



OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO
Sistema Sanitario Regione Liguria
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico per l'Oncologia

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



Revisione 2.0 Genova 23-novembre-2017

A cura di :

Sig.ra Myriam Arancio Infermiere professionale Ufficio Relazioni con il Pubblico

Dott.ssa Gabriella Biffa Dirigente Psicologia Clinica

Dott.ssa Barbara Bonino Specializzanda in Nefrologia

Dott.ssa Adele Comelli Conferderazione dei Centri Liguri Tutela Diritti del Malato ONLUS

Prof. Renzo Derchi Direttore U.O. Radiologia di Emergenza

Dott. Michele Gallucci Direttore S.S.D. Cure Palliative - Hospice

Prof. Giacomo Garibotto Direttore U.O. Clinica Nefrologica

Prof. Franco Henriquet Presidente Associazione Gigi Ghirotti

Dott.ssa Simona Morganti Dirigente medico U.O. Gestione del Rischio Clinico, Qualità, Accreditamento e URP

Dott.ssa Paola Pilastrì Coordinatrice Infermieristica Cure Palliative - Hospice

Dott.ssa Carola Traverso Saibante Giornalista

Largo Rosanna Benzi, 10 16132 GENOVA

protocollo@pec.hsanmartino.it - tel. 010 555/1

IRCCS Certificato secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 Certificato n. IT248888 BUREAU VERITAS

Certificate of Accreditation and Designation as Comprehensive Cancer Centre OECl Registered Number RPM N. 0473647634



OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO

Sistema Sanitario Regione Liguria

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

PREMESSA

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,*
- 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).

Largo Rosanna Benzi, 10 16132 GENOVA

protocollo@pec.hsanmartino.it - tel. 010 555/1

IRCCS Certificato secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 Certificato n. IT248888 BUREAU VERITAS

Certificate of Accreditation and Designation as Comprehensive Cancer Centre OECl Registered Number RPM N. 0473647634



OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO
Sistema Sanitario Regione Liguria

INTRODUZIONE

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.

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

Largo Rosanna Benzi, 10 16132 GENOVA

protocollo@pec.hsanmartino.it - tel. 010 555/1

IRCCS Certificato secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 Certificato n. IT248888 BUREAU VERITAS

Certificate of Accreditation and Designation as Comprehensive Cancer Centre OECD Registered Number RPM N. 0473647634



OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO
Sistema Sanitario Regione Liguria

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

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 comorbidità (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?".



OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO
Sistema Sanitario Regione Liguria

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
Cardiopatía 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
Punteggio totale	

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

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

Processo di valutazione

Largo Rosanna Benzi, 10 16132 GENOVA

protocollo@pec.hsanmartino.it - tel. 010 555/1

IRCCS Certificato secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 Certificato n. IT248888 BUREAU VERITAS

Certificate of Accreditation and Designation as Comprehensive Cancer Centre OECl Registered Number RPM N. 0473647634



OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO
Sistema Sanitario Regione Liguria

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

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

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.

Largo Rosanna Benzi, 10 16132 GENOVA

protocollo@pec.hsanmartino.it - tel. 010 555/1

IRCCS Certificato secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 Certificato n. IT248888 BUREAU VERITAS

Certificate of Accreditation and Designation as Comprehensive Cancer Centre OECD Registered Number RPM N. 0473647634



OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO
Sistema Sanitario Regione Liguria

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 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

Largo Rosanna Benzi, 10 16132 GENOVA

protocollo@pec.hsanmartino.it - tel. 010 555/1

IRCCS Certificato secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 Certificato n. IT248888 BUREAU VERITAS

Certificate of Accreditation and Designation as Comprehensive Cancer Centre OECD Registered Number RPM N. 0473647634



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

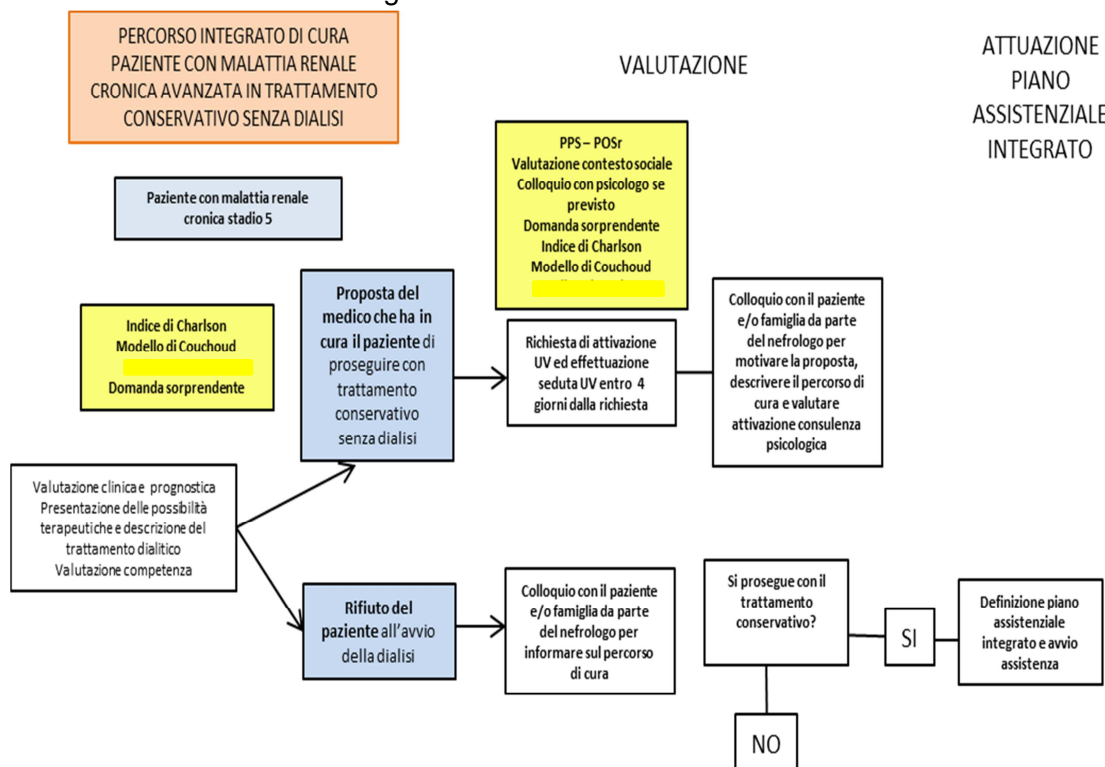
Continuità assistenziale

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.





OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO
Sistema Sanitario Regione Liguria

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 obiettivi.

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

Largo Rosanna Benzi, 10 16132 GENOVA

protocollo@pec.hsanmartino.it - tel. 010 555/1

IRCCS Certificato secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 Certificato n. IT248888 BUREAU VERITAS

Certificate of Accreditation and Designation as Comprehensive Cancer Centre OECD Registered Number RPM N. 0473647634



OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO
Sistema Sanitario Regione Liguria

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

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

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

Largo Rosanna Benzi, 10 16132 GENOVA

protocollo@pec.hsanmartino.it - tel. 010 555/1

IRCCS Certificato secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 Certificato n. IT248888 BUREAU VERITAS

Certificate of Accreditation and Designation as Comprehensive Cancer Centre OECD Registered Number RPM N. 0473647634



OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO

Sistema Sanitario Regione Liguria

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'equipe 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;
- 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.

Largo Rosanna Benzi, 10 16132 GENOVA

protocollo@pec.hsanmartino.it - tel. 010 555/1

IRCCS Certificato secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 Certificato n. IT248888 BUREAU VERITAS

Certificate of Accreditation and Designation as Comprehensive Cancer Centre OECD Registered Number RPM N. 0473647634



- eventuale rimodulazione e semplificazione delle terapie e del trattamento dietetico

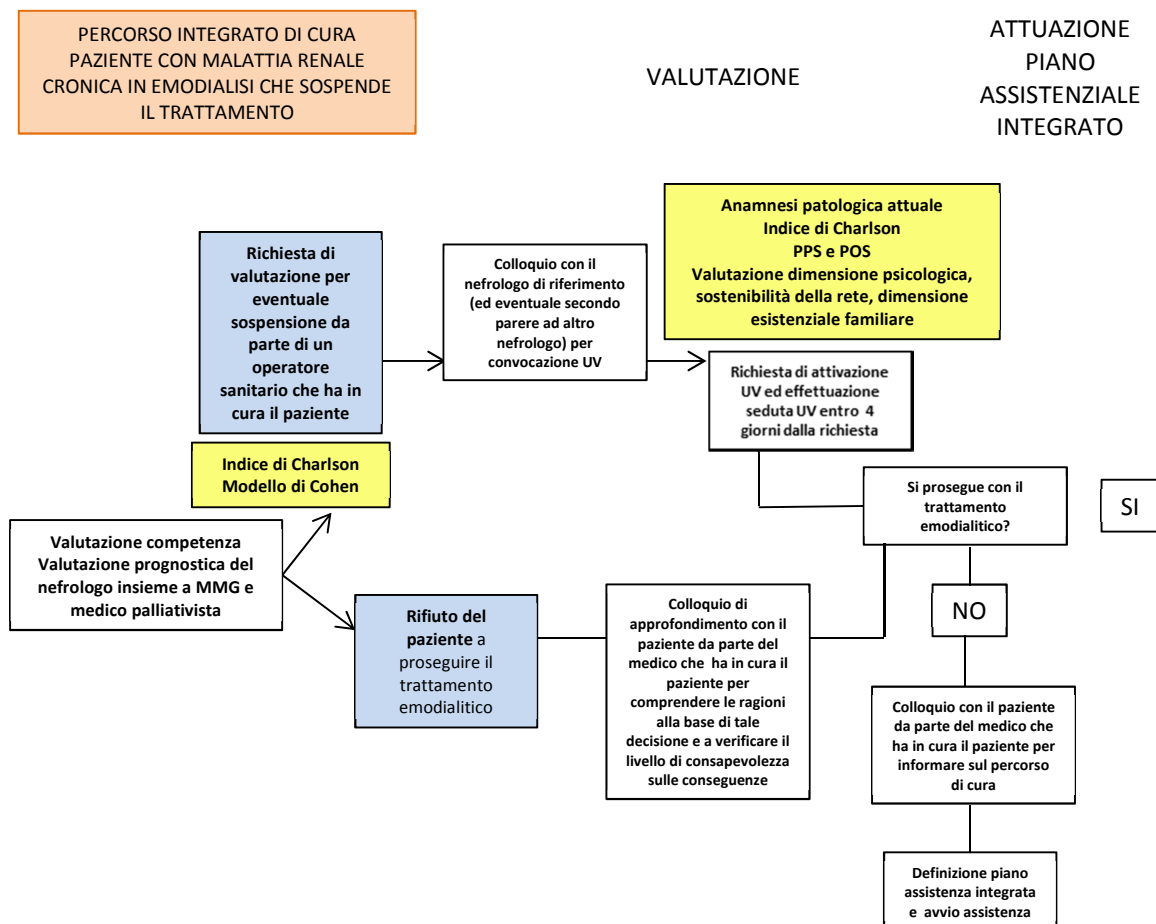
Continuità assistenziale

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.





OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO
Sistema Sanitario Regione Liguria

Referenze

- 1) Elwyn G, Coulter A, Laitner S, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. BMJ. 2010;341
- 2) Galla JH Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. The Renal Physicians Association and the American Society of Nephrology. J Am Soc Nephrol. 2000
- 3) Moss AH. Revised Dialysis Clinical Practice Guideline Promotes More Informed Decision-Making Clin J Am Soc Nephrol. 2010.
- 4) Documento condiviso SICP-SIN. Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata, 2015
- 5) Registro Ligure Dialisi e Trapianto <http://sinitaly.org>
- 6) Couchoud C, French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry: A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. Nephrol Dial Transplant, 2009
- 7) Cohen LM, Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. Clin J Am Soc Nephrol, 2010
<https://qxmd.com/calculate/6-month-mortality-on-hd>
- 8) Azienda Provinciale per I servizi sanitari di Trento-Area Sistemi di Governance- Percorsi integrati di cura per il paziente con malattia renale cronica avanzata in trattamento conservativo con: esclusione della terapia dialitica-sospensione della terapia dialitica, 2006
- 9) Marco Formica, Insufficienza renale cronica “end stage”: cure intensive e cure palliative 2014
- 10) Andrea Galassi, Qualità del fine vita nel paziente uremico: dalla teoria alla pratica – Giornale Italiano di Nefrologia 2016

Largo Rosanna Benzi, 10 16132 GENOVA

protocollo@pec.hsanmartino.it - tel. 010 555/1

IRCCS Certificato secondo la norma UNI EN ISO 9001:2015 Certificato n. IT248888 BUREAU VERITAS

Certificate of Accreditation and Designation as Comprehensive Cancer Centre OECD Registered Number RPM N. 0473647634