P.S.M. 1999

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

# La valutazione multidimensionale

---

Singer P. Jama

## 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

# Le scale di valutazione

---

Gli maggiormente utilizzati per la valutazione della QdV dei pazienti che ricevono cure palliative sono:

- ❖ European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ)(12),
- ❖ McGill Quality of Life Questionnaire (MQLI)(13,14)
  - ❖ il Palliative Care Outcome Scale (POS)(15)
  - ❖ Supports Intensity Scale (SIS)
  - ❖ Personal Outcome Measure (POM)

# Le scale di valutazione

---

POS (Palliative Care Outcome Scale): questionario specifico per pazienti con tumore in fase terminale, che si propone come strumento per individuare i bisogni dei pazienti ricoverati in hospice. Sono considerate le seguenti aree della QdV: sintomi fisici e psicologici, spiritualità, preoccupazioni di ordine pratico, preoccupazioni emotive e bisogni psicosociali. Ne esistono due versioni: una composta da 13 item, compilata da un membro dello staff e una di 12 item, auto compilata dal paziente. Si chiede di rispondere, facendo riferimento agli ultimi 3 giorni, utilizzando una scala Likert a 3 o 5 punti; è possibile ottenere un punteggio totale che varia tra 0 e 42, dove 0 rappresenta una migliore QdV.

# Strumenti di misurazione

---

- **Misura delle capacità funzionali:** ADL, IADL, Barthel Index, Karnofsky, etc...
- **Misure generiche dello stato di salute:** Sickness, Impact Profile
- **Misure di benessere psicologico:** Hamilton, Depression Scale
- **Misure del supporto sociale:** Social Network scale, SVAM
- **Misure generali di soddisfazione della vita:** Life Satisfaction index

## BARTHEL INDEX: VALUTAZIONE DELLA DISABILITA'

Paziente: \_\_\_\_\_ Et : \_\_\_\_\_ Data ing. \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Diagnosi: \_\_\_\_\_ Data dim. \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

ATTIVITA'	Punteggio Ing.	Punteggio Dim.
<b>Alimentazione</b> 0= incapace 5= necessita di assistenza, ad es. per tagliare il cibo 10= indipendente		
<b>Fare il bagno</b> 0= dipendente 5= indipendente		
<b>Igiene personale</b> 0= necessita di aiuto 5= Si lava la faccia, si pettina, si lava i denti, si rade (inserisce la spina se usa il rasoio)		
<b>Vestirsi</b> 0= dipendente 5= necessita di aiuto ma compie almeno met� del compito in tempo ragionevole 10= indipendente, si lega le scarpe, usa le cerniere lampo, bottoni		
<b>Controllo del retto</b> 0= incontinente 5= occasionali incidenti o necessit� di aiuto 10= continente		
<b>Controllo della vescica</b> 0= incontinente 5= occasionali incidenti o necessit� di aiuto 10= continente		
<b>Trasferimenti nel bagno</b> 0= dipendente 5= necessita di qualche aiuto per l'equilibrio, vestirsi/vestirsi o usare carta igienica 10= indipendente con l'uso del bagno o della padella		
<b>Trasferimenti sedia/letto</b> 0= incapace, no equilibrio da seduto 5= in grado di sedersi, ma necessita della max assistenza per trasferirsi 10= minima assistenza e supervisione 15= indipendente		
<b>Deambulazione</b> 0= immobile 5= indipendente con la carrozzina per > 45 m. 10= necessita di aiuto di una persona per > 45 m. 15= indipendente per pi� di 45 m, pu� usare ausili (es. bastone) ad eccezione del girello		
<b>Salire le scale</b> 0= incapace 5= necessita di aiuto o supervisione 10= indipendente, pu� usare ausili		
<b>TOTALE ( 0 – 100 )</b>		

# IADL

## (INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

<b>A) USARE IL TELEFONO</b>	1) Usa il telefono di propria iniziativa: cerca il numero e lo compone	<b>1</b>
	2) Compone solo alcuni numeri ben conosciuti	<b>1</b>
	3) E' in grado di rispondere al telefono, ma non compone i numeri	<b>1</b>
	4) Non è capace di usare il telefono	<b>0</b>
<b>B) FARE LA SPESA</b>	1) Si prende autonomamente cura di tutte le necessità di acquisti nei negozi	<b>1</b>
	2) E' in grado di effettuare piccoli acquisti nei negozi	<b>0</b>
	3) Necessita di essere accompagnato per qualsiasi acquisto nei negozi	<b>0</b>
	4) E' del tutto incapace di fare acquisti nei negozi	<b>0</b>
<b>C) PREPARARE IL CIBO</b>	1) Organizza, prepara e serve pasti adeguatamente preparati	<b>1</b>
	2) Prepara pasti adeguati solo se sono procurati gli ingredienti	<b>0</b>
	3) Scalda pasti preparati o prepara cibi ma non mantiene dieta adeguata	<b>0</b>
	4) Ha bisogno di avere cibi preparati e serviti	<b>0</b>
<b>D) GOVERNO della CASA</b>	1) Mantiene la casa da solo o con occasionale aiuto (ad es. lavori pesanti)	<b>1</b>
	2) Esegue solo compiti quotidiani leggeri ma livello di pulizia non suffic.	<b>1</b>
	3) Ha bisogno di aiuto in ogni operazione di governo della casa	<b>0</b>
	4) Non partecipa a nessuna operazione di governo della casa	<b>0</b>
<b>E) FARE IL BUCATO</b>	1) Fa il bucato personalmente e completamente	<b>1</b>
	2) Lava le piccole cose (calze, fazzoletti)	<b>1</b>
	3) Tutta la biancheria deve essere lavata da altri	<b>0</b>
<b>F) MEZZI di TRASPORTO</b>	1) Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto	<b>1</b>
	2) Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici	<b>1</b>
	3) Usa i mezzi di trasporto se assistito o accompagnato	<b>1</b>
	4) Può spostarsi solo con taxi o auto e solo con assistenza	<b>0</b>
	5) Non si sposta per niente	<b>0</b>
<b>G) ASSUNZIONE FARMACI</b>	1) Prende le medicine che gli sono state prescritte	<b>1</b>
	2) Prende le medicine se sono preparate in anticipo e in dosi separate	<b>0</b>
	3) Non è in grado di prendere le medicine da solo	<b>0</b>
<b>H) USO DEL DENARO</b>	1) Maneggia le proprie finanze in modo indipendente	<b>1</b>
	2) E' in grado di fare piccoli acquisti	<b>1</b>
	3) E' incapace di maneggiare i soldi	<b>0</b>
<b>PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F+G+H)</b>		<b>/8</b>



# ADL

## (ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

<b>A) <u>FARE IL BAGNO</u> (vasca, doccia, spugnature)</b> 1) Fa il bagno da solo (entra ed esce dalla vasca da solo). 2) Ha bisogno di assistenza soltanto nella pulizia di una parte del corpo (es. dorso). 3) Ha bisogno di assistenza per più di una parte del corpo.	<b>Punteggio</b> 1 1 0
<b>B) <u>VESTIRSI</u> (prendere i vestiti dall'armadio e/o cassetti, inclusa biancheria intima, vestiti, uso delle allacciature e delle bretelle se utilizzate)</b> 1) Prende i vestiti e si veste completamente senza bisogno di assistenza. 2) Prende i vestiti e si veste senza bisogno di assistenza eccetto che per allacciare le scarpe. 3) Ha bisogno di assistenza nel prendere i vestiti o nel vestirsi oppure rimane parzialmente o completamente svestito.	1 1 0
<b>C) <u>TOILETTE</u> (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi)</b> 1) Va in bagno, si pulisce e si riveste senza bisogno di assistenza (può utilizzare mezzi di supporto come bastone, deambulatore o seggiola a rotelle, può usare vaso da notte o comoda svuotandoli al mattino). 2) Ha bisogno di assistenza nell'andare in bagno o nel pulirsi o nel rivestirsi o nell'uso del vaso da notte o della comoda. 3) Non si reca in bagno per l'evacuazione	1 0 0
<b>D) <u>SPOSTARSI</u></b> 1) Si sposta dentro e fuori dal letto e in poltrona senza assistenza (eventualmente con canadesi o deambulatore). 2) Compie questi trasferimenti se aiutato. 3) Allettato, non esce dal letto.	1 0 0
<b>E) <u>CONTINENZA DI FECI ED URINE</u></b> 1) Controlla completamente feci e urine. 2) "Incidenti" occasionali. 3) Necessità di supervisione per il controllo di feci e urine, usa il catetere, è incontinent	1 0 0
<b>F) <u>ALIMENTAZIONE</u></b> 1) Senza assistenza. 2) Assistenza solo per tagliare la carne o imburrare il pane. 3) Richiede assistenza per portare il cibo alla bocca o viene nutrito parzialmente o completamente per via parenterale.	1 1 0
<b>PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F)</b>	<b>/6</b>

Essendo tale test molto diffuso e reperibile anche su internet, si è ritenuto idoneo riproporlo qui interamente sicuri di non violare alcuna norma di copyright.

Chiedere al paziente il giorno del mese, l'anno, il mese, il giorno della settimana e la stagione. [0] [1] [2] [3] [4] [5]	<b>Orientamento temporale</b>
Il paziente sa riferire il luogo in cui si trova, a quale piano, in quale città, regione, stato. [0] [1] [2] [3] [4] [5]	<b>Orientamento spaziale</b>
L'esaminatore pronuncia ad alta voce tre termini (casa, pane, gatto) e chiede al paziente di ripeterli subito. L'esaminatore deve ripeterli fino a quando il paziente non li abbia imparati (max 6 ripetizioni). [0] [1] [2] [3]	<b>Memoria</b>
Far contare per sette all'indietro, partendo da 100. Fermarsi dopo le prime 5 risposte. [0] [1] [2] [3] [4] [5] Se il paziente avesse difficoltà di calcolo, far scandire all'indietro la parola CARNE una lettera alla volta. [0] [1] [2] [3] [4] [5]	<b>Attenzione e calcolo</b>
Richiamare i tre termini precedentemente imparati. [0] [1] [2] [3]	<b>Richiamo delle tre parole</b>
Come si chiama questo? (indicando una matita). Come si chiama questo? (indicando un orologio). Il paziente deve riconoscere due oggetti. [0] [1] [2]	<b>Denominazione</b>
Invitare il paziente a ripetere la frase "tigre contro tigre" [0] [1]	<b>Ripetizione</b>
Invitare il paziente ad eseguire correttamente i seguenti ordini: a) prenda un foglio con la mano destra, b) lo pieghi a metà, c) e lo butti per terra. [0] [1] [2] [3]	<b>Esecuzione di un compito su comando orale</b>
Presentare al paziente un foglio con la seguente scritta: "Chiuda gli occhi". Invitare il paziente ad eseguire il comando indicato. [0] [1]	<b>Esecuzione di un compito su comando scritto</b>
Far scrivere al paziente una frase formata almeno da soggetto e verbo. [0] [1]	<b>Scrittura</b>
Far copiare al paziente il disegno indicato ( <i>vedi qui sotto</i> ) [0] [1]	<b>Prassia costruttiva</b>



Alla base della scelta di uno strumento di valutazione multidimensionale, deve esserci una chiara consapevolezza di quale sia l'oggetto e lo scopo dell'atto valutativo.

Per quanto riguarda l'*oggetto*, penso sia utile farsi aiutare dalla distinzione fatta da James Gardner tra diverse tipologie di risultati attesi:

- ✓ Esiti clinici
- ✓ Esiti funzionali
- ✓ Esiti personali

- ✓ Gli *esiti clinici* (*clinical outcomes*) hanno come focus dell'intervento i sintomi di malattie o sindromi, avendo come obiettivo la riduzione dei sintomi stessi, misurabile attraverso registrazioni di tipo sanitario, come ad esempio attraverso i diari, solitamente gestiti all'interno delle cartelle cliniche;

- ✓ Gli *esiti funzionali* (*functional outcomes*) hanno come focus dell'intervento le abilità di vita quotidiana (anche dette "abilità adattive"), avendo come obiettivo generale l'autonomia della persona, misurabile attraverso l'utilizzo di scale del comportamento adattivo o scale funzionali;

- ✓ Gli *esiti personali* (*personal outcomes*) hanno come focus dell'intervento i bisogni (i sogni?) e le priorità della persona, avendo come obiettivo il senso di pienezza esistenziale (la Qualità di Vita), misurabile attraverso la verifica del raggiungimento degli obiettivi personali che l'individuo ha scelto e continuamente sceglie per il proprio progetto di vita.

L'operazione concettuale fatta da strumenti quali la **SIS** (Supports Intensity Scale), la **POS** (Personal Outcome Scale), il **POM** (Personal Outcome Measure) va in questa direzione, nel tentativo, complesso ma non impossibile, di valutare i bisogni della persona.



La qualità della vita del familiare verrà valutata attraverso il Caregiver Quality of Life Cancer Scale di M.A. Weitzner, adattato in italiano. Il CQOLC è un questionario composto da 35 domande che indaga 7 fattori che influenzano la QdV dei caregivers: tensione a livello psicologico, la tensione a livello fisico, perdita della privacy I questionari vanno somministrati al caregiver.

# I SISTEMI

caregiver

EQUIPE

Relazione

PERSONA

Tempo

grazie