

# NEPHROLOGY FOR PEOPLE

Aggiornamento  
in tema di malattia renale



**Editoriale**  
**Professione**

*Nephrologist for himself or for people?*

**Ricerca**

*L'uso dell'outcomes research per la  
valutazione dei risultati  
dell'assistenza nefrologica*

**Aggiornamento**

*Il quesito eziologico  
e gli studi osservazionali*

**Info-Service**

# Nephrologist for himself or for people?

di **Deni Aldo Procaccini**,

*Direttore del Dipartimento Interaziendale per l'Assistenza in Nefrologia Dialisi e*

*Trapianto (DIAN), comprensorio della Provincia di Foggia*

**L**e necessità assistenziali nefrologiche della popolazione italiana stanno subendo consistenti modifiche. Nel corso degli anni Settanta-Ottanta le priorità della nascente comunità scientifica nefrologica erano sostanzialmente due: rispondere alla crescente domanda di assistenza dialitica e dimostrare la specificità della patologia nefrologica al punto da giustificare l'istituzione di strutture assistenziali specialistiche.

Per quanto attiene alla prima, l'obiettivo è stato raggiunto, di volta in volta, grazie alle sollecitazioni tecniche dei nefrologi nelle sedi istituzionali, alla sensibilizzazione operata dalle associazioni dei pazienti nefropatici, nonché alla coincidenza degli interessi delle aziende produttrici di materiali e tecnologie per dialisi. Ancora oggi, l'aumentata richiesta annuale di assistenza dialitica, calcolata nel valore medio del 5%, viene soddisfatta in forza di questa sinergia. La specificità della patologia nefrologica è stata documentata dai contributi scientifici e assistenziali forniti dai nefrologi, soprattutto, nell'ambito della patologia glomerulare e della gestione clinica del paziente con malattia renale cronica e ridotti livelli di filtrazione glomerulare.

Si è ritenuto che il soddisfacimento di queste due priorità potesse garantire la perpetuazione della specificità nefrologica nell'ambito dell'assistenza sanitaria. Scarsa attenzione è stata riservata alle modificazioni sociali ed epidemiologiche che si andavano realizzando all'interno della comunità nazionale.

## Una realtà sociale ed epidemiologica in evoluzione

Negli ultimi vent'anni, infatti, il quadro sociale si è significativamente modificato: l'indice di vecchiaia della popolazione italiana è passato dal 61,7 rilevato nel 1981 al 127,1 stimato per il 2001. Si prevede, inoltre, che nel 2010 possa raggiungere il 146,5.<sup>1</sup> La rete di protezione verso l'anziano, costituita dalla comunità e

dalla famiglia, ha iniziato a disgregarsi: l'urbanizzazione ha ridotto il sostegno tipico dei piccoli comuni, la struttura delle famiglie si è sostanzialmente modificata, il nucleo familiare diventa sempre più esiguo e le esigenze lavorative dei figli rendono difficile prestare la necessaria assistenza a favore dei propri genitori.

L'incremento dell'indice di vecchiaia determina il parallelo incremento della popolazione geriatrica a rischio di malattia renale cronica e la modificazione della struttura della famiglia impone per gli stessi pazienti l'adozione, da parte delle istituzioni, di soluzioni assistenziali diversificate e personalizzate in base all'Indice di dipendenza. Infatti, anche l'Indice di dipendenza che dal 1961 (51,6) al 1991 (45,3) aveva subito un decremento, dal 1995 (46,2) ha invertito la tendenza, facendo registrare un progressivo e costante incremento attestatosi al 48,4 nel 2001 e previsto al 53,1 per l'anno 2010.

Accanto alle modifiche di ordine sociale, si sono registrate negli ultimi vent'anni anche modifiche sostanziali in campo epidemiologico. La prevalenza della patologia glomerulare come causa di uremia cronica terminale è significativamente ridotta,<sup>2</sup> nonostante l'affinamento degli strumenti diagnostici e la maggiore diffusione dell'utilizzo della biopsia renale. In progressiva crescita è, per converso, la prevalenza di soggetti affetti da diabete mellito e da ipertensione arteriosa. Due patologie che, nonostante nel 15-20% dei casi si complicano con danno renale cronico e, talora, progressivo fino all'uremia cronica, vengono gestite da specialisti diversi dal nefrologo, almeno fino al rilievo dell'insufficienza renale cronica.<sup>3</sup>

Da quanto sopra esposto appare evidente come la dimostrazione della specificità dell'assistenza nefrologica non possa più essere sostenuta facendo riferimento alla patologia glomerulare primitiva, oggi epidemiologicamente rara, né alla sola erogazione dell'assistenza dialitica.

Le priorità dei prossimi decenni devono tener conto della modificata realtà sociale ed epidemiologica. Non è, infatti, più sufficiente l'approccio di tipo reattivo (istituzione di nuovi posti dialisi) finora adottato in risposta alla crescente richiesta assistenziale dialitica della popolazione.

La presenza in letteratura medica di dati che documentano la possibilità di ridurre, con opportuni interventi assistenziali, quanto meno la velocità di progressione delle malattie renali croniche verso l'uremia<sup>4,5</sup> induce a ritenere che un approccio non di tipo reattivo, ma proattivo al problema dell'uremia possa essere metodologicamente più corretto.

In altri termini, un progetto che preveda l'individuazione dei possibili punti d'intervento all'interno dei quali attivare processi finalizzati alla riduzione dell'entità del problema uremia cronica, piuttosto che gli interventi programmatici caratterizzati prevalentemente dall'autorizzazione all'istituzione di nuovi posti di dialisi, pur necessari, potrebbe costituire il punto nodale di svolta dal momento che, suo tramite, finalmente, si attribuirebbe maggiore valore ai possibili interventi di profilassi secondaria delle nefropatie.

## Rete assistenziale: il modello pugliese

Tale approccio proattivo prevede necessariamente il coinvolgimento razionale e coordinato delle risorse disponibili lungo tutto i punti di offerta del sistema sanitario nazionale, al fine di creare una rete assistenziale che, attraverso il coinvolgimento dei Medici di medicina generale (MMG) e degli specialisti nefrologi, sia distrettuali, sia ospedalieri, consenta la gestione complessa del progetto di prevenzione secondaria delle malattie renali che si articola nel loro riconoscimento precoce e, quindi, nel loro corretto approccio terapeutico.

Prefiggendosi questo obiettivo, la Giunta Regionale Pugliese, con delibera n. 681 del giugno 2001, ha autorizzato, per la prima volta in Italia, l'istituzione in via sperimentale del *Dipartimento Interaziendale per l'Assistenza in Nefrologia Dialisi e Trapianto* (DIAN) nell'ambito del comprensorio della provincia di Foggia.

Con tale atto, la Giunta Regionale ha inteso impegnare le Direzioni Generali delle Aziende Sanitarie e Ospedaliere e i Direttori delle Strutture Complesse di Nefrologia e Dialisi della Provincia di Foggia a speri-

mentare un nuovo modello gestionale fondato su logiche di network e finalizzato all'attivazione di processi di reingegnerizzazione del percorso clinico-assistenziale e diagnostico-terapeutico del paziente nefropatico.

La presenza all'interno del comitato del Dipartimento (Dpt) di tutte le figure professionali coinvolte nel processo assistenziale del paziente con malattia renale cronica (infermieri professionali, MMG, specialisti distrettuali, direttori di distretto, specialisti ospedalieri, direttori di presidio ospedaliero con strutture nefrologiche, direttori di strutture nefrologiche ospedaliere e universitarie) deve essere garantita dal momento che essa costituisce il punto di forza di tale progetto.

L'istituzione del Dipartimento interaziendale risponde all'oggettiva necessità di ridurre un problema di forte impatto socio-economico, così come documentato dalla rilevante entità delle risorse impegnate per la cura dell'uremia.

Basti pensare che il 2% del FSN viene utilizzato per l'assistenza dello 0,001% della popolazione italiana, ovvero di 44 mila cittadini italiani affetti da uremia cronica terminale e che, nel mondo occidentale, la spesa per la terapia dell'uremia è la più rilevante nell'ambito del sistema sanitario.<sup>6</sup>

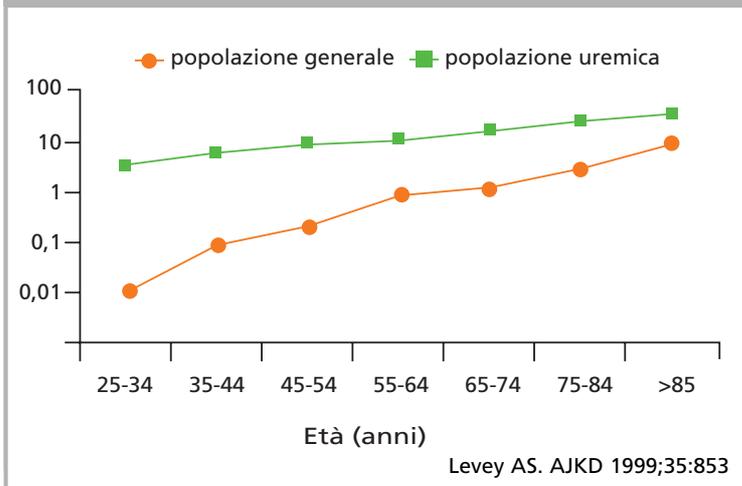
La disabilità indotta dalla patologia, l'elevato costo dei presidi farmacologici e tecnologici utilizzati nella terapia dell'insufficienza renale cronica, l'impegno di consistenti risorse umane determinano costi sociali decisamente sproporzionati rispetto agli esiti clinici e umanistici finora ottenuti.

Infatti, la mortalità per causa cardiovascolare nei pazienti uremici al di sotto di 34 anni è 100 volte superiore rispetto a quella dei soggetti di pari età della popolazione generale (Figura 1).<sup>7</sup>

Inoltre, la morbilità dei pazienti in trattamento dialitico, espressa in termini di giornate di ricovero ospedaliero/paziente/anno, è significativamente più elevata rispetto a quella della popolazione generale. I primi, infatti, consumano in media un ricovero all'anno della durata media di 10 giorni (Tabella 1).<sup>8</sup>

Anche la qualità di vita (QdV) correlata alla salute, valutata tramite SF-36 in 367 pazienti nell'ambito dell'ANQoL (*Apulia Nephrology Quality of Life Study*) è risultata significativamente peggiore nei pazienti nefropatici rispetto a quella della popolazio-

**Figura 1: Mortalità cardiovascolare annuale (%)**



ne normale di controllo.<sup>9</sup>

Se l'istituzione del Dpt Interaziendale rappresenta l'iniziativa gestionale più utile per affrontare in maniera organica il problema uremia, l'utilizzo di uno strumento quale quello del *Disease Management* può consentire di focalizzare l'attenzione sul recupero di una posizione privilegiata del paziente all'interno del sistema e sulla gestione del processo di diagnosi e cura nella sua complessità. La centralità del paziente all'interno del sistema sanitario non può esaurirsi con l'istituzione dell'ufficio per i rapporti con il pubblico. Occorre, cioè, attivare processi attraverso i quali sia oggettivamente valutabile l'interesse delle strutture amministrative e del personale sanitario alla soddisfazione del paziente.

In particolare, in considerazione della crescente prevalenza delle malattie renali nell'ambito della popolazione

con indice di dipendenza in aumento, è opportuna una capillare distribuzione della rete assistenziale al fine di ridurre i disagi derivanti dai trasferimenti per l'accesso alle strutture sanitarie.

In altri termini, è necessario prevedere una territorializzazione spinta dell'assistenza con la decentralizzazione dell'ambulatorio nefrologico dall'ospedale al territorio che rappresenta il contenitore indispensabile all'interno del quale si possono attivare progetti che prevedano il rilievo precoce di nefropatie.

Tramite progetti condivisi dalle Aziende afferite nel Dpt, si può rendere più agevole il rilievo precoce di nefropatia in soggetti che non abbiano ancora riduzione del filtrato glomerulare, ma che siano portatori di fattori di rischio specifici come ipertensione arteriosa, diabete o familiarità per nefropatia.<sup>9</sup> È opportuno sottolineare che gli strumenti impiegati per la diagnosi precoce di malattia renale cronica in soggetto asintomatico e il suo *follow-up* clinico possono essere utilizzati efficacemente solo all'interno di una rete assistenziale che veda coinvolti il MMG e lo specialista nefrologo territoriale e/o ospedaliero.

È ben documentato, inoltre, come il trattamento precoce della patologia in esame determini migliori risultati clinici, economici e umanistici. Il rischio di morte dopo il primo anno di dialisi è più elevato del 57% nel paziente giunto tardivamente alle strutture specialistiche nefrologiche, nonostante l'elevato impegno di risorse

**Figura 2: Associazione tra indice di severità secondo APR-DRGs e n. di ricoveri/paz/anno e degenza media (gg)**

Indice di severità	N. di ricoveri/ /paz/anno	Degenza media (gg)
<b>Sottoclasse 2</b>		
M+DS	0,78±1,34*	7,3±19,87**
(IC 95%)	(0,70-0,85)	(6,18-8,41)
<b>Sottoclasse 3-4</b>		
M+DS	1,07±1,51*	11,6±24,33**
(IC 95%)	(0,98-1,16)	(10,13-13,08)
	*p<0,001	**p<0,001

umane e tecnologiche, equivalente, in termini di costi, a circa 30.000 euro aggiuntivi.<sup>10</sup>

Inoltre, il trattamento precoce delle malattie renali croniche consente la riduzione della frequenza delle complicanze cliniche a essa correlate, come l'ipertrofia ventricolare sinistra, l'iperparatiroidismo e l'aterosclerosi accelerata.<sup>11</sup>

### Accorciare le distanze tra ricerca e pratica clinica

Il follow-up di pazienti con nefropatia cronica inseriti all'interno di una rete assistenziale che utilizzi gli stessi sistemi di rilevazione e registrazione di dati, così come da prevedersi all'interno di un Dpt interaziendale, può consentire di valutare la trasferibilità e l'applicazione dell'*evidence based medicine* nella pratica clinica.<sup>12</sup>

Nonostante le evidenze scientifiche disponibili suggeriscano che la progressione delle malattie renali possa essere rallentata e la morbilità a esse associata ridotta attraverso un controllo intensivo dei principali fattori di rischio cardiovascolare, il numero crescente di pazienti sottoposti a dialisi e l'elevata mortalità dopo l'inizio del trattamento sostitutivo sono un indice indiscutibile della distanza esistente tra ricerca e pratica clinica. Tra le possibili cause di questo divario sono da segnalare i problemi di trasferibilità e di generalizzabilità dei risultati della ricerca alla pratica clinica, la variabilità nelle conoscenze, attitudini e opinioni dei clinici, la diversità delle figure professionali coinvolte nella cura (MMG, altri specialisti), l'eterogeneità degli

aspetti strutturali e organizzativi, il diverso livello di coinvolgimento dei pazienti nel processo decisionale medico e l'impatto di strategie assistenziali diverse sulla qualità di vita dei soggetti nefropatici.

L'interesse alle problematiche sopra rilevate e previste nel programma di attività del Dipartimento, da parte degli organismi istituzionali e scientifici è stato finora, invero, modesto. A conferma di ciò, potrà essere sufficiente verificare quanto, delle sia pur esigue disponibilità economiche, sia stato destinato dal Ministero della Salute o da quello della Ricerca scientifica all'attuazione di progetti di profilassi secondaria delle nefropatie. Tutto ciò si è verificato e continua a verificarsi sebbene nei piani sanitari nazionali e regionali venga continuamente segnalata la specifica importanza della profilassi e nonostante l'intervento precoce, mirante a evitare le possibili complicanze renali di patologie come il diabete e l'ipertensione arteriosa, costituisca la primaria richiesta della popolazione, piuttosto che la disponibilità di posti dialisi. È opportuno, perciò, che il nefrologo nei prossimi decenni rivolga la propria attenzione, sia assistenziale, sia scientifica, all'attuazione di programmi miranti alla precoce individuazione di soggetti a rischio di sviluppo di nefropatia cronica e di soggetti già portatori di danno renale in fase iniziale. In tal maniera, verrà data adeguata risposta alle richieste della popolazione (*Nephrologist for people*) e, in forza di ciò, il nefrologo potrà continuare a sottolineare la specificità della patologia nefrologica (*Nephrologist for himself*).

## Bibliografia

1. ISTAT 2001
2. Registro Nazionale di Dialisi e Trapianto - SIN Società Italiana di Nefrologia
3. Procaccini DA Abstract Congresso SIN Apulo-Lucano Gallipoli 2000
4. Ruggenti P, Perna A, Lesti M *et al.* Pretreatment blood pressure reliably predicts progression of chronic nephropathies. GISEN Group. *Kidney Int* 2000;58:2093
5. Pedrini MT, Levey AS, Lau J *et al.* The effect of dietary protein restriction on the progression of diabetic and non diabetic renal diseases: a meta-analysis. *Ann Intern Med* 1996;124:627-32
6. Plotz DW *et al.* Prospective analysis of global costs for maintenance of patients with ESRD. *Am J Kidney Dis.* 2003;42(1):12-21
7. Levey AS *et al.* Controlling the epidemic of cardiovascular disease in chronic renal disease: what do we know? What do we need to learn? Where do we go from here? National Kidney Foundation Task Force on Cardiovascular Disease. *Am J Kidney Dis* 1998;32(5):853-906
8. Procaccini DA Poster Congresso Nazionale SIN Trieste 2001
9. Procaccini DA. ANQoL (Apulia Nephrology Quality of Life Study) Abstract XVIth Annual Meeting of the International Society for Blood Purification; Newport (U.S.A.), ottobre 1998
10. NKF: K-DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: evaluation, classification and stratification *Am J Kidney Dis* 2002;39(2): S1
11. Block G *et al.* Re-evaluation of risks associated with hyperphosphatemia and hyperparathyroidism in dialysis patients: recommendations for a change in management. *Am J Kidney Dis* 2000;35(6):1226-37
12. Nicolucci A, Procaccini DA. Why do we need outcomes research in end stage renal disease? *J Nephrol* 2000;13(6):401-4