



Società Italiana di  
Gerontologia e  
Geriatria

## SIMPOSIO

I RISVOLTI ASSISTENZIALI DELLA PATOLOGIA ONCOLOGICA NELL'ANZIANO

# La valutazione della qualità di vita nella fase terminale

## Quality of life at the end of life

F. PAOLI

U.O. di Ematologia (Sezione Trapianti Midollo Osseo), Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze

Many instruments in the literature of the last years give evidence of the great interest regarding the quality of life in oncology. The Hospice Quality of Life Index (HQLI), used in many hospices of Florida, is a 28 items questionnaire; each item is a numeric rating scale (0-10). The HQLI is a multidimensional test that includes physical well being, functional well being, social and spiritual well being. Twenty-nine patients of Unità di Cure Continue Azienda Sanitaria of Florence, sud-est area, completed the Italian version of HQLI.

This descriptive research, although many problems can be solved, showed aspects of patients quality of life that nurses have not identified; nurses can play an important role to improve quality of life at the end of life.

**Key words:** Quality of life • Palliative care • Terminal illness

Il termine *qualità di vita*, che indubbiamente trova ampio utilizzo in ambito socio-sanitario, presenta dei contenuti facilmente intuibili per ciascuno di noi, ma di non semplice definizione; tale termine prende in considerazione il bene dell'individuo e pertanto si collega ai concetti di soggettività e multidimensionalità, rispetto ai quali l'approccio che è possibile prevedere è tutt'altro che lineare e standardizzabile.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità<sup>1</sup>, la qualità di vita si definisce quale "percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono ed in rapporto ai loro obiettivi, aspettative, tenore di vita ed interessi".

Nel particolare contesto delle cure alla fine della vita, cure globali e continue, che mirano non solo a rispondere ai bisogni fisici del malato, ma anche alle necessità psicologiche, emozionali e spirituali, l'obiettivo primario è dunque quello di garantire alla persona la miglior qualità di vita residua possibile. Prendersi cura della persona alla fine della vita comporta dunque non solo alleviarne le sofferenze, ma anche salvaguardarne la dignità del morire.

Per meglio comprendere il vero significato di qualità di vita nella fase terminale di malattia, dovremmo prima soffermarci un poco a riflettere su coloro che nel linguaggio corrente vengono appellati quali *malati terminali*. Secondo F. Toscani, la terminalità è una condizione in parte fisica e in parte psicologica, che si realiz-

■ Corrispondenza: dott.ssa Francesca Paoli, via del Gelsomino 4, 50013 Campi Bisenzio, Firenze, Italy - Tel. +39 347 5062213 - E-mail: francesca.paoli@tiscali.it

<sup>1</sup> World Health Organization, in Lovera G., *Il malato tumorale. Per un'umanizzazione dell'assistenza*. Torino: Edizioni Medico Scientifiche 1999.



za quando la malattia “induce nella mente del medico, della famiglia e dello stesso paziente un’attesa di morte in breve tempo”<sup>2</sup>.

Qualsiasi malattia però, sebbene inguaribile e in fase rapidamente evolutiva, non esclude la persona da una prospettiva di cura. Tra i complessi e svariati bisogni delle persone alla fine della vita, c’è sicuramente il bisogno di un buon controllo del dolore e degli altri sintomi, ma anche il bisogno di rassicurazione, di ascolto e di silenzio, di rafforzare i legami con le persone care e di essere accompagnati fino alla morte.

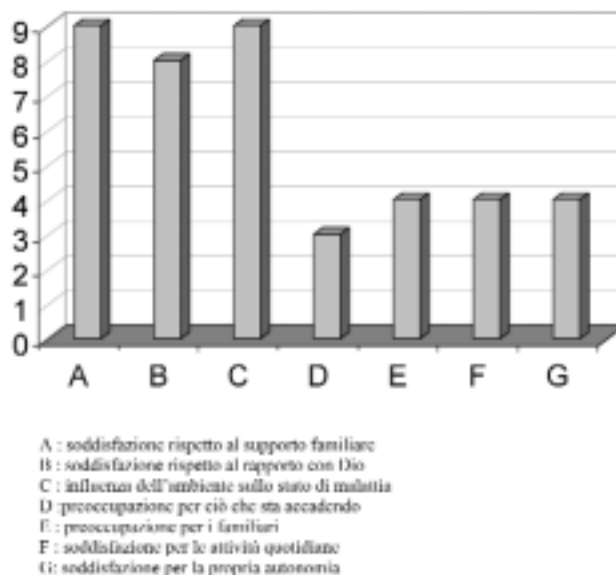
La qualità di vita è appunto determinata da tutti questi aspetti, alla luce del vissuto personale di ciascuno. L’infermiere, che assiste la persona sino alla fine dei suoi giorni, riconosce “l’importanza del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale” (Codice deontologico dell’infermiere, art. 4.15), che molto hanno a che fare con la qualità di vita stessa.

Affinché la qualità di vita possa essere tutelata, è necessario però prevedere una sua attenta valutazione da parte dell’equipe di cura, che dovrà pertanto prendere in considerazione una serie di parametri oggettivi e soggettivi.

A tal proposito, possiamo trovare in letteratura vari strumenti per la misurazione della qualità di vita; in questo contesto, è opportuno soffermarsi sui questionari che consentono una valutazione di tipo multidimensionale. In genere tali questionari prevedono un’autocompilazione, che permette di escludere il punto di vista soggettivo dell’intervistatore; nel caso di soggetti anziani però, al fine di facilitarne la comprensione, si preferisce di norma l’utilizzo dell’intervista.

All’interno del percorso formativo del Master in Infermieristica in Oncologia e Cure Palliative, è stato possibile condurre una ricerca sulla qualità di vita in persone al termine della vita; l’attenzione si è indirizzata verso uno strumento che fosse stato specificamente progettato e testato in un contesto di cure palliative. Non essendo presente uno strumento del genere nella realtà italiana, è stato tradotto l’Hospice Quality of Life Index (HQLI), utilizzato per la rilevazione della qualità di vita all’interno di vari hospice in Florida (McMillan, 2002). Tale strumento è costituito da tre fondamentali aree della qualità di vita, che riguardano il benessere psico-fisico, il benessere generale, il benessere sociale e spirituale; a ciascuna area sono dedicate una serie di domande, 28 in totale, alle quali l’intervistato è chiamato a rispondere con una sua per-

Fig. 1 - Aspetti più significativi della qualità di vita rilevata



sonale valutazione, secondo scale con punteggio 0-10. Il punteggio può dunque variare da 0 (peggiore qualità di vita possibile) a 280 (migliore qualità di vita possibile).

Lo ricerca ha previsto la somministrazione dell’HQLI a 29 soggetti, con età media di 73 anni, presi in carico dall’Unità di Cure Continue dell’Azienda Sanitaria di Firenze, zona Sud-Est, con l’obiettivo di evidenziare quali aspetti incidessero maggiormente sulla loro qualità di vita.

Per quanto riguarda il benessere fisico, è emersa una discreta soddisfazione rispetto al controllo dei sintomi legati alla malattia; la peculiarità dell’HQLI consiste però nel mettere in luce anche il malessere psicologico, che si esprime attraverso la tristezza e la preoccupazione per la malattia di per sé e per come essa si ripercuote sulla famiglia; incidono pesantemente sulla qualità di vita anche le limitazioni funzionali imposte dalla malattia e la progressiva perdita di autonomia, a partire dalle semplici attività di vita quotidiana.

Come evidenziato anche nel grafico sotto riportato, i soggetti presi in esame si sentono però ben supportati dalla famiglia e dall’equipe di cura, hanno un buon rapporto con la Fede e ritengono che l’ambiente, costituito in questo caso dalle mura domestiche, abbia un’influenza molto positiva sul benessere globale.

Secondo quanto riferito dagli infermieri che hanno somministrato l’HQLI, esso può pertanto aiutare

<sup>2</sup> Toscani F. *Il malato terminale*. Milano: Il Saggiatore 1997

ad indirizzare il colloquio verso alcune problematiche che non erano state evidenziate precedentemente, in particolar modo quelle di ordine psicologico.

Seppur lo strumento presenti delle criticità, tra cui l'eccessivo numero di domande, (che sicuramente dovrebbero essere anche riformulate per facilitar-

ne la comprensione da parte della popolazione anziana), i risultati ottenuti mostrano come sia possibile, attraverso l'utilizzo di un test sulla qualità di vita, arricchire le conoscenze dell'équipe di cura rispetto ai problemi degli assistiti, per poi progettare, ove possibile, interventi specifici per il miglioramento della vita nella fase finale di malattia.

**In ambito oncologico si è sviluppato negli ultimi anni grande interesse rispetto alla qualità di vita, come testimoniato anche dai vari strumenti di rilevazione presenti in letteratura. Nel contesto delle cure palliative, in vari hospice della Florida è stato utilizzato l'Hospice Quality of Life Index (HQ-LI), un test composto da 28 domande, organizzate secondo numeriche 0-10. L'HQLI è un test multidimensionale, che va ad analizzare il benessere fisico, funzionale, sociale e spirituale. Una ricerca di tipo descrittivo ha previsto la somministrazione della versione italiana dell'HQLI a 29 utenti dell'U-**

**nità di Cure Continue dell'Azienda Sanitaria di Firenze, zona sud-est. I risultati ottenuti, seppur con delle criticità da analizzare, hanno messo in luce vari aspetti della qualità di vita dei pazienti che fino a quel momento gli infermieri non avevano evidenziato, e questo può essere il punto di partenza per l'attuazione di nuovi interventi o la correzione di altri, ai fini del miglioramento dell'assistenza alle persone alla fine della vita.**

**Parole chiave:** Qualità di vita • Cure palliative • Malattia terminale

## BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- Calamandrei C, D'Addio L. *Commentario al nuovo codice deontologico dell'infermiere*. Milano: McGraw-Hill 1999.
- Cortesi E. *Qualità di vita in oncologia*. Genova: Forum 1995.
- Filiberti A. *Sull'uso del questionario di misurazione della qualità di vita EORTC QLQ-C30*. In: *Argomenti di oncologia* 2000;21:427-38.
- Lin HR, Bauer-Wu SM. *Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature*. In: *J Adv Nurs* 2003;44:69-80.
- Lovera G. *Il malato tumorale*. Torino: Ed. Medico Scientifiche 1999.
- McMillan SC. *The quality of life of patients with cancer receiving hospice care*. In: *Oncol Nurs Forum* 1996;23:1221-8.
- McMillan SC, Small BJ. *Simptom distress and quality of life in patients with cancer newly admitted to hospice home care*. In: *Oncol Nurs Forum* 2002;29:1421-8.
- McMillan SC, Weitzner M. *How problematic are various aspects of quality of life in patients with cancer at the end of life?* In: *Oncol Nurs Forum* 2000;27:817-23.
- Mercadante S, Ripamonti C. *Medicina e cure palliative in oncologia. Aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*. Milano: Masson 2002.
- Spinsanti S. *Bioetica in sanità*. Roma: La Nuova Italia Scientifica 1993.
- Toscani F. *Il malato terminale*. Milano: Il Saggiatore 1997.
- Viafora C. *Etica infermieristica. Umanizzare la nascita, la malattia e la morte*. Milano: Ambrosiana 1986.