

La Qualità della Vita associata allo Stato di Salute nei soggetti con malattie epatiche: conoscere la salute percepita dai soggetti coinvolti per favorire la scelta di trattamenti più efficaci ed efficienti

Luciana Scalone^{1,2,3}, Ivan Gardini⁴, Stefano Fagiuoli⁵, Lorenzo G Mantovani^{2,3,6}

1 CESP – Centro di Ricerca in Sanità Pubblica, Università degli Studi di Milano

2 Fondazione CHARTA, Milano

3 EuroQoL Group

4 Associazione EpaC ONLUS

5 Ospedali Riuniti, Bergamo

6 CIRFF – Centro di Farmacoeconomia, Università degli Studi di Napoli Federico II

Negli ultimi decenni, il concetto di *Qualità della Vita associata allo Stato di Salute* ha assunto importanza fondamentale per la valutazione della salute degli individui. Si è concordi nel ritenere infatti che la valutazione della salute non deve essere più basata soltanto sulla condizione dell'essere vivo o del non avere una malattia, ma anche sulla qualità di questa condizione.

In generale, per *Qualità della Vita associata allo Stato di Salute* si può intendere l'effetto che un fenomeno come una malattia, o il suo trattamento, ha sulla Qualità di Vita degli individui, ovvero sul loro benessere. Si intende, in altri termini, la salute come percepita dagli individui stessi, oltre che lo stato di salute espresso solo in termini di presenza o di gravità di malattia: esistono categorie di persone, ad esempio, che hanno una qualità della vita pessima, pur non avendo alcuna malattia clinicamente rilevante, mentre altri che, pur avendo una malattia cronica, non stanno peggio di altri. La salute percepita degli individui è un aspetto soggettivo che dipende da molti fattori, tra cui anche le esperienze pregresse, la cultura, addirittura il credo religioso.

In ambito sanitario, la valutazione della *Qualità della Vita associata allo Stato di Salute* viene presa in considerazione con crescente interesse ed attenzione, al fine di fornire un quadro più completo della salute degli individui, che favorisca la conduzione delle scelte terapeutiche più appropriate.

Al fine di valutare la *Qualità della Vita associata allo Stato di Salute* sono stati costruiti strumenti ad hoc, che spesso si presentano come dei questionari da compilare, con i quali è possibile raccogliere informazioni sul benessere degli individui. Queste informazioni, insieme a quelle prettamente cliniche impiegate per diagnosticare e monitorare il decorso delle malattie, possono essere impiegate nella ricerca scientifica, nella pratica clinica, ma anche da chi coinvolto nel decidere come distribuire le risorse economiche per la tutela della salute dei cittadini.

Abbiamo recentemente condotto un progetto di valutazione della *Qualità della Vita associata allo Stato di Salute* nei soggetti con malattie epatiche croniche. Lo studio è stato condotto raccogliendo i dati dei pazienti che si rivolgono all'Azienda Ospedaliera Riuniti di Bergamo ed all'Azienda Ospedaliera Cardarelli di Napoli.

Sono al momento disponibili i risultati sul livello di salute percepita di 807 pazienti in tutto. Si riportano di seguito le caratteristiche dei pazienti arruolati:

Malattia	N (%) di pazienti	% di uomini	Età mediana (min-max)	Durata in mesi dalla diagnosi Mediana (min – max)
Epatite cronica C	252 (31.2)	55	60 (19-83)	12.7 (0-38)

Epatite cronica B	177 (21.9)	64	61 (36-84)	8.5 (1-60)
Cirrosi	165 (20.4)	71	56 (22-81)	14.9 (0-47)
Trapianto di fegato	102 (12.6)	75	58 (21-72)	4.8 (0-23)
Altre malattie epatiche*	54 (6.7)	54	56 (22-83)	5.2 (0-15)
Carcinoma epatico	33 (4.1)	79	64 (46-85)	4.3 (0-15)
NASH	15 (1.9)	80	53 (29-70)	3.7 (0-10)
Epatiti croniche B e C	7 (0.9)	57	65 (37-80)	16.3 (2-30)
Epatiti croniche B e D	2 (0.2)	50	42 (41-42)	20.0 (2-30)
TOT	807	64	59 (19-85)	6.0 (0-47)

* colangite sclerosante, cisti al fegato e rene, iperplasia duttale, ipertransaminasemia, epatite autoimmune

La *Qualità della Vita associata allo Stato di Salute* in questi soggetti è stata valutata con il questionario EQ-5D (www.euroqol.org). Si tratta di un questionario realizzato nel 1987 da un gruppo di ricercatori di alcuni Paesi Europei, che fondarono il gruppo EuroQoL e si posero l'obiettivo di realizzare un documento che gli individui adulti di diverse categorie (malati o sani, di diverse nazionalità e cultura) potessero compilare autonomamente con facilità. L'impiego di questo strumento era mirato a valutare in maniera sistematica e standardizzata il livello di benessere generale delle diverse popolazioni.

Secondo i risultati dello studio in oggetto, il 24,9% dei pazienti coinvolti ha difficoltà a camminare, il 12,6% ha problemi a prendersi cura di sé, come addirittura lavarsi o vestirsi, il 30,2% ha problemi a svolgere le attività di tutti i giorni, come fare la spesa, lavorare, stare con i parenti o con gli amici, il 39,6% ha dichiarato di avere dolore o fastidio, mentre il 46,9% ha dichiarato di essere ansioso o depresso.

Questi risultati forniscono informazioni utili sul livello di benessere dei pazienti coinvolti e possono essere impiegati per aiutare a scegliere meglio i trattamenti più efficaci e più efficienti. Verranno eseguiti degli approfondimenti che permetteranno di conoscere e confrontare questi aspetti in ciascuna categoria di pazienti.

I risultati di questo studio sono stati discussi l'8 novembre 2010, a Praga, al congresso europeo della *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research* (www.ispor.org)*.

* L. Scalone, R Ciampichini, S Fagioli, I Gardini, L Gaeta, A Del Prete, F Fusco, LG Mantovani. *Comparing the standard EQ-5D 3L with the 5L new version for the assessment of Health of patients with liver diseases*. Abstract published in Value in Health, 2010; 7: A240