

# La percezione della qualità di vita nella persona con Epatite Cronica di tipo C



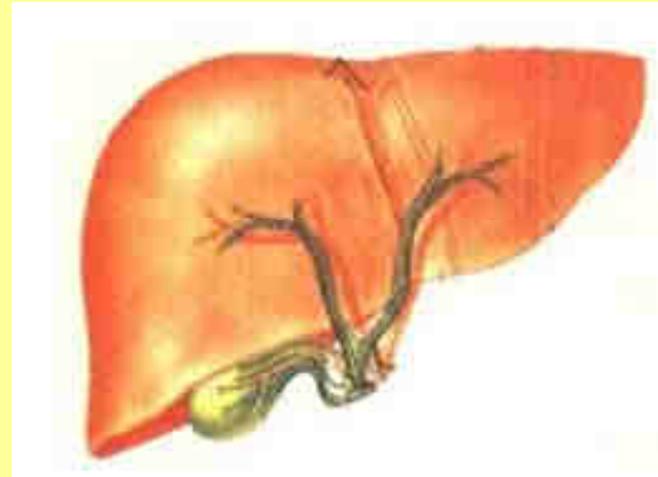
**Roberta Cantelli**  
**Medicina 2**  
**Ospedale Infermi**  
**Rimini**

# Epatite cronica HCV correlata

La presenza di un'inflammatione del fegato con ipertransaminasemia che perduri per più di sei mesi viene considerata un'**epatite cronica**.

Le cause dell'epatite cronica possono essere molteplici:

- Virus (HBV, HCV)
- Alcol
- Steatoepatite non alcolica
- Epatite autoimmune
- Emocromatosi, morbo di Wilson
- Farmaci



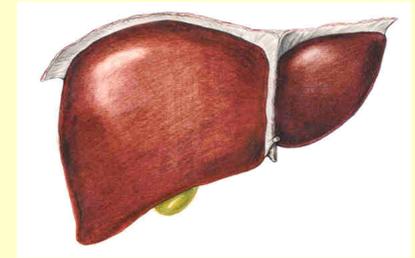
In caso di epatite cronica HCV correlata è generalmente indicato un trattamento antivirale mirato ad eliminare l'infezione da HCV prevenendo in questo modo l'evoluzione in cirrosi epatica con tutte le sue possibili complicanze (ipertensione portale, ascite, encefalopatia epatica, epatocarcinoma...).

# Le reazioni e i timori delle persone alla presenza di un'epatite cronica HCV correlata possono essere molteplici:

- Paura di trasmissione dell'infezione
- Paura relative all'aspetto socio-relazionale
- Paura della terapia e degli effetti collaterali
- Paura di non guarire
- Paura di recidiva dopo la terapia



# L'INFERMIERE DEVE:

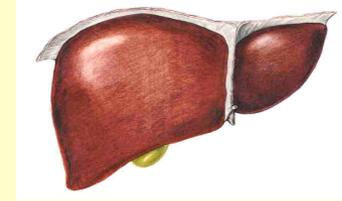


**Tranquillizzare** altresì il paziente riguardo all'impossibilità di trasmissione dell'infezione mediante le normali procedure quotidiane (darsi la mano, prendere in braccio un bambino, bere occasionalmente nello stesso bicchiere, ecc)

**Informare** che la trasmissione per via sessuale, pur se possibile, è infrequente in condizioni normali, pertanto:

- è consigliato evitare rapporti sessuali in caso di presenza di lesioni e/o malattie veneree
- è indicato l'utilizzo di condom per rapporti sessuali occasionali
- non è indicato l'uso di condom per rapporti sessuali abituali tra conviventi in assenza di lesioni sanguinanti

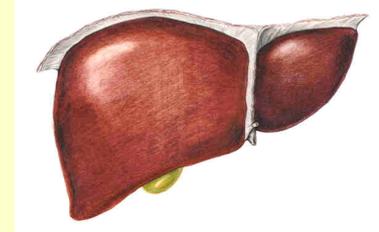
# PERCHE' E' RILEVANTE IL RUOLO DEL PERSONALE INFERMIERISTICO?



Il paziente HCV positivo presenta spesso caratteristiche peculiari:

- pazienti spesso (ex) TD e/o (ex) alcolisti
- pazienti con problemi psico-sociali
- pazienti extracomunitari (clandestini, senza fissa dimora, scarsa conoscenza della lingua)
- difficoltà di gestione familiare

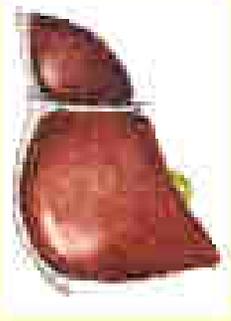
# PERCHE' E' RILEVANTE IL RUOLO DEL PERSONALE INFERMIERISTICO?



Il paziente con epatite cronica HCV correlata si appresta ad intraprendere una terapia che abitualmente ha una durata prevista tra 6 e 12 mesi con controlli almeno mensili.

Pertanto l'accesso periodico in day service/ambulatorio non deve essere vissuto solo come una procedura burocratica (protocolli, programmazione appuntamenti, esecuzione esami biumorali e/o strumentali, ritiro esami). Il paziente deve avvertire che tutti gli interventi da parte dell'equipe sanitaria sono adattati, modulati e personalizzati alle esigenze specifiche peculiari di ognuno.

# L'INFERMIERE DEVE:



essere COMPETENTE professionalmente:

Conoscere

Sapere

Sapere fare

essere DISPONIBILE (creare un rapporto di fiducia con il pz)

essere INTERMEDIARIO

tra medico e paziente

tra paziente e familiari

tra familiari e medico

# PERCHE' E' RILEVANTE IL RUOLO DEL PERSONALE INFERMIERISTICO?

Il momento dedicato all'accoglienza dell'utente assume un valore fondamentale sia per l'importanza in sé che per la complessità del rapporto relazionale ed empatico, ancora prima che clinico, che l'infermiere instaura con il paziente ed i suoi familiari.

E' utile ricordare che abitualmente il paziente con epatite cronica HCV correlata è asintomatico o paucisintomatico prima di cominciare la terapia. Paradossalmente comincerà invece a manifestare una sintomatologia clinica significativa proprio in corso di terapia.

L'infermiere deve interagire con il paziente tutte le volte che si presentano delle problematiche durante tutto il periodo del trattamento terapeutico.

## **L'INFERMIERE DEVE ESSERE IN GRADO DI:**

- Fornire istruzioni e raccomandazioni sulle modalità di assunzione della terapia
- Riconoscere o sospettare possibili effetti collaterali della terapia o anomalie del paziente e segnalarli al medico
- Fornire istruzioni di carattere generale per la gestione delle complicanze minori

# Effetti collaterali della terapia antivirale

Gli effetti collaterali della terapia sono legati soprattutto all'interferone.

La ribavirina risulta abitualmente meglio tollerata soggettivamente ma causa anemia emolitica (con astenia secondaria) ed è teratogena.

I nuovi antivirali (telaprevir e boceprevir, che vengono utilizzati in aggiunta alla terapia standard in caso di infezione da genotipo 1) incrementano il rischio di anemizzazione, leuco-piastrinopenia e rush cutaneo.

## PRINCIPALI EFFETTI COLLATERALI

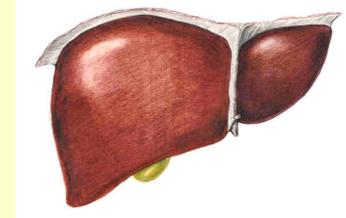
- SINDROME INFLUENZALE
- ASTENIA, VERTIGINI
- INAPPETENZA, CALO PONDERALE
- ANEMIA, LEUCO-PIOASTRINOPENIA
- PERDITA DI CAPELLI
- DISTIROIDISMO
- NERVOSISMO, SINDROME ANSIOSO-DEPRESSIVA
- DISTURBI DELLA CONCENTRAZIONE
- RUSH CUTANEO
- ECC.....

# Gli effetti collaterali possono essere:

- Minimi e ben tollerati
- Tollerati ma necessitare di supporto farmacologico:  
paracetamolo (sindrome influenzale)  
fattori di crescita (anemia, leucopenia)
- Tollerati ma necessitare di supporto psicologico
- Causa della modifica posologica della terapia
- Causa di sospensione della terapia stessa  
(più frequente in corso di triplice terapia)



# PERCHE' E' RILEVANTE IL RUOLO DEL PERSONALE INFERMIERISTICO?

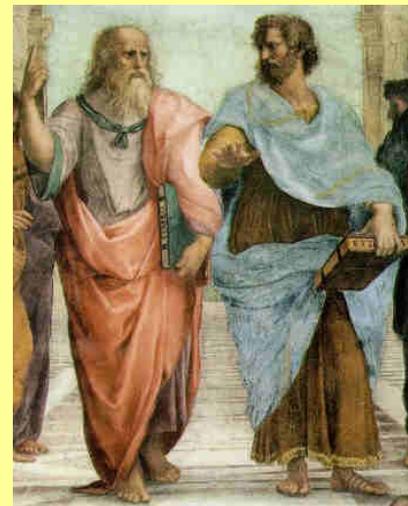


L' infermiere, essendo la figura professionale che riesce a vedere sempre il paziente quando viene in ambulatorio deve essere disponibile all'ascolto perchè il paziente stesso spesso sente il bisogno di confidarsi sul cambiamento del suo stato emotivo.

Spetta all'infermiere "somministrare" il questionario BDI più quello per valutare la qualità della vita che in corso di terapia ci aiuta a verificare lo stato depressivo ed emotivo (a volte latente e non manifesto) che può colpire il paziente in corso di terapia antivirale.

# Scopo e disegno del lavoro

- Lo scopo della ricerca e' stato quello di analizzare come le persone in terapia con interferone percepiscono il proprio stato di salute indagando con semplici domande le dimensioni della vita personale e sociale
- Presso il Day-Service della Medicina 2-Rimini sono stati somministrati ai pazienti in cura per epatite cronica HCV positiva (in diversi momenti della terapia ) 2 questionari riguardanti la percezione della propria qualità di vita e del proprio stato emotivo in corso di terapia
- Durata dello studio: 30 giorni
- N° questionari compilati: 25
- Età media 49 anni (range 33-60)
- Femmine 8; maschi 17
- Timing dell'analisi: 12 pazienti nei primi 6 mesi di terapia, 7 pazienti fra 6 e 12 mesi e 3 nel post terapia



# Questionari

- Questionario relativo alla percezione della qualità di vita\*
- Come definiresti il tuo stato di salute attuale?
- Come definisci il tuo stato d'animo nell'ultimo mese?
- Quali difficoltà hai incontrato nell'ultimo mese?
- Quali problemi hai incontrato dal punto di vista relazionale nell'ultimi mese ?
- Con quale frequenza hai manifestato i seguenti sintomi nell'ultimo mese?

\*Bibliografia : Periodico trimestrale di cultura professionale

“ MANAGEMENT INFERMIERISTICO n°3/01 “ LAURI EDITORE

- Questionario relativo al proprio stato emotivo

BDI (Beck Depression Inventory)



# 1 - Come definiresti il tuo stato di salute attuale?

- Scadente 5
- Passabile 10
- Buono 10
- Molto buono 0



## 2 - Come definisci il tuo stato d'animo nell'ultimo mese?

	SEMPRE	SPESSO	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	MAI
<b>CALMO</b>	4	9	5	3	2
<b>DEPRESSO</b>	1	2	5	5	13
<b>PREOCCUPATO</b>	3	4	3	7	7
<b>SU DI MORALE</b>	2	9	4	6	-
<b>SERENO</b>	4	9	3	4	-
<b>IN ANSIA</b>	3	3	8	5	6
<b>NERVOSO</b>	1	8	5	10	2

### 3 - Quali difficoltà hai incontrato nell'ultimo mese ?

	<b>MAI</b>	<b>RARAMENTE</b>	<b>QUALCHE VOLTA</b>	<b>SPESSO</b>	<b>SEMPRE</b>
<b>RICORDARSI LE COSE</b>	<b>10</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>2</b>
<b>RISOLVERE I PROBLEMI</b>	<b>10</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
<b>CONCEN- TRARSI</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

## 4 - Quali problemi hai incontrato dal punto di vista relazionale nell'ultimi mese ?

	NESSUNO	POCHI	ABBASTANZA	MOLTI	MOLTISSIMI
NEL DIVERTIMENTO E SVAGO	17	5	2	1	-
CON AMICI E CONOSCENTI	16	4	4	-	-
CON CONIUGE O PATNERS	11	7	4	1	-
NELLA VITA FAMILIARE	13	4	5	-	1

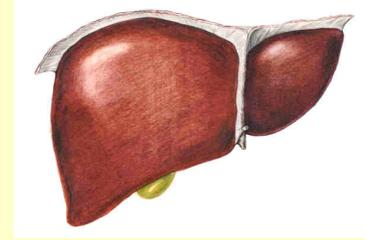
## 5 - Con quale frequenza hai manifestato i seguenti sintomi nell'ultimo mese

	MAI	RARA MENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	SEMPRE
DESIDERIO DI ALCOLICI	17	3	3	-	-
ISOLAMENTO SOCIALE	12	5	6	1	-
IRRITABILITA'	5	6	7	4	1
ANSIA	8	4	9	3	-
DEPRESSIONE	11	4	6	1	-
VERTIGINI	15	4	1	3	1
DISTURBI DEL SONNO	14	5	1	1	2
PERDITA DELLA MOTIVAZIONE	9	5	5	5	-
DISTURBI DELLA CONCENTRAZIONE	9	4	7	2	1

## 5 - Con quale frequenza hai manifestato i seguenti sintomi nell'ultimo mese

	MAI	RARA MENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	SEMPRE
PERDITA DEI CAPELLI	16	5	3	3	-
DOLORI ADDOMINALI	12	5	7	1	-
DIARREA	14	3	3	1	-
VOMITO	18	2	3	-	-
INAPPETENZA	12	5	2	4	1
NAUSEA	10	3	6	4	-
PERDITA DI PESO	13	4	4	3	2
CEFALEA	7	5	3	3	1
FEBBRE	9	4	4	4	-
DEBOLEZZA	4	3	7	7	5

# BDI TEST



## **A.**

0- Non mi sento triste

1- Mi sento malinconico o triste

2a - Sono sempre malinconico o triste e non riesco a stare bene

2b- Sono così triste o infelice che è proprio penoso

3- Sono così triste o infelice che non riesco a sopportarlo

## **B.**

0- Non sono particolarmente pessimista o scoraggiato per il futuro

1- Mi sento scoraggiato per il futuro

2a- Ho la sensazione di non desiderare nulla intensamente

2b- Ho la sensazione che non uscirò mai dalle mie difficoltà

3- Ho la sensazione che il futuro è disperato e che le cose non possono migliorare

## **C.**

0- Non mi sento un fallito

1- Ho la sensazione di aver fallito più di una persona media

2a- Ho la sensazione di aver concluso ben poco di valido o di significativo

2b- Se ripenso alla mia vita riesco a vedere solo una serie di fallimenti

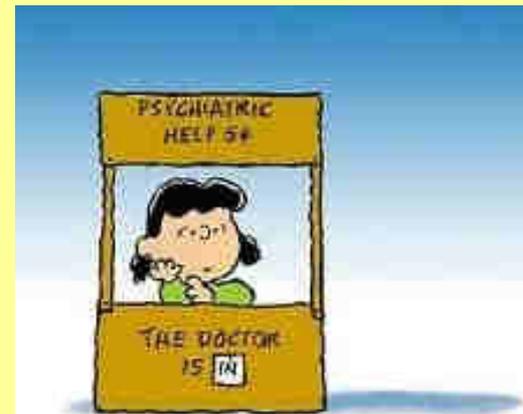
3- Ho la sensazione di essere un fallimento totale come persona (genitore, marito, moglie)

# VALUTAZIONE RISULTATI BDI

- 21 DOMANDE A RISPOSTA MULTIPLA CON PUNTEGGIO DA 0 A 3
- IL TEST VIENE CONSIDERATO NEGATIVO CON PUNTEGGIO COMPLESSIVO DA 0 A 8
- SE IL PUNTEGGIO E' COMPRESO FRA 9 E 13 SI EFFETTUA UN COLLOQUIO DI APPROFONDIMENTO COL PAZIENTE
- SE  $>13$  VIENE CONSIGLIATA AL PAZIENTE UNA TERAPIA DI SUPPORTO PSICOLOGICA ED EVENTUALMENTE FARMACOLOGICA ( ANTIDEPRESSIVI)

# RISULTATI BDI

- **80%** ( punteggio 0-8) **Negativo**
- **15%** (punteggio 8-13) **Colloquio**
- **5%** (punteggio >13) **Supporto psicologico/Terapia**



# Conclusioni

- Le persone con epatite cronica HCV positiva incontrano spesso problemi nella vita quotidiana riguardo allo stato di malattia e soprattutto conseguenti alla terapia antivirale a cui vengono sottoposte, a causa dei numerosi effetti collaterali.
- Uno strumento facile da usare, quale un semplice questionario, se ben formulato e adattato alla realtà in cui si opera, può orientare in modo efficace gli operatori sanitari (Infermiere e Medico) verso un'azione di sostegno e di aiuto nei confronti dei pazienti più a rischio.
- Data l'eseguità del campione analizzato questi dati non possono essere generalizzati come tali, ma sicuramente possono essere considerati orientativi della percezione dei problemi dei pazienti intervistati.

**GRAZIE PER L'ATTENZIONE**

# Pz analizzati in diversi periodi delle terapia

mese	N° pz
15 giorni	1
1	1
2	1
3	3
4	1
5	5
6	3
11	1
12	1

mese	N° pz
Post tp	
1	1
3	1
6	2