



ECARIS
WWW.ECARIS.EU



COMUNICATO STAMPA 2,
OTTOBRE 2020

IO E IL MIO CAREGIVER: UN REPORT PER RACCOGLIERE I BISOGNI E LE ESPERIENZE DEI PAZIENTI CON PATOLOGIE RENALI E DEI LORO CAREGIVER

Quando si riceve una diagnosi di malattia renale, la propria vita può subire un grande cambiamento.

La maggior parte dei pazienti con patologia renale cronica (CKD) e con insufficienza renale necessitano infatti del supporto dei loro familiari nelle attività quotidiane e nelle cure mediche, non riuscendo a preservare una totale autonomia per via della malattia. Tale supporto ha un importante ruolo, in quanto gli studi evidenziano che un buon sostegno familiare può avere un effetto positivo nel processo di adattamento dei pazienti al trattamento dialitico e nell'adozione di un regime dietetico corretto. Tuttavia, a volte, i pazienti non seguono la terapia e si percepiscono come un peso per la loro famiglia. L'attività di caregiving, ossia prendersi cura di un proprio caro malato, è perciò a sua volta considerabile un fattore di stress cronico, a causa dell'impegno e del coinvolgimento emotivo che comporta.

Il progetto ECARIS (Educating Carers of Kidney Patients) si concentra sui bisogni e sui problemi dei caregiver informali di pazienti con patologie renali provenienti da Italia, Grecia, Spagna e Danimarca.

Il report "IO E IL MIO CAREGIVER" risponde al primo obiettivo del progetto, ovvero raccogliere e mappare i bisogni e le esperienze di famiglie provenienti da diverse nazionalità aventi un ruolo di cura nei confronti di pazienti affetti da malattie renali. I caregiver ed i pazienti coinvolti sono stati consultati in Italia, Grecia, Spagna e Danimarca attraverso una combinazione di metodi diversi (interviste, sessioni di focus group, sondaggi) per garantire l'eterogeneità del campione. A causa dell'emergenza Covid-19, tutti questi incontri sono stati effettuati da remoto, attraverso chiamate, riunioni online e/o sondaggi.

Le domande proposte ai partecipanti hanno esplorato il diverso impatto che l'attività di cura può avere sulla vita pratica, emotiva, sociale e familiare di pazienti e caregiver nei diversi paesi, nonché i tipi di supporto e servizi disponibili ed il ruolo che l'educazione e la formazione possono svolgere nel favorire il loro benessere.

Analizzando le interviste realizzate in tutti i Paesi coinvolti nella ricerca, è possibile osservare che la maggior parte



dei caregiver intervistati sono donne (65,79%, 25 su 38 intervistati). Molti degli intervistati hanno più di 65 anni e sono quindi pensionati, mentre i più giovani hanno un lavoro. Nei casi in cui la paziente sia una figlia o un figlio, non tutti i caregiver sono stati in grado di mantenere l'equilibrio tra lavoro e vita privata e conciliare lavoro, interessi privati e doveri legati all'attività di cura. In generale, gli assistenti di pazienti renali devono affrontare due carichi significativamente diversi:

1. Quando il paziente è in una fase precoce della malattia, le attività principali consistono nell'accompagnare la persona amata in ospedale, aiutare nella gestione della casa o preparare i pasti. In questi casi, i caregiver riferiscono di non fornire assistenza per bisogni specifici, ma semplicemente di svolgere il loro ruolo, in quanto membro della famiglia.
2. Nel secondo e più frequente caso, oltre alle suddette attività, vi sono esigenze di mobilità, gestione delle finanze, gestione dei farmaci, clisteri, operazioni, interventi sanitari generali e pulizia degli strumenti medici.

La maggior parte dei caregiver di tutte le nazionalità

coinvolte è soddisfatta del supporto professionale ricevuto dalle diverse figure professionali coinvolte nell'assistenza.

Il progetto ha un proprio sito web dedicato <https://ecaris.eu/> e il rapporto completo nelle lingue di ogni partner sarà disponibile qui <https://ecaris.eu/outputs/>

NOTE AI REDATTORI

ECARIS è cofinanziato dalla Commissione Europea ai sensi dell'Accordo di sovvenzione 2019-1-EL01-KA204-062967 WWW.ECARIS.EU "LANCIO DEL PROGETTO SITO WEB ECARIS: EDUCATING CARERS OF KIDNEY PATIENTS"



Questo comunicato stampa riflette solo il punto di vista dell'autore e l'Agenzia nazionale e la Commissione europea non sono responsabili per qualsiasi conoscenza che possa essere fatta e per le informazioni in esso contenute.