

Deliberazione della Giunta Regionale 19 marzo 2012, n. 59-3569

Approvazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) sulla Dialisi Domiciliare.

A relazione dell'Assessore Monferino:

Premesso che il Piano Socio Sanitario Regionale 2007-2010, indica la necessità di raggiungere obiettivi specifici di prevenzione e sorveglianza sulle malattie croniche;

vista la D.G.R n. 8-6636 del 3 agosto 2007 “Progetto integrato di prevenzione dell’insufficienza renale e appropriatezza del percorso assistenziale di diagnosi e cura delle malattie nefrologiche” in cui, oltre a sottolineare gli aspetti di prevenzione del danno renale, si ribadiva l’importanza di attivazione di percorsi di diagnosi e terapia per i pazienti con insufficienza renale per favorire la domiciliarità ed incentivare l’iscrizione alla lista di trapianto renale;

vista la D.G.R. n. 8-12316 del 12 ottobre 2009 “Potenziamento delle cure domiciliari nei pazienti affetti da insufficienza renale terminale con necessità di trattamento dialitico tramite Contributo economico di sostegno alla dialisi domiciliare” in cui si ribadiva l’importanza, anche ai fini della riduzione della spesa per il trattamento dialitico, l’incentivazione dei trattamento di dialisi domiciliare;

vista la deliberazione n. 18-12960 del 30 dicembre 2009 con la quale la Giunta regionale ha provveduto ad approvare il Piano di attività e di spesa dell’Agenzia regionale per i servizi sanitari nel cui ambito era stata prevista la creazione del tavolo PDTA “Dialisi domiciliari e malattie renali croniche”;

preso atto che l’A.Re.S.S., ha, a tale scopo, attivato un specifico Gruppo di lavoro multidisciplinare e multiprofessionale rappresentativo delle diverse realtà territoriali regionali, del quale hanno fatto parte rappresentanti dell’Associazione Nazionale Dializzati (ANED), un rappresentante dei Medici di Medicina Generale (MMG), specialisti di Psicologia del gruppo regionale PSI-Nefro, Infermieri operanti presso centri dialisi esperti di metodiche domiciliari, Assistenti sociali, nonché specialisti Nefrologi dei Dipartimenti delle Aziende Sanitarie Regionali, al fine della predisposizione di un documento relativo al Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) sulla Dialisi Domiciliare;

preso atto che:

- il documento metodologico relativo al Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) sulla Dialisi Domiciliare ha previsto la condivisione e l’analisi critica dell’esistente, lo scambio di informazioni e dati, l’individuazione di eventuali snodi critici, l’elaborazione di proposte e di soluzioni condivise, anche attraverso l’analisi dei dati di un censimento rivolto ai Servizi di Nefrologia delle ASR svolto dalla Società Italiana di Nefrologia e da dati ricavati da indagini osservazionali sui centri nefrologici della Regione;
- l’elaborazione del PDTA sulla Dialisi Domiciliare ha permesso la definizione di un percorso organizzativo e clinico per processi, che semplifica e uniforma gli interventi ed ha affrontato le seguenti macro-aree di processo:
 - processo diagnostico e follow up del paziente adulto con malattia renale cronica;
 - aspetti diagnostici, clinici, nutrizionali del paziente con malattia renale cronica;

- implicazioni psicologiche dell'individuo con danno renale cronico avanzato e all'interno del suo nucleo familiare;
- problematiche inerenti l'organizzazione gestionale dei centri dialisi della regione;
- nella costruzione del PDTA sono stati affrontati e descritti nei loro contenuti i temi relativi:
 - alle migliori pratiche professionali e di gestione desunte dalle linee guida e dalla letteratura di riferimento;
 - alla pianificazione logica e cronologica degli interventi necessari e ottimizzati in tema di immissione al trattamento dialitico sostitutivo;

considerato che l'attività svolta dal gruppo di lavoro ha prodotto il documento metodologico "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale della malattia renale cronica avanzata e della dialisi domiciliare" che contiene la sinossi del "Percorso di Riferimento";

tutto ciò premesso il relatore propone alla Giunta Regionale di recepire il documento allegato alla presente deliberazione, "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale della malattia renale cronica avanzata e della dialisi domiciliare" quale direttiva alle Aziende Sanitarie regionali in materia di attività in ambito nefrologico, al fine di dare alle Aziende medesime indicazioni atte a portare ad una omogenea modalità operativa su tutto il territorio regionale;

la Giunta Regionale, a voti unanimi espressi nelle forme di legge

delibera

- di approvare per le motivazioni espresse in premessa il documento metodologico relativo al "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale della malattia renale cronica avanzata e della dialisi domiciliare" allegato al presente provvedimento, del quale ne costituisce parte integrante e sostanziale, quale direttiva alle Aziende Sanitarie regionali in materia di organizzazione dell'attività nefrologica per giungere ad una omogenea modalità operativa su tutto il territorio regionale.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. n. 22/2010.

(omissis)

Allegato

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE DELLA
MALATTIA RENALE CRONICA
AVANZATA E DELLA DIALISI
DOMICILIARE**

Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari Regione Piemonte

2010

SOMMARIO

1. DESCRIZIONE GENERALE DEL DOCUMENTO	
1.1 il committente.....	3
1.2 il gruppo di lavoro.....	3
1.3 coordinamento del gruppo di lavoro.....	3
1.4 abbreviazioni usate nel testo.....	4
1.5 premessa.....	5
2. METODOLOGIA	
2.1 ricerca della letteratura.....	8
2.2 valutazione delle linee guida.....	8
2.3 il percorso di riferimento.....	8
3. CRITERI DI ELEGGIBILITA' E DI INCLUSIONE	
3.1 criteri di eleggibilità.....	10
3.2 criteri di inclusione.....	10
4. MALATTIA RENALE CRONICA E LA DIALISI DOMICILIARE- INTRODUZIONE.....	11
5. IL TRATTAMENTO DELLA MALATTIA RENALE CRONICA: OSSERVAZIONI DELL'ANED.....	20
6. LINEE GUIDA E BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO	
6.1 linee guida.....	22
6.2 letteratura di riferimento.....	22
6.3 valutazione linee guida con metodo Agree.....	27
6.4 livelli di prove scientifiche e grading delle raccomandazioni.....	28
DIAGRAMMA A MATRICE: PDTA MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA E DIALISI DOMICILIARE.....	33
7. IL PERCORSO DI RIFERIMENTO	
7.1 APPROPRIATEZZA INVIO AL NEFROLOGO- PRIMA VISITA NEFROLOGICA E ULTERIORI ACCERTAMENTI	
7.1.1 MMG: visita e accertamenti.....	34
7.1.2 prima visita nefrologica e ulteriori accertamenti.....	36
7.2 FOLLOW-UP INTEGRATO	
7.2.1 terapia dell'ipertensione arteriosa nei pazienti. con IRC stadio IV-V non in trattamento dialitico.....	38
7.2.2 intervento dietetico.....	40
7.2.3 diagnostica e terapia delle alterazioni del metabolismo minerale.....	42
7.2.4 il trattamento dell'anemia in pazienti con IRC.....	46
7.2.5 dislipemia e rischio cardiovascolare nella IRC.....	48
7.2.6 l'acidosi metabolica nell'IRC.....	50
7.2.7 aspetti psicologici dei pazienti nefropatico cronico.....	51
7.2.8 programma di educazione terapeutica negli stadi IV- V.....	58
7.3 PROCESSO VALUTATIVO CLINICO-ASSISTENZIALE	
7.3.1 trattamento dietetico ipoproteico nei soggetti con grave insufficienza renale (stadio 5) non idonei o non disponibili al trattamento dialitico.....	60
7.3.2 aspetti socio assistenziali e logistici.....	62
7.3.3 scelta del trattamento.....	65

7.4 TRAPIANTO DI RENE	
7.4.1 percorso del pazienti candidato al trapianto di rene pre-emptive da donatore cadavere.....	71
7.4.2 percorso valutativo del pazienti candidato al trapianto di rene da donatore cadavere.....	71
7.4.3 percorso valutativo del pazienti candidato al trapianto di rene pre-emptive da donatore vivente.....	73
7.4.4 percorso del pazienti candidato al trapianto di rene da donatore vivente.....	74
7.5 POSIZIONAMENTO CATETERE PERITONEALE E COMPLICANZE	
7.5.1 posizionamento catetere peritoneale.....	75
7.5.2 Strategie per la prevenzione delle peritoniti e delle infezione dell'ES/Tunnel.....	77
7.5.3 Terapia e diagnosi della peritonite in DP.....	77
7.6 TRAINING E DIALISI PERITONEALE DOMICILIARE	
7.6.1 programma di educazione terapeutica e addestramento alla gestione della dialisi peritoneale.....	81
7.6.2 valutazione dell'adeguatezza del trattamento dialitico peritoneale.....	83
7.6.3 ruolo del MMG nel follow-up clinico.....	86
7.6.3 trattamento sostitutivo.....	87
8. INDICATORI.....	90
ALLEGATO A- Dati epidemiologici dei pazienti in trattamento dialitico nella Regione Piemonte.....	94
ALLEGATO B- Scheda PSI-NEFRO Piemonte.....	96

1. DESCRIZIONE GENERALE DEL DOCUMENTO

1.1 IL COMMITTENTE

Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, Edilizia Sanitaria, Politiche Sociali e Politiche per la Famiglia

1.2 IL GRUPPO DI LAVORO

Aimaro Nadia	Assistente sociale ASL TO 2
Anania Patrizia	Nefrologo AOU San Giovanni Battista di Torino
Bergia Roberto	Nefrologo ASL Bi
Brun Rodolfo	Psicologo, consulente ASL TO 4
Capitini Pierantonio	Segretario regionale A.N.E.D
Corino Maria	I.P. ASL TO 2
Demagistris Anna	Dietologa AOU San Giovanni Battista di Torino
Fenoglio Roberta	Nefrologo AOU Novara
Iadarola Gian Maria	Nefrologo ASL TO 2
Lupano Franco	MMG ASL TO 5
Pacitti Alfonso	Nefrologo ASL TO 4
Prastaro Carlo	Medico cure domiciliari – Distretto di Cossato- ASL Bi
Rivetti Margherita	C.P.S.I. ASL CN 2
Salomone Mario	Nefrologo ASL TO 5, Referente scientifico
Salvini Maurizio	Funzionario Assessorato alla Tutela Della Salute e Sanità, Edilizia Sanitaria, Politiche Sociali e Politiche per la Famiglia
Stratta Piero	Presidente S.I.N. – sezione Piemonte
Vallero Antonella	Nefrologo ASL TO 2
Viglino Giusto	Nefrologo ASL CN 2

Alla redazione del presente documento hanno collaborato il Dr. Guido Martina (Nefrologo, ASL TO 4) per la parte inerente il trattamento dietetico ipoproteico nella IRC V stadio, e la Sig.a Angelica Palma, della segreteria organizzativa A.Re.S.S. Piemonte.

1.3 COORDINAMENTO DEL GRUPPO DI LAVORO

Mario Salomone	Nefrologo ASL TO 5, Referente Scientifico
Tito Soldati	A.Re.S.S. Piemonte- Metodologo, Referente progetto

1.4 ABBREVIAZIONI USATE NEL TESTO

ACEi	Inibitori dell'enzima di conversione dell'angiotensina
ACR	Rapporto albuminuria/creatininuria
Ag	Antigeni
ANED	Associazione nazionale Emodializzati- Dialisi e Trapianto- Onlus
ADP	Dialisi peritoneale automatizzata
ARB	Inibitori recettoriali dell'angiotensina
BMD	bone mineral density
BMI	Body mass index
CAL	Centri ad assistenza limitate
CADP	Dialisi peritoneale continua ambulatoriale
CCDP	Continuous cycling peritoneal dialysis
CG	Cockcroft-Gault
CNT	Centro Nazionale Trapianti
CRS	Creatininemia
CVC	Catetere venoso centrale
D-GPP	Good practice point del GDG
DP	Dialisi peritoneale
EBPG	European Best practice Guidelines
ECG	elettrocardiogramma
ED	ecocolordoppler
eGFR	Calcolo del filtrato glomerulare con formula matematica
ES	Exit site o emergenza cutanea del catetere peritoneale
ESA	Agenti stimolanti l'eritropoiesi
ETG	ecotomografia
EV	endovenosa
FANS	Farmaci anti-infiammatori non steroidei
FRR	Funzione renale residua
GDG	Gruppo di lavoro della linea guida NICE
GFR	Filtrato glomerulare
HB	Emoglobina
HD	Emodialisi
HDF	Emodiafiltrazione
HDL	High Density Lipoprotein
KDOQI	Kidney Disease Outcomes Quality Initiative
IDL	lipoproteine a densità intermedia
IDP	Dialisi peritoneale intermittente ospedaliera
IP	intraperitoneale
IRA	Insufficienza renale acuta
IRC- KCD	Insufficienza renale cronica/ malattia renale cronica
ISDP	Società Internazionale per la Dialisi Peritoneale
LPa	Lipoproteina a
MBD	Mineral Bone Disease
MdF	Medico di famiglia
MDRD	Modification of Diet in Renal Diseases
OMS	Organizzazione mondiale sanità
PA	Pressione arteriosa
PAD	Pressione arteriosa diastolica
PAIDD	Piano Assistenziale Individuale Dialisi Domiciliare

PAS	Pressione arteriosa sistolica
PCR	Rapporto proteinuria/creatininuria
PDTA	Percorso diagnostico terapeutico assistenziale
DPC	Personal dialysis capacity
PET	Peritoneal equilibration test
PMF	polimorfonucleati
PMP	Parti per milione
PO	Per os
PTH	Paratormone intatto
RAS	Sistema renina-angiotensina
RDPT	Registro Piemontese Dialisi e Trapianto
SIN	Società Italiana Nefrologia
VD	Visita domiciliare
sVLDP	Supplemented very low protein diet
VLDL	Very Low Density Lipoprotein

1.5 PREMESSA

Uno dei principali obiettivi dell'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, Edilizia Sanitaria, Politiche Sociali e Politiche per la Famiglia e dell'Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari (A.Re.S.S.) della Regione Piemonte è quello di promuovere l'integrazione organizzativa e clinica tra le A.S.R. nell'ottica di un miglioramento continuo della qualità, favorendo l'uniformità, la congruità e la continuità degli interventi.

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (DPTA) è uno strumento di "Clinical Governance" che, attraverso un approccio per processi, consente di strutturare e integrare attività e interventi in un contesto in cui diverse specialità, professioni e aree d'azione (territorio, ospedale ecc) sono coinvolte nella presa in cura del cittadino con problemi di salute. Il DPTA consente inoltre di valutare la congruità delle attività svolte rispetto alle linee guida di riferimento, agli obiettivi e alle risorse disponibili, conducendo, attraverso la misura delle attività e degli esiti, al miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza di ogni intervento.

Nella Regione Piemonte la Dialisi Domiciliare è stata fin dall'inizio degli anni '70 considerata una valida alternativa al trattamento ospedaliero. La Regione Piemonte è stata la prima in Italia a emanare una legge (L.R. n. 34 del 25 novembre 1974) con la quale venivano fissate delle norme per l'assistenza dialitica domiciliare, in assenza di una normativa nazionale.

Verso la fine degli anni '70 la dialisi peritoneale per i pazienti cronici, introdotta nel 1976 negli USA ed in Canada come Dialisi Peritoneale Continua Ambulatoriale (CADP), ha contribuito ad uno sviluppo del trattamento domiciliare, permettendo la deospedalizzazione dei pazienti anche con comorbidità.

I vantaggi sia a livello psicologico sia a livello sociale della dialisi domiciliare sono importanti e riconosciuti da una vasta letteratura scientifica internazionale.

Altro vantaggio del trattamento domiciliare è la riduzione dei costi di gestione, soprattutto per quanto riguarda la necessità di personale per l'assistenza al trattamento dialitico. L'indagine del CENSIS "I trattamenti sostitutivi della funzione renale in Italia, aspetti clinici, economici e sociali" del 2009, a cui hanno partecipato sia l'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità sia nefrologi piemontesi, ha evidenziato come, a fronte di una ottima riabilitazione ottenibile con la dialisi peritoneale domiciliare, anche nei pazienti più anziani e compromessi dal punto di vista clinico, sia possibile ottenere risparmi per il bilancio del Servizio Sanitario Regionale.

L'Assessorato Tutela della Salute e Sanità della Regione Piemonte ha intrapreso, in accordo con gli specialisti del settore, un dialogo proficuo per cercare di ottimizzare la rete nefrologica regionale.

Con la D.G.R. n. 78-3087 del 18 maggio 1976 "Programma di interventi entro il quinquennio 1976-1980 per la prevenzione, diagnosi e cura dell'uremia cronica in Piemonte" sono state fornite le indicazioni per una revisione della rete nefrologica e delle azioni preventive da mettere in atto per i pazienti affetti da malattia renale.

Nel corso degli anni si è assistito ad una progressiva contrazione del numero di pazienti in trattamento dialitico domiciliare (vedi dati epidemiologici di seguito presentati): l'analisi dell'Assessorato e dei nefrologi ha permesso di evidenziare come una delle cause del progressivo calo fosse rappresentata dall'aumento dell'età media dei nuovi ingressi dei pazienti in dialisi e dall'aumento delle comorbidità presenti in questi soggetti contestualmente a problematiche di tipo sociale (assenza di care-giver, difficoltà operative dei familiari).

Questi aspetti sono stati evidenziati anche nella D.G.R. n. 8-6636 del 3 agosto 2007 "Progetto integrato di prevenzione dell'insufficienza renale e appropriatezza del percorso assistenziale di diagnosi e cura delle malattie nefrologiche", in cui veniva ribadita la necessità di studiare tutti gli strumenti più idonei ad un "rilancio" del processo di deospedalizzazione del paziente con uremia.

Si riproponeva da una parte la necessità di migliorare l'accesso al trapianto renale, anche preventivo, e dall'altra di utilizzare tutti gli strumenti più opportuni per "riproporre" la dialisi domiciliare e il trattamento extraospedaliero.

Sulla base di queste considerazioni è stata predisposta ed emanata la D.G.R. n. 8-12316 del 12 ottobre 2009 "Potenziamento delle cure domiciliari nei pazienti affetti da insufficienza renale terminale con necessità di trattamento dialitico tramite contributo economico di sostegno alla Dialisi Domiciliare" costruita nell'ottica di superare le criticità di tipo assistenziale al trattamento domiciliare. Tale D.G.R. è scaturita anche sulla base di altre esperienze regionali nella fattispecie per anziani non autosufficienti (DGR 39-11190

del 6 aprile 2009) sviluppate al fine di procrastinare se non evitare la istituzionalizzazione in strutture socio sanitarie.

L'Assessorato Regionale ha ritenuto importante creare un nuovo strumento operativo, quale l'intervento economico a sostegno della Dialisi Domiciliare, affinché i nefrologi piemontesi ottimizzassero il processo di avvio al trattamento sostitutivo naturale o artificiale, e ha dato mandato all'A.Re.S.S. di costruire un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale sulla Dialisi Domiciliare. Infatti è importante che, sulla base delle conoscenze specialistiche nefrologiche e delle rispettive linee guida, sia tracciato in ambito regionale un percorso condiviso da tutte le unità operative della rete nefrologica piemontese.

E' evidente che il percorso di avvio al trattamento dialitico è particolarmente delicato sia per i problemi più propriamente clinici (complicanze legate all'uremia) sia per i problemi psicologici e/o sociosanitari del paziente. E' dimostrato anche in questo ambito, così come in altre malattie croniche, sia fondamentale la collaborazione del paziente, e della sua famiglia, al trattamento della sua malattia e come sia importante che i "professionisti della salute" considerino anche gli aspetti psicologici e sociali per ottenere i migliori risultati in termini di sopravvivenza e di qualità di vita.

L'augurio è che l'insieme di questi provvedimenti strategici, messi in atto dall'Assessorato, in collaborazione con le nefrologie del Servizio Sanitario regionale, possa portare ad un miglioramento dell'assistenza per i pazienti affetti da insufficienza renale cronica.

SCOPO DEL PTDA

Questo documento rappresenta la costruzione di una percorso di diagnosi-cura ed assistenza mirato a incentivare il processo di immissione dei pazienti con insufficienza renale terminale verso i trattamenti sostitutivi domiciliari (trapianto preventivo, dialisi peritoneale ed emodialisi domiciliare), migliorando quel processo di deospedalizzazione che nella nostra Regione è iniziato ormai da più di 30 anni.

2. METODOLOGIA

Nel realizzare il presente DPTA, merito del lavoro di un gruppo multiprofessionale e multidisciplinare coordinato dall'A.Re.S.S., sono state recepite le indicazioni e sono state seguite le tappe fondamentali specificate nel manuale **"Raccomandazioni per la costruzione di percorsi diagnostico Terapeutici Assistenziali e profili integrati di cura nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte"**.

Il piano di elaborazione del percorso ha seguito le seguenti fasi:

- Individuazione di un gruppo di esperti multiprofessionale e multispecialistico.
- Ricerca della letteratura scientifica con una strategia in grado di rintracciare le evidenze scientifiche, le linee guida, le revisioni sistematiche più recenti.
- Valutazione delle linee guida.
- Definizione del percorso assistenziale, contenente le raccomandazioni derivate da linee guida e consigli derivati dal parere di esperti del tavolo di lavoro regionale (percorso di riferimento).
- Redazione finale del documento.

2.1 RICERCA DELLA LETTERATURA

La ricerca della letteratura è stata effettuata in base alla seguente strategia:

1. Ricerca di linee guida in vigore
2. Ricerca bibliografica su banche dati (Studi di coorte, prospettici)

La ricerca è stata effettuata nelle seguenti basi di dati e siti internet:

- Pubmed
- National Guideline Clearinghouse
- SNLG Sistema Nazionale Linee Guida
- CMA Infobase
- NLH Guidelines Finder
- SIGN
- Renal Health Library

2.2 VALUTAZIONE DELLE LINEE GUIDA

La valutazione delle Linee Guida è stata eseguita con il metodo Agree.

2.3 IL PERCORSO DI RIFERIMENTO

Il percorso di riferimento è il DPTA raccomandato e rappresenta la pianificazione logica e cronologica degli interventi necessari e ottimizzati per la diagnosi e la terapia dell'IRC.

Sono indicate come "raccomandazioni" tutte le attività, interventi o procedure supportate da evidenze nelle linee guida e letteratura di riferimento; sono indicate come "consigli" le indicazioni derivate dal parere degli esperti e del tavolo di lavoro regionale.

Le raccomandazioni desunte dalle LG sono precedute da un simbolo grafico (➔), il testo è in corsivo, e sono seguite dalla sigla della LG e dai livelli di evidenza delle raccomandazione, racchiusi tra parentesi quadre.

3. CRITERI DI ELEGGIBILITA' E DI INCLUSIONE

3.1 CRITERI DI ELEGIBILITA'

Nel corso degli ultimi decenni si è verificato un incremento "esponenziale" di soggetti avviati al trattamento dialitico; nella Regione Piemonte, nel corso dell'anno 2009, è stato possibile stimare un'incidenza di nuovi ingressi in dialisi di circa 180 PMP (circa 800 nuovi ingressi), come risulta dai dati epidemiologici; l'avvio al trattamento sostitutivo non è stato uniforme nei diversi centri della regione, con possibile aumento dei costi.

3.2 CRITERI DI INCLUSIONE

Vengono inclusi tutti i soggetti con $e\text{-GFR} \leq 30$

4. MALATTIA RENALE CRONICA E LA DIALISI DOMICILIARE

INTRODUZIONE

Il trattamento sostitutivo della funzione renale

Il trattamento sostitutivo della funzione renale è ormai consolidato in gran parte del mondo occidentale. Le prevalenze di pazienti in trattamento dialitico è rappresentata nella tabella 1- Allegato A.

I dati relativi ai registri di dialisi hanno dimostrato un incremento esponenziale di pazienti che giungono ogni anno al trattamento sostitutivo, per lo meno nei paesi occidentali.

I dati epidemiologici relativi alla Regione Piemonte sono riportati nella Appendice A.

Attualmente le opzioni di terapia sostitutiva si possono schematicamente distinguere in :

- trattamento sostitutivo naturale (trapianto renale)
- trattamento sostitutivo artificiale (trattamento dialitico)

Lo sviluppo di nuove terapie immunodepressive nell'ambito del trapianto renale ha permesso di ottenere ottimi risultati di sopravvivenza del paziente e dell'organo e di estendere nel contempo le indicazioni a questa terapia sostitutiva che sicuramente ha contribuito nel corso degli anni ad un contenimento del pool di pazienti in trattamento dialitico.

Il trattamento dialitico, nel corso degli anni si è ampiamente articolato. Nell'ambito della dialisi extracorporea si sono sviluppati trattamenti che consentono una miglior tolleranza cardiovascolare (Emodialisi con Bicarbonato Dialisi; Emofiltrazione; Emodiafiltrazione).

La DP iniziata nel nostro Paese alla fine degli anni 70, ha avuto importanti innovazioni tecnologiche che hanno permesso una riduzione delle complicanze infettive connesse con la metodica. La dialisi peritoneale "manuale" (CADP) è stata affiancata dalla dialisi peritoneale automatizzata (ADP).

Il trattamento di dialisi extracorporea, inizialmente eseguito solo in ospedale, ha successivamente sviluppato dei programmi in centri detti a "Assistenza Limitata" (CAL) e programmi domiciliari con l'ausilio del partner del paziente.

La DP, anche per le sue caratteristiche metodologiche di trattamento continuo, fin dall'inizio si è caratterizzata come trattamento domiciliare. Raramente e con risultati clinici non buoni la DP è stata utilizzata in modo intermittente in ambito ospedaliero.

Sia nell'ambito della dialisi extracorporea che in quello della dialisi intra -corporea (dialisi peritoneale) i passi avanti compiuti in particolare negli ultimi 20 anni, hanno permesso di garantire un aumento della sopravvivenza e una buona qualità di vita anche a pazienti complicati e anziani.

La possibilità di utilizzo dell'emodialisi e della dialisi peritoneale come trattamenti sostitutivi della funzione renale ha posto, impropriamente, il dilemma della scelta migliore per il paziente creando due "fazioni nefrologiche" a favore o contro il trattamento di dialisi peritoneale. Oggi è evidente che le due modalità di trattamento non debbono essere viste in modo competitivo, ma in modo integrativo. E' oggi altrettanto evidente che la

deospedalizzazione del paziente, soprattutto anziano può essere attuata con il trattamento di DP; mentre il trattamento di emodialisi domiciliare può essere offerto solo una piccola percentuale di pazienti.

L'analisi della letteratura riguardo alla sopravvivenza del paziente nei diversi tipi di trattamento dialitico (emodialisi e dialisi peritoneale) è complicata dalla eterogeneità dei metodi utilizzati e delle popolazioni studiate con risultati spesso contrastanti.

La determinazione delle probabilità di sopravvivenza dipende da numerosi fattori: diversa composizione delle popolazioni studiate (razza, analisi su pazienti prevalenti o incidenti, ecc.), raccolta e relativo peso delle comorbidità (diabete, malattie cardiovascolari, neoplasie, ecc.). E' chiaramente impossibile, nel campo del trattamento dialitico, una analisi randomizzata o di altri strumenti di analisi praticabili in altri campi di trattamento. Anche le analisi che hanno impiegato il modello statistico del rischio proporzionale secondo Cox non hanno potuto rispondere appieno alla domanda su quale fosse il trattamento migliore in termini di sopravvivenza: a causa della gravità e del diverso peso che i diversi fattori comorbidi possono avere sulla sopravvivenza.

Cercheremo di riassumere brevemente i dati della letteratura sui diversi aspetti dei trattamenti dialitici.

Sopravvivenza del paziente : i dati, come già detto, sono contrastanti. La maggior parte dei lavori dimostrano che nei primi 2 anni di trattamento dialitico, non si osservano differenze significative nella sopravvivenza dei pazienti in DP e in HD. È tuttavia da notare che la sopravvivenza associata alla DP varia in maniera dipendente dal tempo di permanenza in trattamento e che a breve termine (primo anno di trattamento) la DP è associata ad un rischio relativo di mortalità inferiore rispetto alla HD, soprattutto nei pazienti giovani (< 40 anni).

Inoltre, l'analisi ha rivelato che alcune categorie di pazienti possono beneficiare maggiormente della DP rispetto alla HD. Di interesse è il dato che, per bambini con instabilità cardiovascolare la DP è il trattamento dialitico raccomandato (http://www.kidney.org/professionals/KDOQI/guideline_upHD_DP_VA/DP_rec6.htm).

Anche nell'adulto, alcune caratteristiche della DP (minore stress cardiovascolare, mantenimento dell'equilibrio acido-base, riduzione delle oscillazioni delle concentrazioni di elettroliti) suggerirebbero l'uso della DP rispetto alla HD in presenza di malattia cardiovascolare; tuttavia diversi studi evidenziano, nei primi 24 mesi di osservazione, in pazienti con malattia coronarica, un maggior rischio di mortalità nei pazienti in DP. La maggior mortalità in questo sottogruppo di pazienti viene addebitato agli effetti dell'esposizione sistemica cronica ad elevate concentrazioni di glucosio nella DP e alla conseguente rischio di dislipidemia e sindrome metabolica e ai possibili effetti aterogeni del glucosio e dei suoi prodotti di degradazione (GDP).

Questo è soprattutto vero per i pazienti diabetici di età superiore ai 45 anni: la sopravvivenza in DP risulta inferiore rispetto alla HD. Nei pazienti non diabetici, l'uso della DP si associa ad un tasso di sopravvivenza maggiore. Nei pazienti diabetici giovani (<45 anni), l'uso della DP rimane associato ad una migliore sopravvivenza rispetto alla HD. Questi studi sono stati però oggetto di riesame e critica da parte di altri gruppi: sono state sollevate obiezioni riguardo alla mancanza di informazioni prospettiche sul mantenimento della funzione renale residua, l'adeguatezza della dose dei trattamenti, l'indice nutrizionale e altri fattori di rischio cardiaco. Studi più recenti suggeriscono la necessità di ripetere

analisi su larga scala in considerazione anche del maggior utilizzo nella pratica clinica attuale di soluzioni per la dialisi peritoneale con agenti osmotici diversi da quelli finora utilizzati: icodestrina e soluzione a basso contenuto di prodotti di degradazione del glucosio.

Recentemente, uno studio australiano ha mostrato che la dialisi peritoneale è vantaggiosa nei pazienti con meno di 60 anni e senza comorbidità, mentre, in tutte le altre categorie di pazienti, ha risultati peggiori dell'emodialisi. D'altro canto il Registro Europeo di Dialisi e Trapianto (Sito Internet: http://www.era-edta-reg.org/files/_annualreports/DPf/AnnRep2006.DPf;) mostra una sopravvivenza simile dei pazienti nelle due metodiche fino al 5° anno di trattamento, salvo che nei pazienti diabetici, che hanno un risultato più sfavorevole in dialisi peritoneale. Il Report del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (Sito Internet: <http://www.sin-ridt.org/sin-ridt.org.htm>) riferito ai dati del 2006, indica un vantaggio per la dialisi peritoneale sulla sopravvivenza dei pazienti nei primi tre anni di trattamento e non significativa differenza nei tre anni successivi. E' peraltro da rilevare che negli ultimi due studi non vi è ancora una pubblicazione su rivista scientifica che permetta un'adeguata valutazione dei metodi utilizzati.

E' anche da rilevare che attualmente all'evoluzione nell'ambito delle soluzioni in dialisi peritoneale ha fatto riscontro nel trattamento emodialitico una evoluzione nell'ambito dell'utilizzo di membrane di dialisi più biocompatibili, l'utilizzo di soluzioni di dialisi ultrapure e l'applicazioni di dialisi High Flux e la HDF "on line" con elevate quantità di liquido di re infusione. Questo rende necessario riconsiderare la possibilità di analisi di confronto tra DP e HD, soprattutto valutando come si possano ottenere i migliori risultati in termini di quantità e qualità di vita dall'integrazione dei diversi tipi di trattamento sostitutivo artificiale, e considerando la loro integrazione con il trapianto renale.

Sopravvivenza della tecnica dialitica

La sopravvivenza della tecnica, definita come capacità di assolvere alla funzione sostitutiva dei reni nel tempo è inferiore per la DP rispetto alla HD. Tuttavia i miglioramenti apportati alla tecnica della DP negli ultimi anni hanno consentito un progressivo miglioramento della "sopravvivenza della tecnica". Risulta fondamentale nell'ottimizzazione dei risultati la competenza del centro dialisi : in alcuni studi, all'aumentare della percentuale dei pazienti in dialisi peritoneale, diminuiva il tasso di fallimento della tecnica .

Qualità della vita nel paziente in trattamento dialitico.

Un aspetto rilevante nella scelta del trattamento dialitico è la qualità della vita del paziente.

Spesso in passato non si è considerato sufficientemente questo aspetto: è necessario tener in conto le esigenze e le condizioni di vita e di integrazione socio-familiare e socio-lavorative del paziente. Gli studi su questo specifico aspetto paiono dimostrare come la DP sia in grado di garantire una buona qualità di vita rispetto al trattamento emodialitico ospedaliero o in strutture di assistenza limitata. Anche il trattamento emodialitico domiciliare, per quanto ormai ridotto rispetto al passato nella sua prevalenza, offre una ottima riabilitazione socio-lavorativa e familiare.

Ruolo del paziente nella scelta del metodo di dialisi

La scelta del trattamento sostitutivo non può dipendere esclusivamente da valutazioni di carattere clinico, ma deve tener conto anche degli aspetti psicologici ed emotivi e delle necessità del paziente, puntando a una terapia sempre più personalizzata.

Sicuramente è necessario tener in conto i pro ed i contro delle varie modalità per quanto riguarda gli aspetti clinici, ma il tutto deve essere orientato dal punto di vista del paziente, nell'ottica di una personalizzazione del trattamento con il coinvolgimento delle diverse figure del processo. La consapevolezza decisionale e l'educazione del paziente devono avere un ruolo fondamentale in questo processo per ottenere i migliori risultati dal punto di vista clinico e riabilitativo.

Dovere di ogni Centro Dialisi è quella di offrire tutte le metodiche dialitiche attualmente disponibili. Ogni paziente deva poter ricevere il tipo di trattamento dialitico per lui più indicato, senza alcuna preclusione al cambio del tipo di dialisi, esigenze cliniche, personali e sociali.

I costi economici e sociali del trattamento dialitico

Lo studio condotto dal CENSIS in quattro regioni Italiane (Piemonte, Lombardia, Calabria, Emilia Romagna) ha messo in rilievo che le metodiche di dialisi peritoneale e l'emodialisi in CAL sono competitive sotto il profilo dei costi. Per la scarsa prevalenza della emodialisi domiciliare questa tipologia di dialisi non è stata considerata.

Allo stesso tempo l'analisi dell'offerta ha messo in evidenza la bassa diffusione della dialisi peritoneale domiciliare e la quasi scomparsa della Emodialisi Domiciliare e questo soprattutto nelle regioni del Sud dove anche la diffusione dei CAL è praticamente nulla. Nel Sud il fenomeno pare legato in larga parte alla diffusione di strutture private di dialisi.

In linea generale non va sottovalutata la circostanza che le tecniche di dialisi peritoneale non vengono offerte nelle strutture private accreditate e questo contribuisce a determinare una loro più ridotta penetrazione nelle Regioni in cui è più presente questa tipologia di struttura.

Un elemento importante nella valutazione dei costi delle metodiche è rappresentato dal confronto con le tariffe regionali che remunerano le prestazioni ambulatoriali. Nello studio Censis sono stati presi in considerazione i costi unitari diretti per trattamento ed i costi unitari e settimanali, diretti e indiretti, per trattamento e messi a confronto con le tariffe medie delle quattro regioni considerate. Le tariffe medie regionali sono risultate in grado di coprire i costi diretti (personale, manutenzione, *service*, apparecchiature, farmaci, esami, materiali) di tutte le metodiche ad eccezione di entrambe le metodiche peritoneali e dell'emodialisi con acetato e bicarbonato.

Invece, considerando l'insieme dei costi diretti e dei costi indiretti di trattamento, le tariffe medie regionali risultano in grado di coprire i costi solo per l'emodiafiltrazione con membrane ad alta permeabilità e molto biocompatibili.

Per tutte le altre metodiche di trattamento le tariffe medie regionali appaiono inadeguate. Più in generale, per la struttura erogatrice, i trattamenti a cui si associano *budget* più elevati ed un ammontare più consistente di risorse da gestire risultano più attraenti mentre la scarsa remunerazione delle tariffe, anche rispetto ai soli costi diretti, può rappresentare un disincentivo.

Inoltre, non si può sottovalutare che storicamente nei centri dialisi è stata prevista originariamente la dialisi extracorporea e successivamente, come fattore sussidiario, la predisposizione di trattamenti domiciliari di peritoneale. Rispetto ai costi ed alle competenze che è necessario comunque mettere in campo per la strutturazione di un servizio di dialisi extracorporea, spesso lo sviluppo di un servizio domiciliare di peritoneale comporta uno sforzo aggiuntivo in termini di organizzazione, competenze, formazione, che

richiede un investimento di *start up* che non sempre le strutture sono disponibili ad effettuare.

L'analisi del Censis conclude che : "Di fatto, rispetto agli aspetti di compatibilità economica, sembrano sottovalutate le esigenze del soggetto regionale finanziatore e le considerazioni generali in termini di costi sociali a favore delle esigenze del soggetto erogatore, per il quale la gestione di trattamenti dal maggiore costo economico e dal più ingente sforzo organizzativo-gestionale, può rappresentare di fatto un vantaggio competitivo nell'ambito di una struttura operativa.

E' dunque in molti casi la strutturazione dell'offerta, dall'assetto proprietario all'organizzazione del servizio, a determinare la possibilità per i pazienti di accedere ad una tipologia di trattamento piuttosto che ad un'altra: di fatto, a parità di indicazione terapeutica, ancora oggi, in Italia per il paziente nefropatico la scelta del percorso di cura non risulta, in larga misura, praticabile."

IL PERCORSO DI AVVIO AL TRATTAMENTO DIALITICO

Sono molte le evidenze che negli stadi più avanzati della malattia renale cronica (stadi IV e V) il riferimento al nefrologo può portare al miglioramento degli outcomes del paziente in particolare per quanto riguarda la riduzione della mortalità e morbilità cardiovascolare.

L'avvio programmato del trattamento sostitutivo presenta molti aspetti positivi; esistono molti studi che un intervento educativo negli stadi più avanzati della malattia renale porta ad una miglior qualità di vita ad una maggior compliance terapeutica e ad un miglioramento della preparazione al trattamento sostitutivo (scelta del trattamento sostitutivo, timing della creazione dell'accesso per la dialisi, ecc.).

E' quindi necessario considerare, nella costruzione di questo processo, tutte quelle azioni preventive da mettere in atto sia a livello di ospedale che di territorio e di organizzazione della rete nefrologica per ridurre la morbilità e la mortalità dei pazienti in stadi di uremia avanzata, riducendo i casi di riferimento tardivo al nefrologo. Purtroppo i dati emersi sull'adeguatezza di preparazione al trattamento dialitico sono ancora in gran parte deludenti : nello studio Dialysis Morbidity and Mortality Study (DMMS Wave 2) nel 52% dei pazienti che iniziano un trattamento emodialitico è presente una anemia anche severa; nel 54% dei casi non è ancora stato allestito un accesso vascolare permanente (inizio dialisi con CVC temporaneo) e nel 39% dei casi i pazienti sono riferiti al nefrologo meno di 3 mesi prima dell'inizio del trattamento dialitico; nel 24% dei casi il trattamento dialitico è iniziato a livelli estremamente contratti di funzione renale (meno di 5/min/min di filtrato glomerulare). Per quanto riguarda i pazienti che vengono avviati al trattamento dialitico peritoneale le cose non vanno molto meglio : nel 42% dei casi è presente una anemia severa; nel 27% dei casi i pazienti sono riferiti tardivamente al nefrologo e il 19% dei pazienti inizia il trattamento dialitico a livelli estremamente bassi di filtrato glomerulare. E' importante sottolineare come il trattamento domiciliare per eccellenza è oggi il trapianto renale da vivente o da cadavere : si tratta di una opzione che offre la miglior qualità e quantità di vita e che deve essere proposto ai pazienti che non presentino assolute controindicazioni cliniche.

La dialisi domiciliare, peritoneale in particolare, dovrà essere offerta a tutti i pazienti, andando verso quel processo di integrazione dei trattamenti che offre i migliori risultati dal punto clinico e socio-assistenziale.

In caso di impossibilità e il centro non ha intenzione di avviare questo processo, sicuramente delicato, può pensare di riferire il paziente a centri di eccellenza che questa metodica eseguano. Si tratta di una razionalizzazione dell'intervento che deve essere seguita anche nella nostra Regione.

Nell'introduzione allo studio eseguito dal CENSIS e presentato al Senato della Repubblica nello scorso marzo 2009 viene correttamente ribadita l'importanza della integrazione tra i diversi tipi di trattamento sostitutivo per offrire il miglior trattamento al paziente con IRC avanzata :

"In questi anni, vi è stato un importante cambiamento da parte dei nefrologi nell'approccio alla scelta tra le varie forme di trattamento sostitutivo. In passato, infatti, la possibilità di utilizzo dell'emodialisi o della dialisi peritoneale come trattamento sostitutivo della funzione renale, era spesso impropriamente affrontato come il dilemma, per il medico ed il paziente, della scelta migliore per garantire una maggiore sopravvivenza e migliore qualità della vita al paziente stesso. In realtà le due modalità di trattamento non devono essere viste in modo competitivo, ma integrativo. L'assistenza al paziente affetto da insufficienza renale cronica deve essere infatti vista nell'ottica di offrire al paziente tutte le possibilità terapeutiche disponibili, in una visione integrata dei vari trattamenti (emodialisi e dialisi peritoneale, nelle loro varie modalità, e trapianto di rene, da vivente o da cadavere) che devono essere di volta in volta offerti al paziente in base alle sue variabili situazioni cliniche, personali e sociali e alla situazione organizzativa del centro (peraltro modificabile). Non vi debbono quindi essere scelte precostituite ed uguali per tutti i pazienti, ma centri in grado di offrire, con buona professionalità e buoni risultati, tutti i trattamenti disponibili. Essendo peraltro più facile il passaggio dalla DP alla emodialisi che viceversa, viene logico offrire al paziente per primo il trattamento con dialisi peritoneale, per via del suo miglior mantenimento della funzione renale residua, laddove non vi siano contro-indicazioni cliniche, sociali od ambientali o non vi sia la disponibilità del paziente o dei familiari ad attuare il programma. Questa strategia d'approccio è particolarmente interessante perché consente anche un risparmio economico."

Nello stesso documento si fa notare che " L'analisi dell'offerta e lo studio dei costi hanno di nuovo evidenziato un'ulteriore criticità, che fa riferimento non solo alla ridotta attenzione all'aspetto sempre più centrale della scelta e qualità della vita del paziente, ma anche a quello altrettanto saliente dell'ottimizzazione delle risorse economiche."

Sicuramente la emodialisi domiciliare e, in particolare, la dialisi peritoneale domiciliare permettono di contenere i costi della sanità garantendo nel contempo una buona riabilitazione dal punto di vista sociale e anche lavorativo per i pazienti più giovani.

La continuità assistenziale

L'aumento della complessità dei percorsi assistenziali, particolarmente riferita alle malattie croniche, ha portato come indesiderata conseguenza ad una frammentazione dei suoi componenti legata ai passaggi tra le diverse competenze professionali e livelli di responsabilità. Quando si verifica una transizione nelle cure si possono evidenziare dei gap tra i diversi livelli che espongono il paziente a rischi di morbilità/mortalità e che spesso producono rientri precoci e non programmati in ospedale.

E' difficile inquadrare concettualmente e definire in modo univoco cosa debba intendersi per "continuità assistenziale" essendo coinvolti ambiti disciplinari e organizzativi anche molto diversi tra loro. Risulta pertanto difficile misurare quello che non è stato chiaramente definito.

Debbono essere presenti contemporaneamente due elementi centrali perché si possa parlare di "continuità assistenziale" e non altri tipi di processo:

1. L'esperienza di interazione del paziente con i diversi operatori.
2. La continuità cronologica dell'assistenza.

Nei diversi setting che operano secondo svariate combinazioni tra ambito sanitario e ambito socio-assistenziale, si riconoscono inoltre tre tipi di continuità più o meno orientati verso la malattia o verso il paziente:

1. Continuità informativa

- Consente il fluido passaggio d'informazioni quali, consulenze, esami di laboratorio, notizie meno formalizzabili su preferenze/esigenze del paziente tra i vari soggetti istituzionali e professionali che si succedono nel percorso assistenziale, evitandone perdita, ridondanza o doppioni.
- Diviene più difficoltosa in proporzione al numero di operatori in uno stesso team o tra operatori di diverse organizzazioni e professionalità
- Il trasferimento di informazioni rappresenta un punto centrale nella professionalità infermieristica e nell'ambito delle cure primarie mentre il focus su aspetti più specifici sulle condizioni di salute è più caratteristico nell'ambito ospedaliero.

2. Continuità relazionale

- La qualità e la continuità nel tempo della relazione tra paziente e operatori sanitari/ socio-assistenziali è alla base della sua compliance e del care-giver.
- E' favorita dalla presenza nel tempo degli stessi operatori (o costanti figure di riferimento).

3. Continuità gestionale

- Essenziale nelle patologie croniche a maggiore complessità, ricorre a documenti di consenso condivisi e linee guida
- Richiede massima integrazione e coordinamento attraverso la pianificazione dell'intervento
- Richiede flessibilità/adattabilità nel tempo per seguire i cambiamenti dei bisogni assistenziali

Misure di continuità

La letteratura sull'argomento mostra un generale consenso nell'inquadrare la Continuità Assistenziale come un concetto con diverse chiavi di lettura. Ne consegue che sono necessarie multiple misure per coglierne pienamente l'idea.

Misure valide e affidabili sono necessarie almeno per due ragioni, in primo luogo per finalità di ricerca, conoscere ad esempio quanto la CA ha influenza su specifici outcomes e quali cambiamenti comporti il miglioramento della continuità. In secondo luogo, più in generale, per monitorare la qualità dell'assistenza fornita.

Sono state descritte in letteratura e sperimentate numerose misure di continuità applicate e adattate, per la gran parte, a singoli aspetti e contesti. Sono soprattutto misure focalizzate su aspetti cronologici nel percorso di cura ma che sono lontane dalla percezione di continuità "day-to-day" del paziente e del care-giver. Sono pochi gli studi orientati a individuare misure verso gli aspetti della percezione di fluidità nel tempo della CA del paziente.

1. Misure cronologiche

- Durata e intensità del contatto tra paziente e operatore (o gruppo di operatori).

Le misure di durata valutano quantitativamente il tempo intercorso tra inizio e fine del contatto, mentre le misure di intensità (presenza effettiva) valutano numero e/o durata totale degli accessi effettuati. Sono dati amministrativi facilmente ottenibili da files di registrazione, documentazione clinica, ecc

Partono dal presupposto che un prolungato e ripetuto contatto sia associato al rafforzamento della relazione, con un migliore trasferimento e comprensione di informazioni ed una più coerente gestione del caso.

In effetti si tratta di misure indirette sulla forza della relazione e trasferimento di informazioni che possono sviare da una corretta lettura della realtà. I limiti: si applicano ad un singolo operatore o team e non tengono conto di operatori di diversi servizi che si susseguono nel tempo. Inoltre non ci dicono se l'assistenza fornita, anche se di lunga durata, sia stata data in modo discontinuo.

- Concentrazione delle cure tra diversi operatori

E' un indicatore grezzo di dispersione degli accessi in un episodio di cura (es. a domicilio) o in un periodo di tempo definito. Semplicemente consiste nel contare il numero di operatori, in genere della stessa disciplina, con cui il paziente viene in contatto. Si ricava anche in questo caso con facilità da dati amministrativi ma ha il limite di non tenere in considerazione la diversa intensità delle cure fornite dai diversi operatori.

2. Misure di continuità informativa

- Trasferimento, comprensione ed uso delle informazioni

Il metodo più comune per misurare il trasferimento delle informazioni è esaminare se sono state registrate informazioni pertinenti su vari possibili supporti e se sono state trasmesse tra operatori e servizi. La misura è utile nel passaggio tra diversi livelli organizzativi (es. ospedale-domicilio). Affinché la CA

sia tale è necessario inoltre valutare se informazioni relative a precedenti episodi di cura siano effettivamente utilizzate in quello attuale.

3. Misure di continuità relazionale

- La valutazione della continuità relazionale rappresenta l'aspetto che più direttamente attiene la prospettiva del paziente. Come detto in precedenza le misure cronologiche non indagano sulla percezione che il paziente ha della continuità e forza della relazione. Ne danno al massimo un'indiretta interpretazione. Per ottenere tali informazioni si ricorre al questionario o alla intervista. Si svolgono indagini sulla soddisfazione del paziente e del caregiver relativamente al contatto con gli operatori.

4. Misure di continuità gestionale

- Follow-up
Una delle misure più usate è se le visite di follow-up programmate vengono effettivamente svolte soprattutto nei passaggi tra diversi servizi o organizzazioni.
- Coerenza/continuità delle cure tra diversi operatori.
La più comune via per misurare questo aspetto è valutare quanto sono stati rispettati i protocolli per specifiche condizioni quando il paziente passa attraverso diversi servizi. In genere si concentra l'attenzione su singoli aspetti del percorso come la precoce riabilitazione dopo un ictus.
In questo caso la distinzione tra continuità e qualità delle cure è sfumato.

Raccomandazioni sull'implementazione del PDTA

L'Audit Regionale tenuto nel maggio 2010 organizzato dalla Società Italiana di Nefrologia Sezione Piemonte e Valle d'Aosta sul tema "Malattia Renale Cronica: dalla Diagnosi Precoce alla Terapia Ottimale" ha dimostrato una disomogeneità importante nella gestione dei pazienti con Uremia Avanzata nella nostra Regione.

In questo senso è opportuno mettere in atto strumenti agevoli e flessibili che permettano la corretta implementazione nelle diverse realtà locali del presente PDTA.

E' altrettanto importante creare gli strumenti più idonei per raccogliere gli indicatori di qualità che sono stati proposti nel presente PDTA.

In questo senso:

- 1) abbiamo iniziato un percorso di ristrutturazione del Registro di Dialisi e Trapianto in collaborazione con il centro regionale trapianti (CRT) orientato alla raccolta di dati di pazienti con uremia avanzata non ancora in dialisi o portatori di trapianto renale;
- 2) è necessario che in ogni centro nefrologico sia individuata una figura di referente che segua e coordini questo percorso di diagnosi e terapia e possa cooperare con le altre nefrologie della Regione nell'ottica della rete nefrologica. Il referente oltre a fornire i dati relativi agli indicatori proposti, dovrà collaborare, assieme agli altri referenti della rete anche ad un processo di AUDIT periodici
- 3) è necessario prevedere AUDIT regionali periodici su questo percorso per valutarne la progressiva implementazione.

5.IL TRATTAMENTO DELLA IRC :OSSERVAZIONI DELL'ANED

A seguito dell'attivazione in Piemonte del primo Centro dialisi presso l'Ospedale Molinette di Torino nell'anno 1967, si è dovuto ben presto registrare in città un forte divario fra richieste di trattamento da parte dei nefropatici e posti dialisi disponibili, non solo per la carenza di fondi, ma anche per la mancanza di attrezzature adeguate e di operatori competenti.

Dopo alcuni anni di gravi difficoltà e disagi per la mancanza di posti dialisi rispetto al fabbisogno, a seguito delle proteste e delle proposte dei nefropatici riunitisi nell'ANED Piemonte e degli operatori del settore, il Consiglio Regionale del Piemonte ha approvato in data 25 novembre 1974 la Legge Regionale n. 34 per l'autorizzazione alla dialisi domiciliare e in data 28 settembre 1976 il programma "Prevenzione, diagnosi e cura dell'uremia cronica", che prevedeva l'attivazione di una rete di servizi di nefrologia e dialisi secondo una puntuale programmazione regionale, basata su precisi dati conoscitivi della realtà forniti dal Registro regionale. In particolare, indicava che i servizi di dialisi dovevano essere dimensionati e dislocati in base al fabbisogno e diversificati in relazione alle condizioni cliniche, psico-attitudinali e socio-ambientali dei pazienti:

- a. Centri ospedalieri ad elevata assistenza, collocati nella stessa sede della degenza nefrologica e degli altri servizi intensivi, finalizzati al trattamento dialitico dei pazienti di particolare complessità.
- b. Strutture di dialisi ad assistenza limitata, finalizzate al trattamento dialitico di pazienti addestrati alla partecipazione attiva, che di norma non richiedono la presenza continuativa di personale medico; in particolari condizioni cliniche e logistiche, il servizio ospedaliero di nefrologia e dialisi di riferimento può prevedere per alcuni turni la presenza di un nefrologo.
- c. Attività di dialisi domiciliare, sia extra-corporea sia peritoneale.

Lo stesso piano indicava altresì la necessità di sviluppare gli interventi di prevenzione delle malattie renali con ambulatori di nefrologia presso ogni sede di dialisi, di potenziare le degenze nefrologiche e di attivare il Centro di trapianto renale.

Con l'avvio del programma di dialisi domiciliare e la progressiva attivazione degli interventi previsti dal citato piano regionale è stato possibile richiamare a Torino le persone costrette a trasferirsi a giorni alterni in altre province o in altre regioni per il trattamento dialitico e avviare un periodo di pieno trattamento degli uremici cronici nel Centro di competenza territoriale, come sancito nello specifico programma "Nefrologia e Dialisi" delle successive leggi di piano sanitario regionale, fino alla legge 61/1997.

Dopo un periodo di grande sviluppo della dialisi domiciliare con risultati molto positivi per la qualità di vita dei pazienti e familiari, negli ultimi anni, per diversi motivi (aumento dell'età media di inizio dialisi, meno disponibilità di un partner per coadiuvare il paziente nella gestione del trattamento, mancanza di un locale adatto nell'abitazione, maggiore possibilità di trovare un trattamento adeguato abbastanza vicino al luogo di residenza, ecc.), si è dovuto registrare una progressiva diminuzione dei pazienti disponibili ad iniziare l'addestramento per la dialisi domiciliare.

Per studiare questa situazione e individuare i possibili strumenti atti a incrementare sia l'attività prevenzione, sia la dialisi extraospedaliera, sia gli interventi di trapianto renale al fine di mantenere il pieno trattamento, è stato costituito un gruppo di lavoro – composto da rappresentanti dell'Assessorato regionale alla Salute, della Aziende Sanitarie, degli Operatori del settore, dell'ANED Piemonte – che ha predisposto un progetto , approvato con deliberazione della Giunta Regionale n. 8-6636 del 3 agosto 2007.

Accogliendo una successiva proposta del predetto gruppo di lavoro, la Giunta Regionale con deliberazione n. 8-12316 del 12 ottobre 2009 ha disposto il concreto sostegno della dialisi domiciliare (emodialisi e dialisi peritoneale) mediante la corresponsione di un contributo economico per l'assistenza da parte di un partner.

I predetti provvedimenti della Giunta Regionale, unitamente al mandato all'ARESS di predisporre un percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la dialisi domiciliare, fanno ben sperare nella possibilità di poter continuare a mantenere il pieno trattamento degli uremici cronici e di poter offrire a ognuno la metodica sostitutiva più conforme alle sue reali esigenze per favorirne il miglior reinserimento sociale.

La "rete" dei Servizi è attualmente composta da:

- 25 S.C. Ospedaliere di Nefrologia e Dialisi
- 29 Ambulatori decentrati di dialisi, operativamente collegati con le predette S.C. Ospedaliere
- 25 programmi di dialisi domiciliare, gestiti dalle predette S.C. Ospedaliere
- 3 Centri di Trapianto Renale, due a Torino (Ospedali Molinette e Infantile Regina Margherita) e uno a Novara (Ospedale Maggiore)

6. LINEE GUIDA E BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

6.1 LINEE GUIDA

- 1 -Clinical Practice Guidelines For Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification
J Am Acad Nurse Pract. 2002 Jun;14(6):238-42. [DOQI]
- 2 -chronic kidney disease. National clinical guideline for early identification and management in adults in primary and secondary care. Developed by the National Collaborating Centre for Chronic Conditions at the Royal College of Physicians, September 2008 [NICE]
- 3 -European Best Practice Guidelines for Renal Transplant (part 1) Nephrol Dial Transplant . Vol 15, suppl 7, December 2000 [TRANSPLANT]
- 4 -KDIGO Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease–Mineral and Bone Disorder (IRC–MBD)
Kidney International vol 76, suppl 113, august 2009 [KDIGO]
- 5 -Linee Guida per la dialisi peritoneale (DP)
Giornale Italiano di Nefrologia, anno 20, S-24: pag. S 109- S128, 2003 [SIN-1]
- 6 -Strategie correlate al catetere per la prevenzione delle peritoniti in dialisi peritoneale: linee Guida
Giornale Italiano di Nefrologia, anno 24, S-37: pag. S136- S148, 2007 [SIN-2]

6.2 LETTERATURA DI RIFERIMENTO

Metodologia

- AGREE uno strumento per la valutazione della qualità delle linee guida cliniche. Regione Emilia-Romagna, Agenzia Sanitaria Regionale, Centro di documentazione per la salute- 2002
- Quaderni Scientifici A.Re.S.S. Regione Piemonte " Raccomandazioni per la costruzione di percorsi diagnostico Terapeutici Assistenziali (DPTA) e profili integrati di cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte" 2007 reperibile su www.aress.piemonte.it/Pubblicazioni.aspx

Introduzione

- McDonald SP, Marshall MR, Johnson DW, Polkinghorne KR. Relationship between Dialysis Modality and Mortality *J Am Soc Nephrol* 2009;20: 155–163
- Stinghen AE, Barretti P, Pecoits-Filho R. Factors contributing to the differences in peritonitis rates between centers and regions. *Perit Dial Int* 2007;27 (Suppl 2):S281-S285
- Lee A, Gudex C, Povlsen JV, Bonnevie B, Nielsen CP. Patients' views regarding choice of dialysis modality. *Nephrol Dial Transplant* 2008;23:3953-3955
- Defusing The Confusion: Concepts And Measures Of Continuity Of Healthcare" del Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF) (Reid et al., 2002)
http://www.chsrf.ca/final_research/commissioned_research/programs/DPf/cr_contcare_e.DPf
- "Patient Perceptions of Hospital Discharge: Reliability and Validity of a Patient Continuity of Care Questionnaire" (Hadjistavropoulos et al. - International Journal for Quality in Health Care. 2008;20(5):314-323)
- CENSIS: I trattamenti sostitutivi della funzione renale in italia: aspetti clinici, economici e sociali Sintesi dei risultati Roma, marzo 2009 su <http://www.censis.it/19>

Appropriatezza invio al nefrologi- Prima visita nefrologica e ulteriori accertamenti

- Gomez GB, de Lusignan S, Gallagher H. Chronic Kidney Disease: a new priority for primary care. *Br J Gen Pract* 2006; 56: 908-910.
- D'Ambrosio G. Il paziente con insufficienza renale cronica nell'ottica della Medicina Generale. *Rivista della Società Italiana di Medicina Generale*; 2005; 5/6 ottobre-dicembre: 6-10.

Follow-up integrato

- Hypertension: management of hypertension in adults in primary care. Clinical Guideline 34, National Institute for Health and Clinical Excellence. London, UK, 2006
- Atti del Seminario: Vivere in dialisi: dalla qualità dei servizi alla qualità della vita, Camera dei Deputati, Roma, 26 aprile 2004.
- Bollettino OMS, 'Skills for life' n. 1 1992.
- Bonino S., Psicologia per la salute, Casa Editrice Ambrosiana Milano, 1988.
- Brun R., Preparation for dialysis treatment using the psychologist, *EDTNA/ERCA Journal*, pp. 31-35, october-december 1997.
- Brun R., Comunicazione, relazione e supporto psicologico per gli operatori di un servizio dialisi, *Wichtig*, Milano, 1998.
- Censis, Verso l'autosufficienza: dialisi peritoneale e qualità della vita, Francoangeli, Milano, 1997.
- Goldestein B., Dommermuth P., The sick role cycle: An approach to medical sociology, *Sociol. Soc. Res.*, 46, 36-47, 1960.
- Hakim R.M., Lazarus J.M., Initiation of dialysis, *J. Am. Soc. Nephrol.* 1995 Nov., 6 (5): 1319-28.
- Kaplan De-Nour A., Psychotherapy with patients on chronic Haemodialysis, *Brit. J. Psych.*, 116, 207-15, 1970.
- K/DOQI Nutrition In Chronic Renal Failure *American Journal of Kidney Diseases*, Vol 35, No 6, Suppl 2 (June), 2000: pp S39-S40
- KDOQI Clinical Practice Guideline for Nutrition in Children with CKD: 2008 Update
- Kauppila LI, Polak JF, Cupples LA, et al. New indices to classify location, severity and progression of calcific lesions in the abdominal aorta: a 25-year follow-up study. *Atherosclerosis* 1997;132:245-250.
- Kutner N.G., Cardenas D.D., Rehabilitation status of chronic renal disease patients undergoing dialysis: variations by age category, *Arch Phys Med Rehabil.*, 1981 Dec; 62(12): 626-30.
- Lacroix A., Assal J.P., Educazione terapeutica dei pazienti. Nuovi approcci alla malattia cronica, *Minerva Medica*, 2004.
- Mioni G., Gropuzzo M., Messa P. Controllo intra e interdialitico dell'acidosi uremica: il tessuto osseo come scambiatore di basi *Trattato Italiano di Dialisi - ©Wichtig Editore - Sez. 3 FISIOPATOLOGIA - Cap. 3 Acidosi uremica Pg 170 -178 (Giugno 1999)*
- National Kidney foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for bone metabolism and disease in chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2003; 42 (suppl 3): p S129.
- Rivetti M. et al. RN, La scelta del trattamento dialitico, *EDTNA-ERCA Journal* vol. XIX 3, 1993.
- Salek M.S., Reakes A.M., Quality of life assessment in end-stage renal disease using a specific Quality of Life Profile (RQLP): A practicality and validation study, *Report*, 1994.
- Schwaiger J.P., Kopriva-Altfahrt G., Söllner W., König P., Personal abilities in patients undergoing peritoneal dialysis and hemodialysis. A pilot study using the existence scale, *Wien Klin Wochenschr.* 2007, 119 (11-12): 350-4.
- Sofia A., Cappelli V., Valli A., Garibotto G. Acidosi nell'insufficienza renale: perché e quando trattarla. *Giornale Italiano di Nefrologia / Anno 22 n. 1, 2005 / pp. 28-36*
- Steele T.E., Baltimore D., Finkelstein S.H., et al., Quality of life in peritoneal dialysis patients, *J. Nerv. Ment. Dis.*, 1996, jun., 184 (6): 368-74.
- Trabucco G, Magagnotti M. C. a cura di "Emodialisi e bisogni psicologici: un Modello Integrato di risposta assistenziale". *EdiSes, Napoli*, 1995;
- Tiina Piira T., Chow J., Suranyi M., The Role of Cognitive Factors in the Adjustment of Home Dialysis Carers, *Psychology & Health*, Volume 17, Issue 3, pages 313-322, 2002.
- Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic disease: report of WHO working group 1998.
- Educare il paziente guida all'approccio medico-terapeutico *Jean Francois d'Ivernois – Remi Gagnayre Mediserve* 1998.

Processo valutativo clinico

- Brunori G, Viola BF, Parrinello G, et al.: Efficacy and Safety of a Very-Low-Protein Diet When Postponing Dialysis in the Elderly: A Prospective Randomized Multicenter Controlled Study. *Am J Kidney Dis* 2007; 49: 569-580.
- Gordon, M: Manuale di diagnosi infermieristiche, ed.10, St.Louis,MO, Mosby/Elsevier Science, 2002.
- Obrador GT, Arora P, Kausz AT, et al: Level of renal function at the initiation of dialysis in the U.S. end-stage renal disease population. *Kidney Int* 56:2227-2235, 1999
- Levey AS, Adler S, Caggiola AW, et al: Effect of protein restriction on the progression of advanced renal disease in the Modification of Diet in Renal disease Study. *Am J Kidney Dis* 1996; 27: 652-63.
- Lynda Juall Carpenito. Diagnosi infermieristiche Applicazione alla pratica clinica. Casa Editrice Ambrosiana Milano 2000.
- Piccoli GB, Motta D, Martina G, et al: Low-protein vegetarian diet with alpha-ketoanalogues prior to pre-emptive pancreas-kidney transplantation. *Rev Diabet Stud.* 2004 Summer;1(2):95-102.
- Spagnole Guidelines of the Spanish Society of nephrology. Clinical practice guidelines for peritoneal dialysis. *Nefrologia.* 2006;26 suppl 4: 1-184

Trapianto di rene

- A. Schena, A.M. Maiorano, G.L. Zaza. "Selezione e follow up del ricevente di trapianto di rene da donatore vivente". *GIN*, Anno 26, n°4,2009 (468-477).
- M.P. Scolari, G. Comai, G. La Manna, et al. "Valutazione clinica del donatore vivente". *GIN*, Anno 26, n°4,2009 (452-459).
- Kasiske BL, Cangro CB, Hariharan S, et al. Recommendations for the outpatient surveillance of renal transplant recipients. *American Society of Transplantation. J Am Soc Nephrol* 2000; 11 (Suppl. 15): S1-86.
- M. Abecassis, M. Adams, P. Adams, et al. Live Organ Donor Consensus Group. Consensus statement on the live organ donor. *JAMA* 2000; 284: 2919-26.

Posizionamento catetere peritoneale e complicanze

- Gokal R, Alexander S, Ash S, Chen TW, Danielson A, Holmes C et al. Peritoneal catheters and exit-site practices toward optimum peritoneal access: 1998 uDPate. Official report from the International Society for Peritoneal Dialysis. *Perit Dial Int* 1998; 18:11-33.
- Piraino B, Bailie GR, Bernardini J, Boeschoten E, Gupta A, Holmes C et al. Peritoneal dialysis-related infections recommendations: 2005 uDPate
- Flanigan M, Gokal R. Peritoneal catheters and exit-site practices toward optimum peritoneal access: a review of current developments. *Perit Dial Int* 2005; 25:132-139
- Crabtree JH. The use of laparoscopy for dialysis catheter implantation: valuable carry-on or excess baggage. *Perit Dial Int* 2009; 29:394-406
- Ogunc G. A new laparoscopic technique for CADP catheter placement. *Perit Dial* 1999, 19:493-4
- Maio R, Figueredo N, Costa P: Laparoscopic placement of Tenckhoff catheters for peritoneal dialysis: a safe, effective and reproducible procedure. *Perit Dial Int* 2008; 28: 170-3
- Di Paolo N, Petrini G, Garosi G, Buoncristiani U, Brardi S, and Monaci G. A new self-locating peritoneal catheter. *Perit Dial Int* 16:623-627, 1996
- Cavagna R, Tessarin C, Tarroni G, Casol D, De Silvestro L, Fabbian F. The self-locating catheter: Clinical evaluation and comparison with the Tenckhoff catheter. *Perit Dial Int* 19: 540-543, 1999
- Dantoine T, Benevent D, Boudet R, Lagarde C, Charmes JP, Leroux-Robert C. Front-loading a peritoneal dialysis catheter prevents its migration in elderly patients. *Perit Dial Int* 22:528-531, 2002
- Keane WF, Alexander SR, Bailie GR, Boeschoten E, Gokal R, Golper, TA et al. Peritoneal dialysis-related peritonitis treatment recommendations: 1996 update. *Perit Dial Int*, 1996; (16) 557-573
- Keane WF, Bailie GR, Boeschoten E, Gokal R, Golper TA Holmes CJ et al. Adult peritoneal dialysis-related peritonitis treatment recommendations: 2000 update. *Perit Dial Int*, 2000; (20) 396-411
- La Milia , Virga, d'Amico, Russo, Corciulo, Amici, De Vecchi, Feriani, Salomone, Cancarini :Terapia iniziale della peritonite in dialisi peritoneale: Linee Guida.. *Giornale Italiano di Nefrologia* 2007; 24-S37:S149-S164
- Minguela I, Lanuza M, de Gauna R, Rodado R, Alegria S, Andreu AJ, Gonzalez MJ, Rodriguez B, Vitores JM, Castellanos T, Martinez C, Aurrekoetxea B, Chena A. Lower malfunction rate with self-locating catheters. *Perit Dial Int* 21 Suppl 3:S209-S212, 2001
- Piraino B, Bailie GR, Bernardini J, Boeschoten E, Gupta A, Holmes C et al. Peritoneal dialysis-related infections recommendations: 2005 update *Perit Dial Int*, Vol. 25, pp. 107-131

- Samson S.Y. Wong, Pak-Leung Ho, and Kwok-Yung Yuen. Evolution of antibiotic resistance mechanisms and their relevance to dialysis-related infections. *Perit Dial Int* 2007; 27(S2):S272–S280
- Tanner J., Wooding D., Moncaster K., (2006) Preoperative hair removal to reduce surgical site infection. *Cochrane Database of Systematic Reviews*
- Wiggins KJ, Craig JC, Johnson DW, Strippoli GFM. Treatment for peritoneal dialysis-associated peritonitis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 1. Art. No.: CD005284. DOI: 10.1002/14651858.CD005284.pub2.

Training e dialisi domiciliare peritoneale

- Educare il paziente guida all'approccio medico-terapeutico Jean Francois d'Ivernois – Remi Gagnayre Mediserve 1998.
- Peritoneal Dialysis Adequacy, in: KDOQI, Clinical Practice Guidelines and Recommendations, 2006 [UDPates www.kidney.org/professionals/KDOQI/guideline_upHD_DP_VA/DP_rec3.htm](http://www.kidney.org/professionals/KDOQI/guideline_upHD_DP_VA/DP_rec3.htm)
- Dombros N, Dratwa M, Feriani M, et al.: European Best Practice Guidelines (EBPG) for peritoneal dialysis; 7: Adequacy of peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* 20:24-27, (suppl 9), 2005
- Mujais S, Nolph KD, Gokal R et al.: Evaluation and management of ultrafiltration problems in peritoneal dialysis. *Ad hoc Committee on ultrafiltration management in peritoneal dialysis. Perit Dial Int* 20: S5-S21 (suppl 4), 2000
- La Milia V, Limardo M, Virga G, Crepaldi M, Locatelli F.: Simultaneous measurement of peritoneal glucose and free water osmotic conductances. *Kidney Int* 72:643-650, 2007
- Brady M, O'Donoghue D. The role of primary care in managing chronic kidney disease. *British Journal of General Practice*, 2010; 60: 396-397
- Crimson I, Gallagher H, Thomas N et al. How ready is general practice to improve quality in chronic kidney disease? *British Journal of General Practice*, 2010; 60: 403-409
- Gallagher H., de Lusignan S, Harris K et al. Quality-improvement strategies for the management of hypertension in chronic kidney disease in primary care: a systematic review. *British Journal of General Practice*, 2010; 60: 436-441
- Sharma P, McCullough K, Scotland G et al. Does stage-3 chronic kidney disease matter? A systematic literature review. *British Journal of General Practice*, 2010; 60: 442-448
- Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic disease: report of WHO working group 1998.
- Van Biesen W, Heimbürger O, Krediet R et al.: Evaluation of peritoneal membrane characteristics: clinical advice for prescription by the ERBP Working Group. *Nephrol Dial Transplant* 25: 2052-2062, 2010

LEGISLAZIONE NAZIONALE E REGIONALE DI PARTICOLARE RILIEVO

- A. Legge n° 118 del 30/3/1971: "Norme in favore dei mutilati ed invalidi civili": domanda di riconoscimento di invalidità civile, per poter ottenere benefici economici, agevolazioni, ausili o protesi, esenzione ticket, iscrizione all'Ufficio di Massima Occupazione;
- B. Legge n° 482 del 2/4/1968: "Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private";
- C. Legge n° 18 dell'11/2/1980: "Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili"
- D. Legge n° 13 del 9/1/1989: "Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche", successive modifiche ed integrazioni.
- E. Legge n° 68 del 12/3/1999: "Norme per il diritto al lavoro dei disabili e promozione dell'inserimento e della integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato";
- F. Legge n° 104 del 5/2/1992 "legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate"
- G. Legge n° 162 del 21/5/1998 "Modifiche alla Legge 104 del 5/2/1992 misure di sostegno in favore di persone con handicap grave"
- H. Circolare del Ministero della Salute n. DVP 4/H-F//828 del 17/11/1998 che stabilisce il riconoscimento della connotazione di gravità ai sensi della legge 104/92 a favore delle persone sottoposte a trattamento dialitico.

- I. D.G.R. n° 80 del 7/5/2002 "Modalità di accesso a rimborsi per le prestazioni accessorie a favore degli uremici cronici...."
- J. D.G.R. n° 8-12316 del 12/10/2009 "Potenziamento delle cure domiciliari nei pazienti affetti da insufficienza renale": attraverso un sostegno economico finalizzato ad incentivare la deospedalizzazione dei trattamenti dialitici.
- K. D.G.R. n° 42-8390 del 10/3/2008 Cartella Geriatrica dell'Unità di Valutazione Geriatrica e Linee Guida del Piano Assistenziale Individuale. Modifica ed integrazione della D.G.R. n° 17-15226 del 30/3/2005 "Il modello integrato di assistenza residenziale socio-sanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti e della D.G.R. n° 14-26366 del 28/12/1998 " Deliberazione settoriale attuativa del Progetto Obiettivo Tutela della salute degli anziani. U.V.G."
- L. D.G.R. n° 72-14420 del 20/12/2004 "Percorso di Continuità Assistenziale per anziani ultra 65enni non autosufficienti o persone i cui bisogni sanitari e assistenziali siano assimilabili ad anziano non autosufficiente"
- M. D.G.R. 26-13680 del 29/3/2010 "Approvazione delle linee guida sul funzionamento delle Unità Multidisciplinari di Valutazione della Disabilità (UMVD)
- N. D.G.R. 147-23154 del 22/2/1993 "Comunità alloggio e centri diurni per soggetti handicappati. Adeguamento della normativa regionale alla legge n° 104 del 5/2/1992"
- O. D.G.R. n° 56-13332 del 15/2/2010 "Risorse a sostegno della domiciliarità per non autosufficienti in lungo assistenza a favore di anziani e persone con disabilità con età inferiore a 65 anni"
- P. D.G.R. n. 51-11389 del 23/12/2003 "DPCM 29/11/2001 applicazione Livelli Essenziali di Assistenza all'area dell'integrazione socio-sanitaria".
- Q. Deliberazione del Consiglio Regionale n. 137-40212 del 24/10/2007 "Approvazione del Piano socio-sanitario Regionale PSSR 2007-2010"
- R. Legge n° 6 del 9/1/2004 "Introduzione nel libro primo, titolo XII del codice civile del capo II relativo all'istituzione dell'Amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388,414,417,418,424,426,427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali"
- S. Legge n° 328 del 8/11/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"
- T. D.G.R. n° 39-11190 del 6/4/2009 "Riordino delle prestazioni di assistenza tutelare socio-sanitaria ed istituzione del contributo economico a sostegno della domiciliarità per la lungo assistenza di anziani non autosufficienti"
- U. Legge n° 189 del 30/7/2002 "Modifica del testo Unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero"
- V. Legge n° 266 dell'11/08/1991 " Legge-quadro sul volontariato"

6.3 VALUTAZIONE LINEE GUIDA CON METODO AGREE

Le linee guida individuate sono state valutate con il metodo Agree come di seguito sintetizzato:

- DOQI

	AREA	PUNTEGGIO	<i>Giudizio complessivo</i>	
1	Obiettivo e motivazione	11/12	Fortemente raccomandata	
2	Coinvolgimento delle parti in causa	10/16	Raccomandata (con riserva)	x
3	Rigore della elaborazione	18/28	Non raccomandata	
4	Chiarezza e presentazione	12/16	Non so	
5	Applicabilità	6/12		
6	Indipendenza editoriale	3/8		

- NICE

	AREA	PUNTEGGIO	<i>Giudizio complessivo</i>	
1	Obiettivo e motivazione	11/12	Fortemente raccomandata	x
2	Coinvolgimento delle parti in causa	13/16	Raccomandata (con riserva)	
3	Rigore della elaborazione	26/28	Non raccomandata	
4	Chiarezza e presentazione	15/16	Non so	
5	Applicabilità	9/12		
6	Indipendenza editoriale	8/8		

- TRANSPLANT

	AREA	PUNTEGGIO	<i>Giudizio complessivo</i>	
1	Obiettivo e motivazione	7/12	Fortemente raccomandata	
2	Coinvolgimento delle parti in causa	7/16	Raccomandata (con riserva)	x
3	Rigore della elaborazione	10/28	Non raccomandata	
4	Chiarezza e presentazione	12/16	Non so	
5	Applicabilità	4/12		
6	Indipendenza editoriale	2/8		

- KDIGO

	AREA	PUNTEGGIO	<i>Giudizio complessivo</i>	
1	Obiettivo e motivazione	10/12	Fortemente raccomandata	
2	Coinvolgimento delle parti in causa	9/16	Raccomandata (con riserva)	x
3	Rigore della elaborazione	23/28	Non raccomandata	
4	Chiarezza e presentazione	12/16	Non so	
5	Applicabilità	4/12		
6	Indipendenza editoriale	5/8		

- SIN 1

	AREA	PUNTEGGIO	<i>Giudizio complessivo</i>	
1	Obiettivo e motivazione	7/12	Fortemente raccomandata	
2	Coinvolgimento delle parti in causa	7/16	Raccomandata (con riserva)	x
3	Rigore della elaborazione	14/28	Non raccomandata	
4	Chiarezza e presentazione	12/16	Non so	
5	Applicabilità	9/12		
6	Indipendenza editoriale	2/8		

- SIN 2

	AREA	PUNTEGGIO	<i>Giudizio complessivo</i>	
1	Obiettivo e motivazione	12/12	Fortemente raccomandata	
2	Coinvolgimento delle parti in causa	5/16	Raccomandata (con riserva)	x
3	Rigore della elaborazione	19/28	Non raccomandata	
4	Chiarezza e presentazione	13/16	Non so	
5	Applicabilità	6/12		
6	Indipendenza editoriale	2/8		

6.4 LIVELLI DI PROVE SCIENTIFICHE E GRADING DELLE RACCOMANDAZIONI

Le prove scientifiche raccolte sono state valutate in base al sistema di Grading presente nelle linee guida adottate:

Chronic kidney disease. National clinical guideline for early identification and management in adults in primary and secondary care. Developed by the National Collaborating Centre for Chronic Conditions at the Royal College of Physicians, September 2008 [NICE]

Lo sviluppo della presente LG è basata sulla metodologia NICE descritta nel manuale "Guidelines Manual (www.nice.org.uk).

Nella ricerca delle evidenze scientifiche il gruppo di lavoro sulla linea guida ha valutato accuratamente la letteratura scientifica. Nella selezione sono stati accettati solo lavori in lingua inglese pubblicati o accettati per la pubblicazione su riviste "peer-reviewed". Per ciascuna pubblicazione scientifica valutata è stata compilata un'analisi critica dettagliata, sintetizzata in apposite tabelle successivamente rivalutate dal gruppo di lavoro. Solo per chiarire specifici punti critici gli autori delle analisi hanno avuto contatti diretti. Tutte le evidenze selezionate dal Gruppo di lavoro rispettavano i criteri previsti dalla metodologia NICE (Guideline manual) e dal National Collaborating Centre for Chronic Condition (NCC-CC) quality assurance document and systematic review chart (www.Rcplondon.ac.uk/college/crru/ncccc_index.htm).

I livelli di evidenza per gli studi di intervento e per quelli sui test diagnostici sono stati definiti sulla base dei criteri di seguito riportati:

-studi di intervento

1++	High quality meta-analyses, systematic review of randomised controlled trials (RCTs), or RCTs with a very low risk of bias
1+	Well conducted meta-analyses, systematic reviews of RCTs, or RCTs with a low risk of bias
1-	Meta-analyses, systematic review of RCTs, or RCTs with a high risk of bias
2++	High quality systematic reviews of case-control or cohort studies. High quality case-control or cohort studies with a very low risk of confounding, bias, or chance and a high probability that the relationship is causal
2+	Well conducted case-control or cohort studies with a low risk of confounding, bias, or chance and a moderate probability that the relationship is causal
2-	Case-control or cohort studies with a high risk of confounding, bias, or chance and a significant risk that the relationship is not causal
3	Non-analytic studies (for example, case reports, case series)
4	Expert opinion, formal consensus

-test diagnostici

Ia	Systematic review (with homogeneity)* of level-1 studies**
Ib	Level-1 studies**
II	Level-2 studies*** Systematic reviews of level-2 studies
III	Level-3 studies**** Systematic reviews of level-3 studies
IV	Evidence obtained from expert committee reports or opinions and/or clinical experience without explicit critical experience, based on physiology, bench research, or first principles.

*Homogeneity means there are no or minor variations in the directions and degrees of results between individual studies that are included in the systematic review.

**Level-1 studies are studies: That use a blind comparison of the test with a validated reference standard (gold standard); In a sample of patients that reflects the population to whom the test would apply.

***Level-2 studies are studies that have only one of the following: 1-Narrow population (the sample does not reflect the population to whom the test would apply) 2-Use a poor reference standard (defined as that where the "test" is included in the "reference", or where the "testing" affects the "reference") 3-The comparison between the test and reference is not blind 4-Case-control studies

****Level-3 studies are studies that have at least two or three of the features listed above.

Le evidenze selezionate dal gruppo di lavoro sono state utilizzate come base per la formulazione delle raccomandazioni.

Nel caso specifico di questa linea guida le raccomandazioni (R) sono state formulate e redatte attraverso un processo di costruzione del consenso formalizzato attraverso criteri di "audit". Il processo di elaborazione delle raccomandazioni a partire dalle evidenze, viene chiaramente esplicitato nelle sezioni "from evidence to recommendation". La forza delle raccomandazioni è stato graduato in base al seguente schema:

-studi di intervento

Grado A	Level 1++, and directly applicable to the target population, or Level 1+, directly applicable to the target population, and consistency of results Evidence drawn from a National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) technology appraisal
Grado B	Level 2++, directly applicable to the target population, and consistency of results, or extrapolated evidence from studies rates 1++ or 1+
Grado C	Level 2+, directly applicable to the target population and demonstrating overall consistency of results, or extrapolated evidence from studies rated as 2++
Grado D	Evidence level 3 or 4 or extrapolated from 2+, or formal consensus
D (GPP)	A good practice point (GPP) is a recommendation for best practice based on the experience of the Guideline Development Group

-test diagnostici

Grado A (DS)*	Studies with level of evidence Ia or Ib
Grado B (DS)*	Studies with level of evidence II
Grado C (DS)*	Studies with level of evidence II
Grado D (DS)*	Studies with level of evidence IV

*DS= diagnostic studies

Clinical Practice Guidelines For Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification J Am Acad Nurse Pract. 2002 Jun;14(6):238-42.[DOQI]

Lo sviluppo della presente LG è basata sulla metodologia emessa dall'agenzia "Agency for Health Care Policy and Reserch. La ricerca delle **Evidenze** è stata effettuata attraverso un processo di sintesi critica formalizzato su 4 parametri :

- dimensioni dello studio
- applicabilità, (rappresentatività del campione della popolazione di interesse-3 livelli)
- risultati (significatività statistica)
- qualità metodologica dello studio (3 livelli)

l'analisi viene riportata come esemplificato in tabella

Example of Format for Evidence Tables

Author, Year	No. of Subjects	Applicability	GFR Range* (mL/min/1.73 m ²)					Results	Quality
			0	30	60	90	120		
Smith, 1999	1 000	+++	— — — — —					↓	●
Jones, 1995	500	++	S ₀ = 3.4 mg/dL					↑	○
Rodriguez, 1995	250	++	— — — — —					↑	○
Johnson, 1995	500	+++	— — — — —					↔	○
Klein, 1995	1,500	++	S ₀ = 0.9-4.0 mg/dL					3.3 g/dL	○
Roberts, 1995	500	↑						3.7 g/dL	○
Doe, 2000	500	++	S ₀ = 2.9 ± 0.6 mg/dL					3.2 g/dL	○

Shading is used to distinguish studies that do not report on the association between GFR and the table's outcome measure (e.g., serum albumin levels); unshaded studies use arrows to represent the strength and direction of the reported association.

* Where GFR data were not available, S₀ values (in mg/dL) are given.

La **forza delle evidenze** viene graduata su 4 livelli sulla base della tipologie delle evidenze come sintetizzato in tabella

Grading rationales statements	
GRADE	Level of Evidence
S	Analysis of individual patient data from a Single large, generalizable study of high methodological quality (es NHANES III)
C	Compilation of original articles (evidences tables)
R	Review of reviews and selected original article
O	opinion

Il documento contiene 15 sezioni (guidelines) ciascuna contenenti una o più specifica "Guideline statements" presentate in grassetto che rappresentano le **Raccomandazioni** per gli utilizzatori della LG. Le Raccomandazioni vengono supportate dalla descrizione delle evidenze opportunamente graduate in base alla precedente classificazione e brevemente discusse.

European Best Practice Guidelines for Renal Transplantation (Part1). Nephrol Dial Transplant Vol 15, Suppl 7, December 2000 [TRANSPLANT]

Le evidenze proposte nella L.G. Europea sono state sviluppate e graduate secondo I criteri previsti dalla US Agency for Health Policy and Research. Questo metodo attribuisce la qualità delle evidenze secondo il seguente schema:

Ia	Evidenze ottenute da meta-analisi di più studi randomizzati controllati
Ib	Evidenze ottenute da almeno uno studio randomizzato e controllato
IIa	Evidenze ottenute da almeno uno studio ben disegnato e controllato ma non randomizzato
IIb	Evidenze ottenute da almeno un altro tipo di studio, ben disegnato, quasi sperimentale
III	Evidenze ottenute da studi ben disegnati, descrittivi non sperimentali (studi comparativi, di correlazione o case report)
IV	Evidenze ottenute da report o opinione di esperti/ esperienze cliniche

Sulla base della precedente classificazione delle evidenze, sono stati individuati 3 differenti livelli di forza delle raccomandazioni:

A	Livello di evidenza Ia e Ib
B	Livello di evidenza IIa, IIb e III
C	Livello di evidenza IV

KDIGO Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD_MBD)

Le evidenze proposte nella L.G. della Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) sono state sviluppate e graduate secondo I criteri previsti dalla GRADE (Grading of Recommendation Assessment, Development and Evaluation). Questo metodo definisce due livelli di forza delle evidenze sottolineandone anche le implicazioni pratiche nella pratica clinica:

Table 10 | Implications of the strength of a recommendation

Grade	Implications		
	Patients	Clinicians	Policy
Level 1 'We recommend'	Most people in your situation would want the recommended course of action and only a small proportion would not.	Most patients should receive the recommended course of action.	The recommendation can be adopted as a policy in most situations.
Level 2 'We suggest'	The majority of people in your situation would want the recommended course of action, but many would not.	Different choices will be appropriate for different patients. Each patient needs help to arrive at a management decision consistent with her or his values and preferences.	The recommendation is likely to require debate and involvement of stakeholders before policy can be determined.

La qualità delle evidenze, che concorrono nel definire la forza delle raccomandazioni, è graduata su 4 livelli (A, B, C, D) secondo lo schema di seguito riportato:

Grade	Quality of evidence	Meaning
A	High	We are confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect
B	Moderate	The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different
C	Low	The true effect may be substantially different from the estimate of the effect
D	Very low	The estimate of effect is very uncertain, and often will be far from the truth

In questa LG sono state inoltre incluse "raccomandazioni non graduate" in quanto di raccomandazioni ordine generale basate sul comune buon senso, non sufficientemente specifiche o non supportate da "review sistemiche". Ciò ha consentito al gruppo di lavoro di inserire considerazioni generali su ciò che si considera un ragionevole approccio alla pratica clinica. In questa categoria rientrano per esempio le raccomandazioni sulla frequenza di esecuzione di tests diagnostici, sull'invio ad altri specialisti e sull'assistenza medica routinaria.

Linee Guida per la dialisi peritoneale (DP)

Giornale Italiano di Nefrologia, anno 20, S-24: pag. S 109- S128, 2003 [SIN-1]

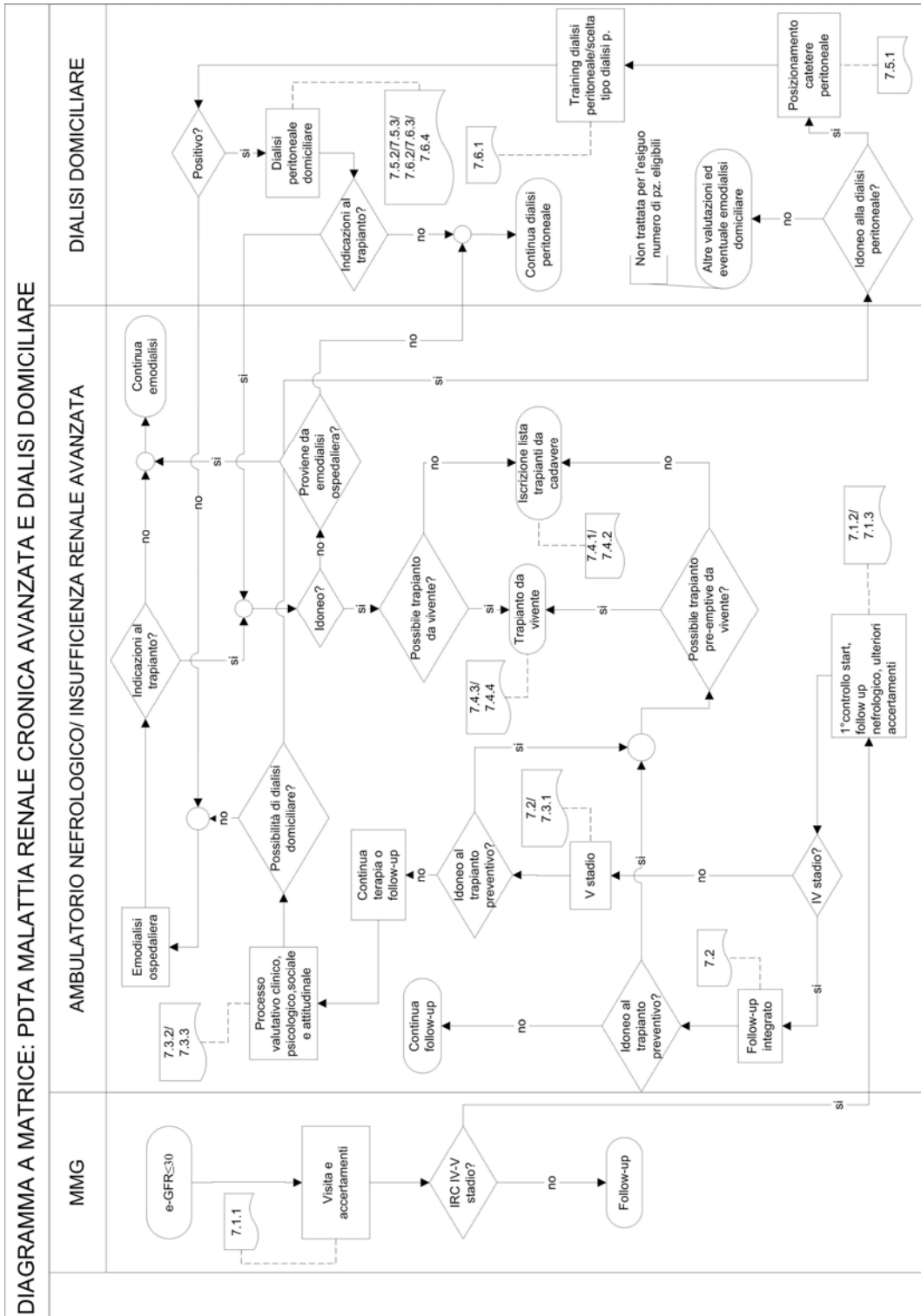
Strategie correlate al catetere per la prevenzione delle peritoniti in dialisi peritoneale: linee Guida

Giornale Italiano di Nefrologia, anno 24, S-37: pag. S136- S148, 2007 [SIN 2]

Lea Società Italiana di Nefrologia attribuisce la qualità delle evidenze secondo il seguente schema:

A	Indica una sola evidenza scientifica (trial controllato randomizzato o meta-analisi di trial)
B	Si basa su studi clinici ben condotti ma non randomizzati
C	Si basa solo sul parere di esperti, su opinioni e su studi che riportano esperienze cliniche in maniera descrittiva

DIAGRAMMA A MATRICE: PDTA MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA E DIALISI DOMICILIARE



7. IL PERCORSO DI RIFERIMENTO

In seguito all'analisi delle LG e della letteratura di riferimento, viene di seguito descritta la pianificazione della sequenza logica e cronologica di tutti gli interventi diagnostici, terapeutici e di follow-up del paziente con malattia renale cronica, mantenendo l'obiettivo dell'appropriatezza delle prestazioni.

Il percorso di riferimento, che individua i ruoli e le responsabilità dei processi, è rappresentato graficamente in 1 diagramma a matrice.

7.1 APPROPRIATEZZA INVIO AL NEFROLOGO- PRIMA VISITA NEFROLOGICA E ULTERIORI ACCERTAMENTI

7.1.1 - MMG: visita e accertamenti

(Raccomandazioni da Nice, settembre 2008)

In base alla prevalenza in Italia dei pazienti in dialisi, un medico di famiglia con 1000 assistiti deve aspettarsi in media un nuovo paziente con insufficienza renale terminale ogni 7 anni: questi dati farebbero pensare che il problema non si collochi tra quelli di maggior impatto nell'attività pratica quotidiana. Se però ci si esamina lo stesso problema dal punto di vista nefrologico, risulta che circa un terzo dei pazienti con IRC giungono all'osservazione dei nefrologi meno di un mese prima dell'instaurazione di un trattamento renale sostitutivo (dialisi o trapianto) e l'enorme impatto economico, psicologico, sociale di tale evento giustifica una maggior attenzione a livello della medicina di famiglia sui tempi, modi e motivazioni dell'invio dei pazienti alla consulenza nefrologica.

L'azione del MdF si esplica attraverso la prevenzione (riconoscimento dei pazienti a rischio), il monitoraggio (appropriatezza prescrittiva degli accertamenti) e l'invio tempestivo al nefrologo.

- Fattori di rischio.

→ *Il MdF dovrebbe ricercare la presenza di IRC nei pazienti che hanno i seguenti fattori di rischio (R25) :*

- *Diabete [3]*
- *Iperensione arteriosa [3]*
- *Malattie cardiovascolari (cardiopatía ischemica, scompenso cardiaco cronico, vasculopatia periferica, vasculopatia cerebrale) [3]*
- *Malattie dell'apparato urinario, nefrolitiasi o ipertrofia prostatica [consensus]*
- *Malattie sistemiche con potenziale coinvolgimento renale (ad esempio malattie autoimmuni) [consensus]*
- *Anamnesi familiare di un parente con IRC stadio 5 o di malattie renali ereditarie [3]*
- *Riscontro casuale di ematuria o proteinuria [consensus]*

→ *E' inoltre raccomandato il monitoraggio della funzione renale annualmente: (R24)*

- *in pazienti in terapia cronica con FANS*

- in pazienti in trattamento con farmaci nefrotossici

-Accertamenti.

→ Nei pazienti, con i fattori di rischio sopra esposti devono essere eseguiti i seguenti accertamenti:

- Creatininemia e calcolo di eGFR **(R1)** [1b+]
- Multistick per la ricerca di microematuria **(R10)** [1b+]
- Il rapporto albumina/creatinina nelle urine (ACR) **(R12, R14)** [1b+]

→ Si raccomanda, inoltre, l'esecuzione dell'ecografia dell'addome completo nei seguenti casi:

- Rapida contrazione dell'eGFR (> 5 ml/min/1.73 m² in 1 anno o >10 ml/min/1.73 m² in 5 anni)
- Macroematuria o persistente microematuria
- Sintomi di ostruzione delle vie urinarie
- Storia familiare di rene policistico e età superiore a 20 anni
- Stadio 4 o 5 di IRC
- Programmazione di biopsia renale

Per questa raccomandazione non sono indicati i livelli di evidenza.

La valutazione dell'eGFR è raccomandata con la seguente frequenza **(R9)**:

- Annualmente in tutti i pazienti a rischio
- In corso di malattie intercorrenti e nel perioperatorio

Non sono indicati i livelli di evidenza.

-Richiesta di consulenza nefrologica

→ Dovrebbero normalmente essere inviati alla valutazione specialistica i pazienti con IRC dei seguenti gruppi **(R30)** :

- pazienti con IRC stadio 4 e 5 (sia diabetici che non diabetici)
- elevati livelli di proteinuria (ACR ≥ 70 mg/mmol, equivalenti approssimativamente a PCR ≥ 100 mg/mmol o ad una proteinuria ≥ 1 g/24 ore), a meno che sia dovuta a diabete e già trattata appropriatamente.
- Proteinuria (ACR ≥ 30 mg/mmol, equivalente approssimativamente ad una PCR ≥ 50 mg/mmol o ad una proteinuria ≥ 0.5 g/24 ore) associata a ematuria.
- Rapida contrazione dell'eGFR (> 5 ml/min/1.73 m² in 1 anno o >10 ml/min/1.73 m² in 5 anni)
- Ipertensione arteriosa che permane mal controllata malgrado l'utilizzo di almeno 4 antiipertensivi a dosi terapeutiche
- Pazienti in cui si sospetta o che hanno una IRC da causa genetica o rara
- Sospetta stenosi dell'arteria renale.

Non vi sono livelli di evidenza documentati per questa raccomandazione.

Modalità di invio al nefrologo

Particolare importanza rivestono le modalità di invio dei pazienti e i dati che devono essere forniti allo specialista per una completa valutazione. Infatti è esperienza comune che molti pazienti giungono alla consulenza senza alcuna documentazione o senza la lista completa

dei farmaci che assumono, obbligando così a inutili repliche di visite o richieste di indagini già eseguite, con inevitabili perdite di tempo e il rischio che alcuni pazienti interrompano l'iter prima di concluderlo.

Sempre le linee guida inglesi citate suggeriscono di allegare alla richiesta di consulenza:

- tutti i valori di creatinemia effettuati dal paziente
- un esame urine completo e una proteinuria
- la storia clinica con patologie in atto e pregresse
- la terapia in atto, ed eventuali farmaci nefrotossici utilizzati (ad esempio FANS)
- pressione arteriosa

7.1.2 - Prima visita nefrologia e ulteriori accertamenti

(Raccomandazioni da Nice, settembre 2008)

Pazienti da inviare in ambulatorio IRC

→ *Pazienti con IRC IV-V stadio (FG < 30 ml/min) secondo la classificazione KDOQI.* [GDG] **(R30)**

→ *Per confermare il grado dell'IRC è necessario effettuare tre controlli del FG nell'arco di almeno 3 mesi.* [GDG] **(R 27)**

→ *Nel caso di IRC di nuovo riscontro occorre ripetere la determinazione del FG nell'arco di 2 settimane per escludere IRA.* [GDG] **(R 27)**

→ *Per misurare il grado di IRC: non bisogna considerare solo la Crs, ma eseguire la stima del FG.* **(R1)**

Possono essere utilizzati due formule: MDRD (4 variabili) e Cockcroft-Gault. [1b+]

Le evidenze suggeriscono che in linea generale l'MDRD è più accurato del CG. [1 b+]

MDRD sottostima mentre CG sovrastima nei pazienti diabetici e con GFR < 30 ml/min [1 b+], MDRD è più sensibile di CG, mentre la specificità risulta sovrapponibile. [1 b+]

→ *Occorre inserire un fattore di correzione per la razza africana, asiatica.* [3] **(R3)**

→ *Il FG misurato è meno affidabile nei pazienti con importante incremento o diminuzione della massa muscolare: negli obesi il FG è sottostimato, mentre nei pazienti sottopeso, cachettici, amputati, ecc. è sovrastimato.* [GDG] **(R7)**

Anamnesi

→ *Nei pazienti affetti da IRC stadio IV-V occorre analizzare la presenza dei fattori di rischio di progressione dell'insufficienza renale.* **(R 28)**

L'adeguato controllo dei fattori di rischio può rallentare la progressione dell'IRC, ridurre la mortalità che è significativamente più elevata [2+], in particolare per patologie cardiovascolari. [2+]

→ *I fattori di rischio di progressione dell'IRC sono:*

Etnia: i pazienti africani e asiatici hanno un maggior rischio [3]

Fumo [2+]

Patologie urologiche: possono sottendere problema ostruttivo [GDG]

Patologie cardiache ischemiche, scompenso cardiaco [3]

Patologie vascolari cerebrali e periferiche [3]

Uso prolungato di FANS [2+]

*Iperensione arteriosa **

*Proteinuria **

*Diabete mellito**

R 28

* GDG concorda che sono ormai numerose le evidenze che l'ipertensione arteriosa, il diabete mellito e la proteinuria siano fattori di rischio di progressione del danno renale e vadano controllati adeguatamente.

→ *si raccomanda di aggiungere il suffisso "p" accanto allo stadio dell'IRC per sottolineare la presenza di proteinuria. (R 20).*

Per quanto riguarda la razza africana e asiatica, il fumo e l'uso cronico dei FANS ci sono evidenze suggestive ma non ancora conclusive: vengono comunque inseriti come fattori di rischio.

→ *Nei pazienti che fanno uso cronico di FANS viene raccomandato il monitoraggio della funzione renale. [2+] (R 29)*

Esame Obiettivo

→ *Misurazione della PA: verificare adeguato controllo nei pazienti ipertesi o primo riscontro di ipertensione arteriosa. (R 28)*

Calcolo del BMI: identificare pazienti obesi in particolare se diabetici, ipertesi o di elementi suggestivi di sindrome metabolica. L'obesità di per sé non è un fattore di rischio predittivo di progressione del danno renale. [2+] (R 26)

→ *Valutazione idratazione: in particolare nei pazienti con scompenso cardiaco, proteinuria nefrosica. (R 28)*

Esami strumentali (se non precedentemente eseguiti)

→ *ECG, ecocardiogramma: identificazione danno d'organo secondario e ipertensione arteriosa, patologie cardiache [3] e diabete mellito. (R28)*

→ *ED arterioso aorto-iliaco-arti inferiori: nei pazienti con patologie vascolari. [3] (R28)*

→ *ETG addome: valutazione diametri e morfologia renale e eventuale presenza di patologia di interesse urologico. [GDG] (R 18)*

Esami ematochimici

→ *Crs: valutare se stabilità o progressione dell'IRC stadio IV calcolata con MDRD (R 30): se in progressione valutare eventuale presenza fattori acuti precipitanti IRC. [GDG] (R 27)*

→ *ACR: valutazione della microalbuminuria/proteinuria. [1b+] (R12)*

Modalità dosaggio proteinuria

→ *Per un corretto dosaggio della proteinuria è preferibile usare il rapporto albuminuria/creatininuria (ACR) più sensibile [1b+], soprattutto per bassi livelli di proteinuria, del rapporto proteinuria/creatininuria. [1b+] (R 12)*

→ *Nei pazienti non diabetici viene considerato significativo un ACR ≥ 30 mg/mmol che corrisponde ad una PCR ≥ 50 mg/mmol ovvero a una proteinuria ≥ 0.5 g/24 ore. (R 14)*

→ *Nei pazienti diabetici va valutata la presenza di microalbuminuria, quindi è consigliato l'uso dell'ACR. che è significativo quando > 2.5 mg/mmol negli uomini e > 3.5 mg/mmol nelle donne. [1b+, 2b] (R 15)*

Terapia

Registrazione dei farmaci assunti.

→ *Particolare attenzione se il paziente assume farmaci nefrotossici: uso cronico di FANS, farmaci inibitori calcineurine e Sali di litio. [GDG] (R 24)*

Ulteriori provvedimenti

- sodiemia, potassiemia: identificazione di squilibri elettrolitici.
- emocromo, quadro marziale: presenza di anemia, carenze marziali.
- calcemia, fosforemia.
- parametri nutrizionali: colesterolo, trigliceridi, albuminemia.
- esame urine

→ Programmazione visita dietologica/dietistica: impostazione dieta o revisione dieta pre-esistente **(R71)**

→ Programmazione colloquio con psicologo [2+] **(R 74)**

→ Eventuale programmazione incontro con assistente sociale [2+] **(R 71)**

→ Consegnare opuscolo informativo sull'IRC [1+, 2+] **(R70, R 72)**

→ Consegnare invito alla riunione informativa [1+, 2+] **(R70, R 72)**

→ Consegnare informativa preservazione patrimonio vascolare degli arti superiori [2+] **(R 71)**

7.1.3 Pazienti con IRC STADIO V alla prima visita : vedi § 7.3.

7.2 FOLLOW-UP INTEGRATO

7.2.1-Terapia dell'ipertensione arteriosa nel paziente con IRC, stadio 4-5 non in trattamento dialitico

(Raccomandazioni da Nice, settembre 2008)

Target pressori

L'ipertensione arteriosa è molto frequente nei pazienti con MRC fino a superare l'80% negli stadi 4 e 5. Un controllo pressorio non ottimale può rappresentare un fattore di progressione della MRC e un importante fattore di rischio di mortalità e morbilità cardiovascolare.

I target pressori ottimali per rallentare la progressione della MRC e per ridurre la mortalità e il rischio cardiovascolare sono differenziati in base alla presenza o meno di diabete e/o proteinuria; non vi sono, invece, differenze legate all'età dei pazienti:

→ *Pazienti con MRC senza diabete:*

PAS: < 140 mmHg (range raccomandato 120-139)

PAD: < 90 mmHg

[1+, 2+] **(R 39)**

→ *Pazienti con MRC e diabete:*

PAS: < 130 mmHg (range raccomandato 120-129)

PAD: < 80

oppure

→ *Pazienti con MRC e una ACR > 70 mg/mmol, approssimativamente equivalente a una PCR > 100 mg/mmol o a una proteinuria > 1 g/24h:*

PAS: < 130 mmHg (range raccomandato 120-129)

PAD: < 80

[1+, 2+] **(R 40)**

La raccomandazione di un range per i valori di PAS si basa sulla presenza di outcome peggiori per valori di PAS < 120 riportata in alcuni studi [2+].

Scelta dei farmaci antipertensivi

In generale, le diverse classi di agenti antipertensivi a parità di riduzione della pressione arteriosa riducono il rischio di morbidità cardio-vascolare e la progressione del danno renale in modo sovrapponibile. Nei pazienti con MRC con diabete e/o proteinuria i farmaci che agiscono sul RAS presentano dei benefici aggiuntivi rispetto alle altre classi di agenti antipertensivi; nei pazienti con MRC senza diabete e con una ACR < 30 mg/mmol, non vi sono, invece, evidenze certe della superiorità di questi farmaci.

Infine, ci sono dati molto limitati sui benefici della terapia con ACEi/ARB negli stadi 4 e 5 della MRC [1+].

Su queste basi il GDG formula le seguenti raccomandazioni:

➔ *Nei pazienti con MRC, ipertensione arteriosa e una ACR > 30 mg/mmol, approssimativamente oppure nei pazienti con MRC, ipertensione arteriosa e diabete mellito, utilizzare sempre un farmaco ad azione sul RAS (ACEi/ARB). [1+] (R 43)*

➔ *Nei pazienti non diabetici con MRC, ipertensione arteriosa e una ACR < 30 mg/mmol, utilizzare un trattamento antipertensivo in accordo con la NICE Clinical Guideline 34 sull'ipertensione arteriosa. [1+] (R 45)*

Non vi sono evidenze che suggeriscano la superiorità di un particolare ACEi rispetto agli altri né la superiorità di un ARB rispetto ad un ACEi; non vi sono, inoltre, evidenze tali da suggerire la maggiore efficacia dell'associazione ACEi/ARB rispetto alla massima dose raccomandata di uno dei due farmaci.

Esistono, invece, evidenze di tipo economico che suggeriscono di utilizzare prima un ACEi, per passare ad un ARB soltanto in presenza di effetti collaterali non renali.

Pertanto:

➔ *Nell'utilizzo di un farmaco ad azione sul RAS, cominciare sempre con un ACEi per passare ad un ARB solo se l'ACEi non è tollerato. [D-GPP] (R41)*

➔ *Il dosaggio dell'ACEi/ARB va titolato alla massima dose terapeutica tollerata prima di aggiungere un secondo farmaco. [D-GPP] (R46)*

Precauzioni nell'uso di ACEi e/o ARB

I due principali problemi che possono insorgere durante l'uso di farmaci che agiscono sul RAS nei pazienti con MRC sono il peggioramento della funzionalità renale e la comparsa di iperpotassiemia. Questi effetti collaterali sono più frequenti negli stadi avanzati della MRC. Un aumento della creatinemia <30%, all'incirca equivalente ad una riduzione del GFR stimato <25%, è abbastanza frequente nei soggetti con MRC; tale effetto si manifesta entro due settimane dall'inizio del trattamento o dell'aumento della dose e poi si stabilizza [1+].

L'aumento della potassiemia nei soggetti con MRC trattati con ACEi/ARB è intorno a 0.4-0.6 mEq/l; una iperpotassiemia > 6 mEq/l compare nell' 1-2% dei soggetti [1+].

Secondo il GDG il trattamento con ACEi/ARB non dovrebbe essere iniziato in presenza di potassiemia superiore ai limiti di norma (5 mEq/l); se la potassiemia supera 6 mEq/l dopo l'inizio della terapia o l'aumento della dose gli altri farmaci eventualmente presenti che possono causare iperpotassiemia devono essere sospesi; se ciò non è possibile o non vi sono altri farmaci responsabili bisogna sospendere l'ACEi/ARB.

Pertanto:

→ Nei soggetti con MRC misurare la potassiemia e stimare il GFR prima dell'inizio della terapia con ACEi/ARB; ripetere le determinazioni dopo 1-2 settimane dall'inizio o dopo ogni aumento della dose. [D-GPP] **(R48)**

→ La terapia con ACEi/ARB non dovrebbe essere iniziata se la potassiemia pre-trattamento è significativamente > 5mEq/l. [D-GPP] **(R49)**

→ L'uso concomitante di altri farmaci noti per causare iperpotassiemia non è una controindicazione assoluta all'uso di ACEi/ARB ma richiede un monitoraggio più frequente della potassiemia. [D-GPP] **(R51)**

→ Interrompere la terapia con ACEi/ARB se la potassiemia supera 6 mEq/l e non vi sono altri farmaci che causano iperpotassiemia da sospendere. [D-GPP] **(R52)**

→ Dopo l'inizio della terapia o l'aumento della dose di ACEi/ARB non modificare la dose se la riduzione del GFR stimato è < 25% o l'aumento della creatinemia è < 30% dei valori pre trattamento. [D-GPP] **(R53)**

→ Se la riduzione del GFR stimato è >25% o l'aumento della creatinemia è >30% cercare altre cause del peggioramento della funzione renale come la deplezione di volume o l'uso di FANS; se non sono evidenti altre cause sospendere la terapia con ACEi/ARB o ridurre il dosaggio al valore tollerato precedente. [D-GPP] **(R55)**

Gli studi analizzati dal D-GPP includono pochi pazienti con età > 65 anni e praticamente nessuno con età > 75 anni. Pur con queste importanti limitazioni, in assenza di evidenze di maggiori effetti collaterali imputabili agli ACEi/ARB nei soggetti anziani, il D-GPP ritiene di non dover escludere tali soggetti dai potenziali benefici di questa terapia.

Dunque:

→ L'uso degli ACEi/ARB, se indicato, non dovrebbe essere influenzato dall'età dei pazienti, poiché non vi è evidenza che il loro appropriato utilizzo nei soggetti anziani sia associato ad un maggior rischio di effetti avversi. [2+] **(R56)**

7.2.2 - Intervento dietetico

(Raccomandazioni da Nice, settembre 2008)

La dieta è considerata uno dei capisaldi del trattamento dell'IRC. Lo scopo del trattamento dietetico è rallentare la progressione dell'insufficienza renale, prevenire la malnutrizione, l'iperpotassiemia, l'iperfosforemia, l'obesità, contribuire al trattamento dell'ipertensione ed alleviare i sintomi uremici. La terapia dietetica deve comprendere informazioni sulle calorie, proteine, sodio, fosforo, potassio ed acqua. Essa deve inoltre inserirsi in un contesto che comprenda e valuti ogni altra restrizione dietetica che il paziente debba seguire, ed assicurare introiti adeguati a soddisfare i fabbisogni nutrizionali individuali.

Un argomento da considerare quando si imposti una restrizione dietetica in soggetti affetti da insufficienza renale cronica è la riduzione spontanea dell'introito proteico che si verifica al peggiorare della funzione renale. Gli introiti spontanei decrescono da 1,1 g/Kg/die nei pazienti con clearance della creatinina > 50 ml/min a 0,7 g/Kg/die in pazienti con clearance di 10-25 ml/min fino ad un valore di 0,54 g/Kg/die con clearance < 10ml/min. La malnutrizione è sia una causa che una conseguenza di processi patologici; la malnutrizione viene definita come una situazione in cui il deficit di nutrienti quali l'energia, le proteine, le vitamine e i minerali causano effetti avversi misurabili sulla composizione corporea, sulla funzionalità dell'organismo o sull'esito clinico. La malnutrizione è molto frequente nei soggetti con insufficienza renale cronica e può predisporre ad una maggior

vulnerabilità alle malattie e alle infezioni. Una delle cause principali di malnutrizione nei soggetti affetti da IRC è la perdita dell'appetito secondaria all'uremia. Quando si verifichi un deficit energetico il muscolo diventa fonte energetica alternativa. Il catabolismo muscolare è un sintomo di malnutrizione ed ha un ruolo peggiorativo nell'uremia dando luogo ad un'aumentata produzione di urea.

L'utilizzo di diete ipoproteiche, iniziato negli anni '60, si è ridotto con l'avvento della dialisi; negli anni '80 si ebbe un rinnovato interesse causato dall'osservazione nei ratti dell'effetto protettivo nei confronti della progressione del danno renale. Nel 1985 fu iniziato dall' USA National Institute of Health un ampio studio multicentrico per valutare il ruolo della restrizione proteica sulla progressione della malattia renale: "Modification of Diet in Renal Disease" (MDRD). Sebbene i risultati di questo trial non supportassero l'adozione di diete severamente ipoproteiche, i risultati confermarono l'efficacia nel controllo pressorio, nella prevenzione delle complicanze causate dall'uremia e dalla malnutrizione e l'efficacia della restrizione dietetica del fosforo nella prevenzione delle alterazioni minerali dell'osso correlate all'uremia.

I compilatori concordano che gli studi di metanalisi sull'efficacia delle diete ipoproteiche erano troppo eterogenei in termini di severità dell' IRC per poter trarre conclusioni appropriate. Gli studi erano inoltre condotti quando la terapia farmacologica, l'uso degli ACE inibitori in particolare, era diversa. I compilatori concordano sul fatto che ci sia limitata evidenza che ci possa essere un beneficio dalla restrizione proteica in pazienti con IRC in stadio 4 e 5, ma manca l'evidenza di un livello ottimale di introito proteico.

L'iperfosforemia è un problema rilevante nell'IRC stadio 4 e 5 ed è anche implicata nella progressione del danno renale. La sola restrizione dietetica raramente è sufficiente a controllare l'iperfosforemia e può essere necessaria la somministrazione di chelanti del fosforo.

L'iperpotassiemia può essere un problema nell'IRC avanzata. La restrizione dietetica del potassio non è necessaria di routine, deve essere prescritta soltanto nei soggetti con iperpotassiemia, poiché i cibi contenenti potassio sono necessari per una dieta bilanciata e completa: le restrizioni dietetiche devono essere accompagnate da un'attenta monitoraggio.

Dall'evidenza alle raccomandazioni

I compilatori delle Linee Guida NICE 2008 riconoscono l'importanza dell'intervento dietetico nella gestione dell'iperpotassiemia, dell'iperfosforemia e delle alterazioni idrosaline nei pazienti con IRC e concordano che i soggetti con avanzata IRC e iperpotassiemia, iperfosforemia, o sovraccarico idrosalino necessitano di una terapia dietetica fornita da personale specificatamente formato.

➔ *Quando sia indicato, devono essere forniti consigli ai pazienti con IRC in progressione sugli introiti di potassio, di fosforo, di proteine, di calorie e di sale (R38).*

➔ *Quando il clinico insieme al paziente decide che sia indicata una restrizione proteica per influenzare la progressione dell'IRC, un professionista esperto deve discutere i rischi e benefici della restrizione proteica, con particolare riferimento al rallentamento della progressione della malattia versus la malnutrizione calorico-proteica (R36).*

Segnalano che, a parte il rischio di malnutrizione, le diete ipoproteiche sono abitualmente poco palatabili e richiedono un elevato consumo di tempo perché tutte le porzioni dei cibi devono essere pesate. Questi aspetti probabilmente influenzano la qualità della vita dei soggetti con IRC e quindi ogni raccomandazione sulle restrizioni dietetiche deve avere una solida base di evidenza.

→ *Quando si concorda l'intervento dietetico, questo deve realizzarsi in un contesto di educazione, di valutazione dietetica dettagliata e di supervisione per assicurare che sia prevenuta la malnutrizione (R37).*

I compilatori segnalano anche che è importante un adeguato introito di ferro e che le diete ipoproteiche possono influenzare negativamente l'introito di ferro.

7.2.3 - Diagnostica e terapia delle alterazioni del metabolismo minerale

Le alterazioni del metabolismo minerale comprendono anomalie del calcio, del fosforo, del paratormone e del metabolismo della vitamina D, che si manifestano come alterazioni del turnover osseo, del volume osseo e del processo di mineralizzazione ossea, ma anche come aumentata incidenza di calcificazione dei tessuti molli e vascolari e conseguente maggior rischio di morbilità e mortalità cardiovascolare.

Le alterazioni del metabolismo minerale (MBD) iniziano già negli stadi più precoci della insufficienza renale. Tuttavia risulta evidente che è dallo stadio 4 che la monitoraggio dei parametri legati al metabolismo minerale è fondamentale: è necessario mantenere i livelli di calcio e di fosforo il più possibile nel range della normalità per prevenire l'iperparatiroidismo secondario e l'iperplasia delle ghiandole paratiroidi.

Per quanto riguarda il calcio l'ipocalcemia definita come calcemia <2.37 mmol/l è presente nel 71% dei pazienti in stadio 4. E almeno 2 studi mostrano che i pazienti in stadio 4 hanno livelli di calcemia significativamente inferiori a quelli in stadio 3.

La fosforemia si incrementa con l'avanzare del grado di insufficienza renale: il 15% dei pazienti con un filtrato compreso tra 20 e 29 ml/min ha una fosforemia elevata ($P >1.49$ mmol/l). Questa percentuale aumenta ulteriormente (al 20%) quando il filtrato scende sotto i 20 ml/min. Elevati valori di PTH si trovano nel 55% dei pazienti con un filtrato tra 20 e 29 ml/min. Mentre un deficit di 1-25 si ha nel 50% dei pazienti in questo range di filtrato.

Il deficit di 25 idrossicolecalciferolo aumenta in modo significativo nello stadio 4: la prevalenza di deficit in questo stadio si trova nel 20% circa dei pazienti; il 57% dei pazienti in stadio 3 e il 58% dei pazienti in stadio 4 hanno un deficit più o meno marcato di 25(OH).

Monitoraggio Calcio – Fosforo e PTH nei pazienti in stadio IV.

La misurazione routinaria del calcio del fosforo dei livelli di vitamina D e PTH non sono raccomandate in pazienti in stadio IRC 1-2-3a o 3 b. [3] [NICE]

→ *Nello stadio 3b ci sono specifiche indicazioni alla determinazione dei valori di calcemia e di altri parametri del metabolismo minerale in caso di ipocalcemia non diversamente spiegabile o in presenza di sintomi suggestivi di un deficit di vitamina D. (R64) [3] [NICE]*

→ *E' necessario misurare la calcemia, la fosforemia, il PTH nei pazienti in stadio 4 – 5 di IRC. La frequenza delle determinazioni dipende dalle circostanze cliniche. Quando vi siano problemi interpretativi è bene chiedere il parere di un esperto. (R65) [3] [NICE]*

Mentre per quanto riguarda la frequenza dei controlli considera sia "ragionevole basare la frequenza del monitoraggio di calcio, fosforo e PTH sierici sulla presenza e l'entità delle alterazioni e sulla velocità di progressione del danno." [3] [NICE]

Secondo le LG K-DIGO : Intervalli ragionevoli di monitoraggio potrebbero essere per lo stadio 4: [K-DIGO]:

- Nel IRC stadio 4: per calcio e fosforo sierici, ogni 3–6 mesi; per il PTH, ogni 6–12 mesi: in base all'andamento clinico
- Nel IRC stadio 5, compreso 5D: per calcio e fosforo sierici, ogni 1–3 mesi; per il PTH, ogni 3–6 mesi.
- Nel IRC stadio 4–5D: per l'attività della fosfatasi alcalina, ogni 12 mesi, con maggiore frequenza in presenza di elevati livelli di PTH.

→ *Nei pazienti con IRC in trattamento per IRC-MBD, o per i pazienti in cui siano state individuate delle anomalie biochimiche, è ragionevole aumentare la frequenza delle misurazioni per monitorare l'andamento dei parametri biochimici, l'efficacia della terapia e gli effetti collaterali. [K-DIGO]*

→ *Per quanto riguarda il dosaggio dei livelli di 25(OH)D (calcidiolo) viene suggerito di ripetere la misurazione sulla base dei valori basali e degli interventi terapeutici. [2C] [K-DIGO]*

→ *Nei pazienti con IRC stadio 3–5D, si raccomanda di basare le decisioni sull'andamento dei parametri di laboratorio piuttosto che sul singolo dato di laboratorio, tenendo conto di tutte le raccomandazioni sul IRC-MBD. [1C] [K-DIGO]*

→ *Nei pazienti con IRC stadio 3–5 non in dialisi, il livello ottimale di PTH non è noto. Tuttavia, si suggerisce di valutare prima l'eventuale iperfosforemia, ipocalcemia e deficit di vitamina D nei pazienti con livelli di PTH intatto (iPTH) superiori alla norma. [2C] [K-DIGO]*

Livelli a cui mantenere la calcemia, la fosforemia e il PTH nei pazienti in stadio 3-5 non in dialisi [K-DIGO]

Parametri	Raccomandazioni
PTH intatto (pg/ml)	<p><i>Nei pazienti con CKD stadio 3–5 non in dialisi, il livello ottimale di PTH non è noto. Tuttavia, si suggerisce di valutare prima l'eventuale iperfosforemia, ipocalcemia e deficit di vitamina D nei pazienti con livelli di PTH intatto (iPTH) superiori alla norma [2C]. E' ragionevole correggere tali anomalie con uno o tutti questi provvedimenti: ridurre l'apporto alimentare di fosforo, somministrare chelanti del fosforo, supplementi di calcio e/o vitamina D (senza grado).</i></p> <p><i>Nei pazienti con CKD stadio 3–5 non in dialisi, in cui i livelli sierici di PTH siano in progressivo aumento e rimangano persistentemente superiori alla norma nonostante la correzione</i></p>

	dei fattori modificabili, si suggerisce la terapia con calcitriolo o analoghi della vitamina D [2C]
Ca sierico (mg/dL)	<i>Mantenere la calcemia nel range di normalità</i> – [2D] [K-DIGO]
P sierico (mg/dL)	<i>Mantenere la fosforemia nel range di normalità</i> [2C] [K-DIGO]
Controllo fosforemia	<i>Chelante del fosforo senza calcio se presente ipercalcemia, calcificazioni vascolari, malattia adinamica dell'osso, o PTH costantemente ridotto</i>

Biopsia ossea

Le linee guida K-DIGO propongono che nei pazienti stadio 3-5D sia "ragionevole eseguire una biopsia ossea in diversi contesti, comprese, ma non limitatamente a, queste condizioni: fratture spontanee o inspiegate, dolore osseo persistente, ipercalcemia di cui non sia chiara l'eziologia, ipofosfatemia di cui non sia chiara l'eziologia, sospetta tossicità da alluminio e prima di iniziare la terapia con bifosfonati in pazienti con IRC-MBD.

Densitometria ossea

Nei pazienti con IRC stadio 3-5D con evidenza di IRC-MBD, si suggerisce di non eseguire la valutazione della BMD come indagine di routine, poiché la BMD non è in grado di predire il rischio di frattura come nella popolazione generale e la BMD non è in grado di predire il tipo di patologia ossea nei pazienti con IRC-MBD. [2B] [K-DIGO]

PTH intatto – Fosfatasi Alcalina – marcatori di turnover osseo

→ *Nei pazienti con IRC stadio 3-5D, si suggerisce di misurare i livelli sierici di PTH e di fosfatasi alcalina di origine ossea per valutare la patologia ossea, poiché valori marcatamente aumentati o ridotti sono in grado di predire il turn-over osseo.* [2B] [K-DIGO]

→ *Nei pazienti con IRC stadio 3-5D, si suggerisce di non misurare routinariamente i marcatori della sintesi del collagene derivati dal turn-over (come procollagen type I C-terminal propeptide) e dal catabolismo osseo (come type I collagen cross-linked telopeptide, cross-laps, pyridinoline, o deoxypyridinoline).* [2C] [K-DIGO]

CALCIFICAZIONI VASCOLARI :

→ *Nei pazienti con IRC stadio 3-5D, si suggerisce di eseguire una radiografia laterale dell'addome per individuare calcificazioni vascolari e un ecocardiogramma per individuare calcificazioni valvolari, come possibili alternative ad indagini tomografiche computerizzate.* [2C] [K-DIGO]

→ *Si suggerisce che i pazienti con IRC stadio 3-5D con note calcificazioni vascolari/valvolari siano considerati come pazienti ad aumentato rischio cardiovascolare.* [2A] [K-DIGO]

→ *E' ragionevole utilizzare questa informazione nella gestione del IRC.* [K-DIGO]

Recenti studi di popolazione evidenziano una buona correlazione tra lo score derivato dalle calcificazioni vascolari dell'Aorta addominale e il rischio cardiovascolare. Sulla base questi

dati osservazionali può essere suggerito al posto di analisi più costose un RX addome in latero-laterale con analisi dello score secondo Kaupilla.

Trattamento dei disturbi minerali e dell'iperparatiroidismo secondario nelle fasi 3-5 della malattia renale cronica.

Chelanti del fosforo e mantenimento dei livelli di calcemia

→ Nei pazienti con IRC stadio 3–5, si suggerisce di mantenere i livelli di fosforemia nell'intervallo di normalità [2C] [K-DIGO]. → Anche nei pazienti in dialisi si suggerisce di mantenere i livelli di calcemia nell'intervallo di normalità. [2D] [K-DIGO]

→ Nei pazienti con IRC stadio 3–5 [2D] [K-DIGO] e 5D [2B] [K-DIGO], si suggerisce l'impiego di agenti chelanti del fosforo per il trattamento dell'iperfosforemia. E' ragionevole che la scelta del chelante del fosforo tenga conto dello stadio di IRC, della presenza di altre componenti del IRC-MBD, delle terapie concomitanti, e dei possibili effetti collaterali. [K-DIGO]

→ Nei pazienti con IRC stadio 3–5D ed iperfosforemia, si raccomanda la restrizione della dose di chelanti del fosforo a base di calcio e/o la dose di calcitriolo o analoghi della vitamina D in presenza di ipercalcemia persistente o ricorrente. [1B] [K-DIGO]

→ Nei pazienti con IRC stadio 3–5D ed iperfosforemia, si raccomanda la restrizione della dose di chelanti del fosforo a base di calcio in the presenza di calcificazioni arteriose (2C) e/o patologia dell'osso adinamico (2C) e/o i livelli sierici di PTH persistentemente bassi . [2C] [K-DIGO]

→ Nei pazienti con IRC stadio 3–5D, si suggerisce di evitare l'uso a lungo termine di chelanti del fosforo a base di alluminio. [1C] [K-DIGO]

→ Nei pazienti con IRC stadio 3–5D, si suggerisce di limitare l'apporto alimentare di fosforo nel trattamento dell'iperfosforemia, anche in combinazione con altri trattamenti. [2D] [K-DIGO]

BIFOSFONATI

→ I bifosfonati vanno dati, se indicati, per la prevenzione del trattamento dell'osteoporosi negli stadi 1,2 3° o 3B di IRC. **(R66)** [NICE]

Mentre non ci sono dati sulla prevenzione della osteoporosi nei pazienti in stadio 4-5 di IRC e neppure dati sulla sicurezza di impiego di questi farmaci negli stadi più avanzati di IRC.

VITAMINA D

→ Il trattamento del deficit di vitamina D (25 OH colecalciferolo in particolare) deve iniziare già negli stadi più precoci (stadi 1,2, 3 a e soprattutto 3b), negli stadi 4 e 5 è necessario iniziare il trattamento con 1 idrossicolecalciferolo o 1,25 diidrossicolecalciferolo (calcitriolo) diretto ad impedire lo svilupparsi di quadri avanzati di iperparatiroidismo secondario. **(R67)** [NICE]

→ E' necessario monitorare calcemia e fosforemia nei pazienti che assumono 1- α -hydroxycholecalciferol o 1,25-dihydroxycholecalciferol **(R68)** [NICE]

→ Nei pazienti con IRC stadio 3–5 non in dialisi, in cui i livelli sierici di PTH siano in progressivo aumento e rimangano persistentemente superiori alla norma nonostante la correzione dei fattori modificabili, si suggerisce la terapia con calcitriolo o analoghi della vitamina D. [2C] [K-DIGO]

CALCIOMIMETICI

I calciomimetici non possono essere utilizzati in pazienti non in trattamento dialitico per cui se utilizzati per gravi motivi clinici va eseguita la procedura per i farmaci off Labels.

7.2.4- Il trattamento dell'anemia nei pazienti con IRC

(Raccomandazioni da Nice, settembre 2008)

La malattia renale cronica è una delle cause più comuni di anemia. Dati di tipo epidemiologico suggeriscono una frequenza elevata di anemia in corso di insufficienza renale. L'anemia di per se può correlarsi a parte della sintomatologia che si ha nei quadri più avanzati di IRC e può portare ad alterazioni cardiovascolari che condizionano una più elevata morbilità e mortalità.

Definizione di anemia: per la definizione di anemia è bene riferirsi ai livelli di emoglobina (Hb) che può essere direttamente misurata e non è influenzata dai metodi di misurazione utilizzati.

La prevalenza negli stadi 3-5 era del 4.9%: in questi pazienti la prevalenza di anemia definita come Hb<12 g/Dl era del 12% e livelli inferiori ad 11 g/Dl era del 3.8%.

Convenzionalmente l'anemia è definita come concentrazione di Hb inferiore a quella stabilita: l'organizzazione mondiale della sanità definisce anemia una concentrazione di Hb <12g/Dl nelle donne (non gravide) e <13g/Dl nei maschi. Non sono necessari aggiustamenti per l'età: nell'anziano la presenza di anemia è quasi sempre da mettere in relazione con comorbidità in particolare di tipo cardiovascolare.

Diagnosi e terapia non differiscono sostanzialmente da quelle proposte per i pazienti con stadio 5 in trattamento sostitutivo con dialisi.

E' necessario indagare la presenza di anemia nei pazienti con un eGFR <60 ml/min/1.73m² e valutare se l'eventuale quadro anemico è correlabile al quadro di IRC.

→ *Quando i valori di filtrato sono >60 ml/min è molto verosimile che la presenza di anemia sia da correlare ad altre cause.* [D]

→ *E' necessario considerare l'inizio del trattamento dell'anemia quando i valori di Hb sono < 11 g/Dl.* [D]

→ *Il deficit marziale deve essere diagnosticato nei pazienti in stadio 5 con livelli di ferritina <100 mcg/l e nei pazienti in stadio 3-4 a valori di ferritina <100 mcg/l* [D-GPP].

→ *In pazienti con livelli di ferritinemia <100 mcg/l ed anemici è necessario valutare un deficit marziale di tipo funzionale attraverso la determinazione dei GR ipocromici o con la determinazione della saturazione della transferrina (<20%)* [B-DS].

Il dosaggio dei valori della eritropoietina per la diagnosi e il trattamento dell'anemia nei pazienti con IRC non ha alcun significato e non deve essere eseguito.

Trattamento con agenti stimolanti l'eritropoiesi (ESA).

Il trattamento con ESA deve essere offerto ai pazienti con anemia secondaria a IRC, che è verosimile traggano giovamento da questo trattamento in termini di qualità di vita e di miglioramento della funzionalità fisica.

→ *La terapia con ESA non deve essere iniziata in caso di carenza assoluta di ferro, prima della correzione del deficit marziale.* [D-GPP]

→ *Nei pazienti con deficit funzionale di ferro la supplementazione marziale deve essere iniziata contemporaneamente alla terapia con ESA* [D-GPP]

→ Nei pazienti in trattamento marziale i valori di ferritina devono essere mantenuti sotto gli 800 mcg/l e sarebbe bene riconsiderare la supplementazione marziale quando i valori di ferritina raggiungono i 500 mcg/l per prevenire quadri di sovraccarico marziale [D-GPP]

→ E' bene che i pro ed i contro della terapia dell'anemia siano discussi con il paziente e i suoi familiari o comunque i suoi care-givers [D-GPP]

I pro ed i contro della somministrazione di ESA dovrebbero essere considerata con attenzione in presenza di comorbidità o in presenza di una prognosi negativa.

→ Quando un tentativo sia stato eseguito è necessario ricontrollare il caso ad un opportuno intervallo: è possibile la sospensione del trattamento in accordo con il paziente, i suoi famigliari o i suoi care-givers [D-GPP]

→ E' necessario monitorare la terapia con ESA ad intervalli regolari per decidere se proseguire o sospendere la terapia [D-GPP]

Nel trattamento del quadro anemico della IRC non sono necessari supplementi di Vitamina C, acido folico o carnitina, né devono essere utilizzati androgeni.

→ Quando sia presente un grave iperparatiroidismo secondario è necessario iniziare il suo trattamento per migliorare il quadro anemico [C]

→ I medici di Medicina Generale devono essere informati della terapia con ESA, del perché sia stata iniziata e dei benefici e dei possibili effetti collaterali [D]

→ E' necessario informare il paziente della importanza e dei possibili effetti collaterali della terapia con ESA [D]

TARGET di Emoglobina: i livelli target di emoglobina sono i medesimi suggeriti attualmente per i pazienti in trattamento dialitico e devono essere compresi tra 11 e 12 g/Dl . Le linee guida NICE propongono 10.5 – 12.5 g/Dl per gli adulti. Questo obiettivo deve essere raggiunto tramite :

- aggiustamenti della terapia valutando incrementi dell'Hb oltre i 12 g/Dl o cadute al di sotto di 11 g/Dl;

-prendendo in considerazione la sintomatologia, i sintomi le comorbidità dei pazienti.

Azione culturale: è necessario procedere a programmi educazionali sulla terapia dell'anemia rivolti ai pazienti e ai loro familiari.

Questi programmi educazionali devono comprendere i seguenti argomenti chiave :

- Informazioni pratiche su come trattare l'anemia secondaria alla IRC
- Conoscenze sui sintomi, il trattamento con ferro, le altre cause di anemia, le fasi di trattamento, ecc).
- Creazione di supporti professionali (es. contatti, continuità della cura, ecc.)
- Educazioni sugli stili di vita (dieta, esercizio fisico ecc.)
- → **Adattamento alla IRC (sintomatologie correlate., ecc)** [D-GPP]

Frequenza della valutazione dei valori di Hb nei pazienti in uremia avanzata in trattamento con ESA:

Valore di HB	Rate di variazione	Frequenza di controllo
<11g/dl	≤1g/dl/mese	4 settimane
<11g/dl	>1g/dl/mese	2 settimane
11-12g/dl	≤1g/dl/mese	4-12 settimane
11-12g/dl	>1g/dl/mese	2 settimane
<12-15g/dl	≤1g/dl/mese	4-12 settimane
<12-15g/dl	>1g/dl/mese	2 settimane
<15g/dl		2 settimane

TIPI DI ESA utilizzabili : La scelta del tipo di ESA deve essere discussa con il paziente con anemia da IRC, quando debba iniziare questa terapia, tenendo in considerazione lo stato di dialisi, la via di somministrazione e la disponibilità locale dei diversi tipi di ESA.
 → Non vi sono al momento evidenze che portino a distinguere tra gli ESA in termini di efficacia [A]

7.2.5-Dislipidemia e rischio cardiovascolare nella IRC (Raccomandazioni da Nice, settembre 2008)

La patologia cardio-vascolare è la più frequente causa di morbidità e mortalità nei pazienti con Insufficienza Renale Cronica (CKD) ed è la principale causa di mortalità nei pazienti affetti da ESRD.

È stato calcolato che i pazienti con CKD presentano un rischio > 20% di sviluppare nell'arco di 10anni almeno un evento cardiovascolare. In questi pazienti gli accidenti cerebro-vascolari compaiono con una frequenza 10 volte maggiore rispetto alla popolazione generale. In particolare è stato riportato che all'avvio del trattamento sostitutivo circa il 50% dei pazienti è affetto da coronaropatia su base aterosclerotica e di questi, l'80% presenta alterazioni dell'assetto lipidico.

Per questo motivo la CKD viene a tutti gli effetti considerata equivalente alla malattia coronarica includendo pertanto i pazienti nefropatici nella categoria a rischio "più elevato".

Tra i fattori "tradizionali" di rischio cardiovascolare la dislipidemia è di comune riscontro nei pazienti con malattia renale cronica. E' riportato che rispetto alla popolazione generale, nella CKD non-dialitica (stadio 1-4) risulta aumentata la frequenza delle principali anomalie del profilo lipidico (aumento dei trigliceridi plasmatici, delle VLDL, IDL e Lp(a) associato ad una riduzione delle HDL). L'entità di tali alterazioni varia in relazione alla malattia renale primitiva, risultando maggiore nei pazienti proteinurici con sindrome nefrosica e al grado di insufficienza renale, aumentando con il peggiorare della funzione quando si associano fattori di rischio "non tradizionali" come l'anemia, le anomalie del metabolismo calcio-fosforo, l'iperomocisteina, le alterazioni della coagulazione, il progressivo sovraccarico che potenziano il rischio cardiovascolare.

E' stato calcolato che solo una piccola percentuale dei pazienti uremici (circa il 20%) presenta un normale profilo lipidico.

Anche i pazienti con insufficienza renale cronica stadio II- III-IV in assenza di fattori che influenzino il metabolismo lipidico (proteinuria > 1 g/24h ipoalbuminemia, intolleranza glucidica ed iperparatiroidismo severo) presentano alti livelli sierici di Lp(a) così come si osserva in pazienti con insufficienza renale cronica stadio V.

È possibile ipotizzare che la dislipidemia possa contribuire al danno cardiovascolare anche in corso di CKD almeno nei pazienti non ancora in trattamento dialitico.

Poiché molti pazienti non raggiungono quello che per alcune linee guida è considerato l'obiettivo terapeutico (LDL < 100 mg/dL ,colesterolemia totale ≤200 mg/dL) con la sola modifica dello stile di vita (dieta, aumento dell'attività fisica e riduzione del peso corporeo) l'intervento farmacologico è spesso necessario.

Negli stadi più precoce del danno nelle nefropatie proteinuriche l'ipercolesterolemia è un fattore predittivo della perdita progressiva di funzione renale e, almeno in alcuni modelli sperimentali animali, sono stati evidenziati effetti positivi delle statine con un rallentamento della progressione del danno renale.

Le metanalisi sull'argomento nei pazienti con Insufficienza renale non ancora in trattamento dialitico mostrano una riduzione più o meno significativa dei valori di proteinuria in soggetti nefropatici cronici in trattamento con statine rispetto al placebo. Nella meta-analisi di Strippoli le statine riducevano proteinuria [1++] ma non modificavano il tempo di declino della velocità di filtrazione glomerulare. In questa meta analisi gli eventi cardiovascolari fatali e non fatali risultavano significativamente ridotti. Al momento sulla base delle evidenze non è possibile formulare raccomandazioni sull'uso delle statine finalizzato alla riduzione della proteinuria e al rallentamento della progressione dell'insufficienza renale in corso di CKD.

L'uso di statine si associa ad una significativa riduzione della mortalità totale [1+] e cardiovascolare [1++], degli eventi cardiovascolari non fatali [1++] e maggiori eventi coronarici (non fatali acute MI , silente MI,) nei soggetti nefropatici cronici non ancora in trattamento dialitico. Non è invece stato dimostrato un incremento del rischio di epatotossicità o rabdomiolisi [1+].

IN SINTESI:

→ *Le statine riducono il rischio di eventi cardiovascolari e della mortalità cardiovascolare e totale in soggetti nefropatici cronici (non in dialisi) in confronto con il placebo o nessun trattamento [1].*

→ *Non vi sono rilievi relativi ad un significativo aumento del rischio di rabdomiolisi ed epatotossicità nella popolazione nefropatica in trattamento con statine rispetto a placebo o nessun trattamento [1].*

L'uso di statine per la prevenzione primaria cardiovascolare in pazienti con Insufficienza Renale non dovrebbe differire dal suo utilizzo nei pazienti senza Insufficienza Cronica e deve essere basata sulle tavole di rischio per pazienti diabetici e non diabetici.

Al momento non ci sono evidenze sufficienti che l'uso routinario di statine possa prevenire o migliorare la progressione del danno renale.

7.2.6-L'acidosi metabolica nell'Insufficienza renale cronica

(Raccomandazioni da K DOQI, giugno 2002)

L'acidosi metabolica è una complicanza che si osserva comunemente con la riduzione progressiva della funzione renale. In una popolazione di oltre 15.000 pazienti affetti da malattie renali croniche, Eustace et al hanno osservato che i valori medi di bicarbonati venosi (CO₂ totale) non variavano per filtrati glomerulari (FG) compresi tra 69 e 30 mL/min (solo il 2% dei pazienti presentava valori <22 mEq/L), mentre diminuivano progressivamente per FG più bassi. Per FG compresi tra 15 e 29 mL/min il valore medio di bicarbonati era di 24.6 mEq/L con il 19% dei pazienti che presentavano valori inferiori a 22 mEq/L.

Esiste tuttavia una notevole variabilità rispetto all'incidenza e al grado di acidosi a parità di funzione renale residua. Da un lato, i pazienti con nefropatie primitivamente tubulointerstitiali presentano precocemente acidosi, d'altro lato i pazienti diabetici di tipo 2 compensati sembrano presentare meno frequentemente acidosi.

La determinazione della presenza di Acidemia si risolvono misurando il pH arterioso ed il livello dei gas (pCO₂). Nei pazienti con IRC è sufficiente la misura di campioni venosi (non è necessario il prelievo arterioso dal momento che il quadro è chiaro anche su sangue venoso e non è necessario il dosaggio della pO₂).

L'acidemia (pH < 7.4) , misurata dai livelli di pH e di BIC_s, è comune nei pazienti che hanno IRC, esprimendosi come un pH basso, accompagnato da un livello basso di bicarbonato plasmatico e da una correzione respiratoria (pCO₂ >40 mEq/l).

L'acidemia può avere effetti depressive sulla sintesi di vitamina D e sul metabolismo osseo, e può aumentare il turn-over della beta-2 microglobulina.

Una dose orale di bicarbonato di sodio , di norma tra 2 to 4 g/d o 25 to 50 mEq/d, può essere somministrata per aumentare efficacemente le concentrazioni di bicarbonato plasmatico.

La correzione dell'acidemia da acidosi metabolica si associa ad un aumento dell'albumina plasmatica, ad una diminuzione del tasso di catabolismo proteico e ad un aumento delle concentrazioni aminoacidi ramificati e / o essenziali. È stato proposto che la correzione dell'acidemia aumenti l'influsso cellulare e diminuisca l'efflusso cellulare di aminoacidi ramificati.

Un aumento di livelli plasmatici di BIC può garantire un maggior incremento del peso corporeo ed aumentare la "mid-arm circumference"; è anche descritto un aumento della "triceps skinfold (TSF) thickness" , benché non confermato.

La maggior parte degli studi affermano che la normalizzazione della bicarbonatemia è benefica per il metabolismo osseo e quello proteico, e per lo stato energetico.

Pertanto, la bicarbonatemia deve essere regolarmente monitorizzata, con l'obiettivo di mantenerla a livelli => 22 mmol/L.

Problemi di Misura

Nella misurazione del bicarbonato vi sono molti problemi tecnici. Le tecniche di raccolta e trasporto dei campioni ematici, e le metodiche di determinazione possono influenzare i livelli misurati. In uno studio di laboratorio, il bicarbonato plasmatico (come CO₂ totale) è stato trovato inferiore (circa 4 mmol/L) quando misurato con un test enzimatico piuttosto che con la misurazione diretta con un elettrodo.

I risultati possono essere falsati dall'introduzione di aria nella provetta, dalla tecnica di prelievo e da lunghi ritardi nell'esecuzione delle procedure di laboratorio.

Raccomandazioni

- Negli Stadi 3, 4, and 5, occorre misurare il livello totale di CO₂ totale (Opinione)
- Negli stadi IV e V dovrebbe essere eseguito un dosaggio della CO₂ Totale con calcolo della bicarbonatemia ogni 3-4 mesi. (Opinione)
- In questi pazienti, i livelli plasmatici di CO₂ totale dovrebbero essere mantenuti a livelli >22 mEq/L (22mmol/L). (EVIDENZA)
- Se necessario, occorre somministrare alcali per via orale per raggiungere questo obiettivo (OPINIONE)

7.2.7-Aspetti psicologici del paziente nefropatico cronico

"Ogni condizione di patologia organica, comporta una quota di stress personale e familiare, spesso amplificato dalle strategie con cui si affronta la malattia, e dalle modalità di relazione terapeutica adottate dall'equipe curante.

L'intervento psicologico è mirato a favorire il processo d'accettazione e adattamento alla patologia, facilitando la relazione terapeutica con l'equipe curante, sostenendo il paziente sul piano emotivo, promuovendo l'assunzione di responsabilità individuale nel processo decisionale, ma, contemporaneamente, sostenendo l'assunzione delle responsabilità di cura da parte dell'equipe: solo in tal modo si può ottenere una relazione buona, ove esista uno scambio autentico, una reale condivisione delle scelte terapeutiche, pur mantenendo ruoli chiari e definiti medico-infermiere-paziente" (DPTA Psicologia Ospedaliera, 2010).

Negli individui esiste, accanto ad una possibile risposta psicosomatica, un'altrettanto importante manifestazione *somatopsichica*, generata dallo stato di salute del soggetto; nel paziente nefropatico cronico tale aspetto è spesso rilevante. "In generale la vita del paziente cronico si svolge in un clima d'incertezza e d'ansia per il futuro, sul quale pende in continuazione la minaccia dell'aggravamento della patologia, delle complicazioni e della morte".¹ De Nour (1981) e Kutner (1985), hanno riscontrato che in circa la metà dei pazienti dializzati, è presente una sindrome ansiosa e/o depressiva; Morris e Jones (1989) hanno verificato che nei pazienti in dialisi, sono presenti disturbi psicologici, con una prevalenza variabile dal 21% al 35%.

S'ipotizza che sulla struttura di personalità di molti pazienti, si costruisca nel tempo una sovrastruttura di disagio psicologico che possiede caratteristiche tipiche, generate dallo stato di salute e dalle conseguenti variazioni della situazione esistenziale e relazionale. Ogni individuo risponderà poi in modo originale a questo stato di cose, ma è evidente che il quadro psicologico del paziente è un elemento fondamentale nella gestione della terapia. Sulla base dei risultati ottenuti attraverso l'impiego dei test (MMPI forma ridotta e BFQ) e dall'osservazione sul campo (Brun, 1997, 1998), si è giunti a tracciare un profilo della personalità che il paziente nefropatico cronico, soggetto a questa sindrome *somatopsichica*, tende a manifestare nella maggior parte dei casi.

¹ S. Bonino, *Psicologia per la salute*, Casa Editrice Ambrosiana Milano, 1988

Sarà una persona tendenzialmente depressa, con scarsa energia vitale, poco motivata all'azione ed alla partecipazione, scarsamente collaborante, se coopererà lo farà passivamente. Il pensiero del paziente sarà centrato in modo quasi esclusivo, a volte ossessivo, sulla malattia e tenderà a vivere in funzione della stessa, anziché collocarla in un quadro esistenziale più ampio da cui trarre risorse per rispondere alla patologia. Sarà portato ad essere egocentrico, a volte egoista, poco attento alle esigenze altrui, siano essi familiari, personale sanitario, altri pazienti. Sarà ansioso, emozionalmente instabile; alternerà fasi di chiusura a perdita del controllo. Sarà poco fiducioso nel futuro e questo lo porterà ad essere poco perseverante e motivato, tenderà ad essere una persona che si è arresa o che sta per arrendersi. Il paziente spesso rivolgerà eccessiva attenzione alla propria salute, manifestando predisposizione all'ipocondria ed alla somatizzazione dell'ansia.

Ovviamente, non tutti i soggetti nefropatici cronici presenteranno queste difficoltà, ma in molti casi il disagio si manifesterà, ciò significa che l'aspetto psicologico è da valutare alla stregua degli altri sintomi clinici.

Considerando i parametri in funzione del quadro clinico, dei bisogni, problemi, desideri ed attese del paziente, è importante valutare quale possa essere la più adatta scelta terapeutica per garantire la migliore qualità di vita possibile nel rispetto delle attese della persona.

Si ritiene quindi fondamentale individuare la metodica sostitutiva adeguata, attraverso il percorso di preparazione-educazione del paziente nefropatico cronico.

Assal definisce la malattia cronica come: "Una condizione che può essere controllata e stabilizzata, ma che richiede la partecipazione attiva e la responsabilizzazione del paziente e della famiglia nei confronti del proprio trattamento..." (1999). Quest'aspetto è fondamentale nella scelta della metodica sostitutiva.

Un importante modello proposto dall'OMS è quello delle Skills for Life. *"Con il termine 'Skills for life' s'intendono tutte quelle skills (abilità, competenze) che è necessario apprendere per mettersi in relazione con gli altri e per affrontare i problemi, le pressioni e gli stress della vita quotidiana. La mancanza di tali skills socio-emotive può causare, in particolare nei giovani, l'instaurarsi di comportamenti negativi e a rischio in risposta agli stress... Per insegnare ai giovani le Skills for life è necessario introdurre specifici programmi nelle scuole o in altri luoghi deputati all'apprendimento"* (1992).

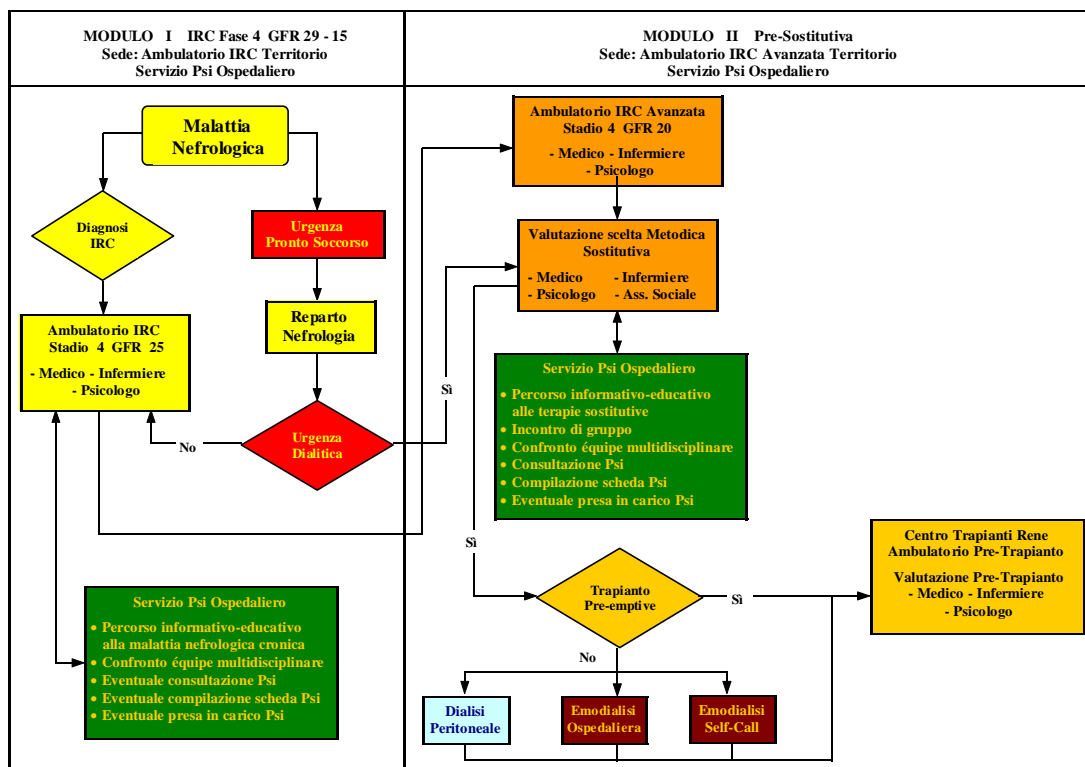
Le Skills for Life sono state individuate soprattutto in relazione ad un programma educativo rivolto a bambini e adolescenti, in loro però, si evidenziano punti fondamentali nel percorso d'aiuto e sviluppo delle potenzialità del malato cronico, sia come strumenti dell'operatore sanitario, sia come possibilità esistenziali realizzate dal paziente.



Tutti gli elementi sino ad ora riportati, uniti al quadro clinico ed alla situazione sociale del paziente, consentiranno la realizzazione di un percorso atto alla scelta consapevole della metodica dialitica o/e all'inserimento in lista trapianti.

Percorso informativo/educativo sul piano psicologico

(Tratto dallo schema elaborato dal gruppo Psi-Nefro Piemonte)



MODULO PRIMO Ambulatorio IRC

Il medico dell'ambulatorio valuta la situazione clinica del paziente e lo indirizza all'incontro di gruppo; se possibile, è bene che i malati siano omogenei per età, è altresì importante la partecipazione all'evento di almeno un familiare. L'incontro è condotto dal medico nefrologo dedicato, dall'infermiera dedicata, dallo psicologo. Lo psicologo spiega il significato della sua presenza: anche se i disturbi renali non hanno a che fare direttamente con i disturbi psichici, le malattie croniche presentano caratteristiche tali da giustificare fenomeni quali ansia, depressione, paure; inoltre, l'inizio della dialisi oppure l'intervento di trapianto, genereranno nel paziente una radicale trasformazione sul piano esistenziale, personale e relazionale.

Tali aspetti, spesso non coinvolgono soltanto l'ammalato, ma l'intero nucleo familiare, è bene quindi esserne coscienti e affrontarli al fine di superarli insieme. Si comunica ai pazienti che, al fine di prenderli in considerazione come persone oltre che come malati, sarà loro proposto un colloquio individuale con lo psicologo, durante il quale sarà compilata la cartella psicologica ed eventualmente proposto un questionario di personalità,

allo scopo di evidenziare possibili problematiche e disagi.

Casi urgenti

Nei casi in cui la patologia non sia stata rilevata in precedenza, è possibile che il paziente subisca un ricovero d'urgenza che, negli episodi più gravi, evolve nell'inizio della terapia dialitica. In queste situazioni, se possibile, sarà il reparto nefrologia ad indirizzare il paziente al percorso informativo/educativo ed alla consulenza psicologica.

Primo incontro con lo psicologo

"La malattia cronica è da considerarsi fattore di rischio per l'insorgenza o la manifestazione di un disagio psichico, l'intervento psicologico deve inserirsi in un modello d'integrazione con l'équipe nefrologica".² Il primo incontro con lo psicologo sarà quindi finalizzato ad una valutazione psicodiagnostica del soggetto, non esclusivamente incentrata sulla definizione d'eventuali elementi psicopatologici e in funzione della scelta di metodica dialitica o per l'inserimento in lista trapianto, ma indirizzata alla conoscenza della sua personalità e di come questa reagisca di fronte alla cronicità della malattia.

In questa fase sarebbe utile impiegare una scheda psicologica di reperimento dati; un modello proponibile può essere quello elaborato dal gruppo *Rete PSI-Nefro Piemonte* (Allegato B); possono inoltre essere proposti al paziente, come strumenti d'approfondimento psicodiagnostico, questionari di personalità.

È importante che il malato acquisisca consapevolezza nei confronti della propria malattia, quindi la finalità dell'incontro è quella di considerare i problemi psicologici ed esistenziali connessi alla nefropatia cronica. Sarà altresì importante individuare i punti di forza del paziente, cui far riferimento come mezzi utili a sostenere il soggetto durante l'accompagnamento alla scelta dialitica e/o all'inserimento in lista trapianti. L'utilizzo del modello 'skills for life' può essere molto adatto in questo senso.

Nel caso in cui si presenti la necessità, oppure il paziente lo richieda, saranno utilizzati incontri di sostegno psicologico, counseling o cicli di psicoterapia.

MODULO SECONDO: PRE-METODICA SOSTITUTIVA

Ambulatorio IRC avanzata

Quando il GRF raggiunge valori intorno a 20, il medico dell'ambulatorio valuta la situazione clinica del paziente e lo indirizza all'inizio del percorso informativo/educativo per la scelta della metodica dialitica.

Approfondimento psicologico

Per una corretta scelta della metodica dialitica e/o per l'inserimento in lista trapianti, è molto importante che il paziente acquisisca la consapevolezza di quanto lo stato di salute di una persona sia strettamente connesso con la strutturazione stessa dell'esistenza e come, in questo processo, sia coinvolto il proprio nucleo familiare. Nell'ambito specifico del percorso di preparazione-educazione psicologica alla dialisi possiamo considerare i seguenti punti:

- Aumentare le conoscenze attraverso informazioni e cognizioni specifiche su aspetti di cui il paziente è consapevole, ma all'interno dei quali potrebbero presentarsi confusioni o dubbi. Affrontare le paure e le difficoltà del paziente nei confronti della

² *Principi generali per l'intervento psicologico nell'iter del paziente nefropatico*, Documento Gruppo Psi-Nefro Piemonte, 2010.

malattia e conseguente terapia, al fine di sostenerlo nella scelta e nel futuro percorso dialitico.

- Realizzare un cambiamento d'abitudini: si prendono in esame le decisioni personali per le future previsioni di vita, in relazione alla scelta della metodica. La decisione si baserà sulle informazioni, sulle conoscenze più rilevanti e sulla comprensione dei valori coinvolti; affinché la terapia possa essere inserita all'interno del tessuto esistenziale della persona, nel modo meno traumatico possibile.
- Con l'inizio della dialisi sarà necessario realizzare un cambiamento nei comportamenti, rendendo operativa una decisione, sarà quindi fondamentale elaborare una strategia esistenziale adeguata, fondata sull'idea di una dialisi in funzione della vita e non di una vita in funzione della dialisi.
- Promuovere una modificazione sociale. Rendere più agevoli le scelte di salute attraverso le modificazioni dell'ambiente sociale e fisico, per realizzare una migliore qualità di vita per il paziente. La salute è il risultato di una serie di determinanti di tipo sociale, ambientale, economico e genetico e non il semplice prodotto di un'organizzazione sanitaria.
- Informare la famiglia del paziente e coinvolgerla nel percorso d'avvicinamento alla dialisi e/o al trapianto, poiché il ruolo dei familiari sarà in ogni caso importante e rilevante in relazione alle scelte del malato.
- Sostenere i familiari del paziente nel caso in cui si presentino difficoltà inerenti la scelta della metodica, sia sul piano psicologico, sia sul versante economico e sociale.

Dal punto di vista psicologico, dovendo stabilire un criterio che permetta di aiutare il paziente nella scelta del tipo di dialisi, è importante definire alcuni tratti della sua personalità da confrontare poi con la situazione che il soggetto dovrà affrontare. Sono pochi i casi in cui si presentino precise controindicazioni psicologiche nella scelta di una metodica dialitica, quindi è fondamentale, per la corretta gestione della terapia e per la qualità di vita del malato, che sia privilegiata, qualora le condizioni cliniche lo permettano, la sua scelta e questo obiettivo è realizzabile soltanto se il paziente è consapevole di cosa stia accadendo.

Spesso, i soggetti molto anziani o quelli che presentano patologie inibenti le capacità di scelta, non sono in grado di decidere autonomamente quale metodica scegliere, in questo caso, sarà fondamentale la corretta comprensione delle relazioni e dei comportamenti in atto all'interno della famiglia e la collaborazione con i familiari.

Sul piano psicologico, la scelta della metodica dialitica è funzionale alla realizzazione della maggiore autonomia possibile e della migliore qualità di vita del paziente.

Gruppo multidisciplinare:

Nel momento in cui tutti i dati anamnestici, clinici, psicologici e socio-ambientali, sono stati raccolti ed elaborati è importante realizzare un profilo complessivo della persona; in questa fase saranno considerati i vari parametri in relazione ai bisogni, problemi, desideri ed attese del paziente e si valuterà quale possa essere la migliore scelta terapeutica per il soggetto, sempre, se possibile, nel rispetto delle sue attese.

La dialisi domiciliare: Un paziente in dialisi affronta un'importante modificazione dell'immagine di Sé e dello schema corporeo, il sentimento di perdita di una parte del corpo, la minaccia della morte, il cambiamento di dieta e del regime alimentare, le complicazioni fisiche, l'inserimento del catetere addominale o l'allestimento della fistola;

sono elementi che rappresentano una fonte di disagio emotivo e psicologico e sono percepiti dal paziente come un momento di grande ansietà ed angoscia (Kaplan De-Nour A., 1970).

Un paziente emodializzato in ospedale, deve aggiungere al disagio della dialisi, quello di essere un "malato ricoverato" a giorni alterni (sick role cycle), oscillando fra due condizioni tra loro contrastanti, con tutte le conseguenze che questo stato comporta. (Goldestein B., Dommermuth P., 1960).

Possiamo ora elencare una serie di motivi favorevoli, sul piano psicologico, per una scelta di dialisi domiciliare:

- Nella dialisi domiciliare, c'è la possibilità per il paziente di realizzare un migliore inserimento della metodica all'interno della propria esistenza, evitando il rapporto settimanale con la struttura ospedaliera o ambulatoriale.
- Maggiore senso d'autonomia da parte del paziente che gestisce la terapia in prima persona o in collaborazione con il caregiver.
- Soprattutto per i soggetti più giovani, le attività lavorative, i rapporti interpersonali, il tempo libero, le vacanze, possono essere organizzati in modo più semplice, in quanto l'opportunità di muoversi ed agire liberamente e autonomamente, rappresenta un grosso vantaggio sul piano esistenziale.
- La dialisi peritoneale, in particolare, permette al paziente di adattare la metodica alle proprie abitudini e necessità in funzione dello spazio abitativo ed esistenziale; essendo però necessaria una pratica quotidiana, è importante aiutare psicologicamente il paziente a non percepire in modo negativo il contatto continuo con la malattia e "l'intrusione" della terapia tra le pareti domestiche.
- Per molti pazienti, in particolare gli anziani, è meglio affrontare la terapia nella propria casa, percepita come rassicurante e rispondente ad esigenze e abitudini quotidiane.
- La dialisi peritoneale è più fisiologica, poiché la depurazione avviene durante tutte le ore del giorno e la diuresi è mantenuta per un periodo superiore ai tempi dell'emodialisi, quindi è percepita dal paziente in modo meno traumatico e più vicino ad una dimensione naturale.

È importante considerare le difficoltà connesse alla dialisi domiciliare per fornire, anche in funzione di questi aspetti, adeguato supporto al paziente ed al suo nucleo familiare.

- La CADP crea difficoltà legate: al danno estetico, alla percezione corporea, ai disagi sessuali ed ai disturbi fisici provocati dal catetere; al numero di scambi durante la giornata; alla frequenza quotidiana della terapia.
- L'ADP crea difficoltà legate: al danno estetico, alla percezione corporea, ai disagi sessuali ed ai disturbi fisici provocati dal catetere; ai disturbi del sonno; al rapporto con la macchina.
- L'emodialisi domiciliare presenta le stesse difficoltà di quella ospedaliera, senza garantirne i vantaggi (possibilità di contare sull'immediata assistenza sanitaria, aiuto in caso d'emergenza), cui si aggiunge il forte livello di stress del caregiver.
- Dipendenza dai familiari, in particolare dal caregiver.

Le difficoltà sopraelencate sono precisi indicatori della necessità di supporto psicologico per il paziente in dialisi e per il suo nucleo familiare. Il caregiver del paziente sottoposto a dialisi domiciliare, svolge un ruolo importante nel benessere generale del malato; per questo motivo sarà necessario considerare il livello di soddisfazione e d'equilibrio, le difficoltà ed i disagi, del caregiver stesso; fornendo, se necessario, il supporto adatto.

7.2.8 - Programma di educazione terapeutica negli stadi IV e V

(Raccomandazioni da Nice, settembre 2008)

L'educazione del paziente è un'attività sanitaria che progressivamente è entrata a far parte della gestione dei pazienti affetti da malattie croniche, per i quali l'apprendimento delle competenze e dei comportamenti da osservare è fondamentale per vivere.

La persona uremica, come tutti i pazienti cronici, deve affrontare una condizione di vita e di salute difficile da gestire senza un adeguato programma di educazione terapeutica.

Le variazioni nelle attività di vita quotidiana, spesso sconvolgono gli equilibri dell'intero nucleo familiare in cui la persona è inserita; è pertanto di fondamentale importanza educare il paziente e i familiari all'autogestione della malattia.

→ Si dovrebbero offrire programmi di formazione adeguati alla fase di insufficienza renale cronica e alla condizione clinica della persona assistita, per dare il tempo di comprendere appieno e di compiere le scelte informate ed appropriate circa la scelta del trattamento.

(R72)

L'OMS, sostiene che "l'educazione terapeutica del paziente deve renderlo capace di acquisire e mantenere abilità che gli consentano di gestire al meglio la propria vita di malato. Si tratta quindi di un processo continuo, integrato nell'assistenza sanitaria. E' incentrato sul paziente; comprende una consapevolezza organizzata, informazione, l'apprendimento dell'autocura ed il supporto psicologico riguardo la malattia, i trattamenti prescritti, assistenza, l'ospedale e gli altri ambiti assistenziali, l'informazione organizzativa i comportamenti legati alla salute ad alla malattia. Il suo scopo è di aiutare i pazienti e le famiglie a comprendere la malattia e il trattamento, a cooperare con gli operatori sanitari, a vivere in modo sano, a migliorare o mantenere la qualità di vita.

L'OMS raccomanda inoltre agli operatori sanitari di fare dell'educazione terapeutica del paziente una delle parti integranti della gestione di tutti i pazienti cronici. Le persone assistite con IRC devono avere accesso alle informazioni che permettono a loro e ai caregiver di prendere decisioni informate e consapevoli.

Seppure gli studi che esaminano l'impatto della formazione siano limitati, è dimostrato che le persone inserite in un programma educativo iniziano il trattamento sostitutivo in modo pianificato [2+] ; scelgono in modo significativamente maggiore la dialisi autogestita [1+] e iniziano la dialisi con minor uso di accessi temporanei [2+].

Gli obiettivi di apprendimento, definiti dal personale sanitario, che la persona assistita deve raggiungere, costituiscono la base del contratto educativo da concordare con la persona assistita.

Il **contratto di sicurezza** è rivolto a pazienti e famigliari coinvolti nella gestione dell'insufficienza renale cronica e nella scelta del trattamento sostitutivo e rappresenta il livello di sicurezza, superato il quale il paziente rischia gravi complicanze, deve pertanto essere assolutamente rispettato.

Obiettivi:

Durante il percorso nell'ambulatorio di IRC, il paziente e i suoi famigliari saranno in grado di:

→ *Acquisire il concetto di IRC, la causa, lo stadio, le complicanze associate e il rischio di progressione.* **(R70)**

→ *Gestire correttamente la terapia e la dieta per controllare meglio la progressione della malattia renale.* **(R71)**

→ *Conoscere la funzione dei farmaci e gli effetti collaterali.* **(R71)**

→ *Conoscere le diverse tipologie di trattamenti sostitutivi esistenti: emodialisi, dialisi peritoneale, trapianto al fine di effettuare una scelta consapevole e partecipata.***(R71)**

→ *Considerare la possibilità di trattamenti conservativi.* **(R71)**

→ *Riconoscere e segnalare al centro l'eventuale insorgenza di segni e sintomi relativi all'avanzamento della malattia.* **(R70)**

→ *Riconoscere eventuali stati d'ansia e sapere individuare a chi rivolgersi.* **(R74) (R71)**

-Comprendere l'importanza della raccolta delle urine delle 24 ore.

-Comprendere l'importanza di preservare il patrimonio vascolare degli arti superiori.

-Conoscere gli effetti della metodica dialitica sulla qualità di vita (vita familiare, sociale, onere del trattamento, funzioni fisiche).

La pianificazione del programma educativo è l'organizzazione del tempo e delle fasi di apprendimento che il paziente deve seguire per poter raggiungere gli obiettivi prefissati; dipende in gran parte dai parametri organizzativi dei servizi di nefrologia e dialisi. E' importante l'individuazione di spazio e tempi definiti per la comunicazione tra pazienti, familiari ed operatori sanitari. E' auspicabile l'organizzazione di un ambulatorio infermieristico, in cui con gradualità e con il supporto di materiale didattico (vedi metodi), rispettando i ritmi e gli stili di apprendimento, vengano raggiunti gli obiettivi sovraesposti, partendo da quelli più semplici, fino a quelli più complessi. E' importante conoscere le dinamiche famigliari per individuare la necessità di eventuali interventi di care-giver familiare o extrafamigliare e, dove necessario, l'applicazione della DGR 8 - 12316 del 12 ottobre 2009. Per facilitare il paziente e i care-giver è bene programmare le sedute educative durante lo stesso accesso dedicato alla visita medica, in locali dedicati, preferibilmente prima della visita stessa, per favorire la capacità di comprensione della persona assistita.

→ *L'operatore deve avere conoscenze specifiche e abilità necessarie per svolgere al meglio tale attività, deve tenere presente gli aspetti psicologici ed offrire il supporto necessario* **(R73, R74).**

Metodi:

→ *Le strategie di insegnamento devono tenere conto delle capacità di comprensione del destinatario del messaggio educativo e del contesto nel quale si svolge l'educazione.* **(R72), (R74).**

Un metodo pedagogico è valido quando rispetta il principio di pertinenza (cioè adeguatezza della didattica all'obiettivo), il principio della progressione secondo un ritmo individuale, i concetti di partecipazione attiva e di diritto all'errore.

Non esiste un metodo migliore di un altro, purchè vengano rispettati i principi esposti in precedenza; si suggeriscono i seguenti:

- Materiale informativo cartaceo nel quale siano contenute le informazioni relative all'ambulatorio e le figure professionali operanti, le informazioni generali sull'insufficienza renale cronica, la terapia, la dieta, i principali esami ematochimici eseguiti per le visite periodiche e le informazioni relative alle diverse terapie sostitutive.
- Incontri formativi di gruppo, con pazienti e famigliari mediante l'ausilio di materiale audio-visivo e conversazione.
- Colloqui con le diverse figure di riferimento coinvolte nella gestione del paziente con insufficienza renale cronica. Tali incontri vengono organizzati con la presenza di tutti gli operatori dell'equipe: ogni professionista esplicita il proprio campo d'intervento e si mette a disposizione per qualsiasi quesito con risposte immediate o con la definizione di ulteriori incontri, con il diretto interessato e/o con la famiglia, nelle sedi più appropriate.
- Colloqui individuali tra paziente, famigliari e infermiere per illustrare i trattamenti sostitutivi e conservativi.
- Simulazione ed illustrazione delle tecniche dialitiche.

Valutazione:

Ogni azione educativa deve essere valutata con la formulazione di un giudizio di valore il più obiettivo possibile; spetta all'educatore definire all'inizio ciò che si intende misurare partendo dalla definizione degli obiettivi. Gli strumenti di valutazione devono essere quindi congruenti con gli obiettivi formulati; si suggeriscono i seguenti:

- Colloquio con paziente e caregiver, ripetuto nel corso della progressione della malattia.
- Compilazione di schede di valutazione elaborate sulla base degli obiettivi.

7.3 PROCESSO VALUTATIVO CLINICO

7.3.1-Trattamento dietetico ipoproteico nei soggetti con grave insufficienza renale (stadio V) non idonei o non disponibili al trattamento dialitico

L'osservazione che una dieta ricca di proteine possa influenzare la prognosi dei pazienti uremici risale al primo ventennio del secolo. Negli anni '60 venivano proposte diete drasticamente ipoproteiche ai pazienti uremici con la finalità di attenuarne i sintomi. Solo più recentemente la dieta ipoproteica ha assunto una indicazione differente; non solo una terapia sintomatica, ma un ausilio utile nel rallentare la progressione dell'insufficienza renale verso l'uremia terminale.

All'avvio del trattamento dialitico la dieta ipoproteica deve essere interrotta con prescrizione di una dieta normoproteica a elevato apporto calorico.

Le linee guida suggeriscono di avviare il trattamento dialitico sostitutivo con valori di filtrato glomerulare inferiori a 10 ml/min per 1.73 m² di superficie corporea, equivalenti a

circa 9-14 mL/min di clearance creatinica [KDOQI]. Tale limite può essere abbassato a 6 ml/min se lo stato nutrizionale del paziente si mantiene soddisfacente, la pressione arteriosa è ben controllata e non sono evidenti segni clinici di uremia. Oltre il 25 % dei pazienti viene avviato alla dialisi con filtrati glomerulari inferiori a 5 ml/min.

Nei pazienti con IRC molto avanzata (stadio V) può essere prescritta una dieta marcatamente ipoproteica a 0.3 g/Kg/die supplementata con aminoacidi essenziali e loro chetoanaloghi (sVLDP). La sVLDP è una dieta normo/ipercalorica (>30-35 Kcal/kg/die), fortemente ipoproteica (0.3 g/kg/die) e ipofosforica (0.5 mg/kg/die), pressoché priva di colesterolo, e con un contenuto di potassio medio-alto (0.8-0.9 mEq/kg/die).

Questo atteggiamento "conservativo spinto" può essere adottato nei pazienti che rifiutino il trattamento dialitico sostitutivo o quando sia consigliabile, dal punto di vista clinico, ritardare il più possibile l'inizio dello stesso: può essere preso in considerazione in casi ben selezionati, mantenendo una attenta supervisione medica.

Il limite di questa dieta è la compliance. Mancano inoltre dati scientifici sul rapporto tra il rischio di co-morbidità connesse alla malnutrizione e i benefici di questa dieta perché il suo uso possa essere formalmente raccomandato su vasta scala. E' evidente una significativa riduzione di mortalità e di insufficienza renale terminale nei soggetti non diabetici trattati con dieta ipoproteica [NICE]. Analisi specifiche hanno evidenziato come le diete a più basso contenuto proteico (0.3-0.6 g/kg/die) riducano significativamente il rischio di morte o insufficienza renale terminale comparate a diete libere in apporto proteico [1+] [NICE]. La prescrizione di questa dieta deve essere concordata con il paziente e necessita di una attenta supervisione per la prevenzione della malnutrizione.

Non eccezionalmente alcuni pazienti, soprattutto i soggetti giunti tardivamente all'osservazione nefrologica ("late referral"), rifiutano o dilazionano l'avvio del trattamento dialitico. In questi casi può trovare indicazione un trattamento marcatamente ipoproteico supplementato con aminoacidi essenziali e loro chetoanaloghi. Un recente studio controllato prospettico randomizzato (Brunori, 2007) ha dimostrato come la sVLDP sia efficace e sicura nel ritardare l'avvio del trattamento dialitico in soggetti anziani (età superiore a 70 anni) non diabetici [2+] [NICE]. Non è stata evidenziata nessuna differenza significativa di sopravvivenza fra soggetti avviati alla dialisi e i soggetti in trattamento dietetico ipoproteico; limite di questa indagine è l'esclusione dei soggetti diabetici (frequenti nella popolazione uremica abituale) e dei soggetti di età inferiore ai 70 anni. Può essere ipotizzato l'utilizzo della sVLDP anche in soggetti candidati al trapianto preventivo renale o combinato rene e pancreas, in attesa di ultimare gli accertamenti per la valutazione dell'idoneità clinica.

Schema dietetico

La sVLDP è una dieta vegetariana con un apporto calorico di 35 kcal/kg/die di peso corporeo e un apporto proteico di 0.3 g/Kg/die supplementato con 121 mg/Kg (corrispondenti a 37 mg di azoto/kg) di una miscela di chetoanaloghi di aminoacidi essenziali (5 molecole) e aminoacidi essenziali (4 molecole). È inoltre prevista una supplementazione multivitaminica (ac. folico, vitamina B1, B6, B12). Consigliato un apporto sodico non superiore a 3 g/die. Per favorire l'aderenza alle prescrizioni dietetiche possono essere consentiti due pasti liberi alla settimana.

Follow-up

I pazienti devono essere attentamente monitorizzati sia dal punto di vista clinico, indicativamente ogni 30-45 giorni. L'aderenza alle prescrizioni dietetiche deve essere

attentamente valutata (anamnesi alimentare, escrezione ureica urinaria giornaliera) per cogliere precocemente segni di malnutrizione (albumina < 3 g/dl, riduzione del peso corporeo).

Motivo di sospensione

Costituisce indicazione alla sospensione del trattamento dietetico e avvio del trattamento sostitutivo la comparsa di segni e/o sintomi di uremia o la non aderenza scrupolosa alle prescrizioni dietetiche: edema polmonare o periferico non trattabile, ipertensione arteriosa non controllabile, iperpotassiemia, segni di malnutrizione, perdita dell'appetito, nausea, pericardite.

7.3.2 - Aspetti socio-assistenziali e logistici

La tecnologia in campo nefrologico ha consentito la sopravvivenza di un grande numero di persone malate e nel contempo si è resa necessaria una maggiore presa di coscienza della varietà di problemi sociali correlati alla dipendenza dalla terapia cronica con ricadute psicologiche, organizzative e relazionali sia sull'individuo sia sul contesto socio-ambientale ad esso afferente.

A livello Regionale è stato normato un progetto di tutela delle persone nefropatiche, anche grazie al contributo delle associazioni dei pazienti, degli operatori dei Centri Dialisi ed alla sensibilità degli amministratori che hanno affrontato l'aspetto sanitario in un'ottica di integrazione sociale. (rif leggi H-I-J § 6.2)

Nei centri dialisi è di fondamentale importanza la presenza di figure professionali quali l'assistente sociale e lo psicologo all'interno dell'équipe per attuare sia le politiche di integrazione sociale sia il riconoscimento di difficoltà psicologiche delle persone affette dalla malattia cronica.

Occuparsi di malattie croniche significa costruire una relazione continuativa con il malato avendo ben presente che il progressivo deterioramento fisico e/o psichico e il netto cambiamento della quotidianità, a causa dei trattamenti sostitutivi, corrisponde al crescere delle difficoltà psico-sociali.

Uremia avanzata e scelta del trattamento dialitico.

La fase dell'uremia avanzata rappresenta un periodo, a volte della durata di anni, molto delicato e problematico, nel corso del quale il malato e la sua famiglia necessitano di sostegno, comprensione e professionalità da parte degli operatori dell'équipe.

In rapporto alle possibilità del centro la valutazione infermieristica psico-socio-attitudinale viene effettuata durante le visite ambulatoriali, il ricovero o a domicilio.

Quest'ultima opzione offre a tutti gli operatori coinvolti nella visita (infermiere, assistente sociale e psicologo) una raccolta di dati obiettiva: permette di conoscere meglio il paziente e il suo nucleo familiare e di valutare l'ambiente in cui potrà essere eseguita la dialisi domiciliare. I metodi da usare per l'accertamento sono: l'osservazione, il colloquio, la valutazione fisica e la documentazione clinica.

Nonostante i continui progressi tecnologici e la puntualizzazione di strategie terapeutiche sempre più efficaci, continuano a presentarsi casi di "late referral" ovvero pazienti il cui avvio allo specialista nefrologo avviene tardivamente.

Nel late referral l'accertamento, la pianificazione e la valutazione a causa del ridotto tempo a disposizione, dipendono da quanto imminente è l'ingresso in dialisi.

Difficilmente è possibile applicare completamente il modello sviluppato da Gordon utilizzato per gli early referral, sono tuttavia inevitabili gli accertamenti relativi alle preferenze del paziente, alla valutazione del paziente, all'idoneità ambientale e alla presenza o meno del care-giver familiare o extrafamigliare.

Valutazione infermieristica dell'idoneità psico-socio-attitudinale.

Ha lo scopo di identificare problemi dell'utente reali o potenziali ed è finalizzata ad ottenere informazioni relative al paziente ed al suo nucleo familiare considerando i fattori fisici, psicologici, socioculturali ed emotivi che possono influenzare la scelta del trattamento dialitico. L'accertamento serve inoltre ad indagare il grado di autonomia dell'individuo nel soddisfacimento dei bisogni, al fine di poter esprimere un giudizio infermieristico clinico e pianificare così azioni che siano di sostegno, guida, compensazione o sostituzione.

Per organizzare i dati raccolti si possono usare dei modelli di riferimento, in questa sede utilizzeremo il modello dell'accertamento fisiologico sviluppato da Gordon che propone di ripartire i dati raccolti in 11 diverse aree:

- **Modello di percezione e gestione della salute**, si focalizza sulla concezione di salute che la persona ha di sé, si indaga sui comportamenti sanitari abituali, l'abitudine al fumo, l'assunzione di alcool, l'adesione alle prescrizioni mediche ed infermieristiche, autonomia nell'assunzione della terapia farmacologica e l'aderenza alla terapia.
- **Modello nutrizionale-metabolico** in cui si valutano la dieta attuale, il consumo di alimenti e bevande in relazione al fabbisogno metabolico, l'appetito, l'atteggiamento psicologico nei confronti della dieta, il grado di adesione alla dieta e le variazioni di peso negli ultimi mesi e gli indicatori di stato nutrizionale (cute, unghie).
- **Modello di eliminazione** in cui si indagano le abitudini di eliminazione urinaria e intestinale, l'uso di diuretici, le abitudini ed i mezzi che la persona adotta.
- **Modello di attività-esercizio fisico** in cui si valutano le abitudini del paziente circa le attività, la deambulazione, la capacità di cura della persona e dell'ambiente di vita, le attività del tempo libero, la manualità.
- **Modello di riposo-sonno** in cui si analizzano le abitudini legate al riposo, quante ore si dorme, se di giorno o di notte e gli eventuali problemi correlati.
- **Modello cognitivo-percettivo** in cui vengono presi in considerazione le condizioni mentali, il linguaggio, la lingua parlata, la capacità di leggere, di comunicare, di comprendere, il livello di ansia, le condizioni di vista e udito.
- **Modello di sessualità/riproduzione** in cui si indaga relativamente alle preoccupazioni sessuali correlate alla malattia per quanto riguarda il paziente ed il partner.
- **Modello di ruolo-relazioni** in cui vengono presi in considerazione lo stato civile, la condizione lavorativa passata, attuale e le aspettative per il futuro, il grado di istruzione, il sistema di supporto familiare o sociale.
- **Modello di percezione e concetto di sé** si focalizza sull'immagine che la persona assistita ha di sé, l'immagine corporea, la percezione delle proprie capacità, il desiderio di autonomia.
- **Modello di adattamento e tolleranza allo stress** in cui si esplorano le capacità di adattamento del paziente, le eventuali perdite/cambiamenti importanti

intervenute nell'ultimo anno, le principali preoccupazioni legate alla malattia, le aspettative per il futuro.

- **Modello valori e convinzioni** in cui si indaga rispetto ai valori, agli scopi che guidano le scelte del paziente e gli eventuali conflitti relativi allo stato di salute.

Oltre ai sovradescritti modelli funzionali di salute è necessario raccogliere informazioni relative a:

- **Valutazione ambientale:** attraverso la visita domiciliare in equipe (infermiere, psicologo e assistente sociale) si analizza lo spazio scelto per la fase domiciliare, l'igiene e l'idoneità ambientale.
- **Le preferenze del paziente** riguardo alle modalità dialitiche.
- **Valutazione del paziente:** la capacità di comprendere, di comunicare, di parlare e scrivere l'italiano (in caso di pazienti stranieri), la vista, l'udito, la manualità e l'attitudine alla gestione della tecnica dialitica (attraverso la simulazione), l'igiene personale, il livello d'ansia (attraverso valutazione psicologica).
- **Valutazione del care-giver** (se necessario) familiare o extrafamiliare: occorre indagarne la disponibilità, la capacità di comprendere, comunicare, di parlare e scrivere l'italiano, la vista, l'udito, la manualità, l'igiene personale, il livello d'ansia, l'attitudine alla gestione della tecnica dialitica.
- In caso di supporto familiare o extrafamiliare disponibili a prendersi cura della pratica dialitica delle persone parzialmente o totalmente non autosufficienti che si sottopongono a dialisi presso la propria abitazione, si può valutare l'applicazione della delibera regionale **DGR 8-12316 del 12/10/2009**.

Valutazione sociale dell'idoneità' psico-socio-attitudinale.

La figura dell'assistente sociale è un riferimento costante nel tempo che accompagna l'uremico in tutte le fasi della malattia e svolge la sua attività attraverso:

1. Incontri con GRUPPI
2. Incontri con SINGOLI
3. VISITA DOMICILIARI (VD)

1. GRUPPI

Importante, in questo fase, organizzare incontri in multidisciplinarietà, con piccoli gruppi di nefropatici e loro familiari con l'obiettivo di approfondire e condividere le conoscenze sul percorso della malattia, fornire adeguate e corrette informazioni sulle caratteristiche dei diversi trattamenti sostitutivi al fine di permettere una scelta consapevole e partecipata.

Tali incontri vengono organizzati con frequenza trimestrale e tenuti dal medico dell'ambulatorio, sono presenti tutti gli operatori dell'équipe come descritto nel §7.2.8-metodi.

E' inoltre utile favorire incontri tra gruppi di nefropatici e loro congiunti per la discussione e condivisione delle reciproche esperienze.

2. SINGOLI

Nel rispetto della specifica deontologia professionale e della garanzia di riservatezza, l'assistente sociale ha una funzione di sostegno ed accompagnamento della persona a prendere coscienza della malattia affinché la convivenza con la stessa non sia di ostacolo all'organizzazione e gestione della quotidianità.

Svolge un'attività di consulenza e attivazione delle risorse esistenti, circa la tutela lavorativa ed i diritti delle persone, previste dalle normative vigenti, a seconda delle

situazioni, dell'età, della presenza di altre patologie e di particolari difficoltà economiche e sociali. (rif leggi A/V, § 6.2)

3. VISITA DOMICILIARE

La visita domiciliare nella fase dell'insufficienza renale terminale, viene effettuata, nel caso in cui sia necessaria l'applicazione della **DGR 8-12316 del 12/10/2009** insieme all'infermiere professionale ed allo psicologo, ed è finalizzata alla valutazione dell'idoneità alla dialisi a domicilio, previa indicazione clinica, accettazione e disponibilità del paziente al trattamento dialitico.

Nel corso della VD l'assistente sociale, deve evidenziare:

- idoneità alloggiativa
- idoneità del sostegno familiare convivente e non convivente
- relazione tra i membri familiari
- accettazione del trattamento da parte dei familiari conviventi
- eventuale sostegno esterno: badante, assistente familiare, affidatario, volontario
- organizzazione familiare
- eventuale presenza di minori o disabili
- organizzazione lavorativa
- rete sociale

7.3.3 - Scelta del trattamento

Questo paragrafo è dedicato ad un aspetto che, a ragione, è considerato un molto delicato e nel contempo fondamentale per la riuscita delle cure dedicate ai pazienti con necessità di una sostituzione della funzione renale. La letteratura, su questi aspetti, è ampia ma non esistendo la possibilità di avere studi RCT non esistono evidenze forti e linee guida cogenti. Faremo riferimento in bibliografia alle linee guida Francesi (www.nature.com/kj/journal/b70/n103s/full/5001911a.html), Australiane 2005-2010 (www.cari.org.au/guidelines.php) e a quelle della società Spagnola di nefrologia.

informazione

Un aspetto fondamentale, al di là di quelle che possono essere le indicazioni e le controindicazioni ai tre tipi di trattamento sostitutivo (naturale – Trapianto preventivo // Artificiale : Emodialisi e Dialisi Peritoneale nelle loro diverse articolazioni) è la corretta informazione che il paziente deve ricevere per poter decidere quale tipo di trattamento sia più adatto alle sue caratteristiche ed esigenze.

L'informazione è il presupposto del consenso informato che è alla base di tutte le pratiche mediche ed in particolare della possibilità di scegliere tra le diverse opzioni del trattamento sostitutivo

Soprattutto nel campo dei trattamenti cronici una corretta informazione condiziona il successo del trattamento sostitutivo e la compliance che il paziente applicherà nelle sue cure.

Soprattutto per i trattamenti autogestiti (Emodialisi domiciliare e dialisi peritoneale domiciliare) l'informazione è condizione fondamentale per la riuscita del trattamento.

→ *I pazienti riferiti precocemente al nefrologo devono ricevere una informazione adattata allo stadio IRC, alle comorbidità, alla causa ed al rischio di progressione del danno. [NICE] (R70)*

→ *L'informazione-educazione deve essere di alta qualità ed appropriata allo stadio IRC in modo da far sì che la propria condizione sia compresa e la scelta del trattamento sia informata* [NICE] **(R72)**

Il presente PTDA inizia a considerare i problemi connessi al trattamento dalla stadio IV di malattia renale cronica:

→ *è in questo stadio che è necessario informare il paziente sui trattamenti disponibili (DP, HD a domicilio o in centro, possibilità di proseguire con il trattamento conservativo, TX) .* [B] [DOQI]

E' bene non attendere i gradi più avanzati di malattia renale (stadio V) per informare il paziente. Infatti è presente una ampia variabilità nella comparsa dei sintomi uremici come pure elevata. in relazione alla presenza di comorbidità , al grado culturale, alla personalità del paziente, al suo entourage familiare, agli aspetti psicologici e sociali, è la variabilità nell'acquire e "metabolizzare" le informazioni fornite.

Un approccio di informazione precoce peraltro consente anche di incentivare il trapianto renale preventivo e a pianificare il possibile trattamento domiciliare.

→ *L'informazione va rivolta sicuramente al paziente, ma anche ai familiari ed i caregivers del paziente (e più in generale a tutti coloro che possono influenzare la scelta del paziente)* [B] [DOQI]

→ *L'operatore deve avere una conoscenza specifica ed avere le abilità necessari per svolgere questo lavoro di informazione* [NICE] **(R73)**

→ *L'operatore deve tenere presente gli aspetti psicologici del problema e offrire il supporto necessario (lavoro di gruppo, richiesta di intervento di consulenti (psicologo dietista, ecc). Importante il supporto di una Infermiera esperta sui trattamento sostitutivi .* [NICE] **(R74)**

→ *Il programma educativo informativo deve riguardare sia gli aspetti relativi alla malattia e svolgere una corretta disamina dei diversi aspetti dei trattamenti sostitutivi naturali ed artificiali della funzione renale. Deve pure tener conto degli aspetti sociali ed economici che potranno variare dopo l'inizio del trattamento sostitutivo.* [NICE] **(R71)**

Qui è rappresentata una possibile griglia di sviluppo di una corretta ed esaustiva informazione :

- che cosa è la IRC e come causa malattia cosa devono chiedere i pazienti sui loro reni ai controlli
- quali trattamenti sono disponibili con vantaggi e svantaggi e quali sono i possibili effetti collaterali come il paziente può influenzare e trattare la propria malattia
- in quali modi la malattia condiziona la vita quotidiana, le attività sociali, il lavoro, le opportunità, la situazione finanziaria comprendendo in ciò anche i possibili supporti e benefit in quali modi il paziente può adattare la propria vita e convivere con la malattia informare circa i trattamenti sostitutivi compreso il trapianto pre-emptive
- considerare la possibilità di proseguire un trattamento conservativo

L'informazione realizzata attraverso l'utilizzo di protocolli deve essere oggettiva, comprensibile e dettagliata sui differenti tipi di dialisi trattandone i seguenti aspetti :

- caratteristiche generali
- meccanica del funzionamento
- vantaggi e svantaggi generici e personalizzati al singolo paziente

L'informazione-educazione-discussione deve comprendere gli effetti della Dialisi sulla Qualità di vita nei seguenti aspetti :

- funzioni fisiche
- il peso (onere, impegno) del trattamento
- gli effetti sulla vita familiare
- gli effetti sulla vita sociale

Valutazione Clinica

PREMESSE

Delle indicazioni e controindicazioni al trapianto renale preventivo si è già detto nel relativo capitolo e qui tratteremo solamente della valutazione clinica in riferimento all'avvio di un trattamento sostitutivo artificiale (dialisi).

La valutazione clinica ha lo scopo di evidenziare se vi siano controindicazioni ad una data modalità dialitica.

Le controindicazioni possono essere assolute se la modalità sostitutiva non è praticabile, relative se è presente un problema che potrebbe comportare un maggior rischio di complicazioni in quella determinata metodica.

Le linee guida NICE 2008 e quelle DOQI 2006 non riportano le indicazioni e controindicazioni modalità dialitiche. Abbiamo perciò fatto riferimento ad altre linee guida e a dati della letteratura. In particolare le linee guida del Ministero della Salute della Francia (rif. Biblio HAS 2008), della Società Spagnola di Nefrologia (rif biblio SEN 2005) e alle "Caring for Australians with Renal Impairment" (rif. Biblio CARI 2005-2010).

L'EQUIVALENZA DEI TRATTAMENTI

Premessa alla scelta del trattamento dialitico è che questi siano fondamentalmente equivalenti in termini di sopravvivenza. La letteratura più recente in merito è concorde sul fatto che non esistano differenze in termini di sopravvivenza Dialisi peritoneale ed emodialisi; la maggior parte degli studi di osservazione conferma una miglior sopravvivenza con la DP nei primi 1-2 anni.

Molti lavori riportano altresì una più duratura "preservazione" della funzione renale residua (FRR) nei pazienti sottoposti a DP rispetto a quelli immessi in programmi di HD; è tuttavia da segnalare che la perdita della FRR nei pazienti in DP può portare ad un out-come peggiore dell'HD o alla necessità di trasferire il paziente al trattamento emodialitico.

Tutti gli studi osservazionali riportano una sopravvivenza del metodo maggiore in Hd rispetto alla DP,

E' ormai raccomandabile che i centri nefrologici possano offrire un programma integrato DP/HD, considerando i due trattamenti non in modo competitivo ma complementare.

La sopravvivenza con una data modalità dovrebbe essere considerata nel contesto della qualità della vita percepita dal paziente.

INDICAZIONI CLINICHE ALLA D P

Non esistono su questo aspetto dati basati su evidenze ma su accordi di opinione più o meno forti.

L'impossibilità di eseguire un accesso vascolare rappresenta nella letteratura esaminata un accordo forte. Alcuni autori consigliano la dialisi peritoneale quando sia da proscrivere la terapia anticoagulante (es. in caso di embolia colessterinica).

La cirrosi epatica ascitica scompensata è un altro caso in cui si trova un accordo forte sulle linee guida che trattano dell'argomento.

Anche relativamente alle problematiche cardiovascolari l'orientamento di alcune linee guida è quello di suggerire l'avvio di un trattamento di dialisi peritoneale in caso di instabilità cardiovascolare, instabilità emodinamica da ipertrofia ventricolare sinistra o disfunzione sistolica grave e rischio di aritmie fatali da coronaropatia e cardiopatia dilatativa.

CONTROINDICAZIONI ALLA DP

Nella Tabella 1 sono riportate le controindicazioni alla DP riferite alle linee guida HAS / CARI e SEN 2005

In linea di massima le controindicazioni assolute alla DP sono relative alla praticabilità della cavità peritoneale : eviscerazioni, gravi ernie non correggibili chirurgicamente, presenza di altri problemi della parete addominale come presenza di infezioni croniche gravi.

Tutte le restanti possono considerarsi come controindicazioni relative dove la scelta deve tener conto anche con una corretta informazione al paziente di tutte le altre possibili indicazioni / controindicazioni relative al trattamento di emodialisi.

Alcuni lavori riportano l'importanza di mantenere una FRR come considerazione da fare nella valutazione dell'avvio di un trattamento sostitutivo sottolineando che :

- a) la FRR viene mantenuta meglio in DP rispetto alla HD;
- b) come in DP sia difficile soprattutto in pazienti di ampia taglia raggiungere i target di adeguatezza dialitica;
- c) che è necessaria una attenta sorveglianza clinica nei pazienti in DP quando venga persa la FRR.

Relativamente alla presenza di diabete mellito vi è accordo forte su una sopravvivenza non differente rispetto l'HD e che la DP non è controindicata nell'eventualità di trapianto rene-pancreas.

Anche nei pazienti di età maggiore a 75 anni vi è accordo forte sul fatto che non vi sono evidenze di differenza di outcome.

Per quanto riguarda il rientro dal trapianto non vi è accordo sull'utilizzo della DP per la possibilità di un aumentato rischio di peritonite.

La procedura della valutazione clinica nella pratica ambulatoriale

Le routinarie procedure diagnostiche terapeutiche devono essere integrate nel momento della scelta da controlli rivolti a individuare condizioni cliniche che indichino o controindichino un tipo di trattamento dialitico.

E' da sottolineare come l'esecuzione di tale iter diagnostico può nel contempo essere funzionale alla valutazione dell'idoneità al trapianto pre-emptive (da vivente e da donatore cadavere) o alla rapida immissione in lista trapianto una volta iniziato il trattamento dialitico.

Allo screening di base si devono aggiungere esami più specialistici a seconda delle patologie eventualmente rilevate.

Nel caso di insufficienza di organi salvavita sostituibili con trapianto combinato l'iter diagnostico deve essere concordato con il Centro Trapianto.

valutazione psicologica-sociale-attitudinale

Dopo la valutazione clinica per ricercare indicazioni o controindicazioni e ponderare assieme al paziente la possibilità di una tipologia di trattamento è necessario eseguire una

valutazione psicologica e sociale soprattutto quando sia possibile prevedere un trattamento di tipo domiciliare. Nel caso dell'emodialisi domiciliare la valutazione psicologica dovrà necessariamente prendere in considerazione anche il partner che coadiuverà il paziente nel proprio trattamento; anche per la DP la valutazione psicologica del partner è obbligatoria se dovrà entrare nella gestione del trattamento dialitico. Per quanto riguarda la DP la valutazione dei fattori psicologici-sociali-attitudinali che indicano o controindicano la DP deve necessariamente tenere conto che questa modalità dialitica è domiciliare ed autogestita.

INDICAZIONI

La DP richiede come requisito indispensabile per poter essere effettuata la motivazione all'autogestione del paziente e/o dell'eventuale partner necessario all'esecuzione delle procedure dialitiche.

Le indicazioni Psico-socio-attitudinali alla DP riportate dalla letteratura sono essenzialmente di tipo motivazionale quali:

- 1) desiderio di indipendenza ed autosufficienza
- 2) anziani con buon supporto familiare
- 3) attività lavorativa o sociale attiva
- 4) pazienti con difficoltà a raggiungere il centro dialisi (lavoro, distanza, motilità difficoltosa)

Altre problematiche psicologiche riportate sono la paura degli aghi per l'accesso dialitico extracorporeo.

CONTROINDICAZIONI

Sono considerate controindicazioni alla DP le seguenti condizioni:

-Ambiente non idoneo

- Ambiente insalubre
- Altre condizioni (ambiente familiare conflittuale, povertà estrema, vagabondaggio)
Assenza di supporti per le procedure dialitiche in pazienti non autonomi:
- Mancanza o rifiuto del paziente di accettare la cooperazione da partner istituzionale
- Mancanza di partner familiare disponibile

Condizioni psicologiche non idonee all'autogestione:

- infermità psichiatrica grave
- tossicodipendenza
- non compliance

Sono considerate controindicazioni con accordo debole o relative le seguenti condizioni:

- Igiene insufficiente
- II parere contrario dell'istituzione medico sociale di residenza
- Non compliance alla dieta

Accordo forte c'è sulla necessità di visita domiciliare.

Occorre infine tener presente che alcune delle controindicazioni relative, di tipo psicologico attitudinale si possono modificare dopo la necessaria informazione ed educazione.

HAS 2008	CARI 2005	SEN 2005
Insufficienza respiratoria Cronica	Insufficienza respiratoria severa	Malattie polmonari gravi
	Shunt pleura-peritoneo	
BMI >45	Massa muscolare notevole	Massa corporea elevata senza FRR
BMI > 30		Obesità lieve *
Pancreatectomia		
Addome non praticabile §	Chirurgia con aderenze	Peritoneo compartimentalizzato
		Resezione intestinale estesa
Ernia/sventramento non operabile	Ernie non correggibili	Ernie non correggibili
Stomie digestive	Stomie digestive	Stomie
Sigmoidite diverticolare	Diverticolite	Diverticolite *
IBD		IBD
		Mal intestinali ischemiche croniche
	Obesità addominale	
		Gastroparesia diabetica grave *
Eviscerazione §		Estrofia vescicale e prune-belly
Protesi aorto-iliaca < 3 mesi		Corpi estranei (protesi recente)
		Infezioni croniche cute addominale
Malnutrizione con ipoalbum severa		Malnutrizione grave *
		Iperlipemia grave *
		Patologie della colonna vertebrale *
		Reni policistici giganti *

TABELLA 1- Controindicazioni alla DP

MAS 2008: vengono riportate le condizioni cliniche in cui la DP non è indicata o non è possibile (Accordo Forte)

§ condizioni cliniche in cui la DP non è possibile

Un BMI > 30 è riportato come controindicazione relativa CARI 2005: vengono riportate le controindicazioni mediche e chirurgiche, assolute e relative alla DP (Livello

IV) SEN 2005: vengono riportate le controindicazioni cliniche alla DP assolute e relative alla DP

* controindicazioni relative alla DP

7.4 TRAPIANTO DI RENE

Indipendente dalla disponibilità di un potenziale donatore vivente o dall'attivazione di programma di trapianto preventivo da cadavere (vedi punti successivi), è fondamentale che tutti i pazienti in stadio IV-V di danno renale, una volta accertata sia la volontà di accedere al trapianto renale come opportunità terapeutica sia l'evoluitività del danno renale verso stadio uremico terminale, venga attivata da parte del Referente di Trapianto competente, la procedura di preparazione alla visita di idoneità così da far coincidere l'avvio del trattamento sostitutivo con l'inserimento in lista di attesa trapianto.

Questa calendarizzazione del percorso permette, tra gli altri, i seguenti vantaggi:

- Risparmio economico relativo agli esami già in gran parte disponibili in questa fase.
- Minore richiesta di esami, ad esempio non si necessita di cistografia se ancora presente diuresi maggiore di 500 ml/24 ore.
- Riduzione del periodo tra inizio dialisi ed immissione in lista dovuto alle difficoltà gestionali- organizzative di procedere agli esami necessari all'immissione in lista in contemporaneità con la routine dialitica e di conseguenza la riduzione del periodo di attesa in dialisi.

7.4.1-Percorso del paziente candidato al trapianto di rene pre-emptive da donatore cadavere.

Il trapianto pre-emptive (trapianto prima della dialisi) costituisce un'altra possibilità di trattamento dell'IRC prima dell'avvio del trattamento sostitutivo. Ad, oggi in Italia, le possibilità di iscriversi in lista trapianto prima della dialisi sono ristrette, nell'adulto, ai pazienti diabetici di tipo I con iniziale insufficienza renale in programma di trapianto rene-pancreas ed ai pazienti afferenti ai Centri Trapianto che hanno negli ultimi anni deliberato il trapianto pre-emptive da cadavere, dato l'elevato indice di donazione che si è realizzato in tali regioni. Questo sarà progressivamente introdotto anche nella Regione Piemonte.

Per il trapianto pre-emptive, la selezione, la preparazione e il follow up non differiscono significativamente da quello dopo l'avvio del trattamento sostitutivo.

7.4.2-Percorso valutativo del candidato al trapianto di rene da donatore cadavere

(Raccomandazioni da TRASPLANT, 2000)

Il trapianto renale, per i pazienti in dialisi, resta il trattamento di scelta assicurando una sopravvivenza e una qualità di vita migliore rispetto al trattamento dialitico.

Ogni paziente può iscriversi alla lista di attesa di un Centro Trapianto della regione di residenza e ad un altro Centro trapianti del territorio nazionale, di sua libera scelta. Se la regione di residenza ha un numero di donazioni inferiore a 5 donatori per milione di abitanti, il paziente può iscriversi, oltre che nel Centro dell'area di residenza, in altri 2 centri di Sua scelta (3 iscrizioni complessive). I pazienti più difficilmente trapiantabili (ad es.: iperimmuni, pazienti con Ag rari, pazienti in emergenza per problematiche relative all'accesso vascolare) vengono inclusi in protocolli selezionati concordati tra il CNT.

La selezione, la preparazione e il follow up post-trapianto del ricevente di rene da donatore cadavere sono sovrapponibili a quelli dei riceventi di rene da donatore vivente e, sebbene non ci sia una completa uniformità tra i vari centri, i riferimenti principali rimangono Le linee Guida Europee [TRANSPLANT] ed Nord Americane.

L'iter che conduce all'immissione in lista del candidato è un processo multidisciplinare che si articola in due fasi fondamentali.

La prima è la preparazione della cartella clinica del candidato che viene gestita direttamente dal Referente del Trapianto renale operante dal 1988 in ogni Struttura di Nefrologia e dialisi del Piemonte e definitivamente normato dal DGR n° 8-6636 del 3 agosto 2007, quale figura di collegamento tra i Centri Trapianto Piemontesi, il CRT del Piemonte e l'equipe nefrologica alla quale appartiene, per tutto quanto concerne il percorso pre e post-trapiantologico.

Spettano infatti al Referente e al suo eventuale sostituto la gestione della preparazione alla visita di idoneità, la verifica del mantenimento della condizione di tale idoneità durante tutto il periodo della permanenza in lista, la segnalazione di eventuali eventi comorbidi che richiedono la sospensione temporanea dalla lista, la tempestiva segnalazione di riammissibilità una volta che questi fattori impedimenti vengano risolti, l'esaudimento delle procedure di revisione dell'idoneità allo scadere dei termini temporali previsti (5 o 2 anni, a seconda dell'età del candidato).

Sulla base di questo dossier clinico avverrà poi la seconda fase che prevede la valutazione multidisciplinare da parte di un team che include diverse professionalità medico- sanitarie in grado di garantire una corretta esecuzione di tutte le fasi di preparazione.

L'obiettivo del team deve essere quello di raggiungere una chiara cognizione del percorso che si deve affrontare. Diventa quindi necessario:

- Misurare la reale consapevolezza del paziente nei confronti del percorso di trapianto
- Esporre i rischi e i benefici del trapianto
- Esporre i diversi programmi di trapianto disponibili
- Definire le reali aspettative del potenziale ricevente

PERCORSO:

1) **Valutazione psico-sociale:** questa valutazione ha il compito di evidenziare eventuali disturbi della personalità, alterazioni maggiori dell'umore e stati d'ansia che potrebbero compromettere le fasi pre e post-trapianto; la stessa valutazione dovrebbe inoltre escludere eventuali pressioni sociali/familiari e rilevare, se possibile, segni predittivi di futura non compliance terapeutica.

2) Valutazione immunologica:

- Gruppo sanguigno
- Tipizzazione tessutale HLA (a carico del centro trapianto)
- Valutazione degli eventi immunizzanti (trasfusioni, gravidanze, aborti)

3) Valutazione medica: gli esami richiesti, secondo il protocollo regionale dei centri trapianto, sono eseguiti e coordinati dal Centro dialisi che ha in carico il paziente; gli esami saranno trasmessi al Centro Trapianto di riferimento che provvederà a

richiedere, eventualmente, ulteriori approfondimenti diagnostici o a convocare lo stesso per la valutazione collegiale (nefrologo, anestesista, chirurgo vascolare, urologo e psicologo).

Le controindicazioni al trapianto renale comportano:

1. **esclusione definitiva** (le condizioni che la controindicano risultano irreversibili)
2. **esclusione in attesa di correzione della malattia** (le condizioni che la controindicano risultano reversibili)

Le controindicazioni assolute al trapianto renale da donatore cadavere sono:

- → *malattia tumorale attiva* [2++]
- → *HIV non controllata da terapia* [2++]
- → *seria infezione acuta attiva o ricorrente in atto non trattata efficacemente* [2++]
- → *qualsiasi condizione clinica che condiziona un'aspettativa di vita inferiore a 2 aa* [2++]
- insufficienze di organi salvavita non sostituibili (eventuale trapianto combinato)
- gravi vasculopatie generalizzate
- psicopatie non compatibili con una compliance adeguata
- nefropatia ad alto rischio di recidiva (ossalosi tipo I, sindrome emolitico-uremica da deficit di fattore H, mancata remissione della malattia di base)

Le controindicazioni relative (più frequenti) al trapianto renale da donatore cadavere sono:

- → *infezioni croniche: epatite HCV – HBV* [2+]
- → *neoplasie non metastatiche* [2++]
- malattie immunitarie, ematologiche e sistemiche [TRASPLANT]
- obesità grave
- stenosi coronarica
- gastrite/ulcera peptica ± *Helicobacter Pylori* positività
- colelitiasi

4) Iscrizione in lista attiva trapianto (a carico del centro Trapianto)

5) Mantenimento dell'idoneità acquisita durante tutto il periodo intercorrente tra la visita e il trapianto:

- i Centri dialisi devono segnalare tempestivamente al Centro Trapianti ogni eventuale variazione clinica che possa controindicare la trapiantabilità del candidato;
- ogni tre mesi i Centri dialisi devono inviare i sieri per la ricerca di anticorpi antilinfocitotossici all' Istituto di Immunologia dei trapianti di Torino (per i pazienti iscritti nella lista piemontese);
- i Centri dialisi devono segnalare all' Istituto di Immunologia dei trapianti di Torino (per i pazienti iscritti nella lista piemontese) ogni eventuale emotrasfusione a cui il paziente venga sottoposto; a distanza di due settimane

dalla segnalazione dovrà essere inviato un ulteriore campione di siero per la ricerca di anticorpi antilinfocitotossici;

- ogni 5 anni dovrà essere eseguita la rivalutazione clinica del paziente seguita dalla visita collegiale presso il Centro Trapianti che confermerà o no l'idoneità al trapianto renale.

7.4.3 - Percorso valutativo del candidato al trapianto di rene pre-emptive da donatore vivente

Il trapianto renale rappresenta ormai la terapia di elezione per la maggior parte dei pazienti affetti da IRC; i risultati sempre migliori del trapianto renale hanno consentito di ampliarne notevolmente le indicazioni.

Il trapianto pre-emptive da donatore vivente trova sempre più consenso in ambito trapiantologico per i buoni risultati che presenta nel breve e lungo termine tanto da essere considerato il gold standard per pazienti con IRC per i quali esista la possibilità di un donatore appropriato. Sono eleggibili al trapianto pre-emptive da donatore vivente i pazienti con progressivo peggioramento della funzione renale fino a valori di GFR inferiori a 15 ml/min:

→ *Per essere eleggibili a trapianto renale pre-emptive i pazienti devono avere sviluppato un progressivo peggioramento della funzione renale fino a valori di GFR < 15 ml/min/1.73 m² [TRANSPLANT] [2+].*

Il trapianto da vivente in Italia è regolato dalla legge n. 458 del 26 giugno 1967 e dalle successive modifiche. L'articolo 1 recita: "In deroga al divieto di cui all'art.5 del Codice Civile, è ammesso disporre a titolo gratuito del rene, al fine del trapianto tra persone viventi. La deroga è consentita ai genitori, ai figli, ai fratelli germani o non del paziente che siano maggiorenni, purchè siano rispettate le modalità previste dalla presente legge. Solo nel caso che il paziente non abbia consanguinei, di cui al precedente comma, o nessuno di essi sia disponibile, la deroga può essere consentita anche per altri parenti e per donatori estranei".

La selezione, la preparazione e il follow-up post-trapianto del ricevente di rene da donatore vivente non differiscono significativamente da quelli dei riceventi di rene da donatore cadavere e, sebbene non ci sia una completa uniformità tra i vari centri, i riferimenti principali rimangono Le Linee Guida Europee [TRANSPLANT] ed Americane.

La valutazione del potenziale ricevente da donatore vivente è multidisciplinare, coinvolgendo un team che include diverse professionalità medico-sanitarie in grado di garantire una corretta esecuzione di tutte le fasi di preparazione, compresa la preparazione, dal punto di vista clinico e psicologico, del donatore vivente.

PERCORSO (da avviare quando il paziente raggiunge valori di filtrato glomerulare intorno a 25-20 ml/min):

- 1) Valutazione psico-sociale:** il presupposto iniziale nel trapianto da vivente è quello della offerta volontaria di un organo da parte di un soggetto sano ad un ricevente con funzione renale irreversibilmente danneggiata stabilendo, pertanto, una forte relazione psico-emotiva tra donatore e ricevente. Questa valutazione ha quindi il compito di evidenziare eventuali disturbi della personalità, alterazioni maggiori

dell'umore e stati d'ansia che potrebbero compromettere le fasi pre e post-trapianto; la stessa valutazione dovrebbe inoltre escludere eventuali pressioni sociali/familiari e rilevare, se possibile, segni predittivi di futura non compliance terapeutica.

2) Valutazione immunologica (donatore e ricevente):

- Gruppo sanguigno
- Tipizzazione tessutale HLA (a carico del centro trapianto)
- Valutazione degli eventi immunizzanti
- Cross match donatore ricevente (a carico del centro trapianto)

3) Valutazione medica: si rimanda al § 7.4.2.

4) valutazione donatore da "parte terza": Le linee guida emanate dal CNT sul trapianto da donatore vivente prevedono che "sul donatore sia effettuato un accertamento che verifichi le motivazioni alla donazione, la conoscenza dei potenziali fattori di rischio e delle reali possibilità del trapianto, in termini di sopravvivenza dell'organo e del paziente, l'esistenza di un legame affettivo con il ricevente e la reale disponibilità di un consenso libero e informato". L'accertamento deve essere condotto da una "parte terza", in modo indipendente dai curanti del ricevente, al termine del percorso clinico e prima di avere l'autorizzazione dell'Autorità Giudiziaria. E' opportuno, anche se non vincolante, che la "parte terza" sia costituita da varie professionalità con esperienza di trapianto individuate dal Centro Regionale Trapianti.

5) Procedure legali e programmazione dell'intervento in elezione (a carico del Centro Trapianto): la legge prevede che l'atto di disposizione e destinazione del rene in favore di un determinato paziente sia ricevuto dal pretore del luogo in cui risiede il donatore o ha sede l'Istituto autorizzato al trapianto

7.4.4-Percorso del paziente candidato al trapianto di rene da donatore vivente

Vedi § 7.4.3.

7.5 POSIZIONAMENTO CATETERE PERITONEALE E COMPLICANZE

7.5.1- Posizionamento del catetere peritoneale

(raccomandazioni da Sin-2)

Uno dei punti critici per il successo di un programma di DP è la cura del catetere peritoneale e della sua emergenza cutanea ES. Una quota dei pazienti in DP sono trasferiti all' HD per problemi connessi al catetere e/o all'ES.

Tutte le linee guida sull'argomento ritengono che, in mancanza di sufficienti evidenze per l'efficace prevenzione delle peritoniti in dialisi peritoneale, sia fondamentale per i Centri applicare le tecniche di inserzione e gestione del catetere peritoneale in cui hanno maggiore esperienza e concentrare gli sforzi organizzativi per favorire l'avvio di studi controllati al fine di definire le modalità e le tecniche con i risultati migliori. Il posizionamento del catetere peritoneale deve essere eseguito da personale competente ed esperto, in modo pianificato. La procedura deve essere considerata come un intervento chirurgico che richiede cura e attenzione ai dettagli, così come qualsiasi altro intervento.

CONFIGURAZIONE DEL CATETERE

Il catetere peritoneale descritto da Tenckhoff nel 1968 rappresenta sempre il presidio di riferimento, per quanto negli anni siano state apportate variazioni al classico catetere di silicone dritto e dotato di due cuffie in dacron per l'ancoraggio alla parete addominale: la cuffia profonda nel tratto intramurale, la cuffia superficiale nel tratto sottocutaneo. Vi sono alcuni studi che paragonano tra di loro le tipologie di catetere e diversi orientamenti dell'ES; solo pochi di questi studi sono controllati, prospettici a disegno randomizzato. Dalla loro analisi si può concludere che:

- → *un'accettabile sopravvivenza dei cateteri dovrebbe essere almeno dell'80% a un anno* [B]
- non vi sono evidenze che un particolare disegno della porzione intraperitoneale (per es. spiraleforme) offra vantaggi rispetto al catetere lineare
- → *non esistono differenze significative tra catetere dritto vs coiled nel rischio di peritonite, nella incidenza di episodi e per numero di infezioni dell'ES/tunnel o per incidenza di infezioni dell'ES/tunnel* [A]
- non esistono differenze significative tra cateteri a una cuffia (intramurale) e a due cuffie per quanto riguarda numero di peritoniti, infezione dell'ES/tunnel, la rimozione o sostituzione del catetere peritoneale.
- → *i cateteri a due cuffie posizionati con l'ES rivolto verso il basso sembrano comportare un minor rischio di infezione dell'ES stesso* [B]
- catetere auto-locante vs catetere classico di Tenckhoff: esiste uno studio retrospettivo che non evidenzia differenze significative nell'incidenza di peritoniti

PREPARAZIONE PRE-INSERIMENTO DEL CATETERE

Prima del posizionamento del catetere è consigliabile un accurato esame obiettivo dell'addome per identificare cicatrici pregresse, eventuali infezioni della parete, ernie inguinali o addominali. In questa fase è opportuno sia segnato con inchiostro resistente, il punto previsto di fuoriuscita del catetere, facendo attenzione a valutare il paziente sia in posizione seduta sia in posizione eretta, per evitare di posizionarlo in sedi soggette a pressione o a traumi nel corso delle attività quotidiane (ad esempio la linea della cintura). Un altro aspetto importante è la preparazione della cute e la profilassi antibiotica.

→ *Si consiglia un'accurata pulizia della cute nelle ore precedenti l'intervento, possibilmente mediante doccia con un sapone antisettico (ad es. contenente clorexidina)* [C]. Per quanto riguarda la profilassi antibiotica prima dell'intervento le linee guida della SIN 2003, sulla base dell'osservazione dei registri e degli studi eseguiti in chirurgia → *consigliano l'utilizzo di cefalosporine di I generazione* [C], mentre l'uso di vancomicina e teicoplanina non è consigliato per il rischio di selezionare ceppi resistenti. Le linee guida della ISDP del 2005 mettono in discussione questa affermazione, in seguito al riscontro in un trial randomizzato di una maggiore efficacia della vancomicina (1 gr ev, dose singola) rispetto alla cefalosporina di I generazione (1 gr. ev., dose singola) nel prevenire le peritoniti precoci, raccomandando che ciascun centro per la DP debba valutare con attenzione i potenziali benefici rispetto ai rischi, usando la vancomicina, di selezionare ceppi batterici resistenti.

INSERIMENTO DEL CATETERE

La tecnica di inserimento influenza notevolmente la sopravvivenza e le complicanze infettive del catetere.

→ *E' raccomandato l'uso di un tunnellizzatore metallico affilato in modo da preparare il punto di uscita dall'interno verso l'esterno, per ridurre il rischio di entrata di germi provenienti dalla cute* [C]. L'ES dovrebbe avere un diametro il più possibile simile a quello del catetere, ed essere rivolto verso il basso. La cuffia di dacron presente nel tratto sottocutaneo del catetere dovrebbe essere posizionata ad almeno 2 cm dall'ES, ricordando che se il tunnel non è diritto è possibile il verificarsi di una migrazione elastica della cuffia verso l'esterno, con il rischio di decubito ed estrusione.

E' consigliato l'introduzione in cavità peritoneale avvenga in sede laterale o paramediana; quest'ultima tecnica è più complessa e lunga, ma permette un più corretto fissaggio della cuffia alla fascia e al muscolo. Può anche essere impiegato l'accesso mediano lungo la linea alba, che sembra più indicato in caso di inserimento percutaneo.

GESTIONE POST-OPERATORIA DEL CATETERE

I dati disponibili derivano dall'esperienza clinica di centri di comprovata tradizione e di grandi dimensioni. La gestione del catetere va affidata preferibilmente a uno staff che abbia esperienza nel settore della DP. Il catetere deve essere immobilizzato al fine di evitare trazioni e l'ES deve essere protetto con garze sterili. Sono da evitare le medicazioni trasparenti occlusive. Il cambio della medicazione va fatto seguendo scrupolose regole d'asepsi (ferri e garze sterili, lavaggio accurato delle mani, mascherina e guanti).

→ *E' opportuno aspettare circa 2-3 settimane prima di iniziare la dialisi col paziente ambulante* [C]. L'attesa andrebbe prolungata fino a tre-quattro settimane nel paziente anziano e/o iponutrito specialmente se, contemporaneamente all'inserzione del catetere sono state corrette ernie addominali.

MANTENIMENTO DEL CATETERE

Anche in questo caso non sono disponibili studi controllati, ma solo la descrizione di esperienze cliniche. Nel corso del trattamento dialitico è raccomandata la pulizia almeno a giorni alterni dell'ES con un sapone disinfettante o amuchina o un composto iodato.

→ *Non c'è evidenza che un preparato sia superiore agli altri* [C].

I preparati a base di iodio, l'acqua ossigenata, l'amuchina al 5-10% o i saponi liquidi con o senza disinfettante (ad es. clorexidina gluconato allo 0.05%) sono largamente usati. Considerata la possibilità di contaminazione da parte dei portatori nasali di Stafilococco o l'emissione di gocce di saliva, è ritenuto necessario l'uso della mascherina (usa e getta) che deve coprire naso e bocca.

Il paziente deve essere addestrato a un'accurata pulizia delle mani prima della cura dell'ES e a riconoscere i segni dell'infezione dell'ES. Per l'igiene personale è da preferire la doccia rispetto al bagno. Un punto chiave nella gestione cronica dell'ES è rappresentato dall'immobilizzazione del catetere, con un cerotto di fissaggio, per evitare i traumi da trazione.

7.5.2 - Strategie per la prevenzione delle peritoniti e delle infezioni dell'ES/Tunnel

(raccomandazioni da SIN-2)

La revisione sistematica della profilassi antimicrobica in dialisi peritoneale mostra alcuni dati fondamentali:

- ➔ *Il trattamento eradicante dei portatori nasali di Stafilococco aureo utilizzando mupirocina topica è in grado di ridurre efficacemente le infezioni dell' exit-site e del tunnel ma non le peritoniti. [2]*
- ➔ *La gentamicina applicata sull' exit-site riduce il rischio totale di peritonite riducendo significativamente quelle da Gram-negativi. [2]*
- ➔ *L'utilizzo di antibiotici per la profilassi perioperatoria di posizionamento dei cateteri per dialisi peritoneale è in grado di ridurre efficacemente solo gli episodi di peritonite precoce ma non le infezioni di exit-site e tunnel. [1]*
- ➔ *La profilassi con nistatina per via orale è efficace per la riduzione del tasso di peritoniti da Candida che possono complicare il trattamento antibiotico delle peritoniti batteriche. [2]*
- I dati comparativi diretti per valutare l'efficacia di altri agenti antimicrobici sono insufficienti. Nessuno degli interventi studiati ha avuto effetti significativi sulla perdita del catetere.
- Considerando l'importanza delle infezioni in dialisi peritoneale come cause maggiori di fallimento della tecnica, morbilità e mortalità, gli RCT sulla profilassi antimicrobica sono scarsi.

7.5.3 - Terapia e diagnosi della peritonite in DP

(raccomandazioni da SIN-2)

La peritonite infettiva, a causa delle manifestazioni cliniche acute e degli effetti a lungo termine sul peritoneo, è considerata la più importante complicanza della DP.

La peritonite è una delle cause principali di drop-out dalla DP e contribuisce alla morbilità e alla mortalità dei pazienti in DP. Inoltre la peritonite può provocare alterazioni infiammatorie croniche a carico del peritoneo con conseguente aumento della permeabilità ai piccoli soluti e riduzione della capacità di ultrafiltrazione che è una tra le cause che possono portare al fallimento della metodica dialitica.

L'incidenza di peritonite, abitualmente espressa come la media degli intervalli (in mesi/paziente) tra i vari episodi, rimane elevata, ma grazie ai progressi nei sistemi di connessione/deconnessione, è inferiore rispetto al passato. Tassi di peritonite di circa 1/40 mesi paziente sono stati riportati dopo l'introduzione del sistema di connessione a Y e della doppia sacca. L'obiettivo, in termini di tasso di peritonite, è aumentato da 1/20 mesi-paziente a circa 1/50 mesi. In Italia non esistono stime precise ed aggiornate sul tasso di peritonite.

Diagnosi

La diagnosi di peritonite infettiva in DP proposta da Vas è quella unanimemente accettata e richiede la presenza di almeno 2 delle 3 seguenti condizioni:

a) dialisato torbido con > 100 leucociti/mmc, il 50% o più dei quali neutrofilo. La conta leucocitaria è positiva se > 100 /mmc in un paziente con DP in corso, indipendentemente dalla durata della stasi del dialisato raccolto. Un valore di leucociti < 100 /mmc non è da considerarsi negativo se la stasi è stata inferiore a 4 ore come in dialisi peritoneale automatizzata (APD) dove una contemporanea percentuale di polimorfonucleati (PMN $> 50\%$) è fortemente indicativa di peritonite. Nei pazienti in APD con addome vuoto di giorno o in pazienti che, per qualunque motivo, non eseguono DP da alcune ore o giorni la conta dei globuli bianchi può risultare falsamente positiva per la scarsa quantità di liquido presente in addome; in questo caso non vi è generalmente sintomatologia addominale e i leucociti sono principalmente mononucleati. Nel dubbio, può essere utile eseguire un rapido scambio peritoneale (lavaggio) seguito da una stasi di almeno 4 ore sul cui drenaggio si eseguirà la conta dei leucociti. La presenza di dialisato torbido, quasi sempre, indica la presenza di una peritonite infettiva, anche se possono essere presenti altre cause quali la peritonite chimica, la peritonite eosinofila (generalmente asintomatica), l'emoperitoneo (drenaggio rosso o rosato), il dialisato da addome "quasi vuoto", il chiloperitoneo (aspetto opalino, prevalenza linfocitaria), le neoplasie. Gli studi randomizzati esistenti hanno messo in evidenza un rischio di peritonite simile fra soluzioni con icodestrina e con glucosio.

b) sintomi e segni compatibili con flogosi peritoneale quali manovra di Blumberg positiva, dolore addominale, spontaneo o indotto dalla palpazione, nausea, vomito, diarrea, febbre;

c) presenza di microrganismi alla ricerca microbiologica diretta (colorazione di Gram o per bacilli acido-alcool resistenti) e/o coltura positiva del dialisato.

Nella pratica clinica corrente è la presenza dei primi due segni a far porre diagnosi di peritonite e a determinare l'inizio della terapia antibiotica empirica; questa sarà poi eventualmente modificata in base al risultato della colorazione di Gram e dell'antibiogramma.

Si consiglia di eseguire l'esame culturale il più precocemente possibile secondo le procedure concordate con il laboratorio.

Terapia empirica delle peritoniti

La terapia antimicrobica iniziale è fondamentale nel trattamento delle peritoniti e, in genere, viene iniziata con uno o due farmaci ad ampio spettro nel tentativo di eradicare gli agenti eziologici più frequenti; in seguito tale terapia subisce un aggiustamento in base ai risultati degli esami colturali e di sensibilità in vitro. La scelta del farmaco antimicrobico più idoneo per la terapia empirica è stata oggetto di innumerevoli studi e Linee Guida.

Le Linee Guida ISPD del 2005 rilevavano: "la terapia antibiotica empirica delle peritoniti in dialisi peritoneale deve coprire sia i microrganismi gram-positivi, sia i gram-negativi. Il Comitato raccomanda una selezione centro-specifica degli schemi di terapia empirica dipendente dalla storia delle sensibilità agli antibiotici dei microrganismi che hanno originato peritonite in DP (opinione). I microrganismi Gram-positivi possono essere coperti da vancomicina o cefalosporina, i Gram-negativi da cefalosporina di terza generazione o aminoglicoside" (evidenza).

La terza edizione delle linee guida della SIN prende in considerazione il trattamento empirico della peritonite nei pazienti in dialisi peritoneale sulla base delle evidenze che derivano dalle revisioni sistematiche (livello di evidenza 1) e dagli studi randomizzati

controllati (RCT) (livello di evidenza 2), che valutano l'efficacia clinica (risoluzione dei sintomi e dei segni di peritonite a breve e medio termine) della terapia (farmaco o associazione farmacologica, via e modalità continua o intermittente di somministrazione) e utilità di terapie aggiuntive (lavaggio peritoneale, agenti fibrinolitici, eparina), la recidiva di peritoniti dovute allo stesso germe, la necessità di rimuovere il catetere peritoneale e abbandonare la metodica dialitica, l'ospedalizzazione dei pazienti e la tossicità dei farmaci antimicrobici.

Sintesi dell'evidenza

Le principali conclusioni che si possono trarre dall'analisi degli RCT riguardano la scelta del farmaco o dell'associazione di farmaci più efficaci per il trattamento empirico delle peritoniti, la via di somministrazione di tali farmaci, la modalità di somministrazione dei farmaci e l'utilità di misure aggiuntive alla terapia antimicrobica.

Scelta del farmaco o dell'associazione di farmaci.

L'analisi degli RCT non evidenzia vantaggi di una particolare associazione farmacologica rispetto ad un'altra. La maggiore efficacia terapeutica della vancomicina rispetto alla cefazolina, evidenziata in uno studio, risente del fatto che è stata utilizzata una dose di cefazolina nettamente inferiore rispetto a quella consigliata (25 mg/L vs 125 mg/L). Inoltre l'utilizzo degli aminoglicosidi, per un breve ciclo terapeutico, non sembra influenzare negativamente la funzione renale residua. Infine alcuni schemi terapeutici che prevedono la somministrazione IP di un singolo farmaco sono equivalenti alla somministrazione IP di un'associazione di farmaci.

Via di somministrazione.

L'analisi degli RCT evidenzia una maggiore efficacia della somministrazione IP della vancomicina, mentre non riesce ad evidenziare una chiara superiorità della somministrazione IP rispetto alla somministrazione PO di alcuni farmaci. Tuttavia nel caso della somministrazione dello stesso farmaco (monoterapia) PO o IP si ha un'elevata percentuale di fallimento della terapia stessa. Inoltre in corso di terapia PO sono più frequenti complicanze gastro-enteriche (nausea e vomito) rispetto alla somministrazione IP.

Modalità di somministrazione.

L'analisi degli RCT ha evidenziato che la somministrazione intermittente sembra essere ugualmente efficace della somministrazione continua in CAPD. I dati esistenti sono tuttavia insufficienti per consigliare una somministrazione intermittente delle cefalosporine in APD nell'adulto.

Misure terapeutiche aggiuntive.

L'analisi degli RCT ha evidenziato che un lavaggio peritoneale con elevati volumi (60 litri in 24 ore) non offre vantaggi rispetto a due rapidi lavaggi con 2 litri di soluzione. Infine la somministrazione intracatetere o intraperitoneale di agenti fibrinolitici, come l'urokinasi, non offre vantaggi nel trattamento delle peritoniti resistenti o recidivanti.

Implicazioni per la pratica clinica

La scelta della terapia empirica per il trattamento delle peritoniti rappresenta il principale provvedimento per l'eradicazione nel più breve tempo possibile e completa dei germi comunemente in causa. Il trattamento antibiotico empirico deve essere ad ampio spettro, potenzialmente efficace sia sui germi Gram-positivi che Gram-negativi.

La copertura antibiotica contro i Gram-positivi può essere effettuata con la vancomicina o con una cefalosporina di prima generazione e, contro i Gram-negativi, con una cefalosporina di terza generazione o con un aminoglicoside.

L'associazione di una cefalosporina di I generazione, cefalotina o cefazolina e di un farmaco attivo sui Gram-negativi, in somministrazione intraperitoneale, è la terapia empirica più frequentemente utilizzata. Tale associazione farmacologica ottiene gli stessi risultati clinici dell'associazione vancomicina più un farmaco attivo sui Gram-negativi ed è stata largamente utilizzata per evitare l'esposizione alla vancomicina, il che è auspicabile in relazione alla crescente emergenza di ceppi di cocchi resistenti alla vancomicina.

Tuttavia in molti centri si sta registrando un'elevata percentuale di batteri meticillino-resistenti, rendendo necessario l'utilizzo della vancomicina per la copertura contro i Gram-positivi, mentre l'azione avversa degli aminoglicosidi sulla funzione renale residua non è stata confermata.

La via di somministrazione dei farmaci antimicrobici è in genere quella intraperitoneale per permettere una maggiore concentrazione del farmaco a livello locale; tuttavia la modalità di somministrazione viene dettata anche dall'esperienza e dall'organizzazione del singolo Centro e dal grado di istruzione dei pazienti nell'autosomministrazione dei farmaci per via intraperitoneale.

Per alcuni farmaci antimicrobici è stata proposta sia la somministrazione intermittente, in una sola sacca al dì quella dell'intervallo più lungo (in ogni caso la sosta deve durare almeno 6 ore), sia la somministrazione continua, cioè in tutte le sacche.

Una revisione del novembre del 2007 della Cochrane Collaboration 36 RCT (2089 pazienti) afferma: "non è stato identificato un antibiotico o una combinazione di antibiotici con efficacia superiore agli altri. La risposta primaria e il tasso di recidive non differiscono tra schemi terapeutici basati sugli aminoglicosidici per via intraperitoneale in paragone con schemi basati sulla cefalosporina di prima generazione, sebbene gli schemi con aminoglicoside sembrano permettere più frequentemente facilmente un risultato di cura completa (3 RCT 370 episodi).

Per le peritoniti ricorrenti o persistenti, la rimozione/posizionamento simultaneo del catetere sembra essere superiore all'urokinasi nel ridurre il tasso di fallimenti del trattamento (1 studio, 37 pazienti). La terapia intraperitoneale continua vs intermittente sembrano avere simili tassi di fallimento del trattamento e di recidive. Gli antibiotici IP sono superiori agli antibiotici EV nel ridurre il tasso di fallimento del trattamento (1 RCT, 75 pazienti). Anche secondo la Cochrane la qualità metodologica di molti studi è sub-ottimale e le definizioni dei risultati sono spesso inconsistenti. Non vi sono RCT riguardo la durata della terapia antibiotica o il momento più adatto per la rimozione del catetere peritoneale."

7.6 TRAINING E DIALISI PERITONEALE DOMICILIARE

7.6.1- Programma di educazione terapeutica e addestramento alla gestione della dialisi peritoneale

L'educazione del paziente è un'attività sanitaria che deve essere iniziata nelle fasi 3 e 4 del percorso della malattia renale cronica, in modo da arrivare preparati all'inizio del

trattamento dialitico; nella fase di inizio della dialisi domiciliare il programma educativo assume delle caratteristiche peculiari in quanto il paziente deve apprendere e fare propri competenze e comportamenti indispensabili per poter gestire autonomamente a domicilio il trattamento dialitico.

Le competenze richieste alla persona assistita o al care-giver, spesso modificano gli equilibri dell'intero nucleo familiare in cui la persona è inserita; è pertanto importante educare il paziente e i familiari all'autogestione della cura al fine di consentire la gestione domiciliare del trattamento e di prevenirne le complicanze.

Gli obiettivi di apprendimento che la persona assistita deve raggiungere costituiscono la base dei contratti educativi che si distinguono in due tipi: contratto di sicurezza e contratto specifico.

1. Contratto di sicurezza

Rappresenta il livello di sicurezza, superato il quale il paziente rischia gravi complicanze; è rivolto a pazienti e care-giver coinvolti nella gestione del trattamento dialitico domiciliare e deve essere assolutamente rispettato.

Obiettivi

Gli obiettivi del contratto di sicurezza sono definiti dal personale sanitario.

Al termine del training il paziente e/o il care-giver saranno in grado di:

- Conoscere i principi generali della dialisi peritoneale.
- Conoscere le nozioni basilari per un'adeguata alimentazione.
- Gestire la terapia farmacologica: ripartizione nella giornata, effetto dei farmaci, effetti collaterali.
- Comprendere l'importanza dell'igiene: personale, ambientale e del materiale necessario all'esecuzione delle manovre dialitiche.
- Apprendere le nozioni di inizio e fine dialisi (attacco e stacco).
- Apprendere le nozioni di gestione intradialitiche (carico, sosta e scarico; allarmi del cyclor per i pazienti in automatizzata).
- Riconoscere le diverse tipologie di soluzioni esistenti ed il loro utilizzo a seconda della necessità.
- Effettuare la medicazione dell'emergenza del catetere.
- Conoscere, rilevare, annotare e identificare eventuali alterazioni del peso corporeo e della pressione arteriosa.
- Riconoscere tempestivamente e segnalare al personale di riferimento le eventuali complicanze infettive, meccaniche o alterazioni del bilancio idrico.
- Riconoscere eventuali stati d'ansia e sapere individuare a chi rivolgersi.
- Gestire la fornitura e la conservazione del materiale dialitico.

2. Contratto specifico

Il programma è volto, di comune accordo tra personale infermieristico, pazienti e care-giver, alla gestione del trattamento dialitico domiciliare per rendere quest'ultimo meno gravoso e per conciliarlo il più possibile con le aspettative e abitudini di vita del paziente, il tutto per rendere una qualità di vita accettabile ed un trattamento domiciliare duraturo.

Obiettivi

- Conciliare la dialisi con la gestione del proprio corpo, le abitudini di vita, il lavoro, il tempo libero e le vacanze.
- Gestire gli eventuali stati d'ansia che possono sorgere durante il trattamento domiciliare.
- Controllare che il domicilio sia sempre adeguato al trattamento dialitico.

Pianificazione e metodi

La pianificazione del programma educativo è l'organizzazione del tempo e delle fasi di apprendimento. E' auspicabile che esso avvenga in regime ambulatoriale/domiciliare in quanto permette di conoscere meglio il paziente, facilitare il suo adattamento alla realtà quotidiana e garantire una buona integrazione tra educazione e trattamento dialitico.

E' necessario, al fine di rispettare il principio dell'integrazione della teoria e della pratica, organizzare il programma in modo tale che l'insegnamento teorico sia subito seguito da una applicazione pratica di quanto appreso.

Nella pianificazione del programma educativo è importante tenere presente il principio della gradualità.

E' auspicabile una progressione degli obiettivi con un percorso educativo che consenta alla persona assistita di raggiungere obiettivi sempre più complessi, dando priorità a quelli di sicurezza.

Al fine di migliorare l'attenzione dei pazienti bisogna organizzare sedute educative brevi, non superiori a 30 minuti, con pause brevi e frequenti, permettere al paziente di intervenire attivamente per potenziare le sue capacità di apprendimento.

E' importante rispettare il principio di pertinenza (cioè adeguatezza della didattica all'obiettivo), il principio della progressione secondo un ritmo individuale, i concetti di partecipazione attiva e di diritto all'errore.

I metodi e gli strumenti utilizzabili per condurre il programma di formazione sono i seguenti:

- Materiale informativo cartaceo e riferimenti del centro dialisi.
- Colloqui individuali tra paziente, care-giver e infermiere di dialisi peritoneale.
- Colloqui con le diverse figure di riferimento coinvolte nell'avvio del trattamento domiciliare.
- Applicazione pratica delle nozioni relative a:
 - metodica dialitica (automatizzata e manuale)
 - medicazione dell'emergenza cutanea
 - rilevazione di peso e pressione
 - compilazione della scheda dialitica
 - controllo del liquido di scarico

Valutazione

L'azione educativa deve essere valutata con la formulazione di un giudizio di valore basato su una misura il più obiettiva possibile dei risultati in termini di apprendimento.

La valutazione ha fondamentalmente due valenze: **formativa e certificativa**.

La prima ha lo scopo di informare il paziente sul livello di padronanza degli obiettivi raggiunti; la seconda permette di certificare formalmente ciò che il paziente ha appreso. L'infermiere deve, al momento della definizione degli obiettivi, individuare strumenti di misura adeguati per ciascun obiettivo. Quelli maggiormente utilizzati sono i seguenti:

- Questionario e/o check list di valutazione delle nozioni teoriche e pratiche apprese.
- Osservazione durante l'esecuzione delle manovre dialitiche.

- Colloquio con paziente e care-giver.
- Visite domiciliari all'inizio del trattamento.

Monitoraggio educativo

Il programma educativo di inizio dialisi domiciliare, non è sufficiente per garantire il raggiungimento e il mantenimento di tutti gli obiettivi che permettono una gestione sicura del trattamento dialitico domiciliare. L'educazione è un processo continuo, dinamico durante il quale ogni incontro rappresenta un momento privilegiato per permettere al paziente di raggiungere gli obiettivi e per valutare con lui i risultati ottenuti. In questo senso è importante pianificare un monitoraggio educativo che valuti nel tempo la presenza di problemi o di incidenti. Tale monitoraggio consente di prevenire gli errori identificando tempestivamente le lacune conoscitive del paziente o del care-giver che potrebbero provocarli.

Gli strumenti utilizzati possono essere:

- L'analisi del singolo incidente: si valuta se esso sia provocato da cattiva comprensione, da mancanza di conoscenze o da errata tecnica.
- Check list con cui si valutano conoscenze importanti
- Verifica della corretta esecuzione delle manovre

E' auspicabile che, anche dopo l'avvio del trattamento domiciliare, si programmino incontri educativi personalizzati, adeguati alle caratteristiche della persona assistita, con una frequenza non inferiore ai 6 mesi, svolti preferibilmente a domicilio del paziente. La motivazione del paziente ad applicare costantemente quanto ha appreso con l'educazione dipende da molti fattori di carattere psicologico, sociale, familiare; per facilitare questa motivazione è importante fornire un supporto continuo attraverso visite domiciliari periodiche e contatti telefonici frequenti. Contestualmente deve essere periodicamente valutato se si sono modificati i parametri che condizionano l'applicazione della DGR 8-12316/2009.

7.6.2 - Valutazione dell'adeguatezza del trattamento dialitico peritoneale

(raccomandazioni da KDOQI, 2006)

Importanza della FRR

Alcuni studi prospettici randomizzati e numerosi studi osservazionali hanno documentato una significativa correlazione fra la presenza di una FRR e la riduzione della mortalità in pazienti in DP. La FRR appare essere il predittore più importante non solo della sopravvivenza ma anche della qualità della vita.

→ *Nei pazienti in DP è importante controllare regolarmente la FRR e cercare di preservarla nel tempo* [A]

E' ragionevole che interventi che possono rallentare la riduzione della funzione renale in pazienti con MRC siano efficaci anche nel preservare la FRR nei pazienti in DP; inoltre, è ragionevole che sostanze o eventi nefrotossici in genere lo siano anche nei pazienti in DP. Esistono conferme, sia pure con gradi diversi di evidenza, a sostegno di queste affermazioni.

→ *In presenza di una FRR, se è indicata una terapia antipertensiva, preferire l'uso di ACEi o di ARB* [A]

→ Evitare l'uso di sostanze o di fattori che possono causare una riduzione della FRR [A], come ad es:

- Mezzi di contrasto iodati
- Antibiotici aminoglicosidi
- FANS, compresi gli inibitori delle COX-2
- Deplezione del volume extracellulare
- Ostruzione delle vie urinarie
- Ipercalcemia
- Sospensione terapia immunosoppressiva nel caso di rientro da trapianto renale

Target di adeguatezza in DP

I risultati provenienti da 2 studi randomizzati e controllati che hanno valutato l'effetto di differenti livelli di depurazione delle piccole molecole in pazienti in CADP, hanno dimostrato l'assenza di qualunque beneficio dei livelli di depurazione più elevati sulla sopravvivenza, lo stato nutrizionale, l'ospedalizzazione e la qualità della vita dei pazienti. Questi risultati sono stati altresì confermati da numerosi studi osservazionali.

Di conseguenza, i target di adeguatezza sono stati rivisti come segue:

→ In presenza di una FRR (definita come diuresi > 100 ml/24h) la dose minima effettivamente somministrata di depurazione delle piccole molecole è un KT/V totale (peritoneale e renale) dell'urea di almeno 1.7 alla settimana [B]

→ Il KT/V totale deve essere misurato entro il primo mese dall'inizio del trattamento dialitico e poi almeno ogni 4 mesi [B].

Secondo il gruppo di lavoro delle linee guida, la misura della clearance totale (peritoneale e renale) della creatinina è di scarso aiuto nel predire l'outcome dei pazienti in DP.

Di conseguenza, anche per semplicità, l'adeguatezza depurativa si basa soltanto sulla cinetica dell'urea. La valutazione della clearance della creatinina può essere utile per stimare la massa muscolare nel tempo.

Per il calcolo del KT/V, il V può essere stimato dalle formule antropometriche; la formula di Watson è sicuramente accettabile per un paziente con un peso prossimo sia al peso ideale sia a quello secco. Viceversa, la formula di Watson tende a sovrastimare l'acqua corporea totale nei pazienti obesi (e quindi a sottostimare il KT/V) e a sottostimare l'acqua corporea nei pazienti iperidratati (e quindi a sovrastimare il KT/V).

→ Se la FRR è considerata parte della depurazione settimanale, una determinazione del GFR deve essere effettuata almeno ogni 2 mesi [B].

Appare consigliabile una valutazione più frequente del GFR mediante una raccolta delle urine 24h; il GFR va calcolato come media della clearance della creatinina e dell'urea, normalizzata per la superficie corporea.

→ In assenza di una FRR, la dose minima somministrata di KT/V dell'urea deve essere almeno 1.7 alla settimana [B].

E' importante sottolineare che la dose di KT/V deve essere quella effettivamente somministrata e che questa dose minima deve essere garantita a tutti i pazienti trattati. Tuttavia, indipendentemente dal valore del KT/V, se un paziente presenta segni e sintomi che possono essere attribuiti all'uremia non controllata, la dose dialitica deve essere incrementata.

Le EBPG non raccomandano target diversi di KT/V dell'urea per l'ADP rispetto alla CADP, con la motivazione della rapida diffusione dell'urea anche durante soste peritoneali brevi,

come succede durante l'ADP. Tuttavia, vista la diversa diffusione peritoneale della creatinina rispetto all'urea, le EBPG raccomandano che per l'ADP si raggiunga anche una clearance della creatinina settimanale di 45 L/1.73 mq.

Numerosi studi osservazionali suggeriscono che l'iperidratazione e l'ipertensione arteriosa sono degli importanti predittori di mortalità in DP. Anche in assenza di studi randomizzati, il gruppo di lavoro ritiene che si debba porre la massima attenzione al controllo dei volumi e della PA per migliorare la sopravvivenza dei pazienti. Vengono, pertanto, fornite le seguenti raccomandazioni:

→ *Ogni programma di DP deve assicurare un controllo su base mensile del volume di ultrafiltrato peritoneale, della diuresi e della PA [B].*

Questa valutazione clinica deve essere più frequente nelle prime settimane dall'inizio della DP quando il peso secco viene stabilito per la prima volta; in pazienti stabili, sono accettabili valutazioni meno frequenti.

→ *Le terapie suggerite per ottimizzare il controllo del volume extracellulare comprendono la restrizione di acqua e sodio nella dieta, l'uso dei diuretici in presenza di FRR e l'ottimizzazione del volume di ultrafiltrazione peritoneale e della rimozione sodica [B].*

Il gruppo di lavoro delle linee guida, tuttavia, ritiene che non vi siano sufficienti evidenze per raccomandare un volume minimo di ultrafiltrazione peritoneale né per suggerire una determinata tecnica di DP rispetto ad un'altra.

A questo proposito, le già citate EBPG propongono un target di adeguatezza anche per l'ultrafiltrazione peritoneale nel paziente anurico, pari a 1 L al giorno.

Valutazione della funzione peritoneale

La clearance dei soluti e il volume di ultrafiltrazione peritoneale sono influenzati dalle caratteristiche di trasporto della membrana peritoneale. A partire dal 1987 sono stati sviluppati diversi test, allo scopo di definire per ogni paziente le specifiche caratteristiche di trasporto peritoneale. Una volta definite, queste caratteristiche possono essere utili per guidare la prescrizione dialitica e per predire la rimozione di soluti che è possibile ottenere con una certa prescrizione, utilizzando dei modelli cinetici validati per uso clinico. Tuttavia, queste predizioni non devono sostituire una valutazione accurata della reale dose dialitica, ottenuta misurando l'effettiva rimozione dei soluti mediante la raccolta contemporanea dell'effluente peritoneale e delle urine.

A questo scopo sono stati proposti diversi test ma nessuno si è dimostrato clinicamente superiore agli altri; di conseguenza:

→ *Ogni centro deve scegliere uno dei diversi test proposti per definire le caratteristiche di trasporto peritoneale dei propri pazienti [Opinion].*

Il primo test in ordine di tempo per valutare la funzione della membrana peritoneale è stato il PET standard, che utilizza una soluzione con glucosio 2.27%. Questo test era stato proposto per misurare il trasporto dei piccoli soluti con la determinazione della velocità di equilibratura di un soluto tra plasma e dialisato e non era stato disegnato per differenziare le alterazioni della capacità di ultrafiltrazione.

Il PET standard è stato successivamente modificato sostituendo con glucosio 3.86% la soluzione al 2.27%, allo scopo di massimizzare l'ultrafiltrazione peritoneale e di ottimizzare la capacità di valutare le variazioni patologiche dell'ultrafiltrazione stessa. Questa modificazione, attraverso l'analisi del fenomeno del sieving del sodio, consente anche di valutare in modo semiquantitativo il trasporto dell'acqua libera attraverso le acquaporine.

A differenza di questi 2 test che utilizzano un unico scambio peritoneale di durata prefissata (di norma 4 ore), il PDC utilizza dati ottenuti da scambi multipli nelle 24h (tipicamente 5); i dati sono valutati con un modello matematico che fornisce non solo le caratteristiche diffusive della membrana peritoneale ma anche il riassorbimento di fluidi dalla cavità peritoneale e la permeabilità alle macromolecole.

Non vi sono dati che suggeriscano che un test è preferibile nella comune pratica clinica; ogni centro può utilizzare il test che ritiene il più adatto alla propria organizzazione. Tuttavia, secondo la Società Internazionale di DP, il PET modificato con glucosio 3.86% consente di individuare in modo più preciso i pazienti con problemi di ultrafiltrazione.

Due nuovi test recentemente sviluppati (Mini-PET e Doppio Mini-PET) sembrano strumenti promettenti per quantificare il trasporto dell'acqua libera e misurare la conduttanza osmotica al glucosio della membrana peritoneale, cioè la sua capacità di generare ultrafiltrazione quando esposta alla stimolo osmotico del glucosio, consentendo di comprendere meglio i meccanismi alla base della perdita dell'ultrafiltrazione peritoneale.

La posizione sull'argomento dell'European Renal Best Practice Advisory Board è stata oggetto di una recentissima pubblicazione.

→ *Dati clinici suggeriscono che è opportuno che il primo test venga effettuato dopo 4-8 settimane dall'inizio della DP* [Opinion], per evitare che il test venga influenzato dalle modeste alterazioni di perfusione peritoneale che possono seguire l'inizio della DP.

→ *Non è raccomandato ripetere a intervalli regolari questi test, ma soltanto quando vi è una indicazione clinica* [Opinion], poiché le caratteristiche individuali di trasporto peritoneale si mantengono relativamente stabili nel tempo; in particolare il test va ripetuto in presenza di una riduzione dell'ultrafiltrazione peritoneale, che può comparire nel 20-30% dei pazienti, soprattutto con l'aumento dell'anzianità dialitica.

→ *La valutazione del trasporto peritoneale deve essere effettuata in condizioni di stabilità clinica e, in particolare, almeno un mese dopo la risoluzione di un episodio di peritonite* [Opinion].

7.6.3-Ruolo del MMG nel follow-up clinico

Il rapporto di fiducia e la continuità terapeutica tra medico e paziente che si crea nell'ambito della medicina di famiglia giustifica un coinvolgimento attivo del MMG nel trattamento del paziente con IRC avanzata, anche dopo l'inizio del trattamento sostitutivo. Le linee guida NICE 2008 non contengono alcun riferimento specifico ai compiti del MMG, che tuttavia deve proseguire anche in questi pazienti il monitoraggio dello stile di vita e delle condizioni di rischio cardiovascolare devono necessariamente rivolgersi anche alla medicina primaria come primo e più frequente contatto per problemi sanitari.

In particolare → *questi pazienti con IRC devono controllare il peso, mantenere una dieta corretta, effettuare regolare esercizio fisico e non fumare (R35)* [consensus].

Il MMG è quindi chiamato a rinforzare la compliance del paziente verso questi punti, utilizzando tutte le occasioni di contatto per qualunque motivo.

Il MMG dovrà poi occuparsi di mantenere il controllo pressorio entro i valori ottimali.

Anche per quanto riguarda il paziente in dialisi domiciliare non esiste alcuna raccomandazione specifica, ed è quindi possibile soltanto formulare una lista di problemi che possono coinvolgere il MMG:

1. **Trattamento di malattie acute intercorrenti.** Eventi acuti (malattie infettive, traumi, ecc.) possono chiamare in causa il medico di famiglia, che deve saperli affrontare, tenendo conto della particolare condizione clinica.
2. **Prescrizione di terapie aggiuntive** per patologie non direttamente correlate con l'IRC. E' indispensabile che il MMG sia costantemente aggiornato sulla terapia nefrologica in corso, per poter tener conto di eventuali interazioni e controindicazioni.
3. **Riconoscimento dei principali problemi correlati con la dialisi domiciliare.** L'avvio della dialisi peritoneale potrebbe essere un momento di incontro collegiale tra equipe nefrologica, paziente e medico di famiglia, che crei le basi per un contatto costante e facilitato tra i curanti. In alternativa, l'incontro potrebbe essere sostituito da una relazione dettagliata al MMG sugli elementi fondamentali della gestione della dialisi peritoneale.

7.6.4-Trattamento sostitutivo

Con il progredire della malattia e l'avvio del trattamento sostitutivo il ruolo dell'assistente sociale assume una connotazione più radicata.

Con l'inizio della dialisi il malato si trova a dover ristrutturare il proprio rapporto con gli altri nelle sfere più significative del "sociale": la famiglia, il lavoro, le relazioni in genere.

La persona che si sottopone al trattamento dialitico, vive un processo di "adattamento" la cui evoluzione in positivo o negativo dipende da diverse variabili: l'età, le condizioni generali di salute, la personalità, la struttura comportamentale, le caratteristiche ed il funzionamento del sistema "famiglia", i rapporti ed il contesto relazionale ospedaliero, le opportunità riabilitative messe socialmente a disposizione, l'organizzazione territoriale dei servizi ecc.

Il PSSR 2007/2010 afferma che: "Il singolo individuo nel rapporto e nel contesto dei sistemi sanitario e sociale assume rilevanza e ruoli differenti:

- È persona in quanto è portatore di dignità, rispetto, valori, cultura, conoscenze;
- È cittadino in quanto portatore di diritti esigibili inerenti la tutela della salute, la disponibilità dei servizi e l'accesso agli stessi, e nel contempo, porta con sé i doveri derivanti dall'essere parte della comunità;
- È paziente nel momento in cui è direttamente coinvolto nei processi assistenziali.

Gli individui mantengono in ogni momento le caratteristiche di persona/cittadino/paziente, sebbene si accentuino alcuni tratti in particolari momenti o fasi specifiche del rapporto con il sistema sanitario".

Non solo in teoria, ma soprattutto nei modelli operativi, "stare bene" significa riequilibrare il sistema "soma" senza ignorare il sistema "persona", "famiglia" e il contesto in cui si sviluppano le relazioni umane.

Il lavoro dell'assistente sociale, date le premesse di cui sopra, viene rivolto ai dializzati e loro familiari, attraverso colloqui individuali, di coppia o familiari ed eventuali visite domiciliari al fine di garantire interventi integrati con quelli sanitari per una presa in carico globale della persona.

Per il raggiungimento di tale obiettivo è necessario:

- Rilevare la storia sociale del dializzato focalizzando gli aspetti importanti per il processo di adattamento alla nuova situazione;
- Dare consulenza ai familiari ed al paziente per concordare e definire il progetto più idoneo, anche dopo l'eventuale dimissione ospedaliera;
- Fornire informazioni attinenti le prestazioni sociali e la normativa vigente, nonché le caratteristiche dei diversi servizi e delle risorse esistenti;
- Segnalare e collaborare con i servizi sociali territoriali per l'individuazione e realizzazione dei diversi progetti che coinvolgono, a seconda delle situazioni, non solo il paziente ma anche il suo nucleo familiare;
- Attivare rapporti collaborativi con i servizi sociali di base, i servizi sanitari domiciliari, i servizi di sostegno psicologico e le agenzie di volontariato;
- Individuare gli elementi che consentano di valutare il rapporto tra situazione lavorativa e trattamento sanitario e di scegliere situazioni di adattamento il più possibile rispettose delle esigenze di inserimento sociale e di opportunità di autorealizzazione;
- Favorire la condivisione e l'identificazione, attraverso incontri, testimonianze e condivisione dei problemi;
- Fornire l'adeguato supporto al dializzato e suoi familiari per problemi emergenti, attraverso interventi professionali tesi ad alleviare condizioni di disadattamento correlato alle limitazioni e privazioni prescritte;
- Elaborare l'adeguata analisi sociale e la valutazione della persistenza del contesto familiare e ambientale per i pazienti in trattamento domiciliare.

Negli ultimi anni la tipologia sociale della popolazione si è modificata in termini di maggior disagio sociale con l'incremento di cittadini extracomunitari e con un invecchiamento complessivo della popolazione. A questo ha fatto riscontro un invecchiamento e un aumento della comorbilità della popolazione in trattamento dialitico (vedi allegato A).

E' compito dell'assistente sociale, nell'ambito della propria collaborazione con l'equipe nefrologica, la valutazione delle condizioni socio-sanitarie per poter mettere in atto misure di sostegno per il paziente ed i familiari: in caso di pazienti anziani, soli, in condizioni di non autosufficienza, dovrà considerare i riferimenti legislativi atti ad ottenere il miglior percorso socio-assistenziale (attivazione dell'Unità Valutativa Geriatrica o dell'Unità Valutativa Handicap) (rif leg F, H, A, C, K, L, M, N, O, § 6.2).

In talune situazioni di particolare disagio fisico e/o psichico dovrà valutare la necessità di avvio della procedura di interdizione o di amministrazione di sostegno (rif leg R, § 6.2) al fine di garantire all'interessato una adeguata tutela della persona e/o del patrimonio.

La Regione Piemonte ha cercato di incentivare la domiciliarità delle persone non autosufficienti con una serie di DGR (rif leg J, R, T, § 6.2).

Per quanto riguarda la deospedalizzazione dei pazienti in trattamento dialitico, con Deliberazione del 12 Ottobre 2009, n° 8-12316, ha previsto l'istituzione di un sostegno economico a favore dei familiari, dei conviventi o dei volontari disponibili a prendersi cura della pratica dialitica delle persone parzialmente o totalmente non autosufficienti che si sottopongono a dialisi presso la propria abitazione.

La Delibera Regionale prevede la costituzione di una **Commissione Nefrologica Aziendale** composta da: Direttore responsabile del centro dialisi, Nefrologo, Infermiere esperto in dialisi peritoneale/addestramento, emodialisi domiciliare ed Assistente Sociale del centro dialisi, atta a valutare e determinare l'intensità ed il grado di disautonomia del

soggetto candidato alla dialisi domiciliare con conseguente stesura del P.A.I.D.D. (Piano Assistenziale Individuale Dialisi Domiciliare).

A seconda dell'intensità è previsto un riconoscimento al care-giver o un contributo per la remunerazione di assistente familiare assunto secondo regolare contratto di Lavoro Domestico. L'assistente familiare può essere assunto dal soggetto beneficiario o da fornitore riconosciuto da A.S.L. ed Enti Gestori.

L'entità del sostegno economico viene erogato dalle competenti ASL di residenza dei soggetti uremici.

La D.G.R. prevede inoltre un contributo a favore delle istituzioni che ospitano in regime di ricovero definitivo le persone in dialisi peritoneale e si prendono cura della specifica metodica dialitica. Il PAIDD deve essere verificato periodicamente dalla Commissione Nefrologica e variato al variare delle condizioni che hanno determinato la precedente stesura.

LEGISLAZIONE NAZIONALE E REGIONALE DI PARTICOLARE RILIEVO : vedi § 6.2, letteratura di riferimento.

8. INDICATORI

Per valutare la qualità della Struttura devono essere considerati gli indicatori nella loro totalità e non isolatamente.

Allorquando il valore raggiunto dal singolo indicatore sia inferiore alla soglia dovrà essere eseguito un audit per stabilire le motivazioni dello scostamento.

Per alcuni indicatori non è stato stabilito il valore soglia e pertanto dovranno essere oggetto di monitoraggio sistematico e di valutazione periodica in ambito di audit clinico ed organizzativo.

Titolo	Attività ambulatorio "uremia avanzata"
Descrizione numeratore	N° pz. riferiti all'ambulatorio "uremia avanzata"* nel corso dell'anno
Descrizione denominatore	N° pz. avviati al trattamento sostitutivo nel corso dell'anno
esclusioni	Lare referral
Fonte dati numeratore	Cartelle e documenti clinici
Fonte dati denominatore	Cartelle e documenti clinici
Valore soglia	≥80%

*ambulatorio multiprofessionale (infermiere, nefrologo, psicologo, assistente sociale) dove si valuti l' idoneità psico-socio-attitudinale

Titolo	Tempo che intercorre tra l'inizio della dialisi e l'iscrizione alla lista trapianti
Descrizione numeratore	N° pz. iscritti alla lista trapianto entro 2 mesi dall'inizio della dialisi
Descrizione denominatore	N° pz. inseriti (incidenti) in dialisi
esclusioni	Non eligibili* e pz. late referral**
Fonte dati numeratore	Registro dialisi e trapianto della Regione Piemonte o dati di censimento annuale del centro
Fonte dati denominatore	come sopra
Valore soglia	60% per l'anno 2011 70% per l'anno 2012 80% dall'anno 2013 in avanti

*** controindicazioni assolute al trapianto renale:**

- → *malattia tumorale attiva* [2++]
- → *HIV non controllata da terapia* [2++]
- → *seria infezione acuta attiva o ricorrente in atto non trattata efficacemente* [2++]
- → *qualsiasi condizione clinica che condiziona un'aspettativa di vita inferiore a 2 aa* [2++]
- insufficienze di organi salvavita non sostituibili (eventuale trapianto combinato)
- gravi vasculopatie generalizzate
- psicopatie non compatibili con una compliance adeguata
- nefropatia ad alto rischio di recidiva (ossalosi tipo I, sindrome emolitico-uremica da deficit di fattore H, mancata remissione della malattia di base)

***controindicazioni relative (più frequenti) al trapianto renale:**

- → *infezioni croniche: epatite HCV – HBV* [2+]
- → *neoplasie non metastatiche* [2++]
- malattie immunitarie, ematologiche e sistemiche [TRASPLANT]
- obesita' grave
- stenosi coronarica
- gastrite/ulcera peptica ± Helicobacter Pylori positività
- colelitiasi

**** late referral: paziente riferito da meno di 4 mesi al Nefrologo- NHI (National Institute of Health- 1994)**

Titolo	Numero pz. iscritti alla lista trapianti
Descrizione numeratore	N° pz. iscritti alla lista trapianto
Descrizione denominatore	N° pz. in trattamento dialitico
esclusioni	nessuna
Fonte dati numeratore	Registro dialisi e trapianto della Regione Piemonte o dati di censimento annuale del centro
Fonte dati denominatore	Come sopra
Valore soglia	2011 ≥ 20% 2012 ≥ 23% 2013 ≥ 25%

Titolo	Coppie per trapianto da vivente
Descrizione numeratore	N° di "coppie" per trapianto da vivente proposte al centro trapianto
Descrizione denominatore	N° iscrizioni in lista attesa trapianto
esclusioni	nessuna
Fonte dati numeratore	Sistema informativo Centro Regionale Trapianti
Fonte dati denominatore	Sistema informativo Centro Regionale Trapianti
Valore soglia	Non indicato

Titolo	N°pz. in dialisi peritoneale domiciliare
Descrizione numeratore	N°pz in dialisi peritoneale domiciliare seguiti dal centro
Descrizione denominatore	N°pz dializzati del centro
esclusioni	nessuna
Fonte dati numeratore	Registro dialisi e trapianto della Regione Piemonte o dati di censimento annuale del centro
Fonte dati denominatore	Come sopra
Valore soglia	≥15%

Titolo	N°pz. incidenti in dialisi peritoneale domiciliare
Descrizione numeratore	N°pz immessi in dialisi peritoneale domiciliare nell'anno, seguiti dal centro
Descrizione denominatore	N°pz incidenti in dialisi del centro
esclusioni	Late referral
Fonte dati numeratore	Registro dialisi e trapianto della Regione Piemonte o dati di censimento annuale del centro
Fonte dati denominatore	Come sopra
Valore soglia	≥20%

Titolo	Concentrazione delle cure: N. providers*
Descrizione numeratore	n. providers con cui il pz ha avuto contatto (in un episodio di cura, es. ospedale o domicilio) in un definito periodo temporale
Descrizione denominatore	-
esclusioni	nessuna
Fonte dati numeratore	Cartelle e documenti clinici, DB amministrativi
Fonte dati denominatore	-
Valore soglia	Non indicato

*operatore

Titolo	Usual Provider of Continuity (UPC)
Descrizione numeratore	n. visite del provider "usuale" (*) in un definito periodo temporale
Descrizione denominatore	n. totale providers simili
esclusioni	nessuna
Fonte dati numeratore	Cartelle e documenti clinici, DB amministrativi
Fonte dati denominatore	Cartelle e documenti clinici, DB amministrativi
Valore soglia	Non indicato

(*) in genere è l'operatore sanitario indicato più frequentemente nella documentazione clinica

Titolo	Continuity of Care Index (COC)
Descrizione numeratore	n. visite di uno specifico provider in un definito periodo temporale
Descrizione denominatore	n. visite totale di tutti i providers
esclusioni	nessuna
Fonte dati numeratore	Cartelle e documenti clinici, DB amministrativi
Fonte dati denominatore	Cartelle e documenti clinici, DB amministrativi
Valore soglia	Non indicato

ALLEGATO A

Dati epidemiologici dei pazienti in trattamento dialitico NELLA REGIONE PIEMONTE

Vengono riportati i dati epidemiologici relativi al trattamento di dialisi e trapianto nelle Regione Piemonte tratti dal Registro Regionale di Dialisi e Trapianto (RDPT). Il Registro è attivo dal 1981.

Pazienti incidenti. L'immissione dei pazienti in dialisi nella Regione Piemonte, in modo analogo ad altre realtà regionali italiane e internazionali, è andata crescendo nel corso degli anni con un incremento annuo di circa il 4.5% (Tabella 1).

Tabella 1. Incidenza (pmp) dei pazienti entrati in dialisi nel corso degli anni nella Regione Piemonte

Anni	81-82	85-86	87-88	89-90	91-92	93-94	95-96	97-98	99-00	01-02	03-04	2005	2007
N°pazienti.	68	74	81	84	103	113	123	126	123	130	150	160	155

Nel corso del 2007 l'incidenza dei pazienti in dialisi nella Regione Piemonte è stata di 155 pmp del tutto sovrapponibile a quella italiana nello stesso periodo 158 pmp, secondo il Registro Italiano di Dialisi e Trapianto.

L'incremento dell'incidenza in particolare riguarda le fasce di età più avanzate come evidenzia la seguente Tabella 2.

Tabella 2. Incidenza

Età (anni)	1981-82	'85-86	'87-88	'89-90	'91-92	'93-94	'95-96	'97-98	'99-2000
60 – 69	165.56	182.5	193.82	189.93	201.46	238.65	232.12	211.53	206.02
70 – 79	131.59	183.23	221.17	222.51	314.63	375.34	414.6	553.34	605.46
≥ 80	57.65	62.74	102.81	177.37	185.54	220.61	253.89	272.00	243.89

La suddetta tabella riporta i dati fino all'anno 2000: questo trend si è ulteriormente accentuato negli anni successivi. L'età mediana dei pazienti entrati in dialisi nel corso del 2007 è di 70 anni con una età >di 70 anni nel 50% dei casi.

All'incremento dell'età dei pazienti si accompagna anche un aumento di frequenza di patologie associate - fattori di comorbidità - come indica la seguente Tabella 3. Nel corso degli anni si è passati da una percentuale di pazienti con fattori di comorbidità inferiore al 50% ad una percentuale che sfiora il 75%. Tra i vari fattori di comorbidità l'incremento maggiore è da addebitarsi alle patologie cardiovascolari. .

Tabella 3. Percentuale di pazienti con comorbidità sui nuovi ingressi globalmente considerati nell'anno

	1985	1990	1995	2000	2003
Almeno un fattore comorbido	46.8	49.6	61.7	72.2	73.0
Cardiopatìa	9.2	7.0	17.0	18.0	24.0
Vasculopatìa	9.2	13.0	24.0	22.0	22.0
Diabete	14.0	15.0	17.0	21.0	19.0
Neoplasia	3.5	8.3	10.0	10.7	11.9

Pazienti prevalenti. In Piemonte la prevalenza di pazienti trattati in dialisi (dati relativi al 31 dicembre 2007 – censimento e dati Registro Regione Piemonte di Dialisi e Trapianto) è di 3.061 pazienti pari a 705 pazienti per milione di popolazione e di 1.477 trapiantati.

Il numero dei dializzati è stato in costante aumento per tutti gli anni '80 e '90 ed ha subito un'iniziale stabilizzazione negli ultimi anni (Tabella 4), nonostante l'elevata incidenza di nuovi ingressi in dialisi, grazie al buon andamento dei trapianti renali nella Regione.

Tabella 4. Distribuzione nel corso degli anni dei paziente prevalenti in parti per milione (pmp). , RDPT 2007

Anno	1981	1986	1991	1996	1998	2000	2002	2003	2004	2007
------	------	------	------	------	------	------	------	------	------	------

Totale pmp	320	458	596	797	856	928	986	995	1033	1045
Dialisi pmp	299	400	496	635	667	701	714	714	708	705
Trapianto pmp	21	58	99	162	189	226	271	279	325	340

Dialisi Peritoneale Nel corso degli anni si è assistito ad una progressiva riduzione dei pazienti immessi in dialisi domiciliare ed in particolare in dialisi peritoneale (Tabella 5).

Tabella 5 Percentuale di pazienti immessi nelle diverse modalità dialitiche nei diversi periodi

BIENNIO	1981-82	85-86	89-90	93-94	95-96	97-98	99	2003	2005	2007
DP	20.88	17.87	22.52	26.56	25.24	24.5	25	26	21.3	17.8
Extracorporea	73.74	78.84	73.57	71.46	72.94	73	75	74	78	82.2
Altro (*)	5.38	3.29	3.91	1.98	1.82	2.5	0	0	0.7	0.7

(*) considerando la IDP // nell'ultimo periodo si tratta di Trapianti "preemptive"

Nel 2007 sono entrati in dialisi 674 pazienti di cui 554 in trattamento con dialisi extracorporea (82.2%) e 120 in Dialisi peritoneale (17.8%). Tra i pazienti immessi nel corso dell'anno in emodialisi quelli trattati a domicilio assommano a meno dello 0.4%.

Al 31 dicembre 2007 sono 440 i pazienti in trattamento dialitico domiciliare, di cui 406 (92,1%) in trattamento con dialisi peritoneale domiciliare.

Nel corso degli anni la percentuale di pazienti prevalenti in dialisi peritoneale si è andata progressivamente riducendo passando da un percentuale intorno al 19-20% alla fine degli anni 90 a meno del 14% al 31 dicembre 2007 (Tabella 6).

Tabella 6: Percentuale di pazienti prevalenti in trattamento dialitico peritoneale ed extracorporeo nell'ultimo decennio nella Regione Piemonte

	1997	1999	2000	2003	2005	2007
DP %	18.8	17.6	17.6	16.5	14.8	13.2
HD %	81.2	82.4	82.4	83.5	85.2	86.8

Le ragioni di questo progressivo declino del trattamento dialitico peritoneale non sono ascrivibili ai risultati clinici prodotti dalla metodica come si può evincere dal confronto dei risultati della sopravvivenza dei pazienti nelle diverse metodiche. Nel corso del 2007 i dati deducibili dai 14 Centri della Regione Piemonte dimostrano una mortalità (gross mortality) del 15.1% nei pazienti in trattamento dialitico. Dati sovrapponibili di gross mortality sono rilevabili in Lombardia (15.2% dato relativo al 2003) ed in Italia (13,7% dato relativo al 2004). In questi stessi Centri, la Gross Mortality in dialisi peritoneale è del 10.3%, mentre quella in emodialisi del 15.7%. Considerando gli studi presenti in letteratura, ancorché di tipo osservazionale, oggi è possibile affermare che non esiste una superiorità relativamente alla sopravvivenza di una metodica di dialisi rispetto all'altra. Molte analisi di sopravvivenza sono in accordo con i dati rilevati nella Regione Piemonte: la sopravvivenza è significativamente migliore nei primi due anni di trattamento per la dialisi peritoneale e diventa uguale negli anni successivi.

Per contro l'invecchiamento progressivo della popolazione con incremento delle fasce di età più avanzate nei pazienti immessi in dialisi, può rappresentare, unitamente ad un peggioramento complessivo delle problematiche cliniche extrarenali, un problema all'avvio del trattamento dialitico in generale e a maggior ragione di quello domiciliare. Inoltre il mutamento sociale relativo all'aumento del numero di "famiglie mononucleari" può creare problemi assistenziali e difficoltà ad avviare i pazienti ad un programma di dialisi peritoneale domiciliare .

Occorre tuttavia rilevare che la percentuale di pazienti incidenti prevalenti in dialisi peritoneale nei diversi Centri piemontesi è notevolmente diversa, questo fa ipotizzare anche la presenza di ostacoli culturali ed organizzativi alla diffusione di questa metodica . Il pregiudizio verso la dialisi peritoneale domiciliare, da parte di alcune équipes nefrologiche, spesso determina un'informazione non adeguata del paziente sulle diverse opazientiioni dialitiche e altresì un'induzione al trattamento extracorporeo con relativa allocazione delle risorse verso quest'ultima metodica

ALLEGATO B

SCHEDA PSI-NEFRO PIEMONTE

versione breve per nefrologo

FASĒ 1-IRC~ 2-pre-SOSTITUVITA ~ 3-PRE-TRAPIANTO

Data Compilazione: / /

Operatore:

Servizio:

COGNOME **NOME**

NATO il a

RESIDENTE A

IN VIA/CORSO

Telefono:

STRUTTURA INVIANTE:
 Nefrologo referente:

VALUTAZIONI CONCLUSIVE

BISOGNI RILEVATI

~ assistenziali ~ fisici ~ economici ~ sociali
 ~ relazionali ~ psicologici ~ spirituali ~ altro:

RISORSE	P	CRITICITÀ	P	Criticità Trattabili
Condizioni economiche buone	1	Disagio economico	1	~
Buona situazione abitativa	1	Disagio abitativo	1	~
Situazione lavorativa adeguata	1	Situazione lavorativa non adeguata	1	~
Sostegno familiare adeguato	1	Sostegno familiare non adeguato	1	~
Buon inserimento sociale	1	Scarso inserimento sociale	1	~
Malattia non invalidante–autosufficienza	1	Malattia invalidante – non autosufficienza	1	~
Informazioni adeguate	1	Informazioni non adeguate	1	~
Consapevolezza adeguata	1	Consapevolezza non adeguata	1	~
Buona compliance	1	Scarsa compliance	1	~
Aspettative realistiche	1	Aspettative non realistiche	1	~
Buona relazione con sanitari	1	Difficoltà relazione con sanitari	1	~
Buon adattamento (malattia, dialisi, tx)	1	Difficoltà di adattamento (malattia, dialisi, tx)	1	~
Non dist psichici pregressi	1	Disturbi psichici pregressi	1	~
Personalità non problematica x strutt-tratti	1	Personalità fragile/problematica x strutt-tratti	1	~
Non dist psichici attuali	1	Dist. psichici attuali	1	~
Non disagio emotivo in atto	1	Disagio emotivo in atto	1	~
Non uso attuale sostanze psicoattive	1	Uso attuale sostanze psicoattive:	1	~
Altro:		Altro:		~
Elementi di Forza x /17		Elementi di Debolezza x /17		

INDICAZIONI a INTERVENTO PSICOLOGICO

- soggetto non connotato da problematiche psico-sociali o psicopatologiche
- segnalazione a équipe per monitoraggio paziente fragile/problematico
- invio a figura di supporto psi c/o Servizio di competenza territoriale
- ulteriori colloqui c/o ns Servizio Si per paziente Si per familiari più avanti
- rifiutato
- paziente poco trattabile

OBIETTIVI INTERVENTO (monitoraggio/supporto/rivalutazione/ecc):

.....

.....

VALUTAZIONE RISPETTO A SCELTA METODICA DIALITICA:

.....

.....

.....

.....

VALUTAZIONE RISPETTO A INSERIMENTO IN L.A.T. RENE:

.....

.....

.....

.....