

L. Padua • C. Pazzaglia • P. Tonali

Qualità della vita e polineuropatie

Riassunto Per valutare la Qualità della Vita e la Salute del paziente abbiamo a disposizione diverse tipologie di questionari: di salute generale, patologia-specifici e distrettuali. Nelle polineuropatie, caratterizzate da una compromissione funzionale dei nervi periferici si può avere un'alterazione della funzione motoria e/o della percezione dell'ambiente esterno. Tale alterazione intuitivamente provoca disabilità e un deterioramento della Qualità della Vita dei pazienti. Per tale patologia manca però un questionario patologia-specifico. Ulteriori sviluppi sono auspicabili ed in particolare lo sviluppo di un questionario per le polineuropatie per valutare il deterioramento della Qualità della Vita nei pazienti affetti da tali patologie.

Parole chiave Qualità della Vita • Questionario patologia-specifico • Polineuropatie • Disabilità • Nervo

Tradizionalmente, il risultato di un processo di cura è valutato attraverso la prospettiva del medico; inoltre, quando i medici valutano il punto di vista del paziente, mancano di “strumenti” idonei a misurare rigorosamente la percezione del paziente.

Negli ultimi due decenni ricercatori clinici e della sanità pubblica hanno sottolineato la necessità di una valutazione standardizzata di concetti come la Qualità della Vita e la soddisfazione del paziente legata allo stato di salute (HRQoL) [1–4] che si correlano strettamente con le aspettative del paziente stesso. La necessità di strumenti di misura standardizzati e affidabili, che possono valutare tali aspetti, ha stimolato un esteso e rigoroso processo che ha portato allo sviluppo di strumenti *patient-oriented* validati [3, 5–7]. Questi strumenti, prevalentemente questionari auto-somministrati, si focalizzano su come la patologia influenzi e deteriori gli aspetti quotidiani della vita del paziente e permettono di quantificare questi parametri con misure che non sono inficiate dall'opinione del medico [5–7].

Poiché il nostro scopo è aiutare i pazienti, dobbiamo sapere ciò che i pazienti vogliono e quanto valore danno a ciò che vogliono ed essere in grado di valutarlo con misure che siano realmente valide. Il processo di validazione di una misura include la valutazione statistica di affidabilità, sensibilità, responsività e ripetibilità.

A tal fine, in questi ultimi anni, sono stati sviluppati e validati vari questionari auto-somministrati che misurano quantitativamente la Qualità della Vita del paziente nei suoi diversi aspetti. Con questi strumenti siamo in grado di tradurre la prospettiva del paziente in numeri e pertanto possiamo effettuare analisi statistiche che ci permettono di correlare la prospettiva del paziente con le nostre misure tradizionali. Questi processi metodologici sono in parte derivati da ciò che l'epidemiologia clinica [8, 9] ha affrontato e permettono di valutare il punto di vista del paziente in un modo scientifico.

Le malattie neurologiche e muscolo-scheletriche, spesso croniche, generalmente coinvolgono lo stato di

L. Padua (✉) • C. Pazzaglia • P. Tonali
Istituto di Neurologia, Università Cattolica
L.go F. Vito 1, I-00168 Roma, Italia e
Fondazione Pro Iuventute
Istituto Don C. Gnocchi, Roma, Italia
e-mail: lpadua@rm.unicatt.it

salute del paziente e la Qualità della Vita può risultarne gravemente compromessa [10, 11].

Nelle polineuropatie, caratterizzate da una compromissione funzionale dei nervi periferici (con conseguente disturbo delle efferenze e/o afferenze), si può avere un'alterazione della funzione motoria e/o della percezione dell'ambiente esterno. Tale alterazione intuitivamente provoca disabilità e un deterioramento della Qualità della Vita dei pazienti.

Per tali motivazioni, secondo la recente letteratura e secondo noi, nella ricerca clinica relativa a patologie neurologiche e muscolo-scheletriche la metodologia *patient-oriented research*, deve essere una complementare ma imprescindibile misurazione degli effetti della patologia.

Per valutare la Qualità della Vita e la Salute del paziente abbiamo a disposizione diverse tipologie di questionari; essenzialmente, possiamo dividerli in questionari: (1) di salute generale; (2) patologia-specifici e (3) distrettuali.

Tra i questionari di salute generale il più diffuso e conosciuto è l'SF-36 (*Short Form 36*) che indaga la Qualità della Vita attraverso l'analisi dei vari aspetti della salute, o *domains* (attività fisica, ruolo e salute fisica, dolore fisico, salute in generale, vitalità, attività sociali, ruolo e stato emotivo, salute mentale, cambiamento dello stato di salute). È importante sottolineare la presenza, tra i parametri esaminati, di aspetti psicologici; ciò differenzia in maniera sostanziale i questionari sulla Qualità della Vita da quelli patologia-specifici. Infatti, questi ultimi non considerano alcun aspetto psicologico né emotivo che, non di rado, influenzano in maniera determinante la valutazione dello stato di salute e i risultati ottenuti con un qualsiasi trattamento.

I questionari patologia-specifici rispondono all'esigenza di misurare la sintomatologia relativa ad una singola patologia con criteri di scientificità, rilevando un giudizio del paziente completamente svincolato da quello del medico. Vari studi hanno mostrato che i questionari patologia-specifici riescono a misurare meglio le variazioni soggettive funzionali e sintomatologiche della patologia. Sono quindi molto utili, ad esempio, per comparare terapie diverse in una stessa patologia.

I questionari distrettuali sono caratterizzati dal fatto che invece di indagare una specifica patologia o la Qualità della Vita in generale, prendono in esame le prestazioni funzionali e la sintomatologia di un distretto corporeo (ad esempio, arto superiore, arto inferiore, rachide). Spesso tali questionari sono associati a questionari di salute generale. Questo genere di questionari rappresenta, dunque, una sorta di compromesso tra le due precedenti categorie (generici e patologia-specifici), con il fine di ovviare ai difetti dell'una e dell'altra tipologia di strumento.

Appare, quindi, evidente come i questionari patologia-specifici dimostrino una maggiore sensibilità rispetto a quelli generici nel valutare la sintomatologia di una determinata patologia, d'altro canto però non permettono una valutazio-

ne complessiva che prende in considerazione l'eventuale concomitanza di morbilità e morbidità, frequente soprattutto nei soggetti anziani. Questi questionari, inoltre, risultano essere carenti in caso di necessità di confronto tra differenti patologie, così come non sono in grado di indagare in alcun modo gli aspetti psicologici.

D'altro canto, la valutazione effettuata solo con questionari generici può essere influenzata da condizioni indipendenti dalla patologia-specifica che si sta studiando.

I questionari settoriali spesso rappresentano un compromesso valido tra i questionari patologia-specifici e quelli di salute generale.

Riguardo alle misure di Qualità della Vita nelle polineuropatie, non esiste un questionario patologia-specifico ma sono stati utilizzati frequentemente questionari di salute generale, e soprattutto il questionario SF-36 [12-14] e questionari distrettuali quali il DASH (*Disability of the Arm, Shoulder and Hand*) per l'arto superiore e NASS (*North American Spine Society*) per l'arto inferiore [15, 16]. Questi ultimi due questionari sono nati per valutare patologie ortopediche, ma si sono dimostrati affidabili anche nelle polineuropatie.

Spesso strettamente correlata alla Qualità della Vita risulta essere la disabilità. Quest'ultimo concetto è un altro elemento fondamentale nella valutazione globale degli effetti della patologia sul paziente. Nelle polineuropatie le misure di disabilità che teoricamente possono essere utili o che sono state utilizzate sono riportate qui di seguito. Tra le misure di disabilità generiche viene utilizzato il *Barthel Index* che valuta la capacità del paziente di svolgere azioni di cura personale nella vita quotidiana, il FIM che fornisce dati sulla funzione. Tra le misure di disabilità che sono state utilizzate nelle polineuropatie possiamo citare la scala ODDS (*Overall disability sum score*) [17], recentemente pubblicata, che prende in considerazione il grado di disabilità delle braccia e delle gambe. L'ODDS comprende una descrizione funzionale dell'utilizzo delle braccia e delle gambe, indaga le attività giornaliere dell'arto superiore e inferiore, i risultati vengono poi riuniti in una scala comune. Un'altra scala a disposizione è la *Hughes' functional grading scale (f score)* in grado di valutare l'attività funzionale del paziente dando molta importanza alla funzione motoria. Particolarmente utile nelle polineuropatie risulta il *Deambulation Index* che, ovviamente, valuta un aspetto quotidiano spesso coinvolto nelle polineuropatie: la deambulazione.

In conclusione, gli strumenti riportati possono e devono essere strumenti complementari alle valutazioni biologiche e cliniche tradizionali per valutare i vari aspetti di Qualità della Vita delle polineuropatie nei trial clinici. Ulteriori sviluppi sono auspicabili ed in particolare lo sviluppo di un questionario patologia-specifico per le polineuropatie per valutare il deterioramento della Qualità della Vita nei pazienti affetti da tali patologie.

Bibliografia

1. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL (1993) Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 118:622–629
2. Amadio PC (1993) Outcomes Measures. *J Bone Joint Surg* 75:1583–1584
3. Deyo RA, Andersson G, Bombardier C, Cherkin DC et al (1994) Outcomes Measures for studying patients with low back pain. *Spine* 19[18Suppl]:2032S–2036S
4. Tonali P, Padua L, Padua R, Sanguinetti C, Romanini E, Amadio P (1999) Outcome research and patient-oriented in the multiperspective assessment of neurological and musculoskeletal disorders. *It J Neurol Sci* 20:139–140
5. Apolone G, Mosconi P, Ware JE Jr (1997) Il questionario di salute generale SF 36. Guerini Ed., Milano
6. Padua R, Romanini E, Zanoli G (1998) Analisi dei risultati nella patologia dell'apparato locomotore. Guerini Ed. Milano
7. Ware JE Jr, Snow KK, Kosinsky MM, Gandek B (1993) SF 36 health survey manual and interpretation guide. New England Medical Centre, The Health Institute, Boston
8. Marshall FJ, Kiebertz K, McDermott M, Kurlan R and Shoulson I (1996) Clinical research in neurology. From Observation to Experimentation. *Neuroepidemiol* 14:451–466
9. Keller RB (1993) Outcome research in Orthopaedics. *J Am Acad Orth Surg* 1:122–129
10. Devinsky O (1995) Outcome research in Neurology: incorporating health-related quality of life. *Ann Neurol* 37:141–121
11. Hobart JC, Freeman JA, Lamping DL (1996) Physicians and patient-oriented outcomes in progressive neurological disease: which to measure? *Curr Opin Neurol* 9:441–444
12. Padua L, Aprile I, Caliandro P, Padua R, Mazza S, Tonali P (2004) Intravenous immunoglobulin treatment in autoimmune neurological disorders: pilot study on early effects on patients' quality of life. *J Peripher Nerv Syst* 9:3–6
13. Padua L, Saponara C, Ghirlanda G, Aprile I, Padua R, Pauri F, Tonali P (2001) Health-related quality of life in type 1 diabetic patients and influence of peripheral nerve involvement. *Neurol Sci* 22:239–245
14. Padua L, Aprile I, Saponara C, Padua R, Ghirlanda G, Pauri F, D'Amico P, Tonali P (2001) Multiperspective assessment of peripheral nerve involvement in diabetic patients. *Eur Neurol* 45:214–221
15. Padua R, Padua L, Ceccarelli E, Romanini E, Zanoli G, Amadio PC, Campi A (2003) Italian version of the Disability of the Arm, Shoulder and Hand (DASH) questionnaire. Cross-cultural adaptation and validation. *J Hand Surg [Br]* 28:179–186
16. Padua R, Padua L, Ceccarelli E, Romanini E, Bondi R, Zanoli G, Campi A (2001) Cross-cultural adaptation of the lumbar North American Spine Society questionnaire for Italian-speaking patients with lumbar spinal disease. *Spine* 26:E344–E347
17. Merkies SJ, Schmitz PIM, van der Mechè FGA, Samijn JPA, van Doorn PA (2002) For the Inflammatory Neuropathy Cause and Treatment (INCAT) group Clinimetric evaluation of a new overall disability scale in immune mediated polyneuropathies. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 72:596–601