

# AUDIT SULLA QUALITÀ DI VITA NEI PAZIENTI IN INSUFFICIENZA RENALE CRONICA, DIALISI E TRAPIANTO

P. Stratta<sup>1</sup>, R. Coppo<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Cattedra di Nefrologia, Università del Piemonte Orientale e SCU Nefrologia e Trapianto, Ospedale Maggiore della Carità, Novara

<sup>2</sup> SCDO Nefrologia, Dialisi e Trapianto, Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino

## Audit on quality of life of patients with chronic kidney disease on dialysis and after transplant

Since the improvement of quality of life (QOL) in patients with chronic kidney disease on dialysis (D-CKD) has been demonstrated to have significant effects on clinical outcome, QOL has been included among the principal targets for these patients. QOL is among the objectives of the Healthy People 2010 program of the United Nations and CKD is one of the 18 focus areas of the program. The process of improving clinical outcome for D-CKD patients is obviously correlated with the continuing attempts to improve the adequacy of dialysis, and this remains a milestone. Some recent studies, including the HEMO study, have demonstrated that the present standards for dialytic efficiency are adequate for morbidity and mortality outcomes. However, these concepts are rapidly evolving and there are emerging factors which should be monitored, such as a) frequency of hospitalization, b) QOL, c) patient's satisfaction, and d) transplantation rate. Each aspect should be taken into consideration when the general well-being of D-CKD patients is at stake. However, there is a lack of validated standards, and there are confounding effects related to different geographical areas, different degrees of morbidity, and different therapies. Health is defined by the WHO as the complete feeling of well-being, and transplantation obviously is a way to overcome the many difficulties encountered by D-CKD patients. It is true that QOL after transplant is affected by uncertainty about the final result, fear of having to go back on dialysis, or anger about unexpected complications. For these reasons special questionnaires have been designed for transplanted patients (e.g., SF-36). These indicate an improvement of QOL for transplanted compared with D-CKD patients, although QOL remains below the level of that of the healthy population. Post-transplant QOL tends to improve over time and will become superimposable to that of the healthy population in the long run. It is of paramount importance that each dialysis and transplantation center provide psychological support not only to patients but also to doctors and nurses. (G Ital Nefrol 2008; 25: (Suppl. S41) S45-57)

Conflict of interest: None

### KEY WORDS:

Dialysis,  
Chronic kidney  
disease,  
Quality of life,  
Transplantation

### PAROLE CHIAVE:

Dialisi,  
Malattia renale  
cronica,  
Qualità di vita,  
Trapianto di rene

### ✉ Indirizzo degli Autori:

Prof.ssa Rosanna Coppo  
Nefrologia, Dialisi e Trapianto  
Ospedale Regina Margherita  
Piazza Polonia, 94  
10126 Torino  
e-mail: rosanna.coppo@unito.it

Prof. Piero Stratta  
SCDU Nefrologia e Trapianto  
Azienda Ospedaliera Maggiore  
della Carità  
Corso Mazzini, 18  
28100 Novara  
e-mail: strattanefro@hotmail.com

## INTRODUZIONE

Il processo di miglioramento continuo della qualità si è rivelato in grado di migliorare l'outcome clinico di molte condizioni patologiche, comprese le malattie croniche renali (CKD) e la qualità di vita (QOL) è entrata nell'ultimo decennio a far parte degli outcome principali di questi pazienti.

In generale un miglioramento della QOL e la longevità

sono i *goals* del piano strategico della Salute delle Nazioni (*Health People 2010*) e il campo delle malattie croniche di rene è uno delle 18 aree di attenzione per tale programma.

Per i pazienti in stadio 5 CKD ed in trattamento con terapia sostitutiva dialitica, il processo di miglioramento degli outcome clinici è ovviamente inestricabilmente correlato con il miglioramento dell'adeguatezza dialitica e il programma di continuare il miglioramento

della tecnica dialitica rimane fondamentale. I dati emersi dallo studio HEMO hanno peraltro mostrato che attualmente non esiste evidenza che un ulteriore aumento della dose dialitica rispetto a 3 sedute alla settimana con gli standard di efficienza dialitica ora adottati possa migliorare gli *outcome* clinici di mortalità, ospedalizzazione, QOL, soddisfazione del paziente e rapidità di trapianto. Tuttavia, il concetto di terapia globale del paziente evolve, e con esso gli aspetti emergenti che influenzano la QOL e la longevità dei pazienti in dialisi.

Gli aspetti che devono essere monitorizzati sono:

- frequenza di ricovero in ospedale;
- QOL
- soddisfazione del paziente per il trattamento ricevuto;
- frequenza e rapidità di trapianto.

Ognuno di questi aspetti deve essere considerato se guardiamo al benessere in senso globale dei pazienti in dialisi.

La frequenza di ricovero in ospedale è fortemente influenzata dall'area geografica e dal sistema sanitario vigente, quindi le informazioni devono essere aggiustate al fine di avere notizie di rilievo.

La qualità di vita può essere valutata con questionari quali quelli proposti dalla KDQOL-SF (*short form of QOL-KDOQI*): è evidente che lo stato fisico e psicologico sono predittivi di ricovero in ospedale per morbidità e di morte. Questi concetti variano in base all'ambiente culturale, geografico e linguistico di popolazioni diverse, ma sono anche condizionati dal sesso e dalla razza e da fattori generazionali nella QOL percepita.

La soddisfazione percepita dal paziente è talora difficile da considerare: spesso è inversamente correlata con la durata della dialisi, alla rapidità della rimozione di fluidi, all'efficienza di depurazione dei fosfati, ed ad altri fattori che sono notoriamente correlati all'*outcome* clinico. Spesso la soddisfazione del paziente per il trattamento ricevuto e gli *outcome* clinici sono in contrasto, e questo crea una difficoltà nella ricerca del benessere globale, soprattutto nella situazione attuale in cui mancano standard di *outcome* clinici.

Rapidità e frequenza di trapianto di rene sono molto legati all'area geografica, alle condizioni dell'assicurazione o della copertura delle spese di salute: comunque il tempo medio di trapianto è in ogni caso un buon marker di *outcome*.

Molte sono le limitazioni a queste Linee Guida sono legate alla mancanza di standard validati, alla presenza di effetto confondente di aree demografiche differenti, di pazienti a complessità clinica diversa, di terapie di appoggio differenti. Quello che è di fondamentale importanza è il concetto di globalità della prestazione data la paziente con CKD in dialisi, che spazi non solo dagli *outcome* clinici ma comprenda il vero senso generale la qualità della sua vita. Ogni ricerca di miglioramento di dialisi o trapianto o di terapia di supporto deve tenere conto di questo elemento imprescindibile.

Anche nei bambini-adolescenti il concetto di QOL si è fatto strada significativamente, soprattutto allargando la prospettiva dall'età pediatrica a quella adulta. Uno studio molto interessante è stato svolto in Olanda, con una indagine sulla QOL di adulti che avevano iniziato la dialisi in età pediatrica (<15 anni) fra il 1972 e il 1992, e di età compresa fra 20 e 30 anni al momento dell'indagine. Questi soggetti si presentavano con una ridotta QOL soprattutto dove il fisico era coinvolto. Le comorbilità e le disabilità erano gli elementi principali che determinano la QOL negli adulti che avevano iniziato la dialisi in età pediatrica.

Uno degli elementi importanti nella valutazione della QOL dei questi soggetti che passano l'età di transizione dall'adolescenza all'età adulta è il raggiungimento di quelle che sono le pietre miliari della maggiore età: quali la ricerca di contatti al di fuori della famiglia, o l'acquisizione dell'indipendenza, la vita sessuale piena e la possibilità di fare quello che fanno i coetanei, comprese alcune azioni che hanno un significato di ribellione o sfida al sistema degli adulti.

Il peso della morbidità cronica e dei ripetuti ricoveri in ospedale interferiscono con i processi di raggiungimento delle pietre miliari della maggiore età. L'essere in ESRF ed il dipendere dai genitori necessariamente, influenza le possibilità di *performance* psico-fisiche. Il problema dell'educazione diventa fondamentale, non andare a scuola, avere rapporti diversi con insegnanti e compagni, rappresenta un grave handicap. Comorbilità e sviluppo sociale sono i principali elementi predittivi della QOL percepita. Chi tratta i ragazzi deve tenere conto che hanno bisogno di avere le attività dei soggetti della stessa età, bisogna cercare di evitare un atteggiamento iperprotettivo da parte dei genitori, considerare il rendimento scolastico e i problemi legati alla coscienza del proprio corpo. Attraverso attenzione a questi aspetti è possibile influenzare favorevolmente la QOL dell'adulto che ha iniziato la sua storia di CKD in età pediatrica.

Partendo dal concetto che l'OMS definisce la salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo la mancanza di manifestazioni patologiche o di infermità, si può concludere che il trapianto di rene potrebbe aggiungere ai pazienti in IRC anni alla vita, ma anche vita agli anni, nel senso di qualità della vita (QOL) e nel senso del miglioramento generale di una condizione di benessere in rapporto alla percezione che ha il paziente nella fase dell'insufficienza renale cronica o nella fase sostitutiva dialitica. La dialisi infatti spesso dà al paziente un vissuto che viene definito devastante per la dipendenza da una macchina, ma anche nella fase pre-dialitica le limitazioni e la restrizione dietetica, in particolare, vengono percepite in modo francamente patologico accompagnate spesso da una riduzione dei progetti, delle aspettative di vita in ambito sociale, familiare, lavorativo.

Da questo punto di vista il trapianto rappresenta un superamento di queste difficoltà e, a livello psicologico

rappresenta un maggior "investimento" personale e professionale, e, per le donne in età fertile ad esempio, si può realizzare il sogno concreto di poter affrontare una gravidanza. In ogni caso il recupero della QOL non è poi in generale così completo, soprattutto per l'incertezza dello stato raggiunto, per la precarietà di una condizione migliore rispetto a quella precedente, ma che, proprio in quanto precaria, è percepita paradossalmente come meno rassicurante del solito tranquillo "tran-tran" della dialisi, con un vissuto di paura che tutto ritorni come prima, di rabbia per la complicità inattesa che impedisce di godere il vantaggio della nuova situazione potenzialmente molto più favorevole, di incredulità per un nuovo problema clinico che potrà significare ospedale, esami, ansia e "sentirsi malati" invece che "per sempre guariti".

Nel tentativo di valutare questa situazione, nel trapiantato sono stati utilizzati molti questionari, tra cui più diffuso è il SF-36 (*Short Form-36* questionnaire) dal cui utilizzo emerge, anche da alcune analisi comparative effettuate sulla popolazione di trapiantati in Piemonte, che la qualità della vita ed il recupero socio lavorativo del paziente trapiantato sia significativamente migliorato nei confronti del periodo dialitico, ma come nei confronti della popolazione normale il miglioramento psicologico non sia così buono come quello clinico fisico, specie nei soggetti più anziani.

In particolare non è infrequente evidenziare una notevole dissociazione fra quello che il medico rileva nella visita del trapiantato dal punto del benessere clinico a fronte di quello che percepisce il paziente anche come "dolore fisico" e come "ansia" e persistente "incertezza".

Questo reperto tende a migliorare progressivamente a distanza dal trapianto tanto che il paziente spesso percepisce col progredire del tempo uno stato di benessere psicofisico che per molti aspetti arriva ad essere sovrapponibile a quello della popolazione generale sia nella componente di qualità della vita che dell'attività socio-lavorativa. Tale dato appare comprensibile alla luce del complesso percorso di malattia che ha condizionato la percezione delle proprie forze, ma che va incontro ad una prospettiva di normalizzazione che vede i trapiantati da più lungo tempo sempre più assimilabili alla popolazione normale. Certamente per valutare in modo più compiuto la complessità questo aspetto ed il cambiamento nella qualità di vita nei trapiantati mediante il test SF-36, si dovrebbe somministrare il medesimo test al momento dell'immissione in lista di attesa per il trapianto per avere un confronto tra la percezione della qualità di vita in dialisi e successivamente in trapianto a breve e a lungo termine. In

ogni caso tutte queste osservazioni suggeriscono come sia indispensabile per ogni Centro Trapianto un supporto fisso di psicologi in appoggio all'assistenza sanitaria medico infermieristica che sappiano affrontare con attenzione gli aspetti particolarmente delicati nell'iter della vita del paziente con insufficienza renale cronica.

## RIASSUNTO

*Poichè il miglioramento della qualità di vita (QOL) dei pazienti con malattia renale cronica in dialisi (D-CKD) influenza significativamente l'esito clinico, essa è stata inserita fra i principali obiettivi per questi pazienti. La QOL è una finalità del programma delle Nazioni Unite per il 2010 e la CKD è una delle 18 aree di attenzione del programma Healthy People. Il miglioramento del risultato clinico in CKD è ovviamente correlato con i continui sforzi rivolti a migliorare l'adeguatezza della dialisi che rimane una pietra miliare. Alcuni recenti studi, quali l'HEMO, hanno dimostrato che gli attuali standard di efficienza dialitica sono adeguati per gli outcome di morbilità e mortalità. Tuttavia questi concetti si stanno rapidamente evolvendo e con l'emergenza di nuovi fattori da monitorizzare, quali a) la frequenza di ricovero ospedaliero, b) QOL, c) la soddisfazione del paziente, d) la rapidità di trapianto. Ogni aspetto deve essere considerato nel benessere generale dei nostri pazienti in D-CKD. Mancano tuttavia standard convalidati, ed esistono effetti confondenti dovuti a diversa area geografica dei pazienti, differenti morbilità e terapia. La salute è definita dall'OMS come una sensazione completa di benessere e il trapianto ovviamente è un mezzo per superare le difficoltà incontrate in D-CKD. È vero che la QOL dopo il trapianto può essere influenzata dall'incertezza del risultato finale, dalla paura del ritorno in dialisi o dalla rabbia di complicazioni inaspettate. Per queste ragioni sono stati messi a punto alcuni speciali questionari per i pazienti trapiantati (quali SF-36) che indicano un miglioramento della QOL nei pazienti trapiantati in confronto a quelli in D-CKD, tuttavia la QOL rimane minore che nella popolazione normale a lungo e tende a diventare sovrapponibile a quella dei soggetti sani solo dopo anni di trapianto. È di fondamentale importanza che in ogni centro di dialisi e trapianto sia disponibile un supporto psicologico non solo per i pazienti ma anche per gli operatori sanitari.*

## DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

Gli Autori dichiarano di non avere conflitto di interessi.

## BIBLIOGRAFIA

1. NKF K/DOQI guidelines. Updates 2006.
2. Grootenhuys MA, Stam H, Last B, Groothoff JW. The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatr Nephrol* 2006; 21: 538-44.
3. Rebollo P, Ortega F, Baltar JM, Alvarez-Ude F, Alvarez Navascués R, Alvarez-Grande J. Is the loss of health-related quality of life during renal replacement therapy lower in elderly patients than in younger patients? *Nephrol Dial Transplant* 2001; 16: 1675-80.
4. Lumsdaine JA, Wray A, Power MJ, et al. Higher quality of life in living donor kidney transplantation: prospective cohort study. *Transpl Int* 2005; 18 (8): 975-80.
5. Cornella C, Brustia M, Lazzarich E, et al. Quality of life in patients over 60-years-old recipients of renal transplantation. *Transplant Proc.* In press.

---

## DISCUSSIONE 7

STRATA: Apriamo l'ultima sessione dedicata alla qualità della vita e problemi di trapianto e di accesso vascolare. Abbiamo ristretto molto le domande che avrebbero contemplato anche l'etica ma che ci avrebbe portato molto lontano. Pensiamo di fare giro veloce del tavolo per sentire le opinioni e le risposte relative agli argomenti. Prima brevissimo riassunto della bibliografia data.

L'obiettivo di questa sessione è capire come venga affrontato da noi in Piemonte il problema della qualità della vita e del trapianto, come si vada incontro alla valutazione di questi aspetti psicologici e se è prevista un'attività accanto ai medici degli psicologi.

Domande:

- 1) Nel vostro Centro avete uno strumento strutturato per valutare la qualità di vita dei vostri pazienti in dialisi e in trapianto? Se sì a quale fate riferimento?
- 2) Avete l'impressione che l'accesso vascolare o il catetere peritoneale rappresentino un elemento importante nel condizionare la qualità della vita del paziente in dialisi?
- 3) Nel vostro Centro è a disposizione un servizio di psicologia?

Il secondo giro che faremo è più correlato a tematiche del trapianto:

- 1) Quanti di voi hanno pazienti in lista per trapianto da vivente o pensate a questa problematica del pre-emptive come ha detto ieri il Prof. Segoloni estendendo anche il pre-emptive da cadavere?
- 2) Nel vostro Centro qual è il tempo medio fra l'avvio della dialisi e l'iscrizione in lista trapianto: questo è dato dalla disomogeneità nelle rilevazioni che ogni tanto il Centro Trapianto fa e che ha messo in evidenza fra i vari Centri Piemontesi.

Dalle Linee Guida scelte con Rosanna Coppo tracciamo una breve sintesi: l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, non solo la mancanza di manifestazioni patologiche o di infermità. In base a questo, ad esempio, se noi parliamo di un paziente trapiantato si può concludere che il trapianto potrebbe aggiungere al paziente con insufficienza renale cronica (IRC) anni alla vita ma non solo, anche vita agli anni in senso di qualità e in senso del miglioramento generale della condizione di benessere in rapporto alla percezione presente nella fase precedente di IRC già prima o nella fase sostitutiva dialitica. Sono due popolazioni con cui noi abbiamo a che fare che presentano aspetti estremamente variegati e molto problematici dal punto di vista psicologico. La dialisi dà un vissuto che viene definito devastante per la dipendenza da una macchina e viene vissuta anche male nella fase pre-dialitica la restrizione dietetica, soprattutto nella fase terminale della IRC. Tutto questo si traduce in una riduzione dei progetti, delle aspettative di vita in ambito sociale, familiare, lavorativo. Il trapianto rappresenta da un punto di vista di benessere psicologico un superamento di questa difficoltà, tuttavia in generale questo superamento di tutte le problematiche non è completo soprattutto per l'attesa di qualcosa di negativo, che si può sempre verificare, rispetto a una situazione gravosa come quella della dialisi, ma standardizzata e stabilizzata. Si è evidenziata, ad esempio nella nostra esperienza a Novara, una notevole dissociazione fra quello che il medico rileva nella visita del trapiantato dal punto di vista del benessere clinico, a fronte di una situazione non percepita come tale dal paziente e un'ansia ancora persistente di incertezza sul futuro.

Per questo la Regione ha deciso di fare uno studio a partenza dal nostro Centro per valutare la qualità della vita nei pazienti trapiantati e le problematiche psicologiche. In bibliografia avete visto gli strumenti validati, che tengo-

no conto di una valutazione di benessere rapportato alla capacità di svolgere certe attività fisiche, le limitazioni della salute fisica stessa, il dolore e le attività sociali possono influire sullo stato emotivo e mentale, sulla domanda globale di salute. I trapiantati spesso sentono miglior qualità di vita rispetto al periodo dialitico, ma non completo benessere per questo stato di incertezza, per i controlli frequenti o per l'ansia, ad esempio che la creatinina salga: in sintesi l'ansia supera il benessere stesso che hanno in quel momento.

Vedremo in breve l'elenco che il gruppo Italiano di studio della qualità della vita ha indicato come mezzi strutturali. Cedo quindi la parola a Rosanna Coppo che esplicherà un po' le Linee suggerite.

COPPO: Sarete contenti di sapere che il programma "Healthy people" del 2010 ha come scopo quello di far aumentare la lunghezza della nostra vita e di migliorare la qualità della vita. Le malattie renali sono una delle 18 aree su cui questo programma si svolge. Il primo obiettivo è che l'adeguatezza di dialisi sia ottenuta e su questo tutti i lavori clinici sono dedicati a migliorarla sempre. Le conclusioni al momento basate sullo studio HEMO e sulle poche Linee Guida del 2006 dicono che si è ormai raggiunta una buona adeguatezza e che aumentare la dose di dialisi in tre sedute la settimana non sembra migliorare gli outcome di mortalità, morbilità, ospedalizzazione, qualità di vita, soddisfazione di vita del paziente e frequenza del trapianto. Quindi in pratica se c'è una finalità di continuo raggiungimento di adeguatezza dialitica, si sente molto forte la ricerca di obiettivi alternativi, complementari a questi, che cioè il paziente consideri la sua vita soddisfacente, perlomeno come tutti gli altri.

Allora il primo punto, che è sempre molto difficile, è che si mettono insieme studi che vengono da tanti ambienti differenti: a questo punto si mettono quindi in gioco tanti elementi, che provengono dal settore lavorativo, economico, dal tipo di sistema sanitario che hanno questi pazienti, come vengono coperte le spese, e tutti hanno influenza sui parametri misurabili. Comunque come obiettivi misurabili di qualità di vita queste Linee Guida della DOQI ne prendono in considerazione soprattutto quattro: la frequenza di ospedalizzazione, anche qui tenendo conto delle differenze geografiche e di conduzione del sistema sanitario; in ogni caso la frequenza di ospedalizzazione rappresenta un elemento base per sapere se quello che offriamo ai nostri pazienti sia accettato e gradito. Poi, più in generale, questo concetto di qualità di vita può essere valutato con diverse formule e sistemi per raccogliere i dati che tengono conto di un misto di condizioni fisiche, psicologiche, mentali e che però naturalmente devono tenere conto dell'ambiente in cui si svolgono culturale, geografico, linguistico, del sesso, dell'ambiente generazionale (quello che può essere soddisfacente nella nostra generazione non è detto che lo sia anche per gente con 20-30 anni in meno). E comunque questi parametri tengono conto di tutte queste variabili per arrivare a un numero che alla fine può poi essere utile per valutare la qualità di vita che offriamo al paziente in certe condizioni piuttosto che in altre. Un criterio, che sembra molto banale, è la *patient satisfaction*, come gli hotel chiedono ai clienti. Quindi bisognerebbe capire semplicemente se il paziente è soddisfatto, perché essere soddisfatti è il primo modo per dire che la qualità di vita è apprezzabile. Le Linee DOQI sottolineano un aspetto che è sicuramente banale: il paziente meno è in dialisi più è contento, più può dirsi che è soddisfatto, quindi non è detto che quelle che sono le sue soddisfazioni magari in un lasso di tempo breve siano poi coincidenti con quelle che sono gli *outcome* clinici, che sono quelli che noi certo dobbiamo tener presente. Qui si sottolinea il fatto che il medico deve tener conto anche di questo, perché sempre di più il trattamento deve essere fatto in armonia con quello che il paziente sente come sua soddisfazione. L'ultimo punto, quindi, dopo l'ospedalizzazione, la qualità di vita, la soddisfazione del paziente, il quarto è la frequenza del trapianto, perché naturalmente dove vi sia una frequenza del trapianto adeguata (anche qui i dati sono diversi nelle differenti Nazioni), vi è una qualità di vita abbastanza adeguata.

Le limitazioni, dicono quindi gli articoli, sono tantissime, è difficile avere degli standard, ci sono elementi confondenti evidenti, il *case-mix*, la gravità delle complicanze dei pazienti che seguiamo e l'aspetto demografico; in ogni caso il lavoro della bibliografia che avete a disposizione, non è male perché sono Linee Guida Internazionali che possono aiutare a dire che cosa tener in considerazione quando vogliamo sapere se il nostro paziente ha qualità di vita buona o no. Iniziamo ora con le domande.

**COPPO: Nel vostro Centro adottate uno strumento strutturato per valutare qualità di vita dei pazienti in dialisi e trapianto? Se sì quale?**

CASALE MONFERRATO: Non lo abbiamo.

COPPO: No nel senso che il paziente non viene mai interpellato sulla qualità di vita o nel senso che non avete gli strumenti? Chi risponde no dica allo stesso tempo cosa fa.

CASALE MONFERRATO: Non abbiamo un elemento strutturato per valutare qualità di vita. Chiediamo al paziente.

CHIVASSO: No, chiediamo al paziente.

CASALE MONFERRATO: Aggiungo solo che forse più che chiedere è una sensazione che hai avendo a che fare col paziente.

COPPO: Questo vuol dire che lo chiedi solo quando vedi la criticità, non lo chiedi sistematicamente? Perché il punto è un po' quello.

CASALE MONFERRATO: Chiedere sistematicamente no; per chiedere lo chiediamo, ma la risposta che il paziente dà può essere anche diversa dalla percezione che ne hai; per esempio ci sono pazienti che dicono di star bene e a me non sembra affatto e, al contrario, pazienti che si lamentano ma a me sembra che abbiano qualità di vita dignitosa. Poi bisogna prendere in considerazione la qualità di vita che percepiscono che è importante. Nel colloquio che abbiamo ad esempio col paziente trapiantato, direi che il Prof. Stratta ha colto bene la psiche di questi pazienti, in questo equilibrio tra senso di benessere, soprattutto essersi liberati dalla macchina, e questo stato di ansia, e il dramma lo vediamo quando ritornano in dialisi.

IVREA: Non abbiamo nulla di strutturato. In passato avevamo condotto uno studio per alcuni anni con un gruppo di psicologi dell'Università di Torino e adesso abbiamo l'occasione di avere la consulenza di una laureanda in Psicologia per ripetere una valutazione di questo tipo. Credo che quindi ci basiamo molto su quello che può essere la nostra sensazione. È fondamentale il colloquio con il paziente, quindi relazionarsi, e dare comunque spazio al paziente per esprimere la propria soggettività.

BORGOMANERO: Noi abbiamo una Psicologa da una decina d'anni che paghiamo con fondi privati, ci costa 12.000 euro/anno. Però abbiamo visto questo: che prima di andare dai malati, la Psicologa è bene che vada un po' dagli infermieri. Infatti, facciamo incontri con infermieri, medici e psicologa perché il primo approccio il paziente non ce l'ha tanto con la psicologa, molto meglio che la Psicologa insegni all'infermiere ed al medico come avvicinare il paziente. Poi lei gira per il Reparto ed è a disposizione, ma credo sia importante un lavoro di *équipe* di lei con noi.

**COPPO: Quindi tu hai una Psicologa che vede tutti i pazienti indipendentemente dalle necessità?**

BORGOMANERO: Sì lei vede tutti, soprattutto quelli che hanno più problemi, ma in particolare parla con lo staff.

VERBANIA: Non abbiamo nulla di strutturato; avevamo avuto esperienza anni fa con una Psicologa, presente con una borsa di studio poi non più rinnovata.

RIVOLI: Anche noi niente di strutturato. Durante il giro visita c'è il momento in cui si esalta questo rapporto. Stiamo facendo degli incontri periodici con uno Psicologo che ci insegna come rapportarci col paziente.

BIELLA: Anche noi niente di strutturato. Una cosa è il rapporto medico-paziente, una cosa è un monitoraggio. Un po' di tempo fa abbiamo fatto una valutazione un po' più stretta dei pazienti, con dati che mostravano quello riportato da studi analoghi. Sempre in quell'occasione si era andati a cercare le patologie, soprattutto ansia e depressione. Era saltato fuori che mentre il livello di ansia nei dializzati era analogo a quello di altri pazienti cronici, come i cardiopatici, con prevalenze elevate (>50%), invece i livelli di depressione per i pazienti in dialisi erano decisamente superiori. E tra l'altro questo era ancora più evidente nei pazienti pre-dialisi.

NOVARA OSPEDALE: Non abbiamo strumenti. Abbiamo una Psicologa *part-time*, condivisa col Centro Trapianti. Fa colloqui, non utilizza strumenti.

ALESSANDRIA: Non abbiamo strumenti. Abbiamo fatto un tentativo con una Psicologa, fallito tranne che per i casi più eclatanti, forse per scarsa collaborazione. Domanda pratica: non siamo riusciti ad organizzare i colloqui, perché non fattibili in sala dialisi, né prima o dopo il trattamento per ansia del paziente di fare dialisi (prima) e per i tempi di trasporti (dopo). Abbiamo tentato con appuntamenti extradialisi. Però i pazienti hanno risposto pochissimo, alcuni per problemi reali, tipo soggetti anziani con problemi di trasporto, molti per sfiducia, ignoranza, per cui dopo un po' questo programma si è perso.

STRATTA: Chiederei per questo l'intervento della Dr.ssa Ceruso, Psicologa presso il nostro Centro e dello Psicologo di Ciriè: qual è il momento ottimale, se accettano di venire al colloquio.

CERUSO: La difficoltà con questi pazienti è proprio il lungo tempo che trascorrono in ospedale per cui non c'è una reale motivazione esterna per venire al colloquio. Quindi noi abbiamo costruito dei sistemi di supporto durante il trattamento dialitico, che non sono il massimo per la *privacy*, e per le interruzioni episodiche che, per motivi tecnici, avvengono in corso di dialisi, però è vero che il paziente non viene volentieri in una situazione ulteriore in ospedale. Abbiamo avuto delle possibilità maggiori con i pazienti della dialisi peritoneale.

BRUN (Psicologo di Ciriè): Anche per noi è un po' difficoltoso per i motivi detti. Quindi entrare in relazione con questi pazienti è sicuramente più complicato. C'è da dire che il rapporto col paziente parte a monte, nel periodo pre-dialisi, per cui si è instaurato un rapporto di fiducia con lo Psicologo ed è il paziente che, se ha necessità, allora chiede di parlare con me e si stabilisce in che momento. Viceversa su altri pazienti, per esempio quelli più anziani, quelli con problematiche mediamente non difficoltose, di solito il supporto è al medico e all'infermiere che di fatto sono quelli che intervengono in sala dialisi; per l'emodialisi, avendo discusso prima il caso, di cui c'è documentazione e che quindi sul piano psicologico conosciamo. Viceversa in pre-dialisi, dialisi peritoneale, trapiantati, lista trapianto, ci sono momenti precisi di incontro.

CHIERI: Siamo finalmente riusciti ad avere la collaborazione con una Psicologa, benché contingentata per i pazienti in pre-dialisi. Poi vedremo se avremo ore in più, la utilizzeremo anche per i pazienti già in dialisi.

PINEROLO: Nulla di strutturato. Abbiamo avuto una collaborazione lunga con i domiciliari peritoneali e trapiantati e situazioni familiari fragili. Ma ora non c'è più. Siamo in attesa per il prossimo anno.

AOSTA: Da dieci anni c'è una Psicologa che dedica alcune ore ai pazienti in dialisi: sono state affrontate situazioni complesse; attualmente si dedica soprattutto al settore pre-dialisi. Confermo il problema sollevato da Alessandria per i colloqui e sollevo anche il problema dell'importanza dello Psichiatra, oltre che dello Psicologo, perché è quello che decide, a volte, la necessità di terapie farmacologiche specifiche.

STRATTA: Sì, questa però può essere una consulenza puntiforme.

ASTI: Non abbiamo strumenti. Siamo riusciti a fare in questi anni due questionari con dei volontari, uno sul servizio che noi offriamo, uno sugli accessi vascolari. Avevamo uno Psicologo che lavorava con noi quindici ore la settimana. Però ora le ore sono state ridotte a cinque: per cui è conosciuto, gira nelle sale dialisi, però l'attività è quasi nulla.

VERCELLI: Avevamo una Psicologa, poi si è allontanata. Viene su nostra richiesta solo per casi selezionati.

TORINO MAURIZIANO: Avevamo provato ad adottare l'SF-36, però solo nei pazienti in dialisi peritoneale. Al momento non c'è nulla di strutturato. È il medico che cerca di interpretare le esigenze dei pazienti e che coordina poi il servizio di assistente sociale e di Psicologa, che ci fanno consulenze su richiesta. Dai questionari che somministravamo venivano fuori dati interessanti, ma poi venivi travolto dalle cose da fare e non siamo più riusciti a proseguire.

COPPO: Non abbiamo strumenti specifici. Abbiamo insegnanti che vengono a fare lezioni e poi animatrici che entrano bene in contatto con i bambini. Il discorso "Psicologo" è un tasto dolente. C'è stato un periodo in cui una Psicologa e una Neuropsichiatra seguivano i piccoli pazienti e le famiglie in pre-dialisi. Purtroppo questo ora non c'è più. C'è una Psicologa consulente, per casi selezionati. Gli Psicologi in passato aiutavano molto anche noi per una formazione, ora non più. Per fortuna c'è un collega che si è fatto grossa esperienza nel *counselling*, sia come intervento sulle famiglie dei pazienti, sia verso di noi.

CUNEO: Noi non abbiamo uno strumento. Fondamentale per noi è il rapporto diretto con i pazienti, con l'aiuto degli infermieri che ci segnalano i casi più complessi. Da anni abbiamo un'ottima collaborazione con la Psichiatria di Liason, che segue anche i pazienti in pre-dialisi. La Dr.ssa Cavallo è qui presente e lascio a lei la parola.

CAVALLO: Il rapporto dura da dieci anni. L'intervento è anche sul personale medico e infermieristico. A livello pre-dialitico, oltre ai colloqui individuali e all'eventuale supporto farmacologico per la depressione, abbiamo un gruppo di informazione indirizzato a pazienti e famiglie condotto in modo multidisciplinare con altri colleghi insieme a me. Al termine dell'incontro si somministra un questionario con cui ci possono essere segnalate le aree che si vogliono approfondire meglio a livello individuale.

ALBA: Lo Psicologo che ci segue da 16 anni è lo stesso che segue il Centro di Ciriè. Il discorso inizia nel pre-dialisi con il gruppo d'incontro multidisciplinare per la scelta dialitica, poi verso i casi selezionati e sul personale. Relativamente alla strutturazione: quella che apparentemente era uno svantaggio per i pazienti in dialisi peritoneale, perché non presenti in Centro, in realtà si è dimostrato un vantaggio perché ci ha spinto a creare momenti in cui la valutazione fosse strutturata. Abbiamo creato un ambulatorio dedicato a parte. Strumento potentissimo per noi è il lavoro che fanno le infermiere a livello domiciliare, dove il paziente è più a suo agio e continuiamo a credere che gli infermieri siano molto ben sensibilizzati sulle questioni, anche più di noi medici.

**COPPO: Questo personale è formato in modo specifico?**

ALBA: Hanno una scheda. Lo Psicologo, che ha poche ore, lavora direttamente su casi selezionati, altrimenti molto è il lavoro sul personale.

TORINO GIOVANNI BOSCO: Cinque anni di esperienza con lo Psicologo, quattro anni con consulenti esterni. Da circa un anno c'è un servizio di psicologia ospedaliera. Il lavoro non è comunque alternativo al rapporto medico-paziente. Ci sono quindi riunioni insieme. Oltre a questo, in passato avevamo usato strumenti più validati, che vorremmo rifare. All'inizio il lavoro era sulla Nefrologia Clinica e sulla dialisi peritoneale e poi si è esteso alle varie realtà, trapianto e IRC. In questo momento ci sono tre Psicologi che lavorano tre giorni su sette. Tutti i pazienti che accedono all'ambulatorio IRC vengono valutati anche dallo Psicologo e, se accettano, vengono seguiti nel tempo. Ogni due mesi c'è la restituzione di un aggiornamento psicologico per ogni paziente.

TORINO CTO: Noi non abbiamo un rapporto continuativo con Psicologia ospedaliera. Due anni fa avevamo due Psicologi esterni, poi il rapporto si è interrotto.

TORINO MOLINETTE: Nessun strumento fisso. Esiste un'equipe di psicologi che però lavora solo sul pre-trapianto. Negli ultimi anni sono state effettuate tesi di diplomi universitari su pazienti in dialisi peritoneale o trapiantati, con il supporto di Psichiatri, da cui sono emersi dati interessanti: il paziente avrebbe sempre fame di colloquio con il medico. Emerge spesso una discrepanza fra problemi esistenti e problemi recepiti. Il numero di pazienti che dicono di non aver avuto informazione o non averla recepita è del 30%. Qualche tempo fa avevamo avuto un'esperienza con una Psicologa.

CIRIÈ: Avevamo fino a qualche tempo fa uno Psicologo "privato". Allora abbiamo fatto un concorso, per cui adesso abbiamo uno Psicologo a contratto con ospedale. Questo perché, secondo me, era importante far capire all'ospedale che stiamo facendo un certo tipo di lavoro, che prima non aveva riconoscimento. Così abbiamo iniziato a fare oltre ad un lavoro di accoglienza, che avevamo fatto fino ad allora, anche un lavoro sul *follow-up*.

BRUN: Il lavoro è strutturato nel seguente modo: in ambulatorio uremici, quando si presume di essere ad un anno - 6 mesi circa dall'inizio della dialisi viene proposta una riunione con i pazienti e i loro parenti, come ad Alba, alla quale partecipano lo Psicologo, gli Infermieri e il paziente, ad Alba anche la dietista. C'è un momento di informazione su quello che l'equipe fa rispetto alla dialisi. Per quel che riguarda me, viene proposto un test che è il BFQ, che è un test psicologico di personalità, che non è perfetto per i dializzati perché è rivolto a qualunque persona e infatti sto lavorando ora alla produzione di un test mirato all'insufficienza renale cronica, in modo da avere valutazione più adeguata. Con il BFQ faccio una valutazione della personalità del paziente, seguito da colloquio col paziente, in cui cerco di capire quali sono le possibili difficoltà, le ansie, le paure e soprattutto qual è la metodica dialitica che, per la qualità di vita del paziente, sia la più adeguata. Abbiamo iniziato a luglio un lavoro con Torino Molinette, in particolare con il Dr. Giordanengo, anche al fine di stilare una valutazione pre-trapianto che poi viene trasmessa al Dr. Lovera ed al Dr. Giordanengo, per cui può avere già un'immagine del paziente. Dopo uno o due anni di dialisi viene riproposto il questionario e viene fatto un colloquio per capire cosa è successo dal pre-dialisi alla dialisi. Abbiamo già i risultati di un primo *screening* su 60 pazienti a Ciriè e quello che emerge è



che i pazienti sono rimasti più o meno stabili con le problematiche che avevano; sicuramente i trapiantati stanno meglio di quando erano in pre-dialisi, però presentano grande ansia e paura di dover tornare in dialisi. Io seguo poche persone perché ho poche ore, coordino questa fase di pre-dialisi insieme a medici e infermiere dell'ambulatorio uremici, faccio un minimo di formazione perché anch'io sono convinto che soprattutto in emodialisi il rapporto diretto con il paziente ce l'ha l'infermiere. Quindi di fronte ad un problema, la domanda viene rivolta prima all'infermiere, poi al medico e poi eventualmente allo Psicologo, che viene sempre visto con un po' di sospetto. Quindi a meno che non ci sia una esplicita richiesta del paziente, o la presenza di un depresso grave o di una persona molto in ansia dove allora intervengo io, la scelta è l'intervento coordinato medici-infermieri, dopo una corretta formazione per fornire strumenti adeguati all'intervento. Ormai sono 16 anni che collaboro con Alba e quasi 5 con Ciriè, e avendo visto ormai circa 200 pazienti ho dei dati, da cui emerge una personalità del nefropatico cronico in cui c'è una dimensione somato-psichica, ovvero di patologia che influenza la psiche.

IVREA: Volevo solo dire che noi facciamo parte della stessa "nuova" ASL e potremmo quindi lavorare in collaborazione.

BRUN: Lavoro dal 1991 e sono molto contento di sentire quanto la sensibilità sia cambiata a favore del supporto psicologico. Anche perché non c'è formazione universitaria specifica. Ritengo che sia importantissimo, ma il problema è che è assurdo che uno come me lavori in modo precario con contratti di pochissime ore.

CASALE MONFERRATO: Prima ho risposto sui trapiantati, per i dializzati penso che il miglior rapporto è con il medico. In realtà è stata fatta una collaborazione con uno Psicologo. I problemi erano soprattutto sull'accesso vascolare o laddove mancava un supporto familiare adeguato. Ma la cosa che emerge di più è la necessità del personale sanitario, più che dei pazienti in dialisi, di un supporto. E questo non meraviglia. Un breve cenno: non si è detto il ruolo della dialisi sulle attività intellettuali del paziente: posso garantirvi che pazienti dopo 10-15 anni di dialisi l'attività intellettuale dei pazienti non ha mostrato decadimento delle loro capacità, parlo di insegnanti, ad esempio.

**STRATA: Valutiamo ora qual è l'importanza, secondo voi, dell'accesso vascolare sulla qualità di vita?**

TORINO MOLINETTE: Sì è importante. Ci sono casi in cui l'impatto psicologico o anche solo a livello di mansioni lavorative del paziente è stato importante e talora il soggetto a volte ci chiede un tipo o una sede di accesso diversa da quella che noi inizialmente avevamo ipotizzato.

CIRIÈ: Non saprei, mi sembra che se vi sono dei problemi allora si creano situazioni particolari, ma se confezioniamo una fistola distale, che funziona e il paziente non ha problemi, mi sembra sia tranquillo.

BRUN: Sovente la scelta dell'accesso è condizionata dalla scelta della metodica. Per esempio, nei giovani il catetere peritoneale, per problemi sessuali ma anche di immagine corporea, così come la fistola artero-venosa (FAV) (mi prendono per un drogato), creano un sacco di preoccupazioni. Ad esempio ho in mente una donna giovane che pur volendo fare la dialisi peritoneale si preoccupava molto del suo corpo, del rapporto col marito.

TORINO MOLINETTE: Posso dire che il numero di pazienti che ricorrono a noi, non sempre mandati dal Centro, per vedere se possono fare una FAV perché hanno un CVC anche ben funzionante ma che crea problemi del tipo "non posso fare doccia, non posso andare al mare", sono parecchi.

TORINO CTO: Non ho percezione rilevante, salvo qualche persona giovane. Invece i trapiantati ho notato che appena percepiscono di non aver più bisogno della FAV per la vita, rapidamente chiedono che venga rimosso l'accesso.

TORINO GIOVANNI BOSCO: Sono d'accordo. Globalmente però, sui grossi numeri, soprattutto sugli anziani, mi sembra che il CVC non pesi troppo sulla qualità di vita. Dico purtroppo perché una delle cose con cui spesso abbiamo a che fare è di convincere a rimuovere il CVC o ad allestire la fistola. Questo coinvolge almeno 6-7 pazienti in questo momento nel nostro Centro.

ALBA: Io estenderei solo il concetto: accessi vascolari e aghi, catetere peritoneale e pancia. Preoccupazione può essere nell'essere proprio punti con aghi e per i peritoneale il vedersi con la pancia gonfia quando è piena. Dati

precisi non ne ho, però posso dire che a 50-60 anni si pareggia, però al di sotto dei 50 anni le donne preferiscono l'emodialisi forse per il fatto estetico, mentre gli uomini meno, sopra i 60 anni il rapporto si inverte. Le donne hanno probabilmente meno questo problema invece gli uomini preferiscono l'emodialisi forse perché hanno più esigenza di aiuto.

CUNEO: Senz'altro l'accesso condiziona, però direi che questo è un elemento che superano facilmente. Nei giovani è vero, soprattutto quelli senza affettività strutturata, c'è maggior rifiuto di peritoneale. Il fatto del buco dell'ago: anche a noi è successo che pazienti con CVC tunnellizzato poi rifiutassero la FAV in un secondo tempo.

TORINO REGINA MARGHERITA: Non aggiungerei molto. Certo c'è il rifiuto del ragazzino al catetere peritoneale, soprattutto se femmina, anche per la gestione delle attività sportive. Per la puntura dell'ago noi usiamo una poma-ta anestetica, però i problemi psicologici rimangono. Il positivo è che spesso la durata della dialisi è breve.

CERUSO: Abbiamo avuto un solo caso di paura massiccia a puntura da ago, anche difficile da gestire perché non responsivo a sedazione. Solo un caso negli ultimi 4 anni. Per gli altri, per il discorso peritoneale abbiamo osservato che diventa importante il problema del peso corporeo in fase adolescenziale - tardo adolescenziale. Dai 30-35 anni, è vero il problema della sessualità, ma ha un peso inferiore rispetto all'idea della maggior autonomia, nel senso che il bilancio fra l'immagine corporea e uno slancio di personalità che non vuole essere chiuso nell'ospedale, fa scegliere di più la dialisi peritoneale. Fino verso ai 28 anni, inoltre emerge anche il problema dell'abbigliamento.

BRUN: Sono d'accordo con la collega. Però volevo sottolineare il fatto che la scelta è fra due ansie: scelgo sempre l'ansia minore, però in termini di qualità di vita la scelta è sempre condizionante.

TORINO MAURIZIANO: Abbiamo notato che accanto a un desiderio di proseguire con la metodica intrapresa e nota, i pazienti vivono spesso come una minaccia qualunque problema si presenti al loro accesso e allora lì è importante tranquillizzare il paziente e fargli capire che esistono altre tecniche. E non è facile fare un discorso tecnico in paragone al vissuto del paziente. Abbiamo un'elevata percentuale di CVC. Confermo che spesso non vogliono fare la FAV e, anche se infetti, non vogliono sostituirli.

VERCELLI: D'accordo. Nei trapiantati invece abbiamo notato che non si vuole chiudere facilmente l'accesso come se fosse un'ancora di salvezza.

ASTI: L'accesso condiziona parecchio, per le varie cause dette. Credo che sia uno dei problemi che vivono peggio.

AOSTA: D'accordo. Noi abbiamo una bassa percentuale di CVC.

PINEROLO: Concordo con Ciriè, con la differenza che noi decidiamo come primo accesso il catetere peritoneale. Noi abbiamo spesso necessità di usare CVC: all'inizio è difficile convincere ad inserirli, poi è difficile convincere i pazienti a rinunciarci.

CHIERI: Condiziona soprattutto i giovani, soprattutto quando la FAV è molto sviluppata. I CVC, credo, andrebbero evitati nei giovani.

ALESSANDRIA: Vediamo molta angoscia in chi ha avuto problemi di FAV e ne ha dovute fare tante e allora sono sempre lì che la sentono, se funziona o no.

NOVARA OSPEDALE: C'è un certo problema psicologico credo anche nel medico che si trova di fronte a questi multipli interventi sulle FAV.

BIELLA: Non aggiungo nulla. Non avevamo l'impressione che fosse così importante per la qualità di vita, ma è vero quello che ha detto Torino CTO, che i trapiantati ti chiedono come prima cosa proprio di liberarsi dall'accesso.

RIVOLI: Niente da dire. Se non che il catetere peritoneale andrebbe evitato nelle donne giovani.

VERBANIA: Nulla da aggiungere.

BORGOMANERO: Nella nostra esperienza i trapiantati preferiscono tenerla la FAV.

IVREA: Credo che l'accesso condizioni molto, soprattutto per l'età del paziente e il vissuto.

CHIVASSO: In chi ha problemi di ripetute punture non adeguate ci va un coinvolgimento un po' di tutta l'equipe perché poi questo può facilmente trasformarsi in un grande problema.

CASALE MONFERRATO: Il problema è enorme se le FAV sono problematiche. Voglio solo sottolineare una cosa: che i pazienti che in pre-dialisi erano un po' isolati, soli a casa, paradossalmente vanno meglio in dialisi, dal punto di vista psicologico, forse per la maggior socializzazione. Così chi viene trapiantato sente di uscire da un contesto di dialisi cui era abituato.

TORINO MOLINETTE: Gli Anglosassoni la definiscono "orfano di dialisi". Nel trapiantato può essere anche cosa seria.

COPPO: In sintesi in Piemonte sentiamo l'importanza di un sostegno psicologico adeguato, strutturato solo in 5-6 Centri. Utile, come detto, condividere sul sito web NefroPiemonte le varie esperienze. L'accesso vascolare è poi molto importante: anche questo parametro: agisce sulla qualità di vita.

TORINO MOLINETTE: Vorrei chiedere: non pensate che un appoggio sessuologico sarebbe importante? È veramente una carenza sommersa e importante. Abbiamo avviato un ambulatorio.

BRUN: Sono d'accordo. Ci sarebbe da lavorare a tempo pieno.

COPPO: Questo nei bambini-ragazzini è molto ben strutturato, in età adolescenziale soprattutto.

CARUSO: Da un lato c'è necessità di un supporto in sessuologia in fase dialitica, dall'altro c'è quella nel post-trapianto: l'idea di un recupero di attività sessuale. Quindi credo che andrebbero dedicati spazi diversi alle due diverse problematiche.

STRATTA: Rapido giro sul problema trapianto da vivente e lista trapianto. Soprattutto sul discorso iniziale di ieri del Prof. Segoloni sul trapianto *pre-emptive*. In alcuni Centri il problema dei tempi dall'inizio dell'inserimento in lista all'immissione effettiva è problematica e comunque siamo in generale lontani dall'ideale un po' ovunque. Partiamo dal discorso di iniziare a preparare il paziente in pre-dialisi, perché come sappiamo la sopravvivenza risente molto del tempo di permanenza in dialisi.

CASALE: Non abbiamo pazienti in *pre-emptive*. Ci crediamo. I tempi per la lista di trapianto: noi cominciamo molto prima dell'inizio della dialisi, per cui poi i tempi sono abbastanza brevi, anche se condizionati dal laboratorio e dai vari esami richiesti: circa 3-6 mesi.

CHIVASSO: Abbiamo un paziente in fase di completamento dello studio per possibile *pre-emptive*. Ci crediamo. Abbiamo iniziato a studiare i pazienti in pre-dialisi per il trapianto.

TORINO CTO: Cambierei un po' la domanda: periodo intercorrente fra l'avvio della dialisi e data della visita al Centro Trapianti, se vogliamo valutare il tempo relativo al singolo Centro inviante. Sennò sommiamo due problemi.

IVREA: Abbiamo un paziente che sta completando lo studio per *pre-emptive*. Sicuramente con l'apertura della Toscana, con possibilità di trapianto da non consanguineo e da gruppo ABO non compatibile, le possibilità si allargheranno sicuramente. Anch'io sono più dell'idea di valutare il tempo dalla dialisi alla richiesta da parte del Centro Trapianti della cartella clinica. Non ho dati di tempi precisi, ma ci stiamo segnando la data di quando inviamo la cartella proprio perché, per motivi organizzativi, non hai la data della visita immediata dopo l'invio della cartella. Abbiamo iniziato ad avviare gli esami per la lista già nel periodo pre-dialisi. Abbiamo degli "imbuti", come la scintigrafia miocardica, che a volte ci fa aspettare anche sei mesi. Quindi abbiamo ancora difficoltà da risolvere.

TORINO MOLINETTE: Un collega ci ha chiesto se il nostro protocollo non sia troppo pesante. È sicuramente pesante, però vorrei dire che raccogliamo i pazienti più difficili d'Italia, abbiamo curve di sopravvivenza, non dico del rene, perché il trapianto non è salvavita, ma del paziente, buone. Quindi certo l'impegno è consistente per l'esecuzione di importanti esami come scintigrafia e clisma. L'unica cosa su cui noi a Torino siamo un po' esigenti è il numero di dibucaina, che in certi Centri d'Italia non viene più fatto, ma i nostri Anestesisti lo vogliono. Un'altra cosa è il *bleeding*. Quindi non cadiamo nell'errore di mandare la cartella anche se non completa perché gli esami che sono lì sono stati concordati con l'Immunologia del Trapianti e ci vogliono tutti al momento della valutazione collegiale.

STRATTA: Aggiungerei un'osservazione. Sono stato ad una riunione a Firenze. Dal punto di vista delle indagini: tutti rilevavano queste difficoltà, ma tutti si stanno allineando alle indicazioni del Piemonte, per la completezza delle cartelle. Perché tutti hanno avuto problemi non di poco conto. Si è discusso addirittura se fare coronarografie periodiche ai pazienti critici in lista di trapianto. Nel rispondere alla domanda chiediamoci anche se ci sforziamo di proporre il trapianto anche a pazienti complessi.

BORGOMANERO: Abbiamo due pazienti già codificati per un trapianto da vivente e altri due che stanno facendo esami. In tutto quattro. Ne abbiamo già cinque che seguiamo da tempo con Novara e altri tre che avevano una storia più lontana, trapianti a Bruxelles, ecc. Per quanto riguarda il tempo d'attesa, è semplice: la data che scrivi sulla cartella quando la spedisci, quello è il tempo. Noi abbiamo 3 mesi e mezzo, in media. Abbiamo 3-4 mesi circa per la preparazione, con difficoltà ad iniziare prima del trattamento dialitico. Quasi tutti sono fatti dal momento di ingresso in dialisi. La prima visita che eseguono è per la bonifica dentaria. Poi nei 3 mesi successivi ce la fanno di solito ad essere pronti, poi di solito c'è un mese di attesa per la visita. C'è una struttura con sei infermiere che si occupa dei *day-service* e *day-hospital*, e quindi anche di loro. Noi abbiamo degli accordi con i vari specialisti che quando nelle richieste scriviamo "per lista trapianto" la classe è la 2 (entro 15 giorni). Così se, per esempio, il tempo di attesa per una scintigrafia è di 3 mesi, nel nostro caso prendendole dilazionate ce ne faranno una al mese.

VERBANIA: Un paziente in lista *pre-emptive*. Cercheremo di spingere un po' di più questo programma. Sei, sette mesi il tempo di preparazione per la stesura della cartella. Tre mesi in media fra l'invio della cartella e visita al Centro Trapianti. Ci diamo da fare per inserirli tutti.

RIVOLI: Nessuno *pre-emptive*. Attesa: media di 6 mesi.

BIELLA: Nessuno *pre-emptive*. Ci crediamo. Attesa: calcolando sui 19 pazienti trapiantati finora più 5 pazienti in lista attiva attualmente, il tempo medio per arrivare alla lista attiva è stato di 26 mesi. Il tempo mediano 18 mesi, anche perché ci sono 2 casi di 123 mesi e 89 mesi ma perché erano stati esclusi a lungo per motivi clinici, una obesa, l'altro perché non ha mai voluto. Come indicatore contiene un po' tutto. Guardando agli ultimi mesi: anche noi siamo in linea con altri: 3-4 mesi per preparazione, 3-4 mesi per visita. Quindi iscrizione in lista attiva in 6 mesi circa, soprattutto se si iniziano a fare gli esami prima dell'ingresso in dialisi.

NOVARA OSPEDALE: Abbiamo scelto il 27% dei pazienti in dialisi da inserire in lista, 6 pazienti sono attualmente in lista attiva, 11 in preparazione da circa 1 anno. Dei pazienti che avremmo scelto, 2 non hanno permesso di soggiorno, 3 non hanno accettato. Cercheremo di iniziare a fare gli esami prima dell'inizio dialisi. Nella nostra esperienza ciò che rallenta molto l'immissione in lista sono le cure odontostomatologiche.

ALESSANDRIA: 6-7 mesi. Due pazienti diabetici in *pre-emptive*.

CHIERI: No *pre-emptive*. 6-8 mesi il tempo media di attesa per l'ingresso in lista.

PINEROLO: Un paziente si sta preparando per il trapianto da vivente. Circa 6 mesi per la preparazione della cartella.

AOSTA: No *pre-emptive* in lista. Effettuati due. Uno in fase di valutazione. In genere entro 6 mesi si ottiene il primo appuntamento, entro un anno sono in lista. Esiste una differenza fra i pazienti da iscrivere: per i più complessi inviamo prima una relazione al Centro Trapianti.

ASTI: No pazienti per vivente. Due "imbuti": bonifica dentaria e scintigrafia miocardia, che dobbiamo andare a cercarci in giro per il Piemonte perché non l'abbiamo in ospedale. Non siamo forse tanto bravi a convincere i pazienti ad entrare in lista: quindi passa molto tempo per convincerli. Abbiamo provato anche a dare un questionario a otto pazienti giovani che non vogliono fare il trapianto: abbiamo ricevuto risposte molto strane. La paura di abbandonare la famiglia, di non essere più in grado a provvedere alla famiglia.

VERCELLI: No *pre-emptive*. Ne abbiamo avuti. Tempo medio per invio cartella circa 6 mesi. Richiesta: per i pazienti che vengono temporaneamente sospesi per motivi clinici intercorrenti, se poi potessero avere canali preferenziali per la reimmissione.

TORINO MAURIZIANO: No *pre-emptive*, per ora. A questo proposito vorrei chiedere: dobbiamo mandare in Toscana i pazienti? I tempi attesa sono lunghi. Ci stiamo lavorando. Credo sia importante formalizzare un percorso strutturato.

TORINO MOLINETTE: Nel senso che esiste un canale per il trapianto da cadavere prima della dialisi. Si saturerà, ma c'è.

TORINO REGINA MARGHERITA: *Pre-emptive*, ora nessuno. In passato uno. Contiamo di averne un altro il prossimo anno. Tempi medi (i nostri esami sono più semplici dell'adulto, eccetto le vaccinazioni): circa 1 mese dopo l'inizio della dialisi.

CUNEO: Due pazienti in lista *pre-emptive* da vivente e 3 già fatti. I tempi medi preparazione - invio cartella: 3 mesi, e sicuramente un grosso vantaggio ce l'ha dato la possibilità di utilizzare il canale del *day-service*.

ALBA: La scadenza che ci diamo è l'invio della cartella entro 3 mesi dall'inizio della dialisi, con esami fatti in pre-dialisi. No *pre-emptive*. Miglioreremo l'informativa pre-dialisi oltre che su tipo di dialisi anche sulle possibilità di trapianto.

TORINO GIOVANNI BOSCO: No *pre-emptive*. Discorso uguale ad Alba. Abbiamo identificato due persone che si dedicano all'informazione nel pre-dialisi ed al preparare la cartella.

TORINO CTO: Avevamo una paziente in studio per *pre-emptive* da cadavere, ma poi ha iniziato la dialisi. Ne abbiamo un altro trapiantato *pre-emptive* da cadavere rene-pancreas. Possiamo migliorare sul *pre-emptive* da vivente. Tempo medio di attesa per la lista: 3-6 mesi. Abbiamo accorciato i tempi da quando c'è una persona dedicata.

TORINO MOLINETTE: Commento: ci sono pazienti che sono stati sconsigliati da parte dei loro Nefrologi a fare il doppio trapianto e un altro dato che emerge è che in un certo numero di Centri c'è la tendenza a scoraggiare o a rallentare l'immissione in lista di pazienti anziani. In Puglia non si trapianta oltre i 65 anni. La fascia dai 60 anni in avanti è di fatto un po' sacrificata: meglio parlarsi di più fra noi. Anche perché poi, da noi ricevono messaggi diversi. Quindi in Piemonte ci sono due *cluster* di Nefrologi: i molto convinti che mandano anche casi estremi, gli altri pochi, selezionati. Nell'anziano i rischi di morte col trapianto si riducono del 50%.

CIRIÈ: Ho dati diversi. La media di immissione in lista era 31 mesi, scesa a 19 mesi nel 2007. Insieme a questo dato va visto anche quanti sono i pazienti ultrasessantenni, le condizioni cliniche generali. Considerando solo gli ultimi 3 anni la media per raggiungere la lista attiva è 9 mesi. Io davvero vorrei capire come si può fare in 3 mesi a prepararli. In effetti ho pochi casi con tempi di circa 6 mesi, ma sono pochi, forse parliamo di pazienti molto delicati.

STRATTA: Queste riunioni sono per far emergere le criticità, che certamente ci sono, come abbiamo visto, ad esempio, anche solo per i tempi di attesa. Se si avviano in questo contesto gli esami prima dell'inizio della dialisi, i tempi si possono accorciare. I pazienti poi certo sono sempre più complessi. Ci sono ancora un 20-25% di pazienti che arriva da fuori Regione, per cui la valutazione è più complicata. Per quanto riguarda il *pre-emptive* è un vantaggio tale che è inimmaginabile non proporlo. Da una valutazione di dati ventennale in campo pediatrico, il 21% vengono trattati con *pre-emptive* in Nord America, in Francia il 9.5%, 13% da cadavere secondo il registro EUROS, 24% da vivente; in Scandinavia, dove c'è maggiore attenzione di questo settore, ben il 70% dell'età pediatrica viene affrontato con questo trattamento e il 15% degli adulti.