

23-25 MAGGIO 2019 Palazzo Dei Congressi
Via Giacomo Matteotti, 1 - Pisa

XVII CONGRESSO NAZIONALE CARD

V Conferenza Nazionale
sulle Cure Domiciliari nei Distretti



ID Ecm 248315

Il distretto e i modelli innovativi di rete
per la cronicità e fragilità: esperienze a confronto

Ruolo del caregiver nella gestione del paziente con Encefalopatia epatica

Marco Bartoli

Osservatorio Accesso al Farmaco
Associazione EpaC Onlus



La **cirrosi epatica** rappresenta una causa importante di malattia, di complicanze e, purtroppo, anche di mortalità. L'impatto della malattia sul paziente, anche sul piano sociale ed economico, è stato approfondito numerose volte; tuttavia, l'impatto di alcune complicanze sul piano individuale e familiare sono ancora incorso di valutazione.

Una di queste complicanze è **l'encefalopatia epatica**, poco nota ma altamente debilitante per il paziente e per chi lo assiste.



L'encefalopatia epatica - chiamata anche encefalopatia porto-sistemica - è una sindrome neurologica caratterizzata da **alterazioni della coscienza, della personalità e della funzione neuro-muscolare** conseguenti all'immissione in circolo di **sostanze "tossiche" di natura azotata** (principalmente l'ammonio) che provengono dall'intestino e che a causa della ridotta funzione epatica non vengono metabolizzate ed eliminate dal fegato. Queste sostanze raggiungono l'encefalo determinando i quadri di encefalopatia con un ampio spettro di alterazioni mentali e motorie che possono essere inizialmente molto lievi ma che possono arrivare fino al coma. L'encefalopatia epatica si presenta **in circa il 20% dei pazienti con cirrosi** e sulla base del decorso clinico viene classificata in: episodica, ricorrente o cronica ma **pur sempre con un grosso impatto sulla qualità e sull'aspettativa di vita dei pazienti.**

Quali i bisogni

PAZIENTE AFFETTO DA EE

Quale il ruolo

CAREGIVER CHE ASSISTE IL PAZIENTE CON EE

L'impatto causato dall'encefalopatia epatica può essere devastante, perché spesso il paziente perde la sua autonomia e di conseguenza ***il familiare o caregiver ha un ruolo determinante nell'assistenza.***

È molto importante, quindi, che il paziente con encefalopatia sia assistito con continuità da un familiare istruito sulle nozioni utili ad una assistenza domiciliare appropriata.

La problematica principale è, nella maggioranza dei casi, **la difficoltà nel reperire informazioni utili e corrette, consigli e indicazioni che possano essere di supporto alla gestione dell'EE, soprattutto per chi si ritrova a dover assistere il paziente.**

Se infatti l'impatto sulla vita del paziente di una complicanza come l'EE può essere immaginata, è meno evidente come essa possa impattare negativamente sulla vita di chi se ne prende cura che

- Spesso è impreparato alle problematiche da fronteggiare
- È desideroso di poter fare qualcosa per poter migliorare la situazione del proprio caro
- È interessato a capire cosa poter fare per poter adeguatamente assistere il familiare affetto da EE



L'encefalopatia epatica è di solito reversibile se opportunamente trattata ed è generalmente scatenata da cause specifiche che potrebbero o dovrebbero essere evitate o prevenute come ad esempio:

- stipsi,
- squilibri elettrolitici,
- diete iperproteiche,
- uso di alcuni farmaci che agiscono sul sistema nervoso centrale (come i tranquillanti)
- l'eccesso di diuretici
- infezioni

Non parliamo di «curare» l'EE in senso stretto, ma di intraprendere dei percorsi terapeutici che evitino il ripetersi di episodi di EE, migliorino la condizione di chi ne soffre, conducano ad una risoluzione della problematica.



Molto spesso, chi soffre di EE, specie nelle forme più avanzate e ricorrenti, è **inconsapevole** di ciò che accade durante gli episodi di EE, avverte però tutto **il peso di una vita che non è più sotto il suo controllo**, va incontro ad **incidenti domestici** che peggiorano ulteriormente lo stato di salute.

Può non essere più in grado di badare a se stesso, specie se anziano, è **costretto ad affidarsi a qualcuno che se ne prenda cura**, cosa che lo fa sentire un «peso», **peggiorando ulteriormente la sua qualità di vita.**



Ma se il paziente con EE subisce direttamente i nefasti effetti di questa complicanza, con implicazioni notevolissime sulla sua qualità di vita, **non da meno è l'impatto che la stessa ha sui familiari e più in generale su chi assiste persone con EE.**

La maggior parte sono **impreparati, non sanno come poter gestire il problema, cosa poter fare per aiutare in maniera fattiva ed efficace il proprio caro.**

Sono alla ricerca di informazioni, di consigli, di sostegno, di indicazioni su:

- **Come riconoscere episodi di EE**
- **Cosa fare quando si verificano**
- **Come riconoscere quando è necessario recarsi in ospedale**
- **Se e come poterli prevenire**
- **Quali accorgimenti adottare ad esempio nella dieta**
- **Quali terapie poter intraprendere**
- **Come gestire lo stress psico-fisico**
- **Come poter migliorare la qualità di vita del proprio caro e la PROPRIA**

Impact of Hepatic Encephalopathy in Cirrhosis on Quality-of-Life Issues.

Montagnese S¹, Bajaj JS².

[+](#) Author information

Abstract

Hepatic encephalopathy (HE) has a major impact on health-related quality of life (HRQOL) in patients, which has clinical and psychosocial consequences. HRQOL in cirrhosis has been measured by generic and liver-specific instruments, with most studies indicating a negative impact of HE. HRQOL abnormalities span daily functioning, sleep-wake cycle changes, and the ability to work. Of these, sleep-wake cycle changes have a major effect on HRQOL, which remains challenging to treat. The personal effect of HRQOL is modulated by the presence of HE, the etiology of cirrhosis, and cognitive reserve. Patients with higher cognitive reserve are able to tolerate HE and its impact on HRQOL better than those with a poor cognitive reserve. The impact of HRQOL impairment is felt by patients (higher mortality and poor daily functioning), as well as by caregivers and families. Caregivers of patients with HE bear a major financial and psychological burden, which may affect their personal health and longevity.

PMID: 30706419 PMCID: [PMC6416233](#) DOI: [10.1007/s40265-018-1019-y](#)

[Indexed for MEDLINE] [Free PMC Article](#)

L'impatto del deterioramento della HRQOL è subito dai pazienti (mortalità più elevata e scarso funzionamento quotidiano), così come da caregiver e famiglie.

I caregivers di pazienti con HE sopportano un grave onere finanziario e psicologico, che può influire sulla loro salute e longevità personale.

Sulla base di queste considerazioni l'Associazione EpaC ha ritenuto opportuno e necessario avviare una serie di attività informative e divulgative finalizzate ad una migliore conoscenza dell'encefalopatia epatica, attività che potessero colmare quel bisogno di informazioni e di guida nell'assistenza, per il paziente affetto da EE e per i caregiver, che più spesso sono coloro i quali avvertono nei fatti il peso reale della problematica.

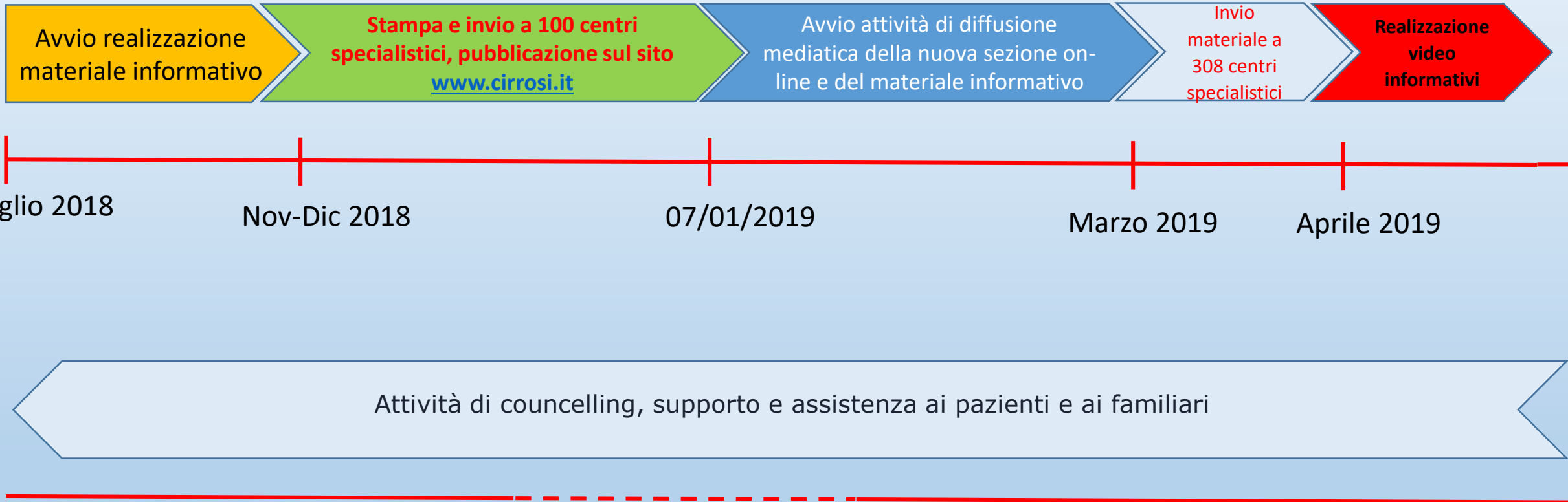


**ENCEFALOPATIA
EPATICA**

**Progetto dedicato ai pazienti affetti
da encefalopatia epatica e i suoi
familiari (caregiver)**

Luglio 2018 – Giugno 2019

Milestones



WWW.CIRROSI.COM

DONA IL TUO 5 per mille Per la prevenzione delle epatiti, cirrosi e tumore al fegato. **Non ti costa nulla!**

Inserisci il nostro codice fiscale **97375600158** e la tua firma nella sezione a sostegno del volontariato e delle **Onlus**

Cerca nel sito.

EpaC Associazione Onlus

Il portale dei pazienti con epatite e malattie del fegato

SITO EPATITE C **SITO EPATITE B** **SITO STEATOSI** **SITO CIRROSI** **SITO TUMORI** **SITO TRAPIANTI** **SITO NUOVI FARMACI** **SITO MALATTIE AUTOIMMUNI**

[Home](#) [L'Associazione >](#) [Sostienici >](#) [Progetti >](#) [Notizie >](#) [Patologie >](#) [Strumenti Informativi >](#) [Contatti >](#)

Fai una donazione
Sostieni EpaC onlus

Newsletter EpaC
Aggiornati via email. [Iscriviti >](#)

Notiziario EpaC
Periodico cartaceo. [Iscriviti >](#)

Sangue Infetto
Visita il sito - [legge 210/92 >](#)

- Guida Pratica
- Diario settimanale
- Poster
- Video

Progetto dedicato ai pazienti affetti da encefalopatia epatica e i suoi familiari (caregiver)



ENCEFALOPATIA EPATICA

La **cirrosi epatica** rappresenta una causa importante di malattia, di complicanze e, purtroppo, anche di mortalità.

L'impatto della malattia sul paziente, ma anche sul piano sociale ed economico, è stato approfondito numerose volte; tuttavia, l'impatto di alcune complicanze sul piano individuale e familiare sono ancora incorsi di valutazione. **Una di queste complicanze è l'encefalopatia epatica**, poco nota ma altamente debilitante per il paziente ma anche per chi lo assiste.

È molto importante che il paziente con encefalopatia sia assistito con continuità da un familiare istruito sulle nozioni utili ad una assistenza domiciliare appropriata: tra l'altro, una assistenza puntuale e conforme alle indicazioni scientifiche, potrebbe agevolare sotto alcuni punti di vista anche l'inserimento in lista per un eventuale trapianto di fegato.

Sulla base di queste considerazioni, abbiamo deciso di elaborare un manuale semplice, ma con tutte le informazioni utili ai familiari per l'assistenza domiciliare

del paziente affetto da cirrosi epatica complicata da encefalopatia

Da 20 anni EpaC onlus sostiene pazienti e familiari, educando chiunque ad informarsi correttamente, capire, comprendere e fornendo indicazioni utili per avere una qualità di vita migliore.

Guida Pratica

Diario settimanale

Poster

Video

Diario settimanale



PDF Diario settimanale (4 MB)

Per riceverne delle copie, contattaci al numero verde

Progetto realizzato grazie alla collaborazione e revisione scientifica del dc Dirigente medico I livello - U.O.C. Gastroenterologia (U) - ASL Latina - Uni Pontino

Il progetto è stato realizzato grazie a un contributo non condizionato di At



Attivo dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 17

Torna all'inizio

Tenere sotto controllo l'a di salute del paziente as consente di prevenire nc aggravamento o migliora curante.

Per poter supportare il m dei pazienti con EE, abb annotare ogni glomo pot possono essere molto in condizioni dei pazienti.

Il diario è stato concepito stesso o, meglio ancora, Nell'introduzione è prese compilazione, che si pre compilare.

- Guida Pratica
- Diario settimanale
- Poster
- Video

Guida Pratica



Guida Pratica



Diario settimanale



Poster



Video

Vuoi ricevere aggiornamenti su questo argomento? Iscriviti alla Newsletter!

Inserisci il tuo indirizzo email

Iscriviti

Quando invii il modulo, controlla la tua casella di posta elettronica per confermare l'iscrizione

Privacy * Accetti di ricevere la nostra newsletter mensile e altre comunicazione della vita Associativa. Potrai disiscriverti in qualsiasi momento grazie al link presente in fondo a ciascuna newsletter che ti invieremo

[Leggi l'informativa sulla privacy completa](#)

facebook Tweet



Video intervista «13 domande – 13 risposte» con il prof. Domenico Alvaro Università la Sapienza di Roma – Policlinico Umberto 1



**ENCEFALOPATIA EPATICA: INFORMAZIONE
E CONSIGLI PER IL PAZIENTE E IL FAMILIARE**

**Intervista al Prof. Domenico Alvaro -
Gastroenterologia Dipartimento di
Medicina di Precisione - Sapienza Università
di Roma - Policlinico Umberto I**

Home > L'Associazione > Esperto Risponde > Notizie > Patologia > Esami Clinici > Come Curarsi > Contatti >

Fai una donazione
Sostieni EpaC onlus >

Newsletter EpaC
Aggiornati via email. Iscriviti >

Notiziario EpaC
Periodico cartaceo. Iscriviti >

Sangue infetto
Visita il sito - legge 256/92 >

Guida Pratica

Diario settimanale

Podcast

Video

Video

ENCEFALOPATIA EPATICA: INFORMAZIONE E CONSIGLI PER IL PAZIENTE E IL FAMILIARE
Intervista al Prof. Domenico Alvaro - Gastroenterologia Dipartimento di Medicina di Precisione - Sapienza Università di Roma - Policlinico Umberto I

13 Risposte sull'Encefalopatia Epatica con il prof. Alvaro Domenico

1 Cos'è l'Encefalopat...
Cos'è l'Encefalopatia Epatica?

2 È una complicanza...
È una complicanza frequente?

3 Qual è la causa e c...
Quali è la causa e come si manifesta?

4 Ci sono delle condi...
Ci sono delle condizioni o dei fattori di rischio che possono predisporre allo sviluppo dell'Encefalopatia Epatica?

5 Come si cura l'Enc...
Come si cura l'Encefalopatia Epatica?

6 I farmaci che si us...
I farmaci che si usano per curare l'Encefalopatia Epatica hanno effetti collaterali?

7 È possibile preveni...
È possibile prevenire l'Encefalopatia Epatica?

8 Ha dei consigli per...
Ha dei consigli per il paziente e il familiare?

9 In caso di Encefalo...
In caso di Encefalopatia Epatica, quali sono i sintomi da osservare e a chi rivolgersi?

Tutti gli utenti
100,00% Visualizzazioni di pagina

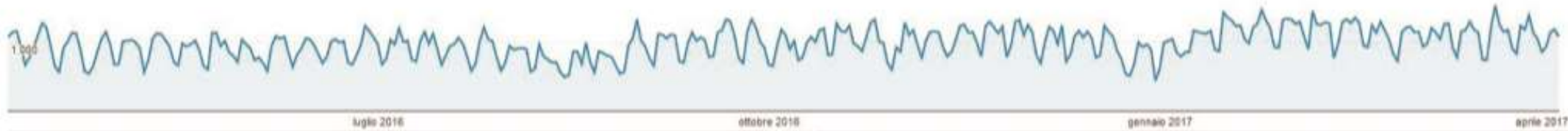
+ Aggiungi segmento

Esplorazione Riepilogo navigazione

Visualizzazioni di pagina Seleziona una metrica

Giorno Settimana Mese

Visualizzazioni di pagina
2.000



Dimensione principale: Pagina Titolo pagina Altro

Dimensione secondaria Tipo di ordinamento: Predefinito

| Pagina | Visualizzazioni di pagina | Visualizzazioni di pagina uniche | Tempo medio sulla pagina | Accessi | Frequenza di rimbalzo | % uscita | Valore pagina |
|--------|--|--|--|--|--|--|--|
| | 358.330 % del totale: 100,00% (358.330) | 305.158 % del totale: 100,00% (305.158) | 00:02:45 Media per visita: 00:02:45 (0,00%) | 251.986 % del totale: 100,00% (251.986) | 83,95% Media per visita: 83,95% (0,00%) | 70,32% Media per visita: 70,32% (0,00%) | 0,00 US\$ % del totale: 0,00% (0,00 US\$) |

Dimensione principale: Pagina Titolo pagina Altro

Dimensione secondaria Tipo di ordinamento: Predefinito

| Pagina | Visualizzazioni di pagina | Visualizzazioni di pagina uniche | Tempo medio sulla pagina | Accessi | Frequenza di rimbalzo | % uscita | Valore pagina |
|--------|--|--|--|--|--|--|--|
| | 810.989 % del totale: 100,00% (810.989) | 643.340 % del totale: 100,00% (643.340) | 00:01:50 Media per visita: 00:01:50 (0,00%) | 436.675 % del totale: 100,00% (436.675) | 67,43% Media per visita: 67,43% (0,00%) | 53,84% Media per visita: 53,84% (0,00%) | 0,00 US\$ % del totale: 0,00% (0,00 US\$) |

CONSIDERAZIONI

- **UN PAZIENTE CON ENCEFALOPATIA RISENTE DI UNA GRAVE COMPROMISSIONE DELLE FUNZIONI FISICHE E COGNITIVE**
- **SI STANCA FACILMENTE, A VOLTE SI «ADDORMENTA»**
- **SCONSIGLIATO FARLO GUIDARE, O AFFIDARGLI COMPITI PARTICOLARMENTE IMPEGNATIVI**
- **SUBENTRANO STATI DEPRESSIVI POICHE' NON E' PIU' IN GRADO DI SVOLGERE LE NORMALI ATTIVITA' QUOTIDIANE SINO A RITIRARSI DALLA AFFETTIVITA' DI COPPIA MA ANCHE DA QUELLA FAMILIARE**
- **SI SENTE UN PESO E A VOLTE PERCEPISCHE PIU' VICINA LA MORTE COINVOLGENDO LE PERSONE CHE LO CIRCONDANO**

CONSIDERAZIONI

- **IL CAREGIVER RICOPRE UN RUOLO CRUCIALE PER GESTIRE TUTTO IL PESO NEGATIVO DELLA SITUAZIONE, E VA MESSO IN CONDIZIONE DI POTER GESTIRE LA SITUAZIONE**
- **ALLE VISITE DI CONTROLLO PRETENDERE LA PRESENZA DEL CAREGIVER, SEMPRE**
- **RISOLVERE TUTTI I SUOI DUBBI E SPIEGARE CHE LA ENCEFALOPATIA E' GESTIBILE SINO AD UNA REVERSIBILITA' RELATIVA O TOTALE**
- **ISTRUIRLO SULLE ATTIVITA' QUOTIDIANE DA SVOLGERE, COME AD ESEMPIO**
 - **FARE ASSUMERE I FARMACI,**
 - **PRENDERE LE NOTE NECESSARIE,**
 - **MANTENERE LA COMUNICAZIONE CON LA STRUTTURA OSPEDALIERA PER SEGNALARE MIGLIORAMENTI O PEGGIORAMENTI**

IL SOSTEGNO DELLA STRUTTURA E DELL'APPARATO AMMINISTRATIVO

- **IN UN TALE CONTESTO, LA STRUTTURA OSPEDALIERA DEVE FARE DI TUTTO PER AGEVOLARE IL MALATO ED IL CAREGIVER**
- **RIDURRE SPOSTAMENTI FISICI (FATICOSISSIMI PER IL PAZIENTE)**
- **RIMOZIONE BARRIERE PER AGEVOLARE ASSUNZIONE CONTINUATIVA TERAPIE (ES. CONSEGNA FARMACI A DOMICILIO O PRESCRIZIONE PER «PLURICONFEZIONI»)**
- **ISTRUIRE IL CAREGIVER PER FORNIRE FEEDBACK DI MONITORAGGIO SENZA SPOSTARE PAZIENTE E CAREGIVER DA CASA (ES. TELECONSULTING)**
- **INDIVIDUARE MAGARI UNA FIGURA INFERMIERISTICA DI RIFERIMENTO DELLA STRUTTURA OSPEDALIERA ALLA QUALE IL CAREGIVER POSSA RIVOLGERSI IN MANIERA PREFERENZIALE**
- **ASSISTENZA PER CHI NON HA FAMILIARI CHE SE NE PRENDANO CURA**

GRAZIE