

Studi DOPPS - Il punto di vista infermieristico

La qualità di vita dei pazienti in emodialisi: dati raccolti dallo studio DOPPS

M. Pegoraro

Infermiera nefrologica, EDTNA/ERCA Filiale Italiana



Introduzione

Lo studio DOPPS, che risponde all'acronimo di Dialysis Outcomes Pattern Practice Study) che si è posto fin dall'inizio, l'obiettivo di determinare, attraverso l'osservazione e l'elaborazione dei dati raccolti, quali fossero gli elementi delle pratiche cliniche che davano risultati migliori in termini di mortalità e morbilità nei pazienti in emodialisi.

Oltre ai dati clinici, sono stati raccolti anche dati di carattere soggettivo: ogni paziente arruolato nello studio DOPPS è stato invitato a compilare un questionario una volta all'anno. Ogni anno i questionari hanno avuto una componente fissa e una variabile, volta a focalizzare aspetti diversi del benessere (o malessere) percepito dal paziente rispetto a vari aspetti della vita. Sono stati usati questionari validati internazionalmente: il questionario KDQL SF-36 (Kidney Disease Quality of Life - Short Form) per la valutazione delle aree fisica, psichica e di relazione; il questionario CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) per la valutazione dei sintomi depressivi. Entrambi sono strumenti che possono essere facilmente trovati e somministrati anche nei singoli Centri.

I pazienti sono stati invitati, e non obbligati, alla compilazione; potevano farsi aiutare da un parente o anche da un operatore. La compilazione non era obbligatoria, ma gradita e necessaria per la raccolta di dati che rappresentano, per dirla iconograficamente, l'altra faccia della medaglia: come veramente si sentono i pazienti, come affrontano il loro quotidiano, quanto la malattia incide sul loro vissuto di persone nell'ambito sociale e familiare. Questi dati sono stati comparati con le diagnosi cliniche e con

il parere dei sanitari, dal loro punto di vista "clinico" ed "oggettivo".

Obiettivo

Attraverso una sintetica revisione delle risultanze pubblicate, si vuole far conoscere la fondatezza scientifica circa la presenza di elementi "altri" che concorrono al benessere ed alla mortalità dei pazienti in trattamento emodialitico. Attraverso l'uso di tecniche statistiche e strumenti validati è possibile trarre dati quantitativi rispetto a valori qualitativi, come la valutazione del benessere soggettivamente rilevato.

Materiali e Metodi

I dati provengono dai questionari compilati dai pazienti nei vari cicli dello studio DOPPS dal 1996 al 2010.

I questionari distribuiti hanno utilizzato sistemi di valutazione degli indici di Qualità di Vita relativi alla Salute (HRQOL: Health Related Quality Of Life) internazionalmente validati (1). Lo strumento utilizzato da DOPPS che si definisce Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQoL-SF) categorizza in tre aree la percezione di benessere: l'area delle componenti fisiche (PCS: Physical Component Score) composto di 4 sottoscale; l'area della componenti mentali (MPS: Mental Physical Score) composto di 4 sottoscale; l'area delle componenti legate alla malattia renale (KDSC: Kidney Disease Component Score) composto di 11 sottoscale. I questionari somministrati ai pazienti prevedevano l'auto-compilazione permettendo ai soggetti di scegliere, per ogni domanda, la risposta che meglio corrispondeva al loro percepito; ogni risposta corrispondeva a un valore pre-assegnato. Valori bassi corrispondono a minore benessere percepito rispetto all'area valutata.

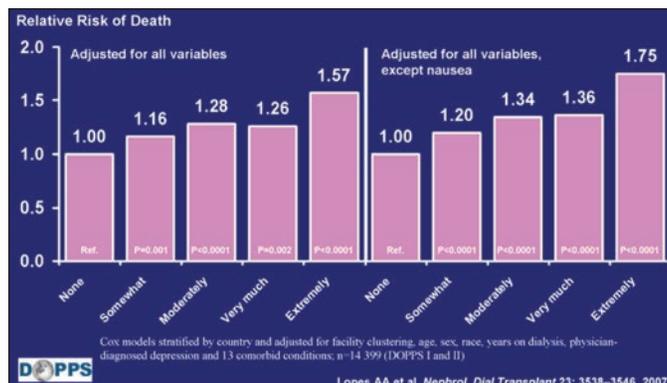


Fig. 1 - Rischio relativo di morte in relazione alla disappetenza. Si noti come il RR di morte aggiustato per tutte le variabili aumenta del 57% al peggiorare della mancanza di appetito, mentre aumenta del 75% quando non corretto per la variabile nausea.

Per l'analisi comparata, con informazioni cliniche e gestionali, sono stati utilizzati i dati provenienti dai Rapporti del Direttore Medico e del Coordinatore Infermieristico, dei Centri selezionati. I questionari del direttore medico (MDS: Medical Director Survey) e quelli del coordinatore infermieristici (UPS: Unit Practices Survey) sono stati compilati una volta all'anno dai referenti di ogni Centro, per fornire dati "tipici" sulle strategie di gestione clinica, farmacologica, assistenziale in vigore nel singolo servizio.

Per la valutazione e il computo delle variabili nominali, cioè aspetti che non hanno un valore numerico (come sensazioni, emozioni, gioie e dolori ecc.) sono state utilizzate delle semplici domande con varie risposte possibili. Le risposte sono state poi elaborate con metodologie di matematica statistica. Concettualmente questi tipi di dati non definiscono la certezza, ma piuttosto indicano con quale possibilità un evento può accadere (rischio relativo=RR), oppure entro il range di valori (odds-ratio=OR) l'evento è significativo con una certezza pari al 95% (intervallo di confidenza = IC).

Il numero complessivo dei pazienti varia in relazione all'argomento svolto – trattato magari nei questionari in un certo anno e non in un altro – e alla fase del DOPPS in cui è stata fatta l'elaborazione dei dati. Per il numero specifico dei soggetti considerati si invita a fare riferimento ai singoli lavori pubblicati, reperibili sia nel sito DOPPS (www.dopps.org) che nelle citazioni bibliografiche.

Risultati

I dati dei Questionari Paziente (PQ) sono stati utilizzati per sondare vari aspetti del concetto di benessere in

relazione a dati clinici (albumina), alle aree geografico-culturali (Asia, America, Europa), agli indicatori generici quale senso dell'appetito, attività fisica svolta, tempi di viaggio dal Centro dialisi a casa, status familiare e i livelli di socializzazione dei soggetti. Uno dei primi articoli relativi alla QOL (qualità di vita) (1) riportava come valori bassi, rispetto ai range del KDQoL-SF, riportati dai pazienti, fossero complessivamente associati a un aumento dell'ospedalizzazione e della mortalità, con una correlazione più significativa dei dati clinici (per esempio albumina plasm, PCR).

Rispetto alle varie aree geografico-culturali sono state rilevate importanti differenze di "peso" tra le componenti fisiche, mentali e di impedimenti dati dalla malattia (2). Nell'area americana i soggetti di etnia nera avevano valori più alti (di maggiore benessere) rispetto ai bianchi in tutti le aree. Le etnie ispaniche ed asiatiche riportavano migliori dati di benessere fisico rispetto ai nativi americani, che invece indicavano dati migliori nell'area del benessere mentale. Indipendentemente dalle etnie, bassi valori erano associati a un aumento di ospedalizzazione e mortalità. Nell'area giapponese i pazienti riportano alti valori nell'area del benessere fisico, ma riferiscono maggior disagio indotto dalla malattia renale rispetto ai pazienti dell'area europea ed americana (2).

La valutazione della presenza o meno di appetito, sondata con una semplice domanda ("Quanto spesso nelle ultime 4 settimane le è capitato di avere poco appetito: sempre, spesso, qualche volta, raramente, mai") è stata messa in correlazione (3) con valori nutrizionali, infiammatori, dose dialitica, durata del trattamento, sintomi di depressione. L'elaborazione statistica ha rilevato che una percentuale significativa di pazienti (IC95%) che riferivano di avere "sempre/spesso" poco appetito avevano un rischio relativo di mortalità più che raddoppiato (RR 2,23) e un aumento del 30% del tasso di ospedalizzazione, rispetto a coloro che alla domanda rispondevano "raramente/mai". Inoltre quando si sono considerati singolarmente ed indipendentemente altri fattori quali l'ipalbuminemia, la cretininemia, l'indice di massa corporea, la durata delle sessioni dialitiche, i sintomi depressivi, ogni voce correlava in modo statisticamente rilevante (OR >1) con la presenza di poco appetito (Fig. 1).

È stato valutato anche l'impatto dell'attività fisica sulla qualità di vita, chiedendo ai pazienti quante volte alla settimana svolgessero attività fisica (camminare, salire le scale). È stato anche chiesto ai servizi dialisi se offrissero la possibilità di far svolgere attività fisica ai loro pazienti (Fig. 2). La regolare attività fisica variava molto tra i vari Paesi (4) e tra i Centri dialisi dello stesso Paese (Fig. 3). Il 47% dei partecipanti è stato categorizzato come praticante "regolare esercizio". Questo dato au-

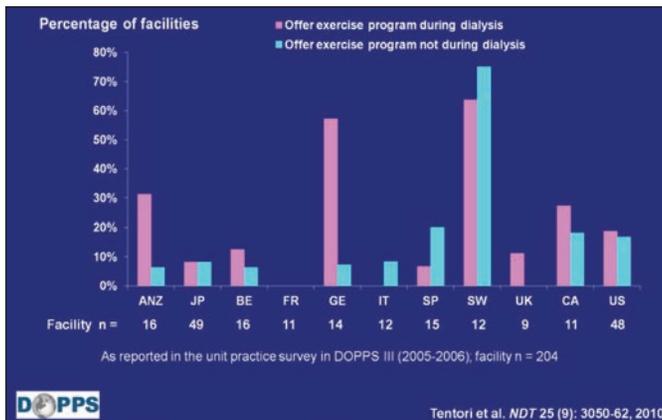


Fig. 2 - Percentuale di centri che offrono programmi di esercizio fisico durante (rosa) o al di fuori della seduta emodialitica (azzurro).

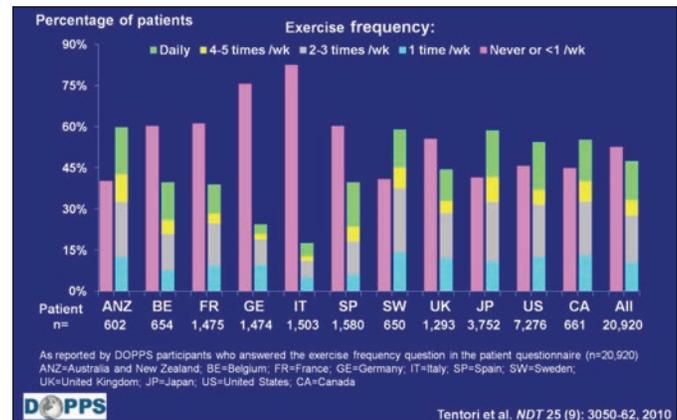


Fig. 3 - Distribuzione della frequenza dell'attività fisica nei pazienti in dialisi nei Paesi partecipanti al DOPPS.

mentava del 38% nei servizi dialisi che offrivano possibilità di esercizio fisico per i loro pazienti. I pazienti che svolgono regolare attività fisica hanno indici di QdL più elevati sia nell'area fisica che nella qualità del riposo e sono meno condizionati dalla malattia e riportano una minore frequenza di dolore e perdita di appetito.

L'area della relazione sociale e del supporto familiare sono state indagate (5) con lo stesso sistema, mettendo in relazione le risposte con dati di mortalità, di aderenza alle prescrizioni e qualità di vita. I dati hanno evidenziato che i pazienti che riferiscono di sentirsi isolati, di sentirsi un peso per la famiglia, di non avere contatti sociali sono correlati a una minore aderenza alle prescrizioni, maggiori aumenti di peso interdialitici e una maggiore mortalità.

La presenza di sintomi depressivi è risultata frequentemente presente nei questionari compilati dai pazienti. Questo dato è stato correlato con la diagnosi di depressione che venivano formulate nel questionario compilato dal medico referente, in associazione o meno con la prescrizione di farmaci antidepressivi (6). I sintomi depressivi sono stati definiti e raccolti in base alla versione abbreviata del CES-D e sono stati indipendentemente associati a mortalità, ospedalizzazione e sospensione dal trattamento emodialitico. Valori superiori o uguali a 10 attestano la presenza di depressione (Fig. 4). Nel campione DOPPS (6) il 43% dei pazienti ha accumulato valori ≥ 10 , mentre la diagnosi clinica di depressione era citata solo nel 13,9% dei casi, con punte minime in Giappone (2%) e in Francia (10%), seppure anche in questi Paesi il valore CES riportato dai pazienti fosse allineato alla media del campione studiato. Dei pazienti con diagnosi di depressione, il trattamento antidepressivo

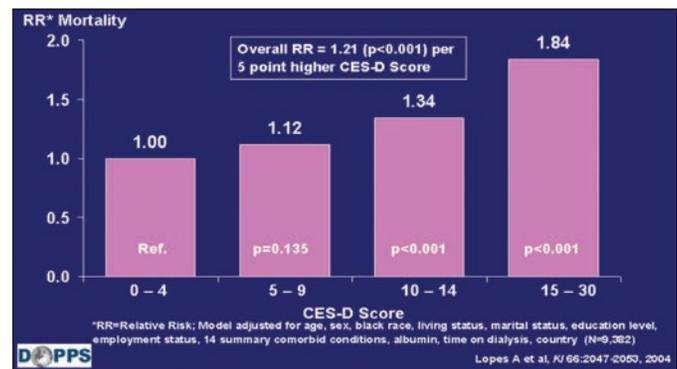


Fig. 4 - Rischio Relativo di morte in relazione ai diversi score di CES-D. Il RR aumenta del 21% all'incremento di 5 punti dello score.

vo riguardava percentuali comprese tra il 17 e il 34,3%. Sono state notate ampie differenze di approccio medico e culturale al problema, che resta complessivamente affrontato con molta parzialità. I pazienti con CES ≥ 10 hanno riscontrato un aumento del RR di morte del 42%, del 12% per l'ospedalizzazione e del 55% per l'abbandono del trattamento dialitico (6).

Altri dati indicativi di un disagio nell'area del benessere percepito dai pazienti e statisticamente correlabili con un aumento di mortalità e ospedalizzazione, riguardano i disturbi del sonno (7), i lunghi tempi di viaggio necessari per raggiungere il Centro dialisi e l'età avanzata, che maggiormente espone a un aumento di RR di mortalità a seguito di malnutrizione, infezioni (9).

È invece risultato che essere in lista trapianto abbia un effetto positivo sui pazienti, riducendo in essi i valori associati ai sintomi depressivi (10).



Conclusioni

I pazienti in trattamento emodialitico hanno dei dati di benessere e di qualità di vita percepita complessivamente minori della popolazione. Da un punto di vista assistenziale ci sono dati che attestano l'importanza di vigilare sui sintomi depressivi, sulla presenza di appetito, di disponibilità alla comunicazione, sulla volontà di aderire alle prescrizioni. Sono più fragili i pazienti che non hanno un supporto familiare, che sono anziani, che affrontano tempi lunghi di viaggio per recarsi al Centro dialisi. Forse per alcuni di noi questi dati non sono una novità. Infatti, tali argomentazioni sono spesso riflessioni nel nostro operare quotidiano. La novità sta nel fatto che le "impressioni" hanno assunto un valore scientifico che conferma che il disagio (psichico, fisico o relazio-

ne), concorre sempre a una peggiore prognosi per i nostri pazienti.

A fronte di ciò sono disponibili strumenti come il KDQOL-SF ed il CES-D che possono essere utilizzati per supportare la diagnosi dei bisogni fisio-psico-socio-relazioni dei nostri pazienti, con dati che possono ora essere comparati ed utilizzati per meglio investire in scelte assistenziali efficaci.

Indirizzo degli Autori:

Marisa Pegoraro
CAL Corsico
Via Travaglia 5
20094 Corsico
marisa_pegoraro@fastwebnet.it

Bibliografia

1. Mapes DL, Bragg-Gresham JL, Bommer J, et al. Health-Related Quality of Life in the DOPPS – AJKD 2004; 44 (Suppl2): 554-60.
2. Fukuhara S, Lopes AA, Bragg-Gresham JL, et al. Health-related quality of life among dialysis patients on three continents: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Kidney Int* 2003; 64: 1903-10.
3. Lopes AA, Elder SJ, Ginsberg N, et al. Lack of appetite in haemodialysis patients: Associations with patient characteristics, indicators of nutritional status, and outcomes in the international DOPPS. *NDT* 2007; 22: 3538-46.
4. Tentori F, Elder SJ, Thumma J, et al. Physical Exercise among Participants in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS): Predictors and Associated Outcomes. *NDT* 2010; 25: 3050-62.
5. Untas A, Thumma J, Rasclé N, et al. The associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *CJN* 2010 - doi 10.2215/CJN.02340310.
6. Lopes AA, Albert JM, Young EW, et al. Screening for depression in haemodialysis patients: associations with diagnosis, treatment, and outcomes in the DOPPS. *Kidney Int* 2004; 66: 2047-53.
7. Elder SJ, Pisoni RL, Akizawa T, et al. Sleep quality predicts quality of life and mortality risk in haemodialysis patients: results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *NDT* 2008; 23: 998-1004.
8. Moist LM, Bragg-Gresham JL, Pisoni RL, et al. Travel time to dialysis as a predictor of health-related quality of life, adherence, and mortality: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *AJKD* 2008; 51 (4): 641-50.
9. Canaud B, Tong L, Tentori F, et al. Clinical practice and outcomes in elderly hemodialysis patients: Results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Clin J Am Soc Nephrol* 2011; 6:1651-62.
10. Szeifert L, Bragg-Gresham, JL, Thumma J, et al. Psychosocial variables are associated with being wait-listed, but not with receiving a kidney transplant in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *NDT* 2011; e-published 5 Nov 2011; PMID: 22058174.