

INDAGINE COMPARARATA SULLA PERCEZIONE DELLA QUALITA' DI VITA IN DUE GRUPPI DI PAZIENTI EMODIALIZZATI.

Dott. Alessandro Rocco (U.O. di Nefrologia e Dialisi, P.O. di Gorizia, Italia)
Dott. Silvan Saksida (Splosna Bolnisnica F. Derganc, Sempeter pri Gorici, Slovenia)
Dott.sa Anna Maria Boileau (Istituto di Sociologia Internazionale, Gorizia, Italia)
Dott.sa Maria Grazia Todisco (psicologa clinica, Gorizia, Italia)

Scopo del lavoro:

indagare sulla percezione che il paziente emodializzato ha della sua condizione, ed evidenziare quanto di tale percezione sia legato a fattori socio-sanitari ed ambientali, e quanto dipenda dalla sua condizione strutturale di malato cronico.

Materiali e metodi:

abbiamo elaborato un questionario, cui hanno contribuito (ognuno per le proprie competenze) nefrologi psicologi, metodologi e statistici. Abbiamo somministrato il questionario sotto forma d'intervista guidata a due popolazioni dialitiche trattate in due Centri, quello di Sempeter (SP.) presso Nova Gorica in Slovenia, e quello di Gorizia (G.) in Italia, diversi per situazione logistica ed organizzativa ed appartenenti a due entità territoriali contigue separate da un confine di stato e diverse per lingua, sistema sanitario ed assicurativo. L'adesione dei pazienti è stata volontaria. In Italia, in ottemperanza alla legge sulla Privacy è stato ottenuto il consenso scritto informato, in Slovenia è stato ottenuto l'assenso verbale. A tutti i Pazienti è stata garantita la riservatezza sui dati e l'anonimato.

Numerosità della popolazione:

a G. questionario è stato sottoposto a 59 pazienti (tasso di rifiuto 6.5%); a SP. il questionario è stato sottoposto a 36 Pazienti (tasso di rifiuto 20%).

Caratteristiche della popolazione :

	Sempeter	Gorizia
Maschi	31	24
Femmine	12	23
Età media (anni)	49.5 (26-80)	59 (18-78)
Età dialitica (mesi)	65.7 (7-244)	60 (10-170)

In quest'indagine preliminare abbiamo considerato solo i pazienti emodializzati, in quanto più facilmente confrontabili.

Situazione organizzativa:

la situazione logistica ed organizzativa dei due Centri è profondamente differente: a SP. (Slovenia) l'assistenza emodialitica è fornita esclusivamente presso il Centro Ospedaliero, a G. (Italia) si è scelta la strategia di articolare l'assistenza sul territorio (Centro ad alta assistenza + due centri limited Care.) A G. la popolazione in dialisi peritoneale domiciliare (CAPD) è circa il 11%, a SP. la percentuale sale a 20%.

Rapporti del paziente con le strutture sanitarie e livello d'informazione:

l'approccio al problema è globalmente abbastanza simile tra le due realtà:

- per quanto riguarda l'informazione sulla natura della malattia renale, della sua evoluzione, una percentuale superiore al 60% dei pazienti afferma di essere stato informato. In entrambe le realtà la fonte maggiore d'informazioni è il medico specialista, che in oltre il 75% dei casi ha fornito un'informazione definita molto chiara. Sia a G. che a SP. Le informazioni sulla malattia fornite dal medico di base sono state

scarsissime, e percepite dal paziente come poco chiare. In nessuno dei due Centri il paziente ha assunto informazioni da altri pazienti dializzati.

- in merito alle regole di comportamento da tenere in dialisi (restrizione di liquidi, dieta, restrizione di sodio, farmaci, ecc), la principale fonte di informazione è rappresentata dal medico specialista con un livello di chiarezza ritenuto molto o abbastanza soddisfacente con percentuali variabili tra il 75% (SP.) ed il 90% (G.). Sovrapponibile è il grado di percezione della qualità delle informazioni fornite dalle infermiere dei due Centri (attorno al 55%). Anche in questo campo il Medico di base non viene considerato come un referente di fiducia (a SP. 80% non risponde, a G. solo il 16% le ritiene abbastanza chiare le informazioni ottenute). Bassissima nei due centri è la circolazione di informazioni tra i pazienti (a SP. 80% dei pazienti non risponde, a G. 85% o non risponde o afferma che sono stata poco o nulla soddisfacenti.)

Molto percepito ai pazienti è il martellante messaggio di restringere l'introito di liquidi (tra 80% e 95% dei pazienti dice di avere avuto informazioni chiare a riguardo da medico specialista e dalle infermiere addette alla dialisi).

- il desiderio di essere maggiormente informato sui vari problemi legati alla terapia dialitica è presente in circa la metà della popolazione dei due Centri, con una sfumatura di maggiore interesse a SP. ed una percentuale di circa il 30% di pazienti che non vogliono saper assolutamente nulla tra la popolazione di G.
- il controllo della compliance alla terapia viene demandato dai familiari al personale di assistenza (medici ed infermieri). Anche in questo caso la figura del medico di base non viene percepita come un referente autorevole.

Distanze tra il domicilio del Paziente ed il Centro Dialisi: com'è facilmente intuibile i Pazienti di SP. sono penalizzati da una maggiore percorrenza: il 50% risiede entro i 22 Km dal centro Ospedaliero, mentre a G. la stessa percentuale, di popolazione risiede entro 12 Km dal più vicino Cento dialisi. Inoltre la popolazione di SP. è molto più dispersa, con distanze dal Centro che raggiungono i 95 Km. ed 90% della popolazione racchiusa in un raggio di 80 km, mentre il 91% della popolazione di G. risiede entro i 26 Km.

Tempo assorbito per ogni singolo trattamento:

la situazione logistica appena descritto condiziona enormemente la quantità di tempo (viaggio di andata e ritorno + emodialisi) assorbito per il trattamento: a G. entro 390 minuti il 98% della popolazione è rientrato nella propria abitazione, mentre a SP. tale lasso di tempo esaurisce solo circa il 35% della popolazione ed appena dopo 600 minuti il 96% della popolazione ha fatto rientro a casa.

Logistica dei trasporti:

questa discrepanza non è solo dovuta al maggiore tempo impiegato a percorrere più Km da parte della popolazione di SP. (il tempo medio impiegato nel viaggio per raggiungere il Centro da parte del 50% dei Pazienti è di 25 minuti, mentre a G. la stessa percentuale di Pazienti impiega 15 minuti, ed il 75% esaurisce il viaggio in 25 minuti), ma anche dalla diversa situazione dei trasporti : a G. il 68% dei pazienti arriva al Centro con mezzi propri, contro il 48% dei pazienti di SP. Il trasporto dei Pazienti con mezzi forniti dall'Ospedale interessa il 28% dei Pazienti di G. ed il 24% di quelli di SP. , mentre è molto più alta la percentuale dei Pazienti di SP. che usano mezzi pubblici (superiore al 20%), con gli inevitabili ritardi dovuti ai tempi di attesa del mezzo pubblico. Fino a qui le più evidenti differenze legate alle differenti strategie di organizzazione territoriale. Analizziamo ora quanto è emerso dall'analisi degli altri indicatori:

Condizioni economiche:

per quanto riguarda la situazione economica delle famiglie non vi sono sostanziali differenze in assoluto tra le due popolazioni in ordine alla possibilità di far fronte ai bisogni elementari (cibo, abbigliamento, spese di casa), per quanto si noti una minore disponibilità economica nelle famiglie di SP. in cui i pazienti non dichiarano problemi in una percentuale variabile tra il 60% e 80% dei casi, contro una percentuale tra 80% e 95% dei casi a G. In ogni caso la

disponibilità economica delle famiglie per affrontare spese non elementari ma qualificanti per la qualità di vita (divertimenti e vacanze) è conservata in una percentuale discretamente elevata (attorno al 50%) tra le famiglie delle due popolazioni. La malattia di un congiunto sembra aver colpito più pesantemente la situazione economica delle famiglie di SP. , in cui solo il 50% dichiara di non aver avuto problemi che per questo motivo, contro il 78% dei pazienti di G. In ogni caso sia a G. che a SP. una percentuale attorno a 90% dichiara che nessuno in famiglia ha dovuto cambiare lavoro o smettere di lavorare per assistere il proprio parente ammalato. Globalmente l'impressione che si ricava dai dati della situazione economica della famiglie delle due popolazioni studiate sta ad indicare che lo "Stato Sociale" nel complesso funziona in entrambe le realtà, e la condizione di malato cronico non rappresenta un tracollo economico per la famiglia del dializzato.

Situazione affettiva e relazionale:

prima di iniziare la dialisi circa il 60% dei pazienti delle due popolazioni viveva in coppia o aveva un rapporto affettivo stabile. Dopo l'inizio della dialisi tale rapporto si è mantenuto in oltre il 60% dei casi dei pazienti di G, e nel 80% dei pazienti di SP. La qualità del rapporto di coppia viene percepita molto o abbastanza buona in oltre 80% dei casi, senza sostanziale differenza tra i due gruppi, e non sembra essere influenzato dalle limitazioni imposte alla vita familiare dalla condizione di dializzato (cambiamento dei ritmi, problemi economici, modifica delle abitudini, problemi psicologici), per quanto, soprattutto per i pazienti di SP. il problema del cambiamento dei ritmi di vita ed i problemi economici siano sentiti come molto pesanti da oltre il 60% dei pazienti. La sessualità di coppia viene percepita come un problema rilevante o molto rilevante da circa il 75% dei pazienti di SP. (popolazione più giovane) e da circa il 46% della popolazione di G. (più anziana), ma non tale, come si è visto, da provocare la cessazione della vita di coppia, che sembra ricostituirsi su altri valori (comprensione, richiesta-offerta di aiuto). Le relazioni sociali extrafamiliari di entrambe le popolazioni di dializzati non sembrano essere condizionate dalla malattia, e circa il 65% dei Pazienti di G. ed il 75% dei pazienti di SP. dichiara di avere una rete di contatti con amici, colleghi di lavoro, vicini di casa. I limiti imposti alla socializzazione dalla condizione di dializzato non sembrano insormontabili: in particolare il 70% dei pazienti non percepisce problemi psicologici (tristezza, insicurezza, senso di inferiorità) nel relazionarsi con gli estranei alla famiglia o gli amici, mentre viene percepita come molto pesante la limitazione dietetica di cibi e soprattutto bevande. Non sembrano avere molto peso le limitazioni legate agli orari del trattamento o alla mancanza di tempo libero, che vengono considerate limitanti da circa un terzo dei pazienti, con una leggera prevalenza dei pazienti di SP. per quanto riguarda i problemi legati agli orari di dialisi.

Associazionismo e rete di solidarietà:

la tendenza all'associazionismo di categoria (associazioni di dializzati) è molto più accentuata nei pazienti di SP. (con oltre il 37% di partecipazione attiva, contro il 5,6% di G.), mentre nei pazienti di G. si nota un disinteresse molto forte, che raggiunge il 35% di rifiuti all'iscrizione. Per quanto riguarda la percezione che il paziente ha della possibile solidarietà ottenibile dalla rete di relazioni sociali (amici e parenti non conviventi) in merito a sostegno psicologico, assistenza materiale, aiuto economico, l'impressione che si ricava è che il paziente di SP. si senta "meno solo" e confidi nel sostegno psicologico degli amici, e nell'eventuale aiuto economico dei parenti, in maniera molto maggiore del paziente di G.

Percezione ed autovalutazione della propria condizione:

quando ai Pazienti dei due centri sono state poste le stesse domande di autovalutazione della qualità della vita rispetto ad alcuni parametri di confronto, le risposte delle due popolazioni sono state per molti versi sovrapponibili

- **efficienza fisica**
considerata poco soddisfacente nel 35% e abbastanza soddisfacente nel 39% dei casi in entrambe le popolazioni
- **rapporti sociali**
abbastanza soddisfacenti in circa il 40% dei casi, con una maggiore prevalenza soddisfazione nella popolazione di G.

- **relazioni affettive**
molto- abbastanza soddisfacenti nel 46% dei casi, con maggiore prevalenza di soddisfazione nella popolazione di G.
- **vita sessuale**
inaccettabile 25% (valutazione identica nelle due popolazioni); per niente soddisfacente 23% in entrambe le popolazioni; abbastanza soddisfacente circa 15% in entrambe le popolazioni, con leggera prevalenza a SP., in cui si riscontra pure il tasso più alto di molto soddisfacente
- **condizioni economiche**
abbastanza soddisfacente nel 46% a G e nel 33% a SP. ; poco soddisfacente nel 39% a SP. e nel 33% a G.
- **realizzazione personale**
poco soddisfacente 38% a SP: e 32% a G. ; molto-abbastanza soddisfacente 31% sia a G che SP.

Analisi degli atteggiamenti psicologici:

abbiamo completato la valutazione degli atteggiamenti psicologici sottoponendo la popolazione ad un questionario d'autovalutazione per la depressione in pazienti cronici (il CDQ, S.E. Krug; J.E. Laughlin), che prevede una scala di punteggio da 1 a 10, ed in cui il punteggio indicativo per uno stato di depressione clinica si situa tra 8 e 10. Per il momento l'indagine è stata portata a termine solo nei pazienti di Gorizia, perché il questionario in nostro possesso è tarato per la popolazione italiana e siamo in attesa della taratura per la popolazione slovena. I risultati del CDQ sono stati correlati mediante analisi fattoriale con i dati ricavati dal nostro questionario. Il primo punto da evidenziare è che la maggior frequenza di punteggi CDQ si è raggruppata tra 3 e 7 (tranne un singolo caso con punteggio 8), e quindi il dato, in assoluto, non è indicativa di uno stato depressivo d'importante rilevanza clinica nella popolazione complessiva. Il secondo messaggio importante che emerge è che, quando si correlano i dati del punteggio CDQ con la durata di permanenza in dialisi (anzianità dialitica) si ottiene una correlazione diretta altamente significativa ($r = 0,365^{**}$). Il che significa, com'è espresso dal grafico, che i punteggi CDQ più alti (6-7) si sono raggruppati nei pazienti con maggiore anzianità dialitica (oltre 10 e 15 anni), mentre quelli con minore durata di trattamento si attestano attorno ad un punteggio CDQ di 3, quelli con un'anzianità dialitica attorno ai 5-6 anni esprimono punteggi CDQ di 4-5. Per converso la distribuzione del punteggio CDQ è assolutamente indipendente dall'età anagrafica (correlazione non significativa con $r = - 0,037$). Infine, più alto è il punteggio CDQ peggiore è il peso della terapia dialitica: infatti con il crescere del punteggio CDQ si manifesta una maggiore insofferenza ed una minore accettazione dei ritmi e degli orari rigidi; una maggiore somatizzazione dei disturbi ed una minore soglia di sopportazione del dolore; il tempo libero diventa un peso e non viene gestito, quanto piuttosto subito; c'è più indifferenza nei confronti della dipendenza del controllo medico, una maggiore apatia nei confronti delle conseguenze della mancata compliance alla dieta ed alla terapia, mentre la dipendenza dalla macchina diviene insopportabile. Citeremo alcuni esempi a sostegno di quanto enunciato:

- abbiamo visto che la condizione economica non è percepita come un problema rilevante nella popolazione presa nel suo complesso, ma nei pazienti con punteggio CDQ = 7 è presente un costante senso di privazione e d'insicurezza legati alla precarietà economica,
- questi stessi pazienti hanno un isolamento sociale maggiore e dimostrano una maggiore passività ed apatia nei confronti dei familiari.
- per converso i pazienti che hanno ottenuto un punteggio CDQ tra 3 e 5 dichiarano maggiore accettazione, non sentono come un peso affidare la propria sicurezza al personale sanitario o il doversi appoggiare alla famiglia, non percepiscono come molto evidente il peso della dipendenza dalla macchina o le limitazioni alla libertà imposte dai ritmi della terapia, tanto che dichiarano soddisfacente la loro situazione relazionale.

Interessanti considerazioni si possono trarre dall'incrocio dei punteggi CDQ con la serie di risposte d'autovalutazione relative alla percezione della qualità di vita riferita ai diversi periodi nodali della storia clinica del paziente: in tutti i pazienti la conoscenza di soffrire di una

malattia cronica evolutiva, nel periodo antecedente la dialisi non offusca in alcun modo le prospettive per il futuro: in questo periodo la patologia non è ancora sentita come cronicamente invalidante, non esiste in altre parole a livello cognitivo la percezione di essere malato per sempre e quindi la sfera individuale ed i repertori comportamentali non subiscono modifiche fino all'ingresso in dialisi. L'inizio del trattamento dialitico è drammatico per tutti e scardina ogni certezza: il paziente rifiuta di pensare al futuro, e quando lo fa, lo percepisce solo come persistenza del suo stato di dolore attuale. Questo trauma non verrà mai completamente superato. Solo entro e non oltre il 5-6 anno si evidenzia (limitatamente ai pazienti che hanno espresso un CDQ = 3), una sorta di riequilibrio ed accettazione del proprio stato ed una percezione debolmente più positiva per le prospettive future. Il gruppo dei pazienti con CDQ = 7 si definisce senza futuro nel 90% dei casi.

- La malattia ridimensiona pesantemente le prospettive di realizzazione personale, ed i primi mesi dopo l'inizio del trattamento dialitico sono un'esperienza traumatica indistintamente per tutti i pazienti. La reazione d'adattamento peggiore si verifica in chi ha uno stile relazionale e comportamentale di tipo depressivo: il 79% dei pazienti con punteggio CDQ = 7 afferma di non avere possibilità di realizzazione. Il recupero è più apprezzabile per coloro che hanno un punteggio CDQ = 3: infatti il 60% afferma di possedere le risorse per una realizzazione personale
- La percezione della propria condizione psicologica è pessima per tutti i pazienti, quando è rapportata ai mesi immediatamente successivi all'inizio del trattamento emodialitico. I pazienti che hanno espresso un punteggio CDQ basso dimostrano un buon recupero rispetto alle percezioni iniziali, con un'autovalutazione della condizione attuale ritenuta soddisfacente nel 66% dei casi. Nei pazienti con punteggio CDQ elevato (=7) la modificazione della percezione delle proprie condizioni attuali, rapportate a quelle iniziali, è talmente esigua da non determinare cambiamenti nell'atteggiamento
- Anche la percezione del modificarsi e del decadere delle proprie condizioni fisiche varia in rapporto al pattern del CDQ: nei pazienti con punteggio CDQ fino a 4-5, la percezione del proprio stato fisico attuale, rapportato ai periodi terminali dell'insufficienza renale ed ai primi tempi del trattamento dialitico, indica un recupero che va dal soddisfacente al discreto. Per i pazienti che hanno espresso un CDQ = 7 il giudizio sulle condizioni fisiche attuali è in ogni modo decisamente negativo.
- Il tracollo della socialità è distintamente percepito da tutti i pazienti, quando viene riferito ai primi periodi dopo l'inizio della terapia dialitica. La riduzione della socialità si mantiene più accentuata nei pazienti con CDQ = 7, anche quando il giudizio è riferito al periodo attuale (il 70% di loro riferisce un giudizio negativo riguardo al quotidiano). I pazienti con punteggio CDQ = 3-4 dichiarano una vita sociale più attiva e gratificante.
- La percezione della struttura familiare con l'inizio della dialisi vacilla in tutti i pazienti: viene meno il ruolo che essi avevano all'interno del nucleo ed inizia un nuovo ruolo, quello del malato. Col passare del tempo la famiglia non solo si mantiene unita, ma acquista valenza protettiva, come se la consapevolezza dello stato di malato cronico la facesse percepire come una fonte di sicurezza e di tutela. Il 71% dei pazienti che hanno conseguito un punteggio CDQ = 7, e 85% dei pazienti con un punteggio CDQ = 3, fornisce, riferito alla vita familiare, un giudizio che va dal positivo al soddisfacente.

Conclusioni:

1. non ostante le differenze evidenziate in termini di diversa organizzazione sanitaria e diverso grado di capacità economica delle famiglie, entrambe le popolazioni trattate nei due centri sembrano reagire alla malattia in modo abbastanza sovrapponibile: in entrambe le situazioni i pazienti sembrano aver raggiunto una visione ed un'accettazione realistica della propria condizione ed un discreto livello d'integrazione sociale e di conservazione di rapporti amicali e parentali, sia pure a spese di un certo grado di passività e d'affidamento all'equipe medica che li ha in cura, senza che ciò raggiunga in nessun caso il livello della dipendenza. In particolare si assiste ad un certo ridimensionamento delle aspettative, indirizzate verso uno stile di vita più dimesso e più orientato ai valori fondamentali della vita, con un ripiegamento verso valori intimistici (famiglia ed amicizie personali). Le difficoltà ed i limiti imposti dal trattamento dialitico

sono percepiti come pesanti, ma non tali da condizionare ogni aspetto della vita, in cui, anzi si cerca di tenere separato la porzione della vita passata come dializzato da quella che si vuole vivere come normale. Nella popolazione di SP. si nota una maggiore apertura e fiducia e la solidarietà di gruppo ed extra familiare. La collaborazione instaurata con l'Ospedale di Sempeter è stata preziosa perché ha permesso di estendere ad un'altra realtà sociale ed organizzativa l'indagine che avevamo iniziato nei nostri pazienti di Gorizia, e soprattutto perché ci ha permesso di vedere che, al di là delle inevitabili differenze legate a fattori locali contingenti, l'atteggiamento dei pazienti nei confronti della terapia dialitica è sostanzialmente analogo.

2. la condizione di "vita menomata" del paziente dializzato appare come una fonte notevole di stress continuo. Dopo un disorientamento iniziale, che occupa circa un anno, vengono attivati meccanismi di abilitazione e di adattamento che reggono per circa 5-6 anni. A mano a mano che ci si avvicina al decimo anno di trattamento si assiste ad un sempre più accentuato rifiuto, che scivola sempre più verso la passività attorno al quindicesimo. A creare questa situazione contribuiscono sicuramente il decadimento fisico e la sclerosi vascolare e cerebrale, che forniscono la base fisiologica della diminuita ideazione e della riduzione dell'attività a livello cognitivo, ma è probabile che l'atteggiamento di progressiva passività che i nostri dati hanno fatto emergere con il progredire dell'anzianità dialitica sia più complessa, e veda coinvolto anche l'esaurimento dei meccanismi psicologici di adattamento.

