

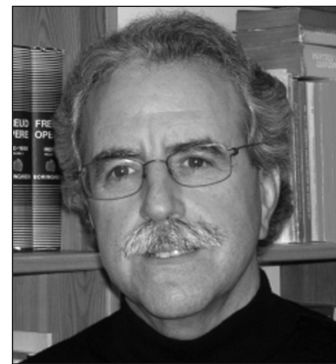
"FOCUS GROUP": VECCHI E NUOVI BISOGNI DEL PAZIENTE NEFROPATICO

G. Trabucco, E. Bravi

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

GAETANO TRABUCCO

Psicologo Psicoterapeuta ad orientamento psicoanalitico. È Responsabile del Servizio di Psicologia Clinica presso l'O.C.M. di Verona. Da anni coordina il programma di assistenza e formazione psicologica in ambito nefrologico-dialitico. Ha pubblicato un volume che descrive una metodologia innovativa per l'assistenza psicologica ai pazienti dializzati definita "Modello Integrato" - Edises, Napoli, 1995, i risultati di una Ricerca Sanitaria Finalizzata della Regione Veneto sugli effetti di tali interventi nei pazienti in trattamento dialitico cronico, articoli scientifici ed ha partecipato a numerosi Convegni.



PREMESSA

La tipologia dei pazienti nefropatici acuti è rimasta sostanzialmente inalterata nel corso del tempo, mentre quella dei malati cronici, compresi i dializzati, si è profondamente modificata.

La dialisi inizia in età sempre più avanzata (dal Registro Italiano Dialisi 2004, circa il 60% dei pazienti attualmente in trattamento ha più di 65anni e il 30% ne ha più di 75) e i pazienti presentano numerose patologie correlate, in prevalenza diabete e vasculopatie che li rendono particolarmente "fragili"(1). Uno studio recente indica che nel 1970 l'età media del primo accesso in dialisi era di circa 38 anni, mentre nel 2000 era salita a 66 anni (2).

Questa nuova configurazione ha comportato numerose conseguenze: ha reso più evidente la questione della sopravvivenza ed ha enfatizzato gli sforzi finalizzati al miglioramento dell'adattamento e della qualità di vita intesa nella sua dimensione fisica e psicologica (3, 4). Inoltre, ha modificato la percezione, il ruolo ed i vissuti emotivi dei familiari (5), spesso molto coinvolti, e quelli dell'équipe assistenziale (6). È divenuto ancora più rilevante il problema della cronicità, dell'autonomia, della necessità del supporto familiare e sociale, del deterioramento cognitivo, del ruolo del caregiver, ecc. (7, 8).

Tra gli operatori sono emerse problematiche nuove con interessanti implicazioni sulla motivazione professionale; infatti, mentre l'assistenza e la cura di un paziente giovane rendono molto

concreta la prospettiva del "recupero" del benessere e della qualità di vita, soprattutto quando è possibile utilizzare altre opzioni terapeutiche quali il trapianto, l'assistenza ad un paziente molto anziano, deteriorato sul piano fisico e cognitivo, con forti necessità di sostegno familiare e in assenza di aspettative realistiche di miglioramento, espone anche l'équipe curante ad uno stress situazionale continuativo importante e talora a veri e propri rischi di "burn-out"(9).

Il cambiamento in atto quindi agisce su più piani, investe tutti i principali attori coinvolti nella malattia renale terminale (pazienti, familiari, operatori sanitari) e incide sulle reciproche relazioni interpersonali. Sotto questa spinta stanno nascendo nuovi bisogni ed aspettative e si sta modificando anche l'approccio clinico-assistenziale ai malati nefropatici, in particolare quelli cronici; lo sforzo di molti operatori è di acquisire una prospettiva metodologica capace di integrare in una visione di insieme i bisogni dei pazienti, quelli dei familiari e le loro stesse necessità, stabilendo quali siano le nuove priorità, le conoscenze e gli strumenti emotivi e psicologici necessari per affrontarle.

Scopo di questo lavoro è descrivere i risultati di un "Focus group" progettato su richiesta del Comitato Editoriale del Giornale Italiano di Nefrologia, per cercare di fare il punto sui "vecchi e nuovi bisogni del malato nefropatico" attraverso una riflessione aperta e condivisa, con operatori direttamente impegnati "sul campo".

FOCUS GROUP

Il "Focus Group" è una tecnica di ricerca sociale qualitativa, uno spazio-tempo definito ove un gruppo di persone si confronta rispetto ai propri atteggiamenti verso un prodotto, un'idea, un progetto (10). Tali persone, di norma, sono rappresentative di un segmento significativo della realtà a cui si intende rivolgersi, preferibilmente non si conoscono e dibattono sul tema in maniera informale e libera.

La discussione è guidata da un "Conduttore" esperto nella gestione di gruppi di lavoro, che svolge il ruolo di "facilitatore" delle interazioni tra i partecipanti al Focus, al fine di far emergere il pensiero di tutti.

È prevista inoltre la presenza di un "osservatore" esperto, esterno al gruppo (11).

Il Focus Group avente come obiettivo i "vecchi e nuovi bisogni del paziente nefropatico" è stato organizzato presso la Divisione Clinicizzata di Nefrologia dell'Ospedale Civile Maggiore (O.C.M.) dell'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Verona e vi hanno partecipato operatori di reparti di Nefrologia, di Centri Dialisi e Centri Trapianti Renali, coinvolti quotidianamente nella gestione delle problematiche clinico-assistenziali dei pazienti nefropatici, acuti e cronici; essi rappresentano il punto di vista competente, qualificato ed esperto di molti Colleghi Italiani.

PARTECIPANTI

- Dr.ssa Boaretti C., *Psicologa, Servizio Psicologia Clinica, O.C.M., Verona.*
- Sig.ra Bordin G., *Caposala, Ambulatorio Dialisi Peritoneale, Castelfranco Veneto (TV).*
- Dr.ssa Brunello A., *Nefrologo, Centro Trapianti Renali, Ospedale Treviso.*
- Prof. Buccianti G., *Nefrologo, Direttore U.O. Nefrologia e Dialisi, Cinisello Balsamo (MI).*
- Sig.ra Campagnari B., *Caposala, Centro Dialisi, Ospedale Policlinico, Verona.*
- Dr.ssa Cavallini L., *Nefrologo, Centro Dialisi, Ospedale Civile Maggiore, Verona.*
- Sig.ra Doro R., *Caposala, Centro Dialisi, O.C.M., Verona.*
- Dr.ssa Fontana L., *Psicologa Psicoterapeuta, Servizio Psicologia Clinica, O.C.M., Verona.*
- Dr. Loschiavo C., *Nefrologo, Responsabile Centro Dialisi, O.C.M., Verona.*
- Dr.ssa Meneghel G., *Nefrologo, Direttore U.O. Nefrologia e Dialisi, Dolo (VE).*
- Sig.ra Sanniti M., *Caposala, U.O. Nefrologia e Dialisi, Dolo (VE).*
- Sig.ra Seppi N., *Caposala, C.A.L. Dialisi, Ospedale, Merano (BZ).*
- Dr. Tessitore N., *Nefrologo, Responsabile Centro Dialisi, Ospedale Policlinico, Verona.*

Ha condotto il Gruppo il Dr. Gaetano Trabucco, *Psicologo Psicoterapeuta, Responsabile del Servizio di Psicologia Clinica, O.C.M., dell'Azienda Ospedaliera di Verona.*

Il ruolo di "Osservatore" è stato svolto dalla Dr.ssa Elena Bravi, *Psicologo Psicoterapeuta presso il medesimo Servizio di Psicologia Clinica. Segretaria del Gruppo era la Dr.ssa Alice Baraldo*

La durata del Focus Group è stata di due ore.

La prima parte dell'incontro è consistita in una fase tecnica di "riscaldamento" del Gruppo, ovvero di discussione libera sul tema ed era finalizzata a rimuovere eventuali resistenze alla discussione.

Per meglio rappresentare il fluire delle idee, le interazioni ed i contenuti della discussione così come sono stati percepiti e descritti dai singoli professionisti, abbiamo scelto di non riportare i riassunti degli interventi ma stralci significativi del pensiero di ciascuno dei presenti.

Fin dalle prime battute il Gruppo, nel suo insieme, ha posto con forza il problema del "cambiamento".

TEMA 1: "IL CAMBIAMENTO"

Nefrologo A

Bisogna iniziare a dire che è cambiata la Sanità, ed è cambiata la tipologia dei pazienti..., gli "acuti" sono gli stessi, ma nei "cronici" abbiamo più ipertesi, diabetici, anziani... nell'acuzie il rapporto medico-paziente è uni-direzionale ("io decido, tu fai e poi mi ringrazzi...") nella cronicità invece deve essere bidirezionale ("medico-paziente e paziente-medico"), e poi c'è il problema del tempo: ci vogliono dai 45 ai 60 minuti per parlare con un paziente nefropatico cronico, per cui diventa necessaria la "squadra"...come la differenza tra dialisi peritoneale ed emodialisi... nel primo caso è un rapporto "a due", nel secondo si tratta di una "arena"...

Caposala A

...sono d'accordo... io faccio l'IP da 25 anni... è cambiata la tipologia dei pazienti... oggi i nostri pazienti sono molto anziani... non hanno solo bisogno di essere curati, ma di essere presi in carico..., ...sono pazienti a livello globale, non solo in una parte..., e poi ci sono i pazienti giovani che sono più informati, chiedono di più...

Nefrologo B

La nostra "Unità" è molto complessa (CAL, Nefrologia, Dialisi ospedaliera, ambulatori)... per me il problema è quello della comunicazione tra gli operatori sanitari (OS, OTA, medici giovani e anziani, primario, ecc...), manca un alfabeto comune e questo ostacola la comunicazione con il paziente, giovane o anziano che sia... bisogna imparare

a parlare la stessa lingua, nel rispetto dei diversi ruoli... il paziente ha attraversato diverse fasi e se non ha avuto sempre lo stesso linguaggio, ha avuto un problema in più, oltre ai suoi problemi psicologici: quello di capire che cosa stava succedendo...

Caposala B

C'è la famiglia... e la necessità di "presa in carico" della famiglia, inoltre andrebbe valorizzato l'accoglimento come fase iniziale di un "percorso"

Caposala C

Soprattutto le infermiere hanno un contatto continuo con il paziente, e spesso esiste un problema di relazione, con la conseguente necessità di formazione... noi abbiamo creato un "ambulatorio di accoglimento", anche con i familiari... come prevenzione dei problemi di relazione, dove dedicare del tempo all'accoglimento, anche prima della dialisi... e poi coinvolgere la famiglia... prima la dialisi era un nucleo "chiuso", ora più aperto, anche ad altre figure professionali, la dietista, lo psicologo..., ...ultimamente abbiamo anche una continuità assistenziale che arriva fin sul territorio, al domicilio del paziente, soprattutto di chi non può contare sul sostegno della famiglia...

Nefrologo C

Per me un grosso problema è la disinformazione per quanto riguarda il trapianto, ...i pazienti sono "poco" informati, o meglio, conoscono il "pro" ma non il "contro"... altri problemi, oltre all'informazione, sono la "dipendenza" dal Centro Trapianti e l'attaccamento fortissimo all'organo trapiantato...

Nefrologo D

Un tempo i pazienti erano più giovani, più disinformati, con loro si organizzavano "viaggi" con il personale... oggi sono tutti anziani, più informati, ma solo parzialmente (ad esempio sulla dialisi possiedono solo informazioni negative...) ...quindi il nostro sforzo dovrebbe essere quello di mostrare che la dialisi è una cosa che può capitare, ma la vita continua... bisogna dare serenità a questi soggetti... parlando molto con loro soprattutto nelle fasi iniziali...

Caposala D

Le necessità sono aumentate nel tempo..., aspetti dietetici, assistenti sociali, ...la necessità di agganciarsi ad

altre figure professionali per ampliare le risposte... ad esempio i "libretti" di presentazione...

Nefrologo E

...il tempo, medico ed infermieristico, dedicato al paziente, inoltre noi abbiamo un utilizzo improprio dei DH... un grosso problema sanitario è quello della mancanza di tempo per organizzare un'assistenza globale...

Psicologa A

Le informazioni sul trapianto, qualche volta risentono del bisogno di "rimozione" e di pensarsi in dialisi "temporaneamente"... nella malattia cronica il rischio è la routine; per gli operatori può essere frustrante dover continuamente ripetere le stesse cose... gli infermieri hanno bisogno di strumenti e nuovi stimoli per sfuggire alla routine... c'è la necessità di formazione ma anche di supporto agli operatori che devono affrontare l'aggressività di alcuni pazienti, o la morte di uno di loro e gli effetti che questa produce nei compagni di stanza...

Psicologa B

...nei confronti del medico i pazienti in emodialisi e quelli in dialisi peritoneale non hanno la stessa relazione... e poi negli emodializzati c'è anche la "relazione" con i compagni di dialisi, talvolta questa è una risorsa, altre, può creare situazioni difficili... rivalità, competizione (es. per il trapianto), confronto (la morte del compagno di stanza...).

Nefrologo F

...esistono delle carenze sia nel percorso formativo del medico, sia dell'infermiere... incapacità a gestire la relazione con il paziente cronico... e anche a "difendersi" da questo... gli operatori della dialisi sono quelli più soggetti a burnout... necessità di una "protezione" del personale verso i pazienti... ricordiamoci che noi gestiamo lo stesso paziente per 12 ore/settimana...

CONSIDERAZIONI - 1

Questo stralcio di Focus evidenzia subito che il cambiamento percepito interessa sia i pazienti nefropatici che gli operatori e le realtà dei Centri di Nefrologia e Dialisi.

I contenuti principali riguardano la:

- ✓ cronicità e le sue conseguenze;
- ✓ relazione operatore-paziente in dialisi e l'accoglimento;
- ✓ necessità di un approccio multidisciplinare al malato;
- ✓ formazione psicologica come fattore protettivo e di tutela dell'operatore di dialisi
- ✓ informazione ("buona", corretta", "completa") e comunicazione (operatori/pazienti, operatori/operatori);
- ✓ disagio emotivo degli operatori, i rischi personali, il burn-out.

Relativamente a questi temi il Gruppo è apparso, complessivamente, consapevole della necessità di superare gli attuali modelli operativi e di individuare percorsi assistenziali più efficaci che consentano di gestire, ad esempio, il problema del maggior tempo richiesto dai pazienti, specie quelli cronici, l'intensità e la complessità delle patologie, dei bisogni e del rapporto, il ruolo dei familiari, i rischi di coinvolgimento emotivo, la "fatica" che richiede assistere ed "accompagnare" un malato terminale, ecc.

Chiusa la fase preliminare, il Conduttore ha proposto al Gruppo di iniziare la discussione sistematica dei singoli argomenti emersi nella prima parte del confronto.

TEMA 2: "LA CRONICITÀ, I PROBLEMI DI GESTIONE"

Caposala E

La cronicità non è solo quella dei pazienti, ma anche degli operatori, con tutto il loro bagaglio emotivo...

Nefrologo F

...bisogna far capire al paziente che la sua è una malattia cronica, che non è morto per la famiglia... La malattia oggi è mal tollerata, vissuta come un

handicap...l'essere in dialisi non significa non essere più in grado di far nulla, essere solo un peso per la famiglia e per la società...

Caposala D

L'età e la posizione sociale del soggetto differenziano il modo di affrontare la malattia.

Nefrologo A

...la "colpa" è del nefrologo o di chi indossa la "tuta" del dializzatore investendo tutto sul miglioramento tecnologico e presta poca attenzione ai rapporti medico-infermiere-paziente... Noi, ad esempio, quando il paziente ha 30 di clearance della creatinina inizia un percorso di "pre-dialisi", ma senza aggiungere molto, non gli vengono date molte informazioni; da 30 a 15, quindi con un peggioramento in atto, inizia un percorso con l'infermiere dove gli vengono prospettate 3 possibilità (emodialisi, dialisi peritoneale, trapianto da vivente), ne parla col medico, poi torna dall'IP dedicato a quel settore... Il problema dell'educazione terapeutica è quello di trovare degli indicatori...

Nefrologo B

La cronicità è il principale problema della nostra società, da affrontare in team, non dal nefrologo da solo, in modo chiuso, ma con l'apertura a nuove figure, lo psicologo, la dietista, l'assistente sociale..., ...e poi il problema della formazione... come affrontare un paziente con un problema di "rimozione", come gestire un paziente terminale...

Caposala C

...è importante che il paziente si prenda cura di sé...consapevole della sua cronicità...l'educazione all'empowerment...

Caposala E

È importante stimolare il paziente, non sostituirsi... non solo con i giovani, ma anche con gli anziani, laddove è possibile...

Conduttore

Lavorare per la "compliance" o per la "aderenza" del paziente al progetto terapeutico? Qual è la differenza?

Caposala B

Noi siamo molto prescrittivi verso il paziente... lo riteniamo "incapace" di fare delle scelte... oggi... il paziente cronico lo dobbiamo sostenere... invece

spesso ci arrabbiamo se non segue le nostre indicazioni e ci fermiamo lì...

Conduttore

Possiamo approfondire la differenza fra "rassegnazione" e "adattamento" rispetto alla cronicità... sono due prospettive che possono facilitare od ostacolare la gestione del paziente.

Nefrologo B

È meglio che non sia troppo rassegnato, sennò poi disturba... noi non dobbiamo crearlo depresso... una volta davamo la ricetta, adesso invece dobbiamo creare l'alleanza... se non lo facciamo il rischio è che il paziente sarà depresso e il medico insoddisfatto...

Nefrologo F

Un tempo noi medici con la dialisi garantivamo la sopravvivenza, eravamo i "Salvatori" (gratitudine)... oggi questo aspetto è scontato... il paziente in dialisi sopravvive... il problema è: come sopravvive?...

Psicologa A

La relazione medico-paziente cronico è caratterizzata dal fatto che il paziente non lo guarisco, ma lo curo... il rischio è una certa perdita dell'onnipotenza, ...a volte poi le comunicazioni sono precipitose e non sempre tengono conto delle dinamiche del paziente... dobbiamo rispettare i suoi tempi, dando le informazioni giuste al momento opportuno...

Nefrologo F

In questo senso è fondamentale la tempestività... riesci bene nei primi mesi, poi il paziente acquisisce il suo "status", sempre più difficile da modificare... gli infermieri vedono il paziente 12 ore/sett. ...la gestione della relazione è fondamentale... per non farsi carico di tutti i loro problemi...

Conduttore

Nella relazione con il paziente cronico il problema del tempo si risolve.

Nefrologo A

...dipende da come hai iniziato... e dipende da come la pensa chi ti cura... (se lui/lei pensa che la dialisi sia un fallimento... in questo modo noi condizioniamo anche la visione del paziente della terapia sostitutiva...) per questo ribadisco l'importanza di una formazione comune a tutti i livelli e in tutte le Unità Operative...

Conduttore

La relazione, quindi, come strumento di efficacia, ma anche come ulteriore "peso" da gestire?

Nefrologo B

Invidio i diabetologi... gestiscono un farmaco potenzialmente letale (insulina), a casa, e hanno trasmesso il sapere, il saper fare, il saper essere... il paziente che arriva ad autogestirsi la malattia... è quello che vogliamo fare anche noi...

Nefrologo A

...non sono d'accordo... talvolta i Centri Antidiabetici rischiano di diventare "misuratori di glicemia", altre volte forse il paziente rischia di morire... perché diventa il paziente di nessuno!

Psicologa B

...la compliance e la sensazione di autoefficacia, l'autonomia di gestione... a volte partono da subito, altre volte vanno costruite... sono un'obiettivo... magari all'inizio il paziente cerca solo di essere assicurato...

Conduttore

Manca il tempo per sederci con il paziente o manca qualcos'altro che ci impedisce di farlo?... Parliamo della relazione in dialisi...

TEMA 3: "LA RELAZIONE OPERATORE-PAZIENTE IN DIALISI"

Caposala D

È importante che impariamo tutti a dire le stesse cose ai pazienti...tanto il medico, quanto l'infermiere, altrimenti il paziente perde la fiducia...

Caposala C

...a volte il paziente chiede le stesse informazioni in continuazione a più infermieri...come una specie di "controllo"... alcuni comportamenti dei pazienti creano incomprensioni anche fra colleghi... sarebbe importante portare queste situazioni nelle discussioni di gruppo, con tutta l'équipe, per cercare una soluzione uniforme a quel caso... creare "uniformità" consente un maggior equilibrio ed un miglior "clima"... e magari ad arrabbiarsi di meno e a capire di più il paziente...

Conduttore

Nella pre-dialisi la relazione è duale, come nella peritoneale... nel-

l'emodialisi è più ampia... una relazione d'équipe.

Nefrologo B

Il rapporto duale non mi pare utile... una volta, quando i pazienti erano pochi, la relazione "uno ad uno" tra infermiere e paziente poteva avere un senso, ma oggi no, altrimenti l'infermiere perde di professionalità vedendo sempre lo stesso paziente e rischia di diventare suo fratello, il suo amico, la sua "colf"... e poi... se quell'infermiere si ammala il paziente non vuole nessun altro... non è bene né dal punto di vista clinico, né professionale...

Nefrologo F

Serve più all'operatore potersi "scambiare"...

Nefrologo B

Diventa molto difficile quando il paziente è terminale...e l'approccio di équipe ha dei limiti... c'è necessità di assicurazione... sostegno non più cura ma accompagnamento...

Caposala A

...è giusta la relazione di équipe, ma il paziente in realtà cerca sempre la relazione esclusiva e singola...

Nefrologo A

Nei CAL non c'è il medico... viene una volta la settimana, velocissimo, e gli infermieri sono molto legati ai pazienti e più autonomi... sarebbe da approfondire questo aspetto... la differenza tra i CAL e i Centri Ospedalieri... sicuramente hanno una conflittualità inferiore rispetto i Centri Ospedalieri...

Nefrologo F

Il CAL è molto più familiare...

Caposala E

...è molto particolare anche la relazione con il paziente in dialisi peritoneale, in training...

Nefrologo B

rischio del "cordone ombelicale"...

Conduttore

Sembra che in dialisi ci siano dei bisogni contraddittori: da un lato lavoro d'équipe ma contemporanea richiesta di relazione "uno ad uno"... Che valore ha parlare di équipe?

TEMA 4: "IL LAVORO DI ÉQUIPE IN DIALISI"

Caposala D

...in parte è necessaria una persona di riferimento per il primo periodo... poi

tutto il lavoro viene riportato nel gruppo... dopo il primo accoglimento la relazione prosegue come relazione d'équipe... anche per il turnover veloce... relazione più personale all'inizio, d'équipe nelle fasi successive...

Caposala B

...anche noi ...per un anno ti segue la stessa persona, poi il paziente viene affidato all'équipe...

Nefrologo B

...un anno è tantissimo...

L'accoglimento è da farsi per ogni fase della dialisi... Importanza di fornire "libretti" ai pazienti... è un lavoro d'équipe per cercare di unificare i modi per affrontare i pazienti...

Psicologa A

...tema che ritorna all'infinito... la giusta distanza... spazio per pensare a quello che succede... i problemi dei conflitti e della capacità di "dividere" che hanno i pazienti... il gruppo è importante per la gestione dei momenti difficili (il paziente che muore, quello che va in crisi, ecc.)

Conduttore

L'équipe quindi come fattore unificante, spazio fisico e mentale dove si può affrontare, ascoltare e gestire il disagio e la contraddizione.

TEMA 5: "QUALE FORMAZIONE PER QUALI OBIETTIVI"

Nefrologo B

...per migliorare la comunicazione tra il personale... con lo psicologo... e poi lavoro sull'organizzazione (accoglimento, anche dell'infermiere)...

Nefrologo F

Oltre alle nozioni tecniche bisognerebbe dedicare del tempo ad insegnare dei rudimenti di psicologia per arrivare un minimo preparati ad affrontare la relazione con il paziente... e ciò non solo per il paziente, con tutto il rispetto per il paziente, ma anche e soprattutto per noi operatori, per superare le angosce che ci si presentano durante il lavoro... è importante anche avere la possibilità di confrontarsi con un gruppo... per questo la figura dello psicologo è importante... il problema è dove e quando si può applicare?

Nefrologo A

Se vogliamo parlare di team dobbiamo fare formazione e abbiamo bisogno di formatori... noi abbiamo bisogno anche dello psicologo che collabori con noi step by step... da soli non andiamo da nessuna parte...

Conduttore

È necessaria una "formazione di base" ma anche una "formazione sul campo", in itinere, tratta dall'esperienza.

CONSIDERAZIONI - 2

La passione, l'impegno e la voglia di dibattere ha coinvolto tutti i partecipanti al Focus. Per l'intera durata della discussione il Gruppo è apparso attivo, attento ed interessato; l'impressione era che ciascuno, nel proprio ruolo, si sentisse "parte" delle dinamiche e dei problemi che venivano via via discussi. Ciononostante, a questo punto dell'approfondimento, la discussione è stata interrotta perché il tempo a disposizione era terminato, malgrado le numerose questioni emerse non fossero state tutte approfondite.

I contenuti che trasversalmente hanno alimentato il confronto tra tutte le professioni presenti, di cui è stata segnalata l'attualità e la necessità di ulteriori approfondimenti, sono stati:

- L'anziano "fragile" e i suoi bisogni.
- Familiari e caregiver: risorsa o limite?
- L'accoglimento, la comunicazione, la relazione nelle diverse fasi di malattia e dialisi.
- La gestione emotiva e psicologica del paziente terminale.
- La continuità assistenziale, rapporti con il territorio.
- La relazione medico-paziente, infermiere-paziente, équipe-paziente.
- Dalla compliance all'aderence.
- Il problema del "tempo" per il paziente e per l'operatore.
- L'adattamento alla dialisi e la qualità di vita.

- L'approccio multidisciplinare che comprenda anche gli aspetti relazionali.
- Le problematiche emotive e psicologiche del trapianto di rene da cadavere e da vivente.
- Il burn-out degli operatori: fattori di rischio, fattori protettivi, il lavoro di gruppo.
- Il ruolo della formazione alla relazione col malato cronico.

In generale, molta enfasi è stata posta sulle problematiche emotive che interessano gli operatori impegnati nella complessa gestione dei pazienti nefropatici cronici, dializzati, con i quali "condividono" la cronicità, le difficoltà e spesso le angosce; inoltre, sul lavoro d'équipe, sull'approccio multidisciplinare, sull'adeguata formazione e supporto psicologico, lungo tutto il percorso assistenziale.

CONCLUSIONI

L'utilizzo di una tecnica di ricerca qualitativa, flessibile ed immediata, qual è il Focus Group ha consentito, a nostro avviso, di far emergere in maniera chiara e condivisa le problematiche attuali più sentite dagli operatori nella gestione dei pazienti nefropatici e delle loro famiglie, specie i cronici e quelli in trattamento dialitico.

La lettura psicologica delle dinamiche di gruppo che si sono sviluppate, ha evidenziato che tra i singoli partecipanti si è creata una matrice relazionale modulata su una metafora di "sottofondo" che richiama il tema della famiglia e più in generale della vita: dalla dipendenza all'autonomia.

Il paziente cronico, specie se dializzato, esprime verso l'operatore un legame di dipendenza, di vicinanza emotiva, che nell'immaginario rievoca la relazione primaria madre-bambino; legame che se da un lato è temuto per le difficoltà e per le possibili implicazioni che comporta, dall'altro esprime quella dipendenza iniziale, quella sicurezza spesso necessaria da cui partire per la maturazione all'autonomia, alla partecipazione alla cura e all'adesione alle

terapie e ai trattamenti.

Allo stesso modo, la "proiezione" del disagio psicologico, le dinamiche tra i compagni di stanza, i "distacchi" e le separazioni difficili (trapianti, decessi), oppure la necessità degli operatori di dare "senso" al lavoro, al muoversi insieme come gruppo, i desideri, i conflitti e le "scissioni", esprimono simbolicamente i momenti di crisi che potenzialmente possono succedere in ogni famiglia tra i coniugi, con i figli e tra fratelli.

L'esperienza del *Focus Group* condotta a Verona, forse non ha esaurito

tutti gli aspetti del problema, di certo ha evidenziato che tra gli operatori sanitari, medici ed infermieri impegnati in questo campo, è netta la consapevolezza che accanto ai "vecchi" bisogni ne avanzano di "nuovi", più centrati sulla relazione terapeutica e sulla comunicazione.

Questa indicazione di prospettiva suggerita dai partecipanti al *Focus*, peraltro, trova conforto proprio nell'evidenza che il funzionamento della relazione terapeutica e le modalità attraverso le quali essa si declina sono fattori

che determinano l'efficacia dell'intervento sanitario, nel suo insieme.

✉ **Indirizzo degli Autori:**

Dr. Gaetano Trabucco
Servizio di Psicologia Clinica
U.O. Neurologia
Azienda Ospedaliera di Verona
Ospedale Maggiore
P.le Stefani, 1
37126 Verona
e-mail: gaetano.trabucco@azosp.vr.it

BIBLIOGRAFIA

1. Garcia-Mendoza M, Valdes C, Ortega T, et al. Differences in health-related quality of life between elderly and younger patients on hemodialysis. *J Nephrol* 2006; 19: 808-18.
2. Colasanti G. Il nuovo paziente in dialisi. *Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche* 2003; XV (1): 3-4.
3. Strepparava MG. La qualità della vita nel malato in dialisi. *Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche* 2003; XV 1: 11-7.
4. Vivere in dialisi. Dalla qualità dei servizi alla qualità della vita. Roma, Italia. Ministero della Salute 2004; 77-91.
5. Zanini S, Ajmone C, Magarola D, et al. Il paziente emodializzato e il caregiver familiare. Percezioni a confronto sulla malattia cronica. *G Ital Nefrol* 2006; XXIII (3): 291-300.
6. De Isabella G, Bisanti R, Mazzola A. Il paziente nefrologico: il contributo della psicologia. *Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche* 2003; XV (1): 5-10.
7. Boaretti C, Trabucco G, Ruggiu C, et al. Rapporti tra adattamento, qualità di vita e supporto familiare, sociale nel paziente in trattamento dialitico. *G Ital Nefrol* 2006; XXIII (4): 415-23.
8. Tsai TC, Liu SI, Tsai JD, et al. Psychosocial effects on caregivers for children on peritoneal dialysis. *Kidney Int* 2006; 70: 1983-7.
9. Trabucco G, Magagnotti C. "Emodialisi e bisogni psicologici. Un modello integrato di risposta assistenziale" EdiSES, Napoli, 1995.
10. Bezzi C. "Alcune considerazioni sul focus group" (Web).
11. Wikipedia (enciclopedia) "Focus group", www.wikipedia.org