



# IO E IL MIO CAREGIVER REPORT INTERVISTE IO1

Autori:  
Licia Boccaletti  
Sara Beccati  
Alessia Palermo

# INDICE (CAREGIVER)

**SEZIONE 1: ARGOMENTI INTRODUTTIVI**

**SEZIONE 2: RETE DI SUPPORTO**

**SEZIONE 3: IMPATTI DELLA MALATTIA**

**SEZIONE 4: STRATEGIE DI COPING**

**SEZIONE 5: BISOGNI FORMATIVI**



## Report interviste IO1

Il progetto ECARIS ha la finalità di migliorare la qualità delle cure fornite a pazienti con patologie renali croniche (CKD o ESDR), così da alleviare il carico dei caregiver informali, familiari o professionali, e infine migliorare la qualità della vita di entrambi i gruppi (caregiver e pazienti). Possono essere osservate delle differenze nelle modalità in cui gli stati europei gestiscono la presa in cura dei pazienti affetti da patologie renali, in quanto esse sono fortemente influenzate dal background culturale, dalle strutture familiari e dalla disponibilità di servizi di supporto. Perciò risulta importante avere una chiara fotografia delle differenti situazioni di ogni stato, così da osservare come una formazione possa adattarsi alle necessità di caregiver e pazienti ed ai diversi tipi di organizzazioni e stati coinvolti. Il report "Me and my carer" si pone tale obiettivo, raccogliendo necessità ed esperienze di diverse famiglie con responsabilità di cura in Grecia, Spagna, Danimarca ed Italia attraverso interviste condotte dai partner del progetto a pazienti affetti da patologie renali ed ai loro caregiver. Le domande hanno

esplorato il tipo di impatto che la responsabilità di cura può avere sui caregiver di diverse nazionalità, il tipo di supporto disponibile per essi, il ruolo che la formazione può avere per aumentare la capacità di rispondere a tale evento ed aumentare il benessere.

### 1. Interviste con caregiver familiari

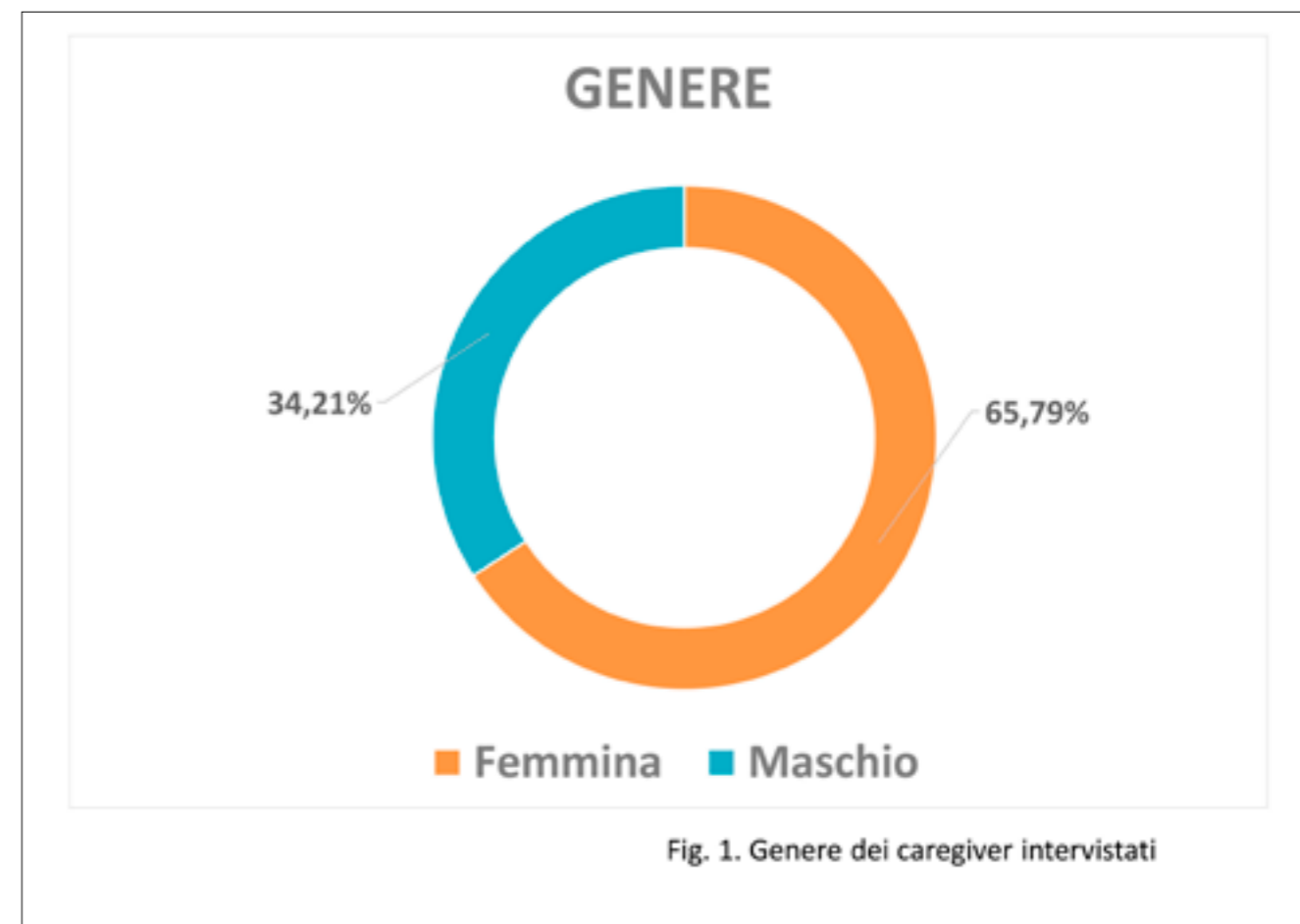
In questa parte si presentano i risultati delle interviste condotte ad un campione di convenienza composto da 38 caregiver di pazienti affetti da patologie renali provenienti da Grecia, Spagna, Danimarca e Italia. Per assicurare un'eterogeneità geografica sono stati intervistati caregiver provenienti dai diversi paesi attraverso differenti modalità (interviste, focus group, questionari), tale da offrire una buona panoramica della situazione osservata. Per via dell'emergenza sanitaria dovuta al Covid-19, tali consultazioni sono state condotte da remoto, attraverso chiamate, meeting online (attraverso ad esempio Skype o Zoom) o questionari digitali.

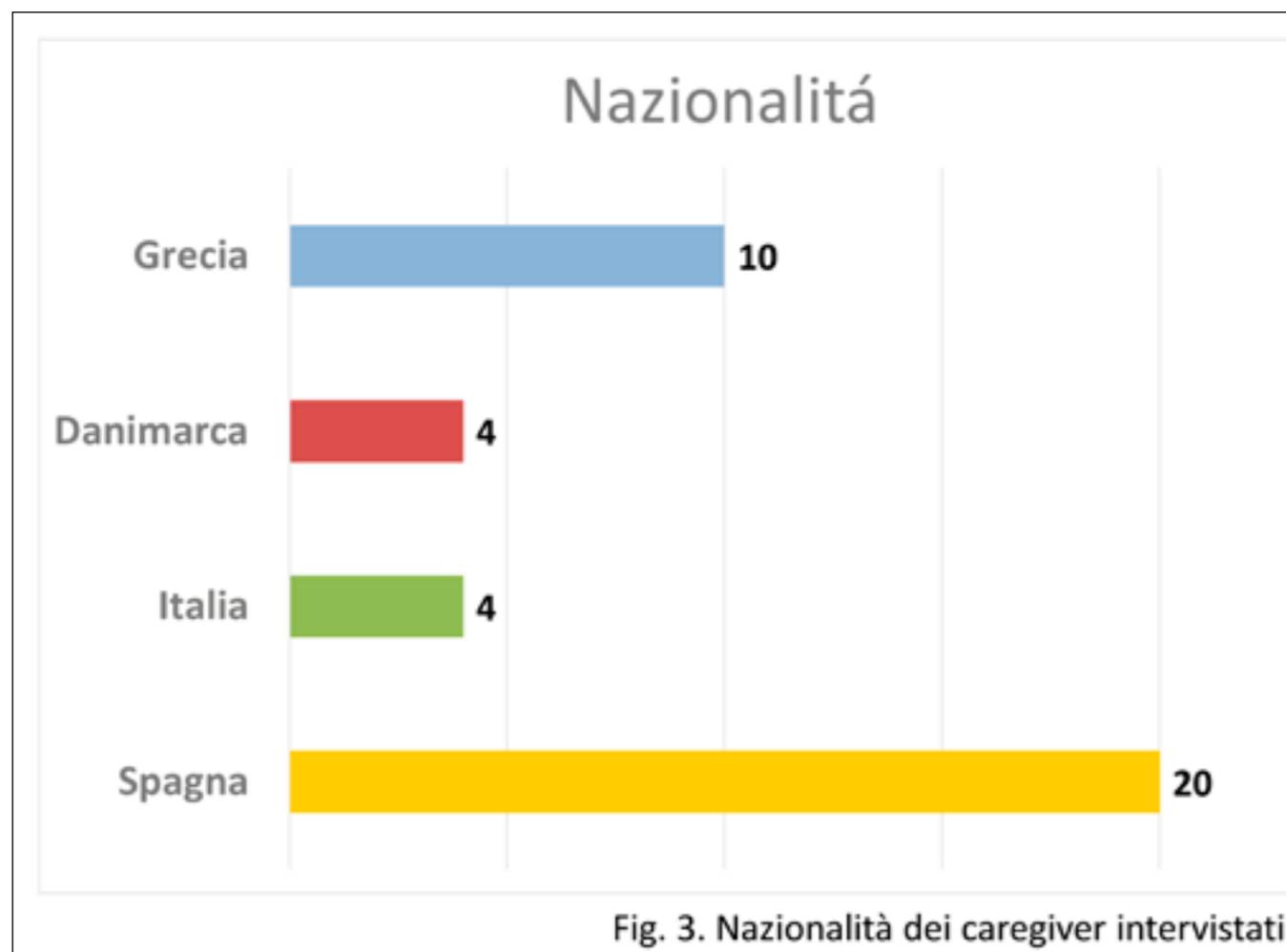
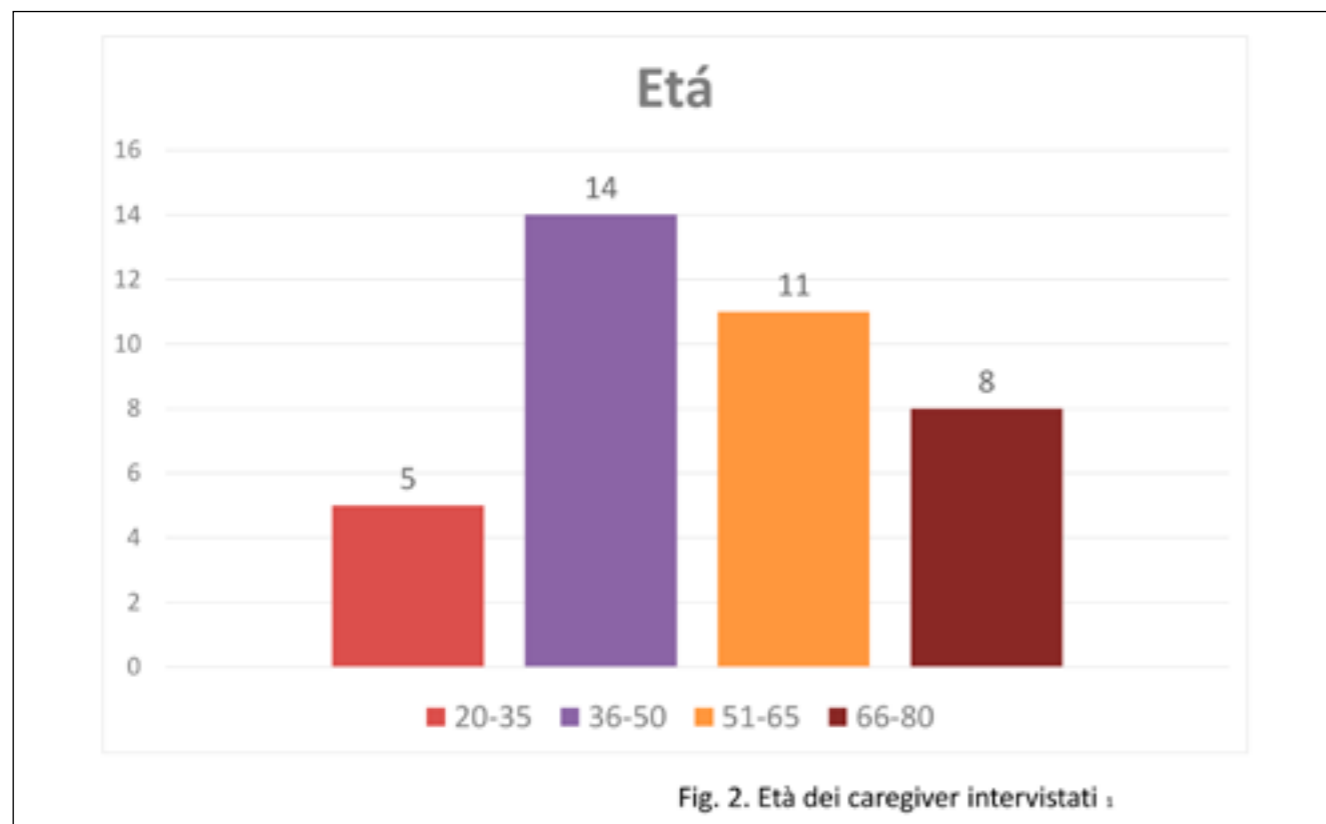
**Molti rispondenti sono in pensione in quanto over 65, mentre spesso i caregiver più giovani hanno un lavoro; tuttavia, nel caso il paziente sia un figlio piccolo non tutti i caregiver hanno avuto la possibilità di mantenere il proprio lavoro, per via del tempo di cura richiesto**

### SEZIONE 1: ARGOMENTI INTRODUTTIVI

#### Persona di cui ci si prende cura

Analizzando le interviste condotte in tutte le nazioni coinvolte nella ricerca (Grecia, Spagna, Danimarca e Italia) è possibile osservare come la maggior parte dei caregiver intervistati sia di sesso femminile (il 65,79%, ossia 25 rispondenti su 38). La figura di cui essi si prendono cura è sempre un familiare, come il marito/la moglie o un figlio, ed in coincidenza a ciò è stato possibile osservare come tutti gli intervistati convivano con il paziente. Talvolta il caregiver ha un'ulteriore responsabilità di cura, che può essere un genitore malato o un figlio piccolo: ciò rende ancora più complessa la gestione della patologia nella vita quotidiana. Molti rispondenti sono in pensione in quanto over 65, mentre spesso i caregiver più giovani hanno un lavoro; tuttavia, nel caso il paziente sia un figlio piccolo non tutti i caregiver hanno avuto la possibilità di mantenere il proprio lavoro, per via del tempo di cura richiesto. Ad esempio in Spagna, molti partecipanti ai focus group sono madri o padri di pazienti la cui diagnosi di patologia renale è stata compiuta alla nascita. L'80% di essi ha attualmente un lavoro, ma come molti altri genitori in alcune occasioni dichiarano di aver dovuto interrompere le attività lavorative per prendersi cura e dedicare attenzione ai loro bambini, specialmente nel primo anno di vita. Molto spesso uno dei due partner della coppia ha dovuto smettere di lavorare per dedicarsi completamente alla cura del proprio caro, talvolta sotto consiglio dello stesso personale medico. Infine, alcuni di loro hanno avuto la possibilità di lavorare in telelavoro, così da riuscire a conciliare in miglior modo la vita personale con quella lavorativa.





### Motivazioni alla cura

La maggior parte dei caregiver intervistati ha raccontato come i pazienti di cui si prendono cura siano affetti da insufficienza renale, CKD, si siano sottoposti ad un trapianto oppure siano attualmente in dialisi. Perciò, tra gli intervistati è stato osservato un campione diversificato di situazioni patologiche, che vanno da pazienti con diagnosi recente a persone che hanno subito un trapianto da tempo, che sono in emodialisi o in dialisi peritoneale. Diverse sono anche le cause cliniche della patologia, che vanno dall'abuso di alcol, fumo o droghe a fattori genetici e cause non confermate. In alcuni casi, spesso i più gravi, vi è anche una comorbilità alla patologia renale, come il diabete, problemi cardiovascolari, problemi epatici e tumori. Altri sintomi talvolta registrati sono tremori, perdita di memoria e distacco dalla realtà.

### Esigenze di cura

Ci sono generalmente due carichi significativamente diversi per chi si prende cura dei pazienti renali:

1. Quando il paziente si trova in uno stadio precoce della malattia, la malattia non è particolarmente invasiva (ad esempio in seguito ad un trapianto), oppure è di giovane età, i caregiver generalmente affermano di fornire un supporto materiale relativamente limitato. Le attività principali sono l'accompagnamento della persona amata all'ospedale, l'aiuto per la gestione della casa o la preparazione dei pasti. In questi casi, i caregiver riferiscono di non provvedere a bisogni specifici, ma semplicemente di svolgere il loro ruolo nella convivenza.

2. Nel secondo e più frequente caso, quando le patologie sono in fase avanzata e il paziente ha bisogno di molto aiuto, il carico di cura diventa maggiore per i caregiver. Oltre alle attività sopra citate, vi sono esigenze di mobilità, gestione delle finanze, gestione dei farmaci, operare clisteri, azioni di assistenza sanitaria generale e di pulizia degli strumenti medici. In alcuni casi, se il paziente ha difficoltà a muoversi e ad essere autonomo, il caregiver svolge anche attività come lavare il proprio caro, vestirlo, curare l'igiene e la pulizia personale del paziente, inserire traversine per il letto, cambiare sacche e strumenti medici e persino aiutare la persona ad alzarsi dal letto. Così, coloro che hanno sperimentato le cure domiciliari e la dialisi domiciliare sono diventati

“esperti per esperienza”, acquisendo conoscenze sugli aspetti medici e sulle tecniche di trattamento come la dialisi peritoneale. I casi più complessi mostrano chiaramente i diversi aspetti di concreta difficoltà che un caregiver può affrontare. Ad esempio, alcuni partecipanti hanno vissuto l'esperienza di vedere i propri parenti sottoposti a vari trattamenti di dialisi e di rigetto dei trapianti (fino a 4 o 5 volte). In questi casi, l'impatto è stato maggiore a causa dei continui ricoveri in ospedale e delle complicazioni mediche che si sono aggiunte alla malattia e agli interventi chirurgici. Hanno trascorso gran parte della loro vita in ospedale, rendendo loro impossibile combinarla con altri compiti come la cura della casa o l'esecuzione di un lavoro.

### Alcune citazioni dei caregiver intervistati:

*“Nell'ultimo periodo mio padre aveva bisogno di assistenza per ogni azione, anche per alzarsi dal letto, nonostante fosse un uomo molto forte” [IT, C1]*

*“La patologia è stata caratterizzata da ricoveri alternati a periodi in casa. In quest'ultimo caso, abbiamo dovuto organizzare pasti specifici per la malattia (cioè a basso contenuto di proteine, senza sale), gestire i farmaci, operare clisteri” [IT, C2]*

*“Mio marito è stato trapiantato per la seconda volta. Non gli fornisco alcuna cura particolare, lo aiuto solo a ricordare alcune informazioni che dimentica a causa dei farmaci” [DE, C2]*

*“Ricordo al mio ragazzo di andare agli appuntamenti in ospedale e di ordinare i prodotti per la dialisi. Mi assicuro anche che mangi i cibi giusti” [DE, C4]*

*“Mi occupo di portarlo e di prelevarlo dall'ospedale, non vogliamo usare trasporti speciali, come ambulanze” [SP, C3]*

## SEZIONE 2: RETE DI SUPPORTO

**Descrizione della rete di supporto e del ruolo che la famiglia e gli amici rivestono nel gestire la malattia**

Analizzando le interviste compiute in tutti i paesi coinvolti nella ricerca è stato possibile osservare come la maggior parte dei caregiver coinvolti ricevano principalmente supporto dalla loro stessa famiglia. Nello specifico per quanto riguarda i partecipanti spagnoli e greci, i figli e le figlie dei caregiver appaiono essere i principali aiutanti nella presa in cura del proprio caro (che spesso è il marito o la moglie del caregiver stesso). Tale aspetto è emerso anche in Danimarca, specialmente per i caregiver over 65; dall'altro lato invece quando il caregiver è under 30, i genitori rappresentano la rete a cui affidarsi (sia del caregiver stesso che eventualmente del paziente, nel caso i due siano partner). Infine, i dati italiani hanno mostrato in modo evidente come il network di supporto può spesso estendersi agli amici, alle parentele e in piccole comunità anche ai vicini di casa.

**Alcune citazioni dei caregiver intervistati:**

*"Mia figlia maggiore è un'infermiera di terapia intensiva, e a volte aiuta" [DE, C5]*

*"Anche se i miei genitori erano separati, ho sempre ricevuto un forte sostegno emotivo da mia madre" [IT, C1]*

*"Vivendo in una piccola città, è stata creata una rete di supporto naturale. Oltre ad unire la mia famiglia, la malattia l'ha anche allargata, creando molti piccoli "nuclei familiari" pronti ad aiutarci. Tutti quelli che ci conoscevano hanno cercato di sostenerci, non siamo mai stati lasciati soli" [IT, C2]*

**Valutazione del supporto ricevuto dai professionisti**

La maggior parte dei caregiver intervistati è soddisfatta del supporto professionale ricevuto dai diversi ruoli coinvolti nella cura. Essi generalmente hanno valutato il supporto ricevuto da dottori, infermieri, psicologi e consulenti valido ed utile ai fini di gestire il carico psicologico ed emotivo dovuto dalla malattia. Anche associazioni e cooperative possono rappresentare una rete di supporto con cui confrontarsi, parlare delle proprie necessità e bisogni. Tuttavia, non tutti i partecipanti usufruiscono di questi servizi o sono a conoscenza della loro presenza nel territorio; alcuni caregiver dichiarano di non sentire la necessità di nessuno specifico aiuto (nello specifico riferendosi a quello psicologico), ma di preferire che la gestione della patologia rimanga

all'interno del nucleo familiare. Ad esempio una caregiver di nazionalità italiana, riconosce esplicitamente il bisogno di ricevere un supporto psicologico professionale, per sé stessa e per suo marito, ma afferma di non averlo ricercato in quanto non supportata in ciò dal compagno.

Dall'altro lato, alcuni caregiver hanno riportato un'esperienza negativa rispetto al supporto professionale. Le esperienze negative sono dovute, ad esempio, da una comunicazione carente ed una limitata chiarezza da parte del personale medico, da informazioni generiche e poco utili al caregiver ed infine da una scarsa assistenza nel definire un piano di cura domestico.

Alcune citazioni dei caregiver intervistati:

*"Sono il presidente della rete di assistenza dell'associazione per patologie renali di XXX. Qui posso ottenere sostegno e parlare con gli altri nella stessa situazione, ma non chiedo tanto sostegno perché sono sana sia fisicamente che mentalmente" [DE, C2]*

*"Faccio parte della rete di assistenza per patologie renali per i caregiver e ricevo molto sostegno. Mi fa sentire molto bene" [DE, C4]*

*"Quando mia moglie è stata operata, abbiamo avuto una pessima comunicazione da parte di un medico. Onestamente ho poca fiducia nel personale sanitario" [DE, C5]*

*"Per me il sostegno che riceviamo è insufficiente. Soprattutto nella gestione della casa sono fisicamente limitato e per la cura e l'attenzione del paziente. Abbiamo solo un servizio di assistenza a distanza e 20 ore al mese di assistenza domiciliare" [SP, C4]*

*"Per quanto riguarda l'assistenza sanitaria, a mio parere è stata inadeguata. Sia da parte dei medici che dell'infermiera che a volte veniva ad aiutarci a casa, le indicazioni erano spesso generiche, imprecise. Ad esempio, nessuno ci ha mai detto chiaramente quali alimenti mio padre non poteva mangiare, anche se in queste patologie la corretta alimentazione è fondamentale" [IT, C2]*

*"Tutti i medici e le infermiere lo hanno trattato bene, parlandogli e trattandolo come un figlio. Lui percepisce la possibilità di confidarsi con loro perché sente la loro vicinanza. Anche nei primi tempi, quando non accettava la malattia, i medici erano in grado di ragionare con lui e di guidarlo. Gli danno tanto affetto e coraggio" [IT, C3]*

*"Sono sempre stata indipendente dal punto di vista dell'assistenza sanitaria e della nutrizione per mio marito. Le informazioni e il supporto che medici e infermieri mi hanno dato sono sufficienti. Vorrei ricevere un sostegno psicologico professionale, ma alla fine non l'ho mai cercato. Mio marito non mi ha mai incoraggiata, diceva che non ne abbiamo bisogno. Sapete come la pensano gli uomini di queste cose... pensano che solo i pazzi vadano dagli psicologi. Qualche tempo fa abbiamo incontrato lo psicologo dell'ospedale, ma mio marito ha detto che non gli interessava. Ho detto allo psicologo che ero interessata, ma lui ha risposto che il servizio era rivolto solo ai pazienti o alle coppie paziente-caregiver" [IT, C4]*



**SEZIONE 3: IMPATTI DELLA MALATTIA****Impatto pratico sulla vita**

Per molti rispondenti l'impatto che la malattia e la presa in cura hanno avuto nella loro vita quotidiana è stato forte e complesso da fronteggiare. Ad esempio, nel caso il paziente sia un bambino, uno dei due genitori, generalmente la madre, ha dovuto smettere di lavorare al momento della diagnosi per dedicarsi totalmente alla cura e trattamento del figlio. Talvolta questa situazione si manifesta similmente anche quando il caregiver è il marito/la moglie del paziente, ritrovandosi solo nel fronteggiare la patologia del partner. Questo meccanismo è invece più raro quando il caregiver è un figlio adulto, sia in quanto solitamente non ricopre il ruolo di caregiver primario, sia poiché appare maggiormente necessario continuare la propria carriera. Le difficoltà incontrate non sono generalmente di tipo finanziario (probabilmente anche grazie a sussidi che i pazienti ricevono), ma maggiormente correlate alla pratica gestione della vita quotidiana. Essere frequentemente in ospedale, interrompere la frequentazione scolastica laddove il bambino sia malato, avere difficoltà a mantenere i ritmi lavorativi richiesti, dover organizzare e ricordare le attività del proprio caro sono solo alcuni degli impatti pratici che la patologia ha sui caregiver. Ad aggravare il quadro vi sono le comorbidità che possono emergere, dovute alla malattia, che rendono la gestione ancora più complessa (ad esempio cecità, amputazioni, diabete, disturbi cardiaci). Una parte dei rispondenti dichiara invece di non aver percepito un particolare impatto nella loro vita. Tale vissuto è raccontato specialmente da caregiver che si occupano di pazienti che hanno un'età compresa tra i 20 ed i 35 anni, ma più in generale è stato riportato anche da rispondenti di altre età. Per alcuni di essi il cambiamento è stato minimo in virtù dell'autonomia preservata della persona di cui si prendono cura. Solo una piccola parte di questo campione dichiara di essere l'unica fonte di guadagno economico della famiglia, in quanto il resto dei partecipanti afferma che anche i loro cari lavorano nonostante la malattia.

**Alcune citazioni dei caregiver intervistati:**

*“È stato difficile conciliare la cura di mio padre alla mia vita perché non volevo dare ai miei datori di lavoro l'idea di essere fragile, quindi ho sostenuto ritmi molto duri. Lavoravo tutti i giorni e poi andavo in ospedale ogni notte durante i ricoveri. Spesso non dormivo, tranne quando mi alternavo con i miei fratelli. Ma ho sempre voluto continuare a lavorare, per me era importante continuare a farlo” [IT, C2]*

*“Sì, ha avuto un impatto nella mia vita quotidiana. A mio marito è stata diagnosticata la CKD nel 2019, siamo andati in ospedale quando eravamo in vacanza e qualche mese dopo hanno dovuto amputargli la gamba a causa di problemi vascolari. Tutto è cambiato molto” [SP, C4]*

*“Quando mio figlio aveva 5 anni, ha avuto un infarto: oggi è muto ed ha perso molte capacità cognitive. A 16 anni gli è stato diagnosticato il CKD. Le cure di cui aveva bisogno non erano compatibili con un lavoro a contratto stabile, così ho lavorato solo temporaneamente, il reddito era quello di suo padre e qualche aiuto finanziario da parte dei nostri parenti” [SP, C5]*

*“Avevo un buon datore di lavoro, che ha rispettato la mia condizione, comprendendo che dovoessi essere partecipe nella cura della malattia di mio marito. I miei colleghi sono stati molto comprensivi” [DE, C2]*

*“La malattia ha avuto un basso impatto sulla mia vita, abbiamo continuato la nostra vita come prima della diagnosi. Mangiamo gli stessi cibi e facciamo le stesse cose” [DE, C3]*

*“Abbiamo adattato il nostro piano familiare, con l'aiuto di mia moglie, alle esigenze di cura quotidiana di mio cugino. Sarebbe una bugia dire che l'intera situazione non ci ha influenzato come famiglia, soprattutto nel primo trimestre, quando ha dovuto seguire una dieta specifica e prestare attenzione all'assunzione di liquidi” [GR, C3]*

*“Mio marito non ha particolari problemi nella sua attività quotidiana. Per fortuna, entrambi lavoriamo e lui ha un orario di lavoro flessibile, a causa del suo programma di dialisi” [GR, C4]*

**Impatto sulla vita emotiva**

La patologia ha generato un forte impatto emotivo sia sui pazienti che sulle loro famiglie. Le esperienze di tutti i rispondenti di ogni nazionalità sembrano infatti essere caratterizzate da simili emozioni: essi dicono di aver provato paura, disorientamento, senso di impotenza e debolezza, tristezza al momento della diagnosi e ad ogni problema medico che insorgesse (come peritoniti, problemi vascolari, rigetto del trapianto). Alcuni di essi hanno inoltre sofferto di un senso di ansia e panico generalizzato in riferimento alla situazione in cui si trovavano, ma raramente affermano di aver ricercato un aiuto psicologico. Tuttavia, dopo un periodo iniziale quasi tutti i caregiver dichiarano di aver imparato a gestire le loro emozioni e di percepirsi più pronti a fronteggiare le varie sfide a cui la malattia li sottopone. Alcuni pazienti raccontano come il passaggio dalla dialisi al trapianto ha rappresentato un importante cambiamento, migliorando la qualità della vita del paziente e quindi anche di chi lo assiste. Essi esprimono liberazione riguardo alcuni compiti, ma altresì indicano l'insorgenza di altre responsabilità, come l'adesione al trattamento farmacologico e il controllo degli esami. Hanno consapevolezza che nella gestione di una malattia cronica ogni nuovo giorno potrebbe essere una sfida, quindi cercano di non pensare molto a ciò che accadrà e di vivere il momento. Le forti emozioni provate hanno in genere rafforzato il rapporto con il paziente e all'interno della famiglia, con la volontà di stargli vicino in questo percorso e sostenerlo.

**Alcune citazioni dei caregiver intervistati:**

*“All'inizio piangevo in segreto per non far soffrire mio figlio, e a volte lo faccio anche adesso. Ma mi sento forte riguardo questo problema. Voglio combattere con lui. Tra noi non è cambiato nulla, il nostro rapporto è rimasto lo stesso” [IT, C3]*

*“L'impatto psicologico della malattia di mio marito è stato molto forte, ma non ho mai chiesto aiuto a nessuno. Mio marito è sempre nervoso e sfoga la sua frustrazione su di me. In particolare quando gli è stata proposta la possibilità di un trapianto, ha avuto molta paura. Ha rifiutato due volte prima di decidere di farlo. Quando ha smesso di lottare, l'ho sostenuto e l'ho convinto ad affrontare le difficoltà” [IT, C4]*

*“Quando si contrae la malattia con quasi 85 anni, le limitazioni fisiche sono molte, così come il carico emotivo per la cura del parente. Non posso aiutare con la mobilità perché soffro di osteoartrite e osteoporosi e quando ha bisogno di andare in bagno, tutto quello che posso fare è mettere un pannolino” [SP, C4]*

*“Ho avuto uno shock quando è stata diagnosticata la malattia a mio marito, seguito da preoccupazioni e pensieri su come gestire la malattia. All'inizio ci si preoccupa di come gestire la vita quotidiana. Sono stata estremamente angosciata, ma ho imparato a gestire la malattia semplicemente facendo il necessario” [DE, C2]*

*“Ho avuto una forte sensazione di incertezza per molto tempo, perché non riuscivo a controllare nulla riguardo la malattia. Per molto tempo sono stata ansiosa e preoccupata per quello che poteva succedere. Sono molto arrabbiata per la malattia del mio ragazzo, mi chiedo: 'perché non può non essere come tutti gli altri giovani?' Nessuno merita di essere malato, ma sento che è ingiusto perché lui è così giovane” [DE, C4]*

*“All'inizio mia moglie fu ricoverata in un reparto dove morì quasi la metà dei pazienti. Questo ha causato un grande trauma a me e ai nostri figli piccoli” [DE, C5]*

*“Questo è un periodo molto difficile. Non credo che abbiamo bisogno di un sostegno psicologico, non farà alcuna differenza. Non sento stress o stanchezza, ma sono triste e spero ancora che mio padre possa migliorare” [GR, C1b]*

*“La situazione è difficile. Offrire un sostegno emotivo è estenuante. C'è sempre una sensazione di emergenza e di conseguenza sento che mio padre trascura i suoi problemi personali e a volte questo porta a prendere decisioni sbagliate. Si sente stressato per il progredire della malattia; si sente turbato e depresso perché non c'è alcun miglioramento” [GR, C2b]*

## Impatto sulla vita familiare e sociale

Analogamente ad altri aspetti di impatto, anche in questo caso l'entità dell'impatto della patologia sulla vita familiare e sociale del caregiver e del paziente dipende dallo stadio e dalla gravità della malattia e dalla sua conseguente autonomia. Da un lato, alcuni caregiver raccontano che hanno dovuto limitare la loro vita sociale, la loro vicinanza agli amici, a causa del loro impegno assistenziale. Essi affermano che solo gli amici più vicini e sinceri sono rimasti nella loro vita, condividendo con loro le preoccupazioni e le necessità quotidiane, sostenendoli e aiutandoli quando necessario, anche offrendo in alcuni casi la possibilità di donare i loro organi. Coloro che non sapevano come affrontare la situazione, se ne sono andati gradualmente. Gli intervistati espongono anche che le informazioni a questo proposito sono molto scarse e alcuni enti di servizi e associazioni li hanno aiutati ad ottenere informazioni su aspetti non sanitari, come l'assistenza psicologica e la terapia di coppia, i laboratori di cucina, l'incontro con altri pazienti, i viaggi internazionali, il lavoro, le prestazioni sociali. Inoltre, conoscere altre persone che vivono la stessa condizione ne ha alleviato il peso e ha reso più naturale la loro situazione.

Dall'altro lato, se il paziente è rimasto indipendente, i caregiver generalmente raccontano che la loro vita sociale e familiare non ha subito grandi cambiamenti. I rapporti sono rimasti gli stessi e conducono la loro vita sociale in modo simile a prima, solo con qualche precauzione in più per quanto riguarda il malato. I caregiver affermano che l'iper-protezione nel tempo non ha successo, in quanto rende i pazienti più dipendenti; consigliano invece strategie per far sì che i pazienti si assumano la responsabilità della loro malattia.

Ciò che non sembra cambiare da queste due diverse esperienze di cura è il rafforzamento dei rapporti familiari. Sia che la malattia si sia manifestata in modo particolarmente grave, con un forte impatto sulla vita del paziente e della famiglia, sia che la malattia sia più facilmente gestibile, i rapporti all'interno delle famiglie appaiono generalmente rafforzati, più coesi nell'affrontare insieme i problemi (ad eccezione di alcuni casi individuali).

### Alcune citazioni dei caregiver intervistati:

*"Dai 17 ai 24 anni ho assistito mio padre, quindi probabilmente ho perso alcune esperienze che i miei coetanei hanno avuto. Mi sono reso conto che la mia vita non poteva svolgersi oltre un raggio di pochi chilometri da casa, quindi ovviamente c'è stato un impatto" [IT, C1]*

*"Questa esperienza ha rafforzato per me molte relazioni. L'unico cambiamento radicale è stato il fatto che mi sono lasciata con il fidanzato che ho avuto per molto tempo, ma a posteriori lo considero un evento positivo perché non era all'altezza della situazione. D'altra parte, il rapporto con una persona, che ora è il mio partner, si è rafforzato" [IT, C2]*

*"Nessuno dei miei due figli è stato in dialisi, quindi non abbiamo avuto limitazioni per quanto riguarda le gite o le vacanze. I più grandi avevano una cerchia di amici che sono consapevoli della situazione e non è mai stato sollevato alcun problema, il CKD viene preso in considerazione solo quando si pianifica la dieta" [SP, C2]*

*"La situazione medica di mio marito ci ha avvicinato. Lo stesso è successo con i nostri amici: il gruppo esiste fin dall'infanzia e questa realtà ci ha fatto stringere ancora di più" [SP, C3]*

*"È difficile immaginare come sarebbe se mia moglie non fosse malata. È diventata una vita diversa, ma è stata una mia scelta. Mi piace stare a casa, il che è una cosa positiva perché ora abbiamo il tempo e la possibilità di farlo" [DE, C5]*

*"Siamo persone molto attive, con un'intensa vita sociale e diversi amici intimi. Fin dal primo momento della malattia di mia moglie, i nostri amici erano consapevoli della progressione della malattia e hanno contribuito attivamente al nostro sostegno psicologico. Infatti, 3 di loro sono diventati donatori di organi" [GR, C1]*

*"Il graduale declino della funzione dei reni di mia moglie, così come le malattie sottostanti, mi hanno trasformato da tempo da marito a infermiere/psicoterapeuta. Tuttavia, lo accetto senza esitazioni e sono contento di farlo. L'unica cosa di cui mi lamento è che abbiamo ridotto notevolmente i nostri contatti sociali con amici e parenti" [GR, C2]*

*"Il mio rapporto con mio padre si sta deteriorando" [GR, C2b]*



**SEZIONE 4: STRATEGIE DI COPING**

Per osservare, analizzare e riconoscere le diverse strategie di coping adottate dai caregiver per far fronte all'evento patologico, abbiamo fatto riferimento alla classificazione fatta da Watson et al. (1988), che aveva individuato, in relazione ai pazienti oncologici, 5 diversi stili di coping verso la neoplasia. I meccanismi di coping sono le strategie che le persone spesso usano di fronte a uno stress e/o trauma per gestire le emozioni dolorose o difficili; possono aiutare le persone ad adattarsi agli eventi stressanti mantenendo il loro benessere emotivo. La classificazione delle possibili strategie di coping (ad es. reazioni, comportamenti, atteggiamenti) è composta da:

- disperazione / impotenza, caratterizzata da alti livelli di ansia e depressione, dall'assenza di strategie cognitive, per gestire e affrontare la situazione.
- spirito combattivo, caratterizzato da moderati livelli di ansia e depressione e dalla piena accettazione della diagnosi, da un atteggiamento ottimista, dalla determinazione a combattere la malattia, dal desiderio di partecipare alla decisione terapeutica (il paziente cerca di ridurre al minimo l'impatto diagnostico).
- negazione / evitamento, caratterizzato dall'assenza di manifestazioni ansiose e dall'assenza di strategie cognitive. Caratterizzato dal rifiuto o dalla minimizzazione della gravità della diagnosi di cancro, così come dall'evitare di pensare o discutere della propria malattia.
- accettazione stoica (o fatalismo), caratterizzata da bassi livelli di ansia e depressione e accettazione della diagnosi ma adozione di una posizione rassegnata e fatalista nei confronti della malattia.
- preoccupazione ansiosa, caratterizzata da una costante ruminazione della malattia, paura che i dolori fisici segnalino la diffusione o la ricorrenza della malattia e un continuo bisogno di rassicurazione.

**I caregiver hanno generalmente risposto con forza alla patologia della persona amata, superando un primo momento di disperazione e di paura per combattere la malattia insieme al paziente. Ecco alcuni dei racconti che abbiamo classificato nella strategia dello spirito combattivo:**

*"All'inizio, i primi giorni ci siamo sentiti tutti malissimo, ma dopo un po' ha cominciato a reagire con forza, raccontando la sua esperienza. Non vuole essere affatto vittimizzato. Sta combattendo la malattia. A volte ha rassicurato anche me. Mi sento forte riguardo questo problema. Voglio combattere con lui" [IT, C3]*

*"Ho sempre reagito e ho affrontato nuove sfide giorno dopo giorno" [IT, C4].*

*"L'ospedale ci ha fornito tutto l'aiuto di cui avevamo bisogno, ci ha informato degli aiuti e dei benefici, dei servizi associativi che potevano aiutarci. Attraverso essi mio figlio ha ottenuto un lavoro, il che lo rende felice perché gli garantirà indipendenza economica e integrazione sociale. Siamo stati in grado di adattarci" [SP, C5]*

*"Mi sono focalizzato sui benefici e sugli aspetti positivi del caregiving per sentirmi meno stressato. Lo sviluppo del mio ruolo ha portato ad un miglioramento dei rapporti nella famiglia e ci ha aiutato a ridefinire e ad affrontare una situazione difficile" [GR, C3]*

*"Cerco di ottenere nuove informazioni e nuove competenze per aiutare a diminuire lo stress. Credo che la conoscenza stessa possa aiutarmi a gestire meglio la mia situazione. Conoscere i dettagli dell'ESRD e del trattamento dialitico e i diversi aspetti del caregiving può offrirmi comprensione e sentirmi più sicuro riguardo la situazione di mio padre" [GR, C5]*

*Alcuni degli intervistati hanno invece reagito negativamente alla scoperta della patologia, attraverso una negazione della situazione o una profonda ansia, paura e incertezza. Ecco alcuni dei racconti che abbiamo classificato all'interno della strategia di coping negazione/evitamento e preoccupazione ansiosa:*

*"Ho avuto difficoltà a dormire a causa della preoccupazione. Ho sempre scritto tutto durante le consultazioni in modo da poter fare domande e questo è stato molto importante per me per affrontare la situazione. Ho provato ansia e molta preoccupazione" [DE, C2]*

*"Mi sono seppellito nei lavori di casa riuscendo a portare i bambini a scuola, preparando il pranzo per loro, lavando i piatti, ecc. Sentivo la rabbia, la stanchezza, la depressione, l'ansia" [DE, C5]*

*"La mia famiglia non parla della malattia. Sento che questo è il nostro meccanismo di difesa. Questo accade anche perché mio padre insiste per essere il solo a parlare con i medici e perché non vuole essere un peso: non ama chiedere aiuto" [GR, C1b]*

*1. Styles of coping with cancer: the Italian version of the Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale. Grassi L, Buda P, Cavana L, Annunziata MA, Torta R, Varetto A Psychooncology. 2005 Feb; 14(2):115-24.*

**SEZIONE 5: BISOGNI FORMATIVI**

L'ultima domanda posta ai caregiver ha indagato i bisogni formativi legati alla patologia. Questa domanda è stata posta per raccogliere opinioni, necessità e suggerimenti utili a progettare programmi di attività educative per migliorare il benessere dei caregiver e il rapporto di cura tra questi e i pazienti affetti da insufficienza renale. Le principali indicazioni di contenuto educativo/informativo da loro sollevate sono:

- Informazioni sulla patologia, sul suo decorso e sui possibili esiti (ad es. la possibilità di rigetto di un organo dopo un trapianto, il trattamento e le terapie, conferenze sui progressi della medicina o progetti di ricerca);
- Informazioni pratiche su come gestire la malattia a casa (ad es. come fare un clistere, come fare le iniezioni, come sostituire le sacche mediche, come applicare le traversine);
- Supporto psicologico e professionale per il caregiver primario e il paziente, che sperimentano il mag-

gior carico emotivo (ad es. corsi sulla salute mentale dei caregiver, spazio per la condivisione di esperienze con altri caregiver, come gestire lo stress, il carico di cura, la paura);

d. Informazioni sull'integrazione della vita sociale e lavorativa (ad es. malattie e inabilità al lavoro, legislazio-

ne sul lavoro, diritti al pensionamento anticipato delle persone disabili, guide ai servizi, risorse sociali e informazioni per luoghi sicuri per la dialisi e le vacanze in Europa);

e. Istruzioni dettagliate, non generiche, sull'alimentazione da seguire (ad es. menu settimanale, alimenti che il paziente non deve mangiare, ricette e preparazione dei cibi);

f. Rete tra caregiver e tra operatori sanitari (ad es. condivisione dell'esperienza personale dei pazienti e delle famiglie, comunicazione professionale più empatica, terapia di gruppo, incontri con la famiglia e con il paziente).

**L'ultima domanda posta ai caregiver ha indagato i bisogni formativi legati alla patologia. Questa domanda è stata posta per raccogliere opinioni, necessità e suggerimenti utili a progettare programmi di attività educative per migliorare il benessere dei caregiver e il rapporto di cura tra questi e i pazienti affetti da insufficienza renale**



# INDICE (PAZIENTI)

**SEZIONE 1: ARGOMENTI INTRODUTTIVI**

**SEZIONE 2: RETE DI SUPPORTO**

**SEZIONE 3: IMPATTI DELLA MALATTIA**

**SEZIONE 4: STRATEGIE DI COPING**

**SEZIONE 5: BISOGNI FORMATIVI**



Questa parte presenta i risultati di 35 interviste condotte con un campione di convenienza di pazienti affetti da patologie renali che vivono in Grecia, Spagna, Danimarca e Italia. Per assicurare un'eterogeneità geografica sono stati intervistati caregiver provenienti dai diversi paesi attraverso differenti modalità (interviste, focus group, questionari), tale da offrire una buona panoramica della situazione osservata. Per via dell'emergenza sanitaria dovuta al Covid-19, tali consultazioni sono state condotte da remoto, attraverso chiamate, meeting online (attraverso ad esempio Skype o Zoom) o questionari digitali

**SEZIONE 1: ARGOMENTI INTRODUTTIVI**

**Il paziente e la persona che si prende cura di lui/lei**

Come osservato nelle interviste dei caregiver, anche i pazienti coinvolti nella ricerca riportano che il principale supporto informale è offerto dai membri della famiglia. La maggior parte dei pazienti sono in pensione in quanto over 65, mentre i più giovani si sono spesso dovuti ritirare dal lavoro anticipatamente per via della patologia. Alcuni degli intervistati sono tutt'ora autonomi e riescono a gestire indipendentemente la malattia, ma il numero di questi ultimi è inferiore rispetto ai precedenti.

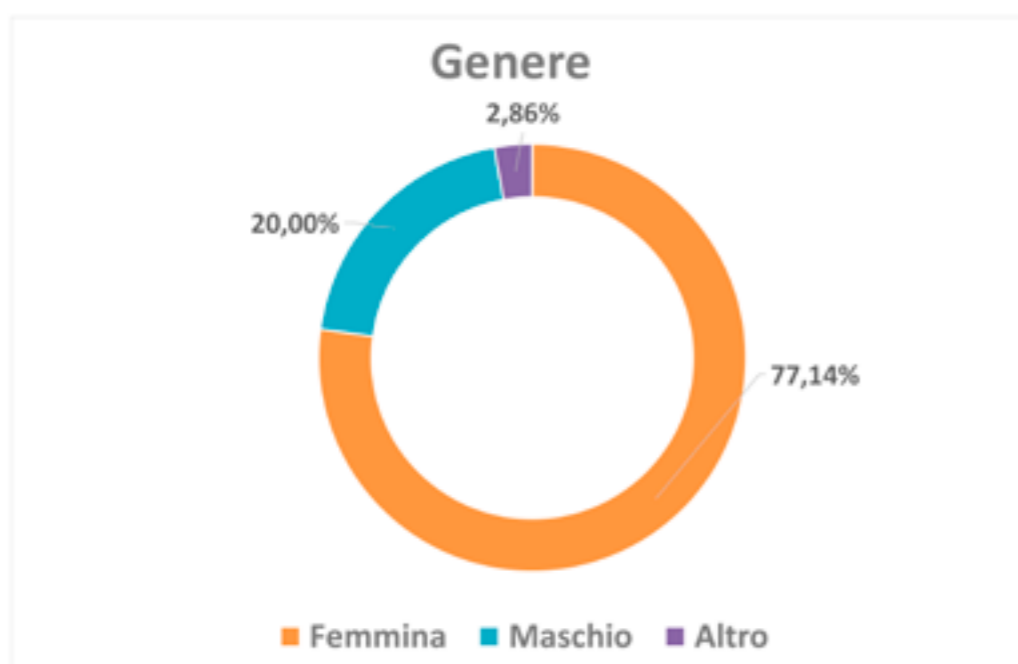


Fig. 1. Genere dei pazienti intervistati

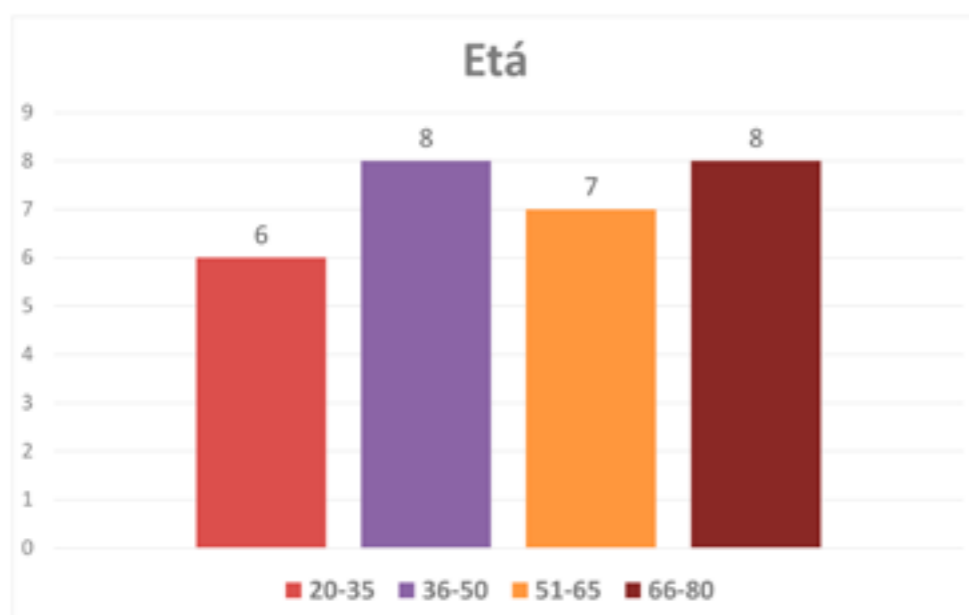


Fig. 2. Età dei pazienti intervistati

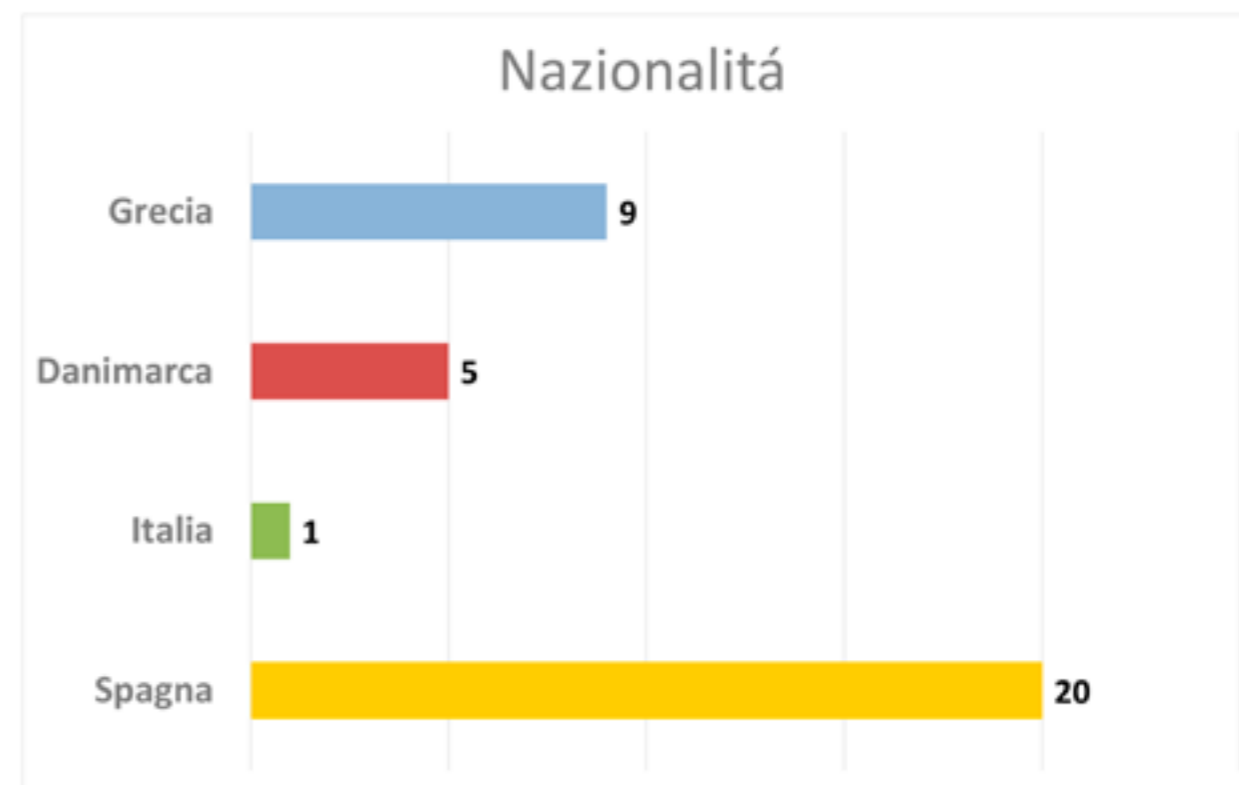


Fig. 3. Nazionalità dei pazienti intervistati

**Patologia e comorbilità**

I pazienti hanno riportato differenti tipologie di patologie renali, a diversi stadi di gravità, così come numerose comorbilità. La maggior parte dei rispondenti ha avuto almeno un trapianto d'organo o è in attesa di essere operato. Segue una breve lista delle principali patologie registrate:

Tipologia di patologia renale	Terapia Renale	Comorbilità
Insufficienza renale cronica Glomerulonefrite Ciste renale Sindrome di Alport Mancanza di drenaggio renale	Dialisi peritoneale Emodialisi ospedaliera Trapianto	Diabete mellito Epatite C Patologie cardiovascolari Bassa pressione sanguigna Ipertensione Attacchi cardiaci Deficit visivi Limitazione alla deambulazione (anche dovuta ad amputazioni degli arti) Osteodistrofia renale Perdita parziale dell'udito (dovuta da antibiotici e terapie) Stenosi spinale

1. Alcuni rispondenti hanno preferito non rispondere a questa domanda

### Necessità di cura

Come osservato durante le interviste dei caregiver, i pazienti generalmente sono autonomi nella gestione della patologia laddove si siano già sottoposti ad un trapianto e/o la loro patologia renale sia sotto controllo, in quanto in stadi primari.

Le necessità diventano maggiori ed il bisogno di aiuto da parte del caregiver aumenta quando lo stadio della patologia è avanzato. Generalmente, i bisogni principali sono:

- Attività quotidiane, come aiuto per lavarsi e vestirsi
- Gestione della casa (attività domestiche di pulizia)
- Pianificazione e preparazione dei pasti (cucinare seguendo le restrizioni nutritive)
- Gestione della mobilità (trasporto alle unità di dialisi)
- Presa in cura (gestione dei farmaci, ordinare i prodotti per la dialisi)
- Gestione delle finanze
- Pulizia degli strumenti di uso medico

### SEZIONE 2: RETE DI SUPPORTO



#### Descrizione della rete di supporto e del ruolo che la famiglia e gli amici rivestono nel gestire la malattia

Analizzando le interviste compiute in tutte le nazioni coinvolte nella ricerca è possibile osservare che la maggior parte dei pazienti riceve il principale supporto dalla propria famiglia. Nello specifico, quando il paziente è sposato questo ruolo è primariamente ricoperto dal marito o la moglie, ed in secondo luogo dai figli. Laddove il paziente invece sia under 30 e single, i genitori e/o fratelli sono la principale rete di supporto. Anche gli amici giocano un ruolo importante, specialmente se condividono con il paziente la situazione patologica. Infatti, i pazienti di tutte le età valutano l'accettazione ed il supporto degli amici come fondamentale, in quanto consente loro di normalizzare la situazione e viverla con una maggiore serenità. Tutti i pazienti che sono riusciti a mantenere una rete di amicizie dichiarano che non vogliono che la patologia diventi il focus principale di

conversazione e non vogliono essere trattati come "speciali". In un caso ad esempio il paziente non ha voluto che i suoi amici fossero a conoscenza della malattia, dal momento che la condizione permetteva di non renderla visibile, poiché non desiderava essere visto con pietà o particolare riguardo. Tuttavia, quanto emerso è la necessità di potersi affidare ad almeno una figura (un genitore, il partner, un amico) per gestire in miglior modo la patologia.

#### Valutazione del supporto ricevuto dai professionisti

I pazienti coinvolti nella ricerca generalmente valutano l'aiuto medico e psicologico ricevuto come positivo e soddisfacente. Nel dettaglio, coloro che hanno beneficiato di un servizio di supporto psicologico dichiarano che non avrebbero saputo come gestire il peso della patologia senza esso; altri pazienti invece, caratterizzati da una maggiore chiusura, hanno beneficiato solo del supporto emotivo della propria famiglia.

Tra i rispondenti, solo pochi non sono soddisfatti del supporto professionale ricevuto, descrivendolo come insufficiente in termini di tempo dedicato loro. In questo caso ci si riferisce principalmente ai servizi di cura domiciliare operati da infermieri, operatori sociali e assistenti domiciliari.

#### Alcune citazioni dei pazienti intervistati:

"Sono molto soddisfatto dell'aiuto che il comune mi fornisce, non c'è stato molto tempo di attesa per i servizi" [DE, P2]

"Ho bisogno di aiuto per tutto, tranne che per mangiare. Il servizio di aiuto domiciliare fornito dal Comune di 2 ore per 2 giorni alla settimana non è sufficiente a coprire queste esigenze" [SP, P5]

"Il supporto professionale è molto importante nella mia vita. Mia moglie è una psicologa ed emotivamente è essenziale. Dubito che ci sarebbero altre persone che potrebbero occuparsi di me come lei, non voglio altri aiuti" [SP, P4]

### SEZIONE 3: IMPATTI DELLA MALATTIA

#### Impatto pratico sulla vita

La vita dei pazienti che hanno partecipato alla ricerca è stata generalmente modificata dalla malattia. La maggior parte degli intervistati ha dovuto smettere di lavorare a causa della patologia, soprattutto quando la diagnosi si è verificata in modo improvviso e inaspettato, causando talvolta problemi finanziari a causa delle limitate pensioni statali. Alcuni pazienti spagnoli affermano che sono stati disoccupati per anni senza reddito e si mantengono da soli con l'aiuto finanziario dei familiari con cui vivono. La disabilità acquisita da molti di loro ha portato a un cambiamento radicale nella vita quotidiana, cambiando le abitudini e dovendo adattarsi a ciò che la malattia permette di compiere. Non si considerano in grado di svolgere alcuna attività a causa delle difficoltà fisiche che hanno e della fatica mentale che la malattia genera.

Tra le terapie, la dialisi sembra essere il trattamento più invasivo e dispendioso in termini di tempo. I pazienti dicono di aver bisogno di molto aiuto da parte dei loro cari, laddove qualcuno possa offrirglielo.

Solo una parte di loro è riuscita a mantenere le proprie abitudini e i propri percorsi di lavoro o di studio, riuscendo a conciliarli (sia a livello pratico che emotivo) con le terapie. I pazienti ai quali la malattia è stata diagnosticata in stadio precoce, pur provando paura, non hanno avuto un grande impatto sulla loro vita, poiché sono stati in grado di adattarsi in modo più progressivo. In particolare, coloro che hanno ottenuto un certificato di invalidità hanno più facilmente trovato un lavoro compatibile con le loro cure e il loro stato di salute, con la possibilità anche di costruire e partecipare a imprese familiari. Questi ultimi raccontano quanto spesso sia stata una sfida da affrontare nella vita quotidiana dopo la diagnosi, ma come questo li abbia resi felici della loro au-



**Alcune citazioni dei pazienti intervistati:**

“Il mio programma di trattamento è divenuto un serio ostacolo sul mio posto di lavoro, tanto che ho deciso di richiedere una pensione anticipata. Ora, anche se sono stato trapiantato, non sto pensando di lavorare di nuovo” [GR, P1]

“La mia malattia ha un forte impatto economico, poiché percepisco un reddito d'invalidità piuttosto basso. Ho dovuto rinunciare al mio lavoro di maestra d'asilo poiché continuavo ad ammalarmi per via di virus e infezioni. Inoltre, non ho costruito una famiglia con dei figli come decisione consapevole dopo il trapianto di cuore” [GR, P1b]

“Ero un falegname ma non potevo continuare la mia carriera a causa della patologia renale. Ho iniziato a prendere lezioni individuali, ma non ho potuto terminare la mia carriera a causa del tempo che ho dovuto passare in dialisi. [...]

Ero attivo prima della patologia renale, possedevo una moto e un ATW (quattro ruote)” [DE, P1]

“Abbiamo lasciato la Groenlandia, dove io e mia moglie abbiamo vissuto per 37 anni con la nostra attività, a causa della mia malattia. Sono stato il primo in Groenlandia ad avere una macchina per la dialisi a casa, ma quando la mia salute è peggiorata, siamo dovuti andare in Danimarca. Mi sono ritirato presto a causa delle mie malattie” [DE, P3]

“Ho avuto problemi con l'adattamento dei programmi di studio a causa dei miei limiti visivi; sono riuscito a finirli, anche se alla fine dell'anno scolastico. Il CKD non ha avuto un grande impatto sull'aspetto formativo, ma ha avuto un ruolo nella ricerca di un lavoro, poiché essendo classificato come persona con disabilità, l'integrazione lavorativa è più complicata e devo richiedere servizi di collocamento specializzati” [SP, P1]

“Mi è stata diagnosticata la malattia a 34 anni. Ho lavorato come insegnante in un istituto e poi sono andato all'università e sono riuscito a combinare il lavoro con il mio primo trattamento di dialisi peritoneale: la mattina andavo sul posto di lavoro e la sera mi dializzavo. Ho potuto viaggiare e godermi le vacanze” [SP, P4]

**Impatto sulla vita emotiva**

La patologia ha avuto un forte impatto emotivo sulla maggior parte dei pazienti. In generale, di fronte alla situazione patologica essi hanno reagito con ansia, disperazione, paura, tristezza. Alcuni di loro hanno quindi cercato un aiuto psicologico, per poter affrontare la complessa situazione di vita che si sono trovati a dover gestire. Dichiarano di non amare la pianificazione a lungo termine da quando hanno ricevuto la diagnosi, poiché sono costantemente sospesi in attesa di un trapianto o per paura di un peggioramento delle loro condizioni di salute. Altri hanno la sensazione di essere legati a una macchina o di aver perso completamente la loro autonomia a causa della loro situazione di dipendenza.

Tra gli intervistati, solo alcuni dicono che la loro vita non ha subito un forte cambiamento generato dalla patologia. I pazienti trapiantati esprimono un grande miglioramento della loro salute fisica ed emotiva grazie all'intervento con una qualità di vita più elevata. In questo caso, però, amici e familiari hanno assunto ancora una volta un importante ruolo di supporto.

**Alcune citazioni dei pazienti intervistati:**

“Il mio massimo sostegno è mia moglie. Senza di lei sarei morto, lei mi fornisce il sostegno emotivo necessario per tutti gli alti e bassi che ho vissuto durante la malattia. Fisicamente mi sento esausto” [SP, P4]

“Ha avuto un impatto sulla mia salute [psicologica]. Ho intrapreso un trattamento psicologico per affrontare la malattia attraverso la conoscenza e il contatto con gli altri pazienti, per affrontare e alleviare la mia ansia in alcune situazioni come la consultazione medica” [SP, P1]

“Ho molta rabbia e tristezza per il trapianto, ma sento che l'associazione dei reni e gli altri pazienti nella rete di sostegno non mi capiscono quando esprimo questi sentimenti. Ma in realtà la mia qualità di vita era migliore prima del trapianto, quando ero solo in dialisi” [DE, P5]

“Vivo una vita normale con mia moglie e il resto della famiglia. Siamo entrambi molto socievoli e abbiamo un'ampia cerchia sociale. Volevamo avere un figlio, ma il rigetto del rene trapiantato ha bloccato i progetti per la gravidanza” [GR, P4]

**Impatto sulla vita familiare e sociale**

Come riportato dalle interviste con i caregiver, la situazione ha rafforzato i rapporti familiari e di amicizia più stretti per la maggior parte dei pazienti. Dall'altro lato, però, alcune amicizie, soprattutto quelle più giovani e meno mature, sono andate perse a causa delle complicazioni che la situazione di malattia comporta. Questo ha portato alla sofferenza e a un senso di frustrazione per molti pazienti. Inoltre, una parte di essi confessa di aver avuto problemi di incomprensione dovuti alla loro situazione di salute nelle relazioni di coppia, giungendo così al divorzio o alla separazione.

Raramente la vita sociale è quindi la stessa di prima, ma mentre in alcuni casi i pazienti affermano di essere riusciti a mantenere o addirittura a migliorare alcuni rapporti, in altri hanno perso la loro rete, percependosi così più soli.

Anche la partecipazione ad eventi, feste, viaggi è più complicata e ha spesso imposto restrizioni agli intervistati; i pazienti hanno inoltre dovuto abbandonare quelle attività sportive come il calcio, il rugby, il basket, le gare, che comportano grandi sforzi fisici. Solo pochi di essi, i più giovani che hanno ancora autonomia fisica, affermano di non aver avuto un particolare impatto nella loro vita sociale.

**Alcune citazioni dei pazienti intervistati:**

“Ho stabilito amicizie senza problemi e a livello familiare siamo molto uniti. Partecipo agli eventi con i miei amici, anche se non mi piace che la mia malattia sia l'argomento principale discusso tra noi. Non voglio essere considerato speciale” [SP, P2]

“Non facciamo più viaggi, ma vediamo ancora i nostri amici, anche se ci vuole un'organizzazione extra per la dialisi” [DE, P4]

“Non posso partecipare agli eventi. A volte usciamo a mangiare, ma non posso mai accedere ai buffet. C'è una mancanza di accettazione da parte di chi mi circonda; i parenti non capiscono, dicono che si può semplicemente ottenere un nuovo rene. Si dimenticano però che non sempre ci si rimette bene e non tutti migliorano. Prendo 56 pillole al giorno e non sono propriamente vitamine!” [DE, P5]

“I miei amici sono lontani. Non sono in grado di capire la situazione che sono costretto ad affrontare. Per questo mi sento spesso frustrato, triste e solo. La mia famiglia è il rifugio dove chiedo sostegno morale e concreto” [GR, P2]

“Non ho vissuto un grande impatto negativo sui miei rapporti familiari e sulla mia vita sociale, poiché la malattia ci ha avvicinati tutti. Naturalmente non ho molto tempo libero da passare con i miei amici, perché la dialisi richiede molto tempo e devo andare a letto presto la sera. Quindi non posso socializzare la sera” [GR, P1b]

#### SEZIONE 4: STRATEGIE DI COPING

Analizzando le interviste effettuate sui pazienti, attraverso la classificazione di Watson et al. (1988), è stato possibile osservare diverse strategie di coping per affrontare la patologia.

La maggior parte dei pazienti intervistati ha risposto con forza alla loro patologia, superando un primo momento di disperazione e di paura per combattere la malattia. Qui di seguito alcune citazioni che abbiamo classificato all'interno della strategia dello spirito combattivo:

*“Ho sempre creduto, anche prima della diagnosi di CKD, che le emozioni positive possano aiutare nel gestire i problemi. Essere diagnosticato di insufficienza renale o di un'altra patologia renale e senza alcun dubbio un'esperienza stressante che coinvolge molte emozioni legate al cambiamento della situazione. Tuttavia, credo che dovremmo imparare a vivere con la patologia sviluppando delle strategie di risposta positive, come il non cedere e il vedere la dialisi come un trattamento che salva la vita” [GR, P4]*

*“Ho provato il primo luogo rabbia, ma ho sempre saputo che avrei avuto bisogno della dialisi, quindi ho presto accettato la mia condizione” [DE, P4]*

*“Provo a mantenere un atteggiamento responsabile, informandomi sulla malattia, i sintomi, le limitazioni e restrizioni; questo mi aiuta a pianificare ed organizzare tutto senza problemi. Sono stata in contatto con un'associazione fin da giovane e ho partecipato a diversi incontri con pazienti e familiari. Valuto molto positivamente tutte le informazioni ricevute in essi, in quanto mi hanno dato strumenti e risorse per sviluppare autonomia e gestire lo stress” [SP, P2]*

Altri pazienti tuttavia hanno mostrato una modalità meno funzionale di gestire la situazione:

*“Credo che con l'aumentare dell'età diversi fattori, come il progredire della patologia e le comorbidità, le complicazioni correlate agli aspetti fisici e psicologici, possono avere un importante ruolo nello sviluppo di incertezza, paura e terrore” [GR, P3] – Classificato come accettazione stoica*

*“Dopo 12 anni di dialisi mi sento ancora incapace di rispettare le dimensioni del trattamento, come le regole nutrizionali, limitare l'assunzione di liquidi e farmaci. Spesso mi sento depresso e triste, ho sofferto di anoressia” [GR, P5] - Classificato come disperazione/impotenza*

*“Mi accuso di negligenza, perché ero consapevole, 10 anni fa, della mia insufficienza renale, ma ho evitato le visite programmate e non ho seguito la dieta raccomandata. Spesso desidero avvicinarmi alla fine della mia vita il più presto possibile, per smettere di essere un peso per la mia famiglia” [GR, P7] - Classificato come disperazione/impotenza*



#### SEZIONE 5: BISOGNI FORMATIVI

L'ultima domanda posta ai pazienti ha indagato le esigenze formative legate alla patologia. Questa domanda è stata posta per raccogliere opinioni, necessità e suggerimenti utili a progettare programmi di attività educative per migliorare il benessere di caregiver e pazienti e il rapporto di cura tra di loro. Le richieste avanzate si sovrappongono a quelle precedentemente registrate nei colloqui con i caregiver, nello specifico:

- a. Informazioni sulla patologia e sui servizi di assistenza disponibili;
- b. Informazioni sulla dieta e sull'esercizio fisico, al fine di sviluppare autonomia e di poter sollevare il principale caregiver da una parte del carico di cura (ad es. programma di esercizi leggeri per i pazienti trapiantati, consigli nutrizionali e restrizioni alimentari);
- c. Networking. Essere in grado di comunicare con altre persone che soffrono della stessa malattia ed avere un sostegno emotivo e sociale. (es. rete di supporto: gruppi di pazienti dove i soggetti si sentano liberi di esporre diversi punti di vista, aprano linee di comunicazione e conoscano ciò che viene fatto a livello di CKD in altri paesi; condividano come affrontano la malattia, come gestiscono le restrizioni sui fluidi e cosa fanno per sostenere i loro caregiver).
- d. Supporto psicologico e professionale (ad es. corsi sulla salute mentale, su come gestire lo stress, il carico di cure, la paura; guida professionale e specifica per sapere come essere protetti dal COVID-19 o da altre malattie infettive);
- e. Informazioni sull'integrazione della vita sociale e lavorativa (ad es. malattia e inabilità al lavoro, consulenza legale, disabilità lavorativa, risorse sociali ed economiche per i pazienti e le famiglie, suggerimenti per destinazioni di viaggio sicure per i pazienti in dialisi e trapiantati).

#### 3. Conclusioni

Da quanto appena descritto sembra che le esigenze di caregiver e pazienti siano simili, e riguardino sia l'impatto concreto-fisico che psicologico che la patologia ha sulla vita non solo del paziente ma anche di chi lo assiste. In generale, la malattia renale ha portato un cambiamento importante nella vita delle persone colpite e delle loro famiglie, generando una limitazione della vita sociale, delle attività quotidiane e dell'autonomia. Emotivamente, sembra complesso affrontare questa diagnosi, che a volte non può nemmeno essere anticipata da un particolare stile di vita, in quanto comporta un cambiamento radicale delle abitudini. In particolare, la terapia dialitica è estremamente faticosa per entrambi i gruppi di partecipanti in esame, sia fisicamente che in termini di tempo. Ciò che è positivo è che questa difficile situazione ha spesso portato a un rafforzamento dei rapporti familiari e delle amicizie stabili, dando così sia al paziente che al caregiver la forza di affrontare la situazione. Focale è quindi il tema dell'interazione e della comunicazione, del networking. Proprio per quanto riguarda i bisogni formativi entrambi i gruppi esprimono come sia necessario entrare in contatto con altre persone nella stessa condizione, condividere esperienze e preoccupazioni, trarre forza e determinazione dagli altri. Questo è legato anche al bisogno implicito di sostegno emotivo, anche da parte di professionisti. Un supporto psicologico, infatti, potrebbe alleggerire il carico di cura per entrambe le parti, consentendo un ulteriore scambio di opinioni e strategie per gestire la situazione. Un altro aspetto emerso è la necessità di informazioni concrete e pratiche sulla patologia, più che di nozioni: quali potrebbero essere le implicazioni della malattia, come prevenirla, come seguire uno stile di vita sano attraverso l'alimentazione e l'esercizio fisico, a quali servizi rivolgersi in viaggio o come richiedere il pensionamento anticipato, sono solo alcuni degli elementi citati dai gruppi intervistati. In conclusione, il progetto ECARIS si pone l'obiettivo di generare da questi suggerimenti una formazione in grado di affrontare le carenze segnalate finora.



# E C A R I S

*Educating Carers of Kidney Patients*

**ecaris.eu**

## The Consortium



Greek Carers Network EPIONI



Saronic Nephrological Center



Anziani e non solo società cooperativa sociale



Federación Nacional ALCER



Danish Committee for Health Education

Danish Committee for Health Education