



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

Call for Good Practice 2017

## **PERCORSI INTEGRATI DI CURA PER IL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE CRONICA AVANZATA (STADIO 5-5d) CON ESCLUSIONE O SOSPENSIONE DELLA TERAPIA DIALITICA**

### **INTEGRATED CARE PATHWAYS FOR PATIENT WITH ADVANCED CHRONIC RENAL DISEASE (STAGE 5-5d) WITH EXCLUSION OR SUSPENSION OF DIALYTIC THERAPY**

- Regione LIGURIA
- AZ. OSPEDALIERA UNIVERSITARIA S.MARTINO - Ospedale Policlinico San Martino Genova
- Referente Prof. Giacomo Garibotto Direttore U.O. Clinica Nefrologica -  
simona.morganti@hsanmartino.it - 0105552883
- N° Posti letto (anno precedente) 1195
- N° Dimissioni Ospedaliere (anno precedente) 40000 N° Totale personale dipendente (anno precedente) 4700

*Stato pratica: Pratica validata*

*Pratica di: Pratica clinica*

*Tematica affrontate:*

- *Comunicazione*
- *Coinvolgimento del paziente*
- *Altro*

*Classificazione OBP:*

*Classificazione PasQ:*

#### **Abstract per il cittadino**

*Il documento che è stato redatto si fonda sul modello della “decisione condivisa”, definita come (la definizione è volutamente riportata in lingua originale data la difficoltà di una sua traduzione che non la riempia di elementi soggettivi propri del traduttore stesso):*

*“an approach where clinicians and patients share the best available evidence when faced with the task of making decisions, and where patients are supported to consider options, to achieve informed preferences”(1).*

*The model has three steps:*

*a) introducing choice,*





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

- b) describing options, often by integrating the use of patient decision support, and
- c) helping patients explore preferences and make decisions.

La Renal Physician Association(2) ha proposto un percorso di “decisione condivisa” per ottimizzare l’appropriatezza dell’inizio o della sospensione della dialisi. Nel 2010 la RPA ha pubblicato la seconda edizione delle proprie linee guida intitolate “Shared decision making in the appropriate initiation and withdrawal from dialysis-Clinical practice guideline”.(3)

Il documento evidenzia l’importanza del processo della “decisione condivisa” il quale risulta fondamentale di per sé, a prescindere dalla scelta finale riguardo alla dialisi (inizio, sospensione, time limited trial o simultaneous care).

Il documento regola il percorso in 10 raccomandazioni, che affrontano 6 temi fondamentali:

- 1.lo sviluppo della relazione medico-paziente
- 2.la comunicazione sistematica della diagnosi, della prognosi e delle opzioni terapeutiche (che includano la terapia medica non dialitica, un trial di terapia dialitica limitata nel tempo o la sospensione della dialisi)
- 3.la possibilità di redigere una dichiarazione anticipata di trattamento
- 4.la possibilità di non ricorrere alla dialisi in pazienti con insufficienza renale acuta o cronica in stadio avanzato in particolari situazioni ben definite, a prognosi infausta
- 5.lo sviluppo di un processo sistematico per considerare un trattamento palliativo anziché intensivo come la dialisi.
- 6.la necessità di rispondere ai bisogni di cure palliative per tutti i pazienti con insufficienza renale acuta o cronica in stadio avanzato gravati dal peso della malattia.

Nel 2015 la Società Italiana di Cure Palliative e la Società Italiana Nefrologia hanno emesso un documento condiviso(4) sull’identificazione precoce della persona con malattia cronica avanzata con bisogni di cure palliative, con particolare riguardo agli aspetti di natura etico-giuridica ponendo le basi per un’integrazione tra nefrologi e palliativisti nella gestione del malato nefrologico stadio 5/5D (eGFR < 15 ml/min / eGFR < 15 ml/min in trattamento dialitico).

Nel mondo occidentale e in Europa in particolare, l’invecchiamento della popolazione ha modificato l’epidemiologia della malattia renale cronica, con prevalenza di malattie come il diabete e l’ipertensione. Tali quadri clinici sono caratterizzati da un’evoluzione clinica irreversibile che porta, seppur con traiettorie di malattia diverse, verso il fine vita.

La Liguria è la regione più anziana d’Europa. Nel 2013 l’età media di ingresso in terapia dialitica in Liguria era di 72 anni (Registro ligure di Dialisi e Trapianto)(5) . Nel 2016 ben 85 pazienti sono stati incidenti per la terapia dialitica in Policlinico San Martino. Di questi, la larga maggioranza era anziana. Molti pazienti, inoltre, sono affetti da rilevanti comorbidità, come insufficienza cardiaca e malattia coronarica, aterosclerosi con insufficienza arteriosa e claudicatio, malattie cerebrali neurodegenerative, patologia oncologica che ne definiscono la fragilità.

Questi nuovi scenari hanno indotto il Policlinico San Martino ad avviare un gruppo di lavoro multidisciplinare per la costruzione di percorsi di cura condivisi ad integrazione fra ospedale e territorio, al



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*fine di assicurare la contemporanea erogazione di cure nefrologiche e cure palliative.*

*Effettuare scelte di cura per le persone affette da insufficienza renale cronica di stadio 5 pone problematiche e temi caratterizzati da forti implicazioni psicologiche, cliniche, assistenziali ed etiche, che richiedono la condivisione di obiettivi e azioni da parte dei soggetti coinvolti nel percorso di cura, in quanto la dialisi non rappresenta sempre la scelta più appropriata.*

*In considerazione di quanto sopra esposto e nell'ottica di favorire la miglior qualità di vita per il paziente, i professionisti nella pratica quotidiana condividono con la persona assistita le opzioni terapeutiche: terapia conservativa non dialitica, trattamento dialitico, sospensione della terapia dialitica, nessun trattamento.*

*La valutazione della capacità del paziente a prendere decisioni mediche autonomamente (Tabella 1) è preliminare all'accesso ai percorsi.*

*Tabella 1: Valutazione capacità del paziente a prendere decisione mediche autonomamente:*

*Può essere utile tenere in considerazione i seguenti elementi:*

- capacità di comprendere le informazioni essenziali su diagnosi e relativo trattamento e di dimostrare la loro comprensione;*
- capacità di valutare la situazione nella quale si trovano, riconoscerne le problematiche e valutare le conseguenze del trattamento in quella particolare situazione e in relazione alla propria scala di valori e visione del mondo;*
- capacità di ragionare sulle opzioni proposte e soppesare i rispettivi rischi e benefici. Questa capacità deriva dall'abilità di recepire, analizzare ed elaborare informazioni in modo razionale;*
- capacità di fare una scelta, esprimerla ed argomentarla.*

*(Modificato da Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita Concilio d'Europa 2014)*

*I percorsi integrati di cura elaborati sono i seguenti:*

*1.Percorso integrato di cura per la persona con malattia renale cronica stadio 5 in trattamento conservativo con esclusione della terapia dialitica*

*2.Percorso integrato di cura per la persona con malattia renale cronica stadio 5d con sospensione del trattamento dialitico*

### **Abstract in lingua inglese**

*Aiming to improve*

*The document that was drawn up is based on the model of the "shared decision", defined as (the definition is intentionally reported in the original language given the difficulty of a translation that does not fill it with subjective elements of the translator itself):*

*"An approach where clinicians and patients share the best available evidence when faced with the task of making decisions, and where patients are supported to consider options, to achieve informed preferences"*  
*(1).*

*The model has three steps:*





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

- a) introducing choice,
- b) describing options, often by integrating the use of patient decision support, and
- c) helping patients explore preferences and make decisions.

*The Renal Physician Association (2) has proposed a path of "shared decision" to optimize the appropriateness of the initiation or suspension of dialysis. In 2010, the RPA published its second edition of its guidelines entitled "Shared decision making in the appropriate initiation and withdrawal from the dialysis-Clinical practice guideline". (3)*

*The document highlights the importance of the "shared decision" process, which is fundamental in itself, regardless of the final choice regarding dialysis (start, suspension, time limited trial or simultaneous care).*

*The document regulates the route in 10 recommendations, which address 6 fundamental themes:*

- 1. the development of the doctor-patient relationship*
- 2. systematic communication of diagnosis, prognosis and treatment options (including non-dialytic medical therapy, a time-limited dialysis therapy trial or dialysis withdrawal)*
- 3. the possibility of drawing up an advance declaration of treatment*
- 4. the possibility of not resorting to dialysis in patients with acute or chronic renal failure in advanced stages in particular well-defined situations, with poor prognosis*
- 5. the development of a systematic process to consider palliative rather than intensive treatment such as dialysis.*
- 6. the need to respond to palliative care needs for all patients with acute or chronic renal failure at an advanced stage weighed by the burden of the disease.*

*In 2015 the Italian Society of Palliative Care and the Italian Nephrology Society issued a shared document (4) on the early identification of the person with advanced chronic disease with palliative care needs, with particular regard to the ethical-legal aspects, laying the foundations for an integration between nephrologists and palliativists in the management of stage 5 / 5D nephrology patients (eGFR < 15 ml / min / eGFR < 15 ml / min in dialytic treatment).*

*In the Western world and in Europe in particular, the aging population has modified the epidemiology of chronic kidney disease, with prevalence of diseases such as diabetes and hypertension. These clinical pictures are characterized by an irreversible clinical evolution that leads, even with different trajectories of illness, towards the end of life.*

*Liguria is the oldest region in Europe. In 2013 the average age of entry into dialysis therapy in Liguria was 72 years (Ligurian Registry of Dialysis )*

*In 2016 as many as 85 patients were incidents of dialysis therapy in Policlinico San Martino. Of these, the vast majority were elderly. Moreover, many patients are affected by significant comorbidities, such as heart failure and coronary heart disease, atherosclerosis with arterial insufficiency and claudication, neurodegenerative brain diseases, and oncological pathology that define its fragility.*

*These new scenarios have led the Policlinico San Martino to start a multidisciplinary working group for the construction of shared care paths to integrate the hospital and the territory, in order to ensure the simultaneous delivery of nephrology and palliative care.*



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*Making care choices for people with chronic kidney failure of stage 5 poses problems and themes characterized by strong psychological, clinical, welfare and ethical implications, which require the sharing of objectives and actions by the subjects involved in the treatment path, in how dialysis is not always the most appropriate choice.*

*In consideration of the above and with a view to favoring the best quality of life for the patient, professionals in daily practice share the therapeutic options with the assisted person: non-dialytic conservative therapy, dialytic treatment, withdrawal of dialysis therapy, no treatment .*

*The assessment of the patient's ability to make medical decisions independently (Table 1) is preliminary to access to the pathways.*

*Table 1: Assessment of the patient's ability to make medical decisions independently:*

*It may be useful to consider the following elements:*

- ability to understand essential information about diagnosis and related treatment and to demonstrate their understanding;*
- ability to assess the situation in which they find themselves, recognize their problems and assess the consequences of treatment in that particular situation and in relation to their own scale of values and worldview;*
- ability to reason on the proposed options and to weigh the respective risks and benefits. This capacity derives from the ability to receive, analyze and process information in a rational way;*
- ability to make a choice, express it and argue it.*

*(Modified from Guide to decision-making in the field of medical treatment in end-of-life situations Council of Europe 2014)*

*The integrated treatment paths developed are the following:*

- 1. Integrated route of care for the person with chronic kidney disease stage 5 in conservative treatment with exclusion of dialysis therapy*
- 2. Integrated route of care for the person with chronic kidney disease stage 5d with withdrawal of the dialytic treatment*

*Description of PSP*

*The integrated treatment paths developed are the following:*

- 1. Integrated route of care for the person with chronic kidney disease stage 5 in conservative treatment with exclusion of dialysis therapy*
- 2. Integrated route of care for the person with chronic kidney disease stage 5d with withdrawal of the dialytic treatment*

*Methods used for evaluating result*

*Dimensions, tools available to the UV, responsibilities and figures involved for multidimensional evaluation:*

*-Dimension: Clinic.- Tools: Pathological anamnesis and current clinical state*

*-Dimension: Functional status - Tools: Palliative Performance Scale (PPS)*



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

-Dimension: symptoms - Tools: POSr (Palliative care outcome scale) symptoms - renal symptoms

-Dimension: Comorbidity- Tools: Comorbidity Index of Charlson

-Dimension: Sustainability on the part of the family network -Tools: Interview and evaluation of the living environment

## **Raccomandazioni**

### **Eventi avversi**

**L'implementazione della raccomandazione e' avvenuta a seguito di una specifica indicazione di:**

-Azienda

- Unità di produzione

**Nel caso l'intervento sia stato attuato in applicazione di linee guida e/o raccomandazioni e/o campagne internazionali, descrivere sinteticamente l'iniziativa, nonché le modalità in cui essa è stata adattata al contesto locale:**

### **Obiettivi e benefici**

#### **Problema:**

*Nel mondo occidentale e in Europa in particolare, l'invecchiamento della popolazione ha modificato l'epidemiologia della malattia renale cronica, con prevalenza di malattie come il diabete e l'ipertensione. Tali quadri clinici sono caratterizzati da un'evoluzione clinica irreversibile che porta, seppur con traiettorie di malattia diverse, verso il fine vita.*

*La Liguria è la regione più anziana d'Europa. Nel 2013 l'età media di ingresso in terapia dialitica in Liguria era di 72 anni (Registro ligure di Dialisi e Trapianto)(5) . Nel 2016 ben 85 pazienti sono stati incidenti per la terapia dialitica in Policlinico San Martino. Di questi, la larga maggioranza era anziana. Molti pazienti, inoltre, sono affetti da rilevanti comorbidità, come insufficienza cardiaca e malattia coronarica, aterosclerosi con insufficienza arteriosa e claudicatio, malattie cerebrali neurodegenerative, patologia oncologica che ne definiscono la fragilità.*

*Questi nuovi scenari hanno indotto il Policlinico San Martino ad avviare un gruppo di lavoro multidisciplinare per la costruzione di percorsi di cura condivisi ad integrazione fra ospedale e territorio, al fine di assicurare la contemporanea erogazione di cure nefrologiche e cure palliative.*

*Effettuare scelte di cura per le persone affette da insufficienza renale cronica di stadio 5 pone problematiche e temi caratterizzati da forti implicazioni psicologiche, cliniche, assistenziali ed etiche, che richiedono la condivisione di obiettivi e azioni da parte dei soggetti coinvolti nel percorso di cura, in quanto la dialisi non rappresenta sempre la scelta più appropriata.*

*In considerazione di quanto sopra esposto e nell'ottica di favorire la miglior qualità di vita per il paziente, i professionisti nella pratica quotidiana condividono con la persona assistita le opzioni terapeutiche: terapia conservativa non dialitica, trattamento dialitico, sospensione della terapia dialitica, nessun trattamento.*

#### **Obiettivi:**





# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*I percorsi integrati di cura elaborati sono i seguenti:*

- 1. Percorso integrato di cura per la persona con malattia renale cronica stadio 5 in trattamento conservativo con esclusione della terapia dialitica*
- 2. Percorso integrato di cura per la persona con malattia renale cronica stadio 5d con sospensione del trattamento dialitico*

**Benefici Attesi (vantaggi sia per il paziente che per i professionisti, l'organizzazione sanitaria e il sistema sanitario):**

*Evitare l'accanimento terapeutico.*

## **Descrizione**

**Descrivere la buona pratica in maniera il più possibile dettagliata. assicurarsi di descrivere, ad esempio, metodo, implementazione, valutazione, ecc:**

**PERCORSO INTEGRATO DI CURA PER LA PERSONA CON MALATTIA RENALE CRONICA STADIO 5 IN TRATTAMENTO CONSERVATIVO CON ESCLUSIONE DELLA TERAPIA DIALITICA**

**PREMESSA**

*L'esclusione della terapia dialitica può realizzarsi in due casi:*

*• quando la dialisi non rappresenti la scelta appropriata date le caratteristiche cliniche (presenza di gravi comorbidità) del pazienti. Il nefrologo/medico specialista che ha in cura il paziente (più spesso MMG / geriatra / cardiologo / oncologo / ematologo) è supportato nell'avvio al percorso dall'Unità Valutativa (UV).*

*L'UV risulta così composta:*

- Medico Nefrologo*
- Medico Palliativista*
- Infermieri (Nefrologia e Cure Palliative)*
- 1 rappresentante gruppo carta etica del Policlinico*

*• quando il paziente con malattia renale cronica avanzata (stadio 5) in trattamento conservativo eserciti un rifiuto informato a sottoporsi a trattamento dialitico; questi accede direttamente alla fase di definizione del piano assistenziale*

*Il percorso comprende:*

- i criteri per l'accesso;*
- fase di valutazione*
- fase di definizione di un piano assistenziale integrato con avvio dell'assistenza*
- le indicazioni agli operatori per la gestione e l'accompagnamento del paziente e/o i suoi familiari nel percorso di cura.*

*Criteri per l'accesso al presente percorso*



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*Proposta del medico che ha in cura il paziente*

*La proposta del medico si avvale del giudizio clinico supportato da criteri prognostici obiettivabili.*

*Per la valutazione prognostica è indicato adottare uno dei seguenti criteri:*

- *Punteggio > 8 rilevato con Indice di Charlson per le comorbilità (vedi tabella 2).*
- *Punteggio > 9 rilevato con Modello di Couchoud che indica un alto rischio di mortalità a sei mesi. Tale scala è stata validata per la valutazione prognostica su pazienti anziani (superiore ai 75 anni), con insufficienza renale in stadio avanzato, non in trattamento dialitico (vedi tabella 3) (6).*

*Questi criteri possono essere integrati dalla risposta negativa (“no, non sarei sorpreso”) alla domanda sorprendente: “saresti sorpreso se il tuo paziente morisse entro pochi mesi, settimane o giorni a causa della patologia da cui è affetto?”.*

*Tutte le valutazioni dei singoli professionisti e le conclusioni dei momenti di confronto, indipendentemente dalle modalità con cui avvengono (incontro, contatto telefonico,...), vanno registrate nella documentazione clinica.*

*Tabella 2: Indice di Charlson per la valutazione delle comorbilità*

*Condizione* *punteggio*

*Età* 1 punto per ogni decade oltre i 40 anni

*Cardiopatìa ischemica* 1

*Scompenso cardiaco cronico* 1

*Malattia vascolare periferica* 1

*Malattia cerebro-vascolare* 1

*Demenza* 1

*Malattia polmonare cronica* 1

*Malattia del tessuto connettivo* 1

*Ulcera peptica* 1

*Malattia epatica di grado lieve* 1

*Diabete mellito* 1

*Emiplegia* 2

*Malattia renale cronica moderata o severa* 2

*Diabete mellito con danno d'organo* 2

*Neoplasia* 2

*Leucemia – Linfoma* 2

*Malattia epatica moderata o severa* 3

*Tumore solido con metastasi* 6

*AIDS conclamato* 6



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*Punteggio totale*

*Tabella 3- Modello di Couchoud (fattori di rischio di mortalità a 6 mesi)*

*Fattore di rischio*  
*punteggio*

*Diabete mellito*<sup>1</sup>

*Aritmie*<sup>1</sup>

*Neoplasia maligna*<sup>1</sup>

*Malnutrizione (BMI < 18.5)*<sup>2</sup>

*Insufficienza cardiaca stadi 3-4*<sup>2</sup>

*Malattia vascolare periferica stadi 3-4*<sup>2</sup>

*Severa alterazione del comportamento*<sup>2</sup>

*Inizio dialisi non programmato*<sup>2</sup>

*Totale dipendenza per gli spostamenti*<sup>3</sup>

*Punteggio totale*

*Processo di valutazione*

*L'UV deve emettere il parere di norma non oltre 4 giorni dalla richiesta.*

*Il medico proponente deve mettere a disposizione dell'UV una serie di informazioni facendo riferimento alle dimensioni riportate nella tabella 4 integrate con ogni altra informazione ritenuta utile ai fini della decisione.*

*L'UV deve formulare la conclusione per iscritto riportando eventuali dissenting opinion.*

*Tabella 4: Dimensioni, strumenti a disposizione dell'UV, responsabilità e figure coinvolte per la valutazione multidimensionale*

<i>Dimensione</i>	<i>Strumenti</i>	<i>Figure coinvolte</i>	<i>Responsabile</i>
<i>Clinica</i>	<i>Anamnesi patologica e stato clinica attuale</i>	<i>Medico proponente</i>	<i>Medico proponente</i>
<i>Stato funzionale</i>	<i>Palliative Performance Scale (PPS)</i>	<i>Medico proponente e/o Infermiere</i>	<i>Medico proponente</i>
<i>Sintomi</i>	<i>POSr (Palliative care outcome scale) – sintomi renali</i>		

*Paziente/*  
*Medico proponente e/o Infermiere*  
*Medico proponente*

*Comorbilità*  
*Indice di Charlson*  
*Medico proponente*  
*Medico proponente*

*Psicologica*  
*Colloquio Psicologico-Clinico*  
*Psicologo*  
*Medico proponente*

*Sostenibilità da parte della rete familiare*  
*Colloquio e valutazione ambiente di vita*  
*Medico proponente e/o*  
*Infermiere*  
*Medico proponente*



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

## *Comunicazione al paziente*

*Avvalendosi del parere dell'UV il medico proponente comunica al paziente l'offerta del percorso alternativo alla dialisi. La comunicazione con il paziente prevede uno o più colloqui che devono avvenire in modo da soddisfare i seguenti punti:*

- illustrazione dei motivi per i quali è possibile proseguire con il trattamento conservativo e non avviare il trattamento dialitico;*
- rassicurazione rispetto alla continuità delle cure;*
- descrizione del percorso di cura (cure simultanee) che verrà garantito in modo integrato dall'equipe di nefrologia, dai servizi già attivi (es. Servizio nutrizione clinica), dal Servizio di cure palliative e da eventuali ulteriori servizi, coinvolgimento e informazione della decisione e del percorso di cura con la famiglia e/o persone care da lui indicate;*
- possibilità di un secondo parere;*

*Si deve porre attenzione ad accogliere le emozioni, le paure, i valori, le credenze, le preferenze, i bisogni psicologici e esistenziali del paziente.*

*Ai fini di una condotta sicura, è importante la coerenza tra comunicazione e comportamenti di tutti i professionisti dell'equipe. I colloqui con il paziente e la famiglia da parte dei diversi professionisti, nonché i relativi contenuti trasmessi, vanno registrati nella documentazione clinica del paziente.*

*Nel caso di pazienti non competenti, i professionisti devono informare del percorso il rappresentante legale.*

## *Rifiuto del paziente a sottoporsi a trattamento dialitico*

*È diritto del paziente competente rifiutare le cure da lui ritenute sproporzionate.*

*È fondamentale il rispetto del principio etico di autonomia secondo le seguenti direttive:*

- 6,16,20,39 del codice di Deontologia Medica*
- 3,4,8,9,10,16,20,23,24,34,35,36,37 del codice di Deontologia dell'Infermiere*
- Parere del Comitato nazionale per la Bioetica : Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico (24 ottobre 2008)*
- Costituzione italiana art 32*
- Guide on the decision making process regarding medical treatment in end-of-life situations del Consiglio d'Europa*
- Carta fondamentale dei diritti dell'unione europea*
- Convenzione di Oviedo*

*L'equipe della nefrologia eventualmente coadiuvato da altri specialisti che hanno in cura il paziente conduce uno o più colloqui di approfondimento con il paziente con le seguenti finalità:*

- Rassicurazione rispetto alla continuità delle cure;*
- Descrizione del percorso di cura (cure simultanee) che verrà garantito in modo integrato dall'equipe di nefrologia, dai servizi già attivi (es. Servizio nutrizione clinica) e dal Servizio di cure palliative e da eventuali ulteriori servizi (vedi tabella 4);*
- Nel rispetto delle volontà del paziente, informazione della decisione e del percorso di cura della famiglia*



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*e/o persone care da lui indicate;*

- *Offerta di un secondo parere.*

*Tutte le fasi del processo decisionale, le valutazioni/consulenze dei singoli professionisti e le conclusioni dei momenti di confronto, indipendentemente dalle modalità con cui avvengono (incontro, contatto telefonico, ...), vanno registrate nella documentazione clinica.*

*Fase di definizione di un piano assistenziale integrato e avvio assistenza*

*A questo punto del percorso, il paziente viene preso in carico del paziente mediante l'integrazione fra diverse UU.OO. e il servizio di cure palliative territoriali di secondo livello in collaborazione con il MMG o con il medico referente di strutture di ricovero.*

*L'attivazione del servizio di cure palliative territoriale avviene attraverso contatto con il Coordinamento dell'attività di assistenza domiciliare dell'Associazione Gigi Ghirotti ONLUS (010 518362).*

*Gli obiettivi di cura, indipendentemente dal setting (domicilio, RSA, hospice ed ospedale), devono comprendere:*

- *pianificazione del monitoraggio delle condizioni cliniche, compreso il controllo del regime dietetico;*
- *controllo dei segni e sintomi con particolare attenzione a quelli presenti con maggior frequenza in questi pazienti: ipertensione arteriosa, peso corporeo e stato nutrizionale, anemia, nausea, inappetenza, secchezza orale e sete, edemi alle estremità, prurito e astenia;*
- *associazione con forme di medicina integrata (musicoterapia, tecniche rilassamento e massaggio, arte terapia, pet therapy)*
- *attenzione al comfort;*
- *supporto alla famiglia nell'acquisire abilità per l'assistenza;*
- *sostegno psicologico al paziente e alla famiglia.*
- *eventuale rimodulazione e semplificazione delle terapie e del trattamento dietetico*

*Continuità assistenziale*

*Per l'intero periodo di presa in carico del paziente (fase cure simultanee e cure fine vita), al fine di assicurare la miglior assistenza, il referente clinico, indipendentemente dal setting di cura, si avvale dell'intervento di:*

- *Infermieri di coordinamento;*
- *Medico nefrologo, consultabile telefonicamente 24 ore su 24 al 0105551 (Clinica Nefrologica Ospedale Policlinico San Martino);*
- *Medico palliativista, attivabile secondo le indicazioni contenute nel documento "La Rete per le Cure Palliative: indirizzi e linee applicative" del 2013.*

*Documentazione*

*Deve essere garantita, da parte di tutti i professionisti coinvolti nel percorso integrato di cura, la compilazione puntuale della documentazione clinica che accompagna il paziente anche attraverso i diversi setting di cura.*





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

### *PERCORSO INTEGRATO DI CURA PER LA PERSONA CON MALATTIA RENALE CRONICA STADIO 5D CON SOSPENSIONE DEL TRATTAMENTO DIALITICO*

*Nel momento in cui si rileva:*

- *la decisione del paziente di sospendere la dialisi*
- *la presenza di gravi comorbidità, con peggioramento delle condizioni cliniche, per le quali la prognosi diventa infausta*

*si evidenzia l'eventualità di predisporre il percorso di sospensione del trattamento dialitico.*

*La sospensione di un trattamento dialitico, in pazienti affetti da malattia renale cronica avanzata, pone problematiche e temi caratterizzati da forti implicazioni clinico-assistenziali ed etiche, che richiedono la condivisione di obiettivi e azioni da parte dei soggetti coinvolti nel percorso di cura.*

*La sopravvivenza dei pazienti, dopo sospensione del trattamento dialitico, è in media di 8-10 giorni, o al massimo di alcune settimane.*

*In questo setting è necessario attivare un piano di cure palliative, con una presa in carico globale della persona e della sua famiglia, in ambito di cura non esclusivamente ospedaliero.*

*Richiesta da parte del paziente che ritiene il trattamento dialitico sproporzionato o non coerente con la propria qualità di vita:*

*Il medico nefrologo, nel rispetto dell'autonomia decisionale della persona, prima di accogliere la volontà del paziente, deve condurre colloqui di approfondimento volti a comprendere le ragioni alla base di tale decisione e a verificare il livello di consapevolezza sulle conseguenze della stessa (vedi tabella 1). In questa valutazione può essere compresa l'interazione con lo psicologo o con altre figure ritenute necessarie.*

*Richiesta di valutazione da parte di un professionista che ha in cura il paziente che ne riscontra un peggioramento delle condizioni cliniche:*

*La decisione di sospendere la terapia dialitica è presa dall'Unità Valutativa (UV), in stretto concerto con il nefrologo curante, il paziente e la sua famiglia.*

*L'Unità valutativa risulta così composta:*

- *Medico Nefrologo*
- *Medico Palliativista*
- *Infermieri (nefrologia e cure palliative)*
- *1 rappresentante gruppo carta etica del Policlinico*

*La richiesta di convocazione della UV è responsabilità del nefrologo, ma può essere proposta anche da un altro operatore sanitario che riscontri un peggioramento delle condizioni del paziente.*

*La proposta del medico si avvale del giudizio clinico del professionista supportato da criteri prognostici*



# Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

obiettivabili.

Per la valutazione prognostica è indicato adottare uno dei seguenti criteri:

- Punteggio > 8 rilevato con Indice di Charlson per le comorbidità che indica prognosi sfavorevole a breve termine (vedi tabella 2).

- Il modello Cohen che combina le variabili presenti nel modello di Couchoud e calcola in percentuale la stima di sopravvivenza/rischio di morte a 6 mesi del paziente in trattamento dialitico. (7) (vedi tabella 5).

Questi criteri possono essere supportati dalla risposta negativa (“no, non sarei sorpreso”) alla domanda sorprendente: “saresti sorpreso se il tuo paziente morisse entro pochi mesi, settimane o giorni a causa della patologia da cui è affetto?”.

Tutte le valutazioni dei singoli professionisti e le conclusioni dei momenti di confronto, indipendentemente dalle modalità con cui avvengono (incontro, contatto telefonico,...), vanno registrate nella documentazione clinica.

Tabella 5: Modello di Cohen

Variabile HRIC 95%

Domanda sorprendente (no vs si) 2.711.75 - 4.17

Albuminemia (per ogni 0.1 g < 3.5 g%) 0.270.15 - 0.50

Età (per ogni 10 anni oltre 16) 1.361.17 - 1.57

Malattia vascolare periferica (si vs no) 1.881.24 - 2.84

Demenza (si vs no) 2.241.11 - 4.48

Il modello Cohen combina le variabili presenti in tabella 2 e calcola in percentuale la stima di sopravvivenza/rischio di morte a 6 mesi del paziente in trattamento dialitico. (6)

Processo di valutazione

L'UV deve emettere il parere di norma non oltre 4 giorni dalla richiesta.

Tale fase decisionale è complessa e modulata in vari passaggi di valutazione così riassunti:

- Diagnosi
- Comorbidità
- Traiettoria di malattia e prognosi
- Performance status
- Volontà del malato
- Condizioni dei familiari
- Programma terapeutico



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*Al fine di avere una completa conoscenza della situazione clinico- assistenziale, la U.V. si confronta con i professionisti che hanno in carico il paziente (MMG, team nefrologia/emodialisi, équipe cure domiciliari etc.).*

*Il medico proponente deve mettere a disposizione dell'UV una serie di informazioni facendo riferimento alle dimensioni riportate nella tabella 4 integrate con ogni altra informazione ritenuta utile ai fini della decisione.*

*L'UV deve formulare la conclusione per iscritto riportando eventuali dissenting opinion.*

### *Comunicazione con il paziente*

*Responsabile della comunicazione con il paziente è l'équipe di nefrologia.*

*Nel corso del/i colloquio/i devono essere:*

- illustrate le motivazioni alla base della sospensione del trattamento: il paziente deve poter comprendere il “perché” della decisione e gli effetti che ne conseguono;*
- date rassicurazioni sulla continuità delle cure;*
- descritto il percorso che verrà intrapreso: sospensione delle sedute, presa in carico da parte delle U.O. di Cure Palliative e/o MMG, definizione del piano assistenziale sulla base dei bisogni e delle volontà espresse, possibilità di cura in diversi setting;*
- Nel rispetto delle volontà del paziente, informazione della decisione e del percorso di cura della famiglia e/o persone care da lui indicate;*

*Si deve porre particolare attenzione ad accogliere le emozioni, i valori, le credenze, le preferenze, i bisogni psicologici e spirituali del malato e della famiglia. I colloqui con il paziente e la famiglia, nonché i relativi contenuti trasmessi, vanno registrati nella documentazione clinica del paziente.*

### *Fase di definizione di un piano assistenziale integrato e avvio assistenza*

*Questa fase prende avvio al momento della presa in carico del paziente e prosegue sino al momento del peggioramento delle condizioni cliniche.*

*In questa fase si prevede l'integrazione fra diverse UU.OO. e il servizio di cure palliative territoriali di secondo livello in collaborazione con il MMG o con il medico referente di strutture di ricovero.*

*L'attivazione del servizio di cure palliative territoriale avviene attraverso contatto con il Coordinamento dell'attività di assistenza domiciliare dell'Associazione Gigi Ghirotti ONLUS (010 518362).*

*Gli obiettivi di cura, indipendentemente dal setting (domicilio, RSA, hospice ed ospedale), devono comprendere:*

- pianificazione del monitoraggio delle condizioni cliniche, compreso il controllo del regime dietetico;*
- controllo dei segni e sintomi con particolare attenzione a quelli presenti con maggior frequenza in questi pazienti: ipertensione arteriosa, peso corporeo e stato nutrizionale, anemia, nausea, inappetenza, secchezza orale e sete, edemi alle estremità, prurito e astenia;*



## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

- associazione con forme di medicina integrata (musicoterapia, tecniche rilassamento e massaggio, arte terapia, pet therapy)
- attenzione al comfort;
- supporto alla famiglia nell'acquisire abilità per l'assistenza;
- sostegno psicologico al paziente e alla famiglia.
- eventuale rimodulazione e semplificazione delle terapie e del trattamento dietetico

### *Continuità assistenziale*

*Per l'intero periodo di presa in carico del paziente (fase cure simultanee e cure fine vita), al fine di assicurare la miglior assistenza, il referente clinico, indipendentemente dal setting di cura, si avvale dell'intervento di:*

- Infermieri di coordinamento;
- Medico nefrologo, consultabile telefonicamente 24 ore su 24 al 0105551 (Clinica Nefrologica Ospedale Policlinico San Martino);
- Medico palliativista, attivabile secondo le indicazioni contenute nel documento "La Rete per le Cure Palliative: indirizzi e linee applicative" del 2013.

### *Documentazione*

*Deve essere garantita, da parte di tutti i professionisti coinvolti nel percorso integrato di cura, la compilazione puntuale della documentazione clinica che accompagna il paziente anche attraverso i diversi setting di cura.*

### **Efficacia della pratica**

*La pratica è stata implementata? Sì, è a regime*

*A che livello è avvenuta l'implementazione? A livello di unità operativa o reparto*

*Si sono avuti risultati specifici e misurabili? No*

*È stata effettuata una misurazione baseline prima dell'implementazione? Sì*

*È stata effettuata una misurazione successiva all'implementazione? Sì*

*Riportare i risultati utilizzando dati di processo e/o di esito: Non disponibili allo stato attuale.*

*Qualora i risultati siano stati pubblicati, riportare gli eventuali riferimenti o allegare la relativa documentazione: Non sono stati pubblicati poiché non disponibili allo stato attuale.*

### **Contesto**

*Indicare il contesto sanitario all'interno del quale la pratica è stata inizialmente implementata: Ospedale*

### **Trasferibilità**

*Indicare se la pratica è stata implementata con successo in altri ambiti rispetto a quelli sopra menzionati:*

*No*

*Indicare se la pratica si ritiene trasferibile ad altri contesti: Sì*

*Fornire elementi utili alla comprensione della trasferibilità o della non trasferibilità della pratica: Si tratta*



# *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*di un percorso facilmente utilizzabile in tutti gli ambiti ospedalieri.*

## **Personale sanitario coinvolto**

*Figure professionali coinvolte nell'implementazione della pratica:*

- Personale medico
- Personale infermieristico
- Operatori socio-sanitari
- Dietologo/nutrizionista
- Dirigente medico
- Dirigente qualità
- Risk manager

## **Coinvolgimento del paziente**

*È previsto in coinvolgimento diretto degli utenti del servizio? (utenti del servizio = pazienti, familiari, rappresentanti dei pazienti, organizzazioni di pazienti): Si*

*Quali utenti sono stati coinvolti nell'implementazione della pratica? (utenti del servizio = pazienti, familiari, rappresentanti dei pazienti, organizzazioni di pazienti):*

- Paziente/i
- Familiare/i
- Rappresentante/i del paziente

*Quali utenti del servizio sono coinvolti nell'applicazione della pratica? (applicazione = il modo in cui la pratica è portata avanti nella pratica quotidiana):*

- Paziente/i
- Familiare/i
- Rappresentante/i del paziente

*Le informazioni in merito alla pratica sono a disposizione dei pazienti e dei cittadini/utenti del servizio? Si  
Se sì, in che modo (es. brochures, siti web, ecc):*

## **Implementazione della pratica**

*C'è stata una collaborazione con altri paesi/organizzazioni internazionali nell'implementazione della pratica? No*

*Si sono riscontrate difficoltà nell'implementazione della pratica? No*

*Si sono riscontrate difficoltà nell'implementazione della pratica? No*

*Si è fatto ricorso a incentivi specifici per accrescere la motivazione del personale nell'implementazione della pratica? No*

*L'implementazione della pratica è stata approvata dalla direzione clinica, dalla direzione ospedaliera o dall'organismo competente? Si*

## **Analisi economica**

*Fonti di finanziamento per l'intervento:*

*Specificare se è stata effettuata una analisi economica dell'intervento ed in caso affermativo, descrivere la*





## *Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

*metodologia adottata (analisi costo-efficacia? analisi costo-beneficio? analisi costo-utilità?) ed i risultati conseguiti con l'obiettivo di orientare le scelte di eventuali professionisti interessati a replicare l'esperienza. in caso si intenda effettuare un'analisi economica si può far riferimento alle linee guida ispor rct-cea per l'analisi di costo-efficacia:*

### **Costi**

*Stima: 0€ - Indiretto (7%): 0€ - Totale: 0€*

*Personale*

*Altro Personale*

*Altro Costo*