

Valutazione della qualità di vita nei pazienti con accesso vascolare

In depth review

Carla Colturi¹, Valeria Sala¹, Marco Lombardi², Alessandro Toccafondi³, Antonio Marciello⁴, Giacomo Forneris⁵

Per conto del Gruppo di Progetto degli Accessi Vascolari della Società Italiana di Nefrologia

1 UO Nefrologia e Dialisi, ASST Valtellina e Alto Lario, Sondrio, Italia

2 SOS Nefrologia e Dialisi Ospedale del Mugello della SOC Nefrologia e Dialisi Firenze 2 ASL Toscana Centro, Firenze

3 SOSD Psicologia Clinica in servizio presso SOC Nefrologia e Dialisi Firenze 2 ASL Toscana Centro, Firenze

4 SC Nefrologia e Dialisi ASLTO3 di Collegno Pinerolo, Presidio Ospedaliero "Edoardo Agnelli" Pinerolo

5 SC Universitaria di Nefrologia e Dialisi, Centro di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione Malattia Rare, Ospedale Giovanni Bosco e Università di Torino



Carla Colturi

Corrispondenza a:

Carla Colturi

UO Nefrologia e Dialisi, ASST Valtellina e Alto Lario

Via Stelvio 25

23100 Sondrio, Italia

Tel 0342 521409 Fax 0342 216363

E-mail : carla.colhuri@asst-val.it

ABSTRACT

I pazienti sottoposti a trattamento emodialitico hanno una minore qualità di vita rispetto alla popolazione generale a causa di molteplici fattori. La qualità di vita può essere rilevata attraverso una valutazione clinica o attraverso la percezione soggettiva del paziente: la qualità di vita salute-correlata (HRQoL) percepita è un indice misurato attraverso la prospettiva del paziente stesso. In quest'ottica, un buon funzionamento dell'accesso vascolare (AV) e l'assenza di complicanze sono certamente associati a un miglior stato di salute dei pazienti in dialisi; purtroppo però la tematica della HRQoL legata all'AV è stata finora oggetto di scarso interesse in letteratura, là dove la scelta dell'accesso più appropriato nel singolo paziente è oggi più articolata e difficile. Le informazioni sulla percezione soggettiva della salute sono raccolte in genere attraverso questionari generici e questionari specifici. Essi presentano un requisito di riproducibilità e i più utilizzati sono SF-36, EuroQoL5D, SONG-HD, WHOQoL-BREF, VAQ; non tutti sono stati però utilizzati per una valutazione mirata degli aspetti che legano la HRQoL e l'AV. Questa review conferma come attualmente il questionario VAQ rappresenta lo strumento più semplice e attendibile, in grado di valutare la soddisfazione del paziente per il proprio AV.

PAROLE CHIAVE: qualità di vita salute correlata (HRQoL), questionari, accesso vascolare.

Introduzione

In linea generale la qualità di vita di un paziente può essere valutata in due modi: 1) una valutazione clinica dello stato di salute che tenga conto del benessere psichico e fisico, della disabilità e dell'efficienza lavorativa; 2) una valutazione basata sulla percezione soggettiva che lo stesso paziente riferisce della propria qualità di vita (QoL). La qualità di vita salute-correlata (HRQoL) percepita è un indice misurato attraverso la prospettiva del paziente stesso e correla strettamente al numero di ospedalizzazioni e alla mortalità [1]. Le informazioni su questa percezione soggettiva della salute, raccolte in genere attraverso dei questionari, possono fornire al clinico dati fondamentali sul paziente e il suo vissuto e guidare alla scelta assistenziale più appropriata. Gli strumenti utilizzati a questo scopo vengono suddivisi in questionari generici e questionari specifici. I **questionari generici** sono indirizzati a misurare il benessere e la funzionalità complessiva del soggetto senza riferimento ad una specifica malattia. Questi strumenti offrono il vantaggio di poter essere utilizzati in diversi contesti, con popolazioni diverse, sia in persone affette da malattia che in soggetti sani, ma, per la loro genericità, non riescono a cogliere cambiamenti nella QoL in particolari patologie. I **questionari specifici** prevedono invece domande specifiche orientate alla patologia di cui il soggetto è affetto e dunque sono più accurati e sensibili nella misura della QoL in rapporto alla situazione contingente.

Qualità di vita nei pazienti emodializzati e accesso vascolare

I pazienti sottoposti a trattamento emodialitico hanno una minore HRQoL rispetto alla popolazione generale. I fattori che concorrono al peggioramento della HRQoL sono molteplici: effetti della malattia e sintomi associati, compreso il dolore, peggioramento del supporto sociale, depressione e disagio psicologico, declino funzionale, costi associati alla malattia, perdita di capacità lavorativa, effetti collaterali dei farmaci e dello stesso trattamento depurativo. I pochi studi effettuati hanno dato tuttavia risultati contrastanti e un confronto dei lavori dell'ultimo ventennio non ha mostrato miglioramenti significativi nella HRQoL dei pazienti in dialisi [2].

Per questo motivo è stato auspicato un maggiore impegno nel considerare le problematiche della HRQoL. Poiché un buon funzionamento dell'accesso vascolare (AV) e l'assenza di complicanze sono notoriamente associati ad un miglior stato di salute dei pazienti in dialisi, diventano fondamentali la sua corretta pianificazione, allestimento e manutenzione. L'accesso vascolare (che sia fistola nativa-FAV, protesi o CVC) è un invasore del corpo che modifica l'aspetto fisico e l'integrità corporea, causa dolore con l'infissione di aghi, rievoca costantemente la presenza della malattia, causa complicanze nonché stress e ansia, sia attuale che in prospettiva.

Taylor ha messo a fuoco queste problematiche identificando 5 elementi di maggior importanza in merito alle ripercussioni psicologiche indotte dall'AV sul paziente [3]. La letteratura relativa agli AV è molto vasta, ma la tematica della HRQoL è stata oggetto finora di scarso interesse. In una review di Viecelli [4], ad esempio, venivano considerati 23 parametri: 15 clinici (funzione dell'AV [81%], infezioni [38%], maturazione [18%]), 4 surrogati e solo 4 riportati dai pazienti. Questi ultimi riguardavano la presenza di dolore (11%), la HRQoL (3%), il grado di soddisfazione relativo all'AV (2%) e la paura degli aghi (1%). Perché vi è una così scarsa considerazione della HRQoL dei pazienti? Vi sono difficoltà nel porre attenzione al paziente da parte del clinico o è un problema di difficoltà di misurazione? Cercheremo ora di definire i metodi di misura disponibili e quali meglio si prestano alla correlazione HRQoL-AV.

Metodi di misura

I metodi di misura disponibili sono questionari che rispondono ad un requisito di riproducibilità. I più utilizzati sono: SF-36, EuroQoL5D, SONG-HD, WHOQoL-BREF, VAQ. Li analizzeremo uno ad uno qui di seguito.

SF-36

È uno dei questionari multidimensionali derivato dal MOS (Medical Outcome Study) [5]. SF-36 (Short Form-36) è lo strumento di misura della HRQoL più conosciuto ed utilizzato nella letteratura internazionale negli ultimi 10 anni e non contiene soltanto scale di misura dello “star male” (distress), ma anche misure di salute positiva. Si chiama Short Form perché le 36 domande che lo compongono sono state estratte dalla versione estesa del MOS, composta di 149 domande. Può essere diviso in due parti, una generica e una specifica. La parte generica è divisa in 8 domini riassunti in due score primari: score fisico (PCS = Physical Component Score) e score mentale (MCS = Mental Component Score). La parte specifica consente di ottenere uno score da 0 a 100, laddove uno score elevato testimonia un alto grado di soddisfazione.

Il lavoro di Wasse del 2007 utilizza per primo questo metodo, prendendo in considerazione una popolazione di pazienti con CVC e FAV native: i pazienti con una FAV ben funzionante presentano un miglior stato di salute, assetto nutrizionale, funzione sociale e fisica e un minor numero di episodi infettivi e mortalità per tutte le cause rispetto ai portatori di CVC. I pazienti che iniziano la dialisi con il CVC e sono successivamente convertiti a FAV percepiscono di avere una minore QoL. Questo studio, in cui il questionario veniva compilato dal paziente al domicilio, seppur con numerose limitazioni dovute a fattori confondenti, aveva il pregio di tentare di fare luce su un argomento relativamente nuovo [6]. Successivamente, Afsar ha studiato la correlazione QoL-AV (FAV, Graft, CVC) e depressione. La differenza nella percezione della QoL dei pazienti con FAV nativa è nettamente superiore rispetto ai pazienti portatori di CVC. Non sono invece emerse differenze significative tra i pazienti con graft e quelli con FAV o CVC [7]. Moura, più recentemente, ha valutato la percezione della QoL correlata al tipo e alla sede dell'AV. I portatori di CVC erano più anziani, di sesso femminile, ipertesi, diabetici, di minore età dialitica e con albuminemia ed emoglobina inferiori alla media. Questi pazienti risultavano avere uno score inferiore rispetto ai portatori di FAV nei domini relativi a funzione fisica, benessere emotivo-emozionale e fatica. Anche la funzione cognitiva e la qualità di interazione sociale risultavano più compromessi nei pazienti con CVC. La stratificazione in diabetici e non diabetici ha evidenziato una performance lavorativa ed una funzione fisica migliore nei non diabetici con FAV e una maggior compromissione della QoL, con un minor supporto sociale, nei diabetici con CVC. In riferimento alla sede dell'accesso vascolare nativo, i pazienti con FAV su arto non dominante presentano una QoL migliore (pazienti meno compromessi, primo accesso vascolare, non vasculopatici) [8]. Le conclusioni tratte dai lavori dove è stato utilizzato l'SF-36 mostrano che la valutazione multidimensionale è di tipo generico.

EuroQoL5D

L'EuroQoL5D (EQ-5D) è un questionario standardizzato per la misurazione della HRQoL (<https://euroqol.org/>) [9]. È uno strumento generico particolarmente semplice, di rapida somministrazione, molto utilizzato in letteratura e in grado di coprire una vasta gamma di patologie. È stato costruito e validato grazie alla collaborazione di ricercatori provenienti da Finlandia, Olanda, Regno Unito e Svezia che, dal 1990, hanno lavorato sul progetto “European

Quality of Life". In un lavoro del 2017 Jardine [10] utilizza questo strumento per la valutazione del rapporto QoL e durata della dialisi ma purtroppo non fa nessun riferimento all'AV.

WHOQoL-BREF

È un questionario multidimensionale generico che costituisce la versione abbreviata del WHOQoL-100, redatto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. I domini correlati alla QoL considerati sono 4: salute fisica, salute psicologica, relazioni sociali, condizioni ambientali [11–12]. Non vi è in letteratura alcuna applicazione del questionario in merito agli AV.

SONG-HD

Lo Standardized Outcomes in Nephrology (SONG) nasce da un'iniziativa indipendente e globale che unisce pazienti, caregivers e operatori sanitari con il fine di stabilire dei tipi di outcomes, in termini di QoL, e la loro misurazione nelle malattie renali attraverso studi clinici o altre forme di ricerca (<https://songinitiative.org>) [13]. Vi sono tre livelli di outcomes e gli accessi vascolari sono inseriti nel secondo livello. Nella appendice 3b vi è una descrizione degli elementi prioritari relativi ai risultati ottenuti nell'indagine degli accessi vascolari: funzionalità e infezione. Viecelli ha proposto un progetto per stabilire una "outcome measure" per gli accessi vascolari per emodialisi [14] che ha poi realizzato nel lavoro pubblicato su Nephrology Dialysis Transplantation nel 2019 [15]

Il sondaggio coinvolge vari stakeholders (224 pazienti/caregivers e 649 figure professionali sanitarie) di 58 diversi paesi. I 12 outcomes identificati riguardano: funzionalità dell'AV, infezioni, formazione di aneurismi e pseudoaneurismi, problemi di incanalizzazione, ospedalizzazioni, sindrome da furto, edema, maturazione, sanguinamento, dolore, interferenza dell'AV con la normale attività quotidiana e modificazione dell'aspetto fisico. La scala di valutazione utilizzata è una Likert a 9 punti (7-9 molto importante; 4-6 importante; 1-3 importanza limitata).

I risultati riportano quali problemi più importanti e temibili (score 9-8) sono il mancato funzionamento dell'accesso e le infezioni. Il dolore, il sanguinamento e la compromissione dell'aspetto fisico non sembrano invece rappresentare outcomes di particolare rilievo nella popolazione di pazienti e caregivers in questa indagine. Nella valutazione grafica del BWS score è evidente come i diversi outcomes rivestano una maggiore importanza per il personale sanitario (HP) che per i pazienti/caregivers (salvo che per gli aneurismi). I dati dello studio sono riportati in Tabella I.

	Likert score mediana (IQR)		Likert score media (95% CI)		Proportion critically important (7-9) (%)		BWS score media (95% CI)	
	Pazienti/caregivers	PS	Pazienti/caregivers	PS	Pazienti/caregivers	PS	Pazienti/caregivers	PS
Funzionamento AV	9 (7-9)	9 (7-9)	7.8 (7.6-8.0)	8.5 (8.5-8.6)	85	95	6.3 (5.9-6.8)	9.0 (8.6-9.4)
Infezioni	8 (7-9)	8 (7-9)	7.4 (7.2-7.6)	8.2 (8.1-8.3)	79	92	5.6 (5.2-6.0)	7.7 (7.3-8.0)
Pseudo-aneurisma	8 (7-9)	7 (6-8)	7.2 (7.1-7.3)	7.4 (7.2-7.6)	78	70	5.3 (4.9-5.7)	4.7 (4.4-4.9)
Problemi di canalizzazione	7 (6-8)	7 (6-8)	6.8 (6.6-7.1)	7.1 (7.0-7.3)	67	69	4.6 (4.2-5.0)	5.9 (5.6-6.2)
Steal syndrome	7 (5-9)	8 (7-9)	6.7 (6.4-6.9)	7.6 (7.4-7.7)	61	80	4.6 (4.2-5.0)	6.0 (5.7-6.2)
Ospedalizzazione	7 (5-9)	8 (7-9)	6.6 (6.4-6.9)	7.4 (7.3-7.6)	63	76	4.1 (3.2-4.5)	6.5 (6.2-6.8)
Edema	7 (5-8)	7 (6-8)	6.5 (6.2-6.7)	6.7 (6.6-6.9)	57	55	3.2 (2.9-3.5)	4.0 (3.8-4.3)
Maturazione	7 (5-9)	8 (7-9)	6.4 (6.2-6.7)	7.7 (7.5-7.8)	56	79	2.7 (2.8-3.5)	5.1 (3.5-4.0)
Sanguinamento	7 (5-8)	5 (7-8)	6.3 (6.1-6.6)	7.0 (6.8-7.1)	52	65	3.1 (2.4-3.7)	3.8 (2.9-3.6)
Interferenze con attività	6 (4-8)	6 (5-7)	5.9 (5.7-6.2)	6.2 (6.0-6.3)	40	45	1.9 (2.3-3.2)	2.5 (4.8-5.4)
Dolore	6 (4-8)	7 (5-8)	5.9 (5.6-6.1)	6.4 (6.3-6.6)	42	51	3.1 (1.4-2.3)	3.2 (2.2-2.7)
Aspetto	5 (4-8)	5 (4-6)	5.2 (5.1-5.4)	5.4 (5.1-5.6)	33	24	1 (ref)	1 (ref)

Tabella I: SONG-HD: sommario per importanza degli scores testati. Popolazioni testate: Pazienti/caregivers, personale sanitario (PS)

VAQ

Il Vascular Access Questionnaire (VAQ) è il primo questionario che si propone di conoscere il punto di vista e la soddisfazione del paziente emodializzato nei confronti del proprio AV [16]. Nel 2015 Kosa ha elaborato una versione breve del VAQ comprendente 13 items divisi in quattro domini: soddisfazione globale, sintomi fisici, funzione/vita sociale, complicanze. Viene qui utilizzata la scala bipolare di Likert a 7 punti [17]. I 132 pazienti della casistica (83 CVC, 35 fistole e 14 protesi come primo AV) riferivano un discreto grado di soddisfazione: tra i sintomi fisici la maggiore insoddisfazione è legata al dolore, mentre la vita sociale si situa al di sopra di 4 per tutte e tre le popolazioni, anche se la popolazione portatrice di CVC ha una maggior difficoltà nel prendersi cura della propria persona (lavarsi/fare il bagno). I pazienti meno soddisfatti erano i portatori di protesi, seguiti dai portatori di CVC, a causa delle complicanze e della maggior compromissione della vita sociale rispetto ai pazienti con FAV. Nel 2016 Kosa propone una nuova versione del VAQ con scala di Likert a 5 punti e una divisione del questionario in tre parti, per ogni tipo di accesso vascolare. I risultati sui 140 pazienti sottolineavano che le conseguenze fisiche di FAV e protesi erano soprattutto dettate dal posizionamento degli aghi [18].

Il questionario VAQ validato è stato utilizzato in seguito nello studio protocollo di Sridharan nel 2018 [19]. La scala utilizzata è la Likert a 7 punti, scala simmetrica con uguale numero di entità positive e negative in cui i punteggi più alti corrispondono ad un minor livello di soddisfazione. Il questionario viene somministrato all'inizio della seduta emodialitica e per compilarlo si impiegano 10 minuti. Ai 77 pazienti partecipanti allo studio (FAV 62,3%, CVC 23,4%, protesi 14,3%) era somministrato sia il questionario VAQ che l'SF-36. Nella valutazione dei dati VAQ, il più alto grado di soddisfazione (ovvero con uno score più basso) si registrava nei pazienti con FAV seguiti dai CVC e dalle protesi, anche se le differenze non risultano statisticamente significative. L'ulteriore analisi con modelli di regressione multivariata mostrava che i fattori identificati predittivi di insoddisfazione includevano un'età dialitica inferiore a un anno, un più elevato numero di accessi ospedalieri nell'ultimo anno e la presenza di protesi o CVC. Esaminando separatamente i diversi domini si evidenzia che i CVC hanno un minor carico di sintomi fisici ma una maggiore compromissione della funzione sociale (igiene: doccia e bagno) e maggiori complicanze dialitiche per malfunzionamento e ospedalizzazioni. Le FAV presentano un maggior rischio di sanguinamento, ematomi e dolore da puntura, per cui nel dominio dei sintomi fisici si registra una maggiore insoddisfazione rispetto ai CVC, ma non alle protesi. I pazienti portatori di protesi hanno una compromissione della vita sociale superiore anche ai CVC, nonostante un outcome migliore. Il portatore di protesi vascolare infatti giunge spesso a questo tipo di accesso dopo una serie di fallimenti degli accessi vascolari nativi; l'accesso protesico ha necessità di un monitoraggio frequente, angioplastiche, disostruzioni e rifacimenti che compromettono l'attività lavorativa, l'aspetto fisico e la libertà del paziente. Il paziente con protesi è in genere anagraficamente più giovane e la percezione della QoLHR è sicuramente peggiore rispetto ad un paziente anziano che ha una ridotta speranza di vita e ridotte esigenze. I risultati del VAQ sono riportati nella Tabella II.

	FAV		CVC		PROTESI	
	Likert score mediana	Likert media e deviazione standard	Likert score mediana	Likert media e deviazione standard	Likert score mediana	Likert media e deviazione standard
SINTOMI FISICI: nelle ultime 4 settimane mi ha disturbato a livello dell'AV						
1. Dolore	1 (1-2)	2.1 ± 2.1	1 (1-2)	2.2 ± 2.1	1 (1-6)	3 ± 2.6
2. Sanguinamento	1 (1-5)	2.8 ± 2.3	1 (1-1)	1.4 ± 1.2	6 (1-7)	4.5 ± 2.8
3. Edema	1 (1-1)	1.8 ± 1.8	1 (1-1)	1.2 ± 0.9	1 (1-1)	1.9 ± 2.1
4. Ecchimosi	1 (1-5)	2.4 ± 2.4	1 (1-1)	1.6 ± 1.6	1 (1-5)	2.4 ± 2.4
FUNZIONI SOCIALI: nelle ultime 4 settimane AV mi ha disturbato o ha interferito						
1. Con attività giornaliera (lavoro, attività sociale, tempo libero)	1 (1-1)	1.7 ± 1.6	1 (1-6)	2.9 ± 2.7	6 (1-7)	4.2 ± 2.9
2. Con il sonno	1 (1-1.5)	2.1 ± 2.0	1.5 (1-5)	2.9 ± 2.4	1 (1-6)	3.4 ± 2.8
3. Con il bagno o la doccia	1 (1-1)	1.6 ± 1.5	1.5 (1-5)	2.8 ± 2.2	1 (1-6)	2.5 ± 2.5
4. Per il suo aspetto	1 (1-1)	1.0 ± 0.2	6 (1-7)	4.7 ± 2.8	1 (1-1)	1.5 ± 1.5
COMPLICANZE DIALISI CORRELATE: problemi AV in dialisi						
1. Non ha funzionato bene	1 (1-1)	1.2 ± 1.0	1 (1-2)	2.1 ± 2.1	1 (1-1)	1 ± 0
2. Non ho potuto prendermene cura o custodirla (traumi e/o igiene)	1 (1-1)	1.7 ± 0.9	3 (1-6)	3.4 ± 2.5	1 (1-1)	1 ± 0
3. Ho temuto di essere ricoverato per problemi AV	1 (1-1)	1.4 ± 1.4	1 (1-1)	2.3 ± 2.5	1 (1-2)	1.9 ± 1.9
4. Ho avuto paura in merito alla sua durata	1 (1-1.5)	2.0 ± 2.0	4.5 (1-6)	3.7 ± 2.6	1 (1-7)	2.6 ± 2.8
OVERALL SCORE VAQ	4.5 (3.375-4.5)	5.3 ± 2.4	6.5 (4.50-10.25)	7.8 ± 3.9	7 (4.75-9.0)	7.4 ± 3.3

Tabella II: Questionario VAQ con Likert score mediana e Likert media e deviazione standard per i diversi tipi di accesso

L'analisi eseguita con il questionario SF-36 non mostra differenze statisticamente significative tra i tre gruppi di pazienti, sia per lo score fisico che mentale.

Field ha testato 749 pazienti con il VAQ raccogliendo anche dati demografici, comorbidità, storia dell'AV, numero degli interventi e soddisfazione al trattamento. Sono state incluse anche tre domande relative alle informazioni ricevute in merito all'AV prima dell'inizio della dialisi, alla motivazione della scelta di un CVC anziché di un FAV, ai problemi insorti in caso di FAV su arto dominante [20]. Dall'elaborazione di tutti i dati è risultato che i pazienti più soddisfatti sono gli anziani (>75 y) maschi asiatici senza patologia vascolare e con fistola nativa duratura, senza pregressi CVC o interventi radiologici ripetuti. Non vi sono differenze significative per presenza di cardiopatia, diabete o età dialitica, e neppure nella percezione del dolore a seconda del tipo di FAV (distale, prossimalizzata, prossimale o su arto dominante). Da segnalare le considerevoli differenze di soddisfazione del paziente nelle diverse unità operative valutate e i benefici del counseling pre-dialisi. Il questionario VAQ risulta pertanto semplice, attendibile e in grado di valutare la soddisfazione del paziente per il proprio AV. Un importante predittore (potenzialmente modificabile) della QoL del paziente dializzato è quindi la soddisfazione per l'accesso vascolare, che è responsabile di più del 25% delle componenti determinanti la QoL. Lo studio di Field ha sicuramente indicato una nuova strada da percorrere con questo strumento di indagine. Di tutti i questionari disponibili il VAQ è al momento l'unico strumento semplice ed attendibile per valutare la HRQoL legata all'AV.

Conclusioni

Una ricerca mirata alla migliore HRQoL del paziente dializzato è fondamentale: il paziente soddisfatto ha una maggior compliance dietetica, terapeutica ed al regime dialitico, da cui deriva una riduzione delle ospedalizzazioni, della morbilità e mortalità. Le problematiche che insorgono dopo l'allestimento di un AV e che compromettono la QoL dei pazienti dializzati sono numerose; esse coinvolgono la sfera della salute, la sfera psicologica ed emotiva, la sfera economica e familiare, la vita sociale. Esistono diversi questionari utilizzati per valutare la QoL, ma una revisione della letteratura mostra che il questionario VAQ è al momento il più indicato, in quanto mirato e maggiormente incentrato sugli aspetti clinici e sulle complicanze percepite dal paziente. Il questionario viene somministrato all'inizio della seduta emodialitica e ciò consente di aiutare i pazienti con bassa scolarità o i pazienti anziani a capire le domande e di evitare che le complicanze della seduta emodialitica, che si verificano soprattutto nelle ore successive, possano inficiare la validità delle risposte. Altre modalità di somministrazione possono essere discutibili e di non certa attendibilità; numerose pubblicazioni, inoltre, non specificano il momento della compilazione.

Il lavoro di Viecelli sul SONG, sicuramente significativo per la numerosità dei partecipanti, non giunge alle stesse conclusioni del VAQ e i punti messi a fuoco sono numerosi ma legati per lo più all'aspetto clinico-funzionale e alle complicanze dell'AV, piuttosto che al vissuto del paziente e alla complicata e faticosa interferenza dell'accesso nella sua vita quotidiana. Potremmo dire che risponde più alla consapevolezza degli operatori sanitari dei rischi e complicanze cliniche dell'AV che alle problematiche di vita dei pazienti, come testimonia peraltro la numerosità delle due categorie: 649 operatori e 224 caregivers/pazienti.

Qualunque sia il metodo utilizzato per la quantificazione della QoL del paziente in dialisi in relazione al suo AV, spetta a noi medici avere una visione più articolata e completa della vita dei nostri pazienti e seguirli nel percorso della loro malattia, ponendo attenzione non soltanto alla scelta clinica e tecnica dell'AV ma alla QoL che ne deriverebbe su quel singolo paziente. Non va dimenticato infine che la popolazione dialitica è oggi composta in gran parte da anziani e che in questi pazienti le difficoltà si acuiscono, la scelta dell'AV è più complessa e la visione della vita si modifica. Non potremo mai risolvere tutti i problemi dei nostri pazienti, ma è nostro dovere tenere in debita considerazione le loro difficoltà e prestare ascolto ai loro bisogni.

BIBLIOGRAFIA

1. Weisbord SD. Patient-Centered Dialysis Care: Depression, Pain, and Quality of Life. *Semin Dial* 2016; 29(2):158-64.
2. Bossola M, Pepe G, Marzetti E. Health-related quality of life of patients on chronic dialysis: The need for a focused effort. *Semin Dial* 2017; 30(5):413-16. Epub 2017 Jun 13.
3. Taylor MJ, Hanson CS, Casey JR, Craig JC, Harris D, Tong A, "You know your own fistula, it becomes a part of you" – Patient perspectives on vascular access: A semistructured interview study. *Hemodial Int* 2016; 20(1):5-14.
4. Viecelli AK, O'Lone E, Sautenet B, Craig JC, Tong A, et al. Vascular Access Outcomes Reported in Maintenance Hemodialysis Trials: A Systematic Review. *Am J Kidney Dis* 2018; 71(3):382-91.
5. Tarlov AR, Ware JE Jr, Greenfield S, Nelson EC, Perrin E, Zubkoff M. The Medical Outcomes Study. An application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA* 1989; 262(7):925-30.
6. Wasse H, Kutner N, Zhang R, Huang Y. Association of initial haemodialysis vascular access with patient-reported health status and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol* 2007; 2(4):708-14.
7. Afsar B, Elsurur R, Covic A, Kanbay M. Vascular access type, health-related quality of life, and depression in hemodialysis patients: a preliminary report. *J Vasc Access* 2011; 13(2):215-20. <https://doi.org/10.5301/jva.5000032>
8. Moura A, Madureira J, Alija P, Fernandes JC, Oliveira JG, et al. Type of vascular access and location in online hemodiafiltration and its association with patient's perception of health-related quality of life. *J Vasc Access* 2014; 15(3):175-82.
9. Balestroni G, Bertolotti G. EuroQoL-5D (EQ-5D): an instrument for measuring quality of life. *Monaldi Arch Chest Dis* 2012; 78(3):155-9. <https://doi.org/10.4081/monaldi.2012.121>
10. Jardine MJ, Zuo L, Gray NA, de Zoysa JR, Chan CT, et al. A Trial of Extending Haemodialysis Hours and Quality of Life. *J Am Soc Nephrol* 2017; 28(6):1898-1911.
11. Perera HN, Izadikhah Z, O'Connor P, McIlveen P. Resolving dimensionality problems with WHOQOL-BREF item responses. *Assessment* 2018; 25(8):1014-25. Epub 2016 Nov 20.
12. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA, WHOQOL Group. The World Health Organisation's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res* 2004; 13(2):299-310.
13. Tong A, Manns B, Hemmelgarn B, Wheeler DC, Evangelidis N, Tugwell P, et al; SONG-HD Investigators. Establishing Core Outcome Domains in Haemodialysis: Report of the Standardized Outcomes in Nephrology-Hemodialysis (SONG-HD) Consensus Workshop. *Am J Kidney Dis* 2017; 69(1):97-107. Epub 2016 Aug 3.
14. Viecelli AK, Tong A, O'Lone E, Ju A, Hanson CS, Sautenet B, Craig JC, et al; SONG-HD Vascular Access Workshop Investigators. Report of the Standardized Outcomes in Nephrology-Hemodialysis (SONG-HD) Consensus Workshop on Establishing a Core Outcome Measure for Hemodialysis Vascular Access. *Am J Kidney Dis* 2018; 71(5):690-700. Epub 2018 Feb 23.
15. Viecelli AK, Howell M, Tong A, Teixeira-Pinto A, O'Lone E, Ju A, Craig JC, et al. Identifying critically important vascular access outcomes for trials in haemodialysis: an international survey with patients, caregivers and health professionals. *Nephrol Dial Transplant* 2019; gzf148.
16. Quinn RR, Lamping DL, Lok CE, Meyer RA, Hiller JA, Lee J, Richardson EP, Kiss A, Oliver MJ. The Vascular Access Questionnaire: assessing patient-reported views of vascular access. *J Vasc Access* 2008; 9(2):122-8.
17. Kosa SD, Bhola C, Lok CE. Measuring patient satisfaction with vascular access: vascular access questionnaire development and reliability testing. *J Vasc Access* 2015; 16(3):200-5.
18. Kosa SD, Bhola C, Lok CE. Hemodialysis patient's satisfaction and perspectives on complications associated with vascular access related interventions: are we listening? *J Vasc Access* 2016; 17(4):313-9.
19. Sridharan ND, Fish L, Yu L, Weisbord S, Jhamb M, Makaroun MS, Yuo TH. The associations of hemodialysis access type and access satisfaction with health-related quality of life. *J Vasc Surg* 2018; 67(1):229-35.
20. Field M, Khawaja AZ, Ellis J, Nieto T, Hodson J and Inston N. The vascular access questionnaire: a single centre UK experience. *BMC Nephrology* 2019; 20:299.