

EQ-5D-5L: uno strumento sufficiente per la misurazione della qualità di vita dei pazienti?

Efthymiadou O, Mossman J, Kanavos P

Health related quality of life aspects not captured by EQ-5D-5L: results from an international survey of patients

Health Policy 2019; 123: 159-165

INTRODUZIONE

I trial clinici che considerano anche la qualità della vita tra i propri outcome utilizzano strumenti di misurazione validati a livello internazionale come l'EQ-5D-5L (EuroQoL). Efthymiadou e colleghi sottolineano che alcune dimensioni della qualità della vita, significative per i pazienti, non vengono però catturate da questo tipo di questionari.

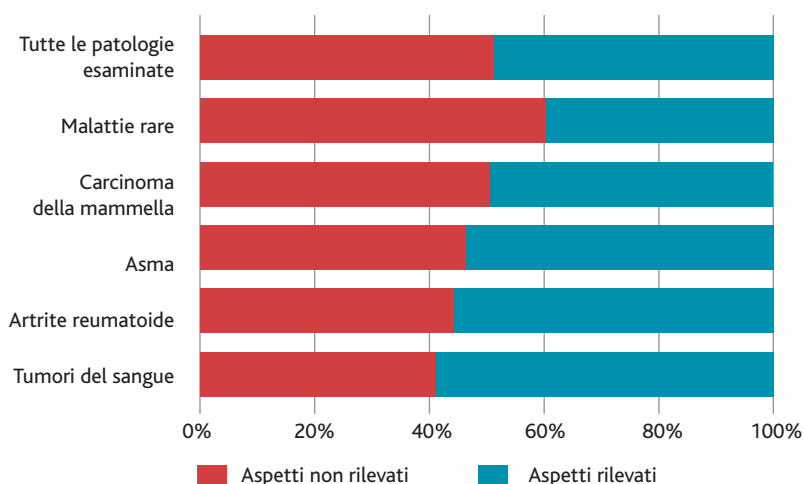
Un limite di tali strumenti è, per esempio, legato alla difficoltà di rilevazione dei cambiamenti clinici nel corso di un trattamento. Il miglioramento o il deterioramento dello stato di salute, sia esso derivante dal trattamento o dalla stessa progressione della malattia, dovrebbero invece riflettersi nel punteggio EQ-5D-5L al fine di fornire anche un calcolo affidabile dei QALY (*Quality Adjusted Life Years*).

METODI

Al fine di raccogliere dati sugli aspetti non catturati dall'EQ-5D-5L, gli autori hanno effettuato un sondaggio online, coinvolgendo soggetti affetti da cancro al seno, tumori del sangue, artrite reumatoide, asma e malattie rare.

A più di 300 associazioni di pazienti di 47 paesi, principalmente europei, è stato inviato, in prima battuta, un questionario, chiedendo loro non solo di rispondere, ma anche di diffonderlo e condividerlo volontariamente con la loro rete di pazienti via email, blog e social media.

Percentuale di pazienti per tutte le patologie prese in esame e per aree specifiche di patologia che hanno riportato aspetti della qualità di vita non rilevati dall'EQ-5D-5L.



RISULTATI

L'invito a partecipare al sondaggio ha raggiunto così 320 organizzazioni di pazienti con patologie croniche, tra le quali la European Cancer Patient Coalition, Europa Donna, Mieloma Patients Europe, European League Against Rheumatism e molte altre. In totale i potenziali rispondenti sono stati 1031, appartenenti a 47 paesi diversi.

Le risposte hanno dimostrato che importanti aspetti della qualità della vita non sono stati rilevati dall'EQ-5D-5L per il 51% dei rispondenti. Tra questi aspetti ci sono l'affaticamento (19%) e gli effetti collaterali del farmaco (12%). L'affaticamento è stato anche l'aspetto della qualità della vita più comunemente segnalato come in forte cambiamento nel corso della malattia, suggerendo che l'attuale versione dell'EQ-5D-5L potrebbe non cogliere significativi cambiamenti clinici. A seguire, gli aspetti più segnalati dai pazienti nelle risposte aperte sono stati gli effetti collaterali dei medicinali (12%) come depressione, calo della libido, perdita dei capelli, la presenza di comorbilità e condizioni cliniche (9,5%) (per esempio, una delle risposte è stata "durante la cura ho avuto problemi al sistema immunitario ed ora ho la tendenza ad infezioni bronchiali"), il mantenimento della vita sociale e delle relazioni (6,5%), problemi con il medico e l'assistenza ricevuta (6,2%), problemi cognitivi (4,3%), mancanza di sonno (4,3%), problemi relazionali in famiglia (3,7%), paure legate al futuro (3,7%), limitazioni sul lavoro (3,7%) e problemi finanziari (2%). Gli autori sottolineano poi che vi sono state differenze a seconda della malattia nelle risposte dei pazienti: per esempio, un ritardo nella diagnosi e nel conseguente accesso alle cure ha impattato molto sul benessere dei diabetici e dei malati di SLA.

CONCLUSIONI

L'utilizzo dell'EQ-5D-5L nella misurazione della qualità della vita dei pazienti non riesce a catturarne tutte le dimensioni. Sono necessarie ulteriori ricerche per chiarire in che misura altri strumenti di misurazione catturino aspetti della salute che contano davvero per i pazienti.

Nei paesi dove le decisioni di rimborso a carico del sistema pubblico si basano sul paradigma del costo per QALY, utilizzare stime basate su strumenti di misurazione inaccurati implica che le valutazioni economiche e le decisioni di allocazione non siano rappresentative del beneficio reale di un intervento. Se le scelte devono riflettere ciò che è davvero rilevante per gli utilizzatori finali della tecnologia, le loro opinioni dovrebbero essere incorporate in modo sistematico nel processo decisionale. In certi casi, una comprensione più dettagliata e articolata delle esperienze relative all'impatto che una certa tecnologia ha sulla vita quotidiana del paziente può essere ottenuta però solo tramite testimonianze qualitative e un coinvolgimento diretto ad hoc dei pazienti e delle loro associazioni. Secondo un recente studio dell'International Network of Agencies for Health Technology Assessment solo la metà delle agenzie HTA prevede processi di coinvolgimento diretto dei pazienti e delle loro associazioni.

Alessandra Lo Scalzo

Area Innovazione, Sperimentazione e Sviluppo

Agenas, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali