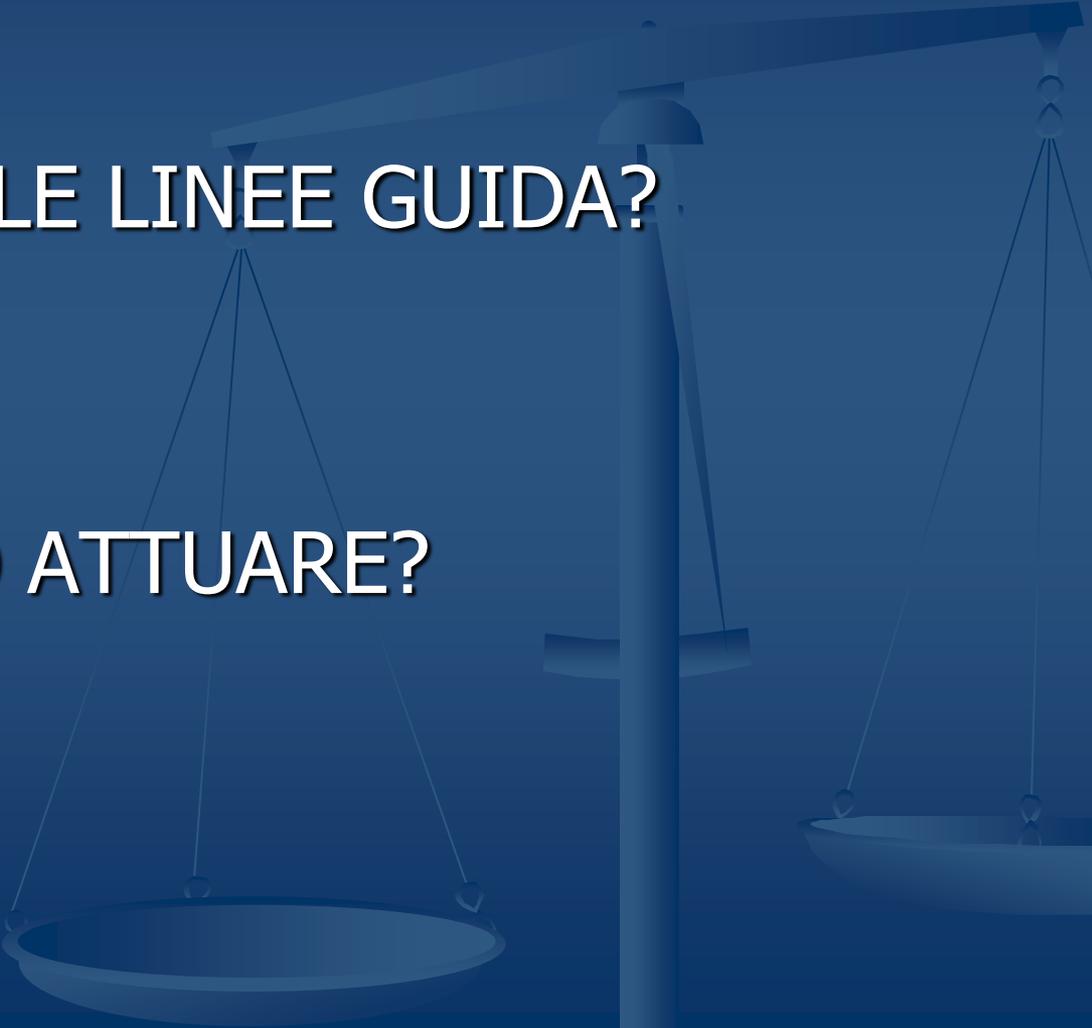


LO STAFF NEFROLOGICO E IL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA



F.MANESCALCHI

GIORNATE MEDICHE SANTA MARIA NUOVA
2013

- QUALI SONO I TRATTI PSICOLOGICI DEL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA?
 - COSA CI DICONO LE LINEE GUIDA?
 - QUALE PERCORSO ATTUARE?
- 

Il paziente emodializzato e il *caregiver familiare*. Percezioni a confronto sulla malattia cronica

S. Zanini¹, C. Ajmone¹, D. Margola², G. Busnach³, I. Summa¹, C. Brunati³, M. Cabibbe³, A. Dal Co³, M.E. De Ferrari³, M. Macaluso³

Rapporti tra adattamento, qualità di vita e supporto familiare, sociale nel paziente in trattamento dialitico

C. Boaretti¹, G. Trabucco¹, C. Rugiù², C. Loschiavo², C. Magagnotti², L. Fontana¹, E. Bravi¹, A. Magalini¹, A. Lupo¹

¹Servizio di Psicologia Clinica U.O. Neurologia, ²U. O. Divisione e Cattedra di Nefrologia, O.C.M. - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Verona, Verona

Relationships among coping, comorbidity and stress in patients having haemodialysis

Journal of Advanced Nursing

Volume 63, Issue 2, pages 166–174, July 2008

[Am J Kidney Dis.](#) 2002 Jun;39(6):1236-44.

Patient satisfaction with care and behavioral compliance in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis.

[Kovac JA](#), [Patel SS](#), [Peterson RA](#), [Kimmel PL](#).

[Nephrol Dial Transplant](#) (2003) 18: 1869–1873

DOI: 10.1093/ndt/gfg307

Original Article

Dietary self-efficacy: determinant of compliance behaviours and biochemical outcomes in haemodialysis patients

Miklos Zrinyi¹, Maria Juhasz², Jozsef Balla², Eva Katona², Thomas Ben², Gyorgy Kakuk

Journal of Advanced Nursing August 2003

Volume 43, Issue 4 Pages 325–423

ISSUES AND INNOVATIONS IN NURSING PRACTICE

Self-efficacy training for patients with end-stage renal disease

Shiow-Luan Tsay PhD RN

Social experience among vulnerable populations: conflicts and negotiations between chronic patients and their doctors seen as a challenge to medical practice

R. Waissman

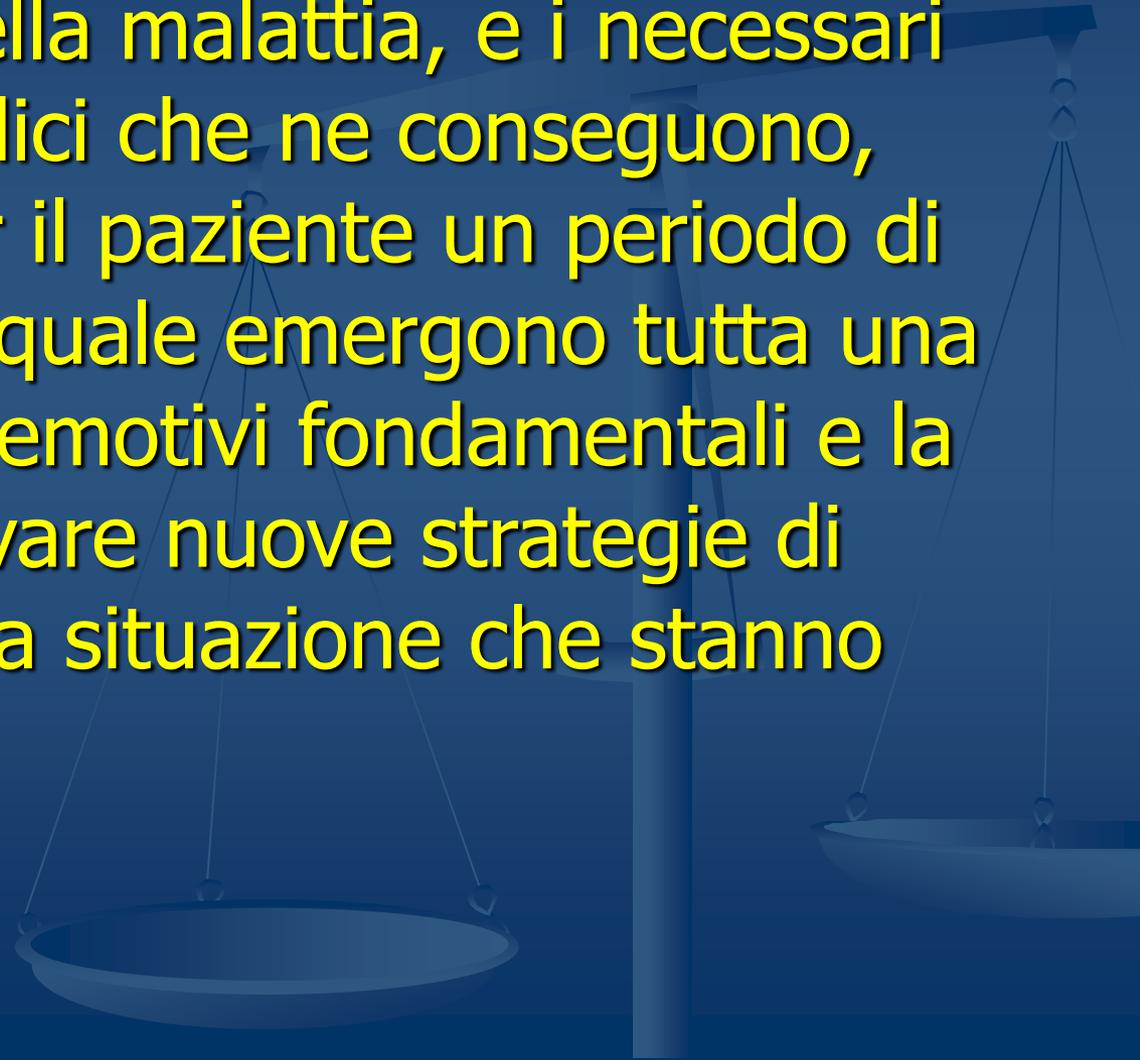
Clinical Nephrology, Volume 74 - Supplement 1 (134 - 137)

L'insufficienza renale cronica in fase avanzata , richiede la sostituzione della funzione renale con la terapia dialitica o il trapianto

Essa rappresenta un tipico esempio di patologia cronica ad evoluzione variabile da paziente a paziente, nella quale il ruolo di mediazione svolto dal singolo paziente fra gli aspetti socio ambientali e quelli fisici è fondamentale ai fini dell'adattamento, della qualità di vita e dell'integrazione familiare –sociale.

L'inizio della dialisi sia essa peritoneale o emodialisi costituisce una discontinuità rilevante rispetto allo stile di vita precedente e causa di svariati stress : impegno temporale, difficoltà fisiche, restrizioni di alimenti e liquidi che condizionano le abitudini personali e le relazioni

La comparsa della malattia, e i necessari trattamenti medici che ne conseguono, comportano per il paziente un periodo di forte stress nel quale emergono tutta una serie di bisogni emotivi fondamentali e la necessità di trovare nuove strategie di adattamento alla situazione che stanno vivendo



Quali sono gli aspetti psicologici del paziente in dialisi?

I problemi ed i bisogni che, dunque, si riscontrano più frequentemente sono:

- L'alterazione dell'immagine corporea, per la perdita della minzione e per l'allestimento della fistola artero-venosa
- Il sentimento di perdita di una parte del corpo, per la perdita della funzione renale
- La diminuzione della libertà personale, per la dipendenza dalla macchina
- Il cambiamento di dieta e del regime alimentare
- I sintomi ansiosi, disturbi del sonno, agitazione, preroccupazioni ipocondriache...
- I sintomi depressivi, angoscia di morte, diminuita vitalità, disinteresse per le attività prima piacevoli, difficoltà a programmare il futuro, difficoltà di concentrazione...
- Necessità di ridefinire il proprio ruolo familiare e lavorativo

Quali sono gli aspetti psicologici del paziente in dialisi?

- Nei pazienti dializzati come conseguenza dei disturbi fisici e per lo stress psicologico ed emotivo della terapia sostitutiva puo' svilupparsi una **alessitimia** (senza parole per le emozioni) secondaria : la tendenza a somatizzare e ad attribuire particolare attenzione ai loro sintomi fisici consente di manifestare i vissuti emotivi, le preoccupazioni, il disagio personale che non troverebbero espressione attraverso le parole

Quali sono gli aspetti psicologici del paziente in dialisi?

- L'atteggiamento degli operatori influenza l'adattamento : i pazienti meno soddisfatti dei propri nefrologi hanno aspettative minime nei confronti della dialisi, un più basso livello di adattamento e di sopravvivenza (Kovac et al Am J Kidney Dis 2002; 39:1236-44)
- Un buon adattamento favorisce la self-efficacy e la compliance ed una buona relazione con lo staff (Zrinyi et al NDT 2003; 18:1869-73)
- La compliance e l'adattamento migliorano nei pazienti attivamente coinvolti nella gestione della loro malattia, atteggiamento favorito da un'adeguata componente educativa (Tsay J Adv Nurs 2003; 43: 370-5)

Quali sono gli aspetti psicologici del paziente in dialisi?

- La percezione della qualità della vita è determinata dalle modalità con cui il paziente reagisce all'esperienza di malattia
- Si correla alle abilità di coping (capacità di reagire a situazioni stressanti) ed alla self-efficacy, al supporto sociale e con il livello di adattamento raggiunto
- È inversamente correlata con l'invecchiamento, con sintomi depressivi e severità della malattia

Quali sono gli aspetti psicologici del paziente in dialisi?

- **Negli ultimi anni sono aumentati sia l'età media che le comorbidità dei pazienti in dialisi**
- **Il perfezionamento delle tecniche ha favorito la sopravvivenza e una qualità di vita soddisfacente anche in pazienti anziani o molto anziani**
- **Devono quindi essere ricercate alternative alla rassegnazione , attraverso interventi psicologici e relazionali mirati a favorire l'adattamento e la compliance**
- **L'adattamento si costruisce nel tempo attraverso una sinergia fra le risorse individuali del paziente e quelle ambientali : l'esito di questo processo si esprime nella qualità di vita**

Il paziente emodializzato e il *caregiver familiare*. Percezioni a confronto sulla malattia cronica

- **I cinque bisogni contemplati, sono nell'ordine:**
- **1) il bisogno di maggiore attenzione da parte degli infermieri**
- **2) il bisogno di un dialogo maggiore con i medici**
- **3) il bisogno di parlare con uno psicologo**
- **4) il bisogno di essere maggiormente rassicurati dai propri familiari**
- **5) il bisogno di parlare con un assistente spirituale.**

Sia nei pazienti che nei *cf*, preponderante risulta essere il secondo bisogno, ossia quello di un maggior dialogo con i medici, seguito dal bisogno di parlare con uno psicologo

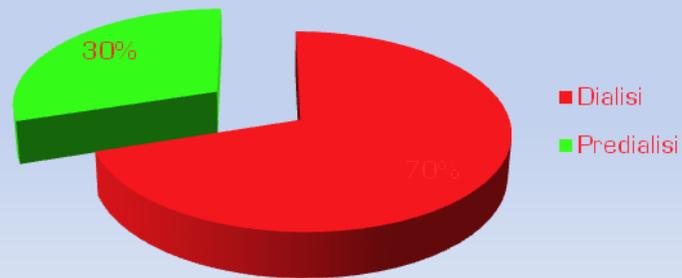
Pazienti SMN

Allo scopo di valutare la qualità della vita della popolazione afferente al nostro centro, 40 pazienti in dialisi/predialisi sono stati valutati con la somministrazione di:

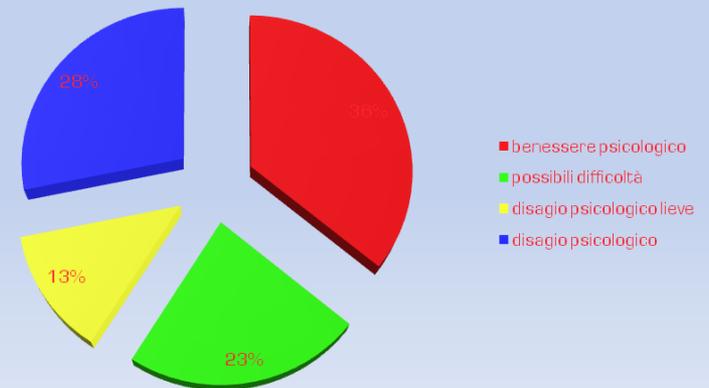
- PDI (Psychological Distress Inventory), questionario utilizzato per misurare l'impatto della malattia e delle terapie in termini di distress psicologico, utilizzando come riferimento temporale la settimana precedente la somministrazione;
- SF-36 Health Survey, questionario sullo stato di salute, composto da 8 scale a quesito multiplo che misurano ciascuno degli otto concetti di salute: attività fisica, limitazioni nelle attività legate al proprio ruolo dovute a problemi di salute fisica, dolore fisico, salute in generale, vitalità, attività sociali, limitazioni nell'attività legata al proprio ruolo dovute a problemi emotivi, salute mentale.

TEST PDI

Tipo di trattamento



Psychological Distress Inventory



SF-36

Un terzo dei pazienti ritiene che la propria attività fisica sia molto limitata

Maggioranza di persone che sperimenta una sorta di «Spada di Damocle»

La maggioranza dei pazienti in generale afferma di sperimentare scarsa vitalità

Ampia variabilità delle attività sociali con picco del 27% di persone che mantengono le attività senza interferenze dovute alla malattia.

Il 30% dei pazienti afferma di avere seri problemi sul lavoro causati da problemi emotivi connessi con la malattia.

CONCLUSIONI

- Si evidenzia l'estrema variabilità dei risultati delle diverse scale che potrebbe essere attribuita al tipo di personalità ed agli stili di coping individuale.
- Emergono i seguenti spunti di riflessione:
- Il 40% dei soggetti presenta un disagio psicologico da lieve a grave
- Gli item più compromessi sono quelli riguardanti il ruolo e salute fisica, la salute in generale e la vitalità

Le linee guida ci danno indicazioni?

- **KDIGO 2012 Clinical Practice Guidelin for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease**
- **LINEA GUIDA Identificazione, prevenzione e gestione della Malattia Renale Cronica nell'adulto- 2012 ISS-SIN**
- **LG2009 supporto decisionale pazienti con CKD**
- **2012-SIN PROCEDURA La scelta del trattamento dialitico**
- **SIN Best practice 24 settembre 2013 Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative?**

Prognosis of CKD by GFR and Albuminuria Categories: KDIGO 2012

				Persistent albuminuria categories Description and range		
				A1	A2	A3
				Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
				<30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol
GFR categories (ml/min/ 1.73 m ²) Description and range	G1	Normal or high	≥90			
	G2	Mildly decreased	60-89			
	G3a	Mildly to moderately decreased	45-59			
	G3b	Moderately to severely decreased	30-44			
	G4	Severely decreased	15-29			
	G5	Kidney failure	<15			

				Persistent albuminuria categories		
				Description and range		
				A1	A2	A3
				Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
				<30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol
				GFR categories (ml/min/ 1.73 m ²) Description and range	G1	Normal or high
G2	Mildly decreased	60-89			Monitor	Refer*
G3a	Mildly to moderately decreased	45-59	Monitor		Monitor	Refer
G3b	Moderately to severely decreased	30-44	Monitor		Monitor	Refer
G4	Severely decreased	15-29	Refer*		Refer*	Refer
G5	Kidney failure	<15	Refer		Refer	Refer

Referral decision making by GFR and albuminuria. *Referring clinicians may wish to discuss with their nephrology service depending on local arrangements regarding monitoring or referring.

Guide to Frequency of Monitoring
(number of times per year) by
GFR and Albuminuria Category

			Persistent albuminuria categories Description and range			
			A1	A2	A3	
			Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased	
			<30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol	
GFR categories (ml/min/ 1.73 m ²) Description and range	G1	Normal or high	≥90	1 if CKD	1	2
	G2	Mildly decreased	60-89	1 if CKD	1	2
	G3a	Mildly to moderately decreased	45-59	1	2	3
	G3b	Moderately to severely decreased	30-44	2	3	3
	G4	Severely decreased	15-29	3	3	4+
	G5	Kidney failure	<15	4+	4+	4+

GFR and albuminuria grid to reflect the risk of progression by intensity of coloring (green, yellow, orange, red, deep red). The numbers in the boxes are a guide to the frequency of monitoring (number of times per year).

KDIGO 2012

5.4 STRUCTURE AND PROCESS OF COMPREHENSIVE CONSERVATIVE MANAGEMENT

- 5.4.1: Conservative management should be an option in people who choose not to pursue RRT and this should be supported by a comprehensive management program. *(Not Graded)***
- 5.4.2: All CKD programs and care providers should be able to deliver advance care planning for people with a recognized need for end-of-life care, including those people undergoing conservative kidney care. *(Not Graded)***
- 5.4.3: Coordinated end-of-life care should be available to people and families through either primary care or specialist care as local circumstances dictate. *(Not Graded)***
- 5.4.4: The comprehensive conservative management program should include protocols for symptom and pain management, psychological care, spiritual care, and culturally sensitive care for the dying patient and their family (whether at home, in a hospice or a hospital setting), followed by the provision of culturally appropriate bereavement support. *(Not Graded)***

LINEA GUIDA

Identificazione, prevenzione e gestione della Malattia Renale Cronica nell'adulto

a cura di
Sistema Nazionale Linee Guida- Istituto Superiore di Sanità
Società Italiana di Nefrologia
Ministero della Salute

Gennaio 2012

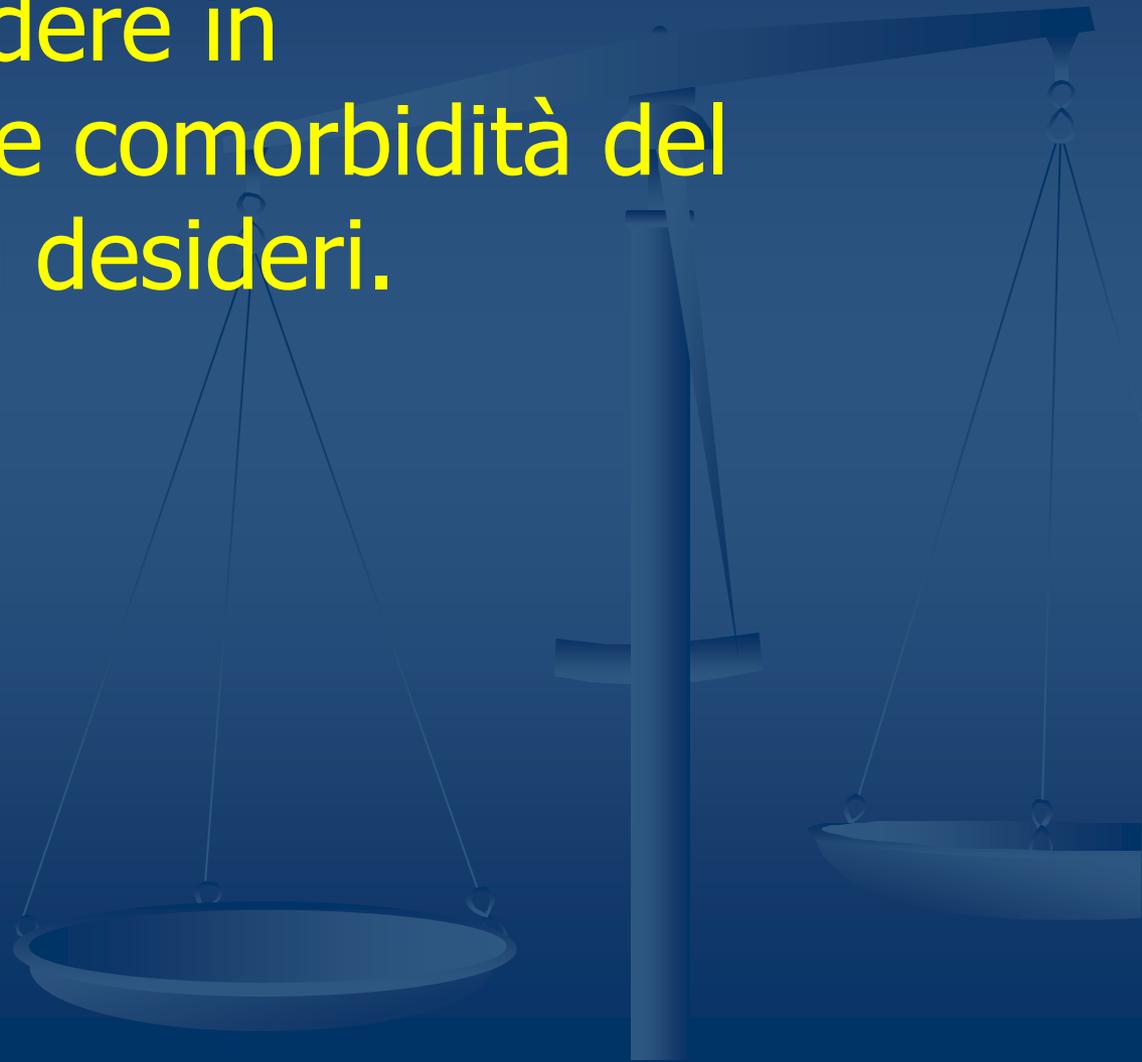
QUESITO 10

Quali sono i criteri per l'invio del paziente alle cure dello specialista?

Dovrebbero essere normalmente deferiti alle cure dello specialista i pazienti con MRC che appartengono alle seguenti categorie:

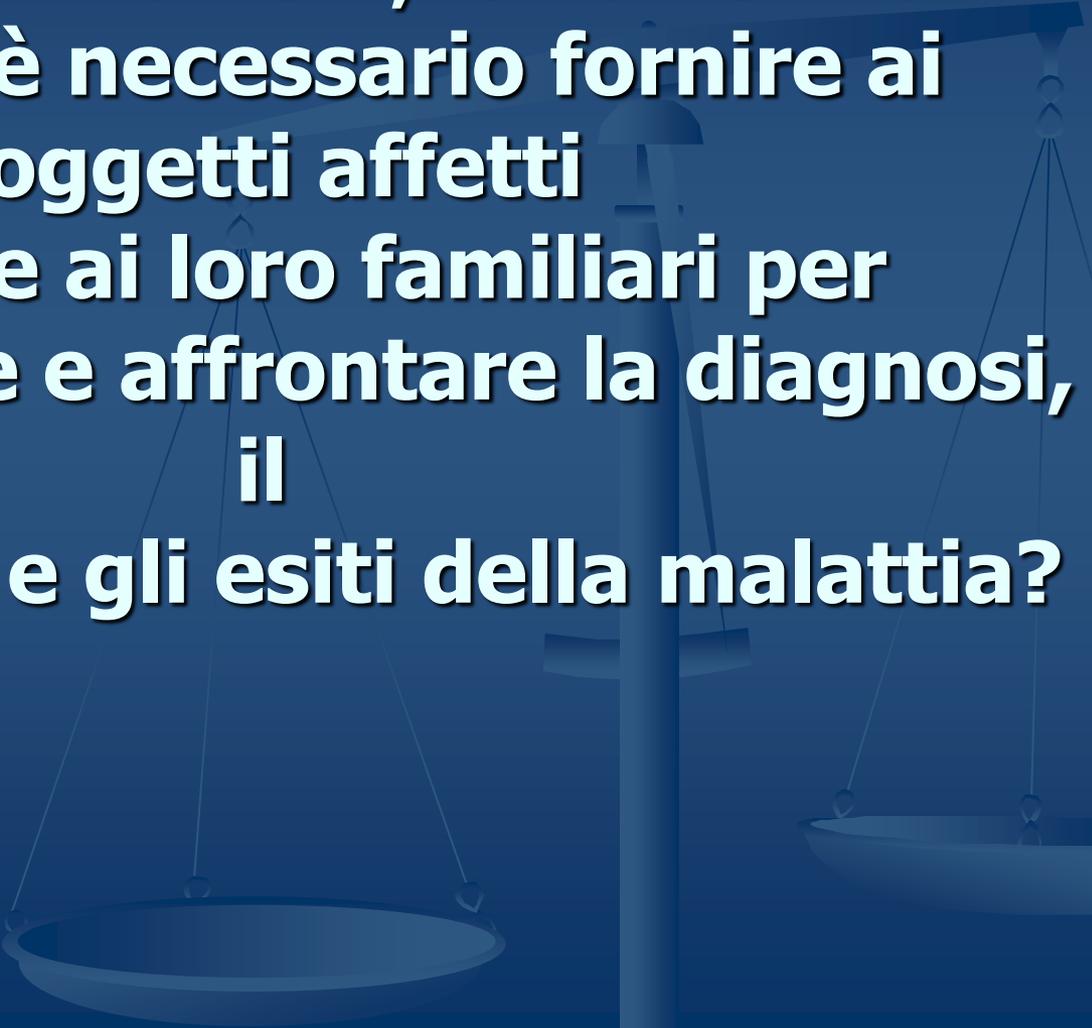
- - **stadi 3b, 4 e 5 della MRC (con e senza diabete);**
- - proteinuria (ACR ≥ 30 mg/nmol, approssimativamente equivalente a PCR ≥ 50 mg/nmol, o escrezione urinaria di proteine $\geq 0,5$ g/24 ore) o ematuria-
- **riduzione rapida di eGFR (>5 ml/min $1,73$ m 2 SC in un anno, o >10 ml/min $1,73$ m 2 SC in 5anni);**
- - ipertensione che rimane scarsamente controllata nonostante l'uso di almeno 4 anti-ipertensivi,
- - soggetti che abbiano, o si sospetta abbiano, cause genetiche di MRC;
- - soggetti con sospetta stenosi dell'arteria renale;

Al momento della pianificazione del
deferimento allo specialista, è
necessario prendere in
considerazione le comorbidità del
paziente e i suoi desideri.

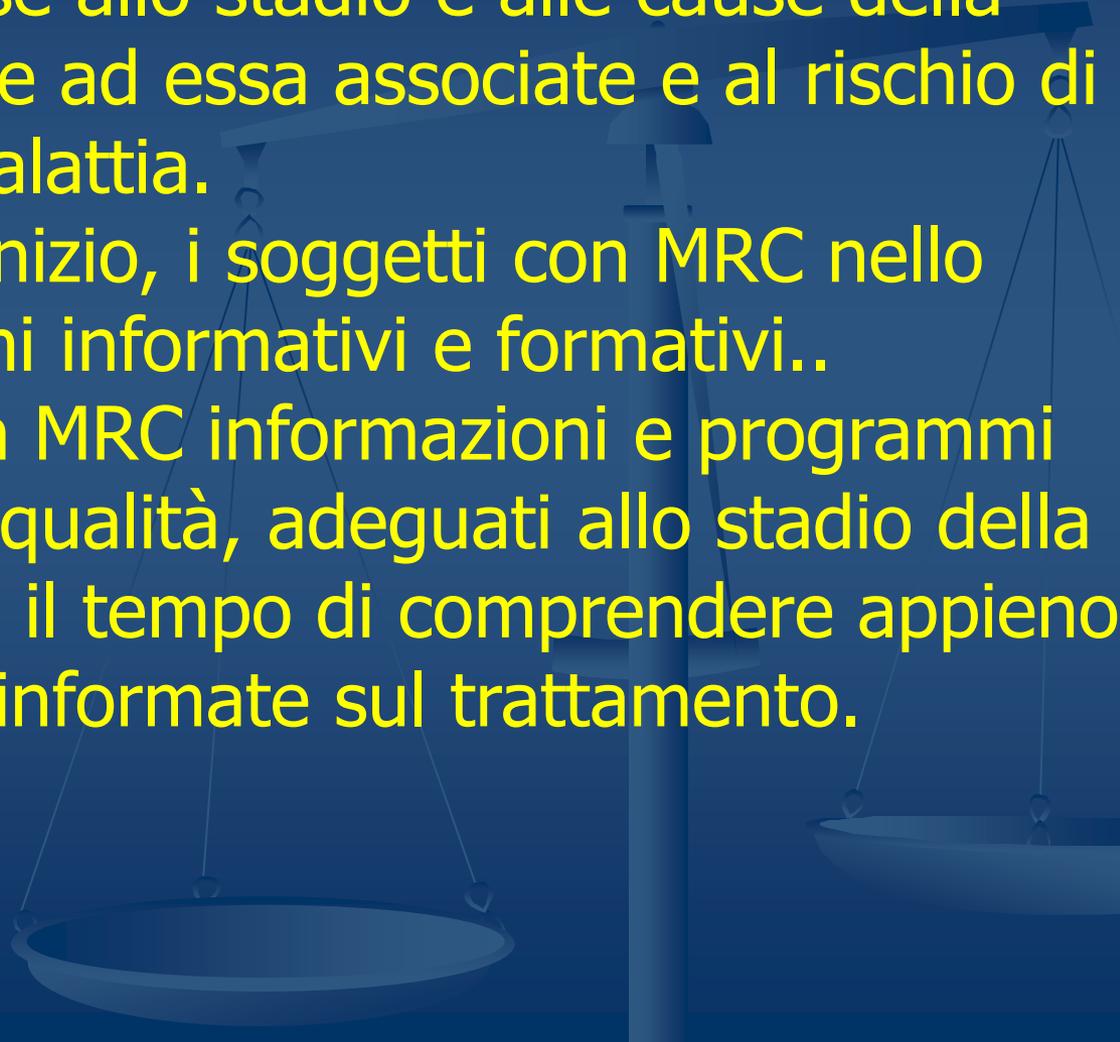


QUESITO 28

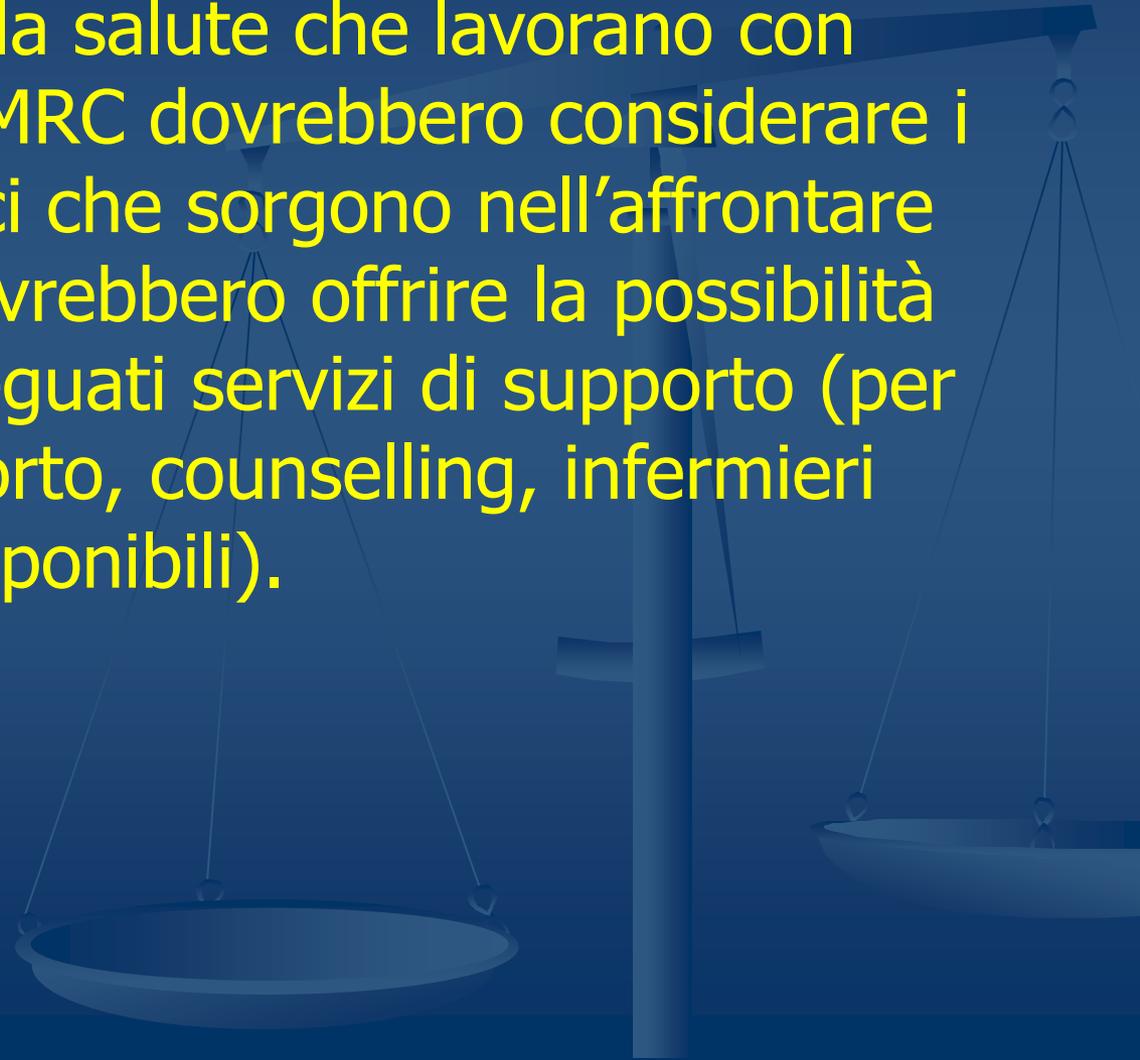
Quali informazioni, istruzioni e supporto è necessario fornire ai soggetti affetti da MRC e ai loro familiari per comprendere e affrontare la diagnosi, il trattamento e gli esiti della malattia?



- Offrire ai pazienti con MRC formazione e informazione personalizzate, in base allo stadio e alle cause della MRC, alle complicanze ad essa associate e al rischio di progressione della malattia.
- Coinvolgere, fin dall'inizio, i soggetti con MRC nello sviluppo di programmi informativi e formativi..
- Offrire ai pazienti con MRC informazioni e programmi di formazione di alta qualità, adeguati allo stadio della malattia, per dar loro il tempo di comprendere appieno e procedere a scelte informate sul trattamento.



• I professionisti della salute che lavorano con pazienti affetti da MRC dovrebbero considerare i problemi psicologici che sorgono nell'affrontare tale patologia e dovrebbero offrire la possibilità di accedere ad adeguati servizi di supporto (per es. gruppi di supporto, counselling, infermieri specializzati, se disponibili).



LG2009 –SUPPORTO DECISIONALE

Fattori che influenzano la decisione nei paz
con CKD:

- Relazioni interpersonali
- Conservazione del benessere corrente, normalità e qualità della vita
- Considerazioni personali sul rapporto rischio/beneficio
- Sovraccarico di informazioni

Decision Support for Adults Living with Chronic Kidney Disease

RACCOMANDAZIONI

Passi specifici per comprendere le esigenze conoscitive:

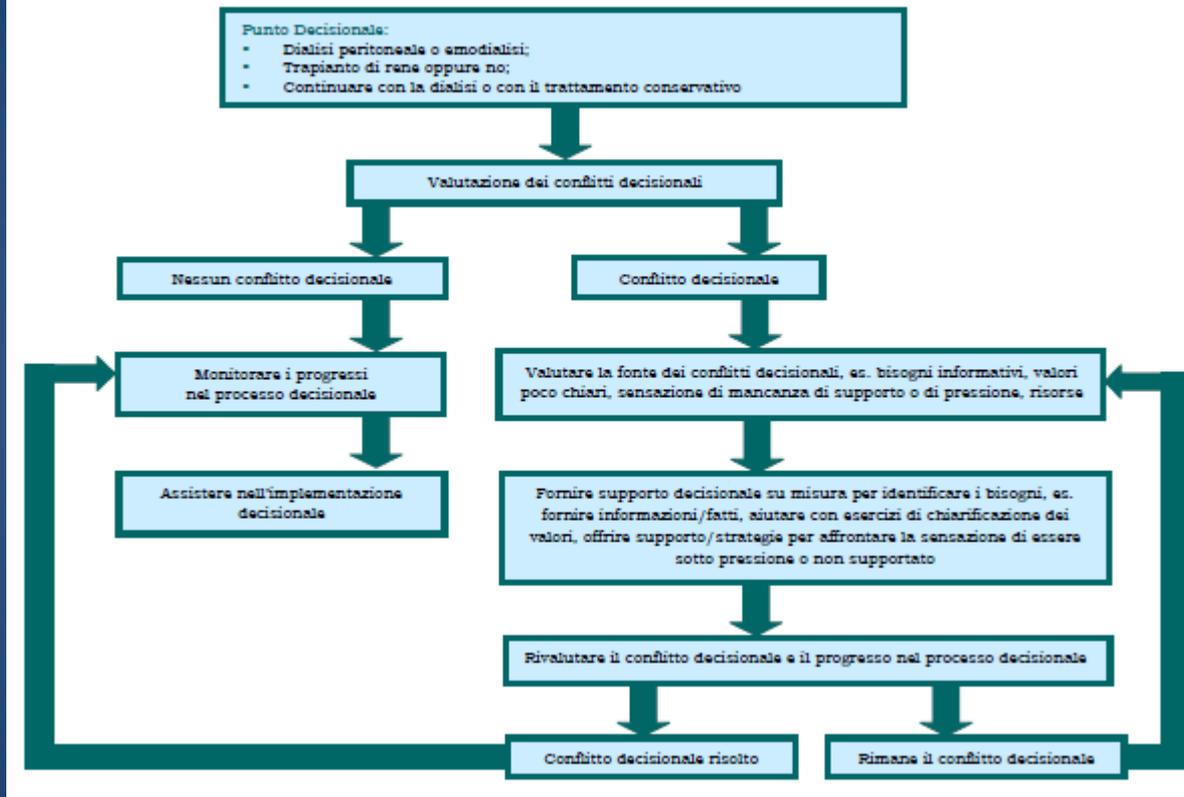
1. Presentare tutte le opzioni disponibili, includendo l'ipotesi di non apportare modifiche.
2. Presentare esempi di scelte di terzi per aiutare il paziente a capire che non esiste una risposta migliore.
3. Fornire statistiche sulla variazione della scelta: per esempio, quante persone scelgono diverse opzioni disponibili; differenze di opinioni tra professionisti o differenze nelle linee guida di pratica.
4. Fornire un razionale che sottenda le differenti opinioni. Le differenze nelle scelte possono riflettere le incertezze scientifiche, le difformità nelle circostanze delle persone, la tolleranza per il rischio o l'incertezza sui loro valori.
5. Confermare la comprensione del paziente rispetto alle informazioni presentate.
6. Presentare le informazioni in maniera equilibrata, senza favorire un'opzione run'altra.
7. Utilizzare una varietà di metodi educativi per impegnare il paziente nell'apprendimento (ad esempio, paziente/paziente o infermiere/paziente) e vari materiali (ad es. scritti, visivi, audio, ecc).
8. Basare le informazioni sugli aggiornamenti, evidenze accurate.
9. Presentare informazioni in un linguaggio semplice per aumentare la comprensione del paziente.
10. Presentare le probabilità al paziente in modo chiaro, usando parole e numeri.
11. Informazioni su misura.
12. Brainstorming con il paziente e risposte alle domande.
13. Verificare la comprensione del paziente nei confronti delle informazioni fornite.
14. Assistere il paziente nel fare domande e nell'esternare le preoccupazioni.

amici e i medici, non sono molto bravi a prevedere o a sapere ciò che i pazienti ritengono più importante. Gli esercizi di chiarificazione dei valori, possono aiutare il paziente a valutare i potenziali benefici e i rischi, contro ciò che è più importante per se stessi (Bruera et al., 2001).

Modalità per chiarire i valori:

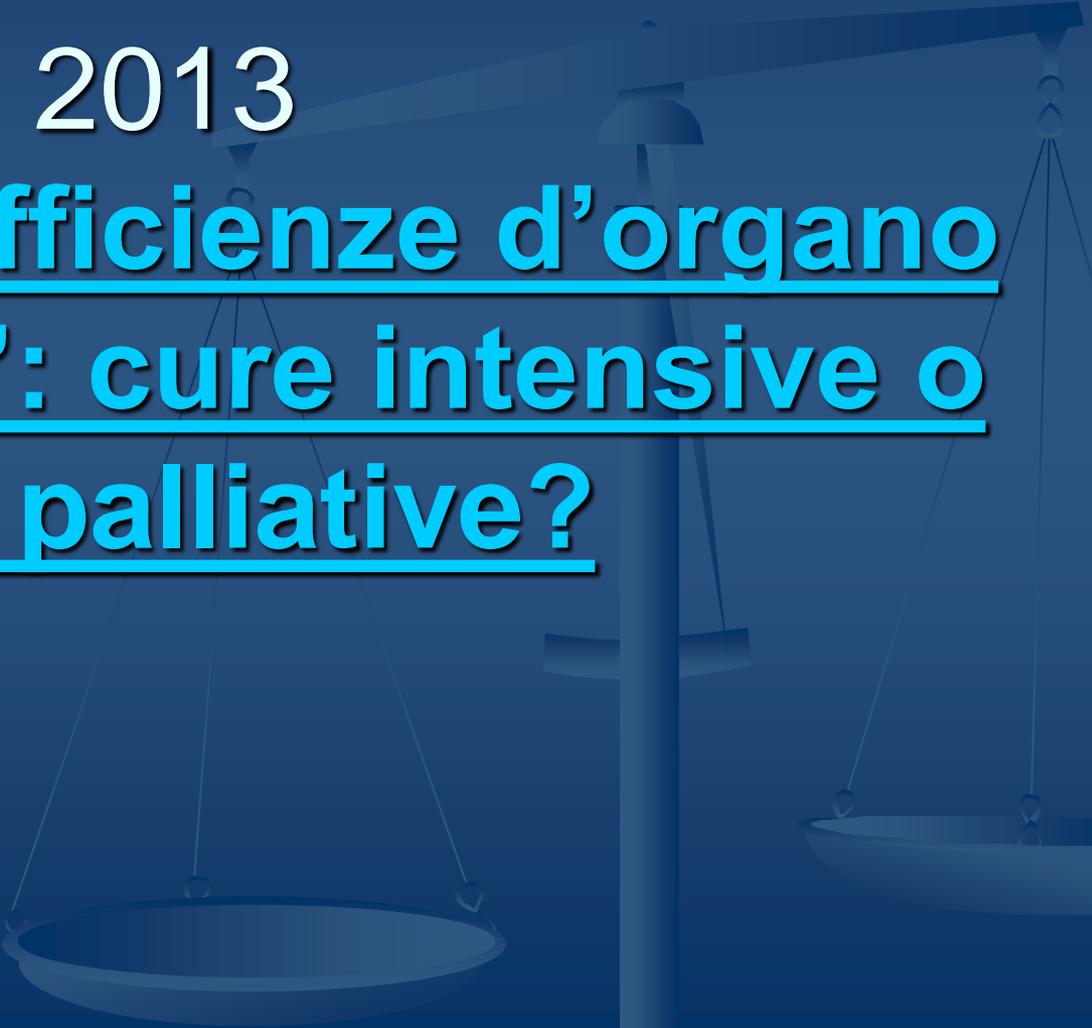
1. Aiutare il paziente a capire come un outcome lo influenzerà personalmente. Ad esempio: descrivere il tempo necessario per l'emodialisi in termini di impatto sulle attività quotidiane, sensazione di pressione rispetto ad altri impegni e l'incapacità di partecipare ad attività importanti.
2. Chiedere al paziente di valutare l'importanza personale degli outcomes positivi e negativi che sta considerando, usando una scala numerica (ad esempio, da 0 a 5, dove 0 significa, non importante se evitato o realizzato; mentre 5, molto importante se evitato o realizzato).
3. Segnare le valutazioni del paziente per l'importanza personale delle opzioni.
4. Chiedere al paziente di pensare alle ragioni per le quali le opzioni sono più importanti lui.
5. Sulla base della valutazione complessiva del paziente, chiedere al soggetto se preferisce una particolare opzione o se è ancora incerto.
6. Fornire al paziente con il suo profilo personale di valori e una sintesi delle dichiarazioni, la possibilità di condividere con altre persone coinvolte nella decisione.

Figura 2: Passi nel Supporto Decisionale



Best practice 24 settembre
2013

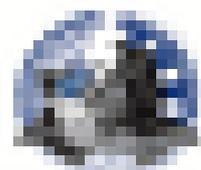
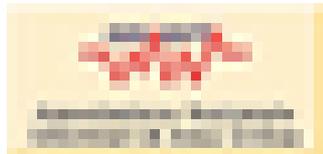
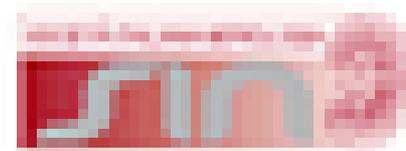
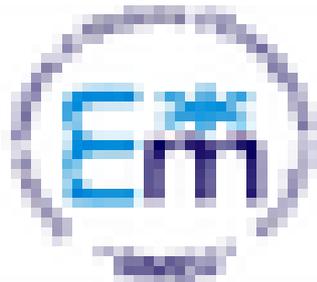
Grandi insufficienze d'organo
“end stage”: cure intensive o
cure palliative?



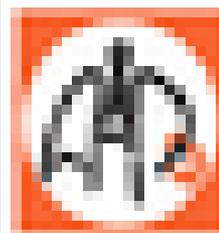


SIARTI
SOCIETAS INDUSTRIARUM
ARTIUM ET TECHNOLOGIAE

Indonesian Association of Accountants



Indonesian Association of Banks
GABRI

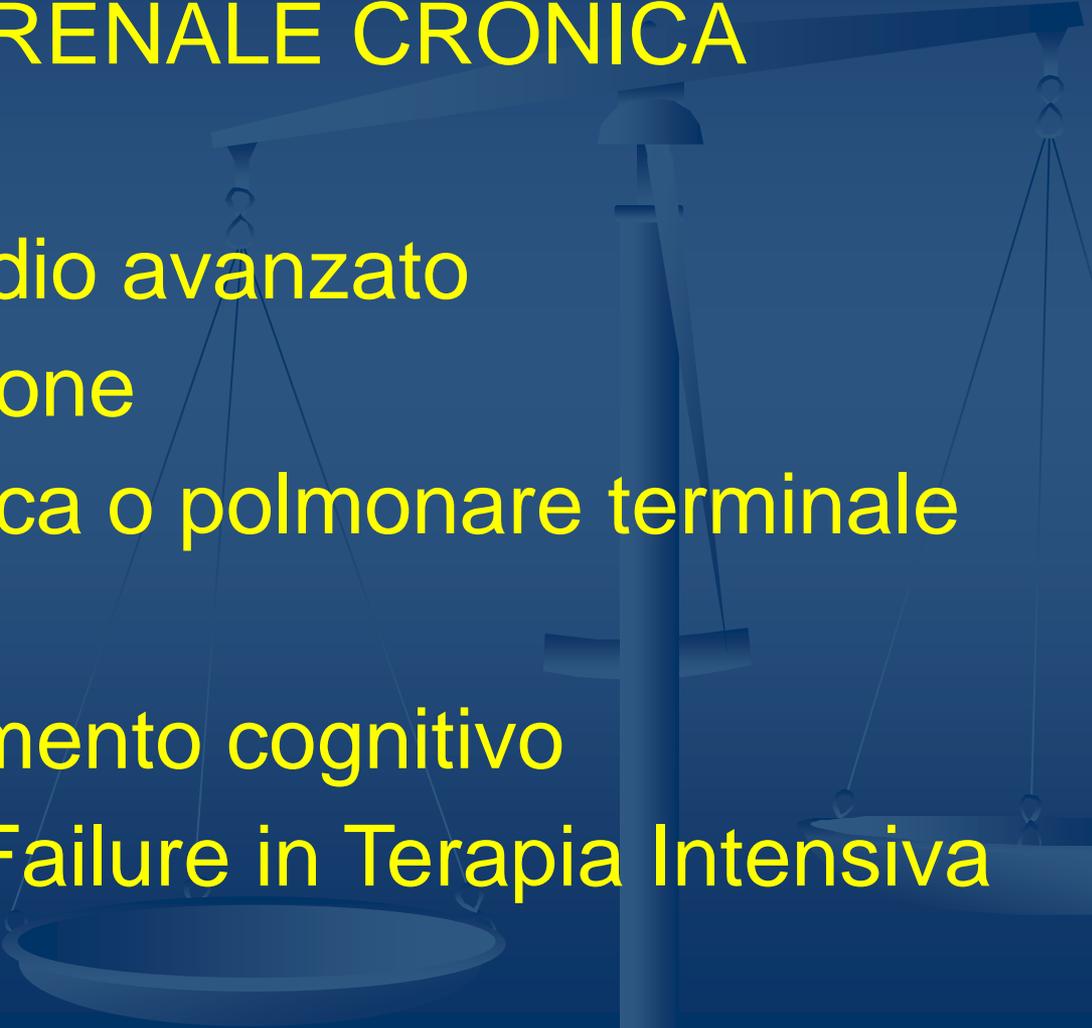


AIFD

ASSOCIATION OF
INDONESIAN FINANCIAL
DIRECTORS
AIFD

Tabella 2. Tabella riassuntiva dei criteri clinici specifici per iniziare a valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo.

INSUFFICIENZA RENALE CRONICA

- età >75 anni
 - neoplasia in stadio avanzato
 - grave malnutrizione
 - patologia cardiaca o polmonare terminale
 - stato vegetativo
 - grave deterioramento cognitivo
 - Multiple Organ Failure in Terapia Intensiva
- 

Quale percorso 1

- La indicazione di monitorare / valutare ed in alcuni casi riferire allo specialista un gran numero di pazienti in stadio 3 richiede la costruzione di percorsi condivisi fra specialista e medico di famiglia e la creazione di strumenti di comunicazione agili

Quale percorso 2

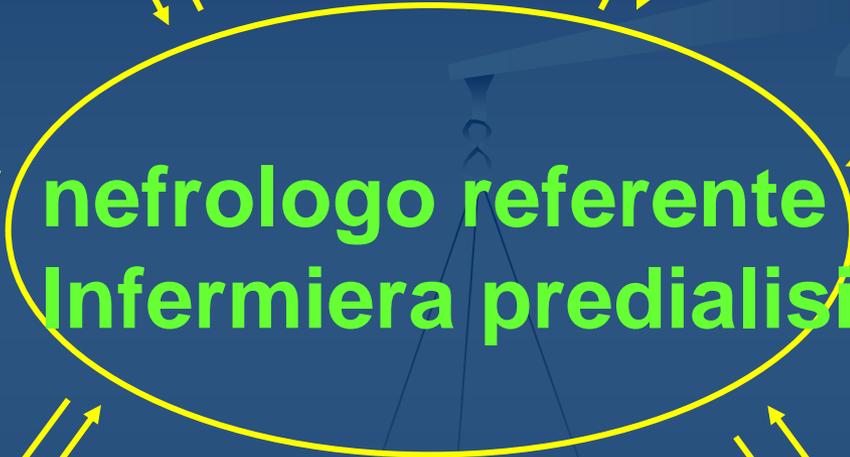
- I pazienti con insufficienza renale severa stadio IV-V devono essere presi in carico in un setting multiprofessionale e multidisciplinare allo scopo di effettuare una adeguata informazione/formazione, assisterli nel complesso percorso psicologico, aiutarli a scegliere la giusta terapia per il singolo paziente, garantire un inizio trattamento sostitutivo in elezione

**Chirurgo
Generale**

**Chirurgo
vascolare**

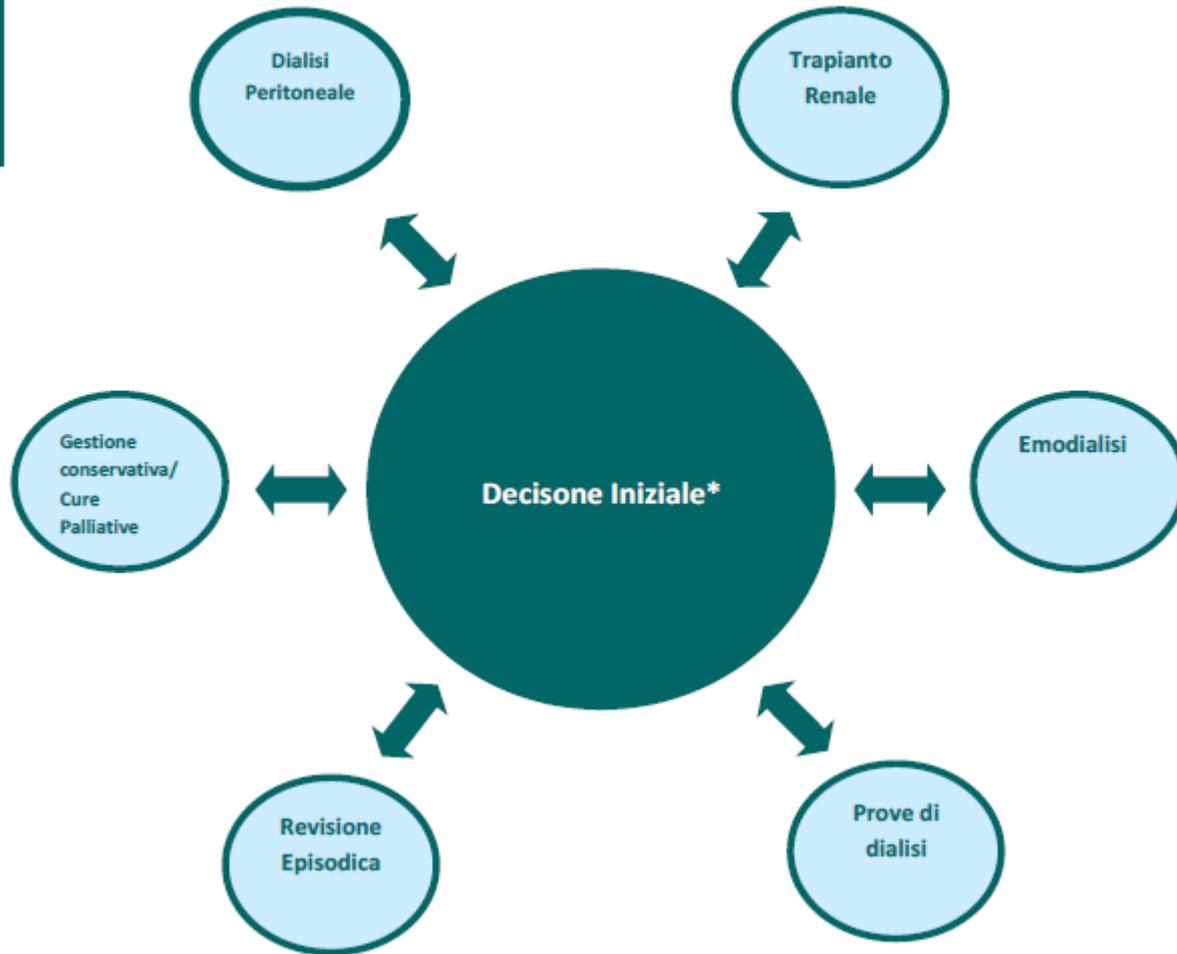
**Infermieri
emodialisi**

Psicolog



**Equipe
nefrologica**

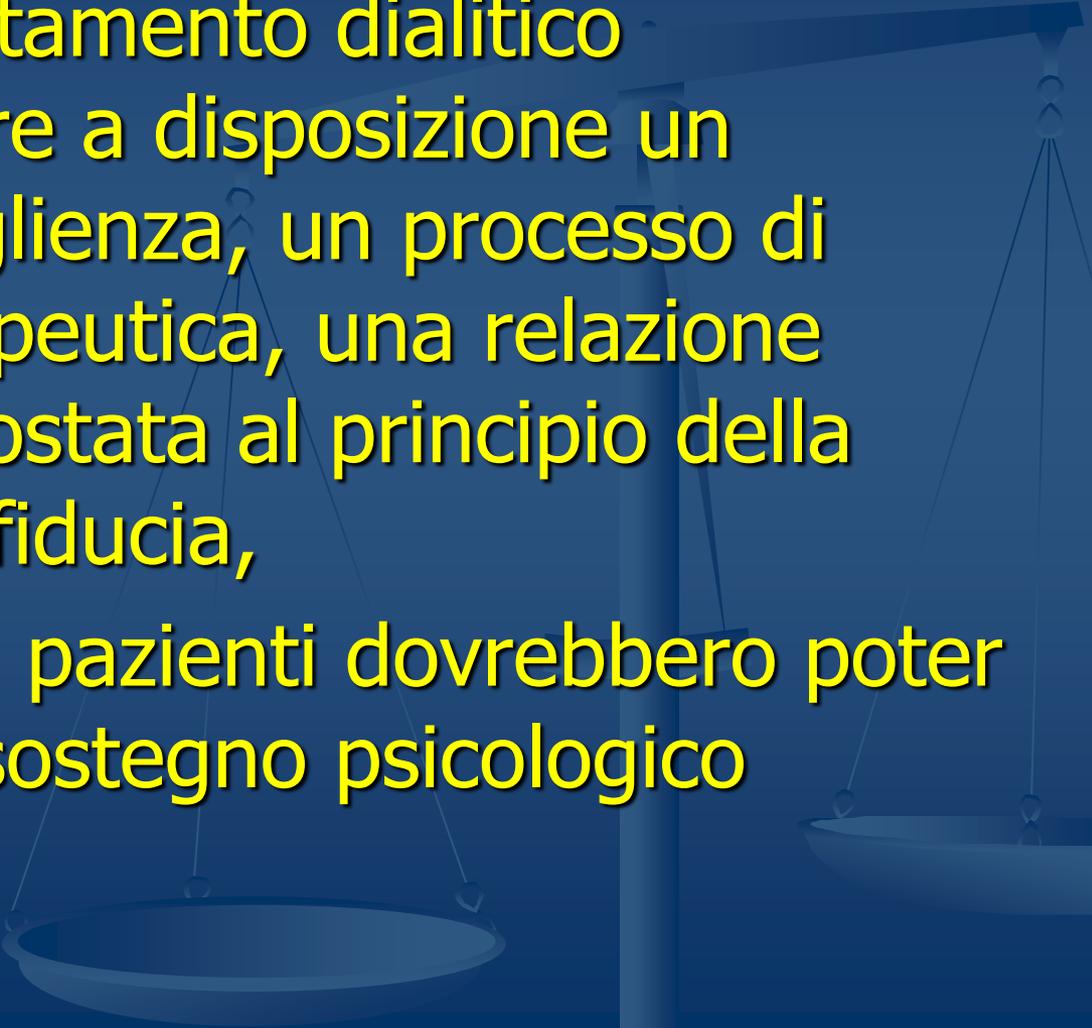
Dietista



Quale percorso 3

- Abbiamo visto che l'invecchiamento della popolazione e la presenza di gravi e molteplici comorbidità può rendere preferibile nel singolo paziente un trattamento conservativo
- E' quindi necessario che nell'ambito dell'ambulatorio dell'insufficienza renale avanzata si sviluppino risorse e competenze che permettano di seguire adeguatamente questi pazienti
- E' auspicabile la possibilità concreta di accesso alle cure palliative

Quale percorso 4

- I pazienti in trattamento dialitico dovrebbero avere a disposizione un servizio di accoglienza, un processo di educazione terapeutica, una relazione terapeutica impostata al principio della beneficenza nella fiducia,
 - Il personale ed i pazienti dovrebbero poter usufruire di un sostegno psicologico adeguato
- 

CONCLUSIONI

“C’è bisogno di una nuova e, allo stesso tempo, antica forma di etica: l’etica della cura. Un’etica che nasca più dal sentimento che dalla razionalità, dalla consapevolezza e non dal dominio, dal saper guardare e non dal bisogno di essere guardati.”

Pasquale Moccia

....il miglior medico di se stesso è il malato informato e responsabilizzato sulla propria sofferenza e che si prende carico di essa senza delega... il medico, nella mia lunga esperienza di malattia, l'ho sempre visto come consulente....la scienza medica era ed è importante, ma non ho mai dimenticato che la mente e la mia determinazione, avevano ed hanno la loro grande valenza nel processo di guarigione”

Pasquale Moccia