

## Valutazione del benessere psicologico di un campione di donne affette da ADPKD: qualità di vita, immagine corporea, ansia e depressione

### Articoli originali

Giulia Bruna Delli Zotti<sup>1,6</sup>, Eleonora Sangiovanni<sup>1</sup>, Elena Brioni<sup>3</sup>, Maria Monica Ratti<sup>1,6</sup>, Maria Teresa Sciarrone Aliprandi<sup>2</sup>, Donatella Spotti<sup>2</sup>, Paolo Manunta<sup>4,6</sup>, Lucio Sarno<sup>5,6</sup>

1 Servizio di Psicologia Clinica e della Salute, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano, Italia

2 MD, U.O Nefrologia Dialisi e Ipertensione, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano, Italia

3 Infermiera di Ricerca, U.O Nefrologia Dialisi e Ipertensione, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano, Italia

4 Primario U.O Nefrologia Dialisi e Ipertensione, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano, Italia

5 Primario Servizio di Psicologia Clinica e della Salute, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano, Italia

6 Università Vita Salute San Raffaele, Milano, Italia



Giulia Bruna  
Delli Zotti

#### Corrispondenza a:

Giulia Bruna Delli Zotti

Servizio di Psicologia Clinica e della Salute

IRCCS Ospedale San Raffaele

Via Olgettina 60, 20132 Milano

Tel: 02.2643.6173/3446

Email: dellizotti.giuliabruna@hsr.it

#### ABSTRACT

**Introduzione:** Il Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) è una patologia renale cronica che non è stata ancora oggetto di attenzione specifica nella ricerca psicologica. Scarsi sono gli studi relativi alle conseguenze psico-emotive che tale patologia causa nelle pazienti di sesso femminile, nonostante si evidenzino diverse problematiche nelle donne affette da ADPKD.

**Obiettivo:** L'obiettivo è di effettuare un assessment psicologico (qualità di vita, ansia, depressione, immagine corporea) su un campione di 37 pazienti donne affette da ADPKD.

**Materiale e Metodi:** Gli strumenti utilizzati comprendono una scheda anagrafica *ad hoc*, KDQOL-SF (per la valutazione della qualità di vita autopercepita), HADS (sintomatologia ansiosa e depressiva) e BUT (percezione dell'immagine corporea). Tali strumenti vengono utilizzati in modalità eterosomministrata in un ambulatorio specificatamente dedicato alla patologia.

**Risultati:** I risultati mostrano che la malattia renale ha un impatto negativo sulla qualità della vita legata alla salute. Le preoccupazioni per l'immagine corporea sono in stretta relazione con la sintomatologia ansiosa e depressiva: all'aumentare di tali preoccupazioni si riscontra un intensificarsi dei sintomi ansiosi e depressivi nelle pazienti. Emerge un malessere psicologico più elevato, in termini di umore e di qualità di vita, nelle pazienti ADPKD ipertese rispetto a quelle che non presentano tale patologia concomitante. Anche il supporto sociale percepito ha un impatto sul mantenimento del benessere psicologico.

**Conclusioni:** La valutazione psicologica delle pazienti ADPKD può rappresentare un modello utile per le équipe multidisciplinari dei reparti di Nefrologia, in un'ottica di presa in carico globale dei pazienti.

**PAROLE CHIAVE:** Qualità di vita, immagine corporea, ADPKD, valutazione psicologica, ipertensione.

## Introduzione

Nel corso degli ultimi anni, la collaborazione dello Psicologo Clinico con le Unità Operative di Nefrologia e Dialisi si è consolidata tanto da promuovere lo sviluppo della Psiconefrologia [1]. Tale disciplina ha l'obiettivo di identificare precocemente la presenza di situazioni di disagio psicologico legate alle patologie renali croniche e di agire su quest'ultime, con interventi di supporto psicologico il più possibile specializzati.

L'attenzione fino ad ora si è prevalentemente concentrata sui pazienti affetti da insufficienza Renale Cronica all'ultimo stadio (ESRD) in trattamento dialitico. Il Rene Policistico (ADPKD) invece è una patologia che, pur presentando anch'essa l'aspetto della cronicità, non è stata ancora oggetto di attenzione specifica della ricerca scientifica e psicologica. I dati in letteratura risultano attualmente scarsi, e il profilo diagnostico e clinico di questa condizione sono poco conosciuti in Medicina Generale.

Anche i dati epidemiologici relativi agli individui attualmente affetti da tale patologia sono scarsi [2], così come le ricerche relative alle implicazioni psicologiche della malattia. [3]. Non esistono attualmente linee guida definitive che considerino la salute del paziente affetto da ADPKD nella sua totalità, integrando agli aspetti di carattere medico le componenti psicologiche e sociali relative al benessere del paziente. Allo stesso modo, anche l'intervento psicologico clinico non risulta aver ancora trovato una sua specifica strutturazione all'interno di questo ambito.

Nonostante tali limitazioni, alcuni dati in letteratura e l'esperienza clinica diretta dell'équipe medico-infermieristica consentono di evidenziare che la diagnosi di ADPKD porta con sé numerose conseguenze sul piano psicologico: essere affetti da questa patologia cronica significa avere uno stile di vita scandito da controlli medici, vivere in uno stato di incertezza rispetto alla propria condizione di salute e temere che un peggioramento della stessa possa portare alla terapia sostitutiva [4]. Recentemente, Baker e colleghi hanno effettuato uno studio su pazienti affetti da ADPKD che ha rilevato la presenza di alcuni vissuti psicologici specificatamente legati al decorso di tale patologia: *sentimenti di perdita, paura e incertezza costanti* [5]. Lo stesso studio evidenzia come i sintomi fisici (mancanza di forze, stanchezza, mancanza di fiato e dolore) abbiano un notevole impatto sulla qualità di vita e sul benessere autopercepito dal paziente [5]. La gestione quotidiana di tale patologia e i sintomi relativi al dolore cronico, specialmente lombare, influenzano inevitabilmente la **qualità di vita legata alla salute** (HRQL) dei soggetti affetti [6, 7], aspetto che spesso viene poco riconosciuto dal personale medico [8]. Sul piano psicologico i pazienti spesso sperimentano ansia riguardo alla malattia e all'impatto che essa può avere sul proprio stile di vita, sull'immagine corporea, nonché sulla propria vita sessuale [1]. Alcuni studi, inoltre, mostrano che l'**ansia** è presente in particolare nei pazienti che hanno appena ricevuto la diagnosi o ancora asintomatici. È noto che la sintomatologia ansioso-depressiva sia molto frequente nei pazienti nefropatici, soprattutto di sesso femminile, e che sia correlata ad una ridotta aspettativa di vita [9]. Per quanto riguarda la **depressione**, ne è stata stimata la presenza in oltre il 60% di pazienti ADPKD [10]. Tuttavia, una recente meta-analisi sottolinea la mancanza di una sufficiente conoscenza dell'impatto che gli aspetti psicologici sopracitati possono avere sulla qualità della vita nei pazienti ADPKD [11].

Se i dati relativi alle problematiche psicologiche dei pazienti affetti da ADPKD risultano essere scarsi in letteratura, ancora più scarse sono le ricerche relative alle conseguenze e alle complicazioni che tale la patologia causa nelle pazienti di sesso femminile. Nonostante sia possibile evidenziare diverse problematiche specificatamente presenti nelle donne affette, a partire dall'esperienza clinica con queste ultime, tali aspetti non solitamente oggetto di attenzione e approfondimento da parte della Psicologia della Salute. L'ADPKD comporta, come prima

conseguenza, delle ricadute sulla percezione dell'**immagine corporea**; le pazienti che ne sono affette, infatti, riferiscono spesso un forte disagio a causa del gonfiore addominale cronico, un sintomo presente nei pazienti di entrambi i sessi, ma particolarmente fastidioso nelle donne [6]. Si rileva inoltre che le deformità fisiche dovute alle patologie renali possano portare ad insicurezza, ripercussione sull'autostima e a problemi di coppia [1]. A ciò si aggiungono le implicazioni legate alla **pianificazione familiare**: esiste infatti il reale rischio di trasmissione genetica della patologia ai propri figli [12]. Affrontare tale problematica può essere difficoltoso dal punto di vista emotivo per le pazienti, le quali sperimentano spesso un senso di frustrazione, confusione e stress; tali vissuti sembrano inoltre essere esacerbati da un'insufficiente attenzione alle componenti emotive da parte del personale medico [13]. Al timore di trasmissione genetica si affiancano le possibili complicanze legate alla gravidanza, tra cui la possibilità di un peggioramento della malattia policistica del fegato (PDL) in seguito all'esposizione ad estrogeni e progesterone esogeni. L'ipertensione gravidica e la pre-eclampsia, fattori di rischio noti per lo sviluppo di ESRD nella popolazione generale, si presentano più frequentemente nelle donne con ADPKD. È stato riportato, inoltre, che le gravidanze multiple sono associate ad un più alto rischio di perdita della funzione renale nell'ADPKD. Infine, come nelle malattie renali croniche in genere, le donne con ADPKD con documentata insufficienza renale presentano un rischio più elevato di perdita del feto, che può rendere particolarmente delicato e difficile il processo di pianificazione familiare.

## Scopi

Si evidenzia qui l'importanza di una valutazione specifica degli aspetti psicologici legati alla Malattia Policistica Renale Autosomica Dominante (ADPKD), affinché sia possibile definire più chiaramente il disagio dei pazienti che ne sono affetti, in particolare le donne. Avere una visione più chiara delle problematiche sofferte dalle pazienti affette da ADPKD, attraverso una valutazione delle aree che la letteratura e la pratica clinica hanno indicato come maggiormente salienti, permetterebbe successivamente di intervenire sulle stesse in modo adeguato e altamente specializzato.

La Qualità di Vita legata alla Salute (HRQL), il dolore cronico, la pianificazione familiare e le sue complicanze, il cambiamento dell'immagine corporea e la possibile presenza di sintomatologia ansioso-depressiva, risultano essere le tematiche maggiormente meritevoli di attenzione e approfondimento scientifico al fine di offrire al paziente una presa in carico globale della sua salute psico-fisica.

Per questo motivo, nel presente studio, si è deciso di effettuare le seguenti rilevazioni su un campione di pazienti di sesso femminile affette da ADPKD:

1. Valutare la HRQL, la sintomatologia ansiosa e depressiva e l'immagine corporea.
2. Individuare l'eventuale presenza di differenze significative tra le pazienti che sentono di ricevere un supporto sociale e quelle che, invece, riferiscono di non riceverne.
3. Individuare le eventuali differenze relativamente al benessere psicologico e alla sintomatologia ansiosa e depressiva tra le pazienti che presentano l'ipertensione Arteriosa come patologia concomitante all'ADPKD e quelle che, invece, non presentano tale patologia in comorbilità.

## Metodi

Il presente studio osservazionale, approvato dal Comitato Etico dell'IRCCS Ospedale San Raffaele, si pone l'obiettivo di effettuare una valutazione psicologica preliminare in un campione di donne affette da Rene Policistico (ADPKD).

Nella ricerca sono incluse Pazienti di sesso femminile afferenti all'Ambulatorio Rene Policistico dell'Unità Operativa di Nefrologia, Dialisi e Ipertensione dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano. Oltre al sesso, i criteri di inclusione comprendono: un'età compresa tra i 18 e i 65 anni, la diagnosi di ADPKD (indipendentemente dal tempo trascorso dalla stessa) e la compilazione del consenso informato.

Non sono esclusi i soggetti affetti da Insufficienza Renale Cronica, ma viene valutato il livello di Velocità di Filtrazione Glomerulare (eGFR) con l'obiettivo di suddividere le pazienti nei 5 stadi di Insufficienza Renale Cronica [14]. Tra i criteri di esclusione vi sono il sesso maschile, l'essere attualmente in trattamento dialitico sostitutivo ed essere affetti da deficit cognitivi o patologie tali da interferire con una corretta valutazione testale.

Per la rilevazione dei dati si è previsto un periodo di 9 mesi, tra settembre 2016 e giugno 2017. Il campione dello studio è composto da 37 pazienti donne adulte selezionate, secondo i criteri sopradescritti, dall'infermiera di riferimento dell'ambulatorio specifico per la patologia ADPKD.

Dopo aver ottenuto il consenso informato, le 37 pazienti sono state inserite in un percorso strutturato in tre colloqui individuali, a cadenza quindicinale, integrati all'iter di visite medico-infermieristiche ambulatoriali.

Il primo colloquio conoscitivo è libero, finalizzato alla conoscenza dei vissuti riportati spontaneamente dalle pazienti e alla compilazione della Scheda Anagrafica da parte dell'operatore. Il secondo colloquio prevede la somministrazione della batteria testale costituita *ad hoc*, con l'obiettivo di indagare più nello specifico le variabili psicologiche oggetto di interesse. Entrambi i colloqui sono stati condotti da due Psicologi Clinici adeguatamente formati, attraverso una modalità etero-somministrata.

La batteria testale utilizzata comprende i seguenti strumenti:

### 1. Scheda Anagrafica, creata *ad hoc* e composta da due sezioni:

- La *sezione psicologica* è finalizzata a raccogliere i seguenti dati:
  1. Aspetti socio-anagrafici (stato civile, scolarità, età, condizione lavorativa, condizionamenti della malattia sull'attività lavorativa, visite psicologiche o psichiatriche precedenti).
  2. Informazioni relative alla pianificazione familiare, attraverso le seguenti domande:
    - 1) *“La patologia ha avuto un impatto nella Sua pianificazione familiare per quando riguarda il rischio di trasmissione genetica della malattia?”* (D\_1) e *“Secondo Lei, l'essere affetto da questa patologia ha avuto un impatto psicologico nel Suo modo di vivere la gravidanza visti i rischi associati al peggioramento/perdita della funzione renale in questo stato?”* (D\_2). Tali quesiti rappresentano una traccia per lo psicologo clinico e non vengono proposti in modo letterale.
  3. Il primo colloquio psicologico, inoltre, ha come obiettivo la valutazione della consapevolezza delle pazienti rispetto alla pianificazione familiare.

- La sezione medico-infermieristica, compilata dall'infermiera dell'ambulatorio specifico per ADPKD, rileva i seguenti dati:
  1. Età d'esordio della patologia
  2. Partecipazione del soggetto al protocollo sperimentale con Tolvaptan
  3. Presenza di patologie concomitanti (Ipertensione, Aneurismi, Vizi valvolari, IVU)
  4. Familiarità della patologia
  5. Se la paziente è stata sottoposta ad analisi genetica o meno
  6. Presenza di familiari in dialisi o sottoposti a trapianto di rene
  7. Elementi relativi alla *compliance* terapeutica con possibilità di risposta dicotomica "Sì/No" (esercizio fisico, presenza alle visite mediche, rispetto delle norme dietetiche, BMI, assunzione di liquidi secondo prescrizione, valori pressori nella norma durante l'ultima visita, assunzione dei farmaci secondo prescrizione medica).

**2) Kidney Disease Quality of Life – Short Form (KDQOL-SF):** è un questionario eterosomministrato [15], validato in italiano [16] per la valutazione della Qualità di Vita autopercepita nei pazienti affetti da patologia renale, ed è costituito da 87 voci. La versione utilizzata comprende un questionario generico sulla Qualità della Vita (SF-36) ed elementi specifici per la malattia renale. La prima parte del test è costituita da 36 quesiti suddivisi in 8 sottoscale (Funzionamento Fisico, Ruolo Fisico, Dolore, Salute Generale, Benessere Emotivo, Ruolo Emotivo, Funzionamento Sociale, Energia). Le risposte possono poi essere raggruppate in due indici, un Indice di Salute Fisica (ISF) ed un Indice di Salute Mentale (ISM).

La seconda parte del test è specifica per la malattia renale e comprende 42 quesiti suddivisi in 9 sottoscale (Sintomi, Effetti Malattia, Peso Malattia, Lavoro, Funzioni Cognitive, Interazioni Sociali, Funzioni sessuali, Sonno, Supporto Sociale). La terza parte del test è costituita da 6 domande relative alla soddisfazione del paziente rispetto all'assistenza ricevuta; tale sezione non è stata utilizzata perché si applica solo ai soggetti che stanno effettuando la terapia dialitica sostitutiva al momento della compilazione del questionario. La quarta parte è infine costituita da 3 domande per raccogliere informazioni socio-demografiche. Il punteggio viene valutato considerando le diverse sottoscale; a un punteggio maggiore corrisponde un migliore stato di salute del soggetto. I punteggi vanno da un minimo di 0 a un massimo di 100, in cui 50 è il punteggio medio. L'affidabilità e la validità di questo strumento vengono supportate da diverse ricerche, e risultati preliminari mostrano l'efficacia del KDQOL-SF nel predire l'ospedalizzazione e la mortalità [17].

**3) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS):** è un questionario autosomministrato specifico per la valutazione della sintomatologia ansiosa e depressiva nel paziente affetto da patologia organica [18]. È uno strumento composto da 14 quesiti, 7 per la rilevazione della componente ansiosa (item 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13) e 7 per la rilevazione della componente depressiva (item 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14). La scala Likert prevede 4 possibili risposte (da 0 a 3) e il punteggio massimo per ciascuna scala è di 21. Punteggi compresi tra 0-8 sono considerati nella norma, punteggi compresi tra 9 e 10 indicano possibili casi di ansia e depressione, tra 11 e 14 indicano la presenza di una sintomatologia moderata e tra 15 e 21 di una sintomatologia grave. Sebbene lo strumento sia stato sviluppato per valutare lo stato psicologico dei pazienti degenti in ambito ospedaliero o in regime ambulatoriale, diversi studi mostrano la sua validità anche per pazienti somatici, psichiatrici e per la popolazione generale [19, 20].

**4) Body Uneasiness Test (BUT):** per valutare la percezione dell'immagine corporea [21]. Il test si compone di due parti, BUT-A e BUT-B. Il BUT-A è composto da 34 quesiti su scala Likert a 6 punti

(da 0=mai a 5=sempre), che permette di ottenere un Indice di Severità Globale (GSI – Global Severity Index), e 5 sottoscale: paura morbosa dell'aumento di peso (WP – Weight Phobia), preoccupazioni eccessive per il proprio aspetto fisico (BIC – Body Image Concern), comportamenti di evitamento collegati all'immagine del corpo (A – Avoidance), controllo compulsivo dell'aspetto fisico (CSM – Compulsive Self-Monitoring), vissuti di distacco ed estraneità rispetto al proprio corpo (D – Depersonalization). Il BUT-B si compone di 37 quesiti e riguarda preoccupazioni del soggetto per aree specifiche del suo corpo. Permette di ottenere un Indice di Distress Totale (PSDI – Positive Symptom Distress Index) e 8 fattori specifici per le diverse parti del corpo. Tutte le sottoscale hanno punteggi compresi tra 0 e 5. Gli autori del questionario riportano una consistenza interna soddisfacente ed una buona validità del test.

È stata eseguita un'analisi descrittiva delle caratteristiche socio-anagrafiche e mediche del campione, sono stati rilevati i punteggi medi e deviazioni standard per i questionari KDQOL-SF, HADS, BUT, che sono stati successivamente confrontati con quelli relativi alla popolazione generale degli articoli di validazione utilizzando il Software GraphPad. I punteggi descrittivi vengono presentati come medie, deviazioni standard e percentuali. Sulla base dei dati presenti in letteratura, il campione è stato suddiviso in 5 gruppi a seconda dei punteggi di eGFR [14]. Sono state anche eseguite analisi di Correlazione tra il questionario BUT e i questionari HADS e KDQOL-SF. Il livello di significatività è stato fissato a ,01. Sono state eseguite delle analisi t-test di Student suddividendo il campione tra coloro che riferiscono di avere un supporto sociale (S1) e coloro che invece non sentono di avere tale supporto nella gestione della propria patologia (S2). Sono state anche eseguite analisi t-test di Student suddividendo il campione tra i soggetti affetti da Ipertensione (IP1) e quelli che non ne sono affetti (IP2). Il livello di significatività è stato fissato a ,05. Le analisi statistiche sono state condotte tramite IBM SPSS Statistics, versione 22 (SPSS Inc., Chicago, IL).

## Risultati

Alla luce del primo scopo dello studio, in termini puramente descrittivi e non inferenziali, è stata eseguita un'analisi descrittiva delle caratteristiche socio-anagrafiche e cliniche del campione (Tabella I e Tabella II). È stata effettuata un'analisi descrittiva delle frequenze dei livelli di eGFR del campione (KDIGO, 2012) (Tabella III). È stata eseguita un'analisi descrittiva dei punteggi medi dei questionari psicologici utilizzati. I punteggi medi vengono riportati nella Tabella IV.



<b>Caratteristiche Socio-Anagrafiche</b>	<b>n (%)</b>
Numero Soggetti	37
Età – anni (media±deviazione standard)	44,39±9,5
<b>Stato civile</b>	
Nubile	9 (24,3%)
Coniugata	23 (62,2%)
Separata	5 (13,5%)
<b>Istruzione</b>	
Analfabeta	0 (0%)
Scuola Primaria di primo grado	2 (5,4%)
Scuola Primaria di secondo grado	3 (8,1%)
Scuola secondaria di primo grado	18 (48,6%)
Università	14 (37,8)
<b>Situazione Lavorativa</b>	
Lavoratrice	31 (83,8%)
Non lavoratrice	6 (16,2%)
<b>D_1_sì</b>	16 (43,2%)
<b>D_1_no</b>	21(56,8%)
<b>D_2_sì</b>	20 (54,1%)
<b>D_2_no</b>	17 (45,9%)
Figli Sì	27 (73%)
Figli No	10 (27%)
1 figlio	12 (32,4%)
2 figli	11 (29,7%)
3 figli	2 (5,4%)
4 figli	1 (2,7%)
5 figli	1 (2,7%)
Risorse Familiari	22 (59,5%)
Risorse Sociali	8 (21,6%)
Risorse Culturali	8 (21,6%)
Risorse Spirituali	7 (18,9%)
Visite Psicologiche	11 (29,7%)

Tabella I. Caratteristiche Socio-Anagrafiche del Campione.

<b>Caratteristiche Cliniche</b>	<b>n (%)</b>
Partecipazione Protocollo Tolvaptan	8 (21,6%)
Psicofarmaci	1 (2,7%)
<b>Patologie Concomitanti</b>	<b>32 (86,5%)</b>
Ipertensione	25 (67,6%)
Aneurismi	4 (10,8%)
Valvulopatie	4 (10,8%)
IVU	19 (51,4%)
Familiarità ADPKD	24 (64,9%)
Analisi genetica	18 (48,6%)
Familiari in dialisi	12 (32,4%)
Familiari con trapianto di rene	10 (27,5%)

Tabella II. Caratteristiche Cliniche del campione.

<b>STADIO</b>	<b>eGFR (mL/min/1,73m<sup>2</sup>)</b>	<b>n (%)</b>
<b>1</b>	<b>≥ 90</b>	<b>11 (29,7%)</b>
<b>2</b>	<b>60-89</b>	<b>8 (21,6%)</b>
<b>3</b>	<b>30-59</b>	<b>10 (27%)</b>
<b>4</b>	<b>15-29</b>	<b>6 (16,2%)</b>
<b>5</b>	<b>&lt;15</b>	<b>2 (5,4%)</b>

Tabella III. Distribuzione del campione rispetto ai livelli eGFR.

<b>Variabile</b>	<b>Campione (Media±DS )</b>
<b>HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)</b>	
<b>HADS – Ansia</b>	6,00±3,75
<b>HADS – Depressione</b>	3,86±3,50
<b>KDQOL-SF (Kidney Disease Quality of Life – Short Form)</b>	
<b>Sintomi</b>	78,01±14,45
<b>Effetti Malattia</b>	75,51±18,75
<b>Peso Malattia</b>	68,42±23,25
<b>Lavoro</b>	90,54±19,85
<b>Funzioni Cognitive</b>	81,08±19,34
<b>Interazioni Sociali</b>	63,76±8,71
<b>Funzioni Sessuali</b>	90,54±24,01
<b>Sonno</b>	67,54±11,71
<b>Supporto Sociale</b>	74,29±26,52
<b>Funzionamento Fisico</b>	77,64±19,36
<b>Ruolo Fisico</b>	65,27±41,78
<b>Dolore</b>	75,70±29,26
<b>Salute Generale</b>	56,76±13,02
<b>Benessere Emotivo</b>	69,84±17,71
<b>Ruolo Emotivo</b>	73,86±35,27
<b>Funzionamento Sociale</b>	75,35±24,54
<b>Energia</b>	55,81±18,09
<b>BUT-A (Body Uneasiness Test)</b>	
<b>GSI (Global Severity Index)</b>	0,95±0,64
<b>WP (Weight Phobia)</b>	1,23±0,78
<b>BIC (Body Image Concern)</b>	1,36±0,92
<b>A (Avoidance)</b>	0,47±0,67
<b>CSM (Compulsive Self-Monitoring)</b>	0,76±0,64
<b>D (Depersonalization)</b>	0,48±0,63
<b>PSDI (Psychological Symptoms Distress Index)</b>	2,09±0,70

Tabella IV. Punteggi medi relativi ai questionari psicologici HADS, KDQOL-SF, BUT.

Per quanto riguarda il questionario HADS-Ansia, 29 soggetti riportano assenza di ansia e 8 soggetti riportano una sintomatologia lieve/moderata; allo stesso modo, per la sottoscala HADS-Depressione, 33 pazienti riportano assenza di sintomatologia, mentre 4 riportano una sintomatologia depressiva lieve o moderata. Nessun soggetto riporta valori di sintomatologia ansiosa o depressiva gravi.



Per il questionario KDQOL-SF è stata effettuata un'analisi T-test di Student relativa ai punteggi normativi [15]. I punteggi risultano significativamente più elevati rispetto al campione normativo nelle seguenti sottoscale: Sintomi ( $t(200)=2,28$ ;  $p=,0235$ ); Effetti Malattia ( $t(200)=4,24$ ;  $p=,0001$ ); Peso Malattia ( $t(200)=3,55$ ;  $p=,0005$ ); Lavoro ( $t(200)=10,18$ ;  $p=,0001$ ); Interazioni Sociali ( $t(200)=4,09$ ;  $p=,0001$ ); Funzionamento Sessuale ( $t(200)=3,40$ ;  $p=,0009$ ); Funzionamento Fisico ( $t(200)=5,04$ ;  $p=,0001$ ); Ruolo Fisico ( $t(200)=4,50$ ;  $p=,0001$ ); Dolore ( $t(200)=2,81$ ;  $p=,006$ ); Salute Generale ( $t(200)=3,36$ ;  $p=,0009$ ); Ruolo Emotivo ( $t(200)=2,08$ ;  $p=,0385$ ); Funzionamento Sociale ( $t(200)=2,24$ ;  $p=,0261$ ); Energia ( $t(200)=2,36$ ;  $p=,0192$ ).

Il presente campione non risulta essere significativamente differente dal campione normativo relativamente alle seguenti sottoscale: Funzionamento cognitivo ( $p>,05$ ); Sonno ( $p>,05$ ); Supporto Sociale ( $p>,05$ ); Benessere Emotivo ( $p>,05$ ).

Per il questionario BUT i punteggi medi vengono presentati in Tabella IV. Tali punteggi sono stati confrontati con il campione non clinico facente parte del gruppo di controllo dell'articolo di validazione dello strumento [21]. I risultati di tale confronto mostrano che il campione del presente studio non differisce in maniera statisticamente significativa dal campione normativo.

È stata inoltre effettuata un'analisi delle correlazioni tra le sottoscale dello strumento BUT e le sottoscale dei questionari HADS e KDQOL-SF (Tabella V).

	BUT-GSI	BUT-WB	BUT-BIC	BUT-A	BUT-CSM	BUT-D
<b>HADS-Ansia</b>	$r=,519^{**}$ $p=,001$	$r=,458^{**}$ $p=,005$	$r=,538^{**}$ $p=,001$	$r=,474^{**}$ $p=,003$	$r=,032$ $p=,854$	$r=,498^{**}$ $p=,002$
<b>HADS-Depressione</b>	$r=,501^{**}$ $p=,002$	$r=,348$ $p=,038$	$r=,529^{**}$ $p=,001$	$r=,440^{**}$ $p=,007$	$r=,115$ $p=,504$	$r=,577^{**}$ $p=,0001$
<b>KDQOL-Salute Generale</b>	$r=-,456^{**}$ $p=,005$	$r=-,325$ $p=,053$	$r=-,468^{**}$ $p=,004$	$r=-,394$ $p=,017$	$r=-,209$ $p=,222$	$r=-,424^{**}$ $p=,001$
<b>KDQOL-Effetti Malattia</b>	$r=-,567^{**}$ $p=,0001$	$r=-,418$ $p=,011$	$r=-,583^{**}$ $p=,0001$	$r=-,409$ $p=,013$	$r=-,319$ $p=,058$	$r=-,527^{**}$ $p=,001$
<b>KDQOL-Funzioni Sessuali</b>	$r=-,529^{**}$ $p=,001$	$r=-,442^{**}$ $p=,007$	$r=-,414$ $p=,012$	$r=-,457^{**}$ $p=,005$	$r=-,261$ $p=,124$	$r=-,651^{**}$ $p=,0001$

**Tabella V. Correlazioni tra le sottoscale del questionario BUT e i questionari HADS e KDQOL-SF.  $**p<,01$**

Nello specifico, emerge una correlazione statisticamente significativa e positiva tra tutti gli indici GSI ( $r=,519$ ;  $p<,01$ ), WB ( $r=,458$ ;  $p<,01$ ), BIC ( $r=,538$ ;  $p<,01$ ), A ( $r=,474$ ;  $p<,01$ ), D ( $r=,498$ ;  $p<,01$ ) del questionario BUT-A e la sottoscala Ansia (HADS); emergono correlazioni statisticamente significative e positive tra gli indici GSI ( $r=,501$ ;  $p<,01$ ), BIC ( $r=,529$ ;  $p<,01$ ), A ( $r=,440$ ;  $p<,01$ ), D ( $r=,577$ ;  $p<,01$ ) e la sottoscala Depressione (HADS). Emergono correlazioni statisticamente significative e negative tra l'indice GSI ( $r=-,567$ ;  $p<,01$ ), BIC ( $r=-,583$ ;  $p<,01$ ) e D ( $r=-,527$ ;  $p<,01$ ) e la sottoscala Effetti Malattia (KDQOL-SF); tra GSI ( $r=-,529$ ;  $p<,01$ ), WB ( $r=-,442$ ;  $p<,01$ ), A ( $r=-,457$ ;  $p<,01$ ), D ( $r=-,651$ ;  $p<,01$ ) e la sottoscala Funzioni Sessuali; tra GSI ( $r=-,456$ ;  $p<,01$ ), BIC ( $r=-,468$ ;  $p<,01$ ), D ( $r=-,424$ ;  $p<,01$ ) e la sottoscala Salute Generale.

Alla luce del secondo obiettivo del presente studio, sono state eseguite delle analisi di T-test di Student per campioni indipendenti per verificare l'esistenza di differenze statisticamente significative, relativamente al benessere psicologico esperito, tra le pazienti che affermano di

sentire un supporto sociale (S1) e coloro che invece non sentono di avere una rete amicale-sociale in grado di supportarle (S2).

Le analisi mostrano che S2 presenta livelli più elevati di Sintomatologia Ansiosa (HADS-Ansia) (M=7,73; DS=3,56) rispetto a S1 (M=4,81; DS=3,47),  $t(35)=2,48; p<,05$ . S2 riporta anche livelli più elevati di Sintomatologia Depressiva (HADS-Depressione) (M=6,00; DS=4,05) rispetto a S1 (M=2,41; DS=2,13),  $t(19,3)=3,15; p<,05$ . Allo stesso tempo, S1 riporta valori più elevati nella percezione del proprio stato di Salute Generale (KDQOL-SF) (M=61,14; DS=12,90) rispetto a S2 (M=50,33; DS=10,60),  $t(35)=-2,68; p<,05$ ; e maggiori livelli di Ruolo Emotivo (KDQOL-SF) (M=86,36; DS=28,47) rispetto a S1 (M=55,52; DS=37,11),  $t(35)=-2,86; p<,05$  (Tabella VI).

Variabile	Gruppo S1 (media±deviazione standard)	Gruppo S2 (media±deviazione standard)	t-value	p
<b>HADS-Ansia</b>	4,81±3,47	7,73±3,56	2,48	0,018*
<b>HADS-Depressione</b>	2,41±2,13	6,00±4,05	3,15	0,001*
<b>KDQOL-Salute Generale</b>	61,14±12,90	50,33±10,60	2,68	0,011*
<b>KDQOL-Ruolo Emotivo</b>	86,36±28,47	55,52±37,11	2,86	0,007*

**Tabella VI. Medie, deviazione standard e statistiche relative al confronto tra soggetti che riportano di sentire un Supporto Sociale (S1) e coloro che non sentono di averlo (S2). \*p<,05.**

Alla luce del terzo obiettivo dello studio, sono state infine eseguite delle analisi di T-test di Student per campioni indipendenti per verificare l'esistenza di differenze statisticamente significative tra le pazienti affette da Ipertensione (IP1), intesa come patologia concomitante, e pazienti non affette da tale patologia (IP2).

Le analisi mostrano che IP1 presenta livelli più elevati di Sintomatologia Depressiva (M=4,64; DS=3,75) rispetto a IP2 (M=2,25; DS=2,26),  $t(35)=-2,028; p<,05$ . Al contrario, IP1 presenta valori più bassi relativamente al Funzionamento Fisico (KDQOL) (M=72,70; DS=21,89) rispetto a IP2 (M=87,92; DS=3,34),  $t(35)=2,38; p<,05$ ; valori più bassi di Benessere Emotivo (KDQOL) (M=66,08; DS=18,00) rispetto a IP2 (M=77,67; DS=14,82),  $t(35)=2,072; p<,05$ , e valori più bassi di Energia (KDQOL) (M=52,00; DS=20,00) rispetto a IP2 (M=63,75; DS=9,80),  $t(35)=1,91; p<,05$  (Tabella VII).

Variabile	Gruppo IP1 (media±deviazione standard)	Gruppo IP2 (media±deviazione standard)	t-value	p
<b>KDQOL-Funzionamento Fisico</b>	72,70±21,89	87,92±3,34	2,38	,022*
<b>KDQOL-Energia</b>	52,00±20,00	63,75±9,80	1,91	,002*
<b>KDQOL-Benessere Emotivo</b>	66,08±18,00	77,67±14,82	2,072	,048*
<b>HADS-Depressione</b>	4,64±3,75	2,25±2,26	-2,028	,022*

**Tabella VII. Medie, deviazione standard e statistiche relative al confronto tra soggetti affetti da Ipertensione (IP1) e soggetti non affetti (IP2). \*p<,05.**

## Discussione

Le pazienti affette da ADPKD nel nostro campione non presentano sintomatologia ansiosa o depressiva, e solo in una minor parte si rileva la presenza di sintomi d'ansia (n. 8) e depressione (n.4) d'intensità lieve o moderata; nessuna paziente mostra una sintomatologia ansiosa e/o depressiva grave. La qualità della vita legata alla salute sembra invece essere inficiata dalla presenza della malattia renale specie per quanto riguarda le conseguenze della malattia stessa (*Sintomi* (t(200)=2,28; p=,0235); *Effetti Malattia*(t(200)=4,24; p=,0001); *Peso Malattia* (t(200)=3,55; p=,0005)). Si rileva anche uno scadimento della qualità di vita relativamente alle seguenti aree: lavorativa (*Lavoro* (t(200)=10,18; p=,0001)); sociale (*Interazioni Sociali* (t(200)=4,09; p=,000; *Funzionamento Sociale*(t(200)=2,24; p=,0261)); sessuale (*Funzionamento Sessuale* (t(200)=3,40; p=,0009)); benessere fisico (*Funzionamento Fisico* (t(200)=5,04; p=,0001); *Ruolo Fisico* (t(200)=4,50; p=,0001); *Dolore* (t(200)=2,81; p=,006); *Salute Generale* (t(200)=3,36; p=,0009); *Energia* (t(200)=2,36; p=,0192)); emotivo (*Ruolo Emotivo* (t(200)=2,08; p=,0385)).

In particolare, la qualità della vita risulta migliore, in termini di Salute Generale e di Limitazioni di Ruolo legate allo Stato Emotivo, nelle pazienti del campione che riferiscono di ricevere un supporto sociale, rispetto coloro che non lo percepiscono. Inoltre, tali pazienti mostrano minori livelli di ansia e depressione rispetto alle pazienti che riferiscono di non ricevere supporto. Tale dato indica l'importanza della presenza reale o percepita di un ambiente sociale supportivo (familiari, amici, psicoterapia, équipe sanitaria...) intorno alle pazienti affette da ADPKD nel mantenere un miglior benessere psicologico, così come era stato evidenziato da studi precedenti sui pazienti affetti da IRC in trattamento emodialitico [22].

Relativamente all'immagine corporea, i punteggi emersi dal campione di ricerca sono stati confrontati con il campione non clinico relativo all'articolo di validazione dello strumento BUT [21] e non sono emerse differenze statisticamente significative tra il campione della presente ricerca e il campione normativo. Tale dato suggerisce una relativa normalizzazione delle preoccupazioni relative al corpo nel campione di ricerca. Dalle analisi di correlazione effettuate tra gli indici del BUT e le sottoscale dei questionari HADS e KDQOL-SF emergono correlazioni positive tra la maggior parte degli indici relativi alle preoccupazioni per l'immagine corporea e la sintomatologia ansiosa e depressiva, e correlazioni negative con alcune sottoscale del questionario relativo alla Qualità di Vita Autopercepita (Salute Generale, Effetti Malattia, Funzioni Sessuali). Da tali risultati si può evidenziare che le preoccupazioni per la propria immagine corporea sono in stretta relazione con gli effetti della patologia renale sulla qualità di vita delle pazienti. Allo stesso modo, le preoccupazioni per l'immagine corporea sono in relazione con la sintomatologia ansiosa e depressiva, ad indicare che all'aumentare di tali preoccupazioni può essere riscontrato un intensificarsi dei sintomi ansiosi e depressivi nelle pazienti.

I risultati dello studio evidenziano inoltre l'importanza di tenere maggiormente monitorate dal punto di vista clinico le pazienti affette da ADPKD che presentano l'ipertensione come patologia concomitante. Queste ultime mostrano livelli più elevati di depressione e percepiscono un maggiore scadimento del proprio benessere psico-fisico rispetto alle pazienti non ipertese.

Nel considerare i risultati ottenuti bisogna però sottolineare che lo studio è monocentrico e basato su un campione a ridotta numerosità, tale da non poter essere considerato rappresentativo della popolazione generale delle pazienti affette da ADPKD. Il campione, inoltre, non è stato distribuito per gravità patologica. Il fatto che il campione sia di sesso interamente femminile può essere visto come un limite, ma è stato così selezionato per studiare specificatamente gli aspetti psicologici legati ad ADPKD nelle donne. Per il futuro, sarebbe interessante poter ampliare il campione,

afferendo anche a diverse realtà ospedaliere, confrontando i risultati ottenuti con un campione di sesso maschile.

## Conclusioni

Tale studio offre la possibilità di effettuare una prima valutazione psicologica delle donne affette da ADPKD, permettendo così l'emergere di considerazioni preliminari relative al malessere psicologico che le pazienti possono sperimentare. Lo studio evidenzia che le donne affette da ADPKD possono presentare livelli di ansia e depressione d'intensità lieve o moderata e uno scadimento della qualità della vita legata alla salute. Emerge inoltre un'associazione tra le preoccupazioni legate alla propria immagine corporea e i sintomi ansiosi e depressivi. Alla luce di tali evidenze risulta importante poter offrire alle pazienti un supporto psicologico o psicoterapeutico come strumento di intervento finalizzato a favorire l'elaborazione del cambiamento fisico che la malattia spesso impone. Tale possibilità risulterebbe, inoltre, in linea con il concetto di cura globale della salute del paziente [24], che tiene in considerazione non solo le alterazioni organiche della persona, ma anche quelle legate alla sfera psico-sociale. Dallo studio si rileva inoltre che le pazienti che percepiscono un supporto sociale presentano livelli inferiori di ansia e depressione e un miglior stato di salute generale.

Dal punto di vista della pratica clinica, inoltre, l'attuazione di colloqui psicologici costituirebbe un primo incontro con le pazienti che presentano una sofferenza psichica legata alla malattia, consentendo loro di vedere riconosciuta la propria sofferenza, di rilevarla ed elaborarla attraverso interventi psicologici altamente mirati.

Strutturare tale progetto di ricerca secondo le proposte modalità, permetterebbe di agire secondo il modello di "Action-Research" [23] che, accanto all'ottica di ricerca, affianca quella clinica, conferendo così allo studio un valore unico e aggiunto. Infine, la possibilità di procedere alla valutazione psicologica delle pazienti donne affette da ADPKD può rappresentare un modello utile per le équipe multidisciplinari dei reparti di Nefrologia che spesso riportano, insieme ai pazienti, un senso di frustrazione legato alle ridotte opzioni di trattamento della patologia, soprattutto a lungo termine, e la necessità di cooperazione con le altre figure sanitarie affinché possa essere **preso in carico anche il disagio psichico** legato alla malattia [5, 25] Tale progetto evidenzia l'importanza di un modello di cura multidisciplinare e altamente specializzato per la presa in carico dei pazienti affetti da ADPKD.

## BIBLIOGRAFIA

1. Pérez Domínguez TS, Rodríguez Perez A, Buset Rios N, et al, Psychonephrology: psychological aspects in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nefrologia*. 2011; 31:716-722. <https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2011.Jul.10847>
2. Abu-Wasel B, Walsh C, Keough V et al, Pathophysiology, epidemiology, classification and treatment options for polycystic liver diseases. *World J Gastroenterol*. 2013; 19:5775-5786. <https://doi.org/10.3748/wjg.v19.i35.5775>
3. Chapman AB, Devuyst O, et al, Autosomal-dominant polycystic kidney disease (ADPKD): executive summary from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int*. 2015 Jul; 88(1):17-27. <https://doi.org/10.1038/ki.2015.59>
4. Jankowska M, Chmielewski M, Lichodziejaska-Niemierko M, Jagodzinski P, Rutkowski B, Peritoneal dialysis as a treatment option in autosomal dominant polycystic kidney disease. *International Urology and Nephrology* 2015 Oct; 47(10):1739-44. <https://doi.org/10.1007/s11255-015-1087-9>
5. Baker A, King D, Marsh J, Makin A, Carr A, Davis C, Kirby C, Understanding the physical and emotional impact of early-stage ADPKD: experiences and perspectives of patients and physicians. *Clin Kidney J*. 2015; 8(5):531-7. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfv060>
6. Miskulin DC, Abebe KZ, Chapman AB, et al, Health-related quality of life in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease and CKD stages 1- 4: a cross-sectional study. *Am J Kidney Dis*. 2014; 63:214-226. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2013.08.017>
7. Suwabe T, Ubara Y, Mise K, Kawada M, Hamanoue S, Sumida K, Hayami N, Hiramatsu R, Yahamouchi M, Hasegawa E, Sawa N, Takaichi K, Quality of life in patients with ADPKD-Taranomon PKD QOL study: cross-sectional study. *BMC Nephrol*. 2013; 14:179. <https://doi.org/10.1186/1471-2369-14-179>
8. Heiwe S, Bjuke M, "An evil heritage": interview study of pain and autosomal dominant polycystic kidney disease. *Pain Manage Nurs*. 2009; 10(3):134-41. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2009.03.002>
9. Simms RJ, Thong KM, Dworschak GC, Ong AC, Increased Psychosocial Risk, depression and reduced quality of life living with autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*. 2016 Jul; 31(7):1130-40. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfv299>
10. De Barros BP, Nishiura JL, Heilberg IP, Kirsztain GM, Anxiety, depression, and quality of life in patients with familial glomerulonephritis or autosomal dominant polycystic kidney disease. *J Bras Nefrol* 2011; 33(2):120-8. <https://doi.org/10.1590/S0101-28002011000200002>
11. Palmer S, Vecchio M, Craig JC, et al, Prevalence of depression in chronic kidney disease: systematic review and meta-analysis of observational studies. *Kidney Int*. 2013; 84:179-191. <https://doi.org/10.1038/ki.2013.77>
12. Clarke A, Sarangi S, Verrier-Jones K, Voicing the lifeworld: parental accounts of responsibility in genetic consultations for polycystic kidney disease. *Soc Sci Med*. 2011; 72:1743-1751. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.06.040>
13. Carr A, Makin A, Baker A, Do we under-estimate the physical and emotional impact of early stage ADPKD? Evidence for a discrepancy between patient experience and physician perceptions. *Nephrol Dial Transplant*. 2014; 29:iii75-iii76.
14. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Acute Kidney Injury Work Group. KDIGO Clinical Practice Guideline for Acute Kidney Injury. *Kidney inter., Suppl*. 2012; 2:1-138. <https://doi.org/10.1038/kisup.2012.6>
15. Hays RD, Amin N, Apolone G, Kamberg C, Kallich J, Coons SJ, Carter WB, Mapes DL, Kidney Disease Quality of Life – Short Form (KDQOL-SF), Version 1.2: a manual for use and scoring (Italian Questionnaire, Italy), RAND. 1994.
16. Klersy C, Callegari A, Giorgi I, Sepe V, Efficace E, Politi P, Pavia Working Group on QoL in Organ Transplant, Italian translation, cultural adaptation and validation of KDQOL-SF, version 1.3, in patients with severe renal failure. *Journal of Nephrology* 2007 Jan-Feb; 20(1):43-51.
17. Mapes DL, Lopes AA, Satayathum S, McCullough KP, Goodkin DA, Locatelli F, Fukuhara S, Young EW, Kurokawa K, Saito A, Bommer J, Wolfe RA, Held PJ, Port FK, Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Kidney International* 2003 Jul; 64(1):339-349.
18. Zigmond AS, Snaith RP, The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67(6):3 61-70.
19. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Necklemann D, The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research* 2002 Feb; 52(2):69-77.
20. Costantini M, Musso M, Viterbori P, Bonci F, Del Mastro L, Garrone O, Venturini M, Morasso G, Detecting psychological distress in cancer patients: validity of the Italian version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Support Care Cancer*. 1999; 7(3):121-127.
21. Cuzzolaro M, Vetrone G, Marano GF, Battacchi MW, The body Uneasiness Test (BUT): Development and validation of a new body image assessment scale. *Eat Weight Disord*. 2006 Mar; 11(1):1-13.
22. Ratti MM, Rossi A, Delli Zotti GB, Sarno L, Spotti D, Social support, psychological distress and depression in hemodialysis patients. *Psicologia della Salute*. 2017; 11:112-122. <https://doi.org/10.3280/PDS2017-001006>
23. Lewin K, Action Research and Minority Problems, *Journal of Social Issues*. 1946; 2(4):34-46.

24. Organizzazione Mondiale della Sanità, Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. 1948. New York.
25. Tong A, Mallett A, Lopez-Vargas P, Rangan GK, KHA-CARI Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease Guideline: Psychosocial Care. *Seminars in Nephrology*.

2015 Nov; 35(6):590-594.e5.

<https://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2015.10.010>