



## LE CURE PALLIATIVE NEL PAZIENTE NEFROPATICO DOCUMENTO SIN/SICP 2016

DOTT.SSA LUISA SANGALLI  
(HOSPICE VILLA SPERANZA , ROMA)



# LA NASCITA DELLA DIALISI E LA NASCITA DELLA BIOETICA

“chi doveva essere dializzato”



## Medical miracle and a moral burden They Decide Who

By SHAWA ALEXANDER

John Myers has known about his kidney trouble ever since a routine physical examination at the time of his Army discharge in 1945. But until two years ago he felt fine. Then the twinges began and his blood pressure began to rise. By last summer, three more doctors

had told him that time had run out and to get to his office. He was 37 years old. Neither he nor his wife Karl had any idea that he had come, inevitably, to the terminal stage of his disease. Like a ghost in his case history, was enough to tell any physician that John Myers' death would be ugly and soon.

Last Christmas morning when Myers awoke at his home in

Emerson, Wash., his heart was pounding wildly. He could not even cough. Blood was running from his nose. He had an incredible headache, a horrible taste in his mouth, double vision. His feet and limbs were goosey swollen. He was rushed to a hospital where it seemed certain he would be dead within a matter of days. But today, 13 months later, Myers

is still alive. He lives in a room that would be the usual ward of the ward. He is back at his old desk with an old company, and he is working comfortably at home with Karl and their three young children. To the casual observer, John Myers looks and acts just like everybody else. But he is different. In a very special way. There is now a small, U-shaped plastic tube attached to

the back of his neck, which is connected to a machine that pumps blood into his veins. Every Monday and Thursday afternoon Myers takes an hour-long trip to the area where he lives. From there he goes to a dialysis center in a small town in Washington State. By 10 p.m. he is resting in his own bed. A nurse comes in to check on him. He is in a room with a window that looks out onto a green hospital lawn.

and clients who had. A computer bank of medical pumps which looks like a million steel washing machines (which do the Myers' blood) is connected to Myers' body. From the outside a technician inserts a pair of clear plastic tubes into his back. A nurse comes in to check on him. He is in a room with a window that looks out onto a green hospital lawn.

red as John Myers' blood rushes out to fill the tanks. The machine is an artificial kidney. Because it can be carried it will go to the U-shaped tube in Myers' forearm. It has become the first use of artificial organs in medical history. For the rest of his life Myers will spend two nights a week joined by a plastic artificial cord to the machine which keeps him alive.

Small committee members, who are kept secret, meet periodically to determine which patients may receive treatment at the dialysis center.

## of a small committee Lives, Who Dies

At home the 38-year-old machine requires 12 to 15 hours a week. Myers' blood of accumulating poison which otherwise would kill him. The procedure is quite painful, and Myers has now become so accustomed to the whole idea of struggling with his life's blood to a medical limbo that takes a week that during the dialysis he just goes to sleep. It



Quando il Congresso degli Stati Uniti nel **1972** rese rimborsabile il trattamento dialitico, aveva immaginato che questo potesse riguardare solo **40 persone per milione di abitanti**, di **età inferiore a 55 anni**, senza comorbidità.

Attualmente, invece, ogni anno iniziano la dialisi **400 persone per milione di abitanti**, di cui più di **1/3 di età superiore ai 65 anni**, con importanti comorbidità.

Inoltre le persone con più di 75 anni, rappresentano la categoria di pazienti percentualmente in aumento.

**Il costo complessivo** del trattamento emodialitico è **tra i 40-50 miliardi di dollari**, di cui il **42% copre i costi** per la dialisi di persone **sopra i 65 anni di età**.

*Original Article*

**Symptom burden, quality of life, advance care planning and the potential value of palliative care in severely ill haemodialysis patients**

- ELEVATO NUMERO DI COMORBIDITÀ ASSOCIATE, FREQUENTE NON AUTOSUFFICIENZA
- ELEVATO NUMERO DI SINTOMI CLINICI (10.5 IN MEDIA)
- DOLORE PRESENTE NEL 79% DEI PAZIENTI
- FREQUENZA E GRAVITÀ DELLA SINTOMATOLOGIA CLINICA SOVRAPPONIBILE A QUELLA DEI PAZIENTI CON CANCRO
- RIDOTTA ASPETTATIVA DI VITA

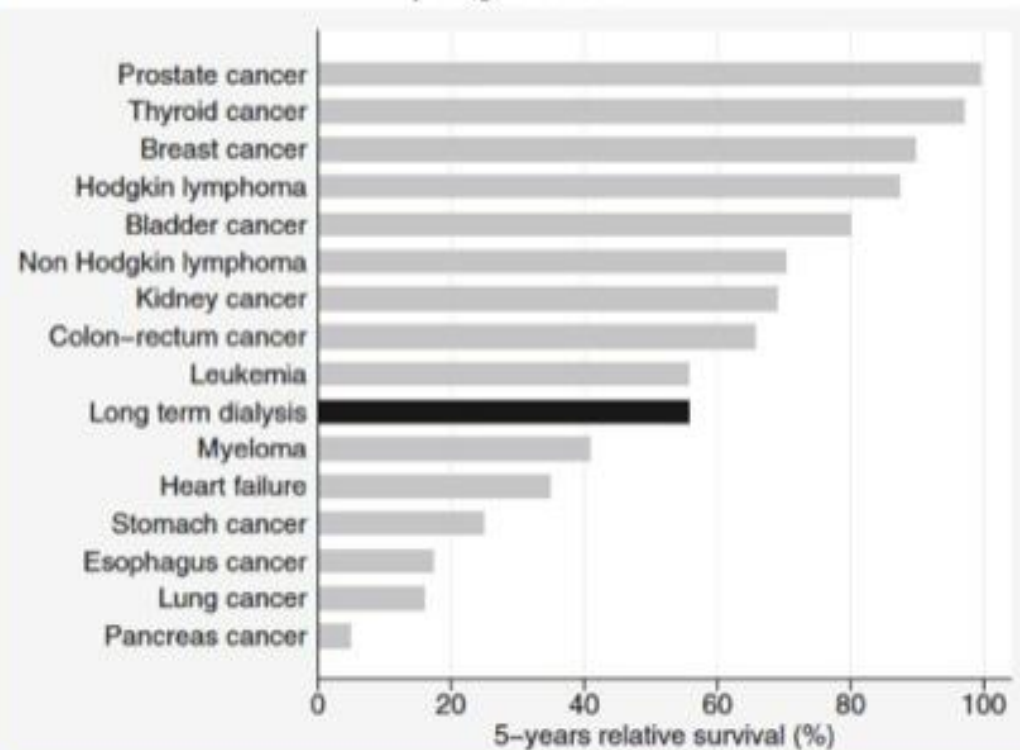
**LA QUALITÀ DELLA VITA COMPLESSIVA È SIMILE A QUELLA DEI MALATI DI CANCRO**



# SOPRAVVIVENZA A 5 ANNI DEI PT. IN DIALISI IN CONFRONTO AD ALCUNE NEOPLASIE (AJKD 2012, 59:819-828)

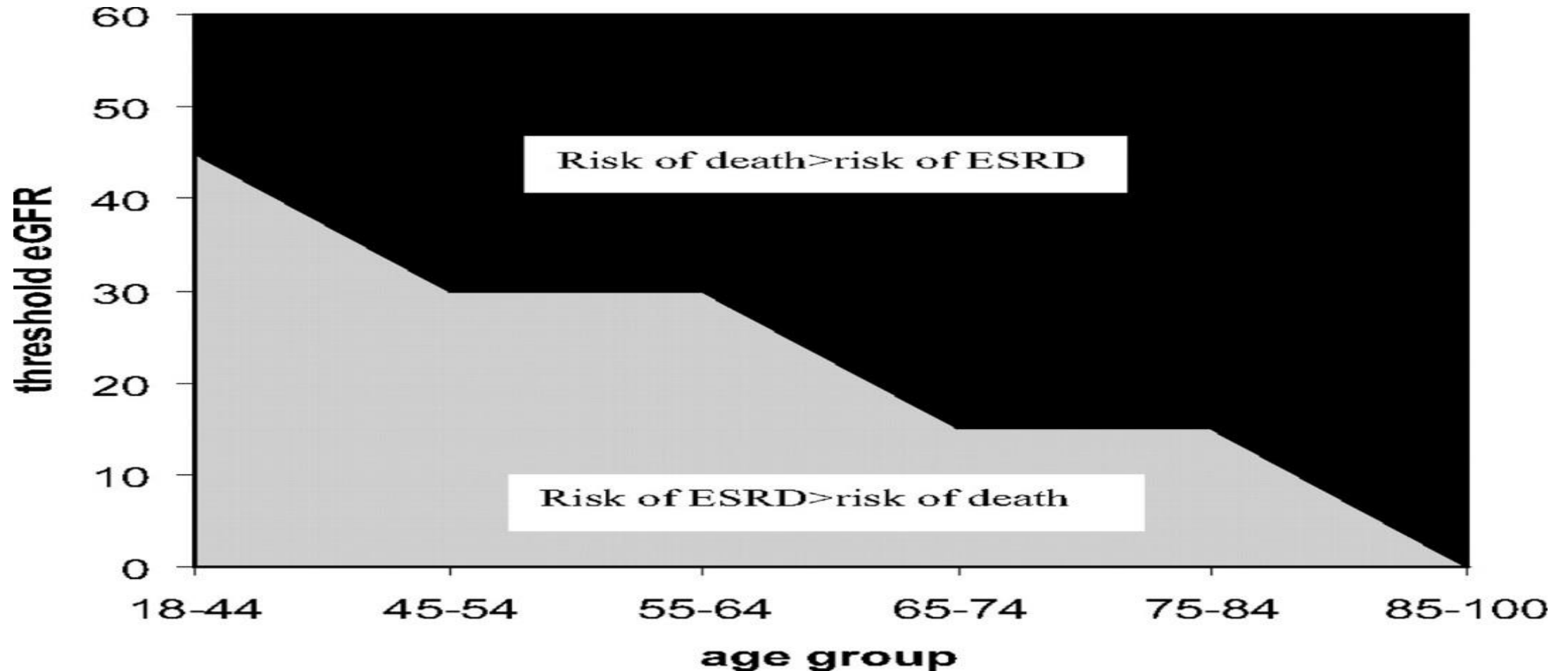


Comparison of 5-year relative survival of most important cancers and heart failure with long-term dialysis. Diseases are sorted by severity of prognosis.



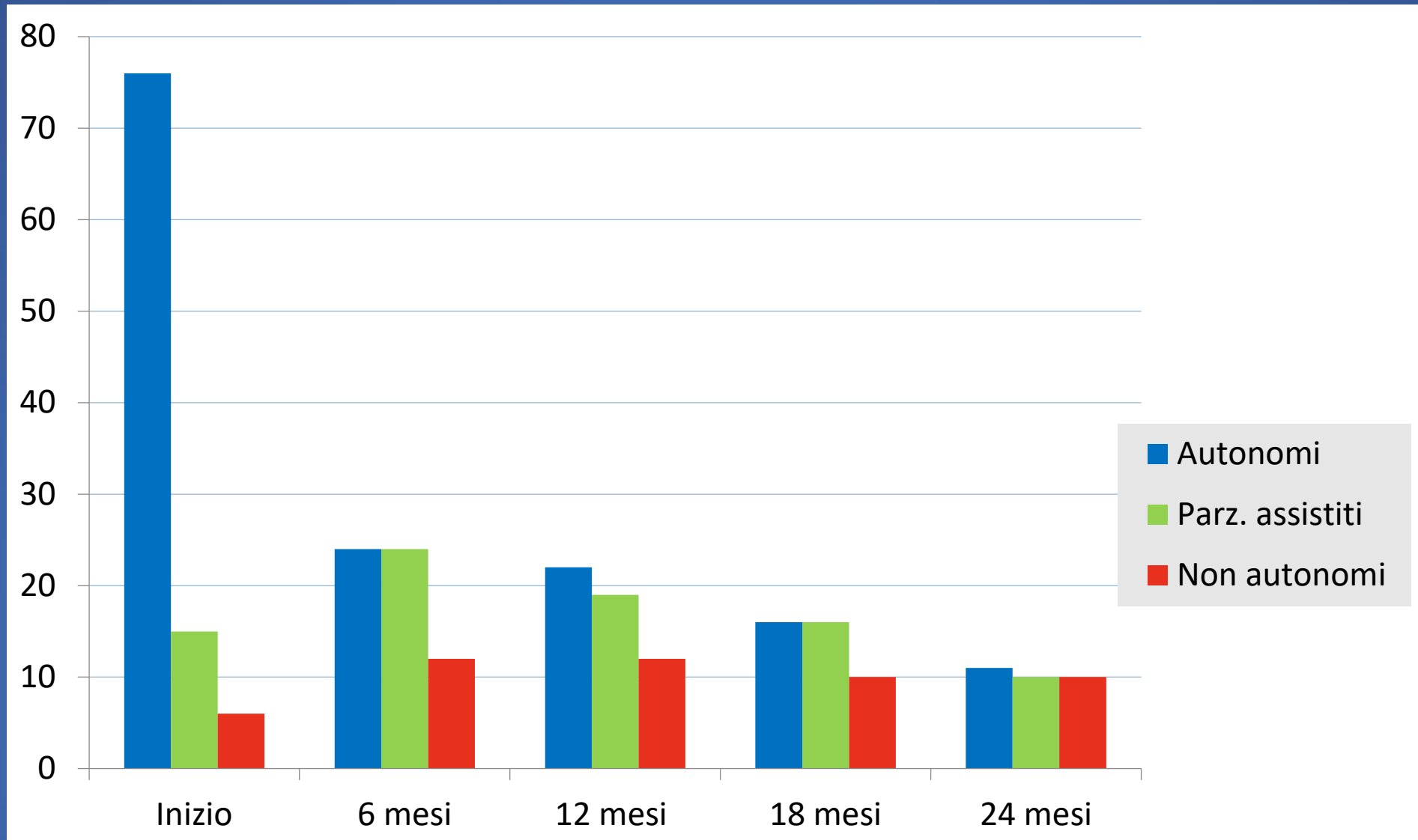
Older adults with CKD are 13-fold more likely to die from any cause than progress to ESRD and are 6-fold more likely to die from cardiovascular causes than develop ESRD

*Dalrymple L et Al, 2011 J Gen Intern Med 26(4):379–85*



*Wong SP et Al . Arch Intern Med. 2012 Apr 23;172(8):661-3,*

# LA DIALISI NON SEMPRE MIGLIORA LA QUALITÀ DI VITA DI QUESTI PAZIENTI

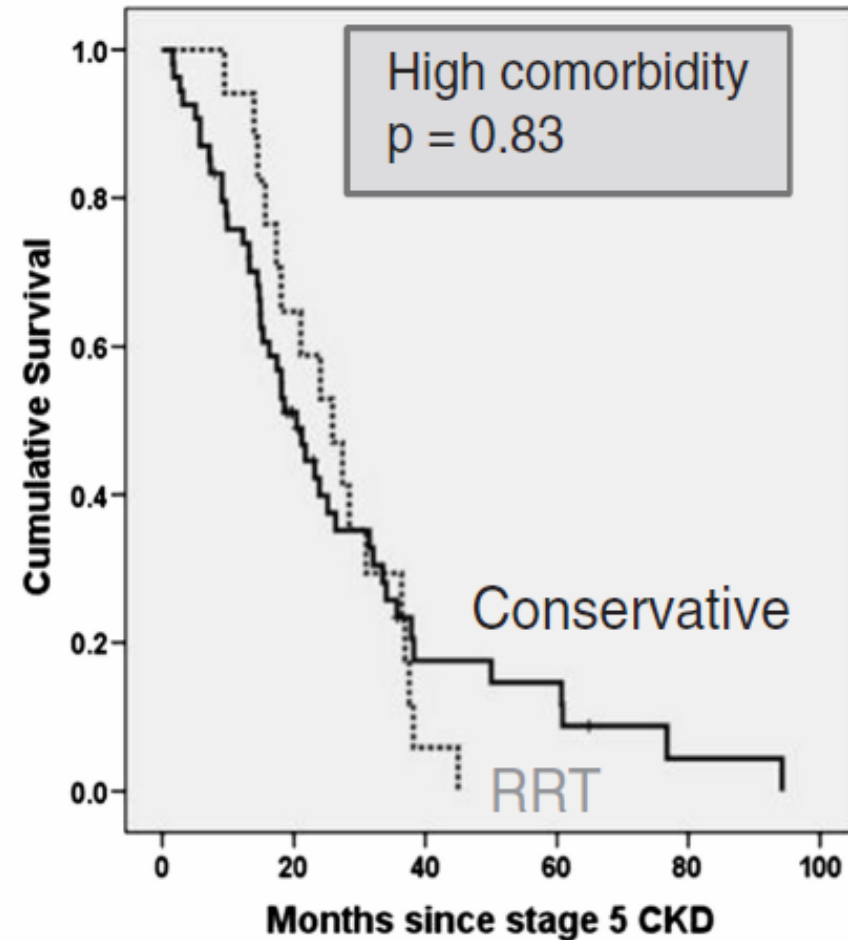
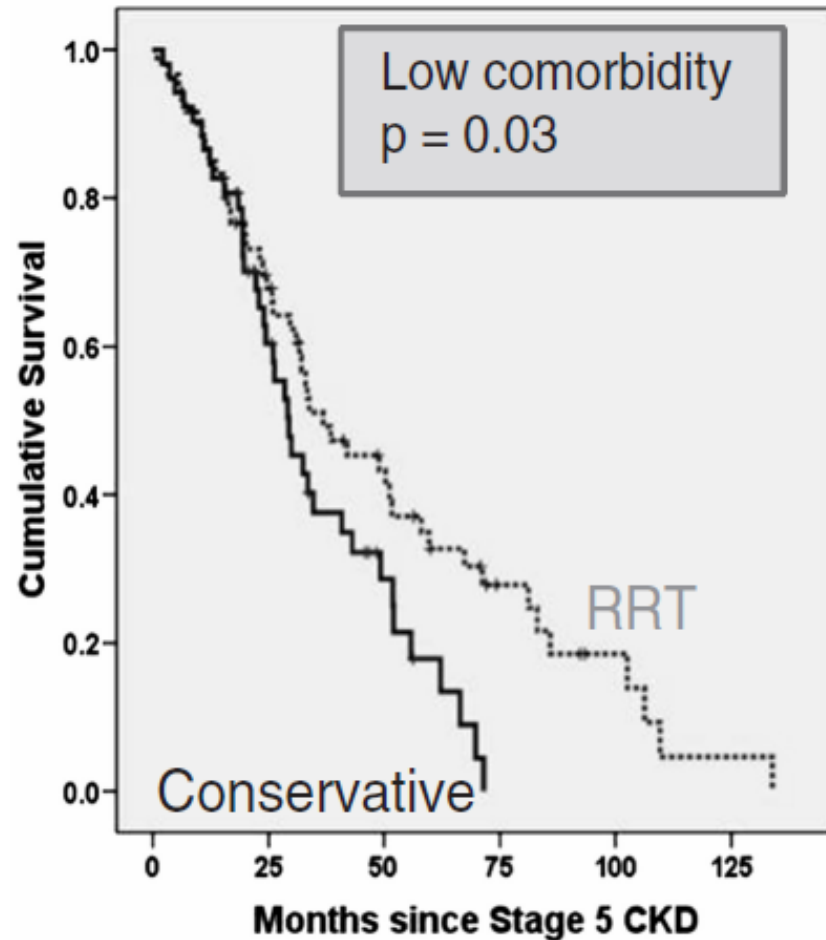


Perdita dell'autonomia in 97 pazienti > 80 anni dopo l'inizio della dialisi in USA (NEJM 2009, 361, 1612-13)



# LA DIALISI NON SEMPRE MIGLIORA LA QUALITÀ DI VITA DI QUESTI PAZIENTI

Survival of elderly patients with stage 5 CKD



**MALATTIA RENALE AVANZATA (GFR < 15 ML/MIN /1.73 m<sup>2</sup>)**

**TRAPIANTO**

**DIALISI**

**EMODIALISI, DIALISI PERITONEALE**

**TERAPIA CONSERVATIVA E CURE PALLIATIVE**

**(CURE PALLIATIVE NEFROLOGICHE, CURE DI SUPPORTO NEFROLOGICHE )**

**TERZA OPZIONE...**

**INTEGRAZIONE NEFROLOGIA E CURE PALLIATIVE...«UNTRAVELED ROAD»...**



# PALLIATIVO = INUTILE

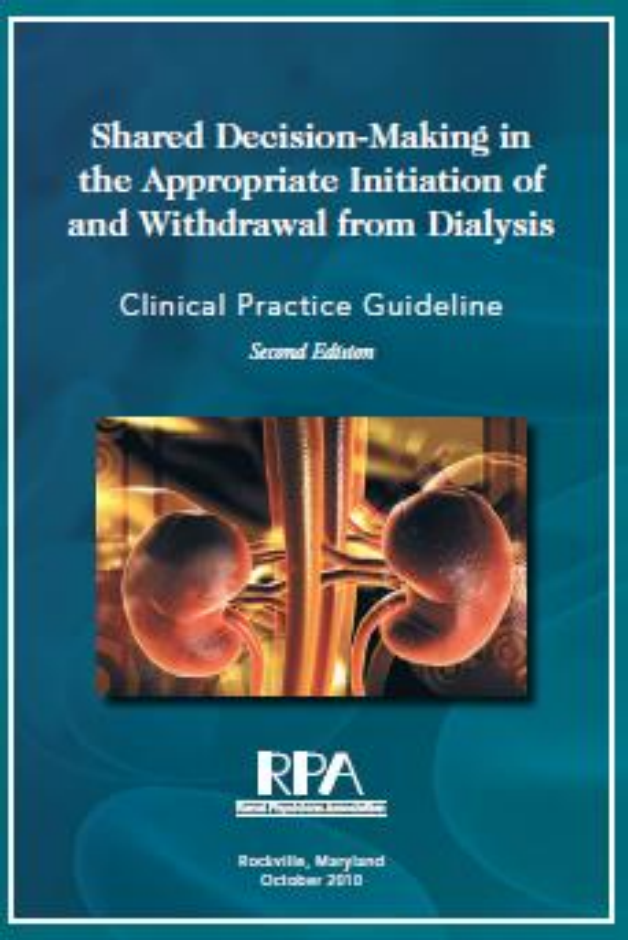
SPESSE INTESE SOLO COME CURE DI FINE VITA

COCOLE E CAREZZE?

LA LEGGE N. 38/2010 DEFINISCE LE CURE PALLIATIVE COME "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."

IL DM DEL 28 MARZO 2013 HA INQUADRATO LA DISCIPLINA "CURE PALLIATIVE", ISTITUITA CON L'ACCORDO DELLA CONFERENZA STATO-REGIONI DEL 7 FEBBRAIO 2013, NELL'AREA DELLA MEDICINA DIAGNOSTICA E DEI SERVIZI, CON CIÒ CONTRIBUENDO A SVILUPPARE LA MEDICINA PALLIATIVA NEL NOSTRO PAESE.





**RELAZIONE MEDICO PAZIENTE  
SHARING DECISION MAKING**

**INFORMAZIONI AL  
PAZIENTE**

**DIFFUSIONE  
ADVANCE CARE PLANNING**

**DECISIONE DI  
INIZIARE O SOSPENDERE  
TRATTAMENTO DIALITICO**

**RISOLUZIONE DEI  
CONFLITTI**

**CURE PALLIATIVE EFFICACI**



SIAARTI – GRUPPO DI STUDIO BIOETICA – Coordinatore Dr. Alberto Giannini



**SIAARTI**  
PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER

SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA  
RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA

amework.org.uk

**GRANDI INSUFFICIENZE D'ORGANO "END STAGE":  
CURE INTENSIVE O CURE PALLIATIVE?  
"DOCUMENTO CONDIVISO"  
PER UNA PIANIFICAZIONE DELLE SCELTE DI CURA**

Factors that give a whole picture of deterioration. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve the patient's quality of life now and in preparation for possible further decline?

Tabella 2 – Tabella riassuntiva dei criteri clinici specifici per iniziare a valutare l'opzione di un trattamento palliativo anziché intensivo

<b>INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA (con terapia medica ottimale)</b>	classe NYHA IV > 1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata cachessia
<b>INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (BPCO)</b>	età > 70 anni FEV1 < 30% predetto dipendenza dall'ossigeno-terapia >1 ammissione/anno in ospedale per BPCO riacutizzata insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidità calo ponderale/cachessia ridotta autonomia funzionale aumento dipendenza
<b>INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (IPF)</b>	età > 70 anni Pattern istologico "UIP" (se noto) dipendenza dall'ossigeno-terapia aspetto radiologico di "Honeycomb" all'HRTC del torace ridotta autonomia funzionale aumento dipendenza
<b>INSUFFICIENZA RENALE CRONICA</b>	età >75 anni neoplasia in stadio avanzato grave malnutrizione patologia cardiaca o polmonare terminale stato vegetativo grave deterioramento cognitivo Multiple Organ Failure in Terapia Intensiva

Functional Assessments  
 el Index describes basic Activities of Living (ADL) as 'core' to the  
 onal assessment. E.g. feeding,  
 ng, grooming, dressing, continence,  
 ing, transfers, mobility, coping with

Una nuova frontiera, per la maggior parte dei nefrologi, sono le cure palliative. Quando questo tipo di alternativa viene confrontato con il trattamento dialitico, in effetti il beneficio ottenuto dalla dialisi, in termini di sopravvivenza, sembra davvero marginale nei soggetti sopra i 75 anni: 8.3 mesi con la dialisi vs 6.3 mesi con i supporti palliativi ovvero un +16% di sopravvivenza con la dialisi a dodici mesi.<sup>167</sup>

ing with at least 2 of the indicators below:  
 : opting for dialysis if their transplant has failed  
 despite optimal tolerated renal replacement therapy  
 reduced functional status, intractable fluid overload.

**CURE PALLIATIVE SPESSO CONFUSE CON LE CURE DI FINE VITA , SONO UN APPROCCIO DI CURA («FILOSOFIA») CENTRATO SULLA QUALITÀ DI VITA DELLA PERSONA, AFFETTA DA MALATTIA CRONICA EVOLUTIVA IN FASE AVANZATA, E LA SUA FAMIGLIA**

### **Box 2. Primary Palliative Care Skills for Nephrologists**

1. Use prognostic tools to identify patients who may benefit from conservative management
2. Disclose prognostic information to patients who may not do well with dialysis
3. Incorporate patient goals and values to outline a treatment plan
4. Prepare patients and families for transitions and end of life



TERZA OPZIONE...

INTEGRAZIONE NEFROLOGIA E CURE  
PALLIATIVE...«UNTRAVELED ROAD»...

SCELTA IMPOSSIBILE o SCELTA DIFFICILE?

# TERAPIA CONSERVATIVA E CURE PALLIATIVE

MODELLO INTEGRATO («RENAL SUPPORTIVE CARE» «RENAL PALLIATIVE CARE» «RESTORATIVE CARE») CHE PREVEDE UN AFFIANCAMENTO DELLA CURA NEFROLOGICA CON LE CURE PALLIATIVE NELLE PRIME FASI E SUCCESSIVAMENTE, ALLA PROGRESSIONE DI MALATTIA, IL PREVALERE DELLA PALLIAZIONE FINO ALLE CURE DI FINE VITA

## APPROCCIO PALLIATIVO

Centrato su persona-famiglia

Team multiprofessionale

Valutazione multidimensionale dei bisogni

Qualità di vita, Terapia dei sintomi

Cura delle comorbidità

Pianificazione condivisa di trattamento

Visite, monitoraggio regolare

Cure fine vita, supporto al lutto



## TERAPIE NEFROLOGICHE

Terapie specifiche di malattia, finalizzate ad arrestare o ridurre il processo fisiopatologico della malattia sottostante.

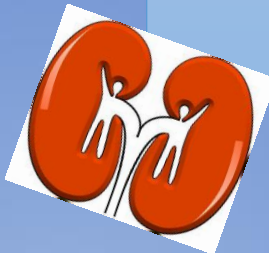
Dieta ipoproteica

Correzione anemia, squilibri elettrolitici

Metabolismo calcio fosforo

Bilancio idrico

Controllo pressorio





**SICP: F.Lombardi, L.Sangalli, C.Ritossa**

**SIN: G.Brunori, R.Bergia, M.Formica**



## 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 Pericoli

Società Italiana di Nefrologia (SIN), Presidente Antonio Santoro

### Autori

Roberto Bergle (SIN)

Giuliano Brunari (SIN)

Fabio Lombardi (SICP)

Marco Fornica (SIN)

Luisa Sangalli (SICP)

Claudia Rivara (SICP)





28 ottobre 2015

## Documento SICP - SIN

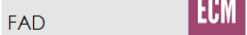
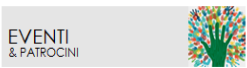
Il documento allegato è frutto del tavolo di lavoro intersocietario tra SICP e Società Italiana di Nefrologia (SIN), recentemente approvato dai rispettivi Consigli Direttivi, che ha visto impegnati rappresentanti di entrambe le società scientifiche durante tutto il 2015. A partire dal quadro di contesto epidemiologico, il gruppo di lavoro si è confrontato con i temi legati all'identificazione precoce delle persone con malattia renale cronica avanzata e bisogni di cure palliative, con particolare riguardo agli aspetti di natura etico-giuridica, ponendo quindi le basi per una fattiva integrazione tra nefrologi e palliativisti nella gestione del malato nefrologico End Stage.

Il documento già presentato al Congresso Nazionale della SIN di Rimini lo scorso 3 ottobre, sarà oggetto di un "Focus On" dedicato, durante il Congresso SICP a Sorrento.

[Documento SICP - SIN](#)

### SOCIO O SOSTENITORE?

Attivazione del **NUOVO DATABASE**  
[SCOPRI TUTTE LE NOVITÀ](#)



## Documento condiviso SICP-SIN Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata

Cari colleghi,

nell'ambito delle collaborazioni con le altre Società Scientifiche abbiamo elaborato insieme alla SICP (Società Italiana Cure Palliative) un documento che affronta la problematica delle cure palliative nella persona con malattia renale cronica avanzata. Il documento è stato realizzato, da parte SIN, dai colleghi Giuliano Brunori, Roberto Bergia e Marco Formica.

Vorrei personalmente ringraziare questi colleghi per il loro impegno. La loro è stata veramente una grande fatica vista la spinosità dell'argomento, le poliedriche articolazioni e le continue revisioni a cui, alcuni di noi revisori, li abbiamo chiamati.

Ancora grazie a loro e un invito a voi a prendere visione di questo [Documento](#) che, nella sua specificità, è unico e prezioso nei suoi suggerimenti.

Un cordiale saluto.

Antonio Santoro  
Presidente SIN

LEGGI  
DECRETI

PROCEDURE  
CENTRI

DOCU  
MENTI

SIN  
SPACE

CURA  
I TUOI  
RENI

RIDT  
REGISTRO ITALIANO  
DI DIALISI E TRAPIANTO

RIDT  
REGISTRO ITALIANO  
DI DIALISI E TRAPIANTO

REGISTRI  
E CENSIMENTI

RC  
REGISTRO ITALIANO  
DI CURE PALLIATIVE

FIR  
FONDAZIONE  
ITALIANA DEL RENE



ERA-EDTA  
EUROPEAN RENAL  
ASSOCIATION



GIN



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 DI FINE VITA NELLE PERSONE CON MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA
6. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE
7. IPOTESI DI UN PERCORSO CONDIVISO
8. GLOSSARIO
9. BIBLIOGRAFIA

# Perché identificare precocemente i malati con bisogni di CP ?

LA PRECOCE IDENTIFICAZIONE DI QUESTI MALATI, SI È DIMOSTRATA EFFICACE SIA PER QUANTO RIGUARDA IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA DEI MALATI E DEI LORO FAMILIARI, SIA PER UNA RIDUZIONE DEI COSTI A FRONTE DI UNA MIGLIORE APPROPRIATEZZA DEGLI INTERVENTI.

LA PRECOCE IDENTIFICAZIONE DELLE PERSONE VICINE ALLA FINE DELLA VITA CONDUCE AD UNA PRECOCE PIANIFICAZIONE DELLE CURE E AD UN LORO MIGLIORE COORDINAMENTO.

Temel J.S., Greer JA, Muzikansky A, et al. "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer." N. Engl.J.Med 2010;363:733-42.

Greer J.A., Pirl W.F. et al. "Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer" J. Clin Oncol. 2012;30:394-400.

McNamara B.A., Rosenwax L.K. et al. "Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death" J. Pall. Medicine 2013;16:N.7.

QUALI STRUMENTI PER INDIVIDUARE I PAZIENTI IN STADIO FINALE DI MALATTIA? (A MAGGIOR RISCHIO DI MORTE ENTRO 6-12 MESI )

IL NEFROLOGO

- RISPOSTA ALLA "DOMANDA SORPRENDENTE": LA PROBABILITÀ DI MORTE ENTRO 1 ANNO È 3.5 VOLTE MAGGIORE IN CASO DI RISPOSTA NEGATIVA (CJASN 2008, 3: 1379)
- VALUTAZIONE DELLE COMORBILITÀ ASSOCIATE ALLA IRC: UN CCI (CHARLSON COMORBIDITY INDEX)  $\geq 8$  È PREDITTIVO DI MORTE ENTRO 1 ANNO (ID)



# QUALI STRUMENTI PER INDIVIDUARE I PAZIENTI IN STADIO FINALE DI MALATTIA?

(A MAGGIOR RISCHIO DI MORTE ENTRO 6-12 MESI )

## ...IL PALLIATIVISTA

### **P.I.G.**

Gold Standards Framework  
Prognostic Indicator  
Guidance –  
UK-2014

### **S.P.I.C.T.**

Supportive and Palliative  
Care Indicators Tool –  
UK - 2014

### **R.A.D.P.A.C.:**

Radboud Indicators for  
Palliative Care Needs -  
UK 2012

### **N.E.C.P.A.L.:**

Necesidades Paliativas -  
Spagna (Catalogna) - 2015

# STRUMENTI PROGNOSTICI

## FATTORI PROGNOSTICI NEGATIVI IN PAZIENTI CKD STADIO V

- a. Età maggiore 75 anni;
- b. Charlson Comorbidity Index > 8;
- c. Ridotta autonomia -Karnofsky Performance Status < 40;
- d. Malnutrizione cronica grave con albuminemia < 2.5 g/dl

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

# CHARLSON COMORBIDITY INDEX

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

# STRUMENTI PROGNOSTICI PER PAZIENTI IN DIALISI MORTALITA' A SEI MESI

## surprise" question

"Would I be surprised if this patient died in the six months /next year?"

- Domanda sorprendente
- Albuminemia
- Età
- Malattia vascolare periferica
- Demenza

## HD MORTALITY PREDICTOR

Programmed by Stephen Z. Fadem, M.D., FASN and Joseph Fadem

COMING SOON: DOWNLOADABLE IPHONE APP

### SERUM ALBUMIN

3.5 g/dL

### SURPRISE QUESTION

- I would NOT be surprised if my patient died in the next 6 months.
- I would be surprised if my patient died in the next 6 months.

AGE 65 years

### DEMENTIA

- My patient HAS dementia.
- My patient does NOT have dementia.

### PERIPHERAL VASCULAR DISEASE

- My patient HAS peripheral vascular disease.
- My patient does NOT have peripheral vascular disease.

XBETA: -154.59

Predicted Six Month Survival: 89%  
Predicted Twelve Month Survival: 74%  
Predicted Eighteen Month Survival: 60%

REFERENCE: Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting Six-Month Mortality for Patients who are on Maintenance Hemodialysis Clin J Am Soc Nephrol. 2009 Dec 3

Supporting data table



# ELEMENTI TRIGGER

Elementi clinici che orientano verso l'identificazione

**DOMANDA SORPRENDEnte:** "Saresti sorpreso se questo malato morisse nei prossimi 12 mesi? "

Presenza di Indicatori clinici generali di deterioramento

Indicatori clinici correlati alla patologia

Refrattarietà/scarsa risposta ai trattamenti attivi

Scelta del malato di non essere più sottoposto a trattamenti attivi

# RUOLO DELL'INFERMIERE NELL'IDENTIFICAZIONE

- VALUTAZIONE STATO GENERALE (KPS)
- VALUTAZIONE SINTOMI
- ASCOLTO DELLA PERSONA MALATA E DEI FAMILIARI
- STIMOLO PER IL MEDICO e L'EQUIPE CURANTE

# PERCHÉ UNA VMD

I PROBLEMI FISICI, PSICOLOGICI, SOCIALI E SPIRITUALI DEVONO ESSERE CONSIDERATI NELLA LORO GLOBALITÀ PER GARANTIRE LA MASSIMA QUALITÀ DI VITA POSSIBILE PER I PAZIENTI E LE LORO FAMIGLIE

NEI SISTEMI COMPLESSI LE INTERAZIONI AVVENGONO A LIVELLO LOCALE MA POSSONO AVERE UN IMPATTO SULL'INTERO SISTEMA ATTRAVERSO LA LORO INFLUENZA SULLE INTERAZIONI FUTURE

LE LORO INTERDIPENDENZE GENERANO NUMEROSI "BISOGNI" E RICHIEDONO ATTENZIONE AI DETTAGLI QUANDO VALUTIAMO I PAZIENTI PER SVILUPPARE PIANI DI ASSISTENZA INDIVIDUALI

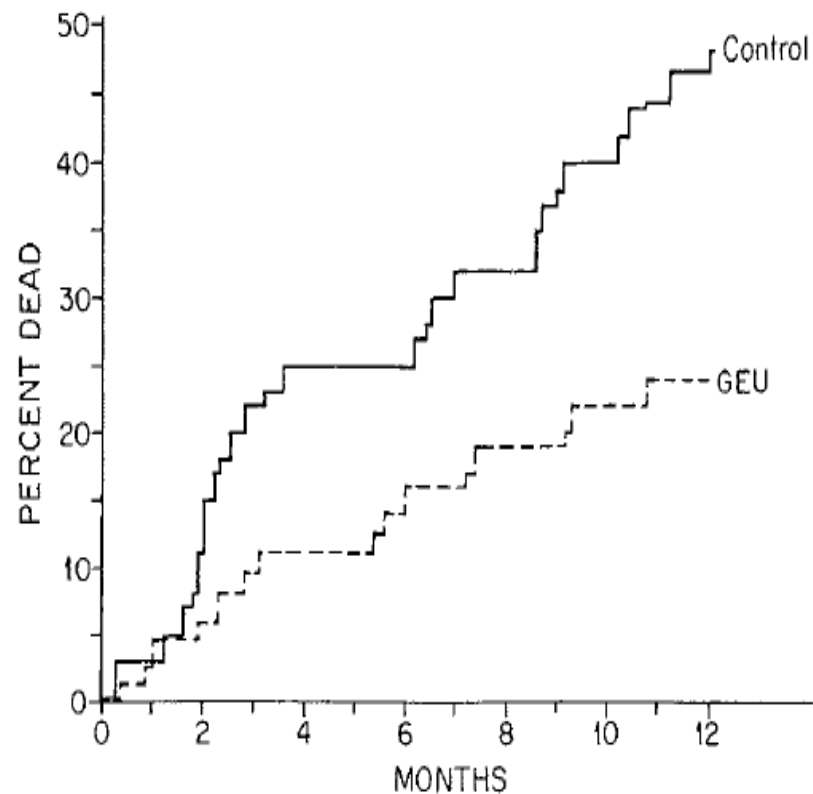


Figure 1. One-Year Mortality Curves for Geriatric Evaluation Unit (GEU) and Control Patients.

Table 2. Location at Discharge and 12 Months after Random Assignment to the Geriatric Evaluation Unit (GEU) or to a Control Group.

LOCATION	AT DISCHARGE			AT 12 MONTHS		
	GEU (N = 63)	CONTROL (N = 60)	P*	GEU (N = 63)	CONTROL (N = 60)	P*
	% of patients (no.)			% of patients (no.)		
Home/board and care	73.0 (46)	53.3 (32)	<0.05	55.6 (35)	36.7 (22)	<0.05
Nursing home	12.7 (8)	30.0 (18)	<0.05	17.5 (11)	11.7 (7)	NS
Hospital	0	1.7 (1) †	NS	3.2 (2)	3.3 (2)	NS
Died	14.3 (9)	15.0 (9)	NS	23.8 (15)	48.3 (29)	<0.005

## Requisiti ideali di uno “Strumento” di VMD

- Completezza delle dimensioni indagate
- Chiarezza negli ‘item’ e semplicità di somministrazione (per operatore e malato)
- Giusto equilibrio tra capacità di identificazione delle aree problematiche e valutazione dei bisogni
- Efficacia nel permettere una valida pianificazione assistenziale
- Essere anche strumento di monitoraggio di terapia e assistenza



# Gli strumenti di VMD

## 1<sup>a</sup> Generazione

Valutano una sola area problematica  
Es: ADL , IADL, MMSE, etc..

## 2<sup>a</sup> Generazione

Hanno valenza Omnicomprensiva (>350 item )  
Sono specifici per setting assistenziale  
includono valutazioni di sintomi, scale e  
trattamenti

## 3<sup>a</sup> Generazione

Sono l'evoluzione attuale : es. Inter RAI  
Modularita : 70% di item comuni, 30% setting 'specifici'  
Favoriscono la continuità Informazionale e Gestionale  
Supportano nella Pianificazione dell'assistenza  
Stimolano lo sviluppo dell'ICT

# GLI STRUMENTI DI VMD

<b>DIMENSIONE</b>	<b>STRUMENTO</b>	<b>OPERATORE</b>
<b>Stato funzionale</b>	<b>Karnofsky, ADL, IADL</b>	<b>Medico e/ o Infermiere</b>
<b>Stato cognitivo</b>	<b>MMSE</b>	<b>Medico</b>
<b>Sintomi</b>	<b>ESAS-r</b>	<b>Auto compilazione del paziente</b>
<b>Indice nutrizionale</b>	<b>Mini Nutritional Assessment</b>	<b>Medico e/o Dietista</b>
<b>Dimensione sociale</b>	<b>Intervista colloquio</b> <b>Valutazione ambiente di vita</b>	<b>Medico e/o Infermiere e/o</b> <b>Psicologo</b>

# PROGNOSI

## MULTIDIMENSIONAL PROGNOSTIC INDEX (MPI)

STRUMENTO DI STIMA PROGNOSTICA RISULTANTE IN UN SINGOLO SCORE NUMERICO CHE ESPRIME IL RISCHIO DI UNA PROGNOSI INFAUSTA, DI OSPEDALIZZAZIONE, DI MORTE, VALIDATO NEI PAZIENTI CON ANZIANI CON IRC

Dimensione	Strumento
STATO FUNZIONALE	Autonomia nelle attività della vita quotidiana ( <i>Basic Activities of Daily Living – BADL</i> ) <b>INFERMIERE</b>
STATO COGNITIVO	Short Portable Mental Status Questionnaire ( <i>SPMSQ</i> )
INDICE COMORBIDITÀ	Cumulative Illness Rating Scale ( <i>CIRS</i> )
INDICE NUTRIZIONALE	Mini Nutritional Assessment
LESIONI DECUBITO	Exton-Smith Scale <b>INFERMIERE</b>
DIMENSIONE SOCIALE	Intervista colloquio <b>INFERMIERE</b> Valutazione ambiente di vita
TERAPIE	Classificazione ATCC (numero farmaci assunti)

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



## Suggerimento 1

“pianificazione condivisa delle cure”

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’equipe**, con particolare riferimento alla condivisione delle posizioni tra i curanti e all’interno dell’equipe 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.

# COSA CONDIVIDERE?

## MEDICO

- Diagnosi
- Eziologia
- Prognosi
- Opzioni di trattamento
- Outcome probabilities

## PAZIENTE

- Esperienza della malattia
- Aspetti sociali
- Abitudine al rischio
- Valori
- Preferenze



## A decision aid for the treatment of kidney disease

My Kidneys  
*My Choice* <sup>CO</sup>

**HOME**  
DIALYSIS

**kidney Health**  
NEW ZEALAND

**KIDNEY HEALTH**  
AUSTRALIA

## Why am I here?

You have been given this decision aid tool because your kidney care team has determined that your kidneys are damaged and likely to deteriorate in the near future.

## How do I use this tool?

### 1. My Kidneys

My Kidneys  
*My Choice* <sup>CO</sup>

**My treatment journey**

### 2. My Lifestyle

My Kidneys  
*My Choice* <sup>CO</sup>

**What is important to ME?**

My life now

My thoughts

### 3. My Options

**Main types of kidney failure treatment**





Social Science & Medicine 64 (2007) 2236–2247

SOCIAL  
SCIENCE  
&  
MEDICINE

[www.elsevier.com/locate/socscimed](http://www.elsevier.com/locate/socscimed)

The value of “life at any cost”:  
Talk about stopping kidney dialysis

Ann J. Russ<sup>a,\*</sup>, Janet K. Shim<sup>b</sup>, Sharon R. Kaufman<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Department of Psychiatry, University of Rochester Medical Center, USA

<sup>b</sup>Institute for Health and Aging, University of California, San Francisco, USA

Available online 6 April 2007



Per i pazienti anziani , la dialisi come terapia definitiva rende problematici i concetti di **“scelta”** e **“decision-making”** che tendono a dominare le motivazioni sull’inizio e la cessazione della dialisi.

Nessuno vuole morire. A malincuore accettano la dialisi e la maggior parte pone domande sulla vita in dialisi:

Quando il trattamento termina e come?

Quale scopo ha il trattamento?

Come sarà la vita in dialisi?

...E sceglie di decidere e di autorizzare la morte successivamente....

Discernment Rather Than Decision-Making Among Elderly Dialysis Patients

Ann J. Russ\* and Sharon R. Kaufman†

\*Department of Psychiatry, University of Rochester Medical Center, Rochester, New York, and †Department of Anthropology, History and Social Medicine and Institute for Health and Aging, University of California, San Francisco, California

Per i pazienti per i quali il rimanere in vita è stato acquistato a prezzo della diminuzione della qualità della vita che la terapia di dialisi comporta, e per i quali il valore della vita è diventata **in gran parte il valore di rimanere in vita**, il concetto sembra avere poco significato.

E', infatti, stata messa in discussione dal trattamento stesso.

**La vita semplicemente è -diventa- la dialisi, e la maggior parte dei pazienti la continua anziché sospenderla, anche se questa "scelta" non è deliberatamente presa o dichiarata.**

I pazienti per lo più rinviando la potestà decisionale ai loro medici (o ai valori di laboratorio) e alle loro famiglie.

Discernment Rather Than Decision-Making Among Elderly Dialysis Patients

Ann J. Russ\* and Sharon R. Kaufman†

\*Department of Psychiatry, University of Rochester Medical Center, Rochester, New York, and †Department of Anthropology, History and Social Medicine and Institute for Health and Aging, University of California, San Francisco, California

Le terapie definitive (destination therapy) come la dialisi sono **tecnologie "a mezza via"**: mantengono il paziente vivo ma riducono di molto la sua capacità.

Questa tipologia di medicina di metà strada produce anche una sorta di

**processo decisionale "a mezza via"**

**così che acconsentono a sottoporvisi ma non scelgono di farlo**

## 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 comorbilità 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.*

## 7) Ipotesi di un percorso "condiviso"

TERAPIA CONSERVATIVA  
(INDICE DI CHARLSON) D) GFS

CENTRO HA ACQUISITO

E STRUMENTI SEMPLICI E

GLIARI PER DISCUTERE LE  
ICAZIONE CONDIVISA DEL

CORDARE UN **PERCORSO**  
**RETE DOMICILIARE**

TA PUÒ ESSERE ADOTTATO  
LA RICERCA DELLA PIENA  
FFERENZE.

1. **INDIVIDUARE I MALATI**  
A) ETÀ B) DO

2. **VALUTARE LA PR**  
FAMILIARITÀ.

3. **VALUTAZIONE MU**  
CONDIVISI NEL SINGOLO

4. **AVVIARE UN COLLO**  
OPZIONI TERAPEUTICHE  
PERCORSO DI CURA

5. NEL CASO DI SCE  
**STRUTTURATO** DI CON

6. NELLE PERSONE IN  
UN "APPROCCIO PALLIA  
RIABILITAZIONE DEL MA

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.



# COME ATTUARE LE CURE PALLIATIVE NEFROLOGICHE?

## **INTEGRARE NEFROLOGIA E CURE PALLIATIVE : ATTIVARE LE UCP OSPEDALIERE E TERRITORIALI.**

RIUNIONI MENSILI? CONSULENZE? AMBULATORIO CONGIUNTO? CONTATTO TELEFONICO?

GESTIONE CONDIVISA DEL PAZIENTE FINO ALLA FASE END-OF-LIFE SENZA "ABBANDONI,  
FACILE E RAPIDO ACCESSO ALL'UNITÀ NEFROLOGICA. ANCHE QUANDO LE CP COSTITUISCONO LA PARTE PREVALENTE DELLE CURE IL PAZIENTE NON DOVREBBE PERDERE IL RIFERIMENTO NEFROLOGICO.

## **COMUNICARE E PIANIFICARE**

PARLARE CON IL PAZIENTE E LA FAMIGLIA CIRCA LO STADIO DI MALATTIA, LE OPZIONI TERAPEUTICHE E ASSISTENZIALI POSSIBILI CON RISPETTIVI BENEFICI E RISCHI, PROGNOSI, LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DI TRATTAMENTO, I DESIDERI RELATIVI AL FINE VITA (LUOGO E MODALITÀ DEL MORIRE). IL PROCESSO DECISIONALE DEVE ESSERE SUPPORTATO DALLE EVIDENZE CLINICHE E DALLE PREFERENZE DEL PAZIENTE.

## **CURARE LA PERSONA**

INTEGRARE STRUMENTI QUANTITATIVI E QUALITATIVI DELLA CP NELLA PRATICA NEFROLOGICA:

.INCONTRI PERIODICI MULTIDISCIPLINARI INCLUSIVI DI PALLIATI VISTI, PSICOLOGI, ASSISTENTI SOCIALI.

VALUTAZIONE QUALITÀ DI VITA:

LE CURE PALLIATIVE NON SONO ESCLUSIVE MA SI DEVONO INTEGRARE CON CURE NEFROLOGICHE SPECIALISTICHE E NEL CASO SIA OPPORTUNO CONSIDERARE ANCHE LA POSSIBILITÀ DELLA DIALISI PALLIATIVA E VALUTAZIONI SPECIALISTICHE ESPLORARE I BISOGNI PSICOLOGICI, SPIRITUALI, ESISTENZIALI SOCIALI DELLA PERSONA.

## **ACCOMPAGNARE**

IDENTIFICARE L'END-OF LIFE E ACCOMPAGNARE IL PAZIENTE NEL PROCESSO DEL MORIRE GARANTENDO LA CONTINUITÀ DI CURA

**SUPPORTARE:** ACCOMPAGNARE E SOSTENERE NEL LUTTO LA FAMIGLIA

**RIVEDERE:** RIDISCUETERE COLLEGIALMENTE I CASI DEI PAZIENTI DECEDUTI, RIVEDERE PUNTI DI FORZA E FRAGILITÀ NEI PERCORSI DI CURA

## PUNTI CRITICI...

NON C'È UNA DEFINIZIONE CONDIVISA E ACCETTATA DI COME SI DEBBA CONDURRE E GESTIRE UN'APPROCCIO PALLIATIVO NEFROLOGICO

CONFUSIONE DI TERMINOLOGIA (*SUPPORTIVE CARE...PALLIATIVE CARE...*), RUOLI...

DIFFICOLTA' NELL'ORGANIZZARE TEAM DI COLLABORAZIONE TRA NEFROLOGIE E RETI DI CURE PALLIATIVE (*DIFFERENZE REGIONALI, ASSENZA DELLE RETI...*)

Murtagh FE, Addington-Hall JM, Edmonds PM et al. Symptoms in advanced renal disease: a cross-sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. J Pall Med 2007; 10:266-2276

Murtagh FE, Addington-Hall JM, Higginson IJ The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. Adv Chronic Kidney Dis 2007; 14: 82-99

Alston H and Burns A: Conservative care of the patient with end-stage renal disease. Clinical medicine 2015; 15(6): 567-570

# PUNTI CRITICI...LA FORMAZIONE

LA COMUNICAZIONE DI DIAGNOSI, PROGNOSE

CREARE LA MENTALITA' RELATIVA ALLA «TERZA OPZIONE» (NON SOLO TRAPIANTO E/O DIALISI)

COLLOQUI PER SCELTE CONDIVISE CON IL PAZIENTE E LA FAMIGLIA

SAPER CONDURRE IL PROCESSO INFORMATIVO E DECISIONALE  
IL PAZIENTE TENDE A SCEGLIERE QUELLO CHE APPARE ESSERE LA SCELTA DI  
DEFAULT. LA TIPOLOGIA DELLA SCELTA DEL TRATTAMENTO È MOLTO DETERMINATA  
DALL'INFLUENZA DELLO STAFF NEFROLOGICO

# PUNTI CRITICI...LA FORMAZIONE

CONTROLLO DEI SINTOMI, VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE'

EQUIPE MULTIPROFESSIONALI: collaborazione con la rete di cure palliative, medici di medicina generale

CONOSCERE L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE DI CP NEL TERRITORIO

CREARE LA MENTALITA' DELL' AVERE CURA ≠ GUARIRE

RICONOSCERE LA TERMINALITA'

GESTIRE IL PROCESSO DEL MORIRE

## **NATURALITA' DEL MORIRE?**

***Poca preparazione umana e disagio dei sanitari nell'accettare la morte***

**TROPPO**

**(Accanimento)**

**TROPPO POCO**

**(Abbandono)**

## COSA RENDE DIFFICILE RICONOSCERE IL MORENTE?

- SPERANZA CHE IL PAZIENTE MIGLIORI
- ASSENZA DI DIAGNOSI DEFINITIVA
- PROPOSTA DI INTERVENTI FUTILI O NON REALISTICI
- DISACCORDO RIGUARDO LE CONDIZIONI DEL PAZIENTE
- NON RICONOSCIMENTO DEI SEGNI E SINTOMI CHIAVE
- SCARSA ABILITÀ DI COMUNICAZIONE CON IL PZ/FAMIGLIA
- TIMORE NEL SOSPENDERE O NON INTRAPRENDERE TRATTAMENTI DI SOSTEGNO VITALE
- PAURA DI ACCELERARE LA MORTE
- DUBBI RELATIVI ALLA RIANIMAZIONE
- BARRIERE CULTURALI E SPIRITUALI
- ASPETTI MEDICO-LEGALI





# FINE VITA

## 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.

14

## 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

# FINE VITA

## 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 familiari
- assicurare il massimo comfort al morente (cura della persona e dell'ambiente)

# FINE VITA

## 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.

# GRAZIE



# ASPETTI ETICO GIURIDICI

**DA UN PUNTO DI VISTA ETICO CHE CLINICO, IL TRATTAMENTO EMODIALITICO VA INTRAPRESO E/O PROSEGUITO SOLO QUANDO RITENUTO PROPORZIONATO**

## **DUE PUNTI FERMI DEL DIBATTITO BIOETICO**

- **IL DIRITTO DEL PAZIENTE COMPETENTE O DI UN SUO LEGALE RAPPRESENTANTE DI RIFIUTARE LE CURE DA LUI RITENUTE SPROPORZIONATE O COMUNQUE NON ADEGUATE ALLA PROPRIA CONCEZIONE DI VITA**
- **UN TRATTAMENTO FUTILE IN QUANTO SPROPORZIONATO DAL PUNTO DI VISTA CLINICO NON PUÒ DI NORMA ESSERE SOMMINISTRATO, IN QUANTO ARBITRARIO ED ILLECITO.**

**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, BENEFICIALITÀ, NON MALEFICITÀ E GIUSTIZIA DISTRIBUTIVA**

Ccodice di Deontologia Medica articoli 6,16,20,39 <http://www.fnomceo.it/fnomceo/showVoceMenu.2puntOT?id=5> (ultimo accesso 10.9.2015)

Codice Deontologico dell'infermiere articoli 3,4,8,9,10,16,20,23,24,34,35,36,37 <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm> (ultimo accesso 10.9.2015)

Carta fondamentale dei diritti dell'Unione europea, [http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_it.pdf](http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf) (ultimo accesso 10.9.2015)

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 Convenzione ONU sulla disabilità.

# ASPETTI ETICO GIURIDICI

NEL CASO IN CUI LE CONDIZIONI CLINICHE DEL MALATO SCONSIGLIANO L'INIZIO DELLA DIALISI, LA STESSA NON VA INTRAPRESA O DEVE ESSERE INTERROTTA

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

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

LA LIMITAZIONE NELL'ACCESSO ALLE CURE TECNICAMENTE POSSIBILI DEVE ESSERE SEMPRE MOTIVATA E DI ESSA OCCORRE DARE ATTO NELLA DOCUMENTAZIONE CLINICA E NON SI CONFIGURA COME UN ABBANDONO TERAPEUTICO.

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

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



## PAZIENTI NON COMPETENTI

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 TITOLATO 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 È CONFLITTO CON I FAMILIARI, IN ASSENZA DI DICHIARAZIONI ANTICIPATE E DI ELEMENTI DI CONOSCENZA ATTENDIBILI CIRCA GLI ORIENTAMENTI PERSONALI DEL PAZIENTE E SALVO IL CASO DI URGENZA, DEVE ESSERE ATTIVATA LA PROCEDURA PER LA NOMINA DI UN AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO.

# Palliative Dialysis in End-Stage Renal Disease

Disha D. Trivedi, MD<sup>1</sup>

American Journal of Hospice  
& Palliative Medicine<sup>®</sup>  
28(8): 539-542  
© The Author(s) 2011  
Reprints and permission:  
sagepub.com/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/1049909111400051  
<http://ajhp.sagepub.com>  


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.

IN CASI DI TERAPIA CONSERVATIVA E CURE PALLIATIVE NON È ESCLUSA LA POSSIBILITÀ DI ACCEDERE PERIODICAMENTE AD UNA SEDUTA DIALITICA PER LA CURA DI SINTOMI NON ALTRIMENTI CONTROLLABILI.