
 <p>SISTEMA SANITARIO REGIONALE ASL ROMA 1</p>	<p>REGIONE LAZIO ASL ROMA I DIREZIONE SANITARIA DI PRESIDIO OSPEDALIERO SANTO SPIRITO E NUOVO REGINA MARGHERITA DIRETTORE: DOTT.SSA P. CHIERCHINI</p>	 <p>REGIONE LAZIO</p>	
		<p>Rev. 0 del 26/08/2021</p>	<p>Pag. 1 di 8</p>
	<p>IL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA TERMINALE E IL PASSAGGIO ALLA DIALISI: UN APPROCCIO CONGIUNTO SANITARIO E PSICOLOGICO</p>	<p>0 DSP-SS-NRM PRO 07</p>	

INDICE

1. PREMESSA.....	2
2. INTRODUZIONE	2
3. SCOPO E OBIETTIVI.....	2
4. CAMPO DI APPLICAZIONE.....	3
5. DEFINIZIONI E ABBREVIAZIONI.....	3
6. RESPONSABILITÀ.....	3
7. MODALITÀ OPERATIVE E DIAGRAMMA DI FLUSSO.....	4
8. FOLLOW UP	5
9. INDICATORI.....	5
10. REVISIONE	5
11. RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI.....	5
12. RIFERIMENTI NORMATIVI.....	6
13. ALLEGATI.....	6

REVISIONE	DATA	REDATTO	APPROVATO	VERIFICATO
Rev.0 (Emissione)	26/08/2024	GdL	<p>Dir. UOC SQRM Dott.ssa M. Quintili</p> <p>Dir. Area Direzione Ospedaliera Dott.ssa P. Chierchini</p> <p>Dir. FF UOC Nefrologia e Dialisi - Dott.ssa C. Zaccheo</p> <p>Dir. DSM Dott. G. Ducci</p>	<p>Commissario Straordinario Dott. G. Quintavalle</p> <p>Direttore Sanitario Dott. G. D'Agostino</p> <p>Direttore Amministrativo Dott. F. Quagliarello</p>

Gruppo di Lavoro

Dott.ssa Cinzia Zaccheo – UOC Nefrologia e Dialisi – Direttore Sostituto
Dott.ssa Fortuna Cocozza – UOC Nefrologia e Dialisi – Resp. Funzione di Coordinamento Infermieristico
Dott. Costantino Montilla – UOC Nefrologia e Dialisi – Infermiere
Dott.ssa Anna Pantalone – UOC Nefrologia e Dialisi – Infermiere
Dott.ssa Michela Barbato – UOSD Psicologia Ospedaliera - Dirigente Psicologa

1. PREMESSA

La collaborazione clinica iniziata nel 2021 tra la UOC Nefrologia e Dialisi e la UOSD Psicologia Ospedaliera Santo Spirito, ha reso possibile la sperimentazione di una procedura rivolta ai pazienti che, a causa del peggioramento della MRC, venivano indirizzati all'Ambulatorio di Pre-Dialisi per una scelta appropriata e personalizzata del trattamento dialitico sostitutivo renale. Il presente documento nasce dunque da un'esperienza positiva sul campo per offrire un percorso clinico assistenziale multidisciplinare alla persona-paziente.

2. INTRODUZIONE

La letteratura internazionale ha riportato migliori risultati in termini di morbidità e mortalità nei pazienti affetti da MRC che vengono indirizzati al Nefrologo precocemente rispetto all'inizio del trattamento dialitico. Inoltre, programmi strutturati di accostamento alla terapia sostitutiva hanno:

- contenuto il costo delle cure ospedaliere connesse con l'inizio del trattamento in pazienti non preparati (*Late Referral*);
- portato all'aumento della percentuale di pazienti in DP come primo trattamento;
- favorito il confezionamento tempestivo dell'accesso dialitico ed il proseguimento dell'attività lavorativa.

Numerose esperienze italiane hanno confermato che l'esistenza di un percorso educativo di "predialisi" si accompagna, oltre che ad una minore percentuale di persone che iniziano la dialisi con un accesso acuto, anche ad un maggior numero di persone avviate alla DP come primo trattamento, verosimilmente per la possibilità di esercitare una scelta realmente "informata" tra le diverse opzioni terapeutiche.

Evidenze scientifiche, così come il Piano Nazionale Cronicità e le Linee Guida di riferimento, sottolineano l'importante impatto della MRC sulla qualità di vita, sulla dimensione psicologica e relazionale del paziente così come nel caregiver e/o nel contesto familiare, lavorativo e sociale in cui questi è inserito. Inoltre, così come per altre patologie croniche, la compliance del paziente alle cure farmacologiche e non, e la promozione di stili di vita consoni alle evoluzioni delle esigenze cliniche, richiedono il contributo di un team sanitario con il coinvolgimento di più figure professionali.

Il peggioramento del quadro clinico nefrologico ed il successivo passaggio alla dialisi portano nel paziente nuove criticità e sfide da affrontare quali: la scelta del trattamento dialitico, i conseguenti cambiamenti dell'immagine corporea, nella vita quotidiana, lavorativa e familiare.

Tutte queste modifiche espongono il paziente con MRC ad un turbamento emotivo che si può manifestare attraverso disturbi emotivi comuni (ansia, insonnia, irascibilità, deflessione del tono dell'umore), meccanismi di difesa quale la negazione della malattia, o stati di angoscia per il futuro e paura della morte.

Alcuni elementi importanti che emergono dai vissuti del paziente sono:

- a) il tema dell'indipendenza: la dialisi rappresenta un cambiamento in negativo con il vissuto di perdita, da parte del paziente, di quell'autonomia mantenuta fino a poco tempo prima;
- b) la modifica dell'immagine corporea (confezionamento dell'accesso vascolare o peritoneale);
- c) la percezione di sentirsi più fragile e vulnerabile;
- d) le ripercussioni sul piano relazionale, lavorativo, sentimentale e sessuale.

Risulta pertanto fondamentale, per una buona compliance del trattamento ed un'elaborazione dei vissuti emotivi connessi al cambiamento stesso, supportare anche psicologicamente il paziente in questa nuova fase del ciclo vitale.

Per favorire l'accettazione e l'adattamento alla nuova condizione di paziente dializzato, è opportuno accompagnarlo in tutte le tappe e criticità che dovrà affrontare.

3. SCOPO E OBIETTIVI

Scopo del percorso congiunto è informare e supportare psicologicamente i pazienti affetti da MRC di grado moderato/severo verso la scelta dialitica più appropriata ed all'accettazione del cambiamento nello status

IL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA TERMINALE E IL PASSAGGIO ALLA DIALISI: UN APPROCCIO CONGIUNTO SANITARIO E PSICOLOGICO	0 DSP-SS-NRM PRO 07	Rev. del 26/08/2024	Pag. 2 di 8
---	---------------------	---------------------	-------------

clinico, personale, familiare, lavorativo e sociale.

Gli obiettivi che si intendono raggiungere sono:

- utilizzare le competenze dell'equipe multiprofessionale (nefrologi, infermieri esperti, psicologo clinico) per consentire al paziente di giungere, compatibilmente alle sue condizioni cliniche, ad una scelta consapevole e condivisa;
- ottimizzare la compliance del paziente e ridurre al minimo il fallimento della metodica;
- supportare il paziente ed il contesto in cui vive nel cambiamento, per favorire un'accettabile qualità di vita.

4. CAMPO DI APPLICAZIONE

Le strutture coinvolte sono:

- UOC Nefrologia e Dialisi - Ospedale Santo Spirito - ASL Roma I - Ambulatorio di Pre-dialisi;
- UOSD Psicologia Ospedaliera – Ospedale Santo Spirito – ASL Roma I.

Il percorso congiunto è rivolto a pazienti con MRC per i quali il previsto passaggio in Ambulatorio Dialisi coinvolge gli operatori della UOC Nefrologia Dialisi – Ambulatorio di Pre-Dialisi e la UOSD – Psicologia Ospedaliera presidio Santo Spirito.

5. DEFINIZIONI E ABBREVIAZIONI

Dialisi Peritoneale = DP

Velocità di Filtrazione Glomerulare = GFR

Malattia Renale Cronica = MRC

Questionario Sullo Stato di Salute = SF-12

6. RESPONSABILITÀ

La **Tab. I** è rappresentativa dell'individuazione dei ruoli ricoperti dai singoli professionisti nelle diverse fasi del percorso e dei rispettivi ambiti di competenza.

Tab. I

FASI	FUNZIONI			
	Direttore UOC Nefrologia	Resp. Funzione di Coord. Inf.	Infermiere	Psicologo
FASE 1: paziente con MRC seguito nell'Ambulatorio di Nefrologia				
Valutazione quadro clinico	R	I	C	I
Fase 2: Inizio percorso Pre-Dialisi con passaggio all'Ambulatorio dedicato				
Indicazione al passaggio all'Ambulatorio dedicato	R	I	I	I
Consegna opuscolo informativo sulle due tipologie di Dialisi	I	R*	C	R*
Fase 3: Scelta Dialitica				
Primo colloquio in co-presenza	I	R*	C	R*
Rivalutazione Nefrologica	R	C	C	I
Supporto Psicologico	I	I	I	R
Fase 4: Follow Up (dopo 4/6 mesi)				
Richiesta Esami ematochimici	R	C	C	-
Monitoraggio della funzione renale	R	-	C	-
Colloquio individuale	I	I	I	R
Somministrazione Questionario Stato di salute	I	I	I	R

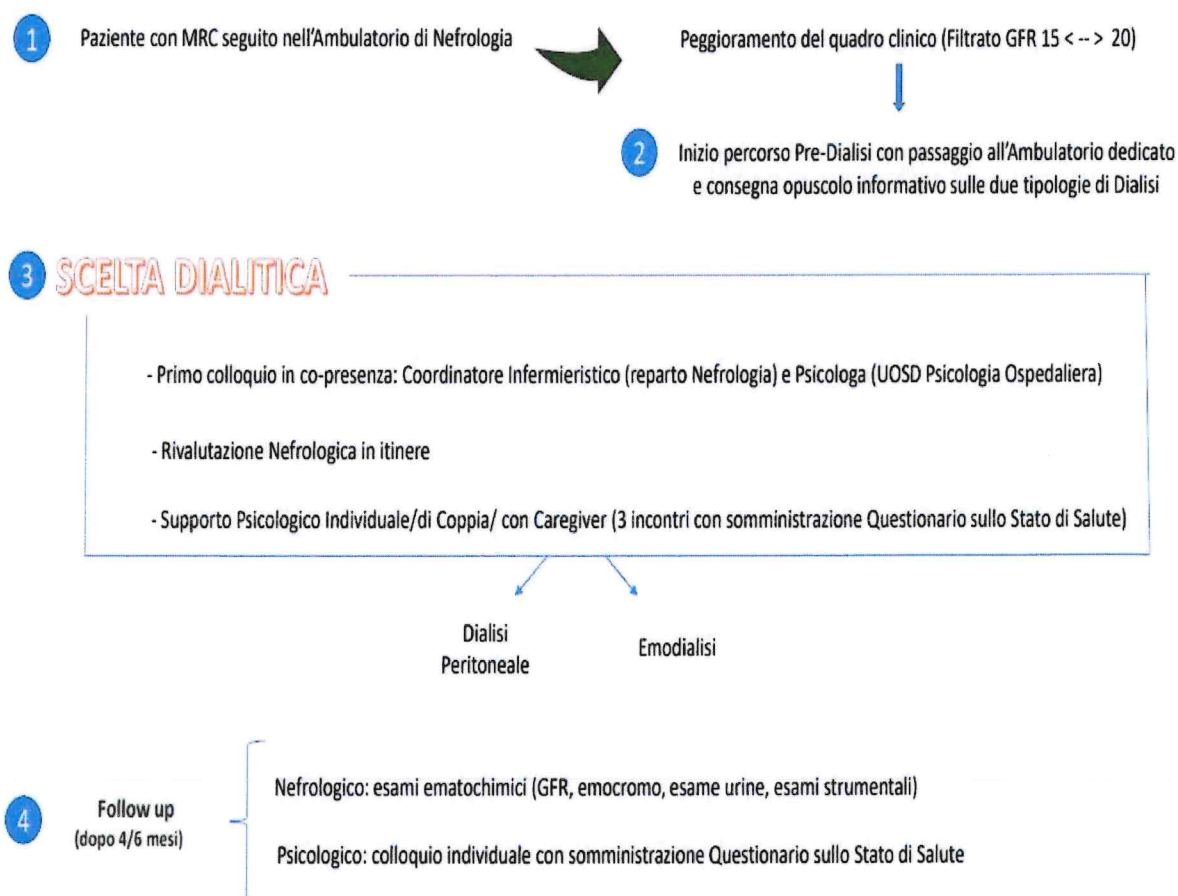
Legenda: C= Collabora I= Informato R= Responsabile R*= Responsabile per ambito di competenza

IL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA TERMINALE E IL PASSAGGIO ALLA DIALISI: UN APPROCCIO CONGIUNTO SANITARIO E PSICOLOGICO	0 DSP-SS-NRM PRO 07	Rev. del 26/08/2024	Pag. 3 di 8
---	---------------------	---------------------	-------------

7. MODALITÀ OPERATIVE E DIAGRAMMA DI FLUSSO

Il percorso che porta al trattamento dialitico è complesso: dalla diagnosi di MRC alla dialisi possono trascorrere anche diversi anni. In questo caso l'obiettivo della terapia è quello di rallentare la progressione della malattia e quindi ritardare la terapia sostitutiva e, dove possibile, orientare il paziente verso il trapianto. Di seguito la rappresentazione grafica del percorso.

Rappresentazione Grafica delle fasi di processo del Percorso Congiunto



8. FOLLOW UP

Oltre al monitoraggio della funzione renale tramite analisi del sangue e delle urine, durante la visita ambulatoriale che sarà effettuata con cadenza bimestrale/trimestrale a seconda della gravità e progressione della MRC, si prevede a 4/6 mesi dall'inizio del trattamento dialitico, un follow up (Fase 4) dello stato clinico e psicologico del paziente. Dal punto di vista nefrologico, il controllo degli esami clinici ematologici (GFR, esame urine, emocromo, esami strumentali) servirà a valutare lo stato dell'insufficienza renale che ci si auspica resti stazionaria.

Dal punto di vista psicologico, sarà programmato un colloquio finalizzato a valutare l'adattamento del paziente allo stato di dializzato e si somministrerà nuovamente l'SF-12 al fine di confrontare i punteggi ottenuti in Fase 3 con i punteggi ottenuti a quattro/sei mesi circa dall'inizio del trattamento, ossia nella Fase 4.

Nel tempo trascorso dalla presa in carico nell'Ambulatorio di Pre-dialisi al follow up, ci si auspica che il paziente, beneficiando del supporto sanitario e psicologico, abbia trovato un nuovo adattamento personale, familiare, lavorativo e sociale.

9. INDICATORI

- Numero di pazienti inviati dalla UOC Nefrologia e Dialisi alla UOSD Psicologia Ospedaliera in un anno;
- Numero di colloqui psicologico clinici effettuati in un anno ai pazienti inviati di cui al precedente punto.

La valutazione della performance di fine anno sarà calcolata mediante il rapporto tra numero di pazienti presi in carico nel percorso congiunto con il numero di colloqui psicologico clinici effettuati (ogni paziente effettuerà un colloquio iniziale congiunto Coordinatore Infermieristico e Psicologo; 3 colloqui psicologici clinici; un colloquio psicologico di follow up).

10. REVISIONE

La revisione della procedura dovrà essere attuata a cadenza biennale e in concomitanza di emissione di nuove indicazioni istituzionali, nazionali e/o regionali e a cambiamenti organizzativi e gestionali nell'ambito dell'azienda.

11. RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- L. Ballerini, F. Conte, V. Paris, Modalità di accesso precoce e tardivo all'inizio del trattamento dialitico in 1137 pazienti e 15 centri dialisi italiani. *Giornale italiano di Nefrologia*, 19:4, 419-424, 2002.
- Apolone G., Cifani S., Mosconi P., Questionario sullo stato di salute SF-36. Traduzione e validazione della versione italiana: risultati del progetto IQOLA. *Medic*, 2: 86- 94, 1997.
- Bucciatti G. et al., La presa in carico precoce nell'insufficienza renale cronica: un nuovo Approccio *Giornale Italiano di Nefrologia*, 22 (2): 134 – 139, 2005.
- Castelnovo G., Menici R., Fedi R., La donazione in Italia. Situazione prospettive della donazione. *Springer*, 2011.
- Combes G. et al., How does pre- dialysis education need to change? Findings from a qualitative study with staff and patients, *BMC Nephrology*, 18: 334, 2017.
- Gechelin C., Milan Manani S., Virzi G.M., Marturtano D., Mattiotti M., Tantillo I., Ferrare AQ., Giuliani A., Ronco C., Zanella M., Il contributo del sostegno psicologico nella gestione dell'ansia nei pazienti nefropatici e dializzati, *Giornale Italiano di Nefrologia*, 40 (1): 8, 2023.

IL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA TERMINALE E IL PASSAGGIO ALLA DIALISI: UN APPROCCIO CONGIUNTO SANITARIO E PSICOLOGICO	0 DSP-SS-NRM PRO 07	Rev. del 26/08/2024	Pag. 5 di 8
---	---------------------	---------------------	-------------

- Manari F., Di Liberato L., Bonomini M., Valutazione psicologica del paziente in trattamento dialitico cronico: comparazione tra tecniche sostitutive domiciliari e ospedaliere, *Giornale Italiano di Nefrologia*, 6: 53-62, 2021.
- Mancini A. et al., l'orientamento del paziente uremico nella scelta del trattamento sostitutivo: ruolo dell'ambulatorio di predialisi, *Giornale italiano di Nefrologia*, 29 (5): 592-598, 2012.
- Mingardi G., Cornalba G., Ruggiata R., Mosconi P., Apolone G., HRQOL in end stage renal disease (ESRD): a report from an Italian study using the SF-36 Health Survey. *Nephrol Dial Transplant*, 14: 1503-1510, 1999.
- Mosconi P., Apolone G., SF-36: la Qualità della Vita. Esperienze. *SIMG The Journal of the Italian College General Practitioners* 3: 4-8, 1998.
- Obbedio M., Lo psicologo con i pazienti in emodialisi: umanizzare la pura assistenza medica, <https://www.stateofmind.it>.
- Ratti M.M., Delli Zotti G.B., Sangiovanni E., Vai B., Limido A., Bertoli S., Sarno L., Spotti D., Qualità di vita, ansia e distress nei pazienti affetti da malattia renale cronica: predialisi ed inizio del trattamento dialitico, *Giornale Italiano di Nefrologia*, 1: 2017.
- Toccafondi Alessandro, Aspetti psicologici nei pazienti con Malattia Renale Cronica, *Toscana Medica*, 1-3: 2023.
- Winterbottom A. et al., Dialysis modality selection: physician guided or patient led? *Clinical Kidney Journal*, 9 (6): 823 – 825, 2016.

12. RIFERIMENTI NORMATIVI

- Documento di Indirizzo per la Malattia Renale Cronica, *Ministero della Salute*, 17 Novembre 2023.
- KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Kidney Disease, *Kidney International*, 105 (45): 5117-5314, 2024.
- La Funzione aziendale di Psicologia di cui alla L.176/2020.

13. ALLEGATI

Allegato I QUESTIONARIO SULLO STATO DI SALUTE

IL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA TERMINALE E IL PASSAGGIO ALLA DIALISI: UN APPROCCIO CONGIUNTO SANITARIO E PSICOLOGICO	0 DSP-SS-NRM PRO 07	Rev. del 26/08/2024	Pag. 6 di 8
---	---------------------	---------------------	-------------

QUESTIONARIO SULLO STATO DI SALUTE

ISTRUZIONI: Questo questionario intende valutare cosa Lei pensa della Sua salute. Le informazioni raccolte permetteranno di essere sempre aggiornati su come si sente e su come riesce a svolgere le Sue attività consuete.

Risponda a ciascuna domanda del questionario indicando la Sua risposta come mostrato di volta in volta. Se non si sente certo della risposta, effettui la scelta che comunque Le sembra migliore.

1. In generale, direbbe che la Sua salute è:

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Eccellente	Molto buona	Buona	Passabile	Scadente

Le seguenti domande riguardano alcune attività che potrebbe svolgere nel corso di una qualsiasi giornata. La Sua salute La limita attualmente nello svolgimento di queste attività?

	SI, mi limita parecchio	SI, mi limita parzialmente	NO, non mi limita per nulla
2. Attività di moderato impegno fisico, come spostare un tavolo, usare l'aspirapolvere, giocare a bocce o fare un giro in bicicletta	<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>
3. Salire <u>qualche</u> piano di scale	<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>

Nelle ultime 4 settimane, ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa della Sua salute fisica?

	SI	NO
4. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto	<u>1</u>	<u>2</u>
5. Ha dovuto limitare alcuni tipi di lavoro o di altre attività	<u>1</u>	<u>2</u>

SF-12™ – © Health Assessment Lab 1994 – All Rights Reserved

Nelle ultime 4 settimane, ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa del Suo stato emotivo (quale il sentirsi depresso o ansioso)?

- | | SI | NO | | | |
|--|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| 6. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto | <u>/ 1 /</u> | <u>/ 2 /</u> | | | |
| 7. Ha avuto un calo di concentrazione sul lavoro o in altre attività | <u>/ 1 /</u> | <u>/ 2 /</u> | | | |
| 8. Nelle <u>ultime 4 settimane</u> , in che misura il <u>dolore</u> l'ha ostacolata nel lavoro che svolge abitualmente (sia in casa sia fuori casa)? | <u>/ 1 /</u> | <u>/ 2 /</u> | <u>/ 3 /</u> | <u>/ 4 /</u> | <u>/ 5 /</u> |
| | Per nulla | Molto poco | Un po' | Molto | Moltissimo |

Le seguenti domande si riferiscono a come si è sentito nelle ultime 4 settimane.
 Risponda a ciascuna domanda scegliendo la risposta che più si avvicina al Suo caso.
 Per quanto tempo nelle ultime 4 settimane si è sentito...

- | | Sempre | Quasi sempre | Molto tempo | Una parte del tempo | Quasi mai | Mai |
|---------------------------|--------------|--------------|--------------|---------------------|--------------|--------------|
| 9. calmo e sereno? | <u>/ 1 /</u> | <u>/ 2 /</u> | <u>/ 3 /</u> | <u>/ 4 /</u> | <u>/ 5 /</u> | <u>/ 6 /</u> |
| 10. pieno di energia? | <u>/ 1 /</u> | <u>/ 2 /</u> | <u>/ 3 /</u> | <u>/ 4 /</u> | <u>/ 5 /</u> | <u>/ 6 /</u> |
| 11. scoraggiato e triste? | <u>/ 1 /</u> | <u>/ 2 /</u> | <u>/ 3 /</u> | <u>/ 4 /</u> | <u>/ 5 /</u> | <u>/ 6 /</u> |

12. Nelle ultime 4 settimane, per quanto tempo la Sua salute fisica o il Suo stato emotivo hanno interferito nelle Sue attività sociali, in famiglia, con gli amici?

- | Sempre | Quasi sempre | Molto tempo | Una parte del tempo | Quasi mai |
|--------------|--------------|--------------|---------------------|--------------|
| <u>/ 1 /</u> | <u>/ 2 /</u> | <u>/ 3 /</u> | <u>/ 4 /</u> | <u>/ 5 /</u> |
| <u>/ 1 /</u> | <u>/ 2 /</u> | <u>/ 3 /</u> | <u>/ 4 /</u> | <u>/ 5 /</u> |
| <u>/ 1 /</u> | <u>/ 2 /</u> | <u>/ 3 /</u> | <u>/ 4 /</u> | <u>/ 5 /</u> |