

IL PUNTO DI VISTA DI TN&D

a cura di M. Lombardi

A partire dal primo numero del 1997 del *Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche*, abbiamo deciso di introdurre una nuova Rubrica dal titolo "IL PUNTO DI VISTA DI TN&D" che sarà curata dal Dr. Marco Lombardi della U.O. di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale S.M. Annunziata di Firenze.

I brevi articoli che la caratterizzeranno hanno la finalità di occuparsi dei problemi più scottanti che stanno interessando la Sanità nazionale in generale e la Nefrologia in particolare, tentando di evidenziare contraddizioni e proponendo soluzioni aperte alla discussione dei lettori.

L'auspicio è proprio quello di aprire un dibattito tra coloro che giornalmente vivono la difficoltà nel mantenere standard elevati di assistenza sanitaria di tipo specialistico in rapporto alla crisi economica del Paese, che operano con normative talora contraddittorie, che affrontano problemi analoghi spesso con soluzioni diverse.

Ci auguriamo che la "provocazione" dell'editoriale susciti commenti da parte dei lettori.

La Redazione

L'eventuale corrispondenza dovrà essere recapitata all'indirizzo della Redazione.

Don't forget the quality of life

I progressi scientifici raggiunti in quest'ultimo secolo hanno radicalmente modificato -nei paesi cosiddetti 'civilizzati'- i bisogni d'assistenza sanitaria dei pazienti. Il passaggio da un'elevata prevalenza di malattie acute (epidemie) a quelle cronico-degenerative (cardiovascolari, tumorali, ecc.) suscettibili di controllo ma non di guarigione, dovrebbe aver generato un'assistenza sanitaria in grado di risolvere più i problemi di "qualità" che di "quantità" della vita (1).

Malattie croniche per eccellenza come l'insufficienza renale in terapia sostitutiva (sia emodialitica che peritoneale, seppur deve essere citata anche l'area del trapianto (2)) ed il loro trattamento, hanno un impatto sicuramente negativo sulla qualità della vita dei pazienti. Disagi importanti come conflitti famigliari, cambiamenti obbligatori e repentini del proprio stile di vita, crisi d'identità, difficoltà di reinserimento nel mondo del lavoro e nei rapporti interpersonali, incapacità di svolgere le normali attività domestiche e gli hobbies, ansia, depressione, alessitimia, paura di morire, sono comunemente lamentati dai pazienti uremici; essi imputano tali disagi -ovviamente- alla malattia, ma anche al trattamento nel suo insieme. Ed è proprio quest'ultimo dato che dovrebbe destare preoccupazione tra i curanti perché la malattia cronica ed ancor di più il suo trattamento hanno frequentemente un impatto negativo sulla 'compliance' al trattamento stesso con ulteriore riduzione della qualità di vita. Oggi l'at-

tenzione alle conseguenze che il trattamento opera sulla qualità della vita del paziente non dovrebbe essere solamente un "di più" di cui tener conto; è condizione indispensabile per raggiungere e mantenere qualsiasi programma terapeutico-riabilitativo.

È giunta l'ora di smettere di considerare la qualità della vita un termine vago, di scarsa utilità, usato più da addetti ai lavori avidi di pubblicazioni che ai loro pazienti. Dovrebbe entrare nell'uso comune come un normale parametro alla stregua del Kt/V. Infatti, almeno nel paziente uremico cronico esiste un accordo sulle modifiche derivate dalla malattia e dal trattamento circa i principali aspetti della vita. Nel praticare oggi l'assistenza medico-infermieristica tali aspetti dovrebbero essere routinariamente presi in considerazione (Tab. I).

Da quanto sin qui esposto è facile comprendere come il processo riabilitativo del paziente uremico sia estremamente complesso e fortemente dipendente dal tipo di prestazione (attenzione) fornita dagli operatori sanitari (infermieri, medici, dietiste, assistenti sociali) al paziente ed alla sua famiglia. Poiché l'uremia altera la qualità della vita del paziente in modo *multidimensionale* (Tab. I), anche le prestazioni offerte da chi è preposto a curare e fornire assistenza dovrebbero essere in qualche modo *multidimensionali* o perlomeno diverse da quelle a cui siamo abituati per retaggio scolastico, scientifico, pratico, e perché no

TABELLA I - PRINCIPALI DIMENSIONI DELLA VITA 'STRAVOLTE' DALLA MALATTIA E DAL SUO TRATTAMENTO

Dimensione fisica per:	Dimensione psicologica per:	Dimensione sociale per:	Dimensione lavorativa per:
malessere generale, prurito, dolori osteo-articolari, sete, xerostomia, sonnolenza post-dialitica, insonnia, cefalea, crampi, parestesie, sindrome del tunnel carpale, polineuropatia, presenza dell'accesso vascolare o catetere, furto ematico alla mano della FA-V, calo visus, effetti collaterali dei farmaci prescritti, ecc.	ansia, depressione, facile irritabilità, stress, preoccupazione (per restrizioni dietetiche e prescrizioni farmacologiche, conservazione della tecnica dialitica e dell'accesso per dialisi, dialisi vacanza, destino dei pazienti del proprio turno); dipendenza (da infermieri, nefrologi, dietiste, macchina di dialisi, ospedale, associazioni di volontariato per recarsi in dialisi e viceversa, ecc.); paura di non venir trapiantati, paura di morire	Disfunzioni sessuali, tempo e ritmo necessari alla depurazione dialitica; perdita di tempo per spostamenti da casa al centro e viceversa, per malessere post-dialitico (ipotensione ad es.) o per quello predialitico (ipertensione per eccessivo incremento ponderale); tempo, ritmi e limitazioni per ottemperare alle prescrizioni terapeutiche (farmacologiche, dietetiche, ecc.)	Diminuzione della capacità di produrre reddito (per calo della performance fisica ed intellettuale); tempi dovuti al trattamento, ad eventuali accertamenti; inequità legislativa per la tutela e reinserimento nel mondo del lavoro

legislativo ed aziendale.

Solo ricercando una forte motivazione, responsabilizzazione e coinvolgimento del paziente, dei famigliari e dello staff curante, e migliorando continuamente la preparazione e la valorizzazione dello staff per operare anche oltre un rapporto stereotipato di dialisi si può cercare quella riabilitazione -clinica-sociale-psicologica-indispensabile a migliorare la qualità della vita dei "clienti" (pazienti) che si affidano alla nostra assistenza per ottenere 'una vita normale in dialisi'.

BIBLIOGRAFIA

1. Paris V. Qualità della vita, reinserimento sociale e dialisi peritoneale domiciliare. In: Scanziani R, Surian M eds. Principi di dialisi peritoneale. Springer-Verlag Italia, Mi 1997; cap.19: 1-7.
2. Lombardi M, Manfreda GM, Cerrai T et al. Qualità di vita dell'uremico terminale. Giorn It Nefrol 1994; 11: 227-32.