

Quando il trapianto renale fallisce: necessità di pianificazione di un percorso assistenziale al paziente che riprende il trattamento sostitutivo emodialitico

S. Mennilli, M.N. Vosolo, L. Di Liberato, M. Bonomini

Istituto Clinica Nefrologica-Terapia Emodepurativa, Ospedale Clinicizzato SS. Annunziata, Chieti

Introduzione

La valutazione della qualità di vita è particolarmente importante nelle patologie cronic-degenerative come l'insufficienza renale cronica, soprattutto quando si pensa di aver definitivamente sconfitto la malattia, grazie al trapianto di rene. Per "guarire", la persona accetta un "alto prezzo" da pagare in termini di effetti collaterali indesiderati. Ma lo stesso prezzo non può essere giustificato quando il periodo di "sofferenza" si ripresenta al fallimento del trapianto stesso e la terapia sostitutiva artificiale è l'unica alternativa. Allora ci si chiede come possa essere la vita del paziente di fronte all'ennesima sconfitta e alla consapevolezza di essere nuovamente dipendente dalla macchina. L'infermiere può far accettare con più serenità la nuova condizione e/o essere di aiuto nel crescente disagio psicologico, facendo rinascere la voglia di continuare a sperare? L'infermiere nella sua quotidiana interazione con il malato risponde in maniera adeguata alle richieste di aiuto e quando parliamo di "relazione d'aiuto" intendiamo un rapporto cooperativo tra una persona che è in stato di bisogno e un'altra che mette a disposizione la propria competenza professionale (1). Ne deriva che il Nursing Nefrologico è un processo dinamico che comprende l'assistenza del paziente in tutte le fasi evolutive della patologia. Attraverso il counseling, l'infermiere aiuta la persona a mobilitare le proprie risorse personali nell'affrontare il problema che viene portato all'interno della relazione terapeutica. Da quanto esposto emerge l'importanza di pianificare un percorso assistenziale al paziente uremico trapiantato che riprende un trattamento sostitutivo dialitico a seguito della perdita della funzionalità del graft.

Scopo dello studio è stato quello di cercare di migliorare la qualità di vita di pazienti portatori di grave insufficienza d'organo, attraverso un percorso tale da permettere un adeguato supporto assistenziale medico ed infermieristico. Dare definizioni della qualità di vita è particolarmente difficile perché strettamente correlato con la percezione soggettiva alla quale concorre l'intera personalità. Infatti non sono tanto gli eventi in sé a condizionare la qualità della vita, quanto il significato dato all'evento stesso con valenze emotive positive o negative. A tal proposito l'Organizzazione Mondiale della Sanità per qualità di vita intende «una percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive anche in relazione ai propri obiettivi o aspettative», modificabili dalla percezione della propria salute fisica e/o psicologica, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalla interazione con il proprio specifico contesto ambientale.

Pazienti e Metodi

Lo studio è stato condotto su una popolazione di pazienti trapiantati di rene seguiti presso l'Istituto di Clinica Nefrologica e Terapia Emodepurativa del Policlinico "SS. Annunziata" di Chieti, che nel periodo 2004-2008 hanno ripreso il trattamento sostitutivo dialitico a causa della perdita di funzione del graft. Sono stati inclusi nello studio 10 pazienti che hanno ripreso il trattamento sostitutivo dopo un periodo di trapianto compreso tra 0 e 5 anni. Le principali caratteristi-

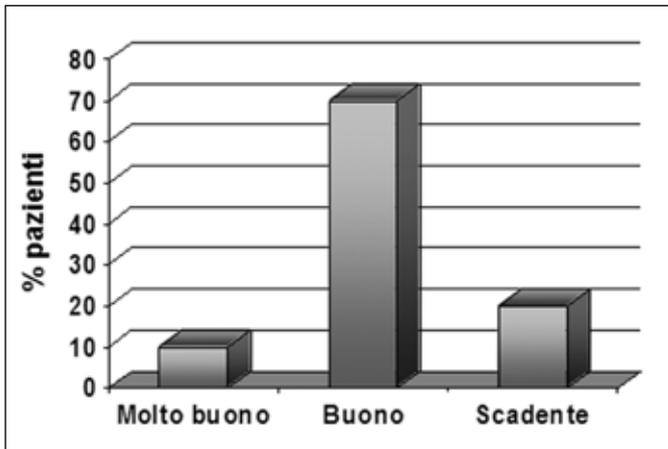


Fig. 1 - Stato di salute dopo la ripresa del trattamento dialitico.

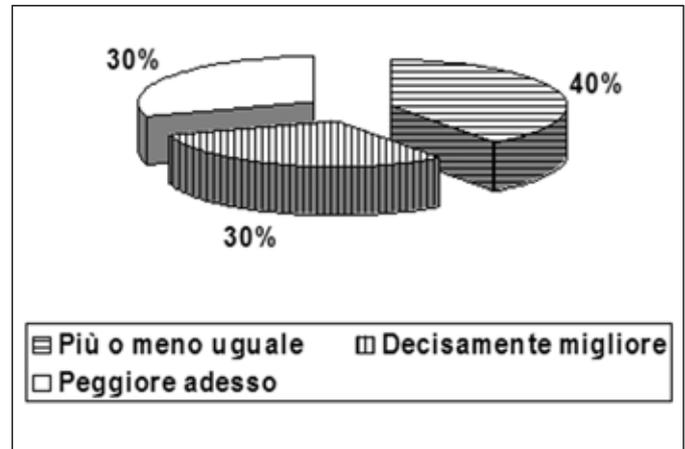


Fig. 2 - Confronto stato di salute prima e dopo la ripresa del trattamento emodialitico.

TABELLA I - PRINCIPALI CARATTERISTICHE DELLA POPOLAZIONE STUDIATA

N. pazienti (sesso)	10 (6 M; 4 F)
N. pazienti (per fascia di età)	1 (20/29); 1 (30/39); 3 (50/59); 1 (oltre 59)
Stato civile	7 (coniugati); 3 (celibi-nubili)
Figli	3 (si); 7 (no)
Attività lavorativa	4 (si); 6 (no)

che dei pazienti sono riportate nella Tabella I.

L'indagine è stata realizzata attraverso la realizzazione di un questionario utilizzando i seguenti strumenti:

- Medical Outcome Study 36- y Shunt form Health Survey (SF-36);
- Kidney Disease Questionnaire;
- Kidney Disease Quality of Life Questionnaire (KDQOL e KDQOL-SF-36).

I vantaggi dati dall'utilizzo dei questionari sono:

- Facilità ed economicità di gestione;
- Maggiore aggregazione e interpretazione dei dati attraverso le griglie;
- Standardizzazione nella raccolta dati rispetto al colloquio.

Gli vantaggi principali possono essere riassunti come segue:

- Gli item selezionati possono non essere attinenti alle circostanze di vita del paziente, costringendolo a rispondere a domande inadeguate alla sua situazione, anche tenendo presente che gli strumenti utilizzati per valutare la qualità di vita provengono da altre culture ad esempio quella anglosassone.

- Fraintendimento legato allo stato emotivo del momento.

Gli item della sezione qualità di vita del questionario utilizzato sono riportati nella Tabella II.

Per valutare la qualità di vita globale sono state prese in esame cinque aree (vita quotidiana, supporto, salute, attività, stato d'animo) (2). Ogni area indagata è costituita da una domanda con 3 o 4 possibili risposte, dove al valore più alto corrisponde una più elevata qualità di vita. Il punteggio finale deriva dalla somma dei punti ottenuti per le singole aree, pertanto il punteggio massimo è 10 (migliore qualità della vita), quello minimo 0 (peggiore qualità della vita).

Il questionario, auto-compilato nel rispetto della normativa vigente sulla privacy, richiedeva cinque-dieci minuti per la compilazione.

Risultati

Tutti i pazienti prima del trapianto effettuavano trattamento sostitutivo emodialitico ed hanno ripreso lo stesso tipo di trattamento.

Nella sezione "qualità di vita" del questionario è emerso che lo stato di salute attuale risulta in genere buono, addirittura tre pazienti lo ritengono migliorato con l'avvio del trattamento dialitico (Fig. 1), verosimilmente spiegabile con lo stato di malessere generale associato al rigetto cronico d'organo. Approfondendo sul concetto di salute, tali dati vengono tuttavia sovvertiti quando è stato chiesto di effettuare una comparazione con il periodo pre-trattamento emodialitico. Infatti il 30% reputa la propria salute più o meno uguale, il 50% migliore e il 20% peggiore, rispetto allo stato attuale (Fig. 2).

TABELLA II - QUESTIONARIO SF-36: SEZIONE QUALITÀ DI VITA

Ha effettuato trattamento sostitutivo prima del trapianto?			
a) DP	b) HD	c) NO	
In generale, direbbe che la Sua salute è:			
a) Eccellente	b) Buona	c) Molto buona	d) Scadente
Come giudicherebbe ora la Sua salute?			
a) Decisamente migliore adesso	b) Decisamente peggiore adesso	c) Più o meno uguale	
La Sua salute la limita attualmente nello svolgimento di attività fisicamente impegnative, come correre, sollevare oggetti pesanti, praticare sport			
a) Sì, mi limita parecchio	b) Sì, mi limita parzialmente	c) No, non mi limita per nulla	
La Sua salute la limita attualmente nello svolgimento di attività di moderato impegno fisico, come fare un giro in bicicletta			
a) Sì, mi limita parecchio	b) Sì, mi limita parzialmente	c) No, non mi limita per nulla	
La Sua salute la limita attualmente nel salire le scale ed effettuare lunghe camminate			
a) Sì, mi limita parecchio	b) Sì, mi limita parzialmente	c) No, non mi limita per nulla	
La Sua salute la limita attualmente nel fare il bagno e vestirsi da soli			
a) Sì, mi limita parecchio	b) Sì, mi limita parzialmente	c) No, non mi limita per nulla	
Ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività, a causa del Suo stato emotivo (quale il sentirsi depresso o ansioso)			
Ha ridotto il tempo dedicato al lavoro o ad altre attività?	a) Sì	b) No	
Ha reso meno di quanto avrebbe voluto?	a) Sì	b) No	
Ha avuto un calo di concentrazione sul lavoro e altre attività?	a) Sì	b) No	
In che misura la Sua salute fisica o il Suo stato emotivo hanno interferito con le normali attività sociali, la famiglia, amici e gruppi di cui fa parte?			
a) Per nulla	b) Leggermente	c) Un po'	d) Moltissimo
Quanto dolore fisico e mentale ha subito			
A) Nessuno	b) Lieve	c) Moderato	d) Molto forte
In che misura il dolore l'ha ostacolata nel lavoro che svolge abitualmente?			
a) Per nulla	b) Un po'	c) Moltissimo	
Scelga la risposta che meglio descrive quanto siano vere o false le seguenti affermazioni:			
Godo di ottima salute	a) Vero	b) Falso	c) Non so
Mi pare di ammalarmi di più rispetto agli altri	a) Vero	b) Falso	c) Non so
Penso che la mia salute andrà peggiorando	a) Vero	b) Falso	c) Non so

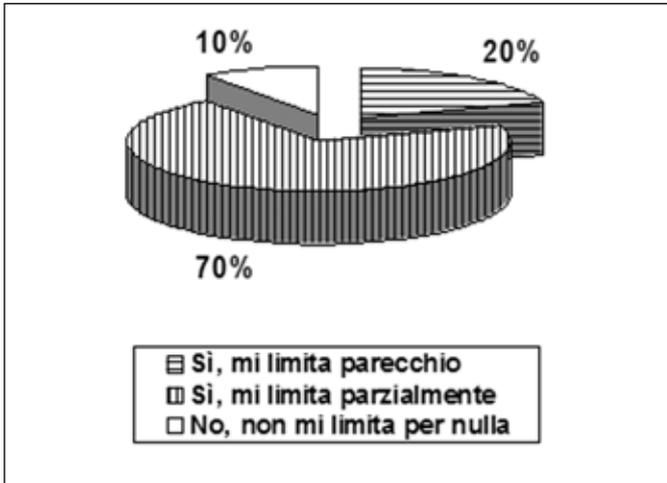


Fig. 3 - Impatto della ripresa del trattamento emodialitico sullo svolgimento di attività fisica.

Alla domanda sulle limitazioni nello svolgimento di attività fisica come correre, sollevare pesi, andare in bicicletta, salire le scale o vestirsi, la maggior parte dei pazienti ha risposto di essere limitato in modo parziale, solo il 10% non riferendo tale problema (Fig. 3).

In ambito lavorativo il 40% attribuisce alla patologia problemi lavorativi che determinano uno stato ansioso mentre il 60% è risultato non svolgere alcuna attività. Nell'80% dei pazienti c'è la consapevolezza che questo stato emotivo negativo abbia interferito molto con le attività sociali, infatti il loro disagio fisico e psichico ha trasformato la malattia nel "quotidiano" della persona mentre solo il 20% sostiene di continuare, anche se modificato, in modo sereno (Fig. 4).

Discussione

Valutando i risultati ottenuti è emerso un vissuto di disagio estremamente importante, soprattutto da parte del sesso femminile, in quanto aumenta la "rassegnazione di una vita da eterno malato" non più conciliabile con il normale svolgimento delle proprie attività. Inoltre è presente una riduzione dell'autostima conseguente al cambiamento di ruolo all'interno del proprio nucleo familiare. Dato rilevante e preoccupante è che il 60% degli intervistati risulta non svolgere più attività lavorativa dopo la ripresa del trattamento sostitutivo emodialitico. Questo dato rappresenta un problema di tipo sociale, dato che i pazienti disoccupati sembrano soffrire di uno stato depressivo maggiore rispetto a coloro che si sentono ancora partecipi nel sistema produttivo sociale (3).

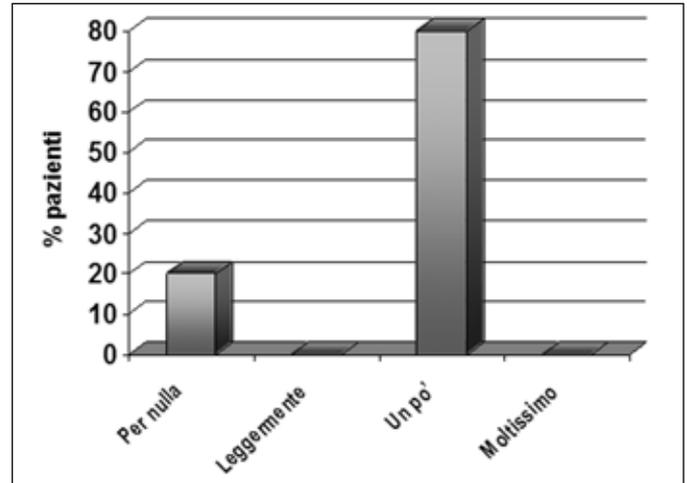


Fig. 4 - Interferenza dello stato emotivo sulla qualità di vita dei pazienti dopo la ripresa del trattamento emodialitico.

Altro elemento emerso dall'indagine, di riflessione sul valore del supporto psicologico da fornire a questa tipologia di paziente, è rappresentato dalla forte preoccupazione per il futuro proprio e della famiglia. Sicuramente riemergono le problematiche legate alla dipendenza dalla macchina, alla ridotta autonomia, alle complicanze emerse che lo hanno ricondotto al trattamento sostitutivo (ma anche, rientrare nello stesso Centro dove da ruolo di utente ritornano ad una condizione di pazienti) (4). Il contatto stesso con alcuni amici lasciati dopo il trapianto li riporta ad una condizione di stress psicologico che sfocia in una rabbia nei confronti di tutti. Altro dato di rilievo è la continua consapevolezza di "essere diversi" dagli altri pazienti, come se il vissuto maturato dopo il trapianto avesse cambiato completamente la patologia. Si assiste ad una rielaborazione del lutto in tutte le sue fasi. Da questi dati emerge, per il personale infermieristico, la necessità di un percorso assistenziale che tenga conto di queste problematiche per migliorare la qualità di vita del paziente stesso e supportarlo in un momento di estrema fragilità. Un paziente scarsamente motivato presenterà una scarsa compliance agli adempimenti medici e metterà in pericolo se stesso.

I risultati conseguiti presentano implicazioni per la ricerca e per la pratica clinica. Un'attenzione particolare deve essere posta al benessere fisico e psicologico del paziente, infatti la ripresa del trattamento sostitutivo dopo trapianto compromette non solo la funzionalità fisica del paziente ma soprattutto la sua vita personale, quotidiana e sociale. La dipendenza dalla macchina porta ad uno stress emotivo che compromette la ripresa di una vita "regolare". I pazienti possono superare le difficoltà

quotidiane se mantengono la loro autonomia, ovvero se mantengono indipendenza economica e riconoscimento di un ruolo nel complesso mondo dei rapporti umani. Nel processo assistenziale infermieristico, per stabilire un intervento efficace è importante capire il vissuto e l'esperienza del paziente, comprendere la sua visione della malattia e del suo viverla, per stabilire quella relazione terapeutica che il trattamento richiede. Polaschek ha proposto un modello di assistenza infermieristica in cui l'atteggiamento dialogico è fondamentale, avvicinando il piano assistenziale ai bisogni individuali (5).

Le affermazioni dei pazienti rivelano un grande vuoto, dettato dalla dipendenza dalla macchina, da un potenziale donatore o dal personale sanitario (6). Per tutto ciò si crea la necessità di un percorso idoneo al paziente che sviluppa insufficienza renale terminale dopo trapianto, basato su un forte supporto psicologico per il paziente e per la famiglia, che sia completamente diverso dal paziente che intraprende il trattamento sostitutivo per la prima volta. Entrambi attraverseranno le fasi del programma di pre-dialisi ma il loro atteggiamento e le loro aspettative sono diverse. L'obiettivo è quello di condurre il paziente verso la scelta del trattamento più idoneo, in termini di aspettative di qualità di vita e di seguirlo attraverso un preciso programma di educare.

Conclusioni

Vivere una patologia cronica con la speranza di un futuro migliore attraverso un nuovo trapianto o l'accettazione consapevole del trattamento sostitutivo rappresentano il gold standard di un percorso assistenziale. Ne deriva che il nursing nefrologico è un processo dinamico che comprende l'assistenza del paziente nefropatico in tutte le fasi evolutive della propria patologia, dalla fase conservativa alla fase sostitutiva. Emerge quindi il concetto dell'inscindibilità tra nursing in nefrologia, dialisi e trapianto, che richiede una pianificazione ed erogazione di prestazioni rispetto all'intensità e alle diverse modalità di richiesta (7, 8). Ne deriva quindi il counseling, noto come strumento di educazione alla salute, consapevole e volontario del personale sanitario nei processi decisionali del paziente per il raggiungimento dello stato di sa-

lute. Proprio l'OMS ha suggerito il counseling quale modalità di approccio sia in ordine alla prevenzione che alla cura, definendolo come un processo di dialogo e di interazione attraverso il quale il consulente aiuta il consultante a prendere decisioni e ad agire di conseguenza. Lo scopo è quello di aiutare la persona a mobilitare le proprie risorse personali nell'affrontare il problema che viene portato all'interno della relazione di counseling.

L'infermiere attraverso l'utilizzo di colloqui motivazionali aiuta il paziente a costruire il coinvolgimento terapeutico necessario a raggiungere la decisione o il cambiamento.

Indirizzo degli Autori:

Serenella Mennilli, MD

Via G. Verdi 24/B

66100 Chieti

serenella.mennilli@virgilio.it

Bibliografia

1. Calamandrei C. L'assistenza infermieristica, storia, teoria, metodi. Nuova Italia Scientifica, Roma, 1983.
2. Acaray A, Pinar R. Qualità di vita percepita dai pazienti in emodialisi cronica e dai loro familiari. EDTNA ERCA J 2005; 31: 38-41.
3. Bonino S. Psicologia della salute. Casa editrice Ambrosiana, Milano, 1998.
4. Sadalà MLA, Lorencon M. Vivere con la macchina da emodialisi. J Renal Care 2005; 32: 152-7.
5. Polaschek N. Living on dialysis: concerns of clients in renal setting. J Adv Nurs 2003; 41: 44-52.
6. Polaschek N. Negotiated care: a model for nursing work in the renal setting. J Adv Nurs 2003; 42: 355-63.
7. Tobita I, Hyde C. Quality of life research: a valuable tool for nephrology nurses. J Renal Care 2007; 33: 25-9.
8. Caparrini D. Assistenza alla persona sottoposta ad emofiltrazione. Scenario, 2/99.