

I BISOGNI DI CONOSCENZA DEL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA RISPETTO ALLA TERAPIA NUTRIZIONALE E FARMACOLOGICA DELL'IPER-FOSFOREMIA

GIORNATA DI STUDIO

LA MALATTIA METABOLICA DELL'OSSO NELLA MRC: APPROFONDIMENTI
CLINICO-ASSISTENZIALI

SIAN ITALIA

Milano, 9 aprile 2019

Elisabetta Cimadoro, infermiera di Dialisi

ASST Lecco

**GIORNATA DI
STUDIO**



I BISOGNI DI CONOSCENZA DEL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA RISPETTO ALLA TERAPIA NUTRIZIONALE E FARMACOLOGICA DELL'IPER-FOSFOREMIA

Nella MRC spesso poli-patologie e terapie multiple rendono la vita e la gestione molto complicata:

- Ottimizzare il «tempo di cura»
- Aumentare la **consapevolezza** nella buona gestione terapeutica
- Favorire l'**autocura al domicilio**, appoggiata e sostenuta dal gruppo pluri-professionale e multidisciplinare
- Modellare e riorganizzare lo stile di vita
- **OBIETTIVO FINALE:** trovare uno stato di **Ben-Essere**, nonostante la presenza della malattia e di complicanze come l'iperfosforemia

COSA SI RICHIEDE A UN INFERMIERE ESPERTO IN CRONICITA'?

La gestione del trattamento sostitutivo richiede personale infermieristico con competenze avanzate:



- Background culturale di **elevata complessità tecnica**
- **Esperienza in educazione terapeutica**, fondamentale per stimolare la gestione corretta al domicilio
- **Abilità relazionali** nella gestione continua del paziente cronico, con costanza e perseveranza, prendendo in carico la persona e gestendo la forte dipendenza ed il coinvolgimento professionale ed emotivo
- Necessità di risposte adeguate ai continui stimoli con **rinnovo costante delle competenze professionali**

BISOGNI DI CONOSCENZA DELLA PERSONA IN TERAPIA SOSTITUTIVA E DEL/DEI CAREGIVERS



- Malattia e sua evoluzione
- Scelta di cura e sua efficacia
- Cura dell'accesso vascolare o del catetere peritoneale
- Progetti futuri
- Diritti e doveri
- Conoscenza e controllo dei valori ematochimici
- Alimentazione adeguata e corretta
- Efficacia e gestione della terapia farmacologica
- Conoscere chi fa cosa nel team di cura

RAPPORTO PERSONA MALATA E INFERMIERE

- ◆ La persona in terapia sostitutiva trascorre molto **tempo** in reparto con il personale infermieristico, con il quale **condividerà** preoccupazioni e aspettative, istaurando così un **rapporto di fiducia**
- ◆ Occasione per **educare** ad una corretta compliance dietetica e terapeutica
- ◆ L'infermiere ha la responsabilità di chiarire dubbi, consigliare, responsabilizzare ed insegnare a gestire attivamente gli aspetti della malattia





CHI SONO I NOSTRI PAZIENTI ?



- ◆ Con prospettiva di trapianto da vivente o da cadavere?
- ◆ Avvezzi all'uso di internet?
- ◆ **Adulti/ anziani** in terapia sostitutiva cronica **senza comorbilità importanti e buona qualità di vita**
- ◆ Anziani e grandi anziani con elevata fragilità e bassa autonomia
- ◆ **Polipatologie gravi, senza aspettative di trapianto**
- ◆ **Decadimento cognitivo**
- ◆ **Barriere culturali (etnie, lingue, abitudini alimentari, religiose diverse, difficoltà di comprensione della lingua o analfabeti)**
- ◆ **Difficoltà socio-economiche per problemi di solitudine, povertà, degrado e/o disagio sociale**



COME CONOSCERE ABITUDINI, BISOGNI E LA SITUAZIONE SOCIALE?

- ▶ Questionario sociale tipo: **MULTIDIMENSIONAL PROGNOSTIC INDEX (MPI) ***

** Pilotto A, Ferrucci L, Franceschi M et al. Development and validation of a Multidimensional Prognostic Index for 1-Year Mortality from a Comprehensive Geriatric Assessment in Hospitalized Older Patients. Rejuvenation Res 2007 (in press).*

Domande del questionario MPI

Finalità: capire il reale grado nel provvedere a sé stessi

- Con chi vive
- Perdita di peso negli ultimi tre mesi
- Calo dell'appetito negli ultimi tre mesi
- Numero di pasti al giorno
- Necessità di assistenza durante il pasto
- Autovalutazione problemi nutrizionali
- Capacità di andare a fare la spesa in autonomia
- Necessità di aiuto nel cucinare i pasti
- Livello di autonomia nella deambulazione

- ▶ **Verifica periodica** dello stato fisico e psicosociale della persona

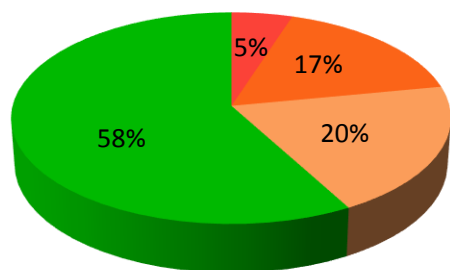
RUOLO DEL LIVELLO DI AUTONOMIA E ABITUDINI ALIMENTARI DEI PAZIENTI EMODIALIZZATI SULLO STATO NUTRIZIONALE

Studio svolto nel 2014, presso il centro dialisi di Lecco, con la collaborazione della dr. Aicardi, nutrizionista renale

Percentuale di pazienti con riduzione della massa magra



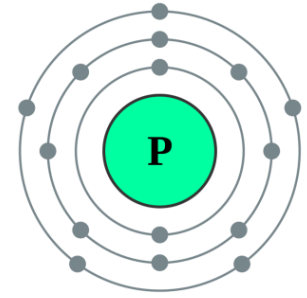
Risposte questionario MPI dei pazienti con riduzione moderata-severa della massa magra



- riduzione lieve
- riduzione moderata
- riduzione severa
- normalità

Perdita di peso negli ultimi tre mesi?	Più frequente
Calo dell'appetito negli ultimi tre mesi?	Più frequente
Con chi vive?	Non significativo
Livello di autonomia nella deambulazione	Più frequentemente allettato o non autonomo
Incapacità di andare a fare la spesa in autonomia	Più frequente
Necessità di aiuto nel cucinare i pasti	Più frequente
Necessità di assistenza durante il pasto	Più frequente
Numero di pasti al giorni	Più spesso due

IPERFOSFOREMIA



- La malattia renale può portare all' iperfosforemia innescando una serie di reazioni a catena che vanno a coinvolgere oltre al fosforo anche il calcio, la vitamina D
- Alti livelli di fosforo determinano un aumento della secrezione ormonale di PTH, scatenando un iperparatiroidismo secondario
- E' forte predittore di mortalità e causa di calcificazioni, anche vascolari
- Nei pazienti in dialisi le concentrazioni di fosforo ottimali dovrebbero essere entro i limiti di normalità (2.5 -4.5 mg/dl)

KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline

IDENTIFICARE I PAZIENTI CON IPERFOSFOREMIA

- ✚ L'iperfosfatemia è spesso asintomatica, senza segni predittivi
- ✚ La valutazione programmata degli esami ematici di laboratorio allerta il team in caso di valori anomali
- ✚ Il medico e la dietista, dove presente, deciderà di seguire la terapia nutrizionale e farmacologica più idonea al caso



PAZIENTI CON IPERFOSFOREMIA: ruolo dell'infermiere

L'infermiere è il punto di contatto per il paziente:

- ✿ Può valutare i bisogni educativi e capire con il team i fattori associati alla non aderenza per poterli, insieme al paziente, affrontare
- ✿ Essere di supporto per la persona malata, coinvolgendo, se il caso, i familiari
- ✿ Conoscere le abitudini alimentari e gli stili di vita
- ✿ Tramite privilegiato tra malato, medico e viceversa



EDUCARE IL PAZIENTE ALL'ADERENZA TERAPEUTICA

- Aumentare la **consapevolezza** della persona nel percorso terapeutico
- aumentare la **gestione attiva** dello stato di salute
- Supportare ed incoraggiare, facendo da elemento di **collegamento** tra i vari membri del team
- Pochi concetti, chiari e continui
- **Sincerità, rispetto, senza pregiudizi**, usando una comunicazione positiva e non punitiva
- **Rapporto personalizzato e empatico**
- Capacità di ascolto



COSA DEVE SAPERE LA PERSONA CON IPERFOSFATEMIA?

- ✿ Spesso l'iperfosfatemia **non mostra alcun sintomo**
- ✿ I valori di riferimento degli **esami ematici**
- ✿ Dove si trovano i fosfati: alimentazione, additivi
- ✿ Come evitarli con un giusto **controllo nutrizionale**
- ✿ Come ridurre i fosfati attraverso l'uso corretto della **terapia farmacologica**
- ✿ Capire l'importanza del rispetto dei tempi di **terapia dialitica**
- ✿ Conoscere il **team** e il ruolo dei singoli
- ✿ Conoscere le complicanze



COMPLICANZE: COSA CREA E COINVOLGE

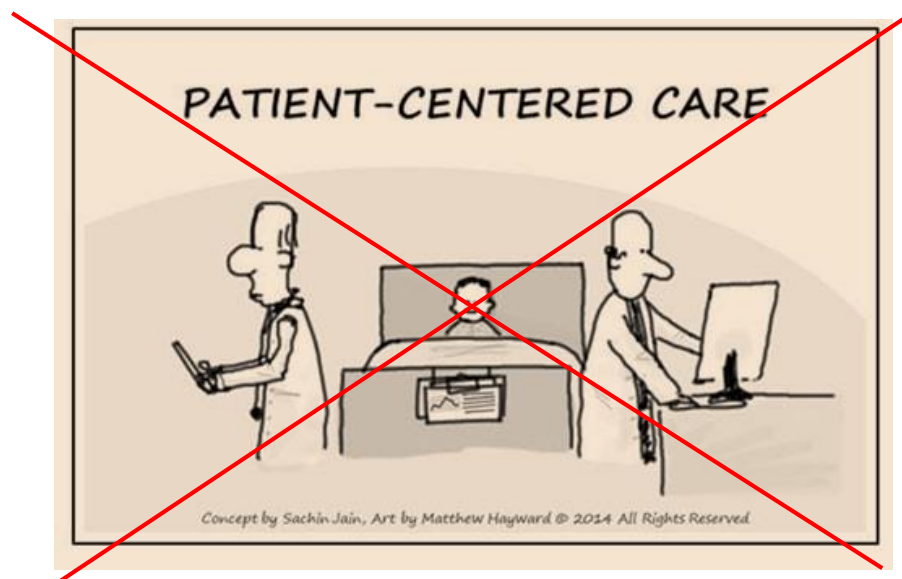
- Dolori
- Aumento del rischio di mortalità
- Prurito
- Aumento del rischi di fratture e calcificazione a livello articolare, vascolare e dei tessuti
- Sfera emotiva: frustrazione, rifiuto all'autocura
- Multiterapie
- Multipatologie



CON CHI SI APPROCCIA IL NOSTRO PAZIENTE?

TEAM POLIPROFESSIONALE (nel mondo ideale)

- Medico
- Dietista
- Psicologo
- Infermiere
- Personale di supporto

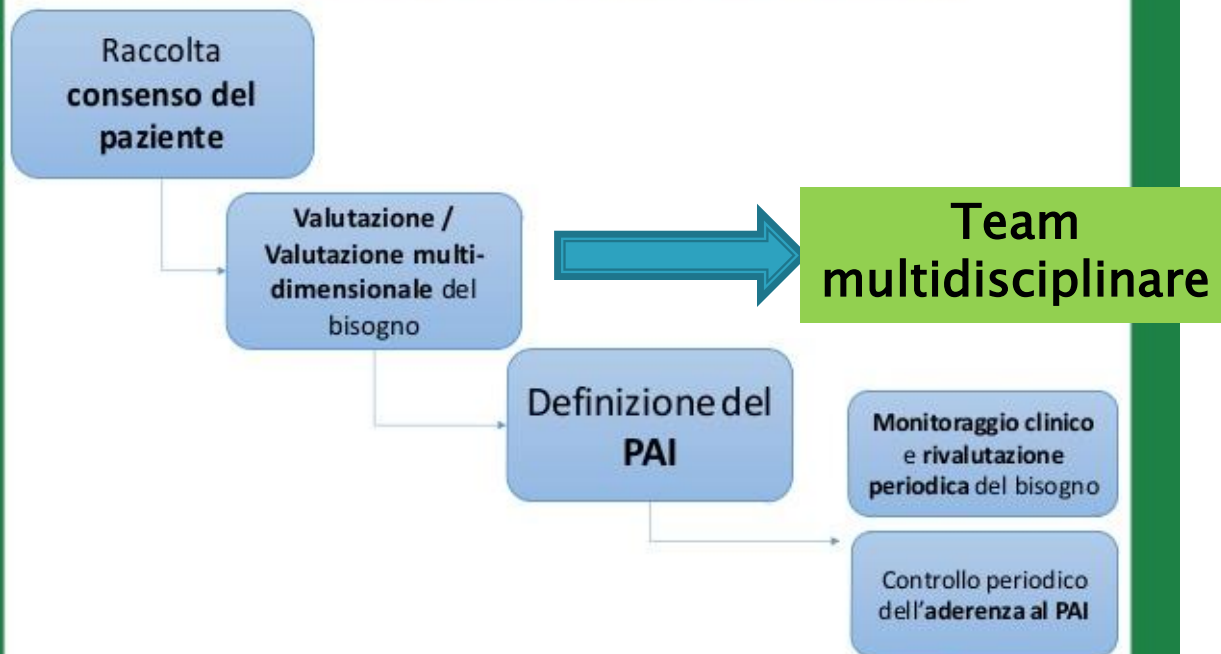


- ✓ Assistente sociale
- ✓ Mediatore culturale



I VANTAGGI DEL NUOVO PERCORSO DI CURA PER IL PAZIENTE CRONICO

IL PERCORSO DI PRESA IN CARICO



○ **TERAPIA NUTRIZIONALE** svolge un ruolo fondamentale sul controllo del metabolismo calcio/fosforo e del PTH per prevenire l'osteodistrofia uremica che coinvolge il sistema muscolo-scheletrico.



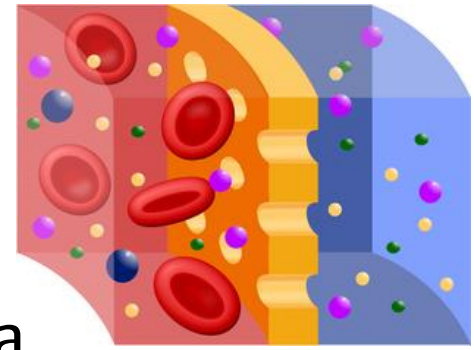
○ **TERAPIA FARMACOLOGICA SPECIFICA** indispensabile per ridurre l'eccesso di fosforo nell'organismo. Può evitare restrizioni dietetiche eccessive.

○ **TERAPIA SOSTITUTIVA** sempre completa ed efficace mantenendo una dose dialitica adeguata.

Coinvolgimento attivo del paziente e/o parenti :

○ **SELF-CARE**

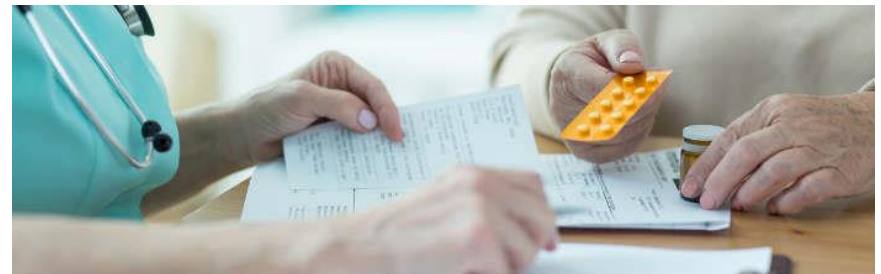
LA TERAPIA SOSTITUTIVA



- ✦ Emodialisi o dialisi peritoneale riescono a rimuovere il fosforo
- ✦ E' fondamentale mantenere la frequenza programmata, l'efficacia e la completezza della terapia
- ✦ Insegnare al paziente che gli sconti e terapie sostitutive saltate portano a minor depurazione anche del fosforo

QUALI SONO I FARMACI PRESCRITTI DAL MEDICO PER L'IPERFOSFATEMIA E IPERPARATIROIDISMO

- Chelanti del fosforo a base calcica (calcio acetato, calcio carbonato)
- Chelanti del fosforo non a base di calcio e privi di alluminio (sevelamer cloridrato, sevelamer carbonato, lantanio carbonato, ossi-idrossido sucroferrico)
- Vitamina D nativa (colecalfiferolo D3, ergocalciferolo D2, calcifediolo) insieme alle sue forme attive (alfacacidolo e calcitriolo) e ai suoi analoghi sintetici (paracalcitriolo)
- Calciomimetici (Cinacalcet, Parsabiv: etecalcetide endovena)



ADERENZA ALLA TERAPIA PER L'IPERFOSFATEMIA



- Piani personalizzati condivisi con il gruppo di cura, con un linguaggio comune e condiviso
- Coinvolgimento di parenti/ caregivers, oltre al paziente, se non autosufficiente nella cura della terapia o nell'autonomia
- Stimolare il paziente al dialogo aperto al momento dell'accoglienza, per aprire un colloquio costruttivo ed indagare se vi sono difficoltà da segnalare o consigli utili da dare
- Esami di laboratorio nei target e loro discussione
- Verifica periodica dell'aderenza a terapia e dieta

ASPETTI INDICATIVI DI «NON» ADERENZA:

- ▶ Dati laboratorio
- ▶ Sintomi fisici
- ▶ Difficoltà comunicative: lingua, età, sordità, cecità, demenza
- ▶ Masticazione difficile
- ▶ Non aiuto dalla famiglia, solitudine
- ▶ Sfera emotiva: frustrazione, rifiuto all'autocura e della malattia
- ▶ Polipatologie

Inutile consegnare opuscoli o libretti informativi se non seguiti da un coinvolgimento diretto



ASSUNZIONE/ SOMMINISTRAZIONE della terapia farmacologica dell' iperfosfatemia

- **TERAPIA ORALE**, assunta al domicilio:
 - ✓ I chelanti del fosforo ai pasti o non più tardi di 30 minuti dopo, masticando o sbriciolando bene le pastiglie
- Stimolare l'aderenza alla terapia nutrizionale, non saltare i pasti, incentivando e motivando la consapevolezza del contenuto di fosfato nei cibi
- **TERAPIA ENDOVENA**, somministrata a fine seduta dialitica con la quale avremo il pieno controllo dell'assunzione da parte degli operatori

EFFETTI COLLATERALI E DIFFICOLTA' NELLA TERAPIA DOMICILIARE:

- Spasmi muscolari,diarrea, nausea, vomito, cefalea
- Problema di masticazione, inappetenza, pasti saltati
- Dimenticanza o confusione per la difficile gestione di molti farmaci
- Scarsa conoscenza della gestione terapeutica

- Il paziente deve aver modo di **segnalare gli eventi avversi** per cercare con il gruppo di cura delle alternative o consigli d'assunzione.
- Il malato va rassicurato, la sintomatologia spesso diminuisce nel tempo.



EFFETTI COLLATERALI NELLA TERAPIA ENDOVENOSA: etecalcetide



- **Eventi avversi simili a quelli dei calcio mimetici orali: spasmi muscolari, diarrea, nausea, vomito, cefalea**
- **Reazioni correlate all'infusione**

Importante osservare la corretta modalità di somministrazione e conservazione del prodotto alla temperatura idonea consigliata dalla casa produttrice

BENEFICI NELLA RIDUZIONE DEL FOSFORO

- Lista trapianto
 - Riduzione dei dolori
 - Miglioramento dell'osteodistrofia e del rischio delle complicanze da fosforo alto e/o iperparatiroidismo
- ☀ **Miglioramento della vita nella malattia con conseguente crescita dell' autostima**





1) **Valutare la capacità del paziente a comprendere e gestire le informazioni fornite**

2) **linguaggio chiaro, semplice, con esempi pratici**

3) **questionario tipo MPI o similari di conoscenza**

4) **valutare le strategie (positive o negative) che il paziente mette in atto nel gestire la terapia farmacologica e la terapia nutrizionale**

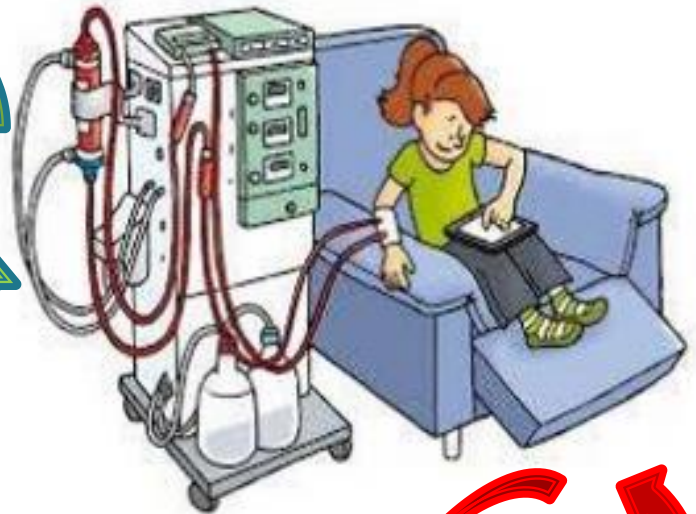
5) **rivalutazione periodica con questionari condivisi con il gruppo di cura e con domande aperte tutte le volte che riteniamo ci sia bisogno di rinforzo**

6) **incentivare la persona malata a partecipare a gruppi o associazione di auto mutuo aiuto**

Peritoneal Dialysis



Hemodialysis



MEDICO - DIETISTA - PSICOLOGO - INFERMIERE

La perseveranza
è ciò che rende
l'impossibile
possibile, il
possibile
probabile, e il
probabile certo.

(Robert Half)



Grazie per l'attenzione