

VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA DEI DIALIZZATI DEL CUNEESE

Silvio Meinero¹, Elena Tesio², Serena Bainotti¹, Carlo Ferrando¹, Graziella Gigliola¹, Paola Inguaggiato¹, Carmelo Sicuso¹, Marco Formica³

¹S.C. Nefrologia e Dialisi, ASO S. Croce e Carle, Cuneo

²Psicologa – Psicoterapeuta borsista ACSN (Associazione Cuneese per lo Sviluppo della Nefrologia "Ines Graziadei")

³S.C. Nefrologia e Dialisi, ASL CN1

Quality of life assessment in dialyzed patients in the Cuneo area

The concept of quality of life includes several aspects of physical and psychological status. In a medical setting the evaluation of quality of life comprises physiological and clinical aspects as well as patient well-being and functioning. The aims of this study were to carry out an updated evaluation of the health status and quality of life of chronic dialysis patients in a defined geographic area; to obtain data comparable with other studies or other populations; and to identify possible action or interventions. The tool chosen to achieve these aims was the Italian version of SF36.

The SF36 survey was filled in and returned by 78% of patients; the mean rate of missing data was 5%. The results showed that physical aspects were the most compromised, whereas the dialyzed patients' mental status was reasonably intact. Peritoneal dialysis patients had better scores than hemodialysis patients. Age and time on dialysis were closely related to quality of life.

The obtained data confirm that end-stage renal disease provokes physical invalidity and disability, severely compromising the health and quality of life of patients and their caregivers. The resulting picture describes a dialysis patient mainly affected by physical problems and difficult management of treatment but with a good mental endurance, who is seeking to regain the autonomy lost due to the disease but also the possibility to socialize and exchange experiences with fellow patients.

Conflict of interest: None

Financial Support: Dr E. Tesio received grant support from the Associazione Cuneese per lo Sviluppo della Nefrologia "Ines Graziadei" financed by the Cassa di Risparmio di Cuneo

KEY WORDS:

Peritoneal dialysis, Chronic dialysis, Quality of life, SF36

PAROLE CHIAVE:

Dialisi peritoneale, Emodialisi, Insufficienza renale, Qualità di vita, SF36

Indirizzo degli Autori:

Dr. Silvio Meinero
S.C. Nefrologia e Dialisi
ASO S. Croce e Carle
Via Carle 25
12100 Cuneo
e-mail: meinero.s@ospedale.cuneo.it

INTRODUZIONE

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

Come indicano i dati del *report* 2009 del Registro Italiano di Dialisi e Trapianti della Società Italiana di Nefrologia (SIN-RIDT), nel 2007 (1) l'incidenza di ESRD in Italia era di 153 pazienti per milione di abitanti (PMP), mentre, negli USA o in Messico, superava i 350 pazienti PMP. In queste ultime nazioni, l'incremento dell'incidenza era molto sensibile, essendo passato dai 100 PMP del 1983 ai 350 del 2003.

L'età dei pazienti ESRD incidenti va sempre più alzandosi; infatti, come illustrano i dati del SIN-RIDT

report 2009, i pazienti che iniziavano il trattamento dialitico nel 2007 presentavano, per il 35%, un'età compresa tra i 70 e i 79 anni e, per il 18%, tra gli 80 e gli 89 anni, con un'età mediana di inizio dialisi superiore ai 71 anni (1).

La prevalenza dei pazienti ESRD nel 2007 in Italia era di 734 PMP (1), quindi, attualmente, in Italia ci sono circa 45.000 pazienti dializzati, per la gran parte ultrasessantacinquenni (2).

Grazie allo sviluppo di tecnologie sempre più raffinate si sono realizzate modalità di trattamento che consentono la sopravvivenza per lunghi periodi a un elevato numero di pazienti uremici. L'allungamento della sopravvivenza fa sì che la popolazione degli uremici soffra di sempre maggiori comorbilità che portano all'aumento dell'ospedalizzazione e delle invalidità (3).

Negli ultimi anni, si è cominciato a prestare sempre più attenzione, in ambito medico, alla Qualità di Vita (QdV) dei pazienti, soprattutto nei casi in cui non è possibile una guarigione, trovandosi di fronte a malattie croniche.

Per QdV si intende un concetto complesso che include diverse variabili la cui definizione e individuazione sono oggetto di un attuale dibattito nella comunità scientifica. Semplificando, si può dire che la QdV è legata al concetto di salute fisica e psichica della persona. Come definisce l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): "Una buona salute è una risorsa significativa per lo sviluppo sociale, economico e personale ed è una dimensione importante della QdV" (4).

La salute, che è un concetto positivo che valorizza le risorse personali e sociali e le capacità fisiche, non è solo l'assenza di malattie, ma va intesa come il benessere della persona nella sua totalità fisica, psichica, emotiva e sociale.

In ambito medico-sanitario si parla di "valutazione della QdV" quando, oltre agli aspetti di fisiopatologia e di clinica, si considerano anche la capacità di "funzionare" e il benessere del paziente. L'intento specifico è quello di valutare l'impatto della malattia e del trattamento su quegli aspetti generali della vita che non riguardano prettamente il medico ma che interessano comunque la "salute" della persona: aspetti quali l'autonomia funzionale-lavorativa, la situazione psicologica, le relazioni sociali e interpersonali e i disturbi somatici. In questo caso, si parla più specificamente di Qualità di Vita correlata alla Salute (QdV-S) (5), la cui quantificazione, eseguibile con questionari o interviste, deve tenere conto delle seguenti aree ritenute fondamentali: 1) l'autonomia funzionale-lavorativa, 2) la situazione psicologica, 3) le relazioni sociali e interpersonali e 4) i disturbi somatici (6).

Nei pazienti ESRD sottoposti a un trattamento sostitutivo, la QdV è seriamente compromessa sia dai vincoli oggettivi che la malattia impone sia dalle numerose comorbilità fisiche e psichiche; è, quindi, diventato indispensabile, per il nefrologo, investire risorse, oltre che per migliorare le metodiche dialitiche, anche in studi tesi a indagare e a predisporre adeguati provvedimenti per rendere più "sopportabile" la vita dell'uremico.

MATERIALI E METODI

Per valutare la QdV dei pazienti dializzati nella S.C. Nefrologia e Dialisi dell'ASO S. Croce e Carle di Cuneo, grazie alla collaborazione con una psicologa, abbiamo organizzato una ricerca che è stata realizzata nell'arco temporale di un anno, dal settem-

bre 2008 al settembre 2009, promossa dall'Associazione Cuneese per lo Sviluppo della Nefrologia "Ines Graziadei" (ACSN).

Lo studio si è valso del confronto con la letteratura, con alcune ricerche realizzate in tale ambito (7-13), e del riscontro con gli operatori, nefrologi e infermieri, coinvolti.

Essenziale, in tutte le fasi, è stata la supervisione metodologica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano.

La nostra indagine è stata preceduta da una fase preparatoria per individuare il questionario di rilevazione della QdV più adatto alle nostre esigenze; quelli presi in considerazione sono stati: SF36, questionario sullo stato di salute (14), SF12, questionario sullo stato di salute abbreviato (14), PGWB, questionario per la valutazione dello stato generale di benessere psicologico (14), I.P.P.E., inventario pluridimensionale per il paziente in emodialisi, AUSL Mantova, Legnano e Bovolone (15), DIA QoL (*Dialysis Quality of Life*), costruito dal gruppo di ricerca dell'Istituto Negri di Milano (16), e KDQoL-SF (*Kidney Disease Quality of Life*) (5).

In un secondo momento, sono stati individuati i seguenti obiettivi, che si desiderava perseguire con lo studio: fare una valutazione aggiornata dello stato di salute e della QdV dei nostri pazienti dializzati quanto più obiettiva possibile, ottenere dei dati generalizzabili e confrontabili con altre indagini o altre popolazioni e individuare possibili azioni o interventi da mettere in atto.

In base a questi obiettivi, si è scelto l'SF36, versione italiana (17), un questionario standardizzato sviluppato su un concetto multidimensionale di QdV-S, che misura lo stato di salute percepito soggettivamente dal paziente. L'SF36 è disponibile in italiano, a differenza del KDQoL, presente solo in versione inglese, di maggiore diffusione e di utilizzo internazionale rispetto al DIA QoL o all'I.P.P.E., già utilizzato precedentemente in un'altra ricerca condotta nel reparto di emodialisi, affidabile e valido statisticamente. È costituito da 36 domande che si riferiscono concettualmente a otto domini di salute: 1) AF, attività fisica: grado in cui la salute limita le attività fisiche, 2) RF, ruolo e attività fisica: grado in cui la salute fisica limita il lavoro o altre attività quotidiane, 3) DF, dolore fisico: intensità e impatto sul lavoro abituale, 4) SG, salute in generale: valutazione della propria salute, 5) VT, vitalità: sentirsi pieni di energia e non stanchi e sfiniti, 6) AS, attività sociali: grado in cui la salute fisica e lo stato emotivo limitano le normali attività sociali, 7) RE, ruolo e salute emotiva: grado in cui lo stato emotivo limita il lavoro o altre attività quotidiane e 8) SM, salute mentale: stato di salute mentale in generale, compresa la depressione.

Una singola domanda valuta il cambiamento della salute rispetto a un anno precedente; questo quesito non rientra nelle altre scale, ma viene impiegato come scala con valore ordinale.

I quesiti e le scale dell'SF36 sono organizzati in modo tale che tanto più elevato è il punteggio, tanto migliore è lo stato di salute del soggetto; il punteggio va da 0 a 100.

L'SF36 ha alcuni grandi vantaggi fra i quali la sicurezza e la precisione dello strumento e il suo largo utilizzo a livello internazionale, la possibilità di ottenere dati quantificabili e confrontabili con altre popolazioni, la facilità di somministrazione e la brevità della sua compilazione, che lo rendono generalmente ben accettato dai pazienti; infine, si è dimostrato valido e riproducibile anche in ambiente dialitico (5).

L'SF36 presenta come svantaggio la genericità dei dati rilevati: infatti, misura la percezione soggettiva della salute in generale non legata a una specifica patologia; inoltre, va ricordato che, essendo uno strumento di autosomministrazione, i pazienti più compromessi o molto anziani spesso non sono in grado di compilarlo.

Per compensare la genericità dei dati, abbiamo strutturato le tre seguenti domande inerenti l'esperienza dialitica:

1. "LE FATICHE": "Quale tra i seguenti aspetti è più difficile da sopportare, in questo momento della sua vita?"
2. "I BISOGNI": "Di che cosa sente maggiormente il bisogno in questo momento della sua vita?"
3. "LE ATTIVITÀ": "Quali delle seguenti azioni l'aiuterebbe a stare un po' meglio?"

Il paziente poteva scegliere soltanto una risposta tra un elenco di possibilità oppure indicarne una specifica non presente.

Una scheda anagrafica concludeva il test, anche se il questionario era anonimo.

Sono stati coinvolti nella ricerca gli emodializzati dell'Ospedale S. Croce e Carle di Cuneo e dei due centri di assistenza limitata (CAL) di Saluzzo e Savi-

gliano e i pazienti seguiti presso l'ambulatorio di dialisi peritoneale dell'ASO S. Croce e Carle di Cuneo.

Sono stati esclusi dalla ricerca alcuni pazienti molto anziani o con patologie psichiatriche, inabili alla compilazione, e alcuni stranieri con difficoltà linguistiche. È stato richiesto il consenso informato.

In emodialisi, il test è stato presentato, durante la seduta dialitica, a ciascun paziente singolarmente dalla psicologa, che era disponibile per chiarimenti o per un aiuto nella compilazione. Ai pazienti in dialisi peritoneale, il questionario è stato consegnato dalle infermiere durante i controlli di routine ed è stato compilato direttamente in ambulatorio.

L'analisi statistica eseguita è il T-test di Student per valutare la differenza delle medie fra due campioni indipendenti.

RISULTATI

Su un totale di 210 pazienti dializzati, di cui 172 (81.9%) in emodialisi (HD) e 38 (18.1%) in dialisi peritoneale (PD), ne abbiamo esclusi 32 (15.2%) perché presentavano limiti oggettivi alla compilazione; inoltre, ci sono stati 7 (3.3%) rifiuti a partecipare allo studio.

I rimanenti 171 (81.5%) pazienti che hanno aderito alla ricerca hanno ricevuto il questionario; di questi 133 (77.8%) lo hanno compilato e restituito, mentre 38 (22.2%) non lo hanno riconsegnato.

Il 68% era costituito da uomini e il 32% da donne. Il 68% aveva conseguito la licenza elementare o media inferiore, mentre il 30% il diploma o la laurea. L'82% non lavorava perché pensionato (69%) o disoccupato (1%) o inabile per la malattia (12%); solo il 6% era occupato, l'11% era rappresentato da casalinghe e il 2% da studenti. Il 19% dei soggetti viveva da solo, mentre gli altri con il coniuge o con i figli o con la famiglia di origine. 10 pazienti (8%) avevano un'anzianità di trattamento inferiore ai 3 mesi, 26 (20%) da 3 mesi a 1 anno, 69 (63%) da 1 a 5 anni, 12 (9%)

TABELLA I - PROFILO SF36 DI TUTTI I PAZIENTI (133) PER METODICA DIALITICA E PER SESSO

		MEDIA tutti	MEDIA HD	MEDIA PD	MEDIA maschi	MEDIA femmine
AF	Attività fisica	45.0±30.2	42.9±30.4	51.6±29.1	48.2	38.1
RF	Ruolo e salute fisica	28.0±39	26.4±38.6	32.8±40.4	27.5	29.3
DF	Dolore fisico	51.3±26.6	48.1±25.3	61.3±28.2	53.4	47.8
SG	Salute in generale	36.3±21.9	35.6±22.4	38.7±20.4	35.7	36.8
VT	Vitalità	40.5±22.7	38.7±23	46.1±21.1	41.3	38.6
AS	Attività sociali	56.2±28.9	54.2±27.6	62.5±32.4	56.5	56.5
RE	Ruolo e stato emotivo	44.4±41.3	43.2±42.3	47.9±38.7	42.1	50.4
SM	Salute mentale	55.0±23.5	55.0±24.3	63.4±19.5	59.2	52.4



Fig. 1 - SF36 per età e confronto statistico fra i vari gruppi.

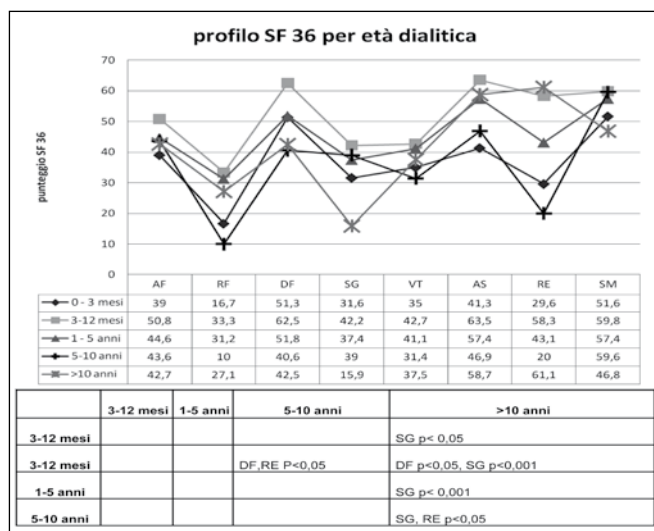


Fig. 2 - SF36 per età dialitica e confronto statistico fra i vari gruppi.

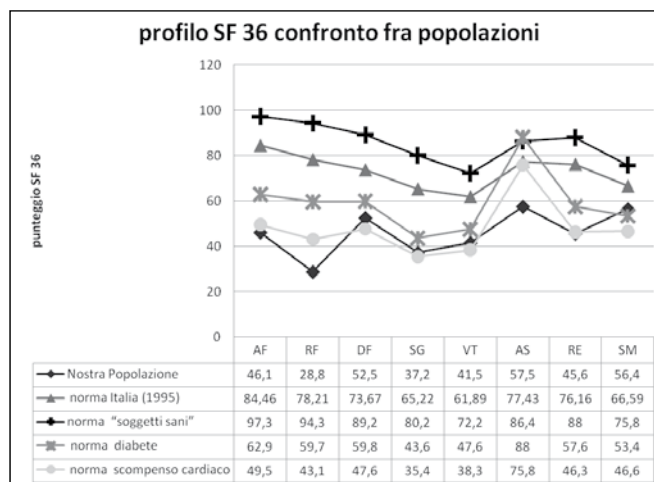


Fig. 3 - Confronto tra la nostra popolazione e altre popolazioni.

da 5 a 10 anni, 13 (10%) oltre i 10 anni, mentre, per 3 pazienti, il dato non era riportato. Analizzando i due campioni per il gruppo in emodialisi (HD) risulta un'età media di 66 ± 14 e, per il gruppo in peritoneale (PD), un'età media di 67 ± 11 ; $p=ns$; per la scolarità non sono risultate differenze significative tra i due gruppi.

Il questionario SF36 è stato compilato e restituito dal 78% dei pazienti con una percentuale media di missing del 5%. Come risulta dal profilo generale (Tab. I), si evidenzia un basso punteggio per le scale fisiche, con minori cadute nelle scale mentali e sociali. La caduta (rispetto al valore massimo di 100) nella scala RF indica la particolare difficoltà delle persone ad adempiere al proprio ruolo sociale, in seguito alle precarie condizioni fisiche.

Il gruppo PD (Tab. I) ha punteggi più alti del gruppo HD nella scala DF (61.3 vs 48; $p<0.05$), dove si raggiunge la significatività statistica; si può, pertanto, affermare che il gruppo in peritoneale segnala meno dolore fisico rispetto al gruppo in emodialisi.

Sebbene il profilo dell'SF36 riporti alcune discrepanze tra i punteggi dei maschi e delle femmine, non sono emerse differenze che raggiungano la significatività statistica.

L'età, come evidenziato dalla Figura 1, è un fattore altamente correlato con la QdV.

Come emerge dalla Figura 2, anche l'età dialitica (ED), oltre a quella anagrafica, influisce sullo stato di salute. Nella Figura 3 si confrontano i pazienti del nostro campione con altre popolazioni.

È possibile rilevare l'impatto che la malattia renale ha sulla vita della persona. Il divario si amplia maggiormente se si prende in esame la popolazione "sana". Il profilo di cronicità più simile è quello dei pazienti con scompenso cardiaco. Il confronto con i dati ottenuti dal gruppo collaborativo italiano DIA QoL, costituito nel 1994 da 4 centri di dialisi lombardi e da un gruppo di ricercatori dell'Istituto "Mario Negri" di Milano, rileva un andamento generale pressoché sovrapponibile dello stato di salute dei pazienti dializzati (5, 8).

Le Figure 4, 5 e 6 illustrano le risposte alle tre domande aggiuntive dell'intera popolazione e suddivise in base alla metodica dialitica.

DISCUSSIONE

Il questionario SF36 si è rivelato adatto a cogliere i cambiamenti all'interno del campione ed è stato ben accettato dai pazienti. Disponiamo, pertanto, di uno strumento utilizzabile per il monitoraggio della QdV dei pazienti che ci ha permesso di coinvolgere un elevato numero di dializzati (78%). Riteniamo

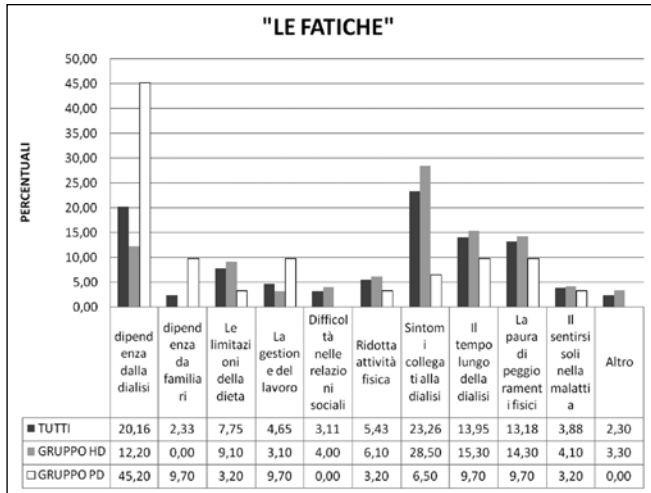


Fig. 4 - "LE FATICHE". Quale tra i seguenti aspetti è più difficile da sopportare, in questo momento della sua vita?

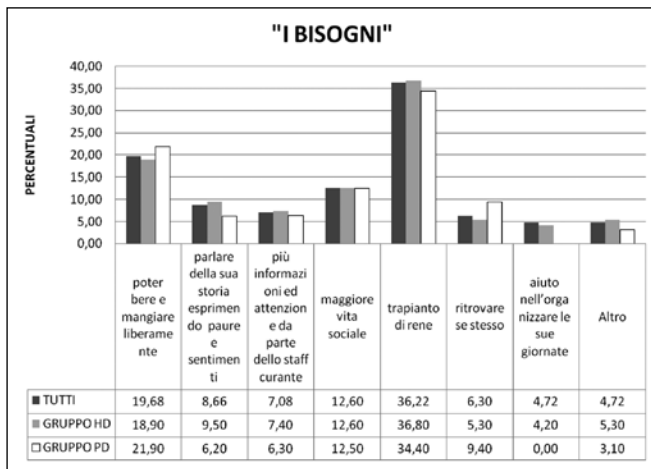


Fig. 5 - "I BISOGNI". Di che cosa sente maggiormente bisogno in questo momento della sua vita?

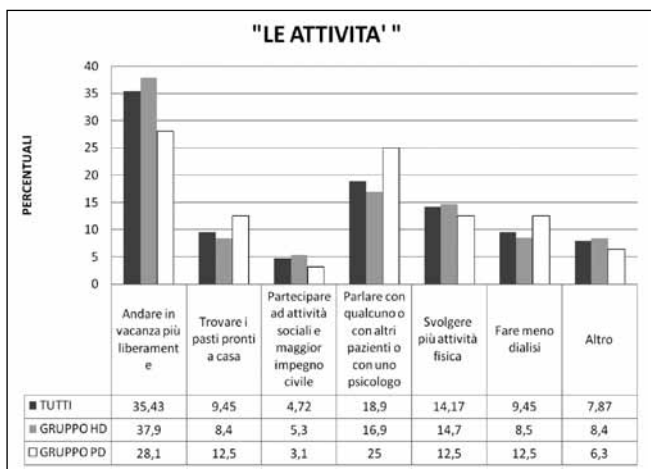


Fig. 6 - "LE ATTIVITÀ". Quali delle seguenti azioni la aiuterebbero a stare un po' meglio?

siano state importanti sia la presentazione anticipata della ricerca sia la spiegazione personale, ad ogni paziente, del questionario da parte della psicologa ricercatrice. Come risulta dal profilo generale, i valori sono tutti sotto il livello medio di 50, più bassi per le scale fisiche e con minori cadute nelle scale mentali e sociali. La ESRD si conferma una patologia a grosso impatto fisico, che pone limitazioni costantemente presenti nella vita del soggetto. A livello sociale e mentale il paziente può recuperare grazie, probabilmente, a un lavoro interiore, di graduale accettazione, e al sostegno sociale.

L'età anagrafica sembra essere un fattore determinante per la QdV. I 17 pazienti (12.7%) compresi tra i 15-50 anni sono quelli che presentano il profilo più vicino a quello normale, coincidente addirittura in vitalità e attività sociali. I 41 pazienti (30.8%) con età maggiore di 76 anni sono, invece, le persone con i valori più bassi e presentano il maggior numero di limitazioni o disabilità sia fisiche che psichiche. Rappresentano, pertanto, le persone più deboli, con maggiore bisogno di attenzione e cura. Gli altri 2 gruppi dai 51 ai 60 anni (n°19, il 14.2%) e dai 61 ai 75 anni (n°41, il 30.8%), che insieme rappresentano il 55% del campione, si collocano in posizione intermedia e più o meno si sovrappongono fra di loro, differenziandosi sulle scale fisiche. Sono quasi tutti d'accordo nel valutare relativamente scarsa la propria salute in generale (SG).

Anche l'ED è strettamente correlata alla QdV; i pazienti che presentano uno stato di salute "migliore" sono quelli in ED (3 mesi-1 anno), mentre forse più in difficoltà sembrano essere le persone che iniziano il trattamento ED (0-3 mesi). Ciò perché è necessario un periodo di adattamento alla cura e si deve superare il grande disagio iniziale: l'ingresso in dialisi, infatti, segna un passaggio molto critico per l'esistenza del paziente, poiché è il momento che sancisce lo stato di dipendenza vitale da una macchina e l'ingresso in un mondo fatto di ripetizioni e di ritmi sempre uguali. Questo sembrerebbe il periodo più adatto per offrire un supporto psicologico alle persone nel gestire il cambiamento, nell'ottica di un miglioramento della loro QdV.

Con l'aumentare dell'anzianità in ED, i pazienti gradatamente riferiscono più dolore fisico e una salute generale peggiore, e ciò per la comparsa di varie comorbidità. Va segnalato come il gruppo ED >10 anni si differenzi nettamente dal gruppo ED 5-10 anni, perché riferisce minori limitazioni imposte dalla malattia alle attività sociali, al lavoro e alle attività quotidiane (AS; RE): questo dato si può spiegare sia con l'inacidimento delle attività sociali dei "vecchi" dializzati sia con l'instaurarsi di un chiaro effetto di accettazione e adattamento nel tempo della persona

alla propria condizione di vita che, forse, la porta ad accontentarsi di sopravvivere.

Le femmine hanno punteggi più bassi, dato presente in tutta la letteratura al riguardo (11) e che segnala un differente approccio alla salute e alla QdV. Unica eccezione sono le limitazioni di ruolo dovute ai fattori emotivi (RE), dove la tendenza si inverte. Le donne vanno avanti lo stesso!

Come dimostrano le ricerche, avere un posto di lavoro, un alto livello educativo ed economico e il sesso maschile sono tutti fattori noti per essere associati a migliori scores di QdV-S (11).

Il trattamento meno invalidante sembra essere la PD, dove i pazienti mostrano un profilo dall'andamento simile al totale, ma con punteggi più alti, dato che emerge in altre ricerche (18-21), dove si sono confrontate la QdV e la soddisfazione della cura in relazione alla tipologia di trattamento e che qui potrebbe essere anche la risultante della nostra strategia terapeutica di privilegiare tale forma di dialisi come prima proposta terapeutica per il paziente e specialmente nei pazienti con maggiore autonomia. Infatti, nella nostra casistica, i pazienti in PD sono più giovani e con un livello culturale maggiore.

Le domande aggiuntive (Figg. 4, 5 e 6), di tipo più qualitativo, evidenziano il disagio dei pazienti nei confronti del trattamento sostitutivo cui devono la sopravvivenza ma che li tiranneggia con richieste esigenti, costringendoli a lunghe pause della vita quotidiana e lavorativa e restituendo un corpo sì purificato ma, spesso, esausto. A livello psicologico, il paziente manifesta una sindrome ansioso-depressiva che segnala la grande difficoltà di adattamento a questa situazione (6, 22). Valutando le risposte, infatti, si vede che tra le "fatiche" spiccano: i sintomi collegati alla dialisi (23.3%), la dipendenza dalla macchina (20.2%); il tempo lungo della dialisi (14%) e la paura di peggioramenti fisici (13.18%).

Conseguentemente, per stare meglio, i pazienti dovrebbero liberarsi della dialisi: così, tra i "bisogni" emergono il trapianto (36.2%), il poter bere e mangiare liberamente (19.7%) e la maggiore vita sociale (12.6%). Confrontando i dati del gruppo PD e del gruppo HD emerge che i "bisogni" e le "attività" indicati dai pazienti sono, con alcune differenze di percentuale, i medesimi. Ciò che invece cambia nei due gruppi sono le "fatiche", che variano in modo significativo con il tipo di trattamento sostitutivo effettuato e che rivelano anche alcune sorprese. È il gruppo PD a sentire maggiormente il peso della dipendenza dalla macchina (45.2% vs 12.2%; $p < 0.001$) e dai familiari (9.7% vs 0%; $p < 0.05$) e a lamentare difficoltà nella gestione del lavoro (9.7% vs 3.1%; $p = ns$), mentre il gruppo HD si centra soprattutto sui sintomi collegati al trattamento quali la stanchezza dopo la dialisi, il

prurito e i disturbi del sonno (28.5% vs 6.5%; $p < 0.05$) e le necessarie limitazioni dietetiche (9.2% vs 3.2%; $p = ns$). Nel gruppo PD, sembrerebbe emergere con più chiarezza la fatica della dipendenza e il bisogno di autonomia dal trattamento sentito più invasivo, forse perché quotidiano, rispetto all'HD che, invece, risulta fisicamente meno tollerabile.

Tutti ritengono lungo il tempo da dedicare alla dialisi (15.3% HD vs 9.7% PD; $p = ns$) e si sentono in bilico, paventando un peggioramento fisico (14.3 HD vs 9.7% PD; $p = ns$).

Nell'ottica di individuare possibili azioni migliorative della QdV, le attività che vengono indicate dai pazienti, sia in HD che in PD, come apportatrici di un maggiore benessere sono: in primis "andare in vacanza più liberamente" (35.4%); questo, più che l'effettivo reale bisogno dell'organizzazione di una vacanza, opportunità che il reparto offre ma che non sembra molto sfruttata, sembrerebbe indicare un bisogno di autonomia e di libertà di movimento; seconda attività è il "parlare con qualcuno" o con altri pazienti o con uno psicologo (19.9%), che conferma il bisogno di socialità già emerso nella prima domanda.

In terza posizione, c'è lo "svolgere più attività fisica" (14.2%): i pazienti con ESRD hanno spesso problemi muscolari scheletrici che peggiorano nel tempo in una spirale che li porta a ridurre sempre più l'attività fisica, che, se recuperata, può aumentare notevolmente il livello di benessere (11). In quarta posizione ci sono, con la medesima percentuale (9.45%), "il trovare pasti pronti a casa" e "fare meno dialisi", che manifestano l'esigenza di un aiuto nella vita quotidiana, indispensabile per chi "perde" tanto tempo per il trattamento dialitico e che spesso rende complicato svolgere le normali attività domestiche.

I pazienti hanno individuato come prioritarie attività che li aiutino a ricollocarsi in una dimensione di riappropriazione della propria autonomia, di contatto con il proprio corpo e di apertura sociale.

Infine, va ancora considerato che, fra i "bisogni", alte percentuali hanno ottenuto anche la richiesta di parlare con qualcuno della propria storia, esprimendo in libertà sentimenti e paure (8.7%) e l'esigenza di ottenere maggiori informazioni circa la malattia e più attenzione da parte dei curanti (7%), che sono condizioni coerenti tra di loro, che esprimono, forse, un bisogno di condivisione e di comunicazione che, nella malattia, si fa più urgente. Come dichiara il noto psichiatra americano Norman B. Levy che da anni studia la QdV del paziente nefropatico: "Il personale della dialisi deve essere cosciente che i pazienti possono avere problemi di cui vogliono parlare e devono fare in modo che ciò accada. Spesso questo è tutto ciò che è necessario (23)".

CONCLUSIONI

Dai nostri dati, si capisce che la ESRD comporta un'invalidità e una disabilità fisica che compromettono severamente la salute e la QdV dei pazienti e di chi si occupa di loro.

La malattia cronica non consente il ripristino della normalità; essendo una condizione permanente, richiede un arduo e continuo processo di adattamento a più livelli: cognitivo, emotivo e fisico. Le persone affette da tale infermità possono vivere diversi anni in una condizione particolare che è di vita, ma non di piena salute; la malattia, quindi, diviene una condizione di vita. La patologia, soprattutto quella cronica, è una situazione altamente stressante e, al suo insorgere, determina un momento di crisi di identità per il paziente e modifica tutta l'esistenza della persona: cambia il suo corpo e il suo umore, varia le dinamiche familiari, il ruolo sociale e lavorativo e capovolge le priorità, i valori e le aspettative. È un'esperienza di rottura, che richiede un arduo e continuo processo di adattamento a più livelli; molti ne rimangono bloccati ma, per molti, è l'occasione di crescita e di costruzione di una nuova identità (24-26).

I dati raccolti con il questionario SF36 ci confermano tutto questo in modo oggettivo, evidenziando alcune differenze tra maschi e femmine e tra le diverse età anagrafiche e dialitiche. Questo è un primo livello di studio che, va ricordato, ha visto esclusi i casi più gravi e che ha testato un numero pur sempre limitato di soggetti, per cui le osservazioni che sono emerse possono anche essere state influenzate dalla specifica realtà locale e la cui conferma necessita di ulteriori studi di approfondimento. Ne emerge la fotografia di un paziente molto anziano, (la maggioranza ha un'età compresa tra i 61 e i 75 anni (41.98%) ma ben un terzo è oltre i 75 anni), maschio, di cultura medio-bassa (metà ha la licenza elementare, un quarto ha un diploma), in pensione e in trattamento da più di un anno, che vive con il coniuge o con il coniuge e i figli, e di persone che hanno alle spalle un'esperienza di malattia non banale e che segnalano principalmente difficoltà fisiche e di gestione delle implicazioni del trattamento, che possiedono una buona tenuta mentale e che comunicano il grande bisogno di ritrovare un'autonomia persa con la malattia, ma anche un bisogno di socialità e di confronto. Il paziente cronico va aiutato e assistito su due livelli:

- a livello emotivo: l'ascolto e l'accoglienza delle sue emozioni, dare senso insieme al vissuto e ricostruire la sua storia interrotta e stravolta dalla malattia;
- a livello informativo: il paziente deve apprendere la gestione della propria malattia attraverso le corrette informazioni e un adeguato *training* di formazione per recuperare spazi di autonomia e di efficacia. È

importante che la persona non si identifichi come "il malato (27-29)".

È nostra intenzione utilizzare i risultati della ricerca come primo step per avviare un lavoro di confronto e di approfondimento con gli operatori coinvolti, medici e infermieri, nell'ottica di riflettere insieme, condividendo i diversi punti di vista per individuare, poi, possibili azioni concrete migliorative della QdV dei pazienti e dei loro familiari.

Forse è il momento, questo, in cui la medicina, dopo le numerose e importanti conquiste tecniche, torni a rioccuparsi di quegli aspetti umani e relazionali centrali per la QdV del paziente, ma anche necessari per la *compliance* terapeutica. Nuove sfide si aprono e non solo più sul versante tecnologico (30).

Sappiamo che la vita di ciascuna persona è permeata e ontologicamente connotata dall'incertezza, dall'impotenza, dalla sofferenza e dalla lotta, ma esistono vite, forse come quelle dei dializzati, che veramente, giorno per giorno, si trovano a vivere in "equilibrio sopra la follia", come canta Vasco Rossi.

RIASSUNTO

La Qualità di Vita (QdV) è un concetto che include diverse variabili relative alla salute fisica e psichica della persona. In ambito medico-sanitario si parla di "valutazione della QdV" quando, oltre agli aspetti di fisiopatologia e di clinica, si considerano anche la capacità di "funzionare" e il benessere del paziente. Lo studio intende fare una valutazione aggiornata dello stato di salute e della QdV dei pazienti dializzati in una specifica area geografica, ottenere dei dati generalizzabili e confrontabili con altre indagini o altre popolazioni e individuare possibili azioni o interventi da mettere in atto. In base a questi obiettivi, si è scelto come strumento l'SF36, versione italiana. Il questionario SF36 è stato compilato e restituito dal 78% dei pazienti, con una percentuale media di missing del 5%. Il livello più compromesso è quello fisico, rispetto a una salute mentale che, in parte, il paziente recupera. Il gruppo in dialisi peritoneale ottiene punteggi più alti del gruppo in emodialisi. L'età anagrafica, come quella dialitica, è un fattore altamente correlato con la QdV. I dati raccolti confermano che la End Stage Renal Disease (ESRD) comporta un'invalidità e una disabilità fisica che compromettono severamente la salute e la QdV dei pazienti e di chi si occupa di loro. Emerge la fotografia di un paziente che segnala principalmente difficoltà fisiche e di gestione delle implicazioni del trattamento, che possiede una buona tenuta mentale e che comunica il grande bisogno di ritrovare un'autonomia persa con la malattia, ma anche un bisogno di socialità e di confronto.

RINGRAZIAMENTI

Si ringrazia il personale infermieristico delle sale dialisi di Cuneo S. Croce e Carle, Saluzzo, Savigliano e della dialisi peritoneale di Cuneo per il supporto e l'aiuto nella somministrazione dei questionari.

Un ringraziamento particolare è rivolto alla Dr.ssa Paola Mosconi, Biol Sci D, dell'Istituto Mario Negri di Milano, per il contributo sulla scelta del questionario e per la collaborazione alla discussione dei dati.

Infine, un ringraziamento è rivolto alla Dr.ssa Elisa Mina per la valutazione statistica dei risultati dell'indagine.

DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

Gli Autori dichiarano di non avere conflitto di interessi.

CONTRIBUTI ECONOMICI AGLI AUTORI

La Dr.ssa Tesio ha usufruito di una borsa di studio dell'ACSN (Associazione Cuneese per lo Sviluppo della Nefrologia "Ines Graziadei") finanziata dalla Cassa di Risparmio di Cuneo.

BIBLIOGRAFIA

- SIN-RIDT 2009. Report Referring to the Calendar Year 2007. 50th Bologna, Congress of the Italian Society of Nephrology, 2009.
- De Santo NG, De Santo RM, Perna AF, et al. Sopravvivere non è abbastanza. Napoli, Atti I conferenza Internazionale "Sopravvivere non è abbastanza: qdv nella malattia cronica renale", 2008; 9-22.
- Meinero S, Alloatti S, Triolo G, et al. Non avvio o sospensione del trattamento dialitico cronico nell'adulto: considerazioni cliniche, relazionali, bioetiche e legislative [Withdrawing or discontinuing chronic dialysis in adult patients]. *G Ital Nefrol* 2007; 24 (1): 43-50.
- La carta di Ottawa per la promozione della salute. Ottawa, Canada, 1° Conferenza Internazionale sulla promozione della salute, 1986, 1.
- Apolone G, Mingardi G, Mosconi P. Misurare la salute in nefrologia e dialisi. La valutazione della qualità di vita. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma: 2000.
- Ministero della salute. Vivere in dialisi: dalla qualità dei servizi alla qualità della vita. Roma, Atti del seminario, 2004; 77-91.
- Mingardi G, Apolone G, Mosconi P, Ruggiata R. From the development to the clinical application of a questionnaire on the quality of life in dialysis. The experience of the Italian Collaborative DIA-QOL (Dialysis-Quality of Life) Group. *Nephrol Dial Transplant* 1998; 13: 70-5.
- Mingardi G, Cornalba L, Cortinovis E, Ruggiata R, Mosconi P, Apolone G. Health-related quality of life in dialysis patients. A report from an Italian study using the SF-36 Health Survey. DIA-QOL Group. *Nephrol Dial Transplant* 1999; 14 (6): 1503-10.
- Mingardi G. Quality of life and end stage renal disease therapeutic programs. DIA-QOL Group. *Dialysis quality of life. Int J Artif Organs* 1998; 21 (11): 741-7.
- Mosconi P, Apolone G, Mingardi G. Quality of life assessment and instruments in end-stage renal disease. *J. Nephrol* 2008; 21 (Suppl. 13): S107-12.
- Mingardi G, Apolone G. Misurare la qualità della vita correlata alla salute nel paziente uremico: una review dei concetti, dei metodi, degli strumenti disponibili e dei risultati [Health related quality of life (HRQoL) assessment in uremic patients: a qualitative review of concepts, methods, available instruments and results]. *G Ital Nefrol* 2005; 22 (5): 477-89.
- DIA-QOL Group, Mingardi G, Apolone G, Mosconi P, Ruggiata R. Qualità della vita, farmaci e problemi di interesse nefrologico. *Forum Trends Experimental Clinical Medicine* 1998; 8 (Suppl. 3): 51-4.
- Anfossi M, Greggio G. La ricerca azione: un'integrazione applicativa del modello lewiniano con l'Approccio Centrato sulla Persona. Da Persona a Persona, Rivista di studi Rogeriani 2007; Novembre: 9-30.
- Questionario sullo stato di salute SF36. Questionario sullo stato di salute SF12. PGWBI (The Psychological General Well Being Index). Disponibili su: <http://www.crc.marionegri.it/qdv/index.php?page=intro>
- I.P.P.E. (Inventario Pluridimensionale per il Paziente in Emodialisi). Disponibile su: http://www.renalgate.it/biasoli/bias_questionarioA4.htm
- Questionario DIA QoL. Per gentile concessione dell'Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri Milano.
- Apolone G, Mosconi P, Ware JE. Questionario sullo stato di salute SF 36. Manuale d'uso e guida all'interpretazione dei risultati. Guerini e Associati, Milano: 1997.
- Abdel-Kader K, Myaskovsky L, Karpov I, et al. Individual quality of life in chronic kidney disease: influence of age and dialysis modality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4 (4): 711-8.
- Shrestha S, Ghotekar LR, Sharma SK, Shangwa PM, Karki P. Assessment of quality of life in patients of end stage renal disease on different modalities of treatment. *JNMA J Nepal Med Assoc* 2008; 47 (169): 1-6.
- Fan SL, Sathick I, McKitty K, Punzalan S. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 2008; 23 (5): 1713-9.
- Juergensen E, Wuerth D, Finkelstein SH, Juergensen PH, Bekui J, Finkelstein FO. Hemodialysis and peritoneal dialysis: patients' assessment of their satisfaction with therapy and the impact of the therapy on their lives. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006; 1 (6): 1191-6.
- Son YJ, Choi KS, Park YR, Bae JS, Lee JB. Depression, symptoms and the quality of life in patients on hemodialysis for end-stage renal disease. *Am J Nephrol* 2009; 29 (1): 36-42.
- Levy NB. *Psiconefrologia*. Napoli, Atti I conferenza Internazionale "Sopravvivere non è abbastanza: qdv nella malattia cronica renale". 2008; 80-3.
- Bonino S. Mille fili mi legano qui. Editori Laterza, Roma-Bari: 2006.
- Anfossi M, Verlato ML, Zucconi A. *Guarire o curare?* Edizioni La; Meridiana, Molfetta (BA): 2008.
- Ceppellini S. La fatica di Sisifo e la cronicità della malattia. Disponibile su: <http://www.solidare.it/documenti.php>
- Farri M, Comoglio M, Chiodo Martinetto R. Aspetti psicologici in diabetologia. *Psicologi a confronto, Rivista dell'Ordine degli Psicologi del Piemonte* 2008; 2: 127-38.
- L'informazione al paziente uremico: informare, comunicare e prevenire. Cuneo, Atti del Seminario, 2007.
- Perri S (a cura di). *L'ABC della dialisi*. Franco Angeli/Self-help, Milano: 2005.
- Heath I. *Modi di morire*. Bollati Boringhieri, Torino: 2008.