

Base tecnico-nefrologica del documento

DIALISI DOMICILIARE (DD)

A. Premesse: aspetti introduttivi ed epidemiologici

Il SSN ha fra i suoi obiettivi la deospedalizzazione per le cure dei malati cronici. Il Piano Nazionale della Cronicità, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni, pone come riferimento il tema delle cure domiciliari, specificando come "l'Obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità sia quello di mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio e impedire o comunque ridurre il rischio di istituzionalizzazione, senza far ricadere sulla famiglia tutto il peso dell'assistenza al malato." Ne consegue che "il percorso del paziente con patologia cronica deve essere pianificato nel lungo periodo e gestito in modo proattivo e differenziato, per rispondere ai bisogni specifici e prevenire l'insorgenza di complicanze evitabili".

La malattia renale cronica (MRC) è una patologia molto diffusa nel mondo, con una prevalenza crescente nella popolazione generale, ed un incremento di tipo "epidemico" (vedi dati USA NHANES III) gravato da un forte rischio di insostenibilità negli anni futuri. Nei paesi industrializzati circa il 10% della popolazione sia è affetto da MRC, nella maggior parte dei casi misconosciuta perché asintomatica negli stadi iniziali. I dati italiani più recenti, forniti dallo STUDIO CARHES della Società Italiana di Nefrologia (SIN) in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e l'Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, indicano una prevalenza di MRC del 7.5% negli uomini e del 6.5% nelle donne, con una prevalenza maggiore degli stadi iniziali della MRC.

La causa principale della alta prevalenza della MRC è legata all'invecchiamento della popolazione, anche solo come conseguenza fisiologica dell'"invecchiamento del rene" (ageing kidney), all'aumentata comorbilità nella popolazione generale di diabete mellito di tipo II, sindrome metabolica, ipertensione arteriosa ma anche conseguente all'aumentata sopravvivenza dei pazienti per terapie sempre più efficaci (es.: rivascularizzazione primaria nell'infarto miocardico, chirurgia vascolare maggiore, trattamento oncologici..).

Dai dati del Censimento SIN della Regione Emilia-Romagna del 2014 emerge una popolazione dialitica con un'età media elevata, spesso pluripatologica che richiede maggiori risorse umane assistenziali ed economiche. L'età avanzata e le comorbidity spiegano anche la mortalità particolarmente elevata nei primi 3 anni di dialisi, dovuta prevalentemente a cause cardiovascolari.

Le attività di prevenzione, la maggior disponibilità di mezzi dia-

gnostici e terapeutici e la sempre più precoce presa in carico dei pazienti affetti da MRC da parte dei nefrologi stanno migliorando visibilmente la prognosi della malattia, anche e soprattutto in Emilia Romagna, consentendo spesso un rallentamento della progressione verso la malattia renale terminale (ESRD), ritardando quindi l'inizio del trattamento sostitutivo dialitico. Nella nostra Regione si sta assistendo negli ultimi anni, in controtendenza rispetto ai dati nazionali, ad un assestamento dell'incidenza annua di pazienti che iniziano dialisi. Nel Report 2014 del Registro Regionale Emiliano-Romagnolo di Dialisi e Trapianto (Registro ER) risultano entrati in dialisi in media 135 pazienti per milione di popolazione (pmp, range 88- 168 pazienti), con una prevalenza media di 741 pazienti pmp. Nella stragrande maggioranza dei casi il trattamento dialitico è fortemente sbilanciato verso forme di ospedalizzazione parziale o totale. Sempre dai dati del Registro E-R la prevalenza media dei pazienti in dialisi peritoneale a domicilio nel 2013 era pari al 9.5% di tutti i pazienti prevalenti in dialisi, mentre l'incidenza è stata del 10.4%, in aumento negli ultimi 3 anni. Solo una quota assolutamente irrilevante esegue attualmente trattamenti emodialitici domiciliari. Anche l'attività di trapianto è consistente: nel 2016 sono stati effettuati in Regione 212 trapianti di cui 121 a cittadini emiliano-romagnoli ed altri 50 presso centri trapianto di altra Regione, per un totale di 171 pazienti sottratti al percorso dialitico.

A fronte di una evidente efficacia nella prevenzione e gestione della MRC e della terapia sostitutiva dei trapianti che pongono la nostra Regione all'avanguardia nell'assistenza sanitaria, si può affermare che l'utilizzo di tecniche dialitiche a domicilio è episodico, in particolare se paragonato con altre Regioni del Centro Nord.

I trattamenti dialitici domiciliari, laddove correttamente indicati, costituiscono una forma ottimale di terapia perché, a parità di efficacia depurativa, consentono una migliore riabilitazione del paziente, una migliore integrazione nel contesto socio-culturale in cui vive, e la possibilità di mantenere una attività lavorativa e sociale, consentendo inoltre di liberare risorse in termini di posti letto, personale sanitario e attività di supporto (trasporto pazienti verso i centri dialisi, logistica ambientale, stoccaggio materiali) intervenendo così su criticità particolarmente gravi senza un impoverimento dell'offerta, ma migliorando l'assistenza sanitaria globale.

Per questi motivi la Regione Emilia-Romagna, in linea con le raccomandazioni della Società Italiana di Nefrologia, recepite nel "Documento di Indirizzo per la Malattia Renale Cronica" del Ministero della Salute approvato in Conferenza Stato-Regioni il 5/08/2014, ha deciso di avviare percorsi istituzionali specifici che abbiano come obiettivo prioritario la promozione di trattamenti sostitutivi della funzione renale di tipo decentrato, in particolare la dialisi peritoneale e l'emodialisi domiciliare.

B. Riferimenti prospettici ed obiettivi

Rappresenta un obiettivo prioritario della Regione Emilia-Romagna quello di avviare e consolidare percorsi virtuosi atti a consentire una maggiore deospedalizzazione del paziente in dialisi, per favorirne in più larga misura:

- il più razionale ed efficace trattamento terapeutico
- la miglior riabilitazione
- la miglior integrazione nel contesto socio-culturale
- il mantenimento di una attività lavorativa e socio-creativa

Non va dimenticato infatti che la dialisi in quanto tale ha importanti risvolti non solo clinici sui cittadini, ma influisce negativamente sulla qualità della vita sia dei pazienti che dei familiari.

Numerosi dati indicano nella popolazione italiana come obiettivo auspicabile a tre anni il raggiungimento per le dialisi domiciliari del 30% della popolazione regionale in dialisi.

Il presente documento si pone l'obiettivo di organizzare e rendere più semplice l'attivazione di percorsi di dialisi domiciliare (DD) sia per i trattamenti di dialisi peritoneale che di emodialisi domiciliare e di definire i parametri ambientali, di qualità dell'assistenza, di dotazioni necessarie e di sostegno economico ai fini di garantire la sicurezza del paziente e la migliore gestione. Il rinnovato interesse verso la dialisi domiciliare suscitato nell'ultimo decennio è sostenuto da vari studi clinici che hanno riportato risultati molto positivi in termine di qualità di vita, di sopravvivenza dei pazienti e di ridotta ospedalizzazione.

C. Flusso decisionale e suo razionale

La Regione Emilia Romagna, assieme ai nefrologi della Regione e ai medici di medicina generale (MMG), è impegnata da anni nel progetto di Prevenzione dell'Insufficienza Renale Progressiva (PIRP) che, partendo dal concetto fondamentale che il riferimento precoce ("early referral") del paziente al Medico Specialista Nefrologo consente una gestione più efficace della MRC, una migliore organizzazione del Centro, un miglioramento della prognosi, una miglior tolleranza clinica del trattamento dialitico ed una maggiore sopravvivenza rispetto a chi giunge in urgenza ("late referral"), riducendo la progressione verso la condizione di ESRD. Il Progetto PIRP ha consentito di arruolare un gran numero di pazienti, di studiarne le caratteristiche e di seguirli con modalità differenziate secondo i vari stadi di insufficienza renale: sono stati presi in carico nel Registro PIRP dal 2005 ad oggi più di 22.000 pazienti sottoposti complessivamente a più di 63.000 visite con il positivo risultato di controllare l'incidenza di nuovi ingressi in dialisi pmp.

L'ambulatorio predialisi rappresenta la parte finale del progetto, nella quale confluiscono i pazienti nelle fasi più avanzate della MRC, quando il filtrato glomerulare scende al di sotto dei 15-20 ml/min/m²: il paziente che segue il percorso strutturato di predialisi, oltre ad una ottimale gestione clinica e completa presa

in carico, viene valutato, consultato, coinvolto nella propria cura ed indirizzato verso il più idoneo percorso individuale di trattamento sostitutivo della funzione renale (trapianto e dialisi).

L'attività dell'ambulatorio predialisi ha la finalità di verificare e favorire per il paziente il programma di trapianto pre-emptive o da vivente oppure, o se non fosse possibile, di orientare il paziente verso la scelta del trattamento sostitutivo a lui più idoneo. Nei pazienti particolarmente fragili con gravi comorbidità e breve aspettativa di vita, non viene esclusa anche la possibilità di trattare con sola terapia medica conservativa favorendo una migliore o uguale aspettativa di vita senza ricorrere a trattamento sostitutivo di cui non si beneficerebbero.

Il compito dell'ambulatorio predialisi, in sintesi, è quello di creare un nucleo di sinergia costituito dal paziente e da una equipe multidisciplinare (Nefrologo come responsabile del percorso, Infermiere di riferimento, Dietista, Psicologo, Assistente sociale) al fine di:

- prendere in carico il paziente globalmente da un punto vista assistenziale e clinico
- iniziare un dialogo con i familiari, verificando il contesto in cui il paziente si verrà a trovare e le sue condizioni di autosufficienza
- condurre il paziente ad una scelta informata e consapevole sulle modalità con le quali dovrà superare la fase uremica terminale.

Poiché il tipo di trattamento che il paziente effettuerà sarà in gran parte conseguente al grado di informazione che riceverà, il team che introduce al trattamento sostitutivo ha quindi un ruolo fondamentale di responsabilità nel promuovere il tipo di scelta di terapia sostitutiva.

Il paziente sarà introdotto ad un percorso di scelta tra le varie possibilità disponibili nel seguente ordine di priorità:

1. Trapianto da donatore vivente
2. Dialisi peritoneale domiciliare
3. Emodialisi nella modalità domiciliare
4. Emodialisi nella modalità ospedaliera
5. Trapianto da donatore cadavere

In casi particolari (grandi anziani e/o pluricomorbidi fragili con bassa aspettativa di vita) il paziente sarà eleggibile per una terapia medica conservativa.

Numerose esperienze dimostrano come il paziente seguito per tempo nell'ambulatorio di pre-dialisi, più informato e coinvolto nel suo processo di cura, tende a scegliere in maggior misura il trattamento dialitico domiciliare.

Nel diagramma rappresentato in allegato è schematizzato il processo decisionale di approccio alla fase terminale della Malattia Renale Cronica. VEDI ALLEGATO 1

Il trattamento dialitico sostitutivo della funzione renale più naturale e più efficace è sicuramente il trapianto renale, che deve essere quindi promosso, ricercato e favorito in tutte le modalità (da donatore cadavere, da donatore vivente, doppio trapianto di reni marginali...): nonostante i notevoli passi in avanti fatti nella nostra regione la gran parte del trattamento sostitutivo deve essere fornito dalle tecniche dialitiche, che comunque rimangono una terapia salvavita per una quota ineludibile di pazienti anche nei paesi ad alto tasso di trapianti.

Per "Dialisi Domiciliare" di seguito definita DD si intende l'applicazione di sistemi depurativi extracorporei al domicilio o in altra sede codificata ed il loro impiego secondo prescrizione medica. Le dialisi domiciliari prevedono assetti generali comuni e aspetti organizzativi e gestionali specifici.

Con il termine DD si intendono 2 tipologie di trattamento:

- la Dialisi Peritoneale (DP)
- La Emodialisi Domiciliare (ED)

D. Requisiti generali delle dialisi domiciliari

Le attività concernenti le DD:

1. sono guidate e coordinate dalla SC di Nefrologia-Dialisi al quale il paziente afferisce di seguito definita Unità Nefrologica di Riferimento (UNeR).

2. sono avviate su formale richiesta di ogni singolo paziente al Direttore della UNeR.

3. sono organizzate nel rispetto dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi secondo le indicazioni di una apposita scheda paziente contenente le informazioni e le prescrizioni operative (a carico delle singole UNeR).

4. possono essere attuate:

a. di norma nella sede indicata da ogni singolo paziente, - abitazione o altro locale, anche in uso comune con altri pazienti - dichiarata idonea dalla UNeR.

b. per brevi periodi in sedi idonee dopo autorizzazione da parte di UNeR

5. possono essere condotte:

a. o in assenza di personale sanitario della UNeR, dallo stesso paziente coadiuvato o meno da un assistente da egli stesso indicato (caregiver) e dichiarato idoneo ed opportunamente addestrato dalla UNeR

b. o con assistenza specializzata fornita direttamente dalla UNeR o eventualmente da altro soggetto accreditato

Attualmente sono disponibili varie metodiche di emodialisi che

vengono effettuate classicamente nelle strutture ospedaliere ma, tra le quali alcune di queste possono essere effettuate anche a domicilio, e le metodiche di dialisi peritoneale, che sono invece un trattamento domiciliare. Le due modalità di trattamento non devono essere viste in modo competitivo ma in modo integrativo, risultando entrambe efficaci in termini di depurazione. Dai dati del Registro Europeo di Dialisi e Trapianto entrambe le tecniche consentono una sopravvivenza simile dei pazienti in particolare fino al 5° anno di trattamento. La sopravvivenza della tecnica, cioè la capacità di assolvere alla funzione sostitutiva dei reni nel medio-lungo tempo sembrerebbe essere inferiore nella DP rispetto alla ED, purtuttavia i recenti miglioramenti tecnologici hanno consentito una maggior bio-compatibilità dei trattamenti DP col risultato di un mantenimento della funzione renale residua più lungo, e quindi una equivalenza della tecnica.

La qualità di vita del paziente è decisamente migliore nei pazienti in dialisi domiciliare, offrendo una ottima riabilitazione socio-lavorativa e familiare. Per questo motivo la scelta del trattamento dialitico dipende in primis da valutazioni di carattere clinico ma deve nel contempo considerare gli aspetti psicologici ed emotivi del paziente, le aspettative e le necessità di vita del paziente e del suo contesto socio-familiare, puntando ad una terapia sempre più personalizzata. I pazienti in dialisi domiciliare possono fruire di un maggior grado di autonomia grazie alla maggiore flessibilità degli orari dei trattamenti e di una maggiore indipendenza dal Centro Dialisi, vedendo favoriti i trasferimenti per lavoro, studio, vacanze e vita sociale e di relazione.

La maggior autonomia e la conseguente responsabilizzazione che deriva dalla autogestione della propria salute hanno un effetto terapeutico chiaro, i pazienti hanno una migliore percezione del loro stato di salute, possono ridurre la necessità di farmaci. Non da ultimo la deospedalizzazione riduce inoltre la morbilità legata alla potenziale trasmissione di malattie infettive.

Il contesto odierno vede la maggior parte dei pazienti con MRC anziana con un grado di autonomia ridotto come dimostrato dai dati del Registro SIN Regionale del 2014: mediante un test (di Karnofsky) in oltre il 50% dei pazienti si osservava una forma di inabilità che lo rende dipendente agli altri, quindi non autonomo. Inoltre dagli stessi dati, utilizzando un altro test (Charlson modificato) si nota come oltre il 75% dei pazienti che iniziano dialisi, oltre alla malattia renale cronica, è affetto anche da altre comorbidità.

Alla luce di questi dati è fondamentale mantenere all'interno di questo percorso il concetto di domiciliarità non necessariamente coincidente con l'abitazione del paziente, ma comprendente anche le strutture assistenziali residenziali, i centri diurni, le case di riposo ed eventuali altre strutture messe a disposizione nell'ambito dei progetti di cure primarie. Tale aspetto è previsto dal Piano Nazionale della Cronicità. Laddove non sia possibile mantenere il malato cronico non autosufficiente presso il proprio

domicilio, anche a causa della mancanza di una adeguata rete socio-familiare, il SSN garantisce comunque l'assistenza presso strutture accreditate che, in regime residenziale o semi-residenziale, erogano prestazioni sanitarie e socio-sanitarie di intensità assistenziale diversificata, volte al recupero e/o al mantenimento delle condizioni cliniche del paziente,....."

La personalizzazione della terapia dialitica deve tenere conto delle caratteristiche del paziente:

- Paziente autosufficiente: alta possibilità di effettuare la dialisi domiciliare (DP/ED)
- Pazienti anziani autosufficienti, soli, che necessitano di mantenere e sviluppare i rapporti sociali per evitare l'isolamento: possibilità di dialisi (DP/ED) presso i centri per anziani con personale ausiliario addestrato da UNeR
- Paziente parzialmente autosufficiente/non autosufficiente con familiari o caregiver: elevata possibilità di effettuare la dialisi domiciliare (DP/ED)
- Paziente già ricoverato presso "struttura residenziale dedicata": possibilità di effettuare la dialisi domiciliare (DP/ED) con personale della struttura o del Centro di riabilitazione, formato dalla Unità Nefrologica di Riferimento (UNeR).

Nella realizzazione di una dialisi domiciliare efficace e sicura potrebbero essere utili strumenti di teledialisi assistita che favoriscono una supervisione da parte del Centro dialisi sulle corrette pratiche dialitiche, minimizzando i rischi di manovre non corrette. VEDI ALLEGATO 2.

E. Sede per il trattamento della emodialisi domiciliare

Il trattamento domiciliare con ED viene eseguito di norma in una sede concordata con UNeR, dopo accurata ispezione e verifica delle condizioni di igiene ed ambientali necessarie per lo svolgimento di una delle DD.

I trattamenti di norma sono eseguiti presso la sede concordata, ma per brevi periodi possono essere svolti anche in altra sede purché concordata con il UNeR. Per l'autorizzazione ambientale sono richiesti i requisiti specifici come da allegati 3 e 4.

VEDI ALLEGATO 3 per DIALISI PERITONEALE

VEDI ALLEGATO 4 per EMODIALISI DOMICILIARE

F. Aspetti economico-attuativi

Aspetto di rilievo da evidenziare è la notevole spesa sanitaria correlata alla gestione dei pazienti con ESRD. Nel 2001 in Italia l'1,8% del budget totale per le cure sanitarie è stato speso per pazienti in ESRD, che rappresentano lo 0,083% della popolazione generale. E' per questo doveroso, nelle scelte di gestione sanitaria, mantenere una continua attenzione anche a questo problema. In questo senso la dialisi domiciliare è competitiva, sotto il profilo dei costi, alla dialisi centralizzata, come documentato dallo

studio condotto dal CENSIS in quattro regioni italiane (Piemonte, Lombardia, Calabria, Emilia Romagna) che ha confrontato i costi della DP domiciliare e delle emodialisi condotte nei CAL. Il costo diretto annuo (personale medico e non medico, materiali, ammortamento attrezzature, manutenzione, service, farmaci e diagnostica, servizi generali, servizi di trasporto dei pazienti in dialisi) è stato stimato da un minimo di € 29.800 in DP fino ad un massimo di € 43.800 in HD; a questi costi diretti, sanitari e non sanitari, andrebbe aggiunta inoltre la quantificazione dei costi indiretti (assenza di lavoro in termini di giornate perse, ricorso al caregiver e al personale di assistenza, ecc.).

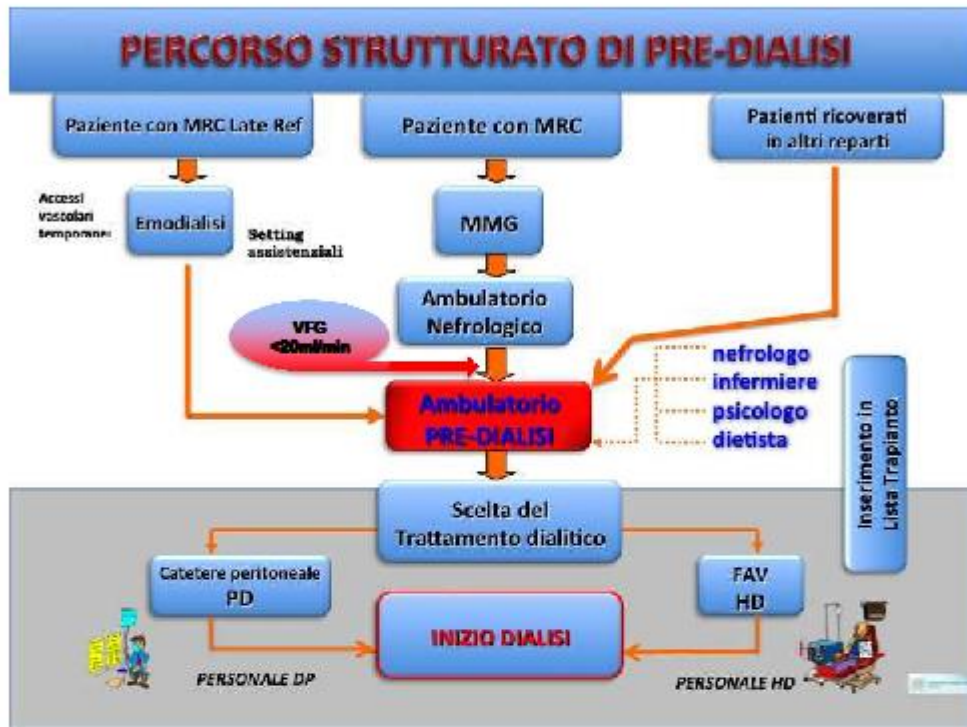
La strutturazione di un servizio di trattamento dialitico domiciliare necessita però di una organizzazione complessa, di personale dedicato, competente e formato, di strutture altrettanto specifiche, che consentano di seguire il paziente nelle fasi più avanzate della MRC, di valutare complessivamente il paziente per stabilirne sia l'idoneità clinica che psico-socio-attitudinale, per concordare la miglior gestione della fase sostitutiva. La organizzazione di un percorso adeguato richiede quindi anche un investimento di "start up" che le strutture e le amministrazioni devono imparare a programmare. Il ruolo del paziente è centrale nella scelta del trattamento dialitico e deve essere effettuato sulla base di una adeguata informazione pluridisciplinare e plurispecialistica. Il ruolo del nefrologo nel counseling è necessario e deve modulare e indirizzare la scelta in base alle competenze ed alle conoscenze vincolanti i presupposti di trattamento.

Le Regioni dovrebbero inoltre individuare forme di incentivi/rimborsi anche economici, volti a coprire almeno in parte le spese sostenute dai pazienti nella gestione delle dialisi domiciliari (oltre alla messa in regola dell'ambiente e degli impianti interni, la fornitura delle apparecchiature mediche e dei materiali, lo smaltimento dei rifiuti per incentivanti contributi economici), pensando anche ad una modalità di parziale compenso dei caregiver "familiari", o alla organizzazione di una rete di caregiver della UNeR in assenza di quelli familiari.

G. Monitoraggio e verifica

La Regione, tramite apposito organismo ha compiti di monitoraggio e verifica sulle attività di dialisi domiciliare poste in essere nel territorio regionale al fine di garantire eguali livelli di assistenza; al riguardo convoca una volta all'anno apposite riunioni con i Direttori di UNeR che hanno avviato i programmi di dialisi domiciliare al fine di verificare e condividere esperienze, problematiche in essere, evoluzioni tecnologiche e quanto utile per avviare eventuali miglioramenti sia sotto l'aspetto assistenziale che normativo. Con periodicità annuale verrà data evidenza dell'attività effettuata alle Associazioni che rappresentano i pazienti.

ALLEGATO 1. Il percorso di predialisi



ALLEGATO 2 CHI FA COSA: LE COMPETENZE

1. Compiti del Direttore della UNeR

Il Direttore ha la responsabilità formale affinché vengano garantiti tutti i requisiti di base delle dialisi domiciliari di cui al punto a). In forma diretta o indiretta ha il compito di:

- indicare figure di riferimento ai programmi di dialisi domiciliare
 - medici competenti e dedicati ai programmi di seguito definiti MNR
 - pool infermieristico di riferimento di seguito definiti IR
- sovrintendere al percorso di formazione dei possibili *caregiver*, effettuato secondo le procedure di addestramento della SNR
- rilasciare la idoneità ad effettuare la dialisi domiciliare
- revocare la idoneità qualora non sussistano le condizioni clinico/strutturali che possano compromettere la sicurezza del paziente e/o del trattamento
- attuare una organizzazione atta a verificare nel tempo l'idoneità clinica del paziente alla dialisi domiciliare
- sovrintendere a tutte le attività organizzative, tecniche ed assistenziali connesse con il servizio di dialisi domiciliare di cui è responsabile.

2. Compiti del personale qualificato Medico Nefrologo di Riferimento e Infermiere di Riferimento (MNR/IR).

Il personale qualificato secondo la propria funzione istituzionale ed in linea con i livelli di responsabilità individuati dalla normativa deve:

- contribuire a valutare le richieste di dialisi domiciliare
- curare il percorso di formazione dei possibili *caregiver*, effettuato secondo le procedure di addestramento della UNeR
- attuare la gestione clinica e organizzativa del paziente nell'espletamento della dialisi domiciliare
- attuare tutte le attività organizzative, tecniche ed assistenziali connesse con il servizio di dialisi domiciliare
- verificare periodicamente le condizioni cliniche, bioumorali e di adattamento psicologico del paziente alla dialisi stessa
- individuare la tecnologia più idonea e consona alle necessità del paziente

3. Compiti del Caregiver

Il Caregiver è una figura individuata dal paziente e considerata idonea dal Direttore di UNeR che svolge compiti di riferimento e sostegno di natura non professionale al trattamento dialitico impostato su prescrizione del MNR. Il Caregiver deve:

- essere fortemente motivato a prendersi cura del paziente sia nella gestione clinica che nel suo supporto psicologico
- motivare il paziente al trattamento dialitico
- prima di iniziare la presa in carico al domicilio del paziente, seguire un adeguato periodo di addestramento nella UNeR certificato al termine dell'addestramento dal responsabile del Centro o suo delegato
- seguire periodi di *retraining* nella UNeR
- mantenere un frequente scambio di informazioni cliniche con il personale infermieristico e il Medico Nefrologo di riferimento
- saper individuare rapidamente eventuali alterazioni dello stato di salute del paziente e anomalie in corso di trattamento.

ALLEGATO 3

Caratteristiche della Dialisi Peritoneale domiciliare

La Dialisi Peritoneale

La Dialisi Peritoneale (DP), tecnica di depurazione intracorporea che si effettua attraverso l'infusione di una soluzione di dialisi nella cavità peritoneale attraverso un catetere posizionato per via chirurgica o semi-chirurgica in addome, rappresenta già dagli anni '70 una valida opzione al trattamento dell'insufficienza renale cronica rispetto alla emodialisi extracorporea. Nell'ambito della DP sono possibili a tutt'oggi due diverse tecniche:

- 1) la DP manuale o CAPD (dialisi peritoneale continua), tecnica che prevede l'introduzione nella cavità peritoneale della soluzione dializzante, la sosta del liquido in addome per alcune ore (4-6 h di giorno, 7-9 h di notte) il drenaggio della soluzione di dialisi, la sostituzione con soluzione di dialisi nuova. Queste operazioni di scambio avvengono con una frequenza di 4 volte al giorno.
- 2) la DP automatizzata, detta APD, che viene effettuata in maniera controllata e programmata attraverso un apparecchio che effettua automaticamente gli scambi di dialisi durante il sonno notturno.

L'approccio al trattamento dialitico peritoneale prende in considerazione i seguenti obiettivi:

Criteri clinici

La metodica DP ha dimostrato una sopravvivenza e un'efficacia sovrapponibili alla emodialisi. Essa risulta potenzialmente appealing per il paziente quando inquadrata organizzativamente nel contesto dell'ambulatorio predialisi (AmP). I pazienti seguiti da un AmP che riesca ad intercettare per tempo e a gestire la progressione della malattia renale e che iniziano una dialisi programmata (*early referral*), tendono a scegliere più facilmente una metodica domiciliare come la DP con un tasso di abbandono della metodica dialitica scelta (*drop out*) ridotto.

La DP è un trattamento più "fisiologico", poiché la depurazione avviene durante tutte le ore del giorno e la diuresi è mantenuta per un periodo più lungo rispetto all'emodialisi, favorendo quindi un miglior controllo dei volumi ed anche un setting ottimale in funzione del trapianto renale. Essa preserva inoltre il patrimonio venoso vascolare indispensabile nell'eventuale necessità di attivazione del programma di emodialisi extracorporea. E' un trattamento dialitico meno logorante a livello cardiaco, e quindi più indicata, grazie alla miglior stabilità emodinamica, per pazienti anziani e complessi, con plurime patologie associate (scompenso cardiaco, diabete, ipertensione arteriosa...). Può essere effettuata per periodi più limitati di tempo, rispetto all'emodialisi, che in media sono quantificabili in 5-6 anni.

Criteri sociali

La DP consente la possibilità di effettuare la dialisi al proprio domicilio, dopo un adeguato addestramento presso il centro dialisi. Il paziente gestisce la terapia in prima persona e in collaborazione con il *caregiver*, che si integra secondo le necessità del singolo caso e sulla base delle indicazioni del Struttura Nefrologica di riferimento (SNR). Il trattamento domiciliare evita al paziente l'accesso alla SNR tre volte la settimana, tutto l'anno per tutte le stagioni. Le attività lavorative, i rapporti interpersonali, il tempo libero, le vacanze, possono essere organizzati in modo più semplice, soprattutto per i soggetti più giovani, in quanto l'opportunità di muoversi ed agire liberamente e autonomamente, rappresenta un grosso vantaggio. Negli anziani inoltre la tecnica DP permette di autogestire la cura della propria malattia nella propria casa, percepita come più rassicurante e meno 'fredda' rispetto all'ambiente ospedaliero, permettendo di

ALLEGATO 4 CARATTERISTICHE DELLA EMODIALISI DOMICILIARE

Emodialisi Domiciliare (ED)

L'ED rappresenta, dopo il trapianto di rene da donatore vivente e dopo l'opzione della dialisi peritoneale, la tecnica di trattamento sostitutivo da proporre. Per tale opzione, acquisita l'indicazione clinica al trattamento, assumono grande rilevanza gli aspetti logistici ed organizzativi.

Requisiti strutturali della ED

La stanza dedicata al trattamento deve:

- essere facilmente accessibile per ogni necessità assistenziale e tecnica (compreso accesso barella)
- avere un pavimento lavabile e disinfettabile
- avere dimensioni sufficientemente idonee da garantire agibilità
- disporre di uno spazio idoneo per immagazzinare i materiali di consumo e i dispositivi medici

Il responsabile dell'Ufficio Tecnico, o un suo incaricato, ed il Coordinatore Infermieristico della UNeR (o suo delegato) procedono formalmente all'accertamento dei requisiti strutturali, impiantistici ed ambientali che attestano l'idoneità. Il Coordinatore Infermieristico della UNeR organizza visite periodiche per verificare il rispetto dei requisiti.

D2. Requisiti tecnologici ed impiantistici della ED

Il responsabile della SNR con il supporto del personale incaricato medico ed infermieristico in forma coordinata con l'Ufficio tecnico, accerta quanto segue:

- la disponibilità di un monitor per dialisi conforme alle normative sui dispositivi medici
- la disponibilità di impianti di trattamento dell'acqua se necessari e richiesti dalla metodica/attrezzatura adottata
- la disponibilità, qualora la tecnologia utilizzata lo richieda, di un idoneo impianto di distribuzione dell'acqua potabile e di un idoneo impianto di scarico delle acque reflue
- la disponibilità in prossimità del monitor di un rubinetto collegato alla rete idrica per l'alimentazione dell'addolcitore
- la disponibilità di un impianto elettrico a norma; l'impianto elettrico a servizio delle apparecchiature utilizzate, pur facente capo allo stesso insieme contatore/interruttore automatico della azienda fornitrice, deve essere protetto da interruttore diverso da quello preposto per proteggere l'impianto dell'abitazione/sede trattamento, è necessario pertanto che la protezione per l'impianto di dialisi sia collegata in parallelo a quella per l'impianto già esistente e sia accessibile e manovrabile dall'interno dell'appartamento.
- La disponibilità di un sistema che assicuri la continuità dell'erogazione di energia elettrica, che permetta di concludere la seduta dialitica
- la disponibilità di un lavandino in prossimità della stanza dedicata alla dialisi
- la disponibilità di linea telefonica fissa e mobile per collegamento con la SNR

Requisiti organizzativi della ED

Per quanto attiene i requisiti organizzativi la UNeR è tenuta ad attivarsi ed organizzarsi relativamente ai seguenti requisiti necessari:

- definizione di un percorso per far fronte ad eventuali problemi tecnico-dialitici
- modulo di dichiarazione di consenso informato, previa attenta e particolareggiata informazione, ad eseguire la emodialisi domiciliare