

Aspetti di qualità di vita nei pazienti con tumore non muscolo invasivo della vescica

A. Fandella

Relazione tenuta nel corso del convegno Guone "Tumore della vescica e QoL: cosa c'è di vecchio e di nuovo?" Trieste, 14 novembre 2008 Auditorium Centro Congressi AREA Science Park Padriciano. Riassunto. "Dopo una diagnosi di cancro, di qualunque tipo esso sia, il pensiero dominante per il paziente è la sopravvivenza, l'aspettativa di guarigione e di vita". Con il concetto di 'qualità di vita' (QoL) si intende il livello qualità di vita in relazione allo stato di salute (HRQoL). Il risultato di una misurazione della qualità di vita fornita da qualsiasi strumento è un valore, ma ancora un valore soggettivo. Nondimeno, anche in ambito scientifico, esso è accettato come tale in quanto il paziente è l'unico in grado di dare un giudizio sulla propria qualità di vita. Nel cancro della vescica non muscolo invasivo gli interventi chirurgici sono conservativi dell'integrità della persona. Gli effetti sulla qualità di vita sono dati dall'impatto della diagnosi, dai trattamenti endoscopici e dagli effetti collaterali delle terapie topiche vescicali: tutti questi fattori possono condizionare la QoL. I punteggi di funzione fisica, di interazione sociale e di ansia emozionale evidenziano un "nadir" alla seconda e terza resezione vescicale e incrementano se la resezione è ripetuta oltre le 4 volte. La terapia intravesicale impatta notevolmente i punteggi legati al dolore somatico. La neoplasia vescicale non muscolo invasiva è considerata una malattia non letale, ma i pazienti con questa patologia avvertono che il loro stato di salute è molto compromesso. Come Urologi dobbiamo aver sempre presente lo stato emozionale dei nostri pazienti e cercare di impattare favorevolmente nella QoL di questa malattia. Introduzione. La "Qualità di vita" (QoL) nella malattia viene considerata composta da un insieme di elementi che si riferiscono alla percezione individuale dei sintomi, dello stato funzionale, delle sensazioni del soma e della psiche in relazione con le malattie ed i trattamenti. Nella misurazione della QoL vanno tenute in considerazione l'età, la cultura, il grado di istruzione, il reddito, le aspettative, il contesto sociale, quello ambientale e familiare (1-2). Si può determinare la QoL attraverso un processo di valutazione soggettiva del benessere fisico, di quello psicologico, delle relazioni sociali e delle capacità funzionali. Da oltre 50 anni il concetto stesso di QoL è in evoluzione, nel 1947 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) ha definito lo stato di salute come: "... completo benessere fisico, mentale e sociale e non una mera assenza di malattia ed infermità ..." Questi concetti hanno subito una continua evoluzione nel tempo e nel 2003 la definizione enunciata era così modificata: "... è la percezione dell'individuo della sua posizione nella vita nel contesto della cultura e del sistema di valori in cui vive ed in relazione ai suoi obiettivi, alle sue aspettative, ai suoi modelli e rapporti ..." WHO 1993) (3-4). La differenza è sostanziale: la qualità di vita è un qualcosa che va sempre oggettivato, andranno valutati i parametri comuni di malattia ed in seguito la QoL andrà circostanziata al singolo paziente. Per studiare la qualità di vita ci si serve di questionari sviluppati da psico-sociologi in collaborazione con le figure mediche che hanno in cura i pazienti. Ve ne sono di generici come il RAND 36-Item Short Form (SF-36) ed il Nottingham Health Profile (NHP) e ne sono stati sviluppati di più specifici come il Beck Depression Inventory (BDI) (psico-emozionale) e l'Overall Sexual Functioning Questionnaire (sessuale) (5-8). Per fare un esempio, il Medical Outcomes Study è un'Indagine Sanitaria in Forma Breve in 36 Punti (abbreviata in SF-36) e può rappresentare un esempio del modo in cui oggi può essere determinata la qualità di vita. In tutto ci sono 36 punti, da qui il nome SF-36. vitalità, funzione sociale, limitazioni dovute a problemi psicologici (emozionali) e salute mentale. Ciascuna dimensione contiene uno o più argomenti che sono correlati a quella dimensione. Un punto (extra) chiede di variazioni dello stato di salute. Le domande alle quali il paziente deve rispondere sono relative a questi punti. Per esempio la dimensione 'salute mentale' contiene domande sulle sensazioni di depressione e agitazione. La SF-36 è notevolmente superiore a molti altri strumenti in quanto copre tutto il campo della salute e non è diretta a nessuna malattia o handicap specifici. Il punteggio delle varie voci è sommato per ciascuna dimensione e riportato in una scala da 0 a 100. Più alto è il punteggio, migliore è lo stato di salute

e quindi la qualità di vita. La dimensione 'funzionalità fisica' ha 10 voci e ognuna contiene una lista di domande relative alla voce. Una di queste voci si chiama 'attività quotidiane (9)'. L'EORTC ha sviluppato uno strumento specifico per la neoplasia vescicale non muscolo invasiva il QLQ BLS24, ma non è stato mai utilizzato per analisi sul territorio italiano. Discussione. Per quanto riguarda la neoplasia vescicale non muscolo invasiva (NMI) poco è conosciuto riguardo l'impatto che il tumore ha sulla qualità di vita relativa alla salute (health-related quality of life HRQL) dei pazienti. Una ricerca effettuata da Botteman su articoli incentrati sulla qualità di vita dal 1966 al 2003 ha evidenziato solo 2 articoli sulla QoL nei tumori non muscolo invasivi e questi erano stati effettuati con metodologie non ottimali (10). Parkinson e Coll. nel 2003, utilizzando le parole chiave "cystectomy", "intravesical therapy" or "bladder cancer" and quality of life, evidenziarono 33 lavori. Eliminati gli articoli sui metastatici e sui tumori invasivi, rimanevano solo 2 lavori. Fu effettuato una analisi dei metodi di valutazione della QoL, degli strumenti utilizzati e della popolazione studiata. La loro conclusione fu che la completa mancanza di standardizzazione rendeva inutile i 2 studi (11). Dopo il 2004 sono apparsi ben pochi articoli sull'argomento. Yoshimura e Coll. hanno studiato la HRQOL in pazienti con eteroplasia vescicale non muscolo invasiva sottoposti a resezione endoscopica (TUR); hanno analizzato i pazienti somministrando il Medical Outcome Study Short-Form 36-item survey (SF-36). Sono state ottenute 93 risposte alla prima TUR, 34 alla seconda TUR, 17 alla terza TUR, e 34 alla quarta o ulteriore TUR. I risultati sono stati ottenuti comparando i dati con questionari ottenuti da sani della stessa età e sesso. Il dato che emerge è che, in effetti, la diagnosi di tumore non muscolo invasivo della vescica impatta negativamente sulla percezione dello stato di salute da parte dei pazienti. Anche lo stato emotivo, il vissuto ansiogeno è notevolmente alterato alla prima resezione endoscopica ma torna verso la normalità dopo gli ulteriori controlli se non c'è più bisogno di ulteriori resezioni, per assenza di recidiva, come se i soggetti accettassero l'idea dei controlli come salvifica. Per contro i punteggi relativi alle funzioni fisiche, alle relazioni sociali ed alle emozioni profonde risultano molto alterati alla seconda e alla terza recidiva, ma pare che ci sia un miglioramento, come un'abitudine dopo la quarta TUR. Il trattamento con chemioterapici endovesicali per la prevenzione delle recidive aumentano i punteggi del dolore fisico (12). I colleghi delle Molinette di Torino hanno studiato gli effetti sulla qualità di vita dei pazienti dei trattamenti endovesicali. Lo studio è stato condotto con un questionario di 52 punti da loro ideato, per analizzare le ripercussioni sul tempo libero, sull'attività lavorativa, sulle relazioni sessuali, sulla compliance e sull'autostima dei pazienti sottoposti a chemioterapia topica. Le conclusioni evidenziavano come la chemioterapia topica altera molto in senso negativo la QoL ed una psicoterapia può essere molto d'aiuto per questi pazienti. Lo stesso questionario somministrato agli stessi soggetti dopo una psicoterapia presentava dei punteggi migliori. Gli autori concludono che l'approccio multidisciplinare che comprenda la psicoterapia migliora lo stato di percezione della salute (13). Conclusioni. La mancanza di chiarezza sulla qualità di vita si riflette sul fatto che le nostre scelte terapeutiche, dalla frequenza dei controlli alla scelta del regime chemioterapico, tengono presente l'aspetto biologico del tumore e del paziente, ma non le ripercussioni sulla qualità di vita, in quanto questa è solo stimata dal medico ma non relazionata a studi effettivi basati sulle ripercussioni reali allo stato psico fisico del paziente. Anche se il tumore NMI della vescica non è una malattia letale, i pazienti con questa patologia sentono che il loro stato di salute è molto peggiorato. Come Urologi dobbiamo essere consapevoli del considerevole effetto negativo che il tumore vescicale NMI ha sulla QoL dei pazienti. Il ruolo della HRQL nel poter proporre al paziente il più utile regime terapeutico basato sulla conservazione di una valida qualità di vita è considerato di vitale importanza dalla comunità medica ma anche dalle associazioni dei pazienti. Per questi motivi abbiamo in progetto di iniziare uno studio GUONE con il QLQ-BLS24 dell'EORTC (che va somministrato con il QoL30). Il BLS24 comprende 24 domande che valutano i sintomi della malattia, gli effetti collaterali dei trattamenti ed alcuni specifici quesiti psicosociali per i pazienti con tumori vescicale NMI. I moduli sono stati sviluppati in accordo con le guide linea dell'EORTC e approvati dopo una formale review.