



INDAGINE DI FATTIBILITÀ E PRIMI RISULTATI SUL SISTEMA DELLA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA DEL PAZIENTE TOSSICODIPENDENTE (QL TD SYSTEM)

Giovanni Serpelloni ¹⁾, Monica Zermiani ²⁾,
Andrea Lanza ³⁾, Antonio Russo ³⁾

¹⁾ Osservatorio Regionale sulle Dipendenze - Regione Veneto

²⁾ Consulente Osservatorio Regionale sulle Dipendenze Regione Veneto - Istituto Fisiologia Clinica CNR

³⁾ Dipartimento delle Dipendenze ULSS 20 Verona

INTRODUZIONE

Lo scopo del presente lavoro è principalmente quello di presentare l'indagine di fattibilità sull'applicazione dello strumento sulla qualità di vita del paziente tossicodipendente (QL TD system).

La parte teorica, le premesse generali e le fonti bibliografiche sono state presentate nel volume *La valutazione dell'outcome* (2002) di Serpelloni G. al quale si rimanda in quanto ampiamente illustrate.

Nel presente lavoro per favorire la comprensione viene comunque ripresentato il modello teorico e la descrizione dello strumento. La parte originale consiste nella presentazione sia della valutazione della fattibilità della somministrazione sia dei risultati ottenuti su un campione di soggetti in terapia farmacologica per dipendenza da oppiacei.

Al termine verranno presentate delle osservazioni sullo strumento e sull'utilità della valutazione di questo aspetto per valutare principalmente l'efficacia dei trattamenti.

IL MODELLO DELLA QUALITÀ DI VITA NEI TOSSICODIPENDENTI

Il problema della valutazione della qualità di vita nei tossicodipendenti risente del problema che questa valutazione può essere influenzata dalla presenza di patologie in grado di alterare lo stato psichico con compromissione della capacità di giudizio, alterazioni delle percezioni e/o esistenza di uno "stato di necessità" neuro-biologico in grado di canalizzare e condizionare fortemente le aspettative e le conseguenti necessità di vita del paziente.

Per questo motivo diventa necessario all'interno di un modello di Qualità di Vita nei tossicodipendenti introdurre oltre alla percezione del soggetto (QLP ovvero Quality Life Perception) anche la valutazione delle condizioni oggettive di vita e le condizioni cliniche tipicamente associate alle patologie frequenti nei tossicodipendenti, in grado di condizionare tale qualità.

Questo porta a ridefinire e ri-orientare il termine qualità di vita specificando due aspetti:

- 1) l'ambito di utilizzo è quello clinico e cioè su persone che presentano condizioni di malattia più o meno espressa;
- 2) che la QdV di interesse è quella correlata e quindi condizionata alle condizioni sociali e sa-

nitare del paziente.

Pertanto il termine QdV, nel modello qui presentato, va inteso come la condizione generale del paziente e del suo stato di benessere ed equilibrio, (misurabile, valutata e comparabile nel contesto ambientale e valoriale in cui vive la persona) che dipende dalla contemporanea azione di fattori determinanti di tipo sociale, sanitario e soggettivo (percezione).

I gruppi di fattori, quindi, in grado di condizionare la qualità di vita così definita, sono di due ordini: condizioni oggettive e condizioni soggettive.

Le “condizioni oggettive” di vita sono:

- 1) Condizioni oggettive di vita (status sociale e ambiente di vita);
- 2) Condizioni oggettive cliniche (stato di salute).

Le “condizioni soggettive” sono sostenute dalla percezione del soggetto relativamente ai primi due gruppi di fattori.

Le condizioni oggettive di vita (status ambientale) possono essere valutate mediante la considerazione di alcune variabili in grado di condizionare tale status, come ad esempio:

- 1) qualità dell'ambiente residenziale andando a valutare se l'abitazione esiste e gode delle forniture essenziali per rendere una casa abitabile e confortevole;
- 2) presenza o meno di un'occupazione, che può o non può essere retribuita;
- 3) esistenza e qualità delle relazioni.

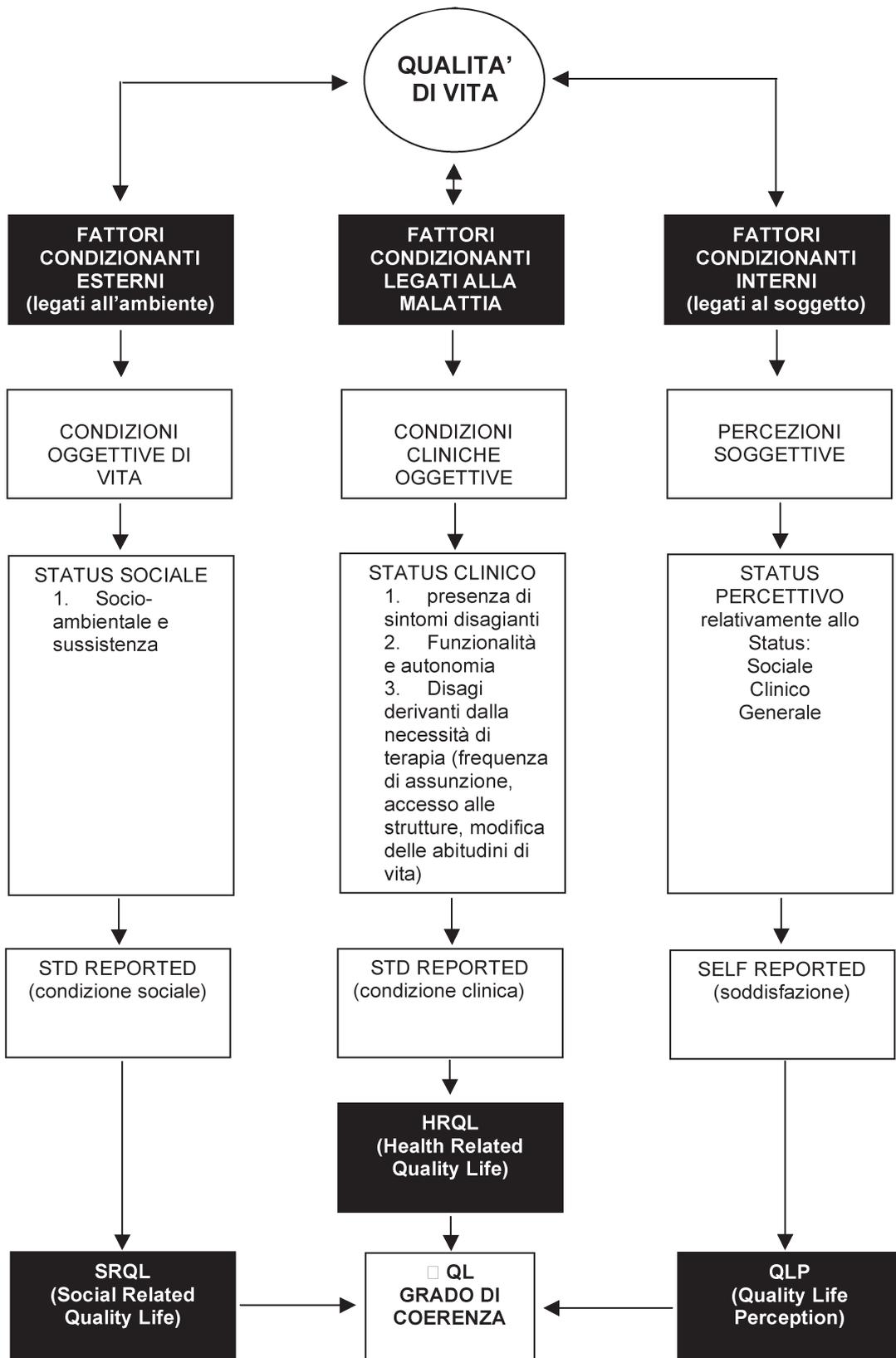
Le condizioni cliniche oggettive vengono valutate attraverso il rilevamento della presenza di sintomi disagianti che possono essere sia di natura fisica (vomito, tosse *ecc*) sia psichica (ansia, depressione *ecc*), ma comunque in grado di creare disagio e/o malessere al paziente.

Un altro elemento legato alle condizioni cliniche che ci sembra importante valutare riguarda la frequenza con la quale il soggetto a causa della sua condizione di salute si deve recare presso la struttura socio-sanitaria di riferimento, per valutare l'interferenza con le normali attività quotidiane e quindi il possibile disagio correlato.

È importante, inoltre, valutare il rapporto che il soggetto instaura con gli operatori di riferimento in quanto stabilire relazioni soddisfacenti e rassicuranti è un fattore positivo nella creazione e nel mantenimento della Qualità della Vita.

L'analisi di questi tre fattori ci permette di evidenziare eventuali discrepanze tra gli score della SRQL (Social Related Quality Life), l'HRQL (Health Related Quality Life) e il QLP (Quality Life Perception).

Figura 2: Modello della Qualità di vita finalizzato alla valutazione dell'outcome nei tossicodipendenti (Serpelloni, 2001)

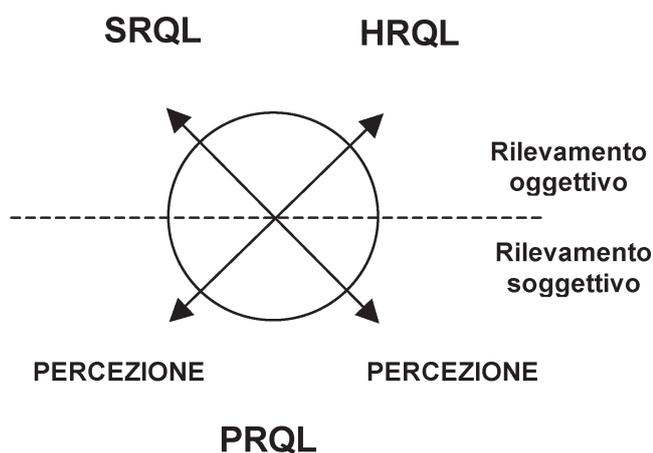


UNO STRUMENTO SPECIFICO PER LA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ NEI TOSSICODIPENDENTI

Le dimensioni della valutazione della qualità di vita ritenute importanti sono il rilevamento dei fattori sociali e dei fattori legati alla salute considerati oggettivamente; entrambi questi elementi devono essere contemporaneamente analizzati dal punto di vista “soggettivo” da parte del paziente.

Il modello prevede, quindi, l’integrazione di aspetti diversi assegnando loro pari dignità, colmando, quindi, alcune lacune nei modelli precedenti che tendevano a focalizzarsi maggiormente più sugli aspetti sanitari o su quelli psicologici/sociali con scarsa integrazione. La peculiarità di questo modello fornisce la possibilità inoltre di evidenziare particolari interpretazioni dei soggetti, per cui si noterà come alcuni fattori vengano percepiti in maniera diversa a parità di “punteggio dal punto di vista oggettivo” o come alcuni fattori determinino una percezione di disagio sostanzialmente analoga.

Figura 3: Modello della Qualità di Vita nei tossicodipendenti, Dimensioni della valutazione



Alla luce del modello sulla Qualità di Vita messo a punto specificatamente per i tossicodipendenti è stato creato uno strumento che indaghi le variabili prese in considerazione. È risultato un questionario che prende in considerazione sia gli aspetti più propriamente legati alla status sociale sia le condizioni cliniche sia la percezione personale del soggetto. Lo strumento risulta composto da tre schede, una scheda di rilevazione dei fattori sociali, una dei fattori legati alla salute e una che comprende entrambe le schede che valuta la percezione del soggetto relativamente a quei fattori. Le prime due schede sono compilate dall’operatore o dal sistema che quando è in possesso di queste informazioni compila automaticamente gli item, mentre la terza scheda è compilata dal paziente.

I fattori condizionanti legati alla Qualità di Vita collegati allo stato sociale considerati importanti e sufficientemente sensibili sono:

- 1) le relazioni sociali familiari e extra-familiari, intendendo con questo persone significative, rilevanti e supportive del soggetto al di fuori della cerchia familiare;
- 2) l’abitazione descritta secondo la zona di ubicazione dell’abitazione (industriale vs residenziale), secondo il tipo di abitazione come condizioni strutturali e funzionali generali (bassa, media e alta qualità) e secondo la funzionalità abitativa generale valutata sulla base di esi-

- stenza di forniture, della densità abitativa, delle condizioni igieniche e delle barriere architettoniche;
- 3) la disponibilità di mezzi come gli elettrodomestici considerati di base (lavatrice, frigorifero, cucina a gas) e la disponibilità di strumenti di comfort come il telefono, la televisione, l'HI-FI, il computer;
 - 4) il lavoro va valutato secondo la condizione lavorativa (da disoccupato a lavoro stabile) e tipo di lavoro (da operaio a dirigente);
 - 5) il reddito viene valutato secondo la presenza (o assenza) di debiti, anche se può essere considerato semplicistica tale misurazione va tenuto comunque conto che indagare sul bilancio di una qualsiasi persona viene vissuto in modo invasivo;
 - 6) le attività ricreative sono l'accesso a cinema, teatro, discoteche, l'accesso alle ferie estive e invernali e viaggi all'anno (non legati all'attività professionale);
 - 7) la mobilità, come capacità e possibilità di muoversi, viene valutata secondo il possesso della patente e dell'automobile;
 - 8) le problematiche legali e fiscali sono declinate in "presenza", "di poco conto" e "assenza", la valutazione di questo aspetto è utile in quanto la presenza di cause legali e fiscali non definite può determinare una compromissione della stessa qualità di vita.

Il sistema prevede che la valutazione dei fattori indicati possa essere confrontato con una popolazione di riferimento in modo da poter evidenziare eventuali scostamenti. È importante nella valutazione della qualità di vita fare riferimento a popolazioni analoghe in quanto di consueto le valutazioni vengono fatte per gruppi omogenei.

Figura 4: Fattori condizionanti la Qualità di vita collegati allo stato sociale (SRQL)

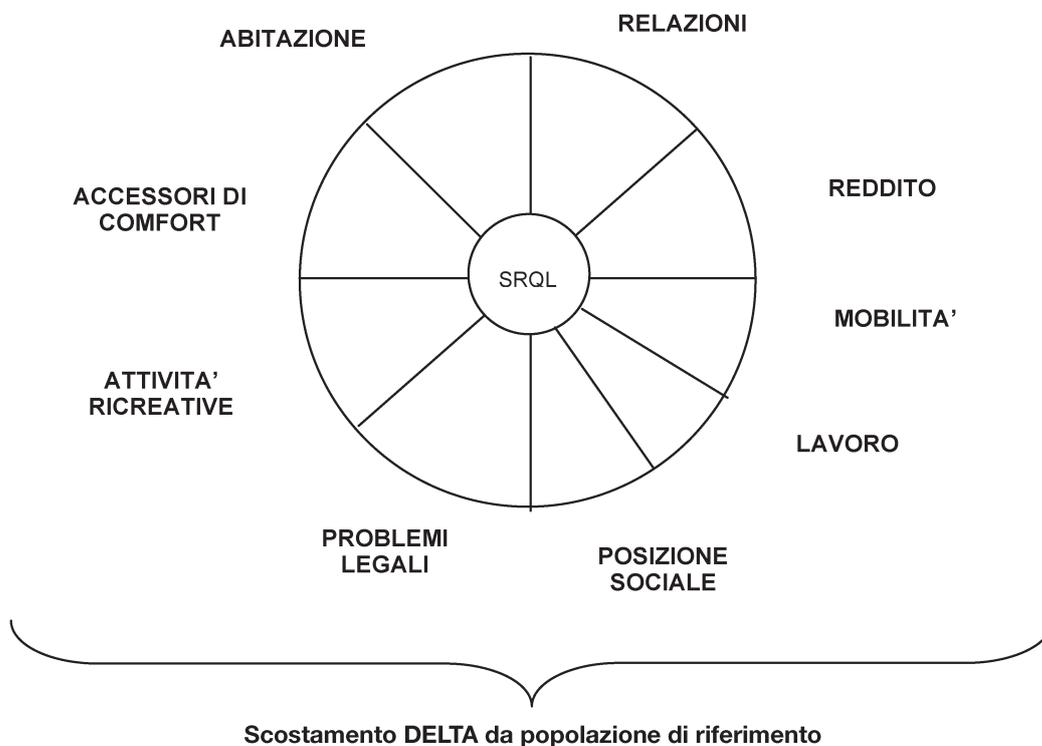
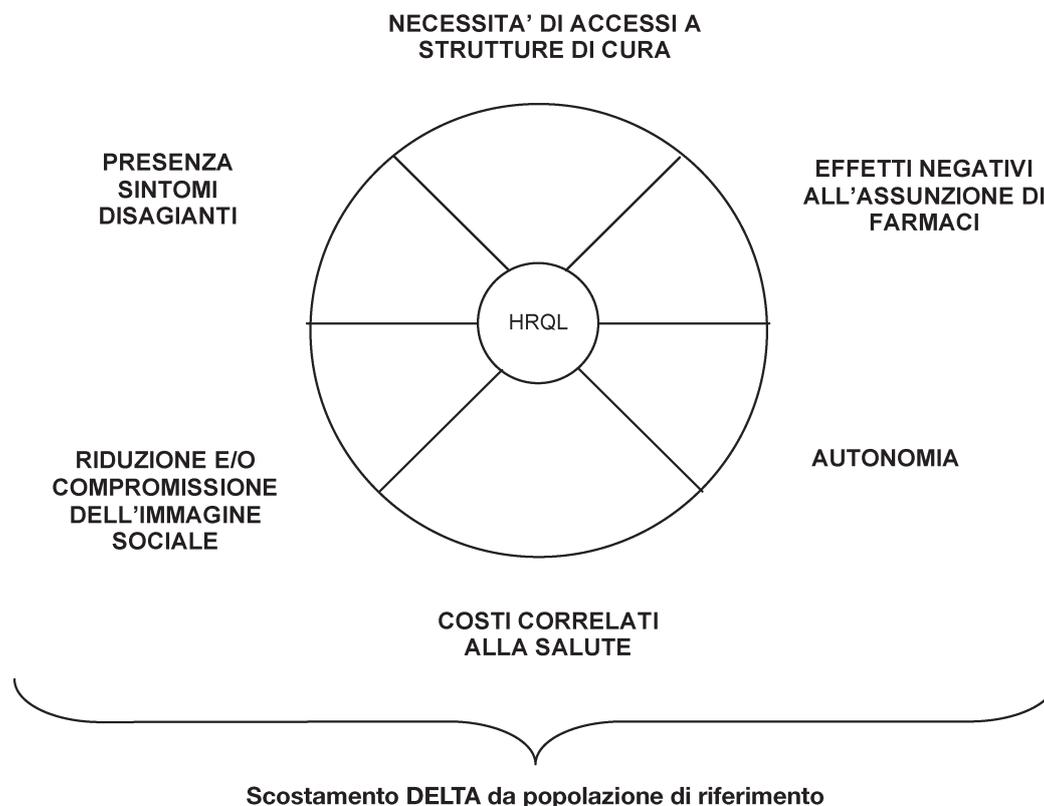


Figura 5: Fattori condizionanti la Qualità di vita collegata alla salute (HRQL)



I fattori condizionanti la Qualità di vita legati alla salute sono:

- 1) la presenza di sintomi disagianti correlati alla malattia e causa di dolore, sofferenza psichica, limitazioni funzionali, alterazioni percepite della normale funzionalità/autonomia che comportino interferenza o interruzioni sulle normali attività (lavoro, ricercatori, sociali ...). Sono stati individuati i principali sintomi (tosse, vomito, diarrea, mialgia, cefalea, astenia, febbre, dolori articolari, addominali, toracici, prurito, ansia, depressione, allucinazioni). Per tutti questi sintomi la valutazione viene fatta in base alla frequenza che può essere “costante”, “saltuaria” e “assente”;
- 2) gli effetti negativi legati all’assunzione di farmaci sono la frequenza di assunzione di terapie, la durata e l’intensità degli effetti collaterali;
- 3) l’autonomia, intesa come capacità e possibilità del paziente di essere indipendente da un punto di vista fisico, psichico e in ambito relazionale/sociale, viene valutata sia come grado generale di autonomia funzionale e individuale che come autonomia di movimento, mobilità in esterno, igiene e cura personale, alimentazione, capacità lavorativa, capacità di governare l’ambiente domestico, di gestire direttamente le relazioni, di organizzarsi la vita di sussistenza, di gestione corretta delle cure e di far fronte adeguatamente alle proprie responsabilità. Le variabili prese in considerazione vengono viste come “bassa”, “media” e “alta”;
- 4) la necessità di accessi alle strutture viene valutata secondo la frequenza dell’accesso alle strutture di cure ambulatoriali e ospedaliere che come interferenza delle cure sulle attività quotidiane e su quelle lavorative;
- 5) i costi correlati alla salute sono indagati per valutare quanto le cure possono determinare pro-

- blemi economici sia per i costi in sé sia per mancati guadagni legati alle cure;
- 6) l'ultimo fattore è rappresentato dall'impatto sociale della malattia intesa come riduzione e/o compromissione dell'immagine sociale dell'individuo, il fine è quello di valutare l'impatto di eventuali discriminazioni legate alla malattia.

CARATTERISTICHE DELLO STRUMENTO

Lo strumento risulta composto sostanzialmente da tre schede:

- a) una prima scheda di valutazione dei fattori sociali costituita da 18 item che valutano i fattori sopraelencati che viene compilata dall'operatore o automaticamente dal sistema informatico in quanto le informazioni potrebbero essere già state raccolte e archiviate dallo stesso;
- b) una seconda scheda composta da 36 item sui fattori legati alla salute giudicati clinicamente da un operatore sanitario;
- c) una terza scheda dove la persona esprime una valutazione soggettiva sugli aspetti sociali e di salute.

Ogni scheda prevede una scala con tre tipi di punteggi: "0" qualità di vita assente, "2" qualità di vita media, "4" qualità di vita alta.

Il sistema risulta molto utile in quanto oltre a standardizzare le aree e le variabili di osservazione, permette di produrre in forma tabellare e grafica dei profili per singolo utente e per la popolazione di riferimento che sono di ausilio agli operatori per una valutazione sintetica dello stato del paziente.

ANALISI APPLICATIVA DELLO STRUMENTO

L'analisi di fattibilità ha riguardato i seguenti punti:

- a) il tempo di somministrazione intendendo sia il tempo in cui l'utente compila la scheda relativa alla valutazione soggettiva sia il tempo in cui l'operatore vaglia con l'utente gli item relativi alla valutazione sociale e sanitaria. È emerso che complessivamente sono necessari circa 15-20 minuti;
- b) Accettazione questionario, ossia l'atteggiamento che gli utenti hanno mostrato alla richiesta di indagine. Non ci sono stati rifiuti, il questionario è stato proposto ad un piccolo gruppo di pazienti in terapia farmacologia e tutti hanno accettato di compilarlo;
- c) Figura professionale coinvolta, nella presente indagine è stata coinvolta la figura dell'infermiere professionale, particolarmente preparata soprattutto nell'area sanitaria e che presenta inoltre una relazione particolare con gli utenti in terapia farmacologia. L'esperienza degli operatori, che sono stati addestrati all'indagine, è stata positiva e ritengono di essere in grado di sostenerla;
- d) Comprensibilità del questionario: il questionario nel suo complesso è risultato chiaro. Un item che è risultato difficile da comprendere è quello relativo all'"immagine/accettazione sociale correlata al tipo di malattia", probabilmente sia per il concetto di immagine sociale che può non essere facilmente accessibile sia per l'idea di "possibile devianza" legata a tale concetto che alcuni utenti hanno percepito;
- e) Item critici: l'item della valutazione sul "lavoro retribuito" è quello che maggiormente crea difficoltà nella compilazione, chi è disoccupato o occupato in attività illecite non riesce a rispondere a questo item. Un altro item che determina qualche difficoltà, non tanto nella com-

pilazione, ma nell'accettazione della domanda è quello relativo al "numero di elettrodomestici" che una certa parte degli utenti ha vissuto come pesante e svalutante.

RISULTATI PRELIMINARI

Il questionario è stato somministrato ad un piccolo gruppo (utenti 14) campione di utenti in terapia farmacologia, di cui il 71,4% è rappresentato dai maschi e dal 28,6% delle femmine. L'età media è pari a 29,9 anni (\pm 6,7), quella per le femmine è più bassa (media 26,8, dev. standard 6,5) rispetto a quella dei maschi (media 31,2, dev. standard 6,6). Il tempo di frequenza del servizio è abbastanza distribuito come si evince dalla tabella 1.

Tabella 1: Caratteristiche socio anagrafiche in percentuali

| Sesso | % |
|---------------------------|----------|
| Maschi | |
| Femmine | 28,6 |
| Totale | 100 |
| Tempo di frequenza | |
| < 6 mesi | 28,6 |
| da 6 mesi ad 1 anno | 7,1 |
| da 1 a 3 anni | 42,9 |
| da 3 a 6 anni | 7,1 |
| > 6 anni | 14,3 |
| Totale | 100 |

Tabella 2: Risultati percentuali alla scheda di valutazione dei fattori sociali

| | | | |
|---|---|---|---|
| Item | | | |
| Rete sociale familiare | assente o conflittuale | presente e supportiva | presente e fortemente supportiva |
| | 28,6 | 57,1 | 14,3 |
| Rete sociale extra-familiare (persone significative, rilevanti e supportive del soggetto al di fuori della cerchia familiare) | bassa (< 5 persone) | media (5-10 persone) | alta (>10 persone) |
| | 64,3 | 21,4 | 14,3 |
| Zona dell'abitazione (tipologia del territorio) | industriale o periferica | mediamente urbanizzata/non periferica | residenziale/centrale |
| | 64,3 | 28,6 | 7,1 |
| Tipo di abitazione (condizioni strutturali generali) | bassa | media | alta qualità |
| | 7,1 | 85,8 | 7,1 |
| Condizioni funzionali abitative generali valutate sulla base di della densità abitativa, delle condizioni igieniche, delle barriere architettoniche e di optional funzionali (ascensore, climatizzatore...) | Inadeguate | mediamente adeguate | Adeguate con optional |
| | 7,1 | 85,8 | 7,1 |
| Elettrodomestici di base (lavatrice, frigorifero, cucina a gas) | assenza qualsiasi elettrodomestico | lavatrice+frigorifero +cucina a gas | lavatrice+frigorifero+cucina a gas + lavastoviglie |
| | 7,1 | 64,3 | 28,6 |
| Numero di altri Comfort presenti (telefono, televisione, HI-FI,computer, cellulare, videoregistratore) | nessuno o TV | TV + telefono + HI-FI+cellulare | TV + telefono+HI-FI+cellulare+ computer e/o videoregistratore |
| | 7,1 | 64,3 | 28,6 |
| Condizione di lavoro retribuito | disoccupato/occupato in attività illecite | occasionale/contratto a termine/casalinga | stabile |
| | 42,9 | 42,9 | 14,2 |
| Tipo di lavoro | operaio | impiegato - fascia media | dirigente - autonomo |
| | 61,5 | 23,1 | 15,4 |
| Bilancio | forti debiti | bilanciamento o piccoli debiti e non derogabili | assenza di debiti e/o margini positivi |
| | 28,6 | 64,3 | 7,1 |

| | | | |
|--|------------------------|--------------------|--------------------|
| Accesso a cinema, teatro | mai o 1 volta all'anno | 2-3 volte all'anno | > 3 volte all'anno |
| | 78,6 | 7,1 | 14,3 |
| Accesso a ferie estive | mai o < 7 giorni/aa | 7-14 giorni/aa | > 15 giorni/aa |
| | 71,4 | 21,4 | 7,2 |
| Accesso a ferie invernali | mai o < 7 giorni/aa | 7-14 giorni/aa | > 15 giorni/aa |
| | 85,8 | 7,1 | 7,1 |
| Viaggi all'anno (non per lavoro escluse ferie) | 0 | 1 | > 1 |
| | 85,7 | 14,3 | 0 |
| Possesso patente | no | | si |
| | 85,7 | | 14,3 |
| Possesso automobile | nessuna auto | 1 | > 1 |
| | 92,9 | | 7,1 |
| Problemi legali attivi | Presenti e impegnativi | di poco conto | assenti |
| | 0 | 57,1 | 42,9 |
| Problemi fiscali attivi | Presenti e impegnativi | di poco conto | assenti |
| | 7,1 | 28,6 | 64,3 |

Tabella 3: Risultati percentuali scheda di valutazione dei fattori sociali

| | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------|---------|
| Tosse (ultimi 10 giorni) | notte e giorno | giorno | assente |
| | 0 | 21,4 | 78,6 |
| N. Episodi di Vomito (ultimi 10 giorni) | > 2 | 2-1 | assente |
| | 0 | 7,1 | 92,9 |
| N. Scariche diarrea (ultimi 10 giorni) | > 3 | 3-1 | assente |
| | 0 | 7,1 | 92,9 |
| Mialgia (ultimi 10 giorni) | costante | saltuaria | assente |
| | 0 | 28,6 | 71,4 |
| Cefalea (ultimi 10 giorni) | costante o occasionale intensa | saltuaria e sopportabile | assente |
| | 7,1 | 64,3 | 28,6 |
| Vertigini | costante o occasionale intensa | saltuaria e sopportabile | assente |
| | 7,1 | 64,3 | 28,6 |
| Astenia (ultimi 10 giorni) | costante o occasionale intensa | saltuaria e sopportabile | assente |
| | 14,3 | 0 | 85,7 |
| Febbre (ultimi 10 giorni) | costante o occasionale intensa | saltuaria e sopportabile | assente |

| | | | |
|--|--|---|---------------------|
| | 7,1 | 7,1 | 85,8 |
| Dolori articolari (ultimi 10 giorni) | costanti o occasionali intensi | saltuari e sopportabili | assente |
| | 7,1 | 14,3 | 78,6 |
| Nausea | costante | saltuaria | assente |
| | 0 | 0 | 100 |
| Dolori addominali (ultimi 10 giorni) | costanti o occasionali intensi | saltuari e sopportabili | assente |
| | 0 | 14,3 | 85,7 |
| Dolori toracici (ultimi 10 giorni) | costante | saltuaria | assente |
| | 0 | 7,1 | 92,9 |
| Prurito (ultimi 10 giorni) | costante | saltuaria | assente |
| | 7,1 | 0 | 92,9 |
| Ansia (ultimi 10 giorni) | costante | saltuaria | assente |
| | 42,9 | 42,9 | 14,2 |
| Depressione (ultimi 10 giorni) | costante | saltuaria | assente |
| | 50,0 | 35,7 | 14,3 |
| Allucinazioni (ultimi 10 giorni) | costante/saltuaria | ./ | assente |
| | 0 | 0 | 100 |
| Ore di sonno notturno (ultimi 10 giorni) | < 3 | 3-5 | > 6 |
| | 7,1 | 21,4 | 71,4 |
| Inestetismi e/o deformazioni | si, profondamente visibili e deformanti | si, lievi | no, assenti |
| | 0 | 7,1 | 92,9 |
| Necessità di assunzione di terapie (Frequenza) | quotidiana | settimanale | assente |
| | 78,6 | 0 | 21,4 |
| Presenza di effetti collaterali (Durata) | si e costanti | si saltuari | no |
| | 0 | 14,3 | 85,7 |
| Intensità effetti collaterali | forti con riduzione o sospensione terapie e/o delle attività | minima e sopportabile, non bisogno di modifiche di terapie o attività | assente |
| | 0 | 21,4 | 78,6 |
| Grado generale di autonomia funzionale individuale | gravi limitazioni | qualche limitazione | nessuna limitazione |
| | 0 | 21,4 | 78,6 |
| Autonomia di movimento fisico | assente o bassa | qualche limitazione | nella norma |
| | 7,2 | 21,4 | 71,4 |
| Mobilità in esterno | assente o bassa | scarsa | nella norma |

| | | | |
|--|---|---------------------------------|----------------------|
| | 0 | 7,1 | 92,9 |
| Igiene e cura personale | assente o bassa | scarsa | nella norma |
| | 7,1 | 7,1 | 85,8 |
| Alimentazione | gravi alterazioni (ipo o iper) | qualche alterazione | nella norma |
| | 7,1 | 35,7 | 57,2 |
| Capacità lavorativa | assente o bassa | qualche limitazione | nella norma |
| | 14,3 | 21,4 | 64,3 |
| Capacità di governare l'ambiente domestico | assente o bassa | con aiuti esterni | nella norma |
| | 7,1 | 50,0 | 42,9 |
| Capacità di gestire direttamente le relazioni | assente o bassa | nella norma | alta |
| | 14,3 | 71,4 | 14,3 |
| Capacità di organizzarsi la vita di sussistenza | assente o bassa | qualche limitazione | nella norma |
| | 14,3 | 57,1 | 28,6 |
| Capacità di gestione corretta delle cure | assente o bassa | qualche limitazione | nella norma |
| | 14,2 | 42,9 | 42,9 |
| Capacità di far fronte adeguatamente alle proprie responsabilità | assente o bassa | qualche limitazione | nella norma |
| | 14,2 | 42,9 | 42,9 |
| Necessità di Accesso alle strutture di cura ambulatoriali | 4-7 giorni/ settimana | 3-1 giorni / settimana | 0 giorni / settimana |
| | 71,4 | 21,4 | 7,2 |
| Accesso alle strutture ospedaliere: frequenza | 15-30 giorni / mese | 1-15 giorni / mese | 0 giorni / mese |
| | 0 | 7,1 | 92,9 |
| Interferenza delle cure sulle attività quotidiane (non lavoro) | organizzazione della vita sulle terapie | mantenimento routine con sforzo | nessuna interferenza |
| | 0 | 50,0 | 50,0 |
| Interferenza delle cure sull'attività lavorativa | organizzazione del lavoro sulle terapie | mantenimento routine con sforzo | nessuna interferenza |
| | 0 | 38,5 | 61,5 |
| Problemi economici legati alle cure | alti, non fronteggiabili | minimi, fronteggiabili | assenti |
| | 7,1 | 35,7 | 57,2 |
| Riduzione/Compromissione dell'immagine/accettazione sociale correlata al tipo di malattia e/o alle disfunzioni correlate | forte e discriminante | medio non discriminante | nessuno |
| | 28,6 | 42,8 | 28,6 |

Tabella 4: Risultati percentuali scheda di valutazione soggettiva sugli aspetti sociali e di salute

| | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|---------------------|
| Come valuta la sua Rete sociale familiare? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 14,3 | 64,3 | 21,4 |
| Come valuta la sua Rete sociale extra-familiare (persone significative, rilevanti e di sostegno, al di fuori della cerchia familiare)? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 21,4 | 57,2 | 21,4 |
| Come valuta la Zona della sua abitazione? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 14,3 | 50,0 | 35,7 |
| Come valuta il suo Tipo di abitazione? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 0 | 64,3 | 35,7 |
| Come valuta le sue condizioni abitative generali valutate sulla base di della densità abitativa, delle condizioni igieniche, delle barriere architettoniche e di optional funzionali (ascensore, climatizzatore...)? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 21,4 | 42,9 | 35,7 |
| Come valuta la sua disponibilità di elettrodomestici di base (ad es. lavatrice, frigorifero, cucina a gas) e di altri comfort (ad es. telefono, televisione, HI-FI, computer, cellulare, videoregistratore)? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 7,1 | 57,2 | 35,7 |
| Come valuta le sue Condizioni di lavoro retribuito? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 45,5 | 45,5 | 9,0 |
| Come valuta il suo Tipo di lavoro? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 36,4 | 54,5 | 9,1 |
| Come valuta il suo Bilancio? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 53,8 | 30,8 | 15,4 |
| Come valuta i suoi Accessi a cinema, teatro? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 64,3 | 28,6 | 7,1 |
| Come valuta i suoi Accessi a ferie e/o viaggi? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 50,0 | 42,9 | 7,1 |
| Come valuta la sua Possibilità di spostamenti? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 42,9 | 57,1 | 0 |
| Come valuta la sua posizione dal punto di vista legale? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 0 | 46,2 | 53,8 |
| Come valuta la sua salute fisica negli ultimi 10 giorni? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 28,6 | 35,7 | 35,7 |
| Come valuta la sua salute | Per niente | Abbastanza | Molto |

| | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|---------------------|
| psichica negli ultimi 10 giorni? | soddisfacente | soddisfacente | soddisfacente |
| | 28,6 | 64,3 | 7,1 |
| Quanto disagio le provoca la necessità di assunzione di terapie? | Molto disagio | Poco disagio | Nessun disagio |
| | 42,8 | 28,6 | 28,6 |
| Quanto disagio le provoca la presenza e l'intensità di effetti collaterali? | Molto disagio | Poco disagio | Nessun disagio |
| | 28,6 | 35,7 | 37,7 |
| Come valuta la sua autonomia? | Per niente soddisfacente | Abbastanza soddisfacente | Molto soddisfacente |
| | 23,1 | 53,8 | 23,1 |
| Quanto disagio le provoca la necessità di Accesso alle strutture di cura? | Molto disagio | Poco disagio | Nessun disagio |
| | 21,4 | 50,0 | 28,6 |
| Quanto disagio le provoca l'interferenza delle cure sulle sue normali attività quotidiane? | Molto disagio | Poco disagio | Nessun disagio |
| | 21,4 | 42,9 | 35,7 |
| Quanto disagio le provoca l'interferenza delle cure sull'attività lavorativa? | Molto disagio | Poco disagio | Nessun disagio |
| | 30,8 | 15,4 | 53,8 |
| Quanto disagio le provocano i Problemi economici legati alle cure? | Molto disagio | Poco disagio | Nessun disagio |
| | 14,3 | 21,4 | 64,3 |
| Quanto disagio le provoca la riduzione o compromissione dell'immagine/accettazione sociale correlata al tipo di malattia e/o alle disfunzioni correlate? | Molto disagio | Poco disagio | Nessun disagio |
| | 21,4 | 35,7 | 42,9 |

OSSERVAZIONI

Seppure il campione di soggetti indagato sia molto piccolo è possibile trarre alcune osservazioni, consapevoli che i risultati emersi potrebbero non essere confermati con un campione più grande e risentire del limite di un confronto con una popolazione analoga non tossicodipendente (normale o con altre patologie).

Sostanzialmente dai dati raccolti nella scheda **sociale** si evince:

- 1) dal punto di vista sociale non emergono grosse problematiche nell'area familiare (71,4% presente e supportava);
- 2) l'abitazioni, seppur situate in zone industriale o periferiche (64,3%), risultano mediamente adeguate sia dal punto di vista delle condizioni strutturali (85,8%) e funzionali (85,8%), con gli elettrodomestici di base (64,3% lavatrice, frigorifero, cucina a gas) una serie di comfort come TV, telefono, HI-FI, cellulare (64,3%);
- 3) l'area che risulta maggiormente problematica è relativa all'area lavorativa, anche in relazione all'età media, dove emerge che solo il 14,2% presenta un lavoro stabile, il 42,9% ha un lavoro occasionale e l'altro 42,9% risulta disoccupato o occupato in attività illecite;
- 4) altre aree come il bilancio, strettamente collegato al lavoro, sono conseguentemente problematiche solo il 7,1% infatti non presenta debiti. L'accesso a cinema, teatro, a ferie estive, in-

vernal e viaggi sono scarsamente rilevati;

- 5) I soggetti che hanno il possesso della patente sono pari al 14,3% e quello della automobile in misura ancora minore (7,1%);
- 6) Le problematiche legali seppur di poco conto si riferiscono al 57,1%, quelli fiscali sono presenti e impegnativi nel 7,1% e di poco conto nel 28,6%;

Nell'area **sanitaria** si osserva:

- 1) dal punto di vista fisico non emergono grosse problematiche nel periodo di osservazione indagato (ultimi 10 giorni) come tosse (assente nel 78,6%), vomito, diarrea, dolori toracici, prurito (assenti nel 92,9%), mialgia e dolori articolari (assenti nel 71,4% e nel 78,6% rispettivamente), la nausea è assente nel 100%. Gli aspetti sanitari riferiti come parzialmente problematici sono la cefalea e le vertigini (costanti o sopportabili nel 71,4%);
- 2) gli aspetti riferiti come problematici sono principalmente quelli psichici: l'ansia risulta costante nel 42,9% e saltuaria nel 42,9%, la depressione risulta costante nella metà dei soggetti (50%) e saltuaria nel 35,7%, non sono presenti allucinazioni;
- 3) l'assunzione di terapie è quotidiana nel 78,6% dei soggetti, gli effetti collaterali sia come intensità che come durata sono assenti nel 85,7% e nel 78,6% rispettivamente, la necessità di accesso alle strutture di cura ambulatoriali è di 4-7 giorni alla settimana nel 71,4% mentre l'accesso alle strutture ospedaliere è praticamente di 0 giornate al mese nel 92,9%;
- 4) il grado generale di autonomia, così come l'autonomia di movimento fisico e la mobilità in esterno non presentato limitazioni e sono nella norma;
- 5) la cura personale e l'igiene sono nella norma nell'85,8%, qualche alterazione nell'alimentazione si osserva nel 35,7%;
- 6) la capacità di governare l'ambiente domestico, la gestione corretta delle cure, la capacità di far fronte adeguatamente alle proprie responsabilità è "nella norma" nel 42,9% dei casi, la capacità di gestire le relazioni e la capacità lavorativa sono state rilevate "nella norma" nel 71,4% e nel 64,3% rispettivamente;
- 7) l'interferenza delle cure sull'attività quotidiane incide con "mantenimento della routine con sforzo" nel 50% e nell'altro 50% non crea nessuna interferenza, anche per quanto riguarda l'interferenza delle cure sull'attività lavorativa non ne provoca nessuna nel 61,5% e per il 38,5% c'è un mantenimento della routine con sforzo;
- 8) i problemi economici legati alle cure, principalmente come costi indiretti in quanto la maggior parte delle prestazioni sono esenti da ticket, sono "non fronteggiabili" nel 7,1% e "fronteggiabili" nel 35,7%, assenti nel 57,2%;
- 9) la riduzione/compromissione dell'immagine/accettazione sociale correlata al tipo di malattia e/o alle disfunzioni correlate sono rilevate come forti e discriminanti nel 28,6%, medi nel 42,8% e assenti nel 28,6%.

Nella scheda relativa alla **valutazione soggettiva sugli aspetti sociali e di salute** si osserva:

- 1) la rete sociale familiare e quella extra familiare vengono percepiti come abbastanza soddisfacenti nel 57,2 e nel 64,3% rispettivamente;
- 2) relativamente alla casa il giudizio di soddisfazione è "abbastanza -molto" dal punto di vista della zona (100%), del tipo di abitazione (85,7%), delle condizioni strutturali (78,6%) e della disponibilità di elettrodomestici (92,9%);
- 3) come rilevato nella scheda sociale l'area critica per i soggetti indagati è quella del lavoro, la loro percezione di insoddisfazione è per le condizioni di lavoro retribuito pari al 54,5%, il tipo di lavoro pari al 64% e del loro bilancio al 46,2%;
- 4) rispetto agli accessi al cinema, teatro si registra una percezione di insoddisfazione del 64,3%,

- delle ferie e/o viaggi del 50% così come la possibilità di spostamenti (42,9%);
- 5) la posizione dal punto di vista legale è ritenuta abbastanza soddisfacente nel 46,2% e molto soddisfacente nel 53,8%;
 - 6) la salute fisica viene ritenuta non soddisfacente nel 28,6% dei casi, la salute psichica è ritenuta meno soddisfacente rispetto a quella fisica;
 - 7) il disagio provocato dalla necessità di assunzione di terapie è “molto” nel 42,8%, quello per la presenza e l'intensità di effetti collaterali al 28,6%;
 - 8) il disagio provocato dalla necessità di accesso alla struttura di cura, all'interferenza delle cure sulle normali attività quotidiane e sulle attività lavorative è pari rispettivamente al 21,4%, 21,4% e 30,8%.
 - 9) nessun disagio è provocato dai problemi economici dal 64,3% dei soggetti;
 - 10) il disagio provocato dalla riduzione o compromissione dell'immagine/accettazione sociale correlata al tipo di malattia e/o alle disfunzioni correlati è molto per il 21,4% e poco per il 35,7%.

CONFRONTI

È stata fatta un confronto per singolo item della scheda della valutazione soggettiva con gli stessi item della scheda sociale e sanitaria e viene rappresentato nella figura 4, naturalmente lo scopo è quello di comparare il percepito con l'osservato.

I principali risultati sono i seguenti:

- a) la percezione di soddisfazione è maggiore rispetto al dato rilevato nelle seguenti aree: la rete sociale extra-familiare, la zona dell'abitazione, il tipo di abitazione, l'accesso a ferie e/o viaggi e l'accesso alle strutture di cura;
- b) la percezione di soddisfazione è minore rispetto all'osservato nelle aree relative all'accesso al cinema, teatro, la presenza e l'intensità degli effetti collaterali, l'autonomia, l'interferenza delle cure sulle attività quotidiane e su quella lavorativa;
- c) sostanziale coincidenza tra percepito e osservato si osserva nella rete sociale familiare, nella disponibilità di elettrodomestici, nella condizione di lavoro retribuito, nel tipo di lavoro, nel bilancio, nei problemi economici legati alle cure e nella riduzione dell'immagine sociale.

Grafico 1: Risultati sulla Scheda QL- TD System Social Related Quality Life

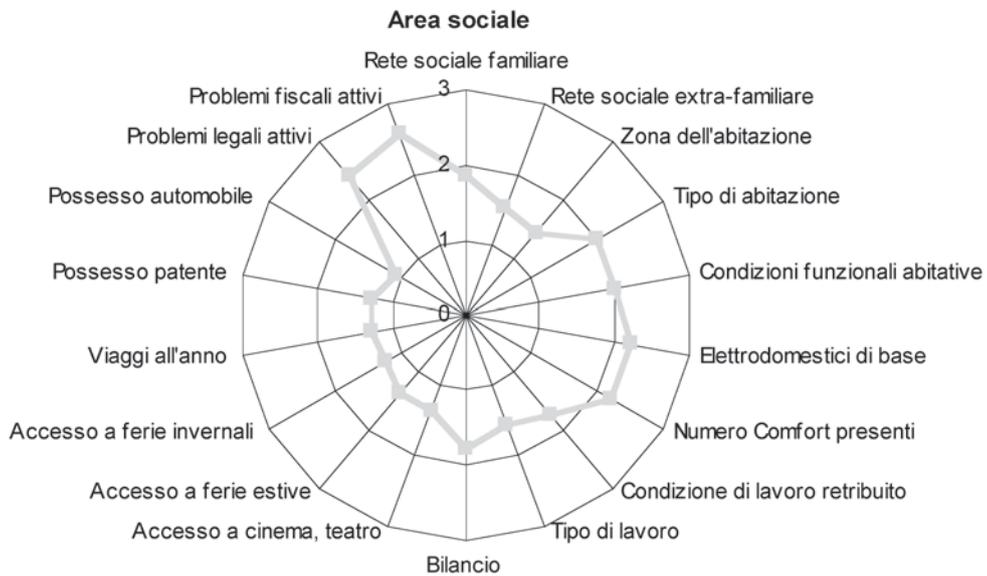


Grafico 2: Risultati sulla Scheda QL- Td System Health Related Quality Life

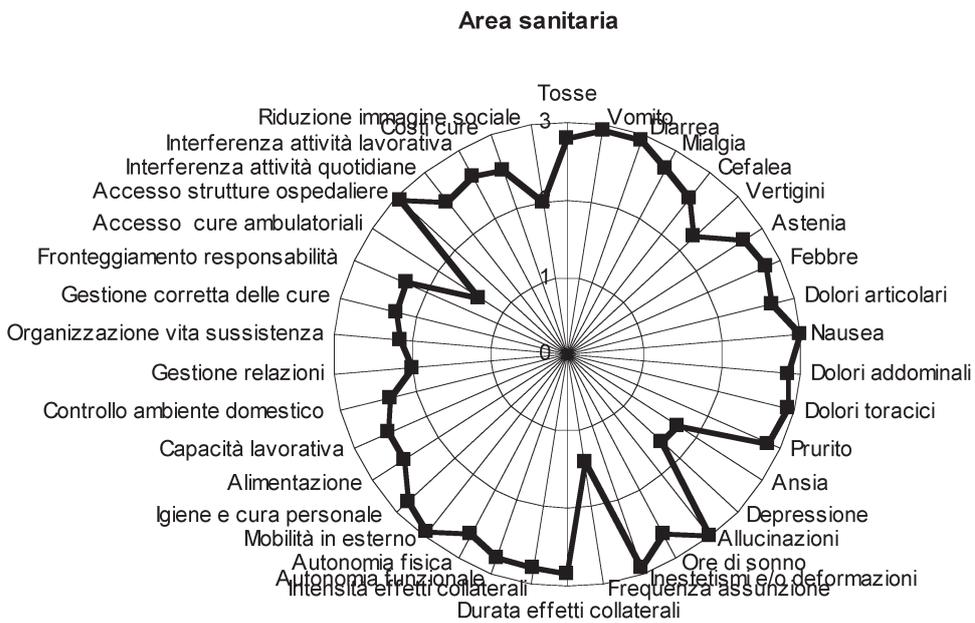


Grafico 3: Risultati sulla Scheda QL- Td System Percepated Quality Life

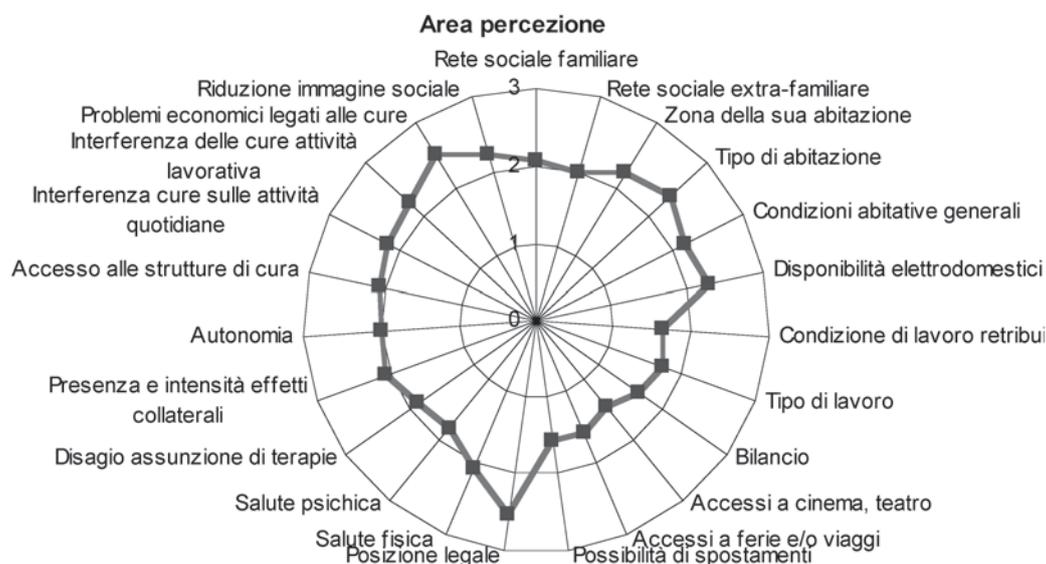


Grafico 4: Confronto per singoli item tra percepito e osservato



CONCLUSIONI

La valutazione della qualità di vita è un problema complesso e si scontra con la sfida a ridurre la complessità del reale in quantità minime ma sufficientemente rappresentative di informazioni. D'altro canto valutare se gli interventi che si esplicano sui pazienti vadano a modificare la qualità di vita è attualmente un dovere al quale non ci si può sottrarre soprattutto quando l'obiettivo è la valutazione degli esiti dei trattamenti (outcome). Nella scelta di strumenti occorre procedere con cautela in quanto, anche se l'offerta potrebbe essere molta, i criteri di riferimento spesso non sono chiaramente definiti.

Lo strumento presentato ha come caratteristica principale quella di esplicitare i criteri e il metodo con cui è stato sviluppato rendendolo trasparente e validabile.

Inoltre data l'impossibilità di uno strumento omnicomprensivo che si adatta a tutte le patologie e che le caratteristiche delle patologie nel tempo si modificano vale la pena di osservare la necessità di avere strumenti che siano facilmente adattabili per nuove esigenze.

Questa prima analisi ha dimostrato come lo strumento sia facilmente applicabile nella pratica clinica da personale addestrato, l'accettabilità è risultata buona e la portata informativa giustifica lo sforzo.

Il punto di forza principale è soprattutto quello di permettere un confronto tra la percezione del soggetto e il dato rilevato, utile non solo in termini di valutazione degli esiti dei trattamenti ma anche dal punto di vista clinico.

È sicuramente necessario estendere tale indagine ad una popolazione più ampia sia di persone tossicodipendenti, sia con altre patologie sia di popolazione normale che possono costituire dei sottogruppi di riferimento per confrontare sia il singolo soggetto che l'andamento della qualità di vita nel tempo del trattamento (presa in carico, comunità, reinserimento sociale).

