

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

PATOLOGIA, CLINICA E TERAPIA DELL'INFEZIONE DA HIV

Responsabile Scientifico, Dr.ssa Raffaella Bucciardini

ISS-QOL

**UN NUOVO QUESTIONARIO
DI VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA
PER LE PERSONE HIV⁺ NELL'ERA HAART**

PROGETTO NAZIONALE

GRUPPO DI LAVORO ISS-QDV

- | | |
|---------------------------------------|--|
| ➤ Raffaella Bucciardini | Istituto Superiore di Sanità, Roma |
| ➤ Loredana Cafaro | Ospedale "D. Cotugno", Napoli |
| ➤ Antonella d'Arminio Monforte | Ospedale "L. Sacco", Milano |
| ➤ Cosmo Del Borgo | IRCCS "L. Spallanzani", Roma |
| ➤ Massimo Fantoni | Università Cattolica del "Sacro Cuore", Roma |
| ➤ Vincenzo Fragola | Istituto Superiore di Sanità, Roma |
| ➤ Roberta Grisetti | Ospedale "L. Sacco", Milano |
| ➤ Mauro Guarinieri | I-CAB |
| ➤ Monica Intoppa | I-CAB |
| ➤ Daniela Lorenzetti | ANLAIDS |
| ➤ Michela Martini | Istituto Superiore di Sanità, Roma |
| ➤ Maurizio Massella | Istituto Superiore di Sanità, Roma |
| ➤ Rita Murri | Università Cattolica del "Sacro Cuore", Roma |
| ➤ Fabrizio Starace | Ospedale "D. Cotugno", Napoli |
| ➤ Tramarin Andrea | Ospedale S. Bortolo, Vicenza |
| ➤ Annamaria Vatrella | LILA |

Razionale

STESURA DEL QUESTIONARIO:

La necessità di costruire un nuovo questionario di valutazione della Qualità della Vita per le persone che vivono con l'HIV nell'era HAART è stata motivata dalle seguenti constatazioni:

- assenza in letteratura di questionari realizzati da un gruppo di lavoro multidisciplinare, presente in tutte le fasi del progetto, e comprendente persone HIV+.
- necessità di elaborare un questionario che tenesse conto dei nuovi ed importanti cambiamenti nella vita delle persone HIV+ dopo l'introduzione dell'HAART quali: il miglioramento dello stato di salute dovuto ad una maggiore efficacia dei farmaci, il cambiamento dell'infezione verso una condizione di cronicità, l'insorgenza di nuovi effetti collaterali.

L'obiettivo del progetto è stato quello di costruire un nuovo questionario che risultasse:

- aggiornato e completo
- strutturato per dimensioni
- utilizzabile sia nella pratica clinica che nella ricerca
- autocompilabile

La caratteristica principale del questionario è stata quella di essere stato costruito da un gruppo di lavoro eterogeneo sia per provenienza (distribuito all'interno del territorio nazionale) che per competenza scientifica (ricercatori ISS, ricercatori esterni, persone HIV-positivo appartenenti ad associazioni impegnate nella lotta all'AIDS).

L'elaborazione del un nuovo questionario (ISS-QOL) è stata realizzata nel periodo 2001-2003. Più esattamente, il progetto si è sviluppato in due fasi specifiche:

PRIMA FASE (2001/2002)

La prima fase ha condotto ad una prima stesura del questionario attraverso l'utilizzo di metodologie specifiche quali:

1. Accurata revisione della letteratura relativa alle definizioni della QdV ed ai questionari già esistenti
2. Riunioni mensili del gruppo di lavoro
3. Pre-test dello strumento, articolato in due fasi successive, ognuna attraverso interviste condotte su scala nazionale ad un campione di circa 100 persone HIV-sieropositive selezionate secondo precisi criteri. Questa fase è stata molto importante al fine di testare il questionario e migliorarne la struttura.

SECONDA FASE (2003)

Il proseguimento del progetto ha previsto, per l'anno 2003, la validazione del questionario, la cui attendibilità e affidabilità è stata verificata mediante somministrazione ad una ampia popolazione HIV-sieropositiva su tutto il territorio nazionale (circa 350 interviste).

Attraverso questa nuova serie di interviste si è arrivati alla stesura definitiva del questionario.

La stesura definitiva del questionario rappresenta il completamento di un primo step di lavoro all'interno di un programma più ampio volto:

- all'utilizzo del questionario nei trial clinici italiani
- alla validazione del questionario in ambito europeo
- alla sensibilizzazione del personale sanitario ed alla divulgazione del concetto qualità di vita inteso come l'acquisizione di una pratica quotidiana finalizzata a rispondere ai veri bisogni delle persone.

CONDUZIONE DEL PROGETTO

Il progetto è stato coordinato dal reparto AIDS (Dipartimento del Farmaco)

Durante le fasi del progetto il gruppo si avvale:

- della collaborazione di un gruppo di esperti al fine di ottenere la stesura del questionario