

# Considerazioni bioetiche sul carico psicosociale dei *caregiver* dei dializzati

Mario Timio

Dipartimento di Medicina Interna e Dialisi, Ospedale di Foligno, Foligno (PG)  
Coordinazione Centro di Bioetica della Regione Umbria, Perugia

## BIOETHICAL CONSIDERATIONS ON THE STATUS OF CAREGIVERS ASSISTING DIALYSIS PATIENTS

**Abstract.** For assistance of dialysis patients, the long-term burden on caregivers, especially the volunteers and unpaid ones, may lead to the development of a burnout syndrome. Taking into account the increasing number of end-stage renal disease (ESRD) patients needing dialysis treatment, which is globally causing problems for the healthcare system, it is worth discussing in bioethical terms the whole problem of caregivers of dialysis patients. In an observational, multicenter survey including 201 unpaid caregivers of hemodialysis patients, burnout syndrome was recorded in 24% of them, and excessive psychosocial and physical burden of care in 41%, while only 6% of them reported a condition of serenity. A worse burden on caregivers was found when they assisted patients on daily or nocturnal hemodialysis; the extent of perceived caregiver burden was unrelated to demographic factors, but was significantly associated with poorer self-reported quality of life and depression. Such data suggest the need to accurately establish the net benefit/detriment of these intensive dialysis strategies, thus considering also the field of bioethics in Nephrology.

**Key words:** Psychosocial burden, Caregivers, Dialysis, Bioethics

**Conflict of interest:** None.

**Financial support:** None.

Accettato: 20 Febbraio 2014



Mario Timio

## Il problema irrisolto della condizione psicosociale dei *caregiver*

L'emodialisi e il trapianto renale rappresentano un grande impatto di tecnologia applicata alla medicina. In questo percorso tecnologico possiamo identificare tre fasi: 1) diffusione dagli anni '60 della tecnica dialitica finalizzata all'allungamento della vita; 2) necessità di migliorare la qualità della vita dei dializzati fin dagli anni '80;

3) valutazione delle condizioni psicosociali dei *caregiver* iniziata dopo il 1990. Delle tre fasi, la meno conosciuta scientificamente è la terza, e non solo per motivi cronologici.

Anche se il trattamento dialitico necessita di grandi collaborazione e coinvolgimento del nucleo familiare o amicale, tuttavia è stata dedicata scarsa attenzione ai *caregiver*, cioè a chi fornisce gratuitamente la propria attività assistenziale domiciliare ai dializzati, che praticano sia tecniche ospedaliere che extraospedaliere. White e Greyner, in uno dei primi studi sui *partner* dei pazienti in dialisi, hanno rilevato un impatto negativo sulla qualità della loro vita in termini di peggioramento dello stato sociale e di un pesante carico biopsicologico (1).

Dunn et al., nel tentativo di quantificare l'impatto psicosociale dei parenti di pazienti in dialisi peritoneale, hanno trovato che il 24% dei loro consorti percepisce la qualità della propria vita mediocre o bassa. Ciò è riferibile alla comorbidità dei dializzati (maggiore è il numero delle patologie, più elevato è il carico), al declino delle capacità cognitive, motorie e visive e alla crescente difficoltà di guidare (2). Ognuno di questi fattori si traduce in sovraccarico di funzioni vicarie del *caregiver* che si prende cura del parente o amico, ma nessuno ha cura di lui/lei. Da qui, lo scadimento della qualità della vita e delle relazioni sociali del *caregiver*, il cui impatto si traduce in depressione, ansia, iperconsumo di sedativi, insomma in una percezione negativa della vita, che si aggrava quando insorgono stanchezza cronica, deterioramento dei rapporti familiari, isolamento sociale e *stress* mal controllato. I *caregiver* sono, inoltre, esposti a un maggiore rischio di mortalità cardiovascolare rispetto ai soggetti di controllo (3).

Comunque, non è stato possibile quantificare scientificamente l'indisusso carico ansiogeno dei *caregiver* dei dializzati, fino al 2008, con l'identificazione di un metodo (LC-GAD) che misura le componenti psicosociali di chi si occupa dei pazienti (4). Gli Autori del metodo hanno suddiviso i fattori tensiogeni in due gruppi. Il primo misura la componente cognitiva del *caregiver* in termini di apprensione, autodifesa, negativismo,

insicurezza e rassegnazione. Il secondo si riferisce all'attività reale del *caregiver*: trasporto, igiene personale, dieta e somministrazione di farmaci. Con tale metodo è stato possibile correlare la percezione e la quantificazione del carico e la risposta di adattamento del *caregiver*. Ma rimane il punto nodale della problematica: come aiutare il *caregiver* ad affrontare meglio il suo compito di aiuto? Traspare il contrasto tra miglioramento tecnico e assistenziale del dializzato e problematica staticità organizzativa di chi si prende cura del paziente per la sua imprevisione a sopportare un carico imprevisto, in ogni caso spesso superiore alle proprie capacità psicologiche e, talvolta, anche fisiche. D'altra parte, il cambiamento di stile di vita e del profilo lavorativo è una costante nel *caregiver*. Se, a questi fattori, si aggiunge il non raro declino economico, si completa il quadro psicosociale di un forte disagio che influisce sulla salute del *caregiver* e indirettamente del suo assistito.

### Studio sulla qualità della vita dei *caregiver*

La scarsità di studi relativi alla qualità di vita della popolazione che si fa carico dei dializzati all'esterno delle strutture ospedaliere è stata la base per attivare una nostra indagine

**Part 1: RENAL PATIENT CONDITIONS**

- Who is the main caregiver?
  - Family member
  - Family member + integrated homecare
  - Paid caregiver
  - Other (voluntary,.....)
- Are you supported by other person (relatives, friends) in caring for your family member?
  - YES
  - NO
- Have you had to change your work to care for your family member?
  - YES
  - NO
- If you had more time off the work would you accept to provide additional care to your relative?
  - YES
  - NO
- Does the current situation involve additional expenses?
  - YES
  - NO
- If YES why?
  - To pay equipment (wheelchair, bed...)
  - To pay material for medications
  - To pay home nursing and/or caregiver
  - To pay transport
- Do you have serious economic problems in sustaining this situation?
  - YES
  - NO
- How can you describe your current psychological frame in caring for your relative?
  - Denial
  - Uncertainty
  - Insecurity
  - Anger
  - Resignation
  - Fatigue
  - Serenity
  - Difficulty
- Has the patient had support of some other person?
  - None
  - Religious
  - Friend
  - Voluntary
  - Other....
- What is the most frequent symptom the patient suffers?
  - Breathlessness
  - Sleep disturbance
  - Headache
  - Mental confusion
  - Itching
- Depression
- Restless leg
- Anorexia
- Bone pain

**Part 2: PERCEIVED QUALITY**

- Are you aware of progressive worsening of patient's disease?
  - YES
  - NO
- Do you think the patient is aware of the severity of his/her disease?
  - YES
  - NO
- If YES, who does explain the severity to the patient?
  - A relative
  - The nephrologist
  - The general practitioner
- Has the patient been hospitalized in the last six months?
  - YES
  - NO
- If YES what was the reason for the hospitalization?
  - Heart problems
  - Respiratory problems
  - Infectious disease
  - Fistula revision
- On to which ward was the patients admitted?
  - Intensive care
  - Nephrology
  - Internal medicine
  - Cardiology
  - Surgery
- How would you evaluate the assistance provided by the dialysis centre?
  - Excellent
  - Good
  - Satisfactory
  - Unsatisfactory
- Has integrated homecare ever been proposed?
  - YES
  - NO
- Have you problems in contacting your general practitioner at any time?
  - YES
  - NO
- Are you satisfied with the support provided by your general practitioner?
  - YES, totally satisfied
  - YES, partially satisfied
  - I am neither satisfied nor unsatisfied
  - NO, I am partially unsatisfied
  - NO, I am totally unsatisfied

Fig. 1

volta a rilevare il livello di percezione dei *caregiver* relativo alla malattia renale e alla comorbidità dei dializzati e a quantificare l'interferenza sulla qualità assistenziale e sulla condizione psicosociale ed economica (5). Sono stati arruolati 201 *caregiver* di altrettanti pazienti (121 uomini e 80 donne) con ESRD, in dialisi da oltre tre anni negli ospedali di Perugia, Foligno, Assisi, Città di Castello, Ancona e Macerata. Ad ogni *caregiver* è stato somministrato, durante una routinaria visita di controllo dei nefropatici, un questionario, formulato su un modello modificato di *caregiver* di pazienti pneumopatici (6), non molto diverso (tradotto in italiano) dal *Cousineau Scale of Perceived Burden* (7). Il questionario (Fig. 1) è stato diviso in due sezioni, volte a registrare le condizioni del dializzato e il livello di *burn-out* dell'assistente, a quantificare le modificazioni di eventuali supporti istituzionali, familiari o amicali e a rilevare come (e se) la malattia interferisce sulle condizioni economiche.

Dai risultati emerge che una piccola minoranza di *caregiver* familiari abbandona il lavoro, tuttavia il 12% è gravato da crescenti difficoltà economiche per il pagamento di qualche presidio sanitario di sporadiche governanti. I *caregiver* accusano un senso di *burn-out* nel 24%, eccessivo impegno assistenziale nel 41% e solo il 6% vive una condizione di tranquillità. Il *burn-out* è correlato essenzialmente ad ansia di non essere in grado di gestire il malato e alla conseguente depressione. Il maggior carico di difficoltà è percepito quando il dializzato accusa sintomi di varia natura (dispnea, gamba-senza-riposo, dolori ossei, prurito, insonnia) che non sa affrontare adeguatamente. Al contrario, il senso di tranquillità è percepito quando dispone di aiuti offerti da istituzioni, volontari, amici e familiari collaboranti, quando il carico economico è minimo o assente e, soprattutto, quando dispone di supporti in grado di chiarire dubbi sullo stato di salute sua e del paziente che gestisce.

### Prospettive future e definizione del ruolo della bioetica

Questo studio contribuisce a far luce su una tematica dai molteplici risvolti bioetici, raramente messi a fuoco dalla letteratura attuale. Il crescente numero di dializzati in Italia e in alcune parti del mondo, la loro elevata età e la comorbidità associata creano problemi alla società non solo in termini di *welfare* ma anche di carichi psicosociali dei *caregiver*, che non possono essere lasciati soli a supportarli, anche perché supportare i *caregiver* significa offrire maggiori garanzie di salute e di tranquillità ai dializzati. Dagli sporadici studi, compreso quello riportato sopra, emerge che il problema principale dei *caregiver* è il cambiamento di stile di vita e di attività lavorativa, il continuo stato di tensione psicologica e l'insorgenza di *burn-out*. Il carico di tensione e la qualità della vita rilevati con l'indice HRQoL (*Self-reported health-related quality of life*) sembrano essere ancora peggiori nei *caregiver* di pazienti in dialisi continua diurna o notturna (8). Tant'è vero che alcuni Autori sono dell'avviso di ponderare tutti i costi/benefici, compresi i carichi psicosociali, di queste strategie dialitiche domiciliari, prima di utilizzarle su larga scala, come già sta avvenendo. Ciò a testimoniare che il problema dei *caregiver* e

delle ricadute negative sul livello della loro salute può modulare anche la scelta delle tecniche depurative, dilatando, così, gli ambiti della bioetica (9). Il livello di impegno e il grado di severità dei problemi psicosociali dei caregiver possono essere comparabili a quelli rilevati nell'assistenza ai malati con Alzheimer, con insufficienza respiratoria grave trattata a domicilio, con scompenso cardiaco congestizio e con cancro polmonare (10). Ricordare che i caregiver di queste patologie sono "di guardia" 24/ore al giorno, senza giornate di riposo, può apparire banale, ma nasconde uno dei grandi disagi e stress della nostra società affluente. Pensiamoci in tempo a risolvere tale problema, che richiede vicinanza e supporto ai caregiver, altrimenti dovremo curare i dializzati e coloro che dei dializzati si prendono cura a domicilio. Il problema, allora, non è più solo bioetico, ma, essenzialmente, economico.

### Riassunto

Nel vasto campo della nefrologia solo recentemente è emerso il problema dei caregiver, volontari e non pagati, dei pazienti in dialisi. È un problema dalle numerose implicazioni, compresa la bioetica. Il crescente numero di dializzati e il parallelo incremento dei loro caregiver creano da una parte problemi ai sistemi assistenziali e, dall'altra, modificazioni psicosociali e della qualità della vita, associate a depressione, che, nel loro insieme, richiedono attenzione a chi si dedica agli altri, senza trovare chi si occupa di loro. Il tutto in una spirale di atteggiamenti di regressione psicologica e di incapacità ad affrontare situazioni cliniche e comportamentali alle quali i caregiver non sono preparati. In uno studio prospettico multicentrico sono state esaminate le risposte psicosociali dei caregiver di emodializzati,

con il risultato che il 24% accusava la tipica sindrome da *burn-out*, il 47% riferiva difficoltà ad affrontare il quotidiano carico psicosociale e fisico e solo il 6% accettava con tranquillità e serenità di essere d'aiuto a un proprio familiare, malgrado le numerose difficoltà a cui andava incontro. Si è, inoltre, rilevato che le moderne strategie depurative domiciliari come la dialisi continua diurna e notturna comportano un grave carico psicosociale aggiuntivo per i caregiver, al punto da mettere in discussione la scelta di tali strategie quando comportano patologie depressive e consistenti abbassamenti della qualità della vita. Allora, ogni scelta va valutata sempre all'insegna dei vantaggi economici e logistici, che non possono, però, prescindere da oculati principi di bioetica clinica.

**Parole chiave:** Dialisi, Assistenza domiciliare, Caregiver, Assetto psicosociale, Scelte bioetiche

**Dichiarazione di conflitto di interessi:** L'Autore dichiara di non avere conflitto di interesse.

**Contributi economici agli Autori:** L'Autore dichiara di non aver ricevuto sponsorizzazioni economiche per la preparazione dell'articolo.

*Indirizzo dell'Autore:*  
Prof. Mario Timio  
Via XX Settembre 22  
06121 Perugia  
timma@libero.it

### Bibliografia

1. White Y, Grenyer BF. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease. The experience of dialysis patients and their partners. *J Adv Nurs* 1999; 30: 1312-20.
2. Dunn SA, Lewis SL, Bonner PN, et al. Quality of life for spouses of CAPD patients. *Ann Int Med* 1994; 21: 237-46.
3. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiving Health Effect Study. *JAMA* 1999; 282: 2215-9.
4. Horsburg ME, Laing GP, Beanlands HJ, et al. A new measure of "lay" caregiver activity. *Kidney Int* 2008; 74: 230-6.
5. Timio M, Venanzi S, Saronio P, et al. Clinical ethics: Evaluation of psychosocial burden on caregivers of patients on Dialysis. *Cardioneurology* 11, Nuova Bios Editore, Cosenza 2010; 223-6.
6. Nicolini A, Campdonico C, Guerra A, et al. Care of patients with end-stage chronic respiratory failure: the perspective of the caregiver. *J Med Pers* 2009; 7: 35-41.
7. Manns BJ, Walsh MW, Culleton BF, et al. Nocturnal hemodialysis does improve overall measures of quality of life compared to conventional hemodialysis. *Kidney Int* 2009; 75: 542-9.
8. Rutkowski B, Rychlik I. Daily haemodialysis and caregiver burden. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26: 2074-6.
9. Suri RS, Larive B, Garg AX, et al. Burden of caregiving as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 21: 2316-22.
10. Walke LM, Gallo WT, Tinetti E, et al. The burden of symptoms among community dwelling older person with advance chronic disease. *Arch Inter Med* 2004; 164: 2321-4.