

SPECIALITÀ E PROFESSIONI A COLLOQUIO

# L'inserimento della figura dello psicologo all'interno dell'Unità Operativa di Nefrologia-Dialisi-Ipertensione



Ratti Maria Monica<sup>1,2</sup>, Giulia Bruna Delli Zotti<sup>2</sup>, Donatella Spotti<sup>3</sup>, Lucio Sarno<sup>1,2</sup>

(1) Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

(2) Servizio di Psicologia Clinica e della Salute, Ospedale San Raffaele, Milano

(3) Unità Operativa di Nefrologia, Dialisi e Ipertensione, Ospedale San Raffaele, Milano

Corrispondenza a: Maria Monica Ratti; Cel:+39 345 4695091 Mail: [ratti.mariamonica@hsr.it](mailto:ratti.mariamonica@hsr.it)

## Abstract

L'insufficienza renale cronica (IRC) e il conseguente trattamento dialitico comportano significative ripercussioni psicologiche sul paziente, sui suoi familiari e sugli operatori sanitari di riferimento. Gli aspetti psicologici legati alla condizione di cronicità della malattia renale pongono di fronte all'esigenza di inserire la figura dello psicologo all'interno dell'équipe curante dell'Unità Operativa di Nefrologia, Dialisi e Ipertensione allo scopo di offrire la possibilità di un supporto specifico e professionale al paziente nelle diverse fasi che caratterizzano la sua malattia, nonché ai suoi familiari e al personale sanitario stessi. Tale progetto di collaborazione tra nefrologia e psicologia ha come obiettivo un modello di cura globale e integrato, che pone attenzione non solo alla dimensione fisica, ma anche emotivo-affettiva, cognitiva, sociale della persona affetta dal IRC ed al contesto di cura.

Parole chiave: aspetti psicologici, dialisi, nefrologia, psicologia

## Introduzione

Nel contesto ospedaliero, la psicologia sta acquisendo una specificità sempre più definita anche alla luce dei mutamenti significativi che hanno caratterizzato la pratica medica nel corso dell'ultimo secolo: le nuove terapie permettono di migliorare la prognosi e di prolungare la sopravvivenza di molti pazienti, comportando però l'aumento dell'incidenza delle malattie croniche, che portano in primo piano i bisogni assistenziali dei pazienti e dei loro familiari coinvolti nella gestione delle cure, nonché del personale sanitario stesso che si trova sempre di più in contatto con la sofferenza di questi ultimi.

Le nefropatie rappresentano senza dubbio una delle principali malattie croniche con un grande impatto sociale, sia per l'elevato numero di pazienti che ne soffre (peraltro sempre crescente anche a causa dell'allungamento progressivo della vita media), sia perché la malattia renale porta progressivamente il paziente alla condizione di dializzato [1]: il Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (2010) riporta 8600 nuovi pazienti che giungono all'insufficienza renale cronica terminale. L'insufficienza renale cronica (IRC) è una condizione clinica caratterizzata da un'irreversibile perdita della funzione renale che costringe

il paziente ad una dipendenza permanente dalla terapia renale sostitutiva (dialisi) o al trapianto.

Il lavoro dello psicologo clinico, quindi, trova spazio sia nell'aiutare il malato cronico nel processo di accettazione dei limiti posti dalla malattia allo stile di vita precedente, sia nel cercare di costruire con il paziente percorsi di sviluppo personale coerenti con la sua nuova condizione, sia nel collaborare con il medico alla valutazione della situazione del malato al fine di pianificare interventi che tengano conto degli aspetti della vita della persona e non solo delle sue esigenze mediche. Sotto la spinta di questi bisogni vanno definendosi quindi nuove aspettative e nuove modalità di approccio clinico-assistenziale ai malati nefropatici cronici: se in passato, infatti, occuparsi degli aspetti psicologico-relazionali e dei comportamenti collegati al trattamento dialitico cronico era considerato "secondario" rispetto alla necessità di tenere in vita il paziente (e da taluni era persino considerata una perdita di tempo), oggi tale aspetto risulta fondamentale in un'ottica di presa in carico globale del paziente che possa permettergli di raggiungere livelli di adattamento avanzati e di mantenere una buona compliance [2]. Le numerose implicazioni frutto del buon adattamento alla terapia sostitutiva favoriscono un atteggiamento volto ad andare oltre il mero criterio della "necessità di sopravvivenza", incrementando invece gli aspetti non prettamente medici di assistenza al paziente dializzato.

È nozione teorica ormai consolidata, infatti, che quando un clinico affronta la patologia di un paziente non si confronta soltanto con il dato biologico, ma con l'insieme delle dimensioni e delle caratteristiche del soggetto che comprendono anche il suo contesto affettivo, culturale e sociale. Dare sollievo alla sofferenza emotiva dei pazienti affetti da una malattia organica, infatti, dovrebbe richiedere l'intervento coordinato di una équipe multidisciplinare, in grado di attuare interventi sanitari, psicologici e sociali [3].

Alla luce di tali considerazioni, è possibile evidenziare la necessità di una ridefinizione organizzativa delle attività psicologiche all'interno di ciascun ospedale, che siano in grado di fornire una risposta più funzionale agli obiettivi aziendali, garantendo livelli di assistenza migliori dal punto di vista dell'efficienza e dell'efficacia. La collaborazione tra i Servizi di Psicologia Clinica della Salute con i differenti Reparti ed Unità Operative in ambito ospedaliero può garantire infatti un'attenzione costante alla rilevazione di domande d'aiuto da parte dei pazienti, dei loro familiari e del personale sanitario stesso. Tale collaborazione tra psicologia e medicina sostiene il modello biopsicosociale di cura [4] che prevede la presa in carico globale del paziente, in linea con la definizione di salute secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità ("*La salute è uno stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale e non mera assenza di malattia o infermità*" OMS, 1948), promuove l'"umanizzazione" dell'assistenza riconoscendo al paziente il diritto di avere risposte non solo ai bisogni organici ma anche a quelli psicologici, rappresentando inoltre un valore aggiunto all'azienda ospedaliera.

## Il paziente emodializzato: aspetti psicologici

Il paziente affetto da insufficienza renale cronica e costretto a entrare in dialisi, condizione *sine qua non* per continuare a vivere, si trova a dover affrontare un'esperienza che ha i toni di una catastrofe cognitivo-emotiva, che rompe i ritmi di vita e sconvolge le risorse personali, i legami affettivi e i progetti per il futuro. Il senso di costrizione, di obbligo, di non scelta e, alcune volte, di rassegnazione è quasi sempre presente nei pazienti che si sottopongono all'emodialisi. Tale trattamento sostitutivo viene eseguito in ospedale con la frequenza di tre volte alla settimana ed ha una durata media di 4 ore.

Tale quadro comporta una modificazione soggettiva del tempo: l'attenzione al trascorrere dei minuti durante la seduta dialitica, che nell'impressione prevalente dei pazienti sembra

non finire mai, non indica un controllo ed una significazione del proprio tempo, ma più spesso una rassegnata e dovuta sosta per la cura del proprio corpo vissuta in modo conflittuale, in quanto necessaria per vivere ma al contempo responsabile di togliere tempo alla vita. Il tempo della dialisi presenta le caratteristiche della ripetitività, con le sue cadenze settimanali improrogabili, e della lentezza, caratterizzata dal non sapere come o dal non avere voglia di riempire il tempo, con la conseguente perdita di significato di quelle ore che risultano vuote, ma attorno alle quali si è costretti ad organizzarsi la vita. Tali "ore vuote" in realtà sono piene e saturate dalla necessità di soddisfare i bisogni di sopravvivenza, di ristabilire un equilibrio fisiologico indispensabile e di recuperare in definitiva la sensazione di salute [5].

Con l'emodialisi, almeno inizialmente, sfumano i progetti di realizzazione di sé: essa infatti rappresenta un vincolo insopprimibile, una costante senza tregua, una priorità che detta tempi, spazi e modi della propria vita. Ogni seduta emodialitica costituisce pertanto un'interruzione e molto spesso una rinuncia ad una progettualità, ponendo la necessità di una nuova, dolorosa e difficile riformulazione della propria vita e dell'immagine di sé. Il paziente con IRC si ritrova infatti costretto a modificare profondamente il proprio stile di vita ed è anche tenuto, per la sua stessa sopravvivenza, a seguire rigide restrizioni alimentari, a cui si accompagnano sentimenti profondi di ambivalenza, rabbia, aggressività e frustrazione, suscitati dalle limitazioni e delle regole imposte dal proprio stesso corpo. L'emodialisi comporta un necessario sconvolgimento dei ritmi della giornata, delle abitudini, delle aspirazioni ed assegna nuove priorità nella propria vita: alcuni pazienti sono costretti a ridimensionare le proprie ambizioni professionali e i loro familiari potranno trovarsi costretti a cercare un impiego per garantire un reddito alla famiglia, o al contrario, abbandonarlo per andare incontro alle difficoltà del parente malato. Inoltre, genera la necessità di adeguarsi ai ritmi istituzionali, la parziale rinuncia alla privacy, lo stato di dipendenza da altri (familiari, operatori sanitari) con la conseguente perdita di autonomia, ed in misura diversa, dello status sociale. Al paziente è richiesto di accettare la dipendenza dalla macchina, di ridefinire il proprio vissuto corporeo, sociale e familiare, nonché di impostare una nuova realtà basandola sui tempi delle cure.

Per descrivere il legame del paziente con la macchina emodialitica viene utilizzato il termine "attaccamento", che rimanda nel suo significato semantico sia all'aspetto dell'attaccamento fisico alla macchina, ma anche, al non meno importante attaccamento affettivo ad essa. Il rapporto con la macchina di dialisi a cui viene "attaccato" il paziente è caratterizzato da conflittualità e ambivalenza, non sempre riconosciute consapevolmente da quest'ultimo; essa è infatti il mezzo che gli permette di vivere e verso il quale si dirigono sentimenti di gratitudine, ma è al tempo stesso ciò che limita e apporta sofferenza nella sua vita. La negazione della valenza affettiva che questo strumento riveste, sia in termini positivi che negativi, può comportare lo spostamento sul e nel corpo del disagio e del malessere, nella misura in cui tali sentimenti non possono essere tollerati, e quindi nemmeno elaborati a livello mentale [5]. Nel mondo interno del paziente sembra infatti non esserci spazio per un'aggressività dichiarata verso la macchina di dialisi, perché risulterebbe forse troppo intollerabile riconoscersi in una dimensione di così forte dipendenza. Tali sentimenti, emozioni e sensazioni vengono pertanto raramente espressi a parole, ma sono più spesso manifestati attraverso il corpo: il rifiuto, il fastidio, l'intolleranza al trattamento dialitico e all'attaccamento alla macchina si traducono frequentemente in urgenze impetuose di minzione durante la seduta (che celano il desiderio di essere staccati dalla macchina dialitica) o in un'irrequietezza motoria, che può mettere in pericolo l'integrità della fistola, condizione necessaria per la dialisi. L'accettazione degli aspetti positivi e negativi legati alla macchina dialitica ed il riconoscimento della loro simultanea compresenza con-

ferirebbe invece un collocamento di tale mezzo all'interno dell'equilibrio personale del paziente, comportando quindi maggiore benessere a livello sia fisico che mentale.

L'angoscia della dipendenza (dalla macchina e/o dal trattamento); l'ansia per la perdita del proprio status sociale, lavorativo e familiare; il vissuto di cambiamento dell'immagine di sé e del proprio schema corporeo; il senso di morte di parti di sé e la paura di morire, sono tra le difficoltà psicologiche più comuni nei pazienti in dialisi [6]. Purtroppo, però, questi ultimi sono solo gli elementi di difficoltà e sofferenza più evidenti, che vanno ad aggiungersi alla già difficile condizione di malato e allo stato di ansia legato all'idea della specifica malattia cronica.

Inoltre, le problematiche legate alla dialisi non coinvolgono solo il paziente, ma tutto il nucleo familiare ed il contesto sociale in cui è inserito: quando un membro della famiglia si ammala ed inizia la terapia sostitutiva si rompe l'equilibrio familiare pre-esistente poiché diviene necessario modificare alcune abitudini ed il proprio stile di vita, al fine di andare incontro alle limitazioni che la malattia impone. I ritmi della vita del paziente, sono scanditi dai ritmi della dialisi, che richiede al paziente e alla sua famiglia molte risorse fisiche, psicologiche ed organizzative. Il paziente, e spesso anche i suoi familiari, vivono in una continua ed ineliminabile condizione di stress poiché l'ostacolo rappresentato dalla malattia cronica è sempre presente, caratterizzata da un clima di incertezza e di ansia per il futuro, sul quale pendono la minaccia di un possibile aggravamento della patologia, di eventuali complicazioni e della morte [7].

La persona malata diventa spesso dipendente dal resto della famiglia e deve accettare di ricoprire un ruolo differente da quello svolto precedentemente: a loro volta il coniuge o i figli devono fare i conti con la nuova immagine del familiare malato. Se chi si ammala fino a quel momento costituiva un importante punto di riferimento in termini affettivi, psicologici o finanziari, potrà allora essere davvero problematico riconoscere ed accettare il senso di perdita e il limite che la nuova realtà della malattia viene ad imporre. Come conseguenza all'angoscia e allo smarrimento iniziale potrà aggiungersi, sia nel paziente che nei suoi familiari, un sentimento di rabbia contro i medici che non sono riusciti ad impedire la dialisi, di rabbia contro Dio che ha inflitto la malattia, di rabbia dei familiari verso il paziente perché viene meno al suo ruolo all'interno della famiglia, e infine un sentimento di rabbia del paziente verso i familiari e gli amici che non sono in grado di consolarlo come vorrebbe [5]. Talvolta, nel tentativo di cercare un nuovo adattamento, pur se mossi dalle migliori intenzioni, si possono produrre delle situazioni che aggravano l'equilibrio del paziente e della famiglia nel suo insieme

Il processo di adattamento alla malattia risulta pertanto un difficile lavoro di abbandono graduale a tale nuova condizione; esso è lento ed estremamente doloroso, e per questo motivo si ritiene che poter esprimere in libertà i propri sentimenti e paure ad una figura specializzata risulti fondamentale per poter affrontare il disagio o le difficoltà emotive comuni sia al paziente che ai suoi familiari. Interventi psicologici mirati sia a favore del paziente che dei suoi familiari, potrebbero contribuire, quindi, in maniera determinante alla promozione del processo di accettazione e adattamento alla patologia, nonché al sostegno sul piano emotivo, favorendo in tal modo anche la loro collaborazione con l'équipe curante [8] (full text).

In tale quadro è possibile cogliere l'importanza che assume la qualità della relazione d'aiuto con l'équipe sanitaria (medici e infermieri); il paziente affetto da IRC in trattamento emodialitico necessita di un'assistenza continua e a lungo termine che risponda ad una grande varietà di bisogni fisici, sociali e psicologici. Esso infatti, sia come individuo che come parte di un gruppo familiare, ha delle necessità multiple che possono essere di natura psicologica,

fisica e/o sociale, e tali bisogni variano a seconda delle caratteristiche del paziente stesso, dello stato di salute/malattia, dell'ambiente in cui viene erogata l'assistenza.

Da quanto detto, risulta fondamentale garantire un'assistenza integrata medica e psicologica, con il particolare obiettivo di sostenere il paziente ed i suoi familiari nel percorso di adattamento alla nuova realtà di vita e di sostenere le difficoltà vissute dall'équipe curante, affinché sia salvaguardata anche la relazione con il paziente stesso. Sostenere il disagio psico-sociale e rendere vivibile la condizione di malato cronico in dialisi significa, perciò, definire programmi sanitari che vadano a soddisfare i molteplici bisogni del paziente nonché dei suoi familiari e dell'équipe curante.

## Progetto di collaborazione tra l'U.O di Nefrologia-Dialisi-Ipertensione e il Servizio di Psicologia Clinica e della Salute: l'esperienza dell'Ospedale San Raffaele di Milano

A partire dalle considerazioni sopra esposte si è sviluppato il progetto di collaborazione tra il Servizio di Psicologia Clinica della Salute (Direttore: Prof. L. Sarno) e l'Unità Operativa di Nefrologia-Dialisi-Ipertensione (Direttore: Dr.ssa D. Spotti) dell'Ospedale San Raffaele di Milano.

Presso l'Unità Operativa di Nefrologia-Dialisi-Ipertensione, circa 120 pazienti si alternano a turni trisettimanali nei 33 posti letto dedicati all'emodialisi. A questi si aggiungono i pazienti in regime di ricovero ordinario per condizioni acute o particolarmente complesse, nonché quelli che afferiscono quotidianamente ai diversi ambulatori dell'Unità Operativa, dedicati alla cura dell'ipertensione, delle calcolosi, delle nefropatie e alla gestione della fase "pre-dialitica", compresa tra il momento del posizionamento della fistola artero-venosa (FAV) e l'inizio della dialisi.

Il Servizio di Psicologia Clinica della Salute, ormai da diversi anni è attivo nei reparti di degenza e negli ambulatori dell'Ospedale San Raffaele di Milano (Oncologia Medica, Infettivologia, Ginecologia, Urologia, Cardiologia, Riabilitazione Motoria e Funzionale, Oculistica, Otorino-Laringoiatria) con l'obiettivo primario, perseguito in stretta collaborazione con il personale medico, di fornire un supporto psicologico ai pazienti che si trovino ad affrontare una malattia organica e ai loro caregiver, nonché interventi di formazione, rilevazione di bisogni e supporto al personale sanitario che si trova costantemente esposto a pazienti critici (patologie croniche e gravemente invalidanti o terminali). A questa attività supportiva offerta, si aggiunge la presa in carico di coloro che richiedono eventualmente un percorso psicoterapeutico, e la conduzione di attività di ricerca nell'ambito della Psicologia della Salute e della Psicologia Ospedaliera.

L'incontro tra queste due realtà (Nefrologia e Psicologia) testimonia il passaggio dal modello di cura "to cure" a quello "to care" che mira infatti al "prendersi cura" del paziente in tutte le sue dimensioni (fisica, emotivo-affettiva, cognitiva, sociale, spirituale), invece che porre l'attenzione solo al "curare" il corpo del paziente. La decisione di inserire la figura dello psicologo all'interno del Reparto di Nefrologia scaturisce inoltre dal bisogno di "umanizzazione" dell'assistenza, riconoscendo quindi al paziente il diritto di avere risposte non solo ai bisogni fisico-medici ma anche a quelli psicologici. Tale condizione garantirebbe quindi lo sviluppo di un programma assistenziale secondo un "modello integrato" [9] che agisce in modo simultaneo e coordinato su più livelli, mirando al miglioramento del clima complessivo del reparto, della qualità di vita dei pazienti, della relazione medico/infermiere-pa-

ziente, delle dinamiche relazionali all'interno dell'équipe, alla riduzione del burn-out negli operatori e al miglioramento dell'efficienza delle attività svolte dal Servizio Dialisi [10].

La progettazione di una collaborazione tra Psicologia e Nefrologia, può quindi avvenire laddove sia presente un interesse alla gestione della sofferenza del paziente in senso olistico. Le problematiche organizzative da affrontare per la strutturazione di un modello di collaborazione simile, coinvolgono fondamentalmente il piano culturale, inteso come coinvolgimento e preparazione degli operatori. Una strategia utile per ovviare a tale problematica, consiste nell'offerta di Attività/Corsi di formazione per gli operatori sanitari del Reparto, che permettono, oltre a quanto viene in seguito approfondito, anche l'emergere di nuovi punti di vista, la sensibilizzazione, lo sviluppo e la stimolazione di nuove conoscenze utili per migliorare l'attività lavorativa col paziente, spesso difficile da gestire. Tuttavia, un'attenzione particolare va riservata anche alle problematiche di natura burocratica/economica, delle quali lo psicologo clinico deve saper cogliere le implicazioni che possono presentarsi all'interno dell'équipe e dell'istituzione. Tali problematiche possono essere strettamente legate al tipo di organizzazione che si intende instaurare tra i servizi: nel *modello di collegamento* lo specialista della salute mentale è parte integrante dell'équipe del reparto e partecipa ad un modello multidisciplinare di cura; nel *modello di consulenza*, lo psicologo è un operatore esterno che viene chiamato ad intervenire in casi specifici, segnalati dall'équipe del reparto. Adottare un modello di collegamento permette lo svolgimento delle attività mediche, infermieristiche e psicologiche in modo maggiormente coordinato e una definizione dei progetti clinici e di ricerca direttamente con il Primario, sulla base degli interessi e dei bisogni contingenti; tale modello prevede però che la gestione economica dello specialista della salute mentale avvenga da parte del reparto stesso. Nel modello di consulenza, invece, è possibile ovviare più facilmente alle problematiche di natura burocratica/economica, infatti lo Psicologo Clinico della Salute chiamato ad intervenire farà parte del Servizio di Psicologia Clinica della Salute dell'Ospedale (come nel nostro caso), rispondendo quindi ad esso relativamente gli aspetti economici e burocratici; tuttavia ciò avviene a discapito di maggiori difficoltà organizzative e di coordinamento tra le attività, nonché la presenza di tempi più lunghi per accordare e definire nuovi progetti di ricerca, di formazione o di implementazione di attività cliniche all'interno del reparto. Tra le altre possibili problematiche organizzative più generali, indipendentemente dai modelli, va sempre indicata la gestione degli spazi dove svolgere i colloqui psicologici e i corsi di formazione, nonché le tempistiche necessarie a queste attività, che non debbono sovrapporsi alle attività medico-infermieristiche. I colloqui psicologici vengono preferibilmente svolti negli ambulatori liberi del reparto e hanno la durata di 45 minuti, alternativamente possono anche essere svolti presso gli ambulatori del Servizio di Psicologia della Salute, qualora sia adottato un modello di consulenza. I colloqui psicologici condotti al letto del paziente si effettuano, su segnalazione del medico o dell'infermiere qualora siano presenti condizioni d'urgenza rispetto lo stato di salute psicologica del paziente, oppure qualora il paziente degente ne espliciti autonomamente la richiesta.

La collaborazione tra il Servizio di Psicologia Clinica della Salute e l'Unità Operativa di Nefrologia-Dialisi-Ipertensione, sulla base degli aspetti psicologici sottolineati in precedenza, prevede che la figura dello psicologico possa inserirsi nell'équipe medico-infermieristica indirizzando il suo intervento, quindi, ai seguenti utenti:

- **al paziente nefropatico o dializzato**, poiché quando una patologia cronica, e la formulazione stessa della sua diagnosi, entrano nella vita di un individuo, ne modificano inevitabilmente alcuni aspetti e spesso anche la sua qualità, segnando il confine tra un malessere reversibile e un malessere irreversibile. Il modello attuale di collaborazione fa principalmente riferimento ai pazienti emodializzati, piuttosto che ai pazienti sotto-

posti a dialisi peritoneale, pur con desiderio di espansione. Tuttavia, va segnalato che entrambe le metodiche dialitiche (emodialisi e dialisi peritoneale) portano ad uno scaldamento della qualità di vita del paziente [11] (full text), anche se la percezione delle due metodiche sembra essere differente: la dialisi peritoneale viene scelta preferibilmente in quanto permette l'aumento dell'autonomia e del controllo, la possibilità di dializzare a casa propria, maggiore flessibilità e minori complicazioni nel lavoro e nei viaggi, anche se il training per la sua applicazione sembra generare molta ansia nei pazienti, tanto da potere essere un fattore di discriminazione per la scelta della tipologia di trattamento sostitutivo a cui sottoporsi [12]. L'obiettivo generale dell'intervento psicologico con i pazienti dializzati risulta quindi essere sempre quello di favorire il loro adattamento a tale nuova condizione esistenziale. I bisogni più rilevanti per i pazienti affetti da patologia organica cronica risultano essere: ricevere cure di qualità, poter manifestare le proprie attese e i propri timori, confidare che i curanti tengano conto delle proprie credenze, essere aiutati nel processo di accettazione e adattamento, acquisire un saper fare per la gestione della malattia e della cura, diventare autonomi e collaboranti con lo staff curante [13]. In particolare, nei pazienti dializzati cronici le cause specifiche di disagio psicologico risultano essere principalmente: la perdita permanente della funzione renale; la dipendenza dalla macchina, dagli operatori sanitari e dai familiari; le frustrazioni istintuali; la paura della morte [9].

- **ai suoi familiari**, poiché nelle situazioni di cronicità si impone anche ai familiari la necessità di adattarsi alle esigenze dettate dalla malattia e dai trattamenti indispensabili alla sopravvivenza del loro congiunto. I cambiamenti imposti dall'IRC e dal suo trattamento, per quanto questi possano essere gestiti o minimizzati, costringono anche a revisioni delle relazioni all'interno del nucleo familiare e amicale, della priorità, dei valori e dei progetti di vita comuni. I familiari di riferimento (*caregiver*), infatti, dovendo gestire in modo continuativo sul piano fisico e psicologico il paziente, sono esposti a rischi di isolamento sociale e di minaccia per il futuro che, se associati ad un basso livello di adattamento, possono interferire con l'assistenza stessa. Inoltre, quando l'impegno richiesto al caregiver è eccessivo rispetto alle risorse a sua disposizione si può manifestare un disagio che si esprime in accentuazioni dei conflitti di coppia, aumento dell'ansietà e dello stress, comparsa di aspetti regressivi o, più frequentemente, di situazioni di dipendenza, talvolta simbiotica, tra i coniugi [14]. I familiari che fanno esperienza di tali vissuti, possono pertanto avere la possibilità di accedere ad una consultazione psicologica, a partire dalla quale il professionista definirà i bisogni e valuterà la necessità di avviare o meno un percorso psicologico/psicoterapeutico strutturato.
- **all'équipe curante stessa**, poiché possono emergere problematiche con implicazioni sulla motivazione professionale, nella misura in cui l'assistenza ad un paziente, spesso anziano e deteriorato sul piano fisico e cognitivo, con forti necessità di sostegno familiare e in assenza di prospettive realistiche di miglioramento, espone a uno stress situazionale continuativo e talora a veri e propri rischi di burn-out, a differenza di quanto potrebbe accadere nell'assistenza e nella cura di un paziente giovane per il quale è maggiormente concreta la prospettiva del "recupero" del benessere e della qualità di vita. Gli operatori sanitari dell'Unità di Dialisi sono quindi costretti a confrontarsi costantemente con elevata sofferenza, con tematiche legate alla perdita (delle funzioni organiche, della libertà dalla condizione di malattia, dell'autonomia, dei propri obiettivi e aspettative) e alla morte. Lo sforzo di molti operatori è quindi anche quello di acquisire una prospettiva metodologica capace di integrare in una visione d'insieme i bisogni dei pazienti, dei familiari e le loro stesse necessità, stabilendo quali siano le

nuove priorità, le conoscenze e gli strumenti emotivi e psicologici necessari per affrontarle [15]. Tale obiettivo è volto alla preservazione della relazione d'aiuto con il paziente, considerata l'elemento principe attraverso il quale sviluppare il progetto di cura per lo stesso, evitando quindi di incorrere in conflitti o di assumere atteggiamenti di "depersonalizzazione" e/o "astinenza emotiva". Esso viene perseguito attraverso l'attuazione di attività di formazione del personale sanitario e offrendo loro la possibilità di usufruire di colloqui di sostegno al disagio, affinché sia evitato l'acuirsi di tensioni o contrasti tra gli operatori sanitari stessi, che si rifletterebbero inevitabilmente sulla qualità del contesto di cura in cui il malato è inserito.

Il progetto prevede che l'intervento psicologico possa declinarsi in diversi momenti del percorso terapeutico del paziente nefropatico o dializzato, attraverso l'attività sia clinica che di ricerca:

### 1) Attività Clinica:

**1.1 - La fase pre-dialitica:** con il peggioramento della patologia il paziente nefropatico viene indirizzato all'ambulatorio di pre-dialisi. L'obiettivo fondamentale di questa fase è quello di accompagnare il paziente nel processo di adattamento psicologico ed emotivo alla malattia, attraverso un intervento informativo, educativo (sui diversi aspetti della patologia e le sue implicazioni comportamentali nella vita quotidiana) e supportivo [16]. Il ruolo dello psicologo nell'ambulatorio di pre-dialisi risulta prezioso specialmente nel momento della comunicazione al paziente di iniziare la terapia dialitica; tale evento è infatti accompagnato da forti reazioni emotive di rabbia, paura e frustrazione, ponendo la persona di fronte ad un profondo senso di impotenza e del suo limite. Un'ideale modalità di gestione delle reazioni di non-accettazione dell'inizio del trattamento dialitico e dei meccanismi di difesa utilizzati dal paziente, appare quindi essere fondamentale affinché possa verificarsi un buon adattamento alla nuova condizione di malattia [17] (full text) [18]. Quando l'inizio della terapia sostitutiva diventa imminente, risulta inoltre fondamentale accompagnare il paziente nella scelta della metodica sostitutiva più adatta a lui, considerando non solo gli aspetti medici ma anche aspettative e motivazioni più o meno consapevoli legate a tale scelta. La presenza dello psicologo durante questa fase, risulta inoltre utile a fronte delle problematiche di non-aderenza alle terapie e alle difficoltà nel seguire con continuità le restrizioni del regime dietetico [19], che spesso sono sintomo di negazione di malattia e quindi di disadattamento [20] [21] (full text). Il modello di riferimento prevede che la problematica della non aderenza venga inizialmente trattata attraverso l'implementazione di attività di formazione al personale sanitario (descritte successivamente), a fronte dell'importanza e della centralità che assume la relazione medico/infermiere-paziente nell'influenzare in grado di compliance terapeutica. Inoltre, in questa fase può essere utile procedere ad una valutazione psicologica del paziente, in particolare della sua personalità, di alcuni aspetti quali la Self-Efficacy e il Locus of Control [22] [23], e delle sue modalità di reazione di fronte alla cronicità della malattia organica (strategie di coping e meccanismi di difesa), attraverso il colloquio clinico e la somministrazione di questionari specifici. È nostra intenzione sviluppare e descrivere maggiormente in studi futuri tale progetto, che vuole essere aperto non solo ai pazienti dializzati, ma anche agli altri pazienti che afferiscono al Servizio di Psicologia Clinica della Salute che riportano difficoltà significative nella compliance, legata infatti in modo trasversale a molteplici patologie organiche croniche.

Secondo il modello da noi strutturato, durante la fase pre-dialitica lo psicologo affianca il nefrologo durante l'attività clinica ambulatoriale, così da essere riconosciuto dal paziente, fin dall'inizio, come figura di riferimento in caso di difficoltà legate all'accettazione e alla ge-



stione della malattia, affinché possano essere al meglio gestite eventuali reazioni di rifiuto e affinché siano adeguatamente accolte reazioni emotive particolarmente intense, nel momento in cui si debba comunicare al paziente la necessità di iniziare la terapia dialitica. Tutti i pazienti possono in seguito contattare il consulente psicologo, alternativamente può essere il medico stesso ad effettuare l'invio di quei pazienti che mostrano un disagio personale o difficoltà nell'aderenza ai farmaci e/o alla dieta. Lo psicologo, a seguito di una valutazione preliminare del paziente, definirà il suo intervento e concorderà con il paziente i tempi e le modalità dello stesso. Impegnarsi in un percorso psicologico, preliminare all'inizio della terapia dialitica, rappresenta per il paziente già una prima possibilità di avvio di un processo di adattamento psicologico, così importante per il mantenimento del suo benessere psico-fisico durante la fase successiva.

**1.2 - La fase dialitica:** la terapia sostitutiva ha un profondo impatto sulla vita quotidiana e sull'equilibrio psichico del paziente. Le sue reazioni dipendono da una serie di fattori strettamente individuali (struttura e caratteristiche di personalità; risorse materiali, sociale ed emotive presenti; stili di coping; esperienze precedenti di malattia ...), tuttavia ciò che più spesso si osserva sono stati depressivi, disturbi ansiosi, peculiari vissuti somatici, disturbi del sonno, disturbi sessuali [24] [25] [26] [27]. In questa fase emerge anche il disagio legato alla modificazione dell'immagine corporea, al cambiamento della propria qualità di vita ed una ristrutturazione del proprio Sé. Gli obiettivi specifici di questa fase hanno quindi a che fare con il sostegno psicologico (ed eventualmente psicoterapeutico) del paziente e con il sostegno della compliance ai trattamenti [28]. Un'attenzione agli aspetti di disagio psicologico risulta essere perciò utile anche ai fini di un miglior controllo dell'assunzione di liquidi e quindi dell'incremento del peso interdialitico, con l'obiettivo di ottenere significativi miglioramenti nello stile di vita dei pazienti e nella qualità di vita connessa alla salute.

Il modello prevede che la presa in carico psicologica possa iniziare anche durante tale fase, favorita dalla conoscenza dello psicologo già avvenuta durante quella pre-dialitica. Il paziente emodializzato, in tal caso, prediligerebbe lo svolgimento dei colloqui mentre è sottoposto alla seduta emodialitica; tuttavia, sarebbe preferibile che questi venissero condotti prima dell'inizio dell'emodialisi, in uno spazio ambulatoriale, affinché possa essere garantita al paziente la necessaria riservatezza. Tuttavia, questo si scontra spesso con la difficoltà logistico-organizzativa dei tempi delle ambulanze o dei servizi che si prestano ad accompagnare i pazienti in ospedale per l'emodialisi.

## 2) Attività di Ricerca:

L'attività più squisitamente clinica prevista da tale progetto di collaborazione si accompagnerebbe ad un'attività di ricerca. Con la consapevolezza che tante sono le possibili strade da percorrere e molti i risultati da ottenere insieme, l'interesse preliminare viene rivolto alla rilevazione del disagio psico-emotivo (distress, ansia, depressione, stili di coping, qualità di vita) nei pazienti sottoposti a trattamento emodialitico cronico e alla rilevazione dei bisogni degli operatori sanitari che collaborano specificatamente con questa Unità Operativa. L'attività di ricerca viene condotta attraverso l'utilizzo di questionari validati in italiano e costruiti specificatamente per l'indagine del fenomeno d'interesse. Attualmente il Servizio di Psicologia Clinica della Salute dell'Ospedale San Raffaele utilizza i seguenti:

### a) Psychological Distress Inventory (PDI)

È un questionario [29] la cui validazione italiana è stata messa a punto da Gabriella Morasso e colleghi nel 1996, che prevede la somministrazione in due forme: una versione maschile

ed una versione femminile. Esso è composto da 13 item ed è finalizzato alla rilevazione dei livelli di stress in pazienti affetti da patologia organica. Le domande indagano le problematiche relative al periodo della settimana antecedente il test; le risposte utilizzano una scala Likert a 5 punti per la valutazione dell'intensità di stress (1 = per nulla, 2 = poco, 3 = abbastanza, 4 = molto, 5 = moltissimo). Il PDI permette inoltre di calcolare uno score globale sommando il punteggio dei singoli item. Lo score globale può andare da un valore minimo di 13 ad un valore massimo di 65. I punteggi PDI risultano particolarmente bassi per quei pazienti che non manifestano nessun disagio psicologico (raggiungono un valore fino al 24,5), mentre coloro che manifestano disordini psichiatrici legati ad ansia e depressione, o problematiche psicologiche, risultano aver punteggi più elevanti (solitamente raggiungono punteggi a partire da un valore di 30,69). Questo strumento non considera l'aspetto prettamente sintomatologico, ma si focalizza sul concetto più generale di stress, condizione trasversale nei pazienti che sono affetti da patologia organica cronica.

#### b) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Si tratta di uno strumento validato in Italia da Massimo Costantini e colleghi nel 1999, tarato sulle situazioni di ricovero ospedaliero ed ambulatoriale per lo *screening* della sintomatologia ansioso-depressiva. A differenza di altre scale usate per la valutazione di questi aspetti, l'HADS [30] ha il vantaggio di non avere item che possano essere influenzati dalla sintomatologia somatica del soggetto (per esempio cefalea, nausea, etc.), permettendo così di valutare esclusivamente la sintomatologia psichica. Questo questionario è composto da 14 item, di cui 7 valutano la depressione, ruotando particolarmente attorno al costrutto centrale dell'anedonia (incapacità da parte del paziente di provare piacere nelle attività che svolge), mentre 7 valutano la sintomatologia ansiosa. I punteggi, espressi su una scala Likert a 4 punti, prevedono tre *range*: (1) sintomatologia assente-lieve; (2) sintomatologia moderata; (3) sintomatologia grave. Nella scheda di rilevazione, la risposta ai singoli item è disposta in modo tale da rendere immediato il calcolo del punteggio totale di ogni sub scala (ansia e depressione) in un intervallo che per entrambe va da un valore minimo di 0 ad un valore massimo di 21. Generalmente, risultati superiori a 11 indicano la presenza di un disturbo (da 11 a 14 si ipotizza la presenza di una sintomatologia moderata, mentre da 15 a 21 di una sintomatologia grave); punteggi che invece vanno da 8 a 10 indicano la possibilità che sia presente una sintomatologia correlabile all'uno o all'altro disturbo. Le caratteristiche di questa scala, in generale, sembrano renderla particolarmente adatta per un utilizzo con soggetti affetti da patologia organica.

#### c) State Trait Anxiety Inventory – Y Form (STAI-Y)

È uno strumento [31], costituito da due sub-scale volte a valutare separatamente l'ansia di tratto (Y-1) e dell'ansia di stato (Y-2), composte ciascuna da 20 item. Gli item sono valutati in base ad una scala a 4 punti (da 1 a 4) corrispondenti, per la "Forma Y-1" a: "Per nulla", "Un po'", "Abbastanza" e "Moltissimo", e per la "Forma Y-2" a: "Quasi mai", "Qualche volta", "Spesso" e "Quasi sempre". Per ogni scala il punteggio può variare da un minimo di 20 ad un massimo di 80. Lo strumento ha avuto una vastissima diffusione, è stato tradotto in oltre 40 lingue e dialetti ed è stato ampiamente usato per studi transculturali.

#### d) Beck Depression Inventory (BDI)

È un questionario autosomministrato [32], avente l'obiettivo di identificare un assessment quantitativo dell'intensità della depressione. La scala è stata espressamente costruita per misurare "le manifestazioni comportamentali della depressione"; la sua caratteristica principale è rappresentata dal fatto che i criteri di quantificazione sono ben definiti per ogni item: a ciascun livello di gravità corrisponde, infatti, una specifica definizione tra le quali il paziente deve scegliere quella che meglio descrive la sua condizione. Tale strumento esplora una gamma relativamente ristretta di sintomi escludendo quelli relativi all'ansia ed altri sintomi accessori, pertanto è lo strumento di autovalutazione più specifico per la depressione. È costituito da 13 item che descrivono sintomi *core* che una depressione richiedente ospedalizzazione può presentare: tristezza, pessimismo, senso di fallimento, insoddisfazione, colpa, autosvalutazione, autoaggressività, ritiro sociale, indecisione, cambiamento dell'immagine di sé, difficoltà nel lavoro, affaticabilità, anoressia. Le risposte hanno un punteggio secondo scala Lickert da 0 a 3, il range del punteggio totale è 0-39; se il totale è tra 10 e 19 punti si può essere in presenza di una depressione lieve, se è compreso tra 20 e 29 punti si potrebbe trattare di depressione moderata, mentre un punteggio maggiore di 30 punti indica un quadro depressivo grave.

#### e) Kidney Disease Quality of Life – Short Form (KDQOL-SF)

È un questionario autosomministrato [33] costituito complessivamente da 87 item e sviluppato specificatamente per i soggetti affetti da una malattia renale o in dialisi. La versione breve (KDQOL-SF 1.2) combina item di un questionario generico sulla qualità della vita, ossia l'SF-36, con un modulo di item specifici per malattia. La prima parte del test è quella generale; è costituita da 8 sottoscale (attività fisica, limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica, dolore fisico, percezione dello stato di salute generale, salute mentale, limitazioni di ruolo dovute allo stato emotivo, attività sociali, vitalità) e consiste in 36 item: 2 item generali sul proprio stato di salute; 14 item relativi alle limitazioni che la salute comporta nello svolgimento di attività quotidiane; 3 item relativi alle limitazioni che il proprio stato emotivo apportata nelle attività quotidiane; 2 item relativi alle limitazioni che lo stato fisico o emotivo hanno apportato nelle attività sociali; 2 item sul dolore fisico; 8 item relativi alla percezione del proprio stato emotivo; 4 item relativi alla percezione della propria salute. Il modulo del test specifico sulla malattia renale include invece 42 item suddivisi in 11 sottoscale: sintomi, effetti della patologia renale, peso della patologia renale, stato lavorativo, funzioni cognitive, qualità delle interazioni sociali, funzione sessuale, sonno, supporto sociale, incoraggiamento dell'équipe dell'unità di dialisi, soddisfazione del paziente. Gli item sono focalizzati in particolare sulle problematiche relative alla patologia renale e al trattamento dialitico, in particolare essi sono così distribuiti: 4 item sul carico apportato dalla malattia renale; 3 item sulle funzioni cognitive; 3 item sulla qualità delle interazioni sociali; 13 item riguardanti i sintomi; 8 item sugli effetti che la patologia renale può avere nella vita quotidiana di un individuo; 2 item sulle funzioni sessuali; 4 item sul sonno; 2 item sul grado di soddisfazione relativo alle interazioni sociali; 2 item sullo stato lavorativo; 1 item sulla percezione generale della propria salute. Quest'ultimo item chiede ai soggetti di attribuire un punteggio alla propria salute a partire da una scala Likert avente valori che oscillano da 0 a 10, che corrispondono rispettivamente a "peggiore salute possibile" e "migliore salute possibile". Inoltre, viene inclusa una sezione composta da 6 item relativa alla soddisfazione dell'assistenza ricevuta ed un sezione di 3 item che raccolgono informazioni socio-demografiche. I quesiti sono organizzati in modo tale che maggiore è il punteggio, migliore è lo stato di salute del soggetto. Le domande da 1 a 11, tradotte in italiano dal progetto IQOLA,

appartengono al SF-36 Health Survey, riprodotto con il permesso del New England Medical Center.

#### f) SF-36 (36-Item Short Form Survey Instrument)

È validato nella versione italiana a cura del gruppo dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano. Lo strumento [34], è stato creato ed utilizzato a partire dagli anni '80 negli Stati Uniti presso il MOS (*Medical Outcome Study*) del New England Medical Center Hospital. Si tratta di uno strumento multidimensionale, breve, atto a valutare lo stato di salute generale. In particolare vengono prese in esame la dimensione mentale e fisica del benessere e delle capacità funzionali. Il questionario è composto da 36 item che acquisiscono informazioni su otto aree della salute fisica e mentale, che vanno a costituire le scale esaminate da tale strumento: (1)Attività fisica; (2)Limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica; (3)Limitazioni di ruolo dovute allo stato emotivo; (4)Dolore fisico; (5)Percezione dello stato di salute generale; (6)Vitalità; (7)Attività sociali; (8)Salute mentale. I quesiti e le scale sono organizzati in modo tale che maggiore è il punteggio, migliore è lo stato di salute generale del soggetto. Il questionario fornisce, oltre ai punteggi delle singole dimensioni, 2 indici riassuntivi: la salute fisica e la salute mentale, che consentono una valutazione complessiva che permette di stabilire quale delle due sia più inficiata.

#### g) Coping Orientation to Problems Experienced- Nuova Versione Italiana (COPE-NVI)

È un questionario [35] self-report che prende in considerazione diverse modalità di coping. Nella sua versione finale, il questionario è costituito da quattro sottoscale (sostegno sociale, strategie di evitamento, atteggiamento positivo, orientamento al problema, orientamento trascendente) e comprende complessivamente 60 item. Il questionario chiede di valutare con quale frequenza il soggetto mette in atto - nelle situazioni difficili o stressanti - quel particolare processo di coping; le risposte vengono sulla base di un punteggio secondo scala Likert da 1 a 4 (1= di solito non lo faccio; 2= lo faccio qualche volta; 3= lo faccio con una certa frequenza; 4= lo faccio quasi sempre). Nelle istruzioni si sottolinea che il soggetto non deve fare riferimento a uno stress specifico ma pensare piuttosto a come *abitualmente* si comporta nelle situazioni stressanti. I 15 diversi meccanismi di coping presi in considerazione dal questionario sono: a) *Attività*: intraprendere qualche tipo di azione per eliminare lo stress o attutirne gli effetti; b) *Pianificazione*: riflettere, pianificare, elaborare strategie per superare il problema; c) *Soppressione di attività competitive*: mettere da parte ogni altra attività, evitare la distrazione per poter trattare più efficacemente il problema; d) *Contenimento*: aspettare l'occasione propizia per affrontare lo stress, trattenersi dall'agire impulsivamente; e) *Ricerca di informazioni*: chiedere consigli, assistenza, informazioni; f) *Ricerca di comprensione*: ottenere sostegno morale, rassicurazioni, comprensione; g) *Sfogo emotivo*: esprimere emozioni, dare sfogo ai propri sentimenti; h) *Reinterpretazione positiva e crescita*: elaborare l'esperienza critica in termini positivi o di crescita umana; i) *Accettazione*: accettazione della situazione e/o della propria incapacità nell'affrontarla; l) *Dedicarsi alla religione*: cercare aiuto o conforto nella religione; m) *Umore*: prendersi gioco della situazione, riderci sopra; n) *Negazione*: rifiutare l'esistenza della situazione critica, tentare di agire come se lo stress non esistesse; o) *Distacco comportamentale*: si riducono gli sforzi per trattare la situazione critica, si abbandonano i tentativi di risoluzione; p) *Distacco mentale*: implica distrarsi, sognare ad occhi aperti, dormire più a lungo, «immergersi» nella televisione, ecc.; q) *Uso di droghe o alcol*: usare alcol o droghe per tollerare lo stress.

#### h) Il Coping Inventory for Stressful Situation (CISS-2)

(Situation Specific Version) [36], strumento sviluppato da Endler e Parker nel 1994 - nell'adattamento italiano a cura di Pisanti, Lucidi e Bertini (2001) - è composto da 21 item volti a valutare le modalità di reazione a situazioni stressanti, difficili e/o di disagio. Per ogni item, i soggetti devono indicare l'intensità con cui reputano di rispondere alla modalità descritta, in una scala che va da 0 ("Per niente") a 5 ("Moltissimo"). Lo strumento si articola in tre dimensioni, che corrispondono alle tre principali strategie di coping descritte in letteratura:

1. Coping orientato al compito (Task coping), che riguarda la tendenza del soggetto a cercare attivamente informazioni, soluzioni del problema, comportamenti volti a modificare le circostanze all'origine dello stress;
2. Coping orientato all'emozione (Emotion coping), che si riferisce alla tendenza a reagire agli eventi stressanti focalizzando la propria attenzione sulla gestione delle emozioni collegate con essi
3. Coping orientato all'evitamento (Avoidance coping), che corrisponde al tentativo dell'individuo di ignorare la minaccia dell'evento stressante, ricercando il contatto con altri come diversivo sociale o impegnandosi in compiti sostitutivi, in modo da ridurre rapidamente l'ansia connessa con la situazione

La valutazione delle diverse strategie di coping risulta importante in quanto permette di rilevare lo stile di risposta individuale, il quale rappresenta un buon elemento di previsione dello sviluppo, da parte degli operatori, di condotte di disadattamento improntate al disagio e alla sofferenza.

#### i) Il Maslach Burnout Inventory (MBI)

Sviluppato nel 1981 da Christina Maslach e Susan Jackson, validato anche in Italia da Sirigatti S. e colleghi [37], è un test autosomministrato finalizzato alla valutazione del burnout nel personale che opera nei servizi sociosanitari e nelle istituzioni educative (infermieri, medici, educatori, assistenti sociali, insegnanti), essenziale per la valutazione del fenomeno e per la programmazione di interventi specifici. Il questionario misura tre dimensioni indipendenti della sindrome del burnout:

1. *Esaurimento emotivo (EE)*, dimensione composta da 9 item, che valuta la sensazione di essere inaridito ed emotivamente esaurito dal proprio lavoro;
2. *Depersonalizzazione (DP)*, composta da 5 item, che esamina una risposta fredda e impersonale nei confronti degli utenti;
3. *Realizzazione personale (RP)*, composta da 8 item, che quantifica la sensazione di competenza e il desiderio di successo nel lavoro con gli altri.

### 3) Attività di Formazione

Gli operatori sanitari dell'U.O di Nefrologia e Dialisi sono sottoposti a frequenti *turn over* e lavorano in costante contatto con pazienti che sono portatori di rabbia, angosce e frustrazioni imponenti a causa dei limiti imposti dalla malattia cronica dalla quale sono affetti. Tali vissuti emotivi vengono spesso riversati sull'infermiere o il medico, generando aggressività, scontri e distruttività. Alternativamente, gli operatori sanitari possono essere riconosciuti dal paziente come i punti di riferimento fondamentali per la propria soprav-

vivenza, con i quali si crea quindi un intenso rapporto di dipendenza affettiva. Tali aspetti della relazione tra nefrologo/infermiere-paziente possono esporre facilmente i membri dell'équipe a vissuti di profondo disagio, ad una sintomatologia ansioso-depressiva, nonché al rischio di sviluppare una vera e propria sindrome di *burn-out*, fino ad assumere, pertanto, un estremo distacco relazionale-affettivo, a valenza difensiva. Gli interventi di formazione rivolti all'équipe si propongono, quindi, come strumenti di prevenzione del *burn-out*, ma anche come mezzi attraverso i quali creare le condizioni lavorative che permettano ai professionisti di sentirsi sempre motivati nello svolgimento della propria attività lavorativa. I programmi formativi per il personale sanitario sono centrati sull'analisi delle proprie modalità comunicative e degli stili difensivi utilizzati all'interno della relazione con il paziente affinché sia possibile un'esplorazione e una verifica delle percezioni emotive di Sé e del paziente, che possono interferire o influenzare la relazione terapeutica. Gli interventi formativi sull'équipe medico-infermeristica consistono in lezioni frontali e attività interattive che privilegiano lo strumento del gruppo. Essi mirano allo sviluppo di migliori approcci di gestione del paziente cronico; al miglioramento della collaborazione tra i membri dell'équipe, condividendo aspetti di difficoltà lavorativa; analisi e comprensione delle dinamiche di gruppo in ambito ospedaliero; approfondimento della conoscenza della sindrome del *burn-out*, dei metodi per la sua prevenzione e delle tecniche utilizzabili per una migliore gestione dello stress lavorativo.

Il corso di formazione viene strutturato, secondo il nostro modello, in due edizioni della durata di 4 giorni ciascuna ed aventi un decorso di 4h ore per giornata, al fine di poter dividere il personale in base della turnistica e lasciando al contempo a tutti gli operatori la possibilità di partecipare. L'attività di formazione non rappresenta solo uno strumento valido per la prevenzione e gestione del *burn-out*, ma può anche definirsi come un momento utile per la rilevazione di casi di operatori in difficoltà. Durante il corso di formazione viene infatti somministrato ai partecipanti, in forma semi anonima (viene assegnato un codice, che l'operatore ha il compito di ricordare), un questionario volto alla rilevazione del *burn-out*: il Maslach Burn Out Inventory [37]. I risultati relativi vengono successivamente elaborati dallo psicologo, che restituisce ai partecipanti, in plenaria, i valori medi emersi, prima della fine del corso. Qualora un operatore fosse interessato a ricevere una restituzione personalizzata dei risultati ottenuti, può contattare lo psicologo comunicando il proprio codice di riferimento, e fissare un colloquio. L'intento è quindi quello di unire la ricerca all'intervento, in linea con il modello di Ricerca-Azione (*action research*) sviluppato da Kurt Lewin [38]. L'analisi della domanda e degli specifici aspetti di difficoltà rilevati attraverso tale modalità permette, quindi, di strutturare l'intervento successivo in modo personalizzato e su misura delle esigenze e dei bisogni emersi. Inoltre, ciò permette l'instaurarsi di una prima relazione tra il personale del reparto e la figura dello psicologo, utile a favorire il contatto con il Servizio di Psicologia qualora ve ne fosse la necessità. Anche l'operatore sanitario può quindi, in tal modo, usufruire di uno spazio psicologico per sé stesso.

Il modello prevede che la collaborazione tra l'U.O di Nefrologia, Dialisi e Ipertensione avvenga con uno psicologo specializzato nella disciplina di *Psicologia Clinica e della Salute*, ossia un professionista che lavori all'interno del setting ospedaliero e che, quindi, si sappia occupare specificatamente del disagio psichico nella sua accezione più generale (disturbi psichiatrici, cognitivi, emotivo-affettivi), nonché degli aspetti psicologici legati alla patologie organiche (reazioni psicologiche alla diagnosi, stili di adattamento, meccanismi di difesa legati alle differenti fasi della malattia, aderenza terapeutica, aspetti legati alla modificazione del Sé). Esso è, inoltre, preferibilmente specializzato nel lavoro psicologico individuale, gruppale e istituzionale, a fronte dello specifico contesto all'interno del quale si trova ad intervenire,

di seguito descritto. Lo Psicologo Clinico della Salute dovrebbe aver maturato un'esperienza all'interno dell'Ospedale Generale, che richiede infatti capacità e competenze peculiari:

- Conoscenza degli essenziali aspetti medici relativi alla patologia di cui è affetto il paziente: al fine di poter interagire, ricevere e scambiare più agevolmente informazioni con il personale medico-infermieristico.
- Il setting: quale cornice organizzativa necessaria per l'instaurarsi di una relazione psicologico-terapeutica, deve essere saputo gestire con flessibilità; lo psicologo clinico della salute è infatti abituato a gestire i colloqui psicologici sulla base delle esigenze e delle terapie mediche, nonché sulla base dello stato di salute fisico del paziente. I colloqui vengono perlopiù condotti cambiando le stanze e gli orari, oppure direttamente in reparto, al letto del paziente: tali aspetti caratteristici del lavoro in ambito ospedaliero delineano una destrutturazione del setting psicologico classico, indicando pertanto l'importanza fondamentale di un setting mentale/interno allo psicologo.
- Dinamiche di gruppo: la figura dello psicologo clinico della salute si inserisce all'interno di un'équipe sanitaria, pertanto risulta fondamentale la capacità di lettura e gestione delle dinamiche di gruppo presenti all'interno dell'Unità Operativa, affinché si possa eventualmente intervenire sulle difficoltà relazionali presentate dal gruppo di lavoro.

Il modello psicoterapeutico di riferimento appartiene alla cornice psicodinamica, esso mira ad intervenire sulla sofferenza psichica dell'individuo considerandolo nella sua complessità, non ponendo attenzione solo agli aspetti prettamente sintomatologici, ma interessandosi a vari livelli di lettura del disagio, a cui vengono date due dimensioni di risposta: pragmatica e simbolico-trasformativa.

## Conclusioni

Risulta fondamentale garantire un'assistenza medica e psicologica integrata, con il particolare obiettivo di sostenere il paziente e i suoi familiari nel percorso di adattamento alla malattia e di sostenere le difficoltà vissute dall'équipe curante, affinché sia salvaguardata anche la relazione con il paziente stesso. Il progetto di collaborazione avviato ha permesso la rilevazione delle molteplici necessità esistenti in tale contesto e si propone come modello di cura integrato, che rende possibile l'approfondimento e lo sviluppo della **Psiconefrologia**, quale nuova area di ricerca e intervento, nonché specifica disciplina volta a rispondere ai bisogni psicologici del paziente nefropatico [39]. Sostenere il disagio psico-sociale e rendere vivibile la condizione di malato cronico in dialisi significa perciò definire programmi sanitari che vadano a soddisfare i molteplici bisogni dei pazienti, dei suoi familiari e degli operatori sanitari.

Può e deve migliorare, per quanto possibile, la tolleranza del paziente a una condizione di vita così difficile, che talvolta conduce alla disperazione e prelude all'interruzione del trattamento sostitutivo, comportamento che spesso cela un desiderio di autodeterminazione del paziente, che si sente ormai privo di alcun senso di controllo e potere decisionale su di sé.

Gli aspetti psicologici e sociali, oltre quelli fisiologici, interagiscono inoltre sull'eziologia e sullo sviluppo della patologia renale cronica [40]. Pertanto, un programma di intervento psicologico strutturato con i pazienti affetti da insufficienza renale cronica può favorire la diminuzione del distress emotivo, gestione della sintomatologia ansiosa e depressiva [41] [42] e, quindi, migliorare la percezione della qualità di vita legata alla salute [43] [44]. È stato infatti evidenziato che i fattori psicosociali (depressione, ansia, supporto sociale percepito) hanno un impatto sulla qualità di vita e un'influenza sulla progressione di varie patologie

croniche [45] (full text) [46]. In linea con tali risultati già presenti in letteratura, emerge l'importanza e il valore della collaborazione i Servizi di Psicologia Ospedaliera e le U.O di Nefrologia, Dialisi e Ipertensione [47] (full text) [48] [49].

## Bibliografia

- [1] Ministero della Salute, Atti del Seminario vivere in dialisi: dalla qualità dei servizi alla qualità della vita, Roma, 2004.
- [2] Boaretti C, Trabucco T, Rugiu C et al. [Dialysis, adaptation, quality of life, and family support]. *Giornale italiano di nefrologia : organo ufficiale della Società italiana di nefrologia* 2006 Jul-Aug;23(4):415-23
- [3] Ripamonti CA., Clerici C. *Psicologia e Salute, introduzione alla psicologia clinica in ambiente sanitario*, Il mulino, Bologna, 2008
- [4] Engel GL The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.)* 1977 Apr 8;196(4286):129-36
- [5] Perri S. In: *L'ABC della Dialisi. Suggestimenti per un paziente protagonista di sé*. Franco Angeli, Milano, 2005
- [6] De Isabella G, Colombi S, Fiocchi E, Reatto L. In: *La psicologia nelle Aziende Ospedaliere e negli IRCCS*, Centro Scientifico Editore, Torino, 2003.
- [7] Bonino S. In: *Psicologia per la salute*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano, 1988.
- [8] García-Llana H, Barbero J, Olea T et al. [Incorporation of a psychologist into a nephrology service: criteria and process]. *Nefrologia : publicación oficial de la Sociedad Española Nefrología* 2010;30(3):297-303 (full text)
- [9] Trabucco G, Magagnotti MG *Emodialisi e bisogni psicologici. Un Modello "integrato" di risposta assistenziale*. Edises, Napoli, 2005, 27-54
- [10] Trabucco G, 2000 "Un modello integrato d'intervento psicologico in ospedale generale per migliorare la qualità, l'efficienza e l'umanizzazione dell'assistenza"
- [11] Wu AW, Fink NE, Marsh-Manzi JV et al. Changes in quality of life during hemodialysis and peritoneal dialysis treatment: generic and disease specific measures. *Journal of the American Society of Nephrology : JASN* 2004 Mar;15(3):743-53 (full text)
- [12] Lew SQ, Piraino B Quality of life and psychological issues in peritoneal dialysis patients. *Seminars in dialysis* 2005 Mar-Apr;18(2):119-23
- [13] Assal JP Revisiting the approach to treatment of long-term illness: from the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow-up. *Patient education and counseling* 1999 Jun;37(2):99-111
- [14] Adler Segre E, Quarti R, Cerrini E, Porri MT, Pinerolo C, *Psicoterapia di gruppo in pazienti in dialisi peritoneale continua ambulatoriale (CAPD) e nei loro partners*. *Giornale Italiano di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche* 2003; XIV 1:18-21
- [15] Trabucco T, Bravi E [Focus Group: old and new needs of the neuropathic patient]. *Giornale italiano di nefrologia : organo ufficiale della Società italiana di nefrologia* 2007 Mar-Apr;24(2):159-64
- [16] Mason J, Khunti K, Stone M et al. Educational interventions in kidney disease care: a systematic review of randomized trials. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation* 2008 Jun;51(6):933-51
- [17] Kaltsouda A, Skapinakis P, Damigos D et al. Defensive coping and health-related quality of life in chronic kidney disease: a cross-sectional study. *BMC nephrology* 2011 Jun 20;12:28 (full text)
- [18] Ley P. In: *Communicating with patients. Improving communication, satisfaction and compliance*. Croom Helm Ltd 1988.
- [19] Clark S, Farrington K, Chilcot J et al. Nonadherence in dialysis patients: prevalence, measurement, outcome, and psychological determinants. *Seminars in dialysis* 2014 Jan-Feb;27(1):42-9
- [20] 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
- [21] Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL et al. Aspects of quality of life in hemodialysis patients. *Journal of the American Society of Nephrology : JASN* 1995 Nov;6(5):1418-26 (full text)
- [22] Schwarzer R., Self Efficacy in the adoption and maintenance of health behaviors: Theoretical approaches and a new model. In: *Self Efficacy: Thought control of action*, Washington DC Hemisphere, 1992
- [23] Rotter JB Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological monographs* 1966;80(1):1-28
- [24] Cukor D, Rosenthal DS, Jindal RM et al. Depression is an important contributor to low medication adherence in hemodialyzed patients and transplant recipients. *Kidney international* 2009 Jun;75(11):1223-9
- [25] Cukor D, Coplan J, Brown C et al. Anxiety disorders in adults treated by hemodialysis: a single-center study. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation* 2008 Jul;52(1):128-36
- [26] Cukor D, Peterson RA, Cohen SD et al. Depression in end-stage renal disease hemodialysis patients. *Nature clinical practice. Nephrology* 2006 Dec;2(12):678-87
- [27] Lew-Starowicz M, Gellert R The sexuality and quality of life of hemodialyzed patients--ASED multicenter study. *The journal of sexual medicine* 2009 Apr;6(4):1062-71
- [28] Cummings KM, Becker MH, Kirscht JP et al. Intervention strategies to improve compliance with medical regimens by ambulatory hemodialysis patients. *Journal of behavioral medicine* 1981 Mar;4(1):111-27
- [29] Morasso G, Costantini M, Baracco G et al. Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnaire. *Oncology* 1996 Jul-Aug;53(4):295-302



- [30] Costantini M, Musso M, Viterbori P et al. Detecting psychological distress in cancer patients: validity of the Italian version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 1999 May;7(3):121-7
- [31] Spielberg C. *State-Trait Anxiety Inventory: Bibliography* (2nd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, 1989
- [32] BECK AT, WARD CH, MENDELSON M et al. An inventory for measuring depression. *Archives of general psychiatry* 1961 Jun;4:561-71
- [33] 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 (PDF)*
- [34] Apolone G, Mosconi P, Ware JE. *Questionario sullo stato di salute SF-36. Manuale d'uso e interpretazione dei risultati.* Milano: Guerini e Ass, 1997.
- [35] Sica C, Magni C, Ghisi M, Altoè G, Sighinolfi C, Chiri LR, Franceschini S. *Coping Orientation to Problems Experienced- Nuova Verisone Italiana (COPE-NVI): uno strumento per la misura degli stili di coping.* *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale* vol 14, n.1, 2008, pp. 27-53.
- [36] Endler NS, Parker JDA. *Assessment of multidimensional coping: Task, emotion, and avoidance strategies.* *Psychological Assessment*, Vol 6(1), Mar 1994, 50-60. doi: 10.1037/1040-3590.6.1.50
- [37] Maslach C, Jackson S, *The Maslach Burn Out Inventory*, 1981, Consulting Psychologist Press, Palo Alto Ca. Ed. Italiana: Sirigatti S., Stefanile C, Menoni E., 1998, *Bollettino di Psicologia Applicata* 01/1988; 187-188:33-39
- [38] Lewin K, *Action Research and Minority Problems*, 1946, *Journal of Social Issues*; 2(4) 34-46.
- [39] Levy NB *What is psychonephrology?* *Journal of nephrology* 2008 Mar-Apr;21 Suppl 13:S51-3
- [40] Bruce MA, Beech BM, Sims M et al. *Social environmental stressors, psychological factors, and kidney disease.* *Journal of investigative medicine : the official publication of the American Federation for Clinical Research* 2009 Apr;57(4):583-9
- [41] Sareen J, Jacobi F, Cox BJ et al. *Disability and poor quality of life associated with comorbid anxiety disorders and physical conditions.* *Archives of internal medicine* 2006 Oct 23;166(19):2109-16
- [42] Zalai D, Szeifert L, Novak M et al. *Psychological distress and depression in patients with chronic kidney disease.* *Seminars in dialysis* 2012 Jul;25(4):428-38
- [43] Lii YC, Tsay SL, Wang TJ et al. *Group intervention to improve quality of life in haemodialysis patients.* *Journal of clinical nursing* 2007 Nov;16(11C):268-75
- [44] Rocha Augusto C, Krzesinski JM, Warling X et al. *[The role of psychological interventions in dialysis: an exploratory study].* *Nephrologie & therapeutique* 2011 Jul;7(4):211-8
- [45] Katon WJ, Lin EH, Von Korff M et al. *Collaborative care for patients with depression and chronic illnesses.* *The New England journal of medicine* 2010 Dec 30;363(27):2611-20 (full text)
- [46] Albus C *Psychological and social factors in coronary heart disease.* *Annals of medicine* 2010 Oct;42(7):487-94
- [47] Cukor D, Cohen SD, Peterson RA et al. *Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness.* *Journal of the American Society of Nephrology : JASN* 2007 Dec;18(12):3042-55 (full text)
- [48] Mc Kercher C, Sanderson K, Jose MD et al. *Psychosocial factors in people with chronic kidney disease prior to renal replacement therapy.* *Nephrology (Carlton, Vic.)* 2013 Sep;18(9):585-91
- [49] Rodrigue JR, Mandelbrot DA, Pavlakis M, *A psychological intervention to improve quality of life and reduce psychological distress in adults awaiting kidney transplantation.* *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26;709-715