

## **ALLEGATO A)**

### **PROGETTO INTEGRATO DI PREVENZIONE DELL'INSUFFICIENZA RENALE E APPROPRIATEZZA DEL PERCORSO ASSISTENZIALE DI DIAGNOSI E CURA DELLE MALATTIE RENALI**

#### **Opportunità preventive in ambito nefrologico**

Numerose sono le opportunità per prevenire le malattie che portano alla terapia sostitutiva della funzione renale. Le probabilità di successo arrivano al 30% dei casi e sono proporzionali alla precocità dell'intervento di prevenzione sia primaria che secondaria. Inoltre, se l'insufficienza renale cronica è nota sin dagli stadi iniziali, è possibile agire sui fattori modificabili della progressione, nonché sulla comparsa delle comorbidità, che condizionano un rischio elevato di morbilità e mortalità.

Nel 2004 la prevalenza dei pazienti in trattamento sostitutivo artificiale (dialisi) era di 741 per milione di popolazione (pmp) in Italia (dati del censimento italiano della Società Italiana di Nefrologia - SIN - e del Registro Italiano di Dialisi e Trapianto – RIDT-) e di 708 pmp in Piemonte (dati del Registro Piemontese di Dialisi e Trapianto -RPDT).

L'incidenza di nuovi casi di uremia terminale era di 160 pmp in Piemonte e di 168 in Italia; il 50% dei pazienti aveva un'età superiore a 65 anni, con un'incidenza di oltre 700 pmp per gli ultrasessantenni.

In Piemonte l'incidenza è andata progressivamente aumentando, in particolare nell'ultimo decennio del secolo scorso. Il notevole incremento, da 80 pmp nel 1990 a 120 pmp nel 2000 e a 140 pmp nel 2002, è da imputare all'ingresso in dialisi di un numero sempre maggiore di pazienti anziani.

Inoltre, i pazienti incidenti hanno un grado di comorbidità molto più elevato (oltre il 70% dei nuovi ingressi in dialisi nel 2003 aveva almeno un fattore di rischio clinico, oltre all'uremia); nei pazienti anziani ultrasessantacinquenni le comorbidità sono prevalentemente rappresentate da patologie cardiache e vascolari

e da problemi legati al diabete mellito e al disagio economico e sociale.

In merito alla prevalenza dell'insufficienza renale cronica, i risultati del Gubbio Population Study (n=4574, entrambi i sessi, età 18-95 anni) sono allarmanti; la prevalenza di filtrato glomerulare (GFR) <60 ml/min era del 5,7% negli uomini e del 6,2% nelle donne e aumentava con l'avanzare dell'età (da <1% a 18-24 anni a più del 30% dopo i 75 anni) (Cirillo, *Kidney Int* 70:800-6,2006). In Lombardia hanno una diagnosi di insufficienza renale cronica (creatininemia >1,5 mg/dl) 336 soggetti pmp (Lupi, *NDT* 12:A105, 1997). Lo studio islandese Reykjavik Heart riporta una prevalenza di IRC (GFR <60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> stimato con l'equazione MDRD) del 4% negli uomini e dell'11% nelle donne (Viktorsdottir, *NDT* 20:1799-1807,2005).

Negli Stati Uniti si calcola che nei prossimi 25 anni il numero di pazienti in dialisi sarà 5 volte superiore rispetto a quello attuale.

Un importante studio americano (National Health and Nutrition Examination Survey –NHANES), condotto dal National Center for Health Statistics, riporta che circa 18 milioni di pazienti hanno una insufficienza renale lieve-moderata; il numero sembra destinato ad aumentare del 5% per anno (Coresh, *JASN* 16:180-8,2005). Solo il 3% di questi pazienti evolve verso la dialisi, ma il 25% muore, soprattutto per cause cardiovascolari (Keith, *JAMA* 164:659,2004).

Anche se manca nella nostra realtà un'indagine epidemiologica sui pazienti con insufficienza renale cronica (IRC) in fase predialitica, l'analisi delle nefropatie evolutive nei pazienti incidenti (dati dell'RPDT) indica che l'intervento di prevenzione (primaria e secondaria) può ridurre dal 20 al 30% i nuovi ingressi nel medio-lungo periodo. La prevenzione delle nefropatie è, quindi, non solo una risposta concreta ai bisogni di salute della popolazione, ma anche un ingente risparmio di risorse economiche già nel medio termine.

Le nefropatie croniche, soprattutto quelle secondarie a malattie vascolari o sistemiche (sindrome metabolica, diabete mellito, ipertensione arteriosa), inducono a investire in prevenzione anche per motivi più generali:

- la patologia è diffusa e l'effetto significativo sulla durata e sulla qualità della vita è tale da giustificare la necessità di uno screening;
- sono disponibili trattamenti efficaci;
- la patologia ha un periodo asintomatico, nel corso del quale la diagnosi precoce e gli interventi sono in grado di ridurre significativamente la morbilità e/o la mortalità;
- l'avvio del trattamento nella fase asintomatica produce risultati terapeutici superiori a quelli ottenuti iniziando il trattamento nella fase sintomatica;
- sono disponibili test diagnostici poco costosi per la diagnosi in fase pre-sintomatica.

L'identificazione dei soggetti a rischio ha l'obiettivo di:

1. prevenire o rallentare l'evoluzione del danno renale verso l'uremia;
2. prevenire le complicanze dell'insufficienza renale cronica (anemia, osteodistrofia, aterosclerosi e danno vascolare), riducendo la mortalità e la morbilità cardiovascolari legate alla nefropatia cronica;
3. ridurre il numero dei "*late referral*", ossia dei soggetti che iniziano la dialisi in assenza di una pianificazione organizzata, senza alcun contatto, almeno nei 3 mesi precedenti, con lo specialista nefrologo (oltre a problemi di tipo organizzativo questo implica una maggior percentuale di pazienti anemici, con problemi di accesso vascolare e di osteodistrofia uremica).

La prevenzione del danno nefrologico dovrebbe essere stratificata su tre livelli:

*prevenzione primaria* → attivazione di una barriera di controlli-interventi prima che compaia il danno;

*prevenzione secondaria* → messa in atto, sotto il controllo del medico di medicina generale (MMG) e con la collaborazione del nefrologo dei provvedimenti che garantiscono al meglio l'arresto o l'evoluzione "protetta" delle patologie croniche evolutive;

*prevenzione terziaria* → invio al nefrologo dei pazienti con danno renale medio-avanzato (riduzione della funzione renale, secondo

la formula di Cockcroft o quella MDRD, superiore al 40% - stadio 3 secondo le linee guida K-DOQI)

Le prime manifestazioni delle malattie renali possono essere evidenziate da:

- indagini cliniche: anamnesi, esame obiettivo (in particolare, il controllo della pressione arteriosa);
- indagini di laboratorio: esame delle urine, creatininemia e valutazione del filtrato glomerulare;
- indagini strumentali: ecografia addominale.

Di fatto, tutti i soggetti che alla visita del medico di base presentano

- ipertensione arteriosa
- alterazioni del sedimento urinario
- riduzione del filtrato glomerulare
- anomalie morfologiche del rene

possono avere una patologia renale e/o sono a rischio di sviluppare un'insufficienza renale progressiva fino agli stadi terminali.

Strategie da mettere in atto :

1. Creazione di un "osservatorio regionale", che riceva informazioni di carattere epidemiologico e di tipo organizzativo, utilizzi le informazioni del Registro Piemontese di Dialisi e Trapianto (RPDT), sia collegato con le cartelle cliniche e con gli altri flussi regionali informatizzati e fornisca elementi di valutazione dell'attività svolta utili alla programmazione locale e regionale.
2. Messa a punto di strumenti informativi di facile accesso, raggiungibili attraverso siti web dedicati (della Regione o della Società di Nefrologia), che forniscano ai pazienti, ai medici di famiglia e/o agli specialisti istruzioni sull'esecuzione di test diagnostici a basso costo, ma efficaci per la determinazione del grado di insufficienza renale, e protocolli di intervento.
3. Istituzione di strategie di trattamento per rallentare l'evoluzione del danno nelle fasi iniziali dell'insufficienza renale (IRC), facilmente utilizzabili dal medico di medicina generale (MMG) e/o dallo specialista che ha in cura il paziente, con tempistiche di riferimento al nefrologo.

4. Riferimento nefrologico precoce dei pazienti che presentino stadi medio-avanzati di IRC (indicatore = riduzione dei *late-referral*)
5. Rivalutazione dell'intervento nefrologico, con particolare riferimento alla prevenzione del danno cardiovascolare (prevenzione terziaria).

Punto fondamentale per l'identificazione e il corretto trattamento iniziale dei soggetti a rischio di sviluppare una IRC è la collaborazione offerta dal MMG. L'identificazione da parte del curante di patologie diffuse nelle società industrializzate (in particolare, ipertensione, sindrome metabolica, diabete mellito tipo 2) deve indurlo a sottoporre il paziente a indagini di *screening* semplici ma efficaci per evidenziare anche solo alterazioni iniziali della funzione renale (effettuazione di almeno un dosaggio della creatinina in ogni paziente che accede per la prima volta all'ambulatorio). L'adozione di strategie atte a modificare lo stile di vita, integrato quando necessario dal trattamento farmacologico più appropriato, si è dimostrata di per sé sufficiente a ridurre il rischio di inizio/progressione del danno renale.

Quando si identifichino stadi più avanzati è indispensabile la stretta collaborazione con il nefrologo, che deve realizzarsi, dal punto di vista generale, attraverso un rapporto diretto e una efficace comunicazione ma, soprattutto, attraverso la condivisione di percorsi assistenziali comuni, adattando alla realtà piemontese la classificazione in stadi e le raccomandazioni delle linee guida più accreditate a livello internazionale.

Presupposti indispensabili di tale processo sono:

- il percorso formativo dei medici di medicina generale curato dagli specialisti nefrologi
- la comunicazione con i centri e i servizi di secondo livello.

Questa integrazione si realizzerà attraverso:

- incontri formativi di medici e infermieri
- incontri conoscitivi sulle realtà operative dei diversi partecipanti
- stesura di protocolli condivisi
- canali preferenziali tra unità di nefrologia e MMG

- incontri di verifica di risultato e di *outcome* (impatto sulla salute della popolazione)

E' anche necessario promuovere in ambito aziendale nuove metodologie di lavoro, necessarie al raggiungimento degli obiettivi prefissati:

1. organizzazione delle attività infermieristiche (per es. istituzione di un ambulatorio specifico dedicato sia ai controlli dei pazienti già in carico, sia all'organizzazione di percorsi di educazione sanitaria del cittadino - promozione della salute)
2. attivazione e potenziamento delle attività di *day service*, se necessario attraverso la creazione di ambulatori condivisi per visite mediche multispecialistiche coordinate
3. definizione di percorsi diagnostici condivisi tra i diversi specialisti e con i MMG, al fine di migliorare l'accesso alle cure, con riduzione dei tempi di attesa.

## **Governance della rete di assistenza nefrologica**

A) La rete di assistenza nefrologica, finalizzata al trattamento dei pazienti in dialisi, fu sviluppata negli anni '80 al fine di garantire in tutto il territorio regionale il trattamento emodialitico del paziente in un centro dialisi vicino al proprio domicilio.

La qualità globale dei risultati raggiunti è stata il frutto di

- una costante attività di prevenzione,
- un aggiornamento continuo degli aspetti diagnostici e terapeutici, da cui consegue la necessità di riaffermare la inscindibilità della funzione complessiva nefrologia-dialisi-trapianto,
- una stretta integrazione tra i risultati della ricerca clinica e i protocolli dell'attività assistenziale.

Questi elementi di qualità sono considerati indispensabili per garantire un costante miglioramento dei risultati.

La razionalizzazione dell'intervento in questo settore deve prevedere l'analisi delle risorse strutturali, tecnologiche e organizzative di tutti i centri dialisi, al fine di conoscere lo "stato

attuale delle risorse”, migliorare le prestazioni alla luce degli indicatori di esito e distribuire meglio le risorse.

Nell’ambito della rete di assistenza nefrologica sull’intero territorio regionale lo specialista nefrologo resta la figura di riferimento. E’ necessario avviare valutazioni dell’attività, che definiscano la congruità delle risorse assegnate con gli obiettivi di salute della popolazione di riferimento e correggano eventuali inadeguatezze.

Sono quindi indispensabili un confronto e una collaborazione costanti per ottimizzare le risorse e la continuità dei percorsi assistenziali e garantire l’omogeneità delle procedure operative e l’integrazione tra le prestazioni erogate in regimi diversi.

In questo quadro si inseriscono i nuovi compiti e carichi di competenze che con l’evolvere delle richieste cliniche gravano sulle strutture di nefrologia e dialisi :

- la prevenzione delle nefropatie
- la terapia sostitutiva della funzione renale nelle unità intensive (visto il costante incremento dei casi di insufficienza renale acuta con insufficienza multiorgano)
- l’applicazione di trattamenti extracorporei in patologie diverse da quelle nefrologiche
- i problemi nefrologici del trapianto multiorgano e di altri trapianti
- la cura del paziente “anziano” trapiantato.

Il paziente affetto da insufficienza renale cronica (IRC), o a rischio di IRC, è sempre più un soggetto anziano, affetto da patologie croniche multiple invalidanti e non in grado di provvedere ai propri bisogni: questa condizione rende più complesso il trattamento dialitico regolare e il raggiungimento degli obiettivi di deospedalizzazione (in ambienti che non prevedono la presenza del medico) e domiciliazione (da valutare anche metodologie innovative, quali la teledialisi o altro).

In tutte le ASL le strutture residenziali extra-ospedaliere (RSA e RAF) devono accogliere e trattare pazienti in dialisi peritoneale, con il supporto di personale infermieristico preposto al trattamento dialitico domiciliare delle strutture di nefrologia e dialisi di riferimento, che si faranno carico di garantire la formazione del

personale delle strutture in cui sono accolti i pazienti con uremia terminale e di coordinarsi con il medico di base dei pazienti.

La dialisi peritoneale dei pazienti inseriti presso strutture residenziali extra-ospedaliere migliora la qualità della vita del paziente e della sua famiglia e rappresenta un'ottimizzazione delle risorse.

B) *La rete nefrologica di assistenza ai pazienti nefropatici non in terapia dialitica* necessita di un'attenta analisi, sia per l'entità del problema, sia per quanto già detto precedentemente in termini di prevenzione.

Al fine di corrispondere ai criteri di appropriatezza ed efficacia, la degenza del paziente, per il quale la patologia nefrologica costituisce la causa del ricovero, deve avvenire sotto la responsabilità dello specialista in nefrologia, che si avvale di un'equipe medico-infermieristica esperta, che garantisce un approccio plurispecialistico e un trattamento secondo linee guida e protocolli operativi basati sull'evidenza e condivisi all'interno della rete nefrologica regionale. In questo contesto è fondamentale il ruolo delle strutture nefrologiche nel garantire la continuità assistenziale e la gestione ottimale del percorso acuzie → cronicità. Inoltre, tutti gli operatori coinvolti devono acquisire le competenze specialistiche secondo l'iter formativo istituzionale.

Devono essere promossi accordi interaziendali per estendere e favorire la buona pratica clinica e ottimizzare le risorse, salvaguardando le esperienze positivamente consolidate e valutate alla luce dei dati di attività e degli indicatori di cui al presente provvedimento.

Alcune malattie nefrologiche sono malattie rare, per cui è opportuno unificare le esperienze attraverso un approccio in rete.

Il disagio sociale incide in modo significativo nella richiesta di ricovero; al fine di ridurre i tempi di degenza ospedaliera debbono essere garantite strutture di appoggio diversificate, secondo le singole esigenze, coinvolgendo in questi progetti tutti i servizi socio-sanitari di distretto e le associazioni del volontariato.

Sono obiettivi della rete nefrologica regionale, da perseguire attraverso opportune collaborazioni aziendali ed interaziendali:

1. l'attività di aggiornamento e formazione del personale medico e infermieristico;
2. l'espansione dei programmi di dialisi peritoneale ed emodialisi domiciliare, con ricadute sulla deospedalizzazione;
3. la revisione del ruolo degli ambulatori territoriali di dialisi (centri ad assistenza limitata o decentrata [al di fuori dell'ospedale, ma con presenza del medico]) in relazione alle caratteristiche clinico-epidemiologiche della popolazione;
4. percorsi e tempi di immissione in lista di trapianto condivisi e controllati, in modo da evitare disomogeneità tra i vari centri;
5. la condivisione di protocolli diagnostico-terapeutici per le diverse nefropatie;
6. la gestione interaziendale condivisa dei pazienti contumaciali (HIV o HbsAg positivi);
7. la riduzione del rischio clinico e degli eventi avversi derivante dall'analisi condivisa degli errori (applicazione del sistema di *Risk Management*);
8. audit e indicatori a tempi prestabiliti, in base ai quali verificare l'appropriatezza degli interventi e porre in atto le opportune modifiche;
9. l'individuazione in ogni centro di almeno un referente per il pre-trapianto e il post-trapianto, con attivazione di una rete di collaborazione, intesa come presa in carico del ricevente di trapianto che necessita di ricovero su percorsi di terapia prestabiliti;
10. l'individuazione in ogni centro di referenti per la nefrologia clinica, per gli accessi vascolari e peritoneali, per la dialisi peritoneale, per l'emodialisi, finalizzata alla definizione e alla condivisione di protocolli diagnostico-terapeutici regionali multiprofessionali;
11. il collegamento con il programma pediatrico.

## **Appropriatezza delle varie tipologie di servizi di dialisi in relazione ai bisogni e alle potenzialità offerte dalla rete di trapianto**

I centri di nefrologia e dialisi piemontesi hanno visto crescere, negli anni, il lavoro dedicato al trapianto renale, grazie alla possibilità di sottoporre all'intervento pazienti anziani, anche con caratteristiche cliniche che in passato ne precludevano l'immissione in lista.

La sostanziale stabilità della prevalenza in dialisi negli ultimi anni è anche il risultato dell'importante attività di trapianto e di assistenza nel periodo post-trapianto. Questa attività infermieristica e medica è impegnativa in termini di risorse e spazi, ma è assolutamente indispensabile al successo dell'attività assistenziale complessiva.

Per ridurre le discrepanze tra centro e centro sull'attività di immissione in lista di attesa di trapianto renale, gli indicatori regionali valuteranno sia i percorsi di miglioramento, con la valorizzazione dei centri che meglio rispondono alla nuova realtà, sia di formazione e sostegno di quelli che più si discostano dai livelli operativi ritenuti ottimali.

Anche in questo campo sono necessarie campagne di informazione ai cittadini e al personale sanitario sui benefici del trapianto renale in tutte le sue versioni.

In particolare sono da perseguire i seguenti obiettivi:

1. l'equità di accesso per ogni paziente;
2. l'utilizzazione dei dati dell'Osservatorio Regionale per monitorare in tempo reale l'incidenza e la prevalenza (non solo dell'IRC, ma anche dei fattori di rischio);
3. l'analisi delle tecniche utilizzate nei vari centri, con validazione e definizione delle equivalenze metodologiche;
4. la rivalutazione dell'appropriatezza dei numerosi programmi dialitici, con definizione delle equivalenze metodologiche e ridefinizione della ripartizione percentuale delle varie tecniche;
5. l'edizione di una Carta dei Servizi disponibili in Piemonte;
6. l'attivazione di programmi di cooperazione nella gestione del paziente uremico;

7. l'analisi prospettica dei dati di ricovero, alla luce della specificità delle attività svolte, della complessità sempre maggiore della popolazione afferente, della gestione delle criticità dei pazienti nel post-trapianto;
8. la revisione del numero dei posti letto di degenza, tenendo conto degli indicatori di attività nefrologica (biopsie renali, posizionamento dei cateteri venosi centrali, attività chirurgica per fistole arterovenose e cateteri peritoneali, numero di pazienti acuti, numero di ricoveri, ecc.);
9. la costruzione di una rete protetta di post-acuzie, secondo percorsi e figure di riferimento ben individuati;
10. la rivalutazione del corretto approccio alla LAT (Lista Attiva di Trapianto) nei vari centri piemontesi.

## **Indicatori di qualità**

Gli indicatori di seguito presentati hanno una validità temporanea e saranno sottoposti a verifica periodica, in base ai risultati della valutazione dei protocolli previsti.

La qualità della sanità e della medicina si risolve nella qualità del singolo atto medico e quindi la perizia e la scelta dei mezzi da utilizzare sono fortemente condizionati dalla conoscenza scientifica e dalle capacità tecniche dell'operatore. Un coordinamento adeguato aumenta le probabilità che risorse assistenziali di qualità appropriata si trovino nella quantità necessaria e al momento giusto dove se ne ravveda la necessità, ma il loro corretto ed efficace utilizzo dipenderanno solo dalla capacità professionale del singolo.

Condivisione, responsabilizzazione e dovere di render conto di come siano investite le risorse in sanità sono i cardini della Governance Clinica. L'obiettivo finale è quello "di fornire ai cittadini prestazioni adeguate della più elevata qualità possibile, in relazione alle risorse disponibili".

La definizione degli indicatori è stata interpretata come la fase conclusiva di un percorso più complesso, che consentisse ai professionisti e ai tecnici un consenso sugli obiettivi generali, sull'elenco dei processi principali e *sull'identificazione di fasi e*

*fattori critici per la sicurezza, per la qualità organizzativa, per la qualità professionale, per la qualità percepita.*

Tali indicatori, nella pratica quotidiana delle attività sanitarie, possono essere utilizzati in due modi:

1. all'interno delle singole strutture (la struttura valuta se stessa), come strumento di monitoraggio e miglioramento della qualità e di formazione e crescita professionale;
2. dall'esterno (la struttura viene valutata dalla Direzione dell'Azienda o a livello regionale).

Il percorso di 'formazione-intervento' è mirato ai seguenti obiettivi:

- definizione degli obiettivi generali;
- elenco dei processi principali e loro declinazione in fasi;
- identificazione delle fasi critiche, nelle quali cioè avviene qualcosa di importante, di rilevante, di complesso, di rischioso, di delicato;
- identificazione, per ciascuna fase critica, del/dei fattore/i critico/i per la sicurezza, per la qualità organizzativa, per la qualità tecnico-professionale, per la qualità dal punto di vista dell'utente del servizio;
- identificazione di indicatori e requisiti di qualità, cioè di strumenti appropriati per misurare i fattori critici e per monitorare le fasi critiche evidenziate.

Processi principali:

- a) prevenzione nefrologica
- b) degenza nefrologica
- c) emodialisi
- d) dialisi peritoneale
- e) immissione in lista di trapianto e gestione del post-trapianto

## **I. PROCESSO PREVENZIONE NEFROLOGICA**

Sequenza delle fasi principali:

- 1) prevenzione primaria
- 2) prevenzione secondaria
- 3) prevenzione terziaria

## **Fattori critici**

- a) programma degli incontri tra nefrologi e medici di medicina generale (MMG) previsti dalle ASL
- b) screening da parte dei MMG
- c) messa in atto di test diagnostici e interventi terapeutici appropriati
- d) corretto invio al nefrologo nelle fasi precoci dell'insufficienza renale cronica (IRC)

**Indicatori** suggeriti per il monitoraggio dei fattori critici:

- numero di incontri fra nefrologi e MMG
- stesura di protocolli diagnostico-terapeutici condivisi

**Indicatori** specifici per l'invio all'ambulatorio:

- percentuale delle visite di classe urgente (da CUP)
- tempo di attesa per le prime visite ambulatoriali (da CUP)
- numero visite ambulatoriali (esclusi pazienti in dialisi e trapiantati) (da controllo di gestione)

## II. PROCESSO DEGENZA NEFROLOGICA

Sequenza delle principali fasi:

- 1) accesso e accoglienza alla degenza
- 2) raccolta del consenso informato
- 3) raccolta della documentazione sanitaria
- 4) organizzazione e programmazione delle indagini diagnostiche
- 5) opportuna spiegazione in merito al percorso diagnostico e terapeutico
- 6) dimissione

### Fattori critici

- a) appropriatezza del ricovero
- b) corretta raccolta in cartella della documentazione precedente
- c) messa in atto di test diagnostici e interventi terapeutici appropriati
- d) consegna della relazione clinica

**Indicatori:**

- percentuale di occupazione dei posti letto

- peso dei ricoveri, DRG, case mix (controllo di gestione)
- durata della degenza; indice di *turnover* (controllo di gestione)
- DH : totale ricoveri (controllo di gestione)
- DH : totale giornate di degenza (controllo di gestione)
- attività bioptica (normalizzata per numero di ricoveri) (dati del reparto)
- numero di consulenze/posti letto (degenza ordinaria + *day hospital*) (controllo di gestione).

### III. PROCESSO DIALISI EXTRACORPOREA

Sequenza delle fasi principali:

- 1) raccolta della documentazione sanitaria del paziente
- 2) prima visita medica per inserimento nel programma di dialisi
- 3) incontro con il paziente per l'illustrazione dei trattamenti (predialisi)
- 4) raccolta del consenso informato
- 5) scelta delle modalità di trattamento
- 6) preparazione del paziente all'esecuzione dell'accesso vascolare
- 7) controllo dell'efficacia dell'accesso vascolare
- 8) definizione e comunicazione del calendario delle sedute al paziente (inserimento nei turni)
- 9) organizzazione delle modalità di trasporto
- 10) controllo dei parametri delle acque
- 11) preparazione dell'unità paziente per il trattamento dialitico
- 12) programmazione della prima seduta e stesura del piano dialitico
- 13) accoglienza del paziente alla prima seduta
- 14) effettuazione del trattamento
- 15) verifica del primo trattamento ed eventuale aggiustamento del piano dialitico
- 16) organizzazione delle indagini diagnostiche
- 17) valutazione del decorso terapeutico ed eventuali adeguamenti
- 18) informazioni al paziente su decorso e prospettive
- 19) valutazione per l' inserimento in Lista di Trapianto

20) programmazione delle indagini diagnostiche periodiche per il trapianto e comunicazioni al Centro Trapianti.

### **Fattori critici:**

- a) controllo dei parametri delle acque
- b) incontro con il paziente per l'illustrazione dei trattamenti
- c) accoglienza del paziente alla prima seduta
- d) raccolta della documentazione sanitaria del paziente
- e) preparazione del paziente all'esecuzione dell'accesso vascolare
- f) definizione e comunicazione del calendario delle sedute al paziente (inserimento nei turni)
- g) organizzazione delle modalità di trasporto
- h) preparazione del paziente per il trattamento dialitico
- i) effettuazione del trattamento
- j) gestione di eventuali urgenze/emergenze durante il trattamento
- k) organizzazione delle indagini diagnostiche
- l) informazione al paziente su decorso e prospettive
- m) rapida programmazione degli esami necessari per la valutazione al trapianto
- n) valutazione per l'inserimento in Lista di Trapianto e comunicazioni periodiche al Centro.

### **Indicatori:**

- mortalità grezza dei pazienti in dialisi cronica (tutti i deceduti nell'anno con dialisi >90 giorni (prevalenti al 31/12/00 + prevalenti al 31/12/01 diviso 2) (registro regionale)
- numero di pazienti cronici che iniziano con accesso temporaneo (dati del reparto)
- percentuale di pazienti in dialisi extraospedaliera (rispetto al centro di riferimento) (registro regionale)

## **IV. PROCESSO DIALISI PERITONEALE**

Sequenza delle fasi principali:

- 1) raccolta della documentazione sanitaria del paziente
- 2) prima visita medica per l'inserimento nel programma di dialisi

- 3) incontro con il paziente per l'illustrazione dei trattamenti (predialisi)
- 4) raccolta del consenso informato
- 5) scelta del tipo di trattamento
- 6) visita e valutazione del domicilio del paziente
- 7) ricovero nel reparto di degenza
- 8) preparazione del paziente all'esecuzione dell'accesso peritoneale
- 9) gestione del decorso post-intervento
- 10) definizione del piano di trattamento
- 11) prescrizione dei materiali necessari
- 12) addestramento del paziente e del partner
- 13) esecuzione del primo trattamento domiciliare
- 14) organizzazione delle visite domiciliari programmate
- 15) supporto organizzativo al paziente in dialisi domiciliare
- 16) valutazione del decorso clinico ed eventuali adeguamenti del trattamento
- 17) informazioni al paziente su decorso, prospettive e possibili complicanze
- 18) valutazione per l'inserimento in Lista di Trapianto
- 19) programmazione delle indagini diagnostiche periodiche per il trapianto e comunicazioni al Centro Trapianti
- 20) ricevimento della chiamata e invio al Centro Trapianti
- 21) archiviazione delle cartelle di dialisi.

### **Fattori critici:**

- a) incontro con il paziente per l'illustrazione dei trattamenti
- b) visita e valutazione del domicilio del paziente
- c) preparazione del paziente all'esecuzione dell'accesso peritoneale
- d) addestramento del paziente e del *partner*
- e) organizzazione della fornitura a domicilio
- f) supporto organizzativo al paziente in dialisi domiciliare
- g) informazione al paziente su decorso, prospettive e possibili complicanze
- h) educazione continua alla prevenzione delle infezioni

### **Indicatori:**

- mortalità grezza dei pazienti in dialisi peritoneale (registro regionale)
- presenza di personale dedicato (dati del reparto)
- percentuale di pazienti in dialisi peritoneale sul totale dei pazienti in terapia sostitutiva (registro regionale)

## **V. PROCESSO DI IMMISSIONE IN LISTA DI TRAPIANTO E GESTIONE DEL POST-TRAPIANTO**

Sequenza delle fasi principali:

- 1) incontro con il paziente in fase conservativa, per la presentazione delle possibilità di trapianto ed esplorazione dell'orientamento individuale
- 2) avvio e conclusione presso il centro di appartenenza dell'iter diagnostico finalizzato alla visita collegiale di idoneità
- 3) valutazione collegiale dell'idoneità clinica al trapianto e definizione delle caratteristiche immunologiche
- 4) inserimento in lista di attesa e verifica dello stato di idoneità durante il periodo di attesa
- 5) accertamento clinico dell'idoneità del donatore vivente
- 6) accertamento dell'idoneità del rene da trapiantare in caso di donatore cadavere
- 7) fase chirurgica del trapianto renale
- 8) assistenza nefrologica dall'immediato post-trapianto alla dimissione
- 9) attivazione della rete assistenziale integrata "centro trapianti/centro nefrologico di appartenenza" per la gestione clinica continuativa del ricevente a dimissioni avvenute
- 10) ricovero del paziente nella sede appropriata, secondo la tipologia della patologia (centro trapianti/centro nefrologico di appartenenza) per il trattamento delle complicanze intercorrenti
- 11) assistenza nella fase dell'eventuale ritorno in dialisi

### **Fattori critici:**

- a) incontro con il paziente per informazione e illustrazione delle possibilità
- b) raccolta della documentazione sanitaria

- c) rapida programmazione degli esami necessari per la valutazione al trapianto
- d) organizzazione delle modalità di trasporto
- e) Inserimento in lista di trapianto e comunicazioni periodiche al Centro.

**Indicatori:**

- percentuale di pazienti trapiantati/pazienti uremici in trattamento (HD + PD + TX)
- percentuale di pazienti in lista di trapianto/pazienti in dialisi (HD + PD)
- percentuale di pazienti in lista con età >60 anni/pazienti uremici in dialisi >60 anni
- intervallo di tempo trascorso fra inizio della dialisi e richiesta della visita di idoneità
- numero di pazienti con diabete mellito tipo I/pazienti con diabete tipo I seguiti

(per tutti i 5 punti precedenti, registro regionale + dati del Centro di coordinamento regionale dei trapianti)