

# Rapporti tra adattamento, qualità di vita e supporto familiare, sociale nel paziente in trattamento dialitico

C. Boaretti<sup>1</sup>, G. Trabucco<sup>1</sup>, C. Rugiu<sup>2</sup>, C. Loschiavo<sup>2</sup>, C. Magagnotti<sup>2</sup>, L. Fontana<sup>1</sup>, E. Bravi<sup>1</sup>, A. Magalini<sup>1</sup>, A. Lupo<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Servizio di Psicologia Clinica U.O Neurologia, <sup>2</sup>U. O. Divisione e Cattedra di Nefrologia, O.C.M - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Verona, Verona

## Dialysis, adaptation, quality of life, and family support

*Chronic dialysis treatment is characterized by a series of complex interdependent objective problems, such as the dialysis experience, the individual way to assess it, and some "protective" factors such as social and family support. Progresses in dialysis research show that dialysis patients have important alternatives to passively accept their condition: thanks to adequate psychological and relational aid, they can reach rather advanced adaptation levels, which allow them to modify both their behaviour and way of life, to keep a satisfactory compliance, and to improve their quality of life (QoL).*

*In this adaptation process, both family and social support play an important role, although controversy still exists on it. The results of our study confirm the complexity of this role and show that either haemodialysis or peritoneal dialysis patients' adaptation process and QoL may be directly related to the extent of family member's ("caregiver") support. It is of particular interest the fact that patients, especially those undergoing haemodialysis, provided with a caregiver's assistance but who choose to "act by themselves", do have better adaptation levels and QoL than those who rely only on their caregiver. This fact reassesses the widely accepted point of view that continuous caregiver's support is always a positive and necessary factor in order to improve both the adaptation and the QoL of dialysis patients. (G Ital Nefrol 2006; 23: 415-23)*

**KEY WORDS:** Chronic dialysis, Adaptation, Quality of life (QoL), Family and social supports Psychological aid

**PAROLE CHIAVE:** Dialisi cronica, Adattamento, Qualità di vita, Supporto familiare e sociale, Assistenza psicologica

## Introduzione

I pazienti affetti da patologie croniche, di varia eziologia, possono presentare decorsi diversi ed evoluzioni variabili, non sempre esaurientemente spiegabili da fattori organici o da differenze oggettive dei contesti ambientali e/o sociali. Si ipotizza un ruolo di mediazione delle caratteristiche psicologiche individuali nel rapporto tra gli aspetti socio-ambientali e quelli fisici, specie nel momento che precede l'avvio del processo di adattamento alla malattia (1). Nei pazienti con patologie croniche, l'esito di tale mediazione è fondamentale ai fini dell'adattamento, della qualità di vita e dell'integrazione familiare-sociale.

L'insufficienza renale cronica in fase avanzata, esempio tipico di patologia cronica a decorso ed evoluzione variabile da paziente a paziente, richiede, nella sua fase più avanzata, la sostituzione della funzione renale con la terapia dialitica.

Indipendentemente dal tipo di metodica depurativa uti-

lizzata, l'inizio della dialisi peritoneale o emodialisi, costituisce una discontinuità rilevante rispetto allo stile di vita precedente e causa di svariati *stress*. Tra essi, vanno ricordati l'impegno temporale, stabile e continuativo della dialisi - quotidiano in dialisi peritoneale e a giorni alterni in emodialisi - e le numerose difficoltà fisiche correlate al trattamento, come la puntura della fistola, i crampi muscolari, i dolori addominali, il prurito e molti altri ancora. A questi fattori si aggiungano 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 (2).

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, le frustrazioni istintuali, la paura

della morte (2); tra queste, assume particolare rilievo la condizione di dipendenza.

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 (3).

Sono stati enfatizzati, alternativamente, i vantaggi e gli svantaggi dell'una o dell'altra metodica; ad esempio, i pazienti in dialisi peritoneale mantengono più facilmente la consueta attività lavorativa, la capacità di viaggiare, di migliorare il proprio livello di benessere economico (specie dopo il primo anno di dialisi), mentre hanno una maggiore incidenza di disturbi del sonno e una percezione dell'immagine corporea più alterata. Quelli in emodialisi, invece, percepiscono, dopo il primo anno di trattamento, un miglioramento della qualità di vita, ma hanno maggior dolore fisico e problemi legati all'accesso vascolare (4).

In entrambe le metodiche, sul piano emotivo e relazionale, i pazienti con l'inizio della dialisi sperimentano forti disagi (2) 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.

## Adattamento

A livello psicologico l'adattamento è 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).

I parametri comunemente usati per valutare l'efficacia dell'adattamento al trattamento dialitico sono, sul piano emotivo, la presenza e l'incidenza dell'ansietà e della depressione; su quello del comportamento di malattia, la *compliance*, ovvero il grado di aderenza alle prescrizioni mediche e allo stile di vita richiesto dal trattamento stesso (2).

La qualità dell'adattamento, unitamente ai fattori fisici, incide sulla sopravvivenza dei pazienti (6), così come la capacità di reagire a situazioni stressanti (*coping*), la qualità delle relazioni affettive, il vissuto di malattia e l'atteggiamento dei familiari (2).

Ai fini dell'adattamento assumono particolare rilievo la condizione e il vissuto di dipendenza del paziente nei confronti della macchina dialitica, dell'operatore e/o dei fami-

liari. Tale stato, infatti, comporta un apparente paradosso: quanto più egli accetta i limiti e le regole che il trattamento impone tanto più riuscirà ad essere autonomo, perché avrà meno complicanze, starà meglio e, quindi, minori limitazioni (2, 7). Al contrario, il rifiuto della dipendenza si associa a quadri clinici di disadattamento, che si esprimono mediante disturbi di tipo ansioso e/o depressivo (8).

Questi ultimi, nonostante siano spesso correlati con i più comuni indici biochimici (creatinina, azotemia, fosforemia) e siano sovrapponibili ai sintomi della depressione (9), non devono essere sottostimati, visto l'impatto che ciascuno di essi può avere sulla vita del paziente e sul trattamento dialitico. Altre volte, il disadattamento si manifesta attraverso le difficoltà nel seguire con continuità le restrizioni del regime dietetico (8, 10). Non esiste, tuttavia, l'evidenza che l'incremento di sintomi depressivi o lo stato d'animo contribuiscono ad una riduzione della sopravvivenza (11).

Anche l'atteggiamento degli operatori influenza l'adattamento; Kovac J.A. 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, ha notato che i pazienti meno soddisfatti dei propri nefrologi hanno aspettative minime nei confronti della dialisi, un più basso livello di adattamento e di sopravvivenza (12).

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 ed una migliore relazione con lo staff (13).

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 (14). Tale miglioramento è ancora più efficace se il paziente ha avuto esperienza passata di auto-efficacia (15, 16).

Nei pazienti sottoposti a dialisi peritoneale la *self-efficacy* è più marcata, perché tale metodica favorisce una più ampia autonomia e benessere fisico, benché il maggior senso di responsabilità sfoci, talvolta, in sintomatologie ansioso-depressive (8).

L'esperienza personale di un'osservazione condotta con i pazienti in dialisi cronica, afferenti alla Divisione Clinicizzata di Nefrologia dell'Università di Verona, ha evidenziato la complessità dei rapporti tra adattamento, qualità di vita e supporto familiare, sociale. Tale studio ha riguardato 97 pazienti, cioè quelli in trattamento dialitico da almeno un anno e in grado di compilare tutti i questionari previsti. Essi sono stati così suddivisi: 74 in emodialisi e 23 in

**TABELLA I** - DESCRIZIONE DELLE DUE POPOLAZIONI OSSERVATE: PAZIENTI IN EMODIALISI (HD) E IN DIALISI PERITONEALE (DP)

	N.	Età media	Maschi	Età dialitica	Diabete	Ipertensione	Coniugati	In famiglia	Soli	Con genitori	Altro
HD	74	63	69.5%	3, 6 anni	18.6%	57%	67%	78%	14%	3%	14%
DP	23	61.5	67%	4 anni	17.4%	74%	74%	78%	13%	-	9%
a	z = -1.023		z = -1.072								
	p < 0.05		p < 0.05								
b					$\chi^2(2)=0.086,$ p < 0.05	$\chi^2(2)=05.504$ p < 0.05					

a - Test di U di Mann Whitney

b - Chj-Square

dialisi peritoneale. I due gruppi sono risultati paragonabili per età anagrafica, età dialitica e per incidenza di diabete, diversamente per l'ipertensione che è risultata maggiore nei pazienti in dialisi peritoneale rispetto ai pazienti in emodialisi (Tab. I).

In entrambi i gruppi di pazienti l'adattamento, la *self-efficacy*, la qualità di vita e il supporto familiare sono stati indagati mediante: una intervista semi-strutturata, il *Beck Depression Inventory* (BDI), lo *State Trait Anxiety Inventory* (STAI-Y1 e 2), lo *Short-Form 36 Health Survey Questionnaire* (SF36). Dai risultati ottenuti è emerso che i dializzati peritoneali hanno una maggior *self-efficacy* e miglior adattamento, che si esprimono in una "volontà di curarsi" e un "senso di efficienza" prevalenti rispetto a quelli in trattamento emodialitico ed, inoltre, nel fatto che sentono meno il "peso" della dipendenza, mantengono più stabili le relazioni sociali e non hanno vissuti di "disperazione"; naturalmente queste osservazioni vanno interpretate considerando i limiti temporali di tale esperienza.

L'adattamento e la qualità di vita sono stati studiati anche in rapporto alla severità della malattia (14); in particolare, è stato descritto il ruolo svolto dalla alessitimia, cioè dall'incapacità di esprimere le proprie emozioni (*a-lexis-thymos* = senza parole per le emozioni) che può configurarsi come una modalità adattiva in caso di malattia grave, ma disadattiva nel caso di pazienti non gravi e come una evenienza che condiziona il paziente nell'utilizzo del supporto sociale e familiare (17).

Nei dializzati, come conseguenza dei gravi disturbi fisici e delle peculiarità della terapia sostitutiva, stressante sul piano psicologico ed emotivo (18), si sviluppa un'alessitimia "secondaria", cioè non attribuibile alla organizzazione della personalità di base. In questi pazienti, la tendenza a "somatizzare" e ad attribuire particolare attenzione ai loro sintomi fisici consente di manifestare i vissuti emotivi, le preoccupazioni e il disagio personale, che altrimenti non troverebbero espressione mediante le parole (2).

## Test di verifica

### 1) Quale tra queste affermazioni è corretta?

- L'"alessitimia" si configura sempre come modalità adattiva, indipendentemente dalla gravità della situazione
- Il rifiuto della dipendenza si associa a quadri clinici di disadattamento, che si esprimono mediante disturbi di tipo ansioso/depressivo
- Il coinvolgimento attivo dei pazienti nella gestione della loro malattia non migliora la *compliance* e l'adattamento
- Ai fini dell'adattamento la condizione di dipendenza non ha particolare rilievo
- Un buon adattamento non si correla mai con una buona *compliance*.

### 2) Quali tra questi parametri è tra quelli usati per misurare l'efficacia dell'adattamento sul piano del comportamento di malattia?

- Ansietà
- Depressione
- Compliance*
- Senso di responsabilità
- Vissuto di malattia.

### 3) La *self-efficacy*:

- È meno marcata nei pazienti in dialisi peritoneale
- Consiste nel ritenere inadeguate le proprie capacità nel gestire situazioni problematiche
- È favorita da precedenti esperienze di auto-efficacia
- È scadente nei pazienti ben adattati
- È più marcata nei pazienti in emodialisi.

La risposta corretta alle domande sarà disponibile sul sito internet [www.sin-italy.org/gin](http://www.sin-italy.org/gin) e in questo numero del giornale cartaceo dopo il Notiziario SIN

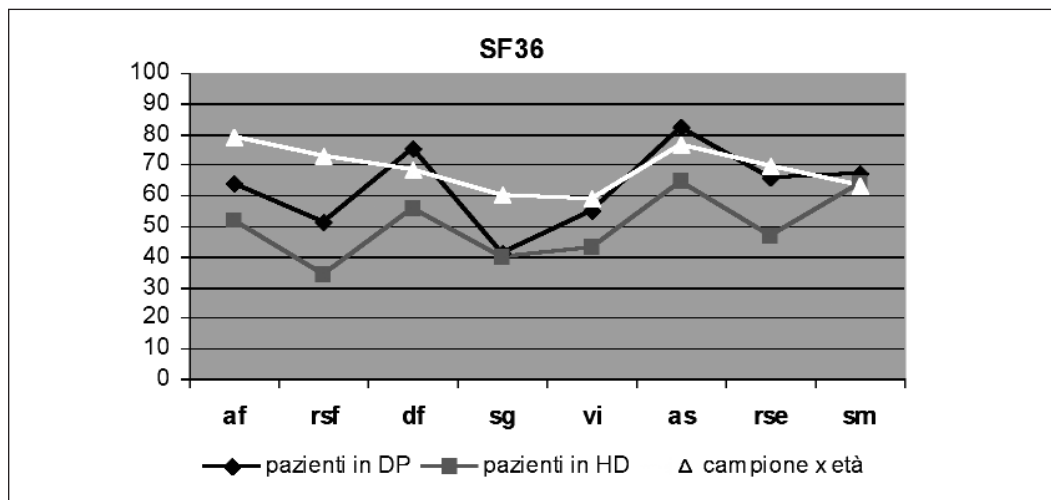


Fig. 1 - Profilo medio dei punteggi ottenuti dai pazienti in emodialisi (HD) e dialisi peritoneale (DP) rispetto alla popolazione generale (stessa età media).

**Scale SF36:**

- AF: attività fisica
- RSF: ruolo e salute fisico
- DF: dolore fisico
- SG: salute generale
- VI: vitalità
- AS: attività sociali
- RSE: ruolo e salute emotiva
- SM: salute mentale

### La qualità di vita

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 comprensione intuitiva del proprio benessere o malessere e di quali aspetti della sua vita siano più importanti di altri (3).

La qualità di vita è un costrutto multidimensionale, che risente del livello di adattamento raggiunto e dell'organizzazione della personalità del paziente; essa determina i vissuti e i significati da attribuire alla propria malattia e agli eventi correlati (3).

Il concetto di qualità di vita integra gli aspetti fisico-medico con le aspirazioni, i valori personali, la quantità e qualità dalle relazioni sociali; esprime la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita nel contesto di una cultura, l'insieme dei valori in relazione ai propri obiettivi, alle aspettative e alle preoccupazioni. È un concetto di ampio spettro sensibile alla percezione della propria salute fisica, di quella psicologica-emotiva, del livello di indipendenza, delle relazioni sociali e della interazione con il proprio contesto ambientale (19).

I vantaggi e gli svantaggi delle diverse metodiche dialitiche, rispetto alla qualità di vita, sono stati molto considerati ai fini della scelta del trattamento da proporre al paziente. I dializzati peritoneali, indipendentemente dal tempo di trattamento, descrivono una qualità di vita migliore rispetto a quelli in emodialisi (20) e in generale, i pazienti più anziani, percepiscono in maniera più marcata il deterioramento fisico e l'inadeguatezza del loro stato nutrizionale (21).

La qualità di vita si correla direttamente con le capacità di reagire a situazioni stressanti (coping) e, in particolare nel paziente in dialisi peritoneale, con il convincimento di poter controllare le problematiche della malattia stessa (self-efficacy); infatti, in assenza di quest'ultimo la perce-

zione 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 (17).

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 (3). La qualità di vita è inoltre direttamente correlata col supporto sociale e con il livello di adattamento raggiunto (10), mentre è inversamente correlata con l'invecchiamento, con sintomi depressivi e la severità della malattia, ma non con la compliance.

Quando i pazienti non si percepiscono solo come "malati", ma anche 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. Ciò è valido anche nei pazienti anziani, oggi in aumento (8), specie se sostenuti da un buon supporto familiare e malgrado la maggior comorbidità con patologie cardiovascolari, malnutrizione "di accompagnamento", disabilità visive ed uditive, problemi di accesso vascolare (22).

L'osservazione dei pazienti seguiti presso la Divisione Clinicizzata di Nefrologia dell'Università di Verona, conferma l'ipotesi che i dializzati peritoneali sperimentano una qualità di vita migliore rispetto a quelli in emodialisi (Fig. 1).

In particolare all'SF-36 risultano significative (test di Mann-Whitney) le differenze delle scale: "Ruolo e Salute Fisica" (z = -2.295; p<0.05); "Dolore fisico" (z = -3.015; p<0.01), "Vitalità" (z = -2.061; p<0.05), "Attività Sociali" (z = -2.687; p<0.01) e "Ruolo e Salute Emotiva" (z = -2.257; p<0.05).

## Test di verifica

### 1) La qualità di vita:

- È un concetto unidimensionale
- È indipendente dal livello di adattamento raggiunto
- Prescinde dall'organizzazione della personalità dell'individuo
- È un concetto multidimensionale
- Implica solo gli aspetti fisico-medico.

### 2) La convivenza con la dialisi viene resa più difficile dalla:

- Capacità di conservare la propria quotidianità
- Capacità di conservare le attività lavorative
- Partecipazione attiva al trattamento
- Percezione di sé solo come "malato"
- Capacità di conservare le attività di svago.

### 3) Quale tra queste affermazioni è corretta?

- La qualità di vita non si correla direttamente con le abilità di *coping* e con il convincimento del paziente in DP di poter controllare la sua malattia
- Il grado di auto-efficacia, unitamente alle abilità di *coping*, modula la percezione delle componenti fisiche e psicologiche della qualità di vita
- I dializzati peritoneali, indipendentemente dal tempo di trattamento, non sperimentano una qualità di vita migliore rispetto a quelli in emodialisi
- Nei dializzati, la spinta esagerata a riappropriarsi del controllo e dell'autodeterminazione sulla propria vita, non è responsabile di comportamenti di non aderenza
- I pazienti dializzati più anziani, percepiscono meno marcatamente il deterioramento fisico e l'inadeguatezza nutrizionale o malnutrizionale.

La risposta corretta alle domande sarà disponibile sul sito internet [www.sin-italy.org/gin](http://www.sin-italy.org/gin) e in questo numero del giornale cartaceo dopo il Notiziario SIN

## Supporto familiare e sociale

Il supporto sociale è un concetto complesso che può essere declinato a seconda dei contesti, come l'aiuto ricevuto da un familiare, da amici, dal personale sanitario e/o da guide spirituali.

È stata dimostrata una correlazione positiva tra supporto familiare (*caregiver*), sociale e la sopravvivenza nei pazienti affetti da malattie croniche, compresa l'insufficienza renale, benché non siano chiare le modalità con le quali tale supporto eserciti l'effetto benefico. Inoltre, è stato descritto il suo ruolo chiave nel miglioramento della *compliance*, nel facilitare l'accesso alle cure e nella gestione dei problemi psico-sociali e malnutrizionali (23).

Il supporto sociale interagisce anche con la consapevolezza del paziente e con la *compliance* terapeutica, nel

senso che scarsa consapevolezza di malattia equivale a scarsa *compliance* nel controllo dell'assunzione dei liquidi (24).

Più controverso appare il ruolo esercitato dal supporto familiare e sociale rispetto alla mortalità. Mentre il supporto sociale è considerato da alcuni come un fattore indipendente nei confronti del rischio di mortalità, nei dializzati il supporto familiare sembra invece essere in grado di ridurre tale rischio (25); infatti, quando risulta adeguato, la mortalità è tre volte inferiore a quella dei pazienti con supporto familiare scadente (26).

I suoi effetti, inoltre, sono stati accertati anche nei dializzati peritoneali, benché siano apparsi di minor rilevanza quando i pazienti usufruiscono di un facile accesso ai servizi sanitari, di un adeguato supporto sociale, di riabilitatori e/o di figure alternative o complementari alla famiglia, come le badanti o l'inserimento in case di cura (27). Peraltro il progressivo invecchiamento della popolazione dei dializzati e quello corrispettivo del coniuge *caregiver*, accanto alla minore disponibilità degli altri familiari, spinge sempre più verso l'utilizzo, nel processo assistenziale, di queste nuove figure.

Le interrelazioni possibili tra supporto sociale e familiare con i processi fisiologici ed i potenziali meccanismi responsabili di tali covariazioni, sono stati studiati relativamente ai sistemi cardiovascolare, endocrino e immunitario (28).

La gestione continuativa sul piano fisico e psicologico dei pazienti dializzati più problematici, espone il familiare di riferimento (*caregiver*) a rischi di isolamento sociale e di minaccia per il futuro che, associati ad un basso livello di adattamento, possono interferire con l'assistenza stessa (29).

Quando l'impegno richiesto al *caregiver* è eccessivo rispetto alle risorse a disposizione, egli può manifestare un disagio che si esprime in accentuazioni dei conflitti di coppia, aumento dell'ansietà e dello *stress*, oppure aspetti regressivi o più frequentemente dipendenze, talvolta simbiotiche, tra coniugi (5). I *caregivers* più giovani, tendono ad avere una peggiore qualità di vita e un maggior rischio di depressione, specie in assenza di un adeguato supporto sociale (30).

Nelle situazioni di cronicità si impone anche ai familiari di adattarsi alle esigenze dettate dalla malattia e dai trattamenti necessari al loro congiunto (3). Nei casi in cui tale adattamento si realizzi, il supporto familiare risulta più efficace, migliora la qualità di vita di entrambi ed aumenta il benessere reciproco (29).

I risultati dello studio condotto presso il nostro Centro, confermano l'ipotesi che nei pazienti in dialisi cronica, sia in dialisi peritoneale che emodialisi, esiste un'interdipendenza tra i loro vissuti e la presenza, o meno, di un familiare di riferimento (*caregiver*); inoltre, che tale interdipendenza vari in base all'atteggiamento del singolo paziente. Coloro che dispongono di un familiare di riferi-

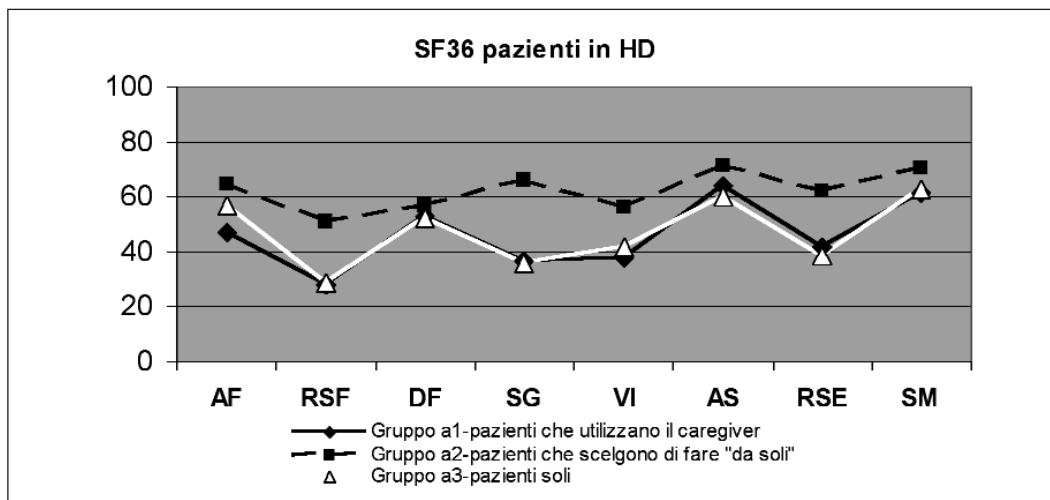


Fig. 2 - Profilo medio dei punteggi ottenuti all'SF36 dai pazienti in emodialisi, suddivisi in: quelli che utilizzano in modo continuativo il caregiver, quelli che pur disponendo dell'aiuto del caregiver decidono di "fare da soli" e quelli "soli".

#### Scale SF36:

AF: attività fisica  
RSF: ruolo e salute fisico  
DF: dolore fisico  
SG: salute generale  
VI: vitalità  
AS: attività sociali  
RSE: ruolo e salute emotiva  
SM: salute mentale

mento ma scelgono autonomamente di fare da soli, specie tra gli emodializzati, hanno un livello di adattamento e di qualità di vita percepita migliore sia rispetto ai pazienti "soli", che rispetto a quelli che si appoggiano abitualmente su tale figura. Ciò sottolinea l'importanza per il paziente di riaffermare la sua personalità, sostenendo e rinforzando le risorse individuali e psicologiche di cui dispone.

#### a) Il supporto familiare e sociale in emodialisi

Nella stessa indagine, per meglio definire il ruolo del familiare di riferimento rispetto alla *compliance* e alla qualità di vita dei dializzati cronici, i pazienti sono stati suddivisi in tre gruppi in funzione del grado di coinvolgimento del familiare *caregiver*. Lo studio ha evidenziato che:

Gruppo a1) gli emodializzati che dispongono e utilizzano in maniera continuativa dell'aiuto di un *caregiver*, hanno una riduzione del senso di "autonomia" e di "efficienza", sentono più forte quello di "dipendenza" e hanno una più marcata immagine di sé come di "persona malata". Tale vissuto può considerarsi legato alla percezione della "duplice dipendenza" dalla macchina e dal familiare di supporto. La macchina per la dialisi in particolare è percepita al contempo come una "salvezza" e come un forte "ostacolo alla propria autonomia". Essi inoltre hanno un tono dell'umore lievemente depresso, ansietà e una *qualità di vita* nel complesso scadente.

Gruppo a2) i pazienti emodializzati che, pur avendo un familiare disponibile, decidono di "fare da soli", esprimono una maggiore "volontà di curarsi" e un minor senso di "disperazione", benché l'attenzione su di sé e l'impegno a mantenere la propria autonomia vanno a scapito delle relazioni sociali; nel complesso essi hanno una *qualità di vita* non dissimile da quella dei soggetti "normali" e migliore sia di coloro che utilizzano abitualmente dell'aiuto del *caregiver*, che di quelli "soli" (Fig. 2). All'SF36 i tre gruppi si differenziano significativamente nelle scale di: "Salute Generale" (Test di Kruskal Wallis:

$\chi^2(2) = 9.442$ ;  $p < 0.01$ ), "Attività Sociale" ( $\chi^2(2) = 6.652$ ;  $p < 0.05$ ), "Vitalità" ( $\chi^2(2) = 6.694$ ;  $p < 0.05$ ).

In particolare è emersa una differenza significativa tra il gruppo a2 e gruppo a3 per le scale "Salute Generale" (Test U di Mann-Whitney:  $z = -2.987$ ;  $p < 0.01$ ) e "Attività Sociale" ( $z = -2.624$ ;  $p < 0.01$ ), in cui il gruppo a2 ha una condizione migliore al gruppo a3 e, per l'indice di "Vitalità" ( $z = -2.428$ ;  $p < 0.05$ ) che risulta migliore rispetto al gruppo a1. Hanno un tono dell'umore adeguato e risultano piuttosto ansiosi. In fine, coloro che hanno la prospettiva del trapianto, sentono più forte il senso di "autonomia" e ridimensionano il "peso" della terapia dialitica.

Sul piano psicologico la volontà e la fiducia nell'occuparsi di se stessi (*self-efficacy*) garantisce una buona continuità di vissuto, rispetto a prima dell'inizio del trattamento dialitico e consente di mantenere un discreto livello di *qualità di vita*.

Gruppo a3) gli emodializzati "soli" che non hanno alternative, sembrano invece "rassegnati" alla loro condizione di malattia, che percepiscono come un forte "peso"; non si definiscono "dipendenti", ma "deboli di salute". Hanno una qualità di vita particolarmente scadente rispetto alla popolazione di riferimento e agli altri pazienti in trattamento (Fig. 2); nello specifico risultano differenze significative nelle scale "Salute Generale", "Vitalità" e "Attività Sociali", come precedentemente riferito. Analogamente a quanto da altri descritto (21), lamentano un peggioramento significativo dello stile alimentare rispetto al gruppo a2 (test U di Mann-Whitney  $z = -2.747$ ;  $p < 0.01$ ). Non manifestano ansietà, ma una depressione "lieve" (BDI), che risulta essere significativa rispetto al gruppo a1 ( $z = -2.718$ ;  $p < 0.01$ ) e al gruppo a2 ( $z = -2.863$ ;  $p < 0.01$ ).

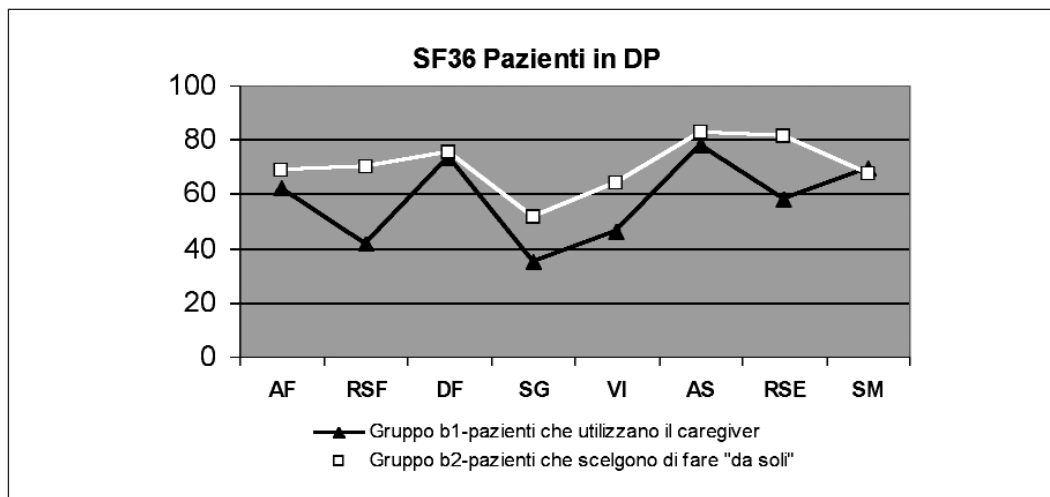
#### b) Il supporto familiare e sociale in dialisi peritoneale

Anche i pazienti in dialisi peritoneale sono stati suddivisi in due gruppi, in funzione del grado di coinvolgimento del familiare *caregiver*.

**Fig. 3** - Profilo medio dei punteggi ottenuti dai pazienti in dialisi peritoneale, suddivisi in: quelli che utilizzano in modo continuativo il caregiver e quelli che pur disponendo dell'aiuto del caregiver decidono di "fare da soli".

**Scale SF36:**

AF: attività fisica  
RSF: ruolo e salute fisico  
DF: dolore fisico  
SG: salute generale  
VI: vitalità  
AS: attività sociali  
RSE: ruolo e salute emotiva  
SM: salute mentale



I dati raccolti dimostrano che:

Gruppo b1) coloro che usufruiscono abitualmente dell'aiuto di un *caregiver* hanno un atteggiamento passivo che incide sulla volontà di curarsi e accentua la percezione di sé come "malati"; sentono il peso psicologico di una "duplice dipendenza", dalla macchina della dialisi e dal caregiver, che condiziona il senso di "autonomia" come nei pazienti del gruppo omologo in emodialisi. Pur avendo, rispetto a questi ultimi, un maggior senso di "efficienza" e di "autostima", dovuto verosimilmente al fatto che il trattamento peritoneale richiede, in generale, un coinvolgimento più attivo nella gestione della propria malattia e della relativa terapia. La loro qualità di vita, valutata mediante l'SF36, appare mediamente inferiore rispetto ai pazienti del gruppo b2, in particolare nelle scale "Ruolo e Salute Fisica", "Salute Generale", "Vitalità", "Ruolo e Salute Emotiva", benché tali differenze non risultino statisticamente significative. Manifestano inoltre depressione "lieve" e ansia di tratto (STAI-Y 1) (Fig. 3).

Gruppo b2) i pazienti in dialisi peritoneale che hanno un *caregiver*, ma "vogliono fare da soli" hanno quadri clinici meno complessi e circa la metà di loro mantiene l'attività lavorativa. Lamentano un peggioramento significativo della vita sessuale e del lavoro, che spesso ha subito cambiamenti importanti. Manifestano marcate spinte all'autonomia che inducono ad occuparsi di sé anche coloro che inizialmente avevano pensato di non poterlo fare. Questa spinta, tuttavia, mentre sostiene la "volontà di curarsi", amplifica la percezione dei limiti imposti dal trattamento; i pazienti che hanno la prospettiva (attesa/speranza) del trapianto, sentono meno il "peso" della terapia e della cronicità e conservano più integro il senso di autonomia. Non mostrano disturbi dell'umore (BDI), mentre hanno ansia di tratto elevata (STAI-Y 2). Sul piano psicologico, lo sforzo di occuparsi di sé, mantenere il più possibile la propria indipendenza dal *caregiver*, sostiene l'autostima e il tono dell'umore, agisce

come un importante fattore protettivo, benché comporti vissuti di ansietà talvolta anche marcati.

## Test di verifica

### 1) Il supporto sociale:

- Non è un concetto complesso che può essere declinato a seconda delle circostanze
- Si riferisce solo all'aiuto ricevuto da amici
- Si riferisce solo all'aiuto ricevuto da guide spirituali e non dal personale sanitario o familiare
- È correlato positivamente con la sopravvivenza nei pazienti affetti da malattie croniche
- Il supporto sociale non interagisce con la *compliance* terapeutica.

### 2) Dal punto di vista del familiare di riferimento o caregiver:

- Il prendersi cura del proprio congiunto non implica il rischio di isolamento sociale
- I *caregiver* più giovani della famiglia non tendono ad avere una peggiore qualità di vita e un maggior rischio di depressione
- La situazione di cronicità non impone anche ai familiari di adattarsi alle esigenze dettate dalla malattia e dai trattamenti necessari al loro congiunto
- Quando l'impegno richiesto è eccessivo rispetto alle risorse a disposizione, non appaiono mai accentuazioni del conflitto di coppia, aumenti di ansietà e dello *stress*
- Migliora la qualità di vita ed aumenta il benessere, se riesce ad adattarsi alle esigenze dettate dalla malattia del congiunto.

### 3) Quale tra queste affermazioni è corretta?

- Il supporto sociale è considerato da alcuni come un fattore indipendente nei confronti della mortalità
- Quando il supporto familiare, nei dializzati, risulta adeguato la mortalità è due volte inferiore a quella dei pazienti con supporto familiare scadente.

- c. Il supporto familiare non è un fattore chiave che migliora la *compliance*
- d. Il supporto familiare non facilita l'accesso alle cure
- e. Il supporto familiare compromette la gestione di problemi psico-sociali e malnutrizionali del paziente.

La risposta corretta alle domande sarà disponibile sul sito internet [www.sin-italy.org/gin](http://www.sin-italy.org/gin) e in questo numero del giornale cartaceo dopo il Notiziario SIN

## Conclusioni

Negli ultimi decenni l'età media dei pazienti che iniziano il trattamento dialitico è andata via via aumentando, sia per l'invecchiamento della popolazione generale, sia per l'aumento di patologia "sistemica" (diabete, patologia vascolare), che ha comportato una crescita dell'incidenza di insufficienza renale in fase uremica. Ciononostante, il perfezionamento delle tecniche dialitiche ha consolidato le possibilità di sopravvivenza e ampliato le opportunità di avere una qualità di vita soddisfacente, anche in pazienti anziani o molto anziani.

In passato, occuparsi degli aspetti psicologici, relazionali e dei comportamenti collegati al trattamento dialitico cronico, era considerato "secondario" rispetto alla necessità di tenere in vita il paziente e da taluni persino "una perdita di tempo".

Lo sviluppo della ricerca ha evidenziato, invece, che i dializzati hanno importanti alternative alla rassegnazione. Essi, infatti, con l'aiuto di interventi psicologici e relazionali mirati, possono raggiungere livelli di *adattamento* avanzati, mantenere una buona *compliance*, garantire un controllo efficace dell'assunzione di liquidi e dell'incremento del peso interdialitico, favorendo significativi miglioramenti nel loro stile di vita.

L'evidenza delle numerose implicazioni del buon *adattamento* alla terapia sostitutiva ha consentito di andare oltre il mero criterio della "necessità della sopravvivenza". L'*adattamento*, tuttavia, è un processo che non si realizza autonomamente, ma che va costruito nel tempo, attraverso lo sviluppo di una sinergia tra l'utilizzo delle risorse individuali del paziente (capacità di *coping*, senso di auto-efficacia, tratti caratteriali, ecc.) e quelle ambientali (atteggiamento degli operatori, supporto familiare, sociale, ecc.). L'esito di tale processo si esprime nel livello di qualità di vita che, specie nei dializzati peritoneali, è sovrapponibile a quello della popolazione normale confrontata per età. Un ruolo centrale è svolto dal *supporto familiare e sociale*, benché su tale argomento il dibattito sia ancora aperto ed esistano anche opinioni contraddittorie.

A testimonianza della complessità della funzione svolta dal *supporto familiare*, i risultati dello studio da noi condotto, sembrano ridimensionare il luogo comune che con-

sidera il coinvolgimento attivo e continuativo del *caregiver* un fattore sempre positivo e necessario, ai fini di un miglior *adattamento* e *qualità di vita* dei pazienti.

Infatti, soprattutto negli emodializzati, il ruolo del familiare di riferimento risulta più importante come risorsa disponibile e vicinanza, piuttosto che come presenza sostitutiva. Coloro che si sforzano di mantenersi attivi e autonomi, cioè che non si appoggiano totalmente al caregiver, hanno un migliore livello di *adattamento* e di *qualità di vita*. Viceversa, coloro che delegano al familiare di riferimento i compiti e le attività quotidiane, che essi potrebbero svolgere autonomamente, hanno prevalenti atteggiamenti di passività e peggior *adattamento* e *qualità di vita*.

Nel futuro il *caregiver* si delinea sempre più come figura proveniente dal mondo sociale che dalla famiglia; questa evoluzione, se da un lato ridimensiona per molti aspetti il ruolo dei legami affettivi e parentali nel processo assistenziale, dall'altro enfatizza la necessità di educare, favorire e sostenere i pazienti che vogliono utilizzare al massimo le risorse psicologiche e le capacità adattative di cui dispongono.

L'approccio ai pazienti in trattamento dialitico cronico, quindi, richiede lo sviluppo di un programma assistenziale condotto secondo un "Modello Integrato" (2) che consideri anche gli aspetti psicologici e relazionali e coinvolga adeguatamente i familiari di riferimento e gli operatori, soprattutto per gli aspetti educativi e di contenimento del disagio psicologico dei pazienti.

Tutto questo, unitamente al supporto familiare, è garanzia di continuità, qualità e umanizzazione dell'assistenza.

## Riassunto

Lo *status* di dializzato produce interazioni complesse tra problemi oggettivamente presenti, l'esperienza soggettiva degli stessi, il modo di valutarli e i fattori "protettivi" come il supporto sociale e familiare. Lo sviluppo della ricerca ha evidenziato che i dializzati hanno importanti alternative alla rassegnazione; essi, infatti, con l'aiuto di adeguati interventi psicologici e relazionali possono raggiungere livelli di *adattamento* avanzati che consentono di modificare comportamenti e stili di vita; mantenere una buona *compliance*; favorire significativi miglioramenti della loro qualità di vita.

Nel processo di *adattamento* il supporto familiare e sociale svolge un ruolo importante, benché su questo tema il dibattito sia ancora aperto.

A testimonianza della complessità di questo ruolo i risultati dello studio da noi condotto mostrano che, l'*adattamento* e la *qualità di vita* si modificano in relazione al grado di coinvolgimento del familiare di riferimento (*caregiver*). I pazienti, soprattutto emodializzati, che dispongono di un *caregiver* ma decidono di "fare da soli" mantengono migliori livelli di *adattamento* e di *qualità di vita*, diversamente da coloro che si appoggiano abitual-



mente su tale figura. Questa osservazione sembra ridimensionare il luogo comune che considera il coinvolgimento attivo e continuativo del *caregiver* un fattore sempre positivo e necessario ai fini di un migliore adattamento e qualità di vita dei pazienti in trattamento dialitico cronico.

Indirizzo degli Autori:

Dr.ssa Claudia Boaretti

Servizio di Psicologia Clinica U.O Neurologia

Azienda Ospedaliero-Universitaria

37100 Verona

e-mail: psicologia.clinica.ocm @azosp.vr.it

## Bibliografia

1. Gremigni P. Il modello della self-regulation: il ruolo delle rappresentazioni cognitive ed emotive della malattia. *Psicologia della salute* 2003; 2: 9-20.
2. Trabucco G, Magagnotti MG. In: Emodialisi e bisogni psicologici. Un modello "integrato" di risposta assistenziale. EdiSES, Napoli, 2005, 27-54.
3. Strepparava MG. La qualità della vita nel malato in dialisi. *Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche* 2003; XV 1: 11-7.
4. Wu, AW, Fink NE, Marsh-Manzi J, et al. Changes in quality of life during hemodialysis and peritoneal dialysis treatment: generic and disease specific measures. *J Am Soc Nephrol* 2004; 15: 743-53.
5. Adler Serge E, Quaranti R, Cerrini E, Porri MT, Pinerolo C. Psicoterapia di gruppo in pazienti in dialisi peritoneale continua ambulatoriale (CAPD) e nei loro partners. *Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche* 2003; XIV 1:18-21.
6. Abram HS. The psychology of chronic illness. *J Chronic Dis* 1972; 25: 659-64.
7. Hangren B. The Hemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. *J Adv Nurs* 2001; 34: 196-202.
8. De Isabella G, Biasanti R, Mazzola A. Il paziente nefropatico: il contributo della psicologia. *Giornale Italiano di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche* 2003; XV 1: 5-10.
9. Mou S, Ni ZH, Gu AP. The relationship between peritoneal dialysis and depression syndrome. *Peritoneal Dialysis International* 2002; 22: 50.
10. Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, et al. Aspect of quality of life in hemodialysis patient. *J Am Soc Nephrol* 1995; 6: 1418-26.
11. Devins GM, Mann J, Mandin H, et al. Psychosocial predictors of survival in end-stage renal disease. *Nerv Ment Dis* 1990; 178: 127-33.
12. Kovac JA, Patel SS, Peterson RA, Kimmel PL. Patient satisfaction with care and behavioral *compliance* in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis. *Am J Kidney Dis* 2002; 39: 1236-44.
13. Zrinyi M, Juhasz M, Balla J, et al. Dietary *self-efficacy*: determinant of *compliance* behaviours and biochemical outcomes in haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2003; 18: 1869-73.
14. Tsay SL. *Self-efficacy* training for patients with end-stage renal disease. *J Adv Nurs* 2003; 43: 370-5.
15. Rosenbaum M, Ben-Ari Smira K. Cognitive and personality factors in the delay of gratification of hemodialysis patients. *Pers Soc Psychol* 1986; 51: 357-64.
16. Curtin RB, Sitter DC, Schatell D, et al. Self-management, knowledge, and functioning and well-being of patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J* 2004; 31: 378-86, 396.
17. Puncheu S, Consoli SM, Francais P, et al. The relationship of quality of life with the severity of disease and non-Expression of Emotions in peritoneal dialysis. *Peritoneal dialysis international* 2004; 24: 77-8.
18. Freyberger H, Supportive psychotherapeutic techniques in primary and secondary alexithymia, *Psychother. Psychosom* 1997; 28: 377-442.
19. Secchi GC, Strepparave MG. The quality of life in cancer patient: a cognitive approach. *Eur J Int Med* 2001; 12: 1.
20. Harris S, lamping DL, Brown EA, et al. Clinical outcomes and quality of life in elderly patients on peritoneal dialysis versus Hemodialysis. *Peritoneals Dialysis International* 2002; 22: 463-70.
21. Lin AW, Qian JQ, Gu AP. The quality of life in elderly CAPD patient. *Peritoneal Dialysis International* 2002; 22: 48.
22. Hansberry MR, Whittier WL, Krause MW. The elderly patient with chronic Kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis* 2005; 12: 71-7.
23. Patel SS, Peterson RA, Kimmel PL. Social support and subsequent mortality among patients with end-stage renal disease. *Semin Dial* 2005; 18: 98-102.
24. Moran PJ, Christensen AJ, Lawton WJ. Social support and conscientiousness in hemodialysis adherence. *Ann Behav Med* 1997 Fall; 19: 333-8.
25. McClellan WM, Stanwyck DJ, Anson CA. Social support and subsequent mortality among patient with end-stage renal disease. *J. Am Soc Nephrol* 1993; 4: 1028-34.
26. Christensen AJ, Wiebe JS, Smith TW, Turner CW. Predictors of survival among hemodialysis patients: effect of perceived family support. *Health Psychol* 1994; 13: 521-5.
27. Dimkovic N, Oreopoulos DG. Chronic peritoneal dialysis in the elderly: a review. *Perit Dial Int* 2000; 20: 276-83.
28. Unchino BN, Cacioppo JT, Kiecolt-Glaser JK. The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychol Bull* 1996; 119: 488-531.
29. Ziegert K, Fridlund B. Conception of life situation among next-of-kin of haemodialysis patient. *J Nurs Manag* 2001; 9: 231-9.
30. Alvarez-Ude F, Valdes C, Estebanez C, Rebollo P, Famidial Study Group. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *Nephrol* 2004; 17: 841-50.