

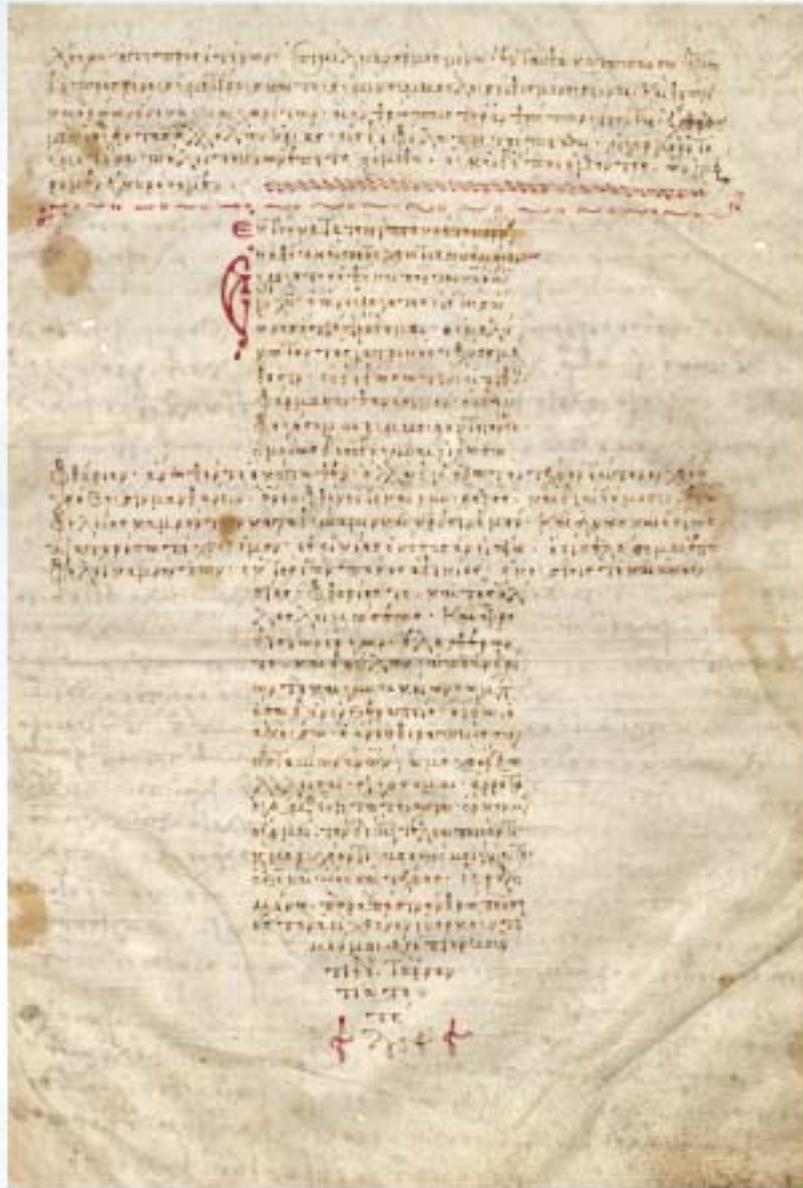


MISURARE IL  
DESIDERIO INFINITO?  
La qualità della vita

Mostra a cura di Medicina e persona

# Migliorare la vita è compito della medicina

**Una mostra perché** Fin dai tempi di Ippocrate il medico si impegna ad esercitare il suo sapere per permettere al malato che si rivolge a lui di proseguire per un tratto la sua vita, nelle migliori condizioni di benessere fisico e "morale" possibili.



Nell'Antico Testamento e poi nel pensiero Cristiano la coscienza della finitudine del mondo e conseguentemente dell'uomo è ben chiara. Anche nei testi della medicina ippocratica tale coscienza è viva. Il medico pertanto può spostare delle frontiere, ma solo entro certi limiti.

Il medico nei testi Ippocratici si impegna, nei limiti del suo intervento, a esercitare il suo sapere per permettere al suo paziente di proseguire per un tratto la sua vita e nelle migliori condizioni di benessere fisico e "morale" possibili. Compito della medicina quindi è da sempre quello di migliorare la vita in quantità e qualità in una relazione di reciproca fiducia al di fuori della quale nessuna terapia è possibile.

In questo scambio tra sapere del medico e malato, già i medici ippocratici ponevano l'accento sul problema fondamentale della conoscenza di ciò che è vivente. Ontologicamente questo è sempre individuale. Non esistono malattie da curare, esistono solo dei malati. La profondità di tale formula è di affermare quella realtà fondamentale secondo la quale ogni individuo reagisce in modo irriducibilmente singolare al processo patologico di cui è vittima.

Aristotele, riprendendo Platone dice: "ogni pratica attiene all'individuale: non è 'un uomo' quello che il medico guarisce, ma Callias o Socrate. Se dunque si possiede la nozione senza l'esperienza e se, conoscendo l'universale si ignora l'individuale che vi è compreso, spesso si commetteranno errori di trattamento, perché colui che occorre guarire è l'individuo".

Il cristianesimo ha accolto molti aspetti della tradizione pagana senza sopprimerli, ma - per così dire - "battezzandoli", come efficacemente ha scritto G. Moeller. Anche la tradizione ippocratica è stata accolta così, conservandola in tutte le sue caratteristiche, ma trasformandola dentro una coscienza rinnovata, come questa pagina miniata efficacemente dimostra.

*"Nessuno aveva mai tentato di mettere una croce o un simbolo cristiano sul frontespizio delle opere di Aristotele, che pure venivano tradotti come Terenziani d'Aquino, interpreti quali privilegiavano al pensiero cristiano: né lo stesso fu fatto con le opere di Cicerone, che Tertulliano chiamava "antiqui simulacra christiana". Lo ha fatto, invece, un illuminato umanista medievale con il testo del Giuramento di Ippocrate, trasformandolo in lingua greca con disposizioni grafiche che fanno una croce" (Lorenzo Card. Angeli)*



# Ma non si può vivere così!

Cronaca di quotidiane menzogne dei giorni nostri Oggi la "qualità della vita" viene brandita per affermare che può essere considerata "insufficiente" per vivere. Ogni giorno i giornali riportano dichiarazioni di chi si straccia le vesti di fronte a tali condizioni e invoca interventi e leggi che abbiano così "comprensione" da eliminare queste vite di scarsa qualità! Ma la dignità della vita non dipende dalla sua presunta qualità

## la Repubblica

### «L'insospettabile e lo spazzino» Bauby, l'uomo senza corpo che rifiutò l'eutanasia



## la Repubblica

### La sorella è in coma da mesi Cerca di ucciderla con l'eroina

Una donna di 35 anni, in coma da mesi, è stata trovata morta in un letto di ospedale. La polizia ha sequestrato una grande quantità di eroina e ha arrestato la sorella della vittima, che ha confessato di aver tentato di avvelenare la sorella con la droga.



## il Giornale

### «Bimbi scartati anche per un dito»

Un caso di infanticidio è stato denunciato a Milano. Una madre ha tentato di uccidere il suo neonato con un ago di siringa. Il bambino è stato salvato e la madre è stata arrestata.

## la Repubblica

### «E l'unico modo per aiutare chi soffre» Temere la scienza è da ignoranti

Un articolo di opinione che sostiene che il progresso scientifico è l'unico modo per alleviare le sofferenze umane. Critica l'atteggiamento di timore verso la scienza e l'innovazione.

## la Repubblica

### Per Eluana no a una morte burocratica

Un articolo che discute la situazione di Eluana Englero e si oppone a una decisione burocratica che potrebbe portare alla sua morte.

## EUROPA

### E siccome non c'è il testamento biologico possiamo solo spararci un colpo di pistola?

Un articolo che discute l'assenza di testamento biologico in Europa e le conseguenze per i malati terminali.

## il Giornale

### Facciamolo morire, nel suo interesse

Un articolo provocatorio che discute l'eutanasia e l'etica medica.

## IL MATTINO

### Essere padroni della propria vita

Un articolo che discute il diritto alla vita e la libertà di scelta.

## la Repubblica

### «E l'unico modo per aiutare chi soffre» Temere la scienza è da ignoranti

Un articolo di opinione che sostiene che il progresso scientifico è l'unico modo per alleviare le sofferenze umane.

## la Repubblica

### Per Eluana no a una morte burocratica

Un articolo che discute la situazione di Eluana Englero e si oppone a una decisione burocratica.

## IL MATTINO

### Flamigni: è soltanto un esperimento I rischi? Bisogna fidarsi della scienza

Un articolo che discute l'uso di Flamigni e l'importanza della scienza.

## la Repubblica

### Facciamolo morire, nel suo interesse

Un articolo provocatorio che discute l'eutanasia e l'etica medica.

Un database di parole e frasi verticali lungo il margine sinistro della pagina.

# H R Q o L i n m e d i c i n a



# Cos'è la qualità della vita per la medicina?

**Ti prendo a cuore** La qualità della vita è un nuovo concetto della medicina moderna che cerca di descrivere gli effetti delle cure "dal punto di vista del paziente".



Apparato a pendolo per la cura della scolio-  
si cervicale.  
Fotografia su lastra di  
vetro in gelatina del  
1912.

Il concetto "qualità della vita" nasce in medicina dall'esigenza di valutare il beneficio di terapie in termini non solo quantitativi.

Viene indicato come "health related quality of life" (qualità della vita correlata allo stato di salute) abbreviato in HRQoL. Per gli amici QoL.

È un concetto multidimensionale che include la sfera fisica (biologica), psicologica e sociale (non reddito, libertà o livello sviluppo).

Per "qualità della vita" intendiamo la percezione soggettiva degli aspetti positivi e negativi dei sintomi del paziente malato, compresi quelli fisici, emotivi, sociali, le funzioni cognitive e gli effetti collaterali delle terapie.

Non esiste una definizione unica della qualità della vita: ne troviamo in letteratura almeno ottanta. Questo dimostra la difficoltà di definire un parametro che per sua natura sfugge alle misure e essere irregimentato in una definizione all'univoca.

Il termine "qualità della vita" ha avuto un vero boom nella letteratura medica degli ultimi 20 anni: il numero di articoli su Medline (il programma di Internet che enumera gli articoli in base al loro contenuto) con la citazione "quality of life" è stato di 40 tra il 1966 e il 1974; oltre 10.000 tra il 1986 e il 1994, nel 2007 11.481. Se cerchiamo lo stesso termine nei titoli degli articoli, come nella figura qui sotto, la situazione è analoga.

Numero di citazioni in Medline  
di articoli contenenti nel titolo  
il termine "Quality of life", dal  
1995 al 2007.



## Journal of Medicine and the Person



"I progressi tecnologici delle cure mediche (per esempio, la chirurgia cardiaca, l'emodialisi, i trapianti di organi) hanno reso possibile aumentare la durata della vita nei paesi industrializzati. La longevità della popolazione è stata ulteriormente incrementata dall'accesso universale alle cure mediche, dal controllo delle infezioni, dalla migliore igiene e dalla migliore istruzione. Questo miglioramento è avvenuto tuttavia al costo di un incremento delle malattie croniche quali il diabete, le malattie cardiovascolari, i tumori. In queste malattie croniche i miglioramenti non sono in genere misurabili in termini di anni di vita guadagnati, ma piuttosto miglioramenti nella vita quotidiana o nel benessere soggettivo. Per esempio, un soggetto con una grave artrosi degenerativa dell'anca non otterrà, se non in misura minima, un aumento di sopravvivenza dall'intervento di protesi articolare, ma avrà sostanziali benefici dalla riduzione del dolore. Come possono essere misurati gli effetti positivi delle cure mediche quando gli esiti sono per lo più soggettivi?"

(P. Ganz, Quality of Life and Quality of Care: Moving the Patient to the Center of Medical Care. J Med Person 2008;2)



## A cosa serve misurare una qualità?

**Perchè ti prendo le misure** Misurare la qualità della vita ha lo scopo di valutare in modo "obiettivo" l'effetto delle terapie sul benessere del paziente; i risultati possono essere utilizzati per migliorare le terapie stesse.



Oscar Pistorius, ventiduenne di Pretoria (Sud Africa), detiene il record del mondo paralimpico di velocità sui 100, 200, e 400 metri. Pistorius nacque con una grave malformazione (entrambi i polmoni erano assenti), che lo costrinse, all'età di undici mesi, all'amputazione delle gambe. Corre grazie a protettori protesi in fibra di carbonio, denominate "cheetah".

Garzetta alle para Olimpiadi 2008

Il suo motto è: "Tu non sei disabile per le disabilità che porti, sei abile per le abilità che hai".

La promozione della qualità della vita si sta imponendo come vero obiettivo delle azioni dei servizi sanitari sia a livello individuale che di popolazione. Investe così tutti gli aspetti della sanità, non solo nel trattamento, ma anche nella prevenzione delle malattie e nella assistenza sociale.

Esempi di ricadute delle ricerche applicative sulla qualità della vita sono:

- Valutazioni dell'impatto sul paziente delle diverse terapie
- Formulazione di criteri per l'approvazione di nuovi farmaci
- Formulazione di criteri di priorità nelle scelte terapeutiche
- Miglioramento nella terapia di supporto e protesica

In campo medico i tentativi di elaborare dei modelli utili alla quantificazione della QoL sono stati indirizzati soprattutto a persone affette da malattie croniche con costi di assistenza e cura relativamente elevati, in genere in campo oncologico, neurologico, nefrologico e riabilitativo. Non esiste però ambito nel quale questo obiettivo non abbia significato. La medicina è infatti ricca di esempi che mostrano come nuovi farmaci, nuove tecniche chirurgiche e nuovi strumenti siano in grado di migliorare il benessere dei pazienti e di rendere la vita più vivibile.

### Domotica

Il termine "domotica" è un neologismo derivante dalla contrazione della parola latina domus (casa, abitazione) unita al sostantivo "automatica" (o, secondo alcuni, ad "informatica" o a "robotica"), quindi significa "scienza dell'automazione delle abitazioni".



Appartamenti smart per i disabili presso l'Hotel Sforza dell'ospedale di Niguarda Milano



### AUSILI PER PERSONE NON VEDENTI

1. accoppiacchini per lavatrice
2. metro avvolgibile parlante
3. "livella" parlante
4. timer con scrittura braille
5. Bilancia pesa alimenti parlante
6. Colocoin: Per mezzo di un altoparlante comunica il colore di qualsiasi oggetto e riconosce le fonti di luce e la loro intensità.
7. Cuscini: praticando una piccola pressione sopra (con la mano o qualsiasi parte del corpo) produce una vibrazione. Delfino: la sua sfera svolge un massaggio (Entrambi gli oggetti sono usati solo con i bambini).



### La pratica della danza in carrozzina

È giunta nell'ambito dell'IPC (International Paralympic Wheelchair Dance Sport Competition). La giuria deve valutare tanto gli elementi tecnici legati quanto quella ineluttabile scena di elementi stilistici, coreografici della coppia che concorrono a formare il contenuto artistico vero e proprio. Nel giudizio viene posta in risalto l'armonia tra i partner, con particolare attenzione alle posture disabili; se il partner disabili risulta essere l'elemento passivo della coppia, spazio e tempo del partner non disabili, questo influisce negativamente sul giudizio, che privilegia la coppia in cui il non disabili è il più attivo, il fatto di una armonica cooperazione tra i danzatori, con attiva partecipazione della persona disabile.

Oltre al movimento ricevuto dalla testa, dal tronco e dagli arti superiori, la collaborazione con il ritmo musicale viene espressa dal danzatore in carrozzina (nelle sole danze Latinamericane) anche attraverso movimenti di accelerazione e frenata delle ruote a tempo di musica, come per tradizione viene a realizzarsi sia sul piano frontale che sagittale; movimenti di elevazione delle ruote anteriori sono ammessi, purché venga sì del ballerino disabile senza il aiuto del partner non disabili.



La ricostruzione protesica dei pazienti operati al volto dopo patologie oncologiche è fortemente condizionata dal grado di poter ricostruire il viso del paziente. La ricostruzione protesica con epitelio facciale rappresenta una valida alternativa che permette al paziente di recuperare una vita di relazione normale ed una sicurezza di sé. La ricostruzione del volto, infatti, non permette quasi sempre il fatto che la persona non si riconosca più, ed inizia, se non assistenza da adeguata terapia riabilitativa, a non accettarsi più per come è. La protesica maxillo-facciale supporta il paziente in questi difficili momenti di ricostruzione ed accettarsi dopo la rimozione della malattia.



**Sintomi, questionari, numeri e scale** La misura della qualità della vita cerca di essere il più "obiettiva" possibile. Per questo vengono valutati vari aspetti della vita quotidiana nell'arco di una settimana mediante questionari a risposta numerica.



## II QALY

Le malattie croniche sono quelle che possono essere curate ma non possono essere guarite.

Un obiettivo tradizionale della medicina è sempre stato in questi casi l'allungamento della sopravvivenza.

Se una terapia modifica la storia di malattia guadagnando anni di vita, non è detto però che siano anni in buona salute. È stato così studiato un parametro che quantifica gli anni di sopravvivenza in buona salute, aggiustando gli anni di vita guadagnati, in un numero inferiore,

ponderato per la loro qualità. Questo parametro è il QALY (Quality Adjusted Life Years = Anni di vita aggiustati per la qualità). Per esempio, gli anni di vita guadagnati per effetto di una ipotetica terapia, qualora fossero vissuti con una qualità di vita ridotta rispetto ad anni in buona salute, si riducono in proporzione: dieci anni di sopravvivenza (effettivi e ipotizzabili) con una QoL del 50% sono valutati come una sopravvivenza "effettiva" di 5 anni. Analogamente al QALY, esiste il DALY (Anni di vita in condizioni di Disabilità) o il PYLLs (anni di vita potenzialmente persi).

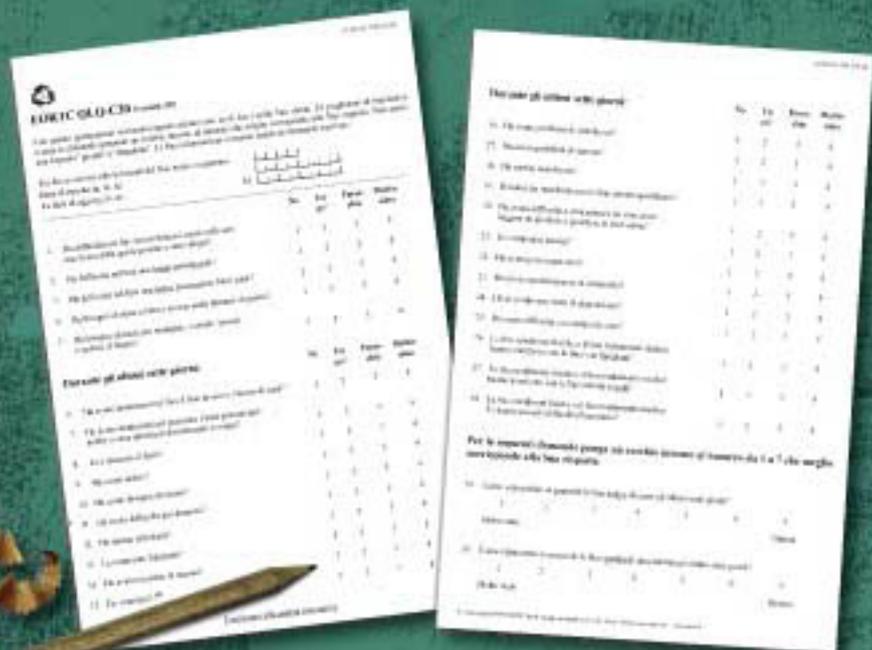
Questi parametri descrivono la modifica della storia naturale di una malattia in modo meno granoloso di quanto la semplice durata cronologica della vita non possa fare. Poiché hanno la possibilità di esprimere grandezze utili per lo studio di macro sistemi, sono utilizzati nelle analisi costi-utilità nell'ambito di pianificazioni degli interventi dei sistemi sanitari. Nonostante esprimano un tentativo di progresso in una direzione corretta, rimangono superficiali e manipolabili a fini economici e speculativi.

La QoL è valutata comunemente con questionari che attribuiscono un valore numerico a parametri inerenti le normali attività della vita quotidiana, per esempio: "Hai avuto difficoltà a fare una passeggiata?", oppure: "Hai bisogno di aiuto a lavarti, vestirti, mangiare?" - "Nell'ultima settimana hai avuto limitazioni nel lavoro o nelle attività quotidiane?" - "Hai avuto dolore?". Si cerca cioè di intercettare la sofferenza, il disagio e la distanza da quanto il singolo individuo percepisce tra la propria condizione e una che potremmo definire ottimale.

Esistono vari strumenti per la valutazione, alcuni generali, ed applicabili in molte situazioni, ad esempio la Short Form 36 (SF-36) o la Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS), altri specifici per un campo ben preciso. Per esempio in oncologia ci sono numerose scale di valutazione, tra cui, a titolo esemplificativo: European Organisation for the Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 (EORTC QLQ-C30); Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G); Visual Analogue Scale-Cancer (VAS-C) (specifico per l'oncologia); Profile of Mood States (POMS); Rotterdam Symptom Checklist (RSCL) (specifico per l'oncologia).



L'EORTC (Organizzazione Europea per la Ricerca e la Terapia dei Tumori) si è dotata di un questionario per la ricerca sulla qualità della vita, da utilizzare nelle sperimentazioni cliniche di valutazione di nuovi farmaci. 30 domande con risposta numerica, tradotte in più di 30 lingue europee, che prendono in considerazione i sintomi, gli aspetti della vita quotidiana, e l'impressione sintetica sulla propria salute e sulla qualità della vita nell'ultima settimana.



Anche in patologie come l'obesità, nella quali apparentemente esiste un semplice e indiscutibile indicatore - il peso - si misura l'impatto sulla qualità della vita. L'essere severamente sovrappeso può essere considerato uno dei fattori determinanti dello stato psicologico del paziente in quanto ha una ripercussione sul benessere fisico e sul funzionamento generale. L'indebolimento della qualità di vita è perciò determinata da diversi fattori fisici, psicologici, e sociali. Questo questionario è solo uno degli strumenti utilizzati in ambito psicologico in quanto l'osservazione di un individuo può essere fatta da diversi punti di vista; in psicologia l'utilizzo di alcuni strumenti ci permette di valutare le caratteristiche peculiari di un soggetto: l'osservazione diretta, colloqui individuali, somministrazione di questionari e test. Tutti questi approcci alla persona aiutano lo psicologo nella formulazione di una diagnosi. L'utilizzo parziale di tali strumenti porta ad una conoscenza incompleta del soggetto.



**ORWELL-97**  
 Steve L. Campbell & Stanley C. M. Drury of Indiana University

Name: \_\_\_\_\_ Cognome: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Stima la frequenza in numero gradi in cui si verifica l'evento che risponde l'opzione dell'evento nella qualità della vita. Allo stesso modo si risponde in gradi, La frequenza di risposta in modo ripetitivo, non che questo risultato può essere integrato soltanto per confronto a meglio e peggio come segue:

Stimolo di risposta per la tua esperienza attuale (A)?		E hai però il contrario dell'evento (B)?	
CCCC per niente	CCCC per niente	CCCC per niente	CCCC per niente
CCCC poco	CCCC poco	CCCC poco	CCCC poco
CCCC abbastanza	CCCC abbastanza	CCCC abbastanza	CCCC abbastanza
CCCC molto	CCCC molto	CCCC molto	CCCC molto

3

Stimolo di risposta per il tuo miglior momento recente (A)?		E hai però il contrario del momento (B)?	
CCCC per niente	CCCC per niente	CCCC per niente	CCCC per niente
CCCC poco	CCCC poco	CCCC poco	CCCC poco
CCCC abbastanza	CCCC abbastanza	CCCC abbastanza	CCCC abbastanza
CCCC molto	CCCC molto	CCCC molto	CCCC molto

3

Sei soddisfatto nel momento?		Quanto ti senti nel tuo stato attuale (A)?	
CCCC per niente	CCCC per niente	CCCC per niente	CCCC per niente
CCCC poco	CCCC poco	CCCC poco	CCCC poco
CCCC abbastanza	CCCC abbastanza	CCCC abbastanza	CCCC abbastanza
CCCC molto	CCCC molto	CCCC molto	CCCC molto

3

Ti senti un uomo normale?		Sei un individuo "a misura" (A) o un altro tipo (B)?	
CCCC no	CCCC per niente	CCCC per niente	CCCC per niente
CCCC sì	CCCC poco	CCCC poco	CCCC poco
CCCC sì	CCCC abbastanza	CCCC abbastanza	CCCC abbastanza
CCCC sì	CCCC molto	CCCC molto	CCCC molto

## Cosa non misura la qualità della vita?

**I limiti della conoscenza del metodo scientifico** Sono state sollevate critiche all'interno della comunità scientifica sia al concetto stesso di qualità della vita, sia alle metodiche di valutazione.



La malattia non è l'unico orizzonte in cui la persona si muove. La QoL in medicina è riduttiva. Lodevole, ma con molti livelli di criticità.

1) I questionari riflettono la non univocità con cui è affrontato il problema; non sono uniformi nè l'utilizzo, nè il campo di applicazione. Le traduzioni dei risultati non sono agevoli, anzi hanno ricadute diverse all'interno di differenti sistemi: è diverso considerare la QoL nella relazione di cura individuale, o in analisi di popolazione, a supporto di progetti di miglioramento delle strategie terapeutiche o in valutazioni di costo-efficacia degli interventi sanitari.

2) La committenza non è effettivamente autonoma e libera da relazioni con interessi economici prestabiliti, convenzioni sociali, livello politico.

3) Ci sono difficoltà metodologiche nei questionari stessi. Alcune riflettono la difficoltà di ottenere strumenti statisticamente affidabili per indagare la personalità umana: esiste sempre un'influenza reciproca tra chi analizza e chi è analizzato; inoltre i questionari possono spingere a risposte di compiacenza (dare la risposta "giusta", quello che si pensa possa essere desiderato socialmente).

4) La QoL non può misurare le componenti più propriamente umane (l'amicizia; l'affezione; la riconoscenza; la dignità, etc.) che in gran parte determinano l'atteggiamento verso la vita e la malattia. Di fronte a ciò che importa di più, il solo metodo scientifico mostra chiaramente dei limiti.

5) Altre difficoltà sono ben più radicali e dipendono dalla visione antropologica e più in generale filosofica che sta alla base della costruzione di tali modelli di indagine.

**La prossima sezione tenta di affrontare questi aspetti di criticità inerenti alla conoscenza, che diventano particolarmente rilevanti quando è in gioco la relazione umana.**

La misura della Qualità della Vita ha cambiato l'approccio terapeutico in qualche malattia?

Tutte le organizzazioni scientifiche europee ed americane attive in oncologia (EORTC, MRC, NCI-C, SWOG) già da vari anni impiegano una misura di QoL negli studi clinici. Recentemente l'EORTC ha rivalutato se nei propri studi (24, coinvolgenti più di 9000 pazienti) la misura della QoL abbia portato in modo significativo l'approccio terapeutico (A. Antoniou et al., *Health related quality of life outcomes in cancer clinical trials*, *European Journal of Cancer* 41 (2005) 1697-1702). Con l'unica eccezione della chirurgia conservativa rispetto a quella radicale nel carcinoma della mammella, la misura della QoL non ha contribuito a variare in modo decisivo la terapia.



# Conoscenza e Misura

## Conoscere le qualità. Misurare l'esibenza?

Il problema della conoscenza è centrale all'esperienza umana. Senza conoscenza non c'è neppure etica.

La conoscenza scientifica è una modalità di conoscenza, ma non la sola. Questa sezione affronta alcuni problemi fondamentali inerenti l'argomento della misura. Alcuni passaggi sono impegnativi. Per questo abbiamo posto fra i sintetici in cima ai pennelli che esprimono il senso strettissimo di quanto il testo cerca di analizzare.

