**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di Laurea in Infermieristica**

# **E**ducazione, **N**ursing e **N**arrazione: un intreccio possibile in **N**efrologia

Relatore: Dott.ssa Guido Claudia

Correlatore: Dott.ssa Mettifogo Mariangela

Laureanda: Tribbia Giorgia

(matricola n.: 2048386)

Anno Accademico 2023-2024

**ABSTRACT**

**Background:** La scarsa aderenza al trattamento terapeutico nei pazienti affetti da insufficienza renale cronica in emodialisi trae origine dalla difficoltà nell'attenersi alle numerose restrizioni dietetiche imposte dai protocolli sanitari; è importante quindi continuare ad interrogarsi su quali strategie educative mettere in atto per promuovere i cambiamenti richiesti in modo autonomo e volontario.

**Materiale e metodi**: A seguito di una prima ricerca condotta sui metodi educativi già in uso nelle U.O. di Emodialisi, la revisione propone di fare chiarezza sugli approcci che la letteratura scientifica ad oggi ritiene più efficaci e sulle future prospettive di sviluppo degli interventi volti a migliorare la compliance degli assistiti; tra i quali: l'implicazione delle tecnologie, l'arte e in particolar modo la narrazione.

**Risultati:** Tra i 27 articoli presi in considerazione vi sono 10 revisioni sistematiche, 2 studi sperimentali, 7 studi randomizzati controllati, 4 studi qualitativi, 4 articoli provenienti da riviste di clinica, nefrologia e dialisi. Dall'analisi degli articoli emerge l'importanza per l'infermiere di attuare in un'ottica multidisciplinare e interdisciplinare interventi personalizzati. Risultano utili, ma non risolutivi, per l'incremento dell'aderenza terapeutica i programmi di sanità elettronica, gli interventi cognitivo-comportamentale e la pratica basata sulla narrazione, ovvero l'utilizzo delle strategie della Medicina Narrativa.

**Conclusione:** Dai risultati ottenuti si evince che attualmente non è possibile stabilire in assoluto quali interventi educativi siano più efficaci rispetto ad altri per migliorare l'aderenza terapeutica del paziente; l'educazione terapeutica è chiamata in definitiva a adattarsi a ogni singola situazione clinica e a ogni irripetibile storia di vita, rispondendo in modo non standardizzato e affrontando le criticità specifiche che emergono da ogni soggetto preso in considerazione. I progetti pilota, le ultime sperimentazioni nei reparti di Nefrologia evidenziano che l'applicazione dei principi di medicina narrativa può, proprio per la particolare attenzione alla storia di vita del singolo soggetto, contribuire significativamente al miglioramento del trattamento.

**Parole chiave/Key words**: *Hemodialysis patients, educational interventions, improve, adherence, Narrative Medicine, effectiveness, treatment*.

**INDICE**

**1. INTRODUZIONE** **3**

**2. QUADRO TEORICO** **5**

2.1 La malattia renale cronica. 5

2.2 Health Literacy. 6

**3. IL NURSING E LE STRATEGIE EDUCATIVE ATTUALI CHE FAVORISCONO L'ADERENZA TERAPEUTICA E L'AUTOEFFICACIA DEL PAZIENTE.** **7**

3.1 Il vissuto di malattia, le restrizioni idriche ed alimentari del paziente in trattamento emodialitico. 7

3.2 L'aderenza terapeutica. 15

3.3 L'educazione terapeutica, educazione in emodialisi e le relative metodologie e strumenti. 18

3.4 Il coping proattivo. 24

**4. IL NURSING E LE NUOVE PROSPETTIVE** **27**

4.1 Programmi di sanità elettronica e strumenti digitali. 27

4.2 Il pensiero positivo e gli interventi cognitivo-comportamentali. 29

4.3 La pratica basata sulla narrazione e le strategie della Medicina Narrativa. 30

4.4 L'uso delle forme creative ed artistiche in ambito sanitario. 35

**5. CONTESTI TERRITORIALI E NUOVI MODELLI DI RIFERIMENTO** **39**

5.1 Esempi di Nefrologia narrativa nel territorio nazionale. 39

5.2 Analisi dei contesti emodialitici territoriali. 45

5.3 La formazione. 46

5.4 I luoghi dei pazienti. 48

5.5 Strumenti applicabili. 49

5.6 Tavola riassuntiva dei principali interventi educativi. 50

**6. SVILUPPO DELLA RICERCA** **53**

6.1 Primo quesito di ricerca. 53

6.2 Secondo quesito di ricerca. 54

**7. DISCUSSIONE E CONCLUSIONI** **57**

7.1 Risultati. 57
7.2 Discussione. 58
7.3 Conclusioni. 60
7.4 Limiti dello studio. 60

**8. BIBLIOGRAFIA** 63

**ALLEGATI**

Allegato n.1 - Parole chiave PIO 1
Allegato n.2 - Strategie di ricerca PIO 1
Allegato n.3 - Parole chiave PIO 2
Allegato n. 4 - Strategie di ricerca PIO 2
Allegato n-5 - Sintesi Delle Principali Evidenze Della Letteratura

# 1. INTRODUZIONE

L'idea di sviluppare l'elaborato di tesi sul tema dell'educazione terapeutica applicata alla gestione delle malattie croniche non trasmissibili è sorta durante il tirocinio formativo effettuato nel reparto di Emodialisi dell'ospedale di Santorso: in questo contesto ho avuto modo di sperimentare direttamente quanto la scarsa aderenza alle prescrizioni mediche, in particolar modo l'adozione di uno stile di vita centrato sui nuovi bisogni di salute determinati dalla malattia, sia cruciale per l'efficacia dei trattamenti forniti dal personale sanitario. Un'analisi iniziale del Piano Nazionale della prevenzione 2020-2025 sui macro-obiettivi di miglioramento delle malattie non trasmissibili mi ha permesso di ricercare, in generale, quali fossero le cause comuni che in primis generano un disequilibrio nel soggetto affetto da cronicità, spesso motivo di acuzie, ma intercettabili, quindi trattabili preventivamente, come: l'alimentazione non corretta, l'obesità, l'inattività fisica, il fumo di tabacco, l'alcol, l'inquinamento atmosferico, etc.. Inoltre, la necessità di sviluppare strategie di comunità incentrate su un approccio intersettoriale, di *life-course* e di genere o per *setting,* in combinazione ad altre basate sull'individuo mi hanno incuriosita a ricercare quali fossero i possibili nuovi approcci in ambito infermieristico applicabili in un contesto così delicato, costoso e sofisticato come l'Emodialisi. Quindi, mi sono chiesta se e come sarebbe stato possibile per un infermiere contribuire all'aumento della probabilità di successo delle terapie mettendo in campo le proprie risorse professionali, tecniche, comunicative, educative, relazionali e umane. In questa cornice di riferimento ho rilevato personalmente e riscontrato in letteratura che il trattamento emodialitico comporta alterazioni della sfera emozionale e una riduzione della compliance terapeutica correlata alle molteplici modifiche del proprio stile di vita; un adattamento difficile da mantenere a lungo termine. L'autoefficacia di ciascun individuo è inevitabilmente influenzata dal proprio bagaglio culturale ed esperienziale; determina il modo di fronteggiare gli eventi stressanti, modifica i comportamenti nocivi, ha quindi un impatto notevole sulla percezione del proprio stato di salute. Pertanto, risulta centrale nel definire le intenzioni alla base del cambiamento, nel modulare gli sforzi impiegati per il raggiungimento dell'obiettivo e nel determinare la perseveranza nel perseguire il proprio scopo, anche qualora dovessero presentarsi imprevisti o difficoltà. Un alto livello di autoefficacia relativa

agli ambiti di cura diventa perciò fondamentale per il mantenimento di comportamenti riguardanti l'aderenza al trattamento. Al contempo il *self-management* e il *self-care* rappresentano, in questo senso, un cambiamento di prospettiva determinante sui pazienti, che da destinatari "passivi" del trattamento diventano individui responsabilizzati, partner nella gestione efficace della loro salute. Relativamente all'aderenza alle prescrizioni terapeutiche nei pazienti emodializzati si possono affermare come importanti predittori: la motivazione, l'autoefficacia, l'empatia, quindi l'autodeterminazione; riuscire ad intercettare queste componenti nella relazione infermiere-paziente diventa perciò determinante per garantire qualità di vita. Dalle ricerche effettuate approfondire la conoscenza e la comprensione delle componenti legate all'autogestione della malattia può, in definitiva, aiutare pazienti, medici, infermieri e gli altri professionisti del gruppo sanitario multidisciplinare a massimizzare i risultati positivi per la salute. Ma come può un infermiere intervenire con i pazienti emodializzati per aumentare la loro consapevolezza e stimolare il loro interesse e la loro motivazione nel mettere continuativamente in atto le prescrizioni mediche? Con quali strategie, metodologie e strumenti educativi? Dopo aver fatto una rassegna dei principali metodi e strumenti di educazione terapeutica, generali e specifici per l'emodialisi, mi sono imbattuta in un approccio innovativo, che considera e integra gli strumenti e le metodologie dell'educazione terapeutica tradizionale ma che, al tempo stesso, restituisce considerazione e valore, attraverso l'utilizzo di specifiche tecniche di narrazione del sé. La Medicina Narrativa in Italia è stata definita da una commissione di esperti che ha prodotto le Linee di indirizzo per l'utilizzo in ambito clinico-assistenziale, per le malattie cronico-degenerative e rare, come metodologia d'intervento assistenziale fondata su una competenza comunicativa specifica. Ha l'obiettivo di ottenere la partecipazione attiva dell'assistito al fine di creare un percorso di cura personalizzato rispetto alle sue esigenze e migliorare così anche l'alleanza terapeutica. Propone degli strumenti e dei metodi che consentono di estrapolare delle "informazioni aggiuntive" dai racconti del vissuto di malattia, potendo così valorizzare le narrazioni stesse e la persona protagonista della storia.

## 2. QUADRO TEORICO

### 2.1 La malattia renale cronica.

L'insufficienza renale cronica detta anche CKD (Chronic Kidney Disease) è per definizione suddivisa in stadi a seconda della (eGFR) funzionalità glomerulare, in base alla stima della creatinina sierica ed una serie di equivalenze (MDRD, CKD, EPI). Indipendentemente dalla causa che l'ha originata. La stadiazione è qui sottorappresentata dalla classificazione internazionale (KDIGO).

**STADI DELLA MALATTIA RENALE CRONICA**

| | Descrizione | GFR (mL/min/1.73 $m^2$) | Trattamento |
|---|---|---|---|
| 1 | Danno renale con GFR normale o ↑ | ≥90 | |
| 2 | Danno renale con GFR lievemente ↓ | 60-89 | 1-5T se paziente |
| 3 | GFR moderatamente ↓ | 30-59 | portatore di |
| 4 | GFR severamente ↓ | 15-29 | trapianto renale |
| 5 | Malattia Renale in stadio avanzato | <15 (o dialisi) | 5D se in dialisi (HD o PD) |

Abbreviazioni: CKD, malattia renale cronica; GFR, filtrato glomerulare; ↑, aumentato; ↓, diminuito

*Figura 1.* Tratta da KDIGO Clinical Practice Guidelines[1].

In base a tale classificazione possiamo definire i primi due stadi come CDK in compenso funzionale con riduzione della riserva renale ma in assenza di alterazioni significative della funzionalità escretoria e sintomatologia, mentre a partire dal terzo stadio la CKD entra in una fase di scompenso funzionale con incremento dei valori azotati associati a nicturia ed astenia. Dal quarto stadio l'IRC diventa "franca", si accentuano gli squilibri ritentivi, le alterazioni elettrolitiche con un quadro variabile di comorbidità. Infine, al quinto stadio lo scompenso ritentivo è totale quindi la sindrome da intossicazione sistemica è evidente su organi ed apparati. Tale stadio si divide in due fasi: la pre-dialitica e il trattamento dialitico cronico. Ad oggi abbiamo una comprensione della sindrome uremica completa "possiamo tracciare un quadro schematico delle alterazioni indotte (…). Tali alterazioni saranno tanto più gravi quanto la sindrome sarà avanzata"[2]. Gravi livelli di uremia potranno generare alterazioni a livello: osteoarticolare, endocrino-metabolico, immunitario,

[1] Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD–MBD Work Group. KDIGO clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of chronic kidney disease–mineral and bone disorder (CKD–MBD). Kidney International 2009; 76 (Suppl 113): S1–S130.

[2] Ronco C. et al. Malattia renale cronica e sindrome uremica. In: Emodialisi, Padova: Piccin; 2020. 5-19 p.

neuromuscolare, gastroenterico, cardiovascolare, coagulativo ed emopoietico. Ciò significa che il paziente con insufficienza renale cronica per mantenere bassi i livelli di tossicità deve far fronte, in maniera continuativa, ad una serie di restrizioni dietetiche e soprattutto idriche che aumentano all'aumentare della gravosità ritentiva. I percorsi pre-dialitici hanno lo scopo non solo di rendere consapevole il paziente delle manifestazioni cliniche della patologia e delle variazioni dello stile di vita con cui dovrà scontrarsi, ma anche renderlo consapevole dei diversi percorsi clinici (HD o PD) Emodialisi o Dialisi peritoneale. Proprio perché il trattamento emodialitico e peritoneale sono preceduti da un periodo di addestramento educativo rispetto allo stile di vita, dieta e restrizioni idriche sostenuti da personale sanitario infermieristico e non, si sostiene che i livelli di Health Literacy dei pazienti in dialisi siano tra i più alti tra i pazienti affetti da cronicità (2).

**2.2 Health Literacy.**

Il concetto di *Health Literacy* (HL) coniato e sviluppato da Simonds nel 1974, è stato tradotto in italiano come capacità di comprendere, utilizzare e riflettere su testi al fine di raggiungere i propri obiettivi, di sviluppare le proprie conoscenze e le proprie potenzialità e di svolgere un ruolo attivo nella società al fine di migliorare la propria salute e quella della collettività. Si traduce con il termine "alfabetizzazione" o "litteralismo" di ambito sanitario ed implica una modifica dello stile e delle condizioni di vita. La letteratura scientifica sull'argomento è ampia ma disomogenea; costituisce comunque il punto di partenza del paziente affetto da malattia cronica in quanto se adeguatamente educato e sostenuto riduce le probabilità di incorrere in una gestione inefficace del regime terapeutico quindi, probabili riacutizzazioni, complicanze e re-ospedalizzazioni. La capacità di gestire autonomamente la propria condizione clinica, sia dal punto di vista del regime nutrizionale che farmacologico, richiede un elevato livello di HL; pertanto, gli interventi di educazione terapeutica attuati dal personale infermieristico, affinché risultino efficaci è necessario che siano non solo personalizzati ma anche ponderati sulle effettive capacità e abilità di HL del paziente.

## 3. IL NURSING E LE STRATEGIE EDUCATIVE ATTUALI CHE FAVORISCONO L'ADERENZA TERAPEUTICA E L'AUTOEFFICACIA DEL PAZIENTE.

### 3.1 Il vissuto di malattia, le restrizioni idriche ed alimentari del paziente in trattamento emodialitico.

I pazienti con Malattia Renale all'ultimo Stadio in trattamento emodialitico "convivono con l'incertezza e il rischio di morte (…), devono adattarsi alle limitazioni imposte dalla malattia (…) relative all'intrusività della dialisi nella loro vita (Dialysis itself), e vivono frequenti battute d'arresto dovute all'elevata morbilità"[3]; devono aderire ad una terapia complessa, impegnativa e di lunga durata. Il controllo dei fluidi nei pazienti in dialisi rappresenta un importante fattore predittivo di esito ma è una restrizione difficile da raggiungere (500 cc di H2O/die) e non può esimersi dal conteggio dei liquidi derivati dagli alimenti. Inoltre, le linee guida indicano che le calorie necessarie devono provenire per il 25-30% dai grassi, per il 55-60% da carboidrati e per il 10-15% dalle proteine. Un dosaggio equilibrato di proteine aiuta a fornire energia per lo svolgimento di attività quotidiane, a prevenire le infezioni, ad evitare la perdita di massa muscolare, a mantenere un peso sano e rallentare la progressione della malattia renale. Mentre l'attività fisica regolare di lieve-media intensità (camminata, nuoto, escursione ciclistica...) aiuta infine a mantenere le ossa in salute, facilita il bilancio del potassio e contrasta la stipsi. Inoltre, i pazienti con malattie renali "hanno un vissuto fenomenologico della loro malattia molto particolare, basti pensare alla percezione continua e costante del thrill della fistola, che si materializza nel flusso di sangue che essi vedono circolare al di fuori del proprio corpo e scomparire nel circuito della macchina, tornado reintegrato e depurato" (3); le normali funzioni vitali, quali bere, mangiare, dormire, urinare non sono più ritualizzate nello stesso modo e la quotidianità è significativamente alterata; sorge quindi nel paziente una forte difficoltà nel trovare la motivazione necessaria per aderire pienamente alle prescrizioni mediche: in particolar modo emerge la difficoltà da parte degli assistiti ad adottare uno stile di vita orientato al miglioramento del proprio stato di salute. Quest'ultimo aspetto costituisce quindi la

[3]Mettifogo M. et al. Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 1. GTND; 2017;29849:281-4.

principale causa di non efficacia dei trattamenti terapeutici per il paziente cronico in generale e, in special modo, per il paziente dializzato; ciò produce un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, oltre all'incremento della morbilità e della mortalità, rappresentando quindi un danno sia per i pazienti che per la società e il sistema sanitario stesso. Risulta quindi necessario, in campo infermieristico, sviluppare specifiche competenze nell'ambito dell'educazione terapeutica, al fine di intercettare i bisogni dei pazienti cronici nei loro peculiari contesti di vita (3). L'obiettivo 3 del "Piano d'azione globale OMS malattie non trasmissibili 2013-2020"[4] sottolinea l'importanza di ridurre i fattori di rischio modificabili mediante la creazione di ambienti favorevoli alla salute e di attuare "interventi di promozione della salute che coinvolgano attori statali e non statali del settore sanitario e di altri settori, al fine di prevenire il consumo di tabacco, l'inattività fisica, la dieta non sana, l'obesità e il consumo dannoso di alcol" (4). Si dovrebbe quindi considerare l'opportunità di sviluppare dei piani d'azione nazionali in materia di nutrizione e alimenti al fine di attuare strategie globali preventive volte alla riduzione della progressione delle malattie non trasmissibili; tra tali interventi si evidenziano la riduzione del 30% del consumo di sodio, arresto della progressione dell'obesità, diabete e contenimento dell'ipertensione; fattori che incidono fortemente nell'insufficienza renale cronica. Le politiche ed i programmi dovrebbero mirare a sviluppare linee guida al fine di ridurre gli alimenti ad alto contenuto di sodio e acidi grassi saturi, ridurre il contenuto di zuccheri liberi, limitare l'apporto eccessivo di calorie, aumentare l'accessibilità al consumo di frutta/verdura e alimenti sani; creare ambienti che promuovano la nutrizione e la salute a partire dalle scuole, cliniche e ospedali (privati e pubblici) e promuovere "l'etichettatura nutrizionale di tutti gli alimenti preconfezionati, inclusi quelli per i quali sono fornite indicazioni nutrizionali e sanitarie" al fine di consentire una libera, consapevole e attenta scelta (4). Il paziente in trattamento dialitico per rendere efficace il trattamento stesso ed evitare stati di malnutrizione è "costretto" a seguire una terapia nutrizionale specifica che può modificarsi a seconda del fabbisogno calorico, energetico e della terapia.

[4]Atto Ministeriale. 2013-2020. Piano d'azione globale dell'OMS per la prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili. 1-55.

I fattori che contribuiscono allo sviluppo di stati di malnutrizione possono essere sia per causa non iatrogena che iatrogena. I primi si sviluppano spontaneamente come conseguenza della progressione della malattia e non sono correlati al trattamento primario; mentre i secondi sono una conseguenza involontaria del trattamento dialitico; lo stato di malnutrizione può derivare da procedure mediche, trattamenti farmacologici, infezioni nosocomiali e dalla procedura dialitica stessa; dipende cioè "dal meccanismo di rimozione dei soluti e dalla dimensione dei pori della membrana del dializzatore, che determina la rimozione dei soluti"[5]. Questo incide anche sulla decisione della frequenza delle sessioni di dialisi settimanali (2-3-4) al fine di supportare una migliore gestione dei liquidi, quindi ridurre la pressione arteriosa sistolica e migliorare perciò la qualità di vita (5). L'approccio non iatrogeno sottolinea, invece, le difficoltà correlate alle diete spesso definite monotone e di bassa qualità, accompagnate inoltre da una diminuzione dell'appetito, dall'alterazione del gusto che rendono più difficile il raggiungimento dell'adeguatezza dietetica che moltiplica le difficoltà se associate a barriere psicosociali ed economiche (5).

Dal punto di vista metodologico la terapia ha scopi conservativi: controllare i livelli di urea, mantenere l'omeostasi del calcio-fosforo-paratormone, prevenire la malnutrizione e mantenere controllata l'acidosi metabolica. Pertanto, il paziente viene educato, attraverso il lavoro di un'équipe multidisciplinare, a riconoscere quali alimenti assumere, come mangiarli e in che modalità. Le linee guida Europee consigliano l'assunzione di 800-1000 mg di fosforo o inferiore a 5 mg per grammo di proteine. Aumentando l'introito proteico aumenta automaticamente anche il livello di fosforo, quindi sarebbe opportuno scegliere alimenti ad alto contenuto proteico e a un basso contenuto di fosforo, che si trova negli alimenti in tre forme: "fosforo organico presente negli alimenti vegetali che viene assorbito solo per il 20-40%; fosforo organico presente negli alimenti di origine animale che viene assorbito per il 40-60%; fosforo inorganico, utilizzato come additivo, che viene assorbito quasi al 100%"[6]. Formaggi fusi, soft drink, dolci industriali sono alcuni esempi di cibo ad

[5] Sahathevan S. et al. Understanding Development of Malnutrition in Hemodialysis Patients: A Narrative Review. Nutriens; 2020: 2020;12(10):3147.

[6] Ronco C. et al. Dieta e nutrizione emodialisi. In: Emodialisi. Padova: Piccin; 2020. 303-307 p.

alto contenuto di fosforo organico, diventa rilevante educare il paziente a riconoscere gli alimenti ad alto contenuto di tale minerale e a riconoscere le porzioni utili alla propria dieta. Può quindi essere utile proporre uno schema esemplificativo come riportato in figura sottostante (6).

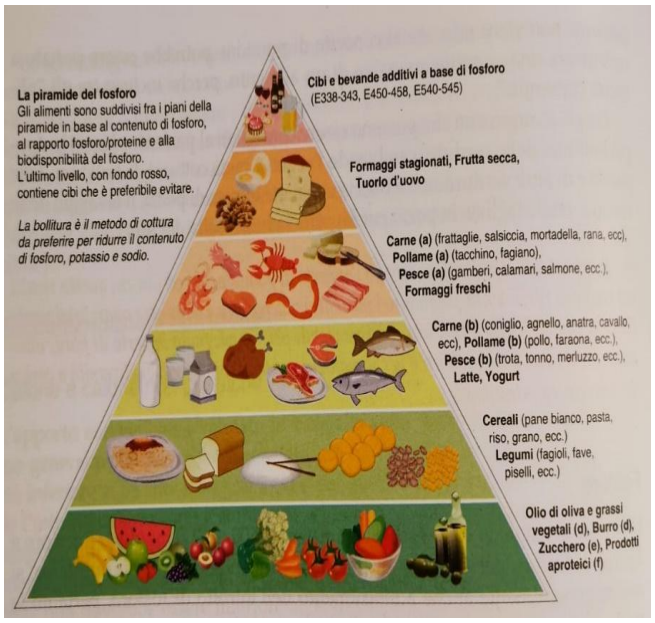



*Figura 2 Piramide del fosforo* (6).

Gli alimenti sono rappresentati con uno sfondo specifico al quale corrisponde una frequenza al consumo che è maggiore alla base (verde) e si riduce salendo verso l'apice della piramide fino a raggiungere l'ultimo livello (rosso) che rappresenta i cibi che il paziente dovrebbe evitare. Il paziente emodializzato ha poi da porre attenzione ai livelli di potassio la cui assunzione non dovrebbe superare i 2000/2500 mg/die al giorno, da valutare in base ai valori ematici, diuresi residua e trattamenti farmacologici.

A tal proposito è fondamentale educare il paziente al concetto di porzione: "tabelle che vengono fornite ai pazienti riportano i valori di potassio (…) riferiti a 100 g di prodotto. Ad esempio, una mela, che presenta bassi livelli di K per 100 g, non pesa 100 g ma quasi il doppio, cambiando quindi anche il suo contenuto di potassio in assoluto". Quindi l'educazione alla porzione è fondamentale per evitare introiti eccessivi. Inoltre, tra i vari accorgimenti vi sono:

- la doppia bollitura delle verdure (cambiando acqua a metà cottura);
- la bollitura della verdura senza buccia e tagliata a pezzi;

- il lavaggio della frutta e della verdura ed il taglio in pezzi per favorire la fuoriuscita dei sali.

Per quanto riguarda l'introito delle proteine dovrebbe aggirarsi intorno ai "1,2 g/kg/die delle quali almeno il 50% ad alto valore biologico. Nel periodo di transizione, cioè ad inizio dialisi, le proteine saranno di 0,8 g/kg/die nei giorni in cui non si dializza e 1 g/kg nei giorni di dialisi". Inoltre, l'apporto energetico dovrebbe essere di 35 Kcal/kg/die circa per i pazienti con età inferiore ai 65 anni 30 Kcal/kg/die con età superiore ai 65 anni, valutati sempre in base allo stato nutrizionale del paziente. La percentuale dei grassi non dovrebbe essere inferiore al 30% delle calorie totali e la quota restante va valutata in base alle comorbidità (es. diabete) per l'apporto energetico di carboidrati. La maggior parte dei sistemi di regolazione, per il paziente dializzato, avviene per via farmacologica e in parte con l'alimentazione ma per essere efficaci questi due interventi devono essere portati avanti con sinergia ed equilibrio al fine di evitare alterazioni. Le dosi dell'apporto calorico vengono stabilite dal nutrizionista analizzando le diverse dimensioni: peso, massa corporea e condizioni del paziente. Riporto un esempio di piramide alimentare per paziente in trattamento dialitico (6).

Figura 3. La Piramide alimentare in Dialisi[7]

Le principali difficoltà che il paziente nefrologico deve affrontare, oltre al trattamento emodialitico per 2 o 3 volte alla settimana per 3-4 h/die, sono: come la

[7] Guida B. et al. La piramide alimentare in Dialisi. Opuscolo informativo Fondazione Italiana del rene. Napoli; 2006. 10

persona vive la sua malattia, i fattori socio-culturali che influiscono sulla percezione, le risorse psico-emotive cui il paziente attinge per fare fronte alla disabilità e le stesse restrizioni, tant'è vero che in uno studio qualitativo di Lambert et al. del 2018 sulla percezione che i pazienti e gli assistiti hanno rispetto a quest'ultime, la dieta renale viene descritta come "un viaggio travolgente, frustrante ed emotivo"[8], impegnativo, complesso sia nella comprensione che nell'applicazione delle indicazioni dietetiche. La figura del dietista è molto apprezzata ma sono necessarie delle strategie semplificate. Utilizzando le espressioni dei pazienti raccolte in questo studio qualitativo si può perfettamente capire come sia difficile e frustrante dal punto di vista emotivo non solo per chi è "costretto" alle restrizioni ma anche per chi assiste. Riporto alcuni esempi di tale studio:

"Diabete, posso capirlo. Cuore, posso capire. Reni, non ne ho idea".
"Sono uscito (dall'appuntamento) e mi girava la testa… ero impreparato e non avevo idea di cosa aspettarmi".
"Dovevi essere consapevole di così tante cose diverse… Ero molto sopraffatto".
"Anche dopo tutti questi anni il mio cervello lavora continuamente…cercando disperatamente di sistemare le cose (con la dieta)".
"Il potassio non è riportato sulle etichette degli alimenti…ho una tabella con gli alimenti da evitare…ma l'elenco è lungi dall'essere completo" (8).

Inoltre, tali pazienti vivono costantemente con l'incertezza e il rischio di morte e devono adattarsi per molto tempo (fino alla morte) alle limitazioni imposte dalla malattia stessa; vivono frequenti ricadute/acuzie secondarie ad elevata morbilità. L'incertezza è una componente integrante dell'esperienza di malattia e rende l'equilibrio tra "volontà di vita" e consapevolezza della propria mortalità fragile e molto difficile. Numerosi fattori possono comportare una scarsa aderenza al trattamento "in particolare una conoscenza inadeguata considerata uno dei fattori più importanti che influenzano l'aderenza al trattamento oltre alle variabili come

[8] Lambert K. Et al. How do patients and carers make sense of renal dietary advice? A qualitative exploration, Journal of Renal Care; 2018;44(4):238-50.

l'atteggiamento e la soddisfazione"[9]. Inoltre, il paziente si trova spesso in conflitto con il professionista sanitario nell'individuare ciò che è meglio per sé e talvolta può preferire condizioni mediche inferiori o addirittura interrompere la dialisi per ricevere maggiore libertà e controllo[10]. La comunicazione continua, regolare ed empatica tra paziente e operatori è un aspetto importante della cura così pure fornire materiale esemplificativo al fine di garantire la possibilità di scegliere in autonomia nonostante le restrizioni alquanto notevoli. Riporto alcuni esempi.

| **COLAZIONE** | | | |
|---|---|---|---|
| Alimento | Quantità in grammi (g) | Alimento alternativo | Quantità in grammi (g) |
| Latte parzialmente scremato o intero* | 150 g | Yogurt | 125 g |
| | | Bevanda vegetale | 150 g |
| Caffè | | | |
| Miele | 5 g | Zucchero | 5 g |
| Pane senza sale | 50 g | Fette biscottate | 40 g |
| Marmellata senza zuccheri aggiunti | 15 g | | |
| Burro | 10 g | | |
| **SPUNTINO** | | | |
| Frutta<br>Leggere nota 1 | 150 g | | |
| **PRANZO** | | | |
| Pasta di semola | 70 g | Riso ** | 80 g |
| Carne<br>Leggere nota 2 | 100 g | Pesce | 140 g |
| Verdura cotta<br>Leggere nota 3 | 200 g | Verdura cruda | 100 g |

[9] Torabi Khah M. et al. Comparing the effects of mHealth app use and face-to-face training on the clinical and laboratory parameters of dietary and fluid intake adherence in hemodialysis patients: a randomized clinical trial. BMC Nephrol; 2023;24(1):194

[10] Brioni E. et al. Self-efficacy and self-management nel paziente in emodialisi: una revisione narrativa di teorie multidisciplinari. Giornale Italiano di Nefrologia; 2020;3.

| | | | |
|---|---|---|---|
| Pane senza sale | 40 g | | |
| Olio extravergine di oliva | 15 g | | |
| **SPUNTINO** | | | |
| Frutta<br><br>Leggere nota 1 | 150 g | | |
| **CENA** | | | |
| Pasta di semola | 60 g | Riso | 70 g |
| Carne ***<br><br>Leggere nota 2 | 100 g | Pesce | 120 g |
| | | Uova | 1 uovo intero + albume |
| | | Legumi cotti | 90 g |
| Verdura cotta<br><br>Leggere nota 3 | 200 g | Verdura cruda | 100 g |
| Pane senza sale | 70 g | | |
| Olio extravergine di oliva | 20 g | | |

**Nota 1.** Frutta, se il potassio è da tenere sotto controllo, preferire la frutta a basso contenuto di potassio o ridurre la porzione. Si consiglia di tagliare la porzione di frutta in piccoli pezzi, usarla per "rinfrescare la bocca" e ridurre il senso di sete.

**Nota 2.** Carne e pesce, sceglierli a basso contenuto di fosforo.

**Nota 3.** Verdura, sceglierla a basso contenuto di potassio e preferire la bollitura/cottura.

*Latte, se aumenta il livello di fosforo sostituire la bevanda con derivati o alternative es. tè, in alternativa introdurre se necessario un chelante del fosforo.

**Il riso tende ad assorbire più acqua rispetto alla pasta, quindi limitarne l'uso soprattutto a ridosso del trattamento dialitico.

***Alternative per il secondo piatto della cena potrebbero essere:

50 g di bresaola o cotto, da consumare 1 volta/sett. In alternativa alla carne;

120 g di ricotta vaccina o 70 g di formaggio fresco es. robiola 1 volta/sett.

Tabella I. *Esempi di schemi dietetici* (6).

Quindi ci si chiede, quali potrebbero essere le strategie per ridurre le difficoltà dei pazienti ed aiutarli ad affrontare meglio le restrizioni. Quelle proposte dai pazienti nello studio di Lambert sono sei e così proposte: parlare con altri pazienti, effettuare ricerche su Internet, sviluppare strategie di coping individuali, confronto con gli esami ematochimici, uso della sperimentazione e implementazione della tecnologia

(8). L'utilizzo di tali strategie da parte dei pazienti è necessario per adattare le ricette alla dieta, per aumentare l'appetibilità, per assumere cibi sicuri e per aumentare la consapevolezza e quindi costruire delle risorse dietetiche proprie soprattutto per non rinunciare alla vita sociale. Nonostante apprezzino molto il supporto del dietista i pazienti esprimono la necessità di semplificazioni e di poter accedere a risorse facili da consultare per tale motivo viene suggerito di sviluppare altre strategie di ETP e consulenza per facilitare pazienti e caregiver a dare senso alla dieta renale; in questo senso l'infermiere che è forse il più vicino dei professionisti ai pazienti può diventare una figura cruciale nel processo di facilitazione. Le attività psicoeducative assumono quindi un ruolo centrale nel processo di cura, sia nella fase iniziale, per esplorare il grado di *Health Literacy* del paziente e quindi lavorare sul piano delle conoscenze e poter così creare una relazione di cura continua e capace di offrire "qualità di vita", sia, in una seconda fase, per mantenere e promuovere nel tempo, l'autocura, l'autoefficacia e l'empowerment.

### 3.2 L'aderenza terapeutica.

L'aderenza terapeutica è un comportamento individuale del paziente che non ha una definizione universalmente accettata. Nella letteratura scientifica anglosassone i termini *Adherence* e *Compliance* vengono utilizzati come sinonimi. La compliance è classicamente definita come il grado di coincidenza tra il comportamento di un paziente e le prescrizioni mediche, anche riguardanti l'alimentazione, l'attività fisica, il fumo ed altro. Questo implica che è piena responsabilità del paziente seguire le prescrizioni mediche. Il termine *Adherence* è invece ritenuto più corretto e privo di connotazioni potenzialmente negative, in quanto sottolineerebbe il ruolo attivo del paziente e la sua partecipazione al trattamento. L'aderenza include il concetto di scelta del paziente, con una responsabilità condivisa tra quest'ultimo ed il medico, che deve fornire istruzioni chiare sulla terapia da seguire. A questi termini si aggiunge quello fondamentale di "persistenza", che definisce il tempo in cui il paziente segue la terapia prescritta, pur con diversi livelli di aderenza. Comunque venga indicata, la mancata aderenza può essere classificata in due grandi categorie: intenzionale e non intenzionale. La forma intenzionale è caratterizzata da una scelta consapevole del paziente, il quale decide di non seguire la terapia; in questo caso la decisione del paziente dipende, in genere, da informazioni ambientali errate,

meccanismi di difesa propri e da una mediocre qualità della comunicazione con il personale sanitario. La mancata aderenza non intenzionale rappresenta invece una condizione in cui il paziente ha un'esplicita volontà di seguire la terapia ma ha difficoltà nel farlo, per mancato supporto, scarse conoscenze e coping inefficace. Questo problema è riconducibile a motivi esterni, estremamente variabili ed in gran parte legati al contesto socioeconomico e da meccanismi di difesa inconsci che incidono nel processo decisionale. Come si afferma nello studio di Quaranta et al. per migliorare l'aderenza alla dieta, alle restrizioni idriche e alla terapia nessuna singola strategia ha mostrato un miglioramento di lunga durata; inoltre, gli interventi educativi sono molto più efficaci in fase pre-dialitica e in tale contesto sia i pazienti che il personale sanitario richiedono una formazione costante e continua[11]. Sono state identificate alcune variabili psicosociali potenzialmente modificabili come: il livello di autostima, le dinamiche familiari, le funzioni cognitivo-comportamentali, la depressione e l'ansia, il sostegno e l'integrazione sociale, il coping e le relazioni paziente-sanitario. Motivo per cui lavorare sull'empatia, la motivazione e la fiducia diventa fondamentale per ottimizzare l'aderenza del paziente. Ciò che emerge dal settimo rapporto del *National Committee on Prevention; Detection, Evaluation and Treatment of high Blood Pressure* del 2003 è: "la terapia più efficace prescritta dal più attento medico controllerà la malattia solo se i pazienti sono motivati"; e gli infermieri di nefrologia e dialisi in questo giocano un ruolo fondamentale perché nella relazione con il paziente hanno un ruolo diretto, privilegiato e di fiducia per individuare ed eliminare gli ostacoli della non adesione, attraverso una comunicazione specifica e semplice. Gli infermieri di dialisi sono i professionisti più a contatto con i problemi quotidiani relativi al trattamento (gestione della sicurezza, monitor, sanguinamento, infezione, trombosi, crampi, ipotensione, eccesso di liquidi, squilibrio idro-elettrolitico) e i primi con i quali i pazienti si confidano seppur l'intervento sia sempre svolto da un'équipe multidisciplinare. La letteratura scientifica ha messo in evidenza che l'aderenza terapeutica migliora con interventi di tipo cognitivo-comportamentali rispetto a quelli solo cognitivi per generare un

[11] Quaranta P. et al. L'aderenza del paziente con malattia renale cronica e in dialisi. Esiti di interventi educativi. Il ruolo dell'Infermiere. Una revisione di revisioni, L'infermiere Portale di aggiornamento professionale. Rivista l'infermiere n. 4; 2018;55(4):e 94-110.

effettivo cambiamento dal punto di vista appunto comportamentale (11). Inoltre, sono noti come riportato nello studio di Yangöz et al. (2020), che gli interventi educativi centrati sull'autogestione possono aumentare il livello di aderenza alle restrizioni. Fornire solo informazioni non è sufficiente a modificare il comportamento. Sono necessari interventi che forniscono capacità di automonitoraggio e problem-solving. Valutare anche con programmi specifici che diano una costante valutazione, come lo sono i valori ematochimici del K, P, Na ed il peso, che consentono al paziente di autoregolarsi dal punto di vista comportamentale, perché forniscono una conoscenza e una consapevolezza diretta sull'adesione al trattamento[12]. L'istruzione del paziente e la consegna di materiale didattico come brochure, dimostrazioni, video e materiale stampato è già molto in uso nelle unità di Dialisi ma per affrontare le problematiche correlate all'aderenza non sono sufficienti in quanto rimangono strategie piuttosto superficiali; sono invece necessari interventi che promuovono l'attività del paziente e per fare questo è necessario lavorare in primis sugli aspetti emotivi. Come emerge da questo studio l'efficacia e la pratica puntuale, da parte degli operatori sanitari, attraverso interventi che promuovono l'autogestione come es. programmi di *eHealth*, ma anche sistemi di automonitoraggio cartacei facilitano l'adattamento alla malattia e riducono l'uso eccessivo dei servizi sanitari (12). Si tratta però di passaggi piuttosto critici e necessitano, in parallelo, la sinergia di altre strategie. Per tale motivo, la proposta di creare setting educativi e personale addestrato ad adottare un approccio multimodale soprattutto per le criticità manifeste da questa categoria di pazienti è fondamentale, come riporta un lavoro di ricerca volto a misurare l'efficacia di un lavoro educativo poliedrico condotto in Iran nel 2020[13], a maggior ragione se ci si ritrova ad operare in territori dove le risorse scarseggiano. È necessario coinvolgere la famiglia per aumentare l'autoefficacia e la percezione, favorire la relazione fra pari, utilizzare i media e le tecnologie per favorire la comunicazione e l'automonitoraggio, fornire

---

[12] Yangöz ST. et al. Comparison of the effect of educational and self-management interventions on adherence to treatment in hemodialysis patients: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. The International Journal of Clinical Practice; 2021;75/5.

[13] Zhainfar L. et al. Effectiveness of a Multifaceted Educational Intervention to Enhance Therapeutic Regimen Adherence and Quality of Life Amongst Iranian Hemodialysis Patients: A Randomized Controlled Trial (MEITRA Study), Journal of Multidisciplinary Healthcare; 2020: 15(1011):361-372.

supporto emotivo e psicologico; l'effetto per l'aderenza al trattamento emodialitico e alle restrizioni è maggiore se gli interventi educativi si protraggono nel tempo, almeno 12 sessioni all'anno (una al mese); prendendo in considerazione che il comportamento conforme indotto dall'intervento dei sanitari, se non sostenuto, potrebbe nuovamente tornare ad essere non conforme; risulta necessario, per ridurre il rischio, stabilire strategie preventive alle recidive per garantire un'aderenza a lungo termine e un'accettazione interiore del cambiamento di vita[14]. La capacità di aprirsi all'intersoggettività, infatti, è ciò che porta ad una relazione sincera, trasforma i motivi di separazione in fattori di unione; se "le emozioni si congiungessero, la cura ne uscirebbe rafforzata. La reciprocità aumenterebbe la comprensione e la partecipazione, farebbero emergere un vero e proprio coinvolgimento (…). Gli effetti sarebbero impressionanti, poiché si avrebbero conoscenze più precise sulle esperienze dei pazienti e una visione realistica del potere della medicina. Si curerebbe con la piena consapevolezza dell'incertezza e dei limiti della scienza[15].

### 3.3 L'educazione terapeutica, educazione in emodialisi e le relative metodologie e strumenti.

L'educazione terapeutica è una pratica finalizzata allo sviluppo di consapevolezza, responsabilità e abilità riferite al concetto di terapia, ossia di trattamento di una malattia; si può quindi definire come un processo che si propone di aiutare la persona malata, con la sua famiglia e nell'ambiente che lo circonda, ad acquisire e mantenere la capacità di gestire in modo ottimale la propria vita convivendo con la malattia[16]. Essa è un processo di apprendimento sistemico centrato sul paziente che prende in adeguata considerazione i suoi bisogni reali o potenziali e i suoi peculiari meccanismi di adattamento alla malattia. È un processo continuo che è parte integrante dell'assistenza e del trattamento e che riconosce il percorso più appropriato per ogni paziente: sonda le resistenze e le motivazioni delle scelte individuali, adotta

---

[14] Kim H, Seul Jeong I, Cho M. Effect of Treatment Adherence Improvement Program in Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. MDPI; 2022: 19(11657).

[15] Charon R. (a cura di Castiglioni M.). Le divergenze nella cura. In: Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti. Milano: Raffaello Cortina Editore; prima edizione: 2019; 43-62 p.

[16] Beghelli A. et al. Dall'informazione all'educazione. In: Educazione terapeutica Metodologia e applicazioni. Roma: Carocci Faber editore; 2015. 27-37 p.

strumenti appropriati finalizzati ad incrementare l'apprendimento, usa strategie motivazionali e prevede sempre una valutazione del processo di apprendimento.

L'educazione terapeutica viene solitamente svolta seguendo quattro fasi: analisi dei bisogni, progettazione, attuazione e valutazione, che vengono condotte nel seguente modo:

- Analisi dei bisogni: osservazione partecipante, intervista, questionario, focus group, consultazione testimoni qualificati, analisi evento critico;
- Progettazione: definizione obiettivi di apprendimento, identificazione dei contenuti, scelta delle metodologie, definizione delle condizioni operative;
- Attuazione: incontro informativo/educativo con il singolo, lezione partecipata, addestramento, informazione scritta, counseling motivazionale breve
- Valutazione: reazione dei partecipanti, apprendimento, trasferibilità, output clinici[17].

La mancanza di conoscenza e la bassa aderenza posso influire negativamente sulla qualità di vita del paziente, quindi, possono aumentare il costo di ospedalizzazione e mortalità. La sfida che si trovano ad affrontare gli infermieri in HD è importante e numerosi studi in ambito ospedaliero e non, sottolineano che i pazienti affetti da malattie croniche possono trarre beneficio in varie dimensioni, quali: la cura di sé, fisica, mentale, etc.. attraverso programmi educativi che mettono al centro il paziente[18]. Approccio che prevede il rafforzamento del ruolo del paziente e la creazione di un team multidisciplinare e interdisciplinare composto da psicologi, nefrologi, dietologi, assistenti sociali ed infermieri con un ruolo di facilitatore nell'individuare i bisogni formativi del paziente e attivare adeguati percorsi clinici. L'ETP inoltre è lo strumento migliore per preparare un paziente ad adattarsi al cambiamento dello stile di vita ed il "piano d'azione dovrebbe essere visto regolarmente dall'équipe sanitaria del centro di emodialisi cronica e aggiornato

[17] Beghelli A. et al. Le fasi del processo educativo. In: Educazione terapeutica Metodologia e applicazioni. Roma: Carocci Faber editore; 61-63 p.

[18] Alikari V. et al. The impact of education on knowledge, adherence and quality of life among patients on haemodialysis. Quality of life Research. 2019;28(1):73-83

secondo necessità”[19]; inoltre, come riportato nello studio di Dsouza et al. sugli interventi educativi che migliorano la conoscenza e l’aderenza del paziente, essi devono essere di natura mirati per generare effetti positivi. La compliance del paziente ha una natura soggettiva difficile da misurare quindi anche gli interventi di ETP devono essere necessariamente plurimi, spesso rafforzano le conoscenze del paziente ma ciò non significa che migliorano l’aderenza in quanto possono intervenire inconsciamente alcuni meccanismi di difesa che impediscono di sviluppare un’accettazione positiva di malattia[20]. I programmi di educazione pre-dialitici hanno lo scopo di produrre dei cambiamenti positivi nello stile di vita dei pazienti, di alleviare l’ansia, diminuire lo stress e aumentare le capacità del paziente nel prendere decisioni in futuro. Mentre i programmi educativi del percorso di dialisi hanno lo scopo di rafforzare l’autostima del paziente, lavorare sull’autoefficacia al fine di mantenere un “atteggiamento positivo” rispetto alla malattia e alle restrizioni; hanno quindi le finalità di trovare e sviluppare assieme al paziente, in un percorso duale, strategie di adattamento. Il coinvolgimento attivo del paziente e della propria famiglia è un elemento imprescindibile di questi programmi, che puntano essenzialmente a far adottare al paziente uno stile di vita che aiuti a prevenire lo sviluppo delle malattie renali o rallentarne la progressione (ad es. praticare attività fisica, cessazione del fumo, ridotta assunzione di sale, adesione alla dieta ipoproteica e ipofosforica) o migliorare l’adesione alla terapia.

Metodi e strategie tradizionali utilizzati nei contesti di emodialisi:

1) colloqui individuali e/o di gruppo, con lo psicologo e con l'assistente sociale;

2) gruppi di discussione e/o mutuo-aiuto;

3) vengono raccolti i dati del paziente con utilizzo di modelli specifici;

4) vengono consegnati opuscoli informativi con immagini esemplificative rispetto a diete e apporto di liquidi per consentire al paziente la possibilità di scegliere (nel

---

[19] Parker JR. Use of an Educational Intervention to Improve Fluid Restriction Adherence in Patients on Hemodialysis. Nephrology Nursing journal; 2019;46(1):43-7.

[20] Dsouza B, Prabhu R, Unnikrishnan B, Ballal S. Mundkur SC, Sekaran VC, Shetty A, Moreira P. Effect of Educational Intervention on Knowledge and Level of Adherence among Hemodialysis Patients: A Randomized Controlled Trial. Global Health, Epidemiology and Genomics; 2023; 2023:4295613.

rispetto del principio di autonomia e autodeterminazione) *cosa, come e quanto mangiare*;

5) vengono creati ricettari ad hoc e condotti laboratori alimentari con dietista;

6) video illustrativi;

7) check-list di controlli e procedure;

8) diario alimentare;

9) test di verifica dell'apprendimento/feedback con vari metodi, tra i quali il *"teach-back"*;

10) simulazioni per la risoluzione di problemi come, per esempio, le carte di Barrows; percorsi logici di apprendimento che hanno origine dal problema esemplificato con lo scopo di trovare delle soluzioni sbagliate o corrette. La comunicazione in questo caso è fondamentale per mettere al centro la situazione del paziente e l'etica in relazione con la situazione proposta nella carta;

11) prove pratiche con compilazione di griglie di osservazione (scale Likert).

## ESEMPIO SCHEDA INFERMIERISTICA PER LA RACCOLTA DATI

**Raccolta informazioni alimentari dal paziente dializzato**

**DATA: _____pz: _____ tipo trattamento dialitico: _____**

•Cucina da solo? Sì no

•Mangia da solo o in compagnia? _____

•Fa la spesa personalmente? Sì no

•Consuma regolarmente pranzo e cena? Sì no

•Si entrambi No solo uno Nessuno

•Pranzo e cena sono pasti completi (primo + secondo + contorno)?_____

•Fa spuntini tra pranzo e cena? Sì no

•Ha avuto ultimamente un calo/aumento dell'appetito? _____

•Ha difficoltà nel digerire? Sì no

•Può masticare regolarmente? Sì no

•Chi gestisce la sua terapia a casa? _____

•Prende quotidianamente sevelamer/renvela? Quando? _____

•Assume Foznol? In che modo? _____ (da spolverare sui cibi)

•Sa a cosa servono? _____

**A chi non può essere consegnato diario alimentare, compilare la frequenza settimanale:**

•Nei suoi pasti, consuma con quale **frequenza/quantità:**

•**latte**: v/die_____ v/sett_____ porzione approssimativa:_____

•**pasta**: v/die_____ v/sett_____ porzione approssimativa: _____

•**pane**: v/die_____ v/sett_____ porzione approssimativa: _____

•**verdura**: v/die_____ v/sett_____ porzione approssimativa: _____

•**Legumi:** V/sett_____**Formaggi** v/sett: _____

•**Frutta: v/die**_____

•Quali tipi? •Quali alimenti pronti/conservati consuma e con quale frequenza? •Legge regolarmente le etichette dei prodotti conservati che acquista?

•**Quali alimenti, secondo lei, non può mangiare a causa della sua IRC e perché? •Limita l'introito di questi alimenti? Sì No**

•Quanta acqua beve quotidianamente e di quale tipo? Bicchieri_____

•**OSSERVAZIONI/CONCLUSIONI**_____

•**CONSIGLI**_____

•**Si procede a:** consegna diario alimentare 3 giorni, prendere contatto con la dietista, contattare subito il medico psicologo, consegnare integratori, consegna richiesta diario alla casa di riposo o al parente, consegna schema "alimenti da limitare" educazione alimentare,

somministrazione MMSE PUNTEGGIO_____

somministrazione MIS-MNA PUNTEGGIO_____

CPSI: _____

*Figura 5.* La cartella infermieristica nutrizionale [21].

[21]Atti Congressi 2016. Moccia I, Gioiosa L. La cartella infermieristica nutrizionale; utilizzo, elaborazione dati, interventi. Dialisi Chivasso (Piemonte). 29.

## ESEMPIO FACILITATORE PER IL CONTEGGIO DEI LIQUIDI E CONSIGLI UTILI PER LIMITARE L'USO DEL SODIO

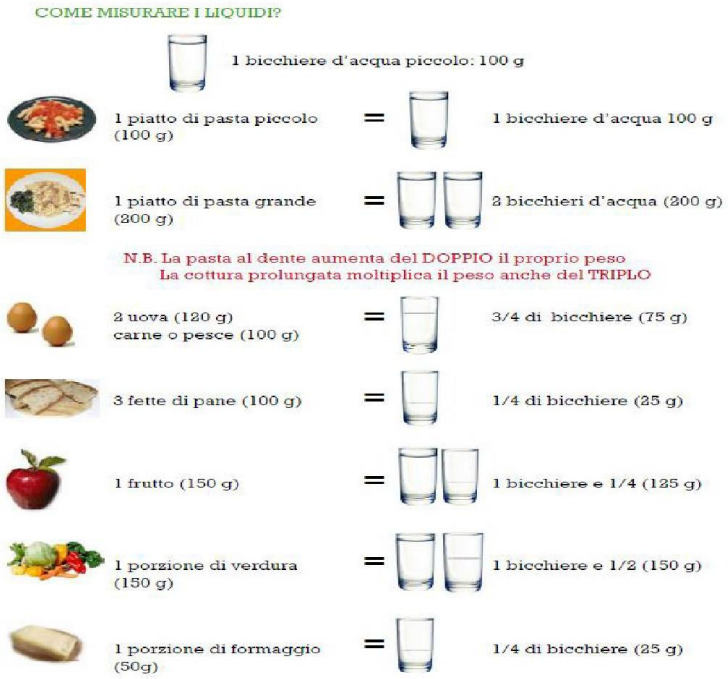



*Figura 6. Calcolo dei liquidi in relazione a dei semplici alimenti* [22]

**SODIO (Na)**

In corso di dialisi, l'apporto di Na deve essere controllato: è consigliabile la riduzione della quantità di sale utilizzato sia per cucinare che aggiunto alle pietanze come condimento. Si consiglia di evitare l'impiego di sali dietetici sostituti del sale da cucina (esempio: Novosal, Sale Sohn) e degli integratori di sali minerali.

**Strategie per ridurre il sodio**:

_ insaporire gli alimenti utilizzando in alternativa al sale le erbe aromatiche, come ad esempio: basilico, salvia, rosmarino, maggiorana, timo, prezzemolo ecc.… o usare spezie con moderazione (cannella, cardamomo, cumino, pepe, noce moscata), aceto o limone;

_ leggere le etichette e preferire cibi a basso contenuto di sodio. Fare attenzione anche ad altri ingredienti che indicano la presenza di sale (cloruro di sodio, bicarbonato di sodio, fosfato monosodico, glutammato monosodico);

_ preferire l'acqua a minor contenuto di sodio.

Inoltre, **limitare gli alimenti particolarmente ricchi di sodio**, ovvero: dadi per brodo, estratti di carne, glutammato di sodio, minestre in busta, brodi pronti, piatti precotti, salse pronte prodotti da forno (crackers, grissini), insaccati e affettati (prosciutto crudo, salame, speck, bresaola, coppa), formaggi, in particolare quelli stagionati. Salse: maionese, senape, salsa di soia, ketchup; sughi pronti e piatti precotti, tutti gli alimenti conservati sotto sale, sott'olio, sott'aceto: capperi, olive, verdure

in genere, ecc.; cibi in scatola: verdure, legumi, carne, pesce, pesce conservato come tonno sott'olio o in salamoia, sarde, aringhe, acciughe, salmone, ecc.; pesce essiccato: baccalà secco; limitare gli affettati e insaccati a una volta a settimana, scegliendo quelli senza

polifosfati; scegli tra le acque quelle a minor contenuto in sodio (leggi le etichette nutrizionali): Levissima, San Bernardo, Alpi Cozie, Lauretana, Sant'Anna, Vera, Rocchetta, Sangemini, Panna, Boario, Fabia, Fiuggi.

*Figura 7.* Indicazioni dietetiche per pazienti in terapia dialitica [23]

[22] Macrì F. L'alimentazione nel paziente emodializzato. Opuscolo informativo. Azienda USL Valle d'Aosta; 2010. 32.

[23] Spinella P. Indicazioni dietetiche per pazienti in terapia dialitica. Opuscolo educativo. Azienda ospedaliera. Università di Padova; 2022. 10 p.

### 3.4 Il coping proattivo.

Nell'ambito della prevenzione e cura delle malattie e in particolare in quelle croniche, è di fondamentale importanza che l'individuo/paziente riesca ad affrontare i problemi di salute al fine di reagire positivamente al cambiamento del concetto di sé che la malattia impone, nonché delle relazioni sociali, dei ruoli e dei ritmi di vita. Le strategie di coping secondo Lazarus e Folkman (1984) "possono essere classificati principalmente in due ampie categorie: centrati sul problema o centrati sulle emozioni. Le strategie di coping centrate sul problema tentano di migliorare la situazione cercando di modificare le cose con azioni concrete. I comportamenti centrati sulle emozioni consistono invece in pensieri o azioni volti ad alleviare la tensione causata dalla situazione, ma non a cambiare la situazione in sé"[24]. Progettare interventi mirati alla comprensione dei potenziali limiti o meccanismi di difesa, sviluppare strategie specifiche in sinergia con il paziente, consente di individuare le potenzialità di una reale modificazione della percezione del problema, quindi alleviare la tensione, ridurla e di conseguenza creare nuove forme di adattamento. Ciò rende il paziente protagonista e proattivo del suo cambiamento. Il coping proattivo si può definire come "coping multidimensionale, in cui la persona è in grado di sviluppare la capacità di creare risorse che facilitano la crescita individuale e favoriscono la prevenzione; inoltre include strategie di anticipazione delle proprie azioni/reazioni in modo da poterle controllare, e permette all'individuo di sviluppare atteggiamenti che favoriscono la gestione di sé, delle relazioni e delle attività" (24); garantisce alla persona di acquisire abilità che gli consentono di potenziare le risorse individuali. Inoltre, sarebbe "*good practice*" per favorire la partecipazione attiva del paziente "un'educazione completa e obiettiva ai pazienti con insufficienza renale cronica da parte di un team multidisciplinare" in quanto riduce l'incidenza e la mortalità della dialisi. Inoltre, l'ERBP (Comitato consultivo European Renal Practice) sottolinea la necessità di un'educazione obiettiva olistica e completa per garantire ai pazienti con IRC di scegliere la modalità dialitica più adatta per loro. Un'altra buona pratica che emerge dallo studio condotto da Van Eck Der Sluijs et al.

---

[24] Beghelli A. et al. Definire un nuovo concetto di salute. In: Educazione terapeutica Metodologia e applicazioni. Roma: Carocci Faber editore; 2015. 17-26 p.

è l'aiuto che supporta il processo decisionale in quanto aumentano la conoscenza dei partecipanti, riducono le conflittualità interiori e se *online* può migliorare la conoscenza riducendo il conflitto e l'incertezza della scelta sia al trattamento dialitico che al mantenimento della terapia. Tra questi interventi anche la visita a domicilio dell'infermiere sembra essere un ottimo strumento per ridurre l'inaderenza, come emerge in uno studio francese su 359 pazienti in DP assistita al fine di effettuare una scelta consapevole e adatta [25].

[25] Van Eck Der Sluijs A. et al. Good practices for dialysis education, treatment, and eHealth: A scoping review. Plos One; 2021;16(8):e0255734.

# 4. IL NURSING E LE NUOVE PROSPETTIVE

## 4.1 Programmi di sanità elettronica e strumenti digitali.

Per fare fronte alle difficoltà di adattamento alle restrizioni che aumentano con il progredire della CKD, così pure la morbilità e le complicanze "vi è stato un crescente interesse per lo sviluppo di metodi innovativi, efficaci ed economici per coinvolgere le popolazioni di pazienti e migliorare i comportamenti e i risultati sanitari"[26] perciò, si è ricorso all'uso delle tecnologie e interventi educativi di sanità elettronica (*eHealth*), al fine di poter migliorare l'accesso alle informazioni, garantire maggior supporto, migliorare la qualità di assistenza, dare possibilità ai pazienti di gestire in modo autonomo la propria condizione migliorando la qualità di vita a domicilio. Per interventi di sanità elettronica si intendono "servizi sanitari e informazioni forniti o migliorati attraverso Internet e le tecnologie correlate" (26). In letteratura sono riportate diverse modalità di *eHealth*: messaggistica e App per telefono cellulare, telemedicina, monitor elettronici, dispositivi *Bluetooth* e la telemedicina con specifiche funzioni: educative, di automonitoraggio, di promemoria, di consulenza comportamentale e interventi misti. Dalla ricerca si evince che interventi di *eHealth* soprattutto per la consulenza comportamentale e l'automonitoraggio "possono aiutare a migliorare la gestione dei liquidi e l'assunzione di sodio nella dieta dei pazienti in dialisi" (26) ma, sono necessarie ulteriori valutazioni, in quanto gli studi attuali evidenziano interventi di sanità elettronica ancora di bassa qualità. Alcuni studi hanno indagato sui metodi educativi/formativi di formazione tradizionale in presenza a confronto con l'uso dei dispositivi digitali come SMS e del *follow-up* telefonico, pochi sull'uso di app specifiche; uno di questi condotto Torabi K. et al. del 2023 il quale, mirava a progettare e costruire un'app di *eHealth* "per pazienti in MH e confrontare gli effetti dell'utilizzo di questa app e della formazione in presenza sui parametri clinici e di laboratorio dell'aderenza alla dieta e all'assunzione di liquidi" (9). Le metodologie sperimentate e messe a confronto hanno promosso l'aderenza alla dieta e al quantitativo idrico e seppur il K, P, e TC sierici non sono stati ridotti significativamente vi è stata comunque una riduzione TC (colesterolo totale) e TG (trigliceridi) nei pazienti che hanno utilizzato l'app Di Care. Inoltre,

[26] Stevenson JK. Et al. eHealth interventions for people with chronic kidney disease. (Review). Cochrane Database Syst Rev.; 2019;2019(88):CD012379.

"l'aderenza al trattamento nei pazienti formati con l'applicazione Di Care sul metodo di micro-apprendimento è migliorata significativamente in tutti gli aspetti, inclusa l'aderenza al trattamento HD, alla terapia farmacologica, alla restrizione dei liquidi e dietetiche e all'aderenza al trattamento generale"[27], anche se si raccomanda di implementare la ricerca sull'autopercezione del paziente.

La "tele-infermieristica"[28] sta diventando una nuova modalità di prestazione assistenziale e viene utilizzata come strumento efficace nel trattamento delle malattie croniche, ancor più si evidenzia che "l'educazione del paziente e il *follow-up* telefonico condotto dagli infermieri potrebbero migliorare l'aderenza al trattamento nelle quattro dimensioni: di frequenza in HD, uso dei farmaci, restrizioni sui liquidi e raccomandazioni dietetiche nei pazienti con MH" (28); perché favoriscono il coinvolgimento attivo, migliorano la consapevolezza e la percezione del paziente come riportato nello studio di Arad et al. (2021). La telefonata guidata dall'infermiere non solo migliora dal punto di vista informativo il paziente ma anche aumenta la durata dell'aderenza al regime terapeutico "dal momento che i pazienti tendono a dimenticare facilmente i consigli medici, la ripetizione degli ordini e dei punti chiave" (25); inoltre gli infermieri conoscono bene i pazienti e le loro difficoltà, perciò, possono indirizzarlo ad un operatore sanitario specifico. Il supporto garantito dall'*eHealth* determina una maggiore accettazione nella dialisi ma soprattutto "il monitoraggio del trattamento nell'ambiente domestico, una migliore soddisfazione dei pazienti e un potenziale risparmio sui costi" (25). Il concetto di *self-efficacy* (autoefficacia) definito da Bandura è determinato da tre fattori: il soggetto, il comportamento e l'ambiente che lo circonda. L'autoefficacia assume un ruolo centrale nel generare un cambiamento, in questo caso in termini di salute, così pure il *self-management* in quanto rappresenta un'evoluzione della prospettiva: da passiva a attiva da parte del paziente. Gli strumenti di *eHealth,* definiti nello studio di Brioni et al., hanno lo scopo di fornire soluzioni per l'*empowerment* dei pazienti in

[27] Torabi Khah M. et al. Comparing the effects of mHealth application based on micro-learning method and face-to-face training on treatment adherence and perception in haemodialysis patients: a randomized clinical trial. BMJ Open; 2023; 13(6):e071982.

[28] Arad M. et al. Do the patient education program and nurse-led telephone follow-up improve treatment adherence in hemodialysis patients? A randomized controlled trial. BMC Nephrology; 2021; 22(1):119.

quanto consente loro di potersi monitorare e di avere un supporto sanitario di valore. In particolar modo, è da considerare che il paziente emodializzato dopo il trattamento torna a casa senza controllo. La possibilità di fornire un *feedback* e stabilire una comunicazione diretta è fondamentale perché permette di fornire anche una valutazione dell'ambiente domestico del paziente ed osservare, quindi correggere potenziali criticità (10).

### 4.2 Il pensiero positivo e gli interventi cognitivo-comportamentali.

Le terapie continuative a cui si sottopone il paziente emodializzato provocano numerose conseguenze psicosociali e cambiamenti difficili nella vita quotidiana aumentando la difficoltà a mantenere un atteggiamento proattivo e positivo verso il trattamento. L'aderenza "è essenziale per avere un'emodialisi ad alta efficienza, ottenere risultati terapeutici ottimali e ridurre le complicanze, la disabilità e la mortalità"[29]. Infatti, la letteratura dimostra che la mancata aderenza al piano terapeutico "può arrivare fino all'80% dei pazienti nefropatici" [30] ed è associata a una morbilità e mortalità elevata costituendo anche un criterio di esito negativo per l'inserimento del paziente nella lista d'attesa per il trapianto (30); perciò, molti studi di ricerca sono stati condotti in ambito psicologico e comportamentale e hanno riportato effetti moderati sul mantenimento dell'aderenza. Pensare positivo, secondo Quilliam, significa avere la capacità di mantenere la calma di fronte a determinati problemi/difficoltà, mantenere un certo equilibrio interiore e adottare un approccio corretto senza crollare davanti ai problemi (29). Il pensare in modo positivo predispone la possibilità di affrontare meglio le situazioni stressogene, creare reti sociali di supporto significative e individuare o facilitare l'uso di strategie risolutive; seguono sia stili di vita più sani che i consigli medici. Alcuni studi in questo ambito "hanno dimostrato che l'allenamento del pensiero positivo hanno migliorato la qualità della vita dei pazienti in emodialisi, la resilienza e la qualità di vita nei pazienti affetti da cancro e, la speranza e la qualità del sonno dei pazienti affetti da

---

[29] Sabouri F. et al. The effect of positive thinking training on hope and adherence to treatment in hemodialysis patients: a randomized controlled trial. BMC Psychology; 2023;11(1):6.

[30] Toccafondi A. et al. Progetto per uno studio pilota per un ambulatorio di nefrologia narrativa: un approccio bio-psico-sociale alla malattia renale cronica. GCND; 2020:53-57.

talassemia major" (29). I pazienti emodializzati hanno di per sé bassa speranza e sono spesso frustrati. Gli infermieri svolgono un ruolo cruciale durante nel promuovere l'adesione al trattamento in quanto stabiliscono con i propri assistiti una relazione duratura, di supporto e di riferimento. I risultati dello studio condotto da Sabouri et al. sull'allenamento al pensiero positivo ha rilevato un miglioramento nel controllo del peso corporeo e anche, in alcuni test, del K, dell'azotemia e creatinina (indicatori dell'aderenza del paziente alla dieta e farmaci, il peso dei liquidi). Conducendo ulteriori ricerche in tale ambito, si potrebbe ipotizzare il pensiero positivo come intervento non farmacologico a basso costo come un valido strumento per migliorare l'aderenza al trattamento in quanto mantiene alto il livello di speranza del paziente. La CBT (Cognitive-Behaviour Therapy) è "una forma di psicoterapia che mira a suscitare, esaminare e sostituire i pensieri negativi per incoraggiare la regolazione emotiva e i cambiamenti comportamentali positivi"[31] e tale terapia risulta essere utile in generale nelle malattie croniche e nello specifico in situazioni critiche con grandi difficoltà nel seguire i regimi terapeutici rigorosi ed alleviare depressione e ansia. La CBT è una pratica non farmacologica ma che può migliorare e sostenere a lungo termine l'aderenza terapeutica del paziente (30).

### 4.3 La pratica basata sulla narrazione e le strategie della Medicina Narrativa.

Il concetto di Medicina Narrativa si è sviluppato verso la fine del secolo scorso, anche se ha origine con gli studi di Peterson e Zderade e si fonda sulla fenomenologia di Husserl, grazie agli studi e all'attività di ricerca di Rachel Naomi Remen e Rita Charon rappresentanti del movimento che ha portato ad integrare la narrazione all'interno della medicina moderna[32]. In Italia la definizione di Medicina Narrativa è l'esito del lavoro di una commissione di esperti che mediante una Conferenza Di Consenso ha prodotto delle "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico

---

[31] Valsaraj BP. Et al. Follow-Up Study on the Effect of Cognitive Behaviour Therapy on Haemodialysis Adherence. A randomized controlled trial. Sultan Qaboos University Med J.; 2021; 21(1):e58-65.

[32] Sartor G. et al. Gli strumenti della Medicina Narrativa per la promozione del self-care dell'infermiere in: Medical Humanities & Medicina Narrativa. Rivista di Pedagogia generale e sociale. Roma: Aracne; VOL.1/2021. ISSN 1824-5463.

degenerative" ed è stata definita come "metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa" (32). L'obiettivo dell'educazione terapeutica è quello di ottenere la partecipazione attiva del paziente al fine di creare un percorso di cura personalizzato, nel rispetto delle esigenze manifeste; pertanto, acquisire la competenza narrativa permette al professionista di sviluppare la capacità di saper estrapolare i non detti o le informazioni aggiuntive che emergono dai racconti dei vissuti dei pazienti e darne il giusto valore. Le narrazioni derivano da un processo di co-costruzione tra partecipante e ricercatore, in questo caso tra paziente e infermiere, ed esse sono radicate in un rapporto interpersonale, culturale e storico ben preciso. Dall'intervista condotta in uno studio esplorativo nel 2019 in Norvegia[33] sulla partecipazione di pazienti all'emodialisi ospedaliera è emersa alta informazione e poco coinvolgimento; per tale motivo i pazienti si sentivano in dovere di effettuare ricerche personalizzate utilizzando Internet o attraverso il confronto fra emodializzati. I pazienti seppur soddisfatti delle informazioni ricevute riferivano la dialisi come scelta obbligata e non partecipata: "*Sentivo di non avere scelta. Questo è quello che dice il dottore…quindi ora devi iniziare la dialisi"*(33); un altro aspetto emerso è il senso di sicurezza che l'unità di Dialisi e gli infermieri presenti sanno garantire: "*Gli infermieri, sono fantastici (…) Ci accolgono con un sorriso ogni mattina (…). Hanno un atteggiamento compassionevole con i loro pazienti e mi sento curato"(33)*. Tuttavia, anche un buon rapporto di fiducia può trasformarsi in conflittuale. L'impressione di alcuni pazienti è che gli infermieri trascorressero molto tempo a guardare le macchine e il peso corporeo così pure sottolineavano la carenza di collaborazione tra le unità ospedaliere nel fornire risposte tra le multi-morbilità. Inoltre, dalle narrazioni dei pazienti è emersa sia la necessità di confronto con il medico sia il bisogno di conversare. L'approccio narrativo di questo studio ha permesso di esplorare il vissuto del paziente, migliorare la qualità degli interventi, rafforzare il legame reciproco al fine di aumentare il grado di coinvolgimento e di partecipazione dell'assistito (33).

La pratica basata sulla narrazione (NBP) è un approccio concettualmente olistico che integra mente e corpo; è caratterizzata da un contesto culturale e sociale in cui

[33] Andersen-Hollekim T. et al. Narratives of patient participation in haemodialysis. Journal of Clinical Nursing; 2020;29(13-14):2293-305.

l'assistenza sanitaria stessa viene affrontata come un sistema culturale ricco di significati simbolici che plasmano la vita dei pazienti[34]. La narrazione è una modalità che consente di recuperare ed attribuire il significato degli eventi ed elaborarne i vissuti; "raccontare la propria storia e ascoltare chi si prende cura di loro permette ai pazienti di esprimere disagi ed emozioni" (34). La relazione terapeutica ed il Nursing Narrativo sono metodologie, così intese, recenti nel contesto nefrologico, che consentono di migliorare il percorso di cura[35], che diventa quindi, luogo di racconto e supporto decisionale per il paziente. Una "modalità con la quale la persona attribuisce significato agli eventi e si orienta rispetto alle azioni e alle scelte da intraprendere" (3). Il nursing narrativo, molto praticato attualmente in ambito oncologico, considera "il vissuto esperienziale come ciò che scaturisce dalla condivisione, da parte del paziente e dell'infermiere, di una stessa dimensione spaziale e temporale" (3). Utilizzare la narrazione in ambito infermieristico significa quindi, utilizzare strumenti artistici come la fotografia, la poesia, il racconto, la scrittura appunto con lo scopo di dare valore all'esperienza di malattia vissuta dal paziente attraverso la promozione del *self-care* dall'infermiere, come emerge dallo studio di Sartor et al. del 2021 (32) in quanto permette di sviluppare strategie comunicative e di autoriflessione specifiche utili nella relazione con i propri assistiti e con i loro familiari perché facilita l'espressione della sofferenza e accoglie il punto di vista emotivo. La scienza, da sola, "non aiuta a confrontarsi con la perdita della salute, a dare un senso all'infermità e alla morte. Bisogna saper ascoltare gli ammalati, rispettarne le storie, lasciarsi coinvolgere per agire nel loro interesse" e, gli infermieri padroneggiano tali abilità molto meglio che i medici[36].

Nell'insufficienza renale cronica, a differenza di altre malattie croniche, si evidenzia una mancanza di un'identità di malattia. Gli unici elementi visibili sono la dialisi e il

---

[34] Burrai F. Narrative-Based Practice. Holistic Nursing Practice; September-October 2020;34(5):306-13.

[35] Raugei L, Lombardi M. La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: una ricerca di triangolazione. Un nuovo approccio alla malattia. GCND; 2022: 34:41-43.

[36] Charon R. (a cura di Castiglioni M.). Le origini della medicina narrativa. In: Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti. Milano: Raffaello Cortina Editore; prima edizione: 2019; 30-36 p.

cambiamento dello stile di vita; i sintomi sono poco specifici soprattutto nelle fasi iniziali di malattia. Altri elementi da considerare sono: i reni, una coppia di organi e non un unico organo centrale, l'andamento altalenante della malattia caratterizzata da miglioramenti e peggioramenti e "l'assenza dolorosa di una fine del loro percorso di malattia" (3) in cui i pazienti sono sottoposti a una terapia immunosoppressiva pesante ed infine il concetto di "dono" rispetto al trapianto. L'utilizzo di forme artistiche ed espressive permette ai pazienti di descrivere "l'indicibile", in quanto trascendono i limiti del linguaggio verbale e consentono quindi ai pazienti di descrivere ciò che è difficile e non può essere articolato con le parole (34); si crea, cioè, una relazione terapeutica che trova come base il rapporto di fiducia che si instaura tra paziente e sanitario (35). Inoltre, i professionisti sanitari possiedono un giudizio clinico che consente loro di comprendere e controllare la relazione lineare tra sintomo e problema come parte integrante della pratica clinica[37]; i pazienti questa competenza non la possiedono, vengono educati a farlo; ciò implica spesso preoccupazione e ansia. L'incontro ed il confronto che si crea tra l'infermiere e il paziente durante in particolar modo il trattamento dialitico, come afferma Mettifogo in un articolo di Strategie ed efficacia della medicina narrativa, sono fondamentali. Riconoscere l'esperienza dei famigliari e il vissuto del paziente ed incoraggiarli al racconto creando un contesto di verità in cui si ricevono informazioni chiare aumenta il senso di *empowerment,* anche se per farlo è necessario un'organizzazione che ne riconosca il valore. Nel contesto italiano, ad oggi, ci sono molti progetti attivi ma ancora poco conosciuti sia perché si tratta di un metodo piuttosto recente (dal punto di vista applicativo) e richiede una formazione specifica, sia perché sono ancora pochi gli articoli che vengono pubblicati nelle riviste scientifiche. In uno studio qualitativo di Raugei e Lombardi volto ad indagare come vivono gli assistiti la possibilità di raccontare la propria esperienza di malattia del 2022, è emerso che il 76,7% dei pazienti intervistati si racconta con frequenza al personale sanitario dichiarando di sentirsi compreso, mentre un 15,4% racconta di aver avuto un'esperienza negativa e che l'8,2% ha addirittura ritenuto di aver incontrato persone non in grado di ascoltare, nonostante il 76,67% ritiene fondamentale la relazione

[37] Mettifogo M. et al. Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 2. GTND; 2018;30(1):50-4.

paziente-operatore. Da ciò si evince che spesso per motivi burocratici, ma anche per mancanza di specifica formazione, si focalizza la pratica infermieristica e medica sulle analisi di laboratorio e diagnostiche perdendo la capacità di ascoltare. Il Nursing Narrativo e la Medicina Narrativa possono diventare quindi, strumenti efficaci sia per i pazienti, che hanno la necessità di raccontarsi e di essere compresi come malati, sia per il personale sanitario al fine di creare nuove opportunità di assistenza, personalizzare le cure e riqualificare il professionista rendendolo capace di adottare uno sguardo alternativo sulle malattie croniche (35). Grazie alla Medicina Narrativa e al Nursing Narrativo "è possibile integrare le prove scientifiche con l'approccio narrativo andando ad individuare i bisogni assistenziali e le diagnosi medico-infermieristiche in maniera più accurata"[38], e più nello specifico i momenti in cui la narrazione dà il suo meglio nella relazione duale infermiere-paziente:

- nell'accertamento infermieristico;
- nella formulazione delle diagnosi;
- nella pianificazione dell'assistenza e dei bisogni;
- nell'educazione del paziente.

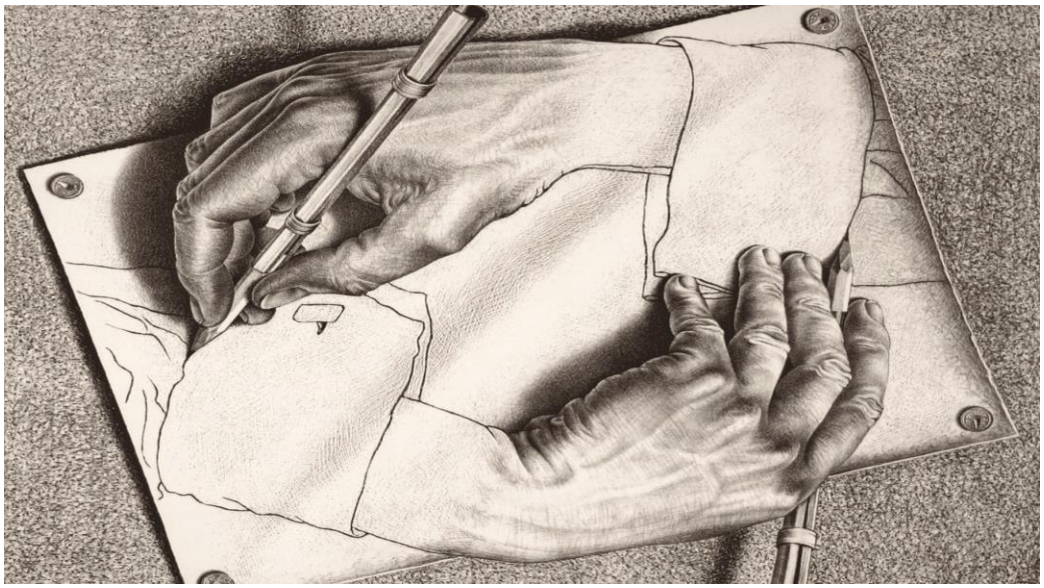


Figura 8. Storie che curano: laboratorio di Medicina Narrativa per sanitari e pazienti[39]

[38] Raugei L., 2020/2021. La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: una ricerca di triangolazione. Relazione finale, Università degli studi di Firenze, facoltà di Scienze della Salute Umana, Corso di Laurea in Infermieristica.

[39] Scambi C., et al. Storie che curano. Laboratorio di medicina narrativa, 2022. Disponibile su: https://www.sacrocuore.it/news/storie-che-curano-laboratorio-di-medicina-narrativa-per-sanitari-e-pazienti.

Tra gli strumenti maggiormente utilizzati troviamo:

1. l'agenda del paziente: strumento ripartito in quattro dimensioni che riflettono come i sentimenti/emozioni del paziente influiscono sulle sue interpretazioni di malattia, sul contesto sociale e familiare, sul contesto lavorativo e sulle aspettative;
2. la scrittura autobiografica: un racconto della persona malata o di una terza persona allo scopo di creare uno scambio unico fra il narratore e il lettore;
3. *therapeutic emplotment:* un metodo narrativo che include un processo interpretativo della storia di malattia del paziente, allo scopo di costruire una trama. Una modalità in cui al professionista gli vengono chieste delle competenze cliniche, interpretative e narrative specifiche (38).

A partire dagli studi internazionali, ci si chiede come anche nel contesto italiano sia possibile ed utile per tutti i professionisti sanitari e ancor più per gli infermieri come rafforzare la competenza narrativa al fine di promuovere ed incrementare il *self-care* sia del professionista che dell'assistito migliorandone la presa in carico (32).

### 4.4 L'uso delle forme creative ed artistiche in ambito sanitario.

L'arte è un processo dinamico, ritmico, profondo e spontaneo ed innesca un nuovo sguardo, un modo di vedere lontano dalla superficialità e artificialità; "può essere una via, insieme alla Natura, per intercettare quel paesaggio e quel clima interiore caratterizzato dal ritmo del silenzio"[40]. Si tratta di una forza profonda senza forma né tempo che ispira nuovi desideri e l'immaginazione. Mentre la civiltà attuale è sistematizzata, volta cioè a forme standardizzate dove molte malattie nascono dal rancore, dall'invidia, dall'ambiguità e soprattutto dalla competizione, la Natura e l'arte rispondono abbassando le difese e superando gli stati negativi. È una specie di nutrimento umano, ha la capacità di poter soddisfare i bisogni umani come quelli del piacere, dell'appagamento e di unire la parte più interiore dell'individuo; come afferma Burrai in Umanizzazione delle cure: curare con l'Arte, una riduzione nella vita di tale "alimento interiore" genera una condizione in continua tensione prodotta da non soddisfacimento dalla mancanza di espressività e dell'estetica. Tale tensione si manifesta con un aumento di pensieri ridondanti, negativi, persistenti, automatizzati e da una ridotta visione e apertura mentale che generano disequilibrio

[40] Burrai F. et al. Umanizzazione delle cure: curare con l'Arte. GCND; 2020:32:92-95.

emotivo quindi, compulsività e irrequietezza. L'utilizzo delle forme creative ed artistiche, dal punto di vista sanitario, può aiutare a mantenere un equilibrio; esse sono un potente strumento di salute sia per i pazienti che per i sanitari in quanto "permettono il sentire, il guardare e il toccare" fanno nascere "un legame tra il mondo della forma e il mondo interiore dell'individuo" (40). La scrittura, il teatro, il cinema, la musica sono forme di espressività e di creatività presenti in ciascun individuo. In uno studio qualitativo sull'uso della fotografia di una comunità renale in Canada, si è potuto sperimentare assieme a ricercatori interdisciplinari l'uso dell'immagini e dei linguaggi visivi nelle comunità di dialisi ed è emerso che l'uso della fotografia potrebbe aiutare i pazienti a ridurre lo stato ansiogeno correlato alla malattia, soprattutto in fase di ricezione della diagnosi. Dalle discussioni si evidenzia come l'approccio incentrato tra pari sia fondamentale sia per le famiglie che per le comunità dialitiche. Le immagini, prodotte e successivamente discusse con metodologia semi-narrativa, venivano descritte come informative e responsabilizzanti dai pazienti in quanto ritraevamo momenti specifici della loro realtà, utile anche per gli operatori sanitari[41].

Figura 9. Tratta da Fondazione Italiana del Rene[42]

Dal sotto-studio si sono registrate frasi dai pazienti molto importanti per identificare il loro vissuto: "dialysis non ferma le persone", altre come: "preferirebbero morire piuttosto che sottoporsi a dialisi" (41) in quanto i pazienti presumevano che la qualità

[41] Skinner R. et al. The Renal Community Photo Initiative: A Program Report in Ontario, Canada, Canadian Journal of Kidney Health and Disease; 2022;9:2054358122110092.

[42] A cura di Leonardi G., FIR, Fondazione Italiana del Rene ETS disponibile su: https://www.fondazioneitalianadelrene.org/cos-e-la-dialisi.

di vita sarebbe stata non solo modificata ma ridotta. Le immagini, perciò, avrebbero aiutato a comprendere e a combattere le reazioni di difesa percepite al momento della diagnosi iniziale, ma anche per compensare l'ansia, la paura e la sensazione di smarrimento che prova il paziente e la famiglia che si prende cura dello stesso al momento della diagnosi. In uno studio iraniano sulla comparazione tra metodiche differenti *"teach-back"* e uso delle immagini pittoriche si è inoltre potuto riscontrare un miglioramento dal punto di vista dell'apprendimento nei soggetti affetti da insufficienza renale aumentando in entrambi i casi le conoscenze nutrizionali in dialisi, quindi aumentando il livello di alfabetizzazione sanitaria, ma le strategie che incorporano gli elementi artistici e, in particolar modo, le immagini pittoriche hanno registrato esiti positivi al lungo termine rispetto l'aderenza[43]. Emerge quanto sia importante l'apprendimento esperienziale e l'espressione qualitativa dei pazienti per conoscere e far conoscere il percorso dialitico; perciò, creare contesti di condivisione utili ad includere individui in diversi punti del percorso della malattia renale (pre-dialisi, emodialisi, dialisi domiciliare, etc..) diventa fondamentale per contribuire ad incrementare l'autoconsapevolezza e crescita personale (41).

[43] Mozafari MS. et al. The effect of teach-back versus pictorial image educational methods on knowledge of renal dietary restrictions in elderly hemodialysis patients with low baseline health literacy. International Society for Hemodialysis; 2024;28(1):92-7.

## 5. CONTESTI TERRITORIALI E NUOVI MODELLI DI RIFERIMENTO

### 5.1 Esempi di Nefrologia narrativa nel territorio nazionale.

L'ipotesi di fornire risposte specifiche, personalizzate e di creare ambulatori ad hoc di assistenza avanzata paralleli a quelli già presenti nel territorio italiano diventa una prerogativa importante soprattutto in termini di razionalizzazione delle risorse professionali che economiche, come riportano le linee guida 2024 KDIGO. Dalla ricerca scientifica si evince che l'aspetto idrico e nutrizionale per il paziente nefrologico assume un ruolo di rilevanza dal punto di vista educativo; perciò, per rendere gli interventi efficienti e appropriati non è sufficiente la realizzazione di sole équipe multidisciplinari, bensì è necessario la realizzazione di contesti in cui diversi ambiti della medicina, della psicologia, pedagogia, dell'arte, etc., lavorino in sinergia; ne sono un esempio le unità di Nefrologia e Dialisi del territorio lombardo e toscano. L'interdisciplinarità è caratterizzata da vari aspetti che spesso rendono difficile la restituzione di *follow-up* personalizzati, in quanto spesso per motivi di disorganizzazione rallentano l'intervento sanitario. Per tale motivo le unità di Nefrologia e Dialisi stanno cercando di creare un nuovo approccio al fine di offrire vantaggi sia clinici che organizzativi riducendo il numero delle acuzie; si lavora per la realizzazione di un ambulatorio nefrologico trasversale di secondo livello dedicato agli aspetti nutrizionali dei nefropatici in tutto il suo percorso, come proposto nello studio di Vischi et al. del 2023[44], a partire dalla diagnosi, allo scopo di accompagnare il paziente dalla presa in carico fino al trattamento sostitutivo. L'idea di creare un ambulatorio nefrologico nutrizionale trasversale nel dipartimento di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale San Carlo Borromeo di Milano, nasce proprio dal tentativo di poter ridurre le problematiche affrontate in precedenza; incentrare il percorso sugli aspetti nutrizionali, dalla presa in carico al trattamento sostitutivo, significa quindi rapportarsi con non un'entità "fisica e temporale ben definita, ma una presenza fluida, che si inserisce trasversalmente nei vari settori dell'attività nefrologica realizzando concretamente il concetto di continuum della terapia dietetico-nutrizionale" (44). Uno dei pochi lavori di ricerca attualmente condotti in Italia, in

[44] Vischi M. et al. Ambulatorio nefrologico nutrizionale: una organizzazione trasversale in nefrologia e flowchart di accesso. Giornale Italiano di Nefrologia; 2023:1724-5990. VOL 2 n. 8.

cui si vuole sottolineare come la costituzione di un modello sinergico tra dietologia e nefrologia possa offrire vantaggi sia clinici che organizzativi riducendo il numero di acuzie. Lo scopo di un'adeguata dieta non è solo preservare la funzionalità renale residua, ma controllare i sintomi uremici, rallentare l'accesso al trattamento sostitutivo e garantire condizioni cliniche migliori nell'approccio alla dialisi; in questo senso si genera anche un vantaggio economico sulla spesa sanitaria.
La Struttura Complessa di Nefrologia del Presidio Ospedaliero San Carlo Borromeo di Milano e comprende:

- un reparto di degenza di 22 posti letto;
- un ambulatorio di Dialisi ospedaliera con 30.000 trattamenti all'anno di cui 200 pazienti cronici in carico;
- un centro di assistenza limitata intraospedaliero per 25 pazienti;
- un ambulatorio di dialisi peritoneale per 26 pazienti;
- un ambulatorio trapianti con 75 pazienti in carico e 203 visite annuali;
- un ambulatorio nefrologico che eroga 2.500 prestazioni annuali tra cui 564 visite di nefrologia generale, 348 di tipo immunologico, 489 visite specialistiche dedicate alla malattia renale cronica al quarto stadio e 622 prestazioni/anno di assistenza avanzata.

Il tentativo di tale studio è quello di uniformare ed estendere gli interventi nefrologici anche al vicino Presidio ospedaliero Santi Paolo. Invece, il servizio di Dietologia è attivo in entrambi i presidi ospedalieri ed eroga 4.000 interventi al San Carlo e 8.000 al San Paolo (44). I pazienti con Malattia Renale Cronica inizialmente, afferiscono tutti all'ambulatorio generale gestito da un (CUP) centro unico prenotazioni senza distinzione. Pertanto, per rendere efficiente il servizio il primo intervento si è focalizzato sulla riprogettazione dell'ambulatorio di assistenza avanzata al fine di distinguere le necessità di trattamento dei pazienti. Nel gennaio 2020, è stato riorganizzato l'ambulatorio allo scopo di garantire settimanalmente dieci visite cliniche e cinque colloqui educazionali. I pazienti non ancora in trattamento dialitico presentavano un Malattia renale Cronica di IV/V stadio con un filtrato glomerulare inferiore di 20 ml/min, da questo primo risultato si è deciso per eccesso di afferenze

a tale ambulatorio, dal mese di settembre 2021 di creare un ulteriore ambulatorio parallelo dedicato ai pazienti dedicato solo ai pazienti con MRC al IV stadio utilizzando come criterio di inclusione VFG tra i 16 e i 20 ml/min. Il paziente al primo accesso ambulatoriale viene sottoposto alla prima visita nefrologica, di un'ora circa, comprensiva di visita clinica ed educazionale con riprogrammazione dell'intervento educativo a distanza di un mese circa, fino ad un massimo di tre. Il *follow-up* è condotto in presenza con i famigliari, articolato in tre/quattro incontri, a seconda delle necessità e incentrato sulla definizione della malattia renale cronica, la fisiopatologia, la terapia, le restrizioni e la dieta e a seguire i percorsi di dialisi peritoneale e emodialisi. La collaborazione fra il servizio Nutrizionale e U.O. di Nefrologia e Dialisi ha permesso la creazione nel gennaio 2021 di un ambulatorio parallelo a quello avanzato per le malattie renali croniche, con la singolarità di eseguire contemporaneamente la valutazione clinica e dietetica al fine di affrontare fin da subito con il paziente le difficoltà derivate dalle restrizioni. Inoltre affianco a tale attività, sono stati attivati sia incontri educazionali a piccoli gruppi, di un'ora circa, per quattro incontri al mese con otto pazienti inclusi di caregiver con nefrologo e dietista incentrati sull'uso di diapositive per favorire la comprensione della malattia renale cronica, segni e sintomi, tipi di alimentazione e consegna di specifico opuscolo; visite nefrologiche individuali mensili per la presa in carico di problematiche specifiche relative alla sindrome metabolica, diabete, malattie immunologiche, etc.. La sinergia delle specificità di Nefrologia e Dietologia proposta ha permesso, in un territorio così vasto come quello lombardo, di ottimizzare le risorse, la gestione/suddivisione degli interventi e prestazioni ambulatoriali, dedicare interventi specifici ai pazienti in IV/V stadio o in trattamento sostitutivo e di ridurre i tempi di attesa. Ha ridotto inoltre, il numero di esami ematici per singolo paziente, di accessi inadeguati per mancanza di coordinamento fra le diverse realtà e, soprattutto l'aderenza terapeutica del paziente al progetto terapeutico riducendo, in termini clinici e di qualità, le ricadute o acuzie. Emergono inoltre, altri aspetti importanti come "la tempestiva correzione di errori dietetici" (44) e la riduzione del ritiro dal trattamento terapeutico; mentre gli approcci nutrizionali e educativi mirati hanno permesso di sensibilizzare e migliorare particolari situazioni di obesità, sindrome metabolica o malattie autoimmuni. I risultati di tale progetto hanno avuto una

ricaduta importante anche dal punto di vista formativo sia per il personale di area nefrologica-dialitica che nutrizionale-dietologica. Ciò implica la necessità di pensare la terapia dietetica in modo trasversale; un approccio che sappia integrarsi con le risorse del paziente e coinvolga tutte le figure al fine di rilevare precocemente le problematiche e dare risposte precise ma soprattutto migliorare la qualità del trattamento dialitico e di vita del paziente. Una diagnosi precoce e corretta e una terapia adeguata e personalizzata possono ritardare la progressione della malattia renale e, in alcuni casi, portare a regressione la patologia e considerando gli alti costi, significherebbe risparmio. Per fare fronte alle difficoltà di non aderenza al trattamento l'U.O. di Nefrologia e Dialisi di Firenze dell'Ospedale del Mugello sta cercando di realizzare un progetto di intervento clinico al fine di promuovere l'aderenza dei pazienti in cura; progetto la cui attività farà riferimento a "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale" (30) in riferimento al Documento di Consenso dell'Istituto Superiore di Sanità dove sono state esplicate metodologie e definizioni di Narrative-Based Medicine. Tale progetto è attuale, in fase sperimentale e rivolto ai pazienti in fase pre-dialitica, coinvolge l'équipe multidisciplinare di Nefrologia e Psicologia clinica e Medicina narrativa del territorio e ha come obiettivi specifici: migliorare l'aderenza alle cure e della qualità di vita, contenere la MRC e le complicanze, ridurre la sintomatologia depressiva correlata. Il progetto è in fase di sperimentazione per una durata di sei mesi. Gli interventi di ETP e di medicina narrativa si strutturano in:

- prima visita medica in presenza di nefrologo e psicologo. Al paziente gli verrà chiesto di riportare e scrivere una breve storia relativa ai vissuti personali correlati alla malattia da riportare ai successivi incontri; inoltre, i pazienti verranno sottoposti, durante la prima visita, allo screening per la depressione con apposita valutazione specialistica;

- prima di ogni visita, quindi di accesso all'ambulatorio pre-dialisi verrà eseguito un counselling farmaceutico in cui il farmacista somministrerà un questionario per valutare l'aderenza alle terapie con scala Morisky;

- durante i successivi incontri di *follow-up* verrà data restituzione al paziente dei punteggi ottenuti nei questionari al quale saranno concordati degli interventi specifici psico-educazionali, cognitivi-comportamentali, di psicoterapia, etc.;

- per un'ora e mezza ogni mese verrà svolto in forma libera un incontro psico-educazionale di gruppo sia per i pazienti che per i familiari al fine di far emergere le problematiche correlate ai comportamenti di salute.

Per l'intero progetto i pazienti saranno monitorati sia dal punto di vista dei valori biochimici che antropometrici (30). Il progetto pilota esposto in questo articolo è un tentativo di integrare nella pratica clinica degli ambulatori nefrologici e, in particolare di pre-dialisi al fine di cogliere e correggere fin da subito le difficoltà del paziente, adottando un protocollo basato sulle metodologie della Medicina Narrativa al fine di rispondere ai bisogni psico-sociali e biologici in modo olistico favorendo discussioni fra pazienti e familiari stessi (30). L'importanza di coinvolgere tutto il personale sanitario e non solo le tre figure cardini: Nefrologo, Dietista e Farmacista, ma anche Psicologo, Infermiere, Diabetologo, Cardiologo è fondamentale se si vuole restituire risposte complesse e ancor di più l'infermiere che è la figura che segue in primis il paziente: in ambulatorio, a domicilio o in dialisi durante il trattamento; svolge un ruolo delicato è importante nella rilevazione delle problematiche e nella creazione di sistemi sinergici.

Nel 2018, la Società Italiana di Nefrologia ha messo inoltre in evidenza due incontri di rilevanza nazionale: il primo svoltosi ad Arezzo tra il 10 e il 12 maggio, secondo Congresso Nazionale della Società Italiana di Medicina Narrativa dal nome "La complicità nella cura: il racconto dei racconti"; il secondo lavoro invece, fa riferimento al 59° Congresso della Società Italiana di Nefrologia dedicato all'arte della cura tra sapere scientifico e visione antropologica[45]. Il paziente emodializzato è a forte rischio cardiovascolare e di complicanze che riesce ad equilibrare solo seguendo ferree regole farmacologiche e dietetiche; perciò, ci si trova a proporre

[45] Lombardi M. Due comunicazioni di Nefrologia Narrativa presentate al convegno della Società Italiana di Nefrologia dei Rimini 2018; Giornale di Tecniche Nefrologiche; 2018:30(3-4):226-229.

molteplici privazioni di liquidi, sale, verdura e frutta ricca di potassio e/o fosforo e farmaci. Per tale motivo instaurare una relazione fondata sulla *compliance* piuttosto che sull'aderenza è limitante. In un piccolo centro di dialisi della Toscana (Ospedale Nuovo del Mugello) si è tentato di proporre un modello sperimentale diverso, in linea con i principi sia del modello bio-psico-sociale sia dei punti già evidenziati nel Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 sulle strategie di comunità e individuo. Al paziente in questo modello è stato attribuito il ruolo di auto-controllore; gli incontri medici-pazienti "narravano i loro punti di vista della problematica, si studiava come risolvere o prevenire (…) gli alti valori dei due elettroliti (K e P)" (45). Il tutto viene realizzato verbalmente attraverso un patto con lo scopo di lasciare al paziente la possibilità di scegliere di prescrivere il controllo in base al proprio vissuto e di auto-monitorarsi in base a come ha condotto la dieta, le trasgressioni/concessioni e in che modo si era ritenuto attento e proattivo. I risultati sono stati discussi tra pari costituendo, di fatto alla "prima esperienza preliminare monocentrica osservazionale" (45). Tale esperienza è stata sperimentata per sei mesi coinvolgendo solo pazienti e medico del centro e ha evidenziato che solo un paziente su cinque ha una resistenza, tutti gli altri hanno evidenziato un netto miglioramento nei parametri monitorati. Inoltre, il patto ha consentito di migliorare l'auto-monitoraggio e la consapevolezza nel paziente di cosa può o non può fare; quindi curare con la narrazione come patto non solo è meno difficile, bensì migliora la qualità di vita. A seguito di queste prime sperimentazioni il "*Giornale di tecniche Nefrologiche e Dialitiche*" ha costituito una rubrica intitolata Nefrologia Narrativa (NN) al fine di diffondere la narrazione come strumento di cura complementare a quello basato sulle evidenze, ancora poco diffuso in Italia; il giornale è costituito da infermieri, nefrologi, famigliari dei pazienti e pazienti. Inoltre, per ampliare la diffusione della NN è stato realizzato un concorso nazionale a tema libero, tenutosi il 23 settembre 2018 (Quirino Maggiore), nel rispetto dei regolamenti, per pazienti, familiari, infermieri, medici che si occupano di assistenza nelle U.O. nefrologiche al fine di raccogliere opere per la Narrativa e la Poesia e di diffondere questo nuovo approccio.

**5.2 Analisi dei contesti emodialitici territoriali.**

A Vicenza sono presenti alcuni strumenti informativi di tipo cartaceo, brochures, tabelle alimentari, che hanno l'obiettivo di illustrare e trasferire al paziente le informazioni su alcuni aspetti correlati alla patologia nefrologica (raccomandazioni dietetiche, introito dei liquidi, di potassio e fosforo, tipologia e corretta gestione degli accessi vascolari, etc.); tuttavia, si tratta di strumenti standardizzati, consegnati e condivisi con il paziente e i suoi familiari ma a volte privi di continuità educativa necessaria a migliorare l'aderenza terapeutica. Gli interventi volti a migliorare l'aderenza alle restrizioni si concretizzano in colloqui non strutturati tra i sanitari (medici e infermieri) ed il paziente e/o familiari, in occasione del trattamento dialitico, sollecitati dalla presenza di situazioni problematiche come l'eccessivo aumento ponderale, esami ematochimici alterati (indicatori di una scarsa compliance farmacologica), resistenza alle raccomandazioni e/o prescrizioni. L'infermiere assume un ruolo importante dal punto di vista terapeutico e educativo, ma nei tempi limitati al trattamento essendo assenti momenti e spazi extra-dialitici di incontro, supporto e valutazione. La consulenza psicologica e dietetica viene attivata laddove si evidenzi una specifica necessità. Non sono presenti, a livello territoriale specifici ambulatori o servizi integrati in cui infermiere, nefrologo, dietista e psicologo operino in modo sinergico a supporto delle esigenze del paziente. Le varie figure professionali operano separatamente, seppur in un'ottica multidisciplinare, e potrebbero aspirare ad un approccio più sinergico ed organizzato di tipo interdisciplinare.

A Santorso sono presenti alcuni strumenti informativi di tipo cartaceo come ricettari, schemi dietetici, diari alimentari e specifici per il monitoraggio del peso corporeo che il paziente può utilizzare come automonitoraggio a domicilio. Gli interventi educativi per migliorare l'aderenza terapeutica sono abbastanza personalizzati, vengono principalmente condivisi in regime ambulatoriale; tuttavia, spesso sono privi di continuità educativa volta a migliorare l'aderenza alle restrizioni. Ad alcuni pazienti, per ricordare gli appuntamenti, vengono utilizzati i sistemi informatici come la messaggistica. Durante il trattamento vengono indagate le cause di non aderenza terapeutica in pazienti che presentano un peso eccessivo, astenia, dispnea e esami ematochimici talvolta alterati. Nonostante ciò, non vengono utilizzati strumenti specifici che accertano il vissuto del paziente e/o l'adattamento o meno alla terapia

idrica e alla restrizioni in modo strutturato. Gli strumenti educativi seppur vari sono ancora molto complessi. Anche in questo contesto non sono presenti specifici ambulatori o servizi territoriali per il paziente nefrologico gestiti in modo sinergico da infermiere, dietista, nefrologo e psicologo; esse operano in un'ottica multidisciplinare, ma ancora poco organizzata e interdisciplinare.

### 5.3 La formazione.

Per l'implementazione della medicina narrativa nelle U.O. di Nefrologia come strumento/modalità validi a migliorare l'aderenza alle restrizioni, dunque prevenire possibili acuzie, sarebbe necessario una formazione precisa per tutti i sanitari dell'équipe. Nel caso specifico l'infermiere potrebbe formarsi con un Master in Medicina Narrativa post-laurea e/o una formazione in strategie comunicative/psicoterapeutiche e educative. In generale, sarebbero sufficienti corsi di aggiornamento volti alla comunicazione empatica e un'intenzione specifica al vertice di voler implementare l'uso degli elementi artistici e della narrazione nelle unità operative. Anzitutto, sarebbe fondamentale un cambio di prospettiva nell'approccio delle pratiche mediche e infermieristiche; ciò vale anche per la relazione fra U.O. dei presidi ospedalieri e il territorio. Mettere al centro della relazione di cura il sentire del paziente non è poi così difficile se si creano spazi per loro e si forniscono i materiali necessari. In emodialisi le sale d'attesa, gli spogliatoi (dei pazienti), i corridoi, per esempio, sono spazi comuni densi di aspettative, paure, silenzi; spazzi potenzialmente attribuibili alla personalizzazione e all'attribuzione di significato.

Attualmente la formazione per il personale medico-sanitario in Italia è prevalentemente incentrato su abilità tecniche e cliniche meno sulle conoscenze etiche, relazionali e riflessive; spesso, come sostiene Simon, le scuole di area medica hanno come finalità formare professionisti della cura ovvero figure tecnicamente competenti, professionisti che nel loro agire trasformano le situazioni in circostanze prevedibili e previste secondo specifici protocolli[46]. Ciò è fondamentale per rispondere in modo adeguato alle problematiche di salute, ma riduttivo per il paziente

[46] Marinelli L. et al, Formazione. In: Dizionario di Medicina Narrativa, parole e pratiche, Brescia: Scholé Morcelliana; 2022. 210-219 p.

ed il professionista perché non considera le componenti emotive del paziente e del professionista stesso. Integrare l'uso degli elementi artistici e gli strumenti della MN non deve essere considerato "come qualcosa di aggiuntivo o come un antidoto alla tecnologia, ma come risorsa indispensabile nella pratica medica per affrontare la complessità, l'ambiguità e l'indeterminatezza che rappresentano la vera natura della medicina (46). Perciò oltre che un cambiamento al vertice delle unità operative sarebbe necessario considerare anche l'inserimento della MN "nella formazione universitaria delle professioni sanitarie" come "primo passaggio necessario perché essa diventi pratica clinica", ovvero una risorsa indispensabile per affrontare la complessità, l'indeterminatezza e l'ambivalenza stessa della medicina, creare quindi un professionista sanitario umanista e umano (46).

Gran parte degli interventi educativi che prevedono l'inclusione degli strumenti della Medicina Narrativa condotti in Italia, avvengono in regime ambulatoriale; dare la possibilità ai pazienti di "impadronirsi" di questi spazi garantisce una rielaborazione e un riconoscimento del loro essere in primis persone, poi malati. Il riscontro positivo, ottenuto nei contesti territoriali delle regioni Lombardia e Toscana nel costruire percorsi specifici attraverso ambulatori dedicati a pazienti nefropatici paralleli alle U.O. di emodialisi e gestiti da équipe multiprofessionali e interdisciplinari, evidenzia il ruolo fondamentale dell'infermiere con competenze educative e comunicative specifiche nello screening dei pazienti, in trattamento e a rischio di gestione inefficace del regime terapeutico per attivare specifici percorsi al fine di prevenire nuovi episodi di ricovero. L'infermiere in relazione con il paziente comunica bisogni, necessità e interventi. Stare, essere in relazione e rendere partecipe sono elementi di cura insiti nel rapporto tra malato e curatore; la comunicazione così intesa in MN ha una "particolare intenzionalità che si inaugura con un approccio narrativo e persegue il fine della concordanza sul piano di cura"[47], in altri termini favorisce il *self-care* del paziente proprio perché l'infermiere attento alle dinamiche sottese della relazione facilita la narrazione del malato come persona.

[47] Marinelli L. et al, Comunicazione. In: Dizionario di Medicina Narrativa, parole e pratiche, Brescia: Scholé Morcelliana; 2022. 73-80 p.

## 5.4 I luoghi dei pazienti.

A titolo esemplificativo, riporto alcune immagini che si riferiscono a come è possibile realizzare degli spazi dedicati al *Narrative Nursing* con i pazienti.

*Figura 10.* Immagini d'integrazione degli elementi artistici nell'Unità Operativa di Oncologia di Piove di Sacco.

### 5.5 Strumenti applicabili.

Gli strumenti della Medicina Narrativa sono svariati e tra i più noti troviamo: la cartella parallela, il racconto e l'intervista semi strutturata, il diario e la scrittura riflessiva. Ancora: l'agenda del paziente, la scrittura autobiografica e *therapeutic emplotment.* Molti, a seguito dell'indagine, sono applicabili solo con specifici protocolli, ma per iniziare a introdurre la MN si potrebbero creare delle schede infermieristiche come quella riportata nell'esempio (21), con o senza il supporto di uno schema strutturato di domande e introdurre, previa formazione in comunicazione empatica, modalità di accertamento finalizzate ad esplorare le difficoltà che incontrano i pazienti nel seguire le indicazioni/raccomandazioni ed il loro vissuto di malati; e, creare degli spazi comunicativi ad hoc come nell'Unità Operativa di Oncologia di Piove di Sacco.

L'infermiere formato potrebbe quindi esercitare un ruolo fondamentale nel rilevare la tipologia di problemi e nell'attivare un percorso personalizzato. In tutte le U.O. in cui opera, l'infermiere alla presa in carico del paziente utilizza modelli specifici es. Gordon, testa-piedi, SAMPLE, etc.. per raccogliere i dati di accertamento; si potrebbe crearne uno, ripetibile nell'arco temporale (ad un mese, tre, sei, nove) specifico in ambito emodialitico strutturato e volto a sondare l'adesione ai trattamenti/raccomandazioni. Fondamentali, in questa ricerca, sono gli studi di tipo qualitativo perché hanno permesso di capire l'origine delle difficoltà dei pazienti stessi. Pochi ne sono stati condotti in Italia, alcuni di essi non sono stati pubblicati, molti sono in fase di sperimentazione; essi possono costituire un valido punto di partenza per indirizzare le U.O. alla formazione e alla scelta degli strumenti/strategie da applicare.

**5.6 Tavola riassuntiva dei principali interventi educativi.**

| PRINCIPALI PROBLEMI DEI PAZIENTI | CAUSE DI NON O SCARSA ADERENZA | INTERVENTI EDUCATIVI | FIGURE COINVOLTE |
|---|---|---|---|
| **PZ: anziani, stranieri con barriera linguistica, basso status socioeconomico, basso livello di istruzione** | Health Literacy non adeguata | Migliorare il grado di conoscenza rispetto al percorso di cura | Infermiere, Nefrologo, Dietista, Assistente sociale, Mediatore culturale |
| **Mancanza di supporto** | Solitudine o assenza di caregiver/familiare proattivo per il sostegno psico-comportamentale | Confronto tra pari, gruppi muto-aiuto, attivazione del counseling psicologico e supporto di rete-territoriale (es. associazioni) | Infermiere, Psicologo, rete territoriale |
| **Coping inefficace** | Mancanza di strategie efficaci alla risoluzione del problema, meccanismi di difesa, bassa autostima | Psicoterapia, terapia cognitivo-comportamentale, rinforzo del supporto/confronto con dietista, creare/scegliere strategie narrative, digitali, pratiche in base alle risorse e capacità del paziente per facilitare la comprensione e la risoluzione dei problemi | Infermiere, Psicologo/Psicoterapeuta, Dietista, Nefrologo, confronto tra pari |
| **Scarse conoscenze** | Barriera linguistica, deficit cognitivo, scarso interesse, basso livello di istruzione, meccanismi di difesa, depressione | Incrementare il livello di informazione → quindi Health Literacy → interventi motivazionali + | Infermiere, Nefrologo, Dietista, Psicologo |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | | strumenti digitali e interventi psicoeducativi | |
| **Non accettazione della malattia** | Implicazioni emotive | Interventi esplorativi, narrativi e psicoeducativi | Infermiere, Psicoterapeuta, Esperto in Medicina Narrativa |
| **Difficoltà a mantenere per lungo tempo uno stile di vita restrittivo** | Ridotta autoefficacia, difficoltà a mantenere un livello motivazionale elevato | Interventi esplorativi, narrativi e di autoefficacia e motivazionali | Infermiere, Psicoterapeuta, Esperto in Medicina Narrativa, Dietista, Farmacista |
| **Mancanza d'identità della malattia** | Ridotto riconoscimento della malattia, difficoltà di attribuire adeguato riconoscimento | Interventi esplorativi e narrativi, ricerca di attribuzione di supporto psicologico | Infermiere, Psicologo-Psicoterapeuta, confronto tra pari |
| **Deficit cognitivi** | | Individuazione e coinvolgimento di un caregiver proattivo | Infermiere, Nefrologo, Assistente sociale |

…

## 6. SVILUPPO DELLA RICERCA

### 6.1 Primo quesito di ricerca.

**1. Background:**

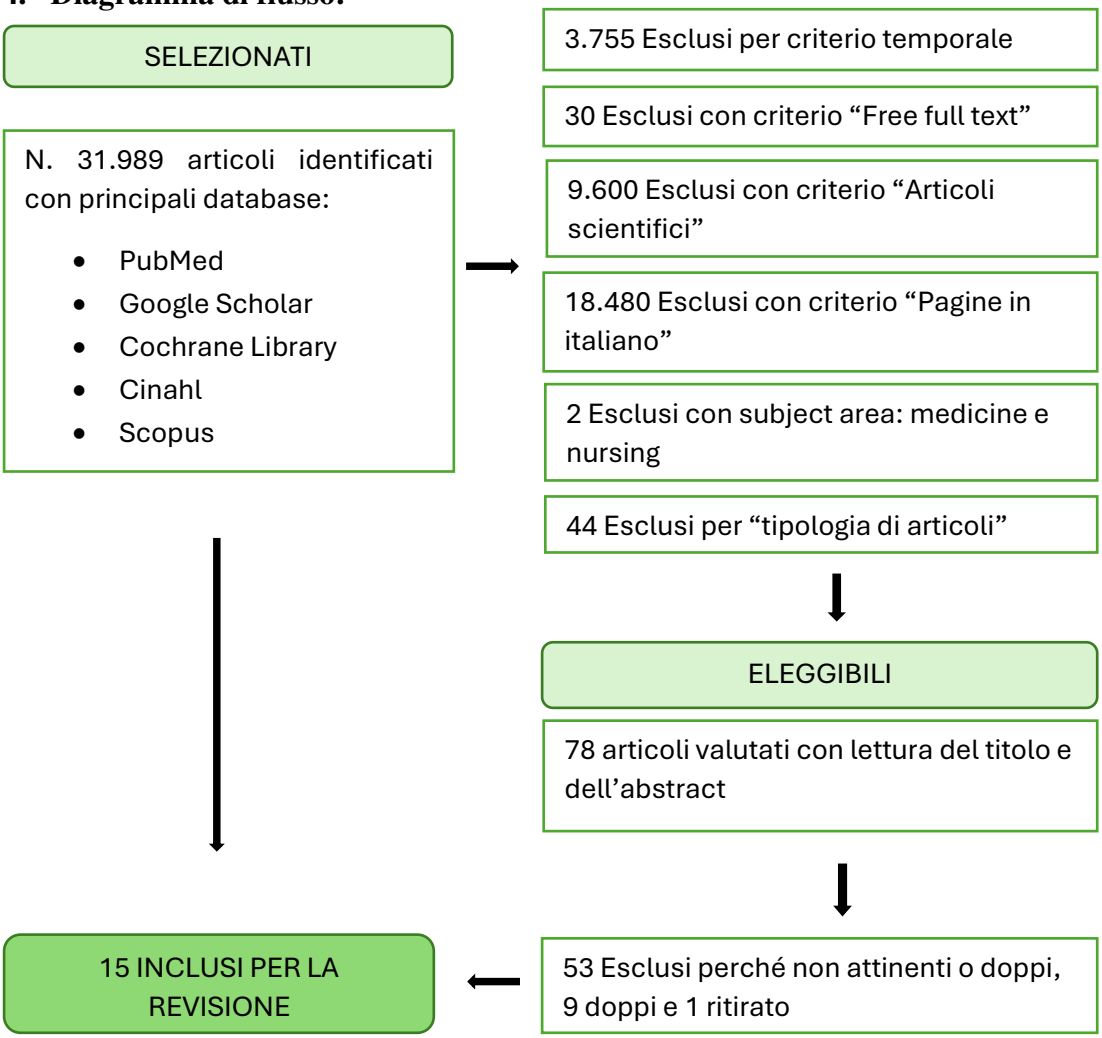
L'infermiere come può promuovere la qualità di vita nei pazienti affetti da IRC in emodialisi nonostante le molteplici restrizioni dietetiche e riguardanti lo stile di vita? Quali sono le strategie, metodologie e strumenti di educazione terapeutica che incrementano l'aderenza al regime terapeutico?

**2. Foreground:**

| | |
|---|---|
| **P** | Pazienti emodializzati |
| **I** | Interventi educativi |
| **O** | Migliorare l'aderenza al regime terapeutico |

**3. Parole chiave:** *Hemodialysis patients, educational interventions, improve, adherence.*

**4. Diagramma di flusso:**



## 6.2 Secondo quesito di ricerca.

**1. Background:**

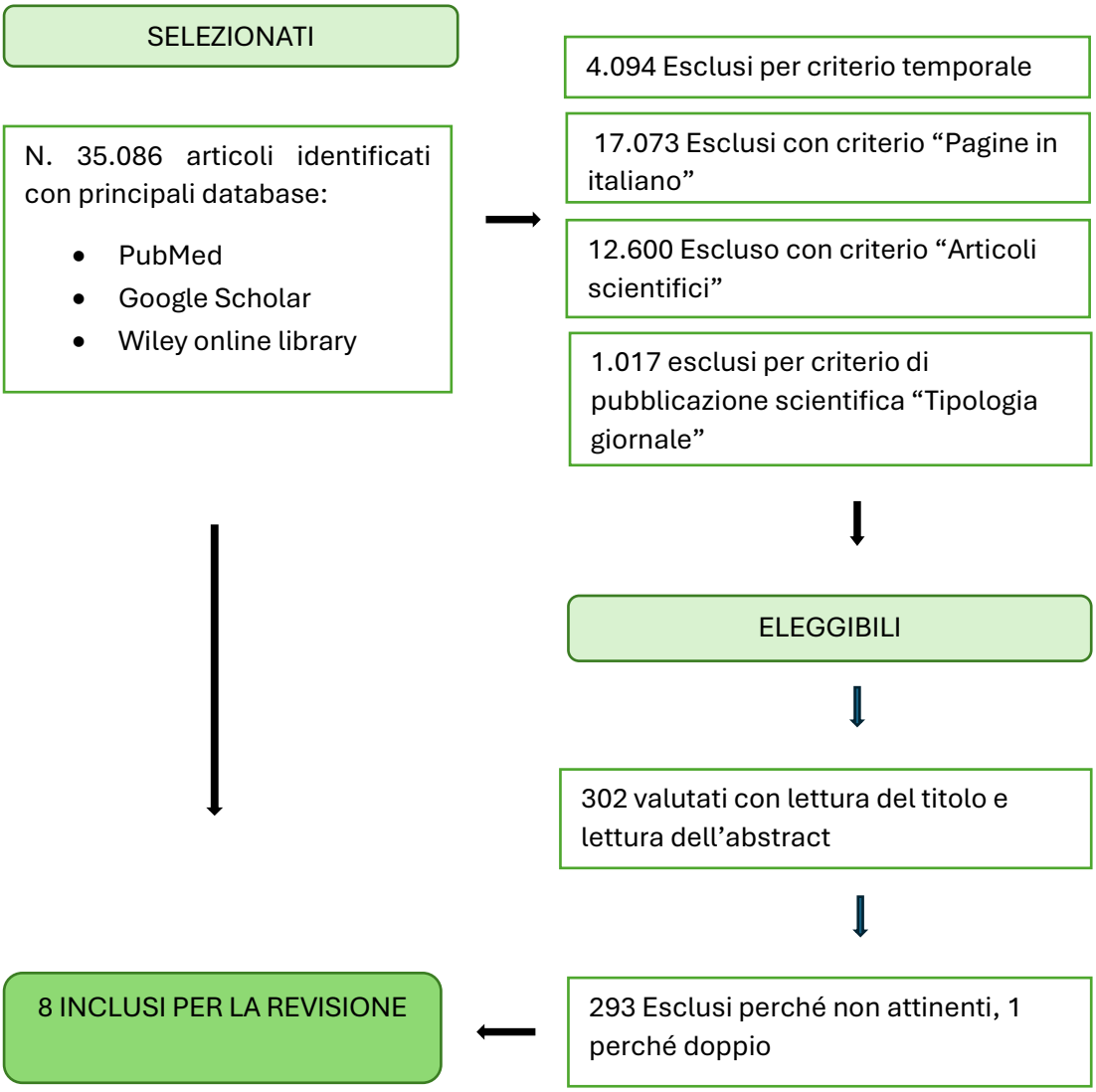
Nell'ambito dell'educazione terapeutica del paziente nefrologico emodializzato al corretto stile di vita e all'adeguato regime dietetico, può l'utilizzo delle strategie della medicina narrativa come la scrittura, migliorare l'efficacia del trattamento?

**2. Foreground:**

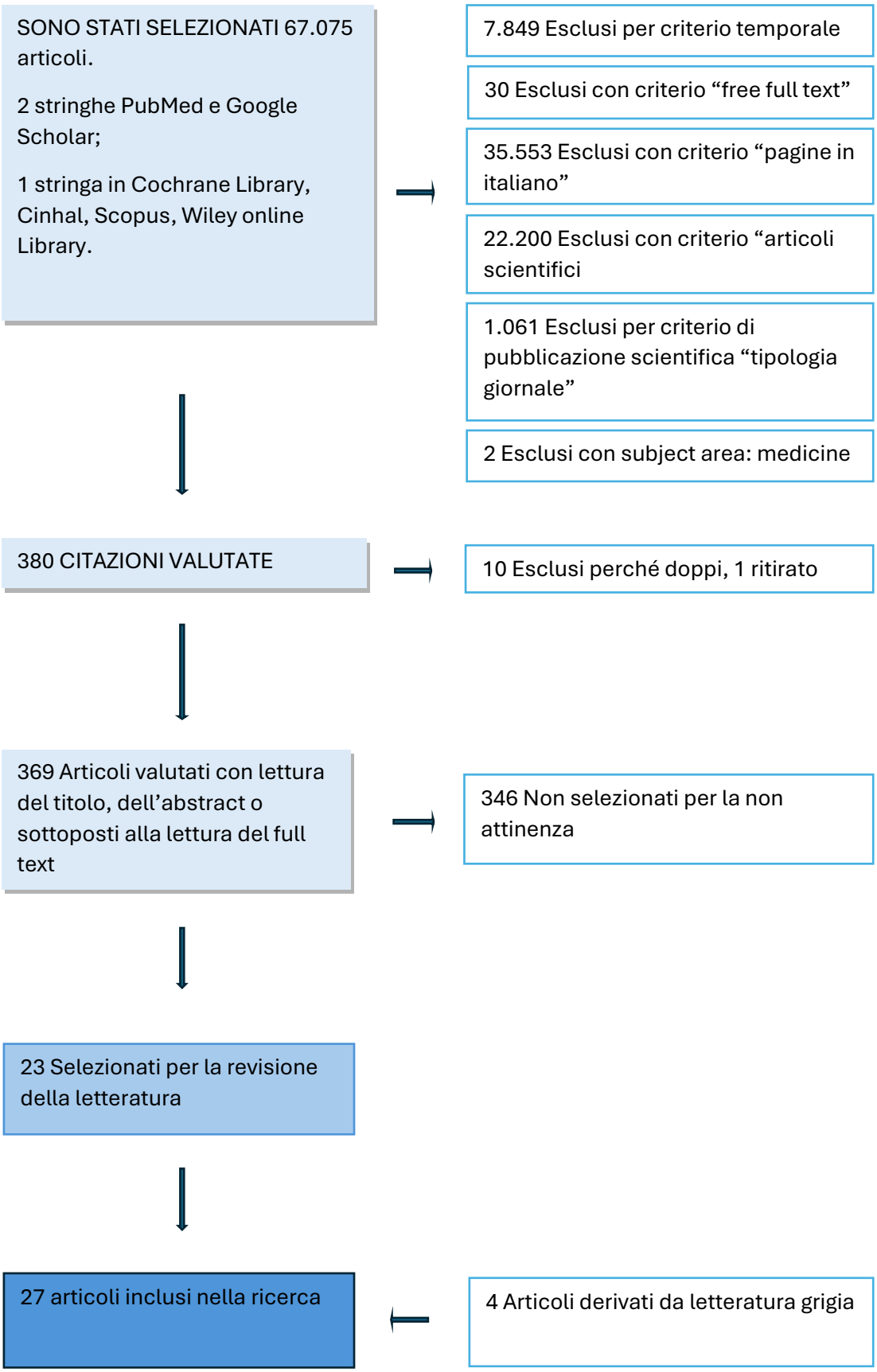
| | |
|---|---|
| **P** | Pazienti emodializzati |
| **I** | Utilizzo delle strategie della medicina narrativa |
| **O** | Efficacia del trattamento |

**3. Parole chiave:** *Hemodialysis patients, Narrative Medicine, effectiveness, treatment.*

**4. Diagramma di flusso:**



### 6.3 Cumulative Flow Diagram



## 7. DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

### 7.1 Risultati.

Dalla ricerca condotta sulle metodologie educative utilizzate per migliorare l'aderenza terapeutica è emerso che le U.O. di emodialisi sono già ben orientate ed organizzate per far fronte alle criticità del paziente in trattamento; tuttavia, vi è la necessità di trovare metodi innovativi che possano sostenere i pazienti emodializzati in tutto il loro percorso, a lungo termine e che possano esplorare soprattutto il loro vissuto di malattia; motivo di condizionamento principale del processo di adattamento alla terapia. Sono necessari interventi personalizzati per aiutare i pazienti a sviluppare autonomia nella gestione della malattia nelle scelte dietetiche. Gli opuscoli, i ricettari e i materiali informativi attualmente forniti nelle unità operative spesso risultano complessi e confusi. È quindi essenziale adottare un approccio più semplice e personalizzato. Le difficoltà riscontrate dai pazienti sono evidenziate dallo studio qualitativo Lambert e collaboratori: "sono uscito dall'appuntamento e mi girava la testa… ero impreparato e non avevo idea di cosa aspettarmi; dovevi essere consapevole di così tante cose diverse… Ero molto sopraffatto". O ancora "anche dopo tutti questi anni il mio cervello lavora continuamente…cercando disperatamente di sistemare le cose (con la dieta)" (8). L'immagine riportata nella brochure di Macrì, utile per il conteggio dei liquidi, è ancora poco conosciuta, ma può favorire la libertà di scelta e l'indipendenza del paziente nella gestione della dieta. Nessuna strategia singola porta a miglioramenti duraturi, quindi è fondamentale attivare interventi di educazione terapeutica multidisciplinari e sinergici, soprattutto se introdotti precocemente nel percorso di dialisi, per facilitare l'adattamento alla terapia e alle restrizioni. Si evidenzia l'importanza del dualismo paziente-infermiere durante il trattamento; principale rilevatore dei bisogni/problematicità del paziente stesso e mediatore tra e nell'équipe. I risultati ottenuti nella ricerca qualitativa di Raugei la relazione con il personale sanitario, in particolar modo con gli infermieri, il sentirsi compresi ed ascoltati sono strumenti fondamentali e imprescindibili per un miglior percorso di cure (36). Gli interventi di sanità elettronica risultano fondamentali per supportare l'automonitoraggio del paziente e promuovere il *self-management*, anche se la qualità delle tecnologie è ancora un po' bassa, ma sufficienti a promuovere

l'autoefficacia; sono necessari in merito: interventi di gruppo e cognitivi-comportamentali, *follow-up* individuali con specialisti e approcci innovativi che prevedano anche l'uso di elementi altri come l'arte nelle sue diverse forme. La mancanza d'identità di malattia, l'incertezza e l'indicibile come sottolinea Mettifogo (3) di alcuni vissuti correlati alla malattia condizionano la percezione e l'autostima del malato stesso, perciò, usare strumenti come la comunicazione empatica, la narrazione e l'uso di immagini possono aiutare gli operatori sanitari a migliorare la qualità della relazione. Riuscire a raccogliere la soggettività dei pazienti permette di personalizzare gli interventi di cura, quindi favorire l'adattamento positivo al trattamento e alle restrizioni. Sono indispensabili attività territoriali specifiche per i pazienti in trattamento emodialitico, come ambulatori gestiti da team multiprofessionali, che in regioni come la Lombardia e la Toscana hanno dimostrato di essere fondamentali per il supporto dei pazienti. Gli infermieri delle Unità Operative di Emodialisi, in particolare, giocano un ruolo cruciale: con la loro formazione sulle nuove strategie, possono guidare i pazienti nelle difficoltà quotidiane e collaborare strettamente con i servizi territoriali. Questa sinergia tra infermieri e servizi locali rappresenta una strategia vincente per migliorare la qualità di vita dei pazienti emodializzati, riducendo al contempo costi e ricoveri.

**7.2 Discussione.**

Dall'analisi delle fonti analizzate si è visto che la scarsa e/o la mancanza di aderenza da parte del paziente al regime terapeutico, in termini di mortalità e morbilità, è associata a peggiori esiti per la salute. L'analisi della letteratura ha messo in evidenza che i pazienti affetti da malattie croniche e soprattutto i pazienti con malattia renale allo stadio terminale, la non aderenza è comune. Risulta necessario per tutti i professionisti sanitari e in particolare per gli infermieri dell' U.O. di Nefrologia, prima di progettare interventi educativi volti a favorire l'aderenza terapeutica, identificare le cause di non adesione alle restrizioni/raccomandazioni che costituiscono il principale ostacolo e in base alle risorse disponibili individuare le possibili strategie da percorrere (3, 8, 18, 19, 20, 35, 37). L'utilizzo pertanto di strategie multiple che implementano le nuove tecnologie come l'*eHealth* (9, 10, 25, 26, 27, 28) la telemedicina/tele-infermieristica e la messaggistica per favorire l'automonitoraggio e garantire un sostegno continuo, piuttosto che la comunicazione

empatica, la psicoterapia, la terapia cognitivo-comportamentale (30, 31, 47) per poter comprendere i vissuti e i meccanismi di difesa del paziente quindi costruire risposte significative volte ad incrementare l'autostima e l'autoefficacia; ancora l'implicazione degli elementi artistici e narrativi quali principali strumenti della medicina narrativa e del nursing narrativo (33, 34, 40, 41, 43), seppur metodologie piuttosto recenti in questo ambito, si dimostrano valide nel processo di rilevazione dei problemi, nella progettazione condivisa degli obiettivi, in quanto hanno la capacità di sondare il vissuto di malattia del paziente, di darne un'identificazione e consentire un'elaborazione. Il contesto emodialitico è assai complesso non solo per il paziente ma anche per chi vive con lui, plasma la quotidianità, ne modifica i ritmi. La dialisi ed il trapianto renale sono spesso percepiti come dono, anche se in realtà non lo sono. La formazione di infermieri specializzati in questo settore e l'introduzione di modelli e percorsi specifici, come quelli proposti in alcuni contesti italiani (30, 44), nonostante siano ancora in fase di studio e sperimentazione e gestiti principalmente da nefrologi, dietisti e psicologi, possono comunque rappresentare un primo passo verso l'implementazione di unità capaci di migliorare l'aderenza al trattamento emodialitico, alle restrizioni e offrire maggiore qualità di vita. Infatti, a rivelarsi con il tempo sono sia le dimensioni individuali che quelle biologiche di malattia, perciò "non basta un'unica visita, la curiosità è necessaria sul lungo periodo. Così si costruisce una banca dati indispensabile per un'accurata prospettiva diagnostica e per una solida alleanza terapeutica" (36). Le organizzazioni spesso generano conflitti territoriali fra i servizi alimentando la competizione e il posizionamento sul mercato rischiando di compromettere le alleanze tra i professionisti che al posto di lavorare insieme nell'interesse comune del paziente si scagliano uno contro l'altro. Per questo negli ultimi decenni sia le facoltà universitarie che le scuole di specializzazione hanno risposto al bisogno di umanizzare le cure e la medicina (36), a partire dal modello bio-psico-sociale. La medicina narrativa ed il nursing narrativo sono attività molto pratiche, hanno origine ogni giorno, sia negli studi medici, nelle sale d'attesa, nelle stanze dei pazienti e in ogni azione di cura; al telefono, sugli schermi dei computer e nei risultati degli esami. Ancora, in ambulatorio mentre il medico annuncia una brutta notizia, un successo o una guarigione e "tra queste persone che si conoscono appena, c'è chi è pronto a ricorrere al sapere clinico, e chi è pronto al

peggio". I pazienti non hanno bisogno solamente di una diagnosi o terapia specifica, ma anche riconoscimento, accettazione, speranza e sostegno perché la malattia "toglie qualcosa" (15).

### 7.3 Conclusioni.

La malattia renale cronica modifica la qualità di vita del paziente, è destabilizzante sia dal punto di vista fisico che psicologico, plasma tutto ciò che circonda la vita del paziente. L'obiettivo principale dell'educazione terapeutica è quello di prevenire ulteriori complicanze, promuovere e favorire, per quanto possibile, nuove forme di adattamento alla malattia. L'infermiere attraverso la presa in carico del paziente, la valutazione che esegue prima e dopo ogni trattamento dialitico e l'interazione che instaura con l'équipe multiprofessionale svolge un ruolo fondamentale per sostenere, indirizzare il paziente ai servizi presenti e più appropriati al fine di individuare il percorso più giusto per ogni paziente. Dall'analisi della letteratura non è stato possibile chiarire quali interventi educativi siano più efficaci per migliorare l'aderenza terapeutica del paziente. L'educazione è in sé e per sé adattabile e diversa in ogni situazione, risponde a delle problematiche peculiari di un soggetto, che è unico e irripetibile; perciò, diverso e si esprime attraverso metodologie, strumenti e risorse differenti. La maggior parte degli studi, infatti, sottolineano l'importanza di formare team multidisciplinari e interdisciplinari, capaci di erogare risposte complesse e personalizzate. Tale ricerca ha consentito di individuare gli interventi educativi già in essere e individuare le strategie future del territorio italiano al fine di rispondere al meglio alle esigenze dei pazienti e ridurre potenziali acuzie.

### 7.4 Limiti dello studio.

I risultati ottenuti di tale ricerca forniscono importanti conoscenze rispetto ai vari tipi di interventi educativi che possono in qualche modo migliorare l'aderenza al trattamento dialitico e alle raccomandazioni idriche e dietetiche; tuttavia, non sono presenti indagini precise che confermano la validità degli strumenti, in parte perché l'attività educativa si fonda su criteri relazionali che mutano in base ai contesti e alle relazioni stesse, in parte perché sia i programmi di *eHealth* necessitano di essere aggiornati secondo le ultime tecnologie, mentre gli interventi di Medicina Narrativa e del Nursing narrativo sono ancora poco conosciuti e diffusi nel nostro territorio. Si

evidenzia però, rispetto alla loro validità, la necessità di implementarli in tutti i contesti di cura  e presa in carico di pazienti cronici nefrologici e non, sia in regime ambulatoriale che di ricovero e di formare adeguatamente tutto il personale e in particolare quello infermieristico per la valenza che tale figura svolge nella relazione con il paziente.

## 8. BIBLIOGRAFIA


1. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD–MBD Work Group. KDIGO clinical practice guidelines for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of chronic kidney disease–mineral and bone disorder (CKD–MBD). Kidney International 2009; 76 (Suppl 113): S1–S130. Recuperato da https://kidgo.org > wp-content > uploads > 2017/02.
2. Ronco C, Appendino M, Barracca A, Bellasi A, Besati P, Bolasco P, Brendolan A, Cantaluppi V, Colombatto A, Costa, Cozzolino M, Dell'Agli N, Di Lullo L, Fumagalli G, Guglielmetti G, Locatelli F, Lodi CA, Lorenzin A, Marchionna N, Marturano D, Messa P, Mettifogo M, Quaia E, Samoni S, Sgarabotto L, Zanella M. Malattia renale cronica. In: Emodialisi. Padova: Piccin; 2020. 5-19 p.
3. Mettifogo M, Burrai F, Dorigo V, Zampieri C. Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 1. GTND; 2017;29849:281-4. Disponibile all'indirizzo: https://doi:10.5301/GTDN.2017.17753.
4. Atto Ministeriale. 2013-2020. Piano d'azione globale dell'OMS per la prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili; 1-55. Recuperato da https://www.salute.gov.it.
5. Sahathevan S, Khor B, Ng H, Gafor AH, Mat Daud ZA, Mafra D, Karupaiah T, Understanding Development of Malnutrition in Hemodialysis Patients: A Narrative Review. Nutriens; 2020: 2020;12(10):3147.
6. Ronco C, Appendino M, Barracca A, Bellasi A, Besati P, Bolasco P, Brendolan A, Cantaluppi V, Colombatto A, Costa, Cozzolino M, Dell'Agli N, Di Lullo L, Fumagalli G, Guglielmetti G, Locatelli F, Lodi CA, Lorenzin A, Marchionna N, Marturano D, Messa P, Mettifogo M, Quaia E, Samoni S, Sgarabotto L, Zanella M. Dieta e nutrizione emodialisi. In: Emodialisi. Padova: Piccin; 2020. 303-307 p.
7. Guida B, Nastasi A. La piramide alimentare in Dialisi. Opuscolo informativo Fondazione Italiana del rene. Napoli; 2006:10. Recuperato da https://www.fondazioneitalianadelrene.org.

8. Lambert K, Mansfield K, Mullan J. How do patients and carers make sense of renal dietary advice? A qualitative exploration, Journal of Renal Care; 2018;44(4):238-50.
9. Torabi Khah M, Farsi Z, Azam Sajadi S. Comparing the effects of mHealth app use and face-to-face training on the clinical and laboratory parameters of dietary and fluid intake adherence in hemodialysis patients: a randomized clinical trial. BMC Neprhrol; 2023;24(1):194. Disponibile all'indirizzo: https://doi.org/10.1186/s12882-023-03246-7.
10. Brioni E, Delli Zotti G, Apuzzo L, Magnaghi C, Iodice M, Burrai F, Manunta P, Vezzoli G, Manara DF, Villa G. Self-efficacy and self-management nel paziente in emodialisi: una revisione narrativa di teorie multidisciplinari. Giornale Italiano di Nefrologia; 2020;3.
11. Quaranta P, Pizzolante A, Rizzo F, Caccetta F, Montinaro V. L'aderenza del paziente con malattia renale cronica e in dialisi. Esiti di interventi educativi. Il ruolo dell'Infermiere. Una revisione di revisioni, L'infermiere Portale di aggiornamento professionale. Rivista l'infermiere n. 4; 2018;55(4):e94-110.
12. Yangöz ST, Ozer Z, Boz I. Comparison of the effect of educational and self-management interventions on adherence to treatment in hemodialysis patients: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. The International Journal of Clinical Practice; 2021;75/5.
13. Zhainfar L, Nadrian H, Asghari Jafarabdi M, Espahbodi F, Shaghaghi A. Effectiveness of a Multifaceted Educational Intervention to Enhance Therapeutic Regimen Adherence and Quality of Life Amongst Iranian Hemodialysis Patients: A Randomized Controlled Trial (MEITRA Study), Journal of Multidisciplinary Healthcare; 2020: 15(1011):361-372.
14. Kim H, Seul Jeong I, Cho M. Effect of Treatment Adherence Improvement Program in Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. MDPI; 2022: 19(11657).
15. Charon R. (a cura di Castiglioni M.). Le divergenze nella cura. In: Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti. Milano: Raffaello Cortina Editore; prima edizione: 2019; 43-62 p.

16. Beghelli A, Ferraresi A, Manfredini M. Dall'informazione all'educazione. In: Educazione terapeutica Metodologia e applicazioni. Roma: Carocci Faber editore; 2015. 27-35 p.
17. Beghelli A, Ferraresi A, Manfredini M. Le fasi del processo educativo. In: Educazione terapeutica Metodologia e applicazioni. Roma: Carocci Faber editore; 2015. 61-63 p.
18. Alikari V, Tsironi M, Matziou V, Tzavella F, Stathoulis J, Babatsikou F, Fradelos E, Zyga S. The impact of education on knowledge, adherence and quality of life among patients on haemodialysis. Quality of life Research. 2019;28(1):73-83. Disponibile all'indirizzo: https://doi.org/10.1007/s11136-018-1989-y.
19. Parker JR. Use of an Educational Intervention to Improve Fluid Restriction Adherence in Patients on Hemodialysis. Nephrology Nursing journal; 2019;46(1):43-7.
20. Dsouza B, Prabhu R, Unnikrishnan B, Ballal S. Mundkur SC, Sekaran VC, Shetty A, Moreira P. Effect of Educational Intervention on Knowledge and Level of Adherence among Hemodialysis Patients: A Randomized Controlled Trial. Global Health, Epidemiology and Genomics; 2023; 2023:4295613. Disponibile all'indirizzo: https://doi.org/101155/2023/4295613.
21. Atti Congressi 2016, Moccia I, Gioiosa L. La cartella infermieristica nutrizionale; utilizzo, elaborazione dati, interventi. Dialisi Chivasso (Piemonte). 29. Recuperato da https://www.nefropiemonte.info.
22. Macrì F. L'alimentazione nel paziente emodializzato. Opuscolo informativo. Azienda USL Valle d'Aosta; 2010:32. Recuperato da https://www.ausl.vda.it.
23. Spinella P. Indicazioni dietetiche per pazienti in terapia dialitica. Opuscolo educativo. Azienda ospedaliera Università di Padova; 2022:10. Recuperato da https://www.aopd.veneto.it.
24. Beghelli A, Ferraresi A, Manfredini M. Definire un nuovo concetto di salute. In: Educazione terapeutica Metodologia e applicazioni. Roma: Carocci Faber editore; 2015. 17-26 p.
25. Van Eck Der Sluijs A, Vonk S. Van Jaarsveld BC, Bonenkamp AA, Abrahams AC. Good practices for dialysis education, treatment, and eHealth: A scoping

review. Plos One; 2021;16(8):e0255734. Disponibile all'indirizzo: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255734.

26. Stevenson JK, Campbell ZC, Webster AC, Chow CK, Tong A, Craig JC. Lee VWS. eHealth interventions for people with chronic kidney disease. (Review). Cochrane Database Syst Rev.; 2019;2019(88):CD012379. Disponibile all'indirizzo: https://doi.10.1002/14651858.CD012379.pub2.
27. Torabi Khah M, Farsi Z, Azam Sajadi S. Comparing the effects of mHealth application based on micro-learning method and face-to-face training on treatment adherence and perception in haemodialysis patients: a randomized clinical trial. BMJ Open; 2023; 13(6):e071982. Disponibile all'indirizzo: https://doi:10.1136/bmjopen-2023-071982.
28. Arad M, Goli R, Parizard N, Vahabzadeh D, Banghaei R. Do the patient education program and nurse-led telephone follow-up improve treatment adherence in hemodialysis patients? A randomized controlled trial. BMC Nephrology; 2021; 22(1):119. Disponibile all'indirizzo: https: doi.org/10.1186/s12882-021-02319-9.
29. Sabouri F, Rambod M, Khademian Z. The effect of positive thinking training on hope and adherence to treatment in hemodialysis patients: a randomized controlled trial. BMC Psychology; 2023;11(1):6. Disponibile all'indirizzo: https://doi.org/10.1186/540359-023-01036-2.
30. Toccafondi A, Mari L, Caraccia UMS, Lapini S, Dattolo PC, Capanni C, Polvani S, Lombardi M. Progetto per uno studio pilota per un ambulatorio di nefrologia narrativa: un approccio bio-psico-sociale alla malattia renale cronica. GCND; 2020:53-57. Disponibile all'indirizzo: https://doi:10.33393/gcnd.2020.2110.
31. Valsaraj BP, Bhat SM, Prabhu R, Kamath A. Follow-Up Study on the Effect of Cognitive Behaviour Therapy on Haemodialysis Adherence. A randomized controlled trial. Sultan Qaboos University Med J.; 2021; 21(1):e58-65. Disponibile all'indirizzo: https://doi.org/10.18295/squmij.2021.21.02.008.
32. Alastra V, Ambra FI, Aruta L, Benini S, Buccolo M, Buffon ML, Cardinali C, Ferro Allodola V, De Mennato P, De Simone M, Magenti N, Mancaniello MR, Mazzariol E, Pellegrini C, Piccione V, Posla S, Salvadori D, Sartor G, Suter N, Vagnarelli F, Zannini L, a cura di De Mennato P e Ferro Allodola V. Medical

Humsnities & Medicina Narrativa. Rivista di Pedagogia generale e sociale. Roma: Aracne; VOL.1/2021. ISSN 1824-5463.

33. Andersen-Hollekim T, Solbjor M, Kvangarsnes M, Hole T, Landstad BJ, Narratives of patient participation in haemodialysis. Journal of Clinical Nursing; 2020;29(13-14):2293-305.
34. Burrai F. Narrative-Based Practice. Holistic Nursing Practice; September-October 2020;34(5):306-13. Disponibile all'indirizzo: https://doi:10.1097/HNP.0000000000000379.
35. Raugei L, Lombardi M. La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: una ricerca di triangolazione. Un nuovo approccio alla malattia. GCND; 2022: 34:41-43. Disponibile all'indirizzo: https://doi:10.33393/gcnd.2022.2402.
36. Charon R. (a cura di Castiglioni M.). Le origini della medicina narrativa. In: Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti. Milano: Raffaello Cortina Editore; prima edizione: 2019; 30-36 p.
37. Mettifogo M, Burrai F, Dorigo V, Zampieri C. Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 2. GTND; 2018;30(1):50-4. Disponibile all'indirizzo: https://doi:10.1177/0394936218760838.
38. Raugei L., 2020/2021. La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: una ricerca di triangolazione. Relazione finale, Università degli studi di Firenze, facoltà di Scienze della Salute Umana, Corso di Laurea in Infermieristica.
39. Scambi C, Pigozzi E, Galvani C. Storie che curano. Laboratorio di medicina narrativa, 2022. Disponibile su: https://www.sacrocuore.it/news/storie-che-curano-laboratorio-di-medicina-narrativa-per-sanitari-e-pazienti.
40. Burrai F, Salis G. Umanizzazione delle cure: curare con l'Arte. GCND; 2020:32:92-95. Disponibile all'indirizzo: https://doi:10.33393/gcnd.2020.2154.
41. Skinner R, House C, House AA, McGregor C, Hayter E, Ireland P, McGregor J, Tillmann A, The Renal Community Photo Initiative: A Program Report in Ontario, Canada, Canadian Journal of Kidney Health and Disease;

2022;9:2054358122110092. Disponibile all'indirizzo: https://doi:10.1177/20543581221100292.

42. Leonardi G., FIR, Fondazione Italiana del Rene ETS disponibile su: https://www.fondazioneitalianadelrene.org/cos-e-la-dialisi.

43. Mozafari MS, Besharati F, Pourghne P, Gholami-Chaboki B. The effect of teach-back versus pictorial image educational methods on knowledge of renal dietary restrictions in elderly hemodialysis patients with low baseline health literacy. International Society for Hemodialysis; 2024;28(1):92-7.

44. Vischi M, Moreschi B, Zanoni C, Raschioni E, Lanzi P, Orfeo NV, Cozzolino M, Ambulatorio nefrologico nutrizionale: una organizzazione trasversale in nefrologia e flowchart di accesso. Giornale Italiano di Nefrologia; 2023:1724-5990. VOL 2 n. 8.

45. Lombardi M. Due comunicazioni di Nefrologia Narrativa presentate al convegno della Società Italiana di Nefrologia dei Rimini 2018; Giornale di Tecniche Nefrologiche; 2018:30(3-4):226-229. Disponibile all'indirizzo https://doi.org/10.33393/gcnd.2018.599.

46. Marinelli L, Alici L, Amato S, Ardis S, Baleyte J.-M, Bobbio M, Busacchi V, Calabrese S, Caraceni A.T, Cenci C, Cerati M, Cercato M.C, Charon R, Conti V, Danani C, Delorenzo C, Faggiano M.E, Garrino L, Giarelli G, Interrigi M.C, Lo Monaco T.S, Marchica S, Marcucci M, Marinelli M, Marini M.G, Martini G, Maundodè P.S, Milioto M, Pagliacci D, Pagliariccio G, Pajalich R, Pelagalli M, Pierosara S, Polvani S, Santini L, Scala D, Spinsanti S, Suter N, Taruscio D, Terrenato I, Testa M, Trenta P, Trentanove F, Virzì A, Zampolini M. Formazione. In: Dizionario di Medicina Narrativa, parole e pratiche, Brescia: Scholé Morcelliana; 2022. 210-219 p.

47. Marinelli L, Alici L, Amato S, Ardis S, Baleyte J.-M, Bobbio M, Busacchi V, Calabrese S, Caraceni A.T, Cenci C, Cerati M, Cercato M.C, Charon R, Conti V, Danani C, Delorenzo C, Faggiano M.E, Garrino L, Giarelli G, Interrigi M.C, Lo Monaco T.S, Marchica S, Marcucci M, Marinelli M, Marini M.G, Martini G, Maundodè P.S, Milioto M, Pagliacci D, Pagliariccio G, Pajalich R, Pelagalli M, Pierosara S, Polvani S, Santini L, Scala D, Spinsanti S, Suter N, Taruscio D,

Terrenato I, Testa M, Trenta P, Trentanove F, Virzì A, Zampolini M. Comunicazione. In: Dizionario di Medicina Narrativa, parole e pratiche, Brescia: Scholé Morcelliana; 2022. 73-80 p.

## 9. ALLEGATI

9.1 ALLEGATO 1: Parole chiave PIO 1

| **P = popolazione** | | | |
|---|---|---|---|
| **KEY WORDS** | **PAROLE CHIAVE** | **SINONIMI** | **SYNONUMS** |
| **Hemodialysis patients** | Pazienti emodializzati | | |
| **I = intervento** | | | |
| **KEY WORDS** | **PAROLE CHIAVE** | **SINONIMI** | **SYNONYMS** |
| **Educational interventions** | Interventi educativi | | |
| **O = risultato** | | | |
| **KEY WORDS** | **PAROLE CHIAVE** | **SINONIMI** | **SYNONUMS** |
| **Improve** | Migliorare | | |
| **Adherence** | Aderenza | | |

9.2 ALLEGATO 2: Strategie di ricerca PIO 1

| **DATA BASE** | **STRINGA DI RICERCA** | **FILTRI** | **RISULTATI** | **ESCLUSI** |
|---|---|---|---|---|
| PubMed | (((hemodialysis patients) AND (educational interventions)) AND (improve)) AND (adherence) | Nessuno | 207 | / |
| | | PD: 10 years | 154 | / |
| | | PD: 5 years | 91 | / |
| | | Free full text | 61 | / |
| | | Clinical trial<br>Meta-analysis<br>Books and documents<br>RCT<br>Review<br>Systematic review | 17 | 9 |
| Google Scholar | | Nessuno | 31.700 | / |
| | | Tipologia: articoli scientifici | 22.100 | / |
| | | Intervallo temporale: 2018 – 2024 | 18.500 | / |
| | | Pagine in italiano | 20 | 19 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Cochrane Library | | Nessuno | CR: 1<br>CP: 0<br>T: 46<br>E: 0<br>SC: 0<br>CA: 0 | |
| | | Intervallo temporale: 2018 – 2024 | CR: 1<br>CP: 0<br>T: 26<br>E: 0<br>SC: 0<br>CA: 0 | 26 |
| Cinahl | | nessuno | 13 | / |
| | | Intervallo temporale: 2018-2022 | 5 | 2 |
| Scopus | | Nessuno | 22 | / |
| | | Intervallo temporale: 2018 – 2024 | 11 | / |
| | | Subject area: medicine, nursing | 9 | 7 |

## 9.3 ALLEGATO 3: Parole chiave PIO 2

| **P = popolazione** | | | |
|---|---|---|---|
| **KEY WORDS** | **PAROLE CHIAVE** | **SINONIMI** | **SYNONUMS** |
| **Hemodialysis patients** | Pazienti emodializzati | | |
| **I = intervento** | | | |
| **KEY WORDS** | **PAROLE CHIAVE** | **SINONIMI** | **SYNONYMS** |
| **Narrative Medicine** | Medicina Narrativa | | |
| **O = risultato** | | | |
| **KEY WORDS** | **PAROLE CHIAVE** | **SINONIMI** | **SYNONUMS** |
| **Effectiveness** | Efficacia | | |
| **Treatment** | Trattamento | | |

9.4 ALLEGATO 4: Strategie di ricerca PIO 2

| DATA BASE | STRINGA DI RICERCA | FILTRI | RISULTATI | ESCLUSI |
|---|---|---|---|---|
| PubMed | ((hemodialysis patients) AND (effectiveness)) AND (narrative medicine) | Nessuno | 111 | / |
| | | Intervallo temporale: 5 anni | 83 | 80 |
| Google Scholar | | Nessuno | 30.400 | / |
| | | Tipologia: articoli scientifici | 17.800 | / |
| | | Intervallo temporale: 2017 – 2024 | 17.100 | / |
| | | Lingua: italiano | 27 | 25 |
| Wiley online library | | Nessuno | 4.575 | / |
| Wiley online library | | Intervallo temporale: 2017 – 2024 | 1.209 | / |
| Wiley online library | | Journal of renal care<br>Journal of clinical nursing<br>Journal of advanced nursing<br>Nephrology<br>Hemodialysis international | 59<br>39<br>28<br>27<br>39 | 58<br>38<br>28<br>27<br>38 |

9.5 ALLEGATO 5: Sintesi Delle Principali Evidenze Della Letteratura

| Tipo di studio | Autore/Anno/Rivista | Obiettivo | Campione | Risultati principali |
|---|---|---|---|---|
| ***Revisione sistematica di letteratura e Review*** | P. Quaranta, A. Pizzolante, F. Rizzo, F. Caccetta, V. Montinaro.<br>***L'aderenza del paziente con malattia renale cronica e in dialisi. Esiti di interventi educativi. Il ruolo dell'Infermiere. Una revisione di revisioni.***<br>L'infermiere Portale di aggiornamento professionale, Rivista l'infermiere n. 4.<br>2018 | Dimostrare quanto l'educazione terapeutica, adottata in particolare dagli infermieri, migliori l'aderenza del paziente alla dieta, alla terapia e alla restrizione di liquidi. | Sono state analizzate e incluse nello studio dieci revisioni; la qualità e rigore metodologico delle revisioni sono stati valutati attraverso l'utilizzo della checklist AMSTAR e solo una ha utilizzato un metodo appropriato per effettuare una sintesi statistica | Per migliorare l'aderenza terapeutica sia rispetto alla dieta che alla restrizione dei liquidi sono necessari interventi personalizzati per il paziente; finora nessuna strategia singola ha evidenziato miglioramenti di lunga durata e la maggior parte degli interventi di ETP hanno mostrato una maggior efficacia quando attuati in fase precoce e predialitica. Si sottolinea inoltre, la necessità di formazione continua sia per i pazienti che per gli operatori sanitari sui benefici di un'adeguata aderenza; gli infermieri giocano un ruolo chiave nel dualismo con il paziente e nell'attivazione di interventi di ETP ad hoc per avviare programmi multidisciplinari. |

| | | | |
|---|---|---|---|
| JK. Stevenson, ZC. Campbell, AC. Webster, CK. Chow, A. Tong, JC. Craig, VWS. Lee<br><br>***eHealth interventions for people with chronic kidney disease. (Review).***<br><br>Cochrane Biblioteca<br><br>2019 | Lo studio mira a valutare i danni e i benefici derivanti dall'uso di interventi di sanità elettronica per modificare i comportamenti di salute dei pazienti. | Analisi e confronto di interventi di sanità elettronica e interventi di cure abituali su studi randomizzati controllati (RCT) in persone affette da IRC (inclusi pre-dialisi, dialisi o trapianto renale). | L'aumento dell'insufficienza renale e dell'uso della terapia sostitutiva renale ha reso necessario trovare modi innovativi ed efficaci per interagire con i pazienti affetti da IRC al fine di migliorare l'aderenza, nonostante siano già molti gli interventi educativi attuanti in questo ambito. 43 studi hanno esaminato se gli interventi di eHealth migliorano la cura e gli interventi sanitari. Gli interventi in questo ambito hanno utilizzato diverse modalità tecnologiche: telemedicina, cellulare (sms e applicazioni), monitor elettronici, dispositivi wireless e Bluetooth; e gli interventi sono stati classificati secondo l'intenzione/scopo di utilizzo: educativo, automonitoraggio, promemoria, consulenza, etc.. I risultati sono stati divisi in 9 ambiti: alimentare, qualità di vita, controllo PA, aderenza ai farmaci, risultati degli esami ematici, analisi dei costi, comportamento, |

attività fisica ed endpoint clinici (come la morte). Sono stati messi a confronto tali interventi con pazienti che hanno ricevuto interventi tradizionali; dai risultati non è ancora chiaro però se gli interventi di eHealth effettivamente possano essere una valida alternativa, visto la qualità ancora un po' bassa delle tecnologie.

E. Brioni, G. Delli Zotti, L. Apuzzo, C. Magnaghi, M. Iodice, F. Burrai, P. Manunta, G. Vezzoli, D. F. Manara, G. Villa

***Self-efficacy and self-management nel paziente in emodialisi: una revisione narrativa di teorie multidisciplinari.***

Giornale Italiano di Nefrologia

2020

Dimostrare come la promozione di self-efficacy attraverso un approccio educativo digitale di eHealth, consente di sviluppare una maggiore consapevolezza di sé e di controllo sulle scelte di cura del paziente e quindi incrementare l'adesione alle indicazioni terapeutiche-dietetiche del paziente dializzato. L'obiettivo quindi di tale studio è quello di evidenziare l'importanza dell'implementazione dell'approccio eHealth nella gestione del paziente emodializzato, al fine di poter migliorare l'assistenza, l'aderenza e la qualità della vita e delle cure.

L'articolo sottolinea la necessità di gestire la complessità di questi pazienti attraverso un processo disciplinare coordinato tra operatori e pazienti. È importante che il paziente acquisisca un certo grado di autonomia, per farlo è necessario ricorrere anche alle tecnologie digitali per consentire loro di percepire una maggiore capacità di gestione della malattia, libertà e indipendenza. La eHealth può essere considerata come strumento di promozione del self-management. Accanto, quindi, all'approccio educativo classico l'impiego dei dispositivi tecnologici se utilizzati in ambito sanitario possono promuovere il processo educativo del paziente, promuovono il senso di autoefficacia e il benessere psicofisico. Modificare il comportamento per favorire l'aderenza è un processo complesso e al momento non esiste un modello unico standardizzato per stimare con

precisione gli interventi che possono migliorare l'autogestione del paziente, sarebbe utile promuovere nuove ricerche che promuovono percorsi multidisciplinari e considerino anche l'utilizzo delle tecnologie digitali di supporto.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| H. Kim, I. Seul Jeong, M. Cho<br>***Effect of Treatment Adherence Improvement Program in Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis.***<br>MDPI<br>2022 | Analizzare gli effetti dei programmi di aderenza al trattamento per i pazienti in emodialisi per determinare i fattori che incidono sull'efficacia del programma e spiegare le loro interrelazioni. | Per la ricerca sistematica della letteratura e la metanalisi sono stati condotti studi, su adulti con età superiore a 18 anni in emodialisi, randomizzati e controllati (RCT); il gruppo (C) era costituito da pazienti sottoposti a trattamenti generale, mentre per la (O) la misura di risultato è stata definita come auto-riferita. Sono inoltre stati inclusi studi quasi sperimentali di cui gli studi comparativi sono stati condotti a gruppo singolo. | È stata condotta una metanalisi per verificare in modo sistematico e completo l'efficacia del programma di promozione della compliance al trattamento per i pazienti in emodialisi. Il risultato della selezione e revisione dei 25 studi ha confermato che il programma eseguito per migliorare l'aderenza al trattamento è efficace. Inoltre, sulla base dell'analisi di meta-regressione evidenzia che: studi monocentrici e studi con meno di 70 partecipanti, studi sperimentali, programmi educativi, sessioni superiori a 12 sessioni, studi non finanziati e programmi che non si basano sulla teoria hanno un effetto significativamente maggiore sull'aderenza al trattamento. Rispetto al precedente è presente una differenza nella valutazione dell'aderenza al trattamento autoriferita del paziente. I risultati delle misurazioni possono essere modificati da altri fattori e che la |

valutazione attraverso il rapporto soggettivo potrebbe essere un buon metodo di valutazione. I risultati di tale studio possono essere utilizzati come prova per spiegare l'effetto del programma di promozione della compliance al trattamento auto-riferita e sull'IDWG, P e K in pazienti emodializzati. Si potranno quindi utilizzare tale studio basato sulle evidenze per migliorare la progettazione e l'esecuzione di programmi per promuovere l'aderenza ai pazienti in emodialisi in futuro.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A. Van Eck Der Sluijs, S. Vonk, B. C. Van Jaarsveld, A. A. Bonenkamp, A. C. Abrahams<br><br>***Good practices for dialysis education, treatment, and eHealth: A scoping review***<br><br>Plos One<br><br>2021 | La revisione ha lo scopo di identificare e riassumere le buone pratiche per l'educazione alla dialisi e in particolar modo l'uso dell'eHealth, poiché sono presenti varie raccomandazioni e linee guida internazionali relative all'educazione e al trattamento della dialisi che dovrebbero essere applicate in modo uniforme; tuttavia, vi sono molteplici variazioni nella pratica che potrebbero essere spiegate con pratiche sviluppate da professionisti sanitari locali che non sono basate sull'evidenza. | Sono stati inclusi diciannove articoli di tutti i tipi di studio (12 in educazione alla dialisi, 3 per il trattamento dialitico, 4 per l'eHealth) che descrivevano linee guida, revisioni o metanalisi e successivamente esclusi se: facevano riferimento a una pratica già trattate in linee guida internazionali, progetti di implementazione, cura del diabete mellito, programmi di esercizio fisico, non erano disponibili in free full text o in lingua diversa dall'inglese. | Lo studio sottolinea che un'educazione obiettiva in pre-dialisi in pazienti con IRC centrato sul paziente è determinante per promuovere un processo decisionale condiviso. L'équipe sanitaria multidisciplinare, per sostenere il processo decisionale, avvia un programma formativo standardizzato sulle opzioni di trattamento attraverso lezioni di gruppo, seguiti da follow-up individuali, interventi educativi di consulenza con manuali, video, etc. ciò migliora significativamente l'aderenza al trattamento, riduce l'incidenza e la mortalità. Inoltre, evidenzia l'importanza di un'educazione completa e obiettiva perché consente ai pazienti di scegliere la modalità dialitica più adatta. Le buone pratiche per il trattamento dialitico si concentrano principalmente su dispositivi di accesso alla dialisi e sul miglioramento della qualità delle cure dialitiche. La eHealth è utile |

sia per l'HD che per la PD e influisce sulla qualità della vita.

| | | | |
|---|---|---|---|
| S. Tugba Yangöz, Z. Ozer, I. Boz<br><br>***Comparison of the effect of educational and self-management interventions on adherence to treatment in hemodialysis patients: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials.***<br><br>IJCP<br><br>2020 | Sintetizzare un confronto tra gli effetti dell'educazione e dell'auto-apprendimento per migliorare l'aderenza terapeutica con studi randomizzati. | Sono state condotte ricerche sistematiche utilizzando 11 database multidisciplinari nel giugno 2020. È stata utilizzata la checklist prisma e successivamente è stata condotta un'analisi dei sottogruppi per confrontare l'effetto degli interventi educativi e di autogestione sull'aderenza all'assunzione dei liquidi, della dieta e gestione dei farmaci. | Gli interventi educativi sono stati eseguiti per un tempo di 15/60 min, in 1-72 sessioni, mentre gli interventi di autogestione sono stati eseguiti in un tempo di circa da 10 a120 minuti, in 1-84 sessioni. Gli effetti complessivi degli interventi educativi erano limitati all'assunzione dei liquidi (P = .019), dieta nel livello di fosforo sierico (P = 0,001) e gestione dei farmaci (P = 0,002) e non significativo sull'aderenza alla dieta al potassio sierico. L'effetto complessivo invece, degli interventi di autogestione sono stati moderati sull'aderenza alla dieta in potassio sierico (P = .002) e gestione del farmaco (P = < .001). Si evince che non c'è differenza tra il percorso educativo e quello di autogestione rispetto all'aderenza della dieta, restrizione dei liquidi e gestione dei farmaci. L'analisi conferma che gli interventi educativi e di autogestione hanno benefici |

sull'aderenza alle restrizioni e alla terapia e che tali interventi possono e devono essere utilizzati dagli operatori sanitari nella pratica clinica di routine.

| | | | |
|---|---|---|---|
| M. Mettifogo, F. Burrai, V. Dorigo, C. Zampieri<br><br>***Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 1***<br><br>GTND<br><br>2017 | Identificare e riassumere le prove e i concetti della medicina narrativa in Nefrologia. | Studio di revisione eseguito su ricerca bibliografica conseguita in 6 database, inclusi trentacinque articoli, nessuno di tipo qualitativo. | Dalla revisione sono emersi importanti temi relativi alla malattia renale con particolare riferimento ai vissuti dei pazienti nefrologici spesso caratterizzati dalla comparsa di sintomi indefiniti e vaghi, in continua evoluzione, non lineari e accompagnati spesso da continue regressioni secondarie alla comorbilità della malattia. L'approccio narrativo applicato al contesto nefrologico cercando di far luce su tali esperienze, attraverso interviste strutturate e semi strutturate, storie di pazienti, operatori e caregiver. Da ciò emergono la mancanza d'identità di malattia, l'incertezza e l'indicibile di alcuni vissuti correlati all'essere malato. Tale revisione evidenzia l'importanza di esplorare tali aspetti, spesso disturbanti, perché possono aiutare gli operatori sanitari a migliorare la qualità della relazione terapeutica e mettere al centro del |

processo di cura il paziente ed il suo vissuto.

M. Mettifogo, F. Burrai, V. Dorigo, C. Zampieri

***Strategie ed efficacia della medicina narrativa nei pazienti nefrologici: una revisione della letteratura. Parte 2***

GTND

2018

Analisi di temi della medicina narrativa nei pazienti nefrologici e la possibile implicazione della pratica narrativa nell'assistenza infermieristica al fine di valorizzare l'esperienza vissuta del paziente attraverso gli strumenti della scrittura, della poesia, della fotografia e disegno.

La narrazione della propria esperienza di malattia permette di dare unità ai vari elementi di esistenza, darne un significato e permettere una rielaborazione dell'esperienza sia di dolore che di sofferenza. I pazienti a differenza dei sanitari non hanno la stessa capacità di giudizio clinico per comparare i valori dei biomarker con i sintomi, perciò devono essere educati a farlo. L'approccio narrativo permette di raccogliere la soggettività dei pazienti e a coglierne gli aspetti più profondi, migliorare la relazione di cura e favorire un adattamento positivo al trattamento. In Italia e in ambito nefrologico vi sono molti progetti di medicina narrativa, ma ancora pochi articoli pubblicati su riviste internazionali, pertanto, il lavoro di revisione dovrebbe essere uno stimolo per la ricerca sia in ambito medico che infermieristico.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| F. Burrai<br><br>***Narrative-Based Practice***<br><br>Holistic Nursing Practice<br><br>2020 | Migliorare la consapevolezza “dell’identità di malattia”, “l’incertezza” e la persistenza idea di morte del paziente nefropatico attraverso la narrazione può aiutare gli infermieri a migliorare la qualità e l’efficacia della relazione terapeutica e diminuire il senso di isolamento del paziente. | Sono state ricercate ricerche pubblicate in cinque database computerizzati: Cochrane Central Register of Controlled Trials, Medline, Embase, Cinahl and PsycINFO quanto tali database coprono un’ampia selezione di riviste di infermieristica, medicina e altre professioni correlate alla medicina. | La pratica basata sulla narrazione è un approccio olistico, consente di attribuire significato agli eventi e integrare corpo e mente. Raccontare e ascoltare la storia e l’altrui storia permette ai pazienti di elaborare le proprie emozioni ed esprimere il proprio disagio derivante dalla malattia. La competenza dell’operatore sanitario non può essere esclusa dalla narrazione; richiede competenza, serietà e conoscenza specifica degli strumenti. L’assistenza infermieristica nefrologica è stata una delle prime a adottare come approccio di cura la narrazione, si fonda sui concetti fenomenologici di Husserl e derivano dall’idea che la relazione infermiere e paziente da origine ad un’esperienza duale e condivisa, in quanto condividono la stessa dimensione. Promuovere la NBP significa esprimere questa esperienza. Come? Attraverso le forme artistiche della poesia, scrittura, |

disegno, fotografia. La malattia renale non segue un decorso lineare ed è caratterizzata da momenti di progressione e regressione con percorsi clinici diversi l'uno dall'altro. Inoltre, a differenza delle altre malattie croniche esiste una mancanza di identità della malattia. Il corpo è privato delle sue normali funzioni come bere, mangiare, urinare, dormire perciò le abitudini della vita quotidiana non sono più regolari. La narrazione, quindi, potrebbe essere un valido strumento per porre al centro il corpo e ricostruire un significato. La terapia conservativa sostitutiva della funzionalità renale va scelta sulla base di specifici parametri ma anche in base al vissuto del paziente. Gli infermieri che hanno l'opportunità di creare una relazione continua con il paziente possono trarre beneficio dalla NPB al fine di favorire la partecipazione

attiva dei pazienti e migliorare l’aderenza al trattamento.

| | | | |
|---|---|---|---|
| S. Sahathevan, B. Khor, H. Ng, A. H. A. Gafor, Z. A. Mat Daud, D. Mafra, T. Karupaiah<br>***Understanding Development of Malnutrition in Hemodialysis Patients: A Narrative Review.***<br>Nutriens<br>2020 | Fornire una nuova visione del problema della malnutrizione e, se la suscettibilità nella comunità globale della MH è di origine iatrogena, non iatrogena o entrambe. | Analisi di studi prospettici per monitorare gli effetti dei fattori iatrogeni e non iatrogeni. | Tale articolo presenta una visione globale secondo cui la suscettibilità alla malnutrizione nella comunità MH è di origine iatrogena, non iatrogena o entrambe. Sono state considerate le disparità nella fornitura di dialisi tra paesi e a reddito medio-alto e basso. La valutazione nutrizionale è un primo passo per identificare i fattori di origine iatrogena e/o non iatrogena implicati nell'eziologia della malnutrizione; ciò è importante e, in base ai fattori identificati, si possono sviluppare strategie efficaci per migliorare lo stato nutrizionale. I fattori iatrogeni della malnutrizione sono correlati a una bassa adeguatezza della dialisi quindi scarsa correzione dell'uremia, acidosi metabolica e i livelli di albumina sierica se dializzati su membrane altamente permeabili o tecniche dialitiche che comportano una perdita maggiore di aminoacidi; mentre i fattori non iatrogeni identificano le |

implicazioni di inadeguatezza dietetica, scarso appetito, presenza di marcatori dell'infiammazione, bassa qualità della dieta e alto indice monotonia della dieta; tutti ostacoli al raggiungimento di uno stato nutrizionale ottimale. Tali fattori sono modificabili e dovrebbero essere incorporati come parte valutativa dagli operatori sanitari perché permettono di sviluppare un'assistenza personalizzata e trattare quindi il problema della malnutrizione in modo specifico.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ***Studi quasi sperimentali*** | V. Alikari, M. Tsironi, V. Matziou, F. Tzavella, J. Stathoulis, F. Babatsikou, E. Fradelos, S.Zyga<br>***The impact of education on knowledge, adherence and quality of life among patients on haemodialysis.***<br>Springer<br>2019 | Valutare l'impatto di un intervento educativo sul livello di conoscenza, qualità della vita e aderenza al regime terapeutico tra i pazienti in emodialisi e descrivere l'associazione tra questi variabili. | Sono stati condotti studi quasi sperimentali su 50 pazienti MH di cui sono stati assegnati in modo casuale (formazione e opuscolo) ai gruppi intervento e di controllo (solo opuscolo). | Questo studio ha indagato l'effetto di un intervento educativo condotto dagli infermieri sui cambiamenti nel livello della conoscenza e aderenza al regime terapeutico in pazienti in MH. La mancanza di conoscenza e la bassa aderenza possono influenzare negativamente la qualità di vita del paziente aumentare la mortalità e l'ospedalizzazione. L'intervento educativo, in questo studio, può migliorare la conoscenza, l'adesione e la qualità della vita correlata alla salute migliorando sia l'informazione che le conoscenze errati di malattia. Quindi, un intervento educativo personalizzato può migliorare la conoscenza, la qualità della vita e l'aderenza. |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| J. R. Parker<br>***Use of an Educational Intervention to Improve Fluid Restriction Adherence in Patients on Hemodialysis.***<br>CNE<br>2019 | Utilizzo di un disegno pre-test/post-test al fine di educare i pazienti in emodialisi cronica alla gestione delle restrizioni di liquidi. | Diciassette pazienti in trattamento emodialitico aderenti e non aderenti alla restrizione dei liquidi, utilizzo di un disegno pre-test e post-test in hemo-centro di dialisi. | I risultati evidenziano che gli interventi educativi aiutano i pazienti la conoscenza della dieta e della gestione dei liquidi, aiutando di fatto a aderire maggiormente alle restrizioni; la mancata o ridotta aderenza è influenzata dalla conoscenza del paziente, dall'atteggiamento nei confronti della malattia e del trattamento associato. I pazienti devono perciò essere disposti e capaci di partecipare alle loro cure; l'applicazione di interventi educativi in un contesto cronico come quello emodialitico è sì efficace, ma lo è di più se individualizzato e si sviluppa un piano d'azione con revisione regolare dall'équipe. | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ***Studi randomizzati controllati*** | M. Torabi Khah, Z. Farsi, S. Azam Sajadi<br><br>***Comparing the effects of mHealth app use and face-to-face training on the clinical and laboratory parameters of dietary and fluid intake adherence in hemodialysis patients: a randomized clinical trial***<br><br>BMC<br><br>2023 | Vari fattori possono influire sulla scarsa aderenza, quindi alla bassa efficacia del trattamento di emodialisi; tale studio mira a confrontare gli effetti dell'uso dell'app (mHealth) mobile e della formazione in presenza sui parametri clinici e di laboratorio per l'aderenza alla dieta e alla restrizione dei liquidi nei pazienti in emodialisi. | Studio clinico randomizzato in singolo cieco, condotto in due fasi/due gruppi è stato realizzato nel 2021-22 in Iran. Sono stati reclutati settanta pazienti HD, utilizzando il metodo di campionamento di convenienza, successivamente randomizzati in due gruppi: mHealth (n=35) e formazione in presenza (n=35). I pazienti di entrambi i gruppi hanno ricevuto gli stessi materiali didattici tramite l'app Di Care e una formazione in presenza per un mese. Prima e 12 settimane dopo l'intervento, i livelli | La letteratura evidenzia che il mancato rispetto delle linee guida nutrizionali e le limitazioni all'assunzione dei liquidi possono causare uno stato di malnutrizione importante spesso causato da conoscenze inadeguate; non essendoci stati studi precedenti riguardanti gli effetti dell'uso di un'app mHealth sui parametri clinici e di laboratorio dell'aderenza alla dieta e della restrizione dei liquidi confrontandoli con metodi tradizionali, tale studio mira quindi a confrontare l'uso di tale app e la formazione in presenza per la conoscenza dei parametri di laboratorio e clinici rispetto al regime alimentare. I di questo studio risultati riportano che i pazienti dei due gruppi non erano significativamente differenti prima dell'intervento per quanto riguarda IDWG medio, i livelli sierici K, P, TC, TG, AL e FER e non è stata osservata alcuna differenza significativa |

medi di aumento di peso interdialitico (IDWG), potassio (K), fosforo (P), colesterolo totale (TC), trigliceridi (TG), albumina (AL) e ferritina (FER) erano misurati e confrontati.

dopo l'intervento in entrambi i gruppi. Tuttavia, il livello medio di IDWG e TG sierici nel gruppo mHealth era significativamente inferiore a quello del gruppo con formazione in presenza e, nel gruppo con formazione in presenza l'IDWG medio dei pazienti, i livelli sierici di: K e TC sono diminuiti in modi significativo mentre AL è aumentato. Si evince che l'uso dell'app Di Care e la formazione in presenza potrebbero migliorare l'aderenza alla dieta e all'assunzione di liquidi da parte dei pazienti, anzi la mHealth potrebbe avere anche un effetto maggiore sui parametri di laboratorio rispetto alla formazione in presenza riducendo ulteriormente l'IDWG.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| M. Torabi Khah, Z. Farsi, S. Azam Sajadi<br><br>***Comparing the effects of mHealth application based on micro-learning method and face-to-face training on treatment adherence and perception in haemodialysis patients: a randomized clinical trial.***<br><br>BMJ Open<br><br>2023 | Confronto degli effetti di un'applicazione di salute mobile (mHealth) basati sul metodo di micro-apprendimento con la formazione in presenza sull'aderenza al trattamento e sulla percezione tra i pazienti sottoposti al trattamento emodialitico. | Settanta pazienti formati individualmente, per un mese, tramite o l'applicazione mHealth o formazione in presenza. | I risultati di tale studio evidenziano che i punteggi di aderenza il trattamento nei gruppi mHealth e quelli con formazione in presenza non erano significativamente differenti nella fase pre-intervento, mentre nell'immediato post-intervento e nelle 8 settimane successive, l'aderenza al trattamento nel gruppo mHealth era significativamente più alto rispetto al gruppo che aveva ricevuto la formazione in presenza, anche se un aumento dell'aderenza si è verificato in entrambi i gruppi. | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| M. Arad, R. Goli, N. Parizard, D. Vahabzadeh, R. Banghaei<br><br>***Do the patient education program and nurse-led telephone follow-up improve treatment adherence in hemodialysis patients? A randomized controlled trial.***<br><br>BMC Nephrology<br><br>2021 | I pazienti in trattamento emodialitico secondario a IRC devono aderire ad uno specifico regime terapeutico che riduca il tasso di acuzie/ospedalizzazione e gli effetti collaterali della MH. Tale studio ha l'obiettivo di determinare gli effetti di un programma di educazione del paziente e del follow-up telefonico condotto dagli infermieri sull'aderenza al trattamento nei pazienti in emodialisi. | Studio condotto in sessantasei pazienti reclutati utilizzando il campionamento di convenienza e quindi assegnati in modo casuale a due gruppi di controllo (n = 33) e di intervento (n = 33). I dati sono stati raccolti utilizzando un questionario demografico; il foglio di registrazione dei risultati di laboratorio mentre il questionario sull'aderenza alla malattia renale allo stadio terminale (ESRD-AQ), includeva quattro dimensioni di frequenza in HD: uso di farmaci, restrizioni di liquidi e raccomandazioni | I risultati hanno mostrato una differenza significativa nei punteggi medi relativi alla frequenza dell'HD, all'uso di farmaci, alle restrizioni di liquidi e alle raccomandazioni dietetiche tra i due gruppi immediatamente, ad un mese e a 3 mesi dopo l'intervento. Inoltre, i risultati hanno indicato anche una differenza significativa nei punteggi medi delle quattro dimensioni durante i quattro punti di misurazione nel gruppo di intervento; pertanto, il livello di aderenza al trattamento nel gruppo di intervento è stato più elevato rispetto al gruppo di controllo. Inoltre, è stata riscontrata una differenza significativa nel punteggio medio dei valori di laboratorio tra i due gruppi dopo l'intervento, ad eccezione del livello di sodio sierico. Quindi l'intervento di educazione del paziente e il follow-up condotto e guidato dagli infermieri possono di fatto migliorare l'aderenza al trattamento emodialitico nelle quattro |

dietetiche. Il gruppo di intervento ha ricevuto un programma di educazione del paziente e servizi di follow-up guidati dagli infermieri attraverso la comunicazione telefonica e il servizio di messaggi brevi (SMS)
per tre mesi. Tutti i partecipanti hanno compilato il questionario prima e dopo l'intervento.

dimensioni: frequenza in HD, uso dei farmaci, restrizioni dei liquidi e raccomandazioni dietetiche nei pazienti in trattamento emodialitico.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| B. Dsouza, R. Prabhu, B. Unnikrishnan, S. Ballal, S. C. Mundkur, V. C. Sekaran, A. Shetty, P. Moreira<br><br>***Effect of Educational Intervention on Knowledge and Level of Adherence among Hemodialysis Patients: A Randomized Controlled Trial.***<br><br>Global Health, Epidemiology and Genomics<br><br>2023 | Valutare l'impatto di un intervento educativo sul livello di conoscenze quindi aderenza al regime di trattamento nei pazienti in emodialisi e descrivere l'associazione tra le due variabili. | Centosessanta pazienti HD presso un centro HD di un ospedale universitario da 2.030 posti letto nel sud dell'India. Sono stati assegnati in modo casuale al reparto di intervento (N = 80, hanno ricevuto formazione e un opuscolo) e di controllo (N = 80, hanno ricevuto cure standard) gruppi. Conoscenza e aderenza sono state misurate prima e dopo l'intervento utilizzando un questionario validato per la conoscenza e l'ESRD-AQ (End-Stage Renal Disease Questionnaire) per il livello di aderenza. | Tra le cause principali della non aderenza dei pazienti secondo NKF-KDOQI troviamo: 1) saltare o ridurre la sessione del trattamento, 2) l'eccessivo consumo di bevande e alimenti contenenti fosforo e potassio, 3) non assumere i farmaci come prescritto. Si evince che la conoscenza dei pazienti oggettiva e soggettiva non sembra essere sufficiente; sarebbe necessario prestare attenzione e supportare i pazienti stessi con conoscenze maggiormente personalizzate. Si sottolinea la necessità di un programma educativo e motivazionale partendo dalla comprensione dei pazienti in emodialisi e allo stadio terminale della malattia renale. Ad oggi la letteratura disponibile sugli interventi terapeutici ha dimostrato effetti positivi, ma mancano di certezza; la maggior parte sono studi osservazionali e controllati non randomizzati. Lo studio presenta dei limiti | |

secondari alla scelta del campione e alla non comparazione fra interventi educativi/cognitivi e psicologici/affettivi, tuttavia evidenzia un miglioramento dell'aderenza terapeutica dai risultati si evidenzia che un aumento delle conoscenze sulla gestione della malattia, sull’aderenza dei liquidi e alla dieta nel gruppo di intervento è stato significativamente maggiore rispetto al gruppo di controllo ed il miglioramento all’aderenza post intervento è migliorato in tutti i domini di riferimento.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| B. P. Valsaraj, S. M. Bhat, R. Prabhu, A. Kamath<br><br>***Follow-Up Study on the Effect of Cognitive Behaviour Therapy on Haemodialysis Adherence. A randomized controlled trial.***<br><br>Sultan Qaboos University<br><br>2021 | Esaminare l'effetto della terapia cognitivo comportamentale sulla dialisi, sull'aderenza ai liquidi, dieta e farmaci in un campione con IRC sottoposti a trattamento emodialitico. | Studio condotto tra gennaio 2013 e febbraio 2014 su una selezione casuale di 67 pazienti con insufficienza renale cronica che frequentavano un ospedale terziario multi-specialistico in India. Il gruppo sperimentale (n = 33) è stato esposto alla CBT, mentre il gruppo di controllo (n = 34) ha ricevuto consulenza non direttiva. È stata sviluppata una scala di aderenza all'emodialisi, utilizzata per valutare l'aderenza al regime di trattamento. | Nel gruppo sperimentale, a sei mesi, sono state osservate riduzioni medie rispetto al basale in termini di aumento di peso interdialitico, PA sistolica e diastolica, è aumentato il livello di emoglobina, migliorare l'aderenza alla dialisi, ai liquidi, dieta e farmaci con differenze più elevate nel gruppo sperimentale rispetto a quello di controllo.<br><br>I pazienti con IRC e sottoposti a emodialisi sperimentano molteplici problemi psicosociali con conseguente scarsa aderenza al loro regime terapeutico. Tale studio dimostra che gli interventi che coinvolgono le componenti cognitive/comportamentali migliorano la compliance del paziente. La psicoterapia mira a suscitare, esaminare e ridurre i pensieri negativi per incoraggiare la regolazione emotiva e cambiamenti positivi, soprattutto quando si incontrano difficoltà a seguire regimi |

terapeutici altamente restrittivi per aiutare ed alleviare le condizioni psicologiche comuni come depressione e ansia.

| | | | |
|---|---|---|---|
| F. Sabouri, M. Rambod, Z. Khademian<br><br>***The effect of positive thinking training on hope and adherence to treatment in hemodialysis patients: a randomized controlled trial.***<br><br>BMC<br><br>2023 | Determinare l'effetto dell'allenamento al pensiero positivo sulla speranza e sull'aderenza al trattamento nei pazienti in trattamento emodialitico. | Studio eseguito su ottanta pazienti in emodialisi riferiti a due centri di emodialisi a Shiraz, in Iran. Sono stati divisi in modo casuale in un gruppo di intervento e uno di controllo. Otto sessioni di training sul pensiero positivo svolte individualmente al capezzale dei pazienti. Gli esiti primari e secondari erano rispettivamente la speranza e l'adesione al trattamento. I dati sono stati raccolti utilizzando il questionario Snyder Hope, il questionario sull'aderenza alla malattia renale allo stadio terminale, | Dopo l'intervento di allenamento al pensiero positivo, il punteggio medio della speranza era significativamente più altro nel gruppo di intervento rispetto a quello di controllo. Inoltre, il punteggio medio di aderenza al trattamento è significativamente aumentato, mentre sono diminuite l'azotemia, i fosfati, il peso interdialitico sono diminuiti. L'elevato disagio psicologico che vivono questi pazienti costituisce spesso l'interruzione del trattamento emodialitico, i risultati del presente studio evidenziano che l'allenamento al pensiero positivo inducono un miglioramento alla speranza di vita e all'aderenza alle restrizioni e al trattamento dialitico. |

test di laboratorio e misurazioni del peso.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| L. Zhainfar, H. N, M. Asghari Jafarabdi, F. Espahbodi, A.Shaghaghi<br><br>***Effectiveness of a Multifaceted Educational Intervention to Enhance Therapeutic Regimen Adherence and Quality of Life Amongst Iranian Hemodialysis Patients: A Randomized Controlled Trial (MEITRA Study).***<br><br>Journal of Multidisciplinary Healthcare<br><br>2020 | Intervento multimodale progettato ed eseguito per migliorare l'aderenza al regime terapeutico e la qualità di vita in pazienti emodializzati iraniani. | Studio condotto in due reparti di emodialisi dell'ospedale di Shahvrand a Sari, nel nord dell'Iran. Il campione comprendeva pazienti con ESRD (malattia renale allo stadio terminale) sottoposti a trattamento ambulatoriale di emodialisi. Settanta di questi pazienti sono stati casualmente divisi in due gruppi: intervento e controllo. L'intervento educativo proposto prevedeva la riproduzione di tracce video educative rilevanti più otto sessioni di terapia cognitivo comportamentale di gruppo e | I risultati riportano un cambiamento significativo nei sintomi depressivi auto-riferiti, nel punteggio medio del supporto sociale, nella soddisfazione per l'assistenza infermieristica, nella qualità di vita e nel peso interdialitico con aumento più elevato all'interno del gruppo di intervento dopo un mese d'intervento rispetto ai valori basali. Da ciò si evince che interventi educativi poliedrici come questi a basso costo e senza la necessità di aggiungere importanti input logistici o finanziari ai sistemi sanitari esistenti soprattutto se le risorse e i contesti sono limitati. Quindi i risultati di questo studio potrebbero fornire approfondimenti sulle basi scientifiche degli interventi basati sull'evidenza applicabili nell'ambito dell'assistenza sanitaria. |

il supporto telefonico tra pari.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ***Studi qualitativi*** | R. Skinner, C. House, A. A. House, C. McGregor, E. Hayter, P. Ireland, J. McGregor, A. Tillmann<br><br>***The Renal Community Photo Initiative: A Program Report in Ontario, Canada.***<br><br>Canadian Journal of Kidney Health and Disease<br><br>2022 | Comprendere perché alcuni utenti in emodialisi esprimono significative capacità di resilienza e speranza, dimostrando prospettive rivolte all'esterno e valersi una ricca qualità di vita. | Tale studio qualitativo, interdisciplinare e incentrato sui partecipanti condotto su pazienti adulti in emodialisi cronica in quattro unità di dialisi a Londra e Stratford, Ontario. Il gruppo di ricerca ha progettato una selezione di tecnologie fotografiche diverse e accessibili per l'uso da parte dei partecipanti. Quelli idonei sono stati invitati a selezionare le tecnologie fotografiche e hanno avuto la possibilità aggiuntiva di scrivere registri di accompagnamento. I ricercatori hanno organizzato riunioni di sotto studio per | Studio che dal punto di vista organizzativo e metodologico presenta alcune limitazioni per l'accesso in un database di ricerca interdisciplinare, ma che ha raggiunto un ampio spettro di linguaggi visivi. I partecipanti abituali hanno visto un valore informativo nel fotografare esperienze specifiche per le comunità di dialisi raccogliendo più di 1600 immagini di quaranta partecipanti e raccolto una serie di resoconti rispetto alle sensazioni vissute rispetto all'atto fotografico. Uno studio qualitativo di questo tipo offre un'opportunità di condivisione dei vissuti personali rispetto alla malattia e offre nuove strategie per promuovere consapevolezza e resilienza nel paziente in trattamento emodialitico. |

focus group guidati dai partecipanti per discutere i valori fondamentali dello studio e gli incontri personali con le immagini e la creazione di immagini. I partecipanti hanno indicato come condividere le immagini generate con il pubblico e i ricercatori.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| M. Sadegh Mozafari, F. Besharati, P. Pourghne, B. Gholami-Chaboki<br><br>***The effect of teach-back versus pictorial image educational methods on knowledge of renal dietary restrictions in elderly hemodialysis patients with low baseline health literacy.***<br><br>International Society for Hemodialysis<br><br>2023 | Indagare l'effetto dell'apprendimento rispetto ai metodi educativi sull'immagine pittorica e conoscenza delle restrizioni dietetiche renali tra i pazienti anziani in emodialisi con misurazione dei marcatori della dieta e della funzionalità renale. | Sessantanove pazienti anziani in emodialisi con basso livello di Health literacy, divisi in tre gruppi in modo casuale: educazione all'immagine pittorica, formazione di apprendimento e cure abituali (controlli). Ciascun gruppo ha ricevuto un'educazione alimentare suddivisa in quattro sessioni da 20-30 minuti e valutata la conoscenza nutrizionale successivamente in ciascun gruppo tramite questionario prima e a due mesi dopo l'intervento, così pure gli esami ematici. | Sono state riscontrate differenze significative nei punteggi di conoscenza nutrizionale sia tra i due gruppi che nel gruppo controllo. In entrambi i gruppi che hanno ricevuto l'intervento educativo tipo teach-back che con l'immagine pittorica hanno incrementato le conoscenze nutrizionali in pazienti anziani con bassa alfabetizzazione sanitaria, ma i miglioramenti si sono riscontrati maggiormente nel gruppo educato con immagini pittoriche. Sono consigliati studi con un tempo di follow-up più lungo per valutare la durata del beneficio che ne deriva dall'intervento educativo. |

| | | | |
|---|---|---|---|
| T. Andersen- Hollekim, M. Solbjor, M. Kvangarsnes, T. Hole, B. J. Landstad<br><br>***Narratives of patient participation in haemodialysis***<br><br>Journal of Clinical Nursing<br><br>2019 | Esplorare come i pazienti adulti (in età lavorativa) sperimentano la partecipazione in emodialisi ospedaliera. | Coinvolgimento di undici pazienti con età compresa tra i 35 e 64 anni sottoposti a emodialisi ospedaliera. Sono state condotte interviste individuali e analizzate utilizzando un approccio narrativo. | I racconti di partecipazione dei pazienti erano suddivisi in tre temi rispetto al loro percorso sanitario: informati, ma non coinvolti nelle scelte terapeutiche, dualità di cura e di controllo, scarsa fiducia che riflette carenze di collaborazione. I pazienti hanno ricevuto informazioni sulla dialisi, ma non sono stati coinvolti nella scelta delle modalità di trattamento. Ne deriva che la fiducia dei pazienti ha sofferto di una carenza di collaborazione che ha generato ritardi nei trattamenti. Lo studio evidenzia che il coinvolgimento del paziente decisionale e la presa in carico attraverso un approccio olistico richiede impegno e professionalità, ma dà valore ai pazienti e favorisce un adattamento agli stili di vita. A maggior ragione se riguardano decisioni rispetto alle modalità di trattamento poiché la scelta della modalità dialitica influenza e ridimensiona la qualità di vita. |

Coinvolgere i pazienti attraverso il dialogo e un approccio narrativo volto al riconoscimento delle loro esperienze può migliorare l'autonomia dei pazienti e rafforzare la reciproca partecipazione paziente-professionista durante tutto il percorso di cura.

| | | | |
|---|---|---|---|
| K. Lambert, K. Mansfield, J. Mullan<br><br>***How do patients and carers make sense of renal dietary advice? a qualitative exploration.***<br><br>Journal of Renal Care<br><br>2018 | Descrivere le esperienze dei pazienti con insufficienza renale cronica e dei loro caregiver nel loro processo di interpretazione e implementazione dei consigli dietetici renali. Esplorare le strategie utilizzate per fornire un senso e applicare le informazioni sulla dieta renale, quindi sviluppare raccomandazioni per una migliore pratica clinica. | Sono state condotte interviste individuali semi strutturate con ventisei pazienti e dieci accompagnatori, utilizzando domande di intervista guidate dalla teoria del Sensemaking (creazione di senso). | Dalla raccolta dati sono emersi sei temi che non differivano in base allo stadio della CKD, alla posizione geografica o al tipo di terapia sostitutiva renale (RRT). La dieta renale era percepita dai pazienti e da chi li assiste come opprimente, frustrante ed emotivamente impegnativa; oltre ad essere complessa e impegnativa. Per aiutare a dare un senso e ad applicare i consigli sulla dieta renale, i partecipanti hanno molto apprezzato il contributo del dietista, poiché credevano che il supporto del loro caregiver fosse importante. I partecipanti hanno sviluppato strategie individuali di risoluzione dei problemi per aiutarli a dare un senso alla dieta renale e molti di loro hanno espresso il desiderio di risorse e/o supporto aggiuntivi. I pazienti e gli operatori sanitari sottolineano l'importanza nell'intervento educativo del dietista; tuttavia, affermano la necessità di sviluppare una serie di strategie |

proprie di risoluzione dei problemi al fine di, mantenere nel tempo, un senso alle restrizioni dietetiche della dieta renale.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| ***Articoli provenienti da giornali di clinica, nefrologia e dialisi e di nefrologia e dialisi*** | L. Raugei, M. Lombardi<br><br>***La Nefrologia incontra il Nursing e la Medicina Narrativa: una ricerca di triangolazione. Un nuovo approccio alla malattia.***<br><br>GCND<br><br>2022 | Cercare di comprendere le emozioni provate dal paziente, attraverso gli strumenti della medicina narrativa, attraverso il racconto della propria esperienza di malattia e quindi capire se tale approccio può essere valido per migliorare la terapia. | Sono state analizzate ventiquattro storie selezionate dalle prime due edizioni del Concorso Nazionale "Quirino Maggiore" e ricerca qualitativa effettuata attraverso un questionario sottoposto a pazienti affetti da IRC. Sono state analizzate le risposte di 219 pazienti. | Tale ricerca qualitativa ha evidenziato 94 espressioni raggruppate in dieci etichette in cui emergono i temi più importanti:<br>– Rinascita (15 espressioni);<br>– Bestia (7 espressioni);<br>– Non accettazione (8 espressioni);<br>– Turbine di emozioni (13 espressioni);<br>– Pianto e tristezza (5 espressioni);<br>– Consapevolezza (5 espressioni);<br>– Immaginazione (5 espressioni);<br>– Incognita per il futuro (10 espressioni);<br>– Importanza del personale sanitario (12 espressioni);<br>– Questione tempo (14 espressioni).<br><br>Dal questionario si evince che la maggior parte delle persone non conosce il Nursing e la medicina narrativa (80,8%). È inoltre emerso che il 76,7% dei pazienti si è trovato spesso a raccontarsi con il personale sanitario dichiarando |

di sentirsi compreso e sereno, il 15,4% invece dichiara di avere un'esperienza negativa. Altro dato importante che emerge è che il 76,67% ritiene fondamentale il rapporto paziente-infermiere e solo l'8,2% dichiara di aver trovato persone adeguate all'ascolto. Da ciò emerge che, pur non potendo generalizzare i risultati, si può affermare che il nursing narrativo e la medicina narrativa potrebbero essere integrati maggiormente nel percorso di cura per dare la possibilità al paziente il raccontarsi e permettere al personale sanitario di cogliere elementi fondamentali al percorso di cura stesso, quindi utilizzarlo come strumento terapeutico al fine di personalizzare l'attività di cura al paziente.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A. Toccafondi, L. Mari, U. M. S. Caraccia, S. Lapini, P. C. Dattolo, C. Capanni, S. Polvani, M. Lombardi<br><br>***Progetto per uno studio pilota per un ambulatorio di nefrologia narrativa: un approccio bio-psico-sociale alla malattia renale cronica.***<br><br>GCND<br><br>2020 | Sulla base dell'approccio bio-psico-sociale alla malattia renale cronica, sviluppare un progetto pilota che utilizza come strumento la medicina narrativa, al fine di realizzare in intervento clinico per promuovere l'aderenza dei pazienti al percorso di cura. | Pazienti con IRC di cui il 50-70 % seguiranno un percorso clinico basato su un approccio di medicina narrativa: i pazienti saranno invitati a descrivere una breve storia relativa alla loro esperienza di malattia; screening per la depressione; intervento di consulenza farmaceutica mirato ad esplorare i comportamenti dei pazienti riguardo l'assunzione dei farmaci; condivisione delle decisioni con discussione sia delle storie che dei questionari con i pazienti; | Il progetto si propone di implementare nella routine clinica degli ambulatori pre-dialisi, un protocollo basato sull'approccio della medicina narrativa in cui i bisogni bio-psico-sociali dei pazienti sono presi in considerazione da un team multiprofessionale. |

gruppi psicoeducativi.

Durata della fase pilota del progetto sei mesi; i pazienti saranno monitorati dal punto di vista dei parametri biochimici, antropometrici e depressivi; saranno registrate visite mediche ed esami diagnostici.

F. Burrai, G. Salis

***Umanizzazione delle cure: curare con l'Arte***

GCND

2020

Molte malattie e in particolare quelle croniche sono determinate dalla mancanza di espressività; l'arte produce benessere perché trasforma le energie espressive inconsce. Integrare l'arte come elemento di cura.

L'arte permette sia espressività che creatività attraverso la sua contemplazione. Il sentire, il guardare e il toccare una forma artistica genera un legame profondo tra il mondo della forma e il mondo interiore individuale. Sia l'Arte che l'assistenza hanno, nel loro agire, il raggiungimento
del benessere, il mantenimento della salute e la
guarigione del corpo, della mente e dello spirito dell'essere
umano. Quindi sono notevoli i possibili usi delle forme artistiche utilizzabili da professionisti per i pazienti al fine di migliorare l'approccio alla salute.

M. Vischi, B. Moreschi, C. Zanoni, E. Raschioni, P. Lanzi, N.V. Orfeo, M. Cozzolino

***Ambulatorio nefrologico nutrizionale: una organizzazione trasversale in nefrologia e flowchart di accesso***

Giornale Italiano di Nefrologia

2023

Vol. 2 n. 8.

L'esperienza di un ambulatorio nefrologico trasversale di II livello dedicato agli aspetti nutrizionali del nefropatico in tutto il suo percorso, dalle fasi più precoci della malattia renale fino al trattamento sostitutivo.

L'ambulatorio è condotto da un nefrologo esperto e da dietisti formati; è articolato in diverse prestazioni: incontri educazionali a piccoli gruppi (pazienti e caregiver); visite dietistiche simultanee all'ambulatorio MRC IV e V stadio; visite nefrologiche nutrizionali su problematiche specifiche: dallo screening metabolico della calcolosi urinaria, alla cura del microbiota intestinale in immunopatologia, all'uso della dieta chetogenica in obesità, sindrome metabolica, diabete ed iniziale

La sinergia tra nefrologia e dietologia offre vantaggi clinici e organizzativi perché garantisce un follow-up capillare dei pazienti riducendo il numero degli accessi in ospedale, potenziando così la compliance ed i risultati clinici, allo stesso tempo ottimizzando le risorse a disposizione e superando le criticità di un ospedale complesso a vantaggio della sempre proficua multidisciplinarietà. La terapia dietetica nutrizionale necessita un'integrazione maggiore con le risorse di cura del paziente emodializzato e nefropatico inserito all'interno di un modello nuovo, moderno e flessibile e personalizzato per ogni singola esigenza.

nefropatia, alla terapia dietetico-nutrizionale in onco-nefrologia. L'invio a valutazioni dietologiche rimane limitato a casi critici e selezionati.