

# IL RUOLO DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA NELL'ADATTAMENTO E QUALITÀ DELLA VITA DEL PAZIENTE NEFROPATICO OGGI

**V. Paris**

Responsabile Programmi Educativi, Baxter Renal, Milano

## INTRODUZIONE

Il *New England Journal of Medicine* nel 1985 pubblicò un lavoro di Evans sulla qualità della vita dei pazienti dializzati, trapiantati, confrontandoli con la popolazione generale, attirando, forse per la prima volta, l'attenzione della comunità Scientifica Nefrologica sui problemi della riabilitazione e dell'adattamento di questi pazienti. In questo lavoro furono evidenziate le notevoli limitazioni che la dialisi e, ai tempi, anche il trapianto creavano nella vita del paziente sia in campo lavorativo che nelle attività quotidiane (1).

La dialisi ha salvato la vita a milioni di persone e da tempo assistiamo ad una crescente consapevolezza da parte degli operatori sanitari di come la patologia e la dialisi incidano sulla vita del paziente. L'importanza di non considerare solamente il tempo assoluto di sopravvivenza (anche se è il dato che ancora viene usato in statistica e nel confronto tra le varie metodiche), ma anche la qualità di tale sopravvivenza, ha innescato una rapida crescita delle aree di ricerca sull'adattamento e sulla qualità della vita.

Il lungo dibattito che si è aperto tra gli studiosi sulla "qualità della vita" (QdV) ha portato ad una sua definizione che abbraccia non solo gli aspetti della vita correlati alla salute (e quindi alla malattia), ma anche quegli aspetti messi in risalto dalla definizione proposta dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), aggiornata nel 1995, secondo la quale la salute è qualcosa di più della presenza o assenza di malattia, poiché ingloba concetti di funzionalità (*functioning*) e benessere (*well-being*) in aspetti fisici, psicologico-affettivi e sociali.

La "QdV correlata alla Salute" è la definizione che comprende i concetti fondamentali che sono la multidimensionalità, la soggettività, il legame con la medicina e i trattamenti, e la necessità di arrivare ad una misurazione attraverso le informazioni riportate dai pazienti e le loro valutazioni.

Gli studi condotti in ambito dialitico hanno mostrato dati concordanti su una riduzione significativa della QdV dei pazienti dializzati per quanto riguarda le prestazioni fisiche, la vita sociale, l'attività sessuale, il

dolore. È interessante notare che, nonostante questo, i pazienti riferiscano una soddisfazione rispetto alla loro vita ed un senso del benessere soggettivo non molto diverso dalla popolazione generale (2).

Grazie ai numerosi contributi e ricerche oggi conosciamo meglio lo stretto rapporto tra stress, adattamento, *compliance* e qualità della vita di pazienti in dialisi (3-5).

## IL PAZIENTE NEFROPATICO OGGI

Il paziente con malattia renale, in procinto di iniziare la dialisi, oggi è cambiato rispetto a 20 anni fa: dati non ancora pubblicati mostrano come più della metà dei nuovi pazienti, entrati in dialisi nel 2006, presentava uno o più fattori comorbidi e aveva più di 70 anni. Inoltre circa il 40% dei pazienti presi in considerazione, come mostra anche la letteratura, ha iniziato la dialisi d'urgenza con un accesso vascolare acuto e senza alcuna informazione (*late referral*) (6, 7).

Sono ancora pochi i pazienti informati sulla loro malattia ed è ancora più limitato il numero di coloro che sono stati educati a curarsi da soli; questo è uno tra i motivi più importanti per cui "una percentuale che varia dal 30-80% dei pazienti con malattia cronica manifesta una scarsa *compliance* o non segue affatto il trattamento prescritto", Assal (8).

La possibilità che i pazienti possano raggiungere un adattamento alla nuova situazione, passa attraverso un percorso che permette a loro e alle famiglie di poter comprendere quello che sta accadendo, di poter essere aiutati attraverso programmi educazionali strutturati, e a riorganizzare la vita futura.

Accettare/adattarsi ai cambiamenti che la nuova esperienza impone non è facile e mai come oggi il personale sanitario che si prende cura del paziente in dialisi è chiamato ad una sfida che va oltre l'assistenza medico-infermieristica classica, intesa come risposta ai bisogni della persona malata. I pazienti nefropatici oggi hanno bisogno, oltre a ricevere cure di qualità, di poter manifestare le proprie attese e i propri timori, di confidare che i curanti tengano conto delle proprie credenze, di essere aiutati nel processo di accettazione e

adattamento, di acquisire un saper fare per la gestione della malattia e della cura, di diventare autonomi e collaboranti con i curanti (7).

## STRESS E ADATTAMENTO

Lo sviluppo di adeguate strategie per la gestione dello stress e la possibilità di adattarsi alla nuova situazione sono la *conditio sine qua non* per il raggiungimento di una buona qualità della vita del paziente in dialisi e della sua famiglia.

È già nota in letteratura l'origine delle fonti di stress per questi pazienti. In uno studio dove si chiedeva direttamente agli interessati di valutare i principali fattori di stress come "grado di fastidio procurato", su una scala da 1 a 4, dove 4 era "molto fastidioso", è risultato che i più fastidiosi sono: fatica, incertezza per il futuro, limitazione del tempo, perdita delle funzioni corporee, fattori economici, restrizioni dei liquidi e alimentari, lunghezza dei trattamenti, disturbi del sonno, diminuzione dell'attività sessuale, diminuzione della vita sociale, cambiamenti nell'aspetto fisico, prurito, dipendenza dai medici e molte altre con punteggio minore.

Sempre agli stessi pazienti è stato chiesto quali fossero, dunque, le modalità di adattamento allo stress denunciato; quelle più utilizzate in rapporto alla frequenza sono:

- cercare di conoscere più a fondo la situazione per poterla gestire meglio;
- cercare di mantenere un controllo sulla situazione;
- guardare obiettivamente i problemi;
- cercare diversi modi per risolvere i problemi;
- riderci sopra pensando che potrebbe essere peggio;
- meditazione;
- cercare un significato alla situazione.

Questi dati mostrano come i pazienti tendano ad utilizzare metodi di adattamento "problema-orientati" che favoriscono una migliore qualità di vita rispetto a coloro che utilizzano metodi di adattamento orientati affettivamente (4).

Altri Autori hanno poi sottolineato come, nelle strategie di adattamento usate più frequentemente dai pazienti, abbia un ruolo rilevante anche il mantenere un certo controllo sulla situazione. Un aumentato senso del controllo è stato associato ad una migliore qualità di vita sotto la prospettiva della salute e della soddisfazione generale della vita (9).

## ADATTAMENTO E MODALITÀ DI REFERRAL

Nel mondo una percentuale tra il 25 e il 50% di pazienti con insufficienza renale avanzata è "referred

very late" (10); in particolare un paziente su tre in Europa (11) e quasi uno su 2 in Italia (6).

I pazienti riferiti tardi alla nefrologia vengono avviati alla dialisi in modo acuto: non c'è tempo per la preparazione/educazione, non hanno la possibilità di scegliere il trattamento dialitico e solitamente rimangono in emodialisi ospedaliera.

La relazione che si instaura tra il paziente *late referral* e il team di cura è di assoluta dipendenza. La famiglia si trova a dover riorganizzare la vita con poche informazioni, a volte confuse e contraddittorie, tra quanto riferisce il medico o l'infermiere di turno e quanto viene raccontato delle esperienze di ciascuno in sala d'attesa, aspettando il termine della dialisi.

Diverso, invece, è il percorso per il paziente *early referral*. Infatti, il cammino risulta essere più organizzato nei centri dove è attivo un programma di educazione e accompagnamento sia per il paziente che per la famiglia sin dalla scelta e dall'inizio del trattamento dialitico.

Questi pazienti vengono seguiti ambulatoriamente con visite regolari dal Nefrologo e partecipano con i propri partner agli incontri educativi e alla scelta della metodica. Il 40% di questi pazienti scelgono la dialisi domiciliare, solitamente dialisi peritoneale, iniziando il trattamento con l'accesso (catetere peritoneale) già pronto e spesso non hanno bisogno di essere ricoverati (10, 11).

Durante l'inizio della dialisi hanno inoltre la possibilità di ricevere un *training* personalizzato dal personale medico-infermieristico che poi li seguirà nel tempo. È indubbio che questo tipo di intervento aiuti il paziente a conoscere ed a controllare la situazione, elementi fondamentali per lo sviluppo di strategie di adattamento.

Anche in mancanza di studi controllati è riconosciuto in letteratura l'efficacia di un intervento clinico ed educazionale precoce per i pazienti con malattia renale avanzata.

I risultati emersi da numerose indagini sul confronto delle differenti modalità di trattamento mostrano come i pazienti in dialisi domiciliare presentino un elevato locus of control interno, una maggiore *self-efficacy* e migliore adattamento, dovuto alla natura indipendente e autonoma della dialisi domiciliare (3, 5, 12). Tuttavia il raggiungimento di una maggiore sicurezza interiore è dovuto anche alle modalità di gestione pre-dialitica da parte del team assistenziale e alla possibilità di ricevere un programma educativo per il paziente e soprattutto per la famiglia.

Il supporto familiare è cruciale per un adattamento alla dialisi a lungo termine del paziente.

Negli studi sulla qualità della vita i pazienti in dialisi riferiscono alta soddisfazione per quanto riguarda la presenza della famiglia; molti percepiscono come colui che fornisce un supporto emotivo e colui che li aiuta a seguire il loro regime sanitario il proprio part-

ner o comunque una persona significativa (13).

I pazienti con famiglie unite e senza conflitti hanno un adattamento psicologico alla dialisi più positivo, che risulta in una migliore *compliance*, mentre i pazienti che non ricevono il supporto della famiglia tendono ad abbandonare o rifiutare la dialisi domiciliare e sono meno aderenti alle prescrizioni terapeutiche.

## ADATTAMENTO E PROGRAMMI EDUCATIVI PREDIALISI (PEP)

La capacità di adattamento ai cambiamenti che la malattia e la dialisi impongono dipende dal percorso che viene offerto al paziente in termini di conoscenza, educazione, responsabilità ed "accettazione" della nuova situazione (12).

L'esperienza attuale mostra costantemente come gli operatori sanitari tendano a informare che cosa è la malattia, quali sono i metodi terapeutici, quale comportamento bisogna adottare, piuttosto che aiutare i pazienti ad acquisire appropriate capacità necessarie alla gestione quotidiana della loro malattia (7).

I pazienti in predialisi sempre più anziani; assieme alla famiglia hanno bisogno di esser messi in condizione di poter riorganizzare la vita futura prima dell'inizio del trattamento, comprendere quello che accadrà, quale trattamento è migliore da un punto di vista clinico sociale e familiare, quali strumenti devono attivare per far fronte alla dialisi: il trasporto, lo spazio a domicilio, la presenza o meno di un partner.

I programmi di educazione pre-dialitici hanno lo scopo di produrre dei cambiamenti positivi nello stile di vita dei pazienti, di alleviare l'ansia, diminuire lo stress e aumentare le capacità del paziente nel prendere decisioni in futuro (14-16).

## L'ESPERIENZA ITALIANA

Nel nostro paese i programmi di educazione predialisi (PEP) non sono ancora sviluppati su larga scala. Dati recenti, non ancora pubblicati, su oltre 300 pazienti incidenti che hanno iniziato la dialisi nel 2006-2007, mostrano una percentuale del 40-50% di malati che hanno incominciato la dialisi in maniera acuta e senza alcuna preparazione.

Il programma "Conoscere per curarsi" messo a punto da Baxter nel 2004 con la supervisione di alcuni medici della Società Italiana di Nefrologia, è nato con l'obiettivo di aiutare le divisioni di Nefrologia ad attivare un ambulatorio educativo di predialisi fornendo strumenti e formazione al team multidisciplinare.

Caratteristiche fondamentali del PEP sono: il riferimento precoce con una preparazione per tempo del

paziente con malattia renale avanzata, la presenza di un team multidisciplinare formato e dedicato, un programma definito e strumenti adeguati.

Ad oggi sono oltre 70 le unità che hanno partecipato alla formazione e circa 40 hanno avviato con successo il programma.

## LA VITA IN DIALISI: EDUCAZIONE CONTINUA E COMPLIANCE

Il grado di adattamento alla dialisi influenza la *compliance* del paziente alla terapia (17).

L'aderenza alle prescrizioni è un grosso problema nella medicina cronica e la percentuale di pazienti non complianti in dialisi si aggira attorno al 40%.

I dati emersi da una indagine multicentrica, svolta su 353 pazienti in dialisi peritoneale domiciliare da oltre 4 mesi, che aveva l'obiettivo di analizzare le conoscenze (ricevute durante il *training* iniziale) relative alla gestione della PD e alla prevenzione delle infezioni, allo stile alimentare, alla terapia farmacologica e all'attività fisica, hanno mostrato che il 40% di pazienti commetteva errori nelle risposte.

Successivamente, 191 dei pazienti totali hanno ricevuto una visita domiciliare con l'obiettivo di analizzare la loro capacità di autogestione relativamente alla prevenzione delle infezioni e alla corretta assunzione della terapia farmacologica. Anche in questa seconda fase i risultati hanno mostrato che il 47% dei pazienti non risultava complianti e perciò vennero sottoposti a *retraining* (18).

Il *retraining* è una sorta di educazione continua che i pazienti cronici in dialisi necessitano se si vuole mantenere un livello di *compliance* soddisfacente. Oggi sappiamo come sia complesso assumere medicine tutti i giorni e più volte al giorno, modificare e mantenere un comportamento alimentare corretto, così come il controllo idrico, oppure eseguire la tecnica dialitica (per i pazienti a domicilio) rispettando rigorosamente le norme di igiene apprese durante il *training* iniziale. Per essere in grado di adattarsi ai cambiamenti imposti dalla terapia, il paziente/partner ha bisogno di essere educato in maniera continua.

Un Programma di *Retraining* in dialisi peritoneale (PRP) è stato proposto con l'obiettivo di: valutare la *compliance* con uno specifico questionario, individuare i pazienti che hanno bisogno di *retraining* e dunque organizzare il *retraining day*, durante il quale viene discusso con i partecipanti (pazienti e partner) l'importanza della prevenzione delle infezioni, del comportamento alimentare, della terapia farmacologica e dell'attività motoria attraverso un nuovo materiale educativo (18).

Un ulteriore strumento educativo, alternativo alla

pratica ospedaliera e domiciliare, è il "camposcuola". Esso si rivolge a pazienti sia in emodialisi che in dialisi peritoneale; viene svolto in strutture residenziali e la durata è di quattro giorni, durante i quali vengono organizzati laboratori riguardanti: alimentazione, igiene, terapia farmacologica, attività fisica e aspetti psicologici. L'importanza del "camposcuola" è dovuta all'utilizzo del "gruppo" come strumento di formazione (19).

## CONCLUSIONI

"Gente come noi vive!". Questo è il titolo del programma che la *National Kidney Foundation* ha scelto per l'educazione dei pazienti nefropatici e le loro famiglie. Questo programma abbraccia la filosofia che queste persone hanno il diritto di essere informate sulla scelta del loro trattamento in modo semplice, chiaro e imparziale, essendo la fondazione Americana convinta che queste informazioni aiuteranno i pazienti a gestire la loro patologia renale, li aiuteranno ad "accettare" la malattia e a trovare la giusta motivazione per l'aderenza nel tempo alle prescrizioni mediche (9).

I pazienti, sempre più anziani e malati, hanno bisogno di una rete di assistenza sul territorio che coinvolga la famiglia, il medico di base, l'assistenza domiciliare integrata e gruppi di volontariato, sia che eseguano la dialisi a casa o in ospedale.

Per poter attivare questa rete serve la conoscenza; servono momenti educativi strutturati che inizino nel percorso pre-dialitico, operatori sanitari liberi dai pregiudizi secondo cui i pazienti, in particolare quelli anziani, non capiscono o "capiscono a modo loro".

Quando si tratta di sapere quello che sta accadendo, il paziente vuole sapere, vuole conoscere quale è il problema. Gli operatori devono utilizzare una comunicazione che favorisca la comprensione affinché i

pazienti, e dunque la loro famiglia, risultino indipendenti dal medico e dal personale di assistenza oltre che adattati e complianti.

L'Educazione come cura è la sfida che gli operatori che lavorano in campo nefrologico sono chiamati a sostenere perché come dice il "padre" dell'Educazione Terapeutica:

"... al paziente cronico il medico proibisce mille attività, ne impone cento altre. Chiede di prendere ad orari definiti decine di pillole al giorno. Ci sono patologie la cui terapia richiede al paziente tre ore di impegno al giorno. Altre, come il diabete, chiedono una decina di atti fra misurazioni e iniezioni. E questo ogni giorno per tutta la vita. Il medico fa bene, ma fa presto a scrivere su un foglio: faccia quattro controlli della glicemia e tre insuline al giorno", Assal (8).

## DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

L'Autore dichiara di non avere conflitto di interessi.

### ✉ Indirizzo dell'Autore:

Dr.ssa Valentina Paris  
Responsabile Programmi Educativi  
Baxter Renal  
Via Lorenzini, 4  
20139 Milano  
e-mail: valentina\_paris@baxter.com

## BIBLIOGRAFIA

1. Evans RW, Manninen DL, Garrison JP Jr, et al. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med* 1985; 312: 553-9.
2. Apolone G, Mingardi G, Mosconi P. Misurare la salute in nefrologia e dialisi. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2000.
3. Boaretti C, Trabucco G, Rugiu C, et al. Rapporti tra adattamento, qualità della vita e supporto familiare, sociale nel paziente in trattamento dialitico. *G Ital Nefrol* 2006; 23: 415-23.
4. Cristòvao F. Stress, adattamento e qualità della vita nei pazienti emodializzati cronici. *EDTNA ERCA J* 1999; 25: 38-42.
5. Hyde C. Qualità della vita e adattamento nei pazienti in emodialisi domiciliare. *EDTNA ERCA J* 1998; 24: 11-3.
6. Ballerini L, Conte F, Paris V. Modalità di accesso precoce e tardivo al trattamento dialitico in 1137 pazienti di 15 centri dialisi italiani. *G Ital Nefrol* 2002; 4: 419-24.
7. Trabucco G, Bravi E. "Focus Group". Vecchi e nuovi bisogni del paziente nefropatico. *G Ital Nefrol* 2007; 24: 1-6.
8. Assal JP, et al. Considerazioni sui metodi della medicina convenzionale. In: *L'Educazione come terapia*. Istituto Arco di Giano, Roma 1999.
9. King K. Gente come noi vive! *EDTNA ERCA J* 1997; 23: 32-5.

10. Lameire N, Wauters JP, Teruel JL, Van Biesen W, Vanholder R. An update on the referral pattern of patients with end-stage renal disease. *Kidney Int Suppl* 2002; 27-34.
11. Lameire N, Van Biesen W. The pattern of referral of patients with end-stage renal disease to the nephrologists - a European survey. *Nephrol Dial Transplant* 1999; 14 (Suppl. 6): S16-23.
12. Musacchio N, Alberghini E, Giancaterini A, Lavagnini Scher A, Buccianti G. Cronicità, vissuti emotivi relazione terapeutica identità e malattia. *G Ital Nefrol* 2007; 24: 463-7.
13. Censis: Verso l'autosufficienza: dialisi peritoneale e qualità della vita. Francoangeli, Milano 1997.
14. Bergstrom K, Båråny P, Holm I. Un programma educativo per modifiche radicali nello stile di vita dei pazienti con patologie renali croniche. *EDTNA ERCA J* 1999; 25: 45-8.
15. Wilkinson H. Informazioni pre-dialisi: quale efficacia? *EDTNA ERCA J* 1998; 24: 37-40.
16. Levin A, Lewis M, Mortiboy P, et al. Multidisciplinary pre-dialysis programs: quantification and limitations of their impact on patient outcomes in two Canadian settings. *Am J Kidney Dis* 1997; 29: 533-40.
17. Kutner NG, Zhang R, McClellan WM, Cole SA. Psychosocial predictors of non-compliance in haemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2002; 17: 93-9.
18. Russo R, Manilini L, Tiraboschi G, et al. Patient re-training in peritoneal dialysis: why and when it is needed. *Kidney Int Suppl* 2006; (103): S127-32.
19. Zuccherato N, Bordin G, et al. Il Camposcuola come strumento educativo. *EDTNA ERCA J* 2003; 29: 88-91.