

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

Dipartimento di Neuroscienze (DNS)

Direttore Prof. Edoardo Stellini

Corso di Laurea in

EDUCAZIONE PROFESSIONALE

PRESIDENTE PROF.SSA ELENA TENCONI



Tesi di Laurea

**INSUFFICIENZA RENALE CRONICA, QUALITÀ DI  
VITA E BISOGNI EDUCATIVI: UNO STUDIO  
OSSERVAZIONALE SUI PAZIENTI IN EMODIALISI**

*Relatore:* Prof.ssa Natascia Bobbo

*Laureanda:* Asia Pompili

*Matricola:* 2011982

Anno Accademico 2022-2023



## **ABSTRACT**

L'insufficienza renale cronica rappresenta un serio problema di salute pubblica che coinvolge il paziente e le persone attorno a lui non solo a livello clinico. Gli obiettivi dello studio svolto sono: valutare la qualità di vita e indagare i differenti bisogni dei pazienti dializzati, studiare il vissuto di malattia del paziente e del rispettivo caregiver. Dopo una fase preparatoria di ricerca bibliografica la raccolta dei dati è stata effettuata nelle primavera del 2022 somministrando un questionario creato ad hoc ad un campione di venti pazienti e dieci caregiver. Il questionario definitivo rivolto al paziente è costituito da 39 item che sono stati suddivisi in base a ciò che indagano: la distruzione biografica, il grado di disturbo percepito dal paziente rispetto alle richieste e alle prescrizioni imposte dalla malattia cronica e dalle terapie e i bisogni del paziente e le attività necessarie per poter stare meglio. Per la raccolta dati del caregiver è stato costruito un questionario con domande a specchio per poi analizzare le risposte utilizzando il software Microsoft Excel. Dall'elaborazione dei risultati ottenuti è emerso che i pazienti percepiscono ampiamente l'influenza negativa della patologia cronica nella loro quotidianità. Le principali fonti di disturbo sono la ridotta attività fisica e le restrizioni alimentari imposte dalla terapia. Per il campione adulto l'impossibilità di viaggiare è un fattore di disturbo elevato mentre per il campione anziano è la dipendenza dalla dialisi. Per quanto riguarda gli uomini i cambiamenti avvenuti nella vita sessuale sono i più complessi da accettare, per le donne riguarda le conseguenze nell'aspetto fisico. Infine, dal confronto tra pazienti e caregiver risulta necessario collaborare con quest'ultimi per garantire un'organizzazione adeguata di tutte le responsabilità a cui sono sottoposti per evitare di sovraccaricare la loro routine giornaliera. Gli esiti raggiunti mostrano che l'insufficienza renale cronica influenza la vita della persona non solo a livello biologico, ma anche psicologico, sociale, personale etc. Quindi gli interventi educativi rivolti a incrementare l'accettazione della patologia, l'aderenza terapeutica e a migliorare la qualità di vita del paziente e del caregiver possono risultare utili.



# INDICE

INTRODUZIONE .....	3
Capitolo 1 .....	5
DISEGNO DI RICERCA.....	5
Capitolo 2 .....	9
INQUADRAMENTO TEORICO.....	9
2.1 Le malattie croniche .....	9
2.2 Il rene e il suo funzionamento.....	10
2.3 La dialisi .....	11
2.4 La distruzione biografica.....	13
Capitolo 3 .....	17
DESCRIZIONE DEI RISULTATI .....	17
3.1 Media totale .....	17
3.2 Adulti e anziani.....	21
3.3 Uomini e donne.....	25
3.4 Paziente e caregiver .....	28
Capitolo 4 .....	33
DISCUSSIONE DEI RISULTATI.....	33
4.1 Media totale .....	33
4.2 Adulti e anziani.....	38
4.3 Uomini e donne.....	40
4.4 Paziente e caregiver .....	42
CONCLUSIONI.....	45
BIBLIOGRAFIA.....	47
ALLEGATI .....	53



## INTRODUZIONE

Dai dati del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) l'insufficienza renale cronica risulta rappresentare un vero e proprio problema di salute pubblica. I report più recenti pubblicati dalle varie regioni nel Registro Nazionale evidenziano che fino al 2010 l'incidenza delle diagnosi di insufficienza renale cronica e di dialisi è andata progressivamente aumentando, per poi stabilizzarsi negli ultimi anni. La distribuzione nelle varie regioni dipende dalla presenza di abitanti anziani: infatti, le persone con un'età compresa tra i 65 e gli 80 anni sono mediamente più colpite rappresentano quindi la fascia d'età per la quale è più necessario lavorare in termini di prevenzione e ricerca. Dai report raccolti nel 2018 e nel 2019 e poi elaborati e pubblicati rispettivamente a gennaio ed ottobre 2021 (a causa della pandemia da Sars-Cov 19 meno regioni sono riuscite ad inviare i rispettivi dati al Registro Nazionale) emerge che Marche, Puglia, Sicilia e Lazio siano le regioni con un'incidenza significativamente superiore; nella regione del Centro-Nord e nell'Isola del Sud le patologie renali croniche sono molto diffuse essendo presenti sia nel report del 2018 sia in quello del 2019. Il Veneto presenta un'incidenza rispettivamente inferiore in entrambi gli anni. Il decorso e l'incidenza della patologia è estremamente variabile difatti la popolazione colpita cambia di anno in anno e di conseguenza ad oggi la situazione potrebbe essere diversa ed il numero di abitanti affetti da insufficienza renale cronica essere aumentati o diminuiti. Dal 2018 al 2019 vi è stato un aumento delle regioni che hanno fatto ricorso alla dialisi peritoneale come primo trattamento, con un aumento da 3 a 7 regioni. Anche se dal 2010 l'incidenza progressiva di diagnosi di insufficienza renale cronica si è stabilizzata, la prevalenza dei dializzati sta aumentando costantemente. (Abaterusso *et. al.*, 2017, pp. 19-34). L'indagine per questa tesi di laurea è stata svolta in un ospedale della Regione Veneto. Il Registro Veneto Dialisi e Trapianto mostra un aumento progressivo di nuovi pazienti in dialisi dal 1998 al 2009 raggiungendo il picco d'incidenza nel 2009, per poi decrescere fino al 2014 e avere una successiva ripresa tra il 2014 e il 2015. (Limido *et. al.*, 2012, pp. S21-S23). I vari cambiamenti nel corso degli anni riguardo alla popolazione colpita da malattia renale cronica dipendono da

una serie di fattori diversi; in primo luogo, dall'età, quindi dal sesso, dalla genetica, dalla localizzazione geografica, dalla presenza di ulteriori diagnosi e dal tipo di trattamento sostitutivo. etc.

Grazie alle scoperte in ambito scientifico e medico è stato possibile realizzare trattamenti che riducessero la mortalità dei pazienti uremici. Il numero di decessi per problemi renali è progressivamente aumentato fino al 2005 per poi diminuire e stabilizzarsi. I trattamenti a cui ad oggi si ricorre per la gestione delle persone con diagnosi di malattia renale cronica permettono agli individui di vivere una vita relativamente lunga ma con alcune accortezze e prescrizioni mediche che possono influenzare negativamente la loro qualità di vita.

L'indagine svolta analizza la qualità di vita e i bisogni educativi dei pazienti con patologie renali che affrontano la dialisi. Questa tesi di laurea ha l'obiettivo di indagare la possibile influenza negativa che l'insufficienza renale cronica e la dialisi hanno sulla qualità di vita del paziente. Lo studio è stato condotto somministrando un questionario ad un campione di 20 pazienti di età compresa tra i 25 e i 79 anni di età con diagnosi di insufficienza renale cronica. Dei 20 pazienti prescelti, 7 sono di sesso femminile e 13 di sesso maschile. Il metodo di ricerca utilizzato per la raccolta dati è un questionario di 39 item che indagano la dimensione fisica e psico-emotiva del paziente che affronta l'emodialisi. Nella prima sezione di questa tesi viene illustrato il disegno di ricerca elaborato su 20 pazienti. Per l'analisi dei risultati, il campione prescelto è stato suddiviso in base alle diverse caratteristiche dei suoi componenti, considerando il sesso e l'età dei pazienti. Successivamente si è voluto confrontare il vissuto di malattia del paziente con quello del rispettivo caregiver. A quest'ultimo è stato somministrato un ulteriore questionario di 8 item con domande specchio per poter indagare le eventuali similitudini e discordanze nelle risposte tra il paziente e il suo caregiver.



# Capitolo 1

## DISEGNO DI RICERCA

Gli obiettivi dello studio svolto per questa tesi di laurea sono: valutare la qualità di vita dei pazienti dializzati, indagare i differenti bisogni dei rispettivi sottogruppi del campione prescelto, studiare il vissuto di malattia del paziente e del rispettivo caregiver.

Il paradigma di ricerca scelto per questo studio è di tipo interpretativo; il fine dell'indagine, infatti, non è fornire una spiegazione universale della realtà ma comprenderla, considerando la realtà come co-costruita a partire dai significati e dall'interazione reciproca dei singoli individui. La realtà come si vuole intendere in questa tesi di laurea fa riferimento all'approccio costruttivista, «non esiste una realtà oggettiva (ogni individuo produce una sua realtà, e solo questa realtà è conoscibile); inoltre anche le singole realtà individuali o anche condivise tra i gruppi sociali, variano comunque tra le diverse culture e quindi non esiste una realtà sociale universale valida per tutti». (Corbetta, 2014, p.4). Per indagare la qualità di vita dei pazienti in emodialisi si è partiti da una fase di ricerca e confronto con la letteratura esistente sull'emodialisi e la qualità di vita dei pazienti utilizzando terminologie di ricerca come: *“chronic dialysis, quality of life, kidney disease, dialysis and quality of life, transplantation”* principalmente nella banca dati PubMed e Google Scholar. Dai vari articoli individuati, il *“Kidney Disease Quality of Life – Short Form version”* versione italiana 1.3 (KDQoL-SF) e lo *“Short Form Medical Outcomes Study SF36”* sono stati gli strumenti utilizzati per la costruzione del questionario somministrato. (Sgreccia *et. al.*, 2015, pp.16-17). Sono stati poi inseriti alcuni quesiti per indagare la distruzione biografica del soggetto che affronta la malattia, non presenti né nell'SF36 né nel KDQoL-SF. La distruzione biografica è uno sconvolgimento identitario che investe il paziente che deve affrontare una patologia cronica; «per quanto sia importante il ruolo della medicina nell'agevolare e nel costringere l'adattamento degli individui (e di coloro con cui vivono e lavorano) alla presenza di una malattia cronica, questo non è chiaramente l'unico aspetto, o necessariamente il più importante». (Bury,

1982, p.180). La distruzione biografica è l'interruzione delle relazioni sociali e della capacità di mobilitare le risorse materiali. Questo evento ha origini diverse indotte dall'esigenze di cura e dal lavoro biografico che tali cambiamenti inducono. (Bobbo, 2020, p. 24). Il questionario elaborato per i caregiver si avvale di domande specchio per poter confrontare i risultati del paziente e di chi si prende cura di lui. Il questionario definitivo rivolto al paziente è costituito da 39 item e per compensare la genericità dei dati, questi 39 item sono stati suddivisi in base a ciò che indagano: la prima parte dei quesiti analizza la distruzione biografica dei pazienti presi in esame, considerando la sfera interna personale e la sfera sociale (allegato I). I successivi 20 item (allegato II e III) indagano il grado di disturbo percepito dal paziente rispetto alle richieste e prescrizioni imposte dalla malattia cronica e dalle terapie «necessità di apprendere nuove conoscenze, di acquisire nuove competenze per gestire quotidianamente il nuovo stato; convivenza con vincoli e costrizioni legate alla malattia; necessità di subire trattamenti medici, talvolta anche invasivi o dolorosi; presenza nell'andamento del decorso della patologia di eventi, seppur puntuali, particolarmente stressanti». (Bobbo, 2020, p. 24). La sezione finale del questionario si concentra sull'analisi dei bisogni del paziente e le attività necessarie per poter stare meglio (allegato IV). Per analizzare le risposte si è ricorsi ad una scala Likert a 5 punti dove 1 corrisponde a "per nulla", 2 a "poco", 3 ad "abbastanza", 4 a "molto" e 5 a "del tutto". Per la raccolta dati del caregiver è stato costruito un questionario ad hoc composto da 5 item con domande a specchio, per indagare il vissuto di malattia della persona che sta accanto al paziente e si prende cura di lui (allegato V).

Questo progetto di ricerca è stato svolto durante il tirocinio del secondo anno di corso, nella primavera del 2022. Dopo una fase preparatoria di ricerca bibliografica e di revisione della letteratura esistente, il questionario definitivo è stato redatto e approvato dal medico di riferimento tra aprile e la metà di maggio, per poi essere somministrato ai pazienti e caregiver. A giugno 2022 si è effettuata una prima analisi dei risultati ottenuti, per poi essere svolta più approfonditamente a maggio 2023 per strutturare la tesi di laurea.

Il campione scelto è composto da 20 pazienti con diagnosi di insufficienza renale cronica e di differenti età e sesso. È stato possibile somministrare il questionario solo ad una parte del reparto nefrologico in quanto la maggior parte dei soggetti presenta un'età avanzata e casi di comorbidità con patologie neuro-degenerative che rendevano impossibile l'attendibilità delle risposte. Per poter analizzare e studiare le differenze nell'esperienza di malattia e i bisogni del paziente con patologia cronica, è stato deciso di dividere il campione in adulti e anziani e in uomini e donne. L'età della vita sono cinque; l'infanzia, l'adolescenza, la giovinezza, l'adulità e la vecchiaia. (Bobbo, 2012, p.89- 117). Ognuna di queste fasi fa riferimento ad un determinato periodo di tempo. I confini che scandiscono una certa età piuttosto che un'altra sono flessibili poiché dipende da persona a persona e dal proprio sviluppo. Per questo motivo si è deciso di suddividere i pazienti in adulti (coloro che hanno un'età compresa tra i 26 e i 60 anni) e anziani (gli over 60). Per la componente maschile e femminile non è stato possibile suddividere in modo preciso i due sottogruppi poiché la maggior parte dei pazienti in dialisi nel reparto preso in esame sono di sesso maschile. Per tali motivazioni le pazienti di sesso femminile sono 7 e i rimanenti 13 di sesso maschile. Al momento della somministrazione è stato richiesto il consenso a ciascun paziente e caregiver per l'utilizzo dei dati raccolti.

Per analizzare ed elaborare i dati raccolti è stato utilizzato Microsoft Excel, un software che permette di inserire in fogli elettronici numeri, testi o formule. I dati quantitativi sono stati studiati mediante un'analisi multivariata così da approfondire le relazioni intercorrenti fra più di due variabili.



## Capitolo 2

### INQUADRAMENTO TEORICO

#### 2.1 Le malattie croniche

Quando si tratta di patologie croniche si intendono includere malattie diverse, quali: il diabete, l'insufficienza renale, l'insufficienza epatica, l'insufficienza cardiaca, il cancro, l'ipertensione, l'artrosi, l'osteoporosi, l'asma bronchiale ecc. Ogni patologia ha il proprio decorso, le proprie caratteristiche e complicanze e richiede determinate restrizioni, accortezze e trattamenti. Queste molteplicità di fattori che affiancano le patologie croniche possono creare confusione per chi si affaccia per la prima volta a questo mondo. A volte si parla di patologie non infettive per differenziare da quelle infettive, altre volte si definiscono "malattie correlate allo stile di vita". (WHO, 2005, p.35). Le malattie croniche hanno diverse caratteristiche; richiedono trattamenti superiori di sei mesi, sono permanenti e non guaribili, possono lasciare disabilità e deficit motori, sensoriali o emotivi. (WHO, 2003, p.4). Le "*chronic disease*" possono richiedere anche decenni per manifestarsi clinicamente con sintomi gravi ed essere fino ad allora latenti. Essendo malattie a lungo decorso, la prevenzione è un'opportunità importante e poiché la guarigione non è raggiungibile richiedono trattamenti a lungo termine per mantenere una buona qualità di vita. (Meinero *et. al.*, 2011 pp. 72-73). Inoltre, queste patologie hanno un notevole impatto sul Sistema Sanitario Nazionale. Le malattie croniche sono una tematica molto vasta che al suo interno comprende molteplici variabili e fattori. (WHO, 2005, p.37). Molti autori sono intervenuti sul tema della malattia cronica e della qualità di vita, come M. Bury, A. Strauss, K. Charmaz, I. Zola, etc., portando alla nascita della "*Sociology of Health & Illness*", la quale promuove un approccio che non sia solo di tipo medico-clinico ma anche sociologico, che riconosca le azioni positive intraprese e i problemi affrontati dal paziente. (Bury, 1991, p.451).

## 2.2 Il rene e il suo funzionamento

«La malattia renale cronica, detta anche insufficienza renale cronica, descrive la graduale perdita della funzione renale». (De Santo, 2019, p. 27). Il rene la cui forma assomiglia ad un fagiolo, è un organo essenziale per la nostra sopravvivenza e svolge molte funzioni importanti per il nostro organismo. Sia uomini che donne presentano due reni che sono posizionati per entrambi nella zona superiore dell'addome, posteriormente, e protetti dalla gabbia toracica dalle costole inferiori. Un rene è situato nella parte destra della colonna vertebrale e l'altro nella parte sinistra. L'unità funzionale che costituisce quest'organo è il nefrone, ogni nefrone ha il proprio glomerulo, all'interno di un singolo rene vi sono circa un milione di nefroni che permettono la produzione di urina e la filtrazione del sangue. Nel caso in cui un singolo glomerulo sia danneggiato, ciò comporterà seri problemi per l'espulsione delle sostanze di scarto. (Jenkins *et. al*, 2008, pp. 16-21). La principale funzione del rene è la regolazione dei fluidi corporei attraverso l'eliminazione dei liquidi in eccesso, sotto forma di urina, garantendo di conseguenza l'equilibrio omeostatico dell'individuo. Nel caso in cui il nefrone non funzionasse, la persona avrebbe difficoltà ad espellere i liquidi di scarto provocando gonfiori e ulteriori criticità. Oltre ad eliminare le sostanze attraverso la produzione di urina, il rene si occupa della filtrazione del sangue. Quando assumiamo alimenti introduciamo proteine, carboidrati, ferro, calcio e altre sostanze importanti. Il rene si occupa di espellere gli scarti prodotti dall'assunzione delle proteine, che, se non eliminate, sono accumulate nel sangue e sono nocive per l'uomo. La produzione di urina e la purificazione del sangue sono i due compiti principali del rene. Lo stesso si occupa anche di regolare la pressione ematica attraverso la produzione di renina, produce eritropoietina per lo sviluppo dei globuli rossi. Consente l'assorbimento del calcio introdotto dall'alimentazione così da rendere le ossa sane e forti. (Remuzzi, Pandya, Melacini, 2015, pp. 5-8). Quindi se il rene funziona bene permette il mantenimento dell'omeostasi, il bilancio acido-base, quello dei liquidi e degli elettroliti. Le diverse funzioni dei reni fanno sì che un eventuale deterioramento di questi organi pregiudichi notevolmente la vita di un individuo, a cui si aggiungono le modifiche che egli

dovrà apportare alla propria quotidianità per evitare un grave peggioramento delle proprie condizioni. I principali cambiamenti per adattarsi alla malattia renale sono la riduzione nell'assunzione dei liquidi, una dieta ipoproteica, la diminuzione dell'attività fisica, le limitazioni al viaggiare e molte altre. La malattia renale cronica, anche chiamata insufficienza renale cronica, consiste quindi nella progressiva perdita della capacità renale di filtrare le sostanze tossiche e i fluidi in eccesso che accumulandosi nell'organismo risultano nocive per l'uomo. La patologia renale è un problema di salute pubblica la cui prevalenza e diffusione sulla base di alcuni studi svolti nel 2019 è stimata essere tra l'8-16% in tutto il mondo e il 6,3% in Italia. (Abatarusso *et. al.*, 2017). I fattori di rischio "tradizionali" che incidono negativamente sulla possibilità di sviluppo della malattia renale sono: il diabete mellito, i problemi cardiovascolari, l'età avanzata, l'ipertensione arteriosa ma accanto a questi si affiancano quelli "non tradizionali" come il fumo, i problemi gestazionali ed embriologici, le alterazioni climatiche, i fattori nutrizionali, contaminazioni da polvere. etc. (Michelassi, 2022, pp. 3-4)

Uno stile di vita sano e la precocità nella diagnosi sono essenziali per poter garantire un intervento medico ottimale. Le indagini diagnostiche sono essenziali per confermare la possibile diagnosi di malattia renale cronica e la gravità della patologia. I principali test a cui si ricorre sono i test ematici, il test delle urine (in cui si valuta il colore, l'odore e il volume) e l'ecografia. (Jenkins *et. al.*, 2008, pp. 48-70). Se a seguito di questi esami viene riscontrata la presenza di proteine all'interno delle urine e di creatinina nel sangue ciò è un indicatore della presenza di una malattia renale. Il test tramite ultrasuoni permette di verificare la possibile presenza di blocchi all'interno dei reni che possono ostacolare il flusso di urina. Oltre a questi esami si può ricorrere, se necessario, ad ulteriori test, come radiografie addominali, urografia intravenosa ecc. (Jenkins *et. al.*, 2008, pp. 70-75).

## **2.3 La dialisi**

I sintomi dell'insufficienza renale variano a seconda dello stadio della patologia. Molto spesso i pazienti che si rivolgono al medico sono già ad uno

stadio avanzato poiché all'inizio la persona può vivere la malattia in maniera asintomatica o con sintomi lievi non presi in considerazione. I sintomi più comuni delle malattie renali sono: nausea, vomito o inappetenza, perdita di peso e astenia, insonnia, crampi e vertigini. Seguiti da pressione arteriosa elevata, edema a livello delle mani, delle gambe inferiori o intorno agli occhi. L'età del paziente è un altro fattore rilevante, tanto più è precoce e maggiore sarà la gravità della patologia. È importante contattare immediatamente il medico quando vi sono rapidi cambi di peso, dolore toracico, muscolare, vomito, sangue nel vomito, febbre, diarrea severa e urine di colore rosso. (Remuzzi, Melacini, Pandya, 2015, pp. 50-57). Effettuate le visite ambulatoriali iniziali quando ci sono i primi sospetti, eseguiti i successivi test di accertamento dal nefrologo e ormai certa la diagnosi è necessario avviare quanto prima un trattamento terapeutico. (Michelassi, 2022, p.3). In molti casi per garantire maggiore autonomia al paziente si procede con la dialisi peritoneale che può essere autogestita al proprio domicilio. Per poter effettuare questo tipo di trattamento è necessario che il paziente venga addestrato adeguatamente per poter cambiare le sacche con all'interno il liquido dialitico per garantire la filtrazione del sangue e l'eliminazione delle sostanze di scarto; è necessario che venga educato all'igiene delle mani, alla cura del sito d'accesso e delle medicazioni e sull'identificazione dei segni e sintomi delle infezioni così da poterle segnalare al medico ed evitare complicanze dannose. (Mainini, *et. al*, 2002, pp. 51-52). Grazie ad un catetere posizionato chirurgicamente a livello dell'addome il liquido dialitico riesce a penetrare nell'individuo e a garantirne l'omeostasi. (Piaskowski, 2016, pp. 4-5-10). Per ricorrere a questo trattamento l'individuo deve possedere le capacità motorie e cognitive adeguate a poter essere ben istruito dal personale infermieristico, il quale dovrebbe essere disponibile in caso di eventuali criticità. (Bruno, Summa, 2002, pp. 57-60). Per queste ragioni e soprattutto in casi di grave insufficienza renale non è possibile ricorrere a questa tipologia di trattamento ma si dovrà ricorrere all'emodialisi. Per effettuare l'emodialisi il paziente deve restare attaccato a quello che è chiamato rene artificiale, cioè una macchina ospedaliera per la dialisi e un filtro apposito (dializzatore) per depurare il sangue. Il sangue del paziente entra



nella macchina dal punto di accesso posizionato sul paziente (fistola, innesto vascolare o linea centrale provvisoria) viene filtrato e poi restituito al paziente. Il sangue e i fluidi di dialisi non si mescolano; il sangue passa sopra ad una membrana semipermeabile che consente il passaggio di alcune molecole. Questa procedura può richiedere sino a 3-6 ore e solitamente viene effettuata tre volte alla settimana. Tipicamente viene effettuata da personale qualificato in reparti di emodialisi ospedalieri o ambulatoriali. (Piaskowski, 2016, p. 3-4). L'entrata del liquido dialitico è garantita dall'accesso vascolare tramite una fistola arterovenosa funzionale. La fistola è un accesso vascolare che permette un flusso sanguigno maggiore rispetto ad altri vasi e viene realizzata tramite un intervento chirurgico per collegare una vena e un'arteria così da avere un flusso ematico adeguato al trattamento dialitico. (Kosa *et. al.*, 2015). Solitamente la fistola arterovenosa viene effettuata sull'arto superiore non dominante a livello del polso. Le fistole con il passare degli anni possono danneggiarsi e di conseguenza si sottopone il paziente ad un secondo intervento, questa volta a livello del gomito. (Leonardi, Segoloni, 2013, pp. 3-4). In entrambi i trattamenti l'impegno, il tempo e la volontà da parte del paziente sono indispensabili, se poi si aggiungono le restrizioni alimentari e i cambiamenti che devono affrontare i pazienti è importante prendere in considerazione la loro qualità di vita e la distruzione biografica al momento della diagnosi che incide nell'adattamento e nell'accettazione della malattia. Tale adattamento è necessario per garantire l'aderenza terapeutica del paziente alle prescrizioni mediche ed evitare l'aggravarsi delle condizioni fisiche.

## **2.4 La distruzione biografica**

La malattia cronica come illustrato in precedenza è una patologia persistente e non guaribile. Considerando questi presupposti è inevitabile che la comunicazione della diagnosi sia vissuta dal paziente come un evento dirompente che provoca in lui sentimenti di destabilizzazione, frustrazione, incertezza che possono richiedere più o meno tempo per essere elaborati ed affrontare ciò che la nuova diagnosi di malattia comporta. La patologia cronica

interferisce nei piani di vita del soggetto coinvolto generando una vera e propria distruzione biografica: «la malattia cronica, è proprio quel tipo di esperienza in cui le strutture della vita quotidiana e le forme di conoscenza che le sostengono vengono sconvolte. La malattia cronica comporta il riconoscimento dei mondi del dolore e della sofferenza, forse anche della morte, che normalmente sono visti solo come possibilità lontane o come condizione di altri». (Bury, 1982).

La malattia cronica sconvolge ogni ordine di senso e logica, dapprima ne consegue l'interruzione di tutti quei comportamenti e attività dati per scontati, per poi passare agli aspetti più rilevanti e importanti nella vita della persona determinando una riconsiderazione della propria esistenza, delle proprie scelte e della propria identità. La distruzione biografica spinge la persona al punto di esaminare le proprie potenzialità e capacità, riflettendo sulle strategie e le risorse che egli possiede (risorse che possono essere di diverso tipo, come cognitive, economiche/finanziarie, di supporto, etc.) per poter affrontare questa nuova situazione. È in questa fase in cui valuta tutte le risorse a cui ha accesso che il paziente comprende a pieno il significato della malattia e dei cambiamenti che la diagnosi e la terapia imporranno nella sua vita. (Bury, 1982, p. 167). Queste patologie non trasmissibili non "scoppiano", ma molto spesso "si insinuano" molto lentamente e subdolamente (Bobbo, 2020, pp. 19-20), e la persona può venirne a conoscenza solo quando esse si trovano ad uno stadio avanzato e il trattamento terapeutico necessario risulta invadente nella loro vita quotidiana. Nel caso dell'insufficienza renale cronica si definisce distruzione biografica con il termine gemello "dialettica biografica", in riferimento alla dialettica hegeliana, con lo scopo di evidenziare le problematiche, le incomprensioni, i cambiamenti, gli eventi stressanti e l'impatto che la comunicazione della diagnosi ha nella vita del paziente (Cluley *et. al.*, 2023, p.1). L'Assoluto per Hegel mette in moto il divenire e la legge che governa tale divenire è la dialettica che rappresenta al tempo stesso la legge di sviluppo della realtà e la legge di comprensione della realtà (Abbagnano, Fornero, 2012, p.728). «La dialettica ha un significato globalmente ottimistico, ha il compito di unificare il molteplice, conciliare le opposizioni, pacificare i

conflitti, ridurre ogni cosa all'ordine e alla perfezione del tutto. Molteplicità, opposizione, conflitto sono reali ma solo come momenti di passaggio. Il negativo sussiste solo come un momento del farsi del positivo» (Abbagnano, Fornero, 2012, p.729). In questa prospettiva la distruzione biografica che il paziente vive è un momento negativo e di conflitto con sé stesso, gli altri e il futuro; ma è da questo momento negativo che il paziente potrà ricostruire la sua nuova identità e riscoprire la vita in una luce nuova e dando importanza a tutte quelle piccole cose spesso sottovalutate. È necessario definire questo momento di limbo della persona che vive la malattia per poter garantire la migliore assistenza possibile; assistenza non solo dal punto di vista clinico-sanitario ma anche psicologico, emotivo e relazionale. La distruzione biografica è un periodo di tempo in cui la persona malata vede la propria vita prendere una traiettoria che non era prevista. La malattia costringe la persona a rielaborare ciò che aveva programmato per il futuro, a dover abbandonare l'idea di come sarebbe stata la propria vita e affrontare quella che viene definita elaborazione del lutto riferita alla persona che non è più e che non potrà più essere e utilizzando le proprie energie e risorse per capire chi è diventato e chi sarà in futuro. La distruzione biografica è un fattore inevitabile che le persone a cui viene comunicata una diagnosi di cronicità si trovano a dover affrontare. Può riguardare il diabete mellito, forme tumorali persistenti, alcune malattie mentali, l'HIV. etc. (Cluley *et. al.*, 2023, p. 2). Ed è un aspetto che non riguarda solo ed esclusivamente il paziente ma anche la rete di supporto che egli ha accanto a sé e che verrà vissuto in modo diverso a seconda del momento di vita, della cultura d'appartenenza e dell'età che il paziente ha al momento della diagnosi.

Sulla base di uno studio svolto dai teorici Liamputtong e Suwankhong, (2015), su un campione di donne thailandesi affette di cancro al seno emerge che, quest'ultime, hanno fatto ricorso oltre che alle risorse mediche anche a strategie basate sulla cultura e sulla religione d'appartenenza per gestire la distruzione biografica e l'adattamento alla patologia diagnosticata. Di fronte ad una diagnosi di cronicità la crisi identitaria ed emotiva che la persona si trova ad affrontare è traumatica a tal punto che le sole strategie mediche non

possono compensare la situazione. Per tal motivo è necessario che gli operatori sanitari prendano atto della devastazione, della crisi emotiva e del caos che il paziente si trova ad affrontare riconoscano il valore dei principi e delle credenze religiose e culturali che caratterizzano la persona che affronta la patologia. Sarebbe doveroso da parte dell'équipe medico-sanitaria fornire sostegno psico-sociale per garantire una convivenza quanto più efficace e positiva con la malattia cronica e i trattamenti terapeutici. Fare ricorso a storie di malattia di pazienti che hanno già affrontato situazioni simili sono strumenti e metodologie utili per la comprensione dei propri bisogni, paure e incertezze e poter gestire adeguatamente la nuova condizione che non era stata programmata nella vita della persona. (Liamputtong, Suwankhong, 2015, pp. 1086-1101).

La devastazione biografica non investe solo il singolo affetto dalla patologia cronica ma coinvolge anche le persone accanto a lui. I caregiver sono coloro che durante il decorso della patologia e durante il trattamento sono più coinvolti nell'assistenza al paziente. Tanto più la patologia è severa e comporta menomazioni fisiche e cognitive tanto più il vissuto del caregiver sarà impegnativo. Anche l'età del paziente è un fattore incisivo, più il paziente è giovane o ha un'età molto avanzata, che non gli permette di provvedere autonomamente alle proprie cure e necessità maggiore sarà il carico per il caregiver. Identificare precocemente i caregiver è essenziale per garantirne il benessere e un carico assistenziale adeguato così da evitare un peggioramento della qualità di vita. Spesso il caregiving è accompagnato da difficoltà emotive, come la depressione e l'ansia; inoltre, i caregiver che riferiscono di essere affaticati hanno un tasso di mortalità più elevato rispetto a chi ha un carico di lavoro organizzato in modo adeguato. Per questo proporre interventi psicosociali ed educativi non solo rivolti al paziente ma anche a chi gli sta accanto è importante al fine di raggiungere effetti positivi e significativi sull'esperienza di malattia dei caregiver e potenziare la loro soddisfazione per il ruolo svolto. (Gayomali, Sutherland, Finkelstein, 2008).

## Capitolo 3

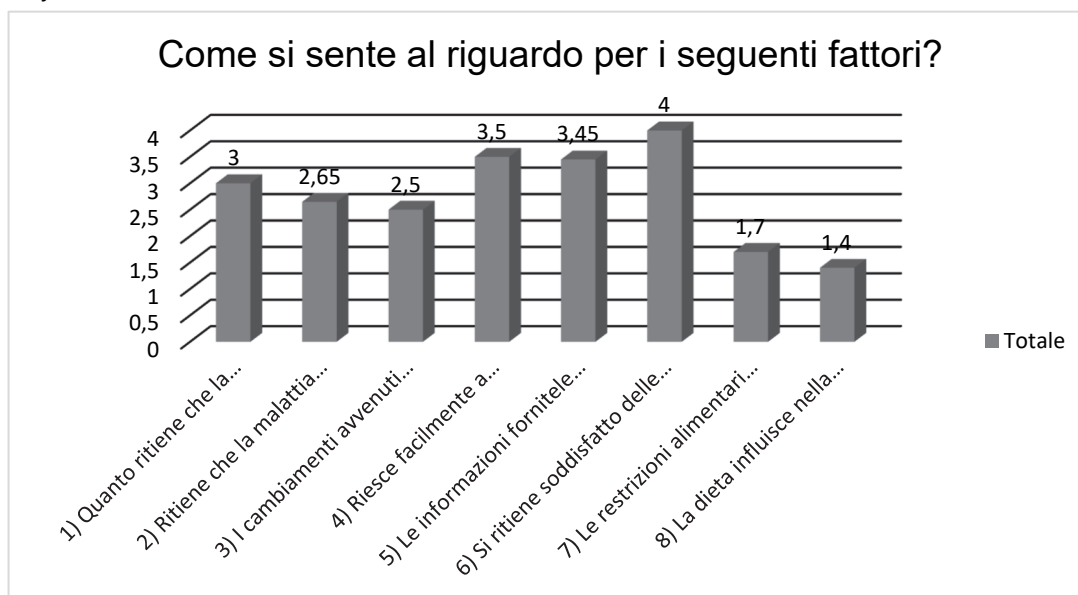
### DESCRIZIONE DEI RISULTATI

In questo capitolo saranno descritti i risultati ottenuti dalla somministrazione del questionario ai pazienti in emodialisi considerando le loro caratteristiche principali, quali l'età e il genere.

#### 3.1 Media totale

In questo primo paragrafo verranno illustrati i dati ottenuti dalla media totale di tutti i pazienti coinvolti nel progetto.

Grafico 1: Vissuto di malattia

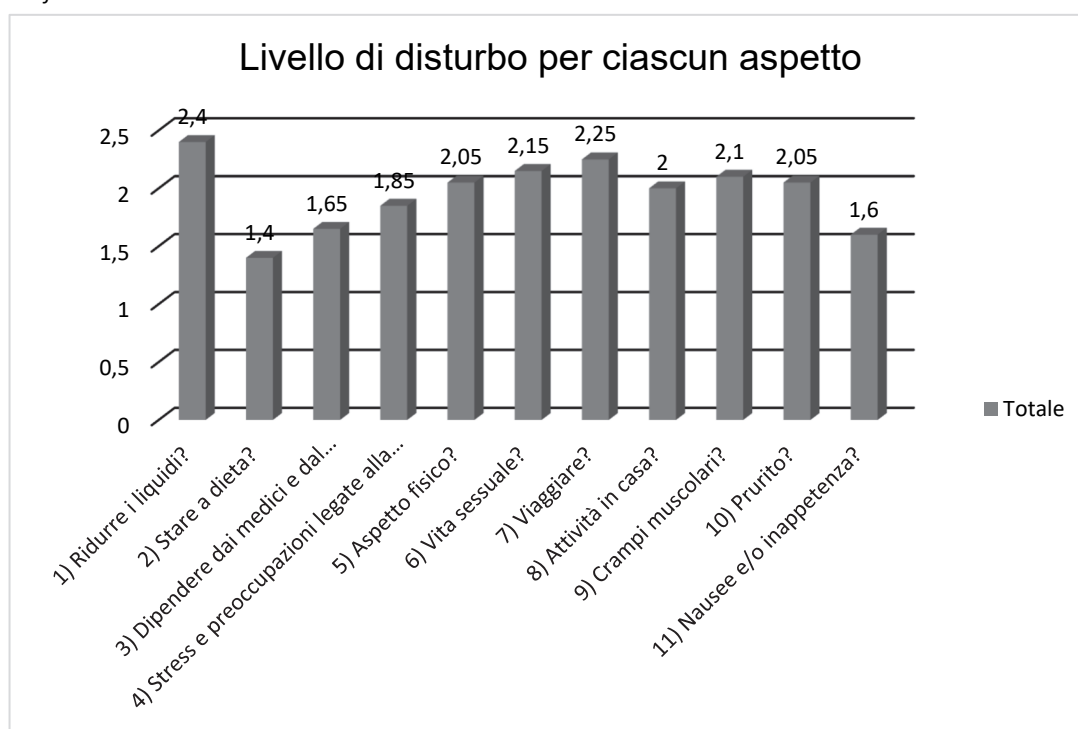


Il grafico mostra la media totale delle risposte di ogni paziente alla prima sezione di domande che indaga la distruzione biografica e il vissuto dell'esperienza di malattia. Alcuni dei quesiti che la costituiscono sono: 1) *Quanto ritiene che la malattia influenzi la sua vita?* 2) *Ritiene che la malattia condizioni chi le sta attorno?* 3) *I cambiamenti avvenuti ostacolano la sua indipendenza e il suo controllo della vita?* Etc. Il sesto item, che ha raggiunto il punteggio più alto, mette in evidenza come il grado di soddisfazione delle cure ricevute è elevato, con un punteggio di 4 su 5. Il paziente "M2" ha voluto sottolineare: *"Sì, sono soddisfatto delle cure ricevute ma dei curanti no"*. A seguire, il quarto item, con 3,5 su 5 indica che i pazienti in emodialisi ritengono

di riuscire facilmente a raccontare la propria storia di malattia. Dal grafico emerge che per i pazienti l'insufficienza renale cronica condiziona abbastanza la propria vita e quella dei propri familiari, con un punteggio di 3 su 5. Il paziente "F16" afferma: *"La malattia influenza molto a livello fisico, soprattutto con la dialisi, però sto molto meglio"*. Valori minimi sono stati raggiunti per il settimo e l'ottavo item, evidenziando che l'interferenza delle restrizioni alimentari sulle attività sociali e la percezione di sé stessi e degli altri non rappresenta un problema.

I successivi undici item esaminano i fattori di disturbo che incidono nella patologia renale

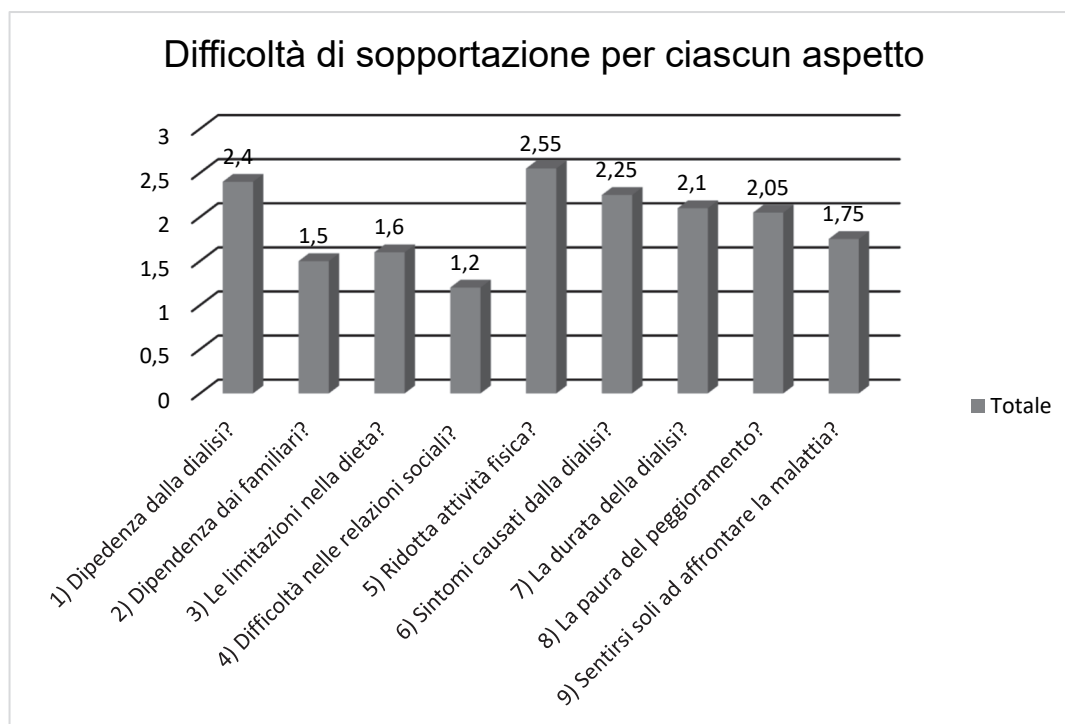
Grafico 2: Fattori di disturbo



I fattori di disturbo indagati sono: 1) *La riduzione dei liquidi* 2) *La dieta alimentare* 3) *Dipendere dai medici e dal personale sanitario* 4) *Lo stress e le preoccupazioni legate alla malattia renale* 5) *L'aspetto fisico* 6) *La vita sessuale* 7) *Viaggiare* 8) *L'attività in casa* 9) *I crampi muscolari* 10) *Il prurito* 11) *Le nausee e/o inappetenze*. La principale componente di disturbo è la riduzione dei liquidi, molto più che adattarsi alle restrizioni alimentari, seguita dalla possibilità di viaggiare. Altra importante variabile di disturbo sono i

cambiamenti nell'aspetto fisico e nella vita sessuale del paziente. Queste due componenti verranno approfondite nel paragrafo successivo, il quale indaga le differenze tra uomini e donne, mostrando le discordanze tra i due sottogruppi. L'attività in casa con un punteggio di 2 su 5 rappresenta una variabile di disturbo da non sottovalutare. Soprattutto al momento in cui si fa ricorso alla dialisi, gli effetti collaterali che tale trattamento comporta sono molteplici, ad esempio può provocare astenia, rendendo difficile occuparsi della gestione della casa. Oltre alla stanchezza, altri effetti collaterali della dialisi sono crampi muscolari e prurito e in linea minore nausea e inappetenza.

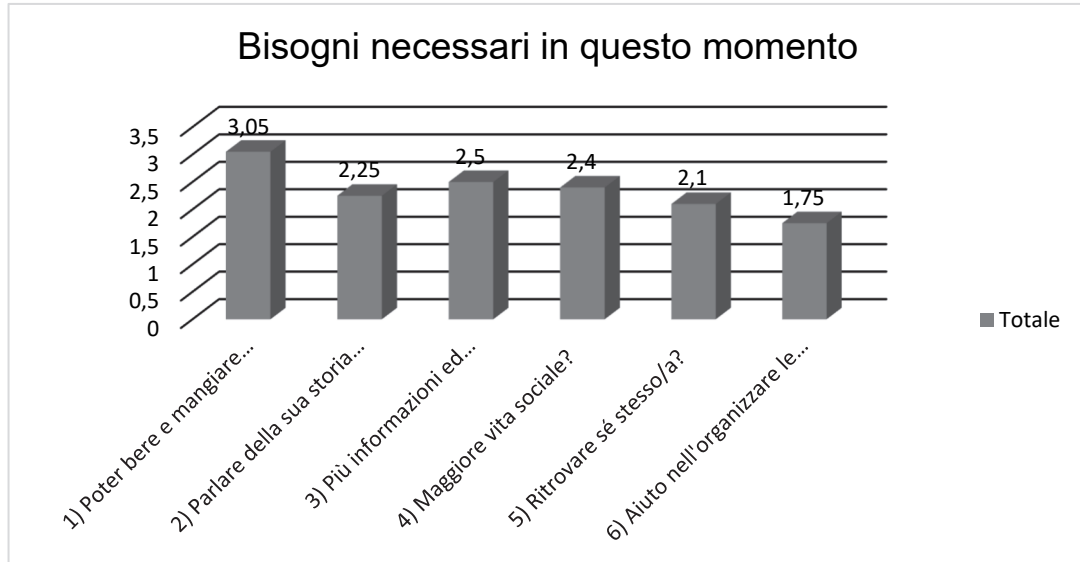
Grafico 3: Livello di tolleranza



Per studiare il livello di tolleranza dei pazienti sono stati utilizzati 9 item: 1) *La dipendenza dalla dialisi* 2) *La dipendenza dai familiari* 3) *Le limitazioni nella dieta* 4) *La difficoltà nelle relazioni sociali* 5) *La ridotta attività fisica* 6) *I sintomi causati dalla dialisi* 7) *La durata della dialisi* 8) *La paura del peggioramento* 9) *Sentirsi soli ad affrontare la malattia*. Dalle risposte del campione prescelto si delinea che la riduzione dell'attività fisica incide nella vita di tutti i giorni e rappresenta una costante di disturbo importante. Tra le varie componenti più problematiche da tollerare vi rientrano la dipendenza, la durata e i sintomi

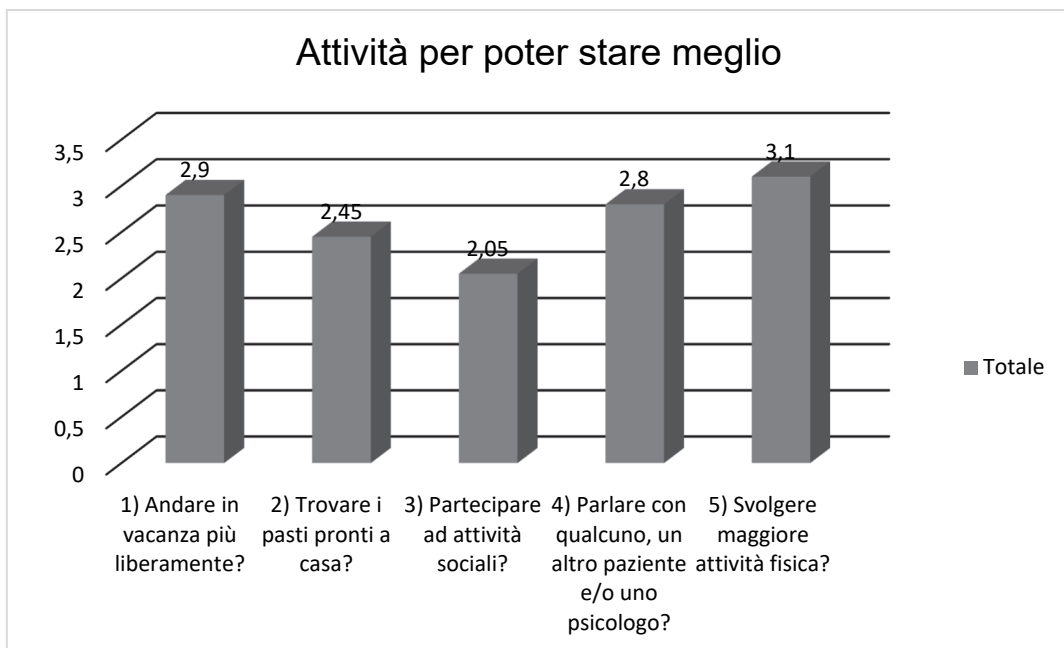
causati dall'emoialisi con punteggi rispettivamente di 2,4, di 2,1 e di 2,25 su 5.

Grafico 4: Bisogni necessari



I quesiti che indagano i bisogni del paziente sono: 1) *Poter bere e mangiare liberamente* 2) *Parlare della sua storia esprimendo paure e sentimenti* 3) *Più informazioni ed attenzioni da parte dell'équipe sanitaria* 4) *Maggiore vita sociale* 5) *Ritrovare sé stesso* 6) *Aiuto nell'organizzare le sue giornate*. Tra i vari bisogni i pazienti identificano come più rilevante il poter bere e mangiare liberamente, seguito dalla necessità di avere più informazioni ed attenzioni dall'équipe medico-sanitaria e maggiore vita sociale.

Grafico 5: Attività necessarie



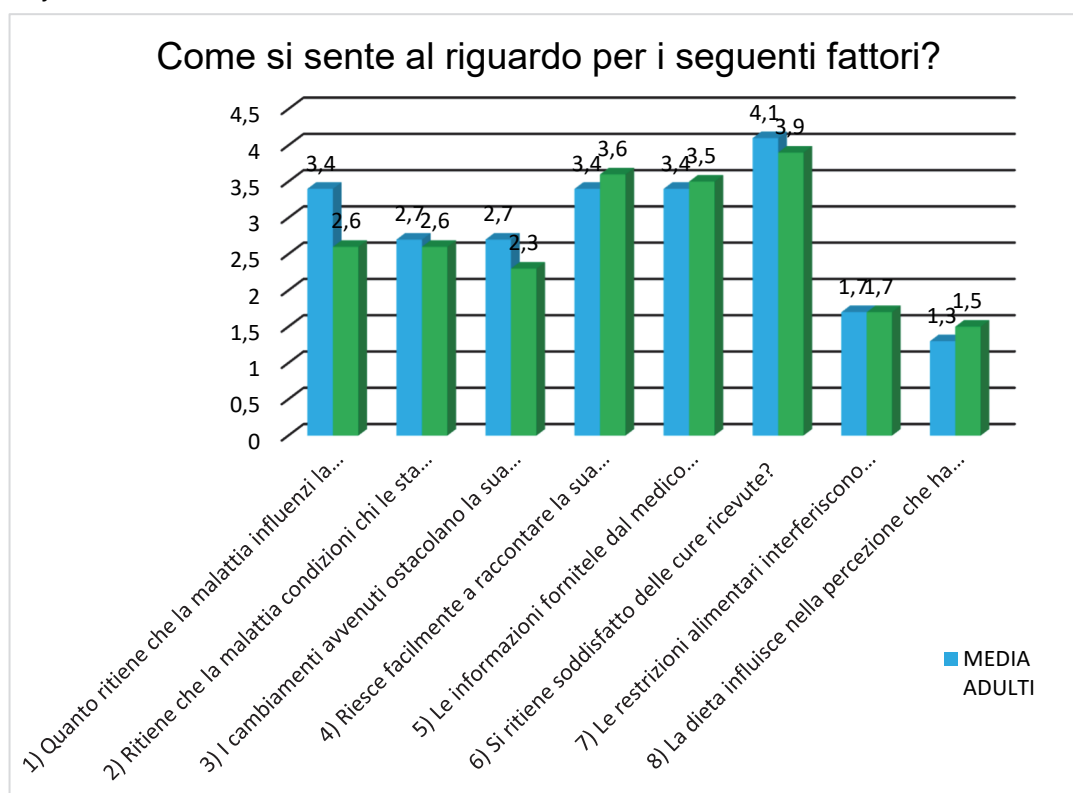


L'ultima sezione di quesiti indagano le attività di cui il paziente necessita per poter stare meglio e si avvale di cinque item: 1) *Andare in vacanza più liberamente* 2) *Trovare pasti pronti a casa* 3) *Partecipare ad attività sociali* 4) *Parlare con qualcuno, un altro paziente e/o uno psicologo* 5) *Svolgere maggiore attività fisica*. “Svolgere maggiore attività fisica”, “Andare in vacanza più liberamente” e “Parlare con qualcuno” hanno raggiunto livelli simili, di circa 3 su 5, con una lieve preferenza sulla necessità di fare maggiore movimento. Il terzo item riguardante il bisogno di partecipare ad attività sociali ha raggiunto il punteggio più basso di 2,05 su 5.

### 3.2 Adulti e anziani

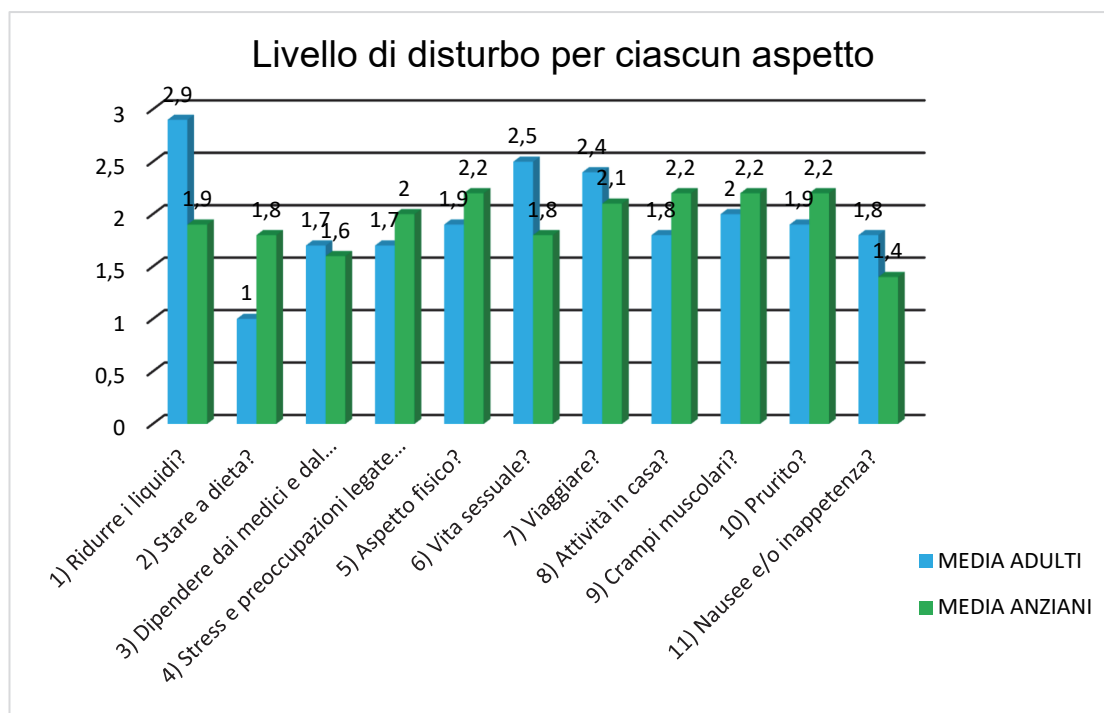
In questo paragrafo saranno mostrati i risultati ricavati dal confronto tra i due sottogruppi, uno costituito da pazienti adulti (dai 26 ai 60 anni) e l'altro da pazienti anziani (over 60). Ogni sottogruppo è formato da 10 individui ciascuno.

Grafico 6: *Vissuto di malattia*



Il grafico della prima sezione di domande mostra risultati relativamente simili tra i pazienti adulti e anziani, ad eccezione del primo item che indaga quanto la persona ritiene che la malattia influenzi la propria vita. In questo item si può osservare che per gli adulti la patologia influenza molto di più la propria esistenza di quanto non sia percepito dagli anziani. I risultati raggiunti sostengono la tesi per cui l'età della persona è uno dei fattori principali che caratterizza l'adattamento e l'accettazione della malattia cronica. «Più un soggetto è giovane più può vivere la malattia come un precece e ingiusto assalto alle sue ambizioni e aspettative future; viceversa, se la persona è più avanti con gli anni può concepire la malattia come una parte ineludibile della propria biografia». (Sanders, Donovan, Dieppe, 2002).

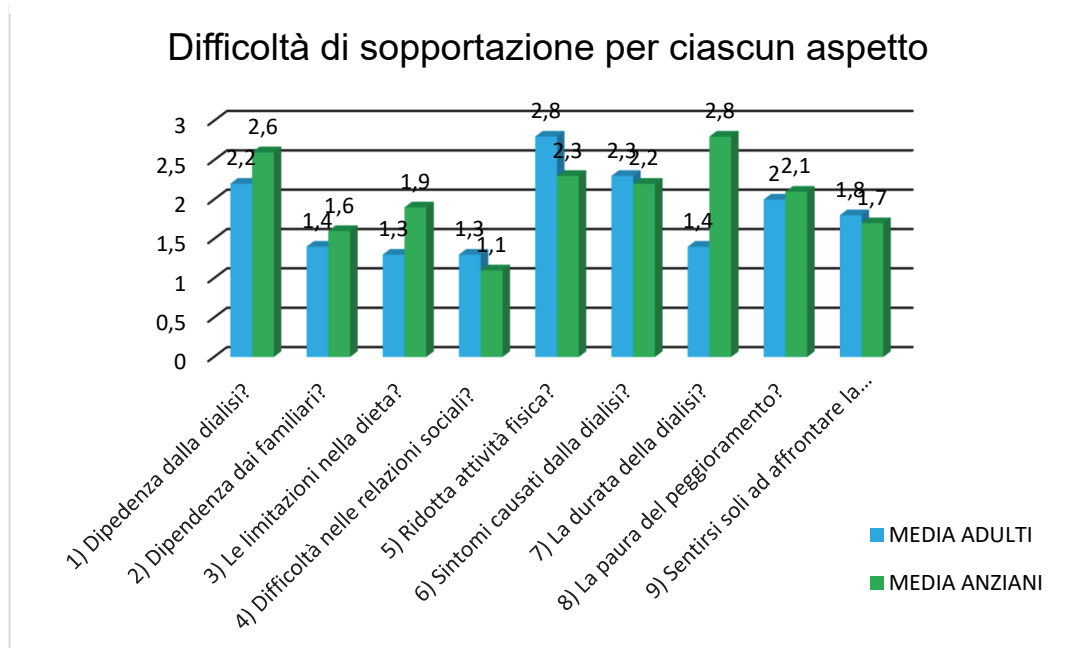
Grafico 7: Fattori di disturbo



La principale fonte di disturbo per gli adulti consiste nella riduzione dei liquidi, seguita dai cambiamenti nella vita sessuale e l'impossibilità di poter viaggiare. Questi elementi caratterizzano la vita di una persona che dovrebbe essere nel pieno delle sue forze ma che a causa della patologia è fortemente debilitata, sancendo una netta differenza con l'esistenza dei propri coetanei. Questi tre

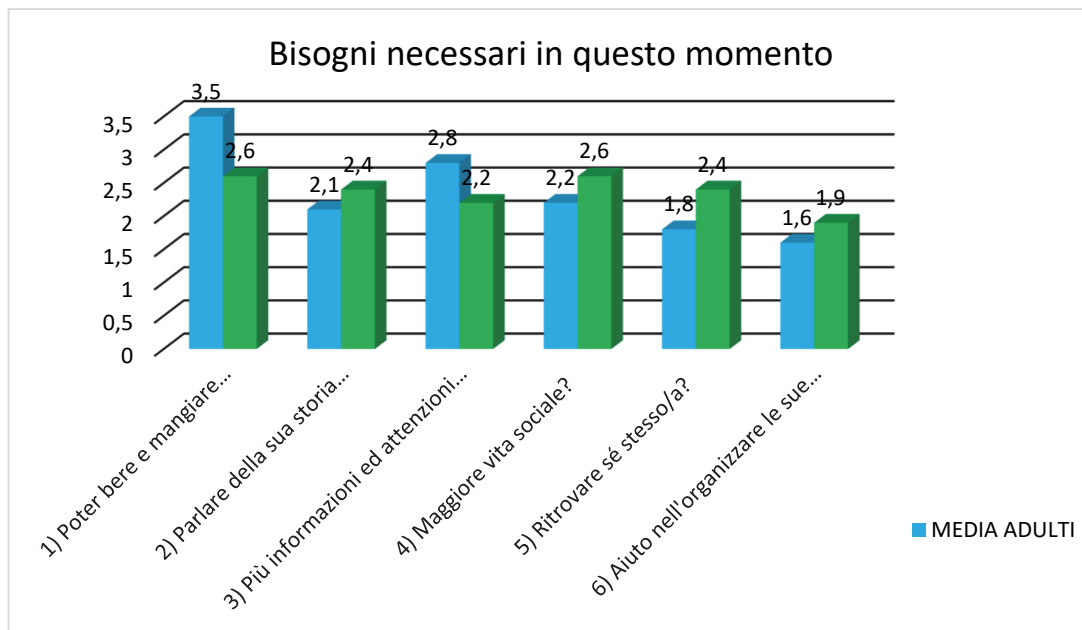
item non coincidono con quelli del campione over 60. Per quest'ultimi i fattori di maggior disturbo sono gli effetti collaterali provocati dalla dialisi, come prurito e crampi muscolari, accompagnati dalla difficoltà di fare attività in casa.

Grafico 8: Livello di tolleranza



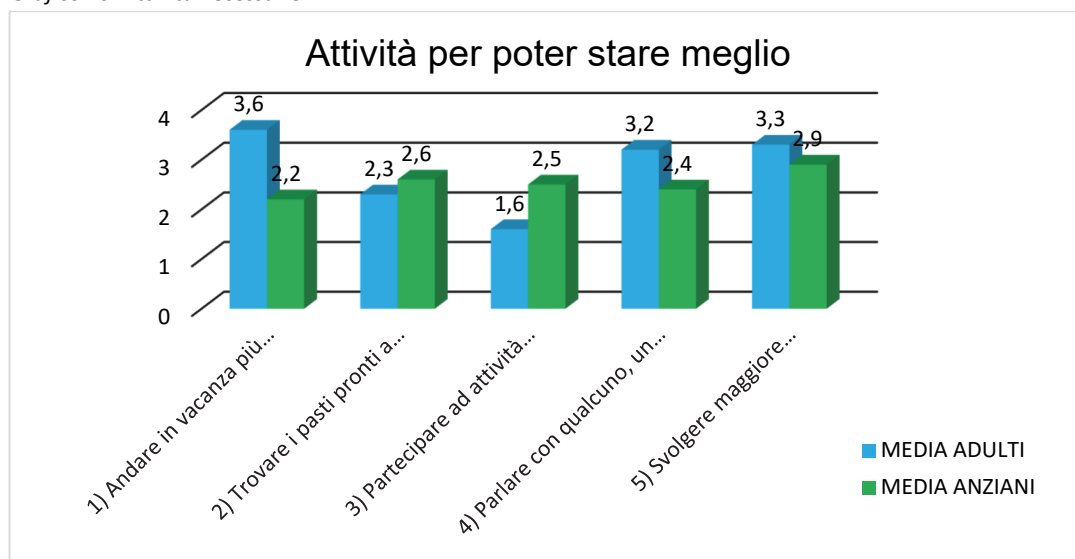
La durata della dialisi è un fattore che incide maggiormente nel campione anziano con un punteggio di 2,8 a fronte dell'1,4 degli adulti. Per quest'ultimi è molto più complesso da sopportare la ridotta attività fisica a causa della compromissione fisica data dalla patologia e dell'astenia provocata dall'emodialisi. Gli adulti riscontrano una maggiore difficoltà seppur lieve nel mantenere relazioni sociali rispetto agli over 60. Dall'analisi dei dati emerge che per gli anziani la dipendenza dalla dialisi e le limitazioni nella dieta sono più complessi da sopportare piuttosto che per gli adulti. Per tutti gli altri item i livelli di tolleranza riscontrati per ciascun campione sono relativamente simili tra loro.

Grafico 9: Bisogni necessari



Per il campione adulto il poter bere e mangiare liberamente è il bisogno principale che è stato rilevato durante la somministrazione del test, seguito dal terzo item “più informazioni ed attenzioni da parte dell’equipe sanitaria”. Nonostante il grafico precedente mostrasse che i pazienti adulti avevano maggiori difficoltà nelle relazioni sociali, in questo grafico sono gli anziani ad avere maggiore bisogno di vita sociale, lo stesso punteggio è stato raggiunto anche per il primo quesito “poter bere e mangiare liberamente”. Il quinto item “ritrovare sé stessi”, ha una preferenza negli anziani con un punteggio di 2,4 su 5. L’ultimo item ha ottenuto il valore più basso in entrambi i sottogruppi.

Grafico 10: Attività necessarie

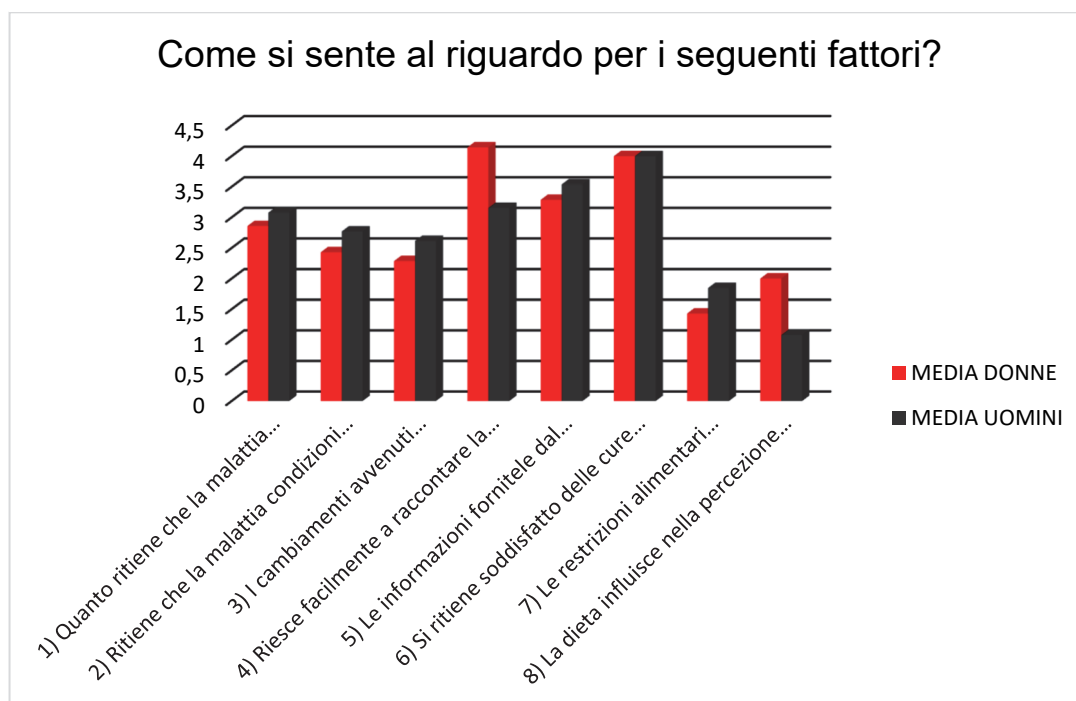


Sull'attività per poter stare meglio gli anziani indicano "svolgere maggiore attività fisica" e gli adulti "poter andare in vacanza più liberamente". Entrambi i risultati confermano quanto rilevato dai quesiti precedenti. Da evidenziare anche i risultati relativi al 4° item "parlare con qualcuno" che vede la netta preferenza del campione adulto rispetto a quello anziano. Questi dati potrebbero mostrare una prevalenza a parlare con determinati professionisti da parte dei pazienti con un'età inferiore ai 60 anni rispetto agli over 60.

### 3.3 Uomini e donne

In quest'ultima suddivisione del campione si riporteranno i risultati dei 13 pazienti di sesso maschile e delle 7 pazienti di sesso femminile. Come è stato spiegato precedentemente la malattia renale cronica colpisce maggiormente gli uomini per questo motivo non è stato possibile realizzare due sottogruppi con lo stesso numero di partecipanti.

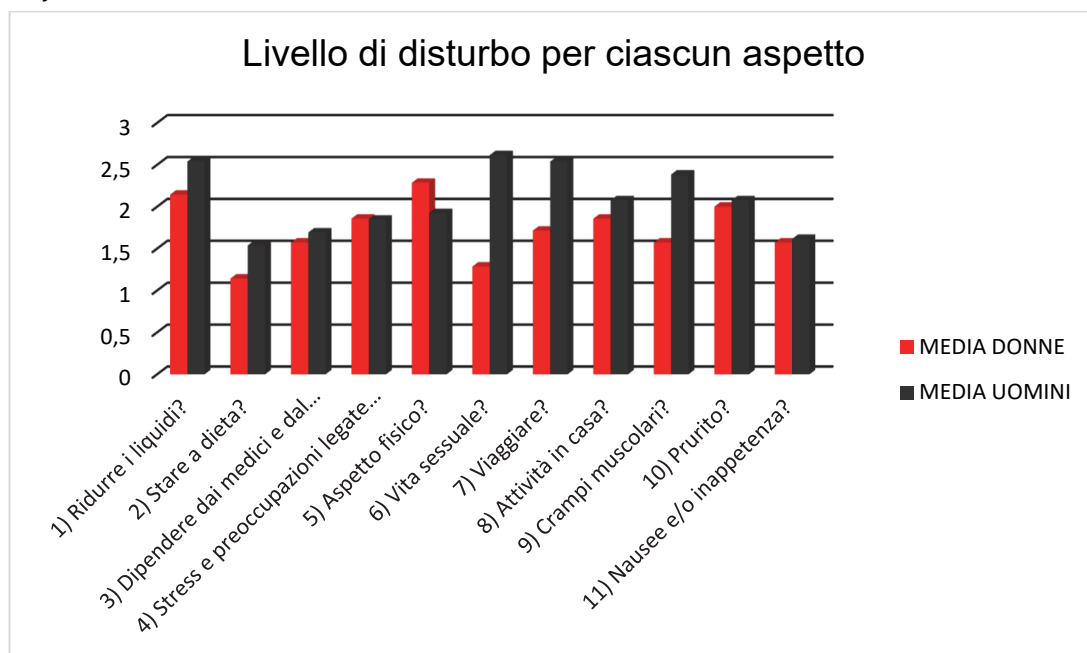
Grafico 11: Vissuto di malattia



È da evidenziare il punteggio delle donne al quarto item, il quale supera di gran lunga quello degli uomini. Il quarto item valuta la capacità del paziente di parlare della propria condizione di salute ed emerge che le donne riescono

con molta più facilità. L'ultimo item evidenzia che il campione femminile percepisce maggiormente l'influenza delle restrizioni alimentari sull'immagine che hanno di sé. Al sesto item "soddisfazione delle cure ricevute" i risultati ottenuti sono identici per entrambi i sottogruppi. Riguardo agli altri quesiti i punteggi raggiunti indicano una moderata preferenza da parte degli uomini.

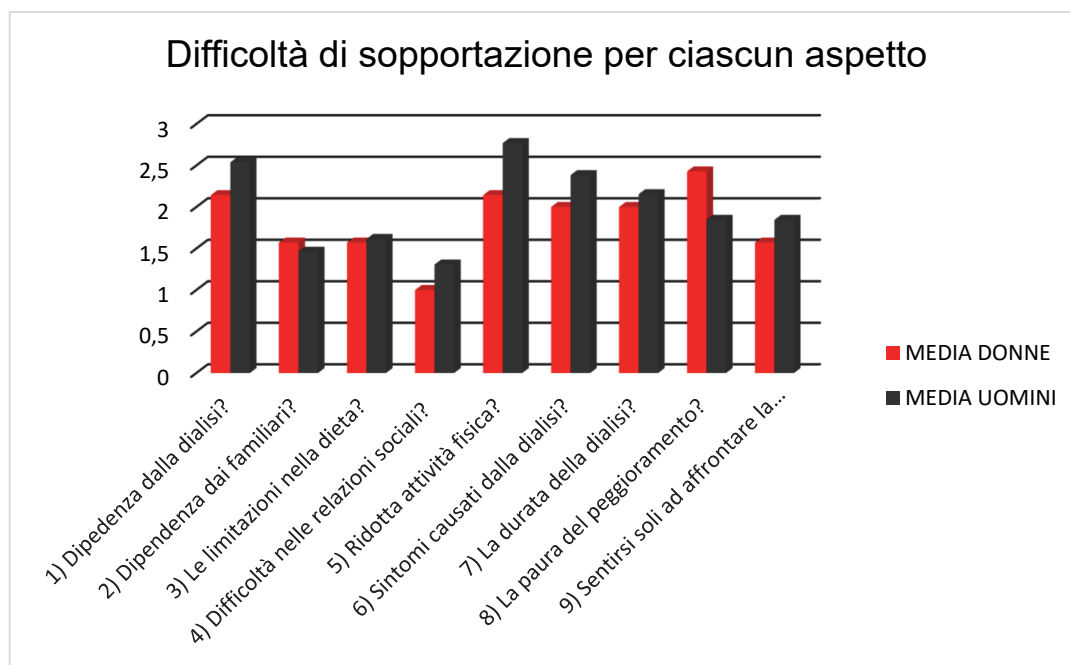
Grafico 12: Fattori di disturbo



La principale fonte di disturbo per gli uomini con un punteggio di 2,5 sono i cambiamenti avvenuti nella vita sessuale, seguito dalla riduzione dei liquidi e dall'impossibilità di viaggiare. Anche per la componente di sesso femminile la riduzione dei liquidi è un elemento considerevolmente fastidioso, ma, per quest'ultime la fonte di disturbo prevalente sono i cambiamenti nell'aspetto fisico. Di gran lunga differente è il risultato raggiunto al sesto item dal campione femminile. Nelle donne questo item, riguardante la vita sessuale, ha raggiunto un livello molto inferiore rispetto agli uomini. Il grado di disturbo creato dai sintomi della dialisi è simile per entrambi i sottogruppi, ad eccezione del nono

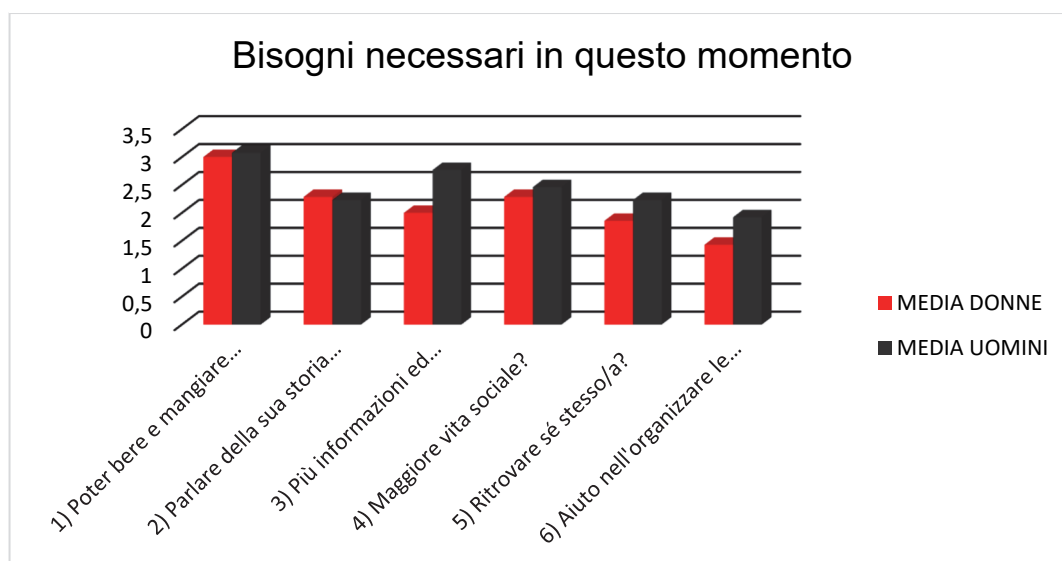
item “crampi muscolari” con una moderata preferenza da parte del campione maschile.

Grafico 13: Livello di tolleranza



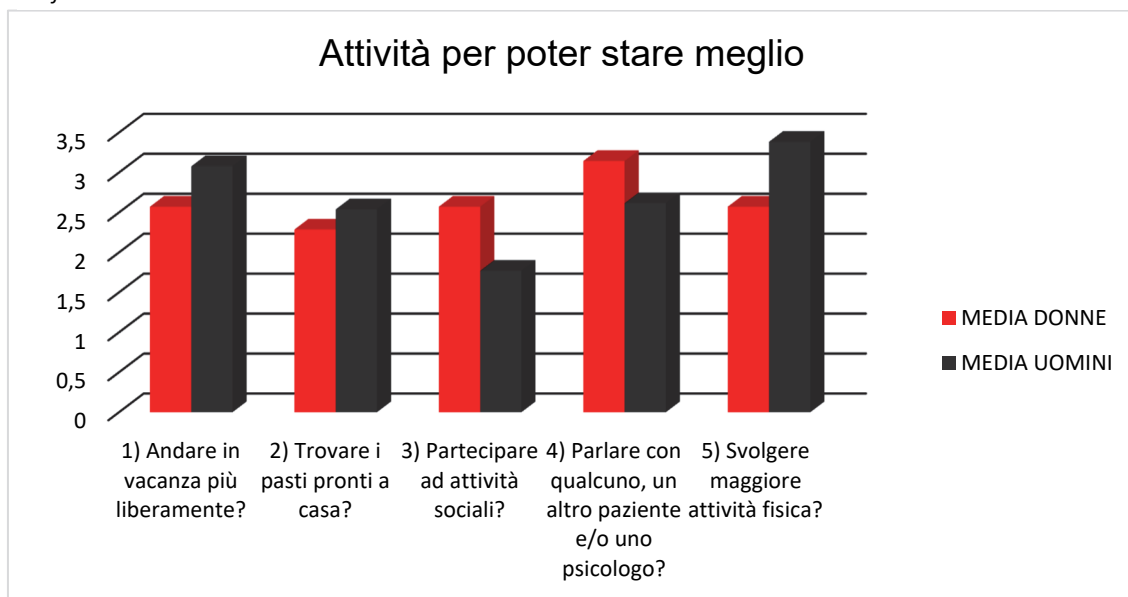
Per gli uomini la ridotta attività fisica a causa della dialisi è la variabile più difficile da sopportare, per le donne invece è la paura che le proprie condizioni di salute peggiorino. Il primo e il quinto item sono sia per il campione maschile, sia per il campione femminile due aspetti che incidono abbastanza nella propria vita. Gli uomini mostrano maggiore difficoltà nelle relazioni sociali e si sentono più soli rispetto alle donne nell'affrontare la malattia e il suo trattamento.

Grafico 14: Bisogni necessari



Per entrambi i sottogruppi il bisogno principale è quello di poter bere e mangiare liberamente, per gli uomini è altrettanto necessario avere più informazioni ed attenzioni da parte dell'équipe mentre per le donne poter parlare della propria storia di malattia con qualcuno e avere maggiore vita sociale. Dal campione analizzato non risulta essere presente un elevato bisogno di aiuto nell'organizzare le giornate.

Grafico 15: Attività necessarie



Il campione maschile necessita di svolgere maggiore attività fisica, quello femminile di poter parlare con qualcuno della propria storia e del proprio vissuto di malattia. Anche il primo item riguardo alla possibilità di viaggiare ha raggiunto un punteggio elevato di 2,5 su 5 per le donne e di 3 su 5 per gli uomini. Per le donne il secondo item “trovare i pasti pronti a casa” risulta essere l’elemento di cui hanno minore necessità, mentre per gli uomini è il 3° item “partecipare ad attività sociali”.

### 3.4 Paziente e caregiver

La diagnosi di malattia cronica influenza non solo la persona stessa che la vive ma anche coloro che gli stanno accanto. A causa della pandemia da Sars-Cov 19 i caregiver sono stati contattati telefonicamente. Durante la somministrazione del questionario è stato richiesto ad ogni paziente un recapito telefonico per poter contattare il familiare che lo aiuta nella gestione della patologia e del trattamento terapeutico. Inoltre, alcuni pazienti sono



situati nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) perciò non è stato possibile contattare un caregiver specifico. Per queste ragioni è stato somministrato il questionario a solo metà del campione. Mediante delle domande a specchio sono state confrontate l'esperienza di malattia del paziente e del rispettivo caregiver. Per indagare questo aspetto sono stati comparati 5 quesiti già presentati e rivolti ai pazienti: a) *Quanto ritiene che la malattia influenzi la sua vita?* b) *Ritiene che la malattia condizioni chi le sta attorno?* c) *Riesce facilmente a raccontare la sua storia di malattia?* d) *Si ritiene soddisfatto delle cure ricevute?* e) *Quanto la disturba la dipendenza dai familiari?* Con altri 5 item rivolti ai caregiver: a) *Ritiene che la malattia limiti le attività quotidiane del paziente?* b) *Ritiene che la malattia del paziente interferisca con la propria vita sociale?* c) *Il paziente parla con facilità della malattia con lei?* d) *Ritiene che l'équipe sanitaria presti le giuste attenzioni al paziente?* e) *Ritiene che per il paziente sia un grande peso dipendere da altri? (medici, infermieri, familiari...)*. Gran parte delle comparazioni effettuate hanno mostrato risposte abbastanza simili, indicando che l'esperienza di malattia vissuta dal paziente è in stretta relazione all'esperienza del rispettivo caregiver. Nonostante ciò, alcuni soggetti hanno mostrato delle differenze sostanziali come si può constatare nei grafici di seguito:

Grafico 16: Confronto paziente e caregiver

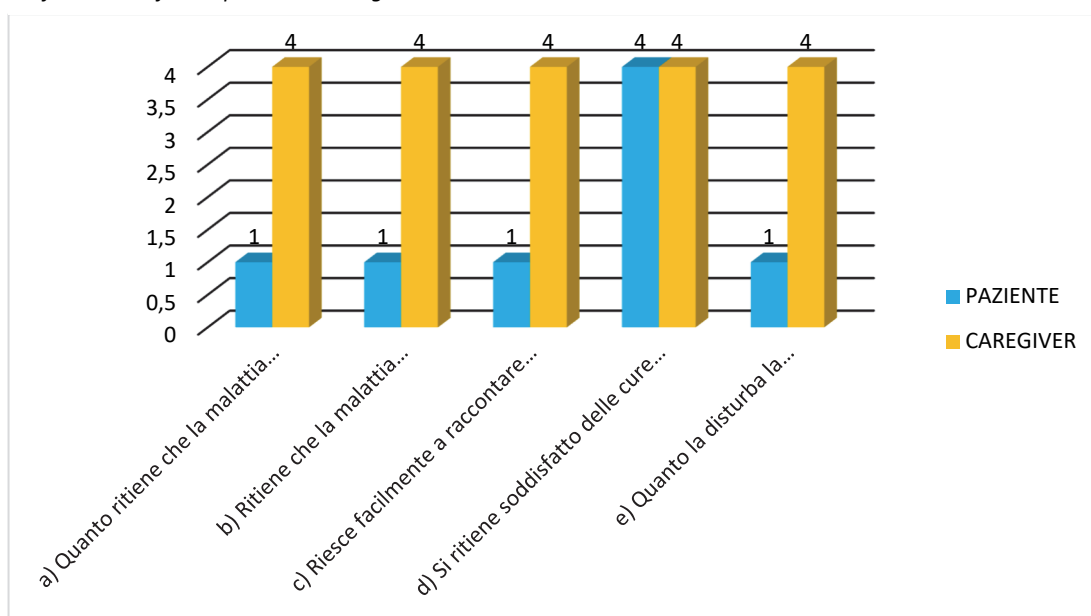


Grafico 17: Confronto paziente e caregiver

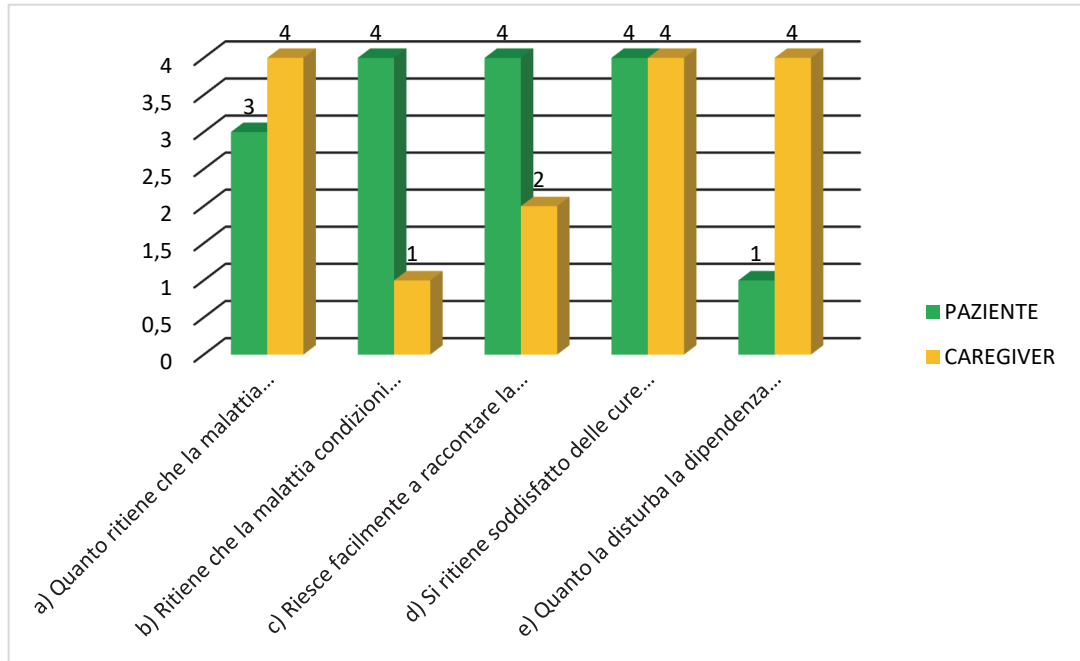


Grafico 18: Confronto paziente e caregiver

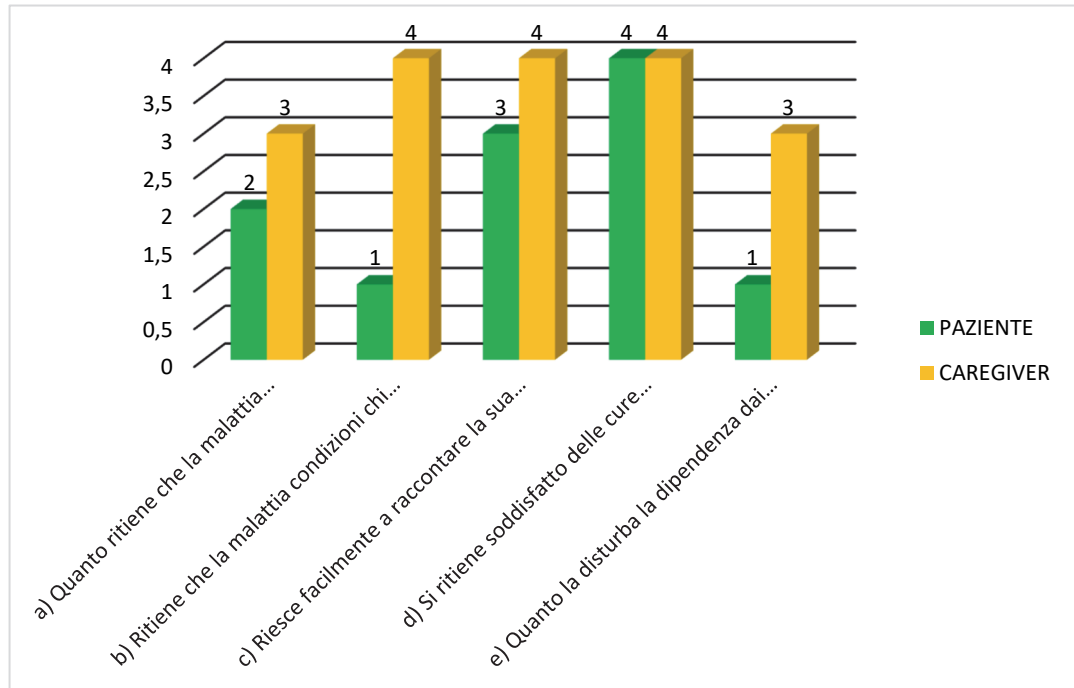
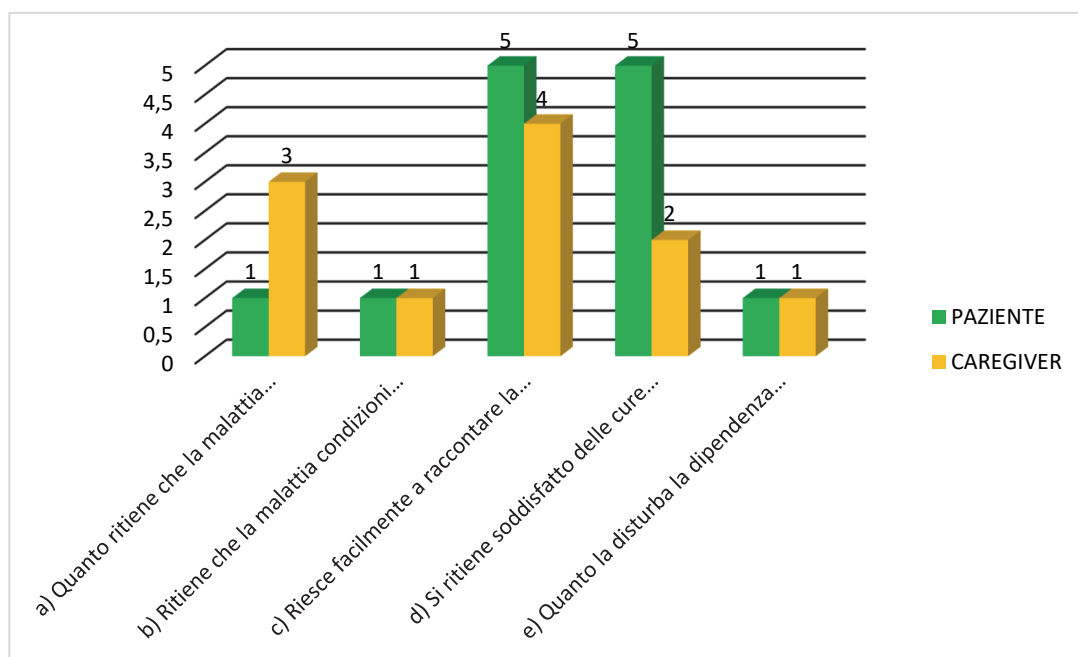


Grafico 19: Confronto paziente e caregiver



Dai grafici sovrastanti risulta che la maggior parte delle situazioni con rilevanti discordanze tra il vissuto di malattia del paziente e quello del caregiver si presenta con il campione anziano (indicato dal colore verde nell'istogramma). Ad eccezione del *grafico n. 19*, in tutti gli altri casi al quesito "E" per il paziente non è un fattore di disturbo dipendere dai familiari, indicando un punteggio di 1 su 5, ma per il caregiver non risulta essere lo stesso, esprimendo un punteggio di 3 o di 4 su 5. Sia caregiver che pazienti si reputano soddisfatti delle cure ricevute. Si registrano invece valori molto diversi soprattutto sull'influenza che la patologia ha nella vita quotidiana, nell'attività sociali e sulla capacità di riuscire a parlare con altri della propria situazione.



## Capitolo 4

### DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Nell'ultimo capitolo di questa tesi si discutono i risultati ottenuti, confrontandoli con ricerche simili presenti in letteratura al fine di poter affermare la coerenza o il distacco, più o meno netto, con ciò che altri autori hanno già rilevato.

#### 4.1 Media totale

Dal "*Grafico1*" emerge che per il paziente l'insufficienza renale cronica influenza abbastanza la propria vita e quella dei familiari che gli stanno attorno. Per questa ragione un percorso terapeutico di accettazione e adattamento alla patologia potrebbe risultare utile. Uno studio eseguito su un campione di 99 pazienti dimostra che l'accettazione alla patologia è predittiva di una migliore qualità della vita, sia fisica che mentale. Sviluppare buone capacità di coping adattivo è essenziale per garantire una buona "compliance" e una buona qualità di vita, diminuendo il rischio di mortalità nei pazienti con diagnosi di insufficienza renale cronica indipendentemente dalla funzione renale. (Poppe *et. al.*, 2013, pp.116-119). La principale fonte di disturbo del paziente in dialisi è la riduzione dei liquidi (*Grafico2*). Nel capitolo precedente sono state illustrate le molteplici funzioni del rene, tra cui la produzione di urina e la purificazione della circolazione sanguigna. (Remuzzi, Pandya, Melacini, 2015). Quando i reni non lavorano come dovrebbero i liquidi vengono trattenuti e non vengono espulsi. L'accumulo di liquidi di scarto in eccesso risulta dannoso per l'uomo poiché può provocare ipertensione, problemi cardiaci, respiratori e molti altri. Alla luce di ciò è intuibile che la riduzione di liquidi non è una componente indifferente nel nuovo stile di vita che il paziente affetto da patologia renale cronica si trova a dover seguire. Per occuparsi dell'insufficienza renale cronica la dialisi singolarmente non può bastare, è necessaria un'aderenza alle restrizioni dietetiche e di liquidi. (Beerendrakuma, Ramamoorth, Haridasan, 2018). Cambiamenti nello stile di vita permettono di ridurre il rischio di mortalità e di morbilità. Rafforzare l'educazione terapeutica affinché il paziente sia consapevole dei rischi e delle azioni necessarie per

prevenire un peggioramento delle proprie condizioni è un fattore importante su cui intervenire. Un ulteriore elemento di disturbo riguarda la possibilità di viaggiare. Nel corso degli anni le modalità per poter viaggiare si sono evolute e perfezionate al fine di garantire la migliore comodità e rapidità per raggiungere mete distanti. La maggiore accessibilità alla possibilità di viaggiare ha comportato un aumento del numero di persone che decidono di intraprendere viaggi medio-lunghi ed una crescita di persone affette da patologia renale cronica che scelgono di visitare territori nuovi. Persone con questa tipologia di diagnosi si scontrano anche con le difficoltà che accompagnano le condizioni di viaggio. Non sono state dimostrate influenze epidemiologiche sull'effetto dei viaggi nei pazienti con insufficienza renale cronica. Sono invece state riscontrate criticità, in termini soprattutto di grado e di frequenza della malattia, sul benessere psicofisico di conseguenza ad un'esperienza di viaggio soprattutto se riguardanti l'aereo come mezzo di trasporto principale. Innanzitutto, la malattia renale aumenta il rischio di trombosi del viaggiatore, ciò è dovuto all'aumento dei livelli di proteine nelle urine e alla diminuzione della velocità di filtrazione glomerulare stimata. (Furuto *et. al.*, 2020, p.1). Le persone con diagnosi di insufficienza renale che rimangono per un elevato tempo ad alta quota sono più a rischio di edema polmonare e di contrarre la malattia di Monge, considerando poi che le difese immunitarie si abbassano comportando una maggiore esposizione e rischio di contrarre infezioni. Tutte queste problematiche e rischi influenzano la scelta finale del paziente se intraprendere un viaggio o meno la cui decisione finale comporta comunque dei sacrifici. Da un lato il paziente può decidere di non partire con esiti emotivi negativi, come rabbia, frustrazione, impossibilità di scegliere autonomamente per la propria vita, oppure la persona può decidere di intraprendere un viaggio affrontando però il peggioramento delle proprie condizioni che ne consegue. In ogni caso entrambe le scelte comportano delle conseguenze, influenzando il benessere della persona. (Furuto *et. al.*, 2020, p.6). L'elevato grado di disturbo percepito dai pazienti intervistati è in linea con le criticità riscontrate dalla revisione della letteratura esistente.

Il “*Grafico2*” e il “*Grafico3*” riguardo alla possibilità di svolgere attività in casa e dedicarsi all’esercizio fisico sono altre due variabili da prendere in considerazione dato il livello di disturbo raggiunto nelle risposte. Chi soffre di insufficienza renale cronica ha più probabilità di contrarre malattie cardiovascolari, queste due patologie hanno alcuni fattori di rischio in comune: il diabete, l’ipertensione e l’obesità. L’attività fisica rappresenta un ulteriore criticità per chi ha problemi cardiovascolari e per questo è probabile che lo sia anche per chi ha una diagnosi di patologia renale cronica. Ad ogni modo un’attività fisica inadeguata incide negativamente nello sviluppo e nella progressione della malattia renale. (White *et. al.*, 2011). Di fronte a questo quadro caratterizzato da molteplici rischi il paziente può decidere di non svolgere alcuna attività fisica per timore di un peggioramento. Infatti, tradizionalmente l’attività fisica era sconsigliata ai pazienti con malattia renale cronica a causa della possibilità di compromettere la funzionalità renale e di aumentare la proteinuria (perdita eccessiva di proteine nelle urine). Ad oggi è evidente che uno stile di vita sedentario può essere sia la causa sia la conseguenza del progredire della malattia. (Villanego *et. al.*, 2020). È stato dimostrato che esercizi di tipo aerobico aumentano il consumo massimo di ossigeno e possono migliorare il controllo della pressione sanguigna, i livelli lipidici e la salute mentale, riducendo la mortalità e migliorando le condizioni di vita. (Johansen, 2005). Dalle ricerche esistenti emergono pareri contrastanti sull’efficacia dell’attività fisica per pazienti in emodialisi per questo sarebbe necessaria una revisione della letteratura e di indagini in questo settore così da poter analizzare tutte le variabili coinvolte (la tipologia di attività fisica, le modalità adeguate per essere svolta, a quale tipologia di paziente può essere rivolta etc.) e definire un modello terapeutico completo al fine di diminuire il grado di disturbo rilevato dai pazienti del reparto nefrologico.

Gli item 1, 6 e 7 del “*Grafico3*” riguardano le caratteristiche dell’emodialisi. Questo trattamento provoca nel paziente un potente stato di astenia con esiti di diminuzione sostanziale dell’attività fisica. Come è stato descritto in precedenza pazienti con diagnosi di patologie renali croniche sperimentano una riduzione del loro tenore di vita. La diminuzione delle prestazioni fisiche

dovuta alla stanchezza della dialisi e di tutto ciò che la malattia comporta, incidono negativamente nei vissuti di ansia e depressivi che il paziente potrebbe affrontare inducendo ad un aumento dei ricoveri ed un maggiore rischio di mortalità. In quest'ottica l'attività fisica rappresenta un ulteriore elemento utile nella gestione della patologia per quanto riguarda sia l'aspetto fisico sia l'aspetto psicologico. (Li *et. al.*, 2016, p. 111). Solo fino a 60 anni fa una diagnosi di malattia renale cronica sanciva una morte certa in un breve periodo di tempo. Da allora le ricerche eseguite e le scoperte scientifiche raggiunte hanno permesso un avanzamento della conoscenza e di sviluppare trattamenti sanitari che permettessero di offrire un futuro migliore per queste persone sia in termini di tempo che di benessere. Ad oggi la terapia dialitica è la principale terapia a cui si fa riferimento in questo contesto di cura. Nonostante l'emodialisi abbia permesso di prolungare la vita della persona, essa presenta effetti collaterali importanti che condizionano la qualità e lo stile di vita del paziente e della sua famiglia. (Jablonski, A., 2007, p.29). Tra i principali sintomi che accompagnano la dialisi sono già stati sopracitati l'astenia, la nausea, il prurito, il mal di testa e i crampi. A questi si possono aggiungere i disturbi del ritmo sonno-veglia, problemi respiratori, dolori alle ossa e ai muscoli. Numerosi studi identificano la stanchezza come principale effetto collaterale, infatti a seguito della terapia dialitica che solitamente ha una durata di circa 4 ore i pazienti riferiscono elevati livelli di spossatezza che non permettono loro di qualsiasi tipo di attività, come vorrebbero. Questa stanchezza si attenua a partire dal giorno seguente della terapia. Bisogna però considerare che il trattamento emodialitico viene svolto tre o quattro volte alla settimana in ospedale, perciò, nonostante i pazienti riferiscono di stare meglio il giorno successivo devono ripresentarsi nel punto sanitario di riferimento e svolgere un'ulteriore seduta che comporterà una già sperimentata condizione di astenia. (Jablonski, A., 2007, pp. 34-36). Alla luce di ciò è perfettamente ipotizzabile la dipendenza che la persona vive con la dialisi, navigando in una continua routine di spossatezza che influenzerà negativamente la quotidianità del paziente. Oltre alle componenti strettamente correlate alla dialisi emergono altri due fattori che sono "la paura del peggioramento" e il "sentirsi soli ad



affrontare la malattia". Queste due componenti mostrano che la patologia cronica non è un aspetto puramente fisico che colpisce la persona solo a livello biologico, ma coinvolge anche la sfera emotiva e psicologica. Per questo motivo è necessario proporre strategie di intervento focalizzate su queste due dimensioni garantendo una presa in carico del paziente a 360°. Il basso tasso di aderenza al trattamento terapeutico è un problema diffuso e di grande rilevanza. È stato riscontrato che stati emotivi negativi, in particolare la depressione, possono influire sulla qualità di vita rendendo difficile l'aderenza al piano terapeutico con esiti dannosi per la salute fisica e mentale del paziente. (García-Liana, Remor, Selgas, 2013, pp. 79-80-85). A tal ragione un approccio che non sia esclusivamente medico-sanitario è necessario per poter garantire una presa in carico sia del paziente in quanto tale con tutti i suoi bisogni fisici sia della persona che vive la malattia considerando i principi, i valori, le opinioni, i pensieri, che la caratterizzano.

Tra i vari bisogni (*Grafico4*) i pazienti identificano come più rilevante il poter bere e mangiare liberamente. In media ogni individuo del mondo occidentale consuma all'incirca 10 grammi di sale da cucina al giorno, superando la media giornaliera che l'OMS ha identificato in 5 grammi circa. L'assunzione esagerata di cloruro di sodio rappresenta un rischio elevato per l'uomo, può essere causa di problemi cardio vascolari, ritenzione idrica, ipertensione e problemi renali. La riduzione di sale è uno tra i principali cambiamenti che devono essere apportati in regime dietetico per i pazienti con problemi renali poiché la restrizione di tale composto permette di diminuire la pressione sanguigna, prevenire l'iperfiltrazione glomerulare e potenziare la risposta dei nefroni, tutti e tre fattori imprescindibili della patologia renale. (Oppelaar, Vogt, 2019, pp. 1-2). Oltre alla riduzione del sale e dei liquidi un ulteriore aspetto che caratterizza la dieta alimentare della persona in dialisi è la restrizione dall'assunzione di cibi con un elevato tasso proteico. Il malfunzionamento dei reni, decisivo per la malattia renale, prevede che questi organi non siano più in grado di espellere gli scarti prodotti dalle proteine, i quali accumulandosi possono danneggiare l'organismo della persona. Per non aggravare la condizione del paziente è necessario che esso segua una dieta ferrea che lo

porti ad assumere poche proteine, poco potassio e fosforo. I pazienti con malattia renale cronica sono a rischio di ipercalcemia e iperfosfatemia, per queste ragioni è necessario controllare le quantità di potassio e di fosforo ingerite nell'arco della giornata, al fine di diminuire i casi di morbilità e mortalità. (Rhee *et. al.*, 2018). Sono molte le accortezze alimentari da introdurre a seguito di una diagnosi di insufficienza renale cronica. Dapprima è necessario ricorrere ad alimenti ipoproteici e ad oggi il mercato offre una sostanziale quantità di prodotti di questo tipo (pasta, pane, grissini, snack etc.). Il sodio è un altro elemento da tenere sotto controllo preferendo ad esempio salumi cotti come mortadella e prosciutto cotto. Limitare il consumo di fosforo per evitare calcificazioni delle vene e delle arterie per questo è giusto limitare il consumo di latticini come yogurt, pecorino e da preferire alimenti come verdura fresca, piselli etc. Anche il potassio è da tenere sotto controllo, ricorrendo a frutta e verdura con basso contenuto, ad esempio fragole e mele. (Pasticci *et. al.*, 2016, pp. 92-95). È importante sottolineare che gli alimenti che potrebbero andare bene per il basso contenuto di potassio potrebbero non contenere buoni livelli di fosforo e viceversa, restringendo maggiormente il campo di alimenti accessibili al paziente. La restrizione dietetica di potassio, fosforo, proteine e sodio permette il mantenimento di un peso sano, di una buona pressione sanguigna e di livelli sierici normali. Inoltre, è stato verificato che l'immersione dei cibi in acqua calda per 5-10 minuti riduce il contenuto di fosforo e potassio. Questa strategia rende più facile la gestione del regime alimentare a cui è sottoposto il paziente. (de Abreu, *et. al.*, 2022).

## **4.2 Adulti e anziani**

Il campione adulto percepisce maggiormente l'influenza della patologia nella propria vita rispetto agli anziani (*Grafico6*). «Le questioni dell'identità e della biografia sono centrali per i significati attribuiti all'esperienza della malattia e dell'invecchiamento». (Sanders, Donovan, Dieppe, 2002, p. 247). Questo studio svolto nel 2002 mostra che nell'esaminare le cause dei sintomi le persone anziane tendono ad attribuire tali cause alle loro esperienze biografiche, come parte della loro eredità ed espressione della propria storia. Ma questa visione della malattia come parte normale della vecchiaia e il

desiderio di sentirsi ancora indipendenti può portare le persone anziane a minimizzare i sintomi e, considerando la malattia come un segno di debolezza tentare di nasconderla e interpretarla come semplice invecchiamento. (Sanders, Donovan, Dieppe, 2002, p. 248-249). Se negli anziani c'è un senso di rassegnazione e accettazione della malattia intesa come una parte inevitabile della propria vita, differente è il punto di vista degli intervistati più giovani che, considerano la malattia cronica come qualcosa di "anormale". Questa percezione influenza negativamente l'accettazione alla patologia, la loro motivazione e determinazione nel sottoporsi ad un trattamento terapeutico efficace con esiti sfavorevoli sul benessere e sul tenore di vita. (Sanders, Donovan, Dieppe, 2002, pp. 239-240). Uno studio più recente svolto nel 2017, riguardante le condizioni croniche multiple, indica che gli adulti di età inferiore a 65 anni soffrono maggiormente rispetto ai pazienti più anziani. Inoltre, dall'indagine svolta è stata riscontrata una percezione e qualità di vita peggiore nei pazienti adulti rispetto agli over 65. Questa differenza potrebbe riguardare sia i tassi più elevati di depressione negli adulti limitando le capacità di autogestione, sia dalle restrizioni nelle attività. Il campione più giovane ha molta più probabilità di essere occupato a livello lavorativo e sociale rispetto al campione anziano e la patologia cronica può rendere difficoltoso questo aspetto di vita. Perciò l'impatto delle patologie croniche è maggiore nelle persone adulte rispetto agli anziani, per questo sono necessari interventi mirati soprattutto agli adulti per aumentare il benessere percepito. (Adams, 2017, pp. 3-4). Nel "Grafico8" il campione composto da pazienti adulti riscontra una maggiore difficoltà nel mantenere una buona vita sociale. Dallo studio svolto da Rustøen *et. al.* (2005), i partecipanti di età più avanzata sono più soddisfatti delle loro comodità materiali e della vita sociale riferendo un umore migliore rispetto al campione di mezza età che ha riferito maggiore dolore cronico e insoddisfazione della loro vita sociale.

L'ultimo grafico relativo alle differenze tra adulti e anziani (*Grafico10*) mostra una maggiore apertura a parlare con dei professionisti, come psicologi o educatori, riguardo alla propria storia da parte del campione under 60. I disturbi dell'umore sono da 1,5 a 4 volte superiori nei pazienti affetti da patologie

cliniche rispetto al resto della popolazione. Questi disturbi possono essere considerati il risultato dell'interazione di molteplici fattori diversi, fattori psicopatologici, psicologici e socioeconomici che la malattia cronica impone all'individuo. Circa il 25% dei pazienti sottoposti a emodialisi sperimenta nel corso della loro vita sintomi di depressione, un disturbo psichiatrico che può causare esiti sfavorevoli come il fallimento della terapia dialitica o di un possibile trapianto. Interventi adeguati basati su farmaci serotoninergici e psicoterapia possono essere efficaci per il trattamento della depressione in pazienti con insufficienza renale cronica. (Zalai, Szeifert, Novak, 2012). Oltre che per la gestione di disturbi dell'umore, l'utilizzo di interventi psico-educativi può essere utile per la gestione della "fatigue" del paziente. La "fatigue" è l'affaticamento grave che causa compromissione funzionale ed è tipico delle malattie croniche (Goërtz *et. al.*, 2021, p. 1). Tra gli interventi di natura psicologica, sociale e familiare che possono apportare benefici alla "fatigue" psicologica del paziente la terapia cognitivo-comportamentale risulta essere una delle tecniche più utili per la gestione del paziente in emodialisi, facendo ricorso alla co-costruzione degli obiettivi, alla capacità di problem solving, a colloqui psico-educativi e a compiti gradualmente. (Picariello *et. al.*, 2017, pp. 212-213). I vantaggi che si possono ricavare da questa tipologia di interventi sono molteplici e lavorare sulla motivazione del paziente può essere efficace per migliorare l'adattamento alla patologia, al trattamento emodialitico e per migliorare il benessere e la qualità di vita percepita.

### **4.3 Uomini e donne**

Le donne riescono con più facilità a parlare della propria storia di malattia rispetto agli uomini (*Grafico11*). Fin dall'antichità l'uomo è sempre stato considerato come il capofamiglia, colui che deve solo occuparsi dell'aspetto economico, essere virile e indistruttibile, allontanando da sé ogni elemento che possa rimandare alla sofferenza, al dolore e alla vulnerabilità. (Bobbo, 2020, p. 25). L'uomo deve far prevalere solo la sua forza e il suo coraggio, reprimendo le emozioni che possono "danneggiare" la sua virilità, a differenza delle donne, le quali sono considerate più sensibili e possono esprimere maggiormente i loro sentimenti. Nella discussione delle differenze tra uomini

e donne entrano in gioco gli stereotipi di genere tipici della cultura occidentale. Il sesso è un dato biologico ma il genere si basa su caratteristiche definite socialmente. Le disparità e gli stereotipi di genere possono avere un impatto negativo su tutti gli aspetti dell'assistenza sanitaria, causando ritardi nella diagnosi, nel trattamento, una minore qualità assistenziale con un conseguente aumento della morbilità e della mortalità. I pregiudizi colpiscono sia uomini che donne ma spesso sono quest'ultime a subirne i maggiori effetti. (Stevens et. al., 2023, pp.1-2).

L'aspetto fisico rappresenta la variabile di maggior disturbo per le donne (*Grafico12*). I cambiamenti che avvengono a livello fisico (la perdita di capelli, l'aumento di peso, il dimagrimento etc.) colpiscono maggiormente la donna, la cui immagine è ancora oggi oggetto di pregiudizi e mezzo di valutazione molto più rispetto che agli uomini. Tutto ciò può condurre il paziente, se uomo, a non comunicare la propria condizione di malattia perché deve nascondere le sue paure e difficoltà al fine di allontanare da sé ogni segno di debolezza. Se donna, la paziente può decidere di non parlare della propria storia di malattia per vergogna, soprattutto per quanto riguarda i cambiamenti fisici che la patologia e il trattamento comportano. (Bobbo, 2020, pp. 25-29). Per gli uomini la fonte di disturbo principale riguarda la vita sessuale. Le persone affette da malattia renale cronica devono affrontare diverse sfide, tra cui il funzionamento sessuale, soprattutto nelle fasi successive della malattia. Alcuni studi hanno mostrato che le stime di prevalenza riguardo ai pazienti che soffrono di disfunzione sessuale a causa dell'insufficienza renale cronica variano dal 9% per i pazienti che ancora non svolgono il trattamento dialitico al 70% per i pazienti sottoposti a dialisi. I problemi più segnalati tra gli uomini sottoposti a dialisi peritoneale e emodialisi sono i "disturbi dell'orgasmo", la "disfunzione erettile" e la "ridotta libido". Tra le donne in emodialisi i reclami più frequenti sono la "ridotta libido e lubrificazione", i "disturbi dell'orgasmo" e il "dolore durante i rapporti sessuali". (Katz, 2006, p.81). Oltre alla ridotta attività sessuale un ulteriore fonte di disturbo per il campione maschile riguarda le restrizioni dell'attività fisica mentre per le donne la paura del peggioramento (*Grafico13*). È necessario continuare a fare ricerca prendendo in

considerazione non solo il modello maschile ma soprattutto quello femminile poiché le differenze di genere sono presenti anche in questo settore della medicina. Le donne hanno complicanze diverse durante la dialisi rispetto agli uomini e hanno maggiore probabilità di essere donatrici che riceventi di rene. È importante fare ricerca e promuovere una conoscenza più completa riguardo ai fattori e alle conseguenze che incidono nella donna con insufficienza renale cronica al fine di poter apprendere e migliorare i risultati in futuro e poter lavorare sui dubbi e le paure che accompagnano le pazienti. (Piccoli *et. al.*, 2018, p. 7). Innanzitutto, una delle principali differenze rispetto agli uomini è l'eventualità che la paziente sia incinta. La presenza di insufficienza renale cronica ha un effetto negativo sulla gravidanza, inoltre, dopo il parto vi sono possibilità elevate che la malattia renale cronica progredisca sollevando questioni etiche riguardo al concepimento e al proseguimento della gravidanza. Le donne con insufficienza renale cronica sono più a rischio di problemi cardiovascolari rispetto alle donne senza patologia renale. Alcune malattie autoimmuni (artrite reumatoide, sclerodermia sistemica etc.) colpiscono maggiormente le donne provocando infiammazioni e disfunzioni su più organi, tra cui il rene. (Piccoli *et. al.*, 2018, pp. 8-10). Sono molteplici i fattori legati alla patologia renale e alla dialisi che influiscono nelle donne e non negli uomini, per i quali persistono molte domande senza risposta. In ambito medico alcuni elementi rilevanti per le donne possono non essere presi in considerazione e forse questo può essere uno dei motivi per cui la paura del peggioramento incide maggiormente nelle donne, le quali, non avendo la possibilità di colmare i dubbi che le riguardano presentano maggiore timore per il futuro.

#### **4.4 Paziente e caregiver**

Dallo studio pilota di Grapsa *et. al.* (2014) svolto su un campione di 73 pazienti (43 uomini e 30 donne) risulta che i principali caregiver sono i familiari. Nel 51% dei casi il caregiver era il coniuge del paziente, il 29% i figli e il restante 20% altri familiari. Principalmente è il supporto psicologico di cui il paziente ha maggiormente bisogno. Il decorso di malattia del paziente modella

l'esperienza del caregiver, vi sono tre diverse traiettorie di malattia che caratterizzano le diverse esigenze del paziente e del caregiver familiare: inizialmente vi è un lungo periodo stabile seguito da una fase terminale piuttosto brusca, un'altra traiettoria segnata da un lungo declino con crisi periodiche alternate a periodi di stabilità e con una morte improvvisa, oppure un lungo e lento declino con disabilità costantemente progressiva prima di morire per complicazioni. (Wilkinson, Lynn, 2005).

L'item "B" indaga la percezione del paziente sull'influenza che la sua patologia ha nella vita del familiare che si prende cura di lui. Nel "Grafico 17" il paziente ritiene che la sua patologia influenzi molto la vita del caregiver, con un punteggio di 4 su 5. La percezione del paziente di essere un peso è un elemento significativo nell'analisi dello stress del caregiver e nell'insuccesso dell'adattamento alla malattia cronica. Le interviste ai pazienti hanno identificato che le loro preoccupazioni relative all'interferenza della malattia nella vita del loro caregiver e la preoccupazione che lo sforzo fisico del caregiver possa influire negativamente sulla sua salute sono molto ricorrenti. Perciò, interventi indirizzati ad alleviare il disagio derivante dal sentimento di essere un peso permette una migliore accettazione della patologia da parte del paziente e una riduzione dei livelli di stress rilevati nel caregiver. (Cousineau et. al., 2003, pp. 115-116).

Dai grafici sopracitati (*Grafici n. 16-19*) si può notare la differenza tra il vissuto di malattia del paziente e l'esperienza del caregiver che influiscono nella gestione della patologia e del trattamento terapeutico. È necessario prendersi carico del paziente a livello non solo medico ma anche psicologico, considerando la famiglia che, anche se in modo differente entra in contatto con la patologia cronica. Uno studio riguardante le percezioni ed esperienze dei caregiver familiari che si prendono cura di anziani con malattie croniche evidenzia l'importanza di migliorare l'equilibrio delle responsabilità a cui sono sottoposti. È emerso che i familiari del paziente che sperimenta la malattia cronica vivono una vita frenetica. Fornire assistenza in caso di patologie croniche è dispendioso in termini di tempo e bisogna saper bilanciare il ruolo di caregiver con il lavoro e la vita sociale. È importante considerare i bisogni

del caregiver pianificando interventi per affrontare il carico di lavoro a cui sono sottoposti, promuovere la loro salute e il loro benessere. Proporre interventi orientati ai familiari permette una migliore gestione della patologia, suddividendo le responsabilità tra il paziente e il caregiver evitando di sopraffare l'uno o l'altro con esiti positivi sulla qualità di vita percepita da entrambi. (Mthembu, 2016, pp. 86-87).



## CONCLUSIONI

Nella primavera 2022 è stato elaborato e somministrato un questionario di 39 item a 20 pazienti con insufficienza renale cronica sottoposti a emodialisi e a 10 rispettivi caregiver. Gli item sono stati costruiti per indagare la distruzione biografica, i fattori di disturbo e le necessità del paziente. I dati sono stati poi elaborati grazie al supporto del software Microsoft Excel. La ricerca per questa tesi è stata realizzata per valutare la qualità di vita percepita dai pazienti dializzati, indagare i bisogni del paziente con malattia renale cronica e studiare il vissuto di malattia del paziente e del rispettivo caregiver. Dall'analisi dei risultati è stata valutata la possibilità per la figura dell'educatore professionale di essere impiegata nel settore sanitario delle patologie croniche.

Dai risultati raggiunti appare che la malattia cronica non sembra colpire la vita del paziente solo a livello biologico ma investe ogni sfera della sua esistenza, quella sociale, quella familiare, quella personale etc. Il livello di benessere e l'esperienza di malattia vissuta dal paziente e percepita dal caregiver mostrano la necessità di proporre interventi per la presa in carico e la gestione del paziente in ambito psicologico, sociale ed educativo. I pazienti percepiscono notevolmente il condizionamento che la diagnosi di malattia ha nella loro vita. La diagnosi, il trattamento terapeutico e le restrizioni che questi due fattori esercitano nella quotidianità del paziente non gli permettono di soddisfare il proprio bisogno di autonomia e autodeterminazione. L'applicazione di un intervento di empowerment «in riferimento al suo inalienabile bisogno vitale di riacquistare il controllo su di un processo di ri-significazione della sua vita» (Aujoulat *et. al.*, 2008) potrebbe essere utile per migliorare e mantenere un buono standard di vita.

I fattori di disturbo principali sono legati alle restrizioni alimentari e agli effetti collaterali della dialisi. L'aderenza alla terapia dipende da molteplici fattori: socioeconomici, connessi al sistema sanitario, al paziente, alla patologia o alla terapia. Se i costi sono più elevati rispetto ai benefici che il paziente riesce a percepire allora avrà maggiore difficoltà a seguire ciò che la patologia richiede. (Bobbo, 2020, p. 54-55). È perciò necessario ricorrere ad un'educazione terapeutica efficace. L'educazione terapeutica aiuta i pazienti ad acquisire o

mantenere le competenze necessarie per autogestire al meglio la propria vita con una malattia cronica. Inoltre, questa tipologia di educazione aiuta i pazienti e soprattutto la famiglia a comprendere ed affrontare insieme la malattia e il suo trattamento, al fine di migliorare il tenore di vita percepito. L'educazione terapeutica quindi, oltre a lavorare sull'aderenza terapeutica del paziente si pone come ulteriore obiettivo la collaborazione ottimale con i caregiver. (Idier et. al., 2011, p. 1571).

Gran parte degli interventi educativi sono rivolti a pazienti con insufficienza renale cronica ad uno stadio avanzato, per questo motivo è importante che l'educatore lavori anche in ambito preventivo, sensibilizzando l'opinione pubblica sulla malattia renale e offrendo un'educazione preventiva così da aiutare a prevenire o ritardare la progressione della malattia renale. (Mason et. al., 2008, pp. 948-949). Un ulteriore fattore che influenza il vissuto di malattia del paziente e su cui l'educatore potrebbe intervenire è la motivazione. La motivazione è un fattore imprescindibile che incide nell'accettazione della patologia e nella aderenza al trattamento terapeutico. Il colloquio motivazionale è un ulteriore strumento che l'educatore professionale potrebbe utilizzare nell'ambito della cronicità. Il colloquio motivazionale è «una conversazione collaborativa tra un professionista e un paziente che mira a rafforzare l'impegno del paziente ad un cambiamento positivo». (Miller, Rollnick, 2012). Gli interventi educativi rivolti ai pazienti con malattie croniche permettono di apportare cambiamenti positivi al benessere e alla qualità di vita della persona e della sua famiglia, lavorando sulla motivazione, sull'aderenza terapeutica e sull'accettazione e consapevolezza della patologia.

Questa ricerca mi ha permesso di entrare in contatto con la figura dell'educatore in ambito sanitario. Da questa esperienza ho potuto constatare che ancora oggi la figura dell'educatore professionale in ambito ospedaliero è poco conosciuta. È importante fare ricerca, scrivere e impegnarsi affinché l'educatore possa essere riconosciuto e trovare il proprio posto al fine di fornire interventi che concepiscano l'individuo non solo come paziente ma anche come persona, con tutti i principi, i valori, le idee, i sentimenti, le credenze e i pensieri che la caratterizzano.

## BIBLIOGRAFIA

Abaterusso, C., Antonucci, F., Feriani, M., Nordio, M., Pierobon, S., Rossi, B., Tessitore, N., Virga, G. (2017). Registro Veneto Dialisi e Trapianto (RIDT), *Sistema Epidemiologico Regionale (SER)*, pp. 19-34.

Abbagnano, N., Fornero, G. (2012). *Percorsi di filosofia*. L.E.G.O. S.p.a., Lavis (TN), Italia.

Adams, M.L. (2017). Peer Reviewed: Differences Between Younger and Older US Adults With Multiple Chronic Conditions. *Preventing Chronic Disease*, pp. 1-14.

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social sciences & medicine*, 66(5), pp. 1228-1239.

Beerendrakuma, N., Ramamoorth, L., Haridasan, S. (2018). Dietary and Fluid Regime Adherence in Chronic Kidney Disease Patients. *J Caring Sci*, 7(1), pp. 17-20, doi: 10.15171/jcs.2018.003.

Bobbo, N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. CLEUP, Padova.

Bobbo, N. (2020). *La diagnosi educativa in sanità*. Carocci Editore, Roma.

Bruno, I., Summa, R. (2002). *Dialisi peritoneale e protocolli di addestramento*. Competenze infermieristiche in dialisi: dall'ospedale al domicilio (pp. 56-60).

Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology Health & Illness*, 4(2), pp.167-82, doi: 10.1111/1467-9566.ep11339939. PMID: 10260456.

Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13, pp. 451-468, <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x>.

Cluley, V., Burton, J.O., Quann, N., Hull, K.L., Eborall, H. (2023). Biographical dialectics: The ongoing and creative problem solving required to negotiate the

biographical disruption of chronic illness, *Social Science & Medicine*, 325, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115900>.

Corbetta, P. (2014). *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*. Il Mulino.

Cousineau, N., McDowell, I., Hotz, S., Hébert, P. (2003). Measuring chronic patient's feelings of being a burden to their caregivers: development and preliminary validation of a scale, *Medical care*, pp. 110-118.

de Abreu, D. B. V., Picard, K., Klein, M. R. S. T., Gadas, O. M., Richard, C., Silva, M. I. B. (2023). Soaking to reduce potassium and phosphorus content of foods. *Journal of Renal Nutrition*, 33(1), 165-171.

De Santo, R. M. (2019). Comunicare la Malattia Renale Cronica: l'Incertezza e la Speranza ovvero la Capacità di Adattamento. *Phenomena Journal - Giornale Internazionale Di Psicopatologia, Neuroscienze E Psicoterapia*, 1(1), pp. 25–36, <https://doi.org/10.32069/pj.2019.1.30>.

Furuto, Y., Kawamura, M., Namikawa, A., Takahashi, H., Shibuya, Y. (2020) Health risk of travel for chronic kidney disease patients. *J Res Med Sci*, 25(22). doi: 10.4103/jrms.JRMS\_459\_18.

García-Llana, H., Remor, E., Selgas, R. (2013). Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, 25(1), 79-86.

Gayomali, C., Sutherland, S., Finkelstein, F. O. (2008). The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(12), pp. 79-86, 3749-3751.

Grapsa, E., Pantelias, K., Ntenta, E., Pipili, C., Kiouisi, E., Samartzi, M., Heras, P. (2014). Caregivers' experience in patients with chronic diseases. *Social Work in Health Care*, 53(7), pp. 670-678.

Goërtz, Y. M., Braamse, A. M., Spruit, M. A., Janssen, D. J., Ebadi, Z., Van Herck, M., Knoop, H. (2021). Fatigue in patients with chronic disease: results from the population-based Lifelines Cohort Study. *Scientific Reports*, 11(1), pp. 1-12, 20977.

Idier, L., Untas, A., Koleck, M., Chauveau, P., Rasclé, N. (2011). Assessment and effects of therapeutic patient education for patients in hemodialysis: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 48(12), pp. 1570-1586.

Jablonski, A. (2007). The multidimensional characteristics of symptoms reported by patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 34(1), pp. 29-37.

Jenkins, K., Liossatu, A., Teasdale, S., Ho Wong, T.M., Cohen, N. (2008). *Insufficienza renale cronica, una guida per la pratica clinica*. European Dialysis and Transplant Nurses Association/ European Renal Care Association (EDTNA/ERCA), London, UK.

Johansen, K. L. (2005). Exercise and chronic kidney disease: current recommendations. *Sports medicine*, 35, 485-499.

Katz, A. (2006). What have my kidneys got to do with my sex life? The impact of late-stage chronic kidney disease on sexual function. *AJN The American Journal of Nursing*, 106(9), 81-83.

Kosa, S.D., Al-Jaishi, A., Moist, L., Lok, C. (2015). Preoperative vascular access evaluation for haemodialysis patient, *Cochrane Database Syst Rev.*, 2015(9), 10.1002/14651858.CD007013.pub2.

Leonardi G., Segoloni, G. (2013). *Gestione fistola artero-venosa per emodialisi*, Società Italiana di Nefrologia, pp. 3-4.

Li, Y. N., Shapiro, B., Kim, J. C., Zhang, M., Porszasz, J., Bross, R., Kopple, J. D. (2016). Association between quality of life and anxiety, depression, physical activity and physical performance in maintenance hemodialysis patients. *Chronic diseases and translational medicine*, 2(02), 110-119.

Liamputtong, P., Suwankhong, D. (2015). Breast cancer diagnosis: biographical disruption, emotional experiences and strategic management in Thai women with breast cancer, *Sociology Health & Illness*, 37, pp. 1086-1101, <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12282>.

Limido, A., Nichelatti, M., Postorino, M., Ghiron, J.H., Di Napoli, A., Maggiore, U., Nordio, M., Quintaliani, G., Rustici A. (2012). Come cambia la popolazione uremica nel registro nazionale di dialisi e trapianto, *Giornale Italiano di Nefrologia (GIN)*, 29(S58), pp. S21-S26.

Mainini F., Coccozza, E., Fabbri, C., Massi, C., Gallo, A.R., Montilla C., Cappelloni, S., Toro, R., Marconi, T., Proietti A., Pantalone, A. (2002). *Il training del malato in dialisi peritoneale domiciliare*. Competenze infermieristiche in dialisi: dall'ospedale al domicilio, pp. 51-55.

Mason, J. O., Khunti, K., Stone, M., Farooqi, A., Carr, S. (2008). Educational interventions in kidney disease care: a systematic review of randomized trials. *American Journal of Kidney Diseases*, 51(6), pp. 933-951.

Meinero, S., Tesio, E., Bainotti, S., Ferrando, C., Gigliola, G., Inguaggiato, P., Sicuso, C., Formica, M. (2011). Valutazione della qualità di vita dei dializzati del cuneese, *Giornale Italiano di Nefrologia (GIN)*, 28(1), pp. 72-79.

Michelassi, S. (2022). È possibile una gestione "ideale" della pandemia da malattia renale cronica, *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 34(1), pp. 1-9.

Miller, W.R., Rollnick, S. (2012). *Motivational interviewing: Helping people change*. Guilford press.

Mthembu, T. G., Brown, Z., Cupido, A., Razack, G., Wassung, D. (2016). Family caregivers' perceptions and experiences regarding caring for older adults with chronic diseases. *South African Journal of Occupational Therapy*, 46(1), pp. 83-88.

Oppelaar, J.J., Vogt, L. (2019). Body fluid-independent effects of dietary salt consumption in chronic kidney disease. *Nutrients*, 11(11), 2779.

Organizzazione Mondiale della Sanità, O. M. (2005). *Prevenire le malattie croniche: un investimento vitale*. Rapporto globale dell'OMS, pp 4-38.

Pasticci, F., Bellomo, G., Ricciardi, D., Selvi, A. (2016). Terapia dietetica del paziente con insufficienza renale cronica in terapia conservativa: più importanti della qualità sono la quantità e la frequenza del consumo. *Giornale di Clinica Nefrologica e Dialisi*, 28(2), pp. 91-96.

Piaskowski, P. (2016). Emodialisi e dialisi peritoneale. *International Federation of Infection Control*.

Picariello, F., Hudson, J. L., Moss-Morris, R., Macdougall, I. C., Chilcot, J. (2017). Examining the efficacy of social-psychological interventions for the management of fatigue in end-stage kidney disease (ESKD): a systematic review with meta-analysis. *Health psychology review*, 11(2), pp. 197-216.

Piccoli, G. B., Alrukhaimi, M., Liu, Z. H., Zakharova, E., Levin, A., World Kidney Day Steering Committee. (2018). Women and kidney disease: reflections on World Kidney Day 2018. *Clinical kidney journal*, 11(1), pp. 7-11.

Poppe, C., Crombez, G., Hanouille, I., Vogalaers, D., Petrovic, M. (2013). Improving quality of life in patients with chronic kidney disease: influence of acceptance and personality. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 28(1), pp. 116-121, <https://doi.org/10.1093/ndt/gfs151>.

Remuzzi, G., Melacini, D., Pandya, S. (2015). *Salviamo il nostro rene*. Samarpan Kidney Foundation, Gujarat, India.

Rhee, C. M., Ahmadi, S. F., Kovesdy, C. P., Kalantar-Zadeh, K. (2018). Low-protein diet for conservative management of chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis of controlled trials. *Journal of cachexia, sarcopenia and muscle*, 9(2), 235-245.

Rustøen, T., Wahl, A.K., Hanestad, B.R., Lerdal, A., Paul, S., Miaskowski, C. (2005). Age and the experience of chronic pain: differences in health and quality of life among younger, middle-aged, and older adults. *The Clinical journal of pain*, 21(6), pp. 513-523.

Sanders, C., Donovan, J., Dieppe, P. (2002). The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: co-existing

accounts of normal and disrupted biographies, *Sociology of Health & Illness*, 24(2), pp. 227-253.

Sgreccia, M., Capicchioni, L., Chierighini, E., Boccadoro, R. (2015). Dialisi e qualità di vita una indagine presso il centro dialisi di rimini, *Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche (GTND)*, 27(1), pp. 15-22, 10.5301/GTND.2015.13890.

Stevens, K. I., Mallamaci, F., Ortiz, A., Bover, J., Delanaye, P., Torra, R., Cozzolino, M. (2023). The forgotten sex: gender disparities in kidney disease. *Clinical Kidney Journal*, 1-3.

Villanego, F., Naranjo, J., Vigarà, L. A., Cazorla, J. M., Montero, M. E., García, T., Mazuecos, A. (2020). Impact of physical exercise in patients with chronic kidney disease: Systematic review and meta-analysis. *Nefrología (English Edition)*, 40(3), 237-252.

White, S. L., Dunstan, D. W., Polkinghorne, K. R., Atkins, R. C., Cass, A., Chadban, S. J. (2011). Physical inactivity and chronic kidney disease in Australian adults: the AusDiab study. *Nutrition, Metabolism and Cardiovascular Diseases*, 21(2), pp. 104-112.

Wilkinson, A.M., Lynn, J. (2005). Caregiving for advanced chronic illness patients. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management*, 9(3), pp. 122-132.

Zalai, D., Szeifert, L., Novak, M. (2012). Psychological distress and depression in patients with chronic kidney disease. *In Seminars in dialysis*, 25(4), pp. 428-438. Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd.



## **ALLEGATI**

## QUESTIONARIO PER IL PAZIENTE

Per ognuna delle seguenti domande risponda come si sente al riguardo

	1 Per nulla	2 Poco	3 Abbastanza	4 Molto	5 Del tutto
Quanto ritiene che la malattia influenzi la sua vita?					
Ritiene che la malattia condizioni chi le sta attorno?					
I cambiamenti avvenuti ostacolano la sua indipendenza e controllo della vita?					
Riesce facilmente a raccontare la sua storia di malattia?					
Le informazioni fornite dal medico riguardo all'alimentazione sono state chiare e comprensibili?					
Si ritiene soddisfatto delle cure ricevute?					
Le restrizioni alimentari interferiscono nelle attività sociali? (uscire, mangiare fuori...)					
La dieta influisce nella percezione che ha di sé, degli altri e del futuro?					

**Quanto è disturbato dalla malattia renale per ognuno di questi aspetti?**

	<b>Per nulla disturbato</b>	<b>Un pò disturbato</b>	<b>Abbastanza disturbato</b>	<b>Molto disturbato</b>	<b>Del tutto disturbato</b>
<b>Ridurre i liquidi?</b>					
<b>Stare a dieta?</b>					
<b>Dipendere dai medici e dal personale sanitario?</b>					
<b>Stress e preoccupazioni legate alla malattia renale?</b>					
<b>Aspetto fisico?</b>					
<b>Vita sessuale?</b>					
<b>Viaggiare?</b>					
<b>Attività in casa?</b>					
<b>Crampi muscolari?</b>					
<b>Prurito?</b>					
<b>Nausee e/o inappetenza?</b>					

**Quale tra i seguenti aspetti è più difficile da sopportare, in questo momento della sua vita?**

	<b>1 Per niente</b>	<b>2 Molto poco</b>	<b>3 Abbastanza</b>	<b>4 Molto</b>	<b>5 Completamente</b>
<b>Dipendenza dalla dialisi</b>					
<b>Dipendenza dai familiari</b>					
<b>Le limitazioni della dieta</b>					
<b>Difficoltà nelle relazioni sociali</b>					
<b>Ridotta attività fisica</b>					
<b>Sintomi causati dalla dialisi</b>					
<b>La durata della dialisi</b>					
<b>La paura del peggioramento</b>					
<b>Sentirsi soli ad affrontare la malattia</b>					

**Di che sente maggiormente bisogno in questo momento della sua vita?**

	1 Per niente	2 Molto poco	3 Abbastanza	4 Molto	5 Completamente
Poter bere e mangiare liberamente					
Parlare della sua storia esprimendo paure e sentimenti					
Più informazioni ed attenzioni da parte dell'equipe sanitaria					
Maggiore vita sociale					
Ritrovare sé stesso					
Aiuto nell'organizzare le sue giornate					

**Quali delle seguenti attività potrebbero aiutarla a stare meglio?**

	1 Per niente	2 Molto poco	3 Abbastanza	4 Molto	5 Completamente
Andare in vacanza più liberamente					
Trovare i pasti pronti a casa					
Partecipare ad attività sociali					
Parlare con qualcuno, un altro paziente e/o uno psicologo					
Svolgere maggiore attività fisica					

## QUESTIONARIO PER IL CAREGIVER

Per ognuna delle seguenti domande risponda come si sente al riguardo

	1 Per nulla	2 Poco	3 Abbastanza	4 Molto	5 Del tutto
Ritiene che la malattia limiti le attività quotidiane del paziente?					
Il paziente parla con facilità della malattia con lei?					
Ritiene che l'équipe sanitaria presti le giuste attenzioni al paziente?					
Ritiene che la malattia renale del paziente interferisca con la sua attività sociale? (del caregiver)					
Ritiene che per il paziente sia un grande peso dipendere da altri? (medici, familiari...)					
Crede che il paziente si sia adattato facilmente ai cambiamenti e alle limitazioni che la malattia impone?					
Risente del fatto che il paziente dipenda da lei?					
Lei si è adattato/a con efficacia ai cambiamenti avvenuti nella vita del paziente e della propria?					

Allegato V