

# Instruments

(edited by Mirella Ruggeri)

*Strumenti* è una Sezione di EPS dedicata alla pubblicazione di strumenti di valutazione e di misura di interesse per la ricerca epidemiologica in psichiatria. Il testo degli strumenti viene pubblicato integralmente, accompagnato da una presentazione da parte del curatore, da una descrizione e dalle istruzioni per l'uso fornite dagli autori. *Strumenti* si pone tra gli obiettivi principali quello di aumentare il grado di conoscenza sugli strumenti di misurazione in psichiatria e di facilitare la diffusione e l'utilizzo di strumenti validati e correttamente tradotti nella nostra lingua. Siamo lieti di prendere in considerazione per la pubblicazione contributi provenienti da ricercatori italiani che abbiano sviluppato e validato strumenti originali o tradotto strumenti stranieri.

## Quality of Life, Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q)

### Presentazione

Mirella Ruggeri

Nella sezione *Strumenti* in questo numero di EPS presentiamo la versione italiana del *Quality of Life, Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q)*, uno degli strumenti maggiormente utilizzati per la misurazione della qualità della vita (QdV) e messo a punto di recente nella sua versione italiana nell'ambito di un ampio studio multicentrico. Lo strumento è particolarmente idoneo per la misurazione di tale parametro nei soggetti affetti da disturbi d'ansia e depressivi; questa caratteristica costituisce un importante vantaggio rispetto alla maggioranza degli strumenti a tutt'oggi disponibili per la misurazione della QdV nei pazienti affetti da disturbi psichici che, o sono specificatamente mirati alla presenza di disturbi psichici gravi, o sono aspecifici rispetto alla patologia di cui il paziente soffre.

Di certo la misurazione della qualità di vita resta, ancora a tutt'oggi, una importante sfida metodologica in alcuni ambiti, fra cui quello dei pazienti affetti da disturbi affettivi comuni in cui il confine fra disagio esistenziale, reattività ad eventi avversi e quadri clinici di franca patologia può risultare estremamente sfumato e in cui è stato dimostrato che le caratteristiche intrinseche del disturbo interferiscono con la percezione della QdV. Va tuttavia rilevato che molta strada è stata compiuta nell'ultimo decennio verso il riconoscimento dell'importanza della salvaguardia della QdV nei pazienti affetti da

disturbi psichici. Questo ha comportato una "rivoluzione", sia rispetto alla tendenza paternalistica a considerare tali soggetti incapaci di valutare in maniera appropriata quali debbano essere i propri obiettivi di vita prioritari, che rispetto ad una visione "tecnicistica" tutta centrata sul miglioramento di parametri clinici obiettivi.

Quello che Lazare nel 1972 definì *The customer approach to patienthood* ha messo in luce con grande chiarezza nell'ultimo ventennio che, se i pazienti percepiscono che le loro richieste vengono prese in considerazione, o che viene esplicitamente discusso quali fra le loro richieste non è possibile o opportuno soddisfare, la relazione fra utenti e terapeuti, fra utenti e servizi sanitari, non può che trarne grande giovamento, con un impatto positivo sull'adesione e sull'efficacia degli interventi.

Il *customer approach to patienthood* ha favorito l'emergere di una galassia di concetti che, pur nella loro specificità, appaiono contigui e in parte sovrapposti e ne ha stimolato la messa a punto attraverso numerosi studi naturalistici e sperimentali: aspettative, bisogni di cura, soddisfazione e, infine, entrato a pieno titolo in questo gruppo, la QdV, con la messa di studi sui fattori che interferiscono sulla QdV e sull'impatto dei trattamenti sulla QdV che ne è derivata nell'ultimo decennio.

Proprio questo tipo di studi ha contribuito a chiarire che i pazienti desiderano prioritariamente: a) ricevere

informazioni appropriate ed essere coinvolti nelle decisioni; b) avere un buon rapporto con i propri curanti; c) essere coinvolti in programmi terapeutici chiari che includano anche una buona preparazione alla dimissione o al termine del trattamento ambulatoriale e prevedano dei *follow-up*; d) un buon coordinamento fra i servizi con cui interagiscono; e) essere messi in contatto con gli altri pazienti, affinché si attivi una forma di “supporto fra pari”. I familiari esprimono richieste molto simili a quelle dei pazienti, ma pongono una enfasi più netta: a) sull’informazione ricevuta; b) sul proprio coinvolgimento nei trattamenti; c) sull’importanza di interventi supportivi ed intensivi nell’emergenza e, infine, d) sulla necessità di una presa in carico a lungo termine.

Numerosi studi a tutt’oggi hanno dimostrato che QoL oggettiva e soggettiva hanno diversi costrutti teorici e diversi predittori; si comincia a profilare la possibilità di predire in epoche precoci del decorso di un disturbo psichico quali siano i pazienti maggiormente a rischio di un peggioramento della propria QdV e quali i fattori in grado di modulare tale effetto (Ruggeri *et al.*, 2005). Per quanto riguarda la QdV soggettiva, pare assodato che le caratteristiche socio-demografiche abbiano un ruolo marginale, mentre la presenza di alcuni tratti di personalità (nevroticismo e psicoticismo) (Ruggeri *et al.*, 2003a), la presenza di ansia, depressione e sintomi negativi (in particolar modo i sintomi così percepiti dai pazienti stessi, Lasalvia *et al.*, 2002), un più elevato numero di bisogni insoddisfatti (Lasalvia *et al.*, 2005), paiono essere elementi-chiave nel determinare un peggioramento della QdV soggettiva. Un buon livello di autostima, un buon equilibrio emotivo e una buona soddisfazione per gli interventi ricevuti sono invece stati rilevati essere importanti fattori protettivi (Ruggeri *et al.*, 2005; 2003b).

Numerosi sono gli studi che confermano un elevato grado di discrepanza nella visione di utenti e terapeuti. La maggior parte di queste incongruenze sono basate sulle diverse priorità rispetto agli esiti desiderati, con i pazienti che appaiono maggiormente interessati al miglioramento della propria QdV nelle aree della salute fisica e delle relazioni sociali e i terapeuti maggiormente focalizzati sui sintomi. Notevoli sono, inoltre, le differenze di visione su quali tipologie di intervento siano più opportune e se i bisogni di cura siano o meno stati soddisfatti (Lasalvia *et al.*, 2005). In generale, la mancata capacità dei terapeuti di considerare il miglioramento della qualità di vita del paziente uno degli obiettivi ultimi dei trattamenti pare alimentare, in vario modo, questa discrepanza. Molte sono le potenziali conseguenze di questo stato di cose. Ad esempio, una recente revisione della letteratura sul grado di diffusione delle Medicine Alternative e

Complementari (MAC) e le motivazioni del ricorso a terapie non-convenzionali da parte dei pazienti psichiatrici (Pellegrini & Ruggeri, 2007) è giunta alla conclusione che i motivi chiave che spiegano la notevolissima diffusione delle MAC (nonostante la scarsità delle evidenze scientifiche che ne provino efficacia e sicurezza) tra i pazienti affetti da disturbi psichici, e in particolar modo tra coloro che soffrono di ansia e depressione, sono i benefici che i pazienti ritengono di trarne in quanto a miglioramento della qualità della vita, in termini di aumento dell’autostima e della consapevolezza di sé. Ciò fa ritenere auspicabile (e urgente!) una riflessione da parte degli operatori sanitari sull’importanza e il ruolo svolto dall’approccio empatico al paziente nella relazione terapeutica e dall’operare in modo che il paziente avverta l’interesse del terapeuta verso la propria QdV. Chi soffre di un disturbo mentale è alla ricerca di un approccio “olistico”, di un sistema di cure che risponda alla propria esigenza di benessere globale (Rickhi *et al.*, 2003). Nelle MAC il paziente individua una apparente risposta al proprio bisogno di riacquisire il controllo sulla propria mente e sulla propria salute, di assumere un ruolo decisionale nella pianificazione delle proprie cure, di conoscere la propria malattia e il proprio corpo, egli riacquista fiducia nelle proprie capacità sentendosi in questo responsabilizzato dallo stesso terapeuta delle MAC (Zollman & Vickers, 1999; Long *et al.*, 2000; Ernst, 2000). Spesso gli utenti approdano alle medicine non-convenzionali o per evitare i trattamenti ortodossi, considerati più invasivi e più tossici dei rimedi e delle tecniche complementari, o dopo aver provato la delusione delle aspettative verso i trattamenti tradizionali. Nel 15% dei casi gli utenti riferiscono apertamente di rivolgersi alle MAC per l’insoddisfazione verso la medicina convenzionale (Richki *et al.*, 2003) che talvolta offre una relazione medico-paziente superficiale e perde di vista la globalità del paziente e le sue esigenze (Ernst, 2000).

Se davvero il mantenimento o il miglioramento della QdV dei pazienti affetti da disturbi psichici deve diventare uno degli obiettivi centrali della presa in carico, allora è possibile individuare almeno otto azioni che dovrebbero essere intraprese in maniera prioritaria (Sartorius, 2006): 1) coinvolgere più attivamente i pazienti nelle scelte riguardanti i trattamenti e la pianificazione dei servizi sanitari; 2) coinvolgerli sistematicamente nella pianificazione e nella conduzione di progetti di ricerca mirati a sviscerare tale complessità; 3) promuovere iniziative e modalità di intervento che contribuiscano a valutare sistematicamente e insegnare a gestire la diversità di prospettive fra i vari attori in gioco; 4) favorire una misurazione di parametri quali la qualità della vita e la soddisfazione

verso i servizi come parte della valutazione di qualunque tipo di intervento; 5) promuovere studi sperimentali e naturalistici che indaghino l'efficacia degli interventi psicologici e psicosociali nel migliorare la qualità della vita; 6) promuovere studi che indaghino quanto una strategia di ascolto e valorizzazione della prospettiva del paziente trovi un effettivo riscontro nel miglioramento degli esiti; 7) agire per migliorare le capacità comunicative come parte del *training* di tutti i professionisti della salute mentale; 8) attivare meccanismi virtuosi che incentivino e premino i gruppi e gli operatori che si pongono questi obiettivi e li attuano all'interno di un programma di miglioramento continuo di qualità.

Se questo è un piano di lavoro da realizzare nei prossimi anni, allora uno strumento come il *Quality Of Life, Enjoyment and Satisfaction Questionnaire* che presentiamo in questo numero di EPS, può svolgere un ruolo importante in Italia.

## BIBLIOGRAFIA

- Ernst E. (2000). The role of complementary and alternative medicine. *British Medical Journal* 321, 1133-1135.
- Lasalvia A. & Ruggeri M. (2005). Quality of life in mental health service research. In *Quality of Life in Mental Disorders*, 2<sup>nd</sup> ed. (ed. H. Katsching, H. Freeman and N. Sartorius), pp. 257-268. John Wiley & Sons: Chichester.
- Lasalvia A., Ruggeri M. & Santolini N. (2002). Subjective quality of life: its relationship with clinician-rated and patient-rated psychopathology. The South Verona Outcome Project 6. *Psychotherapy and Psychosomatics* 71, 275-284.
- Lasalvia A., Bonetto C., Malchiodi F., Salvi G., Parabiaghi A., Tansella M. & Ruggeri M. (2005). Listening to patients' needs to improve their subjective quality of life. *Psychological Medicine* 35(11), 1655-1665.
- Long A.F., Mercer G. & Hughes K. (2000). Developing a tool to measure holistic practice: a missing dimension in outcomes measurement within complementary therapies. *Complementary Therapies in Medicine* 8, 26-31.
- Pellegrini N. & Ruggeri M. (2007). La diffusione e le motivazioni dell'uso delle medicine alternative e complementari tra gli utenti dei servizi di salute mentale: una revisione sistematica della letteratura. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 16, 35-49.
- Rickhi B., Quan H., Moritz S., Stuart H.L. & Arboleda-Florenz J. (2003). Mental disorders and reasons for using complementary therapy. *Canadian Journal of Psychiatry* 48(7), 475-479.
- Ruggeri M., Pacati P. & Goldberg D. (2003a). Neurotics are dissatisfied with life but not with services. The South Verona Outcome Project 7. *General Hospital Psychiatry* 25, 338-344.
- Ruggeri M., Lasalvia A., Bisoffi G., Thornicroft G., Vazquez-Barquero J.L., Becker T., Knapp M., Knudsen H.C., Schene A. & Tansella M. (2003b). Satisfaction with mental health services among people with schizophrenia in five European sites: results from the Epsilon Study. *Schizophrenia Bulletin* 29(2), 229-245.
- Ruggeri M., Nosè M., Bonetto C., Cristofalo D., Lasalvia A., Stefani B., Malchiodi F. & Tansella M. (2005). Changes and predictors of change in objective and subjective quality of life. A multiwave follow-up study in community psychiatric patients. *British Journal of Psychiatry* 187, 121-130.
- Sartorius N. (2006). Quality of life and mental disorders: a global perspective. In *Quality of Life in Mental Disorders*, 2<sup>nd</sup> Ed. (ed. H. Katsching, H. Freeman and N. Sartorius), pp. 321-327. John Wiley & Sons: Chichester.
- Zollman C. & Vickers A. (1999). ABC of complementary medicine. What is complementary medicine? *British Medical Journal* 319, 693-696.