



# Il profilo di assistenza per il paziente uremico cronico nella regione Marche

**Responsabile scientifica del progetto:** dr.ssa Patrizia Carletti

**Segreteria e coordinamento scientifico:** dr.ssa Marisol Ferreiro, dr.ssa Giovanna V. De Giacomi, Dr.ssa Flavia Manenti, Dr. Virgilio Petrucci

**Coordinamento gruppi di lavoro:** dr.ssa Marina Di Luca, dr. Ettore Pala, dr. Mauro Marani.

Sarà disponibile entro il mese di  
Settembre 2004 il CD contenente le  
raccomandazioni per la realizzazione del  
profilo. Da richiedere a:  
[rem@regione.marche.it](mailto:rem@regione.marche.it)

## Back ground

Nella regione Marche (1.484.601 abitanti) vi sono 15 Centri Dialisi Ospedalieri, 6 Centri ad assistenza limitata/decentrata, 2 centri privati.

Al 31.12. 2002 risultano in dialisi 1.098 pazienti (di cui il15% in dialisi peritoneale) e 410 pazienti sono portatori di trapianto renale.

Dall'analisi della domanda-offerta relativa alla dialisi ed al trapianto di rene<sup>1</sup> risulta che, per quanto riguarda il trattamento sostitutivo dialitico, la domanda è complessivamente soddisfatta (vi sono 3,1 pazienti per posto tecnico di emodialisi), anche se ci sono alcune differenze tra centri soprattutto relative alla disponibilità del personale (medici, infermieri, assistenti sociali).

Da una prima rilevazione condotta nel 2002<sup>2</sup> tuttavia risulta che il 35% dei pazienti inizia la dialisi in urgenza e, analogamente a quanto succede in altre regioni italiane e in altre parti del mondo, vi è spesso un ritardo nella presa in cura del paziente affetto da insufficienza renale cronica (IRC) con conseguente elevata morbilità, mortalità, peggioramento della qualità della vita ed elevati costi.

Inoltre dall'analisi delle SDO<sup>3</sup> risulta che il 71% dei pazienti che si ricoverano per insufficienza renale sono affetti da IRC e di questi ben il 67% sono affetti da IRC in fase conservativa

Queste ed altre considerazioni quali:

- la lunga durata della malattia e la necessità di continuità assistenziale,
- l'elevata disabilità ad essa associata,
- il crescente invecchiamento della popolazione in generale e dei pazienti in dialisi con conseguente aumento dei bisogni socio-assistenziali
- le richieste dei malati e dell'associazione dei malati,
- la complessità della risposta assistenziale e la variabilità di comportamento tra operatori,
- la rilevanza economica del trattamento,

hanno indotto l'ARS Marche a proporre la realizzazione di un profilo di assistenza per il paziente uremico cronico. La realizzazione ed implementazione di tale profilo è diventato un obiettivo del Piano Sanitari Regionale 2003-2006<sup>4</sup>

Il profilo di assistenza:

---

1 Flusso informativo sui Centri Dialisi della Regione Marche, Osservatorio Epidemiologico Regionale/ARS Marche

2 Flusso informativo sui Centri Dialisi della Regione Marche, Osservatorio Epidemiologico Regionale/ARS Marche

3 Fonte: SDO anni 1997-2002, Elaborazione Osservatorio Epidemiologico Regionale/ARS Marche

4 Piano Sanitario Regionale 2003-2006 (DL n. 97 del 30 giugno 2003), pag 130:

“Sarà impegno della Regione promuovere, entro il 2004, la messa a regime dei profili assistenziali per patologie/condizioni rilevanti (infarto del miocardio acuto, protesi d'anca, ictus, percorso nascita, nefropatie croniche, gravi insufficienze respiratorie), mediante la condivisione e l'adozione degli stessi su tutto il territorio regionale”.

- è uno strumento per la gestione clinica del paziente in un'ottica di "clinical governance"<sup>5</sup> intesa come gestione complessiva del paziente basata su consenso tra esperti, formazione continua degli operatori, informazione e sicurezza del paziente, qualità e flessibilità contestuale dei servizi,
- garantisce al paziente cure appropriate, quindi di qualità e tempestive in quanto basate sulle evidenze scientifiche applicate nel contesto locale
- consente di realizzare la presa in carico del paziente in quanto è un modello che prevede la continuità assistenziale in forma coordinata ed integrata.
- è un atto di trasparenza nei confronti del cittadino in quanto definisce, in relazione ad un determinato bisogno di salute, gli operatori responsabili, i servizi sanitari coinvolti e le singole responsabilità<sup>6</sup>

Il cittadino informato e reso consapevole su "chi deve fare-che cosa" può assumere un ruolo attivo consapevole dei propri doveri e diritti.

### **Obiettivo generale:**

Migliorare la qualità della vita del paziente uremico cronico e della sua famiglia

### **Obiettivi specifici**

- Presa in carico precoce del paziente con IRC da parte del nefrologo e del medico di medicina generale
- riduzione delle complicanze dell'uremia e del trattamento dialitico
- riduzione di tutte le pratiche "time consuming" per il paziente e per gli operatori che non danno alcun valore aggiunto alla qualità assistenziale.

### **Azioni**

Per realizzare una reale presa in carico del paziente in tutte le fasi della malattia risultano indispensabili:

1. la costruzione di un linguaggio comune tra gli operatori nefro-dialitici a partire dalle evidenze scientifiche
2. la costruzione di un rapporto con il territorio. A questo proposito va sottolineato che l'uremia cronica, al pari di altre malattie croniche, necessita di un'assistenza integrata tra ospedale e territorio, in particolare tra nefrologi e medici di medicina generale. Esiste un'ampia area grigia, la fase iniziale o lieve della IRC, in cui il paziente può essere seguito sia dal medico di medicina generale (MMG) che dal nefrologo o, viceversa, può "sfuggire" ad una diagnosi

---

<sup>5</sup> La "clinical governance" è la strategia mediante la quale le organizzazioni sanitarie si rendono responsabili del miglioramento continuo della qualità dei loro servizi e della salvaguardia di elevati standard di cure creando un ambiente che favorisca l'espressione della eccellenza clinica" (NHS White Paper: A First Class Service 1998)

<sup>6</sup> Vedi bibliografia in allegato

precoce per asintomaticità della malattia, per mancanza di informazione o per diversità nelle modalità di valutazione della funzione renale.

Pertanto i nefrologi, i MMG e gli operatori del distretto devono trovare una modalità di comunicazione ed un'ottica comune di intervento. Qualora questo non si verificasse, si correranno i rischi di formulare diagnosi tardive, di moltiplicare inutilmente gli esami diagnostici ed i ricoveri ospedalieri, di sottoporre il paziente a messaggi contrastanti.

L'ottimizzazione dell'assistenza sanitaria attraverso il profilo assistenziale dovrebbe avere, nel medio periodo, un impatto positivo sul piano economico attraverso la riduzione dei ricoveri ordinari per IRC, la riduzione del numero dei pazienti che iniziano la dialisi in urgenza<sup>7</sup>, la riduzione del numero di spostamenti del paziente in ambulanza.

## **Realizzazione**

Il progetto "Profilo di assistenza per il paziente uremico cronico" è stato avviato dall'Osservatorio Epidemiologico dell'ARS nel febbraio 2004 e prevede la durata di due anni.

Il progetto è realizzato con un finanziamento pubblico (ASSR/Ministero della Salute).

**La metodologia** adottata dal coordinamento scientifico dell'ARS per la costruzione del profilo è stata di tipo partecipativo: tutti gli operatori del settore nefro-dialitico (medici, caposala, infermieri, dietisti, assistenti sociali) ed i rappresentanti dei pazienti (ANED) sono stati invitati a partecipare alla realizzazione del profilo. Analogamente, in successione, è previsto il coinvolgimento dei MMG/PLS e degli operatori del Distretto.

Per il settore nefro-dialitico sono stati definiti 5 gruppi di lavoro, multidisciplinari e multiprofessionali, che hanno lavorato in aula, durante gli incontri assieme ai malati e ai loro rappresentanti e nelle loro sedi (n. totale di operatori coinvolti 148).

Tutto quello che i gruppi di lavoro hanno prodotto in aula e comunicato telematicamente è stato raccolto dal comitato scientifico e costantemente restituito, come work in progress, ai singoli componenti dei gruppi e ai responsabili delle U.O. Nefro-dialitiche in un circuito continuo a feedback.

Il comitato scientifico oltre al coordinamento, ha provveduto ad elaborare le griglie di lavoro, alla diffusione del materiale bibliografico e alla redazione delle raccomandazioni.

Alla data del 7 luglio 2004 sono stati effettuati 22 incontri di cui 3 plenari e 19 di gruppo.

## **Fasi**

1. costruzione del team di progetto (multidisciplinare e multiprofessionale)
2. analisi della domanda e dell'offerta
3. analisi dell'attuale modalità assistenziale del paziente uremico cronico (variabilità e criticità)
4. costruzione del profilo di assistenza nella fase IRC/pre-dialisi

---

<sup>7</sup> A questo proposito esiste un'ampia letteratura scientifica che dimostra che l'inizio della dialisi in urgenza oltre a comportare una maggiore mortalità, si associa ad un numero maggiore di complicanze e ad una maggiore morbilità con aumento del numero delle giornate di degenza.

5. costruzione del profilo di assistenza nella fase del trattamento sostitutivo (dialisi e trapianto)
6. costruzione del profilo di assistenza nella fase del trattamento domiciliare
7. individuazione del set di indicatori di risultato
8. sperimentazione del profilo
9. valutazione della fase sperimentale
10. implementazione
11. valutazione
12. monitoraggio
13. aggiornamento
14. analisi dei costi prima e dopo l'implementazione del profilo di assistenza

## **Indicatori**

Per la valutazione del raggiungimento gli obiettivi si prevede di utilizzare i seguenti indicatori:

- per la valutazione dell'impatto del profilo: n. pazienti che iniziano la dialisi "in urgenza"/totale pazienti che iniziano la dialisi<sup>8</sup>,
- per la valutazione dell'appropriatezza: n. giornate ospedalizzazione dei pazienti con IRC in dialisi e non (monitoraggio).

## **Attività svolte**

### **1. Costruzione del team di progetto (multidisciplinare e multiprofessionale)**

A seguito dell'invito da parte dell'ARS ai responsabili delle Unità Operative Nefro-dialitiche, ai nefrologi, alle caposala e all'ANED a partecipare al progetto, si è costituito il team di progetto. Poiché la "cura del paziente" non è mai il risultato dell'intervento esclusivo del "medico", è evidente che costruire ed implementare il profilo di assistenza implica che tutti gli attori, sanitari e sociali, coinvolti nel processo di cura, i malati e i loro rappresentanti, si mettano intorno allo stesso tavolo a lavorare.

Pertanto si è ritenuto di fondamentale importanza la partecipazione delle molteplici figure professionali coinvolte nell'assistenza del paziente con IRC, dei malati e dell'ANED.

Successivamente si sono costituiti 5 gruppi di lavoro su:

- IRC/predialisi
- Emodialisi (sottogruppi: esami clinico/laboratoristici/strumentali, dialisi, farmaci, informazione al paziente, comunicazione con il MMG)
- Dialisi peritoneale
- Trapianto
- Riabilitazione psico-sociale del paziente uremico cronico

---

<sup>8</sup> A questo proposito esiste un'ampia letteratura scientifica che dimostra che l'inizio della dialisi in urgenza oltre a comportare una maggiore mortalità, si associa ad un numero maggiore di complicanze e ad una maggiore morbilità con aumento del numero delle giornate di degenza.

## **2. Analisi della domanda e dell'offerta**

- Flusso informativo sui Centri Dialisi:domanda/offerta per la dialisi e trapianto ([www.ars.marche.it](http://www.ars.marche.it) Osservatorio Epidemiologico Regionale/ARS Marche)

- Analisi delle SDO per i ricoveri per IRC (Osservatorio Epidemiologico)

## **3. Analisi dell'attuale modalità assistenziale del paziente uremico cronico**

Questa fase è iniziata nel settembre 2003 e si è conclusa nel gennaio 2004. E' stata realizzata attraverso 9 incontri con i gruppi di lavoro e comunicazioni telematiche (e-mail) durante i quali gli operatori di tutti i centri Nefro-dialitici si sono confrontati sulle modalità di assistenza al paziente uremico cronico nelle varie fasi della malattia, sulla variabilità di comportamento tra gli operatori e sono state rilevate le principali criticità.

E' stato prodotto un documento descrittivo.

## **4, 5, 6. Costruzione del profilo di assistenza nella fase IRC/pre-dialisi, nella fase del trattamento sostitutivo (dialisi e trapianto) e nella fase del trattamento domiciliare**

Nel periodo febbraio-giugno 2004 è stata realizzata la costruzione del profilo (12 incontri): ai gruppi di lavoro sono state sottoposti specifici quesiti clinico-organizzativi per i quali produrre delle raccomandazioni<sup>9</sup>, vale a dire definire che cosa andrebbe fatto, come, da chi, dove e con quali risorse.

In questa fase, con il coordinamento della segreteria scientifica, gli operatori coinvolti hanno provveduto ad effettuare una disamina della bibliografia scientifica EBM, linee guida nazionali ed internazionali e delle buone pratiche locali e nazionali, necessario supporto per la produzione di raccomandazioni.

Il materiale contenente le raccomandazioni è stato "assemblato" dalla segreteria scientifica e consegnato ai responsabile dell U.O. nefrodialitiche e a tutti i partecipanti il 7 luglio 2004. Esso consiste in:

- 5 fascicoli redatti con diagrammi relativi a "IRC- Predialisi", "Emodialisi", "Dialisi Peritoneale", "Trapianto", "Accesso vascolare". I diagrammi sono stati utilizzati per descrivere, nelle varie fasi del processo assistenziale al paziente uremico cronico, che cosa fare, come, dove, quando, chi.
- Scheda Sociale e relative indicazioni per la compilazione.

---

<sup>9</sup> sono suggerimenti per il comportamento clinico, elaborati mediante una revisione sistematica della letteratura e delle opinioni degli esperti. Hanno lo scopo di aiutare i medici ed i pazienti a decidere le modalità assistenziali più appropriate (Field MJ e Lohr KN. Guidelines for Clinical Practice from development to use, 1992)

- 1 fascicolo di “Allegati” contenente specifici approfondimenti: Allegati A - R riguardanti la valutazione della funzione renale, l’ipertensione arteriosa, il rischio cardiovascolare, la nutrizione, l’anemia, l’osteodistrofia, l’informazione al paziente, gli esami periodici in dialisi peritoneale, la prevenzione delle peritoniti in dialisi peritoneale, gli esami in emodialisi, la valutazione dell’efficienza dialitica, il carrello per le emergenze presso il Centro Dialisi, il trapianto renale: iscrizione in lista ed assistenza al paziente trapiantato, gli esami periodici nel follow-up del paziente trapiantato, competenze infermieristiche nell’ambulatorio trapianti, l’iperuricemia nel trapianto renale, infezioni virali nel trapianto renale.

### **Altri “prodotti”**

Oltre ai documenti contenenti le raccomandazioni per la implementazione del profilo di assistenza, vale la pena di segnalare che:

- Il lavoro di gruppo e la disamina collegiale della letteratura scientifica sono stati un ottimi catalizzatori per la costruzione di “un linguaggio comune”
- È stato raggiunto un consenso sul fatto che l’intervento del nefrologo deve essere il più precoce possibile per ritardare la progressione della IRC e ridurre le complicanze dell’uremia, e che per fare ciò occorre che i nefrologi condividano linee guida e comportamenti comuni e che sia intaurata una collaborazione costante con i MMG.
- sono stati fatti alcuni incontri con i medici di medicina generale (circa 150 MMG coinvolti)
- è stata prodotta e pre-testata una scheda regionale per la rilevazione ed il monitoraggio dei bisogni socio-assistenziali del paziente uremico cronico
- il sottogruppo “Accessi Vascolari” del gruppo Emodialisi ha lavorato in collaborazione con il dr. Carbonari della Clinica di Chirurgia Vascolare dell’Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Umberto I, Lancisi, Salesi,
- è stato fatta una raccolta del materiale utilizzato dai vari centri per l’informazione al paziente e sono in fase di produzione opuscoli informativi su IRC, dialisi e stile di vita (alimentazione, attività fisica, vacanze ecc). A questo proposito si sottolinea che la presenza nei gruppi di lavoro dell’ANED e dei pazienti ha portato un prezioso contributo non solo in termini di suggerimenti per la soluzione di problemi, ma anche in termini di sensibilizzazione degli operatori a migliorare la qualità relazionale e l’informazione al paziente. Verranno progettati anche incontri informativi per i pazienti.

### **Alcuni punti critici**

- I responsabili di U.O. Nefro-dialitiche hanno espresso in alcune occasioni dissenso sulla metodologia ritenuta “troppo partecipativa”
- Gli operatori esprimono spesso la preoccupazione che i decisori politici non siano disponibili a supportare l’implementazione del profilo e dei cambiamenti “organizzativi” e

gestionali necessari e che non tengano conto delle necessità di personale necessario (segnalano la incompleta applicazione della legge Regionale n. 11 del 15 febbraio 1993)

### **Prossime tappe**

7. messa a punto del set di indicatori per il monitoraggio della implementazione del profilo
8. sperimentazione del profilo
9. valutazione della fase sperimentale
10. implementazione
11. valutazione
12. monitoraggio
13. aggiornamento
14. analisi dei costi prima e dopo l'implementazione del profilo di assistenza
15. organizzazione, già nella fase di sperimentazione del profilo presso i Centri nefro-dialitici, degli incontri con i MMG/PLS e definizione del modello di presa in carico territoriale

Si sottolinea che per il raggiungimento degli obiettivi del profilo si ritiene indispensabile la creazione di una **rete assistenziale nefrologica integrata**, in grado cioè di legare l'attività ospedaliera con il Distretto .

Il percorso inizia dal MMG/PLS, continua nelle strutture ambulatoriali del Distretto (sede ideale per la realizzazione di un'équipe funzionale costituita da nefrologo, infermiere, assistente sociale, dietista, fisioterapista, psicologo) e, nella fase avanzata della malattia nei Centri nefro-dialitici di riferimento.

**La presa in carico da parte del territorio** è una tappa fondamentale anche per aumentare i trattamenti dialitici domiciliari (o nelle residenze), particolarmente a pazienti anziani e/o non autosufficienti.

Tutto ciò non può prescindere dall'attuazione di un **programma di formazione** che vede coinvolte le varie figure sopra menzionate allo scopo di consolidare una metodologia di follow-up integrato dei pazienti nefropatici, anche finalizzata alla prevenzione e alla promozione della salute.

### **Ringraziamenti a:**

**Coordinamento gruppi di lavoro:** dr.ssa Marina Di Luca, dr.ssa Flavia Manenti, dr. Virgilio Petrucci, dr. Ettore Pala, dr. Mauro Marani.

**Supporto informatico per la scheda sociale:** dr.ssa Miriam Aguilar Matamoros



**Supporto statistico-epidemiologico per la scheda sociale:** Dr.ssa Cristina Mancini, OER/ARS Marche, dr.ssa Federica Michieletto, Direzione per la Prevenzione, Servizio di Epidemiologia e Sanità pubblica Regione Veneto

**Supporto specialistico per gli accessi vascolari:** dr. Carbonari Luciano, Clinica Chirurgia Vascolare Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Umberto I, Lancisi, Salesi

**ANED:** sig.a Marianna Lolli, sig.a Marilena Bacciardi, sig.a Maria Celani, sig.a Guerrina Brunori, sig. Carlo Silvi, sig. Maurizio Fattori, sig.a Giovanna Pavoni, sig.a Vanda Marini, sig.a Marisa Batoni, sig. Menghini Adriano, sig. Serpilli Lamberto, sig. Settimio Novelli, sig. Francesco Rossini

**I Responsabili delle U.O. Nefro-dialitiche:** dr. Piermarino Acciarri, dr. Sergio Baldini, dr. Rolando Boggi, dr. Enrico Bordoni dr. Francesco Bruni, dr. Elvio Capponi, dr. Francesco Cecchini, dr. Massimo Concetti, dr.ssa Emilia Fanciulli, dr.ssa Ferrara Anna Elvira, dr. Fabio Ippoliti, dr. Gaetano Raccosta, dr. Mauro Ragaiolo, dr.ssa Ilse Marie Ratsch, dr. Stefano Santarelli, dr.ssa Ada Stefoni, dr.ssa Paola Vitali.

**Tutti gli operatori partecipanti alla realizzazione del progetto:**

Angeloni Giuliano, Angeloni Emanuele, Artegiani Maria Teresa, Bachetti Fiorella, Balducci Angela, Ballone Burini Lorian, Bardini Giuseppina, Bartoccioni Beatrice, Bastianelli Fosco, Belli Loredana, Beltrame Gemma, Bertuzzi Veronica, Bibiano Luciano, Bonci Cristina, Boni Maria Virginia, Bonifazi Loredana, Buonamici Piero, Calignano Francesco, Cambogiani Vincenzo, Capobianco Paola, Cardini Raffaella, Carratelli Roberto, Casci Cinzia, Caselli Ada, Castelli Paolo, Catani Emanuela, Cecchini Rita, Ciabattini Francesca, Ciarimboli Roberto, Cicconi Beatrice, Cittadini Rosella, Cognigni Simonetta, Coppola Emiliano, Cuccù Manuela, D'Angelo D., Del Papa M. Preziosa, Di Benedetto Attilio, Di Luca Marina, Estivi Rosella, Fattori Laura, Federici Marco, Feliziani Katia, Filipponi Arianna, Fioretti Anna Rosa, Fraboni Antonella, Francioso Angelo, Fraternali Simonetta, Gabrielli Eleonora, Gaffi Giovanni, Galiotta Paolo, Garofalo Donato, Giacchetta Gianluigi Maria, Gosti Rita, Grilli Michela, Kassabji Zoubida, Kulurianu Hrissanti, Lisi Eliana, Maccari Teresa, Magi M., Mancini Sonia, Manna Catia, Marasca Lucia, Marconi Mario, Mari Natascia, Marinelli Rita, Marini Melissa, Martello Mauro, Melappioni Massimo, Merletti Giuseppina, Micucci Gabriella, Minora Angela, Mogliani Orietta, Monteburini Tania, Montesi Teresina, Nanni Paola, Oliva Simonetta, Orlando Carla, Pagnini Raffaella, Pala Ettore, Palluconi Stefania, Palma Valeria, Palmieri Maria, Pasqualetti Cinzia, Peruzzini Marco, Petroselli Franca, Piergiovanni Francesco, Piergiovanni Marisa, Pirrottina Maia Anna, Pistolesi Tiziano, Quadro Enrico, Ranocchi Alessandra, Ricciatti Anna Maria, Romanelli Marina, Ronchi Gianrico Maria, Rossolini Donatella, Ruschioni Romina, Santarelli Fabia, Santoferrara Angelo Savelli Sandro, Sbarbati Lorena, Scarfone Vincenzo, Severini Alberta, Silvestrini Stefania, Sopranzi Franco, Squarcia Claudio, Taraschi Dina, Tavianucci Fausto, Tiranti Anna, Traini Maria Vittoria, Trengia M. Giuseppina, Trivelli Giovanni, Trovarelli Vincenzo, Uguccioni Barbara, Valentini Anna Maria, Valeri Maria Teresa, Valeri Maria Valeria, Vitali Lorena, Zammit Agnese

Dr.ssa Patrizia Carletti  
responsabile scientifica del progetto

25 agosto 2004