



Individuazione precoce del bisogno di cure palliative in dialisi 1° parte

01/05/2023

1

L'area nefrologica è sicuramente paradigmatica della complessità da affrontare con coloro che si trovano in una condizione di malattia avanzata e che devono essere supportati nella decisione di continuare o meno terapie sostitutive, messe a disposizione da una tecnologia sempre più all'avanguardia, ma non sempre proporzionate alla qualità di vita desiderata.

2

Contesto generale

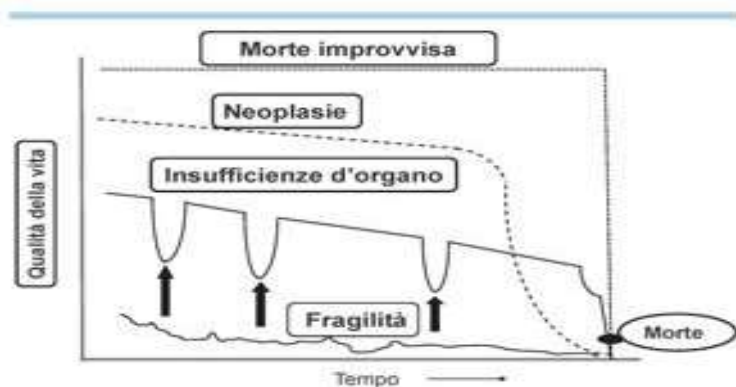
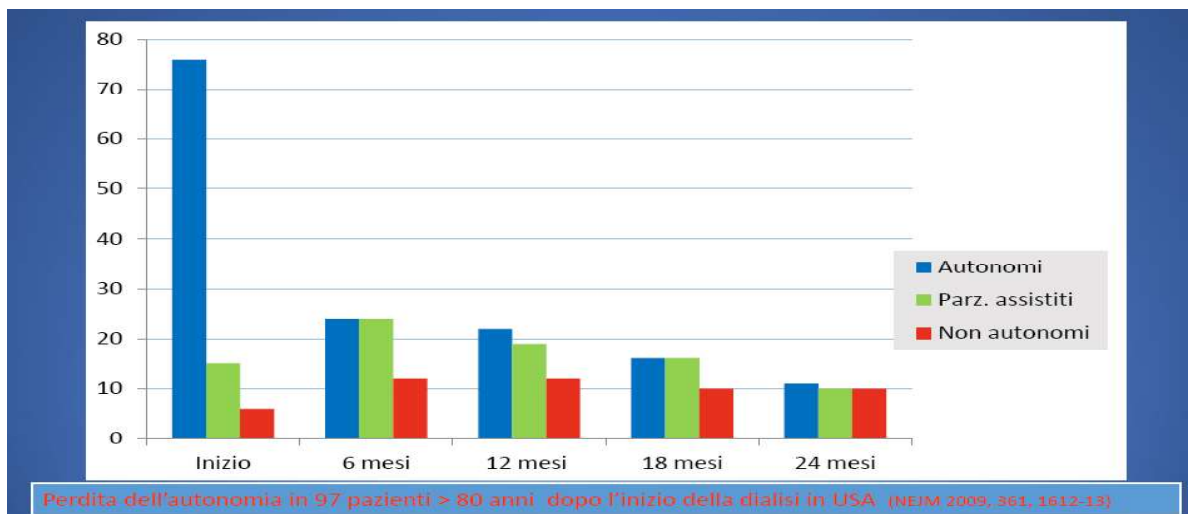


Figura 2. Traiettorie verso la morte. Le frecce indicano gli episodi di riacutizzazione.

M Romanò, R Bertona, F.Zorzoli, R Villani, Cure palliative in unità di terapia intensiva cardiologica: una nuova competenza per il cardiologo intensivista, *G Ital Cardiol* 2017;18(10):685-695

3

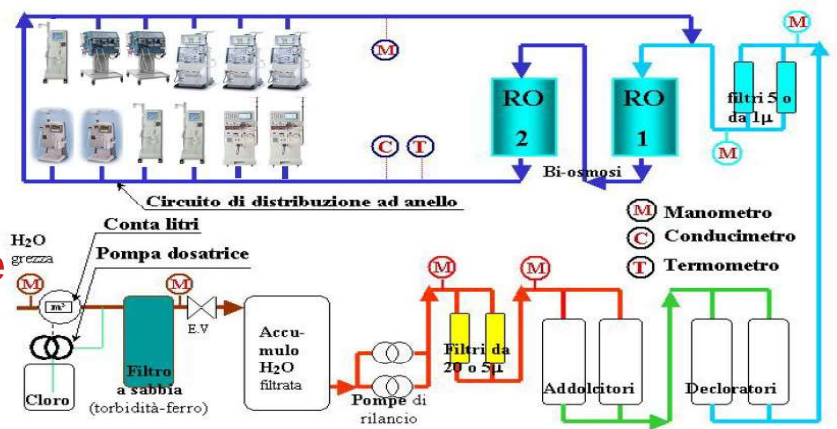
CONTESTO IN DIALISI



4

Un centro dialisi è....

È un luogo dove convivono competenze infermieristiche di nicchia e una grande esasperazione tecnologica



Un centro dialisi è....

Un luogo dove il lavoro infermieristico somiglia al lavoro su catena di montaggio: la **pressione** esercitata dalla ridotta risorsa **tempo** impedisce agli infermieri di investire in comunicazione col paziente

Un luogo dove i programmi di formazione e aggiornamento degli infermieri vertono sulla tecnologia e sulla corretta gestione degli accessi vascolari.

La nostra catena di montaggio



La necessità di aggiornamento continuo delle competenze “tecniche” ostacola il riconoscimento di bisogni “altri” del paziente

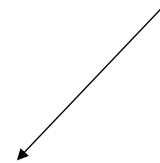
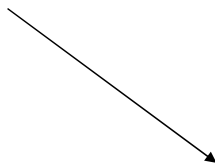
7

Ma oggi un Centro Dialisi è anche...

Senescenza

Fragilità

Perdita di autonomia



**Giorni di vita guadagnati con il trattamento sostitutivo
= dialisi, trasporto, ricovero**

Depurazione con il rene artificiale vs qualità di vita residua

Tamura MK, Tan JC, O'Hare AM et al. Optimizing renal replacement therapy in older adults: a framework for making individualized decisions. Kidney international 2012 Aug;82(3):261-9

8

Cambiare l'approccio....

Se il nostro sguardo va oltre la depurazione e si allarga al miglioramento della qualità della vita si intuisce che l'approccio diventa proattivo: le complicanze e le sofferenze non sono più trattate solo quando il fenomeno è conclamato in regime di urgenza

Strumenti del cambiamento: fotografia della situazione

Osservare fenomeni a cui l'infermiere non attribuisce immediatamente un significato, ma che percepisce come estremamente disturbanti

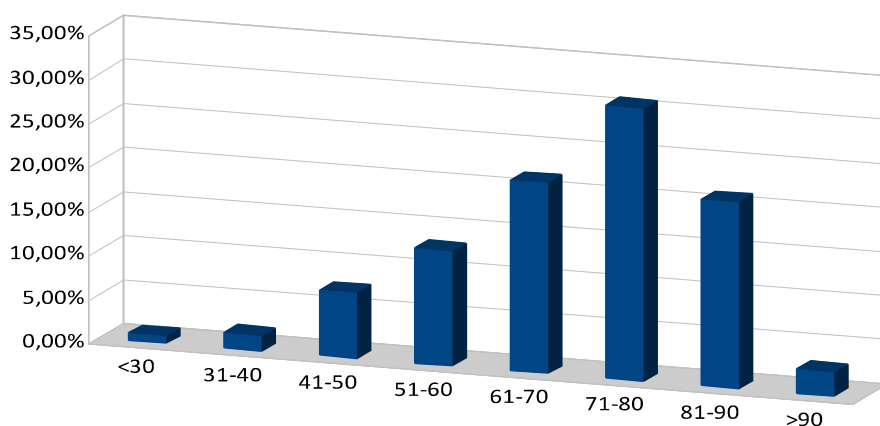
Tre diverse realtà di lavoro anno 2021

- Centro dialisi di Rimini (1 centro ospedaliero e 2 CAL) 213 pazienti prevalenti al 31/12/2021
- Centro dialisi di Vicenza (Ospedale San Bortolo) 129 pazienti prevalenti al 31/12/2021
- Centro dialisi di Torino (San Giovanni Bosco) 192 pazienti prevalenti di cui 12 in emodialisi domiciliare al 31/12/2021

11

RIMINI

Fasce di età



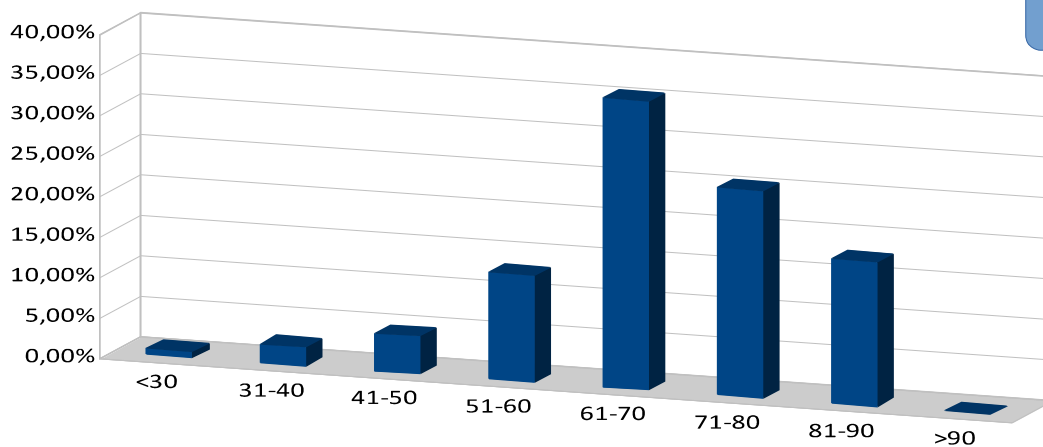
Totale pazienti 213

12

VICENZA

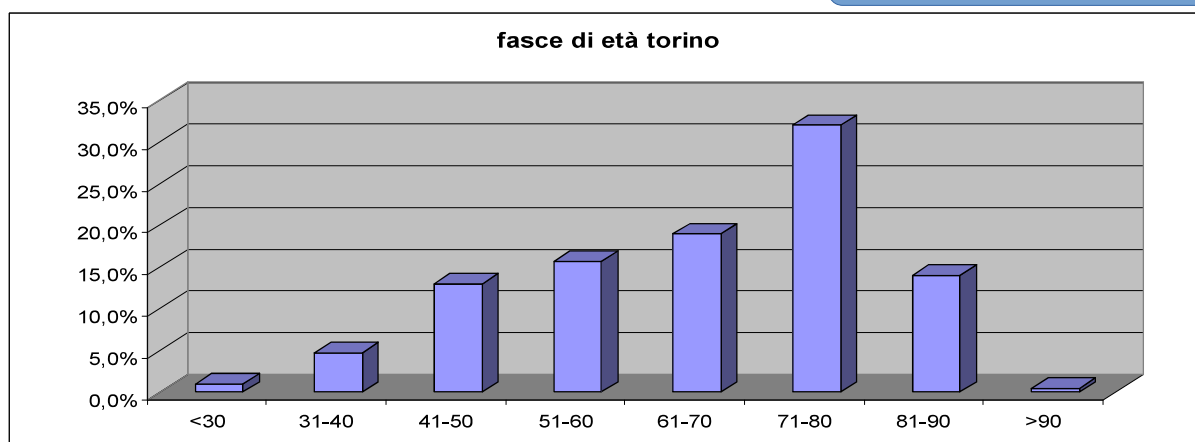
Fasce di età

Tot pazienti 129



TORINO

Totale pazienti 192



Charlson Comorbidity Index

Metodica nata in ambito oncologico che predice l'aspettativa di vita di un paziente con una vasta gamma di condizioni patologiche coesistenti.

Questo riferimento consente di misurare la comorbidità e correlarla alla probabilità di sopravvivenza e al consumo di risorse sanitarie



15

Comorbidity	Score
Prior myocardial infarction	1
Congestive heart failure	1
Peripheral vascular disease	1
Cerebrovascular disease	1
Dementia	1
Chronic pulmonary disease	1
Rheumatologic disease	1
Peptic ulcer disease	1
Mild liver disease	1
Diabetes	1
Cerebrovascular (hemiplegia) event	2
Moderate-to-severe renal disease	2
Diabetes with chronic complications	2
Cancer without metastases	2
Leukemia	2
Lymphoma	2
Moderate or severe liver disease	3
Metastatic solid tumor	6
Acquired immuno-deficiency syndrome (AIDS)	6

doi:10.1371/journal.pone.0154627.t003

16

Age of the patient	<50_years ▾
Myocardial infarction	No ▾
Congestive heart failure	No ▾
Peripheral vascular disease	No ▾
Cerebrovascular disease	No ▾
Dementia	No ▾
Chronic pulmonary disease	No ▾
Rheumatologic disease	No ▾
Peptic ulcer disease	No ▾
Liver disease	No ▾
Diabetes	No ▾
Hemiplegia or paraplegia	No ▾
Renal disease	No ▾

Charlson Comorbidity Index

La somma dei punteggi in relazione all'età determina l'aspettativa di vita e permette di prendere una decisione prima di intraprendere un trattamento particolarmente aggressivo.

Charlson Comorbidity Index

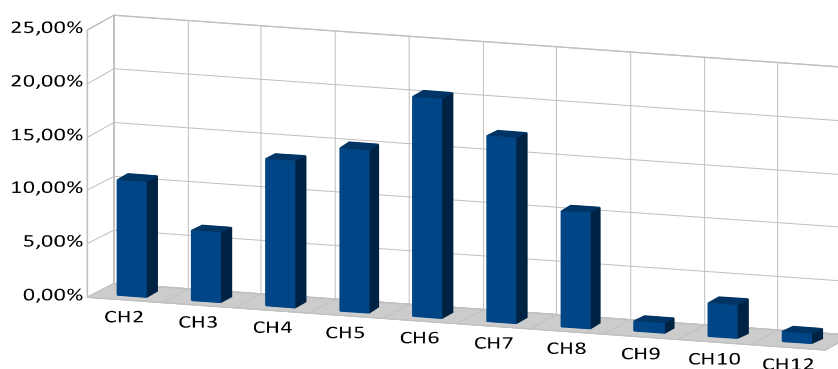
Esempio: Neoplasia maligna in paziente con scompenso cardiaco e diabete. Considerare che i rischi e i costi di una terapia potrebbero essere superiori ai vantaggi che il paziente può ottenere. Nonostante l'ampiezza del range, uno score superiore a 5 è, in genere, espressione di importante impegno clinico/assistenziale

19

Totale pazienti 213

RIMINI

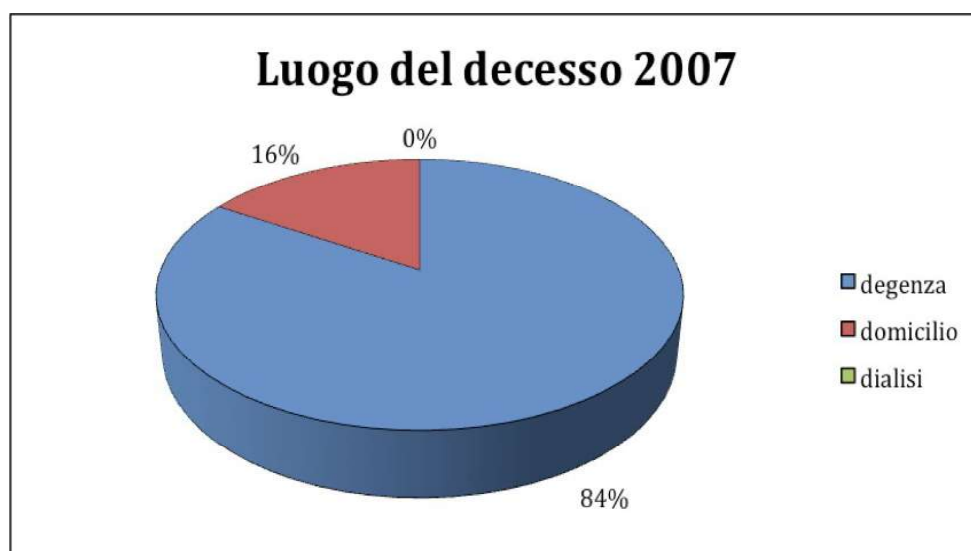
INDICE DI CHARSON



20

Strumenti del cambiamento: un altro fenomeno da osservare

Rimini Tot decessi 48



21

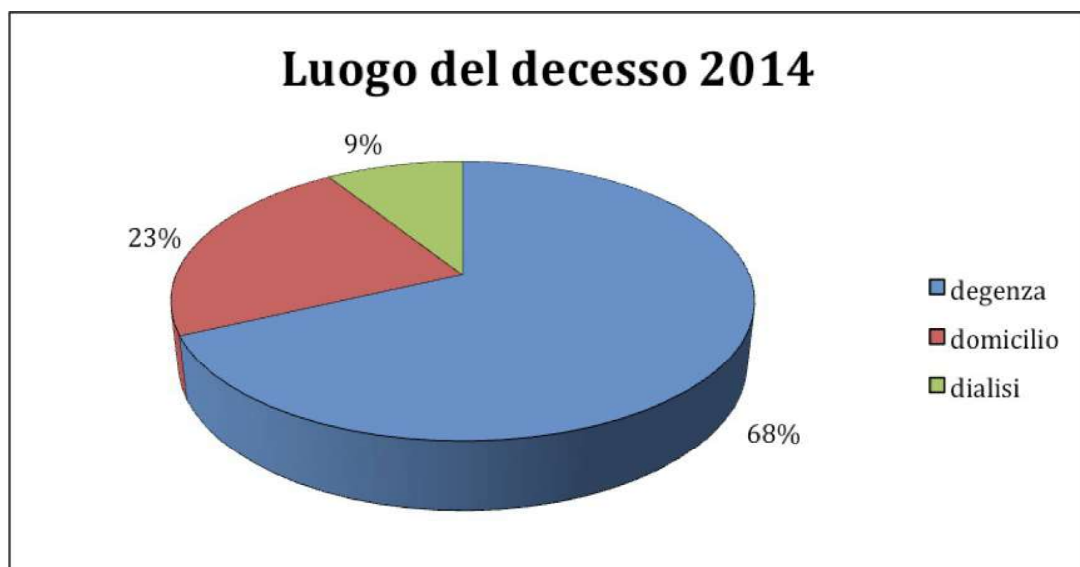
I luoghi del morire Rimini 2007

Casa: per più della metà dei casi è una scelta del paziente o della famiglia con richiesta di sospensione

22

RIMINI

Tot decessi 48



23

I luoghi del morire Rimini 2014

Si assiste alla comparsa della morte in sala dialisi, non solo come evento improvviso (infarto, ictus, artmie), ma anche come naturale evolversi della traiettoria di malattia in atto (ad es il cancro), davanti alla quale però il trattamento emodialitico non si ferma.

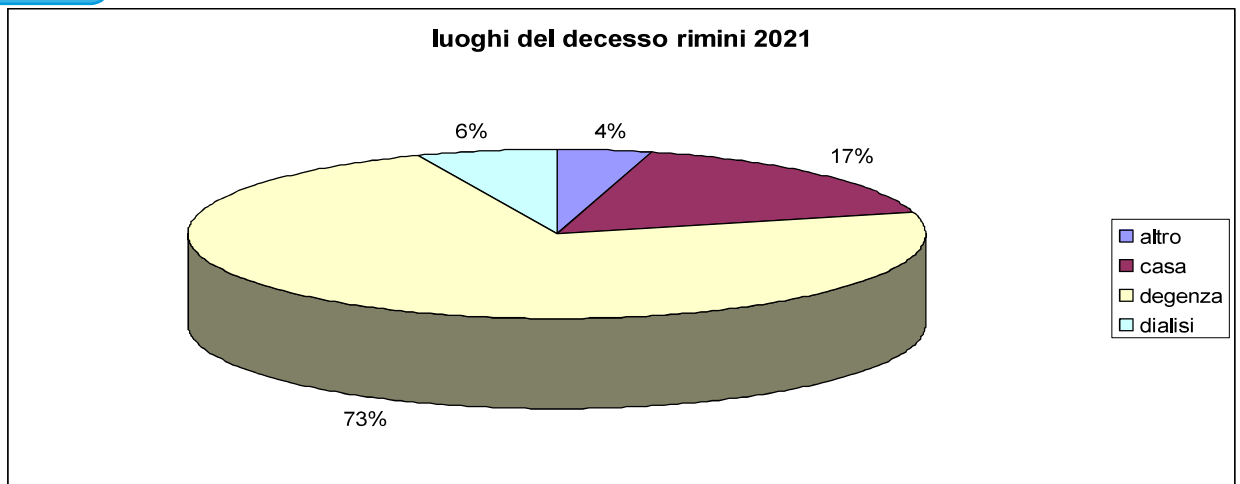
Nessuna sospensione.

Le morti a casa sono morti improvvise

24

Rimini

Tot decessi 48



25

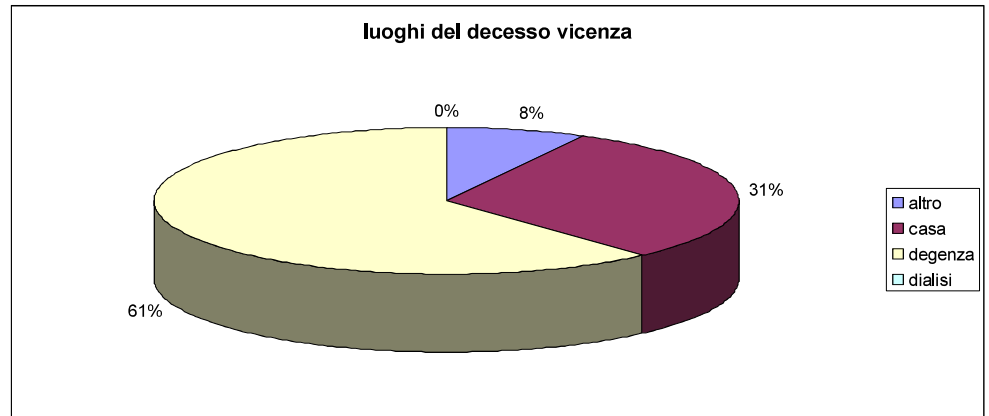
I luoghi del morire Rimini 2021

- **Degli 8 decessi avvenuti a casa 2 sono sospensioni concordate con le famiglie**
- **Compare la “fetta” denominata altro: 2 pazienti; uno deceduto in sala operatoria e l’altro durante il trasporto per venire in dialisi**

26

Vicenza 2021

Totale decessi 13



27

I luoghi del morire Vicenza 2021

Per quanto riguarda le morti a casa, 3 sono state morti improvvise: deceduti a casa il giorno dopo la dialisi. In realtà uno di questi tre era in viaggio per andare in vacanza.

Degli altri pazienti morti in ospedale, almeno 6 su 8 non erano nelle condizioni di restare a casa, per gravità e situazione familiare.

La voce altro si riferisce ad un decesso in casa di riposo.

28

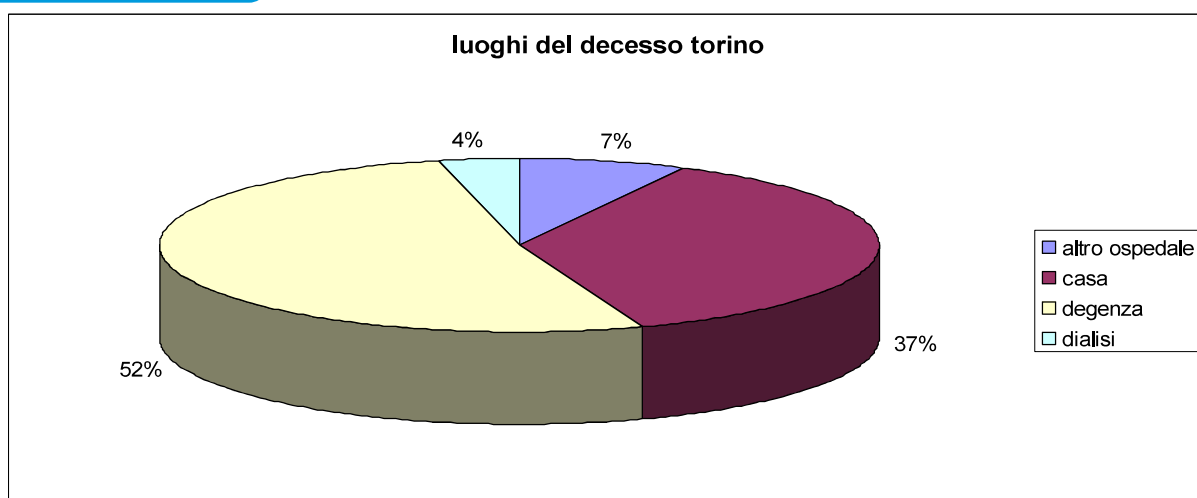
I luoghi del morire Vicenza 2021

Purtroppo la carenza di un supporto assistenziale sul territorio rende l'ospedale l'unico e principale punto di riferimento di molte famiglie.

29

Totale decessi 27

Torino 2021



30

I LUOGHI DEL MORIRE TORINO

- I decessi avvenuti a domicilio si riferiscono per la maggioranza a pazienti con vasculopatia importante associata a neoplasia
- Idem dicasi per il paziente deceduto in dialisi
- Si registra un forte ostacolo alla riduzione o alla sospensione della terapia dialitica

Età dialitica al momento del decesso

Questa informazione può far riflettere, insieme all'analisi caso per caso, sull'opportunità o meno di aver avviato un trattamento

DATA INIZIO DIALISI PAZIENTE CRONICO

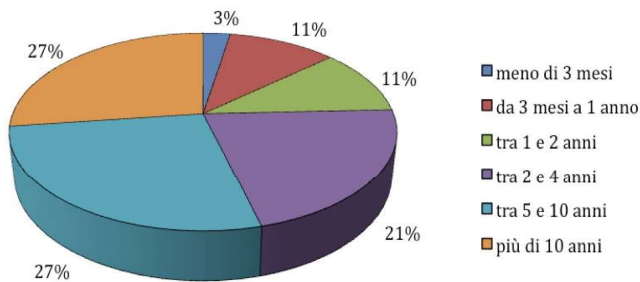
Facile da identificare se il paziente seguito dalla Nefrologia viene avviato alla dialisi come malato con necessità di trattamento sostitutivo cronico

Più difficile se nel paziente entrato come acuto, successivamente viene individuata l'incapacità del rene di recuperare.

In questi casi la data di inizio si dovrebbe stabilire nel momento in cui il medico giudica che quel paziente non potrà più sospendere il trattamento



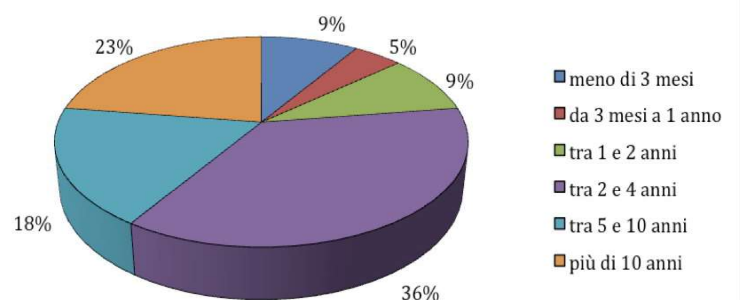
Età dialitica 2007



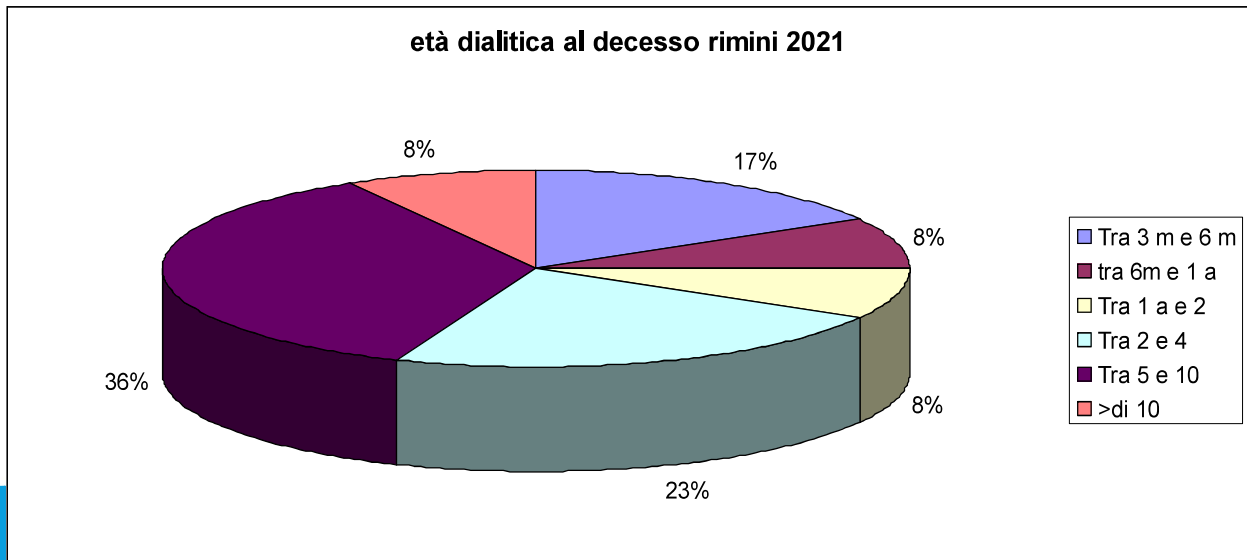
RIMINI

il totale dei decessi con una età dialitica inferiore a 1 anno è esattamente lo stesso in termini percentuali, ma triplica il valore dei morti dopo tre mesi dall'avvio.

Età dialitica 2014



Scompare finalmente la fascia < a tre mesi,
ma il 17% dei pazienti con età dialitica tra 3 e 6 mesi sommato
al 8% tra 6 mesi e 1 anno è comunque un messaggio importante!



35

Età dialitica < 6 mesi Rimini 2021

- 3 oncologici con età rientrante nella fascia 71 – 80
- 2 entrati in rianimazione per covid, che una volta risolta l'insufficienza respiratoria non hanno risolto quella renale.
- 2 pazienti sospesi dal trattamento: nessuno dei due rientra nella fascia descritta nel titolo

36

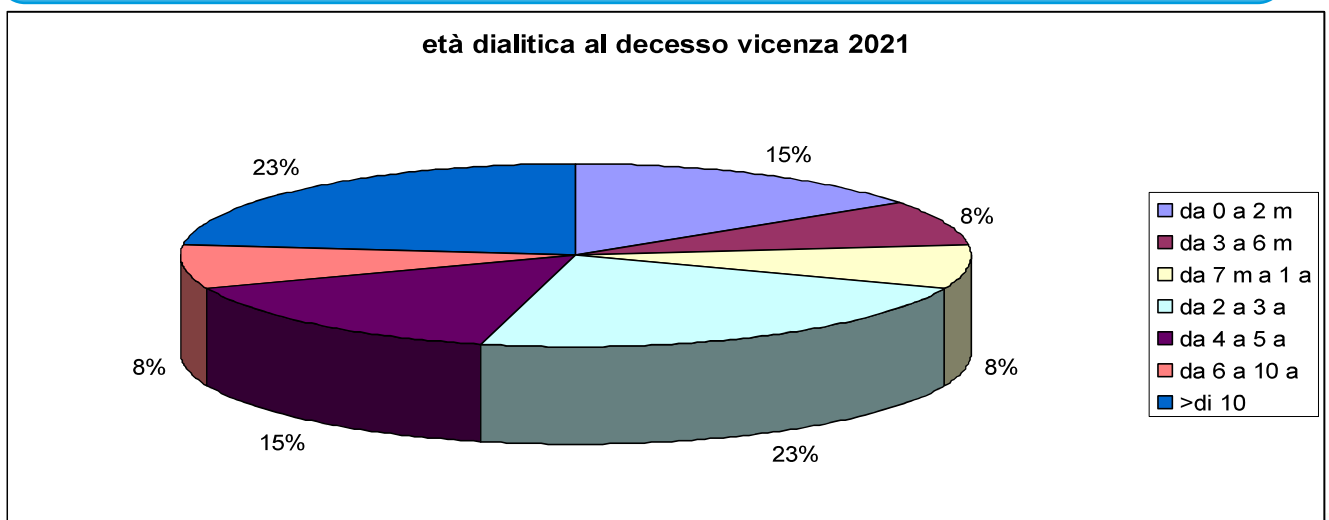
ALCUNE DEFINIZIONI

- **SOSPENSIONE:** cessazione del trattamento dialitico in corso
- **NON AVVIO:** decisione di non iniziare la dialisi



37

Esiste una fascia < a 2 mesi ma si riferisce a numeri assoluti molto piccoli;
il totale dei decessi è 13 persone



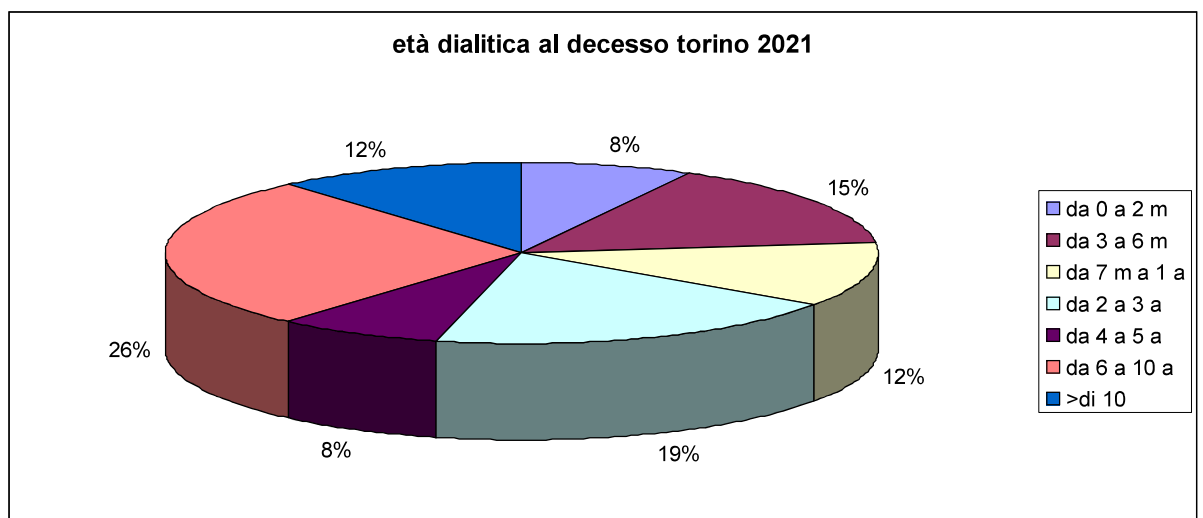
38

Vicenza: 5 sospesi, qualche però

- Tempi della decisione di sospensione
- Negli ultimi anni i medici hanno un approccio meno rigido riguardo il numero di trattamenti settimanali
- La famiglia e la decurtazione della terapia

39

Totale decessi 2021: 27 persone



40

Età dialitica < 3 mesi Torino

- I numeri assoluti sono piccoli, ma sono le storie dei singoli pazienti a fare riflettere sulla tempistica delle scelte
- Un'altra riflessione va fatta sul vissuto degli infermieri e sul mancato confronto su questi argomenti
- **“molto discusso tra colleghi; mai fatta riunione prima o dopo la morte del paziente; nessun confronto con medici”**

41

CONCLUSIONI 1

- Dobbiamo imparare a misurarci con il concetto di “terminalità”: quando l'assistenza prende il posto della cura
- La dialisi trisettimanale può essere sproporzionata per alcuni pazienti
- Per altri può essere necessaria la dialisi come trattamento palliativo (a volte anche tutti i giorni)

42

CONCLUSIONI 2

- È fondamentale per gli infermieri imparare a maneggiare le “fotografie” dei propri contesti lavorativi
- Su di esse si possono costruire progetti di umanizzazione della assistenza (cambiare modelli organizzativi, cambiare modelli formativi)
- Da queste si possono calare gli strumenti operativi per l'inquadramento specifico di ogni singolo paziente

43



GRAZIE PER L'ATTENZIONE

44