

# L'AMBIGUITÀ DEL CONCETTO DI PREDIALISI: PROPOSTA DI UN MODELLO

**Elena Alberghini, Maria Cristina Gambirasio, Cristina Sarcina, Cecilia Biazzi, Francesca Ferrario, Enzo Corghi, Ivano Baragetti, Laura Buzzi, Bianca Visciano, Veronica Terraneo, Gaia Santagostino, Claudio Pozzi**

U.O. Nefrologia e Dialisi, Ospedale "Bassini", Azienda ICP Milano, Cinisello Balsamo (MI)

## The ambiguous concept of predialysis: proposal for a model

*In 2009, 90% of nephrology centers in Lombardy declared to have a "predialysis" outpatient department, without, however, specifying its meaning. Research carried out in 2008 among nephrology centers in Piemonte showed how ambiguous this term was. According to the 2007 EDTA-ERA Registry, about 68% of European nephrology centers stated that they had an outpatient department for stage 4-5 CKD patients, but no information was available about the role of patients in the choice of dialysis. It is known that when the predialysis phase is poorly managed, the patient's rehabilitation will be more difficult. Dissatisfaction with dialysis often leads to withdrawal from dialysis, as several registries have shown. For this reason, we created a predialysis course at our center, involving a nephrologist, a nurse, and a dietician. The nephrologist helps the patient choose the most suitable therapeutic strategy, which means that doctor and patient share the responsibility for the treatment choice. The offered options are hemodialysis, peritoneal dialysis, preemptive kidney transplant, and a conservative dietary-pharmacological program. The nurse plans at least 4 meetings: 1) to talk with the patient in order to get to know him or her and his/her family; 2) to provide information about the dialysis procedure and establish the patient's preferences; 3) to clear any doubts about the treatment and deliver a booklet with information about the chosen dialysis procedure; 4) to explain the chosen dialysis procedure; 5) to meet the patient after their preparation for dialysis (vascular access or peritoneal catheter). The dietician manages the dietary programs both for patients who are close to starting dialysis and those on a long-lasting conservative program. The predialysis course includes a meeting among all those involved with the patient (nephrologists, nurses, dieticians) to exchange information with the purpose of shared evaluation and decision-making.*

Conflict of interest: None

Financial support: The Authors declare to have received no financial support for the preparation of this article

### KEY WORDS:

Peritoneal dialysis, Low-protein diet, Haemodialysis, Frail patient, Pre-dialysis, Pre-emptive renal transplant

### PAROLE CHIAVE:

Dialisi peritoneale, Dieta ipoproteica, Emodialisi, Paziente fragile, Predialisi, Trapianto renale pre-emptives

### Indirizzo degli Autori:

Dr.ssa Elena Alberghini  
U.O. Nefrologia e Dialisi  
Ospedale "Bassini"  
Azienda ICP Milano  
Via Gorki 50  
20092 Cinisello Balsamo (MI)  
e-mail: elena.alberghini@icp.mi.it

## INTRODUZIONE

Secondo il Registro di Dialisi e Trapianto della sezione lombarda della Società Italiana di Nefrologia (SIN), nel 2009 il 90% dei Centri Nefrologici della Lombardia asseriva di avere un ambulatorio di "predialisi". Tuttavia, non veniva specificato che cosa si intendesse con questo termine. In un'indagine effettuata nel 2008 presso i Centri del Piemonte, il concetto di "predialisi" veniva impiegato per definire realtà organizzative molto diverse, che potevano

essere raggruppate nelle seguenti categorie: a) un ambulatorio medico per pazienti con malattia renale cronica (CKD) in stadio 4-5, b) un momento di scelta del trattamento dialitico, c) un percorso informativo, fatto dal paziente insieme a medico, infermiere, dietologo e psicologo, per la scelta della terapia sostitutiva e d) un percorso con finalità e struttura ancora non chiare (1). Si tratta di definizioni molto diverse, che sottendono una concezione confusa del termine "predialisi", talora riduttiva, talaltra estensiva. Tuttavia, qualora attribuibissimo a questo termine

il solo significato di scelta della metodica dialitica, ci accorgeremo che in Italia non sempre si fa "predialisi". È quanto documenta un esempio recente. Al Congresso della SIN del 2010, è stato presentato un poster dal titolo: "Protocollo siciliano predialisi: risultati di uno studio multicentrico" (2). Lo spunto di questa indagine è stato il riscontro che in Sicilia solo il 4% dei pazienti in terapia sostitutiva esegue la dialisi peritoneale. Alcuni nefrologi si sono, allora, chiesti la ragione di questa bassa prevalenza e hanno deciso di effettuare un'indagine tra i pazienti siciliani candidati alla terapia sostitutiva, per capire il loro orientamento. Sorprendentemente, dall'indagine è emerso che ben il 47.8% dei pazienti si esprimeva a favore della dialisi peritoneale, contro il 52.2% che privilegiava l'emodialisi. Pertanto se, a fronte del 47.8% che avrebbe scelto la dialisi peritoneale, solo il 4% la faceva realmente, si poteva supporre, pur con tutte le giustificazioni possibili, che la scelta del paziente non contasse molto. Questo lavoro ha avuto il pregio di evidenziare che un protocollo di predialisi chiaro potrebbe almeno rendere esplicita la preferenza del paziente verso una certa metodica dialitica.

In Europa, esiste un ambulatorio di predialisi? Secondo il Registro EDTA-ERA del 2007, il 68% dei Centri Nefrologici Europei ha un ambulatorio dedicato ai pazienti con CKD allo stadio 4-5 (3). Tuttavia, poco si sa sui contenuti di questo ambulatorio e su come venga affrontato con il paziente il passaggio dalla terapia conservativa a quella sostitutiva. È riportato, invece, che circa il 39% dei Centri offre al paziente con CKD allo stadio 5 la possibilità di scegliere fra la dialisi o un programma di cure palliative fino alla morte. Purtroppo, non appare chiaro cosa si intenda per "cure palliative" e neppure come i pazienti vengano accompagnati in questa scelta. Uno studio canadese del 2010 ha valutato 584 pazienti prima dell'inizio della dialisi e dopo, per capire quanto il trattamento dialitico rispondesse alle loro aspettative. Ebbene, il 61% dei pazienti si dichiarava pentito di aver iniziato la dialisi e meno del 10% sosteneva di aver discusso con i nefrologi delle varie possibilità di cura del fine-vita (4). Questo pentimento poteva determinare le scelte successive? I dati di Registro canadesi e statunitensi indicano l'interruzione della dialisi rispettivamente come seconda e terza causa di morte tra i loro pazienti, rendendo conto del 15-25% dei decessi (5-7). Certamente, le ragioni di questo sono molteplici e complesse. Tuttavia, non possiamo escludere che l'insoddisfazione nei confronti del trattamento dialitico possa avere un certo ruolo nella sospensione del trattamento. In Europa, il dato di abbandono della dialisi è riportato solo da 6 Registri, in base ai quali questa evenienza si osserva in circa l'8% dei dializzati di età fra i 65 e i 74 anni e

in circa il 13% di quelli di età superiore a 74 anni (8). L'abbandono della dialisi spesso avviene molto precocemente, forse perché le aspettative del paziente risultano da subito deluse. In Inghilterra, per esempio, nel primo anno, la morte per abbandono della dialisi è riportata nel 19% dei pazienti di età superiore a 65 anni. Tutto questo ci costringe a chiederci se noi sosteniamo e prepariamo adeguatamente il paziente ad affrontare la terapia renale sostitutiva.

Ma chi è la persona che giunge oggi a noi per essere avviata a un programma di dialisi? L'età media di queste persone in Italia è di circa 68 anni, e questa età è andata progressivamente aumentando negli ultimi decenni. Inoltre, si tratta di persone "fragili", con un rischio di morte nel primo anno di dialisi 3 volte maggiore rispetto alle persone "non-fragili". Il termine "fragilità" è stato definito bene qualche anno fa (9) e viene applicato a persone che hanno almeno 3 dei seguenti requisiti: perdita nell'ultimo anno di almeno il 5% del peso corporeo, debolezza nella presa, cammino lento, scarsa attività fisica e facile esaurimento delle forze. È stato dimostrato che oltre la metà dei pazienti dializzati anziani è affetto da una condizione di fragilità, ma inaspettatamente si è visto che anche il 44% dei dializzati di meno di 40 anni risulta fragile (10). A questa condizione la persona dializzata associa frequentemente anche uno stato depressivo, un deficit delle funzioni cognitive e uno stato di malnutrizione, che determinano una qualità di vita scadente e un ulteriore aumento della mortalità (11-14). Appare, quindi, evidente che, nel percorso di "predialisi", non basta correggere segni e sintomi dello stato uremico e neppure aiutare il paziente a scegliere la metodica dialitica, ma è indispensabile affrontare i bisogni più ampi della persona; questo non può avvenire in una singola seduta ambulatoriale e neppure può essere un compito del solo medico, come ben documentato da altri Autori (15, 16). Recentemente, un gruppo spagnolo ha riportato i risultati ottenuti in 41 pazienti seguiti per 6 mesi in un percorso integrato di predialisi (17). Ebbene, tutti i pazienti hanno riferito una significativa riduzione dello stato di ansia e della paura del trattamento; questo ha consentito loro di iniziare la terapia sostitutiva in condizioni cliniche migliori.

A partire da questa consapevolezza, abbiamo cercato di migliorare un percorso di predialisi, che da diversi anni è iniziato presso il nostro ospedale. Lo intendiamo descrivere qui brevemente.

## IL PERCORSO DI PREDIALISI

La necessità di costruire un percorso di *predialisi* strutturato nasce all'Ospedale Bassini sin dai primi

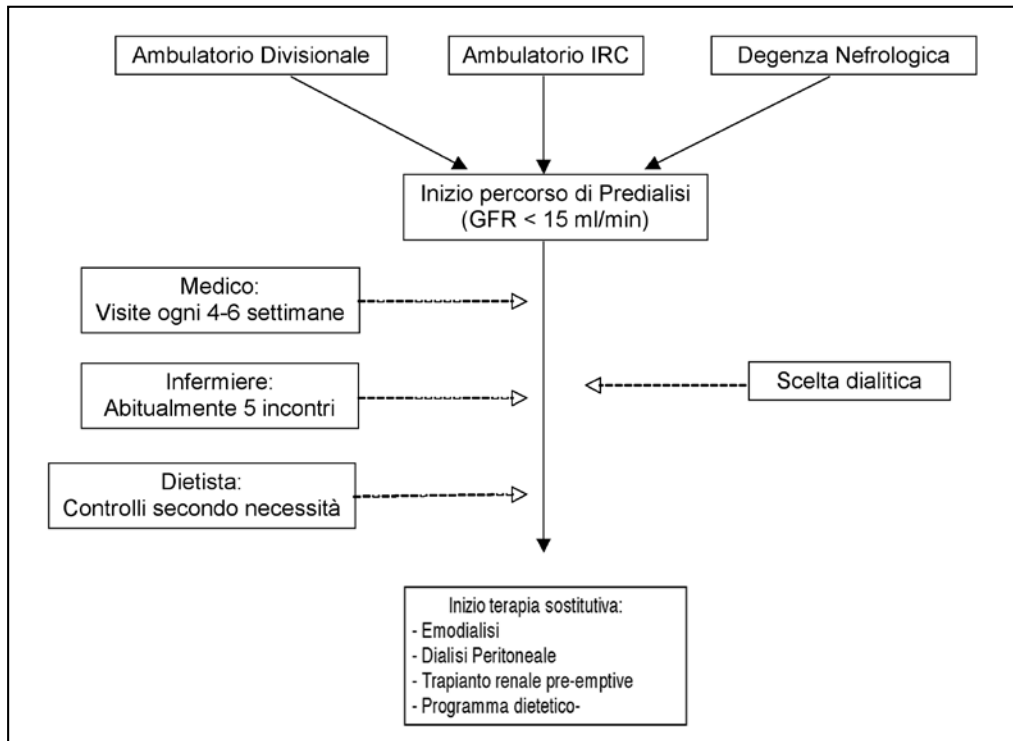


Fig. 1 - Il nostro percorso di predialisi.

anni '90, quando alcuni infermieri e medici interessati a seguire i pazienti in questa delicata fase iniziavano un percorso formativo con docenti psicologi. Da quel momento il percorso è stato nel tempo continuamente adattato e corretto, per giungere a quello che viene seguito attualmente. Il concetto di *predialisi* è inteso solitamente come l'ambulatorio medico per le problematiche cliniche delle persone con CKD allo stadio 4-5, con l'aggiunta di un'informazione finalizzata alla scelta consapevole del trattamento sostitutivo. In realtà, l'intendimento principale di questo percorso è quello di andare oltre la parte clinica e informativa, per arrivare a supportare la persona e la famiglia nella scelta e nella condivisione della responsabilità della cura.

Prima di dettagliare i ruoli delle figure coinvolte, vorremmo sintetizzare la struttura di questo percorso (Fig. 1). La presa in carico dei pazienti, provenienti dall'ambulatorio dell'insufficienza renale cronica, dall'ambulatorio divisionale o dalla degenza nefrologica, avviene quando il GFR scende sotto i 15 mL/min (CKD stadio 5). A questo punto, i medici del predialisi si fanno carico di tutte le problematiche cliniche dei pazienti, con visite ogni 4-6 settimane, accompagnandoli fino alla terapia sostitutiva. Dopo aver fornito le debite informazioni sulla situazione funzionale renale e sulle prospettive terapeutiche, i medici indirizzano i pazienti agli incontri con gli infermieri di predialisi, che iniziano un percorso complementare a quello del medico. Mediamente, il per-

corso infermieristico consta di 5 incontri, effettuati in un arco di tempo variabile, da poche settimane ad alcuni mesi, a seconda della velocità di deterioramento della funzione renale e della disponibilità del paziente; gli incontri possono avvenire nello stesso giorno della visita medica o in giorni diversi. Nello stesso tempo, vengono iniziati, o proseguiti, i controlli con la dietista, la cui frequenza è modulata in base alle necessità del singolo paziente. Pertanto, il percorso di predialisi, che vede coinvolte contemporaneamente tutte queste figure professionali, non ha una durata predefinita, in quanto tiene conto della situazione funzionale renale, delle condizioni psicologiche e della capacità di comprensione del singolo paziente. La sensazione di un fallimento dei provvedimenti precedentemente messi in atto spesso scoraggia la persona ad affrontare un trattamento ancora più impegnativo, quale è la dialisi. Ciò che affiora è la richiesta del paziente, perlopiù implicita, di non essere "isolato" all'interno della sua patologia.

## RUOLO DEL MEDICO

Nella fase uremica terminale, il Nefrologo che prende in carico la persona durante il periodo che precede la terapia sostitutiva persegue due obiettivi principali:

- 1) garantire il miglior controllo della malattia secondo criteri di governo clinico (monitoraggio

**TABELLA I - OPZIONI TERAPEUTICHE PROPOSTE DAL MEDICO AL PAZIENTE IN PREDIALISI**

1. Emodialisi, sia intra- che extra-ospedaliera (CAL), talvolta iniziando con la formula incrementale (a dose gradatamente crescente nel ritmo e/o nella durata).
2. Dialisi peritoneale, sia manuale continua (CAPD) che automatizzata notturna (APD), entrambe precedute frequentemente da un avvio in forma incrementale.
3. Trapianto renale da vivente ("pre-emptive"), per le persone con caratteristiche di idoneità.
4. Programma conservativo dietetico ipoproteico (0.6 gr/kg/die) e ipercalorico (35 Kcal/Kg/die), per le persone ultraottantenni riluttanti ad accettare la dialisi.

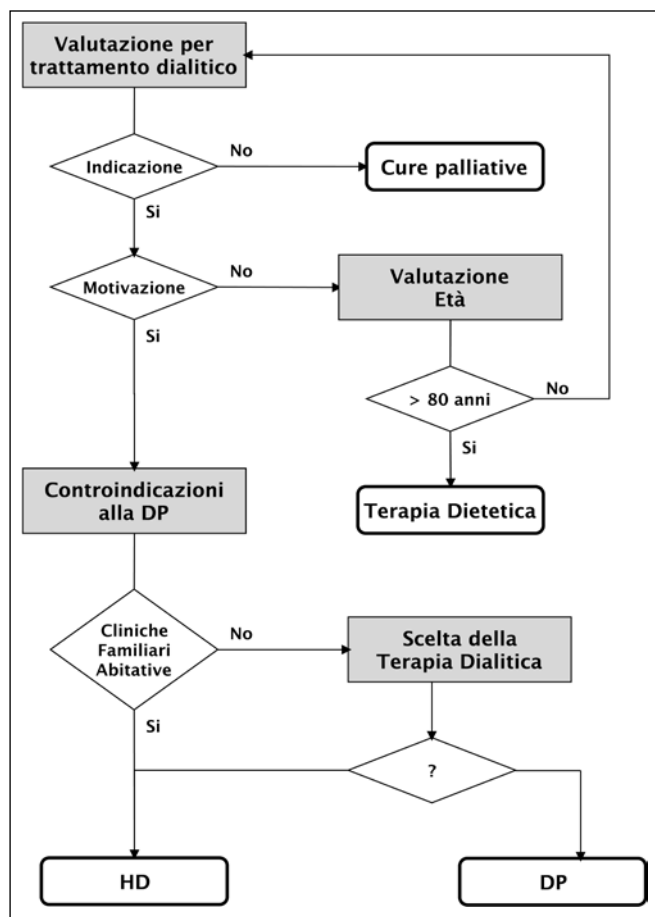


Fig. 2 - Flow-Chart seguita dal medico per la scelta dialitica.

biomorale e strumentale, controllo dei sintomi e prevenzione delle complicanze dell'uremia);

- 2) favorire le conoscenze tecniche specifiche che consentono alla persona la partecipazione alla scelta del trattamento e di avere la consapevolezza di come questo modificherà la sua esistenza.

Questi obiettivi costituiscono importanti *end-points* terapeutici, ma sono indiscutibilmente anche un diritto del malato.

Dall'esperienza maturata nel nostro Centro, affiora che il primo contatto con il *team* di predialisi è determinante per l'approccio che la persona avrà verso

il trattamento della sua malattia. Ne deriva che è prioritario per il Medico comprendere "chi" sia la persona che ha di fronte e come abbia condotto la gestione della cura fino a quel momento. A tale proposito, è bene rilevare che la cartella ambulatoriale, sebbene contenga molti dati clinici utili, spesso sia carente di annotazioni sul vissuto personale del malato. L'acquisizione di queste informazioni ci consente, infatti, di riconoscere fin dai primi incontri due principali categorie di soggetti:

- a) coloro che hanno un atteggiamento passivo, ossia che si affidano completamente ai curanti e che delegano ad altri la gestione della propria salute (familiari, badanti, ecc.): questo tipo di comportamento esprime il bisogno continuo di rassicurazione e la necessità di non essere isolato dal punto di vista sociale. Si tratta, generalmente, di soggetti più idonei a una terapia "somministrata" in ambito protetto, quale quello ospedaliero;
- b) coloro che, al contrario, hanno sempre manifestato un ruolo attivo e autonomo nella conduzione delle proprie cure: si tratta di soggetti che appaiono più inclini al trattamento autogestito e alla domiciliazione della terapia.

Pertanto, il compito del medico diventa anche quello di aiutare la persona nella valutazione e nella selezione della sua cura, negoziando tra i bisogni della malattia e le esigenze della persona malata. Le opzioni che presso il nostro Centro vengono proposte dal medico sono elencate nella Tabella I.

In che modo il medico, insieme a tutto il *team*, indirizza la scelta della terapia?

La Figura 2 sintetizza il nostro percorso per una scelta informata e consapevole del trattamento sostitutivo.

Nel corso di questi anni abbiamo maturato la convinzione che la persona malata in realtà non possa, se non in rari casi, effettuare una vera libera scelta. Il progressivo incremento della condizione di "fragilità", la frequente carenza di sostegno sociale/familiare e l'età sempre più avanzata delle persone nefropatiche spesso non consentono di basare la scelta solo sulle preferenze soggettive. Infatti, per eseguire il trattamento peritoneale o un trapianto *pre-emptive*, non

è sufficiente la volontà del paziente, ma servono altri requisiti: per il primo sono necessarie l'assenza di controindicazioni cliniche, la capacità di gestire in autonomia il trattamento domiciliare o la presenza di un *care-giver* di supporto; per il secondo è indispensabile la disponibilità di un donatore vivente compatibile.

Nel nostro Centro abbiamo elaborato gradualmente alcuni criteri, che ci guidano nel diversificare il nostro approccio.

La persona *motivata* al trattamento (ossia la persona che accetta di sottoporsi al trattamento dialitico), qualora presentasse una buona prognosi e un valido supporto familiare, potrebbe senz'altro scegliere liberamente fra le tre differenti opzioni terapeutiche (emodialisi, dialisi peritoneale, trapianto). Nel caso in cui, sebbene *motivata*, vi fossero timori e riserve nei confronti della dialisi, si può iniziare con la forma incrementale, che consentirebbe un rinforzo dell'autostima e un graduale affidamento ai "gestori" della terapia (medici, infermieri, familiari). Analogamente, per la persona *motivata*, ma senza un *partner* di sostegno, oltre alla dialisi ospedaliera può essere eventualmente indicata una dialisi domiciliare assistita, con l'impiego di personale sanitario o di un badante nel ruolo di *care-giver*.

La persona, invece, *non motivata* alla cura (ossia la persona che non accetta il trattamento dialitico) ma con buona prognosi va costantemente sostenuta e stimolata, magari proponendo un inizio a piccole dosi (trattamento incrementale), per consentire una graduale accettazione della terapia.

Nel caso di persone che, per motivi fisici o psicologici, oppongono un rifiuto netto alla dialisi, proponiamo di proseguire il percorso di *predialisi*, rivalutando costantemente, oltre alle condizioni cliniche, la loro disponibilità ad accettare la dialisi. Se queste persone sono ultraottantenni possiamo proporre anche solo una "terapia dietetica" (solitamente con un apporto calorico di almeno 35 Kcal/kg e proteico di 0.6 gr/kg/die), associata alla consueta terapia farmacologica. Dal momento che, in questi pazienti molto anziani, la sopravvivenza media è inferiore ai 2 anni, il nostro obiettivo è quello di avvicinarci a questo valore con provvedimenti conservativi, proseguendoli indefinitamente o almeno fino all'ottenimento del consenso alla dialisi. Abbiamo, per il momento, evitato diete più restrittive (0.3 gr/kg/die di proteine, con supplementazione di cheto analoghi) per la difficoltà dei nostri pazienti ad accettarle; tuttavia, non escludiamo di poterle prendere in considerazione. Per questi pazienti la soluzione farmacologico-dietetica, insieme a un adeguato programma di riabilitazione fisica, rappresenta forse la migliore alternativa per una vita qualitativamente accettabile,

in quanto tiene conto sia della loro dimensione biologica che di quella psicologica/spirituale.

Più delicato è il caso di persone che, sappiamo, non ricevessero benefici sostanziali dalla terapia dialitica, in quanto hanno un'aspettativa di vita breve o una prospettiva di frequenti complicanze e ospedalizzazione. Si tratta, perlopiù, di persone anziane con *deficit* cognitivi, avanzata insufficienza multi-organo, neoplasie metastatizzate e gravi comorbidità (18). Sono casi non infrequenti, che superano i confini del puro contesto clinico, per sconfinare nel campo dell'etica e che richiedono una presa in carico condivisa e una valutazione individuale della terapia.

L'opzione, infine, del trapianto da vivente *pre-emptive* viene da noi proposta in tutti i casi dove vi siano caratteristiche idonee di età e di parentela. Il medico, che nel percorso di *predialisi* ha instaurato un rapporto di fiducia con la persona assistita e con i suoi familiari, può proporre tale opzione terapeutica, lasciando un congruo tempo perché maturi la decisione a un'eventuale donazione. Qualora vi sia una disponibilità, ma manchi la compatibilità del gruppo sanguigno, il medico può proporre la soluzione del trapianto renale *crossover*, che da poco tempo è iniziato in Italia (incrocio tra coppie affettive biologicamente non compatibili, in base a criteri di compatibilità).

## RUOLO DELL'INFERMIERE

Nel nostro Centro, i medici che si occupano del programma di *predialisi* sono affiancati da un gruppo di infermieri che hanno deciso di collaborare alla realizzazione di questo percorso, sia per un interesse personale che per valorizzare il proprio ruolo professionale.

Nel *team* non è, invece, contemplata la figura dello psicologo, perché la nostra esperienza ci ha insegnato che il solo supporto utile potrebbe essere, forse, quello di un professionista esperto nelle problematiche dei dializzati, ma questa eventualità è molto rara. Per sopperire a tale carenza, quindi, tutti gli infermieri coinvolti nel progetto di *predialisi* hanno compiuto un cammino di formazione con uno psicologo esperto del settore: all'infermiere, infatti, non viene chiesta unicamente una competenza tecnica, bensì anche la capacità di concepire nuovi approcci assistenziali mirati alle necessità del singolo paziente. Pertanto, la figura dello psicologo esperto, laddove disponibile, potrebbe essere un'utile risorsa per il *team*, più che per il paziente.

La nostra équipe infermieristica di *predialisi* è costituita, oltre che dalla coordinatrice infermieristica, da altri 7 infermieri, di cui 2 si occupano di dialisi peri-

**TABELLA II - CONTENUTI E SCOPI DEL PERCORSO "STANDARD" CON L'INFERMIERE**

<b>1° colloquio:</b>	Conoscenza del paziente e dei suoi familiari. Scopo: inquadrare il contesto socio-culturale e affettivo.
<b>2° colloquio:</b>	Presentazione sommaria di emodialisi e dialisi peritoneale. Scopo: sondare l'orientamento del paziente e dei familiari.
<b>3° colloquio:</b>	Chiarimento dei dubbi e delle domande sulle 2 metodiche. Scopo: aiutare a effettuare una scelta consapevole.
<b>4° colloquio:</b>	Informazione specifica della metodica scelta. Scopo: rendere più propria la metodica.
<b>5° colloquio:</b>	Verifica dopo l'allestimento dell'accesso. Scopo: sostenere il paziente dopo il cambiamento dell'integrità fisica.

toneale e 5 di emodialisi. È molto importante, dopo il primo incontro, cercare di affidare un paziente sempre allo stesso infermiere, per favorire la possibilità di un rapporto più libero ed efficace. Gli incontri previsti con la persona sono almeno cinque (Tab. II).

1° - Il primo colloquio viene preferibilmente gestito dagli infermieri dedicati alla dialisi peritoneale, a meno che non vi siano controindicazioni assolute a questa metodica. Tale scelta è *motivata* dal fatto che le nostre due infermiere hanno precedentemente maturato una lunga esperienza nell'emodialisi e che, con la gestione della dialisi peritoneale, hanno acquisito una maggiore consuetudine alla relazione con i pazienti. L'obiettivo del primo incontro è quello dell'accoglienza e dell'ascolto della persona e dei suoi familiari, allo scopo di inquadrarne sia l'ambito socio-culturale, che affettivo.

2° - Nel secondo incontro vengono fornite le informazioni sulle due modalità di trattamento dialitico: il linguaggio utilizzato è intenzionalmente molto semplice, con spiegazioni di carattere necessariamente generico, finalizzate a cogliere l'orientamento della persona e dei suoi familiari. Il colloquio viene completato con alcuni accenni al trapianto sia da donatore cadavere che da donatore vivente, per verificare se le informazioni fornite dal medico sono state correttamente comprese.

3° - Il terzo incontro prevede il chiarimento di eventuali dubbi e timori e ha l'obiettivo di valutare tempi e bisogni individuali della persona, nonché di coglierne l'orientamento terapeutico. Qualora emergesse una scelta già sufficientemente chiara, viene consegnato un opuscolo con informazioni dettagliate sulla metodica preferita; in caso contrario, si rinvia la consegna a un successivo incontro. Va sottolineato che, durante i primi colloqui, l'infermiere presta particolare attenzione a cogliere lo stato di disponibilità al dialogo della persona assistita. Qualora, infatti, venga percepito un atteggiamento di svogliatezza, deconcentrazione o, addirittura, disinteresse, è preferibile sospendere l'incontro e differirlo ad altra giornata migliore. Non va

mai trascurato il fatto che sulla persona che si prepara alla dialisi incombono molti altri problemi contestuali alla sua malattia (familiari, relazionali, lavorativi, ecc.) e che tutto ciò può, a volte, rendere la persona psicologicamente indisposta all'ascolto e al dialogo.

4° - Il quarto incontro è dedicato alla spiegazione dettagliata della tecnica dialitica prescelta e, in funzione di questa, gli interventi sono articolati diversamente. Se la persona predilige la dialisi peritoneale, l'incontro si svolge nel locale abitualmente dedicato al *training*, dove viene effettuata una dimostrazione pratica e presentato il materiale utilizzato per il trattamento al domicilio; si concorda, inoltre, una visita domiciliare, allo scopo di valutare l'idoneità dell'abitazione. La visita domiciliare è un'occasione importante di conoscenza, perché è l'operatore sanitario che diventa "ospite" e l'accoglienza compete alla persona assistita. Questo "scambio" di ruolo agevola molto la persona malata, perché le restituisce la sua identità e la riporta in un ambito nel quale si muove a suo agio, consentendo a noi un'osservazione più reale del suo contesto familiare. Qualora, invece, la persona optasse per il trattamento ospedaliero (emodialisi), vengono fornite informazioni più dettagliate sulla conduzione della seduta emodialitica, sulle sue eventuali complicanze, sull'organizzazione della sala-dialisi, sull'abbigliamento più idoneo da adottare durante la seduta, sulla sorveglianza della fistola artero-venosa e sul trasporto dal e per il domicilio. Viene offerta anche l'opportunità, se gradita, di visitare il locale in cui verrà effettuato il trattamento. Vengono, infine, fornite tutte le informazioni pratiche che contemplano la vita di coppia, le pratiche per il riconoscimento dell'invalidità, il rimborso delle spese elettriche per i domiciliari e l'organizzazione delle vacanze. Per coloro che lo gradiscono, può essere pianificato un incontro con altre persone già sottoposte al trattamento dialitico. La presenza dei familiari ai colloqui è di considerevole importanza, in quanto il loro supporto è indispensabile, se consideriamo il carattere di "cronicità" della patologia. Infatti, al "*care-giver*" è richiesta una rilevante capacità di adattamento alle nuove esigenze imposte dalla malattia. Abbiamo spesso potuto osservare come, nei casi in cui si realizzava tale adeguamento, il supporto familiare diveniva più attivo, con un significativo miglioramento della qualità della vita, ma anche dell'equilibrio di relazione.

5° - Un colloquio pre-dialitico viene effettuato ancora dopo l'allestimento dell'accesso per dialisi: la rottura dell'integrità fisica, sia essa determinata dall'allestimento della FAV o dal posizionamento del catetere peritoneale, modificando l'identità corporea, rappresenta, di fatto, un ulteriore momento di tensione emotiva, che va certamente sostenuto.

Per entrambe le metodiche sono previsti, durante

questo percorso, uno o più incontri con la dietista del *team*, allo scopo di approfondire le informazioni sulle nuove abitudini alimentari.

Il momento più significativo e conclusivo del nostro programma è rappresentato dalla prima seduta dialitica. Riteniamo che sia molto importante prevedere in questa situazione la presenza dell'infermiere che ha accompagnato il paziente nel percorso di preparazione alla dialisi, sia per garantire la continuità assistenziale che per dare sicurezza alla persona in questo difficile passaggio. Nel caso del trattamento peritoneale, l'infermiere si reca al domicilio e presenza al primo scambio manuale o al primo avvio della seduta automatizzata; nel caso dell'emodialisi, si programma che l'infermiere gestisca la prima seduta dialitica della persona avuta in carico.

È stato predisposto anche un percorso di "predialisi" più snello per i pazienti trasferiti da una metodica all'altra e per i pazienti che, provenendo da un trapianto renale esaurito, non sono aggiornati sulle nuove tecniche di trattamento che, nel tempo, si sono modificate, discostandosi dai loro "ricordi dialitici".

## RUOLO DELLA DIETISTA

Nel percorso di predialisi abbiamo ritenuto fondamentale inserire la figura della dietista. Pensiamo, infatti, che una corretta impostazione dietetica sia un requisito indispensabile dell'educazione terapeutica in ambito nefrologico, sia per i pazienti che ancora non hanno iniziato il trattamento sostitutivo, sia per quelli che, pur avendolo avviato, devono acquisire comportamenti dietetici non facili, come la limitazione dell'apporto di acqua, di potassio, di sodio e di fosforo. Nel periodo di predialisi, la dietista gestisce un ambulatorio dietetico sia per i pazienti prossimi a iniziare la terapia dialitica (ai quali, talvolta, si limita a fornire suggerimenti utili a limitare l'assunzione di sodio, fosforo e potassio) sia per quelli che resteranno a lungo in un programma conservativo e per i quali sono previsti accessi ripetuti.

Durante la prima visita, la dietista rileva le misure antropometriche (peso, altezza, circonferenza vita, circonferenza braccio) ed effettua l'anamnesi alimentare; a tal fine, i pazienti consegnano il diario alimentare dei tre giorni precedenti, che viene analizzato durante l'incontro. La dietista approfondisce, poi, l'indagine con domande più mirate inerenti le porzioni, le frequenze di consumo e gli eventuali extra. Successivamente, spiega le modalità con cui si articola la dieta ipoproteica, illustrando al paziente, oltre alle motivazioni, anche le strategie per introdurla nella pratica quotidiana. Vengono, inoltre, fornite raccomandazioni motivate circa la limitazione di so-

dio, fosforo e potassio. A supporto di quanto spiegato, vengono consegnate anche alcune tavole, che illustrano il contenuto di questi elementi negli alimenti di più largo consumo, con l'indicazione dei cibi più indicati. Alcuni campioni di prodotti aproteici, sono, poi, consegnati al paziente con l'indicazione a testarli durante la settimana successiva. Trascorsi questi giorni, il paziente informa la dietista sulle sue preferenze, in modo da permetterle di preparare una dieta che si accosti il più possibile ai suoi gusti e alle sue abitudini alimentari.

Dopo una settimana, previo contatto telefonico tra la dietista e il paziente, viene elaborata la dieta, le cui caratteristiche principali sono le seguenti:

- Energia: 30-35 Kcal/kg peso corporeo ideale (25 per i pazienti obesi)
- Proteine: 0.6 g/kg peso corporeo ideale
- Sodio: 1-2 g/die
- Potassio: 2000-2500 mg/die
- Fosforo: 600-800 mg/die

È fondamentale che, nella stesura della dieta, vengano rispettate il più possibile le preferenze dei pazienti. Trattandosi, infatti, di un provvedimento destinato a durare a lungo, è importante cercare di non stravolgere le abitudini della persona assistita, che potrebbe trovarsi in difficoltà a rispettare le nuove indicazioni dietetiche. Proprio per questo, viene lasciata libertà su alcuni comportamenti alimentari: per esempio, se consumare il secondo piatto una o due volte al giorno e se ricorrere all'uso di spuntini (fortemente consigliati nel paziente diabetico, per ottimizzare il controllo glicemico).

La successiva visita viene programmata in media dopo un mese dall'avvio della dieta, con lo scopo soprattutto di verificare la "compliance" dietetica: la valutazione dell'adesione alle indicazioni date è testata con un'anamnesi alimentare effettuata con un "recall" delle 24 ore e un'indagine sulle frequenze di consumo. Il paziente, inoltre, viene incoraggiato a esporre i suoi dubbi, le difficoltà e i problemi incontrati nel primo mese di trattamento. Alcuni punti critici, che possono variare da paziente a paziente, vengono opportunamente indagati dalla dietista, in modo da correggere fin dall'inizio gli eventuali errori. I controlli successivi avvengono con frequenza diversa, in base alle esigenze individuali. La maggior parte dei pazienti inizia la dieta allo stadio 4 CKD, mentre solo pochi pazienti, riluttanti a diete restrittive, arrivano in *predialisi* con una dieta quasi completamente libera. Il lavoro che la dietista fa con questi ultimi pazienti non è quello di ridurre drasticamente l'apporto proteico, ma quello di aiutarli a ottenere un miglior controllo dell'apporto di acqua ed elettroliti. Per i pazienti ultraottantenni allo stadio 5, che non intendono sottoporsi al trattamento dialitico, i controlli

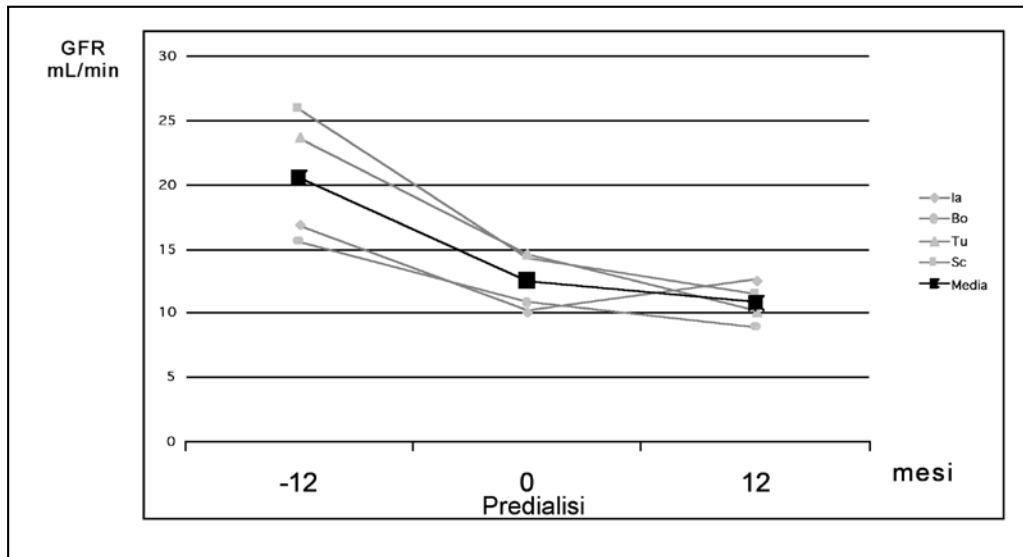


Fig. 3 - Variazione del GFR in 4 pazienti nei 12 mesi prima dell'inizio del predialisi e nei 12 mesi dopo.

dietetici vengono effettuati in modo ravvicinato ogni 2-3 settimane.

### MOMENTI COMUNI

Nel lungo decorso della patologia renale, il nefrologo ha spesso una relazione individuale con la persona, per quanto qualificato e competente. Nel successivo percorso di *predialisi*, la persona viene, invece, affidata a un *team* di operatori che instaurano una relazione d'aiuto con modalità differenti: al medico vengono esposti problemi di salute, mentre all'infermiere viene affidato il ruolo di "contenitore" delle proprie emozioni, difficoltà, paure e aspettative. Si comprende, quindi, come sia importante prevedere e favorire uno scambio di informazioni tra i protagonisti del percorso di *predialisi*, nella consapevolezza che ogni elemento del *team* ha una funzione specifica ed esclusiva per la buona riuscita del percorso. La costruzione di un *team* di *predialisi* non è certo cosa semplice, in quanto presuppone il passaggio da una "delega delle responsabilità" all'"assunzione di responsabilità", che prevede la condivisione di vittorie e fallimenti. Certo, vi sono non poche criticità da superare e i tempi per diventare "*team*" possono essere anche lunghi, ma questo non deve trattenere dall'avviarli. Nel nostro Centro abbiamo previsto un incontro mensile, durante il quale si prendono in esame le storie cliniche e familiari delle persone seguite nell'Ambulatorio di *predialisi*: ogni componente del gruppo espone la propria valutazione, le difficoltà incontrate e le ipotesi di intervento, in modo che ci sia un confronto sui problemi emersi ed eventualmente la comune ricerca di soluzioni.

Trovare il tempo per questa condivisione non è semplice, perché richiede la disponibilità a rimuovere obiezioni e impedimenti. Vogliamo qui segnalarne alcuni:

1. mentre il medico può includere il tempo dedicato al *predialisi* nel contesto della sua attività ambulatoriale, gli infermieri non hanno uno spazio riconosciuto per questa funzione. Pertanto, per poter incontrare il paziente, l'infermiere deve ritagliare uno spazio all'interno dell'attività dialitica, con la conseguente necessità di tamponare i problemi organizzativi che ne derivano;

2. la raccolta delle informazioni e dei dati non sempre dispone di uno strumento adeguato. La cartella ambulatoriale informatizzata deve poter riportare l'esito degli incontri effettuati nel percorso di *predialisi*, sia per la parte medica che per la parte infermieristica e nutrizionale. Occorre, quindi, che ci si abitui a utilizzare e a condividere lo stesso strumento di raccolta dati;

3. normalmente non è prevista una dietista dedicata alle persone nefropatiche. Pertanto, se si vuole disporre di questa importante figura, spesso si devono individuare percorsi non usuali. Da parte nostra, ci siamo attivati per ottenere l'assunzione di una dietista mediante un rapporto di libera professione, in modo da poter avviare un ambulatorio dietetico per alcune ore alla settimana;

4. gli incontri mensili del *team* di *predialisi* non sono abitualmente contemplati, a meno che non li si proponga all'interno di un programma di formazione continua aziendale: è quello che abbiamo fatto noi.

I primi timidi frutti di questo lavoro nel nostro Centro potrebbero essere così sintetizzati: un'accoglienza più globale delle persone assistite, un arricchimento personale e professionale e una stima accresciuta per il lavoro svolto dagli altri operatori.



È possibile misurare i risultati sui pazienti di questo lavoro?

In questi anni abbiamo accompagnato molti pazienti nel percorso di *predialisi*, anche se solo negli ultimi 12-18 mesi abbiamo strutturato in modo chiaro questa attività. Ora ci proponiamo di misurare l'efficacia di quanto facciamo sui pazienti, con le seguenti modalità:

1. valutazione del benessere psicologico. All'inizio del percorso di *predialisi*, all'inizio della dialisi e dopo 3 mesi di trattamento verranno proposti ai pazienti 2 questionari, finalizzati alla valutazione dello stato di depressione (CES-D) e del gradimento del percorso di *predialisi*. Verrà anche fatto un confronto con i pazienti *late-referral*, valutati all'inizio della dialisi e dopo 3 mesi;

2. valutazione dell'efficacia clinica. Verrà confrontata la velocità di declino del GFR nei 12 mesi precedenti l'inizio del *predialisi* con quella osservata durante il *predialisi*. Questa verifica è stata realizzata per ora solo su 4 pazienti dei quali erano disponibili i dati sia antecedenti (12 mesi) che successivi (12 mesi) all'inizio del percorso di *predialisi*. La Figura 3 documenta il rallentamento del calo del GFR (calcolato secondo la formula MDRD) in questi pazienti. I dati attuali non ci consentono di esprimere giudizi certi sull'efficacia del *predialisi* e sugli eventuali fattori favorevoli al rallentamento del declino funzionale renale (frequenza dei controlli? Dieta? Intervento sulla depressione?). Tuttavia, sono dati stimolanti, che ci spingono a proseguire questa attività, cercando di individuare meglio gli indicatori di efficacia del nostro percorso;

3. valutazione dello stato infiammatorio e nutrizionale all'inizio della dialisi di questi pazienti, confrontato con quello dei *late-referral*.

Contiamo di fornire i risultati di questo studio, non appena la numerosità del campione renderà possibili qualche considerazione significativa.

## CONCLUSIONI

Pensiamo che i tempi siano maturi per definire meglio il significato del termine "*predialisi*", togliendolo dall'ambiguità in cui ancora oggi è confinato. Per conseguire questo risultato, è indispensabile un lavoro collegiale, che valorizzi il contributo di tutti coloro che, in questi anni, hanno attuato percorsi di preparazione del paziente al trattamento sostitutivo. Non vi è, infatti, un modello ideale, perché ciascun Centro può costruire un percorso a partire dalle risorse di cui dispone, senza attendere di avere il "*team*" ideale (con dietista, psicologo, assistente sociale, ecc.). In questo modo, si potrà proporre a tutta la Società Italiana di Nefrologia un'ipotesi basata soprattutto sui risultati di esperienze concrete.

## RIASSUNTO

Nel 2009, il 90% dei Centri Nefrologici lombardi asseriva di avere un ambulatorio di "*predialisi*", senza specificarne il significato. Anche un'indagine fatta in Piemonte nel 2008 mostrava l'ambiguità di questo termine. Secondo il Registro EDTA-ERA del 2007, il 68% dei Centri Nefrologici Europei aveva un ambulatorio per pazienti con CKD in stadio 4-5, ma poco veniva detto su come avvenisse la scelta dialitica. È documentato che, se la fase *predialitica* è condotta male, si ha una più difficile riabilitazione del paziente. L'insoddisfazione per la terapia iniziata si traduce spesso in un abbandono della dialisi, come documentano diversi Registri. Per questo motivo, abbiamo cercato di strutturare presso il nostro Centro un percorso di *predialisi*, che comprende medico, infermiere e dietista. Il medico cerca di aiutare il paziente a individuare la metodica terapeutica più idonea, conducendolo a condividere la responsabilità della cura. Le opzioni proposte sono: l'emodialisi, la dialisi peritoneale, il trapianto renale da vivente "pre-emptive" e un programma conservativo dietetico-farmacologico. L'infermiere effettua almeno 5 incontri: 1) ascolto della persona malata, per conoscerne adeguatamente contesto personale e familiare, 2) informazioni generali sulle due metodiche dialitiche, per cogliere l'orientamento del paziente e dei suoi familiari, 3) chiarimento dei dubbi insorti e consegna di un opuscolo informativo sulla metodica dialitica preferita, 4) spiegazione della tecnica dialitica scelta, 5) colloquio dopo la preparazione (FAV o catetere peritoneale) alla metodica prescelta. La dietista gestisce parallelamente un ambulatorio dietetico sia per i pazienti prossimi a iniziare la dialisi sia per quelli destinati a un programma conservativo dietetico-farmacologico. Infine, nel nostro percorso, sono previsti momenti comuni, per consentire a quanti si occupano dei pazienti in *predialisi* (medici, infermieri, dietista) di mettere in comune le informazioni di cui ciascuno dispone, per procedere a valutazioni e a decisioni condivise.

## DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

Gli Autori dichiarano di non avere conflitto di interessi.

## CONTRIBUTI ECONOMICI AGLI AUTORI

Gli Autori dichiarano di non aver percepito nessun contributo economico per la stesura dell'articolo.

## BIBLIOGRAFIA

1. Triolo G, Savoldi S. Quando iniziare la dialisi. Il paziente in pre-dialisi. [When to start dialysis. The predialysis patient]. *G Ital Nefrol* 2008; 25 (Suppl. 41): S9-12.
2. Buscemi B, Mangiò R, Lisciandrello D, et al. Protocollo siciliano predialisi: risultati di uno studio multicentrico siciliano (abstract). *G Ital Nefrol* 2010; S41.
3. ERA-EDTA Registry: ERA-EDTA Registry Annual Report 2007. Academic Medical Center, Department of Medical Informatics, Amsterdam, The Netherlands, 2009.
4. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 195-204.
5. USRDS 2009 Annual Data Report. US Department of Health and Human Service. The National Institute of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD. *Am J Kidney Dis* 2010; 55 (Suppl. 1): S1.
6. Mailloux LU, Bellucci AG, Napolitano B, et al. Death by withdrawal from dialysis: A 20-year clinical experience. *J Am Soc Nephrol* 1993; 3: 1631.
7. Murtagh F, Cohen LM, Germain MJ. Dialysis discontinuation: quo vadis? *Adv Chronic Kidney Dis* 2007; 14: 379.
8. Jager KJ, van Dijk PC, Dekker FW, et al. ERA-EDTA Registry Committee. The epidemic of aging in renal replacement therapy: an update on elderly patients and their outcomes. *Clin Nephrol* 2003; 60: 352-60.
9. Fried LP, Tangen CM, Walstron J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001; 56: M146-56.
10. Johansen KL, Chertow GM, Jin C, Kutner NG. Significance of frailty among dialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 2007; 18: 2960-7.
11. Tinetti ME, Speechley M, Ginter SF. Risk factors for falls among elderly persons living in the community. *N Engl J Med* 1988; 319: 1701-7.
12. Cook WL, Tomlinson G, Donaldson M, et al. Falls and fall-related injuries in older dialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006; 1: 1197-204.
13. Avila-Funes JA, Amieva H, Barberger-Gateau P, et al. Cognitive impairment improves the predictive validity of the phenotype of frailty for adverse health outcomes: the three-city studies. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 453-61.
14. Brown EA, Johansson L. Old age and frailty in the dialysis population. *J Nephrol* 2010; 23: 502-7.
15. Devins GM, Mendelssohn DC, Barre PE, et al. Predialysis psychoeducational intervention extends survival in CKD: a 20-year follow-up. *Am J Kidney Dis* 2005; 46: 1088-98.
16. Wu IW, Wang SY, Hsu KH, et al. Multidisciplinary predialysis education decreases the incidence of dialysis and reduces mortality – a controlled cohort study based on the NKF/DOQI guidelines. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24: 3426-33.
17. Gutiérrez Vilaplana JM, Zampieron A, Craver L, Buja A. Evaluation of psychological outcomes following the intervention 'teaching group': study on predialysis patients. *J Ren Care* 2009; 35: 159-64.
18. Del Vecchio L, Locatelli F. Ethical issues in the elderly with renal disease. *Clin Geriatr Med* 2009; 25: 543-53.