

Aspetto psicologico e gestionale del predialisi

A.Caselli, M.Antonelli, M.Ragaiolo

U.O. Nefrologia e Dialisi - Ospedale C.eG.Mazzoni - Ascoli Piceno

Introduzione

La popolazione italiana con oltre 65 anni è, secondo i dati dell'ultimo censimento ISTAT del 2001, pari al 18,5% e le previsioni ISTAT stimano che questa percentuale raggiunga nel 2050 il 34,4%. Nel 2001 l'età media degli italiani era di 41,8 anni, nel 2050 si prevede che diventi di 50,5. Gli ottantenni ed oltre erano nel 2001 il 4,3% della popolazione, nel 2050 dovrebbero essere il 14,2%. Le profonde modificazioni demografiche che si sono verificate nel corso degli ultimi anni hanno consentito a un sempre maggiore numero di persone di raggiungere l'età avanzata. Ciò si è associato ad un evidente aumento degli individui con patologie croniche, degenerative ed invalidanti e talora non autosufficienti. La perdita dell'autonomia e la cronicità costituiscono, quindi, il rischio principale della popolazione che invecchia. Grazie ai progressi avvenuti in ambiente medico e tecnologico, gran parte delle malattie croniche oggi possono essere trattate con interventi di tipo medico-chirurgico, ne è un esempio significativo la malattia renale. In Italia dai dati del RIDT (Registro Italiano di Dialisi e Trapianto) relativi al 31/12/2004 sono circa 43000 le persone affette da gravi forme di nefropatia cronica che sopravvivono grazie al trattamento dialitico e dal confronto con i dati del RIDT del 2003 si osserva un aumento dell'età media dei pazienti avviati al trattamento dialitico conseguenza dell'allungamento della vita e dei progressi tecnologici. Il progressivo aumento dei pazienti con malattia renale cronica nei diversi stadi (stadiazione in base alla funzionalità renale secondo le linee guida del NKF -KDOQI 2002) ha condotto il Nefrologo a differenziare nell'ambito dell'ambulatorio nefrologico i pazienti prossimi all'inizio del trattamento dialitico in cui la progressiva perdita della funzione renale richiede una attenta e frequente sorveglianza caratterizzata anche da una rapida modalità di accesso. Questo ha comportato la nascita di un ambulatorio gestito da un team multidisciplinare il cui compito principale è quello di indirizzare il paziente nefropatico nelle migliori condizioni cliniche verso il trattamento dialitico più idoneo anche alle sue attività sociali, lavorative e relazionali, migliorando la sopravvivenza soprattutto nei primi mesi del trattamento dialitico e la qualità di vita dei pazienti. Il team multidisciplinare costituito dal personale operatore (il Nefrologo e gli altri specialisti a cui si afferra per il mantenimento delle buone condizioni cliniche e metaboliche del paziente, l'infermiere dell'ambulatorio dedicato al predialisi alla dialisi peritoneale ed all'emodialisi, l'assistente sociale e lo psicologo) svolge anche la funzione di "educazione terapeutica del paziente" vale a dire aiuta i pazienti a sviluppare la capacità di gestire autonomamente la cura della propria malattia cronica educazione che, ancor più preziosa, si rivelerà poi nella fase dialitica (valutazione di alcuni dati clinici quali la presenza di dispnea, di edemi declivi, il rilevamento di dati strumentali quali le variazioni del peso e dei valori pressori).

Aspetti psicologici del paziente con malattia renale cronica

Dal punto di vista psicologico è importante chiedersi come viene percepita la qualità di vita dai pazienti nefropatici, facendo il distinguo in relazione ai diversi momenti della loro malattia. Volendo schematizzare le principali fasi della insufficienza renale cronica, si possono distinguere, in grandi linee, i seguenti momenti:

- Fase predialitica
- Fase dialitica in età compatibile con l'aspettativa di trapianto
- Fase dialitica in età al limite della compatibilità con l'aspettativa di trapianto
- Fase dialitica in età non compatibile con il trapianto

Gli aspetti psicologici relativi alle fasi descritte devono essere fortemente correlati all'età anagrafica del paziente oltre che all'età dell'esordio della nefropatia. A parte va considerata la fascia di pazienti trapiantati per i quali la riacquisizione dell'autonomia rispetto alla "macchina", permette condizioni psicologiche ed aspettative diverse dal paziente dializzato, aspettative che comunque incidono sulla qualità di vita del paziente stesso.

Fase predialitica

Il paziente con insufficienza renale avanzata è una persona che comprende di avere una

malattia cronica a cui progressivamente si è adeguato con rassegnazione ma che deve far fronte al passaggio alla dialisi peritoneale o all'emo-dialisi e laddove è possibile, al trapianto renale. Questo rappresenta una discontinuità rilevante rispetto allo stile di vita precedente per i cambiamenti e le limitazioni imposte rispetto alla propria quotidianità. I fattori di stress che sono associati a una condizione di insufficienza renale avanzata con la prospettiva del trattamento dialitico sono diversi: l'alimentazione con le sue restrizioni associate alla dieta ipoproteica e con le dovute conoscenze delle caratteristiche dei nutrienti, le limitazioni funzionali, la possibile perdita dell'impiego, la perdita del ruolo, i cambiamenti a livello dell'attività sessuale, gli effetti della malattia, gli effetti collaterali delle terapie, la paura della morte. La concomitanza di tali fattori sembra incidere sullo sviluppo ed il mantenimento del quadro clinico di tipo depressivo o incrementare il rischio in tal senso, esacerbando un quadro clinico già preesistente. Sulla base di osservazioni cliniche ma non su studi sistematici si ritiene che i disturbi depressivi siano i più comuni nei pazienti con insufficienza renale cronica avanzata e poi in trattamento dialitico. Le difficoltà legate alla diagnosi di depressione ha motivazioni individuabili anche nelle caratteristiche cliniche che accompagnano l'insufficienza renale avanzata in particolare lo stato uremico. Tale quadro clinico infatti prevede una sintomatologia (quale astenia, esauribilità allo sforzo, deficit mnemonici e di concentrazione, sonnolenza, riduzione dell'appetito, nausea e vomito, prurito, parestesie agli arti inferiori) che per molti aspetti è sovrapponibile ai disturbi dell'umore di tipo depressivo. Per tale motivo questi ultimi non sono adeguatamente diagnosticati, quindi risultano sottostimati. L'instaurarsi di un disturbo di tipo depressivo associato alla cronicità della malattia fisica ha un impatto rilevante rispetto al trattamento medico. Si rilevano nella maggior parte dei casi delle conseguenze sugli esiti della malattia: influenza sull'accesso ai servizi medici, modifica della compliance rispetto alle prescrizioni mediche, status nutrizionale con ulteriori problematiche che il Curante deve affrontare. La mancanza di un supporto psicologico in questi pazienti si traduce sulla "non aderenza" alla terapia medica e dietetica, sul sottrarsi ai controlli ambulatoriali programmati e laddove si impone la programmazione dell'inserzione del catetere peritoneale o la costruzione dell'accesso vascolare, alla "fuga" dalla visita chirurgica. Tali problematiche psicologiche in questi pazienti sono generalizzate sia alla fascia di età adulta sia a quella degli anziani sebbene per questi ultimi gli aspetti critici risultano esacerbati in maggior misura. Considerando l'alta variabilità individuale è importante progettare l'intervento psicologico con il paziente nefropatico in modo individualizzato, utilizzando come punto di partenza i bisogni e le esigenze della persona e coordinando tale azione con l'assistente sociale. L'intervento psicologico nel contesto ospedaliero si deve sviluppare a due livelli: da una parte nella relazione con la persona che sta affrontando un percorso di malattia e dall'altra con gli operatori sanitari, diversificando in questo ultimo caso la tipologia degli interventi non solo tramite la formazione del personale ospedaliero ma anche attraverso le supervisioni dei casi e lavoro con l'equipe dei reparti. L'intervento psicologico con il paziente con insufficienza renale cronica si sviluppa a partire dalla "sfida" che il trattamento dialitico rappresenta per l'individuo. Alcuni studi hanno individuato l'obiettivo di lavoro con questi pazienti nella promozione e incremento di un adeguato self-care che fa riferimento ai comportamenti attivati dal paziente per incrementare la propria salute. In particolare al fine di attivare un adeguato self care è necessario che il paziente impari a gestire e diventi competente rispetto a: cercare e seguire un'assistenza medica adeguata; acquisire consapevolezza rispetto alle conseguenze e gli effetti della propria malattia; attenersi alle prescrizioni mediche in modo accurato al fine di regolare, prevenire e compensare il processo patologico; diventare consapevoli delle limitazioni ad esso associate; imparare a convivere con la patologia cronica ed il trattamento dialitico in cui compare la "macchina" dalla quale dipende la sua sopravvivenza e la sua salute e con cui progressivamente è costretto a fare conoscenza e familiarizzare. Il concetto di self-care e le modalità di intervento a esso associate si inseriscono nel più ampio approccio psicologico relativo all'attivazione di strategie di "coping" nei confronti di una malattia fisica che sono state studiate anche in persone in trattamento dialitico al fine di fronteggiare la malattia. Le modalità di intervento psicologico con il paziente nefropatico sono rappresentate da un intervento di tipo psicoeducativo che spinge a facilitare i comportamenti di self-care e le strategie di coping e gli interventi sul paziente, sul suo stato ansioso o depressivo che si instaura nel corso della malattia. La progettazione dell'intervento psicologico deve comprendere anche la presa in carico dei familiari dei pazienti in trattamento dialitico coinvolti in modo rilevante nel percorso di malattia del loro congiunto. Occorre porre maggiore

attenzione ai cambiamenti della qualità di vita dei familiari –caregiver- che si occupano di persone affette da malattia renale cronica e successivamente in trattamento dialitico. A tale proposito nel caso in cui la scelta dialitica sia stata la dialisi peritoneale aumenta la responsabilità che il paziente ed i familiari si assumono a vantaggio di un migliore senso di autonomia e benessere fisico del paziente. Tanto più è lungo il periodo di presa in cura del paziente in ambulatorio predialisi tanto maggiore diventa la sua capacità di gestire la propria malattia. La conseguenza è la scelta dialitica da parte del paziente della dialisi peritoneale in cui esso è attore della sua cura o in possesso di un partner affidabile che gli permette il trattamento domiciliare con la possibilità di una deospedalizzazione e una vita pressochè normale.

Gestione dell'Ambulatorio predialisi

La malattia renale cronica può essere divisa in relazione al filtrato glomerulare (GFR glomerular filtration rate) in 5 stadi (classificazione NKF-KDOQI 2002) :

STADIO	DESCRIZIONE	GFR ml/min /1.73 m ²
1	Danno renale con normale o h GFR	≥ 90
2	Danno renale con lieve ↓ GFR	60-89
3	Moderata riduzione del GFR	30-59
4	Severa riduzione GFR	15-29
5	Insufficienza renale predialitica	≤ 15

Secondo le linee guida del DOQI pazienti con GFR <30 ml/min/1.73 m² dovrebbero essere inviati al Nefrologo. In realtà dalle valutazioni dei filtrati glomerulari di invio all'ambulatorio nefrologico emerge una ampia variabilità ed in ogni caso ci si auspica un invio precoce proprio per effettuare un percorso della insufficienza renale ed un programma di educazione del predialisi che si avvia quando il paziente giunge al IV° e V° stadio.

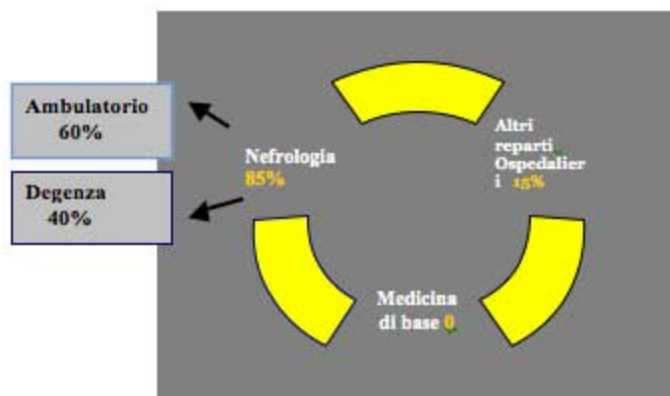


Tale differenziazione presuppone nell'ambito della gestione dell'ambulatorio nefrologico un costante calcolo del GFR che viene stimato tramite la equazione di Cockcroft –Gault

$$\text{Creat. ml/min} = \frac{(140 - \text{età}) \times \text{peso}}{72 \times \text{Creatininemia sierica}} \times 0.85 \text{ se donna}$$

Tale equazione è standardizzata per una superficie corporea di 1.73 m². Nella cartella della U.O. di Nefrologia e Dialisi (costruita su database FileMaker Pro 6 FileMaker Inc) con dati conservati al server dell'ospedale, compare una pagina elettronica in cui viene riportato il peso del paziente ed il valore dell'ultima creatininemia del paziente (sesso riportato nell'anagrafica) e questo permette di volta in volta la stima del GFR ma anche una ulteriore possibilità di raggruppamento dei pazienti nei vari stadi. In tal modo è possibile inviare i

pazienti del IV° e V° stadio nell'ambulatorio predialisi tramite programmazione diretta. L'accesso diretto all'ambulatorio del predialisi rimane poi nelle successive visite per cui il paziente viene reinviato a domicilio con una lettera indirizzata al Medico Curante in cui è riportato l'attuale valore del filtrato glomerulare con la classificazione K-DOQI, la terapia medica e dietetica consigliata, la data dell'appuntamento successivo e gli esami ematochimici e strumentali eventuali da effettuare. Secondo le linee guida la frequenza dei controlli è differente a secondo dello stadio della IRC per cui al IV° stadio il paziente viene valutato con un intervallo di 1-2 mesi mentre al V° stadio i controlli nefrologici sono piu' frequenti da 1 mese a ogni 15 giorni. Dall'analisi dei flussi dei pazienti dell'ambulatorio predialisi risulta che l'invio avviene dall'ambulatorio nefrologico, dal reparto di Nefrologia e/o da altri reparti ospedalieri sia dell'area medica che chirurgica, dai medici di base in misura minima in quanto generalmente inviano i pazienti con IRC con GFR piu' elevati. Da una valutazione della attività presso la Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale Mazzoni di Ascoli Piceno al luglio 2005 si osserva la seguente distribuzione:



Ai fini di sensibilizzare i medici di Medicina generale al corretto invio dei pazienti nefropatici allo specialista Nefrologo è vantaggioso effettuare corsi di aggiornamento in Nefrologia e Dialisi che permettono di ottenere sia il risultato di un precoce invio all'ambulatorio nefrologico del paziente con malattia renale cronica o all'ambulatorio predialisi del paziente con piu' grave compromissione della funzione renale sia una collaborazione nella gestione del paziente in trattamento dialitico. Il paziente con malattia renale cronica che viene inserito in un programma di cura di predialisi non è di facile gestione dal punto di vista clinico in quanto presenta diverse complicanze tra cui:

- ritenzione di acqua e sodio,
- iperpotassiemia
- acidosi metabolica
- alterazioni ossee e del metabolismo minerale
- disordini cardiovascolari e polmonari
- anomalie ematologiche
- anomalie neuromuscolari
- anomalie gastrointestinali
- anomalie endocrine
- anomalie dermatologiche

Occorre per ogni visita ambulatoriale completare una scheda che riesce a riportare l'intero quadro clinico del paziente, controllare tutte le sue complicanze e preparare il paziente al suo ingresso in dialisi. Il programma di cura del predialisi svolge il delicato compito di educazione terapeutica del paziente in cui non solo si indirizza il paziente al self-care ma soprattutto lo si rende edotto sul futuro della sua malattia renale e sulle conseguenti variazioni della sua vita sia nel caso del trattamento dialitico che nel caso del trapianto renale. La scelta dialitica diventa il tema ricorrente in ogni visita ambulatoriale con la collaborazione del personale infermieristico della sezione di emodialisi e della dialisi peritoneale ed utile a tale riguardo

risultano degli opuscoli informativi di facile lettura che informano il paziente circa la sua malattia, il trattamento peritoneodialitico ed emodialitico con le sue differenze, vantaggi e svantaggi ed infine sulle possibilità del trapianto renale sia da donatore cadavere che da vivente. Il Nefrologo effettua così di visita in visita una valutazione psico-socio-attitudinale in grado di arrivare alla idonea scelta dialitica per quel paziente. In particolare con la valutazione psicologica prende in considerazione la storia e stato psicologico attuale, la farmacodipendenza o alcolismo, l'aderenza alla terapia e alla dieta, la motivazione all'autogestione e l'immagine corporea e la sessualità. La valutazione attitudinale esamina la capacità ad apprendere, l'idoneità fisica, l'igiene personale. La valutazione ambientale considera l'igiene dell'ambiente in cui il paziente vive, lo spazio per la dialisi, la situazione familiare. Infine vanno studiate le abitudini di vita e la vita sociale conoscendo il ritmo sonno-veglia del paziente, l'attività lavorativa, l'attività sportiva e come trascorre le vacanze ed il tempo libero. Se il team multidisciplinare riesce ad attuare un corretto programma di cura del predialisi il paziente giunge al trattamento dialitico o al trapianto in completa consapevolezza e serenità fornendo così la certezza di una buona gestione.