

*“Parla loro con tenerezza.  
Lascia che ci sia gentilezza sul tuo volto,  
nei tuoi occhi, nel tuo sorriso, nel calore del nostro saluto.  
Abbi sempre un sorriso allegro.  
Non dare solo le tue cure, ma dai anche il tuo cuore.”*

*Maria Teresa di Calcutta*

## **Sommario**

Introduzione .....	1
<b><i>Capitolo primo. Malattia renale cronica</i></b>	
1.1 Eziopatogenesi e classificazione .....	2
1.1.2 Insufficienza renale acuta .....	2
1.1.3 Insufficienza renale cronica .....	3
1.2 Epidemiologia .....	5
1.3 Trattamenti sostitutivi .....	6
1.3.1 dialisi extracorporea .....	7
1.3.2 dialisi peritoneale .....	9
1.3.3 trapianto .....	10
<b><i>Capitolo secondo. La qualità di vita</i></b>	
2.1 Qualità di vita .....	13
2.2 Adattamento .....	14
2.3 Teoria dell'autodeterminazione .....	16
2.3.1 Self – efficacy .....	16
2.3.2 Self – management .....	18
2.4 Adesione alla terapia .....	19
<b><i>Capitolo terzo. Revisione della letteratura</i></b>	
3.1 Obiettivi generali e specifici dello studio .....	22
3.2 Materiali e metodi .....	22
3.3 Risultati .....	26
3.4 Discussione .....	27
3.5 Conclusioni .....	29
Conclusione .....	30
Fonti bibliografiche .....	31

## **INTRODUZIONE**

Nonostante la dialisi comporti un prolungamento e miglioramento nella propria vita, i pazienti sottoposti ad un trattamento sostitutivo si trovano ad affrontare vincoli oggettivi che la malattia stessa impone, sia le numerose comorbidità fisiche e psichiche determinate dal trattamento. La qualità della vita del paziente emodializzato infatti è significativamente compromessa dal vissuto emotivo di dipendenza, che costringe a vivere la propria esistenza con incertezza e preoccupazioni esistenziali costanti, e alle caratteristiche del trattamento sostitutivo stesso.

Durante l'esperienza di tirocinio nel reparto di Emodialisi dell'ospedale civile "Augusto Murri" di Fermo, ho potuto prendere tempo per soffermarmi sulla storia del paziente e mettere in gioco un trattamento relazionale, grazie al quale ho compreso il disagio dei pazienti nei confronti del trattamento sostitutivo a cui devono la sopravvivenza, ma che con richieste esigenti, li costringe a lunghe pause dalla vita quotidiana e lavorativa, restituendo loro un corpo purificato, ma, spesso, esausto. Da qui, l'iniziativa di valutare la qualità di vita (QdV) nei pazienti sottoposti a dialisi.

La tesi è articolata in tre capitoli ed il lavoro di ricerca è stato così suddiviso:

1. Nella prima parte viene introdotta la fisiopatologia dell'insufficienza renale, in particolare nella condizione di cronicità e la sua diffusione e frequenza nella popolazione mondiale. Si vanno ad analizzare poi le possibili modalità di trattamento sostitutivo nella fase terminale della malattia;
2. Nella seconda sezione si analizza il concetto di qualità di vita, e come quest'ultima sia in stretta relazione con l'adattamento e con l'acquisizione di comportamenti di autoefficacia e autogestione da parte del paziente. Si definisce, inoltre, come l'aderenza al regime terapeutico costituisca un ulteriore elemento vincolante nella qualità di vita;
3. Nella terza ed ultima sezione è presente il lavoro di ricerca, condotto secondo la revisione della letteratura biomedica. Dalle evidenze scientifiche selezionate sono stati estrapolati i risultati, dai quali si stilano le conclusioni della ricerca.

## **CAPITOLO PRIMO**

### **MALATTIA RENALE CRONICA**

#### **1.1 Eziopatogenesi e classificazione**

Il termine insufficienza renale indica una condizione medica caratterizzata dall'incapacità, da parte dei reni, di adempiere correttamente alle proprie funzioni.

##### **1.1.2 Insufficienza renale acuta**

L'insufficienza renale acuta (IRA) è un evento improvviso e generalmente transitorio che comporta un'improvvisa diminuzione della filtrazione glomerulare, con conseguente sindrome uremica e aumento iniziale della creatinina. In base ai criteri di distinzione per patogenesi, evoluzione e terapia, classifichiamo l'insufficienza renale acuta in: pre-renale, renale e post-renale.

La forma pre-renale, la più diffusa (70-80%), è determinata da squilibri circolatori seguiti da una brusca e significativa riduzione dell'irrorazione sanguigna al rene, con conseguente alterazione del processo di filtraggio glomerulare. Le cause più frequenti che portano a questa situazione di ipoperfusione sono: infarto miocardico, embolia polmonare massiva, tamponamento cardiaco, gravi aritmie, shock settico, interventi chirurgici; gravi quadri ipovolemici da emorragie imponenti, emolisi, ustioni, diarrea, vomito.

La forma renale o organica è più rara (5% dei casi), è causata da alterazioni acute dei vasi renali o da malattie renali acute, che provocano una diminuzione della velocità di filtraggio glomerulare. Le cause più comuni sono fattori tossici e infarto renale che causano lesioni organiche a livello parenchimale, nefrite interstiziale acuta o glomerulonefrite acuta.

La forma post renale (10-20%) è una sindrome clinica causata dall'ostruzione delle vie escrettrici urinarie, a livelli differenti per la presenza di calcoli o tumore. La diagnosi si basa sull'anuria totale, con una diuresi <50 ml nelle 24 ore.

Se l'ostruzione persiste, si registra una perdita funzionale totale, risulta importante quindi intervenire tempestivamente nella rimozione chirurgica dell'ostacolo o nell'esecuzione di una deviazione nefrostomica; valutando e ristabilendo il corretto equilibrio idroelettrico.

### 1.1.3 Insufficienza renale cronica

L'insufficienza renale cronica (IRC) è un deterioramento progressivo e irreversibile della funzionalità renale, in seguito alla quale viene a mancare la capacità dell'organismo di mantenere un equilibrio metabolico e idroelettrolitico fino all'instaurarsi dell'uremia (sindrome che risulta da un eccessivo accumulo nel sangue di urea e di altri composti azotati di scarto). Le principali cause dell'insufficienza renale sono:

- diabete
- ipertensione
- infiammazione renale (glomerulo nefrite)
- infiammazione dei vasi sanguigni (vasculite)
- presenza di cisti multiple nei reni (sindrome del rene policistico)
- tumori

Il National Kidney Foundation definisce IRC, la condizione in cui si presenta da almeno tre mesi:

- 1- Riduzione della velocità di filtrazione glomerulare (VFG) con valori che scendono al di sotto di  $60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ ;
- 2- Presenza di un danno renale, anche in assenza di una  $VFG < 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ .

Il danno renale deve essere comprovato da una biopsia renale, un'anamnesi di trapianto renale o dalla presenza di marcatori ematici o urinari di danno renale, quali:

- Proteinuria con la presenza di proteine nelle urine superiore a  $150 \text{ mg/die}$ ;
- Alterazioni del sedimento urinario con la presenza di microematuria/macroematuria non secondaria a patologie urologiche, cilindri ematici, leucocitari, o grassosi, corpi ovali grassosi, cilindri granulari e cellule epiteliali tubulari;
- Alterazioni ai test di diagnostica per immagini del rene quali: ecografia, TAC, scintigrafia, risonanza magnetica con reperto di rene policistico, idronefrosi, cicatrici, masse, stenosi dell'arteria renale. (1)

L'International Society of Nephrology, attraverso l'utilizzo della Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO), definisce la stadiazione della MRC in 5 stadi progressivi, valutati attraverso la VFG (Tab. 1).

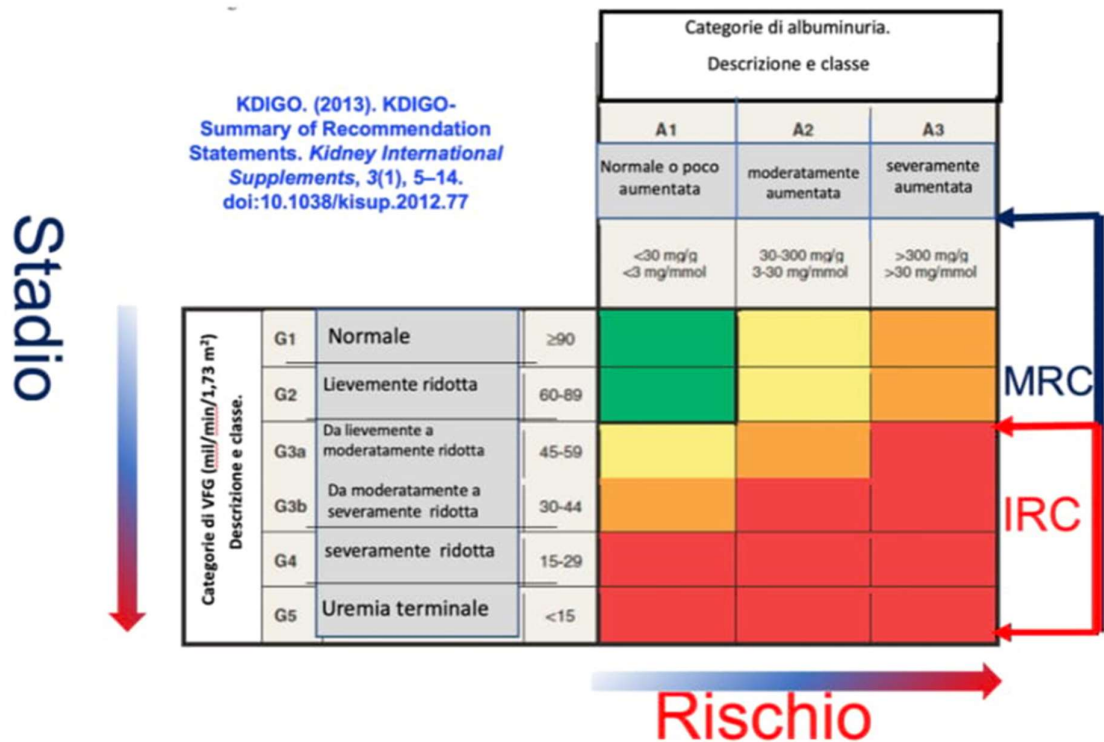
<b>STADIO</b>	<b>DESCRIZIONE del danno renale</b>	<b>VFG (ml/min/1,7m<sup>2</sup>)</b>
1	Funzione normale o aumentata	>90
2	Lieve compromissione funzionale	89-60
3a	Compromissione funzionale moderata	59-45
3b		44-30
4	Compromissione funzionale grave	29-15
5	Insufficienza renale terminale	<15 (o dialisi)

**Tab. 1:** Classificazione della MRC

La letteratura internazionale ci indica che il terzo è lo stadio nel quale si evidenzia la tendenza alla progressione più o meno rapida verso un deficit funzionale sempre maggiore, come quello dello stadio 4 e 5, fino ad arrivare alla dialisi. Viene fatta un'ulteriore classificazione a livello dello stadio 3: 3a (VFG tra 59 e 35) e 3b (VFG tra 44 e 30).

Nello stadio 3a risulta indispensabile l'intervento di uno specialista per ridurre la progressione e le alterazioni che si renderanno evidenti in classe 3b. Lo stadio 3b richiede invece un intensivo controllo e trattamento, rappresentando un gruppo di pazienti ad alto rischio di complicanze della malattia renale e della sua evoluzione verso gli stadi terminali. (1)

I criteri di stadiazione del danno renale includono inoltre la presenza di proteinuria/albuminuria. La (Tab. 2) rappresenta una stadiazione in base al grado di rischio di mortalità e di evoluzione della MRC verso il trattamento sostitutivo mediante dialisi o trapianto. Si distinguono tre gradi di albuminuria che si combinano con uno dei sei stadi di VFG (G); possiamo notare come gli stadi G1 – A1 e G2 – A1 sono stadi di rischio basso, per peggiorare progressivamente fino a G5 – A3.



**Tab. 2:** Gradi di rischio di mortalità ed evoluzione della MRC

## 1.2. Epidemiologia

L'insufficienza renale cronica costituisce oggi un problema di salute pubblica di prima importanza per la morbilità e mortalità significative e per l'elevato impatto socio-economico.

Il rapporto Global Burden 2018 (GB-CKD) mostra come l'incidenza mondiale di MRC sia passata da 11'299'557 individui nel 1990, a 21'328'971 nel 2016, con un aumento del 89% in 27 anni, influenzata soprattutto dall'indice socio-economico e dall'aumentata aspettativa di vita. La sua prevalenza ha mostrato un incremento globale simile, dell'87%, nello stesso periodo di tempo: emerge infatti come il numero assoluto di pazienti CKD sia passato da 147'598'152 individui nel 1990 a 275'929'799 nel 2006. (2)

In Italia, attraverso lo studio CARHES (Cardiovascular risk in Renal patients of the Health Examination Survey) condotto dalla Società Italiana di Nefrologia, in collaborazione con l'Istituto Superiori di Sanità e l'associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, si sono potuti ottenere per la prima volta, dati relativi alla

diffusione della malattia renale in Italia. Nel nostro paese, la prevalenza è risultata del 7,5% negli uomini e del 6,5% nelle donne in una popolazione con età compresa tra i 35 e 79 anni, con una prevalenza maggiore degli stadi iniziali (+ 60%) 1 e 2 della MRC rispetto agli stadi 3-5 con MRC (pari al 40%). (3)

Il crescente trend di prevalenza deriva dalla concomitanza di diversi fattori, primo fra tutti l'invecchiamento della popolazione: infatti la ridotta funzionalità del rene è la conseguenza fisiologica del deterioramento nel tempo dell'organo. In secondo luogo l'aumento di comorbidità che preludono a un danno renale come l'ipertensione arteriosa, il diabete, la sindrome metabolica, l'obesità, le dislipidemie, lo scompenso cardiaco, le broncopneumopatie croniche. (3)

In Italia, il tasso di mortalità annuo riferito alla popolazione generale si è ridotto, passando da 697 per 100'000 abitanti/anno del 1979 a 352 del 2015, con un calo percentuale del 48%, a fronte di una spesa sanitaria in crescita, presumibilmente anche nei prossimi anni, a causa dell'aumento dei pazienti affetti da malattie croniche.

È da sottolineare come in Italia, ad oggi, manchi un registro della MRC, che costituirebbe uno strumento essenziale per la Sanità Pubblica, sia per la valutazione di quali sono i maggiori determinanti nella malattia, sia per il monitoraggio nel tempo dei fattori di rischio, aspetto ugualmente importante. La variabilità delle stime di prevalenza da nazione a nazione fa sorgere il dubbio che il peso dei fattori di rischio possa essere modificato anche da altri elementi non ancora misurati e strettamente collegati alla popolazione di origine. Anche per questo motivo, è auspicabile l'implementazione di un Registro Nazionale informatizzato che consenta di attuare strategie di prevenzione e di monitoraggio nella popolazione. (2)

### **1.3 Trattamenti sostitutivi**

Se non trattati, i pazienti con insufficienza renale vanno incontro a un pericoloso accumulo di tossine e sostanze di rifiuto nel sangue, oltre che di fluidi, che possono essere la causa di sintomi via via più debilitanti, fino a diventare fatali.

La dialisi è una terapia sostitutiva alla funzionalità renale quando essa risulta compromessa dell'85-90%. Tale procedimento, in cui il ruolo del rene è integrato da apparecchiature artificiali, permette di filtrare le scorie prodotte dall'organismo, come l'urea, e l'eccesso di liquido nel sangue, assicurando, inoltre, l'equilibrio di determinate



sostanze presenti al suo interno quali, ad esempio, potassio, sodio, calcio, fosforo e bicarbonato. Permette quindi di mantenere l'omeostasi, cioè un ambiente interno stabile, in soggetti che vanno incontro ad una perdita rapida della funzione renale, quindi a un danno renale acuto, oppure ad una diminuzione prolungata e graduale, che risulta essere una malattia renale cronica, precedente alla malattia renale allo stadio terminale.

La dialisi può essere effettuata mediante due diverse procedure, l'emodialisi o dialisi extracorporea o dialisi peritoneale.

### **1.3.1 Dialisi extracorporea**

L'emodialisi è il metodo di dialisi più comunemente usato, eseguito in una struttura sanitaria (ospedale o clinica) sotto un'attenta assistenza medico infermieristica. Nella terapia emodialitica si eseguono, normalmente, tre sessioni settimanali di 3-4 ore ciascuna. L'emodialisi è il trattamento d'elezione in caso sia di IRA che di IRC, in particolare nei pazienti che presentano più comorbidità e in special modo negli anziani con minor capacità di autogestione.

Come si può intendere dal nome, questa metodica di trattamento prevede il passaggio di sangue all'esterno del corpo attraverso un sistema, detto rene artificiale. La procedura richiede un accesso vascolare, che può essere garantito da catetere venoso centrale o da fistole artero-venosa (FAV). Nella maggior parte dei pazienti si ricorre alla fistola arterovenosa, connessione chirurgica tra un'arteria e una vena; studi hanno dimostrato una diminuzione clinicamente significativa di infezioni e nonché di costi con l'utilizzo di quest'ultima rispetto ai cateteri per emodialisi. (4)

L'apparecchio di dialisi è costituito da due circuiti: il circuito sanguigno e il circuito della soluzione di dialisi, separati dal dializzatore. Nel primo scorre il sangue dal paziente al dializzatore, il cui flusso deve avere una velocità di 300-500 ml/min; mentre nel secondo scorre il liquido di dialisi in direzione controcorrente a una velocità maggiore, pari a 500-800 ml/min. Tali valori devono essere rispettati affinché la dialisi sia efficiente. (5) All'interno del dializzatore, si hanno due diversi compartimenti per sangue e liquido di dialisi, che si incontrano all'interfaccia della membrana semipermeabile, responsabile del passaggio di scorie e soluti in eccesso da una parte all'altra. Grazie al processo di diffusione, i soluti passano attraverso la membrana dializzante secondo un gradiente di

concentrazione e senza il passaggio di solvente. Nel caso dell'emodialisi, gli ioni e le piccole molecole passano dal sangue (alta concentrazione) al dializzato, che ha una bassa concentrazione, senza il passaggio di acqua attraverso la membrana. Il processo avviene anche in modo inverso, con il passaggio di sostanze, come il calcio (Ca) e il bicarbonato di sodio, dal bagno di dialisi al sangue. Infatti il liquido di dialisi è costituito da acqua altamente purificata con sodio, potassio, magnesio, calcio, bicarbonato, cloruro e destrosio e manca di prodotti di scarto a basso peso molecolare presenti nel sangue uremico, favorendo così la creazione di differenza di concentrazione e la diffusione secondo gradiente.

La conversione, invece, è il processo grazie al quale avviene il trasporto dei soluti attraverso la membrana semipermeabile per trascinamento da parte del solvente che viene forzato ad attraversare la membrana semipermeabile per effetto di una forza idrostatica. L'acqua in questo caso, passa dal comparto ematico a quello del dializzato grazie ad un gradiente di pressione positivo nel comparto ematico che forza il passaggio di liquido attraverso il filtro, portando con sé le tossine uremiche.

Il solo passaggio di acqua dalla componente ematica al bagno di dialisi senza il passaggio di soluti avviene grazie all'ultrafiltrazione, che sfrutta un gradiente di pressione positivo nel comparto ematico, in questo caso, l'acqua non trascina con sé i soluti, che vengono contrastati dalla concentrazione presente nel bagno di dialisi.

L'apparecchiatura di emodialisi è dotata di diversi sistemi di sicurezza. Nel circuito sanguigno vi è la presenza di un monitor di pressione e una linea coagulante, che eroga eparina ad un ritmo costante, precedentemente impostato dall'operatore e prescritto dal medico curante. Un improvviso aumento della pressione è indice di coagulazione e ostruzione della linea o del filtro nel dializzatore. Viene anche controllata la presenza di aria nel sangue da una camera di gocciolamento che, in caso di necessità, interrompe l'alimentazione alla pompa, garantendo la sicurezza del paziente. Nel circuito del liquido di dialisi, è presente invece un sistema di purificazione dell'acqua e un sensore per il controllo della temperatura del liquido. (5)

Le principali complicanze che si presentano durante le sedute di emodialisi sono rappresentate da: vomito, diaforesi e tachicardia secondari ad ipotensione, crampi

muscolari dolorosi, dissanguamento dal circuito o dallo spostamento degli aghi, aritmie, embolie gassose e dolore toracico.

### **1.3.2 Dialisi peritoneale**

La dialisi peritoneale si esegue generalmente a casa, dopo un periodo di preparazione ed educazione da parte del centro dialisi di riferimento, al fine di raggiungere una competenza teorica e pratica. L'ambulatorio di dialisi istruisce la persona che effettuerà le procedure dialitiche, prescrive e controlla la terapia, valuta l'andamento clinico e fornisce i materiali necessari.

La dialisi peritoneale utilizza il rivestimento interno dell'addome, il peritoneo, come membrana semipermeabile. Come i reni, il peritoneo contiene migliaia di piccoli vasi sanguigni che lo rendono una buona alternativa di filtro naturale. Prima dell'inizio del trattamento, viene praticata un'incisione chirurgica vicino all'ombelico permettendo il posizionamento nella cavità peritoneale, di un sottile catetere, detto catetere di Tenckhoff. Tale catetere deve essere posizionato con la sua estremità distale verso il basso, nel cavo del Douglas, in modo tale da permettere il drenaggio di tutto il liquido, che viene così instillato "a caduta" sfruttando la forza di gravità. Il catetere viene lasciato in posizione permanente, quindi si tratta di un intervento che viene praticato un'unica volta, prima di iniziare il percorso di dialisi. Attraverso il catetere posizionato, viene immesso nella cavità peritoneale uno specifico fluido, "liquido di dialisi", circa 2 litri, fornito a livello ospedaliero e, quando il sangue scorre attraverso i vasi sanguigni che rivestono la cavità peritoneale, i prodotti di scarto e i liquidi in eccesso vengono estratti dal sangue e raccolti nel fluido di dialisi. La depurazione avviene durante la sosta del liquido nella cavità peritoneale; il fluido utilizzato viene scaricato in un sacchetto poche ore più tardi e sostituito con liquido fresco. La sostituzione del liquido in genere richiede 30-40 minuti e normalmente deve essere ripetuta quattro volte al giorno; in alternativa questi scambi possono essere gestiti da una macchina durante il riposo notturno.

Il vantaggio principale di questo approccio è che il procedimento può essere gestito in autonomia dal paziente, senza i trasferimenti verso l'ospedale; gli apparecchi hanno una dimensione tale da poter essere eventualmente trasportati con relativa facilità, in caso di vacanza o trasferimento per altri motivi. Ci sono infine meno restrizioni dietetiche rispetto a quelle imposte ai pazienti in emodialisi. Lo svantaggio principale è costituito dalla

continuità del trattamento, perché il procedimento va eseguito tutti i giorni, nessuno escluso; inoltre alcuni pazienti si trovano a disagio con il dispositivo fisso a livello addominale.

Un grosso rischio relativo a questa forma di dialisi è il possibile sviluppo di peritonite; alcuni pazienti sono inoltre costretti a passare all'emodialisi dopo qualche anno di dialisi peritoneale per la graduale e progressiva comparsa di ispessimenti e cicatrici sul peritoneo. Ricordiamo infine la possibile comparsa di stanchezza e talvolta malnutrizione, a causa della riduzione di proteine nel sangue.

Tra i principali rischi ed effetti collaterali troviamo:

- peritonite, caratterizzata da dolori, febbre alta, brividi;
- comparsa di ernia;
- aumento di peso.

### **1.3.3 Trapianto**

Il trapianto d'organo è il trattamento sostitutivo per eccellenza nella terapia dell'insufficienza renale in stadio terminale; risulta però una terapia difficile da erogare, data la scarsa disponibilità d'organo e la cospicua richiesta, rendendo spesso necessario l'inserimento in liste di attesa. L'iscrizione in una lista di attesa per trapianto di rene è garantita a tutti i pazienti assistiti dal Servizio Sanitario Nazionale proposti dal nefrologo curante di un Centro Dialisi e giudicati idonei da un Centro Trapianti, senza limitazioni di età. Ad oggi, in Italia gli iscritti alla lista d'attesa al trapianto di rene sono 6.954. (6) È importante sottolineare come questo intervento non assume mai le caratteristiche di terapia salvavita, ma costituisce una scelta finalizzata al miglioramento della qualità di vita, del benessere psico-fisico e della capacità lavorativa del paziente uremico. (7)

I migliori riceventi sono rappresentati da individui giovani, in cui l'insufficienza renale non è dovuta ad una malattia sistemica che danneggerà il rene trapiantato o porterà a morte per cause extrarenali. L'età avanzata (> 60 anni) costituiva un tempo una controindicazione assoluta al trapianto, a causa del rischio legato alla progressione della malattia cardiovascolare favorita dai farmaci immunosoppressori: l'invecchiamento della popolazione generale, però, ha comportato l'ampliamento dei criteri di idoneità correlati all'età anagrafica e, attualmente, il limite accettato dalla maggior parte dei centri

corrisponde ai 65 anni, con picchi eccezionali fino ai 70 anni. La tossicodipendenza, l'etilismo, le malattie psichiatriche e tutte quelle condizioni mediche e/o sociali che compromettono in maniera significativa la capacità di autogestione del paziente e la sua compliance, costituiscono delle controindicazioni assolute. (7)

Requisito fondamentale per la riuscita di un trapianto è la compatibilità tra il donatore e il destinatario. È inevitabile che ogni individuo sia geneticamente differente dall'altro, quanto più questa diversità è accentuata tanto minore è la compatibilità. Proprio per ridurre il rischio di rigetto, e dunque la perdita di un organo prezioso, prima di un trapianto si effettuano in particolare tre test: gruppo sanguigno, cross-match, profilo degli antigeni di istocompatibilità (HLA).

Alla base del trapianto c'è la donazione, un atto volontario, consapevole, gratuito e anonimo. Vi sono due metodologie per ricevere un rene da un donatore: da una persona vivente o da un donatore cadavere. La donazione di rene da vivente è consentita tra consanguinei (ad esempio, tra fratelli) o affettivamente correlati (ad esempio, tra marito e moglie). Sul donatore viene eseguito un accertamento che verifichi le motivazioni della donazione, la conoscenza dei potenziali fattori di rischio e delle reali possibilità del trapianto in termini di sopravvivenza dell'organo e del paziente, l'esistenza di un legame affettivo con il ricevente (in assenza di consanguineità o di legame di legge) e la reale disponibilità di un consenso libero ed informato. (8)

La scelta consapevole del trapianto si basa sulla conoscenza dei potenziali rischi; ricevere un rene da donatore comporta tre rischi primari da tenere presente: il rigetto, la riduzione di funzionalità, la durata della vita dell'organo.

Nel post-intervento molto importanti sono la prevenzione e il riconoscimento precoce di complicanze; di fondamentale importanza, invece, è la terapia immunosoppressiva, che dovrà essere proseguita per il resto della vita. 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, ad esempio, indossare una mascherina, evitare luoghi affollati, mettere in atto adeguate norme igienico-sanitarie anche a casa. Il paziente effettuerà dei follow up a livello ambulatoriale che, progressivamente saranno sempre meno ravvicinati ma periodici e costanti nel tempo. Molto importante, inoltre, è l'adozione di uno stile di vita sano da parte del paziente, caratterizzata da: dieta

equilibrata, assunzione di adeguate quantità di liquidi, attività fisica moderata, smettere di fumare e preferire una dieta povera di grassi per ridurre il rischio cardiovascolare, effettuare periodicamente test di screening, il tutto in associazione all'aderenza alla terapia prescritta.

## **CAPITOLO SECONDO**

### **LA QUALITÀ DI VITA**

#### **2.1 Qualità di vita**

Con il recente aumento della prevalenza delle malattie croniche, il risultato delle cure non va più valutato “dal punto di vista del medico”, e cioè solo sulla base della normalizzazione degli esami e dei sintomi o del prolungamento della sopravvivenza, ma anche “dal punto di vista del paziente”, cioè tenendo presente l’effetto che la malattia e le cure hanno sul paziente inteso come individuo inserito in un contesto sociale e culturale con bisogni, aspirazioni, relazioni umane e affettive. In altre parole, emerge la necessità di valutare l’impatto che la malattia e le cure hanno sulla “qualità di vita” del paziente. Non è sufficiente raggiungere, come obiettivo, solo l’allungamento della vita, ossia quanto tempo il paziente sopravviverà alla sua malattia, ma è fondamentale preoccuparsi anche di come sarà la sua vita. L’inizio della dialisi costituisce una discontinuità rilevante rispetto allo stile di vita precedente ed è causa di svariati stress. Le modalità con le quali il paziente reagisce all’esperienza di malattia determinano la percezione della qualità di vita e dell’intero processo di malattia: ogni individuo ha una personale comprensione del proprio benessere o malessere e di quali aspetti della sua vita siano più importanti di altri.

L’espressione “Qualità della Vita” esprime la percezione soggettiva che un individuo ha della propria salute fisica, di quella psicologica, emotiva, del livello di indipendenza, delle relazioni sociali e della interazione con il proprio contesto ambientale. Il concetto di qualità di vita integra gli aspetti fisico-medici con le aspirazioni, i valori personali, la quantità e qualità delle relazioni sociali; esprime la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita e nel contesto di una cultura, l’insieme dei valori in relazione ai propri obiettivi, alle aspettative e alle preoccupazioni. (9) La qualità di vita del paziente emodializzato è significativamente compromessa dal vissuto emotivo di dipendenza, che costringe a vivere la propria esistenza con incertezza e preoccupazioni esistenziali costanti, nonché dai sintomi legati all’IRC, ad altre patologie coesistenti e alle caratteristiche del trattamento stesso.

La qualità di vita è collegata in modo diretto con le capacità di reagire a situazioni stressanti (coping) e con il convincimento di poter controllare le problematiche della malattia stessa, (self – efficacy), senza il quale la percezione di salute è compromessa,

specie quando prevale uno stile di coping incentrato sulle emozioni e non sull'azione. Il grado di auto-efficacia (self-efficacy), unitamente alle abilità di coping, modula la percezione delle componenti fisiche e psicologiche della qualità di vita. Talvolta, nei pazienti dializzati la spinta esagerata a riappropriarsi del controllo e della autodeterminazione sulla propria vita è responsabile di comportamenti di non-aderenza e/o dell'interruzione del trattamento, malgrado l'evidenza che il peggioramento del proprio stato di salute sia conseguente ad una cattiva gestione della compliance. La qualità di vita è inoltre direttamente correlata col supporto sociale e con il livello di adattamento raggiunto, mentre è inversamente correlata con l'invecchiamento, con sintomi depressivi e con la severità della malattia, ma non con la compliance. Quando i pazienti non si percepiscono solo come "malati" ma come persone in grado di conservare la propria quotidianità, le consuete attività lavorative o di svago e partecipano attivamente alle decisioni inerenti al trattamento, sono facilitati nella convivenza con la dialisi.

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 realtà. (10)

## **2.2 Adattamento**

Per adattamento si intende lo sforzo attraverso il quale un individuo, o un gruppo, stabilisce con il proprio ambiente naturale e/o sociale una condizione di equilibrio o, per lo meno, di assenza di conflitto. Nei pazienti in trattamento dialitico cronico, questo sforzo si concretizza nella 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 e sessuali, le limitazioni e le rinunce necessarie a mantenere nel tempo un livello di compliance sufficiente. (5) L'efficacia dell'adattamento da parte del paziente al trattamento si valuta sul piano emotivo, con l'eventuale presenza e incidenza dell'ansia e della depressione; sul comportamento di malattia, sul grado di aderenza alle prescrizioni mediche e allo stile di vita richiesto dal trattamento stesso (compliance).

La qualità dell'adattamento, unita ai fattori fisici, incide significativamente sulla sopravvivenza dei pazienti, così come la capacità di reagire a situazione stressanti



(coping), la qualità delle relazioni affettive, il vissuto di malattia e l'atteggiamento delle persone care. Assumono particolare rilievo nell'adattamento la condizione e il vissuto di dipendenza del paziente nei confronti della macchina dialitica, dell'operatore e/o dei familiari. Si è potuto constatare come l'accettazione dei limiti e delle regole che il trattamento impone al paziente abbia un risvolto positivo nel paziente e nel suo grado di autonomia; al contrario, il rifiuto di dipendenza si associa a quadri clinici di disadattamento, che si esprimono mediante disturbi di tipo ansioso e/o depressivo. Importante rilevanza nell'adattamento si può attribuire all'atteggiamento degli operatori: attraverso un suo studio eseguito indagando il rapporto tra la soddisfazione del paziente per le cure ricevute dal medico, gli stati depressivi, il livello di supporto sociale e la compliance alle prescrizioni mediche, Kovac J.A. ha notato come i pazienti meno soddisfatti dei propri medici abbiano minori aspettative nei confronti della dialisi, un minor livello di adattamento e di sopravvivenza.

Un buon adattamento si correla con un'elevata compliance: i pazienti dializzati ben adattati hanno un buon senso di self-efficacy (cioè la fiducia nelle proprie capacità di gestire le situazioni problematiche) e una buona compliance riscontrabile in una minor potassiemia, un ridotto incremento ponderale interdialitico, un'attitudine favorevole alle prescrizioni terapeutiche e una migliore relazione con lo staff (10). Tsay S.L. enfatizza il ruolo della componente educativa e di quella di performance, descrivendo una progressiva riduzione dell'incremento ponderale interdialitico nei pazienti che svolgevano un training di self-efficacy, diversamente dal gruppo di controllo. Egli mostra indirettamente che il coinvolgimento attivo dei pazienti nella gestione della loro malattia migliora la compliance e l'adattamento. (11)

Si è dimostrato, infine che con l'aiuto di interventi psicologici e relazionali mirati, i pazienti possono raggiungere livelli di adattamento avanzati, mantenere una buona compliance, garantire un controllo efficace dell'assunzione di liquidi e dell'incremento del peso dialitico, favorendo significativi miglioramenti nel loro stile di vita. L'evidenza delle numerose implicazioni del buon adattamento alla terapia sostitutiva ha consentito di andare oltre alla necessità di sopravvivenza.

## **2.3 Teoria dell'Autodeterminazione**

L'acquisizione di comportamenti utili a mantenere la condizione di salute nelle patologie croniche si verifica quando le persone stesse considerano questi atteggiamenti importanti e li sviluppano attraverso una autonomia motivazionale acquisita senza pressioni da parte di altri, primi fra tutti gli operatori sanitari. Il concetto di autonomia è inteso come l'attuazione di comportamenti non influenzati o controllati da forze esterne che permette cambiamenti duraturi ed efficaci. Sono infatti i pazienti che interiorizzano la necessità di un cambiamento comportamentale quelli che sviluppano maggiormente la capacità di aderire alle terapie raccomandate. Questo significa che sviluppare l'autonomia e la competenza del paziente cronico è importante per favorire i processi di interiorizzazione di quei comportamenti utili a garantire salute e benessere.

Tale processo permette lo sviluppo di un'adeguata "Self-efficacy" (autoefficacia) che comporta la definizione delle intenzioni alla base del cambiamento per il raggiungimento di un obiettivo, anche di fronte ad imprevisti o difficoltà. La self-efficacy necessita anche di interventi di gestione autonoma della patologia, indicati con il termine "Self-management" (autogestione). (12)

Questi due concetti rientrano nella Teoria dell'Autodeterminazione, o Self Determination Theory (SDT), che individua i processi attraverso i quali una persona viene motivata ad acquisire nuovi comportamenti legati alla salute e mantenerli nel tempo.

### **2.3.1 Self-efficacy**

Il concetto di self-efficacy (autoefficacia) è stato definito dallo psicologo canadese Bandura come un insieme di convinzioni nutrite dalla persona sulle proprie capacità di gestire adeguatamente situazioni e attuare comportamenti necessari per raggiungere obiettivi prefissati. In particolare, la teoria socio cognitiva dell'autore considera fondamentale nella determinazione dell'autoefficacia l'interazione di tre fattori: la persona, il comportamento e l'ambiente.

La self-efficacy viene inclusa tra i comportamenti rilevanti per la promozione della salute, in quanto fa riferimento alle convinzioni che ognuno ha sulle proprie abilità di controllare il comportamento e, quindi, di determinare anche il successo o il fallimento nell'aderenza alle prescrizioni sanitarie. L'autoefficacia risulta pertanto centrale nel definire le intenzioni alla base del cambiamento, nel modulare gli sforzi impiegati per il

raggiungimento dell'obiettivo e nel determinare la perseveranza nel perseguire il proprio scopo, anche qualora dovessero presentarsi imprevisti o difficoltà. (12) La misurazione della self-efficacy promuove, dunque, una maggiore efficacia gestionale della patologia renale con riduzione delle conseguenze sintomatologiche e fisiopatologiche connesse, oltre a rappresentare, nell'accezione di indicatore, uno stato di valutazione o integrazione degli interventi educativi e relazionali. È inoltre noto come un alto livello di autoefficacia relativa agli ambiti di cura possa favorire il mantenimento di comportamenti riguardanti l'aderenza al trattamento. Come per quasi tutte le patologie croniche e per il mantenimento di un corretto stato di salute, prestare attenzione ai rischi per la salute e allo stile di vita personale sono aspetti fondamentali.

La valutazione della self-efficacy è un processo strategico nella gestione della malattia renale cronica in trattamento emodialitico, in quanto favorisce l'aderenza al trattamento. La compliance dei soggetti emodializzati può dipendere sia da fattori individuali, come la presenza di comorbidità, status socio-economico svantaggiato, ansia o depressione, che da fattori di supporto come la rete familiare o sociale e dell'equipe sanitaria con corretta educazione terapeutica. Pertanto gli operatori sanitari devono offrire strategie che possono migliorare l'autoefficacia al fine di aumentare e favorire i comportamenti curativi e terapeutici per la gestione della malattia renale cronica.

L'infermiere, come membro dell'equipe sanitaria di dialisi, deve partecipare attivamente a questo processo educativo, non solo in quanto previsto dal profilo professionale regolamentato dal D.P.R. 739/94 attraverso la definizione dell'assistenza infermieristica come preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, e di natura tecnica, relazionale ed educativa, ma proprio perché l'utilizzo di interventi educativi da parte dell'infermiere permette agli assistiti di modificare un inadeguato stile di vita con abitudini che invece rispecchiano le indicazioni terapeutiche necessarie per il controllo e la gestione della malattia renale cronica. Gli studi hanno mostrato la necessità di intervento educativo, fornendo reali evidenze sull'efficacia degli interventi designati a portare un cambiamento comportamentale e a favorire l'autogestione e l'autoefficacia. Gli infermieri, quindi, nel rispetto della propria mission professionale, aumenteranno la probabilità di adesione terapeutica dei pazienti in dialisi instaurando un rapporto professionale di fiducia che miri a fornire all'assistito un'educazione sanitaria, un supporto e un incoraggiamento continuativo nel tempo. Infatti, una buona relazione tra paziente e provider di assistenza

insieme all'utilizzo dell'ascolto attivo e delle abilità comunicative sono fondamentali per coinvolgere gli individui, affetti da patologie croniche, nella cura di sé. (13)

Scarsa conoscenza e abilità insufficienti dei pazienti possono causare una riduzione della loro motivazione ad adottare metodi preventivi e la riduzione dell'autogestione e dell'autoefficacia. Pertanto, l'implementazione di un programma di empowerment è necessario per aumentare l'informazione del paziente e l'autoefficacia. Questo programma può aumentare l'autogestione e promuovere la salute e la qualità della vita dei pazienti in emodialisi.

### **2.3.2 Self – management**

Il self – management rappresenta un cambiamento di prospettiva sui pazienti che da destinatari “passivi” del trattamento, diventano individui responsabilizzati che sono partner nella gestione efficace della loro salute. Esso è caratterizzato da tre categorie:

- Positive Lifelong Life Management: componente emotiva del benessere;
- Positive Lifelong self-management: le risorse emotive che permettono di affrontare in maniera adattiva i cambiamenti e le transizioni nel lavoro e nella vita;
- Positive Lifelong Relational Management: risorse per l'adattamento relazionale nei contesti lavorativi e di vita. (12)

Nella pratica quotidiana l'autogestione significa seguire il regime dietetico, l'esercizio fisico, l'assunzione di farmaci, il mantenimento di una buona salute mentale, osservare i cambiamenti, affrontare i sintomi in caso peggiorino e sapere quando cercare aiuto professionale.

Molto importante da parte degli operatori è il sostegno dell'autogestione, educando il paziente sulla propria condizione e sulla cura e motivandolo a prendersi più cura di sé. Il supporto all'autogestione può essere visto in due modi:

- come un portafoglio di tecniche e strumenti che aiutano i pazienti a scegliere comportamenti sani;
- come una trasformazione fondamentale del rapporto paziente-caregiver in una partnership collaborativa

## 2.4 Adesione alla terapia

Il paziente con insufficienza renale cronica deve aderire a una terapia complessa, impegnativa e di lunga durata, caratterizzata da uno schema dialitico restrittivo e da una cospicua assunzione di farmaci. La necessità di sottoporsi ai trattamenti emodepurativi e la forzata restrizione dell'apporto di liquidi costituiscono un ulteriore elemento che condiziona la qualità di vita.

La non aderenza al regime prescritto è un problema comune in emodialisi ed è associata a un aumento della morbilità e della mortalità. Le stime relative alla popolazione in emodialisi suggeriscono che la prevalenza della non aderenza sia tra il 10% e il 60% per l'assunzione di liquidi e tra il 2% e il 57% per i consigli dietetici; tra lo 0 e il 35% dei pazienti invece, salta o accorcia le sedute di dialisi mentre tra il 19% e il 99% dei soggetti dializzati non aderisce ai propri farmaci. (14)

Fondamentale nella gestione efficace dei pazienti con malattia renale in fase terminale è l'aderenza al regime terapeutico. L'Adherence Project dell'OMS definisce il concetto di "adesione" a una terapia a lungo termine quando il comportamento della persona nell'assunzione dei farmaci, nel seguire una dieta/e, nel cambiare il suo stile di vita coincide con le raccomandazioni dei clinici.

Il successo dell'emodialisi dipende da 4 fattori: restrizione dei fluidi, linee guida dietetiche, prescrizioni di farmacie e partecipazione alle sedute di emodialisi.

- La restrizione di fluidi può essere severa con un massimo di 500ml di liquidi al giorno, a seconda della diuresi residua. I pazienti riferiscono di essere molto preoccupati di sete, classificano l'aderenza ai fluidi angosciante e spesso si abbandonano ad abbuffate di liquidi e di dieta.

La mancata osservanza della restrizione dei liquidi può causare mancanza di respiro, crampi muscolari, vertigini, ansia, panico, edema polmonare e ipertensione. Inoltre può portare a un sovraccarico di liquidi ed eventualmente a complicazioni come la congestione polmonare. La non aderenza ai fluidi può essere valutata misurando l'aumento di peso del paziente tra 2 sedute di emodialisi, chiamato aumento di peso interdialitico (IWG) o oppure la perdita di peso durante una sessione, detta perdita di peso intradialitica (IWL).

- Nel paziente dializzato un'adeguata alimentazione, caratterizzata da un corretto apporto di liquidi, proteine, potassio e fosforo, incide positivamente sulla forza muscolare, sullo stato immunitario, sui processi di guarigione dalle infezioni, sulla correzione dell'anemia, sul mantenimento dell'equilibrio acido-base e sulla prevenzione dell'iperparatiroidismo secondario e dell'osteodistrofia uremica.
- Gli obiettivi del regime farmacologico sono trattare o prevenire condizioni di comorbilità cardiovascolare e mantenere un equilibrio minerale stabile nel sangue, per esempio con la somministrazione di leganti del fosfato.
- La partecipazione alle sedute di dialisi prescritte implica sia la frequenza regolare /senza saltare le sedute) sia il completamento delle sedute /nessuna riduzione di una seduta).

A causa delle esigenze dell'emodialisi, molti pazienti potrebbero non aderire al regime prescritto, compromettendo così il successo dei risultati clinici. L'aderenza al regime medico prescritto è un fattore cruciale per ottenere buoni risultati terapeutici nei pazienti in dialisi e contribuisce a migliorare i risultati riducendo la morbilità e la mortalità e gli effetti collaterali dell'emodialisi (ad esempio, crampi muscolari, malnutrizioni, sepsi, infezioni).

La non adesione alla terapia può avere importanti ricadute, sia di tipo clinico (disequilibri pressori, scarsa tolleranza dialitica, disturbi del ritmo cardiaco, nausea, vomito, dolori addominali, malnutrizione, aumentate morbilità e mortalità in generale), sia di tipo economico, con un aumento del numero e della durata delle ospedalizzazioni. Dai dati della letteratura emerge che le principali cause di non adesione alla terapia sono associate alla cronicità della malattia e alla negazione della stessa con atteggiamenti di paura e di fuga, alle difficoltà di comunicazione percepite dal paziente e legate alla carenza quantitativa e qualitativa di informazioni e alle difficoltà di memorizzazione. (15)

Numerosi studi hanno indagato l'associazione tra non adesione e alcuni fattori socio-demografici, psicologici e clinici tra cui: età, sesso, etnia, scolarità, condizione abitativa, stato civile, età dialitica, disturbi dell'umore e diabete. Risulta che l'adesione sia peggiore nei pazienti di meno di 65 anni, mentre migliore nei pazienti che hanno un'occupazione lavorativa, che hanno un care-giver, che sono sposati e nelle persone con uno stadio di malattia meno avanzato (con diuresi residua o il cui piano terapeutico prevede un numero di sedute ridotto). L'adesione alle terapie prescritte appare influenzata anche dalla

conoscenza degli effetti desiderati-indesiderati, dalla frequenza e dalle dosi di assunzione (l'adesione peggiora se il farmaco deve essere assunto spesso), dagli effetti collaterali, dal costo (se a carico del paziente) e dalla necessità di assumere i farmaci per periodi molto lunghi o per tutta la vita. (15)

L'adesione al trattamento risulta migliore prendendo in considerazione anche la fiducia in sé stessi e la capacità di raggiungere obiettivi da parte del paziente stesso.

## CAPITOLO 3

### REVISIONE DELLA LETTERATURA

#### 3.1 Obiettivi generali e specifici dello studio

Il principale obiettivo dello studio è quello di elaborare una sintesi critica, mediante una disamina minuziosa della più recente letteratura scientifica presente nelle banche dati di letteratura biomedica, della qualità di vita di un paziente con malattia renale cronica sottoposto al trattamento dialitico, per mettere in evidenza come la vita possa subire delle variazioni in tutte le sue dimensioni (fisica, psicologica, sociale e ambientale), per poi indagare in maniera più specifica l'effetto della teoria dell'autodeterminazione e della compliance al trattamento sulla Qualità di Vita.

#### 3.2 Materiali e metodi

La revisione della letteratura è stata intrapresa mediante la consultazione di banche dati online, come PubMed e Cinahl, da Febbraio a Marzo 2023. Il quesito clinico è nato impiegando la metodologia P.I.C.O.M. (Population, Intervention, Comparison, Outcome, Method) e la ricerca è stata impostata come di seguito riportato (Tab. 3):

<b>P</b>	popolazione <i>population</i>	pazienti con malattia renale cronica <i>patients with chronic kidney disease</i>
<b>I</b>	intervento <i>intervention</i>	dialisi <i>dialysis</i>
<b>C</b>	controllo <i>comparison</i>	
<b>O</b>	risultato <i>outcome</i>	qualità di vita <i>quality of life</i>
<b>M</b>	metodo	revisione della letteratura



	<i>method</i>	<i>literature review</i>
<b>P</b>	popolazione <i>population</i>	pazienti con malattia renale cronica <i>patients with chronic kidney disease</i>
<b>I</b>	intervento <i>intervention</i>	autoefficacia e adesione terapeutica <i>self-efficacy and therapeutic adherence</i>
<b>C</b>	controllo <i>comparison</i>	dialisi <i>dialysis</i>
<b>O</b>	risultati <i>outcome</i>	qualità di vita <i>quality of life</i>
<b>M</b>	metodo <i>method</i>	revisione della letteratura <i>literature review</i>

**Tab. 3:** Formulazione del quesito di ricerca con l'utilizzo del metodo P.I.C.O.M.

Le parole chiave usate nella consultazione delle banche dati sono state principalmente: quality of life, SF36, chronic dialysis, dialysis, compliance, self – efficacy.

In particolare, nella consultazione delle banche dati, integrando le parole chiave con gli operatori booleani, sono state usate le seguenti stringhe di ricerca (Tab. 4):

<b>Stringa di ricerca</b>	<b>Risultati</b>	
	<b>PubMed</b>	<b>Cinahl</b>
chronic dialysis, quality of life, SF36	432 articoli	/
compliance, dialysis, self – efficacy, quality of life	13 articoli	/
compliance, dialysis, quality of life	297 articoli	/

dialysis, quality of life, self – efficacy	104 articoli	/
--	--------------	---

**Tab. 4:** Stringhe di ricerca usate nella consultazione delle banche dati

*Criteria di inclusione ed esclusione*

Nell'analisi della revisione della letteratura sono stati inclusi tutti gli studi clinici randomizzati, osservazionali, qualitativi e retrospettivi pubblicati in lingua italiana e inglese dal 2012 in poi.

La popolazione studiata è composta pazienti adulti, con età superiore a 18 anni, con insufficienza renale cronica allo stadio terminale (4-5), sottoposti a dialisi extracorporea. Studi relativi a pazienti con età minore a 18 anni sottoposti a trattamento sostitutivo e pazienti sottoposti a dialisi peritoneale sono stati esclusi dalla revisione; inoltre, non si è tenuto conto degli studi pubblicati prima del 2012.

I dati relativi ai vari studi selezionati sono stati raccolti e confrontati in una tavola di estrazione creata grazie ad un foglio Excel, sotto forma di tabella. L'ordine delle colonne prevede il seguente criterio: record, database, parole chiave, titolo, autore, rivista (anno, volume, numero fascicolo, pagine), abstract, disegno di studio, obiettivo, comitato etico, partecipanti (numero e qualifica, contesto, paese, tipologia di ospedale o di altri setting), criteri di inclusione ed esclusione dei partecipanti, strumenti di raccolta dati, risultati principali, limiti dello studio. Dagli iniziali articoli potenzialmente rilevanti sono stati selezionati i seguenti, soddisfacenti i criteri di inclusione, e posti in una tabella riassuntiva (Tab. 5):

<b>Titolo</b>	<b>Autore, anno</b>	<b>Disegno di studio</b>	<b>Partecipanti</b>	<b>Strumenti</b>	<b>Conclusioni</b>
<b>Valutazione della Qualità di Vita dei dializzati del cuneese</b>	S. Meinero, E. Tesio, S. Bainotti, C. Ferrando, G. Gigliola, P. Inguaggiato, C. Sicuso, M. Formica. 201	studio osservazionale	Pazienti sottoposti a emodialisi e dialisi peritoneale	versione italiana del SF36	IRC allo stadio terminale provoca invalidità fisica e disabilità, compromettendo gravemente la salute e la qualità della vita dei pazienti e i loro caregivers.
<b>Effect of Self-Determination</b>				questionari	La teoria dell'autodeterminazione

<b>Theory on Knowledge, Treatment Adherence, and Self-Management of Patients with Maintenance Hemodialysis</b>	Rui Wu, Sifang Feng, Hongli Quan, Yun Zhang, Rong Fu, Hong Li. 2022	studio osservazionale	90 pazienti sottoposti a emodialisi	autosomministrati	e è efficace nel migliorare la consapevolezza e le conoscenze relative all'emodialisi, alla compliance al trattamento, al livello di autogestione e alla qualità di vita.
<b>Influence of continuity of care on self-management ability and quality of life in outpatient maintenance hemodialysis patients</b>	Bihong Lai, Li Shen, Shuiying Ye1, Xia Shen. 2021	studio osservazionale	100 pazienti sottoposti a emodialisi	questionari HD-SMI e KDQOL-SF	La continuità dell'assistenza sotto forma di educazione online, visita telefonica e visita ambulatoriale può migliorare la capacità di autogestione e la QOL dei pazienti.
<b>Is quality of life associated with compliance to pharmacotherapy in patients with chronic kidney disease undergoing maintenance hemodialysis?</b>	Batista Alves B, Vital Guilarducci N, dos Reis Santos T, Baldoni AO, Otoni A, Pinto SW, et al. 2018	studio trasversale	197 pazienti sottoposti a emodialisi	questionari SF-36, Morisky-Green test, Brief Medication Questionnaire	Associazione tra la compliance alla farmacologia e la qualità di vita e la complessità della terapia.
<b>Effectiveness of a self-management program in enhancing quality of life, self-care, and self-efficacy in patients with hemodialysis: A quasi-experimental design</b>	Mei-Chen Lee, Shu Fang Vivienne Wu, Shu Yuan Liang, et al. 2020	disegno quasi sperimentale con campionamento conveniente	64 pazienti sottoposti a emodialisi	questionari SF-36, Chronic Kidney Disease Self-Care Strument, Chronic Kidney Disease Self-Efficacy Istrument	L'intervento con un programma di autogestione può migliorare efficacemente la MHC della qualità della salute e migliorare l'autoefficacia e l'autocura dei pazienti in emodialisi a 3 mesi di follow-up.
<b>Quality of Life and Self-Efficacy in Three Dialysis Modalities: Incenter Hemodialysis, Home Hemodialysis,</b>	Linda S. Wright, Linda Wilson. 2015	studio pilota, disegno trasversale correlazionale	83 pazienti in trattamento dialitico tra emodialisi in sede, emodialisi domiciliare e dialisi peritoneale domiciliare	questionari KDQOL-SF e Strategies Used by People to Promote Health (SUPPH)	Il miglioramento della QdV e dell'autoefficacia è stato associato a effetti positivi sui pazienti in dialisi.

<b>and Home Peritoneal Dialysis</b>					
<b>Health-related quality of life with KDQOL-36 and its association with self-efficacy and treatment satisfaction in Korean dialysis patients</b>	Jong-Yeon Kim, Bokyoung Kim, Ki-Soo Park, Ji-Young Choi, Jung-Ju Seo, Sun-Hee Park, Chan-Duck Kim, Yong-Lim Kim. 2012	studio osservazionale	237 pazienti di cui 172 sottoposti a emodialisi e 65 a dialisi peritoneale	questionario KDQOL-SF36	L'autoefficacia e la soddisfazione del trattamento influenzano in modo indipendente la HRQOL in quasi tutti i domini.

**Tab. 5:** Descrizione degli studi inclusi

### 3.3 Risultati

La QdV nei pazienti nefropatici è stata oggetto di numero studi, per l'importanza che riveste in termini di feedback della terapia ma anche nel mantenere e garantire una buona compliance da parte del paziente. In linea generale, gli studi in letteratura dimostrano quanto sia nettamente inferiore la QdV nei pazienti con IRC rispetto alla popolazione sana. Diversi studi evidenziano una correlazione tra l'età e la QdV e tra le comorbidità e la QdV, che sono inversamente proporzionali tra loro: all'aumentare dell'età e delle comorbidità diminuisce in senso negativo la percezione della qualità di vita del soggetto in dialisi. Anche l'età dialitica (ED), oltre a quella anagrafica, influisce sullo stato di salute; infatti i pazienti che presentano uno stato di salute "migliore" sono quelli in ED (3 mesi -1 anno), mentre più in difficoltà sembrano essere le persone che iniziano il trattamento ED (0-3 mesi).

Diversi studi mostrano come la fatigue, la sensazione di sonnolenza, il dolore e il prurito siano tra i sintomi ad avere un impatto più significativo sulla QdV dei pazienti affetti da insufficienza renale cronica. L'accentuazione di tali sintomi nei pazienti con IRC è stata associata con il genere femminile, a pazienti più giovani, a fattori etnici, alla durata della dialisi ed infine con valori più bassi di emoglobina e livelli più elevati di potassio.

Dall'analisi qualitativa delle interviste, emerge che i domini di QdV più frequentemente nominati dai pazienti sono: Salute, Famiglia, Tempo libero, Lavoro (inteso come situazione finanziaria) e Salute Emotiva. L'importanza della salute per la QdV del

paziente dializzato viene confermata dalla valutazione della stessa alla scala di importanza; inoltre i pazienti riferiscono di essere scarsamente soddisfatti in merito alle proprie condizioni di salute. Questa insoddisfazione del paziente per la propria salute, è dovuta non solo agli effetti della malattia renale cronica sulla QdV del paziente, ma anche, e in particolare, all'impatto della dialisi sullo stile di vita del paziente. La salute mentale sembra essere un importante fattore predittivo del benessere del paziente e della sua capacità di condurre una vita dignitosa, nonostante la criticità della malattia e i vincoli imposti dalla terapia dialitica. Emerge, quindi che, per stare meglio, i pazienti dovrebbero liberarsi dalla dialisi: così, tra i bisogni del paziente, emergono il trapianto, il poter bere e mangiare liberamente e la maggior vita sociale.

Diversi studi hanno evidenziato la stretta relazione tra la Qualità di Vita e la compliance al trattamento, indagando sull'effetto della teoria dell'autodeterminazione, sul livello di autogestione e sulla compliance al trattamento nei pazienti in dialisi di mantenimento. Dopo interventi di autodeterminazione e consapevolezza sul trattamento sostitutivo si è potuto rilevare come il dominio fisico, psicologico, delle relazioni e i punteggi totali della qualità di vita nel gruppo di intervento erano più alti rispetto al gruppo convenzionale. I risultati degli studi indicano come l'intervento con il programma di autogestione non è stato efficace nel migliorare la componente fisica (PHC) della qualità di vita correlata alla salute, risultando però efficace nel migliorare la componente mentale (MHC) della qualità di vita correlata alla salute. Inoltre, è emerso come la relazione tra la QdV e la compliance al trattamento abbia un impatto importante sul sistema sanitario, in quanto la non compliance porta ad un aumento dei nuovi casi di ospedalizzazione, generando costi per questo sistema.

### **3.4 Discussione**

Dalla revisione della letteratura condotta è evidente come l'insufficienza renale si conferma una patologia a grosso impatto fisico, che pone limitazioni costantemente presenti nella vita del soggetto. A livello sociale e mentale il paziente può recuperare grazie, probabilmente, a un lavoro interiore, di graduale accettazione, e al sostegno sociale. Tra i risultati si può notare come l'età dialitica influisca sulla QdV, perché è necessario un periodo di adattamento alla cura e si deve superare il grande disagio

iniziale; l'ingresso in dialisi, infatti, segna un passaggio molto critico per l'esistenza del paziente, poiché è il momento che sancisce lo stato di dipendenza vitale da una macchina. L'ingresso in un mondo fatto di ripetizioni e di ritmi sempre uguali. È questo il periodo più adatto per offrire un supporto psicologico alle persone nel gestire il cambiamento, nell'ottica di un miglioramento della loro QdV. Inoltre va segnalato come i pazienti con età dialitica >10 anni riferiscano minori limitazioni imposte dalla malattia alle attività sociali, al lavoro e alle attività quotidiane, dato dall'instaurarsi di un chiaro effetto di accettazione e adattamento nel tempo della persona alla propria condizione di vita che, forse, la porta ad accontentarsi di sopravvivere.

I pazienti affetti da insufficienza renale cronica hanno una grande necessità di autogestione della malattia a lungo termine e devono spesso prendere decisioni quotidiane che riguardano l'assunzione di liquidi, l'alimentazione, l'attività fisica e la gestione dei sintomi, individuando come prioritarie attività che li aiutino a collocarsi in una dimensione di riappropriazione della propria autonomia, di contatto con il proprio corpo e di apertura sociale. Qui entra in gioco l'importanza da parte del personale medico di fornire una buona assistenza, programmi di autogestione della malattia cronica migliorando l'autogestione del disturbo e l'efficacia del controllo della malattia attraverso l'offerta di un'educazione sanitaria e di informazioni pertinenti, aumentando la motivazione delle persone a raggiungere i loro obiettivi di cambiamento comportamentale e andando così ad aumentare la convinzione delle proprie capacità di svolgere attività quotidiane di autocura. Se i pazienti sono in grado di autogestirsi, potranno raggiungere efficacemente i risultati attesi, ridurre le complicanze della malattia, diminuire il tasso di utilizzo dei servizi sanitari e i relativi costi medici, rafforzando al contempo le capacità di recupero, il controllo dei sintomi e migliorando così la loro qualità di vita.

Secondo lo studio di Callahan, la partecipazione dei pazienti alla pianificazione delle cure potrebbe portare a una maggiore soddisfazione per il trattamento e ad un aumento dei punteggi della Qualità di Vita. Ciò implica che un'elevata soddisfazione del trattamento può migliorare la compliance dei pazienti e controllare la malattia più efficacemente, con conseguente miglioramento della qualità di vita e riduzione del tasso di mortalità.

### **3.5 Conclusioni**

Da quanto emerge dall'analisi dei dati effettuata, è possibile affermare come la qualità di vita dei pazienti con insufficienza renale cronica sottoposti a trattamento dialitico sia influenzata negativamente da quest'ultimo. La valutazione della QdV permette di determinare l'impatto della malattia renale cronica sul paziente e l'efficacia del processo assistenziale e terapeutico. La qualità del servizio sanitario e i fattori che determinano la soddisfazione, la collaborazione e l'aderenza alle terapie da parte del paziente evidenziano come la conoscenza delle priorità dei pazienti sia un pre-requisito fondamentale per la pratica clinica. Una migliore comprensione degli aspetti più significativi della QdV di questi pazienti può essere utile per pianificare al meglio l'assistenza del paziente, ottenendo risultati migliori.

Risulta importante avviare un lavoro di confronto e di approfondimento con gli operatori coinvolti, medici e infermieri, nell'ottica di riflettere insieme, condividendo i diversi punti di vista per individuare, poi, possibili azioni concrete migliorative della QdV dei pazienti e dei loro familiari. I domini di QdV individuati da interviste semplici e semistrutturate possono essere utilizzati come guida di riferimento per gli operatori sanitari, allo scopo di attuare degli interventi quanto più individualizzati possibili, volti a massimizzare non solo la QdV dei pazienti ma anche l'aderenza al trattamento e l'autoefficacia.

Approfondire la conoscenza e la comprensione dei comportamenti legati all'autogestione della malattia può aiutare pazienti, medici, infermieri e gli altri professionisti del team sanitario multidisciplinare a massimizzare i risultati positivi per la salute. Tale processo di educazione può essere d'aiuto per aumentare la consapevolezza del paziente sulle indicazioni terapeutiche e stimolare così il suo interesse nel completarle. Lo scopo dell'educazione del paziente è di aiutare le persone affette da malattia cronica a prendere decisioni consapevoli in merito alle loro cure ed a ottenere chiarezza circa i propri obiettivi, valori e motivazioni, con l'intento finale di aumentarne e migliorarne gli outcomes sensibili all'assistenza come la qualità di vita, i parametri vitali, la gestione della dieta e della terapia farmacologica.

## CONCLUSIONE

Lo stimolo a indagare la vita che conduce il paziente sottoposto a dialisi cronica ha rappresentato il *fil rouge* per l'intero studio. Sulla base dei dati ottenuti dal progetto di ricerca, possiamo affermare come la qualità di vita nelle persone in trattamento dialitico sia decisamente inferiore rispetto a quella del resto della popolazione.

Un fattore importante che emerge è la necessità di erogare un'assistenza che non sia standardizzata, ma che utilizzi modalità di insegnamento, dimostrazione e valutazione costruite sul singolo individuo. Risulta così necessario un approccio che tenga in considerazione il paziente non solo come tale ma come persona, come un individuo arricchito da valori, bisogni, abilità e atteggiamenti.

La malattia cronica rappresenta per il paziente un'esperienza di rottura, che richiede un arduo e continuo processo di adattamento a più livelli: cognitivo, emotivo e fisico, che rappresentano fronti su cui molti pazienti, molto spesso, rimangono bloccati. Al fine di migliorare la qualità di vita in questi pazienti, è bene attuare un approccio di cura fondato sulla partecipazione e decisionalità condivisa, permettendo di raggiungere livelli di adattamento avanzati, mantenendo una buona compliance e favorendo così significativi miglioramenti nello stile di vita.

Risulta quindi necessaria l'acquisizione di un programma assistenziale basato sull'ascolto e sull'educazione sanitaria, facendo carico del paziente su due livelli: a livello emotivo, attraverso l'ascolto e l'accoglienza delle sue emozioni, prendendo in considerazione il bisogno del paziente di essere ascoltato, potendo esprimere in libertà paure e incognite, certo di essere compreso e mai giudicato dal personale sanitario. Dall'altro lato offrire ai pazienti un adeguato training di formazione sull'autoefficacia e sull'autogestione, consentendo loro di sviluppare una maggiore consapevolezza di sé e di controllo sulle scelte di cura e incrementare l'adesione alle indicazioni terapeutiche-dietetiche. Questi approcci, imprescindibili l'uno dall'altro, se forniti dal personale sanitario aiutano il paziente ad apprendere la gestione della propria malattia e a recuperare spazi di autonomia e di efficacia, indispensabili per il miglioramento della percezione della qualità di vita.



## FONTI BIBLIOGRAFICHE

- 1- *Documento di indirizzo per la malattia renale cronica; Ministero della Salute, 2014.*
- 2- *Variazione temporale dell'epidemiologia della Malattia Renale Cronica di Michele Provenzano, Cinzia Mancuso, Carlo Garofalo, Luca De Nicola, Michele Andreucci. Giornale Italiano di Nefrologia, 2019.*
- 3- *La malattia renale Cronica in Italia, i numeri e i costi di Antonio Santoro. Sanità24, 2016.*
- 4- *Marsh AM., Genova R., Buicko JL. Dialysis Fistula. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; Jan. 25 luglio 2021.*
- 5- *Murdeswar HN., Anjum F. Hemodialysis. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; Jan. 30 settembre 2021.*
- 6- *Sistema Informativo Trapianti, lista d'attesa al 11/03/2023.*
- 7- *Bellantone R., De Toma G., Montorsi M..Chirurgia generale. Minerva Medica, 2009.*
- 8- *Ministero della Salute <http://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/homeCnt.jsp>: 22 Marzo 2023.*
- 9- *Secchi GC, Strepparave MG. The quality of life in cancer patient: a cognitive approach; Eur J Int Med, 2001.*
- 10- *C. Boaretti, G. Trabucco, C. Ruggiu, C. Loschiavo, C. Magagnotti, L. Fontana, E. Bravi, A. Magalini, A. Lupo. Rapporti tra adattamento, qualità di vita e supporto familiare, sociale nel paziente in trattamento dialitico. Giornale Italiano di Nefrologia / Anno 23 n. 4, 2006 / pp. 415-423.*
- 11- *Tsay SL. Self-efficacy training for patients with end-stage renal disease. J Adv Nurs, 2003.*
- 12- *E. Brioni<sup>1</sup>, G. Delli Zotti, L. Apuzzo, C. Magnaghi, M. Iodice, F. Burrai, P. Manunta, G. Vezzoli<sup>1</sup>, D. F. Manara<sup>6</sup>, G. Villa. Self-efficacy and self-management nel paziente in emodialisi: una revisione narrativa di teorie multidisciplinari. Giornale Italiano Nefrologia 2021.*
- 13- *Guillari A., Lanzuise A., Santopaolo G., Cristiano D.C., D. F. Ottaiano. La correlazione tra self-efficacy e aderenza alla restrizione di liquidi nei pazienti in trattamento con emodialisi. Una revisione della letteratura. Nsc Nursing 2021.*

- 14- Denhaerynck K, Manhaeve D, Dobbels F, Garzoni D, Nolte C, Geest SD:  
*Prevalence and Consequence of Nonadherence to Hemodialysis Regimens. Am J Crit Care 2007.*
- 15- G. Gerbino, V. Dimonte, C. Albasi, C. Lasorsa, C. Vitale, M. Marangella.  
*Adesione alla terapia del paziente in emodialisi. Giornale Italiano Nefrologia 2011.*