

Esiti riferiti dal paziente: cosa sono e come si misurano

Davide Botturi¹, Stefania Rodella¹

Riassunto. Questo articolo è dedicato al tema degli “esiti riferiti dal paziente” e affronta gli aspetti della definizione concettuale e della misurazione. Il concetto di “esiti riferiti dal paziente” sarebbe stato proposto dalla Food and Drug Administration nell’anno 2000, per descrivere una delle diverse e potenziali fonti di informazione sulla sicurezza ed efficacia dei farmaci. Esso rappresenta una terminologia “ombrello”, che sottende una molteplicità di significati e identifica principalmente un approccio concettuale e una metodologia specificamente orientati a cogliere il punto di vista dei pazienti sugli esiti delle cure, piuttosto che adottare la tradizionale prospettiva clinica e professionale. Gli strumenti di rilevazione degli esiti riferiti dal paziente sono in prevalenza questionari auto-compilati. Le misure sono classificabili in generali e specifiche. Quelle generali sono rivolte soprattutto alla valutazione della qualità della vita o dello stato di salute, nella popolazione generale o in sottogruppi con determinati problemi di salute (per es., SF-36 Health Survey, EQ-5D). Quelle specifiche, invece, sono rivolte principalmente alla valutazione di alcune tipologie di sintomi (dolore, ansia, paura, depressione) e di funzioni (per es., relative allo svolgimento delle attività della vita quotidiana) rispetto a gruppi di popolazione con determinati problemi di salute, sottoposti o meno a interventi sanitari (per es., Adult Asthma Quality of Life Questionnaire, Kidney Disease Quality of Life Instrument, Oxford Hip Score, Oxford Knee Score). Nella scelta dello strumento occorre considerare alcuni criteri, tra cui le caratteristiche psicometriche, il giudizio di esperti, l’interpretabilità, l’accettabilità e la fattibilità dell’intero processo.

Parole chiave. Definizione, esiti riferiti dal paziente, strumenti e misure.

Introduzione

L’Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale dell’Emilia-Romagna ha condotto un’ampia ricognizione bibliografica (sia di articoli scientifici pubblicati su riviste peer-reviewed sia di letteratura “grigia”) e sitografica, relativa al tema degli “esiti riferiti dal paziente” (Patient-Reported Outcomes, PROs), nella cornice di alcuni concetti correlati quali l’assistenza centrata sul paziente, la soddisfazione dei pazienti e la loro esperienza. Il lavoro non è stato impostato secondo i criteri di una revisione sistematica, ma piuttosto come una sintesi narrativa della letteratura. L’arco temporale di riferimento dell’a-

Patient-reported outcomes: definition and measurement.

Summary. The concept of “patient-reported outcomes” have been proposed by the Food and Drug Administration in the year 2000, in order to describe one of the different and potential sources of information on the drug’s safety and effectiveness. It represents an “umbrella” term, which covers a multiplicity of meanings and primarily identifies a conceptual approach and a methodology specifically oriented to the patients’ point of view on outcomes, instead of the traditional clinical and professional perspective. The patient-reported outcomes measures are frequently self-completed questionnaires. The measures can be classified in general and specific. The first one, general, relates to the assessment of the quality of life or the health status, in the general population or in subgroups with particular health problems (eg. SF-36 Health Survey, EQ-5D). The second one, specific, mainly relates to the assessment of particular types of symptoms (eg. pain, anxiety, fear, depression) and functions (eg. daily living activities), in population’s subgroups with definite health problems, undergoing or not to a healthcare procedure (eg. Adult Asthma Quality of Life Questionnaire, Kidney Disease Quality of Life Instrument, Oxford Hip Score, Oxford Knee Score). For the selection of an instrument a series of criteria needs to be taken into account, among which the psychometric properties, the expert judgement, the interpretability, the acceptability, and the feasibility of the entire process.

Key words. Definition, instruments and measures, patient-reported outcomes.

nalisi è compreso tra l’inizio degli anni ’90 e la fine dell’anno 2013, quando gli autori hanno avviato la redazione del lavoro.

L’ambito di indagine è stato circoscritto all’utilizzo della prospettiva dei pazienti nella misurazione e valutazione della qualità dell’assistenza sanitaria. Tale scelta nasce da una serie di ragioni:

- i sistemi sanitari sia pubblici sia privati ormai riconoscono l’importanza dell’esperienza dei pazienti, includendola tra le dimensioni della qualità dell’assistenza da misurare e valutare, alla pari, per esempio, dell’efficacia, della sicurezza e dell’efficienza¹;

¹Agenzia Sanitaria e Sociale Regione Emilia-Romagna. Pervenuto il 24 febbraio 2014.