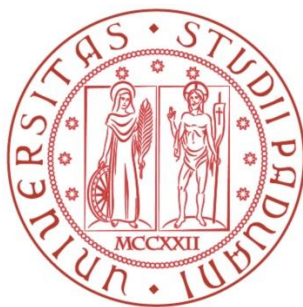




UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina

Dipartimento di Salute Mentale

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Tesi di Laurea

**INDAGINE SULL'ADESIONE ALLA TERAPIA DIETETICA E
FARMACOLOGICA NEI PAZIENTI IN TRATTAMENTO
EMODIALITICO PRESSO L'U.O. DI EMODIALISI
DELL'OSPEDALE SANT'ANTONIO DI PADOVA**

Relatore: Prof. Geatti Sandro

Correlatore: Dott. Baruzzo Enrico

Laureanda: Cracco Benedetta

ANNO ACCADEMICO 2014-2015

Ringraziamenti

Desidero ringraziare tutti coloro che hanno contribuito direttamente ed indirettamente alla stesura di questa tesi, che rappresenta la chiusura di un percorso triennale molto intenso e il raggiungimento di un traguardo importante.

Un ringraziamento va innanzitutto al relatore, il professor Sandro Geatti, per la disponibilità a seguirmi durante l'elaborazione di questa tesi.

Ringrazio Enrico Baruzzo, correlatore ed infermiere esperto che mi ha affiancato durante l'esperienza di tirocinio in Emodialisi, per essermi stato d'aiuto nella scelta dell'argomento di questo elaborato, per avermi supportato durante la sua realizzazione e per tutto il tempo che mi ha dedicato.

Un ringraziamento doveroso va a tutti gli infermieri dell'U.O. di Emodialisi dell'Ospedale Sant'Antonio di Padova per la diponibilità dimostratami durante la raccolta dati, e a tutti i pazienti che sono stati disposti a rispondere con pazienza alle domande del questionario.

Grazie alle compagne che ho conosciuto all'università Veronica, Silvia, Daniela, Martina ed Elena, per aver condiviso con me questi tre anni di studio, per essere state punti di riferimento importanti ed avermi donato, ognuna a proprio modo, l'amicizia di cui avevo bisogno.

Un ringraziamento particolare, infine, va alle persone a me più vicine, tutti i parenti e amici, ma, soprattutto, un grazie speciale alla mia famiglia che mi ha sempre sostenuto e che ha creduto in me più di chiunque altro.

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE

CAPITOLO I: REVISIONE DELLA LETTERATURA	1
1.1 Compliance, aderenza e concordance	1
1.2 Le cinque dimensioni dell'adesione ai trattamenti	2
1.3 Aderenza ai trattamenti nei pazienti con Insufficienza Renale Cronica sottoposti ad emodialisi.....	3
1.4 Complicanze della non aderenza del paziente emodializzato.....	4
1.5 Rilevanza per la professione	7
CAPITOLO II: MATERIALI E METODI	9
2.1 Descrizione del problema	9
2.2 Scopo dello studio e quesiti di ricerca	9
2.3 Disegno dello studio	10
2.4 Campionamento e criteri di esclusione	10
2.5 Setting e Attività di raccolta dati	10
2.6 Strumento di indagine	10
2.7 Analisi dei dati	11
CAPITOLO III: RISULTATI.....	13
3.1 Caratteristiche del campione.....	13
3.2 Risultati rispetto ai quesiti di ricerca	13
3.2.1 <i>Livello di compliance dietetica e farmacologica del campione analizzato.....</i>	<i>13</i>
3.2.2 <i>Analisi rispetto alle caratteristiche socio-demografiche del campione</i>	<i>15</i>
CAPITOLO IV: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI.....	25
4.1 Discussione dei risultati	25
4.2 Limiti dell'indagine	29
4.2.1 <i>Limiti dello strumento di indagine</i>	<i>29</i>
4.3 Implicazioni infermieristiche	30
4.4 Conclusioni	32

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

ABSTRACT

Problema: la compliance in Emodialisi coinvolge vari aspetti, tra cui il rispetto delle indicazioni dietetiche e delle restrizioni di fluidi e l'osservanza delle sedute emodialitiche e delle prescrizioni farmacologiche. La non aderenza ai regimi terapeutici comporta una serie di complicanze tra cui la ritenzione di liquidi, l'iperkaliemia, l'iperfosforemia e l'ipocalcemia, la malnutrizione proteico-energetica, l'acidosi metabolica, l'anemia, i disturbi neurologici, la dislipidemia e la compromissione della qualità di vita.

Obiettivo: lo scopo dell'indagine epidemiologica è quello di rilevare il livello generale di compliance alla terapia dietetica e farmacologica dei pazienti sottoposti ad emodialisi, identificare gli aspetti del trattamento emodialitico a cui la persona trova più difficoltà ad aderire e valutare come le caratteristiche socio-demografiche dei pazienti influiscano sulla compliance terapeutica.

Materiali e Metodi: il Questionario self-report sull'Adesione alla terapia Farmacologica e Dietetica (QAF) è stato sottoposto a 90 pazienti dell'unità operativa di Emodialisi dell'Ospedale Sant'Antonio di Padova. I dati sono stati analizzati tramite statistica descrittiva attraverso l'uso del programma Microsoft Excel.

Risultati: La maggior parte dei pazienti (l'88%) si rivela non compliant alla terapia farmacologica. Il 24% risulta avere un rapporto psicologico negativo con i medicinali e solo il 30% ripone fiducia nel loro effetto benefico. Circa metà del campione (48%) non assume la terapia in modo continuativo. In merito alla compliance dietetica, emerge che solamente il 19% rispetta tutte le indicazioni riguardanti la dieta: la difficoltà maggiore risulta essere la limitazione di frutta, verdura e alimenti ricchi di fosforo e potassio per le quali è compliant solamente il 29% dei soggetti, mentre una percentuale maggiore (59%) riferisce di aderire alle restrizioni di fluidi. Si sono, poi, trovati risultati diversi ed interessanti per ogni caratteristica socio-demografica presa in considerazione tramite il questionario: sesso, età, età dialitica, comorbilità con il diabete, livello di istruzione e condizione abitativa.

Conclusioni: Considerando che la maggior parte dei pazienti si sono rilevati non compliant alla terapia dietetica e farmacologica, è importante proporre ai pazienti colloqui periodici con un team multidisciplinare per garantire una rivalutazione dell'aderenza ai trattamenti ed identificare interventi personalizzati per modificare in modo adeguato lo stile di vita della persona.

INTRODUZIONE

L'idea di questa tesi ha avuto origine durante l'esperienza di tirocinio svolta presso l'unità operativa di Emodialisi dell'Ospedale Sant'Antonio di Padova, nel corso della quale sono rimasta colpita dalla complessità del regime terapeutico a cui il paziente deve necessariamente sottoporsi. Confrontandomi con alcuni pazienti mi sono resa conto che l'insufficienza renale cronica agli stadi avanzati costituisce una condizione patologica molto pesante che va a rivoluzionare lo stile di vita della persona in quanto, oltre all'impegno a sottoporsi regolarmente a sedute emodialitiche più volte a settimana, deve rispettare la terapia farmacologica a domicilio e, soprattutto, indicazioni dietetiche molto restrittive. D'altra parte ho capito anche che la compliance dietetica e farmacologica in questo ambito è particolarmente rilevante ed incide sull'andamento della patologia e, se non adeguata, può inficiare notevolmente sulla buona riuscita del trattamento. Per quanto riguarda l'infermiere di Emodialisi, ho potuto notare che si differenzia rispetto a quello di altre unità operative, per il fatto che trascorre molto tempo con il paziente, diventando in qualche modo parte della sua quotidianità: in tale veste, ricopre un ruolo molto importante e può influire in modo incisivo sulla sua capacità di adattamento ai trattamenti. Per questo motivo ho deciso di fare un'indagine riguardante l'aderenza dietetica e farmacologica tramite un questionario ideato appositamente per pazienti sottoposti ad emodialisi (QAF), al fine di rilevare il livello generale di compliance all'interno dell'unità operativa, gli aspetti del trattamento emodialitico a cui la persona trova più difficoltà ad aderire e le caratteristiche socio-demografiche che incidono sull'aderenza terapeutica. Questo ha avuto lo scopo di individuare gli ambiti ed i pazienti a cui indirizzare interventi infermieristici mirati.

La tesi è stata così organizzata: nel primo capitolo ho affrontato il tema della compliance in emodialisi analizzando le conseguenze negative di una mancata aderenza ai regimi terapeutici. Nel secondo capitolo ho illustrato come è stata svolta l'indagine epidemiologica descrivendo le caratteristiche del questionario utilizzato e le modalità con cui sono stati analizzati i dati. Negli ultimi due capitoli ho esposto e discusso i risultati ottenuti, riflettendo, infine, sulle implicazioni che questi hanno sulla pratica infermieristica.

CAPITOLO I

REVISIONE DELLA LETTERATURA

1.1 Compliance, aderenza e concordance

L'aderenza ai trattamenti è uno dei problemi più comuni nei pazienti affetti da una patologia cronica definita come «malattia che presenta una o più delle seguenti caratteristiche: è una condizione permanente, comporta un certo grado di disabilità, è determinata da un'alterazione patologica irreversibile, richiede un impegno particolare da parte del paziente e, per quel che attiene alla riabilitazione, si può prevedere la necessità di un lungo periodo di osservazione, supervisione e cure». (1)

Esistono vari termini per indicare il comportamento che il paziente assume nei confronti della terapia. “Compliance” è il termine usato maggiormente ed indica «il grado con il quale il comportamento di un soggetto – assumere un farmaco, seguire una dieta e/o modificare il proprio stile di vita – corrisponde a quanto concordato con l'operatore sanitario». (2) Questo termine, tuttavia, suggerisce una relazione in cui il paziente svolge un ruolo passivo e si limita ad essere semplice esecutore delle prescrizioni mediche. Per questo motivo è stato introdotto il concetto di “aderenza”, che enfatizza la libertà della persona nel decidere di seguire le raccomandazioni relative alla sua salute. Ciò implica che i professionisti sanitari abbiano la responsabilità di facilitare l'adesione ai trattamenti e che non dipenda solamente dal paziente seguire le indicazioni mediche. (3) Il termine introdotto più di recente è stato “concordance” la cui definizione originale faceva riferimento ad un accordo raggiunto dopo una negoziazione tra paziente e professionista sanitario nel rispetto delle credenze e dei desideri del paziente per la determinazione della terapia da seguire. Ora viene utilizzato soprattutto per porre l'attenzione sull'importanza della comunicazione e della relazione tra professionista sanitario e paziente, diretta a rendere quest'ultimo consapevole delle proprie scelte riguardo ai trattamenti. (4)

Tale distinzione è stata effettuata per chiarezza, tuttavia in questa tesi verranno utilizzati i suddetti termini indistintamente, facendo riferimento in generale ai comportamenti che una persona affetta da una patologia cronica assume nei confronti dei trattamenti a cui si deve sottoporre, presupponendo che i professionisti sanitari abbiano un ruolo importante nel favorire la compliance.

1.2 Le cinque dimensioni dell'adesione ai trattamenti

L'adesione ai trattamenti non è determinata soltanto dalla predisposizione da parte del paziente a seguire le prescrizioni mediche, ma è un fenomeno multidimensionale caratterizzato dall'influenza reciproca delle seguenti cinque dimensioni:

- La dimensione socio-economica, che diventa rilevante se fattori quali uno status socio-economico svantaggiato, un basso livello culturale, la mancanza di una rete di supporto sociale efficace, così come le convinzioni determinate dalla cultura di appartenenza in riferimento alla malattia e ai trattamenti, vanno a ripercuotersi negativamente sulla compliance terapeutica.
- La dimensione del sistema sanitario e del team di assistenza, che pone l'attenzione sulla responsabilità da parte dei servizi sanitari e di tutti i provider di assistenza in merito all'adesione ai trattamenti.
- La dimensione patologica, che consiste nell'insieme degli aspetti legati alla gravità dei sintomi, al grado di disabilità (fisica, psicologica, sociale e professionale) e al decorso verso gli stadi più avanzati della malattia. La comorbidità con altre malattie, come la depressione o l'abuso di alcool e farmaci sono elementi altrettanto importanti che possono modificare l'adesione ai trattamenti.
- La dimensione terapeutica, che riguarda tutto ciò che ha a che fare con la complessità del regime terapeutico che il paziente deve seguire, la durata del trattamento, eventuali precedenti fallimenti e la frequenza di variazioni della terapia.
- La dimensione del paziente, rappresentata dalle sue risorse, conoscenze, attitudini, convinzioni, percezioni e aspettative. (1) Secondo il "Common Sense Model" proposto da Leventhal, l'atteggiamento del paziente riflette le sue rappresentazioni cognitive ed emotive relative alla malattia, le quali influenzano le strategie di coping che mette in atto. La percezione della malattia consiste dei seguenti domini:
 - l'identità, che è il modo in cui l'individuo identifica la sua malattia tramite etichette e sintomi associati;
 - le conseguenze, che consistono nell'effetto patologico percepito e nel benessere psicologico, fisico e sociale;
 - la linea temporale, ossia la durata attesa della malattia o dei suoi sintomi;
 - le cause, che comprendono le credenze individuali sui fattori che hanno causato o influenzato la condizione patologica;

- il controllo o la cura, che si riferiscono alla percezione di quanto la malattia possa essere controllata o curata;
- le emozioni, ovverosia le reazioni quali angoscia, paura e preoccupazione generate dalla patologia. (5)

Le rappresentazioni cognitive ed emotive della patologia che emergono dall'insieme di questi domini costituiscono un meccanismo di autoregolazione che gli individui attuano in base alle proprie credenze riguardo la malattia. Dal punto di vista infermieristico è importante capire quali sono le convinzioni del paziente in merito alla sua condizione patologica per poter intervenire e migliorare il suo adattamento alla condizione cronica.

1.3 Aderenza ai trattamenti nei pazienti con Insufficienza Renale Cronica sottoposti ad emodialisi

Il concetto di aderenza nella Malattia Renale Cronica agli stati terminali include numerosi comportamenti associati alla salute che costituiscono dei cambiamenti non indifferenti nello stile di vita del paziente. Per coloro che sono sottoposti alla dialisi, il regime terapeutico è complesso e comprende sedute dialitiche regolari, una dieta restrittiva, la diminuzione dei liquidi assunti, una terapia farmacologica da assumere, una regolare attività fisica e frequenti visite mediche. (3)

Il paziente dializzato è sottoposto, dunque, ad una serie di stress psicosociali dati dagli effetti della malattia, le restrizioni di tempo dovute alle sedute dialitiche, cambiamenti del ruolo all'interno della famiglia (in cui le dinamiche possono alterarsi in seguito alla patologia cronica) e nel mondo del lavoro, la consapevolezza della cronicità della malattia e la paura di morire, oltre alle restrizioni dietetiche e dei fluidi che presuppongono un'attenzione e un autocontrollo notevoli. (6) Tutto ciò ha delle ripercussioni sul modo in cui la persona vive la propria condizione patologica e, quindi, sulla compliance ai trattamenti.

Il successo dell'emodialisi dipende sostanzialmente da quattro fattori: restrizioni dei fluidi, linee guida riguardanti la dieta, prescrizioni mediche ed osservanza delle sedute dialitiche. (7) Per quanto riguarda le restrizioni dei fluidi e del sodio per un paziente sottoposto ad emodialisi è consigliato un introito di sodio compreso tra 2000 – 2300 mg al giorno (8) e i fluidi concessi sono 500 ml in più rispetto al volume della diuresi residua (considerando

non solo i liquidi assunti, ma anche tutti i cibi contenenti acqua). Il peso accumulato tra le sedute dialitiche non dovrebbe superare i 2 kg (o il 4% del peso secco). (9)

La dieta consigliata per gli emodializzati include il controllo nell'assunzione di fosforo, che dovrebbe essere compresa tra 800 - 1000 mg al giorno, e di potassio, che non dovrebbe superare i 1950 – 2730 mg giornalieri. (8)

È necessaria una sufficiente assunzione di proteine (circa 1- 1,2 g per kg di peso corporeo al giorno) per mantenere un adeguato stato nutrizionale in quanto durante le sedute di emodialisi si perdono aminoacidi e proteine. Risulta importante anche un adeguato apporto calorico (35 kcal/Kg di peso corporeo al giorno) per far fronte alle richieste energetiche del paziente. In caso di ridotta attività, può essere indicata la riduzione delle calorie assunte (30 - 35 kcal/kg di peso corporeo al giorno). (9,10)

La terapia medica che generalmente viene prescritta ai pazienti sottoposti ad emodialisi comprende:

- Complessi multivitaminici senza minerali o vitamina D per rimpiazzare le perdite eccessive durante le sedute emodialitiche
- Agenti gastrointestinali come antiacidi, inibitori della pompa protonica, antagonisti dei recettori H2 dell'istamina
- Chelanti del potassio per prevenire o trattare l'iperkaliemia
- Chelanti del fosforo, analoghi della vitamina D o calcio-mimetici per limitare l'assorbimento intestinale di fosforo e prevenire disfunzioni ossee o l'iperparatiroidismo
- L'eritropoietina e il ferro per l'anemia
- Antipertensivi per la gestione della pressione sanguigna (11)

L'adesione alla terapia farmacologica risulta spesso faticosa per i pazienti: a volte la mancata compliance è dovuta ad una decisione deliberata dell'individuo, ma la complessità del regime terapeutico dovuta a fattori quali il crescente numero di farmaci da assumere, le dosi giornaliere multiple di uno stesso medicinale, le frequenti variazioni della terapia, influisce negativamente sull'aderenza del paziente. (12)

1.4 Complicanze della non aderenza del paziente emodializzato

L'insufficienza renale cronica, come già sottolineato, comporta una compromissione nella funzionalità renale, per cui è necessario che il paziente segua delle direttive alimentari ben precise e assuma la terapia medica prescritta con rigore. La non adesione terapeutica,

infatti, accelera il declino patologico in quanto aumenta il rischio dell'instaurarsi di condizioni gravi e pericolose per la persona.

1.4.1 Ritenzione di liquidi

La mancata adesione alle restrizioni dei fluidi provoca sovraccarico di liquidi nell'organismo che può manifestarsi tramite difficoltà respiratorie, crampi muscolari, vertigini, ansia, panico, edema polmonare e ipertensione. (7) L'ipertensione è legata, a sua volta, ad un aumentato rischio di complicanze cardiache come l'infarto miocardico, e renali in seguito al danneggiamento glomerulare con conseguente peggioramento della malattia renale cronica. (13)

1.4.2 Iperkaliemia

Il rene svolge un ruolo primario nell'escrezione di potassio. La non adesione alla dieta ipokaliemica comporta iperpotassiemia, una condizione data da livelli sierici di potassio superiori a 5.5 mEq/L. L'iperkaliemia rende le cellule più eccitabili per cui si può manifestare debolezza e paralisi muscolo-scheletrica, formicolio alle labbra e alle dita, irrequietezza, crampi intestinali e diarrea, ma le complicanze più gravi che si possono sviluppare sono le aritmie cardiache tra cui bradicardia, asistolie, tachicardia e fibrillazione ventricolare che possono portare all'arresto cardiaco. (14)

1.4.3 Iperfosforemia ed ipocalcemia

La malattia renale cronica crea delle alterazioni anche nell'omeostasi del calcio e del fosforo e nel metabolismo della vitamina D. Dato che il grado di filtrazione glomerulare e la funzione renale sono compromesse, l'escrezione di fosforo diminuisce e una mancata attenzione alle quantità di fosforo assunte con la dieta porta alla condizione di iperfosforemia (concentrazione del fosforo nel plasma superiore a 4,5 mg/dl). La ridotta sintesi del calcitriolo, che è la forma attiva della vitamina D, provoca una diminuzione dell'assorbimento intestinale di calcio con conseguente ipocalcemia. La combinazione di iperfosforemia, ipocalcemia e deficit di calcitriolo portano ad una sovrastimolazione delle ghiandole paratiroidi che producono PTH, un ormone che accresce sia il numero che l'attività degli osteoclasti. La continua stimolazione di PTH conduce a iperplasia e proliferazione delle cellule paratiroidi che risulta nell'iperparatiroidismo. Questa condizione può comportare gravi complicanze tra cui demineralizzazione ossea, problemi cardiovascolari, prurito e calcificazioni extra-scheletriche di tessuti, vasi sanguigni, polmoni, articolazioni e reni. L'iperfosforemia, inoltre, intensifica l'iperparatiroidismo portando ad un ulteriore aumento del PTH secreto e un aumentato rischio di sviluppo di complicanze. (13,15)

1.4.4 Malnutrizione proteico-energetica (PEM)

Molti fattori contribuiscono allo sviluppo della malnutrizione proteico-energetica, tra cui un ridotto introito nutrizionale dovuto all'anoressia indotta dall'uremia, un aumentato catabolismo proteico causato dall'acidosi metabolica, l'effetto negativo dell'infiammazione e delle infezioni sulla sintesi proteica, e i disordini endocrini nell'uremia, come squilibri nell'ormone tiroideo o nell'insulina.

1.4.5 Acidosi metabolica

La ridotta escrezione di ammoniaca e fosfati dovuta alla ridotta funzionalità renale conduce allo sviluppo dell'acidosi metabolica. Questo influisce sullo sviluppo di complicanze quali il catabolismo delle proteine, la fatigue e la demineralizzazione delle ossa. (13)

1.4.6 Anemia

L'anemia, definita dall'OMS come deficit di emoglobina inferiore a 13 g/dl per gli uomini ed inferiore a 12 g/dl per le donne, è una condizione comune nei pazienti con IRC. La causa principale è data dalla ridotta sintesi da parte dei reni di eritropoietina, un ormone che stimola il midollo osseo a produrre i globuli rossi. La conseguenza fisiologica maggiore dell'anemia è la riduzione della capacità di trasportare ossigeno da parte del sangue. L'organismo tenta di compensare l'ipossia tissutale aumentando la gittata cardiaca. Il miocardio aumenta la sua massa e la forza muscolare per rispondere all'aumentato carico di lavoro. L'anemia costituisce, dunque, un fattore di rischio per l'ipertrofia ventricolare sinistra e aumenta la mortalità cardiovascolare. (13)

1.4.7 Disturbi neurologici

I disturbi neurologici nell'IRC sono correlati all'aumento delle tossine uremiche nel sangue che riducono la velocità di conduzione nervosa e portano a manifestazioni di neuropatia periferica (prurito, bruciore, irritabilità muscolare, crampi e debolezza) e centrale (fatigue, apatia, deficit nella concentrazione e nella memoria, disturbi del sonno). L'alterazione dello stato mentale, se l'insufficienza renale non viene trattata adeguatamente, conduce all'encefalopatia uremica che è caratterizzata da deliri, disorientamento, agitazione e, nei casi più gravi, coma.

1.4.8 Dislipidemia

L'iperlipidemia nei pazienti affetti da malattia renale cronica è solitamente caratterizzata da elevati livelli di trigliceridi e bassi livelli di colesterolo HDL. Anche la proteinuria contribuisce all'instaurarsi della dislipidemia. Il meccanismo per il quale si genera la dislipidemia non è completamente noto ma risulta da un rallentato catabolismo delle

lipoproteine. L'aumento del livello di lipidi predispone i pazienti ad un maggior rischio cardiovascolare legato allo sviluppo di aterosclerosi.

1.4.9 Qualità di vita

La malattia renale cronica è spesso associata ad anomalie nello stato di salute, funzionale e di benessere (come debolezza, scarso appetito, ansia, diminuito senso di benessere) che vanno ad influire negativamente sulla qualità della vita. Tutto ciò può avere ripercussioni psicosociali come ad esempio depressione e riduzione delle attività ed interazioni sociali. (13)

1.5 Rilevanza per la professione

L'infermiere in emodialisi ricopre un ruolo particolare, in quanto si trova a lavorare con soggetti che sono affetti da una patologia cronica e che per sopravvivere necessitano di un trattamento impegnativo sia dal punto di vista pratico che emotivo. Gli infermieri di questo reparto trascorrono molto tempo con i pazienti ed instaurano con essi una relazione a lungo termine: per questo occupano una posizione che permette loro di fornire educazione ed incoraggiamento. (16) Nel documento "Standard europei per la pratica nefrologica infermieristica" viene affermato che: «il ruolo dell'infermiere di Nefrologia è quello di assistere il paziente e la sua famiglia nell'adattamento allo stadio finale della malattia renale, tramite la massimizzazione delle capacità di autocura e la stimolazione del paziente e della famiglia al raggiungimento di ottimi livelli di benessere e indipendenza all'interno del programma renale e all'interno della società». (2) Anche l'American Nephrology Nursing Association ripropone questa visione dell'infermiere, definendolo come colui che condivide con il paziente un obiettivo comune, ottimizza la salute, si occupa dell'educazione, dell'insegnamento di strategie preventive, collaborando sia con i pazienti che con i familiari. (17)

Al fine di massimizzare il livello di autocura e limitare lo sviluppo di complicanze legate alla non adesione ai regimi terapeutici, è utile conoscere il livello di compliance dei pazienti in trattamento nella propria unità operativa. Ciò va a costituire la base di partenza per individuare gli aspetti su cui concentrare l'attenzione e per i quali promuovere interventi infermieristici volti a migliorarli.

CAPITOLO II

MATERIALI E METODI

2.1 Descrizione del problema

La non aderenza ad alcuni aspetti del regime dialitico è stimata verificarsi in circa metà dei pazienti sottoposti ad emodialisi. (5) La percentuale dei pazienti in dialisi non aderenti al regime dietetico e terapeutico varia dal 25% all'86%. Le principali ricerche misurano l'adesione con metodologie molto diverse e applicano parametri e cut-off differenti. In particolare, sono stati stimati livelli di non adesione alle restrizioni dei liquidi del 10-34%, all'introduzione di potassio del 6-20%, all'apporto di fosforo del 51-74% e alla terapia farmacologica a domicilio del 28-74%. La percentuale di non adesione allo schema dialitico a causa di eccessivi incrementi ponderali interdialitici varia dal 9.8% al 34.5%, con uno 0-7.9% di sedute disattese e un 7-32% di riduzione della durata della seduta dialitica. (18)

Dalla letteratura emerge che esistono vari metodi per valutare l'aderenza al regime emodialitico: nei questionari self-report i pazienti riferiscono il loro grado di compliance che è spesso superiore a quello rilevato tramite misurazioni oggettive, parametri biochimici e fisiologici che comprendono l'azotemia, il fosfato sierico, il potassio sierico e l'aumento di peso interdialitico. Esistono anche metodi comportamentali con cui si valuta la partecipazione, ovverosia il numero di sessioni frequentate comparate con il numero di sessioni prescritte, e il tempo, in cui si rileva per ogni seduta di dialisi il tempo realmente completato rispetto a quello prescritto. (5)

2.2 Scopo dello studio e quesiti di ricerca

Lo scopo di questo studio è quello di identificare i pazienti emodializzati che aderiscono con più difficoltà ai trattamenti e necessitano di un approccio mirato da parte degli infermieri, al fine di favorire una compliance migliore.

Per effettuare tale ricerca è necessario rispondere ai seguenti quesiti:

- Qual è il livello di compliance dietetica e farmacologica dei pazienti dell'unità operativa di Emodialisi?
- A quali aspetti del trattamento emodialitico il paziente trova più difficoltà ad aderire?
- Le caratteristiche socio-demografiche dei pazienti influiscono sulla compliance?

Per trovare una risposta a tali interrogativi è stato individuato il Questionario sull'adesione alla terapia farmacologica e dietetica (QAF) da sottoporre ai pazienti dell'unità operativa.

2.3 Disegno dello studio

Lo studio effettuato è uno studio retrospettivo che è stato svolto dal 13/07/2015 al 18/07/2015.

2.4 Campionamento e criteri di esclusione

Il campione preso in considerazione è composto dai pazienti dell'Unità Operativa di Emodialisi dell'Ospedale Sant'Antonio di Padova, escludendo coloro che non hanno dato il consenso alla somministrazione del questionario, coloro che non sono in grado di rispondere alle domande o con una scarsa comprensione della lingua italiana.

2.5 Setting e Attività di raccolta dati

L'attività di raccolta dati è stata rivolta ai pazienti del centro emodialitico dell'Ospedale Sant'Antonio di Padova, nel periodo concordato con il coordinatore infermieristico dal 13/07/2015 al 18/07/2015 nei turni di mattina dalle 9.00 alle 11.00, e di pomeriggio dalle 15.00 alle 17.00.

I questionari sono stati sottoposti personalmente dalla sottoscritta a tutti i pazienti in grado di rispondere alle domande, dopo essere stata presentata dagli infermieri di reparto e dopo aver spiegato lo scopo della mia ricerca, assicurato l'anonimato e ottenuto verbalmente il consenso informato.

2.6 Strumento di indagine

Lo strumento di misura utilizzato per la ricerca è il Questionario sull'Adesione alla terapia Farmacologica e Dietetica (QAF). Si tratta di un questionario self-report che è stato elaborato per una ricerca effettuata presso il Centro di Emodialisi dell'Azienda Ospedaliera "Ordine Mauriziano" di Torino nel 2009 con lo scopo di valutare gli atteggiamenti e le rappresentazioni del paziente sulla terapia farmacologica a domicilio e sulla dieta, ponendo particolare attenzione ai liquidi ed agli alimenti che contengono fosforo e potassio. La valutazione del questionario è stata effettuata attraverso un pre-test in cui è stato chiesto al paziente, al momento della restituzione, di formulare un parere sulla comprensibilità degli item e quindi sui contenuti delle domande. Gli studiosi che si sono occupati di tale ricerca

hanno utilizzato questo strumento per confrontare il grado di compliance riferito dal paziente con indici oggettivi di non adesione stabiliti tramite valori soglia relativi ai livelli sierici di potassio e fosforo, e tramite l'aumento ponderale inter-dialitico. Al fine di permettere il confronto tra questi dati il questionario non era anonimo. Nella presente ricerca, invece, lo strumento è stato reso anonimo ed è stato integrato con qualche domanda riferita ad alcuni dati generali: sesso, età, età dialitica, comorbidità con diabete, titolo di studio e condizione abitativa (Allegato 1).

Il QAF è composto da 19 item con risposta su scala Likert a 4 punti (è vero, spesso è vero, non è quasi mai vero, non è vero). Il tempo richiesto per la compilazione è di circa 5 – 10 minuti.

2.7 Analisi dei dati

I dati sono stati analizzati tramite statistica descrittiva con il programma Microsoft Excel. Per quanto riguarda i dati generali sono state rilevate la frequenza assoluta e quella relativa da cui si sono ricavate le frequenze percentuali delle variabili considerate nel questionario (sesso, età, età dialitica, diabete, titolo di studio e condizione abitativa). Per far questo con i parametri “età” ed “età dialitica” il campione è stato suddiviso in sottogruppi. Per il primo parametro si sono considerate quattro fasce d'età, ossia 18 – 35 anni, 36 – 50 anni, 51 – 75 anni e over 75; per l'età dialitica, invece, i pazienti sono stati divisi in quattro gruppi, dati da coloro che sono in emodialisi da meno di un anno, da un tempo compreso tra 1 e 5 anni, tra 6 e 10 anni e da oltre 10 anni. È stata, inoltre, calcolata la media dell'età e dell'età dialitica.

In riferimento ai dati relativi alla compilazione del Questionario sull'Adesione alla terapia Farmacologica e Dietetica (QAF) al fine di rispondere ai primi due quesiti di ricerca, gli item sono stati raggruppati in tre macro-aree: “Buon rapporto con i farmaci” (item 1, 9, 13, 14, 15 e 16), “Conoscenza ed osservanza delle indicazioni dietetiche” (item 2, 3, 7, 10, 11, 12 e 18) e “Continuità nell'assunzione dei farmaci” (item 4, 5, 6, 8 e 19). È stato escluso dall'analisi dati l'item 17 “Non prendo le medicine se non so a cosa servono” in quanto considerato ambiguo. Sono state calcolate, dunque, le frequenze percentuali dei pazienti con un buon rapporto con i farmaci, dei soggetti complianti alla terapia dietetica e di quelli osservanti le prescrizioni farmacologiche con continuità: per considerare un paziente rientrante in una delle tre categorie, le risposte a tutti gli item della macro-area in questione dovevano essere corrette (risposta 1 o 2 della scala Likert per gli item 1, 5, 9, 11 e 12,

risposta 3 o 4 per gli item 2, 3, 4, 6, 7, 8, 10, 13, 14, 15, 16, 18 e 19). Allo scopo di ottenere informazioni più dettagliate riguardo la prima e la seconda macro-area si sono analizzate delle sotto-aree più specifiche: “Rapporto psicologico negativo” (item 13, 14 e 16), “Fiducia nei farmaci” (item 1 e 9), “Attenzione nel limitare alcuni alimenti” (item 2, 3, 7, 11 e 12), “Rispetto delle restrizioni di liquidi” (item 10 e 18). Tali ambiti sono stati analizzati tutti con il metodo precedentemente descritto, ad eccezione di quello riguardante il rapporto psicologico con i farmaci per il quale si è stabilito che, per essere considerato problematico, era sufficiente anche una sola risposta errata (risposta 1 o 2 della scala Likert). Sono state calcolate, in seguito, la frequenza assoluta e relativa delle risposte da 1 a 4 (è vero, spesso è vero, non è quasi mai vero, non è vero) per ognuno dei diciannove item, ricavandone le frequenze percentuali (Allegato 3; Tab.1). È stata effettuata la somma tra le frequenze percentuali delle due risposte positive (è vero, spesso è vero) e quella tra le frequenze percentuali delle risposte negative (non è quasi mai vero, non è vero), per poter ottenere una risposta indicativa sull’usuale comportamento del paziente, descritto tramite la concordanza o meno con le affermazioni dei vari item (Allegato 3; Tab.1)

Per trovare una risposta al secondo quesito di ricerca ed identificare le categorie di pazienti che manifestano una compliance minore si sono analizzate singolarmente tutte le variabili considerate dal questionario. È stato dunque suddiviso il campione in base ai dati generali forniti: maschi e femmine, fasce d’età anagrafica e dialitica, presenza o meno di comorbilità con il diabete, livello di istruzione (laurea, diploma di scuola media superiore, licenza media, licenza elementare/nessun titolo di studio) e condizione abitativa (solo, in famiglia, altro). Per ognuna di queste variabili è stata ripetuta l’analisi eseguita sull’intero campione, calcolando le frequenze percentuali dei pazienti risultanti appartenere alle tre macro-aree e alle quattro sotto-aree prese in considerazione (Allegato 3; Tab.2), e le frequenze percentuali relative alle risposte di ogni item, sommando tra loro quelle delle risposte positive e quelle delle risposte negative per ogni domanda. In questo modo si è potuto osservare quali categorie di pazienti hanno più difficoltà nell’adesione terapeutica e in quali ambiti in particolare.

CAPITOLO III

RISULTATI

3.1 Caratteristiche del campione

Il questionario di valutazione QAF è stato proposto a 93 pazienti dell'Unità Operativa di Emodialisi di Padova che possedevano i criteri di inclusione stabiliti per la ricerca; di questi 3 non hanno dato il consenso informato per cui il campione risulta costituito da 90 pazienti di cui 62 uomini (69%) e 28 donne (31%). L'età media è di 69 anni: il 4% del campione si trova nella fascia d'età compresa tra i 18 e i 35 anni, il 9% tra i 36 e i 50 anni, il 40% tra i 51 e i 75, ed, infine, il 47%, quindi il numero più consistente di pazienti, ha più di 75 anni. L'età dialitica media è di 5 anni: il 13% dei pazienti è in dialisi da meno di un anno, il 61% è in trattamento emodialitico da un tempo compreso tra i 2 e i 5 anni, il 10% tra i 6 e i 10 anni e il 16% da più di 10 anni. Il 26% presenta comorbidità con il diabete. Per quanto riguarda il livello di istruzione il 32% non possiede nessun titolo di studio o ha la licenza elementare, il 30% ha la licenza media, il 28% il diploma di scuola superiore e il 10% la laurea. In riferimento alla condizione abitativa il 73% dichiara di vivere in famiglia, il 22% da solo, mentre il 4% indica un'altra condizione specificando di essere assistito da una badante (3%) o di vivere in un istituto (1%). Tutte le percentuali relative alle caratteristiche socio-demografiche del campione sono riportate nei grafici in allegato (Allegato 2).

3.2 Risultati rispetto ai quesiti di ricerca

3.2.1 Livello di compliance dietetica e farmacologica del campione analizzato

Per rilevare il livello di compliance generale del campione preso in analisi si sono identificate tre macro-aree costituite da item ben definiti. Per quanto riguarda il primo ambito analizzato, dalle risposte incrociate degli item 1, 9, 13, 14, 15 e 16 emerge che la maggioranza dei pazienti ha un cattivo rapporto con i farmaci: solo il 12% dei soggetti a cui è stato somministrato il questionario QAF risulta avere una buona relazione con i medicinali. Tale aspetto è stato analizzato più a fondo rilevando che il 24% dei soggetti mostra un rapporto psicologico negativo con i medicinali: essi sostengono che assumerli li fa sentire malati, o che la mente e il corpo li rifiutano, oppure ancora che i farmaci li fanno stare male. Il 30%, invece, ripone fiducia nell'effetto benefico della terapia farmacologica,

affermando sia che si sente meglio dopo la sua assunzione, sia che pensa di non ammalarsi se la assume. La percentuale delle risposte ai singoli item è riportata in figura (Fig.1).

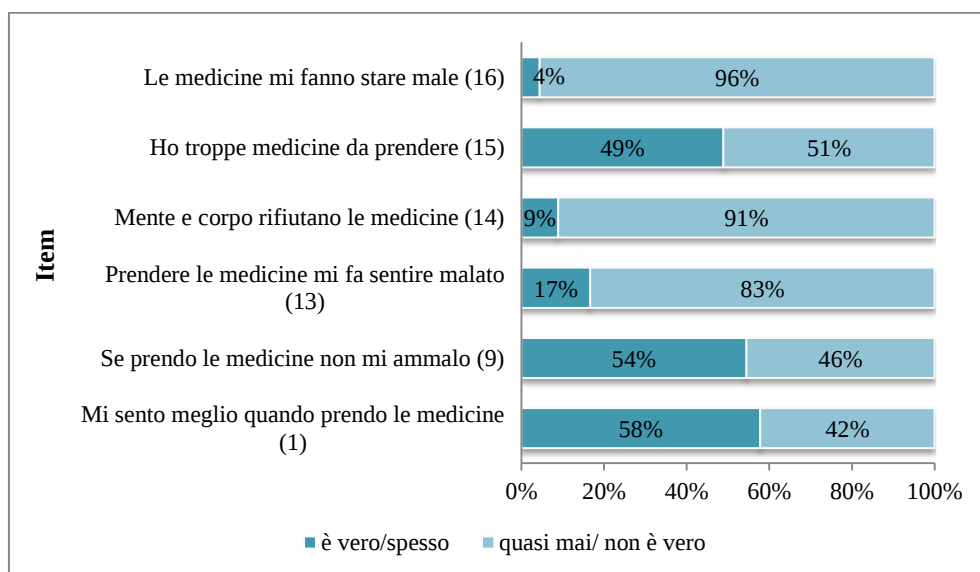


Fig. 1 Distribuzione delle risposte relative all'ambito "Buon rapporto con i farmaci"

In merito alla continuità nell'assunzione dei farmaci, si sono presi in considerazione gli item 4, 5, 6, 8 e 19 e si è ricavato che più della metà dei pazienti ritiene di aderire in modo sistematico alla terapia farmacologica: il 52%, infatti, sostiene di assumerla con costanza. In figura sono rappresentate le percentuali di risposta ad ogni quesito (Fig.2).

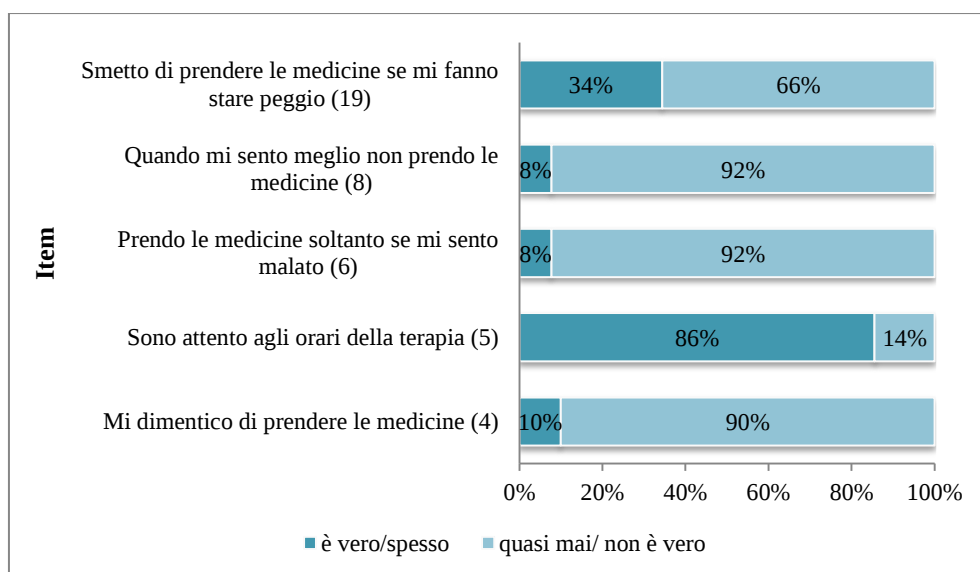


Fig. 2 Distribuzione delle risposte relative all'ambito "Continuità nell'assunzione dei farmaci"

Per quanto concerne la conoscenza e l'osservanza delle indicazioni dietetiche, gli item che sono stati analizzati in modo incrociato sono i seguenti: 2, 3, 7, 10, 11, 12 e 18. Solo una parte dei soggetti del campione preso in esame, ossia il 19%, riferisce di conoscere ed attenersi a tutte le indicazioni sulla dieta. Emerge una difficoltà maggiore nel limitare frutta, verdura, latte e derivati, cibi ad elevato contenuto di fosforo e potassio, mentre i pazienti risultano più complianti alle restrizioni di liquidi: il 29% dei pazienti, infatti, afferma di riuscire a ridurre l'apporto di tutti i cibi sopra citati e il 59% sostiene di essere a conoscenza e di seguire le indicazioni relative alle restrizioni dei liquidi. Di seguito è rappresentata la distribuzione delle risposte a ciascun quesito.

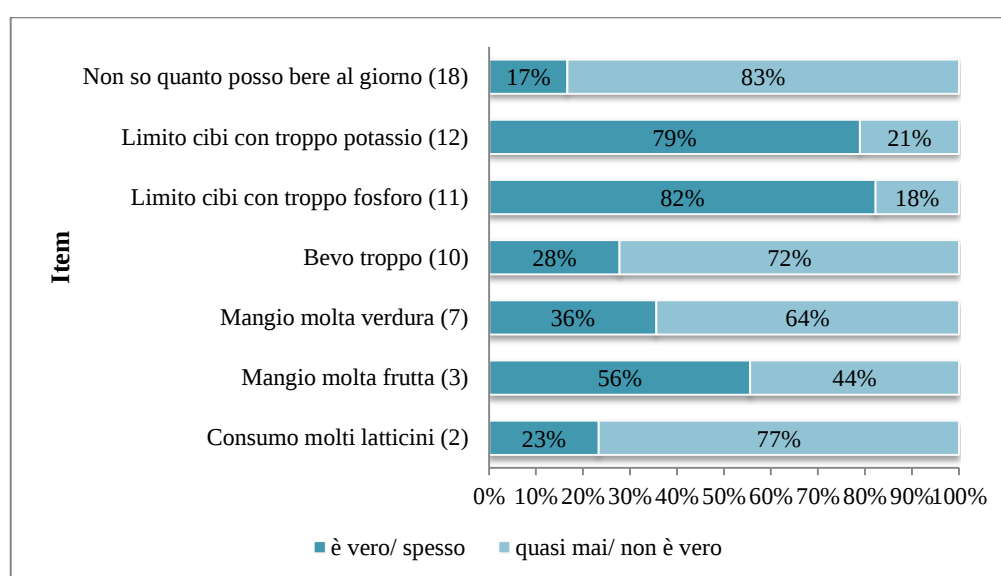


Fig. 3 Distribuzione delle risposte relative all'ambito "Conoscenza ed osservanza delle indicazioni dietetiche"

3.2.2 Analisi rispetto alle caratteristiche socio-demografiche prese in considerazione nella ricerca

Sesso

Suddividendo il campione preso in analisi in base al sesso si rilevano delle differenze nelle risposte date al questionario QAF che riflettono un diverso modo di affrontare la malattia cronica e una diversa percezione della stessa.

In generale si rileva che gli uomini hanno un rapporto con i farmaci lievemente migliore (13% contro l'11% delle donne), ma ciò che è interessante è che il rapporto psicologico con i medicinali risulta più conflittuale per le donne: questo riguarda, infatti, il 32% del

campione femminile e solo il 21% di quello maschile. Come si può osservare dal grafico, le donne sostengono, infatti, con maggior frequenza che prendere le medicine le fa sentire ammalate e che i farmaci le fanno stare male (Fig.4).

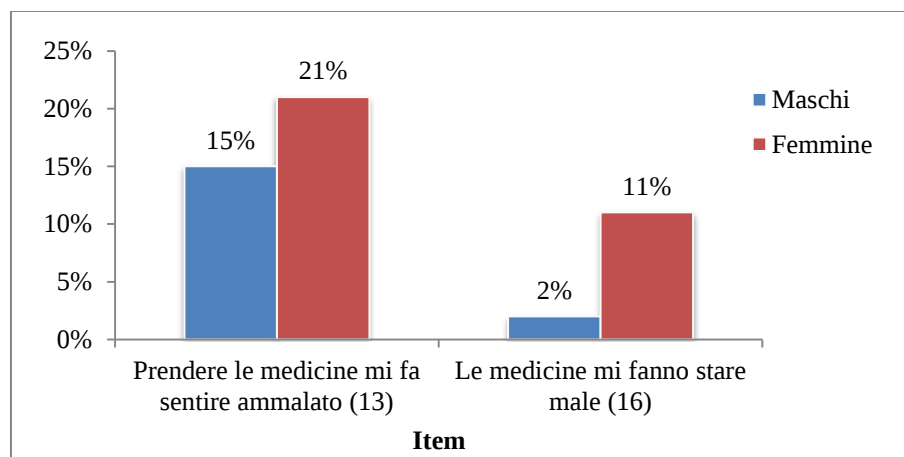


Fig. 4 Rapporto psicologico con i farmaci: differenze di genere

In merito alla continuità nell'assunzione dei farmaci le donne manifestano una discontinuità maggiore rispetto agli uomini: il 46% di loro riferisce di aderire in modo continuativo alla terapia farmacologica, in contrasto con il 55% degli uomini. Questo è confermato dal fatto che ammettono con maggior frequenza di interrompere l'assunzione della terapia se si sentono meglio o se questa le fa stare peggio (Fig.5).

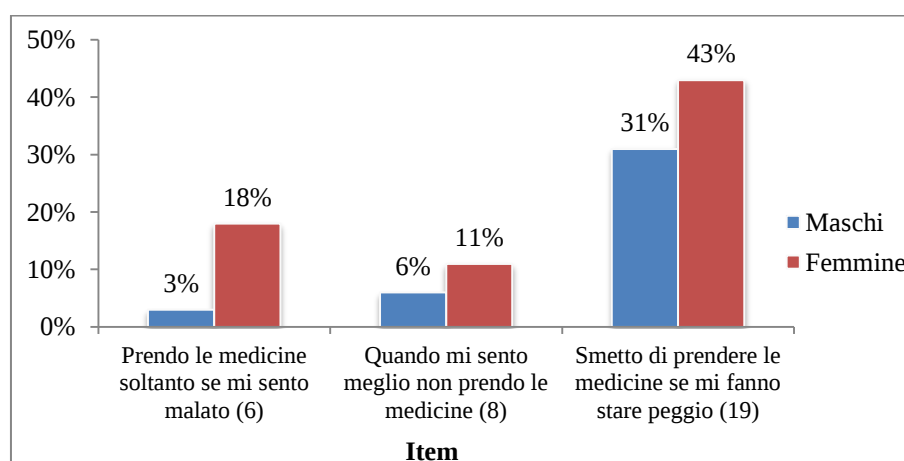


Fig. 5 Continuità nell'assunzione dei farmaci: differenze di genere

Anche per quanto riguarda la conoscenza e l'osservanza delle indicazioni dietetiche emergono delle divergenze tra i due sessi, rivelando una difficoltà maggiore per gli uomini:

il 25% delle donne riesce a seguire tutte le prescrizioni riguardanti la dieta, contro il 16% dei soggetti di sesso opposto. Tali difficoltà sono relative soprattutto alle restrizioni di liquidi per le quali risultano complianti il 68% delle donne, contro il 55% degli uomini. Come si può notare dal grafico, essi affermano con percentuali di risposte maggiori di bere troppo e di non sapere con esattezza quanti liquidi possono assumere giornalmente (Fig.6).

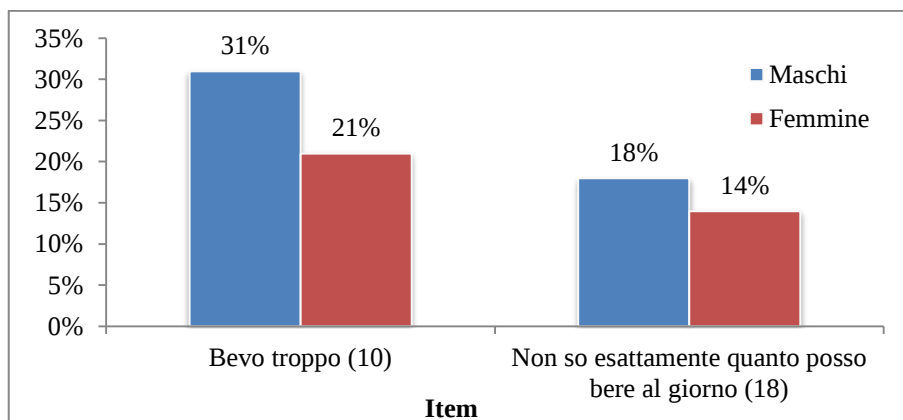


Fig. 6 Restrizioni di liquidi: differenze di genere

Età

Prendendo in esame il campione ripartito in fasce di età (18-35, 35-50, 51-75, >75), si evidenziano alcune differenze. Le principali discrepanze si sono rilevate nell'ambito della conoscenza e dell'osservanza delle indicazioni dietetiche ed, in particolare, in riferimento alle limitazioni nell'assunzione di liquidi che è più difficoltosa per i più giovani, come si può osservare dalla figura (Fig.7). Ciò è dimostrato dal fatto che riferiscono di essere a conoscenza e di riuscire ad attenersi alle restrizioni dei fluidi il 50%, il 38%, il 56% e il 67% dei soggetti delle fasce d'età in ordine crescente.

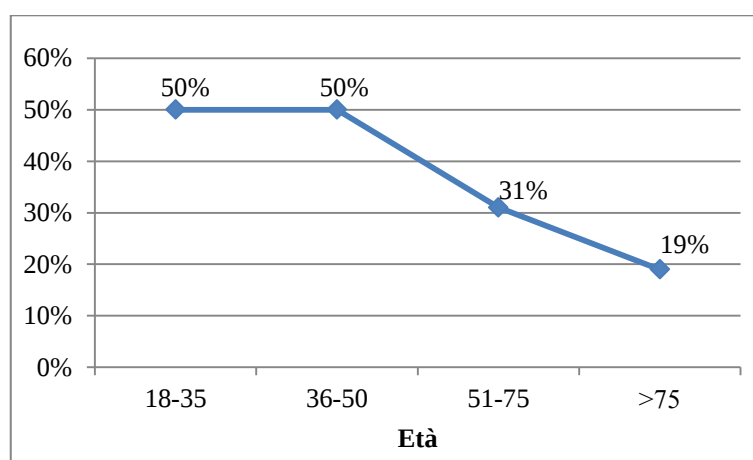


Fig. 7 Risposte all'item 10 "bevo troppo": differenze tra fasce d'età

A rivelarsi più discontinue nell'assunzione della terapia, sono le persone più giovani, soprattutto quelle con un'età compresa tra i 36 e i 50 anni: il 50%, il 13%, il 58% e il 55% dei soggetti delle fasce d'età in ordine crescente sostengono di seguire la terapia in modo continuativo. Le risposte agli item riportati in figura, mostrano che sono soprattutto i pazienti più giovani a non assumere i farmaci quando si sentono meglio o se ritengono che questi li fanno stare peggio e che si dimenticano più spesso di prenderli (Fig.8).

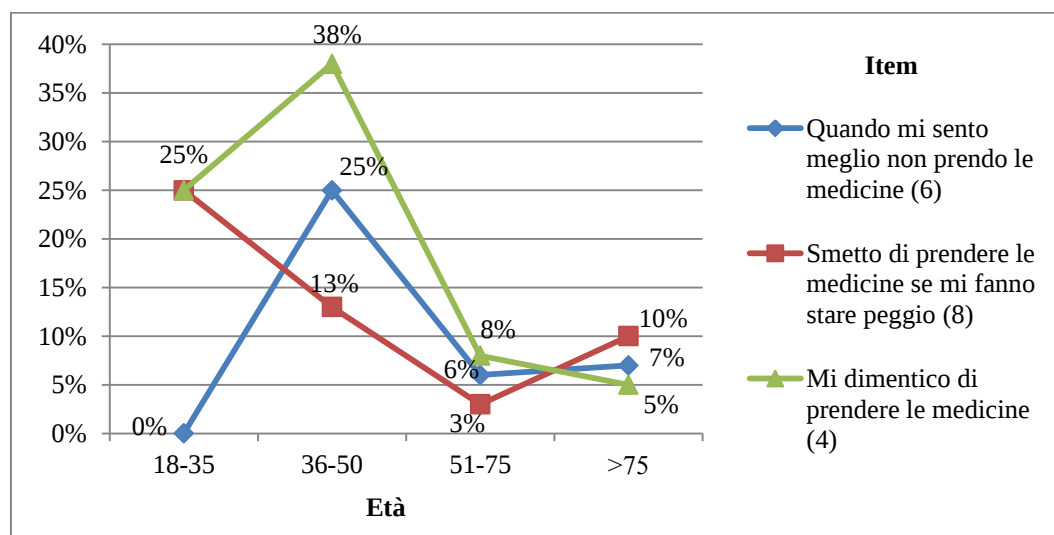


Fig. 8 Continuità nell'assunzione dei farmaci: confronto tra le fasce d'età

Altre discrepanze tra le fasce d'età si rilevano nelle risposte relative al rapporto con i farmaci che risulta progressivamente migliore per le persone più giovani (25%, 13%, 14% e 10% delle fasce d'età in ordine crescente), i quali ripongono, inoltre, più fiducia nell'effetto benefico dei farmaci (50%, 38%, 28% e 29%).

Età dialitica

Il campione è stato analizzato anche prendendo in considerazione da quanto tempo il paziente è sottoposto ad emodialisi, per capire quanto questo fattore influisca sulla compliance. In base all'età dialitica si sono esaminati quattro gruppi, costituiti dai pazienti in dialisi da meno di un anno, quelli da un tempo compreso tra 1 e 5 anni, tra 6 e 10 e quelli sottoposti a tale trattamento da più di 10 anni.

Le differenze nell'aderenza sono emerse principalmente in due contesti. Il primo riguarda la continuità nell'assunzione dei farmaci che risulta più difficoltosa per coloro che sono in emodialisi da meno di un anno: il 25% di tale gruppo di pazienti afferma di prendere le medicine in modo continuativo, in contrasto con il 60%, il 33% e il 57% di coloro che sono

in dialisi da più tempo. Le risposte agli item riportati in figura, confermano quanto detto (Fig.9).

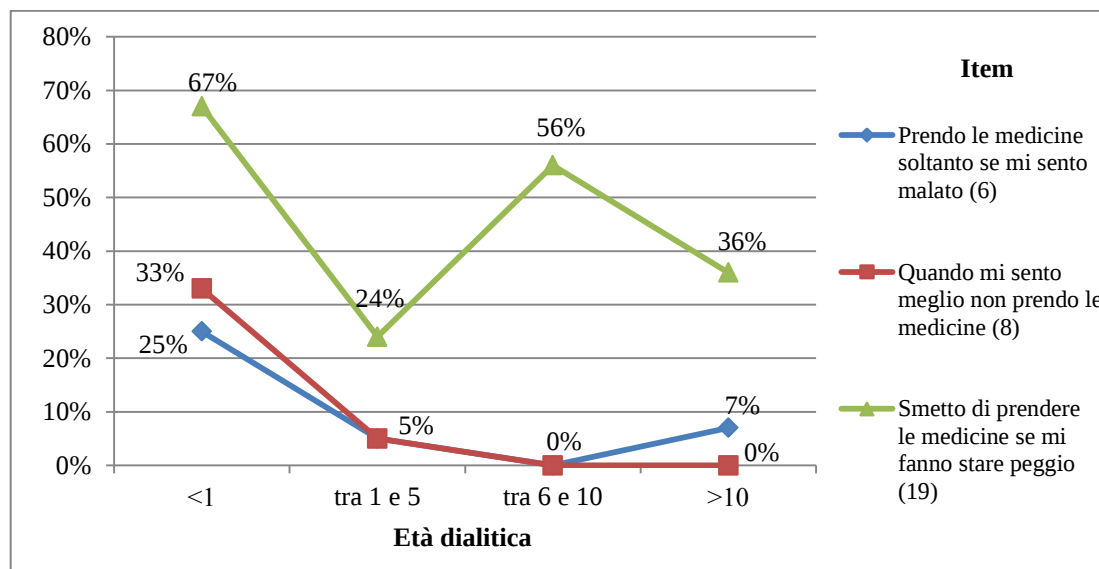


Fig. 9 Continuità nell'assunzione dei farmaci: confronto tra le fasce d'età dialitica

In merito al secondo contesto, dato dalla conoscenza ed osservanza delle indicazioni dietetiche si rileva che i soggetti in dialisi da meno tempo risultano meno complianti: l'8%, il 13%, il 56% e il 29% delle fasce considerate in ordine crescente d'età dialitica, riferiscono di aderire a tutti aspetti della dieta per emodializzati. I problemi riguardano sia le limitazioni nell'assunzione di alcuni alimenti, che risultano più difficoltose per chi è in dialisi da meno tempo, sia le restrizioni di liquidi, in cui si nota che le persone che faticano maggiormente ad aderirvi sono quelle sottoposte al trattamento emodialitico da un tempo compreso da 1 a 5 anni. Rispettivamente il 17%, il 22%, il 78% e il 36% delle varie fasce d'età dialitica manifestano adesione alla riduzione dell'apporto di alcuni cibi, e il 58%, il 51%, il 78% e il 79% riferiscono di conoscere e seguire le restrizioni di fluidi. In particolare, è emerso che il gruppo di pazienti in dialisi tra 1 e 5 anni afferma con maggior frequenza di assumere troppi liquidi, e che coloro che sono sottoposti ad emodialisi da meno di anno spesso non sanno quanto possono bere al giorno (Fig.10).

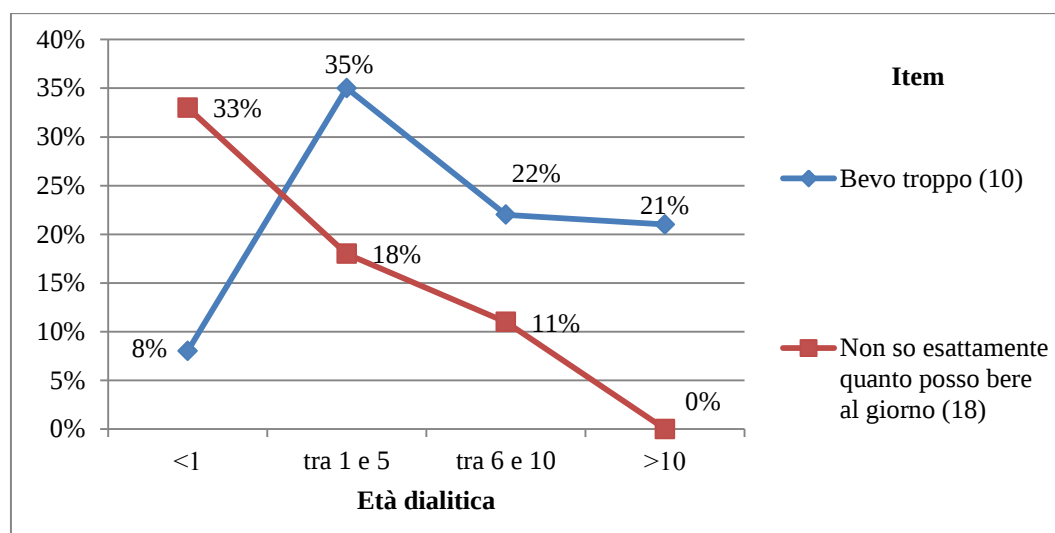


Fig. 10 Restrizioni di liquidi: confronto tra le fasce d'età dialitica

Diabete

Dalla suddivisione dei pazienti che costituiscono il campione della ricerca in base alla presenza o meno della comorbidità con il diabete, derivano alcune differenze nella compliance terapeutica.

In riferimento alla conoscenza ed osservanza delle indicazioni dietetiche si nota che i soggetti diabetici le osservano con frequenza minore rispetto a coloro che non ne sono affetti (9% contro 22%), e questo si ripercuote sia per quanto concerne la riduzione di determinati alimenti (17% contro 33%), sia per la conoscenza e il rispetto delle restrizioni di liquidi (48% contro 63%). Come si può osservare in figura (Fig.11), infatti, i pazienti diabetici riferiscono di riuscire più difficilmente a ridurre l'assunzione di frutta, verdura, latticini e liquidi anche se risultano più attenti ad evitare cibi contenenti fosforo e potassio.

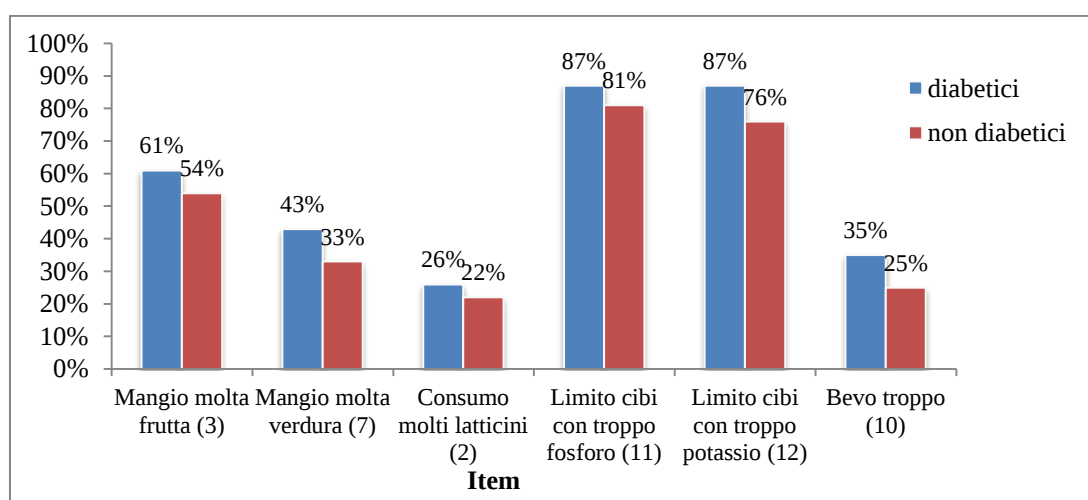


Fig. 11 Adesione alla terapia dietetica: influenza della comorbidità con il diabete

In merito al rapporto con i farmaci vengono alla luce altre diversità che riflettono un migliore rapporto per coloro che non sono affetti da diabete (13% contro 9%). Un aspetto che influisce su questo è dato dal fatto che i pazienti che oltre alla patologia renale cronica hanno il diabete, sono più propensi a pensare di avere quantitativamente troppi medicinali da assumere (Fig. 12). I non diabetici, inoltre, hanno più fiducia nell'effetto benefico delle medicine (33% contro 22%), e questo è confermato dalle percentuali delle risposte ai quesiti 1 e 9 riportate in figura (Fig.12).

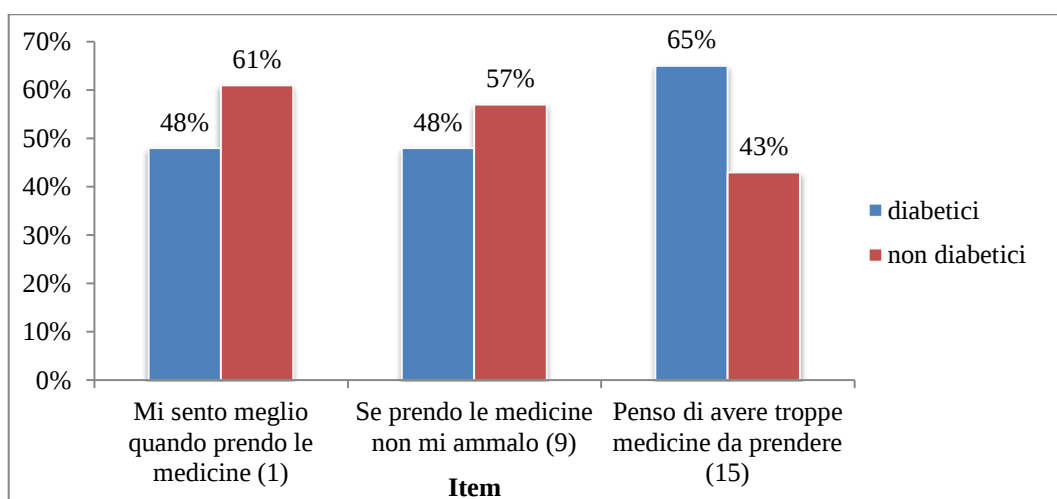


Fig. 12 Rapporto con i farmaci: influenza della comorbidità con il diabete

Nonostante ciò, i diabetici risultano più continui nell'assunzione della terapia, infatti viene affermato dal 57% in contrasto con il 51% di coloro che non sono affetti da tale comorbidità.

Titolo di studio

Osservando le risposte date al questionario suddividendo il campione in quattro gruppi in base al titolo di studio, si nota che per molti aspetti il livello di istruzione non incide sul grado di adesione alle cure. Emergono, tuttavia, due campi in cui questi quattro sottogruppi hanno dato risposte diverse: il primo campo riguarda la continuità nell'assunzione dei farmaci, in cui risultano più discontinue le persone con un livello di istruzione minore: il 38%, il 59%, il 64% e il 44% dei gruppi di pazienti in ordine crescente di titolo di studio affermano di aderire alla terapia farmacologica in modo continuativo. Ciò viene confermato dalle risposte agli item illustrati nella figura (Fig.13).

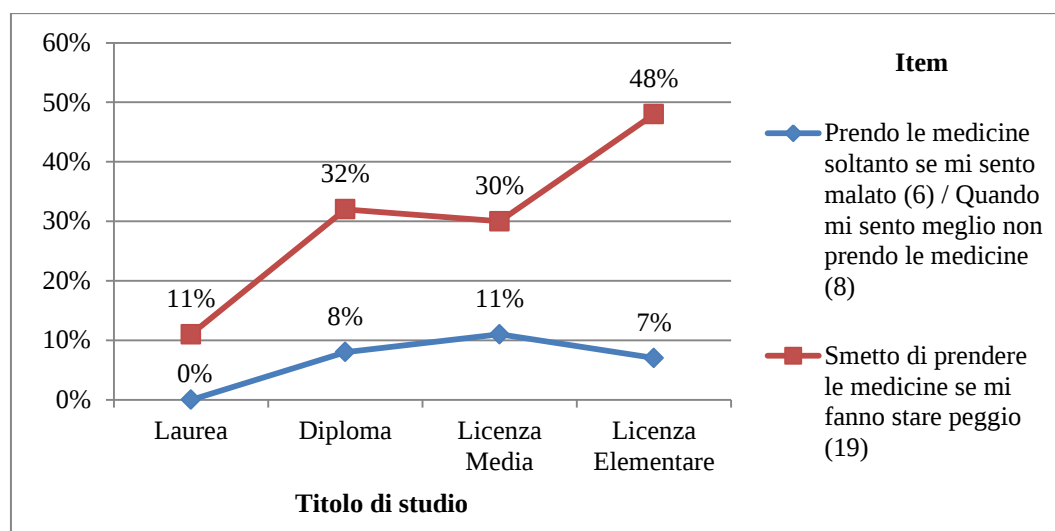


Fig. 13 Continuità nell'assunzione dei farmaci: confronto tra livelli d'istruzione diversi

L'altro campo in questione è il rapporto con i farmaci che si rivela progressivamente peggiore per i soggetti con un livello d'istruzione più alto: il 17%, il 19%, il 4% e lo 0% dei gruppi di pazienti con titolo di studio via via maggiore, riferiscono un buon rapporto con i medicinali. Si osserva che ciò che va ad influire negativamente su tale rapporto non sono le ripercussioni psicologiche che l'assunzione della terapia comporta per le quali emergono risultati pressoché simili per tutte le categorie di pazienti (24%, 22%, 28% e 22%), bensì è la fiducia nei farmaci che tende a vacillare maggiormente per i pazienti con grado più alto d'istruzione (48%, 30%, 16% e 11%). Il grafico mostra proprio questo aspetto tramite le risposte ai quesiti 1 e 9 (Fig.14).

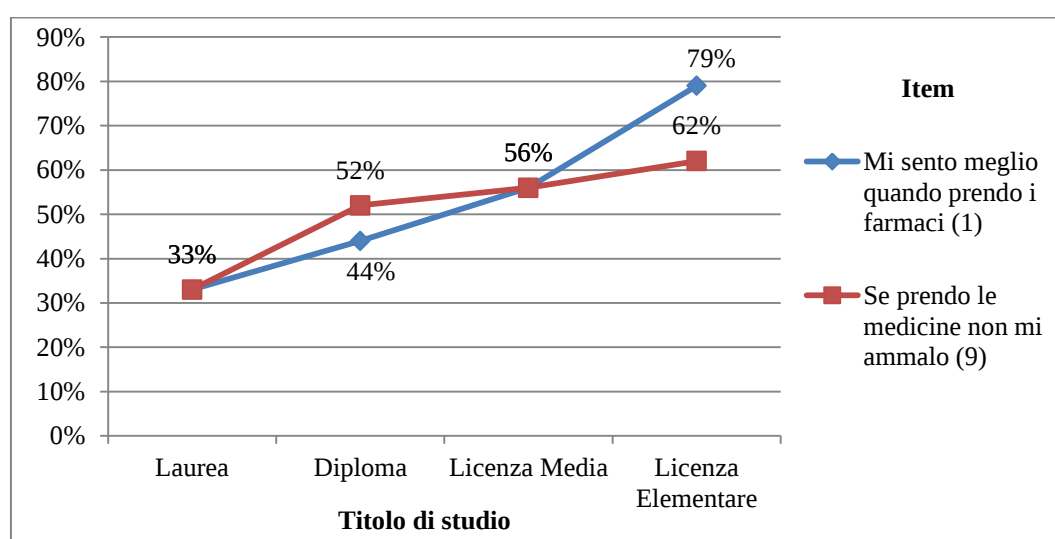


Fig. 14 Rapporto con i farmaci: confronto tra livelli d'istruzione diversi

Condizione abitativa

Il campione di pazienti analizzato è stato diviso in base alla condizione abitativa in tre gruppi: coloro che vivono in famiglia, da soli o che si trovano in un'altra condizione. Questo ha permesso di valutare se il fatto di abitare insieme a qualcuno o meno influisca sulla compliance terapeutica.

Per quanto concerne la conoscenza e l'osservanza delle indicazioni dietetiche coloro che vivono da soli si rivelano in generale più complianti (25% contro 18%). Ciò si rispecchia in un maggior rispetto dei limiti nell'assunzione di alcuni alimenti (35% contro 29%) e in una migliore adesione alle restrizioni di liquidi (70% contro 55%). Nonostante questo chi vive da solo ha più difficoltà a limitare i latticini e gli alimenti ricchi di fosforo e potassio, come mostrato in figura (Fig.15).

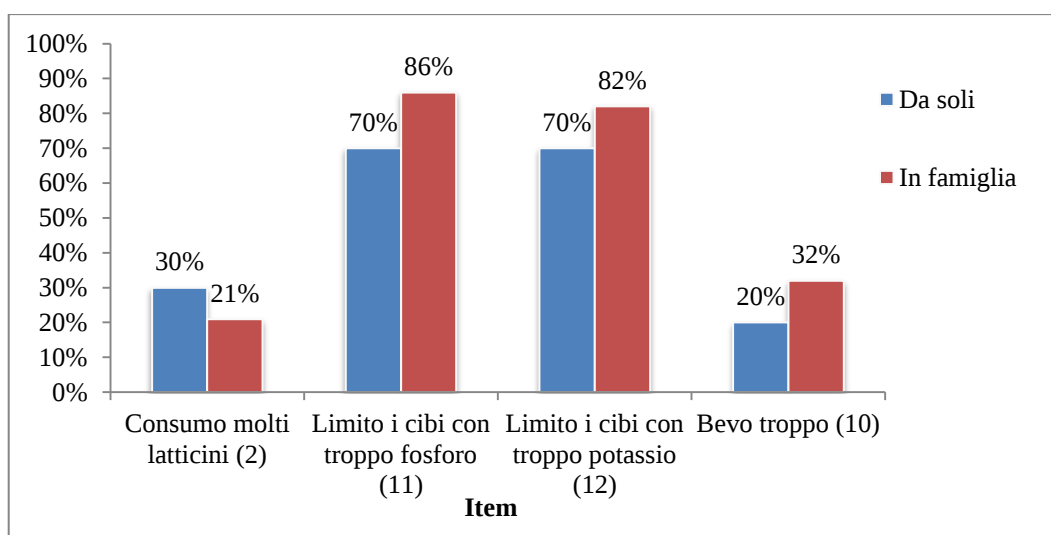


Fig.15 Aderenza alla terapia dietetica: confronto in base alla condizione abitativa

Un altro ambito in cui si notano delle divergenze in base alla condizione abitativa è dato dal rapporto con i farmaci, che in generale è migliore per coloro che abitano da soli (15% contro 11%). Un aspetto che sembra pesare soprattutto per i soggetti che vivono in famiglia è la quantità di medicinali assunta che viene ritenuta eccessiva (Fig.16). È interessante notare, però, che i risvolti psicologici negativi rispetto all'assunzione della terapia farmacologica sono più evidenti proprio per coloro che abitano da soli (30% contro 24%) mentre sono i pazienti che vivono in famiglia a riporre in genere più fiducia sugli effetti benefici delle medicine (30% contro il 25%). Questi aspetti sono dimostrati dal fatto che chi vive da solo pensa con più frequenza che la mente e il corpo rifiutino le medicine e chi abita in famiglia afferma di sentirsi meglio dopo l'assunzione della terapia (Fig.16).

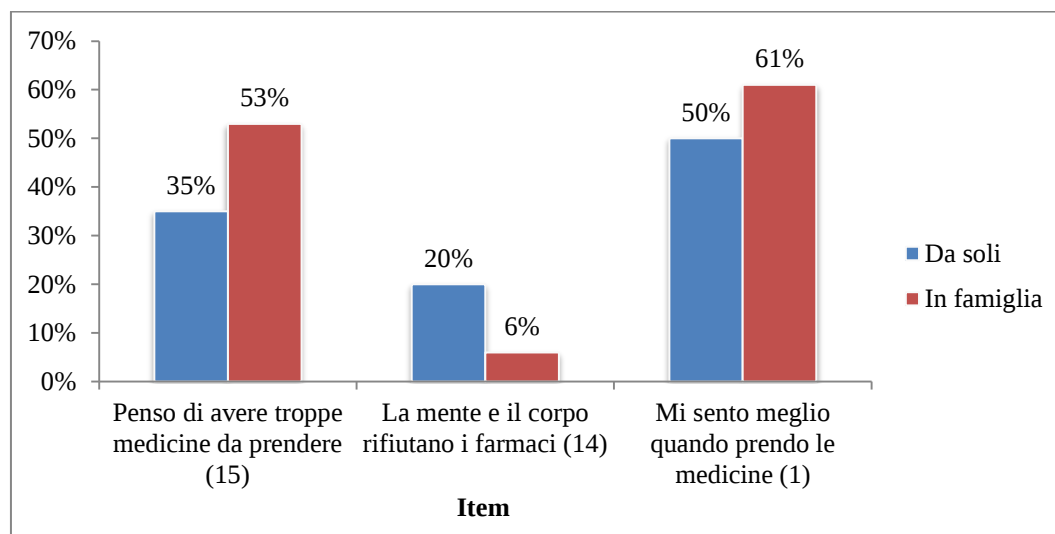


Fig. 16 Rapporto con i farmaci: confronto tra condizioni abitative diverse

CAPITOLO IV

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Discussione dei risultati

Il campione analizzato è composto da 90 pazienti sottoposti a terapia emodialitica nell'unità operativa di Emodialisi dell'Ospedale Sant'Antonio di Padova. La maggior parte dei soggetti è di sesso maschile (69%) e quasi la totalità delle persone ha più di 50 anni, infatti il 40% ha un'età compresa tra i 51 e i 75 anni e il 47% ha più di 75 anni: l'età media del campione è di 69 anni. Per quanto riguarda l'età dialitica, la media è di 5 anni e il numero più consistente di pazienti rientra nella fascia compresa tra 1 e 5 anni (61%). Più di un quarto dei soggetti presenta comorbidità con il diabete (26%). Il livello di istruzione risulta piuttosto basso, in quanto la maggioranza delle persone non ha un titolo di studio o possiede la licenza elementare o media (62%). Circa due terzi del campione vive in famiglia (73%).

Il Questionario sull'Adesione alla terapia Dietetica e Farmacologica (QAF) è stato ideato appositamente per l'autovalutazione della propria compliance ai trattamenti da parte dei pazienti sottoposti ad emodialisi. La differenza fondamentale tra la ricerca per la quale è stato realizzato il QAF effettuata presso il Centro di Emodialisi dell'Azienda Ospedaliera "Ordine Mauriziano" di Torino nel 2009 e la presente indagine, è data dallo scopo con il quale è stato somministrato il questionario. Nel suddetto studio il fine era confrontare la compliance riferita dal paziente tramite il questionario self-report e dati oggettivi di adesione (livelli sierici di potassio e fosforo e aumento ponderale inter-dialitico) per valutarne la corrispondenza. (18) In questa ricerca, invece, viene data più importanza alla percezione del paziente, per rilevare il livello di compliance, le difficoltà maggiori nell'aderenza terapeutica ed osservare se le caratteristiche socio-demografiche vi influiscono. Per questo motivo i dati raccolti sono stati analizzati in modo completamente diverso rispetto alla ricerca originale e, dunque, non è possibile mettere a confronto i risultati delle due indagini.

Al fine di rilevare il livello generale di compliance dietetica e farmacologica del campione, si sono raggruppati gli item le cui risposte sono state analizzate in modo incrociato per indagare tre macro-aree: "buon rapporto con i farmaci" (item 1, 9, 13, 14, 15 e 16), "conoscenza ed osservanza delle indicazioni dietetiche" (item 2, 3, 7, 10, 11, 12 e 18) e "continuità nell'assunzione dei farmaci" (item 4, 5, 6, 8 e 19). Per quanto riguarda la

compliance farmacologica da questa analisi è emerso che solamente il 12% dei pazienti risulta avere un buon rapporto con i medicinali. Approfondendo tale questione si è visto che quasi un quarto del campione (24%) ha un rapporto psicologico conflittuale con i medicinali, mentre circa un terzo (30%) mostra fiducia nel loro effetto benefico. In riferimento alla continuità nell'assunzione dei farmaci, il campione risulta diviso quasi equamente a metà: un paziente su due (52%) afferma di seguire la terapia in modo costante, senza interromperla in base alla propria percezione della salute o a causa degli effetti negativi che può comportare. Percentuali così elevate di non aderenza sono confermate anche da una revisione del 2007 riguardante la prevalenza e le conseguenze della non adesione ai trattamenti emodialitici, che ha messo a confronto vari studi, trovando un range di non adesione alla terapia farmacologica che varia da 19% a 99% dei pazienti, a seconda del metodo di misura utilizzato e dei valori cut-off stabiliti. (7)

Per quanto riguarda il terzo ambito, ovverossia la conoscenza e l'osservanza delle indicazioni dietetiche, si è osservato che solamente un quinto dei soggetti del campione (19%) afferma di seguire in modo ligo tutti gli aspetti della dieta consigliata. Analizzando in modo più specifico questo problema è emerso che le difficoltà maggiori riguardano la limitazione di alimenti quali frutta, verdura e cibi ad elevato contenuto di fosforo e potassio, che riguarda il 71% dei pazienti. La maggioranza (59%), invece, sostiene di essere compliant alle restrizioni di liquidi. In uno studio condotto in Germania e in Belgio pubblicato nel 2005 sono emersi risultati simili, che indicavano una maggiore difficoltà da parte dei soggetti a seguire la dieta (81,4%) rispetto alle restrizioni di fluidi (74,6%). (19)

Il campione dell'indagine è stato poi analizzato suddividendolo in base ad alcune variabili: sesso, età del soggetto, età dialitica, comorbidità con il diabete, titolo di studio e condizione abitativa. Da tale analisi è emerso che ci sono delle differenze nell'aderenza ai trattamenti dettate dalle caratteristiche socio-demografiche dei pazienti. Tra i risultati più interessanti si è rilevato che le donne manifestano un peggiore rapporto con i farmaci ed, in particolare, questo è dovuto a alle ripercussioni psicologiche che l'assunzione della terapia provoca: circa una donna su tre (32%) afferma che prendere i farmaci la fa sentire malata o che la mente e il corpo rifiutano le medicine oppure ancora che i farmaci la fanno stare peggio, mentre ciò avviene per un quinto dei pazienti uomini (21%). Le persone di sesso femminile, inoltre, sono più discontinue rispetto a quelle di sesso maschile nell'assunzione dei farmaci: ciò riguarda più della metà del campione femminile (54%) e meno della metà di quello maschile (45%). Gli uomini, però, mostrano meno rigore nella conoscenza ed osservanza delle prescrizioni dietetiche: mentre un quarto del campione femminile (25%)

riesce a seguire tutte le indicazioni sulla dieta, ciò avviene solo per il 16% di quello maschile. Le divergenze rispetto al campione femminile sono relative soprattutto alle restrizioni di fluidi per le quali riferiscono di essere complianti circa due terzi delle donne (68%), contro poco più della metà degli uomini (55%). Anche altri studi confermano che il genere maschile manifesta meno adesione alle limitazioni nell'assunzione di fluidi. (7,20) Prendendo in considerazione la variabile "età" si è suddiviso il campione in molteplici fasce d'età. Ci si potrebbe aspettare che siano i pazienti più anziani ad essere meno complianti ai trattamenti, considerando che potrebbero avere problemi di memoria, vista e udito i quali li rendono più suscettibili ad incomprensioni riguardo ai regimi dietetico e farmacologico da seguire. (21) In realtà è emerso che sono le persone più giovani ad avere più difficoltà ad aderire al regime dietetico, con particolare riferimento alle restrizioni di fluidi: il 50% dei pazienti tra i 18 e i 35 anni e il 62% di coloro tra i 36 e i 50 anni, non sono a conoscenza della quantità di liquidi giornaliera indicata e faticano a ridurre i liquidi introdotti, contro il 44% di chi ha tra i 51 e i 75 anni e il 33% dei più anziani. I pazienti più giovani, inoltre, sono più scostanti nell'assunzione dei farmaci (ciò riguarda il 50% e l'87% delle fasce d'età più giovani, contro il 45% e il 42% delle due fasce successive), in quanto tendono maggiormente ad interromperla se si sentono meglio e se ne dimenticano più di frequente. Il fatto che le persone più anziane in genere siano più aderenti ai regimi terapeutici viene confermato anche da altri studi. (21,22) Questo può essere spiegato considerando che le persone più giovani, spesso, hanno altre priorità nella loro vita quotidiana e ciò distoglie la loro attenzione dalle prescrizioni terapeutiche. (21) Una ricerca che ha ottenuto risultati opposti è stata condotta in Iran nel 2009, in cui sono stati i pazienti più giovani a rivelarsi più complianti alla terapia dietetica e alle restrizioni di fluidi. (23) Nella presente indagine solamente il rapporto con i farmaci è emerso più problematico per i più anziani, che, oltretutto, ripongono meno fiducia sul loro effetto benefico: solo un paziente su dieci (10%) tra quelli appartenenti alla fascia d'età più anziana riferisce un buon rapporto con la terapia, contro il 14%, il 13% e il 25% delle altre fasce d'età in ordine decrescente.

In relazione all'età dialitica si è suddiviso il campione in sottocategorie e si è constatato che coloro che sono sottoposti a trattamento emodialitico da meno di un anno sono più discontinui nell'assunzione dei medicinali: ciò riguarda tre quarti di tali soggetti (75%), contro il 40%, il 67% e il 43% degli altri gruppi di pazienti in ordine crescente d'età dialitica. Coloro che sono in dialisi da meno tempo, com'è prevedibile, risultano meno osservanti rispetto alle prescrizioni dietetiche: l'8%, il 13%, il 56% e il 29% delle fasce

considerate in ordine crescente d'età dialitica sostengono di aderire a tutti gli aspetti della dieta per emodializzati. Per quanto concerne il problema specifico delle restrizioni di fluidi, però, sono soprattutto i soggetti in dialisi da un tempo compreso tra 1 e 5 anni a risultare meno aderenti.

I soggetti che presentano comorbidità con il diabete riferiscono più frequentemente rispetto ai non diabetici di avere difficoltà ad osservare tutte le indicazioni dietetiche: ciò coinvolge il 91% dei diabetici e il 78% dei non diabetici. Per quanto riguarda la conoscenza e il rispetto delle restrizioni di liquidi è emerso che i diabetici mostrano un'adesione minore rispetto a chi non ha tale patologia: lo afferma la maggioranza di tali pazienti (52%), mentre questo vale per poco più di un terzo (37%) di coloro che non sono affetti da tale patologia. In uno studio condotto in Cina è emerso che la comorbidità con altre patologie è un fattore predittivo di non-compliance alle restrizioni di liquidi, rilevata tramite l'aumento del peso inter-dialitico. (24) Per quanto concerne la terapia farmacologica, dall'indagine è emerso che i pazienti diabetici hanno un rapporto generalmente peggiore con i farmaci e ripongono meno fiducia nei loro effetti benefici: solo il 9% di loro riferiscono un buon rapporto con la terapia, contro il 13% dei non diabetici, e circa un quinto (22%) ripone fiducia nelle medicine, mentre ciò avviene per un terzo dei non diabetici (33%). Nonostante questo sono soprattutto i non diabetici a risultare più scostanti nell'assunzione dei medicinali (49% contro 43%).

In base al livello di istruzione sono state messe in risalto alcune differenze nell'adesione terapeutica, in particolare in due ambiti. Il primo è la continuità nell'assunzione della terapia, in cui si è notato che le persone con un titolo di studio più basso tendono ad interromperla più frequentemente: questo riguarda soprattutto coloro che non hanno titolo di studio o hanno la licenza elementare (62%), contro il 41%, il 36% e il 56% delle categorie con livello di studio progressivamente maggiore. L'altro ambito è dato dal rapporto con i farmaci che, invece, è risultato più negativo per i pazienti con titolo di studio più alto (17%, 19%, 4% e 0% dei gruppi di paziente in ordine dal livello di istruzione minore al maggiore riferiscono un buon rapporto con i farmaci). Si è visto che tendono ad avere meno fiducia nel loro effetto benefico. Secondo una revisione di letteratura sui fattori che influenzano la compliance, ci sono molti studi che sostengono che i pazienti con un titolo di studio più alto manifestino una migliore adesione terapeutica, probabilmente perché hanno maggiori conoscenze riguardo alla patologia e alla terapia. Esistono, però, anche altri studi che non evidenziano questa correlazione. (21)

Considerando, infine, la condizione abitativa, ci si potrebbe aspettare che l'appoggio dei familiari influisca positivamente sull'aderenza. Secondo uno studio sull'influenza del supporto sociale sulla mortalità, sulla compliance terapeutica e sulla qualità di vita dei pazienti sottoposti ad emodialisi effettuato in dodici Paesi, un basso livello di supporto sociale è associato ad un elevato rischio di non adesione ai trattamenti. (25) Questo può essere legato al fatto che i familiari siano consiglieri che incoraggiano i pazienti ad aderire ai trattamenti. (22) Anche uno studio osservazionale condotto in un centro emodialitico italiano mostra come la presenza di un familiare come caregiver migliori l'adesione alla terapia dietetica. (26) In realtà dalla presente ricerca è emerso che una percentuale maggiore dei pazienti chi vivono da soli mostra adesione a tutti gli aspetti della dieta per emodializzati (25% contro il 18% di chi vive in famiglia). Anche il rapporto con i medicinali è risultato in generale più positivo per coloro che abitano da soli (15% contro 11%). Nonostante questo, un terzo dei pazienti (30%) che abitano da soli manifestano risvolti psicologici negativi con frequenza maggiore rispetto a chi vive in famiglia (24%), che, inoltre, si mostra più fiducioso sugli effetti benefici della terapia (30% contro 25%). Coloro che abitano con i familiari sono risultati avere maggiori difficoltà a ridurre i liquidi assunti (32% contro 20% di coloro che vivono da soli). Nello studio condotto in Cina precedentemente menzionato, al contrario, è emerso che l'alto livello di soddisfazione derivato dal supporto sociale fornito dalla famiglia è un fattore importante nel determinare una migliore adesione alle restrizioni di fluidi. (24) Tali divergenze nei risultati possono essere associate a variabili psicosociali e caratteristiche personali che possono influire sul livello di compliance. (26)

4.2 Limiti dell'indagine

Lo studio effettuato ha coinvolto 90 pazienti di un'unica unità operativa, per cui i risultati ottenuti non possono essere estesi a tutti i pazienti sottoposti a trattamento emodialitico.

4.2.1 Limiti dello strumento di indagine

Durante l'indagine sono emersi alcuni limiti rispetto al questionario QAF. Innanzitutto, per la maggior parte dei pazienti si è resa necessaria la somministrazione assistita per favorire una corretta comprensione dei quesiti. Il fatto che si tratti di un questionario self-report e l'utilizzo della modalità di raccolta dati mediante somministrazione assistita, però, possono interferire con la veridicità delle risposte fornite, in quanto la persona può sentirsi a disagio

e dare informazioni non veritiere per apparire più complianti rispetto quanto lo sia in realtà.

Le domande degli item 1, 9 e 16 (“Mi sento meglio quando prendo le medicine”, “Se prendo le medicine non mi ammalo” e “Le medicine mi fanno stare male”) sono spesso risultate ambigue e qualche paziente ha chiesto spiegazioni sul significato del quesito in questione.

Altri item, invece, sono stati interpretati in modo soggettivo dai pazienti, in particolare gli item 2, 3 e 7 relativi rispettivamente all’assunzione di latticini, frutta e verdura in cui non è specificata la quantità ma si parla in generale di un’assunzione abbondante.

La scala Likert a quattro punti, infine, si è rivelata difficoltosa soprattutto per i pazienti anziani: molti tendevano a rispondere semplicemente “è vero” o “non è vero” senza prendere in considerazione i punteggi intermedi della scala.

4.3 Implicazioni infermieristiche

L’indagine effettuata presso l’unità operativa di Emodialisi dell’Ospedale Sant’Antonio di Padova ha dei risvolti sulla pratica infermieristica. Molti studi evidenziano che i professionisti della salute sono in grado di influenzare in modo diretto la compliance. (27) L’educazione emerge, in particolare, come un punto cruciale nella relazione tra infermiere e paziente. Più studi mettono in evidenza come essa migliori l’aderenza terapeutica, in particolare quella dietetica. (28,29) In uno studio pubblicato nel 2001 l’interazione tra personale sanitario e paziente risulta come la variabile più predittiva di compliance. (29)

In generale, tutti gli interventi che si possono attuare al fine di favorire l’adattamento, necessitano di essere realizzati nell’ottica dell’“assistenza condivisa”: questa espressione enfatizza l’idea che paziente e infermiere debbano lavorare insieme per far fronte ai bisogni assistenziali e si contrappone alla visione dell’infermiere con un ruolo paternalistico che definisce cosa è meglio per il paziente. (30) L’importanza dell’assistenza condivisa è espressa anche negli articoli 7 e 20 del Codice Deontologico dell’Infermiere che affermano rispettivamente: «L’infermiere orienta la sua azione al bene dell’assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità» e «L’infermiere ascolta, informa, coinvolge l’assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell’esprimere le proprie scelte.» (31)

Un aspetto che non va mai perso di vista è che «le persone con insufficienza renale cronica allo stadio finale sono persone normali in una situazione anomala». (32) In quanto persone normali, i pazienti hanno una sfera individuale che gli infermieri devono prendere in considerazione, identificando i loro bisogni sociali ed emotivi, e valutando la presenza di supporto familiare, il livello di istruzione e di comprensione dei soggetti per individualizzare il più possibile gli interventi da attuare, al fine di implementare la loro capacità di autocura e renderli responsabili del loro regime terapeutico. (33)

L'indagine si è rivelata utile in questo senso per identificare quali variabili influiscono sulla compliance farmacologica e dietetica, per poter indirizzare in modo mirato gli interventi infermieristici. Nell'unità operativa considerata, si è visto che in generale il rapporto con i farmaci risulta conflittuale per gran parte dei soggetti (88%) e che il problema principale è la mancanza di fiducia nei confronti delle medicine. Dall'analisi delle caratteristiche socio-demografiche considerate dal questionario QAF si è potuto osservare come l'attenzione del personale infermieristico per ciò che concerne questo ambito debba essere posta nei confronti dei pazienti di sesso femminile, di età avanzata, con comorbidità con il diabete, con un elevato livello d'istruzione e che vivono in famiglia. In riferimento alla continuità nell'assunzione dei farmaci, invece, si è rilevata la necessità di interventi di miglioramento per circa metà dei soggetti presi in esame (48%) che risultano discontinui. I pazienti che necessitano di un più attento monitoraggio sono le donne, i giovani, coloro che sono in dialisi da meno tempo, coloro che non sono affetti da comorbidità con il diabete e le persone con un basso livello d'istruzione. Dai dati rilevati si mostra necessario, quindi, trovare delle strategie per favorire un migliore adattamento alla terapia farmacologica; molte ricerche suggeriscono metodi combinati di interventi informativi e comportamentali. (34) Con gli interventi di tipo informativo si devono dare informazioni in modo efficace adeguando il metodo comunicativo alle capacità di comprensione delle persone; ciò viene sottolineato anche dal Codice Deontologico in cui nell'articolo 24 viene affermato: « L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.» (31) Gli interventi comportamentali, invece, comprendono, ad esempio, la semplificazione dei dosaggi e la valutazione ripetuta dell'assunzione dei medicinali. (34)

Dall'analisi degli item riguardanti le conoscenze e l'osservanza delle indicazioni dietetiche si è constatata una generale difficoltà ad aderirvi che riguarda la maggioranza dei pazienti (81%), con particolare riferimento alle limitazioni nell'assunzione di alcuni cibi (71%)

rispetto alle restrizioni di liquidi (41%). Gli infermieri di questa unità operativa dovrebbero indirizzare interventi mirati all'educazione dietetica soprattutto nei confronti dei pazienti di sesso maschile, dei giovani, di coloro che sono sottoposti ad emodialisi da poco tempo, dei soggetti diabetici e di coloro che vivono in famiglia. Come per la compliance farmacologica, anche per migliorare l'aderenza alle indicazioni dietetiche sono necessari, innanzitutto, interventi informativi: l'alfabetizzazione sanitaria dei pazienti, ha lo scopo di renderli capaci di ottenere, elaborare e capire informazioni sanitarie di base per riuscire a gestire la propria salute e fare scelte consapevoli. Le informazioni scritte in modo ben organizzato, o date tramite siti web e campagne mediatiche mirate, in associazione alla consulenza professionale, possono essere d'aiuto per migliorare le conoscenze sulla dieta, soprattutto se sono personalizzate. (35) Per far sì che il paziente apprenda in modo efficace le informazioni fornite, bisogna trovare le strategie educative più adeguate. In uno studio sono stati comparati due metodi, uno basato sull'educazione orale e l'altro sull'utilizzo di video, presupponendo che avvalendosi di strumenti tecnologici e mostrando tramite immagini ciò che si dovrebbe mangiare, quanti liquidi si possono assumere e altre informazioni relative all'autocura, i soggetti memorizzano le informazioni con più successo. In realtà è stato dimostrato che non ci sono differenze significative tra i due metodi educativi ma che entrambi migliorano le conoscenze e aumentano la compliance. (23) Oltre all'informazione, sono necessari interventi di tipo comportamentale perché un soggetto sottoposto ad emodialisi, oltre ad adattarsi ai trattamenti deve modificare il suo stile di vita: tali approcci possono avvalersi di diversi strumenti, tra cui programmi di educazione individuale o di gruppo, interviste telefoniche motivazionali per incoraggiare l'auto-monitoraggio e la gestione autonoma della propria condizione di salute e programmi basati sul supporto psicologico ed emotivo. (36) È chiaro che per far ciò è necessaria la collaborazione tra un team multidisciplinare.

4.4 Conclusioni

Dall'indagine epidemiologica svolta presso l'unità operativa di Emodialisi dell'Ospedale Sant'Antonio di Padova tramite la somministrazione del questionario QAF (Gerbino, Albasi, 2009) è emerso che la maggior parte dei pazienti risulta non compliant alla terapia farmacologica e dietetica.

Tramite l'analisi dei dati riferiti al campione suddiviso sulla base delle caratteristiche socio-demografiche prese in considerazione, si sono evidenziate delle differenze

nell'aderenza terapeutica. Questo sta ad indicare che è necessario individualizzare il più possibile gli interventi di tipo informativo e comportamentale, tenendo conto delle caratteristiche del paziente in questione.

Tra gli interventi di tipo informativo e comportamentali propongo colloqui periodici indirizzati a paziente e caregiver che coinvolgano più figure professionali diverse (infermiere, dietista e medico), in modo da poter verificare le conoscenze e l'osservanza delle indicazioni terapeutiche, dare consigli su come gestire la terapia e come modificare il proprio stile di vita. Il coinvolgimento di un team multidisciplinare è importante in quanto ogni professionista ha una competenza ed un ruolo specifici. L'infermiere, che è la figura a contatto per più tempo con il paziente, dovrebbe fare da mediatore tra quest'ultimo e gli altri professionisti, interpretando e riferendo atteggiamenti e difficoltà della persona e facendo da punto di riferimento per il paziente.

Gli incontri con il team multidisciplinare ed il monitoraggio sono importanti non solo per i pazienti che hanno iniziato il trattamento da poco tempo, ma sono sempre utili, per rivalutare periodicamente la compliance del paziente e migliorarla adattando le indicazioni sullo stile di vita da assumere alle esigenze del paziente, che possono cambiare nel corso del tempo.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. United States; 2003.
- (2) Woodcock S. Why do renal nurses focus on issues of compliance when working in the rehabilitative HD setting? EDTNA ERCA J 1999 Jan-Mar;25(1):28-30.
- (3) Thomas-Hawkins C. Chronic Illness Management and Outcomes: A theory-based approach. Contemporary Nephrology Nursing: Principles and Practice. II ed. New Jersey: Anita E. Molzahn; 2006.
- (4) Aronson JK. Time to abandon the term "patient concordance". Br J Clin Pharmacol 2007 Nov;64(5):711-713.
- (5) Clark S, Farrington K, Chilcot J. Nonadherence in Dialysis Patients: Prevalence, Measurement, Outcome, and Psychological Determinants . Seminars in Dialysis 2014;27.
- (6) Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. J Am Soc Nephrol 2007 Dec;18(12):3042-3055.
- (7) Denhaerynck K, Manhaeve D, Dobbels F, Garzoni D, Nolte C, De Geest S. Prevalence and consequences of nonadherence to hemodialysis regimens. Am J Crit Care 2007 May;16(3):222-35; quiz 236.
- (8) Fouque D, Vennegoor M, ter Wee P, Wanner C, Basci A, Canaud B, et al. EBPG guideline on nutrition. Nephrol Dial Transplant 2007 May;22 Suppl 2:ii45-87.
- (9) James G, Jackson H. European Guidelines for the Nutritional Care of Adult Renal Patients. EDTNA-ERCA Journal 2003;29: 23–43.
- (10) Pasticci F, Fantuzzi AL, Pegoraro M, McCann M, Bedogni G. Nutritional management of stage 5 chronic kidney disease. J Ren Care 2012 Mar;38(1):50-58.
- (11) Shonder K. Pharmacology of Renal Disease. Contemporary Nephrology Nursing: Principles and Practice. II ed. New Jersey: Anita E. Molzahn; 2006.
- (12) McKillop G, Joy J. Patients' experience and perceptions of polypharmacy in chronic kidney disease and its impact on adherent behaviour. J Ren Care 2013 Dec;39(4):200-207.

- (13) McCarley P. Diagnosis, Classification and Management of Chronic Kidney Disease. Contemporary Nephrology Nursing: Principles and Practice. II ed. New Jersey: Anita E. Molzahn; 2006.
- (14) Parker KP. Alteration in Fluid, Electrolyte, and Acid-Base Balance. Contemporary Nephrology Nursing: Principles and Practice. II ed. New Jersey: Anita E. Molzahn; 2006.
- (15) Goldstein-Fuchs J. Nutrition and Chronic Kidney Disease. Contemporary Nephrology Nursing: Principles and Practice. II ed. New Jersey: Anita E. Molzahn; 2006.
- (16) Barnett T, Li Yoong T, Pinikahana J, Si-Yen T. Fluid compliance among patients having haemodialysis: can an educational programme make a difference? J Adv Nurs 2008 Feb;61(3):300-306.
- (17) Doss S, DePascal P, Hadley K. Patient-nurse partnerships. Nephrol Nurs J 2011 Mar-Apr;38(2):115-24; quiz 125.
- (18) Gerbino G, Dimonte V, Albasi C, Lasorsa C, Vitale C, Marangella M. Adesione alla terapia del paziente in emodialisi. Giornale Italiano di Nefrologia 2011;28.
- (19) Kugler C, Vlaminck H, Haverich A, Maes B. Nonadherence with diet and fluid restrictions among adults having hemodialysis. J Nurs Scholarsh 2005;37(1):25-29.
- (20) Khalil AA, Darawad MW. Objectively measured and self-reported nonadherence among Jordanian patients receiving hemodialysis. Hemodial Int 2014 Jan;18(1):95-103.
- (21) Jin J, Sklar GE, Min Sen Oh V, Chuen Li S. Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective. Ther Clin Risk Manag 2008 Feb;4(1):269-286.
- (22) Ahrari S, Moshki M, Bahrami M. The Relationship Between Social Support and Adherence of Dietary and Fluids Restrictions among Hemodialysis Patients in Iran. J Caring Sci 2014 Mar;3(1):11-19.
- (23) Baraz S, Parvardeh S, Mohammadi E, Broumand B. Dietary and fluid compliance: an educational intervention for patients having haemodialysis. J Adv Nurs 2010 Jan;66(1):60-68.

- (24) Pang SK, Ip WY, Chang AM. Psychosocial correlates of fluid compliance among Chinese haemodialysis patients. *J Adv Nurs* 2001 Sep;35(5):691-698.
- (25) Untas A, Thumma J, Rascle N, Rayner H, Mapes D, Lopes AA, et al. The associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011 Jan;6(1):142-152.
- (26) Cicolini G, Palma E, Simonetta C, Di Nicola M. Influence of family carers on haemodialyzed patients' adherence to dietary and fluid restrictions: an observational study. *J Adv Nurs* 2012 Nov;68(11):2410-2417.
- (27) Mukhtar ,Omar, Weinman ,John, Jackson ,StephenH.D. Intentional Non-Adherence to Medications by Older Adults.
- (28) Katzir Z, Boaz M, Backshi I, Cernes R, Barnea Z, Biro A. Medication apprehension and compliance among dialysis patients--a comprehensive guidance attitude. *Nephron Clin Pract* 2010;114(2):c151-7.
- (29) Zrinyi M. The influence of staff-patient interactions on adherence behaviours. *EDTNA ERCA J* 2001 Jan-Mar;27(1):13-16.
- (30) Davison I, Cooke S. How nurses' attitudes and actions can influence shared care. *Journal of Renal Care* 2015;41(2):96-103.
- (31) IPASVI. Il Codice Deontologico dell'Infermiere. 2009; . Accessed 12 Ottobre, 2015.
- (32) EDTNA/ERCA. Job Description and Quality Standards For Renal Social Workers in Europe. Luzern,Switzerland: EDTNA/ERCA; 2008.
- (33) Morgan L. A decade review: methods to improve adherence to the treatment regimen among hemodialysis patients. *Nephrol Nurs J* 2000 Jun;27(3):299-304.
- (34) Kripalani S, Yao X, Haynes RB. Interventions to enhance medication adherence in chronic medical conditions: a systematic review. *Arch Intern Med* 2007 Mar 26;167(6):540-550.

(35) Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ* 2007 Jul 7;335(7609):24-27.

(36) De Silva D. Evidence: helping people help themselves: a review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management. Londra: Health Foundation; 2011.

ALLEGATI

Allegato 1: Questionario sull'adesione alla terapia dietetica e farmacologica (QAF) di Gerbino e Albasi integrato con domande relative ad alcuni dati generali

**QUESTIONARIO SULL'ADESIONE
ALLA TERAPIA FARMACOLOGICA E DIETETICA (QAF)
(Gerbino, Albasi, 2009)**

Sesso: M ☐ F ☐ Età: _____ Età Dialitica: _____ Diabete: Sì ☐ No ☐

Titolo di Studio: ☐ Nessuno/ Licenza Elementare
☐ Licenza Media
☐ Maturità
☐ Laurea

Condizione Abitativa: ☐ Solo/a
☐ Famiglia
☐ Altro _____

Pensi alle medicine che assume e alle sue abitudini alimentari. La preghiamo di voler rispondere "di getto" facendo riferimento all'esperienza delle ultime settimane. La risposta dovrà essere data ponendo una croce sulla preferenza numero 1 (è vero), 2 (spesso è vero), 3 (non è quasi mai vero) oppure 4 (non è vero). Cerchi di rispondere pensando alle sue ultime due settimane.

- 1) Mi sento meglio quando prendo le medicine
1-----2-----3-----4
- 2) Consumo molto latte e/o derivati del latte (formaggio, yogurt, ecc..)
1-----2-----3-----4
- 3) Mangio molta frutta
1-----2-----3-----4
- 4) Mi dimentico di prendere le medicine
1-----2-----3-----4
- 5) Sono attento alla precisione degli orari nei quali devo prendere le medicine
1-----2-----3-----4
- 6) Prendo le medicine soltanto se mi sento malato
1-----2-----3-----4
- 7) Mangio molta verdura
1-----2-----3-----4
- 8) Quando mi sento meglio non prendo le medicine
1-----2-----3-----4
- 9) Se prendo le medicine non mi ammalo
1-----2-----3-----4
- 10) Bevo troppo
1-----2-----3-----4

- 11) Sto attento a non mangiare cibi che contengono troppo fosforo
1-----2-----3-----4
- 12) Sto attento a non mangiare cibi che contengono troppo potassio
1-----2-----3-----4
- 13) Prendere le medicine mi fa sentire ammalato
1-----2-----3-----4
- 14) La mia mente e il mio corpo rifiutano le medicine
1-----2-----3-----4
- 15) Penso di avere troppe medicine da prendere
1-----2-----3-----4
- 16) Le medicine mi fanno stare male
1-----2-----3-----4
- 17) Non prendo le medicine se non so a cosa servono
1-----2-----3-----4
- 18) Non so esattamente quanto posso bere al giorno
1-----2-----3-----4
- 19) Smetto di prendere le medicine se mi fanno stare peggio
1-----2-----3-----4

Allegato 2: Grafici dati generali riferiti all'intero campione

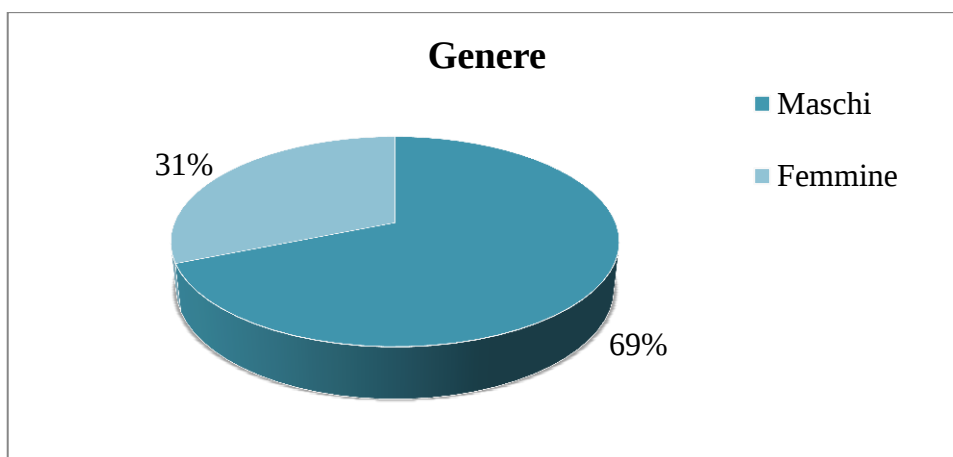


Fig.1 Distribuzione della variabile "genere"

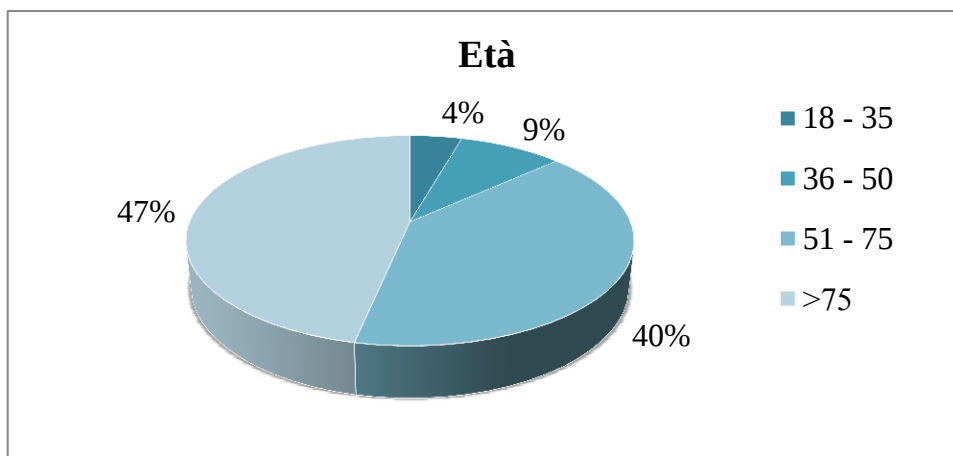


Fig.2 Distribuzione della variabile "età"

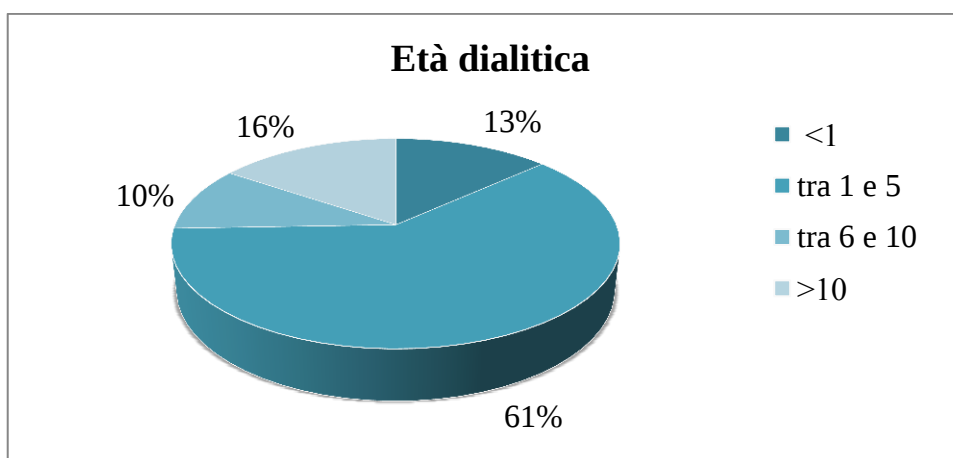


Fig.3 Distribuzione variabile "età dialitica"

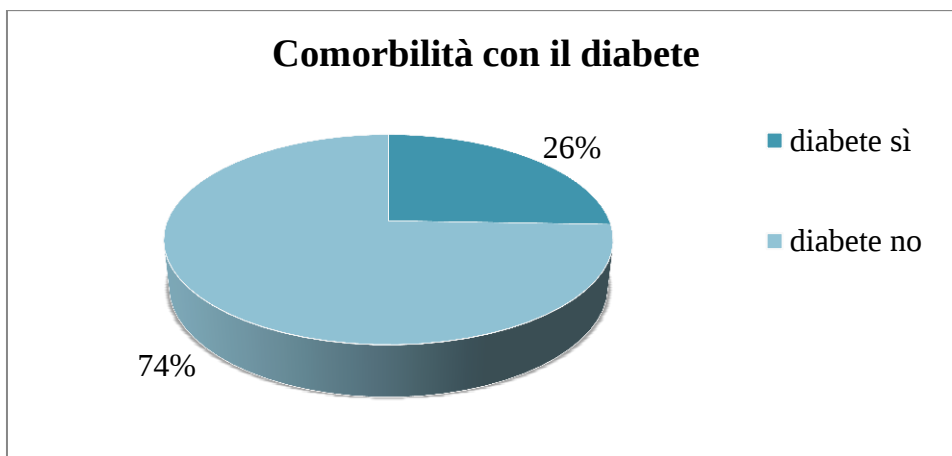


Fig.4 Distribuzione della variabile "diabete"

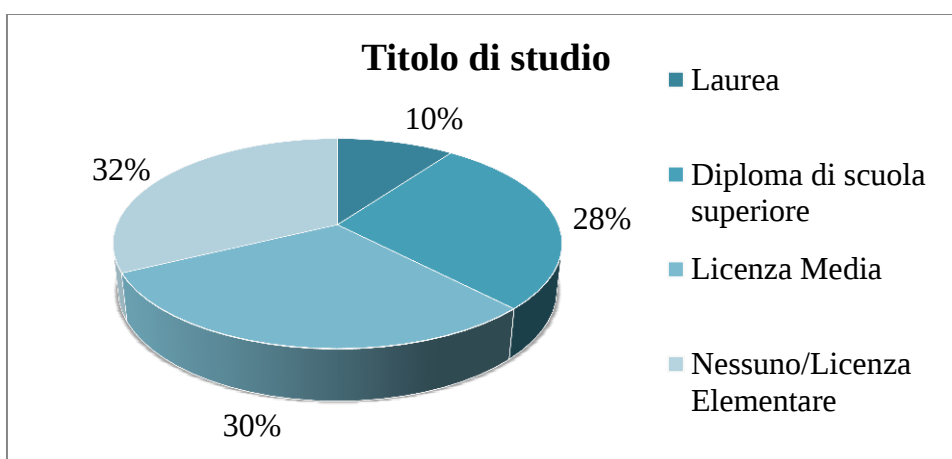


Fig.5 Distribuzione della variabile "livello di istruzione"

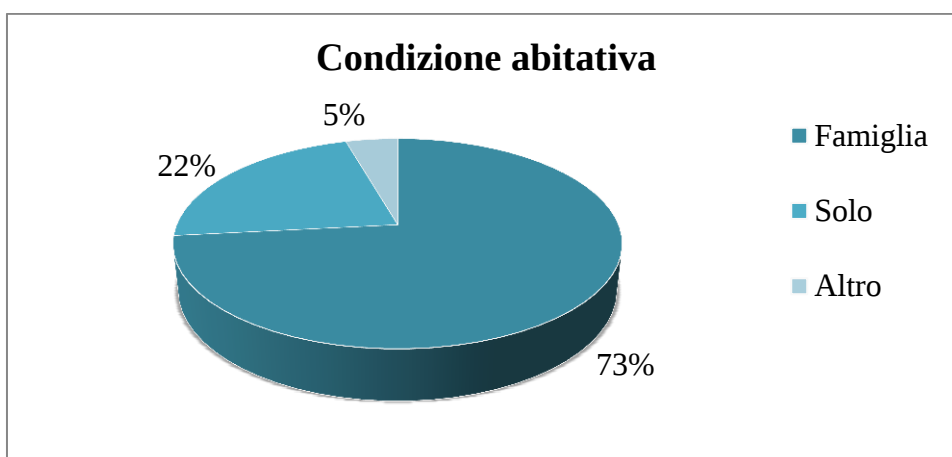


Fig.6 Distribuzione della variabile "condizione abitativa"

Allegato 3: Tabelle dati

ITEM	È vero (1)	Spesso è vero (2)	Non è quasi mai vero (3)	Non è vero (4)	Risposta1 + Risposta 2	Risposta 3 + Risposta 4
1	36%	22%	13%	29%	58%	42%
2	3%	20%	32%	44%	23%	77%
3	19%	37%	30%	14%	56%	44%
4	2%	8%	17%	73%	10%	90%
5	74%	11%	7%	8%	86%	14%
6	6%	2%	3%	89%	8%	92%
7	14%	21%	33%	31%	36%	64%
8	8%	0%	1%	91%	8%	92%
9	32%	22%	11%	34%	54%	46%
10	20%	8%	28%	44%	28%	72%
11	58%	24%	3%	14%	82%	18%
12	53%	26%	7%	14%	79%	21%
13	14%	2%	2%	81%	17%	83%
14	4%	4%	13%	78%	9%	91%
15	33%	16%	6%	46%	49%	51%
16	0%	4%	11%	84%	4%	96%
17	33%	6%	1%	60%	39%	61%
18	11%	6%	11%	72%	17%	83%
19	23%	11%	2%	63%	34%	66%

Tab.1: Risposte agli item del questionario QAF relative all'intero campione

Campione considerato	Area 1: Buon rapporto con i farmaci	Area 2: Conoscenza ed osservanza delle indicazioni dietetiche	Area 3: Continuità nell'assunzione dei farmaci	Sotto-area 1A: Rapporto psicologico negativo	Sotto-area 1B: Fiducia nei farmaci	Sotto-area 2A: Limitazione nell'assunzione di alcuni cibi	Sotto-area 2B: Restrizioni di fluidi
Campione totale	12%	19%	52%	24%	30%	29%	59%
Maschi	13%	16%	55%	21%	29%	27%	55%
Femmine	11%	25%	46%	32%	32%	32%	68%
Età: 18-35	25%	25%	50%	25%	50%	50%	50%
Età: 36-50	13%	13%	13%	13%	38%	25%	38%
Età: 51-75	14%	22%	58%	36%	28%	36%	56%
Età > 75	10%	17%	55%	17%	29%	21%	67%
Età dialitica < 1	17%	8%	25%	33%	25%	17%	58%
Età dialitica 1 - 5	7%	13%	60%	27%	29%	22%	51%
Età dialitica 6 - 10	33%	56%	33%	11%	44%	78%	78%
Età dialitica > 10	14%	29%	57%	14%	29%	36%	79%
Diabetici	9%	9%	57%	22%	22%	17%	48%
Non diabetici	13%	22%	51%	25%	33%	33%	63%
Nessun titolo / licenza elementare	17%	24%	38%	24%	48%	31%	66%
Licenza media	19%	11%	59%	22%	30%	26%	44%
Diploma di maturità	4%	20%	64%	28%	16%	28%	64%
Laurea	0%	22%	44%	22%	11%	33%	67%
Coloro che abitano soli	15%	25%	50%	30%	25%	35%	70%
Coloro che abitano in famiglia	11%	18%	52%	24%	30%	29%	55%
Altra condizione abitativa	25%	0%	75%	0%	50%	0%	75%

Tab.2: Frequenze percentuali relative alle tre macro-aree e le loro rispettive sotto-aree considerate durante l'analisi dati

Allegato 4: Tabelle dati riferite alle risposte al questionario QAF relative al campione ripartito in base alle caratteristiche socio-demografiche

	MASCHI		FEMMINE	
ITEM	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero
1	55%	45%	64%	36%
2	23%	77%	25%	75%
3	60%	40%	46%	54%
4	10%	90%	11%	89%
5	84%	16%	89%	11%
6	3%	97%	18%	82%
7	34%	66%	39%	61%
8	6%	94%	11%	89%
9	55%	45%	54%	46%
10	31%	69%	21%	79%
11	82%	18%	82%	18%
12	79%	21%	79%	21%
13	15%	85%	21%	79%
14	10%	90%	7%	93%
15	52%	48%	43%	57%
16	2%	98%	11%	89%
17	37%	63%	43%	57%
18	18%	82%	14%	86%
19	31%	69%	43%	57%

Tab.1 Frequenze percentuali delle risposte al questionario QAF relative al campione suddiviso in base al sesso

	18 – 35 anni		36 – 50 anni		51 – 75 anni		Over 75 anni	
ITEM	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero
1	75%	25%	100%	0%	56%	44%	50%	50%
2	25%	75%	38%	63%	22%	78%	21%	79%
3	50%	50%	63%	38%	47%	53%	62%	38%
4	25%	75%	38%	63%	8%	92%	5%	95%
5	100%	0%	88%	13%	78%	22%	90%	10%
6	0%	100%	25%	75%	6%	94%	7%	93%
7	50%	50%	50%	50%	36%	64%	31%	69%
8	25%	75%	13%	88%	3%	97%	10%	90%
9	50%	50%	38%	63%	56%	44%	57%	43%
10	50%	50%	50%	50%	31%	69%	19%	81%
11	100%	0%	88%	13%	81%	19%	81%	19%
12	100%	0%	75%	25%	75%	25%	81%	19%
13	0%	100%	13%	88%	31%	69%	7%	93%
14	25%	75%	0%	100%	11%	89%	7%	93%
15	50%	50%	50%	50%	50%	50%	48%	52%
16	0%	100%	0%	100%	3%	97%	7%	93%
17	0%	100%	75%	25%	39%	61%	36%	64%
18	0%	100%	25%	75%	17%	83%	17%	83%
19	50%	50%	63%	38%	31%	69%	31%	69%

Tab.2 Frequenze percentuali delle risposte al questionario QAF relative al campione ripartito in fasce d'età

	< 1 anno		2 - 5 anni		6 – 10 anni		> 10 anni	
ITEM	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero
1	58%	42%	51%	49%	89%	11%	64%	36%
2	33%	67%	20%	80%	0%	100%	43%	57%
3	75%	25%	62%	38%	22%	78%	36%	64%
4	8%	92%	11%	89%	11%	89%	7%	93%
5	83%	17%	85%	15%	89%	11%	86%	14%
6	25%	75%	5%	95%	0%	100%	7%	93%
7	42%	58%	36%	64%	11%	89%	43%	57%
8	33%	67%	5%	95%	0%	100%	0%	100%
9	50%	50%	56%	44%	56%	44%	50%	50%
10	8%	92%	35%	65%	22%	78%	21%	79%
11	75%	25%	84%	16%	100%	0%	71%	29%
12	75%	25%	80%	20%	100%	0%	64%	36%
13	17%	83%	20%	80%	11%	89%	7%	93%
14	8%	92%	9%	91%	11%	89%	7%	93%
15	58%	42%	55%	45%	33%	67%	29%	71%
16	33%	67%	0%	100%	0%	100%	0%	100%
17	58%	42%	33%	67%	33%	67%	50%	50%
18	33%	67%	18%	82%	11%	89%	0%	100%
19	67%	33%	24%	76%	56%	44%	36%	64%

Tab.3 Frequenze percentuali delle risposte al questionario QAF relative al campione suddiviso in base all'età dialitica

	Non diabetici		Diabetici	
ITEM	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero
1	61%	39%	48%	52%
2	22%	78%	26%	74%
3	54%	46%	61%	39%
4	10%	90%	9%	91%
5	90%	10%	74%	26%
6	9%	91%	4%	96%
7	33%	67%	43%	57%
8	7%	93%	9%	91%
9	57%	43%	48%	52%
10	25%	75%	35%	65%
11	81%	19%	87%	13%
12	76%	24%	87%	13%
13	16%	84%	17%	83%
14	10%	90%	4%	96%
15	43%	57%	65%	35%
16	4%	96%	4%	96%
17	39%	61%	39%	61%
18	16%	84%	17%	83%
19	37%	63%	26%	74%

Tab.4 Frequenze percentuali delle risposte al questionario QAF relative al campione suddiviso in base alla comorbidità con il diabete

	Laurea		Maturità		Licenza media		Nessuno/ Licenza elementare	
ITEM	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero
1	33%	67%	44%	56%	56%	44%	79%	21%
2	0%	100%	24%	76%	26%	74%	28%	72%
3	56%	44%	56%	44%	56%	44%	55%	45%
4	11%	89%	12%	88%	11%	89%	7%	93%
5	67%	33%	88%	12%	85%	15%	90%	10%
6	0%	100%	8%	92%	11%	89%	7%	93%
7	33%	67%	44%	56%	33%	67%	31%	69%
8	0%	100%	8%	92%	11%	89%	7%	93%
9	33%	67%	52%	48%	56%	44%	62%	38%
10	33%	67%	16%	84%	37%	63%	28%	72%
11	78%	22%	72%	28%	85%	15%	90%	10%
12	78%	22%	72%	28%	81%	19%	83%	17%
13	11%	89%	20%	80%	15%	85%	17%	83%
14	11%	89%	12%	88%	15%	85%	0%	100%
15	56%	44%	48%	52%	52%	48%	45%	55%
16	0%	100%	0%	100%	7%	93%	7%	93%
17	33%	67%	48%	52%	44%	56%	28%	72%
18	11%	89%	20%	80%	22%	78%	10%	90%
19	11%	89%	32%	68%	30%	70%	48%	52%

Tab.5 Frequenze percentuali delle risposte al questionario QAF relative al campione suddiviso in base al livello di istruzione

	In famiglia		Solo/a		Altra condizione abitativa	
ITEM	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero	È vero / Spesso è vero	Non è quasi mai vero/ Non è vero
1	61%	39%	50%	50%	50%	50%
2	21%	79%	30%	70%	25%	75%
3	56%	44%	50%	50%	75%	25%
4	11%	89%	10%	90%	0%	100%
5	88%	12%	75%	25%	100%	0%
6	8%	92%	10%	90%	0%	100%
7	33%	67%	35%	65%	75%	25%
8	9%	91%	5%	95%	0%	100%
9	53%	47%	55%	45%	75%	25%
10	32%	68%	20%	80%	0%	100%
11	86%	14%	70%	30%	75%	25%
12	82%	18%	70%	30%	75%	25%
13	17%	83%	20%	80%	0%	100%
14	6%	94%	20%	80%	0%	100%
15	53%	47%	35%	65%	50%	50%
16	6%	94%	0%	100%	0%	100%
17	38%	62%	45%	55%	25%	75%
18	17%	83%	15%	85%	25%	75%
19	36%	64%	30%	70%	25%	75%

Tab.6 Frequenze percentuali delle risposte al questionario QAF relative al campione suddiviso in base alla condizione abitativa