



Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata

Documento condiviso SICP-SIN

Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata

Elaborato inter-societario di

Società Italiana di Cure Palliative (SICP), Presidente Carlo Peruselli

Società Italiana di Nefrologia (SIN), Presidente Antonio Santoro

Autori:

Roberto Bergia (SIN)

Giuliano Brunori (SIN)

Fabio Lombardi (SICP)

Marco Formica (SIN)

Luisa Sangalli (SICP)

Claudio Ritossa (SICP)

INDICE

- 1. Introduzione**
- 2. Quadro di contesto: epidemiologia e prognosi delle persone con malattia renale cronica avanzata**
- 3. L'identificazione precoce delle persone affette da patologie croniche progressive e la valutazione multidimensionale dei bisogni**
- 4. Considerazioni etiche**
- 5. Le Cure Palliative e di fine vita nelle persone con malattia renale cronica avanzata**
- 6. Considerazioni conclusive**
- 7. Ipotesi di un percorso condiviso**

Bibliografia

Glossario

1) Introduzione

L'attuale mutamento socio-demografico con il progressivo invecchiamento della popolazione è responsabile dell'incremento del numero di persone affette da patologie cronico-degenerative caratterizzate da un'evoluzione clinica irreversibile verso la fine della vita.

Questo nuovo quadro epidemiologico richiede servizi sanitari in grado di fornire risposte assistenziali non solo focalizzate sui bisogni fisici (i sintomi, la riduzione dell'autonomia, etc.) ma rivolte anche ad altri bisogni fondamentali quali quelli di natura psicologica, sociale e spirituale. Tutto ciò deve avvenire nel rispetto delle aspettative e preferenze della persona malata e dei suoi familiari riguardo ai trattamenti possibili, garantendo la necessaria continuità delle cure attraverso interventi interdisciplinari e multi professionali.

Le molteplici problematiche legate alla malattia renale cronica avanzata e alla sua cura pongono temi caratterizzati da forti implicazioni sia etiche che clinico-assistenziali; la possibilità di prospettare ad un paziente una terapia conservativa non dialitica è un'opzione sempre più frequente date le caratteristiche demografiche e cliniche delle persone che sviluppano uremia terminale per i quali la dialisi non rappresenta 'sempre' la scelta più appropriata.

Non si tratta di proporre un "non trattamento" ma un percorso che integri le cure nefrologiche con il trattamento dei sintomi ed il "prendersi cura" della persona fino alle fase finale della vita.

L'identificazione del malato nefrologico con necessità di cure palliative e la valutazione multidimensionale dei suoi bisogni sono momenti fondamentali per offrire un percorso assistenziale integrato attraverso un approccio palliativo precoce, secondo il modello delle cure simultanee.

Partendo da queste premesse il tavolo di lavoro intersocietario tra nefrologi e palliativisti ha elaborato il presente documento condiviso con l'augurio che possa essere un valido ausilio per orientare le scelte degli operatori sanitari che quotidianamente si confrontano con il malato affetto da una malattia renale avanzata.

2) Quadro di contesto: epidemiologia e prognosi delle persone con malattia renale cronica avanzata

In Italia i soggetti in trattamento dialitico cronico sono oltre 45.000, pari a 788 per milione di popolazione mentre i nuovi ingressi in dialisi ogni anno sono oltre 8500, pari a 160 per milione di popolazione; tra questi gli ultrasettantenni e gli ultraottantenni nel 2010 rappresentavano rispettivamente il 55% e il 20%. Le caratteristiche comuni a questa fascia di età sono: la frequente condizione di non-autosufficienza, un elevato numero di comorbidità associate, spesso un'importante sintomatologia clinica non diversa da quella dei malati di cancro e una aspettativa di vita di gran lunga inferiore a quella dei soggetti della stessa età senza malattia renale cronica avanzata.

In queste condizioni il trattamento dialitico è spesso associato sia a una limitata sopravvivenza, inferiore anche a quella di molti tipi di neoplasia, sia ad un peggioramento della qualità della vita, alla perdita dell'indipendenza e dell'autonomia funzionale.

Non vi sono dati certi sul numero di pazienti con malattia renale cronica avanzata che non vengono avviati alla dialisi. Secondo una recente indagine conoscitiva condotta fra i nefrologi di 11 nazioni europee circa il 15% dei soggetti con uremia terminale prosegue una terapia conservativa a oltranza, di questi il 10% su indicazione del nefrologo e il 5% su richiesta del paziente.

La corretta valutazione prognostica del soggetto con malattia renale cronica avanzata, definita come stadio 4-5 secondo la classificazione della National Kidney Foundation, è essenziale per guidare la scelta del trattamento più indicato nel singolo paziente. Questo è ancor più vero in presenza di età elevata e di molteplici comorbidità. Ciò costituisce il passaggio indispensabile per avviare una discussione con paziente e famigliari sulle prospettive terapeutiche e sugli obiettivi di cura che si vogliono perseguire. Solo in questo modo si arriverà, infine, ad una scelta veramente condivisa del percorso terapeutico.

La conoscenza della traiettoria di malattia di questa tipologia di malati, simile a quella delle altre malattie cronico-degenerative con insufficienza d'organo caratterizzata da un declino progressivo con improvvisi peggioramenti e successivi parziali recuperi, non è di grande utilità nel guidare la valutazione prognostica. Sono ben descritti in letteratura, invece, numerosi fattori in grado di influenzare la prognosi del paziente con malattia renale cronica avanzata (**Tabella 1**).

Tabella 1 - Fattori prognostici sfavorevoli nel paziente con malattia renale cronica avanzata

Età elevata
Tipo e severità delle comorbilità associate
Malnutrizione severa
Grave compromissione cognitiva
Ridotta autonomia funzionale
Comparsa di eventi sentinella (ripetute ospedalizzazioni)

L'età elevata da sola non costituisce un fattore prognostico sfavorevole e vi è un generale consenso a non considerarla una condizione per rifiutare il trattamento dialitico. Tuttavia in presenza di numerose comorbilità e in particolare in presenza di cardiopatia ischemica severa non vi sono differenze significative di sopravvivenza del paziente fra trattamento dialitico e terapia conservativa prolungata. Anche nel caso di una sopravvivenza significativamente superiore in dialisi rispetto alla terapia conservativa, la maggiore ospedalizzazione, il tempo necessario per il trattamento dialitico e per i trasporti ad esso collegati riducono in modo sensibile questo vantaggio e peggiorano la qualità della vita.

La presenza di multiple comorbilità è predittiva di prognosi sfavorevole in numerose malattie croniche; uno degli indici più studiati è il Charlson Comorbidity Index (CCI), validato anche per i pazienti incidenti e prevalenti in dialisi cronica. Un CCI > 8 è considerato predittivo di elevata mortalità a 12 mesi. Nella **Tabella 2** sono elencate le comorbilità prese in esame ed il punteggio considerato per ognuna di esse.

Tabella 2 - Indice di Charlson per la valutazione delle comorbilità

Peso assegnato	Condizione
1	Cardiopatia ischemica, scompenso cardiaco cronico, malattia vascolare periferica, malattia cerebro-vascolare, demenza, malattia polmonare cronica, connettiviti, ulcera peptica, malattia epatica di grado lieve, diabete mellito
2	Emiplegia, malattia renale cronica moderata o severa, diabete mellito con danno d'organo, neoplasia, leucemia
3	Malattia epatica moderata o severa
6	Tumore solido con metastasi, AIDS conclamato

Età: 1 punto per ogni decade oltre quella dei 40 anni

La presenza di malnutrizione severa indicata da un'albuminemia ridotta o da un indice di massa corporea inferiore a 18,5 è associata ad un'aumentata mortalità.

La presenza documentata di demenza comporta un aumento della mortalità di 1,5-2 volte.

L'incapacità di effettuare spostamenti in autonomia, la presenza di cadute e una limitazione a svolgere le comuni attività della vita quotidiana sono riportati come indicatori di una prognosi sfavorevole e, infine, anche la comparsa di eventi sentinella, quali ripetute ospedalizzazioni, è predittiva di prognosi infausta nel breve periodo in molte malattie croniche. Le Linee Guida della Renal Physicians Association propongono di considerare il non-avvio o la sospensione della dialisi in presenza di demenza grave o di una malattia terminale per cause non renali; suggeriscono inoltre di prendere in considerazione l'ipotesi di astensione dalla dialisi o di sospensione del trattamento in pazienti con età superiore a 75 anni e in presenza di almeno 2 dei seguenti criteri associati significativamente ad una prognosi infausta: 1) risposta negativa alla domanda sorprendente (saresti sorpreso se il tuo paziente morisse entro 6-12 mesi a causa della patologia da cui è affetto?); 2) elevato numero di comorbilità con un indice di Charlson maggiore di 8; 3) importante riduzione dell'autonomia funzionale con un indice di Karnofsky inferiore a 40; 4) severa malnutrizione cronica con albuminemia inferiore a 2.5 g/dl.

Negli ultimi anni sono stati poi sviluppati numerosi modelli prognostici per identificare i soggetti a più alto rischio di mortalità sia fra i pazienti incidenti in dialisi sia fra quelli già in trattamento dialitico cronico.

Fra i primi è particolarmente interessante quello sviluppato da ricercatori francesi utilizzando dati del Registro REIN su una popolazione di pazienti con età superiore a 75 anni (età media 81 anni). Questo modello si basa su 9 fattori di rischio valutati al momento di iniziare il trattamento dialitico e fornisce una stima del rischio di morte nel breve periodo dopo l'avvio della dialisi; ad ognuno dei 9 fattori viene attribuito un punteggio da 1 a 3 con punteggio finale variabile da 0 a 16. **(Tabella 3)**. Nello studio del gruppo francese il tasso di mortalità a 6 mesi sull'intera popolazione studiata (2500 pazienti) era del 19% e variava da un minimo dell'8% nei pazienti a più basso rischio (punteggio 0) ad un massimo del 70% nei pazienti a più alto rischio (punteggio \geq 9).

Tabella 3 - Fattori di rischio di mortalità a 6 mesi nei pazienti incidenti in dialisi (2)

Fattore di rischio	Punteggio
Diabete mellito	1
Aritmie	1
Neoplasia maligna	1
Malnutrizione (BMI < 18.5)	2
Insufficienza cardiaca stadi 3-4	2
Malattia vascolare periferica stadi 3-4	2
Severe alterazioni del comportamento	2
Inizio dialisi non programmato	2
Totale dipendenza per gli spostamenti	3
Punteggio totale	0-16

Il ruolo predittivo della semplice risposta alla domanda sorprendente da parte del medico e/o dell'infermiere è stato confermato anche per i pazienti in dialisi: la risposta "no, non sarei sorpreso" era associata ad un rischio di morte entro l'anno 3.5 volte superiore in confronto alla risposta "sì, sarei sorpreso".

Il modello di Cohen, sviluppato per valutare il rischio di morte entro 6 mesi dei pazienti in trattamento emodialitico, si basa sull'integrazione della domanda sorprendente con altre 4 variabili associate in modo indipendente ad un rischio di mortalità precoce: età avanzata, albuminemia ridotta, demenza e malattia vascolare periferica (**Tabella 4**)

Questo modello, di cui esiste una versione online gratuita che consente la stima immediata della prognosi di un paziente in trattamento emodialitico cronico, è utilizzato in studi pilota da parte di numerosi programmi di cure palliative in Canada e Regno Unito.

Modelli prognostici di questo tipo devono essere considerati come degli utili supporti al processo decisionale e sono raccomandati per una discussione della prognosi e delle alternative terapeutiche possibili con il paziente, la famiglia e tutta l'équipe curante.

Tabella 4 - Variabili associate ad un aumentato rischio di morte a 6 mesi nei pazienti prevalenti in emodialisi

Variabile	HR	IC 95%
Domanda sorprendente (no vs si)	2.71	1.75 - 4.17
Albuminemia (per ogni 0.1 g < 3.5 g%)	0.27	0.15 - 0.50
Età (per ogni 10 anni oltre 16)	1.36	1.17 – 1.57
Malattia vascolare periferica (si vs no)	1.88	1.24 – 2.84
Demenza /si vs no)	2.24	1.11 – 4.48

Un nuovo modello per la stima del rischio di morte nei pazienti in emodialisi è stato recentemente messo a punto su una coorte di oltre 11.000 soggetti europei incidenti in emodialisi e validato in una seconda coorte con dimensioni analoghe dello studio DOPPS 2005-2008. In confronto ai modelli descritti in precedenza quest'ultimo si basa sulla valutazione di un numero maggiore di variabili (età, fattori comorbidi tradizionali, parametri ematochimici e dialitici) e, secondo gli Autori, potrebbe consentire una stima più precisa del rischio di morte a 1 e 2 anni dopo l'avvio dell'emodialisi.

3) L'identificazione precoce delle persone affette da patologie croniche progressive e la valutazione multidimensionale dei bisogni

In letteratura sono presenti alcuni strumenti prognostici dedicati all'identificazione precoce delle persone malate con bisogni di cure palliative oltre quelli indicati nel paragrafo precedente. Si riporta, a titolo esemplificativo, il Gold Standards Framework (GSF) con il suo Prognostic Indicator Guidance (PIG). Questo strumento combina la percezione degli operatori sanitari rispetto alla possibile aspettativa di vita dei malati (la "domanda sorprendente") all'utilizzo di indicatori clinici generali di progressione della malattia e di indicatori specifici per singola patologia compresa l'insufficienza renale cronica avanzata.

L'identificazione precoce di un malato con patologie croniche in fase avanzata che presenti dei bisogni di cure palliative consente di evitare un modello che "insegue" le criticità (cliniche, assistenziali) quando si presentano, per concentrarsi su modalità di intervento proattive.

Il passo successivo è costituito dalla valutazione multidimensionale (VMD) dei bisogni con cui garantire le cure più appropriate e allineate con le preferenze del paziente e dei suoi familiari, al 'momento giusto' e nel 'setting assistenziale giusto'.

Una VMD olistica presuppone una buona capacità comunicativa, tempo e spazio dedicati. Alcuni strumenti di VMD sono somministrati dal personale sanitario e seguono criteri oggettivi, altri, affidati all'auto compilazione da parte del malato; hanno una connotazione soggettiva.

La VMD risulta quindi dall'integrazione dei dati clinici con il vissuto/racconto della persona e dei suoi familiari e dovrebbe:

- ✓ essere effettuata da diverse figure professionali, con adeguata esperienza
- ✓ essere ripetuta e rivista periodicamente per cogliere eventuali cambiamenti
- ✓ poter accompagnare il paziente nelle diverse fasi di malattia e nei diversi *setting* assistenziali

Nel Regno Unito il National Health Service (NHS) ha messo a punto diversi documenti-guida per la VMD, coniando un acronimo (PEPSI COLA) che può aiutare nel tenere in considerazione tutti gli aspetti che possono essere materia di valutazione.

Tabella 5 - Acronimo PEPSI COLA

P: Physical	C: Control and autonomy
E: Emotional	O: out of hours (continuità di cura nelle 24 h)
P: Personal	L: Living with your illness
S: Social support	A: After care
I: Information and communication	

Recentemente sono stati validati strumenti di valutazione risultanti in un singolo punteggio numerico che esprime la globale disabilità della persona espressa come il rischio di prognosi infausta, di ospedalizzazione, di morte. Tra questi si cita in ambito italiano il Multidimensional Prognostic Index (MPI) utilizzato e validato in realtà geriatriche e in diverse patologie croniche fra le quali anche l'insufficienza renale avanzata. Questo strumento prende in considerazione la dimensione, fisica (stato nutrizionale, attività fisica, mobilità, forze ed energia), psicologica (stato cognitivo, umore) e sociale (perdita di rapporti/supporto sociale familiare). Per ogni ambito viene assegnato un punteggio (lieve, minore, grave) la cui somma consente una stratificazione del rischio di mortalità da 0 (nessun rischio) a 2 (alto rischio) (**Tabella 6**).

Tabella 6 - Dimensioni e strumenti del MPI

Dimensione	Strumento
Stato funzionale	Activities of Daily Living (ADL) Instrumental Activities of Daily Living (IADL)
Stato cognitivo	Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)
Indice comorbidità	Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)
Indice nutrizionale	Mini Nutritional Assessment
Lesioni decubito	Exton-Smith Scale
Dimensione sociale	Intervista colloquio Valutazione ambiente di vita
Terapie	Classificazione ATCC (numero farmaci assunti)

Infine un altro strumento è la Resident Assessment Instrument (RAI), basato sulla valutazione dello stato funzionale, finalizzato alla formulazione di un piano di assistenza e strutturato secondo la filosofia del “*problem solving*”.

Al momento non vi è uniformità di strumenti sia in ambito palliativo che nefrologico per effettuare una VMD, stante anche l’eterogeneità nell’organizzazione locale delle reti, delle figure professionali disponibili e dedicate e delle diverse esperienze. Gli strumenti presenti in letteratura sono numerosi, e non è nelle intenzioni programmatiche di questo documento definire quello più idoneo nel malato affetto da malattia renale cronica. Tuttavia sarebbe opportuno acquisire un modello semplice, facilmente applicabile e condiviso di valutazione, per facilitare la collaborazione e l’integrazione tra palliativisti e nefrologi. Il tavolo di lavoro suggerisce di utilizzare, i seguenti strumenti:

Strumenti proposti per la valutazione multidimensionale

DIMENSIONE	STRUMENTO	OPERATORE
Stato funzionale	Karnofsky, ADL, IADL	Medico e/ o Infermiere
Stato cognitivo	MMSE	Medico
Sintomi	ESAS-r	Autocompilazione del paziente o con aiuto
Valutazione nutrizionale	Mini Nutritional Assessment	Medico e/o Dietista
Dimensione Psicologica	Colloquio	Psicologo
Dimensione sociale	Intervista colloquio Valutazione ambiente di vita	Assistente sociale e/o Medico e/o Infermiere

4) Considerazioni etiche

Alle persone affette da malattia renale cronica in fase avanzata possono essere proposte diverse scelte terapeutiche e qualora venga intrapreso il trattamento emodialitico, divengono dipendenti dalla tecnologia per la loro stessa vita. Sono pertanto numerose e complesse le aree di criticità che pongono difficili interrogativi di natura etica sollecitandoci a dare risposte possibilmente univoche e condivise. Tra le principali questioni vi sono l’individuazione dei criteri per il non-inizio o la sospensione dell’emodialisi. Fermo restando che, sia da un punto di vista etico che clinico, tale trattamento va intrapreso e/o proseguito solo quando ritenuto proporzionato, si pongono due

possibili problemi. Il primo attiene al valore da dare al rifiuto opposto dalla persona mentalmente capace (*competent*) o dal suo rappresentante legale ad un trattamento ritenuto proporzionato dal clinico, ma vissuto come sproporzionato da paziente e/o dal suo legale rappresentante. Il secondo riguarda l'eventuale decisione dello specialista nefrologo di iniziare (o di continuare) il trattamento anche nell'ipotesi della sua futilità; decisione, quest'ultima, che potrebbe essere determinata o dalla convinzione soggettiva del singolo specialista di dover sempre e comunque iniziare il trattamento emodialitico, o dal desiderio di assecondare la richiesta del paziente che vede nel trattamento stesso un tentativo, sia pure estremo, di procrastinare la morte. La risposta ad entrambi i quesiti va data tenendo conto dei due punti fermi del dibattito bioetico: da un lato il diritto del paziente competente di rifiutare le cure da lui ritenute sproporzionate o comunque non adeguate alla propria concezione di vita (attribuendo analogo valore al rifiuto espresso dal legale rappresentante che si faccia portavoce della volontà del paziente) ; dall'altro che un trattamento futile in quanto sproporzionato dal punto di vista clinico non può di norma essere somministrato, in quanto arbitrario ed illecito. La complessità e le possibili zone grigie di entrambi tali problemi devono essere affrontate secondo una logica decisionale che componga i valori della durata e della qualità della vita cercandone l'equilibrio più favorevole al bene del paziente. Le scelte dovranno comunque rispettare i principi etici di autonomia, beneficalità, non maleficità e giustizia distributiva in conformità a quanto enunciato dagli articoli 6,16,20,39 del codice di Deontologia Medica, dagli articoli 3,4,8,9,10,16,20,23,24,34,35,36,37 del Codice Deontologico dell'infermiere e vincolate ai principi costituzionali e della legislazione sovranazionale; Carta fondamentale dei diritti dell'Unione europea, Convenzione Europea Diritti dell'Uomo e Convenzione di Oviedo, Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations del Consiglio d'Europa, The Barcelona Declaration on Policy Proposals to the European Commission on Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw e infine la Dichiarazione universale sui diritti dell'uomo e la Convenzione ONU sulla disabilità.

Sulla base di quanto esposto vengono proposti i seguenti suggerimenti.

Suggerimento 1

Il processo decisionale più adeguato al fine di individuare la cura appropriata per il singolo paziente è quello della "pianificazione condivisa delle cure" da documentare nella cartella clinica.

La comunicazione con il malato e la sua famiglia attraverso un colloquio (o una serie di colloqui) trasparente, empatico e graduale, deve essere la guida di ogni scelta (*shared decision making*) per una vera pianificazione condivisa delle cure, rispettando i seguenti criteri:

- a) veridicità delle condizioni cliniche, per quanto è dato conoscere,
- b) coerenza tra comunicazione e comportamenti dell'équipe, con particolare riferimento alla condivisione delle posizioni tra i curanti e all'interno dell'équipe multi professionale,
- c) attenzione ad accogliere le emozioni, i valori, le credenze, le preferenze, i bisogni psicologici e spirituali del malato e della famiglia, accompagnata dalla cura nel prevenire i conflitti.

Suggerimento 2

In questo percorso decisionale sono essenziali due aspetti:

a) nel caso in cui le condizioni cliniche- del malato sconsiglino l'inizio della dialisi, la stessa non va intrapresa o deve essere interrotta; un trattamento non va iniziato se lo si ritiene clinicamente inappropriato per quel paziente, né il principio di autonomia del malato equivale a riconoscere il diritto di pretendere un trattamento quando esso non sia conforme agli standard imposti dalle attuali conoscenze scientifiche e dalla buona pratica clinica

b) analogamente la dialisi non va iniziata o deve essere interrotta quando sia il paziente a rifiutarla perché la ritiene un trattamento sproporzionato e non coerente con la propria concezione di vita. Nei casi in cui il paziente abbia espresso in anticipo la volontà di non essere sottoposto a trattamenti invasivi in caso di peggioramento delle sue condizioni vale ancora il principio del rispetto della volontà del paziente il quale comunque può revocare o modificare in ogni momento le disposizioni o indicazioni già date.

Suggerimento 3

Fermo restando il divieto giuridico di causare volontariamente la morte della persona, il processo naturale del morire non deve essere prolungato con mezzi sproporzionati e/o futili, siano essi ritenuti tali da un punto di vista clinico o ritenuti come tali dal paziente. In queste condizioni la limitazione nell'accesso alle cure tecnicamente possibili non si configura come un abbandono terapeutico; essa deve però essere sempre riportata e motivata nella documentazione clinica.

Suggerimento 4

Non iniziare il trattamento dialitico o interromperlo sono opzioni eticamente sovrapponibili e non sono atti eutanasi se assunte in ragione del carattere futile o sproporzionato del trattamento

secondo lo stato delle conoscenze scientifiche disponibili e/o assecondando la scelta consapevole del paziente di non intraprendere o di sospendere il trattamento. L'équipe curante ha in questo caso il dovere di informare il malato sulle conseguenze dell'astensione dal trattamento e deve garantirgli tutto il necessario supporto clinico-assistenziale, integrando le cure nefrologiche con le cure palliative e di fine vita.

Suggerimento 5

Sotto il profilo etico e legale, nel caso di conflitti a proposito delle scelte tra équipe curante e malato e/o famiglia, ovvero tra malato e famiglia a proposito delle scelte terapeutiche sarebbe opportuno stabilire una procedura standardizzata per la risoluzione degli stessi, avvalendosi, possibilmente, di commissioni etiche e/o di un servizio di bioetica qualora siano operanti presso la struttura sanitaria, salvo sempre il principio per cui, in ultima analisi, prevale il rispetto per la persona e l'identità del paziente.

Suggerimento 6

Alcuni pazienti possono non essere mentalmente capaci (*competent*) di prendere decisioni, come nel caso di danno cognitivo, di stato vegetativo persistente, di grave patologia psichiatrica che impedisce la collaborazione ai trattamenti, o comunque di condizioni che privano della lucidità necessaria in rapporto all'entità della decisione.

In questa ipotesi, fermo il dovere di rispettare le dichiarazioni anticipate di trattamento eventualmente espresse dal malato, nel caso in cui il paziente abbia un rappresentante legale legittimato a decidere (ad esempio: genitore di minore di età, tutore, amministratore di sostegno a ciò autorizzato dal giudice), questi dovrà essere coinvolto nel processo decisionale. Così pure dovranno essere sentiti i familiari o le altre persone vicine al malato in quanto testimoni privilegiati delle preferenze e dei bisogni del paziente. Se manca un rappresentante legale e la decisione appare complessa e/o vi sia conflitto con i familiari, in assenza di dichiarazioni anticipate e di elementi di conoscenza attendibili circa gli orientamenti personali del paziente (v. suggerimento 1, c), salvo il caso di urgenza, deve essere attivata la procedura per la nomina di un amministratore di sostegno.

Suggerimento 7

Esistono casi clinicamente dubbi, nei quali è difficile stabilire a priori i vantaggi o i danni derivanti da un trattamento dialitico. In tali casi, dopo aver pienamente informato il malato e la famiglia, è lecito iniziare una terapia sostitutiva di durata temporale limitata (comunque non oltre le 4 settimane) al

fine di verificarne gli effetti nel singolo paziente. L'esito e la tollerabilità del trattamento potranno dare indicazioni sull'appropriatezza della scelta.

5) Le cure palliative e di fine vita nelle persone con malattia renale cronica avanzata

I pazienti affetti da uremia terminale trascorrono l'ultimo periodo della loro vita più frequentemente in ambiente ospedaliero dove si verificano la maggioranza dei decessi, mentre la presa in carico da parte della Rete Locale di Cure Palliative (Unità di Cure Palliative domiciliari o Hospice) è molto bassa. Questa evidenza sembra legata a diversi fattori fra cui l'abitudine del paziente a riferirsi alle unità di Nefrologia e Dialisi per qualsiasi problematica acuta o cronica, la difficoltà del personale sanitario a riconoscere la persona morente e ad affrontare i temi della sospensione del trattamento dialitico e della gestione del fine vita, la diversa disponibilità di cure palliative sul territorio nazionale, la mancanza di coordinamento organizzativo. Di norma la sopravvivenza del paziente uremico dopo sospensione della dialisi è in media di 8-10 giorni ma può anche essere di alcune settimane se è presente una funzione renale residua. I sintomi più comuni nelle ultime ore/giorni di vita sono lo stato soporoso che può giungere fino al coma, la dispnea, il rantolo terminale e l'agitazione psicomotoria. Oltre a quelli citati, nel paziente nefropatico sono spesso presenti anche dolore (nel 50% delle persone con IRC), prurito di difficile trattamento e nausea.

Un approccio palliativo permetterà quindi di migliorare in modo significativo la qualità di vita residua, ponendo attenzione agli aspetti comunicativi, agli aspetti psicologici e spirituali, al controllo dei sintomi, alla gestione del fine vita e al supporto al lutto, con le modalità di seguito suggerite:

Aspetti comunicativo-relazionali

Questi aspetti dovrebbero essere gradualmente affrontati nel percorso di malattia, da operatori in grado di:

- saper riconoscere le caratteristiche psico-emotive-relazionali delle fasi del morire, supportando e preparando sia la persona malata che la famiglia con una comunicazione chiara, empatica e sensibile, rispettosa dei loro tempi, vissuti e desideri.
- coinvolgere sempre la persona malata e la sua famiglia nelle decisioni durante il percorso assistenziale, spiegando ogni possibile opzione in modo chiaro e semplice ed avendo cura di verificare progressivamente il grado di comprensione delle informazioni.

Aspetti psicologici e spirituali

- fornire adeguato supporto psicologico, spirituale alla persona malata e alla famiglia in base ai bisogni rilevati e ai desideri espressi.
- esplorare e gestire paure e angosce del morente e/o della famiglia
- dare alla persona e ai famigliari la possibilità e il tempo di salutarsi
- garantire la presenza accanto al morente delle persone che desidera gli/le siano vicine

Controllo dei sintomi e gestione del fine vita

- assicurare una cura adeguata del dolore
- sospendere ogni intervento non proporzionato o invasivo
- rimodulare il trattamento dialitico fino alla sospensione
- rimodulare e semplificare le terapie:
 - ✓ rivedere le vie di somministrazione (preferire la via sottocutanea)
 - ✓ utilizzare solo i farmaci necessari al controllo dei sintomi
- assicurare attenzione e accoglimento della sofferenza globale (*total suffering*)
- garantire ove possibile un ambiente riservato, silenzioso in cui vi sia possibilità di permanenza di alcuni famigliari
- assicurare il massimo comfort al morente (cura della persona e dell'ambiente)

Supporto al lutto

- Lasciare che la famiglia rimanga sola con il proprio caro per il tempo necessario dopo il decesso
- Prepararsi a gestire eventuali reazioni alla sofferenza per la perdita come rabbia, sensi di colpa, sintomi fisici
- Visite o lettere di cordoglio alle famiglie e/o contatto telefonico post mortem

Una migliore elaborazione del lutto è inoltre favorita da un accompagnamento adeguato della persona malata e dei suoi cari anche negli ultimi giorni. Se il paziente è stato dializzato per molti anni nel medesimo centro, andrebbero considerate anche le altre persone che hanno condiviso la dialisi con la persona deceduta e il personale. Comunicare in modo empatico, con sensibilità e delicatezza la notizia della morte fa parte del percorso di sostegno al lutto. E' necessario prestare la massima attenzione anche al successivo inserimento del nuovo paziente nella postazione dialitica.

6) Considerazioni conclusive

Sulla base delle considerazioni espresse nei precedenti paragrafi, il tavolo di lavoro intersocietario ritiene che un *“approccio palliativo o Cure Palliative”* dovrebbero essere proposti a:

- 1. malati che, dopo valutazione clinica (identificazione precoce) o per scelta personale, vengono avviati alla terapia conservativa dell'insufficienza renale avanzata***
- 2. malati che decidono di sospendere un trattamento dialitico***
- 3. malati che, pur mantenendo un trattamento dialitico sostitutivo, giungono alla fine della vita***
- 4. malati che dopo il fallimento di un trapianto di rene, decidono di non intraprendere nuovamente un trattamento dialitico***
- 5. malati in trattamento dialitico che necessitano di un ottimale controllo dei sintomi legati alle complicanze della patologia di base, alle comorbidità e al trattamento stesso.***

I capisaldi di un percorso 'integrato' capace di farsi carico dell'assistenza a questa tipologia di persone malate dovrebbero essere:

- 1) Semplicità di accesso ai servizi della Rete Locale di cure palliative (attività di consulenza in ospedale, presa in carico da parte delle UCP domiciliari, ricovero in Hospice).***
- 2) Identificazione, dove possibile, nelle unità nefrologiche di personale con funzione di care management per i malati affetti da IRC avanzata in grado di avviare gli stessi ad un percorso integrato pianificato e condiviso, dopo una puntuale VMD dei bisogni, che coinvolga specialista d'organo, medico di medicina generale e medico palliativista***
- 3) Possibilità di garantire un'offerta formativa di base al personale operante nei servizi di nefrologia sui principali temi delle cure palliative quali: la comunicazione, il trattamento dei sintomi, gli aspetti etici e legali, la gestione del fine vita nel paziente ricoverato in un reparto per acuti ed il supporto al lutto.***

E' indubbio che la condivisione di un percorso di cura tra nefrologo, medico palliativista e medico di medicina generale richiede la costruzione di una collaborazione capace di garantire appropriatezza delle cure e continuità del percorso intrapreso sulla base delle opportunità offerte dalla rete dei servizi locali. Un'integrazione precoce tra le unità nefrologiche e le articolazioni della rete locale di Cure Palliative non solo potrà contribuire efficacemente ad ottimizzare il controllo dei sintomi e

migliorare la qualità di vita, ma permetterà di facilitare il passaggio della persona malata, qualora si rendesse necessario, verso la sola palliazione e le cure di fine vita.

Le cure palliative nefrologiche sono pertanto da intendersi come un percorso multidisciplinare e multiprofessionale dove le cure finalizzate al controllo e al trattamento delle complicanze dell'uremia vengono affiancate da un approccio centrato sulla persona malata e la sua famiglia, olistico e attento all'accompagnamento nelle diverse fasi di malattia fino alla morte.

7) Ipotesi di un percorso “condiviso”

1. Individuare i malati, già in trattamento dialitico o ancora in terapia conservativa, tenendo conto di:

- Età
- Risposta “no, non sarei sorpreso” alla domanda sorprendente
- Valutazione delle comorbidità e calcolo dell'indice di Charlson
- GFS - Prognostic Indicator Guidance

2. Valutare la prognosi utilizzando il modello di Couchoud nei soggetti con malattia renale cronica avanzata non in dialisi o il modello di Cohen nei soggetti in emodialisi oppure altri modelli disponibili con cui il centro ha acquisito familiarità.

3. Valutazione multidimensionale dei bisogni della persona mediante strumenti semplici e condivisi nel singolo centro.

4. Avviare un colloquio (o una serie di colloqui) con malato e famigliari per discutere le opzioni terapeutiche disponibili, con l'obiettivo di arrivare ad una scelta veramente condivisa del percorso di cura

5. Nel caso di scelta del non-avvio o sospensione della dialisi, concordare un percorso strutturato di controlli sia nefrologici sia dei medici palliativisti, con il coinvolgimento del medico di medicina generale, nell'ottica del controllo della sintomatologia fisica e del soddisfacimento dei bisogni psicologici, sociali e spirituali, facendo altresì chiarezza sugli obiettivi di cura e sul luogo di gestione delle fasi finali della vita.

Nelle persone in trattamento dialitico che si avviano alla fine della vita può essere adottato un “approccio palliativo alla dialisi” spostando l'obiettivo di cura dalla ricerca della piena riabilitazione del malato al controllo dei sintomi e alla riduzione delle sofferenze.

Selezione Bibliografica

Quadro di contesto: epidemiologia e prognosi delle persone con malattia renale cronica avanzata:

Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) 2010; <http://www.sin.ridt.org>, last access May 2015

Couchoud C, Labeeuw M, Moranne O et al

A clinical score to predict 6 month prognosis in elderly patients starting dialysis for end stage renal disease.

Nephrol Dial Transplant 2009, 24:1553-156

Yong D, Kwok A, Wong D et al

Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care.

Palliative Medicine 2009, 23:111-119

Kurella M, Covinsky KE, Collins AJ, Chertow GM

Octogenarians and nonagenarians starting dialysis in the United States.

Ann Intern Med 2007, 146:177

Nordio M, Limido A, Maggiore U et al

Survival in patients treated by long-term dialysis compared with the general population.

Am J Kidney Dis 2012, 59:819-828

Da Silva-Gane M, Wellsted D, Greenshields H et al

Quality of life and survival in patients with advanced kidney failure managed conservatively or by dialysis.

Clin J Am Soc Nephrol 2012, 7:2002-2009

Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM et al

Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis.

N Engl J Med 2009, 361:1539-1547

Jassal SV, Chiu E, Hladunewich M

Loss of independence in patients starting dialysis at 80 years of age or older

N Engl J Med 2009, 361:1612-1613

Van de Luijngaarden MWM, Noordzij M, van Biesen W

Conservative care in Europe: nephrologists' experience with the decision not to start renal replacement therapy

Nephrol Dial Transplant 2013, 28:2604-2612

Levey AS, Coresh J, Balk E et al

National Kidney Foundation Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification

Ann Intern Med 2003, 139:137-147

Singh P, Germain MJ, Cohen L, Unruh M

The elderly patient on dialysis: geriatric considerations

Nephrol Dial Transplant 2014, 29:990-996

- Schell JO, Da Silva Gane M, Germain MJ
Recent insights into life expectancy with and without dialysis
Curr Opin Nephrol Hypertens 2013, 22:185-192
- Schmidt RJ
Informing our elders about dialysis; is an age-tuned approach warranted?
Clin J Am Soc Nephrol 2012, 7:185-191
- Panocchia N, Bossola M, Tazza L
Decision-making in the implementation or withdrawal of dialysis in the old complex patient
Ital J Med 2014, 8:172-176
- Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P et al
Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5
Nephrol Dial Transplant 2007, 22:1955-1962
- Chandna SM, Da Silva Gane M, Marshall C et al
Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy
Nephrol Dial Transplant 2011, 26:12608-1614
- Carson RC, Juszczak M, Davenport A et al
Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease?
Clin J Am Soc Nephrol 2009, 4:1611-1619
- Beddhu S, Bruns FJ, Saul M et al
A simple comorbidity scale predicts clinical outcomes and costs in dialysis patients
Am J Med 2000, 108:609-613
- Ping-Hsun W, Yi-Ting L, Tzu-Chi L et al
Predicting mortality of incident dialysis patients in Taiwan. A longitudinal population-based study
PLoS ONE, 2013, 8: e61930
- Moss A, Ganjoo J, Sharma S et al
Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality
Clin J Am Soc Nephrol 2008, 3: 1379-1384
- Oliva JS, Roa LM, Lara A et al
Survival and factors predicting mortality in hemodialysis patients over 75 years old
J Nephrol 2013, 26:129-135
- Ying I, Levitt Z, Jassal SV
Should an elderly patient with stage V CKD and dementia be started on dialysis?
Clin J Am Soc Nephrol 2014, 9:971-977
- Li M, Tomlinson G, Naglie G et al
Geriatric comorbidities, such as falls, confer an independent mortality risk to elderly dialysis patients
Nephrol Dial Transplant 2008, 23:1396-1400

Sood MM, Igatto C, Naglie G et al

The role of functional status in discharge to assisted care facilities and in-hospital death among dialysis patients

Am J Kidney Dis 2011, 58:804-812

Gristina G

Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative?

<http://www.nephromeet.com>, 24 settembre 2013, last access May 2015

Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis

Clinical Practice Guideline

Renal Physicians Association, second edition, Rockville 2010

Cohen LM, Ruthazer R, Moss A et al

Predicting six month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis

Clin J Am Soc Nephrol 2010, 5:72-79

Cohen LM, Ruthazer R, Moss A et al

Integrated prognostic model to estimate 6 month mortality for patients on hemodialysis, 2012; <http://www.qxmd.com/calculate-online/nephrology/predicting-6-month-mortality-on-hemodialysis>, last access May 2015

Davison SN

The ethics of end of life care for patients with ESRD

Clin J Am Soc Nephrol 2012, 7:2049-2057

1) Floege J, Gillespie IA, Kronenberg F et al

Development and validation of a predictive mortality risk score from a European hemodialysis cohort

Kidney Intern 2015, 87:996-1008

L'identificazione precoce delle persone affette da patologie croniche progressive e la valutazione multidimensionale dei bisogni

<http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>

Moss AH, Holley JL, Davison SN, Dart RA, Germain MJ, Cohen L, Swartz RD. Palliative care. Am J Kidney Dis. 2004 Jan;43(1):172-3.

Wiggins J1, Bitzer M. Geriatric assessment for the nephrologist. Semin Dial. 2012 Nov-Dec;25(6):623-7

Joshi VD. Quality of life in end stage renal disease patients. World J Nephrol. 2014 Nov 6;3(4):308-16

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage. 2002 Aug;24(2):91-6.

NHS National End Of Life Care Programme (2010) Holistic common assessment of supportive and palliative care needs for adults requiring End Of Life Care. NHS National End Of Life Care Programme, London

Rawlings D1, Hendry K, Mylne S, Banfield M, Yates P. Using palliative care assessment tools to influence and enhance clinical practice. Home Healthc Nurse. 2011 Mar;29(3):139-45

Dy SM, Kiley KB, Ast K, Lupu D, Norton SA, McMillan SC, Herr K6, Rotella JD, Casarett DJ. Measuring what matters: top-ranked quality indicators for hospice and palliative care from the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. J Pain Symptom Manage. 2015 Apr;49(4):773-81

Jordhoy MS, Inger Ringdal G, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH, Kaasa S. Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. Palliat Med. 2007 Dec;21(8):673-8

Ahmed N, Ahmedzai SH, Collins K, Noble B. Holistic assessment of supportive and palliative care needs: the evidence for routine systematic questioning. BMJ Support Palliat Care. 2014 Sep;4(3):238-46

Jones DM, Song X, Rockwood K. Operationalizing a frailty index from standardized comprehensive geriatric assessment. J Am Geriatr Soc 2004; 52 (11): 1929-33

¹ McIlpatrick S, Hasson F. Evaluating an holistic assessment tool for palliative care practice. J Clin Nurs. 2014 Apr;23(7-8):1064-75

Jordhoy MS, Inger Ringdal G, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH, Kaasa S. Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. Palliat Med. 2007 Dec;21(8):673-8

Kaasa S, Loge JH. Quality-of-life in palliative care: Principles and practice. Pall Med 2003 17:11-20

Cancer Action team (2007): Holistic Common Assessment of Supportive and Palliative Care Needs for Adults with Cancer: assessment guidance. London: Cancer Action team
<http://www.eastmidlandscancernetwork.nhs.uk/Library/1210FinalRevisedEastMidlandsHNAPolicyforsignoffV11021012.pdf>

NHS- Gold Standard framework (GSF) in primary care: PEPSI COLA AIDE MEMOIR, London 2009
<http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Library,%20Tools%20%26%20resources/PepsicolaHPAguidancedocument.pdf>

NHS West London Cancer Network. Guidance document to support the holistic patient assessment. London 2008
<http://www.goldstandardsframework.org.uk/cdcontent/uploads/files/Library,%20Tools%20%26%20resources/PepsicolaHPAguidancedocument.pdf>

Pilotto A, Ferrucci L, Franceschi A et al. Development and validation of a multidimensional prognostic index for one-year mortality from comprehensive geriatric assessment in hospitalized older patients. Rejuvenation Res 2008; 11: 151-161

Pilotto A, Sancarlo D, Franceschi M et al. A multidimensional approach to the geriatric patient with chronic kidney disease. J Nephrol 2010; 23 (Suppl 15): S 5-10

Pilotto a; Sancarlo D, Aucella F et al. Addition of the Multidimensional Prognostic Index to the estimated glomerular filtration rate improves prediction of long-term all-cause mortality in older patients with chronic kidney disease. Rejuvenation Res 2012; 15 (1): 82-88

Grandi Insufficienze d'organo "end stage" : cure intensive o cure palliative ? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura – SIAARTI

Considerazioni etiche

<http://www.fnomceo.it/fnomceo/showVoceMenu.2puntOT?id=5> (ultimo accesso 10.9.2015)

<http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm> (ultimo accesso 10.9.2015)

http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf (ultimo accesso 10.9.2015)

http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_ITA.pdf (ultimo accesso 10.9.2015)

<http://conventions.coe.int/Treaty/ITA/Treaties/Html/164.htm> (ultimo accesso 10.9.2015)

http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics_Biotechnology/CoE_FD_V_Guide_Web_e.pdf (ultimo accesso 10.9.2015)

http://ec.europa.eu/research/biosociety/pdf/final_rep_95_0207.pdf (ultimo accesso 10.9.2015)

http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/itn.pdf (ultimo accesso 10.9.2015)

http://www.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/Documents/Libretto_Tuttiuguali.pdf (ultimo accesso 10.9.2015)

Feely MA, Albright RC, Thorsteindottir B et al. Ethical Challenges with hemodialysis who lack decision-making capacity: behavioral issues, surrogate decision-makers, and end-of-life situations Kidney International (2014) 86: 475-480

Davison SN, Jhangri GS . Existential and Supportive Care needs Among Patients with Chronic Kidney Disease J of Pain and Symptom Manag 2010, 40,6: 838-843

Brennan F and Brown M . An ethical approach to dialysis--an alliance of nephrology, palliative medicine and ethics Q J Med 2013; 106: 397-400

Seccareccia D and Downar J . " Should I go on dialysis, Doc ?" Canadian Family physician 2012; 58,12: 1353-1356

Roberts SM. Ethics and End-Stage Renal Disease The Ochsner J 2014; 14:154

Renal Physicians Association (RPA) . Shared Decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. Clinical Practice Guideline. Rockville Maryland (US) OCT 2010.
<http://www.renalmd.org/End-Stage-Renal-Disease/> (ultimo accesso agosto 2015)

Trivedi DD. Palliative Dialysis in End-Stage renal disease
Am J of Hospice and Pall Care 2011; 28,8: 539-542

Kainer G, Fetherstonhaugh (Asian Pacific Society of Nephrology). The CARI guidelines. Ethical considerations
Nephrology 2010; 15: S12-S14

Schell JO, Da Silva-Gane, Germain MJ. Recent insights into life expectancy with and without dialysis.
Curr Opin Nephrol Hypertens 2013;22: 185-192

Gov of Western Australia, Dpt of Health. Renal Health Network. Pathway for renal palliative care services in Western Australia. July 2012
<http://www.healthnetworks.health.wa.gov.au/modelsofcare/docs/RenalPalliativeCarePathway.pdf> (ultimo accesso agosto 2015)

Vukusich A, Catoni MI, Salas SP et al. Recomendaciones del Comité de E'tica de la Sociedad Chilena de Nefrologia para el manejo de los problemas ético-clinicos de pacientes adultos con enfermedad renal cronica terminal.
Rev Med Chile 2014; 142: 368-374

Berzoff J, Swantkowski J and Cohen LM. Developing a renal supportive care team from the voices of patients, families, and palliative care staff.
Palliative and Supportive Care 2008; 6: 133-139

O'Connor NR, Doughety M, Harris PS et al. Survival after dialysis discontinuation and Hospice enrollment for ESRD
Clin J Am Soc Nephrology 2013; 8,12: 2117-2122

Schell JO , Holley JL . Opportunities to improve end-of-life care in ESRD.
Clin J Am Soc Nephrology 2013; 8,12: 2028-2030

Davison S. The ethics of end-of-life care for patients with ESRD.
Clin J Am Soc Nephrology 2012; 7: 2049-2057

Douglas CA. Palliative care for patients with advanced chronic kidney disease
J R Coll Physicians Edinb 2014;44: 224-231

SIAARTI. Commissione di bioetica. Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva. Minerva Anestesiologica 2003; 69,3: 111-118

Le cure di fine vita nelle persone con malattia renale cronica avanzata

Murray AM, Arko C, Chen SC, Gilbertson DT, Moss AH. Use of hospice in the United States dialysis population. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2006 Nov;1(6):1248-55

Pivodic L, Pardon K1, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, Onwuteaka-Philipsen B, Naylor W, Ruiz Ramos M, Van den Block L, Wilson DM, Loucka M, Csikos A, Rhee YJ, Teno J, Deliens L, Houttekier D, Cohen J; EURO IMPACT. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2015 Jul 22. [Epub ahead of print]

Grubbs V, Moss AH, Cohen LM et al.
A palliative approach to dialysis care: a patient-centered transition to the end of life. *Clin J Am Soc Nephrol* 2014, 9:2203-2209

Rayment C, Ward J. Care of the dying patient in hospital. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2011 Aug;72(8):451-5.

Noble H, Brown J, Shields J, Fogarty D, Maxwell AP. An appraisal of end-of-life care in persons with chronic kidney disease dying in hospital wards. *J Ren Care*. 2015 Mar;41(1):43-52

Cohen LM, Germain M, Poppel DM, Woods A, Kjellstrand CM. Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kidney Dis*. 2000 Jul;36(1):140-4.

National End of Life Programme/NHS Kidney Care: End-of life care in advanced kidney disease: a framework for implementation, London 2009 (<http://www.nhs.uk/resource-search/end-of-life-care-in-advanced-kidney-disease-a-framework-for-implementation-update-march-2015-final-3pdf>)

Holley JL. Palliative care in end-stage renal disease: focus on advance care planning, hospice referral, and bereavement. *Semin Dial*. 2005 Mar-Apr;18(2):154-6

Davison SN. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5:195-204

Spital A, Cohen LM, Germain MJ: measuring quality of dying in end stage renal disease. *Semin Dial* 2004; 17:389-92

Germain MJ, Cohen LM, Davison SN. Withholding and withdrawal from dialysis: what we know about our patients die. *Semin Dial* 2007; 20 (3): 195-99+

J.S. Scherer. An Untraveled Road : The integration of palliative care with Nephrology. *Journal of Palliative Medicine* 2015; Vol. 18, N°10, 895-96

GLOSSARIO

MALATTIA RENALE CRONICA: Si definisce malattia renale cronica (MRC) ogni condizione patologica che interessi il rene e che possa provocare perdita progressiva e completa della funzione renale o complicanze derivanti dalla ridotta funzione renale. La relativa stadiazione prende in considerazione due fattori: il "danno renale" e la riduzione della funzione renale, intesa come velocità di filtrazione glomerulare (VFG o GFR) ed è così suddivisa:

- stadio 1: Segni di danno renale con GFR normale o aumentato (GFR > 90 ml/min)
- stadio 2: Segni di danno renale con lieve riduzione del GFR (GFR tra 60 e 89 ml/min)
- stadio 3: Riduzione moderata del GFR (GFR tra 30 e 59 ml/min)
- stadio 4: Grave riduzione del GFR (GFR tra 15 e 29 ml/min)
- stadio 5: Insufficienza renale terminale o uremia (GFR < 15 ml/min o paziente in terapia sostitutiva)

La classe 5 è detta anche fase uremica o terminale, perché i reni hanno perso quasi del tutto la loro funzione. In questa fase si ha la preparazione alla terapia sostitutiva della funzione renale (dialisi, trapianto di rene, trattamento conservativo).

APPROCCIO PALLIATIVO: Si tratta di un approccio terapeutico e assistenziale con la finalità del controllo dei sintomi, per migliorare la qualità della vita del malato in ogni fase della malattia. Si riferisce alla identificazione e gestione precoce dei sintomi fisici, funzionali, psichici e della sofferenza sociale e spirituale della persona e del sostegno alla famiglia

CRONICO - CRONICITÀ: Condizione di salute e di vita delle persone affette da malattie croniche; spesso tali persone sono affette da più malattie croniche (cosiddetta "polipatologia"). Tali situazioni, più frequenti negli anziani, determinano specifici bisogni di cura e di assistenza che richiedono risposte sanitarie e sociosanitarie differenti dal tradizionale modello di cura dell'acuzie. (rif. Intesa CSR 25/7/2012)

CONTINUITÀ DELLE CURE: Modalità e strumenti per dare risposte coordinate e durature a bisogni che richiedono una presa in carico per un periodo di tempo lungo o indeterminato. La continuità assistenziale si compone di tre aspetti fondamentali:

1. Continuità dell'informazione (informational continuity);
2. Continuità gestionale (management continuity);
3. Continuità relazionale (relational continuity).

CURE DI FINE VITA: Le cure di fine vita, parte integrante delle Cure Palliative, si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.

CURE PALLIATIVE: “L’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici” (rif. Legge 38/2010).

MALATO: “Per malato si intende la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa” (def. Legge 38/2010).

PERCORSI ASSISTENZIALI (SOCIOSANITARI): Un percorso assistenziale (*care pathway*) è un intervento complesso per l’assunzione di decisioni condivise e per l’organizzazione di processi di assistenza per un gruppo di pazienti ben identificato, da svolgersi in un arco di tempo definito.

Lo scopo dei percorsi è di aumentare la qualità dell’assistenza nel suo continuum, migliorando gli esiti per i pazienti, promuovendo la sicurezza, accrescendone la soddisfazione ed ottimizzando l’uso delle risorse. (Vanhaecht, et al., 2007).

PRESA IN CARICO: È un processo, un insieme di azioni, percorsi, strategie di aiuto, sostegno, cura che il servizio sanitario e sociale mettono in atto per rispondere a bisogni complessi e che richiedono un’assistenza continuativa o prolungata nel tempo coinvolgendo diverse professionalità. La “presa in carico” è legata alla “complessità” dei bisogni, della domanda, della valutazione dei bisogni e dell’offerta. La complessità richiede unitarietà di azioni nei diversi livelli di intervento (tra soggetti istituzionali; tra soggetti professionali; tra i diversi attori che operano nel contesto socio-ambientale: famiglia, ambiente sociale, comunità). La complessità richiede continuità tra i bisogni, espressi da una domanda, e le risposte rappresentate dall’offerta di servizi; di risposte modulate nella loro gradualità e modulate nel tempo.

RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE: La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, in Hospice, al domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La gestione e il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidata a una Struttura Organizzativa, specificamente dedicata e formata da figure

professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010 individuate tra quelle operanti presso le strutture erogatrici accreditate. La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria: 1. garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di Cure Palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato 2. garantisce la continuità delle Cure Palliative attraverso l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in Hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica 3. attiva il monitoraggio della qualità delle cure attraverso l'analisi dei flussi informativi e degli indicatori ministeriali, verifica il rispetto, da parte dei soggetti erogatori di Cure Palliative operanti nella Rete, dei criteri e degli indicatori previsti dalla normativa vigente 4. effettua il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi 5. promuove ed attua programmi obbligatori di formazione continua rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete, attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali. Tale formazione si svolge preferenzialmente attraverso progetti di audit clinico e di formazione sul campo. (rif. Legge 38/2010, Accordo CSR 16/12/2010, Parere espresso dal Consiglio Superiore di Sanità, Sezione I, su "Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", Intesa CSR 25/07/2012, Parere espresso dal Consiglio Superiore di Sanità sullo schema di Accordo per l'istituzione della disciplina in "Cure Palliative", Accordo 03/02/2013, Decreto 22/02/2007, Intesa CSR 19/02/2014)

SIMULTANEOUS CARE: Le cure simultanee rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie attive e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato.

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE: Parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona e si configura come un'operazione dinamica e continua che segue il paziente nel suo percorso. Si tratta del momento valutativo che esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, ovvero la dimensione clinica, la dimensione funzionale, la dimensione cognitiva, la situazione socio-relazionale-ambientale. La multidimensionalità della valutazione scaturisce dalla complessità e dalla globalità dei bisogni afferenti alla persona anziana e/o non autosufficiente. (rif. Intesa CSR 25/7/2012)