

## *Paziente nefropatico anziano e fragile: rilevare i bisogni, condividere gli obiettivi*

SIAN  
Convegno Regionale  
Padova, Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024



dr.ssa Alessandra Dalla Gassa  
Servizio di Emodialisi  
Ospedale San Pellegrino  
Castiglione delle Stiviere (MN)



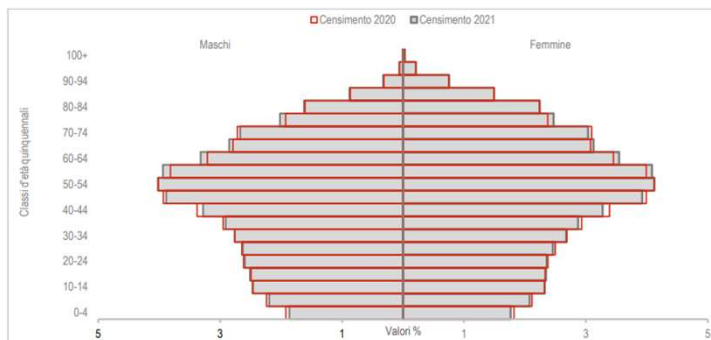
Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024



Educare al cambiamento:  
il paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## La transizione demografica

FIGURA 1. PIRAMIDE DELLE ETÀ E GENERE DELLA POPOLAZIONE RESIDENTE NEGLI ANNI 2021 E 2020



Lo squilibrio della piramide delle età e il progressivo invecchiamento della popolazione sono ben evidenziati anche dal confronto tra la numerosità degli anziani (65 anni e più) e quella dei bambini sotto i 6 anni di età. Nel 2021 per ogni bambino si contano 5,4 anziani a livello nazionale (5,1 nel 2020 e appena 3,8 nel 2011).

ISTAT 2021

**SIAN**  
Convegno Regionale  
VENETO

**Educare al cambiamento:**  
quale supporto al paziente nefropatico

**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## Il longevity shock

- Negli ultimi 50 anni l'invecchiamento della popolazione italiana è stato uno dei più rapidi
- Nel **2050** l'attesa di vita media sarà pari a **82,5 anni** (79,5 per gli uomini e 85,6 per le donne), ma di **vita in salute di 60 anni**
- Tenderà ad aumentare l'**onere socioeconomico** correlato alla cura → **longevity shock**

International Monetary Fund. Global financial stability report: the quest for lasting stability – 2012  
United Nations. World population ageing 1950-205

**SIAN**  
Convegno Regionale  
VENETO

**Educare al cambiamento:**  
quale supporto al paziente nefropatico

**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## Ci saranno risorse per tutti?

Etica principialista : principi fondamentali

- autonomia (autodeterminazione)
- beneficenza (il maggior bene del paziente)
- non maleficenza (non infliggere danno)
- giustizia (l'equa distribuzione di benefici e obblighi)

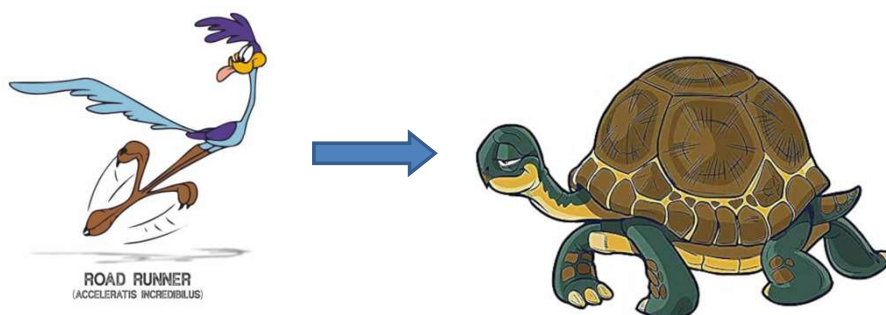


T. L. Beauchamp e J. F. Childress. Principles of Biomedical Ethics (1979)



Convegno Regionale  
VENETO  
Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## Dalla medicina per acuti alla medicina della cronicità: la transizione epidemiologica



Convegno Regionale  
VENETO  
Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

THE LANCET COMMISSIONS · Volume 399, Issue 10327, P837-884, February 26, 2022 [Download Full Issue](#)

## Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life

[Libby Sallnow, PhD](#)<sup>a</sup> · [Richard Smith, FMedSci](#)<sup>b</sup> · [Prof Emeritus Sam H Ahmedzai, FRCP](#)<sup>c</sup> · [Afsan Bhadelia, PhD](#)<sup>d</sup> · [Charlotte Chamberlain, PhD](#)<sup>e</sup> · [Prof Yali Cong, PhD](#)<sup>f</sup> et al. [Show more](#)

**Morte** non più come un evento ma un **processo cronico**, morte medicalizzata



**SIAN**  
Convegno Regionale  
VENETO  
Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## Il peso delle parole

Un giorno un paziente mi ha detto:

“...vede dottoressa, noi non siamo come gli altri malati, come un paziente con un tumore: loro possono sopravvivere, andare in remissione oppure morire. Noi no.

**Noi siamo cronici.**

**Non viviamo, non moriamo. Siamo vivi a metà.”**

**SIAN**  
Convegno Regionale  
VENETO  
Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024



## Più anziani più costi anche in dialisi

**45.000** in Italia (HD e PD)

**55%** > 70 anni

**20%** > 80 anni

La terapia dialitica costa tra i 30.000-50.000 euro/paziente/anno

Report Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) 2016



## Meno vita e meno di qualità in dialisi

- Un paziente tra i 40 e gli 80 anni in trattamento renale sostitutivo (compreso il TX), **perde in media 15 anni di vita** rispetto alla popolazione generale
- Un paziente che inizia la dialisi, tanto più se è anziano, ha un'**aspettativa di vita a volte persino peggiore** di chi riceve una diagnosi di patologia neoplastica
- Il vantaggio di **sopravvivenza fornito dalla terapia sostitutiva, rispetto al trattamento conservativo**, sembra essere ridotto o assente in alcuni sottogruppi di pazienti, come nei pazienti **molto anziani, o in quelli con molte comorbidità**

Report Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) 2016  
Voorend CGN et al. Survival of patients who opt for dialysis versus conservative care: a systematic review and meta-analysis. Nephrol Dial Transplant. 2022 Jul 26;37(8):1529-1544



### Traiettorie di malattia a confronto

I nostri pazienti oltre al problema dell'insufficienza d'organo, sono **fragili** e talvolta **decadimento cognitivo**

Murray SA et al. Illness trajectories and palliative care  
BMJ. 2005 Apr 30;330(7498):1007-1011. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007

**SIAN**  
Convegno Regionale  
VENETO

**Educare al cambiamento:**  
quale supporto al paziente nefropatico

**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

### La transizione sociale: solitudine

**34,5%**  
Quota di individui di 65 anni e più nel 2050  
23,8% nel 2022

**9,8 milioni**  
Le persone destinate a vivere sole nel 2042  
Da 8,4 milioni nel 2022

**ISTAT**  
Il futuro demografico della popolazione italiana

**FNP**

**SIAN**  
Convegno Regionale  
VENETO

**Educare al cambiamento:**  
quale supporto al paziente nefropatico

**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

ISTAT 2021

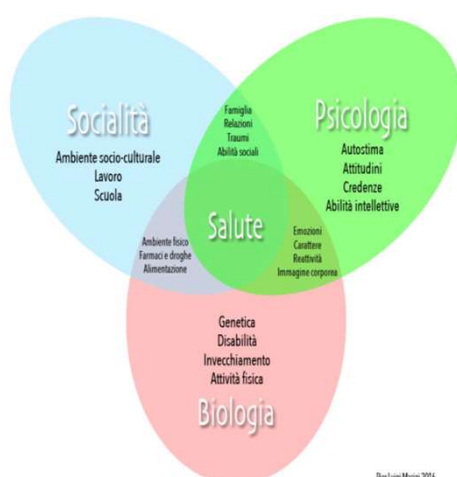
## La transizione sociale: solitudine

«**Star da soli** peggiora le funzioni cognitive e riduce il tono dell'umore, questo a sua volta **rende fragili** e diminuisce la resilienza, ovvero la capacità di reagire alle difficoltà — osserva **Marco Trabucchi**, presidente dell'Associazione Italiana di **Psicogeriatría** —.

Corriere della sera



## Il modello biomedico VS il modello biopsicosociale



Pier Luigi Merzi 2016





## Fragilità e duttilità

- Condizione clinica in cui la riduzione della funzionalità di diversi organi e sistemi comporta un'eccessiva vulnerabilità
- Il contrario di fragilità non è solidità, ma duttilità o resilienza







## Futilità

La parola futile significa letteralmente “che perde acqua”, risale al mito greco delle Danaidi, le 50 figlie di re Danaus di Argo. Queste uccisero tutte, per volontà del padre, i propri mariti...furono condannate dagli Dei a raccogliere per l'eternità l'acqua di un pozzo utilizzando caraffe bucate.



I saggi ...o quasi...

Di fronte alla sfida della fragilità e della complessità, una medicina che non protegge la qualità della vita non ha più senso....





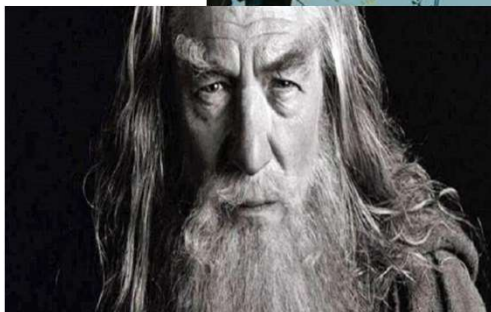
I colleghi Rambo ...

Kt/v, bilancio liquidi, accesso vascolare, anemia, fosforo, potassio,

PTH ...



Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024



Un dialogo impossibile?  
**Gli infermieri sono figure  
chiave!**



Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## Osservare le traiettorie

**Clinical and patient reported trajectories at end-of-life in older patients with advanced CKD**


**Background** We explore longitudinal trajectories of clinical indicators, patient-reported outcomes, and hospitalizations, in the years preceding death.

**Methods**

- 6 European countries
- 661 older individuals (> 65 years) CKD stage 4–5
- Clinical and patient-reported trajectories preceding death

**Results**

Accelerated deterioration 6–12 months prior to death



↓ Blood pressure   ↓ Albumin   ↑ Symptoms   ↑ Hospitalisations

**Conclusion** We identified clinically relevant physiological accelerations in patient trajectories that began 6 to 12 months prior to death, which correlated with a surge in hospitalizations.

Chesnaye, N., et al. NDT (2023) @NDTSocial



Educare al cambiamento: quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

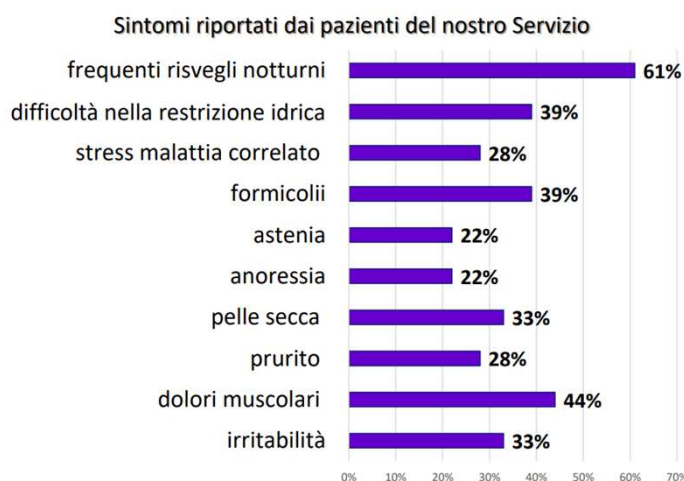
## Domanda sorprendente

Mi stupirei se il paziente morisse entro 6 mesi?



Educare al cambiamento: quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## I sintomi invalidanti dei pazienti in dialisi



Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## SF-36 e KDQOL SF

La **Short Form Health Survey 36 (SF-36)** è uno strumento generico, multidimensionale, costituito da **36 domande suddivisibili in 8 scale**.

- Funzionamento fisico (10 item)
- Limitazioni dovute alla salute fisica (4 item)
- Limitazioni dovute a problemi emotivi (3 item)
- Energia e fatica (4 item)
- Benessere emotivo (5 item)
- Attività sociali (2 item)
- Dolore (2 item)
- Percezione salute generale (5 item)

Il 36° item differenzialmente valuta il cambiamento nello stato di salute (1 item) rispetto all'anno precedente.

Questionario per il paziente (SF-36) 1/3

Versione Italiana ufficiale, di Apolone et al. 1997 (progetto IQOLA), dall'originale inglese di Ware and Sherbourne, 1992



Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024



**IPOS-Renale – Versione per il Paziente**

Nome del paziente : .....

Data odierna (gg/mm/anno) : .....

Numero identificativo del paziente : ..... (per uso da parte del personale)

**Q1. Quali sono stati i suoi problemi o le sue preoccupazioni più importanti nel corso dell'ultima settimana?**

1. ....

2. ....

3. ....

**Q2. A seguire troverà una lista di sintomi, che lei potrà o meno avere avuto. Per ciascun sintomo, per favore, segni la casella che descrive meglio quanto quel sintomo l'ha disturbata nel corso dell'ultima settimana.**

	No, per niente	Leggermente	Moderatamente	In modo severo	In modo intollerabile
Dolore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mancanza di fiato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Debolezza o mancanza di energia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nausea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vomito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Scarso appetito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stitichezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dolore o secchezza della bocca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonnolenza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemi di mobilità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prurito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Difficoltà a dormire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gambe senza riposo o difficoltà a tenere ferme le gambe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cambiamenti della pelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diarrea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Per favore elenchi eventuali altri sintomi non presenti nell'elenco precedente. Per ciascun sintomo, per favore, segni la casella che descrive meglio quanto quel sintomo l'ha disturbata nel corso dell'ultima settimana.

1. ....   |  |  |  |

2. ....   |  |  |  |

3. ....   |  |  |  |

**POS**  
www.pos-pal.org

**Nel corso dell'ultima settimana:**

	No, per niente	Raramente	Qualche volta	Per la maggior parte del tempo	Sempre
<b>Q3. Si è sentito in ansia o preoccupato per la Sua malattia o per le terapie?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q4. Qualcuno dei suoi cari è stato in ansia o preoccupato per Lei?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q5. Si è sentito depresso?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Sempre	Per la maggior parte del tempo	Qualche volta	Raramente	No, per niente
<b>Q6. Si è sentito in pace con sé stesso?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q7. Ha potuto condividere i Suoi stati d'animo con i suoi cari nel modo che desiderava?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Q8. Ha ricevuto tutte le informazioni che desiderava?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Problemi affrontati/Assenza di problemi	Problemi in maggior parte affrontati	Problemi parzialmente affrontati	Problemi affrontati in minima parte	Problemi non affrontati
<b>Q9. Sono stati affrontati eventuali problemi pratici, personali o economici derivanti dalla malattia?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nessuno	Fino a metà giornata persa	Oltre metà giornata persa
<b>Q10. Quanto tempo ritiene di avere perso per gli appuntamenti relativi alla Sua salute, ad es. per attendere i mezzi di trasporto o ripetere le analisi?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Da solo/a	Con l'aiuto di un familiare o di un amico	Con l'aiuto di un membro dello staff
<b>Q11. Come ha completato il questionario?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Se si sente preoccupato per qualsiasi aspetto sollevato dal questionario per favore, si senta libero di parlarne con il suo medico o infermiere*

IPOS-Renal-P7-IT 31072023 Cicely Saunders Institute-King's College of London

biamento: nte nefropatico

**a**

UNIVERSITÀ Ca' Fondui Onlus  
27 ottobre 2024



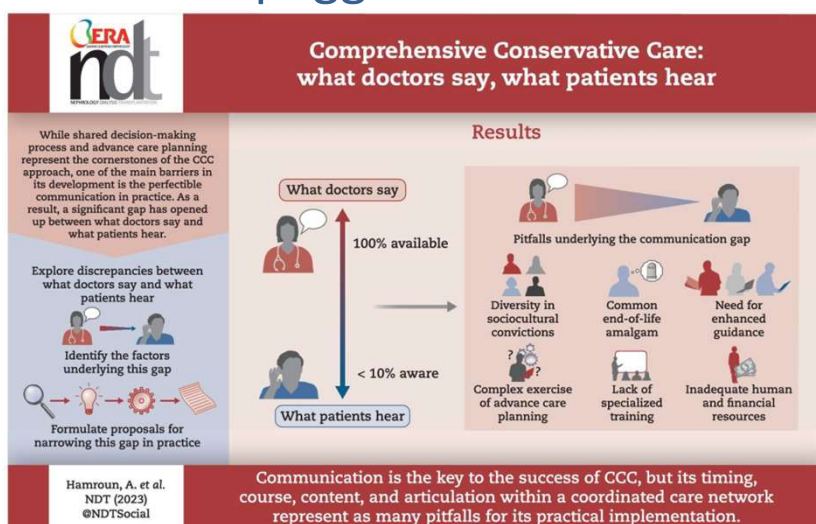
## Dialogare è il primo passo

- Lasciare **raccontare** → dal latino computare 'calcolare', **mettere ordine**
- Accogliere e sospendere il giudizio
- Stare nell'**incertezza**, **senza** trasmettere **insicurezza**

Che cosa è importante che io sappia di te per aiutarti?



## Non c'è peggior sordo di chi ...





## Dialisi palliativa: patient first !

- Accesso vascolare : CVC, se FAV accettabile il monoago
- Efficienza: quella che consente di contenere i sintomi (prurito, nausea, etc...) **NO KT/V !!**
- Ritmo e durata: quelli tollerati dal paziente → dialisi decrementale
- Ultrafiltrazione e Qb : in base a quanto tollerato dal paziente

Monitoraggio dei sintomi con strumenti adeguati ad es. IPOS renal

**Time limited trial per pazienti incidenti**

Maria Cristina Pinerolo de Septis et al. La dialisi palliativa e di supporto: stato dell'arte e proposte per una buona pratica clinica. G Ital Nefrol 2024 - ISSN 1724-5990 - © 2024 Società Italiana di Nefrologia – Anno 41 Volume 2



## Dialisi palliativa: obiettivi

Obiettivi:

- garantire un adeguato **controllo dei sintomi**
- migliorare la **qualità della vita**
- ridurre le ospedalizzazioni



Maria Cristina Pinerolo de Septis et al. La dialisi palliativa e di supporto: stato dell'arte e proposte per una buona pratica clinica. G Ital Nefrol 2024 - ISSN 1724-5990 - © 2024 Società Italiana di Nefrologia – Anno 41 Volume 2





## Non iniziare o sospendere sono la stessa cosa!

La dialisi è assolutamente controindicata per:

- cause **emodinamiche** o organiche
- **neurologiche** o psichiche che impediscano al paziente di avere un'adeguata percezione del sé
- se il **paziente rifiuta**

**Una delle cause emergenti di morte in dialisi in tutto il mondo è la richiesta di sospensione da parte dei pazienti**



## Deprescrizione farmacologica e gestione dei sintomi

- **Ridurre** i principi attivi futili ad es. le statine
- EPO per obiettivi di Hb sufficienti al controllo dei sintomi
- Controllo di K e acidosi, ma essere più tolleranti sul metabolismo Ca-P
- Adeguare terapia diuretica e antibiotica se necessaria (no ospedalizzazione)
- **Terapia sintomatica:** buprenorfina e fentanil, gabapentin, ondansetron, aloperidolo, trazodone, ...

**La consulenza del palliativista può aiutare a chiarirsi le idee!**





## Legge 219-2017, articolo 4, comma 1

### Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il



## Il lessico conta

- Nel mondo anglosassone si parla di **shared decision making**, per quanto riguarda le scelte condivise lungo il percorso di malattia e di **advance care planning** per quanto riguarda nelle specifico le disposizioni circa il fine vita
- In italiano l'utilizzo del termine complessivo **pianificazione condivisa delle cure** può generare qualche **equivoco**

*Parliamo davvero di fine vita con i nostri pazienti?*



## Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) nella Dialisi

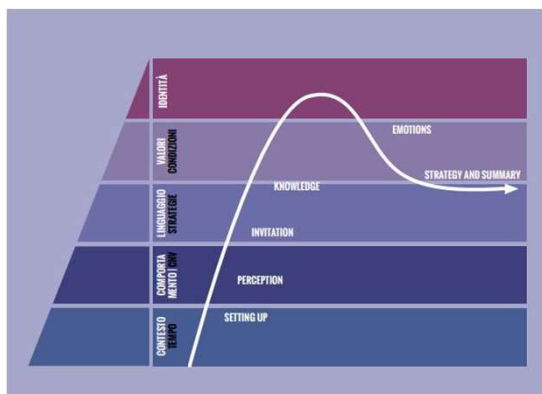
- La PCC deve essere **progressiva, interattiva, centrata sul paziente**
- Gli possono cambiare al mutare delle condizioni cliniche



Adenwalla SF et al. Advance care planning for patients with end-stage kidney disease on dialysis: narrative review of the current evidence, and future considerations. J Nephrol2024 Apr;37(3):547-560



## Il protocollo SPIKES



- S - SETTING UP** - PREPARARE IL COLLOQUIO
- P - PERCEPTION** - CAPIRE COSA SA IL PAZIENTE
- I - INVITATION** - CAPIRE QUANTO IL PAZIENTE VUOLE SAPERE
- K - KNOWLEDGE** - CONDIVIDERE LE INFORMAZIONI CON IL PAZIENTE
- E - EMOTION** - IDENTIFICARE E COMPRENDERE LE REAZIONI DEL PAZIENTE
- S - STRATEGY AND SUMMARY** - PIANIFICARE LA STRATEGIA E RIASSUMERE I CONTENUTI DEL COLLOQUIO

Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist* 2000;5:302-11



Convegno Regionale  
VENETO  
**Educare al cambiamento:**  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## Core elements of serious illness conversations: an integrative systematic review

**Table 2** Overview of themes and subthemes

Themes	Subthemes
Serious illness conversations serve different functions that are reflected in how they are conveyed	Intentions and framing Expectations and directions
Serious illness conversations endeavour to discover what matters to patients	Current situation and possible trajectory Matters of importance
Serious illness conversations seek to align what patients want in their life and care	Preferences and priorities Preparation and recommendations

Baxter R, et al. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2023;0:1–12. doi:10.1136/spcare-2023-004163



Convegno Regionale  
VENETO  
**Educare al cambiamento:**  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024



**FOUR QUESTIONS**  
TO START SERIOUS ILLNESS CONVERSATIONS  
WITH YOUR HEALTH CARE PROVIDER

- 1. What is my understanding of my illness?**  
Understanding my condition or illness can help inform discussions about care choices, including avoiding treatments that may not benefit me or even cause harm.
- 2. What matters most to me?**  
Sharing my values about what is important to me at the end of life can improve my care. These values can include spiritual, emotional, and comfort considerations.
- 3. How much am I willing to go through for the sake of added time?**  
Learning about the potential risks and benefits of life-prolonging treatments like CPR or feeding tubes at the end of life can help inform an understanding of what I want or do not want.
- 4. Do I have a health care decision-maker who knows my wishes if I can no longer speak for myself?**  
Sometimes at the end of life people can have difficulty communicating or can no longer communicate. A trusted person who knows my wishes can speak for me.

Learn more about having serious illness conversations at [www.ChoosingWiselyCanada.org/Serious-Illness-Conversations](http://www.ChoosingWiselyCanada.org/Serious-Illness-Conversations)

Choosing Wisely Canada

**SIAN**  
Convegno Regionale  
VENETO  
Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
Padova  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## Intervista strutturata sul fine vita ai pazienti dializzati presso il nostro servizio a Castiglione d/S

- Conoscenza delle cure palliative
- Verità e autonomia
- Rapporto con la famiglia
- Sintomi refrattari e sedazione
- Spiritualità
- Luogo di morte

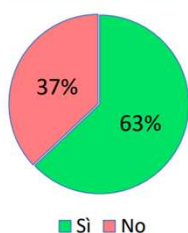
- esclusi i pazienti con ritardo cognitivo moderato-grave
- esclusi pazienti con importanti barriere linguistiche
- alcuni pazienti hanno rifiutato

**SIAN**  
Convegno Regionale  
VENETO  
Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
Padova  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## Esiti delle interviste 1

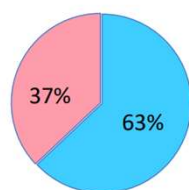
Considerati i criteri di esclusione, 16 (44%) pazienti su 36 hanno completato il colloquio

Conoscenza CP



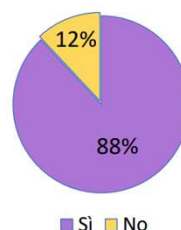
■ Sì ■ No

Scelta del fiduciario



■ Coniuge ■ Figlio/a

Conoscere la verità



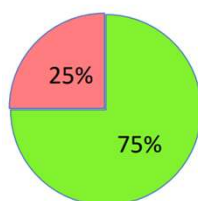
■ Sì ■ No



Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

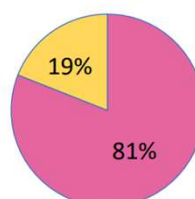
## Esiti delle interviste 2

Sedazione



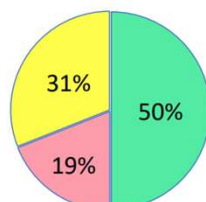
■ Sì ■ No

Assistenza spirituale



■ Sì ■ No

Luogo di morte



■ CP a casa ■ Hospice ■ Ospedale



Educare al cambiamento:  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## La giusta vicinanza



## Go Wish Game: Un Approccio Innovativo alla PCC

- Il **Go Wish Game** è un **gioco di carte serio** ("serious game") progettato per facilitare le conversazioni sulla PCC
- La versione italiana è stata prodotta da un gruppo di ricerca multidisciplinare, a partire dalla versione originale sviluppata nel 2005 dall'Associazione Coda Alliance
- Si tratta di un **mazzo di carte** riportanti ciascuna un'azione o una situazione concreta che le persone potrebbero indicare come **importante alla fine** della vita



## « Jeux sérieux », une nouvelle approche pour aborder le projet de soins anticipé avec les patients dialysés

*Serious game, a new approach for advance care planning with dialysis patients*

Pascale Lefuel<sup>a,e</sup>, Catherine Bollondi Pauly<sup>b,e</sup>, Anne Dufey Teso<sup>a,\*</sup>, Pierre-Yves Martin<sup>a</sup>, Monica Escher<sup>b</sup>, Laurence Séchaud<sup>c</sup>, Gora Da Rocha<sup>d,e</sup>

*Néphrologie & Thérapeutique* 18 (2022) 263–269

Due to the high morbidity and mortality with limited life expectancy of dialysis patients, it is essential to implement advance care planning in order to know patients' values and care preferences and respect their autonomy. However, advance care planning is rarely carried out, due to the difficulties in initiating end-of-life discussions, both by patients and healthcare professionals. The use of "serious games" in the form of card games has shown promise in supporting the implementation of advance care planning. In this article, we present the development process of an advance care planning intervention for dialysis patients using a card game (the Go Wish), in the Division of Nephrology of the University Hospitals of Geneva.



## La storia del Sig. B

- il **signor B.** è un paziente di **82 anni** con scolarità **universitaria, ex manager d'azienda**
- riconosciuto e stimato professionista, benestante
- **personalità influente** in città





## Il paziente e la famiglia

- il paziente ha sempre manifestato una **grande lucidità** nell'affrontare la malattia e **la forte volontà di autodeterminarsi** con **atteggiamenti a tratti oppositivi** nei confronti dei vari medici coinvolti
- la sua **priorità è di preservare il ruolo di caregiver** nei confronti della **moglie**, coetanea, affetta da **malattia di Parkinson**
- hanno una **figlia che vive a 250 km di distanza**, divorziata con un figlio adolescente, anch'essa con problemi di salute



## L'anamnesi del Sig. B

- **cardiopatía ischemica** e **fibrillazione atriale** croniche, portatore di **PM**
- **prostatectomia radicale** per **carcinoma prostatico** nel 2002, con successiva terapia ormonale
- nel 2017 viene **nefrectomia sinistra** per **carcinoma renale**, JJ dx per **idroureteronefrosi dx** secondaria a **carcinoma uroteliale** multifocale della vescica e dell'alta via escretrice dx
- in luglio **2021** viene definito **off therapy**



## La perdita delle funzione renale

- negli anni sviluppa una **insufficienza renale cronica (IRC)** progressiva in conseguenza anche del **mancato consenso** del paziente al posizionamento di una **nefrostomia dx**



## Dalla dialisi d'urgenza alla dialisi cronica

- in novembre 2023 per un quadro di **insufficienza renale acuta** su IRC con iperkaliemia e acidosi metabolica viene avviato il **trattamento emodialitico in urgenza**
- il paziente inizialmente **rifiuta** di proseguire la dialisi cronica
- nel giro di pochi giorni sviluppa un quadro di **edema polmonare in anuria** causata dalla dislocazione del **JJ**, che appare **non riposizionabile**
- di fronte all'urgenza e alla dispnea il paziente **accetta di rientrare in dialisi** trisettimanale



## Negoziazione e incontro con l'oncologo

- nel febbraio 2024 il paziente manifesta la volontà di procedere con la **nefrostomia dx** nel tentativo di recuperare una quota di **diuresi residua** che faciliti il mantenimento del **bilancio idrico**
- nello stesso mese una **TAC** di controllo evidenzia la **malattia uroteliale localmente avanzata** con diffuse linfadenopatie
- il **paziente chiede** di sua iniziativa una **rivalutazione oncologica** che conferma la **non indicazione** ad effettuare alcun **trattamento antineoplastico**



## La dialisi: luogo di relazione e comunicazione

- di fronte all'aggravarsi del quadro clinico e al consulto oncologico che conferma l'off therapy, il paziente ha manifestato la **volontà di affrontare un dialogo** sulla terminalità, trovando nelle sedute dialitiche delle occasioni per poter parlare



## Una partita a carte

- gli è stato proposto pertanto di utilizzare il **Go Wish Game** per procedere poi alla PCC
- la proposta è stata subito ben **accolta** dal paziente che ne ha compreso immediatamente il significato e ha individuato rapidamente le sue **10 carte**



## Le 10 priorità del Sig.B

Non essere un peso per la mia famiglia	Preservare la mia dignità	Mantenere il mio senso dell'umorismo	Avere la mia famiglia vicino	Poter morire a casa
Avere una persona di fiducia che conosca i miei valori, i miei desideri e le mie priorità	Avere la possibilità di parlare di ciò che significa per me la morte	Essere libero dal dolore	Essere libero dall'ansia	Avere vicino i miei amici più cari





## Le consapevolezze emerse

A conclusione del lavoro svolto il paziente ha stabilito di **voler morire a casa** con l'assistenza della **UCP-DOM** e di scegliere come caregiver una figura professionale; il paziente ha individuato come **fiduciario la figlia**



**Educare al cambiamento:**  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## Il Sig.B peggiora: UCP-DOM e dialisi palliativa

- Febbraio - Maggio 2024
- Dialisi palliativa  
trisettimanale per il bilancio  
dei liquidi
- Badante a casa



**Educare al cambiamento:**  
quale supporto al paziente nefropatico  
**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

## Le cadute, gli episodi di delirium, l'hospice

Ad un certo punto il Sig. B si ribella:

«Ma io non posso accettare una badante appiccicata come un francobollo !! »

Il **2 ottobre 2024** il Sig. B è deceduto in Hospice dopo 7 giorni di degenza e sospensione della dialisi



## 2015 documento condiviso SICP-SIN A distanza di 9 anni a che punto siamo?



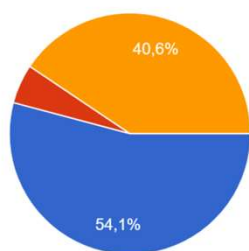
**Le Cure Palliative nelle persone  
con malattia renale cronica avanzata**



## Dialisi nel fine vita

11. Con quale delle seguenti affermazioni concorda maggiormente: ai pazienti dializzati in prossimità del fine vita...

133 risposte



- viene prospettata al paziente e ai familiari la riduzione/sospensione della terapia dialitica e proposto un supporto palliativo a casa o in hospice
- viene proposta la sospensione della terapia dialitica ed eventuale ricovero in ospedale
- la terapia dialitica viene mantenuta il più a lungo possibile

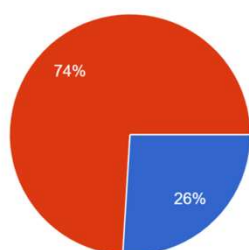
Convegno Regionale  
VENETO

**Educare al cambiamento:**  
quale supporto al paziente nefropatico

**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

12. Con quale delle seguenti affermazioni concorda maggiormente: nel caso in cui siano i pazienti dializzati a chiedere di poter sospendere il trattamento...

131 risposte



- deve essere valutata la motivazione della richiesta e raggiunto un compromesso per proseguire il trattamento
- se il paziente è capace e consapevole delle conseguenze della sospensione, si propone un supporto palliativo e viene avviata la sospensione

Convegno Regionale  
VENETO

**Educare al cambiamento:**  
quale supporto al paziente nefropatico

**Padova**  
Fondazione OIC Onlus  
27 ottobre 2024

