

Stefania MeoInfermiera presso Dialisi
ASST Niguarda, Milano

Mutualità e qualità di vita nelle nefropatie: studio osservazionale longitudinale

Mutuality and quality of life in renal disease: longitudinal observational study

ABSTRACT

Introduzione

La mutualità è una componente essenziale del processo terapeutico tra paziente nefropatico ed infermiere. Tale relazione diventa fondamentale per assicurare risultati sanitari favorevoli, prevenire complicazioni nella gestione della malattia e a garantire la qualità di vita fisica e mentale di cui un paziente ha bisogno.

Obiettivo

Sono ancora esigui ed eterogenei gli studi sulla mutualità tra paziente con nefropatia e infermiere di dialisi.

Metodi

È stato realizzato uno studio di ricerca osservazionale longitudinale, suddiviso in tre tempi a tempo 0, a tempo 1 (tre mesi) e tempo 2 (sei mesi), tra agosto del 2023 e febbraio 2024, presso l'ambulatorio Dialisi e reparto Nefrologia dell'ASST Niguarda. Sono stati somministrati strumenti di misurazione quali la NPM-CI Scale e la SF12. I pazienti e gli infermieri sono stati arruolati mediante campionamento propositivo e di convenienza nella struttura ospedaliera. I dati sono stati analizzati con statistica descrittiva e inferenziale tramite il software statistico SPSS29V.

Risultati

Il totale dei partecipanti è stato di 83 pazienti e 62 infermieri. La mutualità è risultata statisticamente significativa ($p < 0,01$) nell'arco dei sei mesi negli assistiti. Mentre per la qualità di vita fisica e mentale, non sono stati riscontrati in questo studio, risultati statisticamente significativi.

Discussione e Conclusione

L'analisi statistica ha evidenziato che nell'arco dei sei mesi, l'evoluzione della mutualità cambi nel tempo sui pazienti, incidendo sugli esiti a lungo termine. Sulla base di questo studio, sono necessari ulteriori studi quantitativi longitudinali per analizzare la qualità di vita fisica e mentale nei pazienti nefropatici.

Introduction

Mutuality is an essential component of the therapeutic process between a nephropathic patient and a nurse. This relationship becomes fundamental to ensure favorable health outcomes, prevent complications in disease management, and guarantee the physical and mental quality of life that a patient needs.



Objective

Studies on the mutuality between a nephropathic patient and a dialysis nurse are still few and heterogeneous.

Methods

A longitudinal observational research study was conducted, divided into three periods: time 0, time 1 (three months), and time 2 (six months), between August 2023 and February 2024, in Dialysis clinic and Nephrology department of ASST Niguarda. Measurement tools such as the NPM-CI Scale and the SF12 were administered. Patients and nurses were recruited through purposeful and convenience sampling in the hospital facility. Data were analyzed with descriptive and inferential statistics using the SPSS29V statistical software.

Results

The total number of participants was 83 patients and 62 nurses. Mutuality was statistically significant ($p < 0.01$) over the six months in the patients. While for the physical and mental quality of life, no statistically significant results were found in this study.

Discussion and Conclusion

The statistical analysis showed that over the six months, the evolution of mutuality changes over time in the patients, affecting long-term outcomes. Based on this study, further longitudinal quantitative studies are needed to analyze the physical and mental quality of life in nephropathic patients.

Parole chiave

studi longitudinali, propositivo, convenienza.

Keywords

Longitudinal studies, purposeful, convenience.

INTRODUZIONE

La mutualità, concepita come una forma di cooperazione sociale fondata sulla protezione e sul sostegno reciproco, rappresenta una relazione di scambio tra individui, gruppi o istituzioni (Brown, 2016). Tale processo prende vita attraverso interazioni, comunicazioni e attività educative. Secondo Riggs, la mutualità può essere descritta come "un'esperienza di condivisione reale o simbolica di prospettive comuni, obiettivi, emozioni e caratteristiche, incluse le differenze che delineano il punto di vista delle persone" (Curley, 1997). La relazione tra infermiere e paziente si distingue per "alti livelli di empatia, collaborazione, uguaglianza e interdipendenza" (Jeon, 2004). Peplau ha evidenziato come la mutualità sia una componente essenziale del processo terapeutico (Brown, 2016). L'importanza di questa relazione è cruciale, soprattutto nelle prime fasi di un percorso di cura, grazie a una serie di servizi e iniziative. Tuttavia, definire la mutualità in modo univoco in tutti i contesti dell'assistenza pubblica può risultare complesso. Peplau, introducendo il modello psicosociale, ha sviluppato in infermieristica il concetto di relazione interpersonale, basandosi su modelli psicologici. La mutualità può rappresentare un mezzo per condividere conoscenze all'interno di un gruppo o di una comunità. Il ruolo centrale della mutualità diventa particolarmente evidente quando la reciprocità è considerata come l'elemento fondamentale. Negli ultimi 30 anni, l'interesse per la ricerca sulla mutualità è cresciuto significativamente, riconoscendo il suo ruolo cruciale nell'assistenza infermieristica (Brown, 2016). Numerosi studi hanno evidenziato che un elevato livello di mutualità è correlato a una riduzione dello stress per i caregiver informali e gli infermieri (Vellone et al., 2018), a una migliore preparazione psicologica dei caregiver nel gestire situazioni diverse e a risultati innovativi nel processo di cura, dovuti alla percezione di fornire la migliore assistenza possibile. Un approccio basato sulla mutualità aiuta le persone e le loro famiglie a scoprire e sviluppare le proprie risorse e abilità, migliorando così la qualità della vita (Dellafiore et al., 2022). In un processo dinamico e interattivo, infermieri e pazienti costruiscono una relazione basata sul rispetto per l'unicità di ciascuna persona. Secondo Barrett, gli infermieri giocano un ruolo fondamentale nell'assistere i pazienti nelle attività quotidiane, diventando parte attiva del processo di cura (Curley, 1997). Al contrario, senza una comunicazione efficace e una relazione solida, né la comunicazione stessa né i benefici derivanti dalla relazione possono realizzarsi pienamente (Cilluffo et al., 2024), compreso l'apprezzamento reciproco, che rappresenta un aspetto fondamentale della mutualità nel contesto del processo di cura. Il concetto di mutualità ha implicazioni significative per gli infermieri in vari ambiti, dall'assistenza infermieristica di base alla pratica avanzata. È essenziale per prendere decisioni informate, valutare la soddisfazione del paziente e prevenire il burnout. La mutualità favorisce una maggiore partecipazione del paziente al processo di cura, migliorando la sua soddisfazione non solo quando acquisisce autonomia, ma anche quando esprime la volontà di instaurare una relazione mutuale con il professionista sanitario (Haynal, 2018). La mutualità rappresenta uno strumento per potenziare la ricerca empatica, incrementando la consapevolezza dei benefici condivisi (Brown, 2016). Integrare la mutualità nell'assistenza infermieristica favorisce una relazione di crescita reciproca, stimolando il lavoro di squadra e la collaborazione (Cilluffo et al., 2022). Inoltre, questa pratica aiuta ad affrontare problematiche come l'alienazione e l'insoddisfazione lavorativa (Jeon, 2004).

Il processo di mutualità assume particolare importanza nella gestione delle malattie croniche. Secondo la World Health Organization, l'assistenza infermieristica nelle malattie croniche si fonda sulla continuità assistenziale, che comprende una diagnosi tempestiva, trattamenti efficaci e una gestione continua delle cure. Gli infermieri svolgono un ruolo centrale nell'assicurare che le cure siano centrate sul paziente, facilitando lo sviluppo del self-care (Cilluffo et al., 2024). Il self-care, inteso come il processo attraverso il quale una persona gestisce autonomamente la propria salute, è essenziale per migliorare la condizione di chi soffre di patologie croniche. Questo processo diventa particolarmente complesso in presenza di patologie multiple, e in tali situazioni il caregiver supporta il paziente nelle attività quotidiane, incoraggiando comportamenti appropriati per la gestione della malattia. Il self-care è un fenomeno diadico, in cui il paziente e il caregiver o l'infermiere collaborano strettamente per monitorare e gestire le condizioni croniche (De Maria et al., 2021). È un'importante opportunità per i professionisti sanitari, che devono assumere un ruolo di supporto, guida o di consulenza nell'autocura (self management support), partecipando e collaborando al self-care (collaborative care) (Lommi et al., 2015). Specifici programmi volti all'implementazione delle abilità di self care nelle persone anziane affette da condizioni croniche sono stati positivamente associati a benefici clinico-assistenziali. Lee ha dimostrato l'associazione esistente tra la capacità di self-care degli assistiti con scompenso cardiaco, la migliore aderenza terapeutica, la migliore gestione dei farmaci e la conseguente riduzione dei marker cardiaci (Lee et al., 2011). Lin ha messo in evidenza come un intervento per migliorare le competenze del self care in ambito di aderenza terapeutica di soggetti affetti da malattia renale cronica (stadio 1-3 in base alla velocità di filtrazione glomerulare) ritardi la progressione dell'evento morboso (riduzione livelli creatinemia, aumento del grado di sicurezza nel governo dei sintomi) (Lin et al., 2013). Il self care nelle patologie croniche è un processo decisionale naturalistico in cui la persona adotta dei comportamenti per mantenere la stabilità fisiologica della malattia attraverso il monitoraggio dei sintomi e l'aderenza ai trattamenti (self-care maintenance – monitoring) e per rispondere alla riacutizzazione dei sintomi quando questi si verificano (self-care management).

Tra le malattie croniche, troviamo le malattie renali, che possono evolvere in insufficienza renale cronica. Esse sono in aumento a livello globale dell'8%. Si stima che il numero di pazienti cronici aumenterà da 2,6 milioni nel 2010 a 5,4 milioni entro il 2030 (Hreńczuk, 2021). Fattori genetici, etnici e ambientali incrementano il rischio, in particolare nei Paesi a basso reddito, dove l'incidenza è superiore del 60% rispetto ai Paesi sviluppati. Un trial randomizzato controllato ha evidenziato che un programma infermieristico di supporto, incentrato sulla conoscenza delle patologie renali, il self-management e il miglioramento della qualità della vita, è cruciale per i pazienti negli stadi 3-4 della malattia. Fattori come età, durata della malattia, livello di istruzione e stato emotivo influenzano la capacità di autodeterminazione e la gestione nelle fasi iniziali della dialisi (Ghodsian et al., 2021).

L'inizio del trattamento dialitico comporta un cambiamento significativo nella vita del paziente, che coinvolge l'intera famiglia, anche sul piano emotivo. Nei pazienti in emodialisi, il senso di costrizione, di mancanza di scelta e di rassegnazione è spesso prevalente. Il trattamento sostitutivo, eseguito in ambito ospedaliero ed extraospedaliero, avviene tre volte a settimana con una durata media di tre-quattro ore per seduta. Ciò porta inevitabilmente a una modificazione soggettiva del tempo, con frequenti vissuti conflittuali: la dialisi è vista come una cura indispensabile per la vita, ma allo stesso tempo come una causa di perdita di qualità della propria esistenza. Il ritmo lento e ripetitivo della dialisi impone, pertanto, una riorganizzazione del tempo disponibile, che può risultare particolarmente difficile da gestire per i pazienti (Ratti et al., 2014). Comprendere i bisogni di chi ci sta di fronte, accogliere, accettare ed essere autentici, così come saper ascoltare, comprendere e orientare le persone che chiedono aiuto, sono competenze fondamentali che contraddistinguono l'infermiere di dialisi, il quale intraprende un impegno professionale difficile e impegnativo. Dunque, la malattia renale cronica rappresenta una sfida complessa e in continua evoluzione, che impone un costante adattamento sotto il profilo cognitivo, emotivo e fisico.

Il concetto di Qualità di Vita (QdV) è importante nell'assistenza sanitaria, poiché è indice predittivo del benessere generale della persona assistita. La qualità della vita è influenzata da numerosi fattori, tra cui lo stato di salute fisica (PCS- Physical Component Summary) e psicologico-emotiva (MCS- Mental Component Summary), il grado di indipendenza, le relazioni sociali e le interazioni con l'ambiente circostante. La qualità della vita fisica nei pazienti dializzati è spesso influenzata da numerosi fattori legati sia alla malattia renale che al trattamento stesso. I pazienti sottoposti a dialisi, infatti, affrontano sfide quotidiane che possono incidere sulla loro condizione fisica, come la fatica, la debolezza muscolare, l'edema, la difficoltà a svolgere attività quotidiane e il rischio di infezioni (So et al., 2022). Tuttavia, molti pazienti, con il supporto adeguato, riescono a migliorare la loro qualità di vita fisica, grazie a un approccio multidisciplinare che prevede anche attività fisica moderata, supporto nutrizionale e psicologico. An-

che la qualità della vita mentale nei pazienti dializzati può essere significativamente influenzata dallo stress legato alla gestione della malattia cronica e al trattamento stesso. La dialisi è un trattamento che richiede impegno costante, spesso con frequenti visite ospedaliere e limitazioni nella vita quotidiana, che possono generare sensazioni di ansia, depressione e frustrazione. La consapevolezza di vivere con una condizione cronica e potenzialmente terminale può amplificare questi stati emotivi, influenzando negativamente la sfera psicologica del paziente (Sandhu et al., 2015). I pazienti dializzati, inoltre, possono sperimentare una ridotta autostima e una percezione di perdita di controllo sulla propria vita, dovuta sia alla malattia che alle difficoltà nel mantenere un livello adeguato di indipendenza nelle attività quotidiane. La paura di complicazioni o di un peggioramento della malattia può contribuire a un costante stato di preoccupazione (Al-Nashri & Almutary, 2022). Tuttavia, la qualità della vita mentale può migliorare attraverso un supporto psicologico adeguato, che aiuti i pazienti a gestire lo stress e le emozioni negative.

OBIETTIVO

In letteratura non viene indagata con studi quantitativi osservazionali longitudinali la mutualità tra paziente con nefropatia e infermiere di dialisi, in un setting dove la relazione tra paziente e infermiere è di fondamentale importanza per la stabilità clinica della patologia. Lo studio avviene a intervalli di tre mesi per un periodo complessivo di 6 mesi, al fine di analizzare l'evoluzione della mutualità nel tempo e della qualità di vita fisica e mentale degli assistiti nel tempo. L'obiettivo è indagare la mutualità e la qualità di vita fisica e mentale tra paziente e infermiere in ambito nefrologico.

METODI

È stato realizzato uno studio di ricerca osservazionale longitudinale, suddiviso in tre tempi a tempo 0, a tempo 1 (tre mesi) e tempo 2 (sei mesi), presso l'ASST GOM Niguarda. Sono stati somministrati strumenti di misurazione quali la NPM-CI Scale, che misura la mutualità tra paziente e infermiere e la SF12 per la qualità di vita fisica e mentale. I dati sono stati analizzati con statistica descrittiva e inferenziale. È stato condotto lo studio in tre tempi, da Agosto 2023 a Febbraio 2024, intervistando pazienti ed infermieri di Dialisi e Nefrologia/ trapianti rene presso l'ASST GOM Niguarda. Il totale dei partecipanti è stato di cui 83 pazienti e 62 infermieri, prevalentemente di sesso femminile. Tutti i partecipanti sono stati intervistati compilando il questionario in sede ospedaliera, garantendo un clima di privacy e ampia libertà di risposta. Sono stati reclutati infermieri con esperienza lavorativa a contatto presso ambulatori, day hospital e reparti ospedalieri con adesione mediante consenso informato. Per gli assistiti invece si è preso in considerazione pazienti con almeno una patologia cronica, di età maggiore di 18 anni, adesione mediante consenso informato e pazienti che accedono in ambulatori, day hospital e reparti ospedalieri. Al contrario sono stati esclusi gli assistiti con mancata comprensione della lingua italiana, in presenza di deficit cognitivi e mancata adesione al consenso informato, quest'ultimo criterio utilizzato anche per escludere gli infermieri.

Gli assistiti arruolati sono stati sottoposti alla somministrazione delle scale di valutazione quali l'NPM-CI (versione paziente), 10 Item Big five inventory (versione italiana), SF12 (Short form 12 health survey), Self-care of chronic illness inventory (SCCI I), Self efficacy, MARS – Adherence scale. Sono stati inoltre raccolti dati relativi a variabili: sociodemografiche quali sesso, età, livello di istruzione, stato civile, presenza di un caregiver e variabili cliniche come malattie croniche diagnosticate; frequenza di ospedalizzazione nell'ultimo anno, accessi in pronto soccorso, presenza di lesioni da pressione, infezioni e cadute.

Ogni soggetto è stato identificato mediante un codice alfanumerico al fine di garantire la privacy. I dati relativi alla mutualità oggetto dello Studio sono stati raccolti tramite strumento cartaceo, come precisato nel consenso informato e successivamente trasferite in tabelle in formato elettronico (Excel). Le informazioni raccolte vengono conservate a cura dello Sperimentatore dall'inizio al termine dello studio in un apposito archivio conservato in armadio custodito. In qualsiasi fase della raccolta dati sono state registrate le eventuali motivazioni di uscita dallo studio dei partecipanti. Non sono previsti eventi avversi. La presente raccolta dati è stata ottenuta attraverso consenso informato scritto da ogni soggetto partecipante prima di ogni intervista. Ogni soggetto riceve informazioni complete riguardo il progetto di studio, prima di esprimere il proprio consenso. Prima di firmare il consenso il soggetto ha avuto il tempo sufficiente per considerare la sua possibile partecipazione. Il consenso è stato firmato e datato dal relatore che ha sostenuto il colloquio informativo e dal soggetto partecipante. Il modulo di informazione per il paziente contiene informazioni verbali e scritte complete ed adeguate, relative ad obiettivi, oltre la completa assenza di possibili rischi correlati alla somministrazione del test.

Lo sperimentatore garantisce che i dati del soggetto partecipante alla raccolta dati siano conservati in modo confidenziale e anonima. I documenti sono stati conservati a dimostrazione della veridicità dello studio e dell'integrità dei dati, nel rispetto della privacy.

Lo studio è stato condotto in accordo con i principi etici fondati sulla Dichiarazione di Helsinki ed è stato approvato dal Comitato Etico e le raccolte dati hanno ricevuto l'approvazione dalla Direzione Aziendale delle Professioni Sanitarie e Sociosanitarie (DAPSS).

RISULTATI

Sono stati analizzati sia i dati in maniera descrittiva che inferenziale. È stato condotto uno studio su un campione di 83 persone assistite, analizzate negli ultimi tre mesi analizzati. Il 60% erano di genere maschile, l'età media dei partecipanti era di 64,2 anni ($\pm 14,8$).

La Scala della Mutualità ha ottenuto una media pari a 86,23 ($\pm 6,19$) a tempo 2 ossia dopo 6 mesi. Il punteggio minore ottenuto è stato 72, mentre quello maggiore 98. L'item che ha ricevuto il punteggio maggiore è l'1 ("Quanto frequentemente l'infermiere esprime fiducia nei suoi confronti?") con una media pari a 4,67 ($\pm 0,52$), mentre gli items che hanno ricevuto il punteggio minore è il 7 ("Quanto frequentemente condivide le emozioni con l'infermiere?") con una media pari 3,60 ($\pm 1,35$). I risultati descrittivi della Scala della Mutualità tra infermiere e assistito (versione assistito) vengono riportati in tabella 4.

Tabella 4 – Risultati Scala della Mutualità tra infermiere e assistito (versione assistito)

Item	Punteggio medio	Deviazione standard
1. Quanto frequentemente l'infermiere esprime fiducia nei suoi confronti?	4,67	0,52
2. Quanto frequentemente esprime fiducia nella relazione con l'infermiere?	4,53	0,54
3. Quanto frequentemente dedica tempo alla relazione con l'infermiere?	4,31	0,73
4. Quanto frequentemente si rivolge all'infermiere per i problemi di salute?	4,41	0,72
5. Quante volte chiede all'infermiere chiarimenti rispetto a informazioni date da altri professionisti?	4,38	0,81
6. Quanto frequentemente l'infermiere comprende i suoi problemi/necessità?	4,44	0,65
7. Quanto frequentemente condivide le emozioni con l'infermiere?	3,60	1,35
8. Quanto frequentemente avverte reciprocità (dare e ricevere) nella sua relazione con l'infermiere?	4,01	0,64
9. Quante volte condivide la progettazione del percorso assistenziale con l'infermiere?	4,19	0,62
10. Quanto viene coinvolto nelle decisioni sulla sua cura?	4,28	0,86
11. Quanto frequentemente ascolta e mette in atto i consigli dell'infermiere?	4,25	0,75
12. Quanto frequentemente si confronta con l'infermiere nell'identificazione dei problemi di salute?	4,25	0,64
13. Quanto condivide i suoi obiettivi di salute con l'infermiere?	4,34	0,61
14. Quanto frequentemente l'infermiere rappresenta un punto di riferimento per lei?	4,17	0,83
15. Quanto frequentemente nella relazione con l'infermiere si considera alla pari?	4,09	1,01
16. Quante volte l'infermiere personalizza l'assistenza sulla base dei suoi problemi/necessità?	4,34	0,65
17. Quanto frequentemente l'infermiere pone attenzione al tocco e ai gesti di cura nella relazione con lei?	4,40	0,62
18. Quanto frequentemente rispetta gli impegni assunti sulla sua salute nei confronti dell'infermiere?	4,40	0,56
19. Quanto frequentemente l'infermiere rispetta la sua intimità durante l'assistenza?	4,45	0,59
20. Quanto l'infermiere pone attenzione al suo benessere nella relazione con lei?	4,66	0,5
Punteggi totali ottenuti	86,23	6,19

I risultati descrittivi dei tre tempi della Scala della Mutualità tra infermiere e assistito (versione assistito) vengono riportati in tabella 5.

Tabella 5 – Risultati Scala della Mutualità tre tempi tra infermiere e assistito (versione assistito).

MUT TOTALE	MEDIA MUT TOTALE	DEVIAZIONE STANDARD
MUT TOTALE T0	80,14	12,63
MUT TOTALE T1	81,85	9,23
MUT TOTALE T2	82,90	9,17

È stata usata la Scala SF-12 ossia una versione ridotta della più ampia SF-36, una delle misure più comuni utilizzate per valutare la qualità della vita percepita. La SF-12 è composta da 12 domande, che permettono di ottenere due punteggi distinti, uno per la salute fisica e uno per la salute mentale. Si analizzano i dati della Short form 12 health survey per la qualità di vita sia fisica che mentale, Physical Component Summary (PCS) e Mental Component Summary (MCS), negli assistiti nei tre tempi; emergono i seguenti dati descrittivi nelle tabelle 6 e 7.

Tabella 6 – Risultati PCS nei tre tempi tra infermiere e assistito (versione assistito).

SF12	MEDIA PCS	DEVIAZIONE STANDARD PCS
SF 12 T0	39,38	8,73
SF 12 T1	39,00	9,13
SF12 T2	39,61	9,34

Tabella 7 – Risultati MCS nei tre tempi tra infermiere e assistito (versione assistito).

SF12	MEDIA MCS	DEVIAZIONE STANDARD MCS
SF 12 T0	41,60	7,85
SF 12 T1	41,88	7,36
SF12 T2	42,33	7,86

In seguito all'analisi descrittiva, è stata eseguita un'analisi con la statistica inferenziale per indagare la traiettoria della mutualità nel tempo nella versione assistiti. La mutualità è risultata statisticamente significativa ($p < 0,01$) tra il tempo 0 e tempo 2 (6 mesi), tra il tempo 1 (3 mesi) e tempo 2 (6 mesi) e tra tempo 2 (6 mesi) e tempo 0 e tempo 1 (3 mesi). Non sono emersi risultati statisticamente significativi tra tempo 0 e tempo 1 (3 mesi). Si descrivono i seguenti dati in tabella 4.

Tabella 4 – Confronto tre tempi della mutualità negli assistiti.

TEMPO	TEMPO	P VALUE
0	1	0,197
	2	<0,001
1	0	0,197
	2	<0,001
2	0	<0,001
	1	<0,001

Per la qualità di vita fisica PCS, negli assistiti, non sono emersi risultati statisticamente significativi tra i tre tempi come illustrato in tabella 5.

Tabella 5 –Confronto tre tempi della qualità di vita fisica PCS negli assistiti.

TEMPO	TEMPO	P VALUE
0	1	0,176
	2	0,899
1	0	0,176
	2	0,273
2	0	0,899
	1	0,273

Per la qualità di vita mentale MCS negli assistiti non sono emersi dati significativi, i quali vengono illustrati in tabella 6.

Tabella 6 –Confronto tre tempi della qualità di vita mentale MCS, negli assistiti.

TEMPO	TEMPO	P VALUE
0	1	0,598
	2	0,398
1	0	0,598
	2	0,485
2	0	0,398
	1	0,485

DISCUSSIONE

Lo studio mirava ad analizzare e misurare la reciproca relazione tra paziente con insufficienza renale e infermiere, utilizzando la scala della Mutualità NPM-CI. Secondo la letteratura, la mutualità riguarda una relazione collaborativa e bidirezionale, caratterizzata da fiducia, comunicazione aperta ed empatia tra paziente e infermiere (Schmidli et al., 2018). Questo approccio è centrato sulla persona, con una partecipazione attiva di entrambe le parti nel processo decisionale e nella cura. L'obiettivo della mutualità è creare un ambiente assistenziale che promuova la collaborazione e l'inclusione del paziente nel suo percorso di salute, migliorando così l'efficacia e la qualità dell'assistenza infermieristica (De Maria et al., 2019). Dallo studio emerge che i pazienti percepiscono un livello di mutualità più alto rispetto a quello riconosciuto dagli infermieri, come dimostrano i risultati ottenuti. Un fenomeno simile si verifica anche nella relazione tra pazienti e caregivers (Altschuler et al., 2018). Gli item della scala sono distribuiti diversamente tra i due gruppi. Rispondendo alla domanda "Quanto frequentemente l'infermiere esprime fiducia nei suoi confronti?" (item 1), si riscontra che i pazienti percepiscono un elevato livello di fiducia nei confronti degli infermieri. La mutualità si manifesta nella comprensione delle paure e delle preoccupazioni del paziente riguardo alla dialisi, alla gestione del dolore e ai disagi durante la procedura, oltre al coinvolgimento attivo del paziente nelle decisioni relative alla propria cura (Altschuler et al., 2018). La fiducia deve essere costruita e protetta, partendo dalla paura e dalla mancanza di conoscenza, passando attraverso una comunicazione chiara, la spiegazione e la sincerità. La reciprocità è altrettanto importante, poiché implica la condivisione di emozioni, esperienze e supporto (Sandhu et al., 2015).

Il livello di fiducia percepito dagli infermieri nei confronti dei pazienti risulta inferiore, come evidenziato dai risultati della Scala della Mutualità, in particolare per le domande "L'assistito esprime fiducia nei suoi confronti?" (item 1), "Condivide le emozioni con l'assistito?" (item 7) e "Comprende i problemi/necessità del paziente?" (item 6). Anche i pazienti, rispondendo all'item 7 "Quanto frequentemente condivide le emozioni con l'infermiere?", mostrano punteggi bassi. Questo può essere spiegato dalla dipendenza psicologica del paziente dall'infermiere o caregiver (Vellone et al., 2018) e dalla percezione di non ricevere sufficiente supporto a causa di mancanza di tempo e stress lavorativo, che impattano sulla qualità dell'assistenza. Inoltre, la carenza di infermieri in un'unità operativa aumenta

il carico di lavoro, riducendo la qualità delle cure necessarie per stabilire una buona relazione di mutualità (Norouzinia et al., 2015). Al contrario, in un contesto di mutualità, gli infermieri si sentono più disponibili e sensibili alle richieste dei pazienti, dimostrando attenzione alle loro sofferenze fisiche e psicologiche, come indicato dalla domanda "Considera il benessere dell'assistito durante l'assistenza?" (item 20). Gli infermieri, comprendendo le dimensioni culturali, sociali e personali dei pazienti, possono costruire relazioni più empatiche ed efficaci, migliorando l'esperienza complessiva di cura. Sentirsi pari è fondamentale nel processo di mutualità, poiché favorisce la condivisione delle decisioni (Brown, 2016). Come sottolineato da Ghodsian, un ambiente rispettoso e inclusivo contribuisce al benessere del paziente e alla qualità dell'assistenza infermieristica (Ghodsian et al., 2021).

Un altro elemento significativo emerso dallo studio è "Pone attenzione all'intimità durante l'assistenza?" (item 19): la maggior parte degli infermieri tende a mettere il paziente al centro del processo di cura, rispettando e comprendendo le sue necessità. Oltre a fornire assistenza, gli infermieri educano e coinvolgono attivamente i pazienti nelle decisioni riguardanti il loro trattamento, come evidenziato dall'item 13 "L'assistito condivide gli obiettivi di salute con lei?". Questo approccio crea un legame più forte, basato sulla responsabilità condivisa per il recupero e il mantenimento della salute, aumentando l'autocura, l'autoefficacia, la qualità della vita e riducendo complicanze, infezioni e ricoveri (Cilluffo et al., 2022). Coinvolgendo i pazienti nel processo di cura, gli infermieri promuovono responsabilità e attenzione nella relazione, come analizzato in vari item: "Quante volte condivide la progettazione del percorso assistenziale con l'infermiere?", "Condivide la pianificazione con l'assistito?", "Quanto viene coinvolto nelle decisioni sulla sua cura?", "Assume decisioni condivise con l'assistito?", "Quanto frequentemente ascolta e mette in atto i consigli dell'infermiere?" e "L'assistito mette in atto i suoi consigli di salute e le sue raccomandazioni?". Sebbene vi siano differenze nei punteggi, i risultati complessivi mostrano punteggi più alti per entrambi i gruppi. Grazie a un processo di mutualità efficace, i pazienti diventano più preparati a gestire la loro patologia, riconoscendo precocemente segni e sintomi delle malattie croniche. Anche i caregivers ripongono fiducia nella figura infermieristica, considerandola un punto di continuità tra le cure ospedaliere e quelle sul territorio (Halloran, n.d.). I pazienti vedono gli infermieri come un punto di riferimento quando questi comprendono i loro bisogni, rispettando la privacy e personalizzando l'assistenza, come mostrato negli item per pazienti e infermieri: "Quanto frequentemente l'infermiere comprende i suoi problemi/necessità?" e "Comprende i problemi/necessità del paziente?", "Quante volte l'infermiere personalizza l'assistenza sulla base dei suoi problemi/necessità?" e "Personalizza l'assistenza con la persona assistita?", "Quanto frequentemente l'infermiere pone attenzione al tocco e ai gesti di cura nella relazione con lei?" e "Pone attenzione al tocco e ai gesti di cura nella relazione con l'assistito?". Prestare attenzione ai desideri e alle preoccupazioni dei pazienti aiuta a determinare il trattamento più appropriato.

Un ulteriore aspetto fondamentale è la reciprocità. Dalla versione paziente della Scala della Mutualità emergono tre item rilevanti: "Quanto frequentemente l'infermiere esprime fiducia nei suoi confronti?", "Quanto frequentemente esprime fiducia nella relazione con l'infermiere?" e "Quanto frequentemente avverte reciprocità (dare e ricevere) nella sua relazione con l'infermiere?". I punteggi elevati di questi item suggeriscono che i pazienti sviluppano fiducia e reciprocità nei confronti degli infermieri. La letteratura conferma che la reciprocità è un elemento essenziale nella relazione terapeutica tra professionisti e pazienti, caratterizzata da un equilibrio dinamico nelle interazioni, condivisione di sentimenti e alleanza tra le parti (Sandhu et al., 2015).

La reciprocità e la fiducia sono considerate fondamentali per la mutualità. I pazienti necessitano di dare e ricevere fiducia in una relazione reciproca (Sandhu et al., 2015). Gli infermieri possono costruire un rapporto di fiducia con i pazienti sottoposti a dialisi, che affrontano il trattamento regolarmente e per lungo tempo. Il processo di mutualità rende l'infermiere un punto di riferimento, un membro fidato del percorso di cura. La mutualità non è solo un termine, ma un concetto e un'azione che consente ai professionisti di lavorare a stretto contatto con i pazienti, valorizzando i momenti di connessione e considerando il loro lavoro come un valore aggiunto nel contesto sanitario (Brown, 2016).



I dati sono stati analizzati in modo descrittivo, utilizzando media, mediana, deviazione standard (dal primo al terzo quartile), frequenze e percentuali, come opportuno. È stata usata la scala Short form 12 health survey (SF12). Per rispondere alle domande di ricerca, è stato utilizzato il software statistico SPSS 29V. Dai risultati emersi si evince come la mutualità sia statisticamente significativa nell'arco di sei mesi negli assistiti. La mutualità tra i pazienti al tempo 0 e al tempo 2 (sei mesi) è significativamente diversa. Ciò suggerisce che la mutualità nei pazienti cambia in modo rilevante tra questi due momenti. Inoltre, la mutualità risulta in modo significativo anche tra il tempo 1 (tre mesi) e il tempo 2 (sei mesi). Sebbene i risultati ottenuti non siano direttamente riportati nella letteratura esistente in studi longitudinali, ma solo in studi trasversali, (Simeone et al., 2019) confrontandoli è possibile trarre un parallelismo con gli studi sulla traiettoria statisticamente significativa della mutualità nei caregiver nel tempo. La letteratura attuale tende a concentrarsi sul ruolo del caregiver nel supporto al paziente e sugli effetti della mutualità in tale contesto (Park & Schumacher, 2014a). Tuttavia, questi risultati analizzati presso il GOM Niguarda, pur non essendo specificamente trattati in modo dettagliato, mostrano tendenze simili a quelle osservate nelle ricerche precedenti, che hanno documentato come la reciprocità tra caregiver e paziente influisca positivamente sul benessere di entrambi i soggetti. Pertanto, pur in assenza di una documentazione diretta, possiamo considerare i nostri risultati come coerenti con le teorie esistenti sulla mutualità e il caregiving (Godwin et al., 2013). La mutualità tra paziente e caregiver è definita come la relazione di supporto reciproco in cui sia il paziente che il caregiver si influenzano e si aiutano a vicenda, creando un legame che va oltre la semplice dinamica di cura (De Maria et al., 2021). In una relazione di mutualità, non è solo il paziente a ricevere assistenza, ma anche il caregiver sperimenta una sorta di "dare e ricevere", che può influenzare positivamente il benessere di entrambi. La mutualità implica che, pur essendo il caregiver il principale fornitore di cure, il paziente contribuisce emotivamente e psicologicamente alla relazione (Vellone et al., 2018). Questo può avvenire attraverso la gratitudine, la fiducia o anche piccole forme di interazione che rinforzano il legame. Quando la relazione è basata sulla mutualità, entrambi i soggetti sperimentano benefici psicologici. Il caregiver può sentirsi valorizzato e meno solo nel suo ruolo, mentre il paziente può sentirsi meno vulnerabile e più capace di affrontare la propria condizione grazie al supporto emotivo che riceve. La mutualità, infatti, contrasta il rischio di burnout del caregiver e può ridurre il senso di frustrazione e impotenza che spesso caratterizza la posizione di chi assiste qualcuno. Dunque, la mutualità può influenzare positivamente l'esperienza del caregiving, sia per il paziente che per il caregiver. Il concetto di mutualità nel caregiving è inteso come un processo di interazione in cui entrambe le parti, paziente e caregiver, non solo ricevono supporto, ma contribuiscono reciprocamente al benessere dell'altro (Simeone & Torino, 2014). Ciò implica una relazione di interdipendenza e collaborazione. I professionisti della salute, in particolare gli infermieri, sono incoraggiati a promuovere la mutualità tra paziente e caregiver come parte integrante del piano di cura. Ciò include la formazione dei caregiver, il supporto psicologico e il riconoscimento del loro ruolo vitale nella cura del paziente. Purtroppo, però la mutualità può essere difficile da raggiungere, specialmente in contesti di caregiving intensivo, dove le esigenze del paziente possono sopraffare il caregiver. Inoltre, fattori come l'isolamento sociale e la mancanza di risorse possono ostacolare la costruzione di una relazione reciproca e soddisfacente (Simeone & Torino, 2014).

La mutualità tra paziente e infermiere e quella tra paziente e caregiver condividono alcuni principi di base come la reciprocità e il miglioramento del benessere, ma si differenziano in termini di ruoli, dinamiche e contesti. Mentre la mutualità tra paziente e infermiere si basa su un rapporto di fiducia, competenza professionale e rispetto reciproco nel contesto della cura sanitaria, la mutualità tra paziente e caregiver è più orientata al supporto affettivo e pratico a lungo termine, con una dimensione emotiva più intensa e un coinvolgimento diretto nella vita quotidiana del paziente. Entrambi sono cruciali per il benessere del paziente (Cavallo, Lusignani., Caratteristiche ed efficacia della relazione terapeutica tra infermiere e utente: una revisione della letteratura – Fnopi 2013). Gli infermieri sono professionisti sanitari che lavorano a stretto contatto con i pazienti e i loro caregiver. Il modo in cui il caregiver interagisce con il paziente può avere un impatto diretto sulla qualità della cura infermieristica. I risultati positivi nella mutualità tra paziente e caregiver possono, infatti, influenzare positivamente anche gli infermieri in vari modi come il miglioramento del clima di cura ossia quando un caregiver stabilisce una relazione positiva con il paziente, si crea un ambiente di cura più sereno e stabile. Gli infermieri possono così lavorare in un contesto meno stressante, dove le interazioni con i pazienti e le loro famiglie sono più cooperative e collaborative. Questo facilita il lavoro degli infermieri, poiché riduce la tensione e promuove un'atmosfera di fiducia. Inoltre, quando la mutualità tra paziente e caregiver è forte, il caregiver si sente meno sopraffatto dalle responsabilità quotidiane, riducendo così il rischio di burnout (Park & Schumacher, 2014b). Questo supporto emotivo può permettere agli infermieri di concentrarsi maggiormente sugli aspetti clinici della cura. In aggiunta, una relazione di mutualità consente una maggiore condivisione delle informazioni tra caregiver e infermiere, migliorando la continuità delle cure e facilitando la gestione delle necessità del paziente. In conseguenza di ciò, la presenza di una forte mutualità

tra paziente e caregiver può alleviare il carico emotivo degli infermieri (Pan et al., 2019). Quando il caregiver è ben supportato emotivamente e praticamente, gli infermieri si sentono meno responsabili dell'intera gestione del paziente e più capaci di concentrarsi sul trattamento infermieristico. Un caregiver che comprende e supporta la situazione del paziente consente agli infermieri di lavorare con maggiore tranquillità e meno stress. L'instaurarsi di relazioni di mutualità efficaci non solo migliora l'interazione quotidiana tra infermiere e paziente, ma può anche avere effetti positivi a lungo termine. Una collaborazione stretta con i caregiver e il riconoscimento del loro ruolo di supporto emotivo riduce il rischio di stress prolungato per gli infermieri (Al-Nashri & Almutary, 2022). Ciò porta a una maggiore soddisfazione professionale, alla diminuzione del turnover del personale e alla riduzione dei sintomi di burnout, favorendo una cultura della cura più sana e sostenibile nel lungo periodo. In conclusione, i risultati positivi nella mutualità tra paziente e caregiver possono avere un impatto diretto e significativo sulla pratica infermieristica. La reciproca collaborazione e il supporto tra paziente e caregiver creano un ambiente di cura più armonioso e meno stressante, permettendo agli infermieri di concentrarsi meglio sulle necessità cliniche del paziente. Inoltre, una buona relazione di mutualità contribuisce al benessere emotivo e professionale di tutti gli attori coinvolti nel processo di cura, favorendo una cura più efficace, collaborativa e soddisfacente (Di Corrado et al., 2013).

Per quanto riguarda i risultati della qualità di vita fisica e mentale invece, non risultano essere statisticamente significativi nel periodo dei sei mesi analizzati. Tra le possibili cause, vi sono fattori confondenti come le condizioni socioeconomiche, il supporto familiare o altri fattori psicologici che non sono stati presi in considerazione (So et al., 2022). Inoltre, la qualità della vita mentale è un concetto soggettivo che può variare notevolmente da individuo a individuo. In alcuni casi, i pazienti potrebbero affrontare sintomi talmente debilitanti da sopraffare l'effetto positivo di una buona relazione con i professionisti sanitari. Sono quindi necessarie ulteriori indagini future per esplorare come diversi modelli di assistenza possano influenzare la mutualità e il benessere nei pazienti in dialisi. Questo studio presenta alcune limitazioni. È stato condotto in un unico ospedale italiano e la letteratura disponibile sulla mutualità nei pazienti nefropatici è limitata. Nonostante la trascrizione accurata e precisa dei dati raccolti dai questionari somministrati a pazienti e personale infermieristico, va considerata l'inesperienza del ricercatore nella conduzione di studi quantitativi e nell'applicazione di analisi statistiche. Oltre a quanto già menzionato, un altro limite riguarda la dimensione campionaria. Lo studio è stato condotto su un numero relativamente ristretto di pazienti, il che potrebbe non essere sufficientemente rappresentativo della popolazione generale di pazienti nefropatici. Un campione più ampio e diversificato avrebbe potuto contribuire a ottenere risultati più generalizzabili.

CONCLUSIONI

Lo scopo di questo studio longitudinale era analizzare la mutualità tra pazienti affetti da nefropatia e infermieri presso il GOM Niguarda dal mese di Agosto 2023 al mese di Febbraio 2024. I dati sono stati raccolti, utilizzando strumenti come la NPM-CI Scale, che misura la mutualità tra pazienti nefropatici e infermieri. La scala NPM-CI offre una visione approfondita della mutualità, aprendo spazi per ulteriori indagini nella pratica clinica. Integrare la mutualità nell'assistenza infermieristica favorisce il rafforzamento delle relazioni reciproche e la crescita, promuovendo la collaborazione e il lavoro di squadra attraverso rapporti fondati su fiducia e rispetto. La durata complessiva dello studio è di 12 mesi, dal momento dell'arruolamento fino alla conclusione dell'analisi dei dati, con rilevazioni ogni tre mesi per monitorare l'evoluzione della mutualità nel tempo.

I risultati hanno mostrato che la media della mutualità percepita dai 83 pazienti era di 86,23, mentre quella dei 62 infermieri era di 82,90, indicando che i pazienti con nefropatia percepiscono un livello di mutualità più alto rispetto a quello percepito dagli infermieri. L'analisi statistica ha evidenziato che nell'arco dei sei mesi, l'evoluzione della mutualità ha un effetto concreto e tangibile sui pazienti, incidendo sui risultati a lungo termine. Al contrario, non sono emerse differenze significative in base alla percezione della qualità della vita tramite la scala SF12, che può diventare oggetto di ricerche future.

La mutualità tra infermiere e assistito rappresenta un elemento centrale per il successo del percorso di cura del paziente nefropatico. Nonostante ci siano segni di una buona relazione di fiducia e coinvolgimento, è fondamentale che gli infermieri continuino a lavorare su aspetti come la partecipazione attiva del paziente nelle decisioni terapeutiche e il mantenimento di un supporto psicologico costante per migliorare la propria qualità di vita a lungo termine. In questo modo, si potrà favorire non solo il miglioramento delle condizioni cliniche, ma anche il benessere complessivo del paziente.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI: www.italianjournalofnursing.it