

Ricerca in Riabilitazione



Periodico di aggiornamento scientifico
Anno 4 - N° 1 - Maggio 1995
Spedizione in abbonamento postale 50%, Milano

Tendenze e prospettive nella clinica del movimento

EDITORIALE

Quanto vale la mia vita disabile? Chiedilo a me.

di Luigi Tesio

Qualità di vita: è nata una nuova stella nell'affollato firmamento delle variabili che tentano di descrivere le condizioni funzionali del paziente. Il tentativo si inserisce nel filone culturale inaugurato 15 anni fa dall'OMS con la classificazione internazionale di menomazioni, disabilità ed handicap (1). Lo scopo era ed è quello di uscire dal modello bio-medico dominante (2) che riconduce l'"essere malato" della persona alla pura patologia d'organo: un modello che per vari motivi tende a relegare la riabilitazione, e in generale tutta la medicina che non pretende necessariamente di far guarire, in un limbo più socio-assistenziale che scientifico. La qualità di vita, tuttavia, stenta a decollare e ad eguagliare il successo di un indicatore ormai affermato come l'autosufficienza nelle attività della vita quotidiana. Perché?

A mio avviso, perché è ancora molto ambiguo e dai confini incerti il dominio concettuale che si nasconde dietro una definizione attraente all'apparenza, pericolosa nella sostanza. Infatti la letteratura internazionale si dibatte nella più grande confusione delle defi-

nizioni, a ciascuna delle quali corrisponde una miriade di scale di misura: una vera e propria "torre di Babele psicometrica", come l'ha definita onestamente qualcuno (3). Una carrellata sull'intricato tema può essere fornita da interi libri destinati all'argomento (4). Per dare un esempio della situa-

zione, possiamo solo enunciare alcuni dei fronti su cui si combattono le proposte disponibili:

- a) i "domini" che descrivono a sufficienza questa variabile, che viene generalmente definita "multidimensionale". Ad esempio, il reddito ne fa parte? E che dire dello stato di salute? Ha senso o no distinguere fra qualità di vita in generale e qualità di vita "correlata alla salute"?
- b) le tecniche psicometriche di misura: nell'ambito delle scale "correlate alla salute", hanno più senso scale "generali" o patologia-specifiche, quali ad esempio le scale proposte per l'artrite reumatoide o per le pneumopatie croniche (5,6)?
- c) hanno più senso tecniche di misura dirette (appunto, scale con varie voci indicative di "qualità" di vita) o misure indirette, come i "Quality Adjusted Life Years (QALY)"? (7). Questo ultimo indicatore merita particolare attenzione, motivo per cui gli abbiamo dedicato una scheda a parte.
- d) chi deve misurare la qualità di vita? Un osservatore esterno o l'interessato?
Il che equivale a chiedersi: la qualità di vita è un dato obiettivo o soggettivo?
E se è soggettivo, ha ancora senso parlare di qualità di vita, o non conviene piuttosto parlare di "soddisfazione per la propria vita" (satisfaction with life)?
- e) quali sono le conseguenze cliniche e gestionali che è lecito prendere sulla base di calcoli

5 EQUILIBRIO: DALLA CLINICA ALLA MISURA E RITORNO, ATTRAVERSO L'EQUITEST®

10 CHE FATICA LA SCLEROSI MULTIPLA! (E NON SOLO LEI)

13 DEGLUTIZIONE: UN NUOVO FRONTE PER LA RIABILITAZIONE NEUROMOTORIA

15 ESSERE... IN GAMBA: UN'ASSICURAZIONE CONTRO LA DISABILITÀ

18 LIBRI PERVENUTI

18 IN LIBRERIA

ANNO 4° N° 1
MAGGIO 1995

di qualità di vita? È lecito concentrare le risorse laddove l'intervento sanitario produce più "qualità di vita" nella popolazione trattata?

Credo di avere scoraggiato abbastanza il lettore. Nell'attesa che la babele conduca a pochi linguaggi comprensibili, proporrò una chiave di lettura tutta personale del problema. Mi riferirò a misure di qualità di vita che possano ritornare in qualche misura utili ad un intervento medico e riabilitativo in particolare. La scelta di un indicatore di qualità di vita parte, a mio avviso, da una scelta



di base: la decisione che questa variabile sia "oggettiva" o "soggettiva". Io credo che convenga considerare la qualità di vita, comunque si arrivi a definirla in dettaglio, come una variabile soggettiva: in questo senso, essa assomiglia molto di più a una variabile "sentita" come il dolore, che non a una variabile "manifestata" come l'autosufficienza. E credo che questa linea convenga per motivi sia clinico-psicometrici, sia etici.

**QUALITÀ:
 UNA, NESSUNA E CENTOMILA**

Nel momento in cui si accetta che la qualità di vita sia un fenomeno multidimensionale, si rinuncia in realtà a misurarla nel senso scientifico del termine.

Una scala può essere composta da molte voci diverse, ma tutte devono essere estratte dalla stessa area concettuale, se si vuole che il punteggio complessivo abbia senso (8).

La soddisfazione per la propria vita, invece, è intrinsecamente unidimensionale. In compenso, essa è fortemente soggettiva: condizioni di vita uguali potranno produrre soddisfazione diversa in diversi individui.

QALY: CHI GIUDICA I GIUDICI?

Molto spinosi sono i problemi etici connessi alla scelta di misurare "da fuori" la qualità di vita di una persona. I "Quality Adjusted Life Years" sono il necessario sviluppo di una misura "oggettiva" della qualità di vita. I QALY si basano sulla domanda: "quanti anni di vita da malato equivalgono ad uno senza malattia?".

Quanto maggiore è questo rapporto, tanto meno valgono gli anni "malati" del paziente.

Ad esempio, se la vita in dialisi "vale" il 50% di una vita in salute, un paziente che sopravviva 10 anni in realtà avrà prodotto soltanto 5 QALY, e via scorrendo.

Così, vi è chi cita con ironia calcoli ufficiali secondo cui con la stessa spesa sanitaria si possono produrre 10 QALY con la dialisi, 266 QALY con interventi di protesi d'anca, o 1197 QALY con una campagna di prevenzione del fumo (9).

Per quanto attraente da un punto di vista ragionieristico, questa logica può produrre conseguenze raggelanti dal punto di vista etico. Ad esempio, per definizione gli anziani "rendono", a parità di intervento sanitario, meno QALY dei giovani. Può divenire "conveniente" autorizzare un costoso intervento che restituisca la salute a una persona, invece che 6 interventi meno costosi che facciano sopravvivere con "bassa qualità" sei persone, ...e via "qualificando". In altri termini, la qualità di vita diviene uno strumento di gestione del razionamento delle risorse sanitarie già in atto in molti paesi occidentali: che ormai negano il by-pass aortocoronarico o la dialisi a pazienti oltre una certa età. Raccomandiamo vivamente l'articolo di Harris che fa il punto "etico" sui QALY (9). Personalmente sono con lui quando sostiene che "ogni vita vale per uno", e che prima di decidere come ripartire risorse sanitarie razionate una società civile dovrebbe chiedersi se ha fatto tutto il possibile per non doverle razionare. Secondo l'esempio "giudiziario" che egli propone, nessuno accetterebbe il principio di celebrare soltanto i processi meno costosi, mentre ci stiamo assuefacendo all'idea di sacrificare vite (naturalmente astratte e anonime, nascoste dietro schermi epidemiologici) che "valgono" poco.

Ma accettiamo per un momento il criterio che si possano sacrificare queste o quelle vite, sulla base di una misura di "qualità": per lo meno, lascerei che a giudicare la qualità prodotta da una certa patologia fosse lo stesso interessato. Eppure, convinti assertori dell'utilizzo "gestionale" dei QALY sostengono che si tratta di una operazione superflua, in quanto

soggetti sani e malati tendono a dare lo stesso giudizio: con il vantaggio che i soggetti sani possono valutare anche la "qualità" di condizioni patologiche che impediscono ai malati di fare la stessa valutazione (si pensi a situazioni quali un coma o una demenza). Dopo di che, non resta che aspettarsi che il paziente "convenga" che la sua vita non vale poi così la pena di essere vissuta. L'ipotesi si regge sul postulato che la qualità di vita corrisponda linearmente a una certa soddisfazione per la vita stessa: più qualità, più soddisfazione.

QUALITÀ DI VITA E SODDISFAZIONE: UNA FALSA IDENTITÀ

Giunge a rompere le uova nel paniere un interessante lavoro americano (10) che ha studiato la "satisfaction with life" di pazienti tetraplegici, divisi in due categorie: coloro che respirano autonomamente e coloro che dipendono da sistemi di ventilazione artificiale da almeno due anni, e per almeno 8 ore al giorno. Gli autori hanno inviato a questi pazienti e a diversi operatori sanitari (medici, infermieri, fisioterapisti) esperti nel settore della para-tetraplegia un questionario che censiva:

- a) la soddisfazione per diversi aspetti della vita quotidiana, dall'attività lavorativa (per chi riusciva a mantenerne una) alla vita familiare, allo stato di salute
- b) il significato della propria vita, descritto da voci ciascuna delle quali misurabile in livelli racchiusi fra estremi opposti: inutile-vale la pena, disperata-piena di speranza, una prigione-libera, ecc.
- c) l'importanza attribuita alla funzione respiratoria, all'uso degli arti superiori e all'uso degli arti inferiori. Ai soggetti sani è stato chiesto di stimare anche le risposte che avrebbero dato, nei tre diversi questionari, se si fossero trovati tetraplegici e ventilatore-dipendenti. Ai pazienti non-dipendenti è stato chiesto di stimare anche l'importanza che essi stessi

avrebbero dato a respirazione, uso degli arti superiori, e uso degli arti inferiori, se si fossero trovati a dipendere da un dispositivo di ventilazione.

Sono stati ottenuti 42 questionari da questi ultimi, 45 dai non-dipendenti, e 273 da operatori sanitari. Come previsto, in generale i punteggi erano inferiori per i pazienti che per i controlli. Con due interessanti eccezioni: i pazienti dipendenti da dispositivi di ventilazione riferivano una soddisfazione per la vita familiare pari se non superiore a quella dei controlli sani, e giudicavano la propria vita più "amica", piacevole, piena e ricca di speranza rispetto ai pazienti non-dipendenti.

Poter respirare è stata giudicata la funzione più importante soltanto dai soggetti sani e dai malati non-dipendenti, sia nelle loro attuali condizioni, sia nel caso che fossero divenuti ventilatore-dipendenti: si dà il caso che, invece, i veri ventilatore-dipendenti abbiano ritenuto più importante potere utilizzare gli arti superiori.

Dunque, se anche potessimo misurare "obiettivamente" la qualità di vita di un malato, difficilmente potremmo dedurre il significato che essa ha per lui. Gli autori ipotizzano che anche una situazione terribile come quella analizzata permetta comunque al malato (grazie alla lunga sopravvivenza) di cambiare a poco a poco la sua visione del mondo: il ventilatore "gli ricorda ogni giorno l'esilità dell'umana esistenza"; la dipendenza totale da familiari e amici permette "un continuo apprezzamento dei legami umani"; "una disabilità così grave può condurre ad un generale ridimensionamento delle aspettative e a uno spostamento dell'importanza attribuita a diversi aspetti della vita". Gli autori - quasi essi stessi sorpresi - concludono che "se i pazienti superano gli ostacoli e le sfide più grandi semplicemente per sopravvivere, ebbene la vita deve essere significativa e soddisfacente". "Decisioni più consapevoli su materie

così eticamente e finanziariamente complesse come i ventilatori cronici dovrebbero essere prese esaminando gli aspetti di soddisfazione per la propria vita di individui come quelli che hanno già fatto queste scelte e che stanno vivendo le conseguenze delle proprie decisioni" (10).

Il primo degli autori riprende gli aspetti sia etici, sia economici della ventilazione artificiale in un altro articolo che consigliamo vivamente al lettore (11). Alcune frasi bastano a farne intuire il contenuto. "quasi tutti i pazienti con sclerosi laterale amiotrofica ... dichiarano che moriranno piuttosto che utilizzare un ausilio ventilatorio. Quasi tutti cambiano opinione durante episodi di insufficienza respiratoria acuta..." "Non esiste un solo caso in letteratura in cui l'utilizzatore di un ausilio non invasivo abbia rifiutato l'ausilio per morire".

Se proprio vogliamo calcolare quanto vale una vita, dunque, per lo meno dobbiamo chiederlo all'interessato. Se metodi e strumenti di rilevazione sono psicometricamente corretti, variabili "soggettive" possono essere misurate altrettanto validamente che variabili "oggettive".

Fermo restando il pericolo di un loro utilizzo eticamente discutibile, indicatori come quelli di "satisfaction with life" appaiono decisamente interessanti, poiché potrebbero rivelarsi sensibili ad interventi riabilitativi di cui è difficile misurare il risultato altrimenti. Ad esempio, l'esercizio motorio in pazienti con patologie cronico-degenerative (anziani in primo luogo) potrebbe produrre aumenti di "soddisfazione" indipendentemente dall'aumento di autosufficienza. L'autosufficienza non è certo tutto nella vita (12): anzi, in casi cronici o progressivi come questi la disponibilità delle persone da cui dipendiamo può infondere, come abbiamo visto, ottimismo e motivazione, ed essere quindi pienamente terapeutica, direttamente e indirettamente.

La riabilitazione ha un bisogno disperato di misure e di numeri per contendere alle altre discipline le risorse sempre più magre destinate alla sanità: essa "è in posizione sfavorevole... non fa uso estensivo di macchi-

nari esotici... manca della maggior parte delle caratteristiche che attirano quattrini e risorse ad altri tipi di cure mediche" (13). I riabilitatori hanno sempre rubato ai fisiologi la misura di forze, Volt, concentrazioni pla-

smatiche e quant'altro di "obiettivo" poteva nascondersi dietro il comportamento umano. Ora è tempo di rubare agli psicologi le misure dirette del comportamento: prima che siano altri a dettare le regole del gioco.

BIBLIOGRAFIA

1. WHO. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. WHO, Geneva 1980
2. TESIO L. *La bio-medicina fra scienza e assistenza. Medicina riabilitativa: scienza dell'assistenza?* Il Nuovo Areopago 1995 (in stampa)
3. MOR V, GUADAGNOLI E. *Quality of life measurement: a psychometric tower of babel*. J Clin Epidemiol 1988; 41, 11:1055-1058
4. WALKER SR, ROSSER RM (Eds.). *Quality of life assessment: key issues in the 1990*. Kluwer Academic Publisher, 1993, pp.XVI, 477
5. BELL MJ, BOMBARDIER C, TUGWELL P. *Measurement of functional status, quality of life, and utility in rheumatoid arthritis*. Arthr Rheum 1990; 33,4:591-601
6. MCSWEENEY AJ et al. *Life quality of patients with obstructive pulmonary disease*. Arch Intern Med 1982;142:473-478
7. DOUGHERTY CJ. *Quality-adjusted life years and the ethical values of health care*. Am J Phys Med Rehabil 1994; 73:61-65
8. WRIGHT BD, MASTERS GN. *Rating scale analysis*. MESA Press, Chicago 1992
9. HARRIS J. *QALY fying the value of life*. J Med Ethics 1987; 13:117-123
10. BACH JR, TILTON MC. *Life satisfaction and well-being measures in ventilator assisted individuals with traumatic tetraplegia*. Arch Phys Med Rehabil 1994; 75:626-632
11. BACH JR, BARNETT V. *Ethical considerations in the management of individuals with severe neuromuscular disorders*. Am J Phys Med Rehabil 1994; 73,2:134-139
12. TESIO L. *Independence: the core and currency of functional assessment in rehabilitation medicine*. Acta Gerontol 1995 (in stampa)
13. CALLAHAN D. *Allocating health care resources. The vexing case of rehabilitation*. Am J Phys Med Rehabil 1993; 72,2:101-105

Quale QALY?

QALY è il curioso acronimo di "quality adjusted life years". "Quanti anni da malato daresti in cambio di un anno sano?" "Due". "Allora se ti faccio sopravvivere due anni in realtà ho prodotto un solo QALY. Meglio far sopravvivere per due anni un malato... meno malato, che mi rende 1.5 QALY". Questo ipotetico colloquio si svolge fra un malato e la società alle prese con il razionamento delle risorse sanitarie e ricorda il classico dilemma fra un anno da leone e cent'anni da pecora (nemmeno lascia l'alternativa, prudentemente auspicata in un celebre film comico, di un mese da orsacchiotto). Il dialogo descrive uno "scambio" con il criterio definito, in gergo econometrico, di "time trade-off": letteralmente, livello di equivalenza temporale. Ma lo "scambio" potrebbe utilizzare altri criteri. Il "person trade-off" suona più o meno "quante persone con la malattia B cureresti in cambio di una persona con la malattia A?" (il concetto è quello dello scambio fra ostaggi di diverso "valore"). E ancora, si può giocare con lo "standard gamble": "Puoi sopravvivere

così per x anni. Oppure, possiamo operarti: se le cose vanno bene guarisci, se vanno male muori. Per quale rischio di mortalità ritieni equivalenti la scelta di operarsi e di non operarsi?"

Ciascuna di queste, e altre ancora, regole di "scambio" hanno diversi pro- e contro dal punto di vista metodologico e statistico. Consigliamo al lettore curioso il solido articolo di E. Nord. *Methods for quality adjustment of life years*. Soc Sci Med 1992;34,5:559-569.

Se dobbiamo parlare di qualità di vita "ridotta" da disabilità, tanto vale -per qualcuno- parlare direttamente di "DALYs": disability adjusted life years. Si tratta di un indicatore proposto per stimare il costo diretto di una condizione di disabilità, e di interventi sanitari per prevenirla o curarla. L'idea è venuta a un prestigioso epidemiologo che sta studiando l'impatto della disabilità nei paesi in via di sviluppo. Ad esempio, gli anni vissuti con una disabilità sembrano anni "normali" se usiamo statistiche di mortalità/sopravvivenza: ma una popolazione che comprenda un'alta percentuale di cie-

chi, di poliomielitici o semplicemente di adulti defedati dalla dissenteria è sicuramente più povera di quanto sembri. Così come un intervento sanitario che riduca l'incidenza di dissenteria non produce soltanto un aumento di sopravvivenza, ma anche una riduzione di disabilità: cioè restituisce alla popolazione non solo anni-uomo, ma anche anni buoni-uomo (la misura in DALY fa apparire l'intervento più remunerativa di quanto lo faccia apparire una misura in anni "semplici").

Il tema è discusso ampiamente in: Murray CJL. *Quantifying disability: data, methods and results*. WHO Bull 1994; 72,3:481-494

Il DALY, stante l'approssimazione con cui quantifica la disabilità, probabilmente è adatto soltanto a calcoli macro-economici, e tuttavia dimostra che la misura di "qualità" della vita prodotta dall'intervento riabilitativo è divenuto -piaccia o meno dal punto di vista etico- uno degli obiettivi della ricerca epidemiologica ed economica. Motivo di più perché i riabilitatori entrino in lizza con il loro punto di vista tecnico ed umano.