

Università Degli Studi Di Padova
Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**L'INFERMIERE NELL'EDUCAZIONE ALIMENTARE DEI PAZIENTI IN
EMODIALISI:
DALLA REVISIONE DELLA LETTERATURA ALL'ESPERIENZA NELLA REALTA'**

Relatore: Prof.ssa FELTRIN LORELLA

Laureanda: MANCIN LAURA

Anno accademico 2014/2015

INDICE

ABSTRACT	
CAPITOLO 1: ADERENZA NELLE CRONICITA'	pag. 1
1.1 Concetto di aderenza.....	pag. 1
1.1.1 La valutazione dell'aderenza.....	pag. 2
1.1.2 I vantaggi dell'adesione ai trattamenti.....	pag. 3
1.1.3 Le cinque dimensioni interdipendenti che determinano l'aderenza.....	pag. 3
1.2 Fabbisogni nutrizionali del paziente sottoposto ad emodialisi.....	pag. 5
CAPITOLO 2. MATERIALI E METODI	pag. 7
2.1 Problema di tesi e obiettivo.....	pag. 7
2.2 Quesito di ricerca ed elementi del P.I.C.O.....	pag. 7
2.3 Criteri di ricerca.....	pag. 8
2.4 Linee guida per confrontare i risultati.....	pag. 9
2.5 Fonti dei dati utilizzati.....	pag. 9
2.6 Parole chiave e stringhe di ricerca.....	pag. 10
2.7 Presentazione degli studi selezionati: Il report.....	pag. 11
2.8 Adesione ai trattamenti: Variabili correlate all'adesione.....	pag.12
2.9 Strategie educative per favorire l'aderenza dei pazienti.....	pag. 15
2.10 La responsabilità dell'intervento educativo e il ruolo dell'infermiere.....	pag. 18
2.11 Modelli teorici	pag. 19
2.12 Strumenti educativi maggiormente utilizzati.....	pag. 20

CAPITOLO 3: DISCUSSIONE DEI RISULTATI..... pag. 21

3.1 Analisi della letteratura..... pag. 21

3.2 Punti di forza e limiti.....pag. 22

3.3 Implicazioni per la pratica.....pag. 23

3.4 La sperimentazione nella pratica: Descrizione di un caso.....pag. 24

CONCLUSIONI.....

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI:

- I: Flow-Chart degli studi selezionati
- II: Selezione degli studi esclusi
- III: Report di ricerca
- IV: Strumenti educativi maggiormente utilizzati
- V: Opuscolo Informativo
- VI: Questionario consegnato al paziente
- VII: Modello comune di educazione

ABSTRACT

L'adesione ai trattamenti rappresenta uno dei problemi principali nei pazienti con Insufficienza Renale Cronica (IRC) sottoposti ad emodialisi, dal momento che il successo di qualsiasi intervento dipende dall'effettiva *compliance* del paziente alla prescrizione.

I pazienti possono non aderire a diversi aspetti del trattamento, che includono l'assunzione dei farmaci, i regimi di trattamento e le restrizioni idrico-dietetiche.

La non *compliance* al trattamento ha come dirette conseguenze la distorsione dell'efficacia del trattamento e l'emergere di problematiche cliniche connesse, con un incremento dei costi legato ad una inefficace gestione della patologia.

Per ridurre al minimo la non aderenza, gli interventi devono focalizzarsi sia sui fattori correlati al paziente, sia sull'importanza con cui le relazioni e i problemi sociali compromettono l'abilità del paziente ad aderire al piano di trattamento.

Gli infermieri possono sviluppare una forte relazione terapeutica con i pazienti, identificare le barriere, e offrire strategie per aiutare i pazienti a migliorare l'aderenza.

Il cambiamento epidemiologico dell'incidenza delle malattie da acute a croniche, avvenuto nei paesi sviluppati nel corso degli ultimi 50 anni, risente della necessità di orientare modelli di cura verso le richieste di assistenza a lungo termine, tanto che il problema della scarsa adesione è diventato uno delle preoccupazioni maggiori per coloro che si occupano di assistenza sanitaria.

Risulta assodato che nel focus delle malattie renali croniche, l'aderenza al regime dietetico, idrico e farmacologico, rappresenta un fattore di grande rilevanza per migliorare il benessere e la salute dei pazienti sottoposti ad emodialisi.

Sebbene l'importanza dell'aderenza e le conseguenze da essa derivanti, siano state largamente affrontate, studi che si focalizzano sui principali metodi e strategie educative applicabili dai professionisti sanitari, nella pratica clinica quotidiana, risultano tutt'ora limitati e confusi e hanno perciò bisogno di essere valutati ulteriormente.

L'obiettivo del presente elaborato è stato quello di raccogliere le più aggiornate evidenze designate a migliorare l'aderenza al regime nutrizionale nei pazienti emodializzati adulti, individuando il ruolo che l'infermiere può assumere all'interno di questo processo educativo, sia a livello individuale che all'interno di un'equipe multidisciplinare. Inoltre, ci si propone di fare emergere quanto "l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa sia di natura tecnica, *relazionale ed educativa*".

La ricerca bibliografica è stata condotta nei principali DataBase, PubMed (Medline), CINHALL- EBSCO Health e GoogleScholar. I risultati hanno riportato dei punti salienti e comuni, di cui l'infermiere è responsabile quale professionista autonomo che agisce all'interno di un progetto multidisciplinare, questi risultano: la valutazione multidimensionale del paziente, l'individuazione di coloro che necessitano di essere seguiti, informati ed educati, l'insegnamento di strategie di autogestione del regime nutrizionale, il miglioramento dell'adattamento fisico ed emozionale alla situazione di cronicità e il coinvolgimento stesso di pazienti e relativi *caregivers* nel piano di cura.

In accordo a quanto veniva affermato dalle Teoriche del Nursing, e in particolare dalla teorica Dorothea Orem, nel momento in cui i pazienti non riescono a prendersi cura di sé stessi, gli infermieri possono aiutarli a fare da sé, incoraggiandoli, educandoli e fornendo loro strategie di autocura: *"L'arte del nursing è praticata operando per la persona disabile aiutandola a operare da sola o aiutandola a imparare a fare da sola"* (Orem, 1956)(1).

I benefici dell'educazione sanitaria, e quindi degli interventi educativi, possono ripercuotersi su più livelli; in letteratura vi è concordanza nel sostenere che gli interventi educativi portino ad un miglioramento della qualità di vita della persona, ad aumento dell'aderenza al regime nutrizionale e di conseguenza una diminuzione dell'insorgenza di problemi di clinici, una riduzione delle ospedalizzazioni e del tasso di mortalità. Tuttavia, non vi è conformità per altri dati quali le modalità di accertamento di non aderenza, gli standard di misurazione per valutare in modo specifico il comportamento di aderenza e il momento più adatto in cui svolgere la sessione educativa.

A fronte di ciò, la scrivente ha potuto sperimentare a livello empirico quanto la letteratura asserisce, instaurando una relazione terapeutica con un paziente in trattamento emodialitico e constatando l'efficacia di una continuità educativa che trova descrizione all'interno del corpo dell'elaborato

CAPITOLO 1

L'ADERENZA AL REGIME DIETETICO NELLE CRONICITÀ

1.1 Concetto di aderenza.

La maggior parte delle ricerche hanno focalizzato l'attenzione sull'adesione ai trattamenti farmacologici, non considerando che il concetto di adesione, comprende numerosi altri comportamenti in qualche modo legati alla tutela della salute, che vanno ben oltre la semplice assunzione dei farmaci prescritti.

L'Adherence Project (progetto per l'adesione al trattamento) ha adottato la seguente definizione per l'adesione alle terapie a lungo termine:

“...il grado con il quale il comportamento di un soggetto – assumere un farmaco, seguire una dieta e/o modificare il proprio stile di vita – corrisponde a quanto concordato con l'operatore sanitario...”.(2)

Una forte enfasi è stata posta sulla necessità di differenziare l'adesione dalla *compliance*: la differenza fondamentale consiste nel fatto che l'adesione richiede sempre l'accordo del paziente rispetto a quanto gli viene indicato; il paziente infatti, insieme agli altri operatori sanitari, deve essere partner attivo nella definizione della propria cura e, una comunicazione corretta tra paziente ed operatori, deve rappresentare un “*must*” efficace per la pratica clinica.(3)

Per quanto riguarda il novero delle malattie croniche, dati recenti dimostrano che più di 145 milioni di persone, vivono in una condizione di cronicità, e che questo numero è progettato ad aumentare per più dell'1% ogni anno, fino al 2030: ne risulta così una popolazione stimata di 171 milioni di persone in condizioni di cronicità.(4)

In modo specifico, per quanto riguarda l'IRC, il DOPPS “The dialysis Outcomes and Practice Patterns Study” afferma che la non aderenza ai trattamenti emodialitici e alle restrizioni idrico-dietetiche, aumenta significativamente il rischio di ospedalizzazione e mortalità.(5)

La percentuale dei pazienti in dialisi, non aderenti al regime dietetico e terapeutico, varia dal 25% all'86%. In particolare, sono stati stimati livelli di non adesione alle restrizioni dei liquidi del 10-34%, all'introduzione di potassio del 6-20% e all'apporto di fosforo del 51-74%. Infine, la percentuale di non adesione al trattamento dialitico, valutata come incremento ponderale interdialitico, (IDWG, Interdialytic Weight Gain) varia dal 9.8% al 34.5%.(6)(7)

1.1.1 La valutazione dell'aderenza

Un'attenta valutazione del grado di adesione è sempre necessaria quando si vuole realizzare un piano terapeutico efficace e allo stesso tempo essere sicuri che gli *outcome* osservati, siano realmente ascrivibili al regime di trattamento prescritto.

La decisione di modificare le istruzioni, gli interventi, o lo stile di comunicazione per favorire una maggiore partecipazione del paziente, dipende sempre da una misurazione, il più possibile valida ed attendibile, dell'adesione ai trattamenti.

Indiscutibilmente non esiste un “*gold-standard*” per la misurazione dell'adesione ed in letteratura sono riportati diversi modelli di strategie in merito.(8)

Un primo approccio di misurazione consiste nel richiedere ad operatori e pazienti una loro personale valutazione di quella che ritengono essere una buona adesione ai trattamenti.

L'analisi di quanto percepito soggettivamente dai pazienti si è rivelata piuttosto problematica. I pazienti che confessano di non aver seguito le indicazioni terapeutiche tendono a descrivere il loro comportamento in maniera accurata, diversamente da coloro che negano di aver disatteso le indicazioni ricevute. Altri strumenti per misurare il livello soggettivo di adesione dei pazienti ai trattamenti contemplano l'uso di questionari standardizzati auto-somministrabili.(9) I questionari che valutano alcuni comportamenti correlati a determinate indicazioni, per esempio che registrano la frequenza o l'assunzione di determinati pasti nell'ambito di una valutazione del comportamento alimentare o che hanno lo scopo di migliorare la gestione dell'alimentazione, possono fornire dei validi elementi predittivi di adesione ai trattamenti.

Un terzo approccio utilizzato per misurare il grado di adesione si basa sulla rilevazione di alcuni parametri biochimici.(6)

Questa modalità di valutazione dell'adesione non è comunque priva di inconvenienti, poiché i dati raccolti possono essere in qualche modo fuorvianti in quanto influenzati da un'ampia varietà di fattori individuali, come la dieta, l'assorbimento di eventuali farmaci assunti e la sua escrezione.

Riassumendo, la possibilità di misurare il grado di adesione ai trattamenti fornisce informazioni utili che il monitoraggio degli *outcome* da solo non può dare, ma rimane comunque una stima piuttosto approssimativa del comportamento del paziente.

Nessuna strategia di misurazione può essere considerata da sola come la soluzione ottimale. Perciò, per quel che riguarda la valutazione dell'adesione ai trattamenti, viene posto in primo piano un approccio multidimensionale che combina autovalutazioni sufficientemente attendibili e misurazioni il più possibile obbiettive.

1.1.2 I vantaggi dell'adesione ai trattamenti

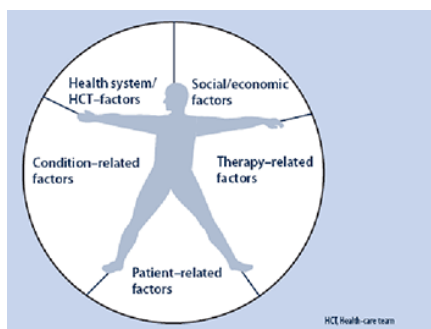
L'adesione dei pazienti rappresenta una determinante fondamentale dell'efficacia dei trattamenti, poiché una scarsa adesione finisce con l'attenuare quelli che possono essere i benefici clinici ottenuti.(10)

In gran parte degli studi sull'IRC, l'adesione ad una dieta a basso contenuto di fosforo, si è dimostrata essere efficace nel ridurre le complicanze e le disabilità collegate alla malattia, nonché migliorare le qualità e le aspettative di vita del paziente.(11)

Oltre all'impatto decisamente positivo sullo stato di salute dei pazienti affetti da patologie croniche, una più alta adesione ai trattamenti determina anche dei benefici dal punto di vista economico. Ciò avviene in primo luogo per un risparmio diretto, legato ad un minor ricorso a servizi tanto sofisticati quanto costosi, come quelli necessari in caso di riacutizzazioni, ricadute o complicanze rilevanti. Il risparmio indiretto può essere attribuito al miglioramento, o quantomeno al mantenimento, della qualità di vita e del ruolo sociale e professionale del paziente.(12)(13-15)

La commissione su Macroeconomia e Salute sostiene la necessità di investire in ricerca "almeno il 5% delle risorse che ogni paese mette in bilancio per una valutazione accurata degli interventi sanitari nella pratica clinica, ivi compresa l'adesione ai trattamenti, che rappresenta di fatto uno dei fattori più importanti per l'efficacia degli interventi".

1.1.3 Le cinque dimensioni interdipendenti che determinano l'adesione ai trattamenti



1) Fattori sociali ed economici.

Alcuni dei fattori che hanno mostrato un grosso impatto sul grado di adesione ai trattamenti sono: uno status socio-economico svantaggiato, la povertà, l'analfabetismo o un basso livello di istruzione, la disoccupazione,(16)(17) la mancanza di una rete di supporto sociale efficace, condizioni di vita instabili, le convinzioni determinate dalla cultura di appartenenza circa la malattia e i trattamenti, ed infine le difficoltà in ambito familiare.(18)(19)

2) Fattori legati al sistema sanitario e al team di assistenza.

Sebbene instaurare una buona relazione con il paziente possa certamente migliorare il suo grado di adesione, ci sono molti altri fattori che hanno su di essa un impatto negativo. Tra questi vi è: la mancanza di conoscenze e di formazione adeguate perché i provider dell'assistenza, peraltro sovraccarichi di lavoro, possano gestire al meglio le patologie croniche,(20), limitata capacità del sistema sanitario di educare i pazienti e di fornire un valido follow-up, incapacità da parte del sistema sanitario di mettere a disposizione una rete di supporto territoriale e di favorire una gestione autonoma della malattia.

3) Fattori correlati alla patologia.

Alcuni elementi determinanti per l'adesione ai trattamenti sono quelli correlati alla gravità dei sintomi, al grado di disabilità (fisica, psicologica, sociale e professionale), al decorso più o meno rapido verso gli stadi più avanzati della malattia e alla disponibilità di trattamenti realmente efficaci. L'impatto di questi fattori dipende dal modo in cui questi influenzano la percezione del rischio sulla malattia, l'importanza di seguire correttamente i trattamenti e la centralità che assume l'adesione.(21) La comorbidità con altre malattie, come la depressione (22)(23) o l'abuso di alcool e farmaci sono fattori importanti che possono modificare l'adesione ai trattamenti.(24)

4) Fattori correlati alla terapia.

I fattori più importanti sono quelli legati alla complessità del regime di trattamento che il paziente deve seguire, alla durata del trattamento, a fallimenti precedenti, al manifestarsi, più o meno precoce, dell'efficacia clinica dei trattamenti e degli effetti collaterali e alla disponibilità di un aiuto da parte dei professionisti che consenta al paziente di affrontarli meglio.

5) Fattori correlati al paziente.

I fattori correlati al paziente sono rappresentati dalle sue risorse, conoscenze, attitudini, convinzioni, percezioni e aspettative.(25)

Le convinzioni e le conoscenze del paziente sulla malattia da cui è affetto, la fiducia (auto-efficacia) nel mantenere un comportamento corretto, le motivazioni che riesce a trovare, le aspettative rispetto agli esiti del trattamento e le conseguenze di una eventuale scarsa adesione, interagiscono in un modo che ancora non si riesce a comprendere del tutto.(26)

Alcuni dei fattori strettamente correlati al paziente che influenzano l'adesione ai trattamenti sono: stress psicosociali, ansia circa la possibile insorgenza di effetti collaterali, scarse motivazioni, conoscenze e capacità inadeguate nella gestione dei sintomi della malattia, mancanza di percezione

della necessità delle terapie, sfiducia nell'efficacia dei trattamenti, non accettazione della malattia, sentimenti negativi e di disperazione, frustrazione nei confronti dei provider dell'assistenza, ansia per la complessità del regime di trattamento da seguire e paura della dipendenza e dello stigma della malattia.

La motivazione del paziente che lo porta ad aderire ai trattamenti prescritti è influenzata dal valore che egli conferisce al fatto di seguire correttamente il regime terapeutico (rapporto costi/benefici) e a quanto si sente effettivamente in grado di farlo.(27) Risulta così assodato che nel focus delle malattie croniche renali, l'aderenza al regime dietetico, idrico e farmacologico, rappresenta un fattore di considerevole rilevanza per migliorare il benessere e la salute dei pazienti sottoposti ad emodialisi.(28)

1.2 I fabbisogni nutrizionali del paziente sottoposto ad emodialisi.

I pazienti sottoposti ad emodialisi richiedono appropriate istruzioni per gestire in modo autonomo il complesso regime dietetico a cui devono sottoporsi per tutta la vita.

I consigli Nutrizionali sono raccomandati dalle migliori Linee Guida Europee sulla nutrizione “*European Best Practice Guidelines on Nutrition*” oltre che dalle linee-guida KDOQI “*Kidney Disease Outcome Quality Initiative*” attraverso un piano di assistenza nutrizionale, che integra consigli dietetici personalizzati che propongono molteplici tipologie di alimenti, in base ai gusti del paziente.(29)

Quali sono i fabbisogni nutrizionali in un paziente in trattamento emodialitico?

Un'alimentazione adeguata nel paziente in trattamento emodialitico è un supporto che contribuisce sensibilmente al suo benessere, migliorando la qualità di vita. È infatti dimostrato che trascurare l'alimentazione, nonostante il miglioramento del trattamento sostitutivo, influisce negativamente sulla morbilità e sulla mortalità del paziente. Tuttavia, difficilmente il paziente riesce a seguire una dieta che risponda ai suoi bisogni nutrizionali, specialmente a causa di errate convinzioni alimentari e dalle forti difficoltà a rispettare le grosse limitazioni imposte dalla dieta.(30)(31) Per mantenersi in buone condizioni cliniche, è importante tenere sotto controllo:

Il fosforo:

I problemi cardiovascolari rappresentano la principale causa di morte nei pazienti in emodialisi. L'aumento dell'incidenza delle malattie cardiache è stato associato all'iperfosfatemia, tanto da rendere il controllo del fosforo uno tra i principali obiettivi di trattamento per i professionisti

sanitari. Tuttavia, l'aderenza alle restrizioni di fosforo rappresenta un grande problema per i pazienti in emodialisi, i quali non riescono a seguire questo complesso regime di trattamento.(33) I provvedimenti per raggiungere il controllo dell'iperfosfatemia nei pazienti emodializzati riguardano quindi, in modo particolare, la gestione dietetica: la dieta può dare profondi benefici ed evita il rischio di complicanze.(13)(34)

Il potassio:

In corso di insufficienza renale cronica, il potassio tende ad accumularsi nell'organismo e si osserva quasi sempre iperpotassiemia. Questa condizione è particolarmente pericolosa in quanto può causare danni spesso irreversibili, fino a scatenare aritmie cardiache anche mortali.(35)

Il fabbisogno idrico:

Il rene nel paziente emodializzato, non è più in grado di eliminare liquidi introdotti, ciò comporta una ritenzione idrica che determina l'aumento della pressione arteriosa e in casi gravi, la comparsa di edema polmonare e un maggior rischio di mortalità.

Il fabbisogno proteico:

Il paziente in emodialisi necessita di un adeguato introito proteico in quanto durante il trattamento vengono eliminati insieme ai cataboliti tossici derivanti dal catabolismo proteico, anche sostanze importanti per la sintesi proteica. Tuttavia, è dimostrato che più della metà dei pazienti sottoposti ad emodialisi assumono una quantità di proteine inadeguata (< 1.0 g/kg/die), ciò risulta evidente dalla misurazione della PCR "*protein catabolic rate*".(36)

Colesterolo:

Il colesterolo deve essere tenuto sotto controllo dato che elevati livelli aumentano in modo elevato il rischio di insorgenza di malattie cardiache.

Apporto di sodio:

La ridotta escrezione di sodio può provocare, oltre agli effetti sul compartimento extravascolare (edemi), anche effetti sull'apparato cardiovascolare quali ipertensione sodio-dipendente e scompenso cardiaco congestizio. La complicanza più temibile della ritenzione idrosalina in corso di IRC non trattata è l'edema polmonare.(37)

CAPITOLO 2

MATERIALI E METODI E RISULTATI DEGLI STUDI

2.1 Problema di tesi e obiettivo.

Lo scopo del presente elaborato è diretto ad approfondire quali siano le migliori strategie educative per migliorare l'aderenza dei pazienti al regime nutrizionale e, approfondire il ruolo attivo che l'infermiere può avere nell'educazione.

Questo obiettivo è emerso durante il periodo di tirocinio, svolto presso il servizio di Emodialisi (ULSS 13) nel periodo Novembre-Marzo 2015 dove si è rilevata una verbalizzata demotivazione da parte dei pazienti nell'aderire al regime dietetico prescritto, tale situazione è spesso legata alle scarse conoscenze sulla malattia e sui benefici ascrivibili ad una corretta alimentazione, ma soprattutto alle molteplici informazioni fornite al paziente a volte in modo non strutturato anche in una logica di coinvolgimento dei *caregiver*.

Come finora è emerso, l'importanza dell'educazione e dell'aderenza al piano nutrizionale nel paziente emodializzato risulta essere di fondamentale importanza, la letteratura ha ampiamente dimostrato quali siano i principali impedimenti dell'educazione ai pazienti, quali siano le principali complicanze derivanti da una non aderenza e quali siano i vantaggi di un efficace educazione/informazione al paziente.

Tuttavia in letteratura non emergono indicazioni sulle strategie educative da seguire per raggiungere un'aderenza ottimale e gli studi in letteratura che rilevano i metodi più efficaci per educare i pazienti risultano tutt'ora limitati e poco chiari.

Con il presente elaborato si vuole raccogliere e dissertare le evidenze che la letteratura propone sul tema dell'educazione alimentare nel paziente emodializzato, per sostenere gli interventi da tradurre nella pratica clinica quotidiana.

2.2 Quesito di ricerca ed elementi del P.I.C.O.

I quesiti formulati che guidano la ricerca sono stati:

- Quali sono le migliori strategie per migliorare l'aderenza al regime dietetico nei pazienti emodializzati?
- Come l'infermiere può assumere un ruolo attivo nell'educazione sanitaria nel paziente in oggetto?

Elementi del P.I.C.O.

P	Paziente emodializzato (adulto)
I	Strategie educative per migliorare l'aderenza al regime dietetico
C	Comparazione tra i vari interventi educativi
O	-Aumentare le capacità del paziente nell'aderire al regime idrico-dietetico -Fornire strategie educative per facilitare gli infermieri ad attuare interventi educativi nella pratica clinica quotidiana. - Far emergere il ruolo che l'infermiere può assumere all'interno di questo processo educativo, sia a livello individuale che all'interno di un'equipe multidisciplinare.

2.3 Criteri di ricerca.

Criteri di inclusione:

- Articoli reperibili Online, provvisti di titolo inerente all'argomento trattato o al quesito di ricerca, dei quali in seguito si è provveduto a reperire il full-text, disponibile in rete o in forma cartacea presso la Biblioteca Medica Pinali dell'Università di Padova.
- Limiti considerati:
- -Intervallo di tempo dal 2007 al 2015, in modo da considerare solo le evidenze più recenti in letteratura.
- Tuttavia sono stati considerati quattro articoli risalenti dal 2003 al 2004 perché ritenuti di rilevante importanza dopo una valutazione critica;
- Tipi di indagine ammessi ed interventi: meta-analisi, revisioni sistematiche della letteratura, studi osservazionali (trasversali, descrittivi, qualitativi, quantitativi), studi sperimentali (caso-controllo, coorte), studi clinici randomizzati controllati.
- Pazienti adulti sottoposti ad emodialisi (età +19)
- Articoli in cui espresso l'assenza di conflitti di interesse.

(Allegato I)

Criteria di esclusione:

- Tutti gli articoli precedenti all'anno di pubblicazione 2007
- Articoli comprendenti indagini su pazienti in dialisi peritoneale
- Articoli che non prendevano in considerazione l'adesione al regime nutrizionale (Allegato II)

2.4 Linee guida per confrontare i risultati.

La letteratura riporta che pur non essendoci un “*Gold Standard*” per valutare il grado di aderenza e quindi i risultati raggiunti dai pazienti, le linee guida NFK-KDOQI (*National Kidney Foundation- Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*) sono state quelle maggiormente utilizzate e risultano essere le più efficaci.(38) Queste linee guida sono state utilizzate per poter confrontare i risultati tra i vari studi condotti.

KDOQI guidelines – non-adherence measures. 2006 Hemodialysis: What You Need To Know. Hemodialysis. 24: S2-S90.(39)

Trattamento mancato	Presenza ad un numero inferiore di sedute dialitiche settimanali rispetto a quelle prescritte.
Trattamento accorciato	Riduzione di dieci o più minuti, di una singola dialisi prescritta.
Aumento di peso interdialitico	<1.0 kg/die
Fosforo sierico	<3.5 o >5.5 mg/dL
Kt/V	< 1.2
Albumina sierica	< 1.4 g/dL

2.5 Fonti dei dati utilizzate.

La ricerca finale è stata effettuata esclusivamente online, nei mesi di Aprile-Luglio 2015, consultando:

- PubMed: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>,
- CINHAL: <https://health.ebsco.com/products/cinahl-plus-with-full-text>
- GOOGLE SCHOLAR: <http://scholar.google.it>

Sono stati inoltre considerati siti di riviste online specializzate, nonché associazioni di infermieri e Professionisti a livello internazionale tra cui:

- <http://www.edtna-erca.it/> (Associazione europea di infermieri dialisi e trapianto; Associazione europea per il trattamento delle malattie renali)

- <https://www.kidney.org/> (National Kidney Foundation)
- <http://www.aned-onlus.it/> (Associazione Nazionale Emodializzati)

2.6 Parole chiave e stringhe di ricerca

Le parole chiave [MeSH] utilizzate per la ricerca sono state individuate attraverso la funzione MeSH DataBase all'interno di PubMed Services di MedLine sono:

- "Hemodialysis patient" - "Renal dialysis" - "Diet*" - "Fluid*" - "Educat*" - "Counsel*"
- "noncompliance*" - "nonadheren*, non-adheren*" - "phosphate*" - "Patient adherence" - "Patient Compliance" - "Patient education" - "Nurse*" - "Nurse's role" - "Intervention".

Le diverse combinazioni delle suddette parole chiave, collegate fra loro con gli operatori booleani (AND, OR, NOT) hanno permesso di costruire le stringhe di ricerca utilizzate per il lavoro di revisione bibliografica:

Stringhe di ricerca:

PubMed:

1. "Renal dialysis" [MeSH] AND "Patient compliance" [MeSH] AND "Patient education as topic" [MeSH] AND ((English[lang] OR Italian[lang] OR Spanic)[lang])) AND "Adult" [MeSH terms].
2. "Renal dialysis[MeSH] AND "Patient compliance" [MeSH] AND ("Diet Therapy" OR "Dietary") AND ("Nursing" [mh] OR "nursing" [sh] OR "nurse's role" [mh] OR "nurse" [mh]OR "nursing care" [mh] OR" Nurse patient relations" [MeSH]).
3. "Renal Dialysis" [MeSH] AND "Patient compliance" [MeSH] AND "education" [subheading].
4. "Renal Dialysis" [MeSH] AND ("Diet" [MeSH] OR "Diet Therapy[MeSH]) AND ("Education[MeSH] OR "Patient compliance" [MeSH] OR "Intervention studies" [MeSH]).

Google Scholar:

5. "Non aderenza" e "emodialisi" e "interventi infermieristici

Cinhal:

6. "Hemodialysis patient" AND "restriction" AND "education"
7. "Hemodialysis patient" AND "restriction" AND "Patient education"
8. "Hemodialysis patient" AND "adherence OR compliance" AND "Patient education"
9. "Hemodialysis patient" AND "adherence OR compliance" AND "Intervention"

I risultati ottenuti dalle seguenti ricerche su *PubMed*, *Google Scholar* e *Cinhal* sono stati sintetizzati in *Tabella 1*.

Tabella 1. Risultati delle ricerche effettuate.

N. Stringa e banca dati consultata	Rilevati	Selezionati
1; MEDLINE	47	7
2; MEDLINE	25	6
3; MEDLINE	17	5
4; MEDLINE	34	5
5; GOOGLE SCHOLAR	13	2
6; CINHAL	7	1
7; CINHAL	1	1
8; CINHAL	9	2
9; CINHAL	9	2

2.7 Presentazione degli sudi selezionati: il Report.

Dalla Revisione della letteratura è stato costruito il Report, strumento di ricerca che indica i risultati dell'analisi svolta con riferimento al Database/Banca dati, le parole chiave e i risultati della ricerca. Si aggiunge inoltre l'autore/i, titolo dell'articolo, titolo della rivista e anno. Si è voluto evidenziare anche la tipologia dello studio, il metodo e le caratteristiche peculiari dello stesso. (Allegato III)

I documenti pertinenti ai quesiti di ricerca, e inseriti in questa revisione, sono risultati 31 articoli, di cui 23 della banca dati *PubMed*, 2 dal motore di ricerca *Google Scholar* e 6 dal Database *Cinhal*. Tutti gli articoli selezionati sono full-text.

In totale figurano 14 studi randomizzati controllati, di cui 8 a doppio cieco; 4 revisioni di letteratura, di cui 2 revisioni sistematiche di studi randomizzati controllati, e due revisioni e metanalisi; 1 studio randomizzato-non controllato; 3 studi longitudinali, di cui 2 studi caso-controllo e 1 studio di coorte retrospettivo; 2 studi trasversali analitici; 2 studi descrittivi; 2 studi multicentrici-non controllati, 1 studio qualitativo.

Ulteriore siti internet utilizzati inerenti al tema trattato, linee guida, rassegne stampe e informazioni generali sui possibili servizi, sono stati selezionati tramite un'aggiuntiva ricerca in specifici siti internet riportati nella bibliografia.

2.8 Adesione ai trattamenti: Variabili correlate all'adesione.

Le variabili emerse dagli studi analizzati, correlate ai diversi comportamenti del paziente, riguardo all'adesione al regime nutrizionale, sono state raggruppate in quattro *cluster*:

- caratteristiche della malattia e del trattamento
- fattori personali
- fattori interpersonali
- fattori ambientali

1) *Caratteristiche della malattia e del trattamento.*

Sono tre gli elementi della malattia e del trattamento associati all'adesione:

1. La complessità del regime nutrizionale. In generale, più complesso è il trattamento, minori probabilità avrà il paziente di seguirlo in maniera corretta. Ibrahim et Al.(40) hanno evidenziato che i pazienti che seguivano un regime nutrizionale più semplice e meno restrittivo mostravano un'adesione, a breve e lungo termine, migliore rispetto ai pazienti che seguivano un regime più restrittivo e difficile da applicare.

2. Durata della malattia. Negli studi è emersa una relazione negativa tra la durata della malattia e adesione al trattamento: il paziente sottoposto ad emodialisi da più tempo, avrà minore probabilità di aderire correttamente alle prescrizioni. Kammerer et Al.(2) hanno osservato che i pazienti sottoposti ad emodialisi da più di 6 anni, riferivano di mangiare una maggiore quantità di cibi non indicati nella prescrizione, di consumare una maggiore percentuale di alimenti ricchi in fosforo e di seguire meno correttamente le diete stabilite, rispetto ai pazienti sottoposti ad emodialisi da minor tempo.

3. Modalità di erogazione dei trattamenti.

Nella metanalisi di Karavetian et Al.(11), è stato rilevato che il *setting* in cui viene erogata l'educazione influisce sull'adesione ai trattamenti. I pazienti che ricevevano l'intervento educativo nella stessa sala in cui si sottoponevano all'emodialisi si dimostravano più *complianti*, rispetto ai pazienti che ricevevano l'educazione in un altro luogo e in una giornata successiva alla seduta. Gli autori hanno sottolineato che, nonostante i professionisti sanitari preferiscano seguire una strategia di trattamento sistematica, fornendo interventi educativi programmati al di fuori della struttura, i migliori risultati in termini di adesione, si sono verificati con interventi effettuati *in setting* di emodialisi, durata la stessa seduta.

2) *Fattori personali.*

Sono state associate all'adesione ai trattamenti, sei variabili fondamentali:

1. Età. In uno studio (16), è stata identificata una correlazione significativa tra l'età e la *compliance* al regime idrico-dietetico. I pazienti più giovani mostravano una maggiore *compliance* rispetto ai più anziani. Nello studio di Ibrahim et Al.(40) i ricercatori hanno invece sottolineato che i pazienti più giovani gestivano in maniera più scorretta il regime dietetico, mentre non vi erano correlazioni riguardo alle restrizioni dei liquidi.

2. Sesso. In un campione di pazienti affetti da I.R.C in trattamento emodialitico, Ibrahim et Al.(40) hanno evidenziato che gli uomini rispetto alle donne, si alimentavano in modo più scorretto, mangiavano cibi più inappropriati e presentavano un minor livello di adesione rispetto alle restrizioni dietetiche generali.

3. Autoefficacia. In uno studio condotto in Cina(41), la misurazione dell'autoefficacia, è stata riconosciuta come il più importante fattore predittivo di maggiore aderenza, il che indicava l'esistenza di una relazione positiva tra *self-efficacy* e adesione al regime nutrizionale. Tsay S.L.(41) enfatizza il ruolo della componente educativa e di performance, descrivendo una progressiva riduzione dell'incremento ponderale interdialitico, nei pazienti che svolgevano un training di *self-efficacy*, diversamente dal gruppo controllo. Egli mostra indirettamente che il coinvolgimento attivo dei pazienti nella gestione della loro malattia, migliora la *compliance* e l'adattamento. Tale miglioramento è ancora più efficace se il paziente ha avuto esperienza passata di auto-efficacia.

La review di Mattenson et Al.(42) e la metanalisi di Karavetian et Al.(11) hanno riportato che la *self-efficacy* rappresenta un forte elemento predittivo di adesione e che sia essa che il grado di autonomia, indicavano una buona soddisfazione del paziente per la propria condizione.

4. Stress. Nello studio di Sharp et Al.,(43) in cui è stata utilizzata una specifica scala di valutazione, si è dimostrato che lo stress si associava in maniera significativa ad entrambi gli aspetti de regime dietetico, ovvero il tipo e l'entità delle restrizioni dietetiche.

5. Depressione. E' stato osservato che tra i pazienti in emodialisi, l'incidenza della depressione, è doppia rispetto alla popolazione generale. I pazienti depressi hanno quindi maggiori probabilità di andare incontro alle complicanze della malattia, di avere un peggior controllo dei valori biochimici e di mostrare maggiori problemi di adesione alla *self care*, rispetto ai pazienti non depressi. La depressione di associa anche a costi più elevati dell'assistenza ai pazienti in dialisi. (2,11,40,43)

6. Livello di educazione e occupazione. Due studi (16,40), hanno dimostrato che i pazienti con un livello di istruzione maggiore, hanno una maggiore *compliance* del regime idrico-dietetico, e che i pazienti maggiormente occupati nel lavoro (*full time*) risultavano meno *complianti*.

3) *Fattori interpersonali.*

E' stato dimostrato che due importanti fattori interpersonali, sono correlati al grado di adesione ai trattamenti: la qualità della relazione tra paziente e chi eroga assistenza e la presenza di un valido supporto sociale. Una buona comunicazione tra pazienti e *provider di* assistenza è stata correlata ad una migliore adesione al regime nutrizionale. Il supporto sociale è stato oggetto di molte ricerche, ed è stato dimostrato che un maggiore supporto sociale si associava a migliori livelli di adesione, sia alle restrizioni di liquidi che dietetiche.

Zanini S. et Al.(44) hanno seguito un gruppo di pazienti in emodialisi e hanno osservato che i pazienti con maggior sostegno sociale e familiare, risultavano maggiormente *complianti* alle prescrizioni, sostenendo così che la qualità delle relazioni tra infermieri, pazienti e famiglie sia un elemento chiave per ottenere buoni risultati. In un altro studio, Boaretti C. et Al (45) hanno sottolineato il fatto che i pazienti in emodialisi che hanno un supporto familiare, ma scelgono in modo autonomo ciò che è meglio per loro, ovvero si autogestiscono, mostrano un miglior livello di adattamento alla malattia e una migliore qualità di vita, rispetto ai pazienti che si affidano totalmente ai *caregivers*.

Mayne et Al.(20) hanno coinvolto i *caregivers* nell'assistenza al paziente, spiegando loro dei semplici ma specifici interventi per aiutare i pazienti ad autogestirsi; il gruppo di studio che ha ricevuto il supporto familiare ha avuto risultati migliori in termini di aderenza.

4) *Fattori ambientali*

Sharp et Al.(43) hanno evidenziato nel loro studio le situazioni che rendono difficile per il paziente seguire le prescrizioni dietetiche. Esse comprendono principalmente la difficoltà di integrare la dieta con il contesto sociale, con il tempo e con i luoghi di condivisione dei pasti. Kammerer et Al.(2) hanno indentificato altre categorie di situazioni ad alto rischio, soprattutto nella popolazione più adulta: tra esse l'impossibilità di resistere alle tentazioni, mangiare fuori casa, mancanza di tempo e priorità opposte.

I cambiamenti ambientali che si sono verificati negli ultimi anni hanno determinato l'attuale "epidemia" di pazienti cronici e in emodialisi con complicanze cardiovascolari e altri problemi clinici rilevanti. I cambiamenti, comprendono principalmente, un aumento della disponibilità dei

cibi veloci, poco costosi ma ricchi di grassi, sale, additivi e conservanti: sostanze altamente dannose per la popolazione, specialmente per i pazienti sottoposti a dialisi. Le modificazioni avvenute nel sistema economico e politico hanno portato la maggior parte della popolazione ad entrare nel mondo del lavoro, comprese le donne, e ciò ha modificato la struttura del nucleo familiare e quindi il modo, il tempo e la scelta di preparare i pasti. Gli autori descrivono gli attuali cambiamenti ambientali come “tossici” per uno stile di vita altrimenti sano.

2.9 Strategie educative per favorire l’aderenza.

Elementi per un intervento efficace.

Una visione globale e multidimensionale del concetto di aderenza deve tenere conto dei fattori correlati al paziente, dell’interazione tra paziente e sistema sanitario e della relazione tra paziente e *provider* di assistenza.(5).

La relazione tra paziente e professionisti sanitari (infermieri, operatori socio-sanitari, dietisti...), deve condurre ad un’alleanza e collaborazione che richiede le competenze di entrambi. La letteratura ha dimostrato come la qualità delle relazioni terapeutiche influisca in modo determinante nell’adesione. Una relazione terapeutica efficace è caratterizzata da un’atmosfera entro la quale vengono discusse possibili alternative terapeutiche, negoziati i regimi di trattamento, discussa l’aderenza e pianificato il *Follow-up*(46).

Gli infermieri hanno più tempo per interagire con i pazienti, più di ogni altro *provider* di assistenza; in questo tempo, è l’infermiere che deve “innescare” e instaurare una relazione, utilizzando l’ascolto attivo e le abilità comunicative per aiutare e sostenere il paziente.

Le strategie maggiormente utilizzate.

I pazienti devono essere partner attivi con i professionisti sanitari nella cura di sé. Le strategie per migliorare l’aderenza risultano poco efficaci se i pazienti non riconoscono che il regime prescritto risulta personalmente utile.(2)

Le strategie che sono emerse negli studi e si sono dimostrate le più efficaci, sono state riassunte in nove punti:

- Identificazione del comportamento di non aderenza;
- Osservare i “*markers*” di non aderenza, sia biochimici che comportamentali: mancato trattamento, l’eccesso di peso interdialico e l’aumento dei livelli di fosforo;
- Enfatizzare l’importanza di aderire al regime nutrizionale e benefici derivanti da ciò;

- Ascoltare i pazienti, e per quanto possibile, personalizzare il regime dietetico, in accordo con i bisogni e le preferenze del paziente;
- Suscitare i sentimenti dei pazienti circa le loro abilità percepite nel seguire il regime e lavorare con il paziente per stabilire dei sistemi di supporto, ad esempio famiglia e amici o supporti finanziari;
- Fornire istruzioni e adeguato materiale informativo ad ogni paziente, utilizzare materiale fornito da farmacisti o dietisti quando possibile. Fornire materiale scritto per rinforzare il counselling individuale e non come sostituto di quest'ultimo;
- Quando possibile, diminuire la complessità del regime nutrizionale, fornendo al paziente esempi concreti di come preparare gli alimenti e di come seguire alcune semplici ricette;
- Dare dei *feedback* in modo continuativo ai pazienti sugli sforzi e azioni che stanno compiendo;
- Rinforzare i comportamenti corretti e i risultati raggiunti. Non utilizzare un approccio giudicante.

Si può così constatare che la letteratura evidenzia l'importanza della *self-care* e del *self-management*, come le principali strategie individuate per migliorare il livello di aderenza nei pazienti in emodialisi. Gli studi più recenti hanno dimostrato l'importanza di interventi cognitivi e comportamentali, ciò deriva dal fatto che migliorare solamente il livello di conoscenza sulla malattia, non può bastare per realizzare dei cambiamenti comportamentali duraturi.

Mattenson et Al.(42), basandosi su un'analisi di Studi Clinici Randomizzati Controllati, pubblicati dal 2000 al 2008 che avevano come *outcome* il miglioramento dell'aderenza al regime nutrizionale, hanno rilevato che gli interventi più efficaci erano quelli che combinavano insieme tecniche comportamentali e attività di formazione.

Per quanto riguarda invece la struttura degli interventi, Karavetian et Al.(11) hanno raccolto in una Metanalisi di 18 studi, selezionati dal 2003 al 2014, quelli che potevano essere "i fondamentali" per condurre un intervento più efficace, dal punto di vista strutturale:

Tempistiche: Non ci sono molti studi che dimostrano quale sia il momento più efficace per effettuare l'intervento educativo. Si è osservato che lo studio che ha riportato migliori risultati in termini di aderenza, ha effettuato la sessione educativa immediatamente prima dell'inizio della dialisi; tuttavia, la letteratura non Offre sufficienti dimostrazioni.

Durata: L'intervento educativo deve durare almeno sei mesi consecutivi, supportato da un continuo *Follow up* ai pazienti. Ogni paziente deve ricevere un'educazione ad alta intensità, viene suggerito di effettuare almeno una sessione educativa a settimana per raggiungere dei buoni risultati in termini di *compliance*. Ciò, implica il supporto di tutto i professionisti sanitari: Il dietista fornisce il regime nutrizionale da seguire (prescrive la dieta), mentre agli infermieri, grazie alle più efficaci strategie individuate, spetta il compito più difficile e impegnativo: far sì che il paziente aderisca al trattamento prescritto. La continuità dell'assistenza ai pazienti rappresenta un correlato positivo all'adesione. I pazienti che si sentono di essere *partner* nel processo terapeutico e che vengono attivamente coinvolti nell'assistenza, mostrano migliori *outcome* clinici.

Setting: E' emerso dagli studi che migliori risultati si sono osservati nei gruppi in cui l'intervento educativo veniva effettuato il giorno stesso della sessione di dialisi, nell'ambiente stesso in cui veniva effettuata la sessione, e in modo informale, tra paziente e infermiere. I pazienti hanno rivelato che discutere in modo informale, con il personale sanitario che maggiormente conosce il loro vissuto, e che più si intrattiene con loro e con le loro famiglie, ovvero gli infermieri, permette di instaurare un rapporto di fiducia tra paziente e infermiere e far sì che il paziente segua più attentamente ciò che gli viene consigliato.

Interventi per i Provider.

Oltre agli interventi centrati sul singolo paziente, può essere utilizzato un altro approccio per migliorare il *self management* del trattamento, ovvero un intervento che si concentra sui *provider* di assistenza sanitaria. Mayne et Al.(20) hanno addestrato degli infermieri a fornire un tipo di assistenza centrata sul paziente e dimostrato che il grado di soddisfazione del paziente stesso migliorava, anche nei casi in cui i parametri metabolici rimanevano sostanzialmente invariati. Gli autori hanno concluso che un programma di training per infermieri, migliorava la loro formazione e la loro capacità di *problem solving*. Wong et Al.(47) hanno utilizzato un modello innovativo con un *mix* di competenze, coinvolgendo infermieri specializzati nel settore dell'emodialisi ed infermieri provenienti da altri reparti. Entrambe le tipologie di infermieri hanno ricevuto un programma di training di 24 ore che includeva la conoscenza base della malattia e i concetti fondamentali per la gestione del regime nutrizionale in emodialisi. I risultati hanno mostrato un miglioramento rilevante dell'aderenza e il training ai professionisti si è visto essere efficace perché ha portato ad un miglioramento della qualità di vita e del grado di soddisfazione dei pazienti.

2.10 La responsabilità dell'intervento educativo e il ruolo dell'infermiere.

L'Infermiere può risultare una figura cardine all'interno dell'intervento educativo. L'infermiere è il professionista che attuando una serie di strategie, può trasformare l'intervento educativo da un qualcosa che il paziente subisce a un processo in cui viene attivamente coinvolto. (48)

Le strategie infermieristiche che hanno lo scopo di migliorare l'adesione al regime sono:

-educazione al paziente: Il team infermieristico addestra il paziente e il suo *caregiver*, ossia il familiare di riferimento per le cure e l'assistenza, alla malattia, all'importanza dell'adesione, all'utilizzo di abilità acquisite da svolgere autonomamente e che possono facilitare l'adesione, ai possibili effetti collaterali e come affrontarli;

-valutazione accurata e personalizzata multidimensionale del paziente: Valuta le sue caratteristiche funzionali, sociali e l'individuazione del supporto (famiglia e *caregiver*) di cui il paziente dispone;

-Valutazione dell'entità dell'adesione attraverso domande che il paziente non deve percepire come minacciose;

-contatto telefonico disponibile: nonostante la lontananza tra pazienti e professionisti durante le pause interdialitiche, le famiglie e i pazienti si sentiranno più sicuri, tranquilli e sereni, sapendo di poter contattare in qualsiasi momento il personale esperto;

-*Follow up* telefonico: l'infermiere, si presta a garantire la continuità delle cure contattando telefonicamente il paziente, verificando i progressi che il paziente sta attuando nella realtà di tutti i giorni. Attraverso un contatto costante, gli infermieri possono dar luogo ad un'alleanza terapeutica con pazienti e familiari e fornire un continuo sostegno nell'adesione al trattamento prescritto;

-Gratificare e rinforzare i comportamenti corretti: mostrare attraverso grafici o diagrammi l'impatto dell'assunzione di alcuni alimenti sui parametri clinici della malattia;

-Incoraggiare il paziente a coltivare una relazione terapeutica e a confrontarsi con i familiari e con altre persone che hanno i suoi stessi problemi, ad esempio i gruppi di auto-aiuto.

Attraverso queste strategie l'infermiere si pone come obiettivo il miglioramento della qualità di vita del paziente e l'attivazione di tutte le risorse disponibili per assicurare la continuità dell'adesione. Gli infermieri hanno numerose competenze che devono essere stimolate e sfruttate adeguatamente allo scopo di migliorare l'adesione ai trattamenti e gli *outcome* clinici e assistenziali. (16,41,48,49)

2.11 Modelli teorici.

I tre modelli teorici emersi in questa revisione sono: Il modello di auto-regolazione, il modello di autoefficacia e il modello dell'autoaffermazione. Gli interventi supportati da base teorica sono stati condotti in soli quattro studi (33,41,50)(51).

Karamanidou et Al. (33)e Karavetian et Al. (50) hanno utilizzato la teoria dell'autoregolazione di Levanthal per migliorare l'aderenza al regime dietetico e farmacologico e ottimizzare “ il comportamento di salute connesso alla malattia”. Tsay et Al.(41) hanno applicato la teoria dell'autoefficacia di Bandura per migliorare l'autoefficacia dei pazienti oltre che aumentare l'aderenza alle restrizioni di liquidi, Wileman V. et Al(51) hanno seguito la teoria dell'auto affermazione per migliorare l'aderenza al regime nutrizionale.

Il modello di Auto-Regolazione di Levanthal, sostiene che il comportamento di salute di una persona dipenda da una combinazione di passate e presenti esperienze, credenze personali e aspettative, così chiamate “rappresentazioni mentali della malattia”. Le credenze che una persona ha sulle malattie (come la persona vive e interpreta la malattia: severità, durata, trattamento), influenzano la valutazione personale dei sintomi realmente provati, e di conseguenza anche i meccanismi di *Coping*, in risposta ai sintomi provati.

Il modello di Auto-Efficacia di Bandura, si basa sulla relazione tra credenze personali ed esperienze, abitudini e il controllo percepito dalla persona, rispetto ad uno specifico comportamento o situazione. L'Autoefficacia è la percezione o la fiducia, che ognuno di noi ha sulle proprie capacità che gli permettono di ottenere gli effetti desiderati, grazie alle proprie azioni. Con l'aumento dell'autoefficacia, i cambiamenti riguardo il comportamento di salute possono dare migliori risultati.

La teoria dell'auto-affermazione di Steele, si focalizza sul modo in cui gli individui reagiscono alle esperienze o alle informazioni che minacciano il concetto di sé. La teoria asserisce che se le persone riflettono nei valori che per loro sono personalmente rilevanti, saranno meno propensi a sperimentare sensazioni di disagio o a reagire in modo difensivo quando si confrontano con situazioni o informazioni che sono in contraddizione con il loro “sé”. La teoria dell'auto affermazione può essere vantaggiosa per migliorare lo stato di salute, il comportamento di aderenza e la riduzione delle difensive.

Wileman et Al. hanno accertato gli effetti dell'auto-affermazione in un gruppo di 112 pazienti sottoposti in emodialisi, educati per 12 mesi, e hanno osservato che si era manifestato un

miglioramento dei livelli di fosforo e di conseguenza dell'aderenza al regime prescritto, nei pazienti auto-affermati.

Tutti gli interventi supportati da base teorica hanno portato ad un miglioramento del livello di aderenza; le evidenze mostrano che utilizzare teorie comportamentali, in aggiunta alle altre strategie educative, porta ad un maggior successo in termini di *compliance*.

2.12 Strumenti educativi maggiormente utilizzati negli studi.

Una grande varietà di strumenti educativi è stata utilizzata. (Allegato IV) Le informazioni fornite ai pazienti si focalizzavano principalmente nei principali aspetti della gestione dietetica (livello di fosforo come indicatore di aderenza al regime nutrizionale) e della gestione dei liquidi:

- Conoscenza e gestione della malattia, dell'iperfosfatemia e dell'aumento del peso Interdialitico;
- Liste di alimenti da consumare o evitare, con le rispettive quantità di fosforo;
- Informazioni individuali per migliorare l'adattamento fisico ed emozionale alla cronicità della malattia;
- Possibili conseguenze di una non-compliance e i benefici dati dall'aderenza al regime dietetico;
- Modalità di azione dei chelanti del fosforo;
- Informazioni rilevanti sui parametri biochimici analizzati nei pazienti;
- Modelli per migliorare il cambiamento comportamentale (Teoria dell'autoregolazione, Teoria dell'autoefficacia);
- Opuscoli, volantini, poster e libretti contenenti informazioni importanti per i pazienti, da condividere con i relativi *caregivers*.

La letteratura, pur mostrando l'utilità di una grande varietà di strumenti educativi, sottolinea in modo rilevante il fatto che l'impiego di più strumenti associati, porta a risultati maggiori sia in termini di aderenza al regime nutrizionale sia nel grado di soddisfazione e di miglioramento della qualità di vita del paziente. (11)

CAPITOLO 3

DISCUSSIONE DEI RISULTATI

3.1 Analisi della letteratura.

Dall'analisi delle fonti reperite, emerge un quadro di generale attenzione su quali siano le strategie più efficaci per migliorare l'aderenza al regime nutrizionale e quale sia il ruolo dell'educazione sanitaria, rivelatasi in letteratura uno strumento essenziale per i pazienti in emodialisi.

Per un corretto ed efficace approccio al problema educativo del paziente in emodialisi, la letteratura dimostra quanto sia necessario conoscere, ed eventualmente interagire, non solo con il paziente non aderente, ma anche con il contesto in cui è inserito, dato che l'attività educativa è focalizzata principalmente a correggere o impostare i comportamenti della persona al di fuori dell'ospedale o dell'ambulatorio, ovvero, nel suo ambiente di vita quotidiana, nella propria casa o nel luogo di lavoro(28).

Nella gran parte degli articoli analizzati, è emerso che la figura dell'infermiere viene posta in secondo piano, rispetto alla figura del dietista specializzato, anche se il ruolo dell'infermiere in emodialisi si è visto essere fondamentale.(52) L'infermiere infatti, più di qualsiasi altro professionista sanitario è ogni giorno in stretto contatto con i pazienti, conosce ogni loro atteggiamento o preoccupazione e, allo stesso tempo, può intrattenersi di più con loro e con le loro famiglie(44); ciò gli permette di instaurare un rapporto di fiducia e un dialogo più duraturo rispetto alle altre figure dell'equipe medica. Questa alleanza terapeutica che si viene a creare, si è visto portare a migliori risultati in termini di aderenza al regime nutrizionale, in quanto, come emerso nello studio di Shi et Al, i pazienti ascoltano e seguono maggiormente i consigli che gli vengono forniti da figure con cui hanno instaurato un rapporto di fiducia, rispetto ad informazioni trasmesse da altre figure professionali, le quali non conoscono la loro storia, le abitudini, le necessità del paziente e si limitano a prescrivere il trattamento(53).

Risulta così evidente che l'infermiere è la figura sanitaria più idonea a supportare il paziente dializzato, soprattutto nell'affrontare i nuovi bisogni che emergono nel decorso della malattia, tra cui l'importanza di essere informato ed educato sul corretto piano nutrizionale da seguire. L'infermiere deve consigliare al paziente una corretta nutrizione adattandola per quanto possibile, allo stile di vita e alle abitudini della persona. Deve essere in grado di educarlo ad un'adeguata assunzione di liquidi, ad una corretta gestione degli alimenti (come il consumo di determinati

elementi poveri in fosforo e potassio) ed illustrare in modo semplice ed efficace le principali complicanze che possono derivare qualora non venissero rispettate le prescrizioni.

I pazienti hanno bisogno di essere coinvolti nel processo di cura, hanno bisogno di sentirsi dei “partners” e attivi partecipanti nelle scelte di trattamento; il concetto che rappresenta in miglior modo tutto ciò è quello di “empowerment” ovvero *un processo di crescita, sia dell'individuo sia del gruppo, basato sull'incremento della stima di sé, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione per far emergere risorse latenti e portare l'individuo ad appropriarsi consapevolmente del suo potenziale.*(47)

3.2 Punti di forza e limiti.

Il principale punto di forza degli interventi presi in considerazione nella revisione è il fatto che essi si sono dimostrati efficaci, accessibili, non invasivi e possono essere effettuati prima, durante o dopo la sessione di dialisi. Gli interventi educativi non hanno portato effetti negativi sul benessere dei pazienti, al contrario, hanno creato un atmosfera positiva nella sala di dialisi. Un'ampia categoria di età è stata scelta nella revisione (età+19), e ciò ha permesso di generalizzare i risultati a molti pazienti sottoposti ad emodialisi. Inoltre, gli studi della revisione sono stati effettuati in varie località: Asia, Europa, Nord America, Sud America e medio oriente, perciò è stato più facile trarre conclusioni da generalizzare ai pazienti in dialisi di tutto il mondo.

Per quanto riguarda i limiti della revisione, i principali sono: studi in cui il gruppo intervento comprendeva soggetti non aderenti (iperfosfatemici o con un elevato aumento di peso interdialitico), hanno portato a migliori risultati, in quanto, il miglioramento dei livelli di aderenza (parametri biochimici entro i *range* stabiliti) sono più facili da raggiungere nei pazienti non aderenti (iperfosfatemici) rispetto ai pazienti normofosfatemici.

Solo 14 studi sono Studi Clinici Randomizzati Controllati, e solo 4 hanno come base una teoria comportamentale; le evidenze dimostrano che utilizzare un modello comportamentale migliora il successo dell'educazione nutrizionale. Il limite principale deriva dalla mancanza di reali evidenze per quanto riguarda il momento più adatto per effettuare l'intervento educativo (prima o durante la seduta di dialisi), e la mancanza, in molti studi, di considerare oltre che alla “conoscenza”, la grande variabilità di fattori che influenzano il paziente nell'aderire ai regimi prescritti. Molti studi non hanno considerato la figura degli infermieri come educatori dei pazienti in emodialisi, sebbene sia emersa la necessità di un professionista che stia a stretto contatto con i pazienti e che dedichi a loro molto tempo. Infine, solo uno studio ha utilizzato un approccio multi professionale per condurre gli interventi, ottenendo ottimi risultati. Infermieri, psicologi, medici, farmacisti e

operatori a altre figure socio sanitari devono essere integrati per sviluppare un educazione più efficace ai pazienti.

3.3 Implicazioni per la pratica.

Perché risulti efficace l'intervento educativo designato a migliorare l'aderenza al regime nutrizionale, dovrebbe:

- essere metodologicamente ben impostato (identificazione del problema; definizione di obiettivi; scelta di metodi, sussidi e contenuti; definizione dei tempi; modalità di valutazione);
- far riferimento al piano di cure infermieristiche;
- utilizzare un linguaggio comprensibile per il paziente e adeguato al suo livello culturale e all'età;
- prevedere, ove possibile, la valutazione di efficacia;
 - essere supportato da materiale "ad hoc" (ad esempio opuscoli informativi ecc.);
- coinvolgere, se necessario, altre persone oltre al paziente (amici, caregivers);
- svolgersi in un ambiente adeguato (sala di dialisi);
- coinvolgere più professionisti (ad esempio: dietologo per la prescrizione dietetica, medico di base, infermieri ecc.).

E' bene inoltre che il personale sanitario che lavora nei reparti di dialisi sia preparato a rispondere alle *più frequenti domande dei pazienti*.

- Perché devo rinunciare alle cose che mi piacciono di più?

Un'alimentazione sana ed equilibrata, che preveda un basso apporto di fosforo, potassio e sale e privilegi le proteine e il pesce fresco, svolge un ruolo chiave nella prevenzione delle malattie cardiovascolari e delle complicanze a lungo termine, frequenti nei pazienti in emodialisi.

- Perché non posso mangiare con la mia famiglia e mi preparano pasti diversi?

Il ruolo della famiglia è determinante nella riuscita di un corretto progetto alimentare, insistendo sull'idea che non esiste una dieta per paziente "nefrologico" ma un'alimentazione sana che fa bene a tutta la famiglia. Pertanto le persone responsabili dell'acquisto e della preparazione dei cibi devono essere coinvolte in queste scelte.

- Sto seguendo i consigli che mi hanno dato ma non sento benefici. E' tutto inutile!

I benefici derivano da un processo lungo, e spesso una revisione di quello che si assume quotidianamente con l'alimentazione, insieme a personale esperto, è di notevole aiuto nel

raggiungere l'obiettivo proposto. I benefici che si ottengono da una corretta adesione, si osservano nel lungo termine.

- Mi hanno detto di smettere di fumare. Ho smesso di fumare e sto aumentando di peso. Ho sempre fame!

Smettere di fumare è un processo complesso e difficile perché quest'abitudine porta a una forte assuefazione sia farmacologica sia psicologica. Il bisogno di nicotina si traduce in una ricerca continua di cibo. Anche in questo caso, i professionisti aiuteranno il paziente consigliando cosa può mangiare senza aggiungere molte calorie. Gli altri membri della famiglia possono aiutare il paziente a modificare tale abitudine astenendosi anch'essi dal fumare compiendo, tra l'altro, un'efficace opera di prevenzione su se stessi.

3.4 La sperimentazione nella pratica: Descrizione di un caso.

Durante il periodo di tirocinio, svolto presso il servizio di Emodialisi (ULSS 13) nel periodo Novembre-Marzo 2015, si è potuto rilevare una verbalizzata demotivazione da parte dei pazienti nell'aderire al regime dietetico prescritto; tale situazione è spesso legata alle scarse conoscenze sulla malattia e sui benefici ascrivibili ad una corretta alimentazione, ma soprattutto alle molteplici informazioni fornite al paziente in modo non strutturato.

Sulla base di ciò, a fronte anche della stesura del presente elaborato, si è ideato un opuscolo che fornisca essenziali informazioni e raccomandazioni, in un'ottica di supporto alla gestione del regime terapeutico.

In collaborazione con la dietista di sede e con gli infermieri esperti di contesto, sono state condivise le informazioni da considerare:

- Informazioni generali sull'insufficienza renale cronica: l'emodialisi
- Il fabbisogno nutrizionale dei pazienti emodializzati
- Le principali complicanze derivanti da una non adesione
- Una piramide alimentare per il paziente dializzato e alcune semplici ricette

Il presente opuscolo vuole dare risposte immediate a domande come “cosa posso mangiare?” o “cosa è meglio che eviti?”, riportando allo stesso tempo una possibile scelta tra gli alimenti, in modo che il regime dietetico risulti il più vario ed accettabile possibile. Si è cercato di usare un carattere leggibile, termini semplici e di facile comprensione, riducendo al minimo le informazioni sanitarie, in modo da rendere la lettura più semplice e incentivante possibile. L'opuscolo dovrebbe diventare un momento di lettura anche per i familiari-caregivers del paziente, un'occasione di

condivisione e di scelta comune per un'alimentazione il più corretta possibile, in vista del conseguimento di un livello più alto di qualità di vita.

Nel periodo di tirocinio nel contesto sopraccitato a titolo sperimentale, e a fronte della letteratura consultata, è stato consegnato l'opuscolo orientativo ideato (Allegato V) ad un paziente (maschio, 60 anni) in trattamento emodialitico da tre anni, il quale aveva espresso chiaramente di non seguire il regime dietetico prescritto, per scarsa motivazione e confuse conoscenze sui benefici che ne poteva trarre. L'opuscolo è stato illustrato al paziente, con l'invito di dividerlo con i familiari (la moglie).

Nello stesso momento della consegna dell'opuscolo, è stato somministrato un questionario (fornito dalla letteratura e tradotto in lingua italiana); sulle conoscenze di base della malattia e sull'aderenza al regime nutrizionale. (Allegato VI) Tale questionario ha evidenziato una scarsa conoscenza da parte del paziente sugli aspetti fondamentali della malattia e del trattamento generale, evidenziando inoltre una scarsa aderenza al regime nutrizionale; il paziente aveva risposto correttamente a 3 domande su 9, nella prima sezione del questionario che indagava le conoscenze sulla malattia e la gestione del regime nutrizionale, mentre nella seconda sezione in cui si indagava il livello di aderenza, era emersa una mancata *compliance* del paziente al regime dietetico.

La fase successiva ha previsto da parte della scrivente, durante le sedute dialitiche (due volte alla settimana per due mesi), la conduzione di colloqui che mirassero a migliorare le conoscenze del paziente relative ai benefici derivanti da una corretta alimentazione, in modo da far emergere valide motivazioni che portassero il paziente ad aumentare l'aderenza alla dieta.

I colloqui (a scopo educativo), della durata di 20-30 minuti ciascuno, si sono svolti sotto forma di dialogo interattivo durante la stessa seduta di dialisi; al paziente è stata sottolineata l'importanza e gli aspetti fondamentali di una corretta alimentazione: il controllo del fosforo, la prevenzione delle complicanze, gli alimenti da consumare o evitare, le informazioni sulle strategie per migliorare l'adattamento fisico ed emozionale alla cronicità della malattia e in aggiunta veniva rivisto insieme l'opuscolo informativo appositamente creato, cercando al termine di ogni colloquio di verificare quanto il paziente aveva appreso.

Al termine del periodo di sperimentazione (dopo circa 10 colloqui), è stato risomministrato il questionario sopradescritto, rilevando che le conoscenze sulla malattia e sui benefici di una sana alimentazione erano migliorate: il paziente aveva risposto correttamente a 8 domande su 9 nella prima sezione del questionario, e nella seconda sezione si era evidenziata una maggiore aderenza al regime dietetico, in quanto, dalle risposte emergeva che il paziente era più aderente alle

indicazioni date. Inoltre, il paziente ha sostenuto che grazie alle nuove conoscenze che gli erano state fornite, si sentiva più motivato a seguire il regime dietetico prescritto, essendosi reso conto in prima persona di quanti benefici avesse potuto trarne.

I colloqui poi sono stati interrotti per due mesi; e dopo tale periodo si è effettuato un *follow-up* mediante l'utilizzo del questionario sopracitato, dove è emerso che il paziente esprimeva una diminuzione delle conoscenze riguardanti alcuni aspetti fondamentali, come ad esempio, quali fossero i cibi con maggior contenuto di fosforo e quali fossero i problemi derivanti da una scorretta alimentazione. Il paziente aveva risposto correttamente solo a 4 domande su 9 e dalle altre risposte era evidente una marcata diminuzione dell'adesione al regime dietetico. Il paziente aveva verbalizzato di sentirsi meno motivato nel seguire le prescrizioni dietetiche rispetto a quanto si sentisse durante i due mesi di intervento, in quanto *“gli mancava una figura che lo sostenesse continuamente, e lo motivasse con semplici parole a seguire il complesso regime di trattamento. Aveva bisogno di una persona che giorno dopo giorno, lo aiutasse ad affrontare la malattia in modo più sereno. “*

La conseguenza di questa esperienza pone l'interrogativo sull'aderenza dei pazienti al regime terapeutico alimentare condizionata da un'azione educativa limitata nel tempo o se la stessa necessiti di periodiche integrazioni/rinforzi possibilmente integrate da *Follow up*.

Gli infermieri, essendo sempre a contatto con i pazienti e le relative famiglie, riescono più di ogni altro professionista ad instaurare un rapporto di fiducia duraturo, che miri a fornire al paziente un'educazione e un supporto continuativi.

Il paziente cerca, infatti, dall'infermiere, un contatto di tipo diverso rispetto a quello prettamente “tecnico” che si può osservare tra medico e paziente, in cui la relazione terapeutica è centrata sulla malattia e ha lo scopo di individuare i sintomi, farne una diagnosi e programmare una terapia razionale.

Il paziente cerca di stabilire con l'infermiere un rapporto interpersonale, cioè di comunicare a chi si prende cura di lui, ciò che prova e soprattutto necessita di essere compreso nel suo dolore.

CONCLUSIONI

La letteratura, e i risultati ottenuti in questa revisione, dimostrano l'importanza dell'educazione sanitaria e dell'efficace relazione tra educazione sanitaria e miglioramento dell'aderenza al regime dietetico.

L'utilizzo di interventi educativi permette ai pazienti di modificare le scorrette abitudini e di sostituirle con altre più salutari ed efficaci.

Gli studi hanno mostrato un modello comune di educazione ai pazienti, fornendo reali evidenze sull'efficacia degli interventi designati a portare un cambiamento comportamentale e a favorire l'autogestione e l'autoefficacia. (Allegato VII).

Risulta così chiaro che gli infermieri si trovano in una posizione favorevole per influenzare la *self-efficacy* dei pazienti in dialisi e riescano più di ogni altro professionista sanitario ad instaurare un rapporto di fiducia duraturo che miri a fornire al paziente un'educazione, un supporto e un incoraggiamento continuativi.

E' assodato che, una buona relazione tra paziente e *provider* di assistenza e, l'utilizzo dell'ascolto attivo e delle abilità comunicative, sono fondamentali per coinvolgere i pazienti nella cura di sé.

Si ritiene che ulteriori studi debbano essere compiuti per integrare negli interventi l'utilizzo di un team multidisciplinare, una popolazione di studio più grande, interventi più lunghi, più frequenti e basati su teorie, un regolare *follow up*, un maggior coinvolgimento dei *caregiver*, e infine un'analisi sui costi effettivi così che gli interventi possano essere inseriti nella routine di cure nei pazienti in dialisi.

BIBLIOGRAFIA:

- (1) Simmons L. Dorthea Orem's self care theory as related to nursing practice in hemodialysis. *Nephrol Nurs J* 2009 Jul-Aug;36(4):419-421.
- (2) Kammerer J, Garry G, Hartigan M, Carter B, Erlich L. Adherence in Patients on Dialysis: Strategies for Success. *Nephrol Nurs J*. 2007 Sep-Oct;34(5):479-486.
- (4) Quintaliani G, Cancarini G, Alloatti S, Zoccali C. Quality certification project for chronic renal failure management. *Giornale Italiano di Nefrologia* 2008; 25(2):152-3.
- (6) Saran R, Bragg-Gresham JL, Rayner HC, Goodkin DA, Keen ML, Van Dijk PC, et al. Nonadherence in hemodialysis: associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS. *Kidney Int* 2003 Jul; 64(1):254-262.
- (7) Gianfranca G, Valerio D, Cesare A, Adesione alla terapia nel paziente in emodialisi. *G. Ital. Nefrol.* 2011;28 (4):416-424.
- (8) Kaveh K, Kimmel PL. Compliance in hemodialysis patients: multidimensional measures in search of a gold standard. *Am J Kidney Dis* 2001 Feb; 37(2):244-266.
- (9) Vlaminck H, Maes B, Jacobs A, Reyntjens S, Evers G. The dialysis diet and fluid non-adherence questionnaire: validity testing of a self-report instrument for clinical practice. *J Clin Nurs* 2001 Sep; 10(5):707-715.
- (10) De Las Heras Mayoral MT, Martinez Rincon C. Nutritional knowledge and perception on dialysis: influence on adhesion and transgression; initial study. *Nutr Hosp* 2014 Sep 12;31(3):1366-1375.
- (11) Karavetian M, de Vries N, Rizk R, Elzein H. Dietary educational interventions for management of hyperphosphatemia in hemodialysis patients: a systematic review and meta-analysis. *Nutr Rev* 2014 Jul; 72(7):471-482.
- (12) Desroches S, Lapointe A, Ratte S, Gravel K, Legare F, Turcotte S. Interventions to enhance adherence to dietary advice for preventing and managing chronic diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2013 Feb 28; 2: CD008722.

- (13) Morey B, Walker R, Davenport A. More dietetic time, better outcome? A randomized prospective study investigating the effect of more dietetic time on phosphate control in end-stage kidney failure haemodialysis patients. *Nephron Clin Pract* 2008;109(3): c173-80.
- (14) National Kidney Foundation. What you need to know. *Hemodialysis* 2006; 24:S2-S90.
- (15) DeOreo PB. Hemodialysis patient-assessed functional health status predicts continued survival, hospitalization, and dialysis-attendance compliance. *Am J Kidney Dis* 1997 Aug; 30(2):204-212.
- (16) Baraz S, Parvardeh S, Mohammadi E, Broumand B. Dietary and fluid compliance: an educational intervention for patients having haemodialysis. *J Adv Nurs* 2010 Jan;66(1):60-68.
- (17) Awwad O, Akour A, Al-Muhaissen S, Morisky D. The influence of patients' knowledge on adherence to their chronic medications: a cross-sectional study in Jordan. *Int J Clin Pharm* 2015 Jun;37(3):504-510.
- (18) Cicolini G, Palma E, Simonetta C, Di Nicola M. Influence of family carers on haemodialyzed patients' adherence to dietary and fluid restrictions: an observational study. *J Adv Nurs* 2012 Nov;68(11):2410-2417.
- (19) Kara B, Caglar K, Kilic S. Nonadherence with diet and fluid restrictions and perceived social support in patients receiving hemodialysis. *J Nurs Scholarsh* 2007;39(3):243-248.
- (20) Mayne TJ, Benner D, Ricketts K, Burgess M, Wilson S, Poole L, et al. Results of a pilot program to improve phosphorus outcomes in hemodialysis patients. *J Ren Nutr* 2012 Sep; 22(5):472-479.
- (21) Chilcot J, Wellsted D, Farrington K. Illness representations are associated with fluid nonadherence among hemodialysis patients. *J Psychosom Res* 2010 Feb;68(2):203-212.
- (22) Clark S, Farrington K, Chilcot J. Nonadherence in dialysis patients: prevalence, measurement, outcome, and psychological determinants. *Semin Dial* 2014 Jan-Feb;27(1):42-49.

- (23) DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med* 2000 Jul 24;160(14):2101-2107.
- (24) Chilcot J. The importance of illness perception in end-stage renal disease: associations with psychosocial and clinical outcomes. *Semin Dial* 2012 Jan-Feb;25(1):59-64.
- (26) Hollingdale R, Sutton D, Hart K. Facilitating dietary change in renal disease: investigating patients' perspectives. *J Ren Care* 2008 Sep;34(3):136-142.
- (28) Richard CJ. Self-care management in adults undergoing hemodialysis. *Nephrol Nurs J* 2006 Jul-Aug;33(4):387-94; quiz 395-6.
- (31) Kalantar-Zadeh K, Tortorici AR, Chen JL, Kamgar M, Lau WL, Moradi H, et al. Dietary restrictions in dialysis patients: is there anything left to eat? *Semin Dial* 2015 Mar-Apr;28(2):159-168.
- (33) Karamanidou C, Weinman J, Horne R. Improving haemodialysis patients' understanding of phosphate-binding medication: a pilot study of a psycho-educational intervention designed to change patients' perceptions of the problem and treatment. *Br J Health Psychol* 2008 May;13(Pt 2):205-214.
- (34) D'Alessandro C, Piccoli GB, Cupisti A. The "phosphorus pyramid": a visual tool for dietary phosphate management in dialysis and CKD patients. *BMC Nephrol* 2015 Jan 20; 16:9-2369-16-9.
- (37) Kalantar-Zadeh K, Regidor DL, Kovesdy CP, Van Wyck D, Bunnapradist S, Horwich TB, et al. Fluid retention is associated with cardiovascular mortality in patients undergoing long-term hemodialysis. *Circulation* 2009 Feb 10;119(5):671-679.
- (38) National Kidney Foundation. Clinical Practice Guidelines and Clinical Practice Recommendation for hemodialysis adequacy, update 2006. *American Journal of Kidney Diseases : The Official Journal of the National Kidney Foundation* 2006;48:S2-S90.

- (40) Ibrahim S, Hossam M, Belal D. Study of non-compliance among chronic hemodialysis patients and its impact on patients' outcomes. *Saudi J Kidney Dis Transpl* 2015 Mar;26(2):243-249.
- (41) Tsay SL. Self-efficacy training for patients with end-stage renal disease. *J Adv Nurs* 2003 Aug;43(4):370-375.
- (42) Matteson ML, Russell C. Interventions to improve hemodialysis adherence: a systematic review of randomized-controlled trials. *Hemodial Int* 2010 Oct;14(4):370-382.
- (43) Sharp J, Wild MR, Gumley AI, Deighan CJ. A cognitive behavioral group approach to enhance adherence to hemodialysis fluid restrictions: a randomized controlled trial. *Am J Kidney Dis* 2005 Jun;45(6):1046-1057.
- (44) Zanini S, Ajmone C, Margola D, Il paziente emodializzato e il Caregiver familiare. *Giornale Italiano di Nefrologia* 2007; 3:291-300.
- (45) Boaretti C, Trabucco G, Rugiu C, Rapporto tra adattamento, qualità di vita e supporto familiare tra i pazienti in emodialisi. *Giornale Italiano di Nefrologia* 2007; 4:415-423.
- (46) Sabate E. World Health Organization Meeting Report. *Adherence to long-term therapies: Policy for Action...* : World Health Organization; 2001.
- (47) Wong FK, Chow SK, Chan TM. Evaluation of a nurse-led disease management programme for chronic kidney disease: a randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud* 2010 Mar;47(3):268-278.
- (48) Shi YX, Fan XY, Han HJ, Wu QX, Di HJ, Hou YH, et al. Effectiveness of a nurse-led intensive educational programme on chronic kidney failure patients with hyperphosphataemia: randomised controlled trial. *J Clin Nurs* 2013 Apr;22(7-8):1189-1197.
- (49) Parvan K, Hasankhani H, Seyyedrasooli A, Riahi SM, Ghorbani M. The effect of two educational methods on knowledge and adherence to treatment in hemodialysis patients: clinical trial. *J Caring Sci* 2015 Mar 1;4(1):83-93.

(50) Karavetian M, Ghaddar S. Nutritional education for the management of osteodystrophy (nemo) in patients on haemodialysis: a randomised controlled trial. J Ren Care 2013 Mar;39(1):19-30.

(51) Wileman V, Farrington K, Chilcot J, Norton S, Wellsted DM, Almond MK, et al. Evidence that self-affirmation improves phosphate control in hemodialysis patients: a pilot cluster randomized controlled trial. Ann Behav Med 2014 Oct;48(2):275-281.

(52) Kallenbach J. Review of hemodialysis for nurses and dialysis personnel. 7th ed, ed. Elsevier Health Sciences; 2005.

(53) Simmons L. Dorothea Orem's self care theory as related to nursing practice in hemodialysis. Nephrol Nurs J 2009 Jul-Aug;36(4):419-421.

SITOGRAFIA:

(3) Ruolo e funzioni dell'infermiere nel percorso del paziente affetto da Insufficienza Renale Cronica, Dialisi e Trapianto Renale. 2007.

Reperito all'indirizzo web: http://www.evidencebasednursing.it/ICM/seminario_2007/IRC.pdf.

Ultima consultazione: 20/07/2015.

(5) European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association.

Reperito all'indirizzo web: <http://www.edtnaerca.org/pages/education/dopps.php>.

Ultima consultazione: 15/7/2015.

(25) Andreucci V. Fondazione Italiana del Rene- Giornata mondiale del rene- Conoscere i Reni. Opuscolo. 2012.

Reperito all'indirizzo web: <http://www.fondazioneitalianadelrene.org>.

Ultima consultazione: 16/7/2015.

(27) Eccellenza contro la iperfosfatemia nell'Insufficienza Renale.

Reperito all'indirizzo web: <http://www.ao-sanpaolo.it/news/id=386>.

Ultima consultazione: 20/7/2015.

(29) Clinical Practice Guidelines and Clinical Practice Recommendations.

Reperito all'indirizzo Web:

http://www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guideline_upHD_PD_VA/.

Ultima consultazione: 15/07/2015.

(30) Io e la Dialisi. Guida per il paziente.

Reperito all'indirizzo web: <http://www.renalgate.it/DIALISI.htm>.

Ultima consultazione: 20/07/2015.

(35) Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto.

Reperito all'indirizzo web: <http://www.aned-onlus.it/>.

Ultima consultazione: 20/7/2015.

(36) National Kidney Foundation.

Reperito all'indirizzo web: <https://www.kidney.org/>.

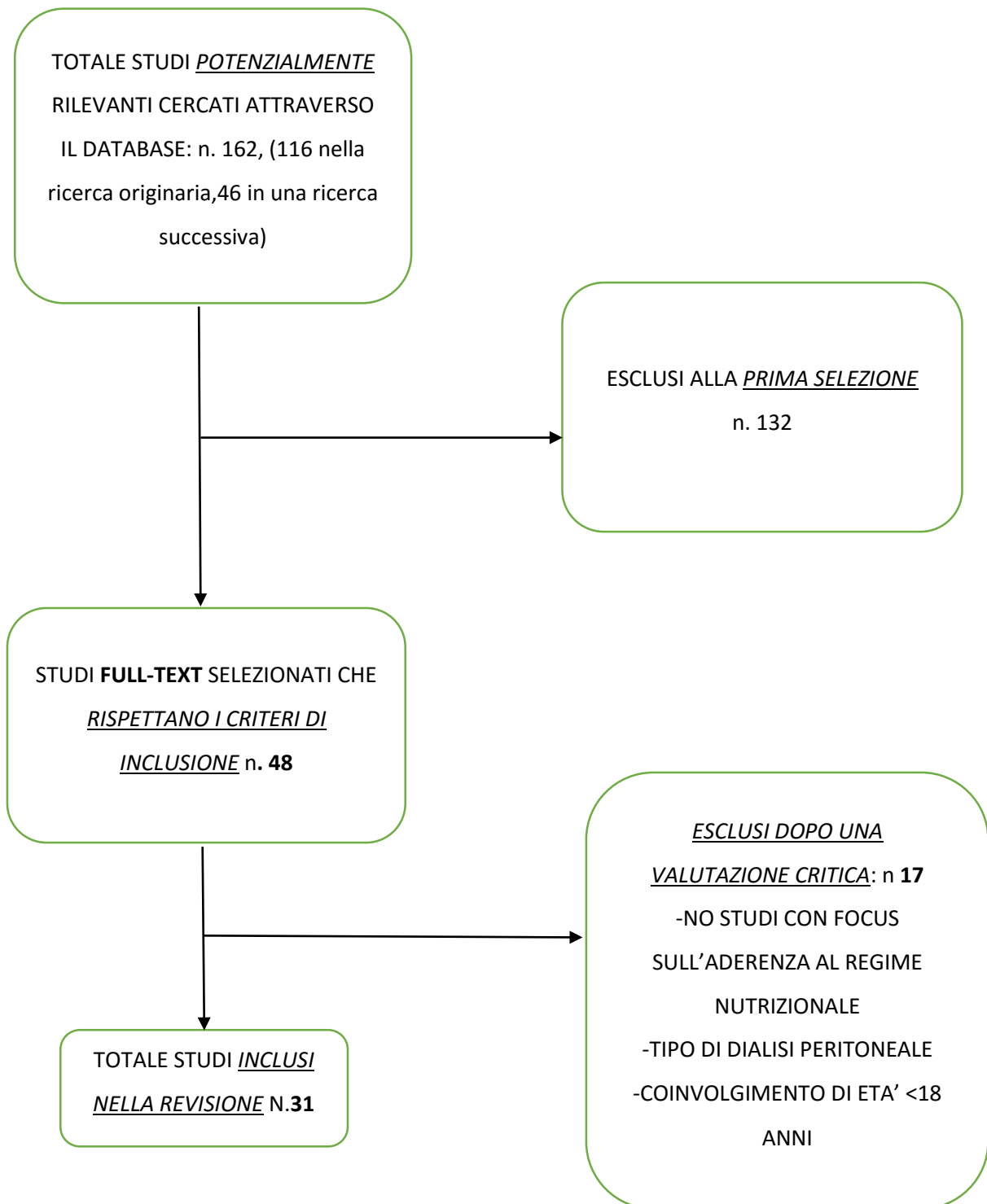
Ultima consultazione: 15/7/2015.

(39) National Kidney Foundation. KDOQI (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative) clinical practice guideline and clinical practice recommendation.2006.

Reperito all'indirizzo web: <http://www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guideline>.

Ultima consultazione: 20/07/2015.

Allegato I: Flow chart



Allegato II: Selezione studi esclusi

AUTORE/I, TITOLO, PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA	MOTIVO DI ESCLUSIONE
<p>1. Cleo J. Richard.</p> <p>Self-care management in adults undergoing hemodialysis</p> <p>Nephrology Nursing Journal. (2007)</p>	<p>Revisione di letteratura</p>	<p>Gli <i>outcome</i> misurati nei vari studi della revisione non corrispondono a quelli ricercati nel mio elaborato. Non è presentato in modo specifico l'obiettivo dello studio.</p> <p>Gli studi analizzati nella revisione sono poco recenti.</p>
<p>2. Oriana Awwad, Amal Akour, Suha Al-Muhaissen, Donald Morisky.</p> <p>The influence of patients' knowledge on adherence to their chronic medication</p> <p>International Journal Clinical Pharm. (2015)</p>	<p>Studio trasversale</p>	<p>Il quesito di ricerca del presente studio non risponde al quesito di ricerca dell'elaborato in quanto si focalizza nei soggetti con I.R.C, non sottoposti ad emodialisi.</p>
<p>3. Dennis M. Bier, MD Doris Dorelian, PhD, JD, RD J. Bruce German, Russel R.</p> <p>Improving compliance with dietary recommendation</p> <p>Nutrition Today. (2008)</p>	<p>Studio osservazionale, descrittivo</p>	<p>Non viene indicata chiaramente la popolazione presa in esame. Non vengono indicati i criteri di inclusione/esclusione di pazienti.</p> <p>Gli <i>outcome</i> rilevati non corrispondono al quesito di ricerca specifico.</p>
<p>4. Sophie Desroches, Annie Laipont, Stephane Rattè, Karine Gravel.</p> <p>Intervention to enhance adherence to dietary advice for preventing and managing chronic diseases in adults</p> <p>BMC Public Health (2011)</p>	<p>Studio protocollo</p>	<p>Il quesito di ricerca non corrisponde al quesito dell'elaborato, in quanto il campione di popolazione interessato comprende tutti gli adulti con malattie croniche, non focalizzandosi sui pazienti emodializzati.</p>
<p>5. Brogdon, Rhonda, M.</p>	<p>Studio trasversale analitico</p>	<p>Il quesito di ricerca risponde chiaramente al quesito dell'elaborato, ma</p>

<p>A Self-Care Educational Intervention To Improve Knowledge of Dietary Phosphorus Control in Patients Requiring Hemodialysis</p> <p>Nephrology Nursing Journal (2013)</p>		<p>ho ritenuto inutile analizzare lo studio in quanto il campione selezionato di pazienti era troppo ridotto (n=10) per capire se l'intervento sarebbe stato efficace.</p>
<p>6. Campbell,K.L.; Ash,S.; Zabel,R.; McFarlane,C.; Juffs,P.; Bauer,J.D.</p> <p>Implementation of standardized nutrition guidelines by renal dietitians is associated with improved nutrition status</p> <p>Journal of Renal Nutrition (2009)</p>	<p>Studio di coorte retrospettivo</p>	<p>Lo studio non si focalizzava sui pazienti sottoposti ad emodialisi. Non era specificata la popolazione presa in esame.</p>
<p>7. Chilcot,J.; Davenport,A.; Wellsted,D.; Firth,J.; Farrington,K.</p> <p>An association between depressive symptoms and survival in incident dialysis patients</p> <p>Nephrol.Dial.Transplant (2011)</p>	<p>Studio di coorte prospettico</p>	<p>Lo studio non è stato incluso nell'elaborato in quanto il campione di soggetti comprendeva sia pazienti in emodialisi che pazienti in dialisi peritoneale. Inoltre, si focalizzava solo sulla relazione tra depressione e sopravvivenza dei pazienti, tralasciando il focus del mio elaborato, ovvero l'aderenza al regime nutrizionale.</p>
<p>8. Enworom,Chinyere, D.; Tabi,Marian</p> <p>Evaluation of Kidney Disease Education on Clinical Outcomes and Knowledge of Self-Management Behaviors of Patients with Chronic Kidney Disease</p> <p>Nephrol.Nurs.J (2015)</p>	<p>Studio caso controllo</p>	<p>L'outcome ricercato era corretto, ma la popolazione in esame comprendeva tutti i pazienti con insufficienza renale cronica e non i pazienti emodializzati.</p>

<p>9. Neyhart,C.D.; McCoy,L.; Rodegast,B.; Gilet,C.A.; Roberts,C.; Downes,K.</p> <p>A new nursing model for the care of patients with chronic kidney disease: the UNC Kidney Center Nephrology Nursing Initiative</p> <p>Nephrology Nursing Journal (2010)</p>	<p>Studio trasversale analitico</p>	<p>La popolazione presa in considerazione non risponde al quesito di ricerca in quanto comprende tutti i pazienti con malattia renale. Risulta interessante l'importanza che viene data nello studio allo staff infermieristico, ritenuto come lo "strumento" migliore per educare i pazienti e sostenerli durante il decorso della malattia.</p>
<p>10. Sandlin,K.; Bennett,P.N.; Ockerby,C.; Corradini,A.M.</p> <p>The impact of nurse-led education on haemodialysis patients' phosphate binder medication adherence</p> <p>Journal of Renal Care (2013)</p>	<p>Studio quasi sperimentale-non controllato</p>	<p>Lo studio si sofferma solo sull'aderenza al regime terapeutico e non considera l'aderenza al regime nutrizionale.</p> <p>Gli autori sottolineano il ruolo fondamentale dell'infermiere nell'educare i pazienti a migliorare l'aderenza alla terapia.</p>
<p>11. Spronk,I.; Kullen,C.; Burdon,C.; O'Connor,H.</p> <p>Relationship between nutrition knowledge and dietary intake</p> <p>The British Journal of Nutrition (2014)</p>	<p>Revisione di letteratura</p>	<p>Lo studio non corrisponde al quesito di ricerca in quanto non è specificata la popolazione presa in esame.</p>
<p>12. Sullivan,C.; Sayre,S.S.; Leon,J.B.; Machekano,R.;</p> <p>Effect of food additives on hyperphosphatemia among patients with end-stage renal disease</p> <p>Journal of American Nutrition (2009)</p>	<p>Studio randomizzato controllato</p>	<p>La popolazione corrisponde al quesito di ricerca, ma il focus centrale è la relazione tra additivi alimentari e l'insorgere dell'iperfosfatemia. Non viene preso in considerazione il concetto di aderenza al regime nutrizionale.</p>
<p>13. Van Camp,Y.P.; Huybrechts,S.A.; Van Rompaey,B.; Elseviers,M.M.</p>	<p>Studio trasversale analitico</p>	<p>Il concetto di aderenza espresso nello studio riguarda solo il regime terapeutico e non prende in</p>

<p>Nurse-led education and counselling to enhance adherence to phosphate binders</p> <p>Journal of Clinical Nursing (2012)</p>		<p>considerazione il regime nutrizionale.</p> <p>Interessante il ruolo fondamentale dell'infermiere nel processo educativo.</p>
<p>14. Sangalee, Maliwan; Prapaipanich, Wonnapha; Malathum, Porntip;</p> <p>The Effect of Education Program For Diet Modification on Knowledge of Self Care, Perceived Self Care Abilities and Clinical Parameters In Patients Undergoing Hemodialysis</p> <p>Nephrology Nursing Journal (2008)</p>	<p>Studio quasi sperimentale</p>	<p>Il quesito di ricerca non risponde chiaramente al quesito di ricerca, inoltre ho ritenuto necessario escludere lo studio in quanto non era chiaro l'intervento educativo effettuato.</p>
<p>15.Thi Thuy Ha Dinh, BSN, Research Master Student: Robyn, Ann Bonner,</p> <p>The effectiveness of health education using the teach-back method on adherence and self-management in chronic disease</p> <p>JB I Database of Systematic Reviews & Implementation Reports (2013)</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>Gli articoli analizzati nella revisione sistematica facevano riferimento a tutte le malattie croniche e non si soffermavo sull'I.R.C. e sull'emodialisi.</p> <p>Interessante l'utilizzo del "teaching back method" ovvero farsi ripetere dai pazienti cosa si è capito immediatamente dopo la sessione educativa, come metodo per migliorare l'aderenza e le conoscenze dei pazienti.</p>
<p>16.Laura E. Shay, PhD(c).</p> <p>A Concept Analysis: Adherence and Weight Loss.</p> <p>Nursing Forum (2008)</p>	<p>Studio qualitativo</p>	<p>L'articolo ha come focus centrale il concetto di aderenza e <i>compliance</i> al regime nutrizionale, ma non viene specificata la popolazione presa in considerazione.</p>

<p>17.Kamyar Kalantar-Zadeh, Amanda R. Tortorici, Joline L. T. Chen.</p> <p>Dietary Restrictions in Dialysis Patients: Is There Anything Left to Eat?</p> <p>Seminars in Dialysis (2015)</p>	<p>Studio qualitativo</p>	<p>Lo studio si focalizza sul concetto di aderenza al regime nutrizionale nel paziente in emodialisi, ma non risponde al quesito di ricerca del mio elaborato, in quanto, emerge il fatto che il regime dietetico sia troppo restrittivo per avere un'aderenza da parte dei pazienti, ma non viene proposto alcun intervento in merito.</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Allegato III: Report di ricerca

DATA BASE	TERMINI CHIAVE	RISULTATI
Pubmed-Medline	“Renal dialysis” AND “patient compliance” AND “patient education as topic” AND “adult”	47 Di cui 7 selezionati per la tesi

ARTICOLI SELEZIONATI 7

AUTORE/I, TITOLO, PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA, METODO	CARATTERI PECULIARI
<p>1. Wielman V., Farrington K, et Al.</p> <p>Evidence that self-affirmation improves phosphate control in Hemodialysis patient.</p> <p>Annals Behavioural Medicine, 2014</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Team multidisciplinare: dietista specializzato, infermieri di dialisi, nefrologi e consulenti.</p> <p><i>Setting:</i> 6 centri di dialisi nel Regno Unito.</p> <p><i>Popolazione:</i> 112 pazienti in totale, (gruppo intervento 57, gruppo controllo 55)</p> <p>12 mesi di intervento</p>	<p>I risultati hanno dimostrato che gli interventi basati sulla teoria dell’autoaffermazione risultano a poco costosi e considerevoli per la salute, in quanto hanno ridotto i livelli di fosforo e migliorato l’aderenza dei pazienti, per un periodo di 12 mesi.</p> <p>Gli autori fanno emergere che tale studio è il primo ad accertare l’efficacia dell’autoaffermazione tra le persone con I.R.C sottoposte a dialisi, ed è il primo studio che testa l’efficacia dell’autoaffermazione direttamente sui valori dei parametri biochimici (miglioramento fosfatemia), per un periodo di 12 mesi.</p>
<p>2. Ashurst Ide B, Dobbie H.</p> <p>A randomized controlled trial of an educational intervention to improve phosphate levels in hemodialysis patient.</p> <p>J. Ren. Nutrition, 2003</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> dietista specializzato</p> <p><i>Setting:</i> 1 centro di dialisi a Londra</p> <p><i>Popolazione:</i> 56 pazienti in totale, iperfosfatemici (gruppo</p>	<p>L’educazione migliora i livelli di fosforo nei pazienti e di conseguenza ha un impatto positivo nella morbilità e mortalità.</p> <p>Gli autori dimostrano che l’intervento è risultato efficace perché è stato effettuato immediatamente prima della seduta di dialisi.</p>

	intervento 29, gruppo controllo 29)	
<p>3. Ford J.C.; Janet F et Al.</p> <p>The effect of diet education on the laboratory values and knowledge of Hemodialysis patient with hyperphosphatemia.</p> <p>J. Ren. Nutrition, 2004</p>	<p>STUDIO QUASI SPERIMENTALE</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Dietista registrato</p> <p><i>Setting:</i> 3 centri di dialisi in U.S.A.</p> <p><i>Popolazione:</i> 51 pazienti in totale, iperfosfatemici (gruppo intervento 32, gruppo controllo 31)</p>	<p>I pazienti che hanno ricevuto un'educazione "extra" ogni mese, hanno mostrato un positivo cambiamento comportamentale, che può risultare vantaggioso per ridurre il livello di fosforo.</p> <p>Gli autori sottolineano l'importanza di dedicare un tempo "extra" ai pazienti per l'educazione: risulta utile il supporto di tutti i professionisti sanitari</p>
<p>4. Karavetian M, Sana G.</p> <p>Nutritional education for the management of osteodystrophy (nemo) in patient on hemodialysis: a randomised controlled trial.</p> <p>J. of Renal Care, 2012</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Dietista specializzata</p> <p><i>Setting:</i> 1 centro di dialisi in Libano</p> <p><i>Popolazione:</i> 62 pazienti in totale, (gruppo intervento 32, gruppo controllo 40)</p>	<p>I risultati dimostrano l'importanza del counselling individuale per migliorare l'aderenza al regime nutrizionale e fanno emergere l'importanza dell'autogestione e dell'autoefficacia.</p> <p>Intervento sostenuto da teoria: Teoria dell'autoregolazione di Levanthal</p> <p>Gli autori sottolineano l'importanza di un dietista specializzato per condurre l'intervento.</p>
<p>5. Yokum D, Glass G et Al.</p> <p>Evaluation of a phosphate management protocol to achieve optimum serum phosphate levels in hemodialysis patient.</p> <p>J. Ren Nutrition, 2008</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Dietista e farmacista</p> <p><i>Setting:</i> 2 centri di dialisi a Londra</p> <p><i>Popolazione:</i> 34 pazienti in totale, (gruppo intervento 17, gruppo controllo 17)</p>	<p>I risultati dimostrano l'efficacia di utilizzare un protocollo standard e specifico per la gestione del fosforo: ciò comporta una riduzione dei livelli di fosforo e delle complicanze ad esso connesse.</p>

<p>6. Lou L.M.; Caverni J.A. et Al.</p> <p>Dietary intervention focused on phosphate intake in hemodialysis patient with hyperphosphatemia.</p> <p>Clinical Nephrology, 2011</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Dietista specializzata</p> <p><i>Setting:</i> 5 centri di dialisi in Spagna</p> <p><i>Popolazione:</i> 80 pazienti in totale, iperfosfatemici (gruppo intervento 41, gruppo controllo 39)</p>	<p>Gli autori sottolineano l'importanza di condurre interventi educativi sulla gestione del regime dietetico per migliorare l'aderenza dei pazienti e mantenere adeguati parametri nutrizionali.</p>
<p>7. Baraz S.,Parvardeh S,et Al.</p> <p>Dietary and fluid compliance: an educational intervention for patient having hemodialysis.</p> <p>Journal of advanced nursing, 2009</p>	<p>TRIAL CLINIC-NON CONTROLLATO</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermiera di dialisi</p> <p><i>Setting:</i> 3 centri di dialisi in Iran</p> <p><i>Popolazione:</i> 63 pazienti in totale, (gruppo intervento con educazione orale 32, gruppo intervento con educazione tramite visione di videocassette 31)</p>	<p>I risultati mostrano che non ci sono differenze tra i due metodi educativi utilizzati e che il momento in cui viene effettuato l'intervento non influisce sull'efficacia dell'intervento.</p> <p>Gli autori sottolineano l'importanza dell'infermiere per migliorare l'aderenza dei pazienti.</p> <p>È stata osservata una correlazione tra età, livello di istruzione, occupazione e aderenza al regime nutrizionale.</p>

DATA BASE	TERMINI CHIAVE	RISULTATI
PubMed-Medline	“Renal dialysis” AND “Patient compliance” AND “Diet therapy OR Dietary” AND “Nursing OR Nurses’s role OR nurse patient relation”	25 Di cui selezionati 6 per la tesi

ARTICOLI SELEZIONATI 6

AUTORE/I, TITOLO, PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA, METODO	CARATTERI PECULIARI
<p>1. Tsay S.l.</p> <p>Self-efficacy training for patient with end-stage renal disease.</p> <p>Journal of Advanced Nursing, 2003</p>	<p>TRIAL CLINICO</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermieri di nefrologia</p> <p><i>Setting:</i> 3 centri di dialisi in Taiwan</p> <p><i>Popolazione:</i> 62 pazienti in totale (gruppo intervento 31, gruppo controllo 31)</p>	<p>Lo studio evidenzia l’importanza di un intervento designato ad aumentare l’autoefficacia per migliorare il controllo del peso interdialitico, nei pazienti in dialisi.</p> <p>Intervento sostenuto da teoria: Teoria dell’autoefficacia di Bandura</p> <p>Gli autori sottolineano l’importanza del ruolo dell’infermiere per migliorare l’autoefficacia dei pazienti, incoraggiarli ad adottare strategie di autocura e insegnare metodi per ridurre lo stress e favorire l’adattamento psicologico.</p>
<p>2. Mayne T., Benner D., et Al.</p> <p>Result of a Pilot program to improve phosphorus outcome in hemodialysis patients.</p> <p>J. Ren Nutrition, 2012</p>	<p>STUDIO MULTICENTRICO, NON CONTROLLATO</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Dietista e infermieri</p> <p><i>Setting:</i> 8 Centri di dialisi in U.S.A.</p> <p><i>Popolazione:</i> 702 pazienti in totale (la razza bianca era in minoranza)</p>	<p>Lo studio riporta l’efficacia di un programma educativo sull’autogestione indirizzato sia ai pazienti che ai professionisti sanitari.</p> <p>Gli autori affermano l’importanza di utilizzare un team multi-professionale per portare maggiori risultati in termini di aderenza.</p>

<p>3.Allasgharpour M., Shomalt M., et Al.</p> <p>Effect of a self-efficacy programme on the body weight changes in patient undergoing hemodialysis.</p> <p>J Renal Care, 2012</p>	<p>STUDIO QUASI SPERIMENTALE</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermieri di dialisi</p> <p><i>Setting:</i> 2 centri di dialisi in due ospedali in Iran</p> <p><i>Popolazione:</i> 63 pazienti in totale (gruppo intervento 32, gruppo controllo 31)</p>	<p>Lo studio dimostra che la realizzazione di interventi focalizzati sull'autoefficacia, sono efficaci per diminuire il peso interdialitico, aumentare l'autoefficacia del paziente e di conseguenza l'aderenza al regime.</p> <p>Gli autori, sottolineano l'importanza che hanno gli infermieri nel condurre interventi designati a promuovere l'autoefficacia e quindi migliori risultati nei pazienti.</p> <p>Intervento sostenuto da teoria: Teoria dell'autoefficacia di Bandura</p>
<p>4.Shi X.Y.; Fan Y.X.; et Al.</p> <p>Effectiveness of a nurse-led intensive educational programme on chronic kidney failure patients.</p> <p>J of clinical Nursing, 2013</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermieri di nefrologia</p> <p><i>Setting:</i> 2 centri di dialisi in Cina</p> <p><i>Popolazione:</i> 80 pazienti in totale, iperfosfatemici (gruppo intervento 40, gruppo controllo 40)</p>	<p>Lo studio rivela che un intensivo intervento educativo condotto da infermieri ha un ruolo importante nell'aderenza dei pazienti al regime nutrizionale e quindi nel controllo dell'iperfosfatemia.</p> <p>Gli autori fanno emergere che i pazienti con insufficienza renale cronica traggono maggiori benefici da un intervento condotto da infermieri rispetto alle altre figure professionali che non sono a stretto contatto con loro.</p>
<p>5. Parvan K.; Hasankani H.; et Al.</p> <p>The effect of two educational methods on knowledge and adherence to treatment in hemodialysis patient.</p> <p>J of caring Sciences, 2015</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermieri di dialisi</p> <p><i>Setting:</i> 1 centro di dialisi in Iran</p> <p><i>Popolazione:</i></p>	<p>I risultati hanno dimostrato che l'intervento condotto con lezione frontale si è rivelato più efficace rispetto alla sola consegna dell'opuscolo.</p> <p>Entrambi gli interventi educativi hanno portato risultati positivi sia in termini di aderenza al regime</p>

	60 pazienti in totale, suddivisi in tre gruppi (gruppo intervento con opuscolo 20, gruppo intervento con lezione frontale 20, gruppo controllo 20)	nutrizionale sia nel livello di conoscenza dei pazienti.
<p>6.Wong F.K.Y.; Chow S.K.Y.; et Al.</p> <p>Evaluation of a nurse-led disease management programme for chronic kidney disease.</p> <p>International Journal of Nursing studies, 2009</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermieri di dialisi e infermieri provenienti da altri reparti</p> <p><i>Setting:</i> 2 centri di dialisi in Cina</p> <p><i>Popolazione:</i> 94 pazienti in totale, (gruppo intervento 47, gruppo controllo 47)</p>	<p>I risultati hanno mostrato un miglioramento dell'aderenza al regime nutrizionale, grazie all'utilizzo di un modello innovativo che ha incluso nel team di assistenza sia infermieri di nefrologia, sia infermieri provenienti da altri reparti.</p> <p>Gli autori hanno fatto emergere l'importanza di un training oltre che per i pazienti, anche per gli infermieri.</p> <p>I risultato hanno mostrato un miglioramento della <i>compliance</i>, della qualità di vita e della soddisfazione dei pazienti.</p>

DATA BASE	TERMINI CHIAVE	RISULTATI
PubMed-Medline	"Renaldialysis" AND "Patient compliance" AND "education" [subheading]	17 5 selezionati per la tesi

ARTICOLI SELEZIONATI 5

AUTORE/I, TITOLO, PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA, METODO	CARATTERI PECULIARI
<p>1. Ibrahim S.; Mohammed H.; Dawlet B.</p> <p>Study of non-compliance among hemodialysis patient and its impact on patient's outcome.</p>	<p>STUDIO DESCRITTIVO</p> <p><i>Setting:</i> 1 centro di dialisi in Egitto</p> <p><i>Popolazione:</i></p>	<p>I risultati hanno dimostrato che il peso interdialitico, il livello di fosforo e il livello di depressione erano maggiori nei pazienti non <i>complianti</i>.</p>

<p>J of Kidney disease and transplantation, 2015</p>	<p>100 pazienti in totale (62 femmine e 38 maschi). 50% dei pazienti era non aderente (accertato tramite misurazione del peso interdialitico, fosfatemia oltre i range stabiliti e almeno un trattamento dimenticato per settimana.</p>	<p>L'albumina, il calcio, la qualità di vita e l'alimentazione erano migliori nei pazienti <i>complianti</i>.</p> <p>Gli autori suggeriscono di effettuare frequenti interventi educativi per migliorare l'aderenza al regime nutrizionale e quindi la qualità di vita della persona.</p>
<p>2.Cicolini G;, Palma E.;</p> <p>Influence of families carers on hemodialysis patient's adherence to dietary and fluid restriction.</p> <p>J of Advanced Nursing,2012</p>	<p>STUDIO CASO-CONTROLLO</p> <p><i>Setting:</i> 1 centro di dialisi in Italia</p> <p><i>Popolazione:</i> 72 pazienti in totale,(gruppo caso 36, gruppo controllo 36). Ai pazienti è stato rilevato il peso interdialitico, fosfatemia e potassiemia.</p>	<p>I risultati hanno dimostrato che i partecipanti del gruppo caso avevano livelli di fosforo, potassio e peso interdialitico inferiori rispetto a gruppo controllo.</p> <p>Gli autori hanno fatto emergere l'importanza della presenza dei familiari o <i>caregiver</i> per migliorare l'aderenza dei pazienti e quindi evitare le complicanze a lungo termine della malattia.</p> <p>Gli infermieri devono coinvolgere i membri della famiglia nel piano di trattamento e supportarli con adeguate istruzioni.</p>
<p>3.Karamanidou K.;</p> <p>Weinman J. et Al.</p> <p>Improving hemodialysis patient's understanding of phosphate-binding medication: a pilot study of psycho-educational intervention designed to change patient's perceptions of the treatment</p> <p>British Journal of Health Psychology, 2008</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Psicologi</p> <p><i>Setting:</i> 3 centri di dialisi a Londra</p> <p><i>Popolazione:</i> 39 pazienti in totale, (gruppo intervento 19, gruppo controllo 20)</p>	<p>I risultati dimostrano che un intervento di breve durata ha un effetto immediato nella conoscenza e nelle credenze dei pazienti rispetto al trattamento, ma queste conoscenze non vengono mantenute con il passare del tempo.</p> <p>L'intervento psicoeducativo porta ad un cambiamento delle credenze dei pazienti rispetto al trattamento, ma serve un approccio più</p>

		<p>globale e duraturo per sostenere il cambiamento comportamentale, pratico e cognitivo.</p> <p>Intervento sostenuto da Teoria: Teoria dell'autoregolazione di Levanthal</p>
<p>4. Matteson M.L.; Russel C.</p> <p>Intervention to improve hemodialysis adherence.</p> <p>Hemodialysis International, 2010</p>	<p>REVISIONE SISTEMATICA DI STUDI RANDOMIZZATI CONTROLLATI</p> <p>8 studi RCT (dal 1986 al 2008), tra i quali 7 risalenti dall'anno 2000.</p> <p><i>Banche dati:</i> CINHAL, MEDLINE, PsycINFO, COCHRANE DSR, EvidenceBasedMedicine(EBM)</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Dietisti, Infermieri, Psicologi; team di dietisti e ipnoterapisti.</p> <p><i>Popolazione:</i> da 39 a 169 partecipanti per intervento. Età compresa tra 18-65 anni.</p> <p><i>Linee guida per confrontare i risultati:</i> Linee guida NFK-KDOQI.</p>	<p>6 studi su 8 (75%) hanno portato ad un miglioramento statisticamente significativo di aderenza al trattamento generale e al regime dietetico; di questi 6 studi, tutti presentavano una componente cognitiva e 3 di questi hanno utilizzato strategie sia cognitivo/comportamentali.</p> <p>Gli interventi con componente cognitiva o cognitiva/ comportamentale risultano essere i più efficaci.</p> <p>Gli autori sottolineano l'importanza di effettuare ulteriori ricerche per testare l'efficacia di un team multidisciplinare per condurre gli interventi.</p>
<p>5. Caldeira D.; Amaral T. et Al.</p> <p>Educational strategies to reduce serum phosphorus in hyperphosphatemic patients with kidney disease.</p>	<p>REVISIONE SISTEMATICA E METANALISI</p> <p>7 RCT (6 RCT in pazienti dializzati, 1 in pazienti non dializzati).</p> <p><i>Banche dati:</i> MEDLINE, EMBASE. COCHRANE (Central).</p> <p><i>Popolazione:</i></p>	<p>In tutti e 7 gli studi, nei gruppi intervento l'educazione e il counselling nutrizionale hanno portato ad una riduzione dei livelli di Fosforo, al termine dello studio, rispetto ai gruppi controllo.</p> <p>La riduzione era statisticamente significativa solo negli studi che</p>

	<p>Da 10 a 279 partecipanti per intervento. Età media compresa tra 45 a 58 anni.</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Dietisti, Infermieri, Farmacisti.</p> <p><i>Parametri per confrontare i risultati:</i> Fosforo; prodotto Calcio X Fosforo.</p>	<p>analizzavano pazienti emodializzati.</p> <p>Gli autori sottolineano che l'educazione aumenta il livello di aderenza dei pazienti, riducendo così i livelli di fosforo nei pazienti con insufficienza renale cronica e soprattutto i quelli sottoposti ad emodialisi.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

DATA BASE	TERMINI CHIAVE	RISULTATI
PubMed-Medline	<p>“Renaldialysis” AND “diet” OR “Diet therapy” AND “education” OR “Patient compliance” OR “Intervention studies”</p>	<p>34</p> <p>5 selezionati per la tesi</p>

ARTICOLI SELEZIONATI 5

AUTORE/I, TITOLO, PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA, METODO	CARATTERI PECULIARI
<p>1. Karavetian M.; Vries N. et Al.</p> <p>Dietary educational intervention for management of hyperphosphatemia in hemodialysis.</p> <p>Nutrition reviews, 2014</p>	<p>REVISIONE SISTEMATICA E METANALISI</p> <p>18 studi inclusi, dal 2003 al 2013. (9 RCT, 6 studi clinici non controllati, 2 studi quasi sperimentali, 1 studio osservazionale senza controllo)</p> <p><i>Banche dati:</i> PUBMED, MEDLINE, EMBASE DATABASE.</p> <p><i>Popolazione:</i> Da 17-45 partecipanti per gruppo; eccezione di uno studio con 140 e tre studi con range compreso tra 115-702.</p>	<p>Tutti gli studi hanno riportato una diminuzione dei livelli di Fosforo e quindi un miglioramento dei livelli di aderenza. 8 studi hanno raggiunto il target definito dal KDOQI.</p> <p><i>Sono state individuate le strategie più efficaci:</i> Utilizzo di strategie di Autovalutazione e autoregolazione;</p> <p>Acquisizione di nuove abilità da mettere in pratica che non richiedono difficili cambiamenti nello stile di vita;</p>

	<p>Età compresa tra 18 e 88 anni.</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Dietisti, infermieri, farmacisti.</p> <p><i>Parametri per confrontare i risultati:</i> Fosforo: Indicatore di aderenza al regime nutrizionale corretto; Calcolo dell'Effect Size (efficacia dell'effetto):Indicatore dell'efficacia della strategia educativa utilizzata.</p>	<p>Utilizzo di un counselling individuale;</p> <p>Lunga durata della sessione educativa (>6 mesi consecutivi);</p> <p>Effettuare l'intervento prima della seduta.</p>
<p>2. Sharp J.; Wild M.R.; et Al.</p> <p>A cognitive behavioral approach to enhance adherence to hemodialysis fluid restriction.</p> <p>American Journal of Kidney Diseases, 2005</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Psicologi</p> <p><i>Setting:</i> 4 centri ambulatoriali in Scozia</p> <p><i>Popolazione:</i> 56 pazienti in totale, iperfosfatemici (gruppo intervento 29, gruppo controllo 27)</p>	<p>I risultati dimostrano l'efficacia e l'applicabilità di interventi cognitivo-comportamentali per migliorare l'aderenza alle restrizioni di fluidi nei pazienti in emodialisi.</p> <p>GULP (Glasgow University Liquid-Intake Programm) ha portato effetti positivi nelle restrizioni di liquidi, tuttavia occorre un <i>follow up</i> per valutare l'efficacia del trattamento a lungo termine.</p>
<p>3. Garagarza C.A.; Valente A.T. et Al.</p> <p>Effect of personalized nutritional counselling in maintenance hemodialysis patient.</p> <p>Hemodialysis International,2015</p>	<p>STUDIO MULTICENTRICO DI COORTE</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Dietista</p> <p><i>Setting:</i> 34 centri di dialisi in Portogallo</p> <p><i>Popolazione:</i> 732 pazienti per 6 mesi di <i>follow up</i>.</p>	<p>I risultati suggeriscono che un intervento di educazione dietetica contribuisce a migliorare i parametri nutrizionali nei pazienti in trattamento emodialitico.</p> <p>E' emerso che il counselling nutrizionale personalizzato, supportato da materiale informativo, creato appositamente per questi pazienti, migliora la conoscenza degli stessi riguardo al regime dietetico</p>

		da seguire e li responsabilizza grazie all'insegnamento di nuove capacità di autogestione.
<p>4. Kammerer J.; Garry G. et Al.</p> <p>Adherence in patient on dialysis: Strategies for success.</p> <p>Nephrology nursing Journal, 2007</p>	<p>REVISIONE DI LETTERATURA</p>	<p>I risultati dimostrano che per coinvolgere il paziente nella cura di se e responsabilizzarlo della propria salute, sono fondamentali: una buona relazione tra paziente e provider di assistenza sanitaria; l'utilizzo dell'ascolto attivo e buone capacità comunicative.</p> <p>Gli autori affermano che investire del tempo per discutere con i pazienti circa il loro comportamento e le loro motivazioni di autocura, migliora i livelli di aderenza e quindi i risultati dei pazienti.</p>
<p>5. Morey B.; Walker R.; Davenport A.</p> <p>More dietetic time, better outcome?</p> <p>Nephron Clinical Practice, 2008</p>	<p>TRIAL CLINIC</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Dietista</p> <p><i>Setting:</i> 2 centri di dialisi a Londra</p> <p><i>Popolazione:</i> 67 pazienti in totale (gruppo intervento 34, gruppo controllo 33)</p>	<p>I risultati dimostrano che aumentare la frequenza degli interventi educativi porta ad un miglioramento del controllo del fosforo e quindi dell'aderenza, a breve termine.</p> <p>Servono strategie innovative per migliorare l'aderenza nel lungo termine.</p>

DATABASE	TERMINI CHIAVE	RISULTATI
CINHAL-EBSCO Health	“Hemodialysis patient” AND “restriction” AND “education”	7 Selezionati 1 per la tesi

ARTICOLO SELEZIONATO 1

AUTORE/I, TITOLO, PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA, METODO	CARATTERI PECULIARI
<p>1.Rambond M.; Hamid P. et Al.</p> <p>Dietary and fluid adherence in Iranian hemodialysis patient.</p> <p>Health care manager, 2010</p>	<p>STUDIO DESCRITTIVO</p> <p><i>Setting:</i> 16 centri di dialisi in U.S.A</p> <p><i>Popolazione:</i> 200 pazienti in totale, (56% non aderenti al regime idrico-dietetico)</p>	<p>I risultati hanno dimostrato che il livello di educazione dei pazienti era associato all'aderenza alle restrizioni dietetiche (correlazione positiva tra educazione e livelli di fosforo, potassio, peso interdialitico).</p> <p>Gli autori hanno dimostrato che la <i>compliance</i> al regime dietetico può essere migliorata grazie a tecniche di counselling nutrizionale, e che l'educazione motiva i pazienti al cambiamento comportamentale e ad essere <i>complianti</i> alle raccomandazioni.</p>

DATABASE	TERMINI CHIAVE	RISULTATI
CINHAL-EBSCO Health	“ Hemodialysis patient” AND “restriction” AND “Patient education”	1 Selezionato 1 per la tesi

ARTICOLO SELEZIONATO 1

AUTORE/I, TITOLO, PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA, METODO	CARATTERI PECULIARI
<p>1. Barnett T.; Yoong T.L. et Al.</p> <p>Fluid compliance among patient having hemodialysis: can an educational programme make a difference?</p> <p>Journal od advanced Nursing, 2008</p>	<p>STUDIO QUASI SPERIMENTALE- NON CONTROLLATO</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermieri</p> <p><i>Setting:</i> 1 centro di dialisi in Malesia</p> <p><i>Popolazione:</i> 26 pazienti con peso interdialitico >2.5kg; considerati non aderenti.</p> <p>Intervento condotto settimanalmente per due mesi.</p>	<p>I risultati hanno dimostrato una diminuzione del peso interdialitico e dell’aderenza alle restrizioni di liquidi.</p> <p>Gli autori dimostrano che gli infermieri di nefrologia, instaurando rapporti a lungo termine con i pazienti, sono le figure più adatte per fornire un’educazione e un incoraggiamento continuativi; soprattutto per i pazienti che si dimostrano non aderenti.</p>

DATABASE	TERMINI CHIAVE	RISULTATI
CINHAL-EBSCO Health	“ Hemodialysis patient” AND “adherence OR compliance” AND “Patient education”	9 Selezionati 2 per la tesi

ARTICOLI SELEZIONATI 2

AUTORE/I, TITOLO, PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA, METODO	CARATTERI PECULIARI
<p>1. Wells J.R.</p> <p>Hemodialysis knowledge and medical adherence in African Americans diagnosed with end stage renal disease: a</p>	<p>STUDIO QUASI SPERIMENTALE-NON CONTROLLATO</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermieri</p>	<p>I risultati hanno rilevato che i pazienti Afroamericani coinvolti nello studio, presentano uno scarso livello di conoscenza sul trattamento emodialitico generale, e che</p>

<p>result of an educational intervention</p> <p>Nephrology Nursing Journal, 2011</p>	<p><i>Setting:</i> 1 centro di dialisi in Luisiana</p> <p><i>Popolazione:</i> 85 pazienti in totale; età media di 52 anni.</p>	<p>tale lacuna portava ad un impatto negativo sulla qualità di vita e sull'aderenza al regime nutrizionale.</p> <p>Gli autori suggeriscono che gli infermieri debbano educare i pazienti sugli aspetti fondamentali del trattamento emodialitico e che risulterebbe utile un training educativo anche per i tutti i membri dello staff.</p>
<p>2. Lingerfelt K.L.;Thornton K.</p> <p>An educational project for patient on hemodialysis to promote self-management behaviours of end stage renal disease.</p> <p>Nephrology Nursing Journal, 2011</p>	<p>STUDIO QUASI SPERIMENTALE-NON CONTROLLATO</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermieri</p> <p><i>Setting:</i> 2 centri di dialisi in Tennessee</p> <p><i>Popolazione:</i> 56 pazienti in totale, età compresa tra 31 e 87 anni.</p>	<p>I risultati hanno dimostrato che l'intervento educativo ha portato ad una maggiore conoscenza dei pazienti sulla malattia ed il trattamento ad essa correlato, di conseguenza, si è osservato un miglioramento dell'autogestione del regime nutrizionale e dell'aderenza ad esso.</p> <p>Gli autori affermano che gli infermieri sono un valido aiuto nel pianificare gli interventi educativi e nel sostenere i pazienti a seguire il trattamento e il regime nutrizionale, a lungo termine.</p>

DATABASE	TERMINI CHIAVE	RISULTATI
CINHAL-EBSCO Health	“ Hemodialysis patient” AND “adherence OR compliance” AND “Intervention”	9 Selezionati 2 per la tesi

ARTICOLI SELEZIONATI 2

AUTORE/I, TITOLO, PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA, METODO	CARATTERI PECULIARI
<p>1. Baldwin D.M.</p> <p>Viewing an educational video can improve phosphorus control in patient on hemodialysis?</p> <p>Nephrology Nursing Journal, 2013</p>	<p>STUDIO SPERIMENTALE-NON CONTROLLATO</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermieri</p> <p><i>Setting:</i> 16 centri di dialisi in U.S.A.</p> <p><i>Popolazione:</i> 150 pazienti in totale, età superiore ai 18 anni; non sono state accertate altre variabili demografiche</p>	<p>I risultati hanno mostrato che i pazienti in emodialisi che hanno visto il video educativo, hanno migliorato il livello di aderenza al regime nutrizionale e quindi, diminuito il livello di fosforo e migliorate le conoscenze.</p> <p>Gli autori sottolineano che l'utilizzo di un video come strumento educativo, ha il vantaggio di essere semplice, poco costoso e facile da realizzare.</p>
<p>2. Welch J.L.; Astroth K.S. et Al.</p> <p>Using a mobile application to self-monitoring diet and fluid intake among adults receiving hemodialysis.</p> <p>Research in nursing and health, 2013</p>	<p>STUDIO CASO-CONTROLLO</p> <p><i>Provider di assistenza:</i> Infermieri</p> <p><i>Setting:</i> 2 centri di dialisi in U.S.A.</p> <p><i>Popolazione:</i> 44 pazienti in totale, età compresa tra 23 e 88 anni, 82 % Afroamericani.</p> <p>Gruppo caso 24: partecipanti auto-monitorati sull'introito di alimenti e liquidi attraverso l'utilizzo del D.I.M.A. (DietaryIntakeMonitoringApplication);</p>	<p>I risultati hanno evidenziato che l'intervento si è dimostrato realizzabile e accettabile, sebbene non abbia portato ad effetti significativi in termini di aderenza.</p> <p>Il D.I.M.A. rappresenta un potenziale che può facilitare l'auto-monitoraggio sul consumo di alimenti e liquidi, ma sono necessarie ulteriori ricerche e test per dimostrarne la reale efficacia.</p>

	Gruppo controllo 20: partecipanti impiegati come controllo, auto-monitorati sulle attività di vita quotidiana attraverso il D.A.M.A. (DailyActivityMonitorApplicatio n)	
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

DATABASE	TERMINI CHIAVE	RISULTATI
Google Scholar	“Non aderenza” e “emodialisi” e “interventi infermieristici”	13 Selezionati 2 per la tesi

ARTICOLI SELEZIONATI 2

AUTORE/I, TITOLO, PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA, METODO	CARATTERI PECULIARI
<p>1. Zanini S.; Ajimone C. et Al.</p> <p>Il paziente emodializzato e il caregiver familiare</p> <p>Giornale Italiano di Nefrologia, 2007</p>	<p>STUDIO DI COORTE RETROSPETTIVO</p> <p><i>Setting:</i> 1 centro di dialisi a Milano</p> <p><i>Popolazione:</i> 108 soggetti in totale. 54 pazienti e relativi <i>caregivers</i>, età media di 60 e 66 anni rispettivamente. Sono stati esclusi i pazienti con livello di autonomia ottimale tale da non necessitare di caregiver.</p> <p><i>Misure:</i> Consegna di un questionario in cui di accertavano i dati demografici e il livello di aderenza al regime nutrizionale, l’impatto della malattia sulla qualità di vita e il supporto sociale.</p>	<p>I risultati dimostrano l’importanza del sostegno sociale e familiare per migliorare l’aderenza al trattamento generale (compreso il regime dietetico prescritto).</p> <p>Gli autori sostengono che la qualità delle relazioni tra infermieri, pazienti e famiglie, sia un elemento chiave nelle malattie croniche.</p> <p>La percezione del cambiamento nella propria vita a seguito della malattia, è più accentuato nelle donne.</p>
<p>2. Boaretti C.; Trabucco G. et Al.</p>	<p>STUDIO QUALITATIVO</p>	<p>Lo studio dimostra che i pazienti in emodialisi, che dispongono di un supporto</p>

<p>Rapporti tra adattamento, qualità di vita e supporto familiare, sociale nel paziente in trattamento dialitico.</p> <p>Giornale Italiano di Nefrologia, 2007</p>		<p>familiare ma decidono di “fare da soli”, hanno migliori livelli di adattamento, una migliore qualità di vita e una maggiore compliance al regime prescritto, diversamente da coloro che si appoggiano abitualmente ai <i>caregivers</i>.</p> <p>Questa osservazione ridimensiona il luogo comune che considera il coinvolgimento attivo e continuativo dei <i>caregivers</i>, un fattore sempre positivo e necessario per migliorare la compliance dei pazienti al regime di trattamento.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Allegato IV: Strumenti educativi maggiormente utilizzati

<i>Strumenti utilizzati</i>	<i>Numero di studi che hanno utilizzato tale strumento</i>
Opuscoli informativi colorati	6
Volantini	3
Libretti contenenti esempi di alimenti ricchi o poveri di fosforo	1
Giochi interattivi e <i>puzzles</i>	2
Poster	1
Magnete da frigorifero e consegna di un grafico per registrare l'assunzione corretta dei chelanti del fosforo	1
Coinvolgimento dei <i>caregivers</i>	2
Ricette adattate ai gusti personali dei pazienti	2
Strumenti di monitoraggio personale	1
Revisione dei parametri di laboratorio	2
Educazione sulla fisiopatologia dell'insufficienza renale cronica e dell'emodialisi	1
Lettura di PowerPoint	1
Contatto via telefono	1
Educazione tramite videocassette	1
Consegna di audiocassette da ascoltare a casa contenenti materiale informativo	1
Comunicazioni via e-mail per coinvolgere i pazienti e i <i>caregivers</i> nella cura del paziente	1

Sessioni orali interattive il giorno dopo la sessione di dialisi	1
Dimostrazione “live” dell’azione dei chelanti del fosforo nello stomaco	1
<i>Counselling</i> individuale sulla nutrizione	2

DialisiSi

La giusta alimentazione per uno stile di vita più sano



UN NUOVO STILE DI VITA



“Numerosi studi ormai confermano che il soggetto in terapia sostitutiva, che presenta un buono stato nutrizionale, ha una sopravvivenza migliore e un numero inferiore di malattie rispetto alla media”

L'insufficienza renale cronica è la malattia che ti hanno diagnosticato e che ti impone di sottoporri alla dialisi e a modificare il tuo stile di vita. Non è facile, ma si può provare ad apportare alcune modifiche in modo da vivere nel miglior modo possibile, nonostante la malattia.

Una dieta equilibrata non comporta necessariamente delle rinunce, **PUOI COMUNQUE GODERTI I PIACERI DELLA TAVOLA.**

L'importante è fare attenzione a determinate sostanze e seguire correttamente la prescrizione farmacologiche imposte dal medico.

E' IMPORTANTE AIUTARE LA DIALISI CON UNA DIETA APPROPRIATA CHE SERVA A TENERE SOTTO CONTROLLO L'APPORTO DEI LIQUIDI, DEL FOSFORO, DEL POTASSIO E DEL COLESTEROLO; I TUOI PRINCIPALI NEMICI.

I TUOI PRINCIPALI NEMICI

LIQUIDI

SALE

FOSFORO

POTASSIO

COLESTEROLO



LIQUIDI E IL SALE



LIQUIDI:

Da quando sei in dialisi hai difficoltà ad eliminare i liquidi, per cui limita l'assunzione di questi e ricordati che l'acqua è contenuta non solo nelle bevande, ma anche nei cibi (Minestra, frutta, verdura e gelati che andrebbero evitati anche per il loro contenuto in fosforo e potassio).

È NECESSARIO CHE CONTROLLI L'ASSUNZIONE GIORNALIERA DI LIQUIDI CHE NON DEVE SUPERARE I 500CC (compresi acqua, tè, caffè e vino...)

UN METODO EFFICACE PER RIDURRE L'ASSUNZIONE DI LIQUIDI È QUELLO DI LIMITARE L'USO DEL SALE, POICHÈ QUEST'ULTIMO AUMENTA IL SENSO DELLA SETE E ANCHE I VALORI DI PRESSIONE ARTERIOSA.

RICORDA: NON sostituire il sale con i prodotti venduti al supermercato perché contengono maggiori quantitativi di potassio.

NO ai cibi ad alto contenuto di sale:

- Capperi, olive, salmone, tonno in salamoia
- Tonno, sgombrò e vegetali sott'olio
- Dado per cucinare
- Ravioli e tortellini
- Salumi
- Formaggi "salati" (pecorino, provolone, caciocavallo)



IL FOSFORO



FOSFORO: A causa delle tue condizioni, il fosforo derivato dagli alimenti si accumula nell'organismo fino a livelli pericolosi per la tua salute. Se non controllato, può depositarsi in tessuti ed organi e causare:

- prurito cutaneo e arrossamento degli occhi
- dolore osteo - articolare, fratture e deformità scheletriche
- calcificazioni a livello del cuore e dei vasi sanguigni

Ti indicheremo alcuni alimenti e bevande da evitare in quanto contengono le sostanze dannose per il tuo organismo.

NO ai cibi ad alto contenuto di fosforo come:

Alimenti

Legumi
Latte, Yogurt, Formaggi
Cacao
Frutta secca
Pesce spada
Tuorlo d'uovo
Cibi con conservanti a base di fosforo (polifosfati)

Bevande

Latte di noce di cocco
Vino rosso e vino bianco
Coca Cola
Succo di pompelmo
Succo di pomodoro
Succo di arancia

IL POTASSIO



POTASSIO: A causa delle tue condizioni il potassio si accumula nell'organismo e raggiunge livelli pericolosi per la tua salute, tra i quali:

- Disturbi cardiaci
- Crampi muscolari
- Debolezza muscolare
- Parestesie

Come per il fosforo è quasi impossibile eliminare tutti gli alimenti che contengono il potassio, diventa però possibile cercare di eliminare dalla dieta quei cibi che ne contengono quantità elevate

NO ai cibi ad alto contenuto di potassio come:

Frutta

Frutta secca
Castagne
Melone
Kiwi
Banane
Albicocche

Verdura

Spinaci
Funghi
Patate
Zucca
Finocchi
Carciofi

Altro

Cioccolato
Lievito di birra
Olive nere
Soia
Legumi secchi
Sardine



IL COLESTEROLO

Come per le persone che non hanno una malattia renale, a maggior ragione nel tuo caso, i livelli di colesterolo vanno controllati per ridurre il rischio di malattie cardio-vascolari.



NO ai cibi ad alto contenuto di colesterolo:

Grassi di origine animale (burro, strutto, panna)
Carni a contenuto elevato di grassi (cotechino, selvaggina)
Formaggi stagionati (emmental, fontina, parmigiano)
Salumi (salame, mortadella)
Tuorlo d'uovo



CONSIGLI UTILI PER QUANDO SI HA SETE

- Succhiare una fetta di limone o tenere in bocca una caramella o chewing-gum
- bere piccole quantità di acqua nell'arco della giornata piuttosto che grandi quantità in poche volte (rispettare comunque la quota raccomandata): 500cc./die
- preferire acqua fredda e ghiaccio
- provare a spazzolarsi i denti



LA PIRAMIDE ALIMENTARE



PER FACILITARTI

alimenti	misure casalinghe	porzione	n. porz./die
Latte	1 bicchiere	g 125	1
Yogurt	1 vasetto	g 125	
Carni fresche	1 fetta media	g 100-120	1-2
Pesce	1 pesce medio, 1 trancio, 2 filetti piccoli	g 130-150	
Uova	2 uova	g 100	0-1
Formaggio fresco	1 fetta media	g 70	0-1
Formaggio stagionato	1 fetta piccola	g 50	
Mozzarella o fiordilatte	3 bocconcini o 1 fetta media	g 80-100	0-1
Ricotta o fiocchi di latte magro	1 piatto piano al fondo del piatto	g 120-140	
Prosciutto cotto o crudo	3 fette sottili	g 50-60	0-1
Affettati di pollo o tacchino			
Legumi bolliti e scolati	1 piatto piano, al fondo del piatto	g 130-150	0-1
Pane	1+ 1 panino	g 100	2
Prodotti da forno	6 fette biscottate 6 crackers	g 45	1-2
Pasta o riso o semola o polenta	1 piatto fondo oltre la fondina del piatto	g 100-130	1
Verdure e Ortaggi	1/2 piatto piano al fondo del piatto	g 80-100	2
Insalate crude	1 piatto piano al fondo del piatto	g 50	
Patate	mezza patata media	g 50	
Frutta fresca: mela, pera, arancia, loto mandarini, prugna ciliegie, fragole	1 frutto piccolo 2 frutti piccoli 8-10 pezzi	g 100	2
Olio	1 cucchiaino grande da minestra	g 20	2-3

FAI TESORO DI QUESTE REGOLE BASE

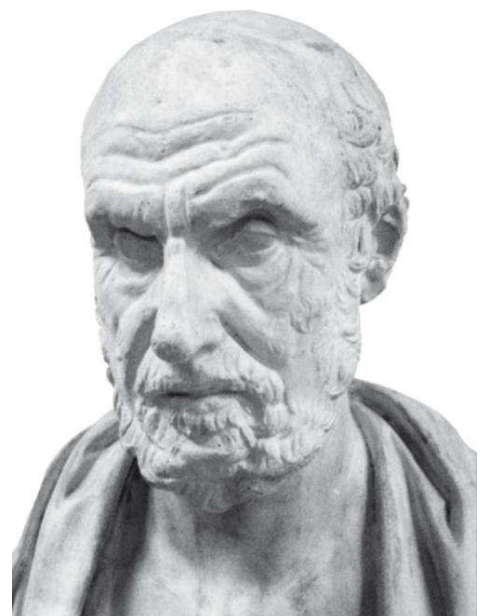
- CONTROLLA REGOLARMENTE IL TUO PESO CORPOREO
- RICORDATI DI SUDDIVIDERE I PASTI NEL CORSO DELLA GIORNATA E DI MASTICARE BENE
- RISPETTA LE QUANTITÀ RIPORTATE NEGLI SCHEMI ALIMENTARI
- PRATICARE ATTIVITÀ FISICA
- LIMITA IL CONSUMO DI SALE DA CUCINA, LIMITANDO O ESCLUDENDO I CIBI RICCHI DI SALE,
(MEGLIO CUCINARE SENZA SALE E AGGIUNGERNE UN PIZZICO A FINE COTTURA)



I BENEFICI DELL' ATTIVITÀ FISICA

"Se potessimo dare ad ogni individuo la giusta quantità di nutrimento e di esercizio fisico, né troppo né poco, avremmo trovato la giusta strada per la salute"

Ippocrate, 460-377 a.C.



È SEMPRE UNA COSA BUONA

Il programma di esercizi fisici non deve mettere troppo sottosforzo il corpo, ma dovrebbe concentrarsi su esercizi leggeri.

Il tipo più utile di esercizio è un allenamento che ha come obiettivo l'aumento della resistenza che si dovrebbe fare regolarmente.

Questo tipo di allenamento attiva delicatamente i muscoli (diminuzione dell'atrofia muscolare) e li aiuta a crescere a un lento ritmo costante.

Questo tipo di esercizio fisico riduce il grasso corporeo, abbassa la pressione sanguigna e ha effetti benefici anche sulla glicemia, sui livelli di grassi nel sangue e di conseguenza sull'efficienza dialitica: migliora il controllo del fosforo e maggior stabilità dell'ormone PTH.

GINNASTICA



Ad esempio, iniziare la giornata con 10 minuti di ginnastica, PERMETTE alla circolazione di mettersi in moto non appena ci si alza dal letto, migliorando così la coordinazione e la mobilità.

Ti sentirai in forma per il resto della giornata migliorando quindi la qualità di vita.

NELLA QUOTIDIANITÀ:

Usare le attività di vita quotidiana come occasione per tenersi in forma:

- preparare e spreparare la tavola
- portare fuori la spazzatura
- giardinaggio
- limita il tempo in cui rimani seduto
- aiuta la moglie nelle faccende domestiche(pulizie, preparazione cibo)

Fare una breve passeggiata prima di andare a dormire tanto da alleggerire la testa dai pensieri e promuovere un sonno ristoratore

...PIACERI A TAVOLA!

In questa pagina ho cercato di trovare alcune sfiziose ricette che possano soddisfare le tue preferenze e allo stesso tempo essere salutari:

"Riso alla parmigiana"

Ingredienti per 4 persone:

240 g di riso
70 g di burro
1 cipollotto
½ bicchiere di vino bianco
1 l. di brodo di pollo
20 g di parmigiano grattugiato
sale e pepe q.b.

Preparazione:

Sciogliete 30 g di burro e dorateci la cipolla, fatela appassire per qualche istante e unite il riso facendolo tostare. Quando sarà tostato, bagnatelo con il vino bianco e sfumate a fuoco vivace. Continuate la cottura aggiungendo il brodo un po' alla volta. Dopo circa 15 minuti aggiungete il restante burro, mantecate. Togliete il riso dal fuoco e aggiungete il pepe e il parmigiano grattugiato.

...PIACERI A TAVOLA!

"Potage"

Preparazione:

Mettete a lessare piccole quantità di zucchine, fagiolini verdi, una costola di sedano, mezza cipolla rossa, un porro, un mazzo di bietola o spinaci, una patata e una carota. Ricordate che le verdure se fresche vanno dializzate per alcune ore e a metà cottura è consigliabile cambiare l'acqua.

Quando la verdura è cotta toglierla dall'acqua e frullare il tutto con il mixer. Rimettere al fuoco con un po' d'olio extra vergine d'oliva e un pizzico di sale, lasciare scaldare ancora per pochi minuti e servire in tavola mettendo se uno lo vuole, (io ce lo metto) un po' di olio a crudo.

...PIACERI A TAVOLA!

“Carpaccio di salmone”

Per 4 persone:

400 g di salmone crudo a fette
1 arancia, 1 limone, 1 lime
erba cipollina e il cuore di 1 scarola
4 cucchiaini d'olio extra vergine d'oliva
1 cucchiaino di zucchero
sale e pepe q.b.

Preparazione: Sbucciare arancia e limone e togliere le pellicine agli spicchi. Lavare e tagliare finemente la scarola. In un tegamino sciogliere lo zucchero con il succo del lime a fuoco lento ed aggiungere sale, pepe, l'erba cipollina sminuzzata e i 4 cucchiaini d'olio. Stendere il salmone su un vassoio, coprire con la salsa di lime che nel frattempo si è raffreddata e guarnire con la scarola, gli spicchi d'arancia e di limone. Lasciare il tutto a marinare per 2 ore prima di servire.

A cura di:

Mancin Laura

Università degli studi di Padova

Facoltà Medicina e Chirurgia, Corso di Laurea Infermieristica, Mirano

Tirocinante presso U.O emodialisi

Allegato VI: Questionario consegnato al paziente

Mettere una “X” nella risposta corretta ad ogni domanda. (Possono esserci più di una risposta esatta).

SEZIONE I: CONOSCENZE GENERALI SULLA MALATTIA RENALE E SULLA GESTIONE DEL REGIME NUTRIZIONALE.

1) Quali problemi sono la diretta conseguenza di elevati livelli di fosforo nel sangue?

- Malattie dei fegato
- Malattie cardiache
- *Malattie metaboliche dell'osso*
- Ipertensione

2) Cosa succede quando i livelli di fosforo sono alti nel sangue?

- Mobilizzazione del calcio dalle ossa
- Osteoporosi
- Diminuzione dei livelli di calcio nel sangue
- *Tutte le precedenti*

3) A cosa potrebbe portare un alto livello di fosforo?

- Vertigini
- Aritmie cardiache
- Crampi muscolari
- *Prurito alla pelle*

4) Perché bisogna evitare i cibi ricchi di fosforo?

- Non ci sono motivazioni
- Perché il fegato non è in grado di rimuovere il fosforo nel sangue
- *Perché i reni sono incapaci di rimuovere gli eccessi di fosforo*
- I cibi ricchi di fosforo vanno consumati abitualmente

5) Quale dei seguenti cibi contiene alti livelli di fosforo?

- Tuorlo d'uovo
- Frutta secca
- Fegato, salsiccia
- Lenticchie, ceci, fagioli e legumi
- *Tutte le precedenti*

6) Quali dei seguenti alimenti contiene bassi livelli di fosforo?

- *Grissini, fette biscottate*
- *Miele, marmellata di mele*
- Formaggi
- Pane integrale

7) Quali tra le seguenti bibite contiene bassi livelli di fosforo?

- Coca cola
- *Limonata*
- Redbull
- Caffè
- *The (non nero)*

8) Qual è il modo migliore per controllare il livello di fosforo?

- *Prendere correttamente i chelanti del fosforo*
- *Seguire correttamente il regime nutrizionale*
- Stare a digiuno

9) Qual è il livello di fosforo ottimale nel sangue?

- <11 mg/dl
- <8 mg/dl
- <6 mg/dl
- < 1 mg/dl

SEZIONE II: VALUTAZIONE DELL'ADERENZA AL REGIME NUTRIZIONALE

10) Ieri, hai mangiato formaggio o qualsiasi tipo di alimento contenente formaggio, come pasta o pizza?

- NO, non ho mangiato niente di tutto ciò
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti UNA VOLTA
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti DUE VOLTE
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti TRE O PIU' VOLTE

11) Ieri, hai bevuto latte o qualche tipo di alimento contenente latte, come caffè macchiato, cappuccino, pasta con la besciamella?

- NO, non ho mangiato niente di tutto ciò
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti UNA VOLTA

- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti DUE VOLTE
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti TRE O PIU' VOLTE

12) Ieri, hai bevuto latte o mangiato qualche alimento contenente yogurt?

- NO, non ho mangiato niente di tutto ciò
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti UNA VOLTA
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti DUE VOLTE
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti TRE O PIU' VOLTE

13) Ieri, hai mangiato pane o grissini preparati con grano o crusca?

- NO, non ho mangiato niente di tutto ciò
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti UNA VOLTA
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti DUE VOLTE
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti TRE O PIU' VOLTE

14) Ieri, hai mangiato alimenti a base di lenticchie, fagioli o qualsiasi tipo di legumi?

- NO, non ho mangiato niente di tutto ciò
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti UNA VOLTA
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti DUE VOLTE
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti TRE O PIU' VOLTE

15) Ieri, hai mangiato cioccolato o dolci contenenti cioccolato, come biscotti o gelati?

- NO, non ho mangiato niente di tutto ciò
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti UNA VOLTA
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti DUE VOLTE
- Sì, ho mangiato uno di questi alimenti TRE O PIU' VOLTE

* (50) Karavetian M, Ghaddar S. Nutritional education for the management of osteodystrophy (nemo) in patients on haemodialysis: a randomised controlled trial. *J Ren Care* 2013 Mar;39(1):19-30.

Allegato VII: Modello comune di educazione

Componenti	Forma di educazione
UMANA	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pazienti coinvolti nell'organizzazione e nella preparazione dell'intervento ✓ Approccio multidisciplinare, soprattutto quando vi è concomitanza con persone depresse
LOGISTICA	<p>Utilizzare i seguenti materiali educativi:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Opuscoli illustrativi e colorati ✓ Volantini ✓ Opuscoli con alimenti ricchi e poveri in fosforo ✓ Giochi interattivi e puzzles ✓ Poster ✓ Coinvolgimento dei familiari-<i>caregivers</i> ✓ Ricette adattate ai gusti e culture dei pazienti
TEMPISTICHE	L'educazione deve essere fornita prima della sessione di emodialisi e deve essere personalizzata.
EDUCATIVA	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Conoscenze di base sulla malattia; ✓ Fabbisogno alimentare del paziente in dialisi, complicanze di una non aderenza al regime, listi di alimenti con il loro contenuto in fosforo, potassio, sodio, proteine e calorie totali; ✓ Alimenti permessi/non permessi nel regime dietetico; ✓ Benefici derivanti da una corretta alimentazione; ✓ Informazioni sui parametri biochimici rilevanti; ✓ Strategie per raggiungere un cambiamento comportamentale, come l'autoregolazione o l'autovalutazione.
TEORICA	Utilizzare teorie comportamentali
DURATA	L'intervento educativo non deve durare meno di 6 mesi. La frequenza non deve essere meno di una volta al mese.

*(11)Karavetian M et Al. Dietary educational interventions for management of hyperphosphatemia in hemodialysis patients: a systematic review and meta-analysis.