

INDICE

| | |
|--------------------------------------------------------------------|----|
| Abstract..... | 2 |
| Introduzione..... | 3 |
| <i>Capitolo primo. Nefropatia e trattamenti sostitutivi</i> | |
| 1.1 Cenni di anatomia e fisiologia dei reni..... | 5 |
| 1.2 Le funzioni dei reni..... | 9 |
| 1.3 Insufficienza renale cronica..... | 11 |
| 1.4 Dialisi e trapianto..... | 16 |
| <i>Capitolo secondo. La qualità di vita</i> | |
| 2.1 Benessere della popolazione OCSE..... | 27 |
| 2.2 La qualità di vita correlata alla salute (HRQoL)..... | 29 |
| 2.3 Gli strumenti di rilevazione della QoL..... | 33 |
| 2.4 La QoL nei nefropatici..... | 36 |
| <i>Capitolo terzo. Progetto di ricerca</i> | |
| 3.1 Background..... | 42 |
| 3.2 Obiettivi..... | 44 |
| 3.3 Materiali e metodi..... | 45 |
| 3.4 Risultati..... | 48 |
| 3.5 Discussione..... | 71 |
| 3.6 Conclusioni..... | 77 |
| Conclusione..... | 80 |
| Fonti bibliografiche..... | 82 |
| Allegati..... | 85 |

Abstract

Background: *l'inizio della dialisi rappresenta un punto di discontinuità rispetto allo stile di vita precedente e causa di svariati stress: il tempo da dedicare al trattamento dialitico, le difficoltà fisiche correlate al trattamento, il disagio causato dalle restrizioni alimentari e la difficoltà nel limitare l'assunzione di liquidi etc. Tali aspetti, nel loro insieme, condizionano in misura diversa non solo le abitudini personali, ma anche le relazioni sociali e familiari, modificando e/o ridimensionando il ruolo del paziente in famiglia e nel lavoro. Sul piano emotivo e relazionale, i pazienti con l'inizio della dialisi sperimentano forti disagi dovuti alla necessità di cambiare in maniera drastica lo stile di vita, di mantenere una compliance adeguata e di conservare un livello di qualità di vita accettabile.*

Obiettivi: *lo studio si propone di valutare la qualità di vita nei pazienti sottoposti a trattamento dialitico extracorporeo, in Area vasta 4.*

Materiali e metodi: *è stato realizzato uno studio osservazionale di tipo quantitativo, condotto attraverso l'uso di un questionario validato, il KDQOL 1.3, modificato in modo da ridurre le domande a 18, poi suddivise in otto sezioni. Il questionario è preceduto da un consenso, in cui viene chiesta ai pazienti la disponibilità a prendere parte al progetto di ricerca in forma del tutto anonima e volontaria. Il campione è composto da 80 pazienti in trattamento dialitico extracorporeo da almeno sei mesi, di cui solo 60 hanno partecipato allo studio. La distribuzione dei questionari e la raccolta dati è avvenuta presso l'UOC Emodialisi dell'ospedale "Augusto Murri" di Fermo. Lo studio è stato condotto nel mese di settembre 2019 durante le sedute dialitiche dei pazienti, tramite distribuzione e compilazione autonoma dei questionari o tramite intervista.*

Risultati: *dallo studio effettuato è emerso che l'80% del campione in esame presenta un indice della percezione della qualità di vita sufficiente. In particolare, il 51% del campione ritiene che la malattia renale condiziona la propria vita, ma questo non sembra sia legato ai sintomi fisici della malattia, poiché, in generale, non recano disturbo ai pazienti. Indagando gli effetti che la malattia renale ha sulla vita di tutti i giorni, invece, è emerso che quello più difficile da accettare è la restrizione di liquidi, a seguire la dieta e la limitazione nel viaggiare. Inoltre, circa il 90% del campione ha dovuto ridurre il tempo dedicato al lavoro o altre attività o anche limitare determinati tipi di lavori o attività. A livello sociale, il 43.3% sostiene che spesso il proprio stato di salute ha interferito con attività sociali o di famiglia, anche se, di contro, il 51% del campione conferma di essere molto soddisfatto del tempo che passa con familiari e amici e del sostegno che da essi ricevono. Tuttavia, a livello personale il 40% dichiara di sentirsi un peso per la propria famiglia. Inoltre è stata individuata una correlazione positiva tra età/età dialitica e percezione della salute nei pazienti in emodialisi e che queste sono inversamente proporzionali: all'aumentare dell'età/età dialitica si ha un peggioramento della percezione della qualità di vita. In ultima analisi, viene valutata la soddisfazione per le cure ricevute che ha avuto un riscontro positivo.*

Conclusioni: *l'insieme delle dinamiche che si instaurano in seguito alla malattia renale e alla terapia dialitica in ogni dimensione della salute indagata in questo studio fanno emergere una percezione della QoL che riconferma l'ipotesi di partenza, basta sulle ricerche effettuate in letteratura, secondo cui la QoL percepita dai pazienti in emodialisi tende ad essere inferiore a quella del resto della popolazione.*

INTRODUZIONE

Il mio lavoro di tesi nasce dall'esperienza di tirocinio maturata nel reparto di Emodialisi dell'ospedale civile "Augusto Murri" di Fermo.

Durante le ore di tirocinio, infatti, mi sono soffermata perlopiù a riflettere sul tipo di vita condotta dai pazienti in trattamento dialitico.

Nei pazienti nefropatici, di fatti, molte sono le limitazioni e i divieti che devono essere rispettati e che ben presto vanno ad inficiare una già precaria situazione di salute; ma non solo, il tutto tende a ricadere inevitabilmente sulla famiglia, la vita sociale, il lavoro e a livello psicologico genera un forte stress, che, come è prevedibile, non è facile da gestire soprattutto all'inizio. A questo punto, la domanda che sorge è: come questa situazione iniziale di instabilità a livello psicosociale può evolvere una volta che la situazione clinica è relativamente stabilizzata? Questo è importante perché, dal punto di vista della compliance, ovvero di adesione alla terapia, e dei risultati positivi in termini psicologici, permette di valutare la risposta del paziente a tutto ciò e, questa, la si può trovare solo nella vita quotidiana: più il paziente risente della propria condizione di salute nella vita quotidiana, più sarà difficile ottenere da lui adesione alla terapia e minor stress psicologico e, quindi, un miglioramento della propria qualità di vita, sempre in base alle condizioni di salute.

Di qui, l'iniziativa di valutare la qualità di vita (QoL) nei pazienti sottoposti a emodialisi. In seguito a ricerche in letteratura su questo tema, è emerso che in generale la QoL nei pazienti nefropatici è ridotta rispetto alla popolazione "normale". Ciò è legato, prima di tutto, al cambiamento delle abitudini e al trattamento dialitico che sono diretta conseguenza della malattia renale, i quali a loro volta hanno impatto su tutte le dimensioni dell'individuo a livello psicologico, familiare, sociale e lavorativo, oltre che fisico, determinando così un radicale cambiamento in senso negativo della percezione della qualità di vita.

Capitolo primo. Nefropatia e trattamenti sostitutivi

1.1 Cenni di anatomia e fisiologia dei reni

I reni sono due organi retroperitoneali pari e simmetrici, situati nella cavità addominale ai lati delle ultime vertebre toraciche e delle prime lombari, tra T12 ed L3. Sono di colore rosso-brunastro, lunghi circa 13 cm, larghi 7, spessi antero-posteriormente 3 o 4 cm e dal peso di circa 150 grammi.

Essi presentano un polo superiore, che è in rapporto con le rispettive ghiandole surrenali, uno inferiore che si approfonda nel grasso perirenale, una faccia anteriore, una posteriore e una mediale in cui si trova l'ilo renale, dove sono inserite le vie renali vascolari, nervose e linfatiche.

Internamente possiamo distinguere due parti: la corticale e la midollare. La corticale è la porzione sottocapsulare del rene, posta tra la capsula e la midollare, più interna. La parte che si approfonda nella midollare sono dette colonne e sono poste tra le strutture della midollare. Quest'ultima, quindi, è costituita dalle piramidi renali cosiddette per la loro forma, la cui base è rivolta verso la corticale e l'apice verso l'ilo dell'organo.

Ogni rene riceve grosse quantità di sangue dall'arteria renale, circa 1/4 della gittata cardiaca, e, dopo averlo filtrato, lo riversa nella vena renale che confluisce nella vena cava.

L'unità funzionale del rene è il nefrone, un tubulo microscopico in grado di svolgere tutte le funzioni dell'organo e capace, come tale, di filtrare il sangue e raccogliere il filtrato che darà origine all'urina. Il prodotto finale della filtrazione confluisce nella pelvi renale e poi, attraverso l'uretere, nella vescica, dove si accumula prima di essere escreto attraverso l'uretra.

In ciascun rene sono presenti circa un milione di nefroni; in ognuno di essi possiamo riconoscere un polo vascolare, nel quale scorre il sangue da filtrare, ed un polo tubulare in cui si raccoglie il filtrato. Il polo vascolare è formato dall'arteriola afferente, che si dirama in una fitta rete di capillari chiamata glomerulo: in questa sede avviene la cosiddetta filtrazione glomerulare, che dà origine al filtrato o preurina. Dopo essere passato dall'arteriola afferente al glomerulo, il sangue confluisce in un altro vaso, chiamato arteriola efferente. A differenza di quanto avviene nel resto del circolo sanguigno, i capillari renali danno origine ad arteriole e non a venule, poiché nel glomerulo non si ha un passaggio da sangue arterioso a sangue venoso, ma una semplice "setacciatura". All'esterno del glomerulo, il sangue filtrato viene raccolto in una struttura chiamata capsula di Bowman, da cui origina una serie di tubuli, chiamati,

nell'ordine, tubulo contorto prossimale, ansa di Henle e tubulo contorto distale. Più tubuli distali provenienti da diversi nefroni confluiscono nel tubulo collettore, alla cui estremità, detta calice minore, viene raccolta l'urina. Più calici minori confluiscono nel calice maggiore o pelvi renale, da cui poi origina l'uretere. ^[1]

I processi fondamentali che avvengono nel nefrone sono tre: filtrazione, riassorbimento e secrezione.

La filtrazione avviene tra i capillari glomerulari e la capsula di Bowman. Per assolvere questa funzione, durante la giornata i reni filtrano una quantità enorme di plasma (circa 180 litri), ad una velocità detta velocità di filtrazione glomerulare (VFG), che corrisponde al volume di liquido filtrato nella capsula di Bowman nell'unità di tempo, pari a 125 ml/min. Per le loro eccessive dimensioni, nel filtrato non passano le cellule, quindi non sono presenti i globuli rossi e i globuli bianchi e le piastrine; viene, inoltre, impedito il passaggio delle proteine più grandi. Il filtrato assume così la stessa composizione del plasma privato delle proteine a molecola maggiore. Quando la preurina abbandona la capsula di Bowman va incontro a modificazioni tramite processi di riassorbimento e secrezione.

Il riassorbimento consiste nel recupero di acqua e soluti filtrati, che passano dai tubuli ai capillari sanguigni. In ogni porzione della parte tubulare vi sono diversi gradienti di concentrazione che permettono il riassorbimento selettivo delle sostanze.

In questa fase, più del 99% del filtrato viene riassorbito: la quantità riassorbita è, quindi, data dall'acqua più le sostanze che lasciano la preurina e tornano nel circolo sanguigno. Tra queste rientrano tutti i prodotti utili per l'organismo, come il glucosio, le proteine più piccole che sono riuscite a passare nel filtrato, gli amminoacidi, le vitamine, una grandissima quantità di acqua e vari sali, in modo tale da garantire il mantenimento dell'omeostasi.

La secrezione è quel processo, inverso al riassorbimento, per cui alcune sostanze passano dal sangue contenuto nei capillari ai tubuli renali, aggiungendosi a quelle filtrate. Tra le sostanze secrete rientrano tutte quelle che necessitano di una rapida eliminazione, come i farmaci, gli ioni H^+ e le molecole presenti in eccesso.

Infine, vi è l'escrezione, che è il risultato di tutti i processi che avvengono nel nefrone e consiste nell'eliminazione dell'urina nella pelvi renale e da qui verso gli ureteri, vescica e infine uretra.

Quindi, riassumendo, attraverso i reni transitano circa 700 ml di plasma in un minuto, di cui 125 vengono filtrati per un totale quotidiano di 180 litri.

Di questo impressionante volume meno dell' 1% viene escreto (circa 1,5 litri al giorno), mentre il rimanente viene rapidamente riassorbito. Poi, attraverso i meccanismi di filtrazione, riassorbimento e secrezione si origina un composto inizialmente molto simile alla composizione del plasma e, che, con i successivi processi, si modifica dando origine all'urina.

Grazie al grande volume di liquido che li attraversa, i reni possono intervenire attivamente per regolare le varie concentrazioni ed eliminare tutto ciò che non serve. ^[2]

1.2 Le funzioni dei reni

La principale funzione renale, oltre che la rimozione dei prodotti di scarto, è soprattutto la regolazione omeostatica del contenuto di acqua e di ioni nel sangue, definita anche bilancio “idrosalino” o “idroelettrico”. I reni, infatti, mantengono le normali concentrazioni di acqua e ioni bilanciando l'apporto di tali sostanze con la loro escrezione nelle urine.

Le funzioni renali, comunque, possono essere classificate in sei categorie:

1. regolazione del volume del liquido extracellulare e della pressione arteriosa.

Quando il volume del liquido extracellulare diminuisce, diminuisce anche la pressione arteriosa e l'organismo non riesce più a garantire un flusso ematico

adeguato al cervello e ad altri organi vitali. Per questo l'apparato urinario e quello cardiovascolare cooperano per assicurare il mantenimento della pressione arteriosa;

2. regolazione dell'osmolarità;

3. mantenimento del bilancio ionico. I reni mantengono le concentrazioni degli ioni fondamentali entro valori normali, bilanciando l'apporto dietetico con la perdita renale. Il sodio è il principale ione coinvolto nella regolazione del volume extracellulare e dell'osmolarità, insieme al potassio e al calcio;

4. regolazione omeostatica del pH. Le oscillazioni del pH plasmatico sono normalmente mantenute entro un intervallo. Se, però, il liquido extracellulare diviene troppo acido, i reni rimuovono l'eccesso di ioni idrogeno (H^+) e trattengono ioni bicarbonato (HCO_3^-) che agiscono da tampone. Viceversa, quando il liquido extracellulare diviene troppo alcalino, i reni rimuovono HCO_3^- e trattengono H^+ ;

5. escrezione dei prodotti di scarto. I reni rimuovono prodotti metabolici di scarto e sostanze estranee, come farmaci e tossine. I prodotti metabolici di scarto comprendono la creatinina che deriva dal metabolismo muscolare e i metaboliti azotati urea e acido urico, nonché prodotti del metabolismo dell'emoglobina, come l'urobilinogeno, che conferisce alle urine il tipico colore giallo.

6. produzione di ormoni. I reni, oltre ad avere funzione escrettrice hanno anche funzione endocrina, infatti sintetizzano eritropoietina, l'ormone che regola la produzione dei globuli rossi; la renina, un enzima che regola la produzione di ormoni implicati nel controllo della pressione arteriosa; e altri enzimi che partecipano alla conversione della vitamina D3 in un ormone che regola il bilancio del Ca_{2+} .

1.3 Insufficienza renale cronica

In alcuni soggetti, le funzioni renali possono essere alterate: in tutti questi casi si parla di insufficienza renale, che può essere acuta o cronica.

L'insufficienza renale acuta (IRA) è dovuta ad un improvviso e rapido deterioramento della funzione renale. Generalmente, questa condizione, se riconosciuta e trattata in maniera adeguata, può essere reversibile.

Le cause vengono distinte in:

- insufficienza pre-renale (emorragia, disidratazione, ustioni, insufficienza cardiaca, shock circolatorio in caso di anafilassi o infezione);

- insufficienza intra-renale (trombosi di vene o arterie renali, infiammazione da malattie autoimmuni come glomerulonefriti e vasculiti, infezioni, farmaci, mieloma multiplo, sostanze tossiche come droghe e metalli);
- insufficienza post-renale (ipertrofia prostatica benigna, calcolosi renale, tumori vie urinarie, lesioni nervose).

I sintomi dell'insufficienza renale acuta sono:

- riduzione del volume delle urine;
- ritenzione idrica, che si manifesta con gonfiore di gambe, caviglie o piedi;
- sonnolenza;
- fiato corto, se i liquidi si accumulano nei polmoni (edema polmonare);
- affaticamento;
- confusione mentale;
- convulsioni o coma (nei casi più gravi).

L'insufficienza renale cronica (IRC), invece, è caratterizzata da una perdita permanente della funzione renale, che si sviluppa lentamente, nel corso di mesi o anni.

La causa, spesso, è una malattia come:

- l'ipertensione arteriosa;
- il diabete, sia tipo 1 che tipo 2;
- il rene policistico;

- le infiammazioni: glomerulonefriti o vasculiti;
- aterosclerosi arterie renali;
- malattie genetiche (es. malattia di Fabry, sindrome di Alport);
- ostruzione prolungata del tratto urinario;
- reflusso vescicoureterale;
- pielonefrite;
- mieloma multiplo;
- tossicità da farmaci.

È una condizione irreversibile e i sintomi si manifestano solo tardivamente, come per esempio:

- nausea e vomito;
- perdita di appetito;
- affaticamento e debolezza;
- difficoltà nel prendere sonno;
- riduzione della quantità di urina prodotta;
- confusione mentale;
- contrazioni muscolari involontarie;
- gonfiore a piedi e caviglie;
- prurito persistente;

- fiato corto per accumulo di liquidi nei polmoni (edema polmonare);
- ipertensione.

La definizione di malattia renale cronica attualmente utilizzata in tutto il mondo è quella espressa nelle linee guida KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) ^[3]: diminuzione della velocità di filtrazione glomerulare (VFG) al di sotto di 60 ml/min/1,73m² o come la presenza di danno renale per almeno tre mesi. La relativa stadiazione prende in considerazione due fattori: il danno renale e la riduzione della funzione renale, intesa come velocità di filtrazione glomerulare (VFG o GFR). Il primo è diagnosticato a partire da reperti di laboratorio (presenza di albumina, proteine o tracce di sangue di origine renale nelle urine), strumentali (alterazioni patologiche individuabili con l'ecografia renale) o istologiche (biopsia renale), persistenti da almeno tre mesi. La presenza di tali segni consente di porre diagnosi di malattia renale cronica anche quando la velocità di filtrazione glomerulare è ancora normale o aumentata (stadio 1) o solo lievemente ridotta (stadio 2).

- **Stadio 1:** segni di danno renale con GFR normale o aumentato (GFR > 90 ml/min)
- **Stadio 2:** segni di danno renale con lieve riduzione del GFR (GFR tra 60 e 89 ml/min)

- **Stadio 3:** riduzione moderata del GFR (GFR tra 59 e 30 ml/min)
- **Stadio 4:** grave riduzione del GFR (GFR tra 29 e 15 ml/min)
- **Stadio 5:** insufficienza renale terminale o uremia (GFR < 15 ml/min o paziente in terapia sostitutiva).

La classe 5 è detta anche fase uremica o terminale, perché i reni hanno perso quasi del tutto la loro funzione. Ciò comporta ritenzione di acqua e di altre sostanze che accumulandosi danno luogo alla cosiddetta sindrome uremica. A essa conseguono manifestazioni ematologiche, cardiocircolatorie, nervose, endocrine, ossee, eccetera.

Stages of Chronic Kidney Disease

| Stage | Description | GFR (mL/min/1.73 m ²) |
|-------|------------------------------------|--------------------------------------|
| 1 | Kidney damage with normal or ↑ GFR | ≥90 |
| 2 | Kidney damage with mild ↓ GFR | 60–89 |
| 3 | Moderate ↓ GFR | 30–59 |
| 4 | Severe ↓ GFR | 15–29 |
| 5 | Kidney failure | <15 or dialysis |

Chronic kidney disease is defined as either kidney damage or GFR <60 mL/min/1.73 m² for ≥3 months. Kidney damage is defined as pathologic abnormalities or markers of damage, including abnormalities in blood or urine tests or imaging studies.

1.4 Dialisi e trapianto

Quando la funzionalità renale è altamente compromessa, generalmente ci si riferisce allo stadio 4 e 5, il trattamento prevede l'utilizzo di una tecnica sostitutiva, nota come dialisi, a cui può o meno seguire il trapianto renale.

La dialisi è un processo fisico che permette di separare una o più sostanze disciolte in un solvente con l'utilizzo di una membrana semipermeabile.

Il meccanismo che sta alla base è il moto diffusivo delle sostanze: grazie alla differenza di concentrazione tra i soluti presenti nel liquido di dialisi e i soluti presenti nel sangue avviene lo scambio di sostanze e, quindi, l'organismo viene purificato.

Inoltre, all'interno del liquido di dialisi possono esserci, in base a ciò che viene prescritto dal medico, sostanze che è necessario reintegrare, attraverso il medesimo processo.

L'obiettivo è sostituire le funzioni renali e garantire, pertanto, l'eliminazione di urea e altre scorie metaboliche, l'equilibrio idroelettrolitico e acido/base.

Esistono due tipi di dialisi: la dialisi peritoneale e quella extracorporea (o emodialisi).

Entrambe sfruttano lo stesso principio per raggiungere lo stesso obiettivo. La differenza è che nel primo caso si utilizza come membrana semipermeabile il peritoneo, cioè quella membrana sierosa e ampiamente vascolarizzata che costituisce il rivestimento della cavità addominale e che riveste anche gran parte dei visceri contenuti al suo interno. In questo caso, il liquido di dialisi (circa 2 litri) viene instillato nel peritoneo attraverso un catetere, detto catetere Tenckhoff, il quale viene posizionato con tecnica chirurgica con la sua estremità distale in basso, solitamente nel cavo di Douglas, in modo tale da permettere il drenaggio di tutto il liquido che viene instillato “a caduta” sfruttando la forza di gravità.

Il trattamento dialitico peritoneale può essere effettuato con due metodiche:

- metodo manuale CAPD (Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis), che si effettua dalle 3 alle 5 volte a settimana durante il giorno con uno stazionamento di almeno 4 ore, durante il quale il soggetto è libero di muoversi e svolgere le sue normali attività quotidiane;
- metodo automatizzato APD (Automatic Peritoneal Dialysis), che viene effettuato durante la notte, mentre il soggetto dorme, collegato ad un'apposita apparecchiatura, la quale, una volta impostata, instilla e drena il liquido di dialisi.

In entrambi i metodi, le impostazioni variano a seconda della prescrizione medica, tuttavia ogni ciclo deve comprendere necessariamente queste fasi: infusione del liquido, stazionamento o sosta e, infine, il drenaggio del liquido saturo.

La dialisi peritoneale ha molti vantaggi:

- è un trattamento autogestito;
- permette una maggiore autonomia (meno vincoli orari e minor incidenza sull'attività lavorativa);
- è una tecnica più fisiologica;
- costi ridotti.

Gli svantaggi, invece, sono:

- difficoltà nell'accettare il catetere, percepito come antiestetico;
- complicanze infettive (peritonite);
- l'efficacia del trattamento può essere limitata nel tempo.

Questa tecnica, rispetto all'emodialisi, generalmente, viene riservata a pazienti più giovani o che comunque sono in grado, dopo un adeguato addestramento, di autogestirsi.

L'emodialisi o dialisi extracorporea, come si può intuire, prevede il passaggio di sangue all'esterno del corpo attraverso un sistema, detto rene artificiale.

Quest'ultimo è costituito da due distinte linee: una che drena il sangue attraverso un accesso vascolare, che può essere un CVC o una FAV (fistola artero-venosa), grazie ad una pompa che crea una pressione negativa; l'altra che, invece, ne permette la re-infusione. Tra queste due è presente il filtro, componente fondamentale, formato da moltissimi capillari costituiti da una membrana semipermeabile dove passa il sangue, questi a loro volta sono immersi nel liquido di dialisi che scorre in maniera inversa rispetto al sangue, riproducendo verosimilmente il meccanismo fisiologico dei vasa rectae, permettendo così una maggiore efficienza degli scambi; ma non solo, questo permette anche al sangue di proseguire verso la re-infusione e al liquido di dialisi di essere drenato e con lui anche i liquidi in eccesso che si sono accumulati nell'organismo, grazie ad una regolazione del gradiente di pressione che ne permette una rimozione forzata: questa è detta ultrafiltrazione.

In questo tipo di tecnica, la frequenza delle sedute va dalle due alle tre volte a settimana con una durata di 3 o 4 ore.

L'emodialisi è la tecnica d'elezione in caso sia di IRA che di IRC, in particolar modo negli anziani che presentano più comorbidità e minor capacità di autogestione.

La dialisi può comportare alcune complicanze:

- stanchezza. Manifestazione indesiderata comune sia all'emodialisi che alla dialisi peritoneale, consiste in una persistente sensazione di stanchezza, causata da una combinazione di effetti che la terapia può avere sull'organismo;
- anemia. È causata dalla ridotta secrezione di eritropoietina da parte del rene, un ormone che stimola la formazione di globuli rossi. Restrizioni dietetiche o la perdita di ferro e vitamine attraverso l'emodialisi possono contribuire all'anemia, che generalmente viene trattata con la somministrazione periodica di eritropoietina subito dopo ogni seduta dialitica, sulla base di esami ematici anch'essi periodici; in aggiunta, su prescrizione medica, può essere effettuata anche terapia marziale durante la seduta;
- indebolimento delle ossa. Se i reni danneggiati non sono più in grado di elaborare la vitamina D, possono verificarsi disturbi del metabolismo del calcio;
- prurito. Si manifesta generalmente durante o subito dopo la procedura. Si ritiene che questo effetto sia dovuto ad un accumulo di potassio nel corpo. Evitare alimenti ricchi di potassio può aiutare a ridurre la frequenza e la gravità di questo sintomo;
- ipotensione. Può essere causata dalla caduta dei livelli dei fluidi che si verifica durante la dialisi. Il modo migliore per ridurre al minimo i sintomi della bassa pressione sanguigna, quali mancanza di respiro, crampi addominali e muscolari,

nausea o vomito, è quello di mantenere la quotidiana assunzione di liquidi ai livelli suggeriti dal medico;

- crampi muscolari. Nel corso di una seduta di dialisi, alcune persone sperimentano crampi muscolari, di solito nella parte inferiore delle gambe. Questo effetto è dovuto probabilmente alla reazione dei muscoli alla perdita dei liquidi che si verifica durante l'emodialisi. A volte, i crampi possono essere alleviati regolando i fluidi e l'assunzione di sodio tra i trattamenti di emodialisi;

- sovraccarico di liquidi. Dal momento che il fluido viene rimosso dal corpo durante l'emodialisi, bere più liquidi di quanto raccomandato fra i trattamenti di emodialisi può causare complicanze potenzialmente letali, come insufficienza cardiaca o accumulo di liquido nei polmoni (edema polmonare).

- ipertensione. Se si consuma troppo sale o si bevono troppo liquidi, la pressione alta è destinata a peggiorare e ad indurre complicanze a livello cardiaco;

- iperkaliemia (livelli di potassio elevati). Il potassio è un minerale che viene normalmente rimosso dal corpo attraverso i reni. Se si assume più potassio di quanto sia raccomandato, il livello può diventare troppo alto e, nei casi più gravi, può causare problemi cardiaci;

- amiloidosi. L'amiloidosi dialisi-correlata si sviluppa quando materiale proteico del sangue si deposita su tendini ed articolazioni, causando dolore e rigidità. La condizione è più comune nei pazienti sottoposti per lungo tempo ad emodialisi (indicativamente più di cinque anni);
- infezioni da Stafilococco. I pazienti in emodialisi presentano un aumentato rischio di sviluppare un'infezione da *Staphylococcus aureus*.^[4] Il processo di emodialisi può permettere ai batteri di entrare nel corpo dove possono causare una grave infezione invasiva. Questa può diffondersi attraverso il sangue, portando a disfunzione d'organo multipla (sepsi);
- peritonite. Una complicanza comune della dialisi peritoneale consiste nell'infezione batterica del peritoneo. La peritonite può verificarsi se l'apparecchiatura di dialisi non viene mantenuta correttamente sterilizzata o non vi è una corretta gestione del catetere;
- aumento di peso. Il liquido dialitico che viene utilizzato durante la dialisi peritoneale contiene molecole di zucchero, alcune delle quali possono essere assorbite dall'organismo. Questo effetto può determinare un aumento di peso, se non si riduce l'apporto calorico giornaliero con un regime dietetico adeguato eventualmente supportata - sotto consiglio medico – da esercizio fisico regolare. La decisione su quale trattamento intraprendere non è definitiva ed è possibile,

nei limiti del caso specifico, passare da un tipo di dialisi ad un altro. È una scelta condivisa e studiata insieme tra l'équipe sanitaria, il paziente e la famiglia, in quanto la gestione è comune; tuttavia, ovviamente, fondamentale è il punto di vista del paziente.

Il trapianto di rene consiste nell'asportazione di uno o entrambi gli organi e la sua o loro sostituzione con organi provenienti da un donatore, che nel caso dei reni può essere sia vivente che cadavere. La condizione che determina maggiormente la necessità di un trapianto renale è sicuramente l'IRC, quando questa o è allo stadio terminale o il soggetto decide di sottoporsi al trapianto per migliorare la propria qualità di vita, di cui rappresenta la terapia migliore.

Il trapianto renale, così come quello degli altri organi, richiede una serie di accertamenti iniziali fondamentali per verificare che il soggetto sia idoneo al trapianto: questo gli permetterà o meno di poter essere inserito nella lista d'attesa, in attesa, appunto, di un organo a lui compatibile.

L'accertamento comprende:

- anamnesi;
- esami clinici e laboratoristici (emocromo, gruppo sanguigno, azotemia, creatininemia, glicemia, sodio, potassio, calcio, cloro, transaminasi, fosfatasi

alcalina, colesterolemia, trigliceridi, bilirubinemia totale e frazionata, esame urine (se diuresi conservata), protidemia totale con elettroforesi, ricerca sangue occulto nelle feci, PT, PTT, fibrinogeno, CPK..),

- valutazione microbiologica ed infettivologica (urinocoltura (se diuresi conservata), markers epatite B, sierologia per HCV, HIV, CMV, Toxoplasma, Epstein Barr virus, test Mantoux, screening Sifilide);

- esami strumentali e visite specialistiche (visita cardiologica con ECG, ecocardiogramma, ECG sotto sforzo, radiografia torace e addome, ecografia addominale, EGDS con ricerca HP, pancolonscopia, cistografia, ecocolordoppler, ecografia pelvica, RMN encefalo (nei pazienti con reni policistici), visita odontoiatrica con radiografia panoramica arcate dentarie, fundus oculi, visita ginecologica e PAP test, ecografia mammaria ed eventuale mammografia, visita dermatologica, valutazione psicologica);

- valutazione immunologica (tipizzazione HLA).

Una volta inserito in lista d'attesa il paziente verrà messo a conoscenza di questo e, quando sarà disponibile un rene compatibile, il paziente verrà informato e ospedalizzato.

In ospedale, quindi, verranno attivate tutte le procedure preliminari al trapianto, tra cui: prelievi ematici di routine come gli elettroliti per evidenziare se il paziente necessita di una seduta dialitica pre-trapianto, prelievi per markers

virali, coagulazione che può essere alterata a causa dell'utilizzo di eparina nel circuito di dialisi etc. E ancora, parametri vitali, il peso "secco" (ovvero quello raggiunto dopo la dialisi), eventualmente la diuresi residua media, radiografia del torace, ECG, somministrazione di farmaci come antibiotici e/o immunosoppressori pre-intervento.

Nel post-intervento molto importante è la prevenzione e il riconoscimento precoce di complicanze immediate, come per esempio: infezioni della ferita, emorragia/ematoma, laparocèle, trombosi dell'arteria o vena renale, urinomi o fistole urinose e, poi, il rigetto, che si verifica quando il sistema immunitario del ricevente attacca il nuovo organo, riconoscendolo come non-self. A tal proposito, di fondamentale importanza è la terapia immunosoppressiva, che dovrà essere proseguita per tutta la vita da parte del paziente. Data la forte immunosoppressione sarà necessario adottare nel post-operatorio, nei primi mesi dopo il trapianto e per tutta la vita, delle misure di protezione e prevenzione, quali, per esempio, indossare una mascherina, evitare luoghi affollati, mettere in atto adeguate norme igienico-sanitarie anche a casa. Dopo la dimissione il paziente dovrà effettuare dei controlli ambulatoriali che mano a mano saranno sempre meno ravvicinati, ma periodici e costanti nel tempo. Il rigetto, con conseguente immunosoppressione, determina l'instaurarsi di tre complicanze a lungo termine ad esso strettamente legate: la prima è l'aumento del rischio di

infezioni, del rischio di sviluppare tumori e del rischio di sviluppare malattie cardiovascolari. Per prevenire questi ultimi, è bene che il paziente adotti le misure precauzionali. Molto importante, in seguito al trapianto, è l'adozione di uno stile di vita sano, caratterizzato da: attività fisica moderata, dieta equilibrata, assunzione di adeguate quantità di liquidi, smettere di fumare e preferire una dieta povera di grassi per ridurre il rischio cardiovascolare, evitare esposizioni solari poiché frequenti sono i tumori della pelle, effettuare periodicamente test di screening, il tutto in associazione all'aderenza alla terapia prescritta. Quest'ultima, di fatti, da una parte permette al paziente di evitare il rigetto, che è una complicanza che, abbiamo visto, persiste per sempre; dall'altra determina la necessità di adottare in associazione ad essa e non sottovalutare mai le misure di prevenzione.

Capitolo secondo. La qualità di vita

2.1 Benessere della popolazione OCSE

L'OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico) è l'organizzazione internazionale che ha potere consultivo per tutti gli stati membri che necessitano di un coordinamento per quanto riguarda le politiche locali e internazionali, problemi comuni e pratiche commerciali. Nel 2011 l'organizzazione pubblica, per la prima volta, un rapporto statistico intitolato "How's life?: Measuring Well-being"^[5] in cui vengono descritte e indagate le 11 dimensioni del benessere attuale per la popolazione OCSE, tra cui: reddito e ricchezza, posti di lavoro e guadagni, alloggio, salute, istruzione, conciliazione vita-lavoro, ambiente, connessioni sociali, impegno civico, sicurezza e benessere soggettivo- essere; e altre 4 per il benessere futuro: capitale naturale, umano, economico e sociale. Ogni due anni, questo rapporto viene rinnovato, l'ultima edizione pubblicata è quella del 2017. In ciascuna edizione è possibile riscontrare i cambiamenti nel tempo dello stato di benessere della popolazione e come questo sia distribuito tra i diversi gruppi. Vediamo, dunque, come il benessere è un concetto complesso e pluridimensionale e che, in questo caso, valuta la qualità di vita della popolazione da un punto di vista esclusivamente

economico. Essa, infatti, riveste un ruolo importante per la politica di sviluppo economico di un Paese, in quanto tende ad attrarre individui e imprese e genera capitale da investire per lo sviluppo.

“Il PIL non può essere la sola misura del benessere di un Paese, perché la qualità della vita e la soddisfazione delle persone dipendono da tanti fattori che non sempre vanno di pari passo con l’aumento del reddito: inquinamento, emarginazione, rapporti interpersonali, sono solo alcune delle dimensioni che influenzano il benessere dei cittadini. Per una vita di qualità, infatti, il reddito è certamente un fattore importante, ma ce ne sono altri che contano ancora di più.”

Così recita un articolo di economia di Michela Stentella^[6] riguardo “How’s life”, sostenendo che una vita di qualità non ruota solo attorno a fattori economici di guadagno e investimento, ma riguarda anche altri aspetti e, come si può intuire anche dal nome del rapporto “come va la vita?”, tende a spostare l’attenzione sull’individuo: come sta, come va la salute, come spende il tempo libero, quanto è soddisfatto della propria vita etc.

Da un punto di vista economico, il rapporto rileva un aumento del benessere della popolazione negli ultimi 15 anni, ma con ancora grosse disparità tra i Paesi. Inoltre, alcune fasce della popolazione, quella con reddito più basso e quella con una scolarità inferiore, vivono in condizioni peggiori rispetto alle altre in tutte le dimensioni valutate dal rapporto. Pertanto, si può dedurre che

nessun Paese è al primo o all'ultimo posto in tutti gli indicatori e che non necessariamente una popolazione ricca è felice, in quanto risente in altri aspetti quali per esempio la salute, il contatto sociale etc.

Il concetto di qualità di vita, quindi, ha radici nel mondo dell'economia, dove ogni dimensione è imprescindibile dall'altra e ognuna è influenzata o risente della situazione delle altre. Lo scopo della valutazione della qualità di vita, in questo ambito, seppur includendo tutte le dimensioni del benessere per un individuo, è quello di avere un feedback delle politiche economiche e sociali adottate da un Paese. Attraverso questa analisi, ogni Paese individua le proprie carenze a cui cercherà di sopperire per garantire lo sviluppo. Questo concetto verrà ripreso anche in medicina al fine di valutare i trattamenti e l'impatto della malattia sull'individuo e tutte le dimensioni di cui esso è composto, integrando altre due discipline quali la sociologia e la psicologia.

2.2 La qualità di vita correlata alla salute (HRQoL)

La qualità di vita (QoL), in ambito sanitario, è un'importante outcome nella valutazione della pratica clinica, delle strategie terapeutiche adottate e dell'assistenza. Tuttavia, il concetto, in questo ambito, resta molto astratto e lontano dalle tipiche valutazioni effettuate nella pratica clinica. Questo accade

perché la valutazione della QoL prende in considerazione dimensioni che vanno al di là delle condizioni di salute dell'individuo e che difficilmente possono essere e vengono valutate in ambito clinico. A questo proposito, per ragioni puramente concettuali, viene quindi introdotta la definizione di qualità di vita correlata alla salute (in inglese Health-related quality of life, HRQoL). Questa espressione tende a porre maggiormente l'accento su quelle che sono le dimensioni più influenzate dallo stato di salute e che, di conseguenza, influiscono sulla vita dell'individuo. Oggi sono stati individuati degli aspetti fondamentali per quanto riguarda il concetto di QoL in medicina, ovvero: si tratta di un costrutto soggettivo e pertanto deve essere valutato dal paziente stesso; multidimensionale perché comprende il funzionamento e il benessere fisico, il funzionamento e il benessere psicologico e il funzionamento e il benessere sociale; dinamico poiché può variare nel tempo in base a diversi fattori; ma anche legato alla cultura di appartenenza^[7]: infatti, ognuno, in base alla propria cultura tende a ritenere più importanti determinate dimensioni e aspetti della vita rispetto ad altri e questo è fondamentale da tenere in considerazione nello sviluppo di strumenti che permettono poi "misurare" la qualità di vita.

La definizione dell'OMS di qualità di vita, invece, è la seguente: "con qualità della vita si intendono le percezioni che gli individui hanno della propria

collocazione nella vita in relazione al contesto culturale e al sistema di valori in cui vivono e rispetto ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. Si tratta di un concetto molto ampio che ricomprende, in modo complesso, lo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell'ambiente.”^[8]

Nel 1948 la nuova definizione di salute dell'OMS, intesa come “completo stato di benessere fisico, psicologico e sociale e non solo assenza di malattia”, ha portato a non ridurre il soggetto solo a un essere strettamente biologico o, dal punto di vista economico, ad una risorsa, ma ha determinato una vera e propria rivoluzione in quanto ha ampliato il concetto stesso a più ambiti: quello sociale e quello psicologico. Di fatti, questi due comprendono una serie di dimensioni legate all'individuo cui non si era soliti fare riferimento nella cura della malattia. Si noti, anche, come la cura era rivolta solo all'eliminazione della malattia, non alla persona. A tal proposito, è fondamentale prendere atto che la malattia non colpisce solo aspetti puramente biologici e funzionali dell'organismo, ma spesso incide sulla vita sociale, emotiva, familiare, relazionale e lavorativa, sulla percezione che il soggetto ha della propria salute e sulla vita che egli vive in relazione al proprio stato di salute. Vi è quindi, un cambiamento di prospettiva.

Per comprendere come sia stato possibile arrivare a questo nuovo concetto e approccio alla salute è importante comprenderne il contesto. Sicuramente, i cambiamenti e i progressi a livello tecnologico e scientifico della seconda metà del Novecento hanno aperto la strada a nuovi orizzonti e prospettive di cura e diagnosi precoce e questo ha aumentato le aspettative della popolazione. In contemporanea si è assistito ad un aumento dell'età media della popolazione, delle patologie legate all'invecchiamento, delle patologie cronico-degenerative. Questi cambiamenti hanno determinato un crollo delle aspettative, poiché spesso i soggetti si sono ritrovati a dover convivere con la propria malattia senza prospettive di guarigione, al punto di introdurre il concetto di salute possibile: ovvero, il raggiungimento del miglior livello di salute e autonomia possibile in base alle condizioni e al contesto specifici.

A questo proposito, è possibile affermare che è importante misurare la qualità di vita: in primis perché può fornire informazioni utili dell'impatto della malattia sullo status del paziente, ma anche perché il beneficio e la riuscita di un trattamento terapeutico sarà valutabile sicuramente dalla remissione della patologia, ma soprattutto, ciò che per il paziente sarà rilevante è il recupero delle proprie attività e abitudini di vita quotidiana associato al recupero anche di una discreta percezione del proprio stato di salute.

2.3 Gli strumenti

La qualità di vita, come abbiamo visto, è un indicatore di risultato, ma i parametri che valuta sono soggettivi e quindi producono dati qualitativi. Pertanto, per poterli rendere oggettivi e quindi avere dati quantitativi, sono stati creati degli strumenti validati, i quali ne permettono la riproducibilità, l'oggettività e la generalizzabilità.

Misurare la qualità di vita è diventato negli ultimi anni un fattore importante in medicina e, di conseguenza, oggi, nella pratica comune, essa viene rilevata attraverso l'ausilio di brevi questionari, utili al personale sanitario per avere un profilo multidimensionale della QoL percepita dal paziente e, in base a questo, mettere in atto un piano terapeutico completo e integrato sulle esigenze dello stesso; ma non solo, l'utilità del misurare la QoL sta anche nell'ambito della ricerca, in quanto permette di indagare lo stato di benessere in generale o nello specifico di una popolazione definita.

Gli strumenti di rilevazione della QoL, possono essere suddivisi sommariamente in tre categorie: strumenti generici, strumenti specifici e strumenti per particolari aree di QoL. ^[9]

Gli strumenti generici sono questionari che, come si può dedurre dall'aggettivo generici, sono utili per valutare la QoL di diverse tipologie di pazienti e sono

pertanto molto versatili. Il limite è che non sono utilizzabili su popolazioni di pazienti specifiche.

Uno strumento generico degno di nota è il 36-item short-form health survey (SF-36). Esso è costituito da 36 domande nelle seguenti aree: attività fisica, limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica, attività sociali, limitazioni di ruolo dovute allo stato emotivo, salute mentale, dolore fisico, vitalità, percezione generale di salute.

Gli strumenti specifici sono tutti i questionari ad hoc in cui si valutano aspetti specifici direttamente collegati alla patologia, alle sue conseguenze o ai trattamenti. Questo tipo di questionari mirano a comprendere in quali aree e in che misura la QoL è influenzata maggiormente. In generale, vengono utilizzati negli studi sperimentali. Un esempio è il Kidney Disease Quality of Life (KDQOL), che è un questionario specifico sulle patologie renali, il quale comprende 36 items, di cui alcuni generici e altri rivolti a sintomi, effetti della malattia renale sulla vita quotidiana, condizione lavorativa, sociale, sonno, qualità dell'integrazione sociale etc. Lo studio effettuato sullo sviluppo di questo strumento nella versione per emodialisi ha portato a risultati positivi per l'affidabilità e la validità del questionario.^[10] Successivamente ogni nazione ha creato una propria versione per avvicinare il più possibile le domande alla propria realtà culturale, per questo ne esistono più versioni. Ad esempio, lo

studio effettuato sulla versione italiana (KDQoL 1.3) ha avuto successo e dato risultati accettabili e confrontabili con quelli di altre convalide internazionali. ^[11]

Una review di concetti, metodi e strumenti disponibili condotta da Mingardi et al^[12] evidenzia la completezza e la modernizzazione di questo strumento come ottimo metodo di valutazione della QoL nei nefropatici, grazie anche alla presenza al suo interno dell'SF-36 che permette di confrontare i risultati con quelli di altre tipologie di pazienti. Tuttavia, esclude la possibilità di utilizzare questo strumento per valutare singolarmente la QoL dei pazienti, in quanto non è scientificamente provata la sua efficacia sul singolo individuo. D'altra parte, però, secondo questo studio, la valutazione della QoL dei pazienti in emodialisi con questo strumento rappresenta un importante indice predittivo della mortalità e morbilità dei pazienti stessi, in quanto fattori strettamente correlati.

Gli strumenti per particolari aree di QoL, infine, comprendono questionari che, a differenza dei precedenti, valutano solo aspetti specifici della QoL indipendentemente dalla patologia, non presentano dunque la caratteristica più importante ovvero la multidimensionalità. Vengono utilizzati perlopiù per valutare una specifica dimensione che si ritiene sia più influenzata dalla malattia o dalla terapia.

2.4 La QoL nei nefropatici

La QoL nei pazienti nefropatici è stata oggetto di numerosi studi, soprattutto negli ultimi anni, per l'importanza che riveste in termini di feedback della terapia, ma anche nel mantenere e garantire una buona compliance da parte del paziente.

L'insufficienza renale ha, infatti, importanti conseguenze su diversi aspetti della vita di chi ne è affetto e di chi gli sta intorno: ad esempio, le limitazioni alimentari quelle temporali legate allo svolgimento della terapia, quelle lavorative, sociali, affettive ed emotive.

In linea generale, gli studi presenti in letteratura dimostrano quanto sia nettamente inferiore la QoL nei pazienti con IRC rispetto alla popolazione "normale" ^[13] ^[14] ^[15]. In particolare, nello studio multicentrico spagnolo condotto da Moreno et al^[13] si evidenzia una correlazione tra l'età e la QoL e tra le comorbidità e la QoL: queste sono inversamente proporzionali, all'aumentare dell'età e delle comorbidità diminuisce in senso negativo la percezione della qualità di vita del soggetto in dialisi. D'altra parte, però, lo studio evidenzia anche come un maggiore uso di terapia con EPO, per combattere l'anemia causata da una scarsa produzione di eritropoietina, tende ad aumentare la percezione della QoL in senso positivo, riducendo la sensazione di stanchezza.

Tuttavia, gli aspetti valutati in questo studio sono prettamente clinici, infatti, il suggerimento fornito dallo stesso è di andare oltre le cure strettamente mediche e quindi di concentrare maggiormente l'attenzione su aspetto sociale, familiare, occupazionale e psicologico del paziente. L'approfondimento dell'aspetto psico-sociale lo troviamo nello studio di Dąbrowska-Bender^[14], in cui attraverso l'uso del questionario KDQOL 1.2, è emersa una QoL inferiore nei pazienti in emodialisi e il parametro che ha avuto maggiore impatto negativo è stato la possibilità di non poter continuare a lavorare o studiare e quindi il cambiamento dei piani di vita, associato alla riduzione del tempo da passare con familiari e amici o da spendere in hobby e passatempi. Ciò genera sentimenti negativi, in quanto stare con gli altri e fare attività piacevoli stimola l'individuo e migliora la QoL. Secondo questo studio, i pazienti con malattia cronica devono ricevere cure olistiche che tengano conto dell'aspetto sociale, mentale, e anche fisico. La conclusione dello studio, infatti, suggerisce che la scelta della terapia dialitica debba prendere in considerazione le esigenze e le aspettative individuali dei pazienti, in associazione a cure psicologiche ove necessario.

Anche lo studio italiano di Procaccini et al^[15] valuta la QoL nei pazienti nefropatici col medesimo risultato degli studi sopracitati, confrontando, in questo caso, diverse popolazioni di pazienti con malattia renale in diversi stadi. Quindi, si può dedurre che la dialisi, in particolare la tecnica extracorporea,

tende ad abbassare la percezione della QoL in maniera significativa nei pazienti nefropatici, non solo rispetto alla popolazione “normale”, ma anche rispetto a popolazioni aventi la stessa patologia ma in momenti diversi della storia clinica.

Altri studi, dimostrano in maniera più approfondita l'importanza dei fattori psicosociali nella QoL dei nefropatici. Lo studio condotto da Chan et al^[16] si pone l'obiettivo di individuare, attraverso una revisione sistematica, i costrutti psicosociali per identificare in questi i fattori di rischio e protettivi che giocano un ruolo nella QoL. Il risultato dello studio mostra che esiste una moderata associazione tra i costrutti psicosociali e QoL e che i costrutti con maggiore correlazione con la QoL sono affetto, stress e valutazione cognitiva.

Allo stesso modo lo studio di Vazquez^[17] e quello di Sayin^[18] individuano nei costrutti psicosociali importanti fattori che influenzano la QoL e che, quindi, devono essere presi in considerazione ogni qualvolta questa viene valutata, in quanto presentano una correlazione significativa che tende a influenzare la QoL.

Vediamo, dunque, che generalmente, qualunque sia l'aspetto che uno studio prende in considerazione per valutare la QoL, che sia clinico o psicosociale, emerge una scarsa percezione della vita nei pazienti in emodialisi e, questo, è legato all'impatto che la malattia renale e la terapia hanno sulla vita quotidiana dell'individuo.

Inoltre, emerge che la QoL nei pazienti nefropatici è inferiore nelle aree delle relazioni sociali, del lavoro e della famiglia: pertanto maggiore attenzione dovrebbe essere posta a queste aree, in associazione ovviamente ad una adeguata terapia, al fine di rendere meno pesante la cronicità della malattia e favorire l'adattamento al miglior stato di salute possibile. È proprio la condizione di cronicità a determinare un decadimento della qualità di vita, in quanto, a differenza delle acuzie, la situazione diventa irreversibile per il paziente, il quale vedrà la propria vita dipendere da una macchina, che di conseguenza toglierà del tempo ad altre attività e le conseguenze della terapia avranno sicuramente impatto sulle diverse dimensioni della QoL. Ciò comporta un forte stress a livello psicologico.

A questo proposito, molto esplicativo è lo studio condotto da Boaretti et al^[19] riguardo l'importanza della capacità di adattamento del paziente alla nuova condizione di salute da un punto di vista strettamente psicologico. Nello studio, infatti, emerge che i pazienti sottoposti a un intervento psicologico-relazionale mirato possono raggiungere livelli sempre più alti di adattamento, favorendo il raggiungimento di una migliore percezione della QoL. D'altra parte, però, nello studio viene intercettata una correlazione tra caregiver e QoL: quest'ultima risulta essere negativa per il paziente in emodialisi, in quanto limita l'adattamento del paziente alla nuova condizione. Di contro, risulta invece

essere positivo, ai fini della miglior QoL percepita, che il paziente pur avendo un aiuto familiare decide di mantenere le proprie autonomie e gestire in maniera consapevole e razionale il proprio nuovo stato, poiché questo presuppone l'accettazione della cronicità della malattia e l'adattamento ad essa.

Sulla stessa linea di questo, vi è anche lo studio di Tovbin^[20] il cui obiettivo è individuare i costrutti psicosociali più importanti per il paziente in emodialisi. Veniva chiesto a 48 pazienti di ordinare i domini di QoL da loro ritenuti più importanti, per poi valutarli. Tra questi costrutti vi erano: il controllo percepito, il supporto sociale e l'ostilità. Ne risulta che controllo percepito e supporto sociale sono significativamente correlati alla QoL e che la valutazione e il potenziamento del controllo percepito in questo tipo di pazienti può migliorare la loro QoL.

Sulla base di questo, è possibile affermare che l'anello di congiunzione tra malattia cronica e miglioramento della QoL è l'adattamento alla stessa, che in termini psicologici si riferisce alla capacità dell'individuo di accettare la propria situazione e definire un nuovo equilibrio con sé stesso e l'ambiente che lo circonda.

Si tratta, quindi, di andare ad intercettare quali sono i domini disfunzionali della QoL e pianificare interventi affinché questi aspetti, una volta evidenziati,

possano essere migliorati dal paziente stesso o con l'ausilio di altre figure sanitarie e non.

Capitolo terzo. Progetto di ricerca

3.1 Background

L'insufficienza renale cronica è la perdita della capacità dei reni di adempiere alle proprie funzioni. Ciò genera una sindrome uremica che va corretta sottoponendo la persona a tecniche sostitutive della funzionalità renale, dialisi extracorporea o peritoneale, che siano in grado di ottemperare perlomeno alle funzioni più importanti dei reni, quali garantire il giusto equilibrio acido-base e idroelettrolitico e l'omeostasi. Altre funzioni, non meno importanti delle altre, vengono reintegrate con farmaci attraverso la somministrazione periodica di eritropoietina e di calcio quando necessario.

Indipendentemente dalla metodica dialitica utilizzata, l'inizio della dialisi peritoneale o emodialisi rappresenta un punto di discontinuità rispetto allo stile di vita precedente e causa di svariati stress. Tra essi vanno annoverati il tempo da dedicare al trattamento dialitico - quotidiano in dialisi peritoneale e a giorni alterni nella extracorporea - e le numerose difficoltà fisiche correlate al trattamento, come la puntura della fistola o la gestione del CVC, i crampi muscolari, il prurito, l'astenia. A questi fattori si aggiungono il disagio causato dalle restrizioni alimentari e la difficoltà nel limitare l'assunzione di liquidi.

Tali aspetti, nel loro insieme, condizionano in misura diversa non solo le abitudini personali, ma anche le relazioni sociali e familiari, modificando e/o ridimensionando il ruolo del paziente in famiglia e nel lavoro. Le cause specifiche di disagio psicologico dei dializzati cronici sono principalmente: la perdita permanente della funzione renale, la dipendenza sia dalla macchina che dagli operatori e/o dai familiari, la paura della morte. Lo status di dializzato genera interazioni complesse tra problemi oggettivamente presenti, la loro esperienza soggettiva, e i fattori “protettivi”, come le risorse individuali, l’ambiente sociale, relazionale e familiare. Tali interazioni coinvolgono spesso l’intera famiglia, che deve adattarsi alle mutate condizioni di vita del paziente e ai ritmi imposti dalla malattia e dal trattamento.

Le persone in trattamento extracorporeo percepiscono, dopo il primo anno di trattamento, un miglioramento della qualità di vita, ma hanno maggior dolore fisico e problemi legati all’accesso vascolare.

In entrambe le metodiche, sul piano emotivo e relazionale, i pazienti con l’inizio della dialisi sperimentano forti disagi dovuti alla necessità di cambiare in maniera drastica lo stile di vita, di mantenere una compliance adeguata e di conservare un livello di qualità di vita accettabile.

L’obiettivo, per tutti, è l’adattamento alla nuova condizione che porta alla necessità di impostare uno stile di vita nuovo, modificando le abitudini

quotidiane, familiari, lavorative e sociali, per fronteggiare i cambiamenti dello schema corporeo, del senso di identità psicologica, le difficoltà relazionali.

Si parla, a questo proposito, di ridotta percezione della qualità di vita nei soggetti nefropatici. Questo tema è caro soprattutto a tutte le patologie croniche con cui bisogna imparare a convivere, perché non c'è prospettiva di guarigione, ma solo di cura. Ecco perché è importante distinguere le due cose: perché le strategie da adottare saranno completamente diverse. In particolare, le malattie croniche, per definizione, sono condizioni immodificabili e pertanto l'azione sarà rivolta ad aiutare chi ne è affetto ad accettare prima di tutto questa condizione e poi a conviverci, cercando di rendere il soggetto il più possibile autonomo e indipendente, affinché risenta meno della malattia nella vita quotidiana, per quanto questo sia possibile.

3.2 Obiettivi

Lo studio si propone di valutare la qualità di vita nei pazienti sottoposti a trattamento dialitico extracorporeo, in Area vasta 4. L'ipotesi di partenza, formulata in base a quanto emerso da ricerche in letteratura, si basa sull'assunto che vi sia un deterioramento della qualità di vita dei pazienti in emodialisi.

L'intento è, appunto, verificare se l'ipotesi è reale o meno per i pazienti dell'Area vasta 4.

3.3 Materiali e metodi

La tesi consiste in una ricerca osservazionale di tipo quantitativo, condotta attraverso l'uso di un questionario validato, il KDQOL 1.3, così composto: le prime 12 domande sono riprese dall'SF-36, le successive sono invece specifiche del KDQOL, per un totale di 24 domande. Il questionario è stato modificato riprendendo alcune domande dell'SF-36 e altre del KDQOL, riducendole a 18, così suddivise (vedi allegato 1):

- sezione 1: dati anagrafici (genere ed età) ed età dialitica (domande 1, 2, 3);
- sezione 2: avere una malattia renale (domande 4, 5, 6);
- sezione 3: effetti della malattia renale sulla vita di tutti i giorni (domande 7, 8);
- sezione 4: giudizio personale sulla propria salute in generale (domande 9, 10);
- sezione 5: rapporto con familiari e amici (domande 11, 12);
- sezione 6: sonno e riposo (domande 13, 14);
- sezione 7: lavoro (domande 15, 16);
- sezione 8: soddisfazione per le cure ricevute (domande 17,18).

Le domande 4 e 18 constano, rispettivamente, di 4 e 2 item espressi secondo una scala Likert a cinque valori corrispondenti a: assolutamente vera (1), in genere vera (2), non so (3), in genere falsa (4), assolutamente falsa (5).

Le domande 5 e 13 constano, rispettivamente, di 6 e 3 item, espressi secondo una scala Likert a sei valori corrispondenti a: mai (1), quasi mai (2), una parte del tempo (3), molto tempo (4), quasi sempre (5), sempre (6).

Le domande 6 e 7 constano, rispettivamente, di 13 e 8 item espressi secondo una scala Likert a cinque valori corrispondenti a: per nulla disturbato (1), un po' disturbato (2), abbastanza disturbato (3), parecchio disturbato (4), moltissimo disturbato (5).

La domanda 12 consta di 2 item espressi secondo una scala Likert a quattro valori corrispondenti a: molto insoddisfatto (1), abbastanza insoddisfatto (2), abbastanza soddisfatto (3), molto soddisfatto (4).

Le domande 8, 15 e 16 prevedono una doppia scelta: sì/no.

La domanda 14 prevede una scala Likert da pessimo (0) a molto buono (10).

La domanda 9 prevede una scala Likert a 5 valori: eccellente (1), molto buona (2), buona (3), passabile (4), scadente (5).

La domanda 10 prevede la scala Likert a cinque valori: decisamente migliore (1), un po' migliore (2), più o meno uguale (3), un po' peggiore (4), decisamente peggiore (5).

La domanda 11 prevede scala Likert a cinque valori: sempre (1), quasi sempre (2), una parte del tempo (3), quasi mai (4), mai (5).

Il questionario è preceduto da un consenso, in cui viene chiesto ai pazienti la disponibilità a prendere parte al progetto di ricerca in forma del tutto anonima e volontaria.

Il campione è composto da 80 pazienti in trattamento dialitico extracorporeo.

I criteri di inclusione sono:

- età dialitica superiore a sei mesi,
- pazienti in trattamento dialitico extracorporeo,
- soggetti che appartengono all'Area vasta 4,
- sesso maschile e femminile,
- consenso alla partecipazione allo studio;

mentre, i criteri di esclusione sono:

- pazienti che non appartengono all'Area vasta 4,
- mancato consenso alla partecipazione allo studio,
- età dialitica inferiore a sei mesi,
- pazienti in dialisi peritoneale.

La distribuzione e la raccolta dati è avvenuta presso l'UOC Emodialisi dell'ospedale "Augusto Murri" di Fermo, previa consenso del Direttore medico del Presidio ospedaliero, del Direttore dell'unità operativa di Nefrologia e

Dialisi, del Dirigente dell'area Infermieristica e Ostetrica e dell'infermiere coordinatore dell'UOC di Nefrologia e Dialisi.

Lo studio è stato condotto nel mese di settembre 2019: durante le sedute dialitiche dei pazienti veniva distribuito il questionario e compilato da chi volesse partecipare o, in alternativa, veniva somministrato tramite intervista.

3.4 Risultati

Sono stati consegnati 80 questionari, di cui 60 sono stati riconsegnati compilati in ogni sua parte. Quindi, l'analisi dei risultati è stata effettuata su un campione di 60 questionari.

Analizziamo ora, i risultati sezione per sezione.

Sezione 1

Dei 60 questionari riconsegnati, 32 sono di individui di sesso maschile, 28 di sesso femminile, con una percentuale maschile di 53.3% e femminile di 46.6%.

(Figura 1).

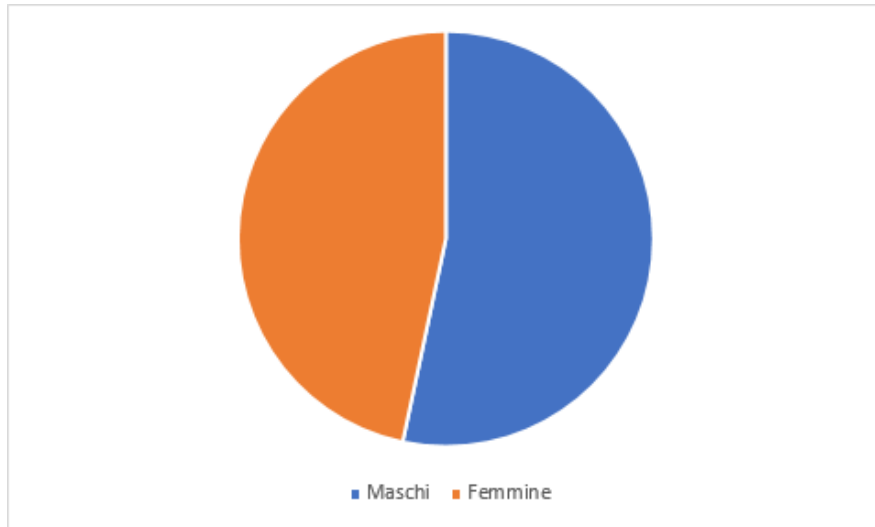


Figura 1

L'età media del campione è 51.4 anni, ordinando l'età per fasce (< 30, tra 31 e 50, tra 51 e 65, > 65), non si ha una distribuzione equa per ogni fascia. (Figura 2).

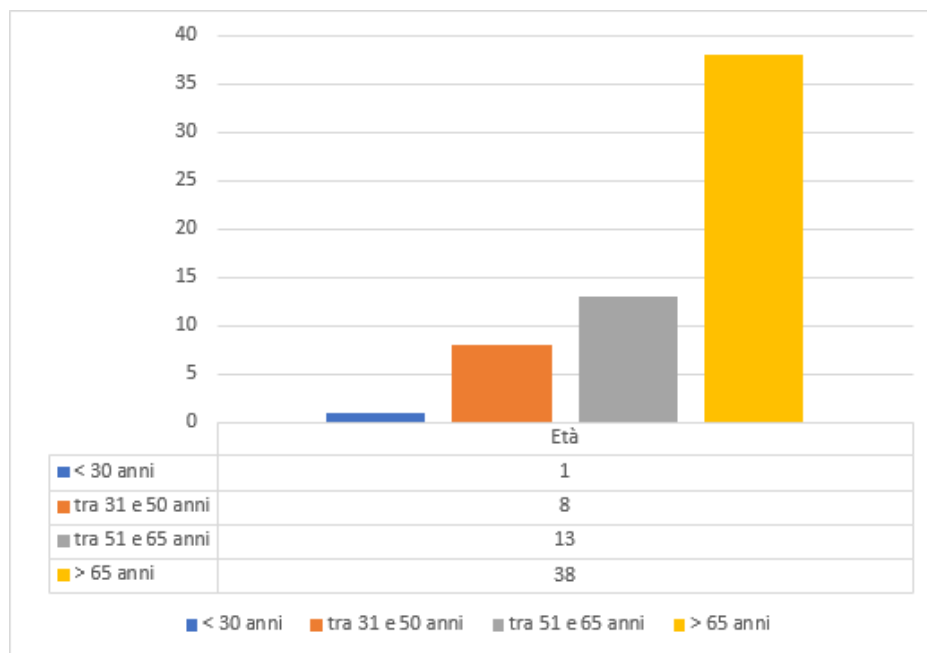


Figura 2

Il 35% dei pazienti è in trattamento emodialitico da un periodo compreso tra sei mesi e due anni, il 40% tra due e sei anni, mentre il 25% da oltre sei anni.

(Figura 3).

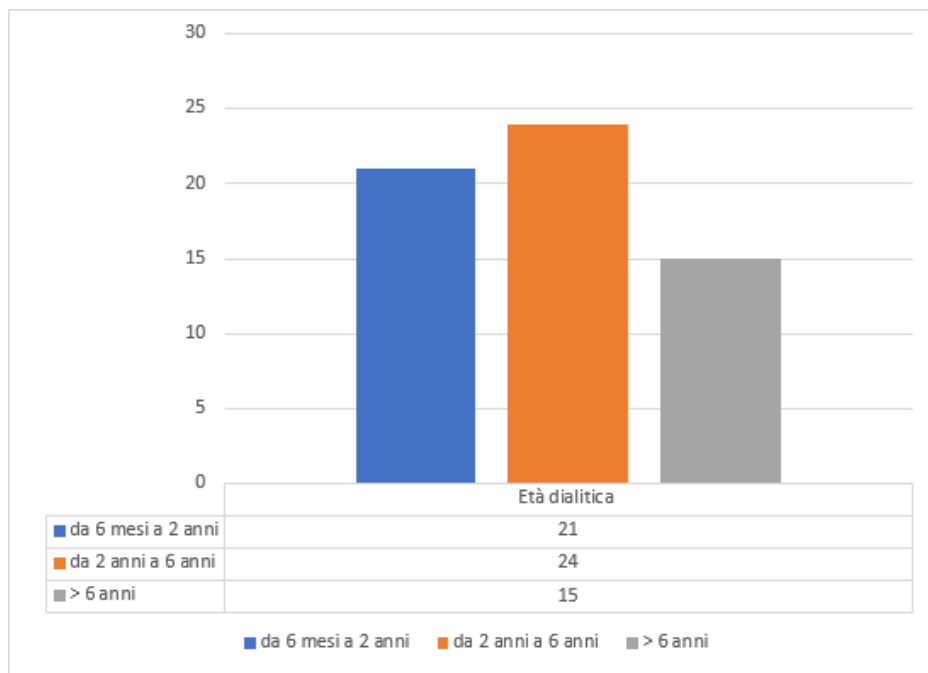


Figura 3

Sezione 2

Avere una malattia renale

In questa sezione vengono analizzati i risultati riguardo gli effetti diretti della malattia renale a livello fisico e psicologico. È costituita da tre domande, ciascuna formata rispettivamente da 4, 6 e 13 item.

La prima domanda è:

Secondo lei quanto vere o quanto false sono le seguenti affermazioni? (Figura 4)

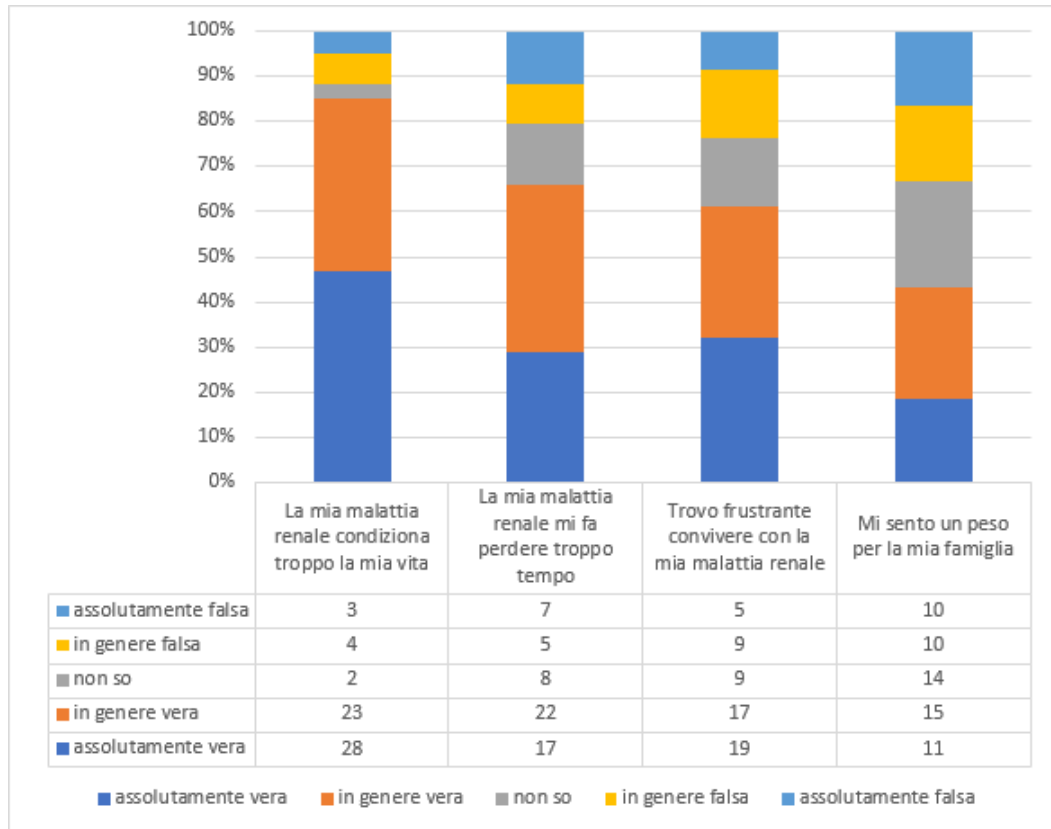


Figura 4

Come si può notare nella figura 4, circa il 50% dei pazienti ritiene che la malattia renale condizioni molto la sua vita e il 38.3% ritiene che questa affermazione sia generalmente vera. Solo il 5% ritiene, invece, che sia assolutamente falsa.

Dal secondo item emerge che in genere, cioè circa il 36.6%, ritiene che la malattia renale gli faccia perdere del tempo e il 28.3% ritiene che questa

affermazione sia assolutamente vera. Quindi, più della metà del campione afferma che la malattia renale lo porta a perdere del tempo.

Per quanto riguarda il terzo item, circa il 60% dei pazienti del campione indica come vera l'affermazione secondo cui convivere con la malattia renale è frustrante.

Infine, più del 40% sostiene di sentirsi un peso per la propria famiglia, mentre più del 30% sostiene che questa affermazione è falsa.

La seconda domanda di questa sezione è:

Queste domande si riferiscono a come si è sentito e a come le sono andate le cose durante le ultime quattro settimane. Risponda ad ogni domanda nella maniera che più si avvicina a come si è sentito. Nelle ultime quattro settimane, per quanto tempo (Figura 5):

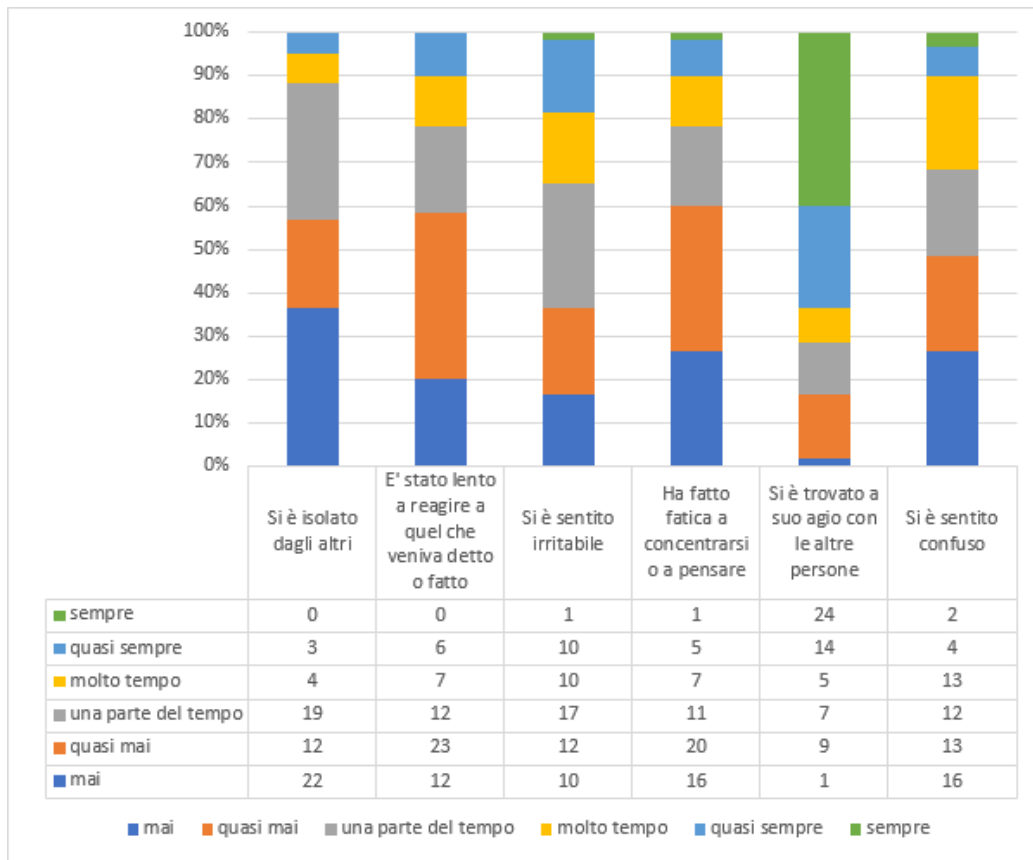


Figura 5

Alla domanda “si è sentito isolato dagli altri” la risposta è stata negativa per la maggior parte del campione (56.6%), mentre il 40% si sente sempre a proprio agio con gli altri.

La lentezza nel reagire, l’irritabilità, la confusione e la difficoltà nel pensare o concentrarsi sono invece risultate negative, ovvero la percentuale maggiore ricade nelle risposte “mai”, “quasi mai o “una parte del tempo”, per gran parte del campione.

La domanda successiva riguarda sintomi fisici dati dalla malattia renale.

Nel corso delle ultime quattro settimane quanto è stato disturbato da (Figura 6)

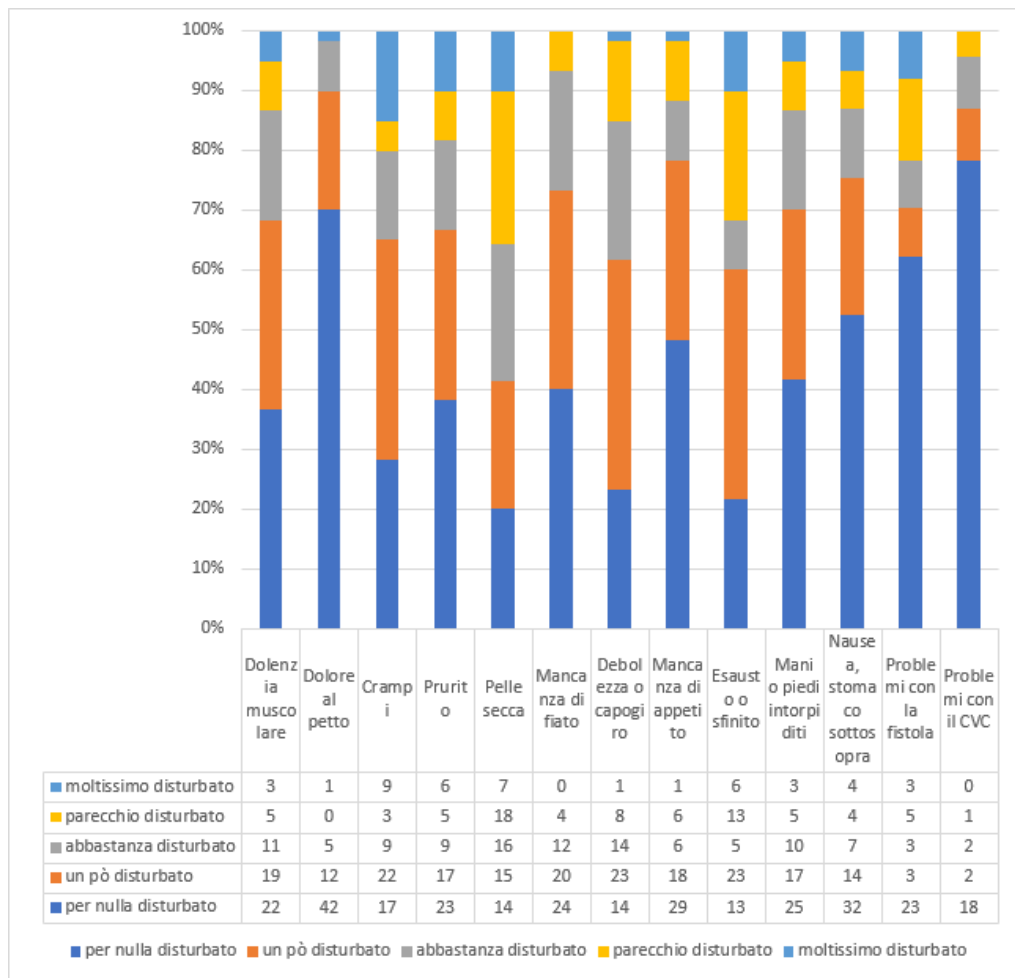


Figura 6

Da questo grafico, emerge che la maggior parte dei sintomi fisici della malattia renale e del suo trattamento, quali crampi, dolori muscolari, stanchezza etc, in linea generale, tendono a non recare disturbo ai pazienti, perlomeno nel corso delle ultime quattro settimane. Infatti, la percentuale maggiore di tutti gli item, ricade nelle risposte “per nulla disturbato” e “un po' disturbato”.

Un discorso a parte va fatto per gli ultimi due item che indagano come il paziente valuta l'accesso vascolare, che sia la FAV o il CVC, e quindi se questo gli ha creato in qualche modo disagio (Figura 6.1).

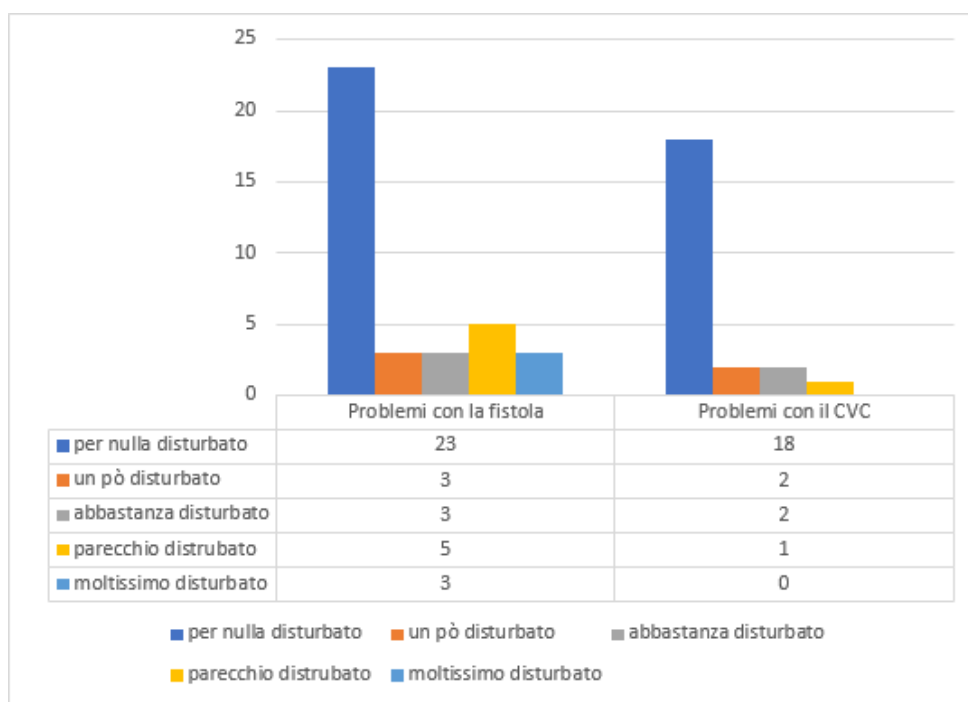


Figura 6.1

In maniera più dettagliata, questo grafico rappresenta gli ultimi due item dell'ultima domanda di questa sezione. Questa domanda indaga gli accessi vascolari utilizzati: il 61.6% è portatore di FAV, mentre il 38.2% di CVC.

In entrambi i tipi di accesso la maggior parte dei pazienti non dichiara alcun tipo di problema, rispettivamente il 38.3% e il 30%.

Sezione 3

Effetti della malattia renale sulla vita di tutti i giorni

Questa sezione indaga, appunto, gli effetti che la malattia renale e la conseguente terapia dialitica hanno sulla vita quotidiana dei pazienti. La sezione è formata da due domande costituite rispettivamente da 8 e 4 item, di cui la prima domanda viene valutata su scala Likert a cinque valori, mentre la seconda su una doppia scelta sì/no.

La prima domanda è: alcune persone sono disturbate nella loro vita quotidiana dalle conseguenze della malattia renale e altre no. Quanto è disturbato dalla sua malattia renale per ognuno di questi aspetti? (Figura 7).

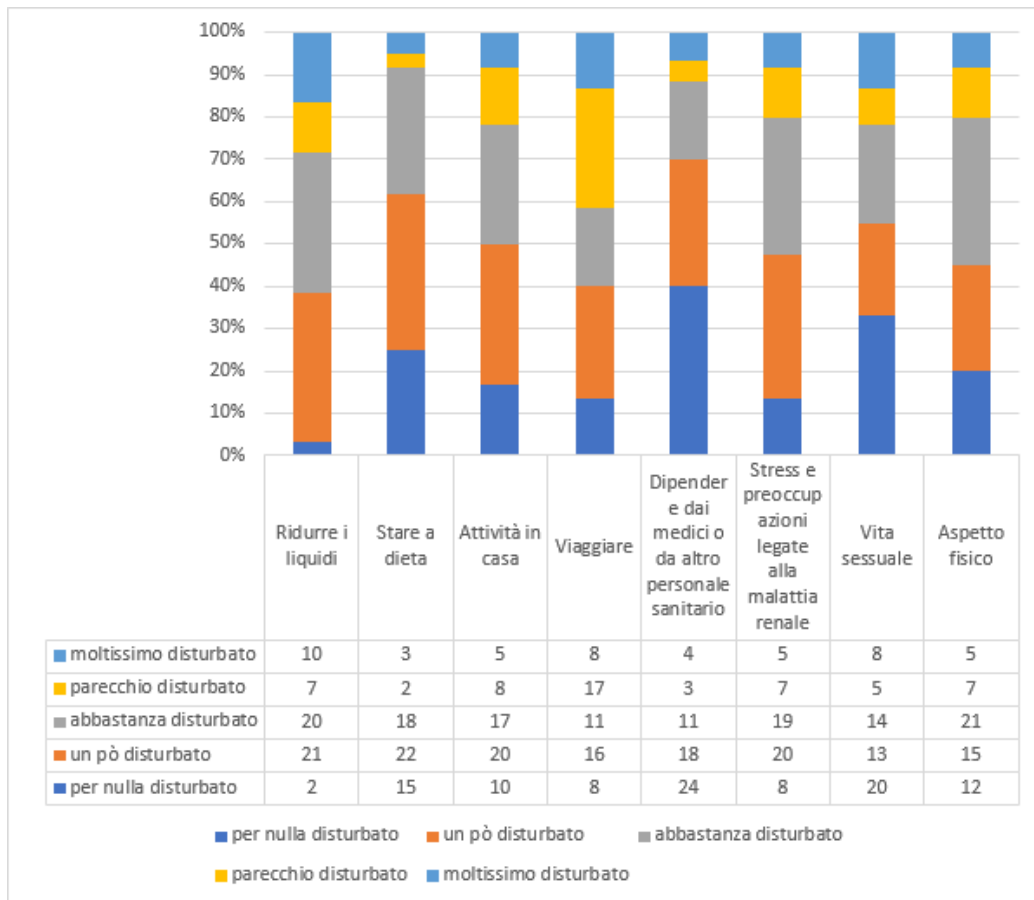


Figura 7

Il 35% dei pazienti è un po' disturbato dalla riduzione dei liquidi, mentre il 33.3% è abbastanza disturbato, quindi, più della metà del campione risente della riduzione dei liquidi nella vita di tutti i giorni. Allo stesso modo, la dieta per circa il 60% dei pazienti è un problema nella vita quotidiana, ma a differenza della riduzione dei liquidi, per il 25% la dieta non comporta alcun problema, mentre la riduzione dei liquidi solo per il 3.3% non comporta alcun problema.

Le attività in casa sono un po' compromesse per il 33.3% e per il 28.3% sono abbastanza compromesse.

Viaggiare è l'item che risulta più disturbato per i pazienti, con il 28.3% dei pazienti che dichiarano di essere parecchio disturbati da questa limitazione.

Circa il 70% non ritiene di dipendere o comunque per una piccola parte da medici e personale sanitario, mentre lo stress e le preoccupazioni per la malattia renale sono presenti abbastanza nel 31.6%.

La vita sessuale non risulta essere compromessa per il 33.3%, mentre il 23.3% ne risente abbastanza.

Infine, l'aspetto fisico è abbastanza compromesso per il 35%, per l'11.6% è parecchio compromesso e per l'8.3% è compromesso moltissimo.

La seconda domanda di questa sezione è: nelle ultime quattro settimane, ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa della sua salute fisica? Risponda sì o no a ciascuna domanda. (Figura 8)

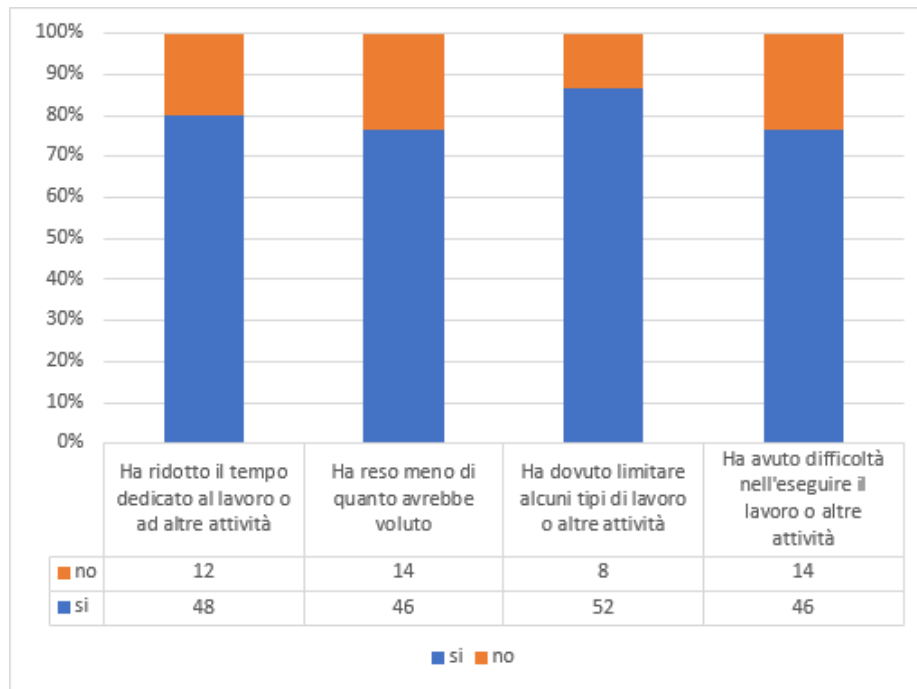


Figura 8

L'80% dei pazienti ha ridotto il tempo dedicato al lavoro o altre attività e il 76.6% ha reso meno di quanto avrebbe in realtà voluto. L'86.6% ha limitato alcuni tipi di lavoro o altre attività e il 76.6% ha avuto difficoltà nell'eseguire il lavoro o altre attività.

Sezione 4

In questa sezione il paziente valuta la propria salute a livello generale e, come e se questa è cambiata in qualche modo nel giro dell'ultimo anno. Queste domande sono riprese dall'SF-36.

La prima domanda è: in generale, direbbe che la sua salute è (Figura 9):

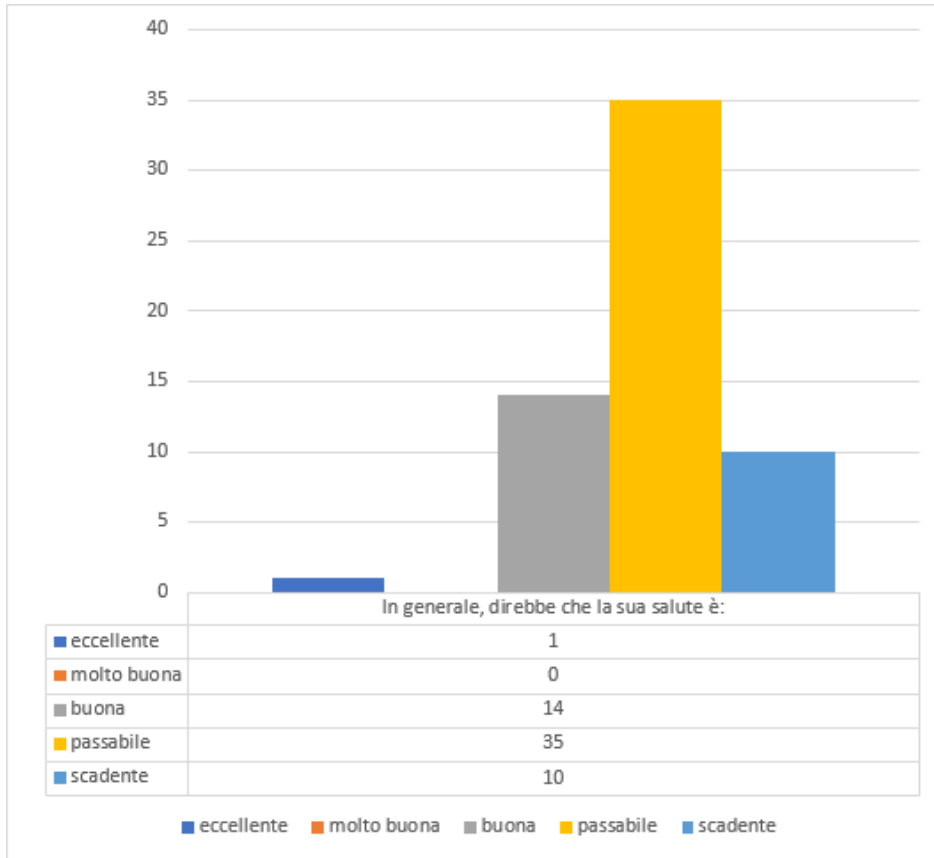


Figura 9

Il 58.3% dei pazienti giudica la propria salute “passabile”, il 23.3% “buona” e il 16.6% “scadente”. Solo l’1.6% la giudica “eccellente” e nessuno “molto buona”.

La seconda domanda valuta come il paziente giudica la sua salute attuale, rispetto ad un anno fa (Figura 10).

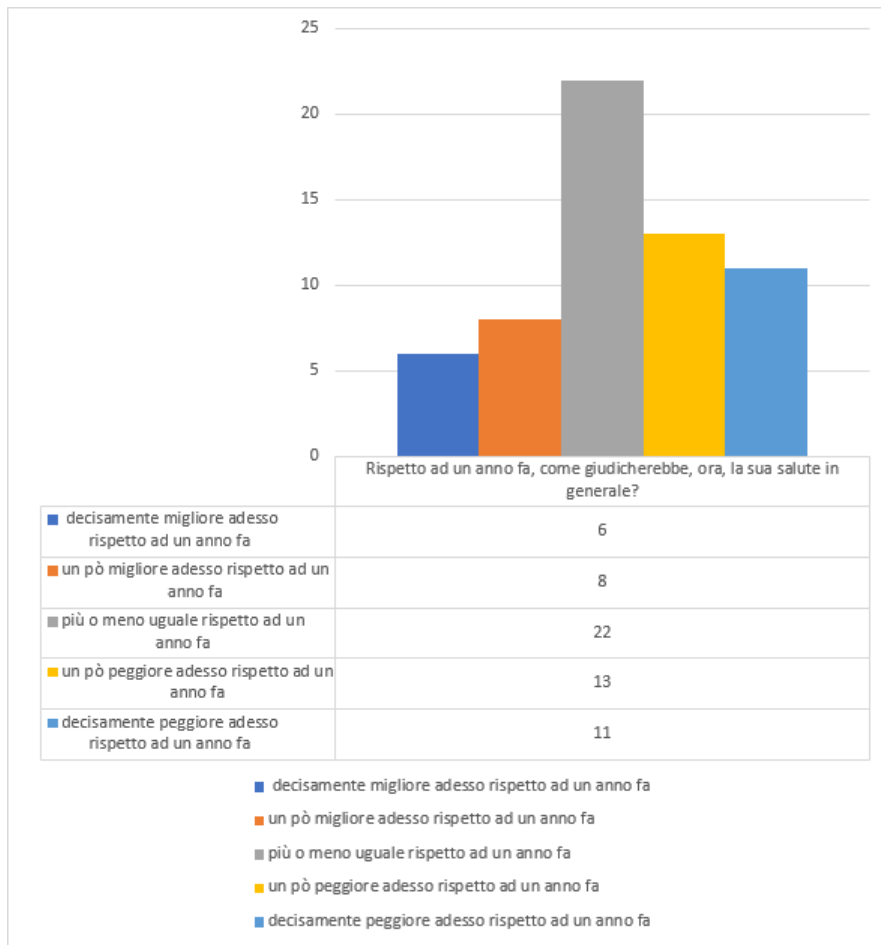


Figura 10

Il 10% giudica la propria salute attuale rispetto ad un anno fa decisamente migliore, il 13.3% un po' migliore, il 36.6% più o meno uguale, il 21.6% un po' peggiore e, infine, il 18.3% decisamente peggiore.

Sezione 5

In questa sezione si valuta il rapporto con familiari e amici e per quanto tempo la condizione fisica o mentale del paziente ha interferito con attività sociali e familiari.

La prima domanda di questa sezione è: nelle ultime quattro settimane, per quanto tempo la sua salute fisica o il suo stato emotivo hanno interferito nelle sue attività sociali, in famiglia, con gli amici? (Figura 11)

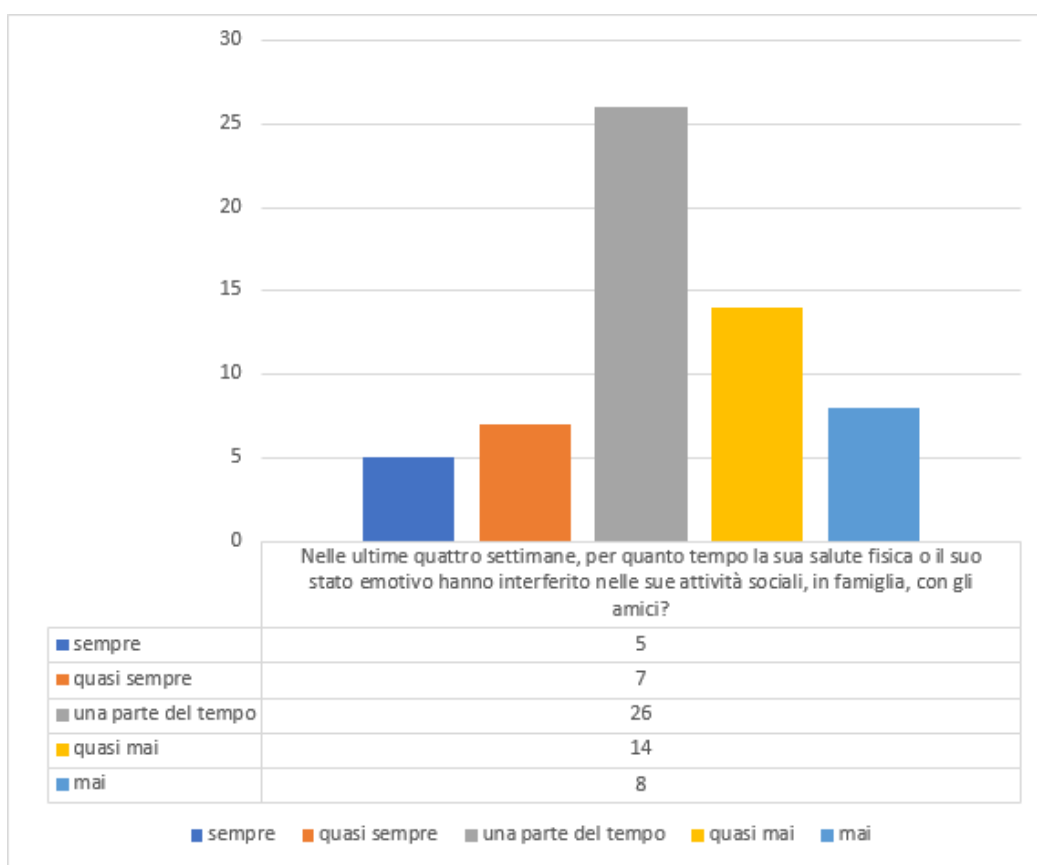


Figura 11

Per il 43.3% la propria salute fisica o lo stato emotivo hanno interferito con attività sociali o familiari per almeno una parte del tempo, per l'11.6% quasi sempre, per l'8.3% sempre. Tuttavia, per il 23.3% le proprie condizioni psicofisiche non hanno interferito quasi mai con attività sociali e familiari, e per il 13.3% mai.

La seconda domanda valuta il grado di soddisfazione del paziente rispetto al tempo e al supporto che riceve da familiari e amici. (Figura 12)

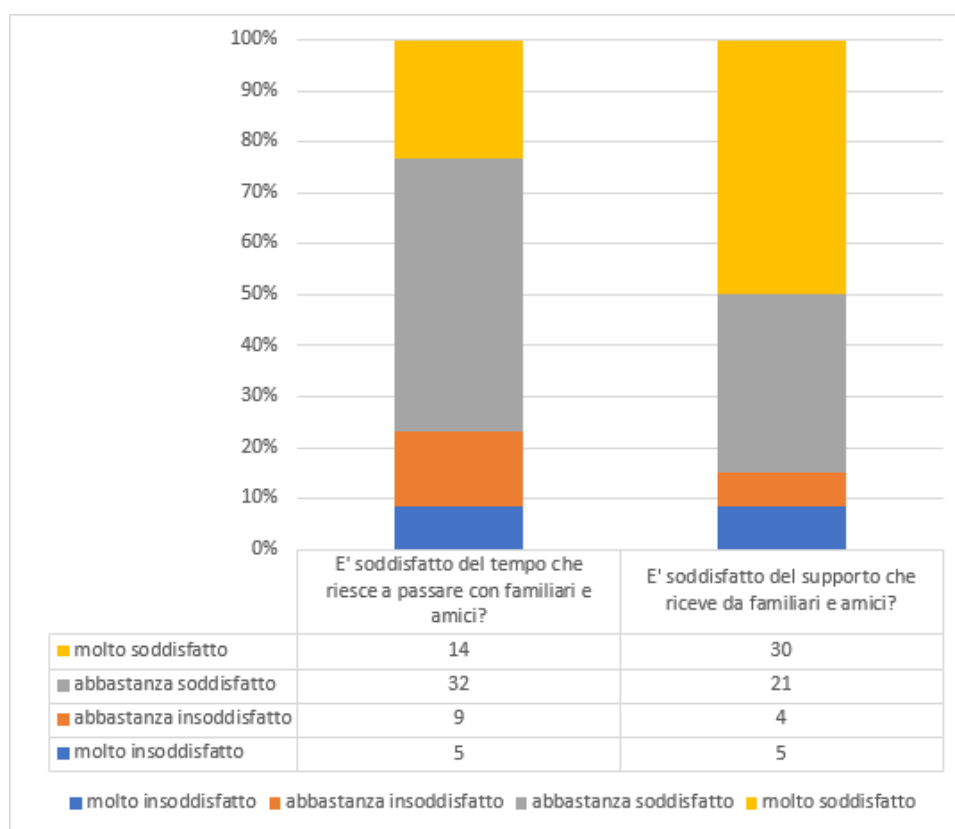


Figura 12

Più della metà del campione, il 53.3% è abbastanza soddisfatto del tempo che passa con familiari e amici, il 23.3% è molto soddisfatto e il restante è abbastanza insoddisfatto (15%) o molto insoddisfatto (8.3%).

Invece, il 50% si ritiene molto soddisfatto del sostegno che riceve dalla propria famiglia e dagli amici, il 35% è abbastanza soddisfatto. L'8.3% è molto insoddisfatto e il 6.6% è abbastanza insoddisfatto.

Sezione 6

Questa sezione valuta il sonno dei pazienti. È costituita da due domande, di cui una con tre item e l'altra con una scala che valuta il sonno in una scala da 0 a 10. La prima domanda è: nelle ultime quattro settimane, quante volte le è accaduto di (Figura 13):

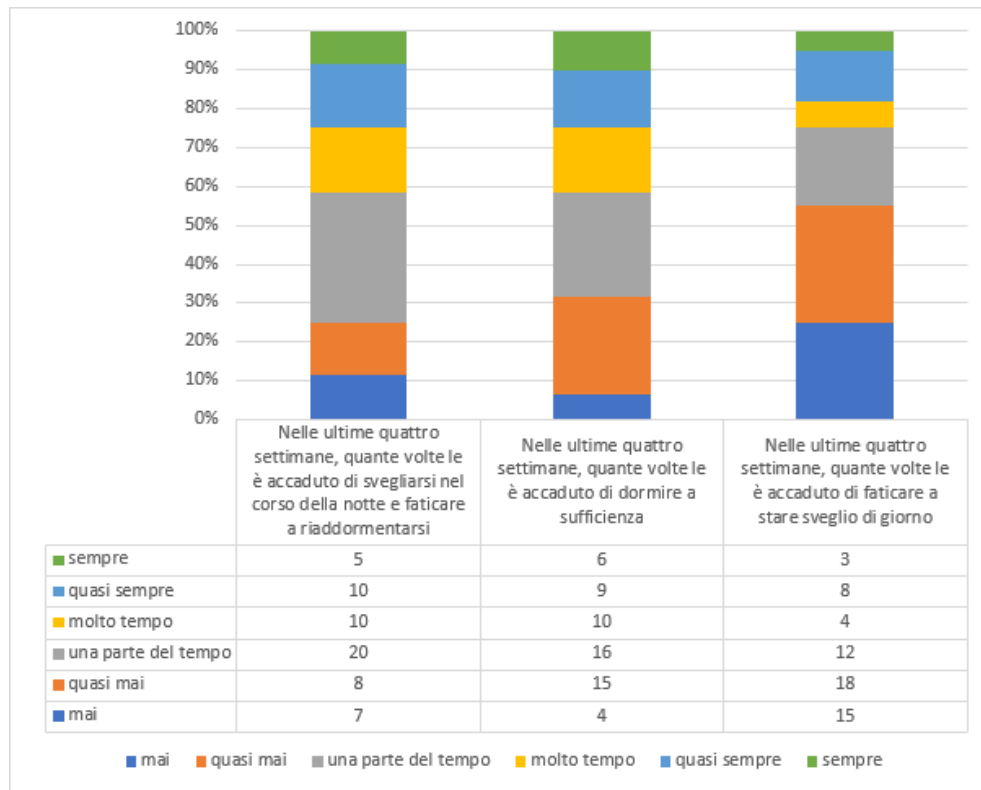


Figura 13

Come possiamo vedere dal grafico, nel primo item, la percentuale maggiore è del 33.3% che appartiene alla risposta “una parte del tempo”: quindi, 20 pazienti faticano a riaddormentarsi dopo un risveglio notturno; molte volte e quasi sempre accade rispettivamente al 16.6% e al 16.6%; mentre all’8.3% accade sempre. In percentuali minori abbiamo mai (11.6%) e quasi mai (13.3%).

Il secondo item valuta se i pazienti ritengono di dormire a sufficienza: il 26.6% ritiene di dormire a sufficienza una parte del tempo, il 25% quasi mai, il 6.6% mai, il 16.6% molto tempo, il 15% quasi sempre e infine il 10% sempre.

L'ultimo item indaga se i pazienti faticano a stare svegli durante il giorno. Ne è emerso che il 25% ha risposto mai, il 30% quasi mai, il 20% una parte del tempo, il 6.6% molto tempo, il 13.3% quasi sempre e il 5% sempre.

La seconda domanda della sezione propone al paziente di valutare il proprio sonno in generale su una scala da 0 a 10. (Figura 14)

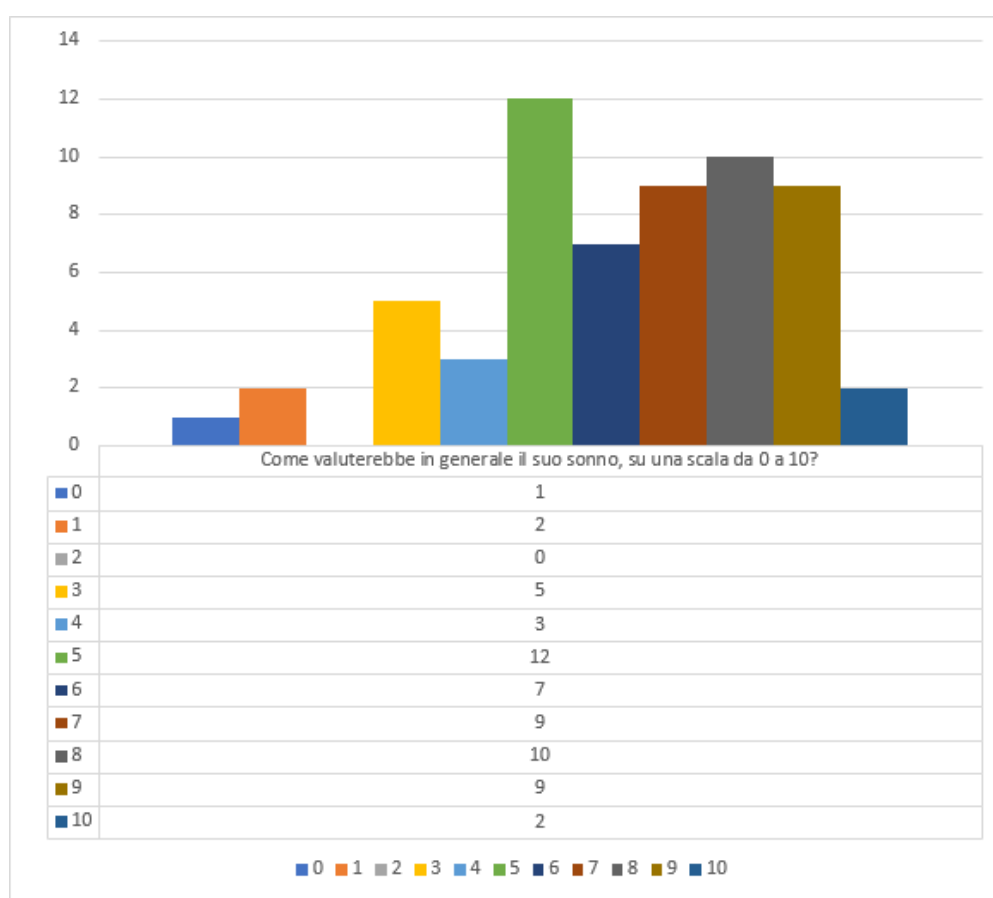


Figura 14

Dal grafico, notiamo che l'1.6% valuta 0 il proprio sonno, il 3.3% lo valuta 1, l'8.3% lo valuta 3, il 5% lo valuta 4, il 20% lo valuta 5, l'11.6% lo valuta 6, il 15% lo valuta 7, il 16.6% lo valuta 8, il 15% lo valuta 9 e infine il 3.3% lo valuta 10.

Sezione 7

Questa sezione riguarda il lavoro e indaga se la dialisi interferisce con esso. È costituita da due domande a doppia scelta: sì/no. La prima è: nelle ultime quattro settimane, ha svolto un lavoro retribuito? (Figura 15)

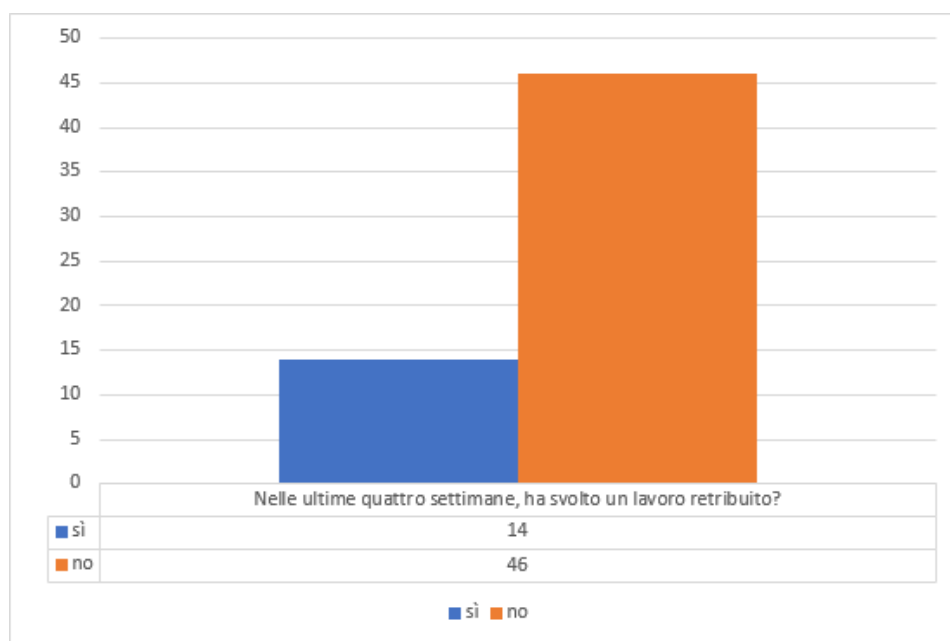


Figura 15

Come possiamo vedere nel grafico, c'è un'alta percentuale (76.6%) di pazienti che nell'ultimo mese non ha svolto un lavoro retribuito, mentre la restante parte, ovvero il 23.3% sì.

La seconda domanda indaga se lo stato di salute impedisce ai soggetti di avere un lavoro retribuito. (Figura 16)

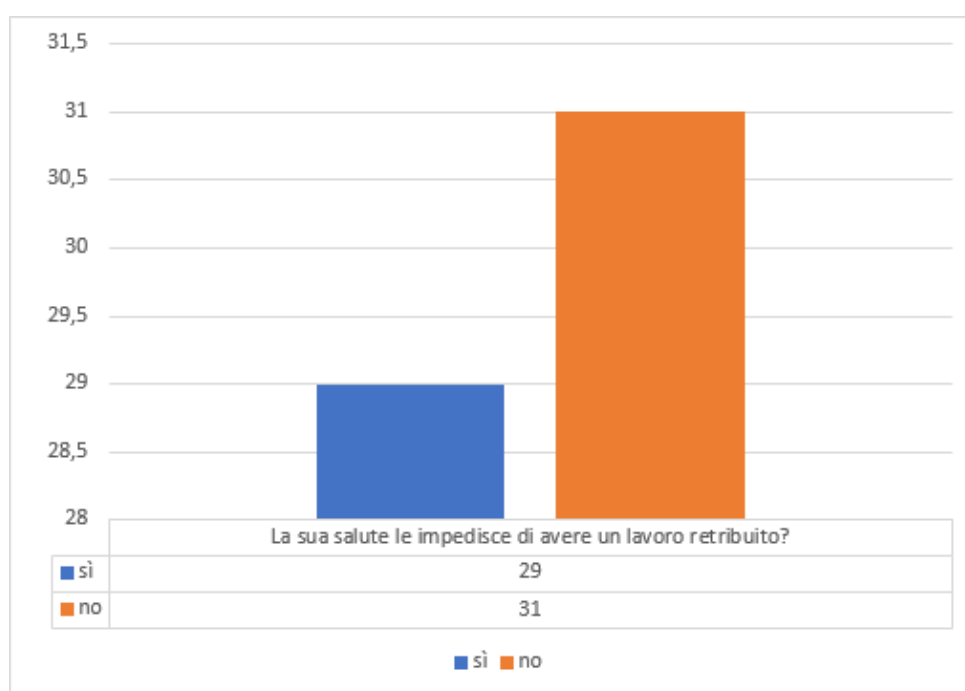


Figura 16

In questo grafico emerge che il 51.6% non identifica la propria salute come causa correlata al fatto di non lavorare, mentre il 48.3% vede nel proprio stato di salute un ostacolo a svolgere un lavoro retribuito.

Sezione 8

Soddisfazione per le cure ricevute

Quest'ultima sezione valuta il grado di soddisfazione dei pazienti per le cure ricevute in dialisi da parte del personale.

La prima domanda è: dal punto di vista della sua personale soddisfazione, come valuta disponibilità e interesse mostrati nei suoi confronti? (Figura 17)

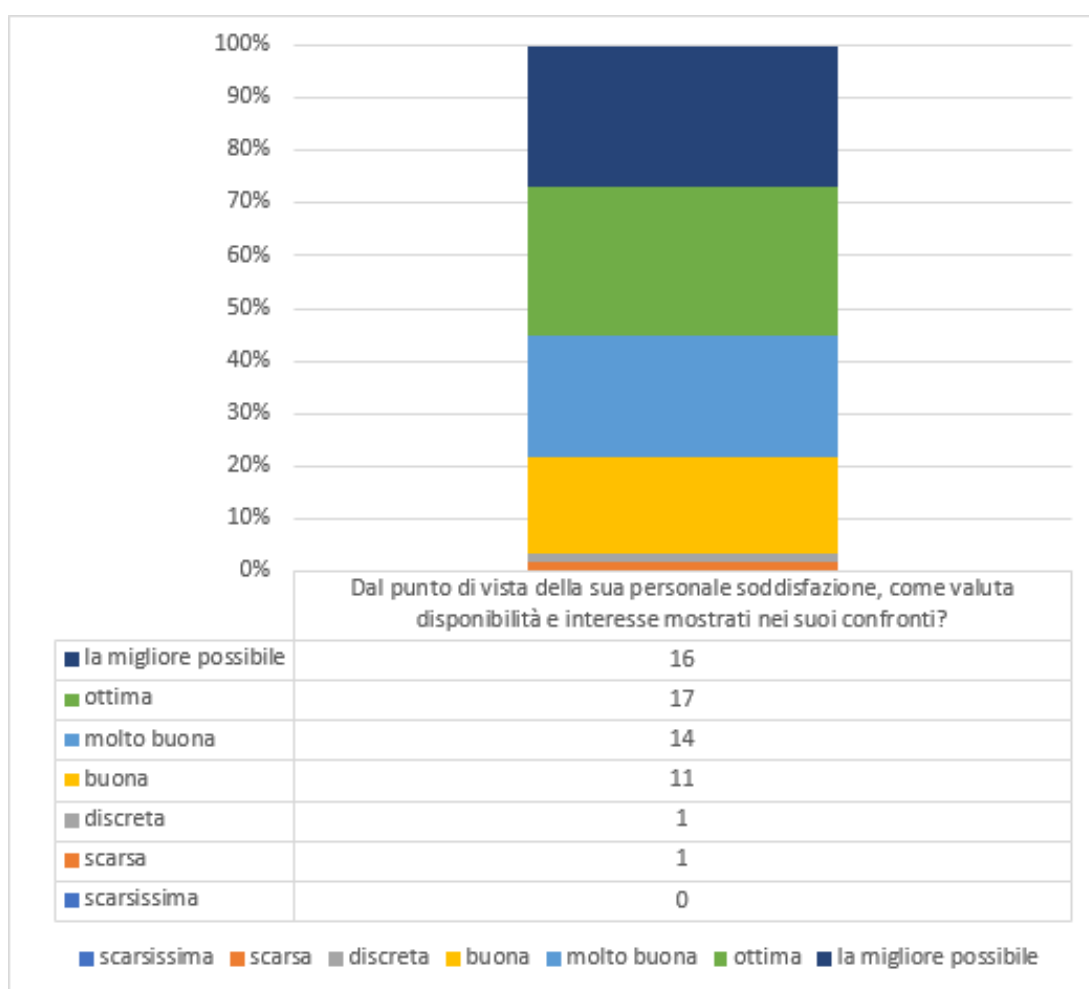


Figura 17

Rispettivamente l'1.6% e l'1.6% valutano “scarsa” e “discreta” la soddisfazione per le cure ricevute. Per il 18.3% è “buona”, per il 23.3% è “molto buona”, per il 28.3% è “ottima” e infine per il 26.6% è “la migliore possibile”.

La seconda ed ultima domanda di questa sezione è: quanto sono vere o false le seguenti affermazioni (Figura 18):

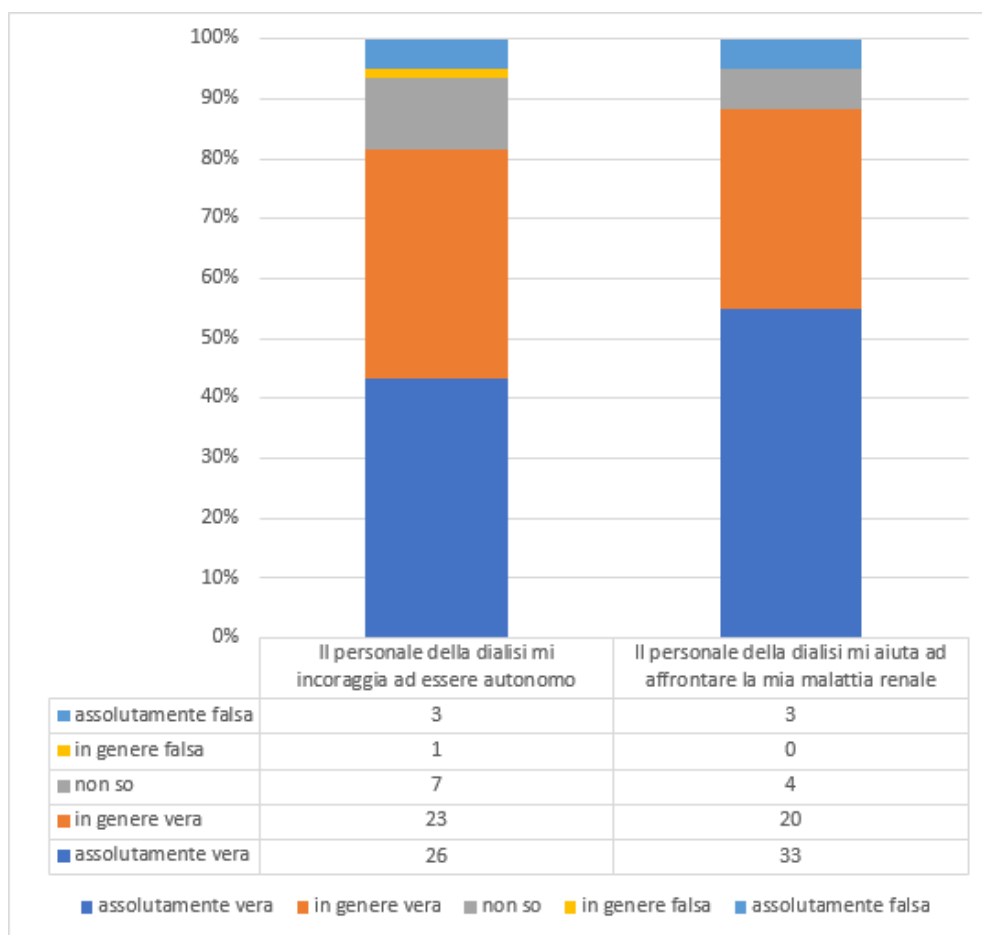


Figura 18

La prima affermazione è ritenuta assolutamente vera dal 43.3% dei pazienti, in genere vera dal 38.3%. Quindi, più della metà del campione, circa l'80% afferma che il personale della dialisi incoraggia i pazienti ad essere autonomi.

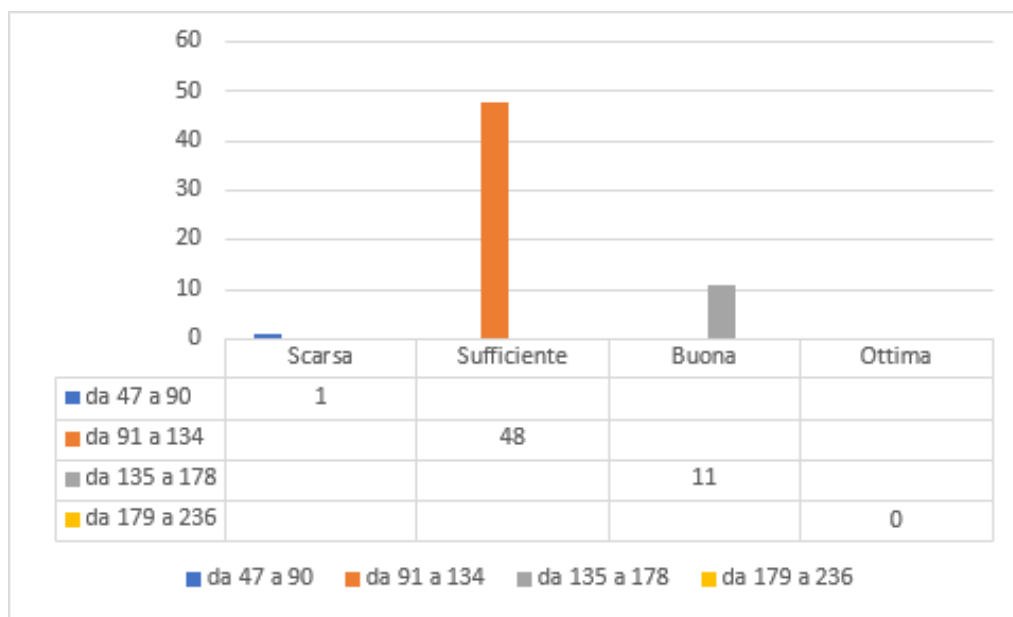
Anche la seconda affermazione è ritenuta da circa il 90% del campione assolutamente vera o in genere vera e indaga se il personale della dialisi aiuta i pazienti ad affrontare la malattia renale. Solo il 5% in ciascun item ritiene che queste affermazioni siano assolutamente false.

3.5 Discussione

Dall'analisi del questionario, possiamo avere un indice generale della qualità di vita percepita, suddiviso in quattro valori: scarso, sufficiente, buono, ottimo. Questo indice è stato ottenuto sommando, per ogni domanda, il punteggio massimo e minimo che si può attribuire ad ognuna.

Il valore massimo è 236, quello minimo 47, suddivisi in quattro fasce: da 47 a 90 scarso, da 91 a 134 sufficiente, da 135 a 178 buono e da 179 a 236 ottimo.

Da ciò, è emerso che l'80% del campione, cioè 48 persone su 60, presenta un indice della percezione della qualità di vita sufficiente, il 18.3% buona e l'1.6% scarsa.



Avendo un indice positivo ma non pienamente soddisfacente nelle dimensioni indagate si procede ad analizzare le dimensioni più compromesse e quelle più positive. Il 51% del campione ritiene che la malattia renale condizioni la propria vita e che assorba molto tempo la sua gestione clinico-terapeutica, diventando così frustrante convivere con essa. Tuttavia, non sembra che ciò sia legato a sintomi psicofisici conseguenti alla malattia renale e alla sua terapia, come crampi, astenia, dolori muscolari o confusione, i quali sembrano non recare in genere disturbo ai pazienti; così come gli accessi venosi, che sia la fistola o il

CVC, non creano disturbo alla maggior parte dei pazienti. La malattia renale interferisce con la vita dei pazienti rendendola frustrante; ma ciò non è dovuto esclusivamente ai sintomi della malattia e del trattamento ma al cambiamento di stile di vita che la sua gestione impone. La compliance dietetica e la restrizione di liquidi risultano essere delle prescrizioni (63.3%) più pesanti da gestire. Un'altra limitazione molto sentita è quella legata alla libertà di viaggiare senza dover programmare in largo anticipo. Inoltre il 90% del campione ha dovuto ridurre il tempo dedicato al lavoro o altre attività o anche limitare determinati tipi di lavori o attività. Allo stesso modo, molti hanno reso meno di quanto avrebbero voluto e hanno avuto difficoltà ad eseguire determinati lavori o attività. Questi dati confermano il perché più della metà del campione sostiene che la malattia renale gli faccia perdere del tempo: non solo le sedute dialitiche sottraggono tempo al lavoro o altre attività, ma vi sono anche delle limitazioni per quanto riguarda specifiche attività o lavori in cui il soggetto in dialisi non riesce più a rendere come prima o come vorrebbe.

A livello sociale e familiare, il campione sostiene che spesso il proprio stato di salute ha interferito con attività sociali o di famiglia (43.3%), anche se, di contro, più del 50% conferma di essere molto soddisfatto del tempo che passa con familiari e amici e del sostegno che da essi ricevono. Tuttavia, a livello

personale, anche se il rapporto positivo con gli altri e la famiglia può rappresentare un fattore protettivo, vi è una spaccatura sulle emozioni che il paziente prova nei confronti di questi ultimi: ovvero il 40% dichiara di sentirsi un peso per la propria famiglia e il 30% ritiene che questa affermazione sia falsa.

Per quanto riguarda il lavoro, la maggior parte del campione non ha svolto un lavoro retribuito nelle ultime quattro settimane e ritiene che il proprio stato di salute sia un limite nello svolgimento di questo. Questi dati, però, non sono significativi, in quanto circa 40 dei 60 individui del campione hanno oltre 65 anni e quindi probabilmente sono in pensione.

La percezione del proprio stato di salute è di livello “passabile” e “buona” (rispettivamente per il 58.3% e per il 23.3%) ed in coerenza con la valutazione della qualità di vita. Infatti la salute per l’individuo non è altro che il risultato dato dalla somma di un insieme di dimensioni, che a partire da uno status di salute psicofisica spostano un po' quello che è l’ago della bilancia, nel senso che ogni dimensione – familiare, sociale, lavorativa - viene vissuta in positivo o in negativo in base al proprio stato di salute psicofisico, al grado di compliance alla terapia e di adattamento alla malattia.

Un aspetto importante da analizzare è se esiste una correlazione positiva o negativa tra come attualmente i pazienti giudicano la propria salute rispetto ad

un anno fa e l'età dialitica. La maggioranza giudica il proprio stato di salute più o meno uguale ad un anno fa e, considerando che il 25% dei pazienti è in trattamento da due a sei anni, si può pensare ad una situazione clinica stabile, ma che di certo non è indice di un miglioramento della qualità di vita o di una percezione positiva di essa. Poco più del 20% ritiene invece che il proprio stato di salute è decisamente o un po' migliorato rispetto all'anno precedente, mentre quasi il 40% ritiene che sia decisamente o un po' peggiorato. La conclusione potrebbe essere che quel 20% rappresenta il campione che dializza da sei mesi a due anni, in quanto pur avendo affrontato un periodo difficile con l'inizio della dialisi e la stabilizzazione successiva, grazie ad essa ritrova migliorata la propria salute fisica, ma col tempo tenderanno a divenire più chiare ed evidenti le conseguenze che la terapia dialitica ha a livello sociale, lavorativo, personale e familiare oltre che fisico. Dall'altra parte vi è, invece, quel 40% dei pazienti che dichiara un peggioramento del proprio stato di salute in confronto all'anno precedente, probabilmente legato ad un'età dialitica che va da oltre sei anni, in cui si ha un peggioramento delle condizioni fisiche del paziente, il cui fisico stesso risente maggiormente delle conseguenze della terapia a cui è sottoposto da molto più tempo.

In conclusione, possiamo affermare che esiste una correlazione positiva tra età/età dialitica e percezione della salute nei pazienti in emodialisi e che queste sono inversamente proporzionali: all'aumentare dell'età/età dialitica si ha un peggioramento della percezione della qualità di vita.

In ultima analisi, viene valutata la soddisfazione per le cure ricevute che ha sicuramente avuto un riscontro positivo tra i pazienti, i quali valutano per la maggior parte l'assistenza ricevuta ottima o in alternativa la migliore possibile. Positiva è anche la soddisfazione per l'incoraggiamento da parte dei sanitari al mantenimento delle autonomie e per l'aiuto nell'affrontare la malattia renale. Quest'ultimo punto è molto importante, poiché in un certo senso va a chiudere un cerchio, per cui di fronte alla malattia renale e a come questa viene affrontata e gestita dai pazienti, il ruolo che giocano gli operatori sanitari è importante per favorire l'adattamento degli stessi alla nuova condizione di salute. Vediamo infatti come anche nello studio condotto da Boaretti et al^[19] viene sostenuta la tesi secondo cui vi è una relazione tra QoL, adattamento e supporto familiare e sociale nei dializzati, a conferma che per garantire una vita di qualità ai malati cronici è imprescindibile la valutazione di fattori clinici in associazione a quella di fattori ambientali, sociali, familiari e individuali. Ancora di più dal momento che si prospetta in futuro una presa in carico di questo tipo di pazienti a livello

sociale più che familiare. A questo proposito il ruolo dei sanitari è fondamentale nel favorire il processo di adattamento attraverso la formazione e l'informazione del paziente e del caregiver di sostenerlo e favorire il mantenimento delle autonomie, più da un punto di vista emotivo che nel senso figurato di sostituzione alle capacità individuali. Infatti, più l'individuo si mantiene attivo e autonomo, più avrà un miglior livello di adattamento e di QoL e viceversa.

3.6 Conclusioni

La qualità di vita dei pazienti sottoposti ad emodialisi in Area vasta 4 è risultata essere appena "sufficiente". Le principali aree compromesse sono sicuramente la riduzione del tempo da utilizzare in attività o lavori, a favore della terapia da effettuare a giorni alterni; le restrizioni a livello alimentare; le limitazioni nel viaggiare; i sintomi dati dalla condizione di salute, ma non tanto come fine a se stessi, ma più per la ricaduta che essi hanno nello svolgimento di attività quotidiane. Un fattore protettivo viene considerato il supporto sociale e familiare, che in questo caso risulta essere positivo, seppure da parte dei pazienti questo viene sopraffatto per la maggior parte dalla sensazione di sentirsi un peso per la propria famiglia, assumendo così un ruolo controverso. In questo caso

emerge la sensazione di un ridimensionamento per i pazienti del proprio ruolo a livello familiare: essi ricevono amore e sostegno, ma non si sentono all'altezza di ciò e pertanto ritengono se stessi un intralcio per la famiglia. Tant'è vero che quando i pazienti vengono chiamati a giudicare dal loro punto di vista la propria salute, il giudizio dato dalla maggior parte del campione è "passabile". Inoltre, è stata individuata una correlazione positiva tra età/età dialitica e percezione della salute.

Pertanto, l'insieme delle dinamiche che si instaurano in seguito alla malattia renale e alla terapia dialitica in ogni dimensione della salute indagata in questo studio fanno emergere una percezione della QoL che riconferma l'ipotesi di partenza, basta sulle ricerche effettuate in letteratura, secondo cui la QoL percepita dai pazienti in emodialisi tende ad essere inferiore a quella del resto della popolazione.

Si auspica di valutare la somministrazione di interventi psicologici-relazionali che aiutano a raggiungere livelli di adattamento avanzati, mantenere una buona compliance, favorendo significativi miglioramenti nello stile di vita. Pertanto, l'approccio ai pazienti in trattamento dialitico cronico richiede lo sviluppo di un programma assistenziale condotto secondo un modello integrato che prenda in considerazione anche gli aspetti psicologici e relazionali, e che coinvolga

adeguatamente i familiari di riferimento e gli operatori per l'aspetto educativo e di contenimento del disagio psicologico del paziente. Tutto questo rappresenta la formula più corretta per un'assistenza continuativa, di qualità e umanizzata.

CONCLUSIONE

La qualità di vita nelle persone in trattamento dialitico extracorporeo nell'Area Vasta 4 risulta essere, come da ipotesi iniziale dello studio condotto, decisamente inferiore rispetto a quella del resto della popolazione.

Considerando che, secondo il Report del Registro Italiano di Dialisi e trapianto relativo agli anni 2011-2013^[21], pubblicato sul Giornale Italiano di Nefrologia, l'incidenza di pazienti con malattia renale cronica è di 9500-10000 pazienti/anno a livello nazionale, mentre la prevalenza è di 45-49000 pazienti in dialisi, possiamo affermare che si tratta di un fenomeno molto diffuso e come tale va considerato in tutti i suoi aspetti per garantire a tutte queste persone una vita il più possibile dignitosa e normale.

Sulla base dei dati ottenuti dal progetto di ricerca, associati ai dati epidemiologici su territorio italiano, possiamo affermare che trattandosi di un fenomeno così esteso è bene attuare misure adeguate al fine di migliorare la qualità di vita di questi pazienti, che come abbiamo visto rappresentano una grossa parte della popolazione. Un suggerimento potrebbe essere quello di favorire un nuovo modello integrato di valutazione del paziente finalizzato all'adattamento alla patologia, come suggeriscono alcuni studi in letteratura ^[19] e atti di seminari sull'argomento ^[22]. Il ruolo dell'infermiere potrebbe assumere

un ruolo centrale nella gestione di tutte le figure che ruotano intorno al paziente, essendo la figura che più e per più tempo è a contatto con essi, individuando quelle che sono le aree che necessitano di un intervento mirato e attivare dei percorsi specifici con professionisti per garantire una vita di qualità anche ai malati cronici. Ma non solo, l'infermiere potrebbe operare in autonomia mediante l'ausilio di strumenti a sua disposizione, quali la relazione d'aiuto e l'educazione terapeutica. La prima ha come obiettivo quello di condurre il paziente verso uno stato di massima autonomia possibile e benessere. La seconda ha come obiettivo quello di fornire ai pazienti gli strumenti di conoscenza necessari affinché essi siano in grado di avere il controllo del proprio stato di salute e pertanto di gestirla al meglio. Questi strumenti, imprescindibili l'uno dall'altro, se forniti dal personale sanitario portano ad un miglioramento della percezione della qualità di vita.

Fonti bibliografiche

- [1] Artico M. Apparato urinario. In: Artico M. Anatomia umana. Principi. Edizione 2005. Roma. Editore Edi-Ermes; 2006. 267- 280.
- [2] Silverthorn Dee Unglaub. Reni. In: Silverthorn Dee Unglaub. Fisiologia umana. Un approccio integrato. Sesta edizione. Milano. Pearson; 2013. 653-684.
- [3] KDOQI Clinical Practice Guidelines 2002 for Chronic Kidney Disease: "Evaluation, Classification, and Stratification following a decade of focused research and clinical practice in MRC".
- [4] Ferrero S. Sorveglianza delle infezioni batteriche ematiche e correlate all'accesso vascolare in dialisi. Giornale italiano di nefrologia. 2008; 25 (3): 347-353
- [5] OCSE. How's life?: Measuring Well-being. 2011
- [6] <https://www.forumpa.it/economia/hows-life-un-rapporto-dellocse-sulla-qualita-della-vita-oltre-il-pil/> (20/09/19)
- [7] Scott N.W. The relationship between overall quality of life and its subdimensions was influenced by culture: analysis of an international database. Journal of Clinical Epidemiology . 2008; 61 (8): 788-795
- [8] Quality of Life Assessment. The WHOQOL Group, 1994. What Quality of Life? The WHOQOL Group. In: World Health Forum. WHO, Geneva, 1996
- [9] http://www.treccani.it/enciclopedia/qualita-di-vita_%28XXI-Secolo%29/ (21/09/19)
- [10] Hays RD. Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument. Qual Life Res., 1994; 3(5):329-38
- [11] Klersy C. Traduzione italiana, adattamento culturale e validazione di KDQOL-SF, versione 1.3, in pazienti con grave insufficienza renale. Journal of Nephrology. 2007; 20 (1): 43-51

- [12] Mingardi G. Misurare la Qualità della Vita correlata alla Salute (QdV-S) nel paziente uremico: una review dei concetti, dei metodi, degli strumenti disponibili e dei risultati. *Giornale Italiano di Nefrologia*. 2005; 22 (5): 477-489
- [13] Moreno F. Quality of life in dialysis patients. A Spanish multicentre study. *Nephrol Dial Transplant*. 1996; 11 [Suppl 2]: 125-129
- [14] Dąbrowska-Bender M. The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. *Patient Prefer Adherence*., 2018; 12: 577–583
- [15] Procaccini D.A. Qualità di vita nei nefropatici. *Giornale italiano di nefrologia*. 2008; 25 N. 6, 694-701
- [16] Chan R. The psychosocial correlates of quality of life in the dialysis population: a systematic review and meta-regression analysis. *Qual Life Res*. 2012; 21 (4): 563-80
- [17] Vázquez I. Psychosocial factors and health-related quality of life in hemodialysis patients. *Qual Life Res*. 2005; 14 (1): 179-90
- [18] Sayin A. Quality of Life in Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, and Transplantation Patients. *Transplantation Proceedings*. 2007; 39 (10): 3047-3053
- [19] Boaretti C. Rapporti tra adattamento, qualità di vita e supporto familiare, sociale nel paziente in trattamento dialitico. *Giornale Italiano di Nefrologia*. 2006; 23 n.4, 415-423
- [20] Tovbin D. Relative importance and interrelations between psychosocial factors and individualized quality of life of hemodialysis patients. *Quality of life research*. 2003; Volume 12, numero 6, pag. 709–717
- [21] Nordi M. Report del Registro Italiano di Dialisi e trapianto relativo agli anni 2011-2013. *Giornale Italiano di Nefrologia*. 2016; 33 n.3 ISSN 1724-5590

[22] Silvestroni L. Vivere in dialisi: dalla qualità dei servizi alla qualità della vita. ed. Paris V. Vivere in dialisi Conoscere e sostenere il disagio psico-sociale. Roma; 26 aprile 2004. 78-86.

Allegati



Università Politecnica delle Marche

Corso di Laurea in Infermieristica

Modulo informativo e di consenso

“Vivere in Dialisi: indagine conoscitiva sulla qualità di vita in Area vasta 4”

Gentile signora/e

Chiediamo la sua disponibilità a partecipare ad un progetto di ricerca per la realizzazione di una tesi di laurea in Infermieristica, accettando di compilare un questionario che valuta la sua qualità di vita in dialisi. La partecipazione personale è del tutto volontaria e la compilazione del questionario è anonima.

Contesto: la malattia renale che porta al trattamento dialitico, implica una condizione di cronicità per cui non è più possibile parlare di salute come “completo stato di benessere fisico, mentale e sociale” (OMS,1948), ma viene introdotto il concetto di salute possibile (a fronte dell’aumento delle patologie croniche e invalidanti, dell’allungamento della vita con le patologie legate all’anzianità e delle patologie tumorali), che mira al raggiungimento del miglior livello di salute in ognuna delle sue dimensioni.

Sono stati condotti numerosi studi sulla qualità di vita in soggetti sottoposti a trattamento dialitico: dalla maggior parte di questi ne emerge una netta riduzione in relazione, appunto, al trattamento stesso e all’impatto che questo ha sulla percezione che il soggetto ha della propria vita, sulle relazioni con gli altri, con l’ambiente e con la malattia.

Obiettivo: lo studio osservazionale a cui le proponiamo di prendere parte, ha lo scopo di valutare la sua qualità di vita in dialisi.

Metodi e strumenti: dovrà compilare un questionario composto da 18 domande che misurano la qualità di vita in tutte le dimensioni di cui essa è composta. Verranno coinvolti i soggetti sottoposti al trattamento dialitico extracorporeo da almeno 6 mesi in Area vasta 4.

Grazie per la gentile collaborazione

1. Sesso: M F

2. Et : inferiore a 30 anni
tra 31 e 50 anni
tra 51 e 65 anni
oltre i 65 anni

3. In trattamento dialitico da: 6 mesi a 2 anni
2 anni a 6 anni
pi  di 6 anni

Avere una Malattia Renale

4. Secondo lei quanto vere o quanto false sono le seguenti affermazioni?

| | assolutamente vera | in genere vera | non so | in genere falsa | assolutamente falsa |
|---------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a La mia malattia renale condiziona troppo la mia vita | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b La mia malattia renale mi fa perdere troppo tempo | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c Trovo frustrante convivere con la mia malattia renale | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d Mi sento un peso per la mia famiglia | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

5. Queste domande si riferiscono a come si   sentito e a come le sono andate le cose durante le **ultime 4 settimane**. Risponda ad ogni domanda nella maniera che pi  si avvicina a come si   sentito.

Nelle **ultime 4 settimane**, per quanto tempo:

| | Mai | Quasi mai | Una parte del tempo | Molto tempo | Quasi sempre | Sempre |
|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a Si   isolato dagli altri? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

| | | | | | | | |
|---|----------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| b | È stato lento a reagire a quel che veniva detto o fatto? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| c | Si è sentito irritabile? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| d | Ha fatto fatica a concentrarsi o a pensare? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| e | Si è trovato a suo agio con le altre persone? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| f | Si è sentito confuso? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

6. Nel corso delle ultime 4 settimane quanto è stato disturbato da:

| | | per nulla disturbato | un po' disturbato | abbastanza disturbato | parecchio disturbato | moltissimo disturbato |
|---|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a | Dolenzia muscolare? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b | Dolore al petto? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c | Crampi? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d | Prurito? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| e | Pelle secca? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| f | Mancanza di fiato? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| g | Debolezza o capogiro? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| h | Mancanza di appetito? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| i | Esausto o sfinito? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| j | Mani o piedi intorpiditi? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| k | Nausea, stomaco sottosopra? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| l | Problemi con la fistola ? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| m | Problemi con il CVC? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

Effetti della Malattia Renale sulla Vita di tutti i giorni

7. Alcune persone sono disturbate nella loro vita quotidiana dalle conseguenze della malattia renale e altre no. Quanto è disturbato dalla sua malattia renale per ognuno di questi aspetti?

| | per nulla disturbato | un po' disturbato | abbastanza disturbato | parecchio disturbato | moltissimo disturbato |
|--------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a Ridurre i liquidi? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b Stare a dieta? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| c Attività in casa? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| d Viaggiare? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| e Dipendere dai medici o da altro personale sanitario? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| f Stress e preoccupazioni legate alla malattia renale? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| g Vita sessuale? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| h Aspetto fisico? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

8. Nelle ultime quattro settimane, ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa della Sua salute fisica? Risponda SI o NO a ciascuna domanda

- | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|
| a. Ha ridotto il tempo dedicato al lavoro o ad altre attività | SI | NO |
| b. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto | SI | NO |
| c. Ha dovuto limitare alcuni tipi di lavoro o di altre attività | SI | NO |
| d. Ha avuto difficoltà nell'eseguire il lavoro o altre attività (ad esempio, ha fatto più fatica) | SI | NO |

9. In generale, direbbe che la Sua salute è:

(Indichi un numero)

- | | |
|-------------|---|
| Eccellente | 1 |
| Molto buona | 2 |
| Buona | 3 |
| Passabile | 4 |
| Scadente | 5 |

10. Rispetto ad un anno fa, come giudicherebbe, ora, la Sua salute in generale?

(Indichi un numero)

- Decisamente migliore adesso rispetto ad un anno fa 1
- Un po' migliore adesso rispetto ad un anno fa 2
- Più o meno uguale rispetto ad un anno fa 3
- Un po' peggiore adesso rispetto ad un anno fa 4
- Decisamente peggiore adesso rispetto ad un anno fa 5

11. Nelle ultime quattro settimane, per quanto tempo la Sua salute fisica o il Suo stato emotivo hanno interferito nelle Sue attività sociali, in famiglia, con gli amici?

(Indichi un numero)

- Sempre 1
- Quasi sempre 2
- Una parte del tempo 3
- Quasi mai 4
- Mai 5

12. Per quanto riguarda familiari e amici, è soddisfatto del...

| | molto insoddisfatto | abbastanza insoddisfatto | abbastanza soddisfatto | molto soddisfatto |
|-----------------------------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a Tempo che riesce a passare con familiari e amici? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| b Supporto che riceve da familiari e amici? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |

13. Nelle ultime 4 settimane, quante volte le è accaduto di...

| | Mai | Quasi mai | Una parte del tempo | Molto tempo | Quasi sempre | Sempre |
|-----------------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a Svegliarsi nel corso della notte e faticare a riaddormentarsi | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| b Dormire a sufficienza | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| c Faticare a stare sveglia di giorno | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

14. Con la domanda successiva le chiediamo di valutare come dorme, utilizzando una scala che va da 0, che rappresenta un sonno “pessimo”, a 10, che rappresenta un sonno “ottimo”.

Come valuterebbe in generale il suo sonno, su una scala da 0 a 10?

[faccia una X nella casella]

Pessimo Molto buono

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

| | | | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

15. Nelle ultime 4 settimane, ha svolto un lavoro retribuito?

| | |
|--------------------------|--------------------------|
| Si | No |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

16. La sua salute le impedisce di avere un lavoro retribuito?

| | |
|--------------------------|-------------------------------------|
| Si | No |
| <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

Soddisfazione per le cure ricevute

17. Prendiamo in considerazione le cure che riceve per la dialisi. Dal punto di vista della sua personale soddisfazione, come valuta disponibilità e interesse mostrati nei suoi confronti?

| | | | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| scarsissima | scarsa | discreta | buona | molto buona | ottima | la migliore possibile |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 7 |

18. Quanto vere o false sono queste affermazioni?

| | assolutamente vera | in genere vera | non so | in genere falsa | assolutamente falsa |
|----------------------------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a Il personale della dialisi mi incoraggia ad essere autonomo | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b Il personale della dialisi mi aiuta ad affrontare la mia malattia renale | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

Grazie per la collaborazione!