



## SISTEMA SPERIMENTALE PER LA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA DEL PAZIENTE TOSSICODIPENDENTE (QL TD SYSTEM)

Monica Zermiani <sup>1)</sup>, Giovanni Serpelloni <sup>1)</sup>, Francesca Girelli <sup>1)</sup>

1. Dipartimento delle Dipendenze – Azienda ULSS 20 Verona

### PREMESSE

Il costrutto della qualità di vita ha riscosso in questi anni molta attenzione da parte di clinici e ricercatori, Hughes (1995) riporta l'esistenza di circa 44 definizioni e 1243 differenti sistemi in grado di misurarla. È necessario definire l'oggetto di discussione e approfondimento e quindi formulare che cosa si può intendere con il termine "qualità di vita" e come esso possa variare il suo significato a seconda del contesto in cui viene utilizzato e delle finalità per cui tale termine trova applicazione.

È possibile iniziare con una prima definizione di qualità di vita dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), intesa come "il modo in cui l'individuo percepisce la sua posizione nella vita. Il concetto di qualità di vita comprende la salute del corpo, le condizioni psicologiche, il grado di autonomia, le relazioni sociali, le idee personali e il rapporto con l'ambiente. I settori della salute e della qualità della vita si integrano e si intrecciano l'un con l'altro". Questa definizione centra, quindi il suo costrutto prevalentemente sulla percezione del soggetto.

I termini "Qualità di vita (QdV)", "stato di salute", "qualità di vita correlata alla salute" vengono frequentemente utilizzati in ambito sanitario, spesso usati come sinonimi, per descrivere alcuni aspetti qualitativi della vita e della salute di individui e pazienti al fine di contrapporsi alla semplice quantificazione della presenza o assenza, e quantità, della vita.

Nonostante questi termini facciano riferimento a costrutti diversi, almeno a livello concettuale, nella pratica vengono utilizzati per riferirsi a ciò che gli autori anglosassoni chiamano più propriamente Health-Related Quality of Life (HRQL), ossia gli aspetti della vita che sono riferibili alla salute del paziente. Questa espressione è, da un lato, un tentativo di inglobare tutti quegli aspetti qualitativi della vita dell'individuo che sono pertinenti ai domini della malattia e della salute, e dall'altro cerca di assegnare un ruolo secondario, pur riconoscendone le influenze, a tutti quei fattori non medici che, a livello individuale, ambientale ed economico, modulano la percezione che l'individuo ha della propria salute.

L'effettivo ruolo della salute nella definizione di QdV ha generato un ampio dibattito tra studiosi provenienti da discipline diverse. Alcuni più focalizzati su aspetti filosofici ed umanistici, dove le aspirazioni e i valori personali giocano un ruolo predominante e la salute è solo uno dei tanti fattori in gioco, altri più interessati a verificare gli aspetti medici e sanitari del cambiamento dello stato di salute e di vita, dove gli aspetti individuali, culturali e sociali sono considerati dei fattori che filtrano e "confondono" la valutazione dell'individuo.

Al primo approccio fa riferimento, ad esempio, la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che, necessitando di una definizione pragmatica su cui fondare la produzione di strumenti per misurare la QdV nei diversi ambiti antropologici e culturali, ha recentemente prodotto una definizione che identifica come variabile di misura gli aspetti individuali, culturali e i valori di un individuo e assegna alla salute il ruolo di importante modificatore della percezione di QdV:

*"Qualità di vita è definita come la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni. Riguarda quindi un concetto ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologico-emotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalla interazione con il proprio specifico contesto ambientale".*

Il secondo approccio è quello fatto proprio dal movimento dell'Outcome Research, un ambito di ricerca ed applicazione che comincia a essere abbastanza definito, tanto da essere considerato da molti come una disciplina a sé stante. In questo contesto, dove il fine è fornire valide ed affidabili misure dei cambiamenti della salute per valutare i costi umani ed economici ed i benefici di nuovi interventi e programmi, la valutazione della QdV diventa la semplice quantificazione di alcuni aspetti della salute riportata dal paziente attraverso strumenti standardizzati.

Questo meccanismo di semplificazione e riduzione trova il suo fondamento in un documento del 1948, anno in cui l'OMS, nel tentativo di definire la salute in termini più ampi che non la mera assenza/presenza di malattia, definisce la salute come un concetto multi-dimensionale che ingloba diversi aspetti del benessere fisico, mentale e sociale. Anche le più recenti proposte, sia nel campo degli strumenti generici, utilizzabili per tutte le condizioni indipendentemente dal tipo e severità di malattia, si basano su questo orientamento, dove la definizione concettuale di QdV è, naturalmente, tutta focalizzata su una definizione estesa di salute. In pratica, quando all'interno di uno studio o nel contesto della pratica clinica viene ritenuto utile e sensato quantificare questi aspetti qualitativi della salute, quello che si attiva è un esercizio di misura volto a valutare l'impatto (in termini positivi e negativi) della malattia e dei trattamenti su quegli aspetti della salute che sono modificabili dal trattamento medico e sono importanti per una buona qualità di vita.

Per quanto i due approcci appaiano simili, perché identificano entrambi la salute come un fattore importante, in realtà sono molto diversi. Nel primo caso ad essa si attribuisce un ruolo di modulatore della QdV, nel secondo diventa l'oggetto della misura ed alla salute viene attribuito il valore di unico indicatore di QdV, per quanto filtrato da altri determinanti non medici.

È evidente che, a questo punto, risulta necessaria una definizione di salute che sia più ampia possibile, descritta sia in termini di "capacità di funzionare" nella vita di tutti i giorni, sia in termini di benessere percepito, dal punto di vista fisico, psicologico, emotivo e sociale. Gli aspetti rilevanti di questa nuova e più pragmatica definizione diventano quindi la focalizzazione sulla salute, la multi-dimensionalità dei concetti legati alla salute stessa, la centralità del paziente, l'auto-valutazione dello stesso.

Al fine di sintetizzare gli orientamenti attuali, i campi applicativi e le possibili limitazioni, utilizzeremo alcuni recenti articoli apparsi su autorevoli riviste scientifiche per permettere al lettore di capire quale sia l'orientamento attuale in ambito medico.

Fries e Singh, in un articolo che presenta il rationale che ha portato allo sviluppo di un questionario per valutare aspetti relativi alla salute del paziente con malattia cronica, dopo aver abbastanza sbrigativamente sottolineato come la QdV nel contesto di studi clinici sia

"...qualcosa che non è riferibile alla felicità, soddisfazione, standard di vita, clima o condizioni ambientali... ma invece... a quegli aspetti della qualità di vita che sono legati alla salute... e... praticamente, un qualcosa quasi completamente simile alla definizione di salute dell'OMS", forniscono alcune definizioni pratiche che sono molto utili. Prima di tutto definiscono come *stato di salute* la misura della QdV in un particolare punto nel tempo, e come *outcome* la misura finale, o esito, dello stato di salute dopo che sia occorso un congruo periodo di tempo dall'applicazione di un definito trattamento. Inoltre, suggeriscono di misurare non solo gli esiti pertinenti alla sfera fisico-biologica, ma anche e soprattutto quelli ritenuti più importanti dal paziente, il quale auspicherebbe di essere vivo il più a lungo possibile, essere capace di fare le cose che considera normali, essere libero dal dolore e da altri problemi fisici, psicologici o sociali, non avere effetti indesiderati del trattamento e restare in buone condizioni anche dal punto di vista finanziario. Questi desideri identificano cinque dimensioni dell'outcome (morte, disabilità, disagio, sicurezza del farmaco e costi), mutualmente esclusive e gerarchicamente ordinabili, pur nella variabilità dei diversi contesti clinici.

Questa proposta permette di identificare, per ciascuna delle cinque dimensioni di outcome proposte, alcune sotto-dimensioni ed all'interno di esse alcune componenti. Ad esempio, all'interno del disagio si possono identificare sintomi fisici, mentali e sociali e, all'interno di quelli fisici, il dolore, la fatica, ecc. Inoltre, permette di valutare il beneficio netto di un determinato trattamento con un approccio descrittivo che si presta ad assemblare misure cumulative di esito in cui sia riconosciuta la centralità del paziente.

Testa e Simonson (1996), partendo dalla definizione di salute proposta dall'OMS nel 1948, definiscono la QdV, o meglio la QdV correlabile alla salute, come gli aspetti (domini) della salute fisico-funzionale, psicologico-emotiva e sociale che sono influenzati dalle esperienze, credenze, aspettative degli individui. Pertanto, in accordo con questa definizione, la valutazione della QdV diventa la quantificazione della componente obiettiva dello stato di salute filtrata dalla percezione del paziente. In pratica, gli autori identificano due dimensioni, una più oggettiva (lo stato di salute) ed una più soggettiva (la percezione), attraverso le quali sarebbe possibile arrivare ad una stima accettabile della "vera" QdV, come sopra definita.

## IL COSTRUTTO DI QUALITÀ DI VITA

Esistono in letteratura numerosi modelli atti a descrivere la Qualità della Vita. Tra quelli che ci sembrano maggiormente esaustivi, poiché sono applicabili anche alle situazioni sperimentate da persone con disabilità, compaiono quelli di Brown, Bayer e McFarlane (1989), Halpern *et al* (1986), e Schalock (1991).

In particolare Halpern (1986) ha sviluppato un modello integrato di adattamento comunitario articolato in quattro dimensioni fondamentali, lavorando soprattutto su basi empiriche piuttosto che teoriche. L'Autore ha articolato il suo modello in qualità dell'occupazione, dell'ambiente di residenza, dei supporti sociali e della soddisfazione personale.

Nella dimensione *occupazione* Halpern (1986) include lo status, il grado di integrazione comunitaria e le possibilità economiche; in *ambiente di residenza* sono compresi il confort dell'abitazione e la qualità del vicinato. Il costrutto "*supporto sociale*" considera la sicurezza personale nel confronto dell'abuso e della violenza, e la qualità e la quantità del supporto sociale sperimentato; nella dimensione *autonomia* si prendono in considerazione la percezione soggettiva della soddisfazione relativa ai programmi di trattamento realizzati.

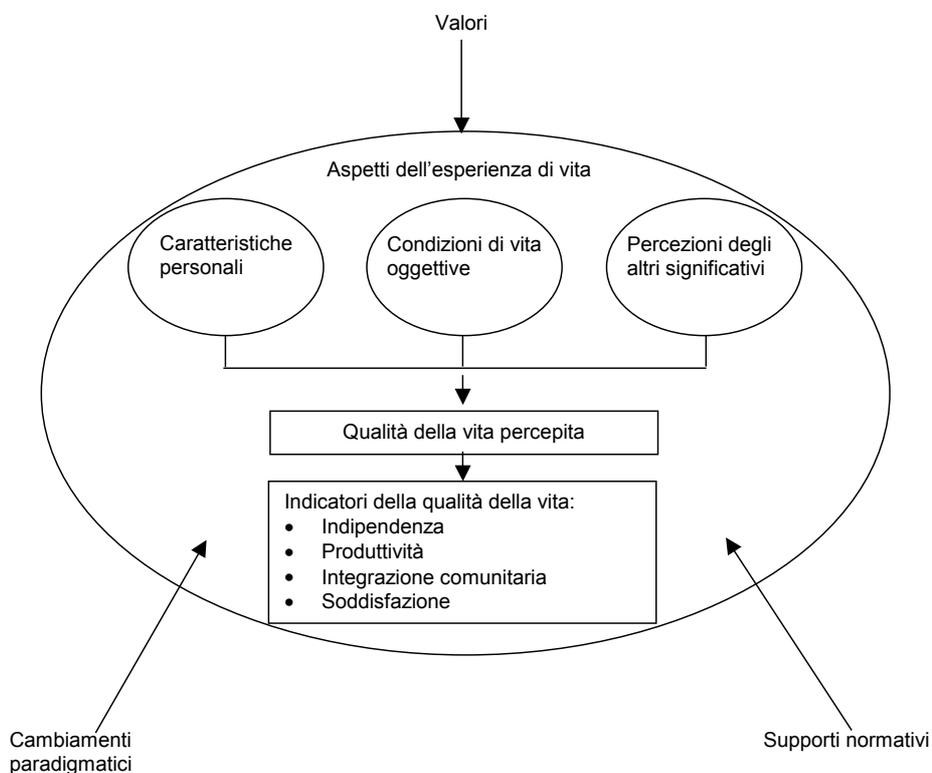
Un secondo modello, dal quale si sviluppa anche il *Quality of Life Questionnaire* è quello descritto da Schalock (1991). In questo vengono prese in considerazione l'*indipendenza*, intesa come la possibilità di esercitare un controllo sul proprio ambiente e di effettuare delle scelte, la *produttività*, che si riferisce alla possibilità di ottenere risultati positivi dal lavoro (reddito e utilità per sé, la propria famiglia e la comunità); l'*integrazione comunitaria*, relativa alla partecipazione della persona ad un insieme di attività (lavorative, sociali ed interpersonali); la soddisfazione dei

propri bisogni e valori, che possiamo descrivere come la *felicità* che accompagna tali realizzazioni.

**Fig. 1: Modello della qualità di vita secondo Schalock (1991)**



**Fig. 2: Modello multidimensionale di Schalock (1991)**



Un ulteriore concetto è quello introdotto da Brown (1989): la Qualità della Vita viene considerata come determinata, da un lato dalla quantità di discrepanza fra i desideri e i bisogni appagati e non appagati, dall'altro dal controllo che la persona riesce ad esercitare nel proprio ambiente. Il modello di Brown prevede aspetti "oggettivi" e "soggettivi": tra i primi annovera il reddito, le caratteristiche dell'ambiente, la salute, le abilità personali e la possibilità di incrementarle; tra i secondi la soddisfazione per la propria vita, il benessere psicologico e la percezione delle proprie abilità e dei propri bisogni.

Come possiamo vedere è indispensabile, quando si pensa ad un modello di Qualità della vita utilizzare un approccio di tipo ecologico ed effettuare quindi analisi di tipo multi-dimensionale che considerino le caratteristiche fondamentali dell'ambiente di vita: tutto ciò che una persona può considerare indispensabile e necessario per il suo benessere, considerando soprattutto la quantità e la qualità delle relazioni interpersonali che sperimenta, i supporti sociali di cui può beneficiare e la qualità del suo lavoro e il tipo di integrazione che riesce a realizzare nella vita comunitaria.

## **RAZIONALE DELLA QUALITÀ DI VITA E TOSSICODIPENDENZA**

L'analisi della letteratura su tossicodipendenza e qualità di vita offre interessanti risultati. Esistono una serie di lavori incentrati sulla qualità di vita nei tossicodipendenti con AIDS, basati prevalentemente sugli aspetti legati all'infezione dell'HIV soprattutto nella fase dell'epidemia precedente all'introduzione delle terapie antiretrovirali. Poiché l'oggetto di questo lavoro non è la qualità di vita nelle persone sieropositive si rimanda per una trattazione specifica sull'argomento al testo "HIV e counselling Manuale per operatori" di Bravi E. e Serpelloni G. (1999) in modo particolare al capitolo "La qualità di vita nelle persone con infezione da HIV".

Ricerche centrate specificatamente su dipendenza da sostanze, in modo particolare la dipendenza da eroina e qualità di vita sono piuttosto infrequenti, la dipendenza d'alcool è quella più indagata, in modo particolare viene indagata la relazione che la qualità di vita esercita nell'astinenza o nella ricaduta di uso di alcool. I fattori che sembrano essere particolarmente importanti ai fini di condizionare la qualità di vita sono il funzionamento sociale e i disturbi dell'umore (soprattutto depressione) (Volk, 1997, Kraemer 2002, Rudolf, 2002, Foster 2002).

Un altro settore di ricerca riguarda il possibile effetto predittivo della qualità della vita sull'inizio di uso di sostanze in soggetti adolescenti. Lo scopo principale di questi studi è quello di valutare come la percezione globale della qualità di vita sia legata all'uso di sostanze: i risultati portano a concludere come l'inizio sia collegato ad una cattiva condizione di vita ma non è chiaro se la "cattiva qualità di vita" sia una conseguenza o una causa dell'iniziazione all'uso di sostanze stupefacenti (Zullig, 2001). In un altro studio che indagava gruppi di adolescenti che si distinguevano per un uso diverso di sostanze in "astinenti", "occasionalni" e "consumatori", si è osservato come l'uso fosse strettamente correlato alla qualità di vita: peggiore veniva percepita la qualità della propria vita più frequente era l'uso di sostanze. Gli autori suggeriscono, perciò, di utilizzare come indicatore la variabile percezione della qualità di vita per pianificare e intensificare in tali sottogruppi gli interventi (Topolski, 2001).

Un lavoro particolarmente interessante (Alverson, 2000) riguarda uno studio etnografico fatto longitudinalmente su un piccolo campione di soggetti che presentavano sia disturbo di uso di sostanze sia disturbo mentale (soggetti con comorbidità psichiatrica). Sono stati identificati quattro fattori positivi di qualità di vita che risultano essere strettamente correlati con i tentativi di smettere l'uso di sostanze. Essi sono:

- essere regolarmente impegnati in un'attività piacevole (sia lavoro che attività hobbistiche);
- possedere una casa stabile;
- avere una relazione affettiva;
- presentare una relazione di fiducia con un professionista.

I principali risultati di questo studio sono che l'assenza di due o più dei fattori indicati è predittiva e associata all'uso continuo di sostanze. Sostanzialmente l'astinenza dall'uso di sostanze richiede che alcuni bisogni, come la presenza di relazioni significative e attività stabili siano soddisfatti. Tali fattori sono stati identificati ugualmente predittivi nelle popolazioni di tossicodipendenti della popolazione generale (Watson, 1998, Vaillant, 1995).

## **IL MODELLO DELLA QUALITÀ DI VITA NEI TOSSICODIPENDENTI**

Il problema della qualità di vita nei tossicodipendenti risente del problema che la valutazione della soddisfazione del paziente, nel momento in cui questo sia affetto da 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, può non essere del tutto utilizzata. Un paziente tossicodipendente può percepire come non soddisfacente la sua vita a causa di una necessità condizionata di avere a disposizione particolari situazioni o sostanze.

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.

Questo porta a ridefinire e riorientare il termine qualità di vita specificando due aspetti:

- l'ambito di utilizzo è quello clinico e cioè su persone che presentano condizioni di malattia più o meno espressa;
- che la QdV di interesse è quella correlata e quindi condizionata alle condizioni sociali e sanitarie del paziente.

Pertanto il termine QdV, nel modello qui presentato, va inteso come la condizione generale del paziente in grado di creare e/o mantenere il 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.

I fattori "*condizioni oggettive*" di vita sono a loro volta sostenuti da due fondamentali gruppi:

- condizioni oggettive di vita (status sociale);
- condizioni oggettive cliniche (stato di salute).

I fattori "condizioni soggettive" sono sostenute dalla percezione del soggetto relativamente ai primi due gruppi di fattori.

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

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

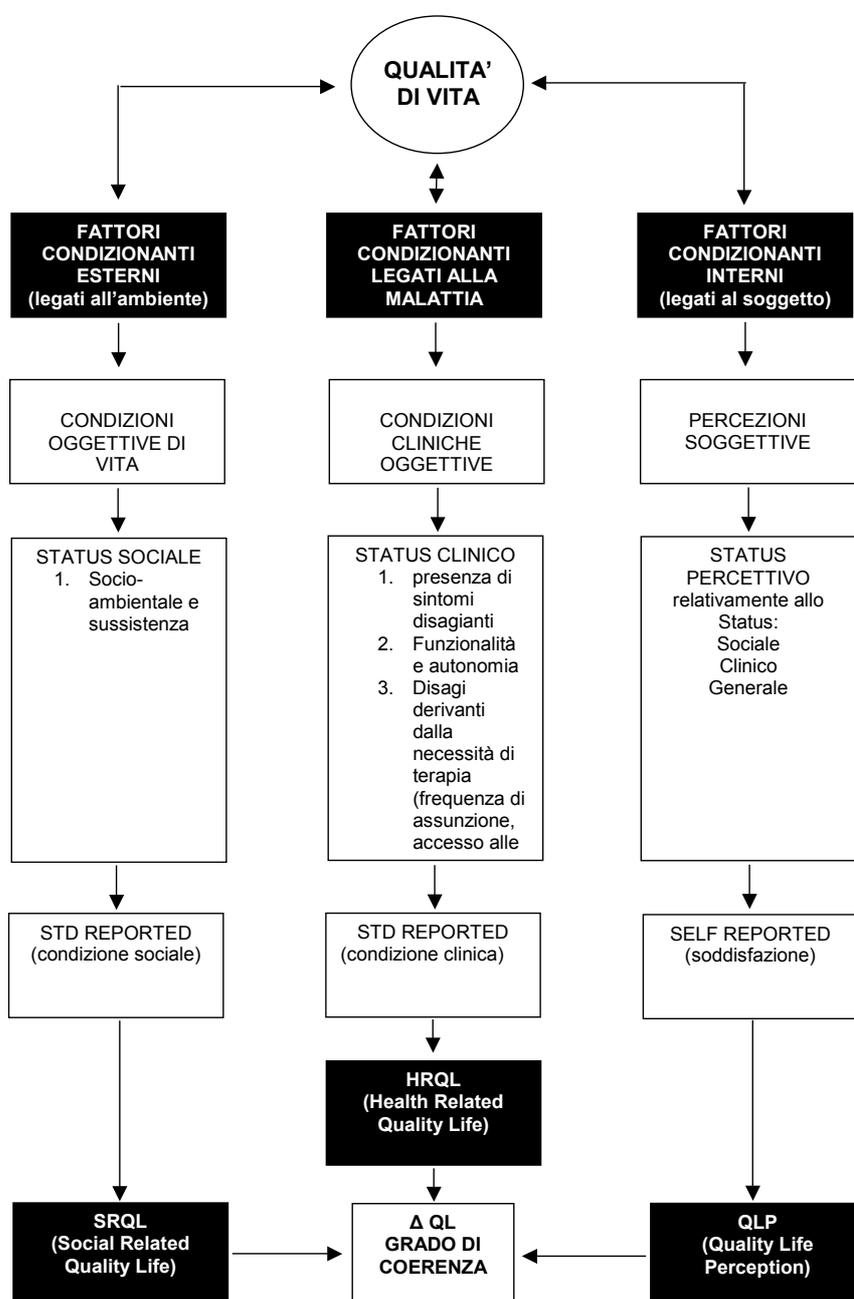
Le condizioni cliniche oggettive vengono valutate attraverso il rilevamento della presenza di sintomi che possono essere sia di natura fisica (vomito, tosse ecc) sia psichica (ansia, depressione ecc.), ma comunque in grado di creare disagio e/o malessere al paziente.

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 il SRQL (Social Related Quality Life), l'HRQL (Health Related Quality Life) e il QLP (Quality Life Perception).

**Fig. 3: Modello della Qualità di vita finalizzato alla valutazione dell'outcome nei tossicodipendenti (Serpelloni, 2001)**

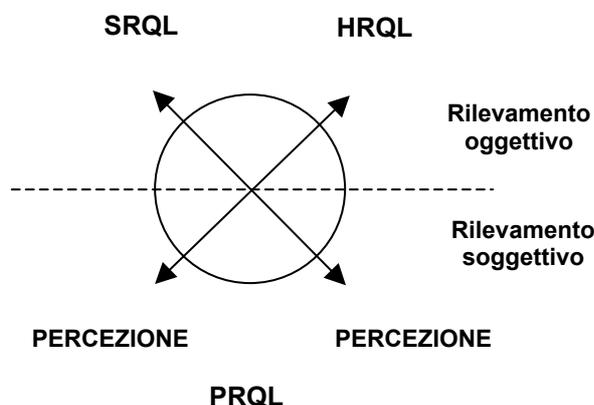


Uno strumento specifico per la valutazione della qualità nei tossicodipendenti

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.

**Fig. 4: 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.

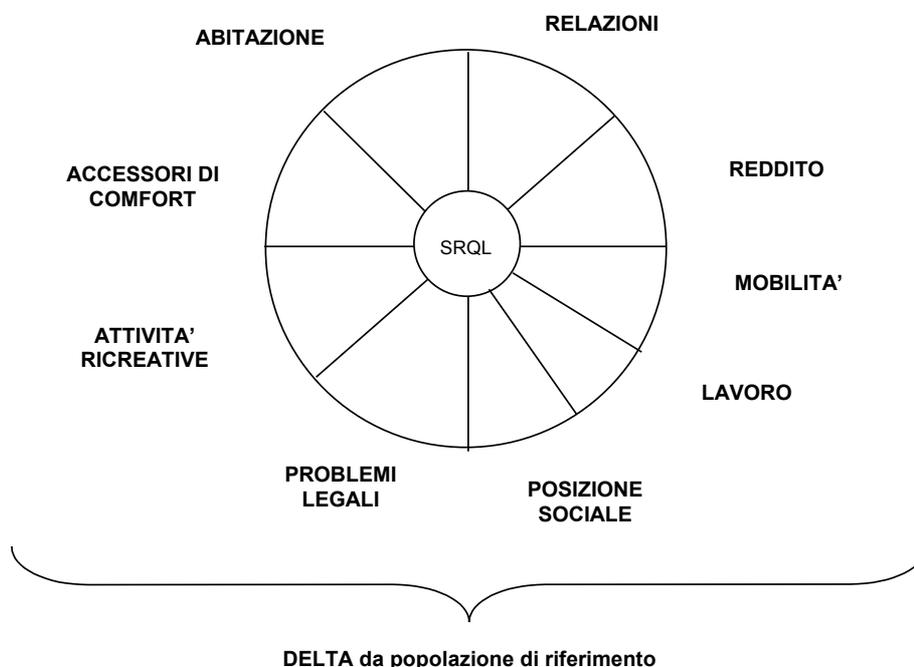
I fattori condizionanti legati alla Qualità di Vita collegati allo stato sociale considerati importanti e sufficientemente sensibili sono:

- le relazioni sociali familiari e extra-familiari, intendendo con questo persone significative, rilevanti e supportive del soggetto al di fuori della cerchia familiare;
- l'abitazione declinata 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 esistenza di forniture, della densità abitativa, delle condizioni igieniche e delle barriere architettoniche;

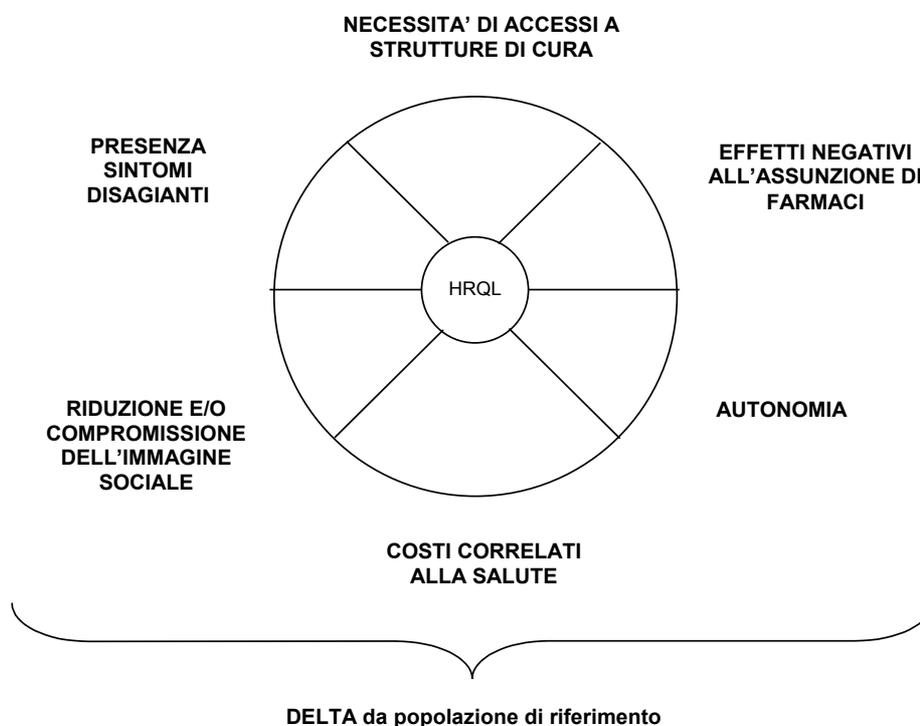
- la disponibilità di mezzi come gli elettrodomestici considerati di base (lavatrice, frigorifero, cucina a gas) e la disponibilità di strumenti di comfort come il telefono, la televisione, l'HI-FI, il computer;
- il lavoro va valutato secondo la condizione lavorativa (da disoccupato a lavoro stabile) e tipo di lavoro (da operaio a dirigente);
- il reddito viene valutato secondo la presenza (o assenza) di debiti, anche se può essere considerata tale misurazione va tenuto comunque conto che indagare sul bilancio di una qualsiasi persona viene vissuto in modo invasivo;
- 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);
- la mobilità, come capacità e possibilità di muoversi, viene valutata secondo il possesso della patente e dell'automobile;
- 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.

**Fig. 5: Fattori condizionanti la Qualità di vita collegati allo stato sociale (SRQL)**



**Fig. 6: 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 problemi 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:

- 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;
- una seconda scheda composta da 36 item sui fattori legati alla salute giudicati clinicamente da un operatore sanitario;
- 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.

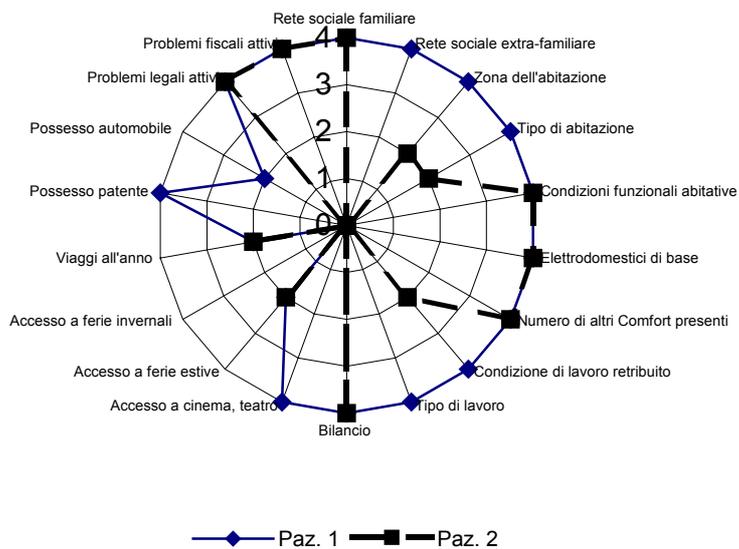
Il sistema risulta molto utile in quanto oltre a standardizzare le aree e le variabili di osservazione, permette di produrre in forma tabellare e grafica dei profili per singolo utente e per la popolazione di riferimento che sono di ausilio agli operatori per una valutazione sintetica dello stato del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

Vengono di seguito riportati i risultati della somministrazione dello strumento sulla qualità di vita a due soggetti femmine, con un'età compresa tra i 30-40 anni ed entrambe coniugate. Come è possibile osservare le due pazienti dal punto di vista sociale hanno per parecchi aspetti una buona qualità di vita (rete sociale familiare, tipo e caratteristiche dell'abitazione, assenza di problemi legali e fiscali) per altri si diversificano come, ad esempio, il lavoro: una è casalinga l'altra un lavoratore autonomo, la prima non ha patente né automobile la seconda sì.

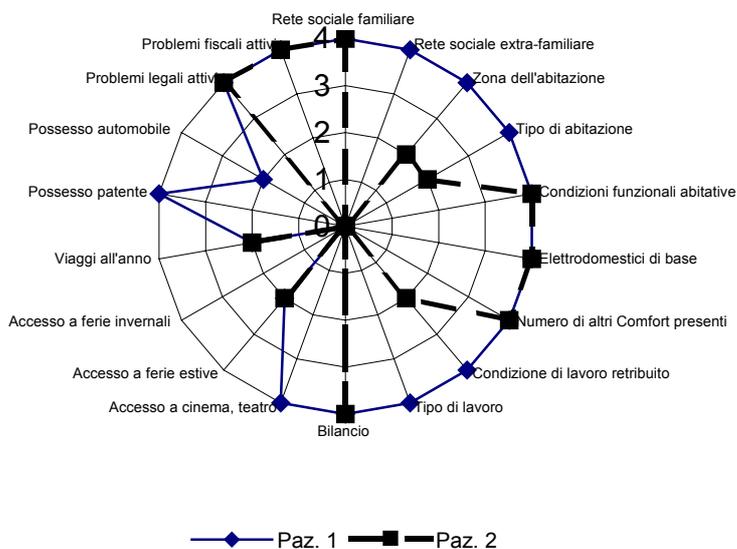
Grosse differenze si osservano nella scheda sugli aspetti sanitari, una ha uno stato di salute abbastanza compromesso con una serie di sintomi disagianti, con assunzione di farmaci, accessi a strutture sanitarie, gravi difficoltà nell'organizzazione della sua vita di sussistenza e una compromissione nella sua stessa immagine. L'altra dal punto di vista della salute fatta eccezione per saltuari sintomi depressivi e ansiosi, gode di una buona salute, non assume terapie di alcun genere e non ha bisogno di accedere a strutture sanitarie.

Dal punto di vista soggettivo si osservano le differenze principali, la paziente "casalinga" percepisce la sua qualità di vita migliore rispetto alla lavoratrice che ritiene il suo lavoro non particolarmente soddisfacente, così come le sue possibilità di viaggiare, andare al cinema e del suo bilancio che seppur con margini positivi non lo ritiene adeguato per la sua qualità di vita. La percezione legata alla salute corrisponde sostanzialmente alla valutazione rilevata clinicamente.

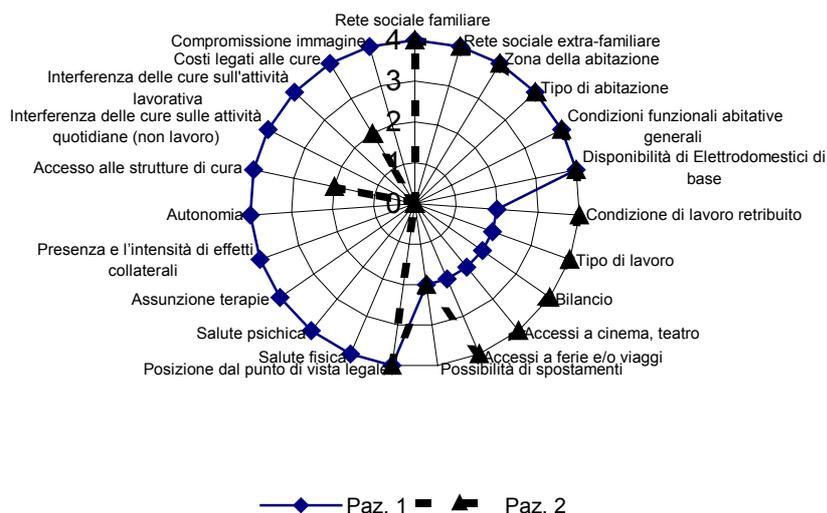
**Graf. 1: Risultati sulla Scheda QL- TD System Sociale Related Quality Life**



**Graf. 2: Risultati sulla Scheda QL- Td System Health Related Quality Life**



**Graf. 3: Risultati sulla Scheda QL- Td System Percepted Quality Life**



## 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 adatti 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.

Tab. 1: Scheda QL- TD

		SCORE			
Fattori SOCIAL RELATED QUALITY LIFE	N.	Item	0	2	4
<b>Relazioni</b>	1	Rete sociale familiare	assente o conflittuale	presente e supportiva	presente e fortemente supportiva
	2	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)
<b>Abitazione</b>	3	Zona dell'abitazione (tipologia del territorio)	industriale o periferica	mediamente urbanizzata/non periferica	residenziale/centrale
	4	Tipo di abitazione (condizioni strutturali generali)	bassa	media	alta qualità
	5	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
<b>Disponibilità mezzi e presidi</b>	6	Elettrodomestici di base (lavatrice, frigorifero, cucina a gas)	assenza qualsiasi elettrodomestico	lavatrice+frigorifero+cucina a gas	lavatrice+frigorifero+cucina a gas + lavastoviglie
	7	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
<b>Lavoro</b>	8	Condizione di lavoro retribuito	disoccupato/occupato in attività illecite	occasionale/contratto a termine/casalinga	stabile
	9	Tipo di lavoro	operaio	impiegato - fascia media	dirigente - autonomo
<b>Reddito</b>	10	Bilancio	forti debiti	bilanciamento o piccoli debiti e non derogabili	assenza di debiti e/o margini positivi
<b>Attività ricreative</b>	11	Accesso a cinema, teatro	mai o 1 volta all'anno	2-3 volte all'anno	> 3 volte all'anno
	12	Accesso a ferie estive	mai o < 7 giorni/aa	7-14 giorni/aa	> 15 giorni/aa
	13	Accesso a ferie invernali	mai o < 7 giorni/aa	7-14 giorni/aa	> 15 giorni/aa
	14	Viaggi all'anno (non per lavoro escluse ferie)	0	1	> 1
<b>Mobilità</b>	15	Possesso patente	no		si
	16	Possesso automobile	nessuna auto	1	> 1
<b>Problematiche legali/fiscali</b>	17	Problemi legali attivi	Presenti e impegnativi	di poco conto	assenti
	18	Problemi fiscali attivi	Presenti e impegnativi	di poco conto	assenti

Tab. 2: Scheda QL- TD

Fattori HEALTH RELATED QUALITY LIFE	N.		SCORE		
			0	2	4
<b>Sintomi disagianti</b>	1	Tosse (ultimi 10 giorni)	notte e giorno	giorno	assente
	2	N. Episodi di Vomito (ultimi 10 giorni)	> 2	2-1	assente
	3	N. Scariche diarrea (ultimi 10 giorni)	> 3	3-1	assente
	4	Mialgia (ultimi 10 giorni)	costante	saltuaria	assente
	5	Cefalea (ultimi 10 giorni)	costante o occasionale intensa	saltuaria e sopportabile	assente
	6	Vertigini	costante o occasionale intensa	saltuaria e sopportabile	
	7	Astenia (ultimi 10 giorni)	costante o occasionale intensa	saltuaria e sopportabile	assente
	8	Febbre (ultimi 10 giorni)	costante o occasionale intensa	saltuaria e sopportabile	assente
	9	Dolori articolari (ultimi 10 giorni)	costanti o occasionali intensi	saltuari e sopportabili	assente
	10	Nausea			
	11	Dolori addominali (ultimi 10 giorni)	costanti o occasionali intensi	saltuari e sopportabili	assente
	12	Dolori toracici (ultimi 10 giorni)	costante	saltuaria	assente
	13	Prurito (ultimi 10 giorni)	costante	saltuaria	assente
	14	Ansia (ultimi 10 giorni)	costante	saltuaria	assente
	15	Depressione (ultimi 10 giorni)	costante	saltuaria	assente
	16	Allucinazioni (ultimi 10 giorni)	costante/saltuaria	./	assente
	17	Ore di sonno notturno (ultimi 10 giorni)	< 3	3-5	> 6
	18	Inestetismi e/o deformazioni	si, profondamente visibili e deformanti	si, lievi	no, assenti
<b>Effetti negativi legati all'assunzione di farmaci</b>	19	Necessità di assunzione di terapie (Frequenza)	quotidiana	settimanale	assente
	20	Presenza di effetti collaterali (Durata)	si e costanti	si saltuari	no
	21	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

<b>Autonomia</b>	22	Grado generale di autonomia funzionale individuale	gravi limitazioni	qualche limitazione	nessuna limitazione
	23	Autonomia di movimento fisico	assente o bassa	qualche limitazione	nella norma
	24	Mobilità in esterno	assente o bassa	scarsa	nella norma
	25	Igiene e cura personale	assente o bassa	scarsa	nella norma
	26	Alimentazione	gravi alterazioni (ipo o iper)	qualche alterazione	nella norma
	27	Capacità lavorativa	assente o bassa	qualche limitazione	nella norma
	28	Capacità di governare l'ambiente domestico	assente o bassa	con aiuti esterni	nella norma
	29	Capacità di gestire direttamente le relazioni	assente o bassa	nella norma	alta
	30	Capacità di organizzarsi la vita di sussistenza	assente o bassa	qualche limitazione	nella norma
	31	Capacità di gestione corretta delle cure	assente o bassa	qualche limitazione	nella norma
	32	Capacità di far fronte adeguatamente alle proprie responsabilità	assente o bassa	qualche limitazione	nella norma
<b>Necessità di accessi alle strutture di cura(ultimi 30 gg)</b>	31	Necessità di Accesso alle strutture di cura ambulatoriali	4-7 giorni/ settimana	3-1 giorni / settimana	0 giorni / settimana
	32	Accesso alle strutture ospedaliere: frequenza	15-30 giorni / mese	1-15 giorni / mese	0 giorni / mese
	33	Interferenza delle cure sulle attività quotidiane (non lavoro)	organizzazione della vita sulle terapie	mantenimento routine con sforzo	nessuna interferenza
	34	Interferenza delle cure sull'attività lavorativa	organizzazione del lavoro sulle terapie	mantenimento routine con sforzo	nessuna interferenza
<b>Costi correlati alla salute</b>	35	Problemi economici legati alle cure	alti, non fronteggiabili	minimi, fronteggiabili	assenti
<b>Impatto sociale della malattia</b>	36	Riduzione/Compromissione dell'immagine/accettazione sociale correlata al tipo di malattia e/o alle disfunzioni correlate	forte e discriminante	medio non discriminante	nessuno

**Tab. 3: Perceived Related Quality Life**

<b>Relazioni</b>	Come valuta la sua Rete sociale familiare	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
	Come valuta la sua Rete sociale extra-familiare (persone significative, rilevanti e supportive del soggetto al di fuori della cerchia familiare)	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
<b>Abitazione</b>	Come valuta la Zona della sua abitazione (tipologia del territorio)	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
	Come valuta il suo Tipo di abitazione (condizioni strutturali generali)	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
	Come valuta le sue Condizioni funzionali 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
<b>Disponibilità mezzi e presidi</b>	Come valuta la sua disponibilità di Elettrodomestici di base (lavatrice, frigorifero, cucina a gas) e di altri comfort (telefono, televisione, HI-FI, computer, cellulare, videoregistratore)	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
<b>Lavoro</b>	Come valuta le sue Condizioni di lavoro retribuito	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
	Come valuta il suo Tipo di lavoro	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
<b>Reddito</b>	Come valuta il suo Bilancio	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
<b>Attività ricreative</b>	Come valuta i suoi Accessi a cinema, teatro	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
	Come valuta i suoi Accessi a ferie e/o viaggi	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
<b>Mobilità</b>	Come valuta la sua Possibilità di spostamenti	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
<b>Problematiche legali/fiscali</b>	Come valuta la sua posizione dal punto di vista legale	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
<b>Sintomi disagianti</b>	Come valuta la sua salute fisica negli ultimi 10 giorni	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
	Come valuta la sua salute psichica negli ultimi 10 giorni	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
<b>Effetti negativi legati all'assunzione di farmaci</b>	Quanto disagio le provoca la Necessità di assunzione di terapie	Molto disagio	Poco disagio	Nessun disagio
	Quanto disagio le provoca la Presenza e l'intensità di effetti collaterali	Molto disagio	Poco disagio	Nessun disagio

<b>Autonomia</b>	Come valuta la sua autonomia	Per niente soddisfacente	Abbastanza soddisfacente	Molto soddisfacente
<b>Necessità di accessi alle strutture di cura(ultimi 30 giorni)</b>	Quanto disagio le provoca la Necessità di Accesso alle strutture di cura	Molto disagio	Poco disagio	Nessun disagio
	Quanto disagio le provoca l'interferenza delle cure sulle attività quotidiane (non lavoro)	Molto disagio	Poco disagio	Nessun disagio
	Quanto disagio le provoca l'interferenza delle cure sull'attività lavorativa	Molto disagio	Poco disagio	Nessun disagio
<b>Costi correlati alla salute</b>	Quanto disagio le provocano i Problemi economici legati alle cure	Molto disagio	Poco disagio	Nessun disagio
<b>Impatto sociale della malattia</b>	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

## BIBLIOGRAFIA

- Alverson H., Alverson M., Drake RE (2000) An ethnographic study of the longitudinal course of substance abuse among people with severe mental illness *Community Ment Health J* Dec; 36(6):557-69.
- Avis N.E., Smith K.W., Hambleton R.K. Feldman H.A., Jacobs A. (1996) Development of the Multidimensional Index of Life Quality "Medical Care" n. 34 pp 1102-1120.
- Bertin G., Niero M., Porchia S. (1992) L'adattamento del Nottingham Health Profile al contesto italiano *European guide to the Nottingham Health Profile Montpellier* pp 194-223.
- Bonomi AE, Cella DF., Hahn EA., Bjordal K., Sperner-Unterweger B., Gangeri L., Bergman B., Willems-Groot J., Hanquet P., Zittoun R. (1996) Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Qual Life Res* 5: 309-20.
- Borreani C, Caraceni A, Tamburini M. (1977) Counseling the confused patient and the family. In: Portenoy RK, Bruera E. *Topics in palliative care*. Oxford University Press, 45-54.
- Borreani C, Gangeri L. (1996) Genetic counselling: Communication and psychosocial aspects. *Tumori*; 82: 147-50.
- Brunelli C, Costantini M, Di Giulio P, Gallucci M, Fusco F, Miccinesi G, Paci E, Peruselli C, Morino P, Piazza M, Tamburini M, Toscani F. (1998) Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health-care providers agree? *J Pain Symptom Manage* 15:151-8.
- Brunelli C, Mosconi P, Boeri P, Gangeri L, Pizzetti P, Cerrai F, Schicchi A, Apolone G, Tamburini M. (2000) Evaluation of quality of life in patients with malignant dysphagia. *Tumori* 86:134-8.
- Caraceni A, Gangeri L, Martini C, Belli F, Brunelli C, Baldini M, Mascheroni L, Lenisa L, Cascinelli N. (1998) Neurotoxicity of interferon-alpha in melanoma therapy: results from a randomized controlled trial. *Cancer* 83: 482-9.
- Caraceni A, Mendoza TR, Mencaglia E, Baratella C, Edwards K, Forjaz MJ, Martini C, Serlin RC, De Conno F, Cleeland CS. (1996) A validation study of an italian version of the brief pain inventory *Pain* 65: 87-92.
- Costantini M, Mencaglia E, Di Giulio P, Cortesi E, Roila F, Ballatori E, Tamburini M, Casali P, Licitra L, Massidda B, Luzzani M, Campora E, De Placido S, Palmeri S, Palladino MA, Baracco G, Gareri R, Martignetti A, Ragosa S, Zoda L, Ionta MT, Bulletti S, Pastore L. (1997) Evaluation of quality of life in oncology. Rationale and objectives of the first phase of the Quality of Life in Oncology project. *Tumori* 83(2 Suppl):S25-S27.
- Costantini M, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Miccinesi G, Tamburini M, Paci E, Di Giulio P, Peruselli C, Higginson I, Addington-Hall J. (1999) Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care: a multicenter prospective cohort study. Italian Cooperative Research Group on Palliative Medicine. *J Pain Symptom Manage* 18:243-52.
- De Conno F, Caraceni A, Groff L, Brunelli C, Donati I, Tamburini M, Ventafridda V. (1996) Effect of home care on the place of death of advanced cancer patients *Eur J Cancer*; 32A: 1142-7.
- De Conno F, Groff L, Brunelli C, Zecca E, Ventafridda V, Ripamonti C. (1996) Clinical experience with oral methadone administration in the treatment of pain in 196 advanced cancer patients. *J Clin Oncol*; 14: 2836-42.
- Di Mola G, Borsellino P, Brunelli C, Gallucci M, Gamba A, Lusignani M, Regazzo C, Santosuosso A, Tamburini M, Toscani F. (1996) Attitudes of physicians members of the italian society for palliative care towards euthanasia. *Ann Oncol* 7: 907-11.
- Ferrans C (1990) Quality of Life: conceptual issues *Seminars of Oncology Nursing* n. 6 pp 248-254.
- Filiberti A, Mencaglia E, Regalia E, Gangeri L, Pulvirenti A, Tamburini M, Camisasca M, Quagliolo M, Mazzaferro V. (1996) Psychosocial adaptation after liver transplantation with particular reference to recipients aware of their cancer *Eur J surg Oncol*; 22: 240-44.
- Foster J.H., Peters T.J., Marshall E.J. (2000) Quality of life measures and outcome in alcohol-dependent men and women *Alcohol* Aug; 22(1):45-52.
- Fusco-Karmann C, Gangeri L, Tamburini M, Tinini G. (1996) Italian consensus on a curriculum for volunteer

- training in oncology. *J Pain Symptom Manage*; 12: 39-46.
- Fusco-Karmann C, Tamburini M, Suprani A, Santosuosso A. (1998) The code of conduct of the volunteer. *Support Care Cancer* 6:120-4.
- Giovagnoli AR, Tamburini M, Boiardi A. (1996) Quality of life in brain tumor patients. *J Neuro-Oncology* 30: 71-80.
- Kraemer K.L., Maisto S.A., Conigliaro J., McNeil M., Gordon A.J., Kelley M.E. (2002) Decreased alcohol consumption in outpatient drinkers is associated with improved quality of life and fewer alcohol-related consequences *J Gen Intern Med* May; 17(5):382-6.
- Miccinesi G, Paci E, Toscani F, Tamburini M, Brunelli C, Costantini M, Peruselli C, Di Giulio P, Gallucci M, Addington-Hall J, Higginson I. Quality of life at the end of life. Analysis of the quality of life of oncologic patients treated with palliative care. Results of a multicenter observational study. *Epidemiol Prev* 1999; 23:333-45.
- Peruselli C, Di Giulio P, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Costantini M, Tamburini M, Paci E, Miccinesi G, Addington-Hall JM, Higginson IJ. (1999) Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat Med* 13:233-41.
- Ripamonti C, Filiberti A, Totis A, De Conno F, Tamburini M. (1999) Suicide among patients with cancer cared for at home by palliative-care teams. *Lancet* 354: 1877-8.
- Ripamonti C, Zecca E, Brunelli C, Fulfaro F, Villa S, Balzarini A, Bombardieri E, De Conno F. (1998) A randomized, controlled clinical trial to evaluate the effects of zinc sulfate on cancer patients with taste alterations caused by head and neck irradiation. *Cancer* 82:1938-45.
- Rudolf H., Priebe S. (2002) Subjective quality of life and depressive symptoms in women with alcoholism during detoxification treatment *Drug Alcohol Depend* Mar 1; 66(1):71-6.
- Serpelloni G., Simeoni E., Rampazzo L. Quality Management Edizioni La Grafica 2002.
- Soresi S. (1995) Manuale di psicologia dell'handicap e della riabilitazione edizioni Il Mulino.
- Tamburini M, Borreani C, Boeri P. (UTET) Qualità di vita. In: Manuale di Ginecologia Oncologica (Società italiana di Ginecologia Ginecologica Edizioni. Torino, 1998, 231-5.
- Tamburini M, Brunelli C, Rosso S, and Ventafridda V. (1996) Prognostic value of quality of life scores in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 11: 32-41.
- Tamburini M, Buccheri G, Brunelli C, Ferrigno D. (2000) The difficult choice of inoperable patients with non-small cell lung cancer to accept or reject chemotherapy. *Support Care Cancer* 8:223-8.
- Tamburini M, Casali P, Miccinesi G. (2000) Outcome assessment in cancer management. *Surg Clin North Am* 80:471-86
- Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Beltrami E, Boeri P, Borreani C, Fusco Karmann C, Greco M, Miccinesi G, Murru L, Trimigno P. (2000) The hospitalised cancer patients' needs assessment by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol* 11:31-7.
- Tamburini M, Santosuosso A. (1999) (a cura di): Malati di rischio Implicazioni etiche, legali e psico-sociali dei test genetici in oncologia. Milano, Masson.
- Tamburini M. (1997) Chi definisce la qualità di vita. In: AIDS e Assistenza domiciliare. La cura della fase terminale. Roma, Sedac, 194-198.
- Tamburini M. (1996) Dall'informazione alla comunicazione. In: Santosuosso A (ed.) Il consenso informato. Cortina Editore, Milano, 37-70.
- Tamburini M. (1996) L'impatto dei trattamenti oncologici sulla qualità di vita. In: Strada MR, Bernardo G (Edizioni), Interventi riabilitativi in oncologia. Pavia, Fondazione Salvatore Maugeri, 63-77.
- Testa MA, Simonson DC (1996) Assessment of quality –of-life outcomes *N. Engl J Med* 15;335(7):521-2.
- The EuroQol Group (1990) EuroQol : a new facility for the measurement of health-related quality of life "Health

policy" n. 16, pp 199-208.

Topolski T.D., Patrick D.L., Edwards T.C., Huebner C.E., Connell F.A., Mount K.K. (2001) Quality of life and health-risk behaviors among adolescents J Adolesc Health Dec; 29(6):426-35.

Vaillant G.E. (1995) Natural history of alcoholism revisited Cambridge MA: Harvard University Press.

Volk R.J., Cantor S.B., Steinbauer J.R., Cass A.R. (1997) Alcohol use disorders, consumption patterns, and health related quality of life of primary care patients Alcohol Clin Exp Res Aug; 21(5):899-905.

Ware J. E., Sherbourne C.D. (1992) A 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): Conceptual framework and item selection "Medical Care" n.30, pp 473-483.

Watson A.L., Sher K.J. (1998) Resolution of alcohol problems without treatment: Methodological issues and future directions of natural recovery research Clinical Psychology: Science and Practice 5, 1-18.

World Health Organization (1993) WHOQOL Study protocol MNH/PSF/93.9 Geneva WHO.

Zullig K.J., Valois R.F., Huebner E.S., Oeltmann J.E. Drane J.W. (2001) Relationship between perceived life satisfaction and adolescents' substance abuse J Adolesc Health 2001 Oct; 29(4):279-88.

