

QUALITATIVE STUDY

The lived experience of caregivers of patients with chronic kidney disease: a phenomenological study

Ivana Bruno¹, Elisabetta Giacalone¹, Teresa De Paola^{2,3}¹ Directorate of the Bachelor School of Nursing "J", Sapienza University, Rome (RM), Italy² Campus Bio Medico University Hospital³ Management of the University Degree Programs Network in Health and Social Professions, Sapienza University, Rome (RM), Italy

Findings:

Phenomenological analysis identified six core themes describing caregivers' experiences, highlighting a multidimensional caregiving burden together with adaptive coping strategies, family support, and hope associated with transplantation.

ABSTRACT

BACKGROUND: Dialysis treatment profoundly affects not only the patient but also the family member, who, as caregiver, plays a central role in the daily management of the disease, dealing with practical tasks and emotional and relational difficulties that can impact their psychophysical balance.

AIM: To analyse the experiences of caregivers of people with end-stage chronic renal failure undergoing haemodialysis (HD) or peritoneal dialysis (PD).

METHODS: Phenomenological survey on a convenience sample of caregivers of a family member on dialysis for at least six months. Personal data were collected, and unstructured, audio-recorded interviews were conducted, guided by the open-ended question: "Can you tell me about your daily experience caring for your family member?"

RESULTS: The script is made up of 25 caregivers: 18 women (68%) and 7 men (32%), with a mean age of 66 years (51–76). The qualitative analysis highlighted six thematic areas: disease, patient, caregiver, coping, others and transplant.

DISCUSSION: The results show a caregiving burden that is not only physical, but also emotional and social. Caregivers report constant responsibility, fear of complications, isolation, and the need for greater professional support. Adaptive resources also emerge, such as reorganizing daily routines, family support, and the hope associated with transplantation, which for many represents a prospect of relief.

CONCLUSIONS: The caregiver's role is complex and multidimensional and requires structured support interventions. The adoption of family-oriented pathways and early care, through PDTA and services such as the Pre-dialysis nursing clinic, promotes greater autonomy, awareness, and quality of life for the entire family unit.

KEYWORDS: Caregiver, Chronic Kidney Disease, Dialysis, Care burden, Psychological well-being, Family support, PDTA, Quality of life.

Corresponding author:

Teresa De Paola: teresa.depaola@uniroma1.it
 ASL Roma 1, P.za di Santa Maria della Pietà 5,
 00135, Roma (RM) ITALY

74



Milano University Press

Submission received: 30/03/2026
 End of Peer Review process: 01/07/2026
 Accepted: 21/07/2026

STUDIO QUALITATIVO

Il vissuto del caregiver del paziente con malattia renale cronica: uno studio fenomenologico

Ivana Bruno¹, Elisabetta Giacalone¹, Teresa De Paola^{2,3}¹ Direzione del Corso di Laurea in Infermieristica "J", Sapienza Università di Roma, Roma² Policlinico Campus Bio Medico, Roma³ Gestione della Rete dei Corsi di Laurea delle Professioni Sanitarie e Sociali, Sapienza Università di Roma, Roma

Riscontri:

L'analisi fenomenologica ha identificato sei temi centrali che descrivono l'esperienza dei caregiver, evidenziando un carico assistenziale multidimensionale, accompagnato da strategie di adattamento, sostegno familiare e speranza legata al trapianto.

ABSTRACT

INTRODUZIONE: Il trattamento dialitico coinvolge profondamente non solo il paziente, ma anche il familiare che, come caregiver, assume un ruolo centrale nella gestione quotidiana della malattia, affrontando compiti pratici e difficoltà emotive e relazionali che possono influire sul suo equilibrio psicofisico.

SCOPO: Analizzare l'esperienza vissuta dai caregiver di persone con insufficienza renale cronica terminale sottoposte a emodialisi (HD) o dialisi peritoneale (DP).

METODI: Indagine fenomenologica, su un campione di convenienza composto da caregiver di un familiare in dialisi da almeno sei mesi. Sono stati raccolti i dati anagrafici e condotte interviste non strutturate, audio-registrate, guidate dalla domanda aperta: "Può raccontarmi la sua esperienza quotidiana nel prendersi cura del suo familiare?"

RISULTATI: Il campione è composto da 25 caregivers: 18 donne (68%) e 7 uomini (32%), con un'età media di 66 anni (51–76). L'analisi qualitativa ha evidenziato sei aree tematiche: malattia, paziente, caregiver, coping, altri e trapianto.

DISCUSSIONE: I risultati mostrano un carico assistenziale non solo fisico, ma anche emotivo e sociale. I caregiver riferiscono responsabilità costante, paura di complicanze, isolamento e necessità di maggiore supporto professionale. Emergono anche risorse adattive, come la riorganizzazione della quotidianità, il sostegno familiare e la speranza legata al trapianto, che rappresenta per molti una prospettiva di sollievo.

CONCLUSIONI: Il ruolo del caregiver è complesso e multidimensionale e richiede interventi di supporto strutturati. L'adozione di percorsi orientati alla famiglia e la presa in carico precoce, tramite PDTA e servizi come l'ambulatorio infermieristico di Predialisi, favoriscono una maggiore autonomia, consapevolezza e qualità di vita dell'intero nucleo familiare.

KEYWORDS: *Caregiver, Chronic Kidney Disease, Dialysis, Care burden, Psychological well-being, Family support, PDTA, Quality of life.*

Corresponding author:

Teresa De Paola: teresa.depaola@uniroma1.it
ASL Roma 1, P.za di Santa Maria della Pietà 5,
00135, Roma (RM) ITALY

75



Milano University Press

Submission received: 30/03/2026
End of Peer Review process: 01/07/2026
Accepted: 21/07/2026

INTRODUZIONE

La malattia cronica di un componente familiare rappresenta un evento critico che coinvolge l'intero nucleo familiare, esponendolo a un rischio aumentato di squilibri emotivi e problemi di salute mentale. Questo evento altera profondamente l'equilibrio psicologico e relazionale della famiglia, influenzando negativamente sia il benessere individuale che le dinamiche interpersonali tra i membri. [1]

La malattia impone una riorganizzazione dei ruoli, delle alleanze e delle abitudini quotidiane, generando tensioni, paure, rabbia, depressione e richiede un adattamento continuo per mantenere o ristabilire l'equilibrio familiare. [1,2]

In questo contesto, emerge con forza la figura del caregiver, spesso dimenticata, ma cruciale per il sostegno del malato e dell'intero nucleo familiare. [3]

Il termine "*caregiver*", di origine anglosassone, è traducibile letteralmente come "donatore di cura"; si riferisce a colui che si prende cura di un individuo bisognoso di assistenza, condividendone la vita quotidiana e divenendo un punto di riferimento essenziale per il benessere e l'assistenza del soggetto malato o fragile. [3]

In passato, questo ruolo era svolto principalmente da una figura familiare, spesso una donna, che dedicava la propria vita alla cura dei propri cari. Il cambiamento dei modelli familiari e lavorativi odierni ha profondamente modificato questa realtà: la maggior parte delle donne svolge un'attività lavorativa extra-domestica e non esiste più una figura stabilmente dedicata alla cura familiare. [4]

Secondo il World Social Report 2023 delle Nazioni Unite, entro il 2050, per ogni 100 persone di età compresa tra 20 e 64 anni, ci saranno 74 individui con più di 65 anni. Questo porterà inevitabilmente a un

aumento dei casi di disabilità e del bisogno di assistenza. [5,6]

In Italia, secondo le più recenti previsioni demografiche dell'ISTAT, aggiornate al 2024 [7], il processo di invecchiamento della popolazione è destinato ad aumentare: entro il 2050, gli over 65 rappresenteranno il 34,6% della popolazione, rispetto al 24,3% registrato nel 2024.

Il *caregiving* informale, infatti, coinvolge oltre 8,5 milioni di persone che prestano regolarmente assistenza gratuita a individui in condizioni di fragilità, malattia o non autosufficienza. Si tratta di una rete di supporto non sempre visibile, ma ormai essenziale in un Paese che sta rapidamente invecchiando. [7]

Nello scenario attuale, le donne assumono un ruolo centrale: il 58% dei *caregiver* è infatti di sesso femminile, soprattutto nella fascia d'età dei 45–64 anni. Di queste, il 77,4% ha tra i 45 e i 54 anni, mentre il 21,4% rientra nella fascia dei 55–64 anni. [5]

Per molte di esse, l'attività di cura si aggiunge agli impegni lavorativi: circa il 60% si trova a svolgere contemporaneamente entrambi i ruoli, con un carico fisico ed emotivo particolarmente gravoso. La letteratura scientifica evidenzia come il ruolo di *caregiving* sia frequentemente associato a elevati livelli di stress, affaticamento e rischio di *burnout*, soprattutto nei casi di assistenza a persone con patologie gravi o croniche. [8,9]

Tali evidenze sottolineano come la cura informale resti un compito complesso e spesso sottovalutato, con un forte impatto sulla salute e sulla qualità della vita di chi se ne fa carico. [10]

Le ragioni che spingono ad assumere il ruolo di *caregiver* possono essere altruistiche (affetto, empatia),

etico-sociali (dovere morale, reciprocità) o personali, come il desiderio di evitare sensi di colpa. [11-13]

Secondo Guberman, Maheu e Maillé [13], l'assenza di alternative di assistenza pubblica o privata, la dipendenza economica e l'atteggiamento culturale, che assegna alle donne il compito di prendersi cura degli altri, contribuiscono a intensificare il peso che grava su chi si occupa di una persona fragile. [10,14]

Il ruolo della famiglia va oltre il supporto pratico, influenzando significativamente la qualità della vita del paziente e l'efficacia del trattamento. [15] La compromissione della qualità della vita coinvolge anche i familiari, che spesso sperimentano un rilevante carico emotivo assumendo il ruolo di "contenitore" dei vissuti psicologici del malato – tra ansia, frustrazione e dolore [16]. In tale contesto, supporto familiare, motivazione del paziente e aderenza terapeutica rappresentano fattori strettamente correlati e determinanti per l'esito del trattamento. [15]

I partner dei pazienti in trattamento dialitico presentano una significativa riduzione della qualità di vita, in particolare nelle dimensioni psicologica e sociale [17]. Risulta, inoltre, fondamentale formare i familiari alla gestione delle situazioni critiche, inclusi gli episodi di aggressività del paziente. [18]

Scopo

Lo studio si propone di esplorare il vissuto esperienziale dei *caregiver* di pazienti affetti da Malattia Renale Cronica in trattamento dialitico (emodialisi o dialisi peritoneale), al fine di evidenziarne le principali implicazioni fisiche e psicologiche, che caratterizzano l'esperienza del *caregiver* del paziente sottoposto a trattamento dialitico.

METODI

Lo studio ha adottato un approccio fenomenologico [19,20], che integra gli elementi della

fenomenologia descrittiva di tradizione husserliana con quelli della fenomenologia interpretativa di matrice gadameriana. [21] La fenomenologia è riconosciuta sia come filosofia sia come metodo di ricerca [20,21] e ha come obiettivo l'analisi del vissuto quotidiano delle persone. [22] Tale approccio mira a descrivere e comprendere ciò che gli individui vivono e sperimentano, analizzandone il significato attraverso un processo rigoroso e sistematico.

Attraverso questo metodo, il ricercatore esplora il senso attribuito dai partecipanti alle proprie esperienze, cercando di coglierne l'essenza, senza imporre preconcetti teorici o interpretazioni premature. [19, 21]

Il campione

Nel periodo compreso tra il 1° marzo e il 31 ottobre 2024, è stato selezionato un campione propositivo di *caregiver*, che rispettasse i seguenti criteri di inclusione: età >18 anni, legame di parentela col paziente limitato a: coniuge, figlio o fratello.

Lo studio è stato condotto presso una struttura ospedaliera del Centro Italia, ove sono state erogate entrambe le terapie dialitiche: emodialisi e dialisi peritoneale.

Strumenti

Revisione della letteratura

La revisione della letteratura, condotta come fase preliminare del processo metodologico, ha avuto l'obiettivo di definire il quadro teorico di riferimento e di individuare le principali evidenze sul vissuto dei *caregiver* di pazienti sottoposti a trattamento dialitico (emodialisi o dialisi peritoneale).

La ricerca bibliografica è stata effettuata su database scientifici (come *PubMed* e *CINAHL*), utilizzando parole chiave quali "*Caregiver*", "*Assistance*", "*Chronic renal failure*", "*Burden*", "*Haemodialysis*", "*Peritoneal*

dialysis", "Quality of life", "Anxiety" e "Depression", combinate singolarmente o tramite operatori booleani (AND/OR), per delimitare con precisione l'ambito d'indagine.

Criteri di inclusione ed esclusione:

Inclusi gli studi pubblicati in lingua inglese e italiana che coinvolgevano pazienti adulti sottoposti a trattamento dialitico (emodialisi e dialisi peritoneale) e i loro rispettivi *caregiver*. Gli articoli selezionati dovevano essere completi di abstract e full text, pubblicati nel periodo compreso tra il 2014 e il 2024 e riportare una dichiarazione di assenza di conflitti di interesse.

Esclusi gli articoli privi dei requisiti d'inclusione o disponibili esclusivamente in forma di abstract o riguardanti unicamente la popolazione pediatrica.

Questionario sociodemografico:

È stato utilizzato un questionario anagrafico, composto da 5 item, volto a raccogliere informazioni sulle principali caratteristiche del campione:

- età,
- sesso,
- grado di parentela col paziente,
- anni di assistenza,
- situazione lavorativa.

Intervista non strutturata:

La raccolta dei dati qualitativi è stata effettuata tramite interviste non strutturate, audio-registrate, che hanno consentito ai partecipanti la massima libertà espressiva.[23]

Ai partecipanti è stata posta una sola domanda a risposta aperta:

"Può raccontarmi la sua esperienza - quello che vive, prova nella vita di tutti i giorni - nel prendersi cura del suo caro?"

Le registrazioni delle interviste sono avvenute mediante un registratore vocale e nessun'altra domanda è stata posta, in modo da non "pilotare" il racconto del *caregiver*.

Al termine della risposta, quando sembrava che non avessero più nulla da raccontare, è stata loro posta una domanda di chiusura e conferma:

«Pensa di avere altre cose da raccontare riguardo alla sua esperienza nel fornire assistenza al suo paziente?».

In caso di risposta negativa, l'intervista si è conclusa, altrimenti è stato raccolto il supplemento a completamento della risposta.

Le interviste sono state condotte in una stanza dedicata della struttura ospedaliera, in un ambiente riservato e tranquillo, senza la presenza del paziente. Tutti i contributi sono stati raccolti in anonimato. Le registrazioni audio sono state cancellate dopo la trascrizione, nel pieno rispetto delle norme etiche e di tutela dei dati personali.

Autorizzazione allo studio

Lo studio è stato condotto in conformità con i principi della Dichiarazione di Helsinki [24] e con le normative vigenti in materia di protezione dei dati personali [25].

Trattandosi di uno studio qualitativo fenomenologico, basato sull'analisi delle interviste rilasciate dai *caregiver*, attraverso la somministrazione di un'unica domanda, i dati sono stati raccolti e anonimizzati in modo irreversibile dai ricercatori prima dell'analisi, al fine di escludere qualsiasi possibilità di identificazione, diretta o indiretta, degli interessati.

I contatti con i *caregiver* sono avvenuti attraverso accesso presso il servizio di Nefrologia e Dialisi di una struttura del Centro Italia previa autorizzazione della Direzione Sanitaria e dei Direttori di UOC (datata 21/02/2024).

Corresponding author:

Teresa De Paola: teresa.depaola@uniroma1.it
ASL Roma 1, P.za di Santa Maria della Pietà 5,
00135, Roma (RM) ITALY



Milano University Press

Nel documento di richiesta, è stata descritta la tipologia dello studio, allegato il modulo di consenso e lo strumento di indagine utilizzato nello studio.

Ad ogni partecipante è stato richiesto il consenso informato, garantendo loro l'anonimato e la possibilità di ritirarsi dallo studio in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo.

Le registrazioni audio e le relative trascrizioni sono state archiviate in formato elettronico su supporti protetti da password accessibili esclusivamente ai ricercatori coinvolti nello studio. Le registrazioni audio sono state eliminate dopo la trascrizione e la verifica dell'accuratezza dei dati, mentre le trascrizioni anonimizzate sono conservate per finalità scientifiche secondo le procedure previste dall'istituzione di appartenenza e dalla normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.

Analisi delle interviste

Le interviste sono state audio-registrate, trascritte integralmente ed elaborate manualmente mediante Microsoft Word. Per garantirne l'accuratezza, ciascuna trascrizione è stata confrontata con la registrazione originale. L'analisi dei dati è stata condotta secondo l'approccio fenomenologico descrittivo di Giorgi (1975) [26], seguendo un processo strutturato articolato in quattro fasi:

- 1) lettura approfondita delle interviste per coglierne il significato complessivo;
- 2) rilettura sistematica finalizzata all'identificazione delle unità di significato relative al fenomeno indagato;
- 3) trasformazione delle unità di significato in un linguaggio psicologico coerente con il quadro teorico di riferimento;
- 4) sintesi delle unità trasformate in una descrizione esaustiva e coerente dell'esperienza dei partecipanti.

In conformità alle raccomandazioni COREQ [27], il processo analitico è stato accompagnato da un atteggiamento di riflessività da parte dei tre ricercatori. Durante la raccolta e l'analisi dei dati, gli intervistatori hanno adottato il principio della "bracketing" o sospensione dei preconcezioni, al fine di limitare l'influenza delle proprie convinzioni ed esperienze sull'interpretazione dei dati.

La credibilità dei risultati è stata ulteriormente rafforzata attraverso una procedura di member checking: ai partecipanti è stata richiesta la conferma delle aree tematiche emerse dall'analisi, verificando la corrispondenza tra le interpretazioni dei ricercatori e le loro esperienze vissute. L'appropriatezza e la trasferibilità dei risultati sono state garantite mediante l'inclusione di citazioni dirette dei partecipanti a supporto delle tematiche identificate.

Il reclutamento dei partecipanti e la raccolta dei dati sono proseguiti fino al raggiungimento della saturazione dei dati, definita come il momento in cui non emergevano nuove informazioni o temi rilevanti rispetto al fenomeno studiato.

Per garantire la riservatezza e l'anonimato, l'identità dei partecipanti è stata protetta mediante l'attribuzione di codici identificativi: da CHD1 a CHD14 per i caregiver dei pazienti sottoposti a emodialisi e da CDP1 a CDP11 per i caregiver dei pazienti in dialisi peritoneale.

RISULTATI

Allo studio hanno partecipato 25 *caregiver*, di cui 18 femmine (68%) e 7 maschi (32%) con un'età media di 66 anni (range da 51-76 anni). Il ruolo è per lo più svolto da mogli (60%), e a seguire mariti (32%) e figli (8%). Mediamente, assistono il loro caro per 96 ore al mese (range 2 - 156 ore). Tra di loro 8 *caregiver* (32%)

Corresponding author:

Teresa De Paola: teresa.depaola@uniroma1.it
ASL Roma 1, P.zza di Santa Maria della Pietà 5,
00135, Roma (RM) ITALY



Milano University Press

svolgono un'attività lavorativa, mentre 17 non lavorano.

Tabella 1. *Descrizione campione caregiver Emodialisi e dialisi Peritoneale*

Dati caregiver		HD		DP		Tot.	
N° Caregiver		14		11		25	
Sesso		M	F	M	F	M	F
		36%	64%	27%	73%	32%	68%
Età media		67 anni		65 anni		66 anni	
Moglie/Marito		36%	57%	27%	64%	32%	60%
Legame di parentela	Figlio	7%		9%		8%	
	Sorella/Fratello	0%		0%		0%	
Ore/mese di assistenza		60		36		96	
Lavoratori		21%		45%		32%	

L'analisi delle interviste ha evidenziato che l'esperienza di vita dei *caregiver* è complessa, stratificata e caratterizzata da una forte componente emotiva. L'utilizzo di interviste non strutturate ha permesso ai partecipanti di esprimersi liberamente, portando alla luce timori, emozioni, vissuti quotidiani e significati profondi legati al ruolo assistenziale.

I contenuti narrativi sono stati letti e riletti più volte dagli autori e successivamente organizzati in sei aree tematiche, che delineano la struttura concettuale dell'esperienza del *caregiver*: Malattia, Paziente, *Caregiver*, Coping, Altri e Trapianto.

INTERPRETAZIONE DELLE INTERVISTE

1. La Malattia

La malattia del paziente rappresenta un evento traumatico, difficile da accettare e responsabile di cambiamenti rilevanti nella vita familiare.

1.1 Trauma e difficoltà di accettazione

I *caregiver* descrivono un impatto iniziale fortemente destabilizzante, spesso accompagnato da sofferenza emotiva e necessità di supporto psicologico:

- *“Quando ce l'hanno detto è stato un trauma... piangevo spesso... sono andata anche da una psicologa...”*
- *“È un po' tosta da quando ha iniziato... tornava stanco morto...”*

1.2 Incertezza per il futuro

La malattia genera ansia costante e bisogno di controllo:

- *“Sono sempre in ansia... dormo con un occhio aperto...”*
- *“Se tarda cinque minuti sono già in apprensione...”*

1.3 Rassegnazione e rabbia

La diagnosi porta con sé sentimenti ambivalenti:

- *“All'inizio tanta rabbia... già lui non riesce ad accettarlo e nemmeno noi...”*
- *“Non auguro a nessuno questa situazione...”*

1.4 Impatto sulla quotidianità

La gestione della terapia impone modifiche pratiche nella vita di tutti i giorni:

Corresponding author:

Teresa De Paola: teresa.depaola@uniroma1.it
ASL Roma 1, P.za di Santa Maria della Pietà 5,
00135, Roma (RM) ITALY





- *“Abbiamo spostato la camera da letto, creato uno spazio per il materiale...”*
- *“La vita è cambiata: dialisi tre volte a settimana... non si può organizzare nulla...”*

1.5 Impatto sui figli e sulla vita familiare

I cambiamenti coinvolgono l'intero nucleo:

- *“Ho una bambina e in tante cose sono condizionata...”*
- *“Siamo rinchiusi in casa da sei anni... le giornate sono tutte uguali...”*

2. Il Paziente

2.1 Stress, stanchezza e irritabilità

La dipendenza dalla terapia genera nei pazienti frustrazione e irritabilità, spesso riversate sul caregiver:

- *“È stanco... bisogna ricordargli sempre l'orario...”*
- *“Non essere più autonomo come prima lo fa arrabbiare e se la prende con me...”*

2.2 Diffidenza e senso d'impotenza

Alcuni pazienti sviluppano insicurezza e riducono drasticamente le attività quotidiane:

- *“Non vuole fare dialisi in posti che non conosce...”*
- *“Vorrebbe aiutare ma dopo la dialisi non ce la fa...”*



3. Caregiver

La vita dei caregiver risulta profondamente condizionata dal ruolo assistenziale.

3.1 L'assistenza come gesto d'amore

Molti caregiver vivono l'assistenza come un atto affettivo e di presenza:

- *“Lo faccio con il cuore... è un momento per stare insieme...”*
- *“Prego Dio di lasciarmi la salute per continuare...”*

3.2 L'assistenza come responsabilità

Il caregiver assume un ruolo di vigilanza costante:

- *“Lui sdrammatizza, allora parlo io con la dottoressa...”*
- *“È autonomo, ma devo controllare che segua tutto correttamente...”*

3.3 Il senso di colpa

Molti caregiver vivono difficoltà nel ritagliarsi spazi personali:

- *“Come si fa ad andarsene quando sta male?”*
- *“Anche se esco, ho sempre il pensiero...”*

3.4 Sacrificio e paura per il futuro

L'assistenza prolungata logora e genera preoccupazioni:

- *“Mi sono invecchiata... subisco la situazione...”*
- *“Ho paura di ammalarmi io...”*

4. Coping

Sono emerse tre principali strategie di adattamento.

4.1 La fede

- *“Prego sempre Dio che lo aiuti...”*

4.2 Ricerca di sfogo emotivo

- *“Quando ho bisogno di sfogarmi, telefono a mia sorella...”*
- *“Il conforto dei figli mi aiuta tantissimo...”*

4.3 Ristrutturazione positiva

- *“Meglio questa che un tumore... si può ancora fare qualcosa...”*

5. Altri

Con “gli altri” si intendono le persone esterne alla famiglia e alla rete sanitaria.

5.1 Incomprensione della situazione

- *“Per gli altri sembra tutto normale... non capiscono cosa viviamo...”*

5.2 Senso di diversità

- *“Le nostre esigenze sono diverse... anche organizzare un weekend è complicato...”*

5.3 Superficialità e isolamento sociale

- *“La vita sociale gira intorno alla dialisi... abbiamo perso tanti amici...”*

6. Trapianto

Il trapianto rappresenta al tempo stesso una speranza e una fonte di timore.

- *“Speriamo nel trapianto... lui è forte ma la situazione non è semplice...”*
- *“Bisogna essere positivi, altrimenti non si va avanti...”*

DISCUSSIONE

Le testimonianze raccolte evidenziano una realtà complessa, in cui diversi fattori si intrecciano. Dai racconti emerge chiaramente che prendersi cura di un familiare in dialisi non è solo un impegno pratico, ma comporta anche un forte peso emotivo, con conseguenze significative sulla vita personale e sulle



relazioni. [8,9] La malattia cronica di un membro della coppia modifica profondamente l'equilibrio familiare, riducendo l'autonomia del paziente e peggiorando la qualità di vita psicologica del caregiver. [1]

I risultati del nostro studio, in linea con la letteratura, confermano una prevalenza di *caregiver* donne (60%), soprattutto mogli, seguite dai mariti (32%). [7] Questo dato ribadisce quanto il legame di coppia sia centrale nella gestione della malattia e quanto la fragilità del partner influenzi l'intera relazione. [28,29]

Tale legame produce effetti sia negativi — come la riduzione dell'autonomia del paziente e il peggioramento del benessere psicologico — sia positivi, grazie alla soddisfazione e al sostegno derivanti dalla rete familiare. [13,29]

Accanto a questi aspetti, tuttavia, emergono anche sentimenti di amore, dedizione e senso del dovere che, per molti *caregiver*, rappresentano la motivazione profonda che sostiene l'impegno quotidiano. Elementi questi che, pur non eliminando il carico emotivo, ne modulano l'impatto, conferendo al ruolo assistenziale un significato che va oltre la fatica e la sofferenza. [3,30]

Il coinvolgimento del *caregiver* investe, inoltre, sia la sfera fisica che quella psicologica, contribuendo ad accentuare questa complessità emotiva. Sul piano fisico, molti rinunciano ad abitudini quotidiane — come il riposo dopo i pasti — per accompagnare il proprio caro alla dialisi; sostituiscono il paziente in attività domestiche e pratiche, come fare la spesa o gestire la terapia, assumendo compiti che richiedono tempo ed energie costanti.

Sul piano psicologico, diventano veri e propri “contenitori emotivi”. [3,16] Il paziente si sfoga su di loro, condividendo ansia, paura e frustrazione. I *caregiver* vivono costantemente nell'incertezza — ritardi, malesseri improvvisi, peggioramenti — e questo aumenta la loro ansia e la sensazione di

precarità. La paura che possa accadere qualcosa alimenta uno stato di tensione continua, che interferisce con la vita di tutti i giorni. Altre emozioni altrettanto intense che emergono sono, l'isolamento, la rabbia, l'impotenza e la mancanza di forza; rabbia e impotenza che confermano la complessità del ruolo del *caregiver* nella gestione del loro caro. [3,30]

Questi dati, in linea con quelli di precedenti ricerche, mostrano come la continua pressione emotiva e l'assenza di una prospettiva serena si traducano inevitabilmente in una stanchezza non riducibile al semplice affaticamento fisico. Si tratta, piuttosto, di una condizione “stagnante”, in cui corpo, mente e dimensione interiore sembrano arrestarsi, immobilizzati da uno stato di inerzia che rende difficile muoversi, reagire e affrontare le sfide quotidiane. [31]

Proprio in questa condizione di immobilizzazione, la malattia, pur scandita dai ritmi cadenzati della dialisi, prende il sopravvento sulla vita familiare, restringendo progressivamente gli spazi e riducendo la qualità della vita a un perimetro sempre più limitato: i *caregiver* descrivono una quotidianità ripetitiva e immutabile “...sono rinchiusa in casa ormai da sei anni... ogni giorno è lo stesso...”

Inoltre, le persone si trasformano, forse anche per stanchezza, in soggetti molto disciplinati alle cure [31] “... la nostra giornata gira tutta intorno alla dialisi, non c'è una passeggiata, non c'è un momento di tranquillità...”

Finiscono per isolarsi insieme al proprio familiare, ritirandosi in una profonda “simbiosi” che cancella i “confini personali” e porta a una progressiva “dipendenza reciproca”, con rischio di perdita dell'autonomia e della propria identità. [3,30]

Non è un caso che in letteratura i *caregiver* vengano descritti come il “popolo degli invisibili”: il loro impegno, spesso silenzioso e inosservato, risulta fondamentale per il benessere dei loro cari. [32]

Corresponding author:

Teresa De Paola: teresa.depaola@uniroma1.it
ASL Roma 1, P.zza di Santa Maria della Pietà 5,
00135, Roma (RM) ITALY



La pressione emotiva continua, la responsabilità costante e l'assenza di una prospettiva rassicurante creano le condizioni per una vera e propria “*stanchezza cronica*”. [31]

Per descrivere meglio questo vissuto, proponiamo una riflessione sul termine “*stanchezza*”, utilizzando un'analogia linguistica che ci aiuta a costruire una metafora efficace. La parola “*stanco*” condivide infatti con “*stagno*” una stessa radice originaria — “*sta-*” — che richiama l'idea di fermo, di qualcosa che non scorre. [31]

Questa vicinanza linguistica non implica un legame diretto di significato, ma offre un'immagine particolarmente illuminante: lo stagno, un luogo in cui l'acqua resta immobile e perde vitalità. È una metafora che rende immediatamente visibile ciò che molti *caregiver* vivono quotidianamente: una stanchezza che non passa, in cui le energie smettono di fluire e la persona si sente come bloccata in un punto fermo, senza slancio per ripartire.

CONCLUSIONI

I risultati ottenuti ci hanno permesso di esplorare in profondità il vissuto esperienziale dei *caregiver* di pazienti affetti da Malattia Renale Cronica in trattamento dialitico (emodialisi o dialisi peritoneale), rispondendo in maniera esaustiva al quesito di ricerca iniziale, volto a comprendere le implicazioni fisiche, psicologiche ed emotive che caratterizzano l'esperienza del *caregiver*. Le evidenze emerse hanno delineato con chiarezza la complessità del ruolo assistenziale e messo in luce sia i bisogni che le risorse dei *caregiver*, confermando la rilevanza di un approccio di studio ampio e non focalizzato su un singolo aspetto specifico.

Le aree tematiche individuate sottolineano la necessità di interventi infermieristici non soltanto orientati all'assistenza diretta, ma anche al sostegno dell'intero nucleo familiare. [33] La famiglia, riconosciuta

dall'OMS come l'unità fondamentale della società (Health 21 – *Salute per tutti nel 21° secolo*) rappresenta, infatti, un partner chiave nella presa in carico del paziente. L'infermiere, grazie alla propria esperienza, alle competenze professionali e all'impiego di modelli organizzativi e assistenziali finalizzati all'individuazione, valutazione e gestione dei bisogni dell'assistito, svolge un ruolo fondamentale nella collaborazione con la famiglia, supportandola nel carico assistenziale e promuovendo al contempo autonomia e autogestione. [34,33] Tale contributo favorisce la dignità del paziente, migliora la qualità di vita percepita e riduce il ricorso a servizi sanitari ospedalieri o emergenziali. [35]

Un elemento cruciale riguarda, inoltre, la presa in carico precoce del paziente, che comprende l'inserimento tempestivo nei Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA). Ciò consente di accompagnare sia il paziente che i familiari fin dalle prime fasi della malattia, attraverso percorsi educativi in ambulatori dedicati, come quelli del programma “Ma.Re.A. Predialisi” [36]. In tali contesti, attraverso specifici programmi di educazione terapeutica, il paziente può acquisire conoscenze e competenze necessarie per comprendere pienamente la propria condizione clinica e scegliere in modo consapevole il trattamento dialitico più adeguato, promuovendo un approccio realmente centrato sulla persona. [34]

Limiti e Consigli

Il principale limite dello studio risiede nella sua natura monocentrica, che potrebbe riflettere in parte le specificità del contesto analizzato. A ciò si aggiunge la scarsa disponibilità di letteratura infermieristica in quest'ambito, che non ha consentito un confronto esteso con altre realtà nazionali o internazionali. Tuttavia, proprio questa carenza contribuisce a evidenziare la rilevanza del lavoro svolto: il presente studio può infatti costituire un punto di partenza per futuri approfondimenti sulle molteplici dimensioni

Corresponding author:

Teresa De Paola: teresa.depaola@uniroma1.it
ASL Roma 1, P.za di Santa Maria della Pietà 5,
00135, Roma (RM) ITALY



Milano University Press

dell'esperienza dei *caregiver* di pazienti in trattamento dialitico.

Da un punto di vista scientifico, sarebbe auspicabile un follow-up sul campione selezionato, che permetterebbe di monitorare nel tempo l'evoluzione degli aspetti psico-emotivi e sanitari correlati al ruolo di *caregiver*. L'integrazione di dati longitudinali contribuirebbe ad arricchire la comprensione dei bisogni assistenziali e a orientare interventi infermieristici più mirati ed efficaci.

BIBLIOGRAFIA

1. McGoldrick M, Heiman M, Carter B. i mutamenti nel ciclo di vita della famiglia: una prospettiva sulla normalità. pag. 237 - Ciclo vitale e dinamiche familiari. Tra ricerca e pratica clinica. 2000. Franco Angeli Editore
2. Beanlands H, Horsburg ME, Fox S, Howe A, Locking-Cusolito H, Pare K et al. Caregiving by family and friends of adults receiving dialysis. *Nephrol Nurs J* 2005; 32: 621-31.
3. Vario M, Sansoni J. I caregiver delle persone con malattia di Alzheimer: il profilo di un sacrificio nascosto. *Professioni Infermieristiche* 2000, 53 (4): pp. 208 -212
4. Kip Journal. Il caregiver familiare è donna: il peso del gender gap nel ruolo di cura. 8 novembre 2024. <https://www.kipjournal.it/il-caregiver-familiare-donna-il-peso-del-gender-gap-nel-ruolo-di-cura/>
5. Naldini M. Trasformazione dei modelli familiari in Europa e in Italia. Università di Torino, 2024
6. United Nations, Department of Economic and Social Affairs. World Social Report 2023: Leaving No One Behind in an Ageing World. New York: UN; 2023. Disponibile da: <https://digitallibrary.un.org/record/4000104> [unric.org]
7. Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT). Rapporto annuale 2024. La situazione del Paese [Internet]. Roma: ISTAT; 2024 [citato 2026 Mar 7]. Disponibile

su: <https://www.istat.it/it/files/2024/05/Rapporto-Annuale-2024.pdf>

8. Cnel – Censis. Il valore sociale del caregiver familiare. Studio predisposto per la regione Lazio. 18 ottobre, 2024. <https://www.cnel.it/Comunicazione-e-Stampa/Notizie/ArtMID/1174/ArticleID/4354/>
9. Bitti F, Dettori R, Falabella V, Geria A, Pantaleo D. Il Valore Sociale del caregiver: percorso di quantificazione e individuazione del profilo emergente delle persone che si prendono cura di familiari. Una prima ricognizione. Rapporto di ricerca. 18 ottobre 2024. <https://www.bollettinoadapt.it/wp-content/uploads/2024/10/RAPPORTO-CAREGIVER-18ott2024-def.pdf>
10. Borgi M, D'Amore A, Chiarotti F, Silenzi A, Masella R, Petrini M. Stress, salute e differenze di genere nei caregiver familiari. ISS, Roma 24 Maggio 2023. ISSN: 1123-3117;
11. Zarzycki M, Morrison V, Bei E, & Seddon D. Cultural and societal motivations for being informal caregiver: a qualitative systematic review and meta-synthesis. *Health Psychology Review* 2023.
12. Zarzycki M. & Morrison V. Getting back or giving back: understanding caregiver motivations and willingness to provide informal care. *Health Psychology and Behavioral Medicine* 2021, 9(1), 636–661.
13. Guberman N, Maheu P, Maillé C, Women as family caregiver: why do they care? *Gerontologist*, 1992 *Sociology*. DOI: 10.1093/GE-RONT/35.5.607. ID: 30657972
14. Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, Cetingok M. Subjective burden and quality of life in family caregiver of patients with end stage renal disease. *ANNA J*. 1997 Oct;24(5):527-8, 531-8; discussion 539-40. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9392735/>
15. Lutfian L, Azizah A, Wardika IJ, Wildana F, Maulana S, & Wartakusumah R. The role of family support in medication adherence and quality of life among tuberculosis patients: A scoping review. *Japanese Journal of Nursing Science* 2025, 22(1), e12629.

Corresponding author:

Teresa De Paola: teresa.depaola@uniroma1.it
ASL Roma 1, P.za di Santa Maria della Pietà 5,
00135, Roma (RM) ITALY



Milano University Press

16. Brun R. Comunicazione relazione e Supporto Psicologico per gli Operatori di un Servizio Dialisi. 1998, Wictig Editore;
17. White Y, Greyner BFS. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of advanced Nursing* dec. 30 (6): 1312-20,
18. Mendez M. Strategie per far fronte al sovraccarico di caregiver di pazienti malati di reni in dialisi. *Malattia del Nefrologo*, 2021. Aprile-Giugno; 24(2): 149 -61.
19. Cohen MZ, Kahn DL, Steeves RH. Hermeneutic phenomenological research: a practical guide for nurse researchers. Thousand Oaks (CA): Sage Publications; 2000.
20. Vellone E, Sinapi N, Rastelli D. Fenomenologia e metodo fenomenologico: loro utilità per la conoscenza e la pratica infermieristica. *Professioni Infermieristiche*, 2000, 53. 4
21. Rose P, Beeby J, Parker D. Academic rigour in the lived experience of researchers using phenomenological methods in nursing. *J Adv Nurs*. 1995;21(6):1123-1129.
22. Merleau-Ponty M. *Phenomenology of Perception*. London: Routledge & Kegan Paul; 1962.
23. Polit DF and Beck CT. *Essentials of nursing research*. 8th ed. 2014, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins;
24. World Medical Association. Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants. 75th WMA General Assembly; Helsinki, Finland; October 2024 [consultato 27 Agosto 2025]. Disponibile: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>
25. “Codice in materia di protezione dei dati personali”. DECRETO LEGISLATIVO 30 giugno 2003, n. 196. GU n.174 del 29-07-2003 - Suppl. Ordinario n. 123: 29 luglio 2003
26. Giorgi A. *Phenomenology and Psychological Research*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press
27. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-357. doi:10.1093/intqhc/mzm042.
28. Zanini S, Ajmone C, Margola D. Il paziente emodializzato e il caregiver familiare. Percezioni a confronto sulla malattia cronica. *Giornale Italiano di Nefrologia/Anno 23 n. 3*. 2006/pp 291-300
29. Wang Z, Yu S, Liu Y, Han Y, Zhao W, & Zhang W. Effectiveness of family-centred interventions for family caregiver: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Clinical Nursing* 2024, 33(5), 1958–1975.
30. Vellone E, Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of life for caregiver of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs*. 2008;61(2):222–231.
31. Marini MG. Il progetto Diana, dentro i racconti di Anemia da Insufficienza Renale Cronica. *Area Sanità e Salute di ISTUD* 2023, pp 121-123. ed. Effedi
32. Cittadinanzattiva Emilia-Romagna. CAREGIVER, il welfare invisibile [Internet]. [consultato il 24 febbraio 2024]. Disponibile su: <https://www.cittadinanzattiva-er.it/caregiver-il-welfare-invisibile/>
33. Fantuzzi AL, Giannini R, Penna M, Medici G. Trattamento dei pazienti con insufficienza renale cronica: un'esperienza di presa in carico multidisciplinare. *Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche* 2016; 28 (1): 29-34. DOI: 10.5301/GTND.2016.15498
34. García-Aburto GC. Impatto di un intervento psicoeducativo sulla capacità assistenziale del caregiver principale del paziente dializzato peritoneale. *Enferm Nefrol* 2023 ;26(1):34-40
35. Ministero della Salute [Internet]. Documento di indirizzo per la malattia renale cronica [consultato il 15 dicembre 2023]. Disponibile all'indirizzo: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2244_allegato.pdf
36. Ministero della Salute. Piano Nazionale della Cronicità [Internet]. Aggiornamento 2024. Roma:

Corresponding author:

Teresa De Paola: teresa.depaola@uniroma1.it
 ASL Roma 1, P.za di Santa Maria della Pietà 5,
 00135, Roma (RM) ITALY





Ministero della Salute; 2024 [consultato il 25 febbraio 2026]. Disponibile su:
https://i2.res.24o.it/pdf2010/Editrice/ILSOLE24ORE/QUOTIDIANO_SANITA/Online/_Oggetti_Correlati/Documenti/2024/06/06/Piano_cronici_bozza.pdf

**Corresponding author:**

Teresa De Paola: teresa.depaola@uniroma1.it
ASL Roma 1, P.za di Santa Maria della Pietà 5,
00135, Roma (RM) ITALY

86



Milano University Press

Submission received: 30/03/2026
End of Peer Review process: 01/07/2026
Accepted: 21/07/2026