



Studi DOPPS

Le alterazioni del metabolismo calcio-fosforo nei pazienti in dialisi: il contributo dello Studio DOPPS. Il punto di vista infermieristico

M. Pegoraro, infermiera nefrologica, EDTNA-ERCA Fil. Italiana

Per usare una perifrasi matematica che si ricollegi in qualche modo con gli algoritmi e prodotti citati nell'articolo di Monica Limardo e Giuseppe Pontoriero direi che "l'assistenza infermieristica: all'educazione terapeutica = la cura medica: al farmaco". Mi spiego meglio dicendo che la terapia farmacologica può essere eccelsa, ma sarà efficace solo se il paziente la assume e/o la assume correttamente. In questo spazio operativo si inserisce l'enorme lavoro di educazione terapeutica fatta di: informazione tecnica, supporto psicologico, interazione relazionale, personalizzazione del messaggio, concertazione delle possibilità e coinvolgimento del paziente.

Nel caso dell'argomento del dis-metabolismo minerale, o MBD, parliamo di terapia chelante del fosforo e della sua importantissima assunzione durante il trattamento sostitutivo, in particolare quando questo sia l'emodialisi, data la sua periodicità, e relativa depurazione.

L'assunzione dei chelanti del fosforo, e dei più recenti farmaci inibitori del PTH si confronta giornalmente – e anche più volte al giorno – con abitudini alimentari, la palatabilità, la masticabilità, la deglutizione e la sopportazione gastro enterica del paziente, mettendo inoltre a dura prova uno dei più intimi aspetti della qualità di vita (QdV) da lui percepita.

I dati DOPPS sono molto eloquenti sul rischio di morte e cardio-vascolare. Il paziente potrebbe non comprendere – o magari in alcune fasi augurarsi – la morte. Il migliore argomento è la sua QdV e mettere lui al centro della nostra azione, non la terapia.

Per noi infermieri diventano fondamentali alcuni interventi assistenziali che, al di là dei modelli teorici o organizzativi applicati nel servizio o dal singolo professionista, devono esplicitarsi nelle seguenti argomentazioni:

- informare e convincere il paziente dell'importanza del trattamento farmacologico;
- informarlo delle differenze dei vari chelanti e della loro corretta modalità di assunzione;
- sostenerlo nel tempo a continuare la terapia e a trovare modalità di "inglobarla" nelle proprie abitudini di vita;
- trovare con lui i "compromessi" più adatti al suo momento/stile di vita;
- verificare con lui i risultati degli esami ematochimici versus la storia alimentare/comportamentale del periodo corrispondente;
- condividere con il medico i risultati e adeguare con lui la strategia o il tipo di farmaco per il singolo paziente.

A seguire il dettaglio delle argomentazioni citate.

Informare e convincere il paziente dell'importanza di questo trattamento farmacologico.

Spesso il "paziente tipo" tende a considerare la terapia chelante la sorella minore di altre terapie – per esempio la terapia antiipertensiva, cardiologica, antidiabetica, abitudine sostenuta spesso dal fatto che l'iperfosforemia resta silente nelle prime fasi, la sensibilità alle alterazioni è molto soggettiva da non essere percepita come un problema, a differenza dell'iperpotassiemia che viene compresa essere "pericolosa" nell'immediato. È fondamentale smantellare queste opinioni informando il paziente di quanti siano gli aspetti della sua QdV, alterati dal fosforo: il prurito – che prima o poi arriva –, i dolori osteo-articolari, calcificazioni vascolari dei piccoli e grandi vasi che restano per sempre – la calcificazione delle coronarie è di molto effetto. Infine convincerlo at-

traverso il nostro interesse, che i chelanti sono importanti come le altre terapie, e come tali vanno modulati e adattati alla sua vita. In ultima analisi è su di lui che dobbiamo investire il nostro interesse, perché l'adesione alla terapia è totalmente domiciliare, dipende solo da lui. A noi deve interessare il suo benessere, non i farmaci, né i malanni. Questo lo fa sentire il nostro soggetto curato e prezioso.

Informarlo delle differenze dei vari chelanti, e della loro corretta modalità di assunzione.

Generalmente dopo che il medico ha prescritto il farmaco, il paziente ... tace e acconsente. Il giorno dopo vale la pena di riprendere il discorso ed entrare nel dettaglio del farmaco prescritto, di come va assunto rispetto al cibo e rispetto ad altri farmaci chelanti, o meno. Bisogna entrare nel dettaglio con lui, soprattutto se non ha seguito il pre-dialisi, o arriva da un "late referral", alcune cose non le ha mai sentite. Come sia indicato non associare fisicamente l'assunzione contemporanea di basi e di acidi – come per esempio, il Calcio Carbonato ed il Sevelamer – perché si disattivano a vicenda. Meglio indicare quale assumere appena prima dell'inizio del pasto e quale alla fine. Se vi fosse un altro chelante di altra origine – vedi alluminio, magnesio, lantanio – inserirli con lo stesso criterio di distanza. L'uso di terminologie come "aperitivo, sorbetto e digestivo" sono di facile visualizzazione.

L'assunzione del Bicarbonato di sodio come correttore dell'acidosi metabolica, va effettuata lontano dai pasti – per non alterare il pH gastrico in fase digestiva – e deve essere chiarito che non fa parte dei chelanti (spesso solo la desinenza "ato" altera la comprensione).

Sostenerlo nel tempo a continuare la terapia e a trovare modalità di inglobarla nella propria vita.

La terapia chelante non ha termine, dura quanto il trattamento sostitutivo. Cambia se cambia quest'ultimo. Questo è per il paziente fonte di stanchezza psicologica, con una aderenza che tende a dissolversi nel tempo se non correttamente sostenuta, apprezzata, consolata e anche adeguata. L'atteggiamento paternalistico dell'infermiere è a volte irrispettoso dell'adulto che è il paziente. Non comprendere le ragioni cosce, o inconscie, che muovono i comportamenti del paziente è da un lato irritante e dall'altro inefficace, rischiando di creare un effetto paradosso!! Mantenere una buona aderenza può essere a volte molto difficile per il migliore dei soggetti. Sono solita pensare a quanta fatica farei io a ricordarmi sempre cosa, come, quanto in ogni luogo: come i miei giorni e non siano tutti uguali: ... figuriamoci quelli del nostro paziente. Dimostrare inte-

resse e com-passione, facilita l'ascolto delle sue e delle nostre ragioni/informazioni, allontana la rabbia che potrebbe essere a volte auto-indirizzata, deprimente e inefficace ai fini terapeutici.

Trovare con lui i "compromessi" più adatti al suo momento di vita

Se il periodo non è favorevole all'assunzione dei pasti a casa, o se piuttosto che pasti diventano spuntini, si potranno adottare confezioni diverse – le pastiglie meglio delle sospensioni, i blister meglio dei tubetti, o le capsule da deglutire meglio delle pastiglie da masticare –. Se i pasti fossero invertiti, e il pasto serale fosse quello principale la quota piena di chelanti va spostata, se gli spuntini giornalieri si intensificano, la dose va suddivisa tra gli spuntini. Il paziente deve essere educato e "empowerizzato" alla gestione della sua terapia chelante, con buon senso e criterio. Questo rende lui meno schiavo ed il farmaco più efficace.

Verificare con lui i risultati degli esami ematochimici versus la storia alimentare del periodo corrispondente

Il nostro paziente tipo è sempre molto interessato a "vedere" gli esami, se poi sono commentati e tradotti in comportamenti, ecco che non solo li vede, ma impara a leggerli. Il dato alterato di fosforo può essere atteso se il periodo fosse stato di ricchi pasti, o di scarsa motivazione! Ci rimane male se ritiene di essersi impegnato e non vede i risultati. È proprio in questi casi che svolgere una piccola indagine su come e quando assume i chelanti migliora il messaggio che viene meglio compreso. È possibile avere già provveduto più volte a questa informazione, ma solo quando la sua attenzione è proattiva si ottiene il risultato migliore. Questo fa parte del nostro supporto, ma anche della progressiva "presa in carico" di se stesso. Obiettivo chiave di tutto il nostro operare.

Condividere con il medico i risultati e adeguare con lui la strategia o il farmaco più consoni al singolo paziente

È molto facile che attraverso le piccole ed estemporanee inchieste vengano fuori degli aspetti molto personali, ma rilevanti per l'assunzione della terapia. Per esempio, un problema masticatorio – si è rotta la dentiera! – oppure una intolleranza fisica o psicologica che demotiva una certa confezione farmacologica – i farmaci venivano preparati dal partner che... non c'è più. Queste variabili possono essere all'origine di risultati ematochimici alterati che se non inseriti in un giusto contesto, potrebbero condurre il medico a inadeguate conclusioni terapeutiche. Entrare nello specifico vuol dire scegliere un altro farmaco, o sospenderlo per un



breve periodo, o cambiarlo per un certo periodo, nel tentativo di adattare la terapia al paziente, rispettandolo per quello che è e sta vivendo.

Se trattato così, il paziente diventa compliant “dentro”, acquisisce la consapevolezza della terapia, non la subisce. Qualora fosse lui a decidere di non assumere la terapia... anche questo può essere letto come appropriazione della sua condizione. Nell’ambito della MBD, spesso però al primo dolore, il paziente decide di rivedere questa scelta alla luce della diversa QdV che può avere con la corretta chelazione, perché se di iperpotassiemia il nostro paziente potrebbe morire improvvisamente, di iperfosforemia si muore lentamente, con dolori e sconforto fisico persistenti!

Per concludere a onore del vero, come evidenziato con

metodo scientifico dai dati DOPPS rispetto all’importanza della corretta gestione del MDB, ricordo come erano fisicamente provati/deformati i nostri pazienti 20 anni fa dopo il loro primo decennio di dialisi, e come invece sia meglio conservata la loro apparenza/funzione/immagine corporea oggi, grazie alle nuove terapie e consapevolezze rispetto all’MBD.

Indirizzo degli Autori:

Marisa Pegoraro, IP
Dialisi CAL Corsico
Via Travaglia 5
20094 Corsico (Milano)
marisa_pegoraro@fastwebnet.it