

Adattamento, qualità di vita, supporto familiare e sociale nel dializzato

Caro Direttore,
il recente articolo di Zanini et al. (1) evidenzia che le donne, pazienti o caregiver, hanno una percezione più accentuata dei cambiamenti prodotti dalla malattia, che i pazienti con storie più brevi hanno maggiori difficoltà di comunicazione e che sia i pazienti che i loro caregiver esprimono, seppure in misura differente, il bisogno di dialogo col medico e con lo psicologo. Oltre a ciò, sottolinea l'importanza che ha il momento dell'inizio del trattamento dialitico.

Nel lavoro, si sottolinea il valore centrale della relazione paziente-familiare e paziente-operatore, intesa come contenitore affettivo-emotivo delle ansie e dei bisogni dei pazienti, dei familiari e degli operatori, ma non ne approfondisce dinamiche e contenuti. L'enfasi sembra posta più sul disegno di ricerca, peraltro ben

impostato, e sulla necessità di individuare strumenti per "misurare" le variabili in studio. Anche le modalità attraverso le quali tale assessment consenta di fare previsioni sul futuro grado di adherence dei pazienti, sono poco evidenziate.

Relativamente alla maggior fragilità delle donne, specie se caregiver, sorge qualche domanda: da cosa dipende? Dalla più alta incidenza di disturbi dell'umore? Hanno oggettivamente un carico fisico-emotivo maggiore o diverse tipologie di "carichi"? E poi, soprattutto, tale fragilità cosa comporta, come si esprime? Richieste eccessive rispetto alle risorse del caregiver influenzano in senso negativo la sua percezione di qualità di vita e possono alimentare conflitti di coppia, ansietà, forme di dipendenza e stress, specie nei più giovani. Anche il livello di adattamento al trattamento incide sull'efficacia del

supporto familiare.

È importante, quindi, individuare criteri che consentano di orientare le scelte operative e le risorse sul piano assistenziale, come fatto dagli Autori, ma è altrettanto importante considerare che qualsiasi riflessione in questo senso non possa prescindere dalla necessità di valorizzare il ruolo svolto dalla relazione paziente-familiare e paziente-operatore. È noto che il funzionamento della relazione terapeutica e le modalità attraverso le quali essa si declina sono fattori determinanti dell'efficacia dell'intervento sanitario, nel suo insieme.

Gaetano Trabucco e Claudia Boaretti

Servizio di Psicologia, Clinica, O.C.M.,
Azienda Ospedaliera
Verona

✉ e-mail: gaetano.trabucco@azosp.vr.it

1. Zanini S, Ajmone C, Margola D, et al. Il paziente emodializzato e il caregiver familiare. Percezioni a confronto sulla malattia cronica. G Ital Nefrol 2006; 23: 291-300.

Re: Adattamento, qualità di vita, supporto familiare e sociale nel dializzato

RISPOSTA

Susanna Zanini¹, Clara Ajmone¹, Davide Margola²

¹ Servizio di Consultazione Psicologica e Psicoterapia, A.O. Niguarda, Milano

² Facoltà di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

✉ e-mail: susannacatia.zanini@ospedaleniguarda.it

Caro Direttore,

le questioni poste da Trabucco-Boaretti sono interessanti, ma non possono trovare risposta nell'indagine effettuata. Ciò in virtù degli strumenti e costrutti impiegati e soprattutto del carattere esplorativo (non su dinamiche e contenuti) e trasversale (non previsionale) della ricerca. Il senso dell'indagine era quello di fotografare la condizione di pazienti e caregiver famigliari (cf), non quello di determinarne dinamiche causali, né tanto meno stabilire criteri di efficacia degli interventi (sia nel senso processuale del termine, che di esito).

Posto che Strepparava (1) sottolinea come in ambito dialitico "poche (ricerche) hanno preso in esame i cambiamenti cui va incontro anche l'altro membro della coppia", si evidenzia l'esigenza di esplicitare perché abbiamo effettuato uno studio specifico: all'inizio della nostra collaborazione con i Nefrologi, casi di *dropout* non organico per dialisi peritoneale sembravano riguardare problemi dei cf coinvolti, ma anche situazioni di difficoltà di aderenza (es: eccessiva assunzione di liquidi) alle indicazioni dei medici per pazienti emodializzati con carente supporto famigliare. Dunque è emersa la necessità di effettuare una valutazione psicologica più specifica per la *diade* "paziente-caregiver famigliare". D'altro canto numerose esperienze sottolineano l'importanza della continuità-qualità del supporto famigliare per il paziente dializzato (2-8).

Dopo un anno di consultazione psicologica integrata con il "questionario di supporto famigliare" in ambulatorio pre-dialisi, non abbiamo più riscontrato casi di *dropout* psicologici alla dialisi peritoneale. Abbiamo altresì rilevato problematiche relazionali tra paziente e cf, nonché situazioni di stress severo non dichiarate o negate dal paziente e/o dal cf che, se trascurate, pensiamo possano poi esprimersi durante l'emodialisi mediante scarsa *compliance*.

Pertanto abbiamo costruito un *database* per valutare ipotesi di correlazioni tra le conclusioni degli *assessment* e il grado di aderenza dei pazienti al trattamento dialitico intrapreso.

Rimane il fatto che la congruenza tra procedure empiriche e domande di ricerca non può essere negletta, pena il rischio di sovrastimare gli esiti dell'indagine o rendere vaghi gli obiettivi conoscitivi. Proprio tale congruenza costituisce il fondamento sia della precedente indagine, sia di quella in corso.

1. Strepparava MG. La qualità della vita nel malato in dialisi. *Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche* 2003; 14: 11-7.
2. Paris V. Vivere in dialisi. Conoscere e sostenere il disagio psico-sociale. In: *Vivere in dialisi. Dalla qualità dei servizi alla qualità della vita*. Ministero della Salute; Atti del Seminario, Roma 26.4.2004: 77-91.
3. Brun R. Il rapporto con i familiari del paziente in dialisi. In: *Comunicazione, relazione e supporto psicologico per gli operatori di un servizio dialisi*, Wichtig Editore, 1998, 90-5.
4. Cerri A. L'Esperienza di Lavoro sulla Qualità di Vita dei Pazienti Dializzati, 26.4.06 <http://www.picolab.net/index.asp?pid=idart&cat=7&scat=118&arid=1834> (accesso il 7.2.07).
5. De Petri G, Bonetti U, Borghi M, et al. Problematiche psicologiche di dializzati e relativi partners. *G Ital Nefrol* 1988; 5 (2): 137-40.
6. Privitera A. Il malato emodializzato, la famiglia, il lavoro e la vita sociale. In: *Emodialisi e bisogni psicologici*, a cura di Trabucco G, Magagnotti MC, Napoli, Edises, 1995, 15-25.
7. Castello A. Dolore e sofferenza del paziente dializzato: vivere insieme fino alla fine nella condivisione. XXII Congresso Nazionale EDTNA-Erca, Lecce 2004 (pro manuscripto).
8. De Isabella G, Bisanti R, Mazzola A. Il paziente nefrologico: il contributo della psicologia. *Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche* 2003; 14: 5-10.

Effetto degli stimoli infiammatori sull'outcome clinico dei pazienti in dialisi

Caro Direttore,

la rassegna di Ezio Movilli (1) affronta il tema della malattia infiammatoria cronica del paziente uremico. Ho apprezzato la disamina delle cause diverse dalla riduzione della *clearance* renale delle citochine, quali il sovraccarico di volume, lo stress carbonilico, ecc. La riduzione della *clearance* renale delle citochine è probabilmente il meccanismo più rilevante, ma gli altri meccanismi sono spesso sottovalutati.

Riguardo ai markers dell'infiammazione, è certamente difficile individuare un marker in grado di quantificare il fenomeno; ritengo però che il dosaggio della PCR (nella pratica clinica) e dell'IL-6 (ove possibile) siano senza dubbio i marcatori da utilizzare.

Va inoltre fatto notare come livelli medio-alti e persistentemente elevati di PCR e IL-

6 siano la spia dello stato infiammatorio cronico del paziente in dialisi, mentre livelli occasionalmente molto elevati possono solo riflettere patologie intercorrenti. Riguardo alla relazione tra infiammazione e malnutrizione personalmente sarei stato meno cauto. Sono convinto che questa relazione esista e che la Sindrome MIA sia fondamentale nello spiegare la straordinaria morbilità e mortalità della popolazione uremica.

In ogni caso volendo rimanere più possibilisti direi che, come ben mostrato da Stenvinkel, ci sono due tipi distinti di malnutrizione nel paziente in dialisi: la malnutrizione semplicemente causata da una riduzione dell'apporto nutrizionale e la malnutrizione invece associata ed indotta dallo stato infiammatorio. Questi due quadri differiscono profondamente per i parametri bioumorali (sempre bassi livelli di albuminemia, ma markers infiammatori

normali od elevati, quindi con diversi coefficienti di correlazione tra albumina e PCR), ma soprattutto per l'approccio terapeutico (nutrizione solamente o trattamento integrato anti-infiammatorio e nutrizionale con particolare attenzione alla diagnosi di eventuali comorbidità in grado di sostenere il quadro infiammatorio).

Il mancato consenso circa l'uso dei farmaci con possibile azione anti-infiammatoria, da soli od in combinazione, ci costringe infine alla necessità di progettare al più presto *trials* clinici che possano fornire risposte convincenti.

Dr. Vincenzo Panichi

Dipartimento di Medicina Interna
Università di Pisa

Pisa

✉ e-mail: v.panichi@int.med.unipi.it

1. Movilli E. Effetto degli stimoli infiammatori sull'outcome clinico nei pazienti in dialisi. *G Ital Nefrol* 2006; 23 (3): 267-72.