



Sabato 4 Ottobre 2014
Aula Magna Nuovo Arcispedale S. Anna
Cona, Ferrara



Grandi Insufficienze d'organo "end stage": cure intensive e/o cure palliative?

Dott.ssa Alda Storari
Unità operativa di Nefrologia
Azienda Ospedaliera Universitaria Ferrara

Progressivo allungamento della vita media dei malati affetti da insufficienza cronica cardiaca, respiratoria, neurologica, renale ed epatica.

Le fasi finali delle grandi insufficienze è caratterizzata da un declino progressivo seguito inevitabilmente da un globale, progressivo scadimento delle funzioni d'organo.

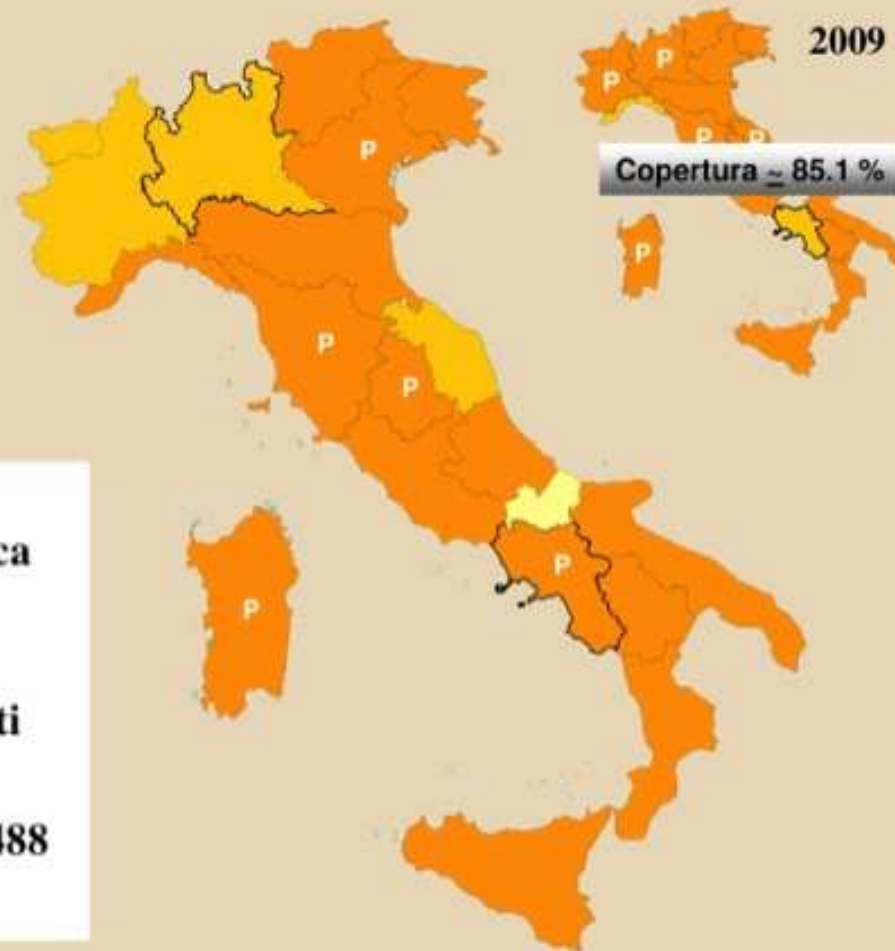
Inizia così la fase "end stage" delle grandi insufficienze d'organo

Nella traiettoria di malattia di questi malati è possibile individuare fasi in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza.

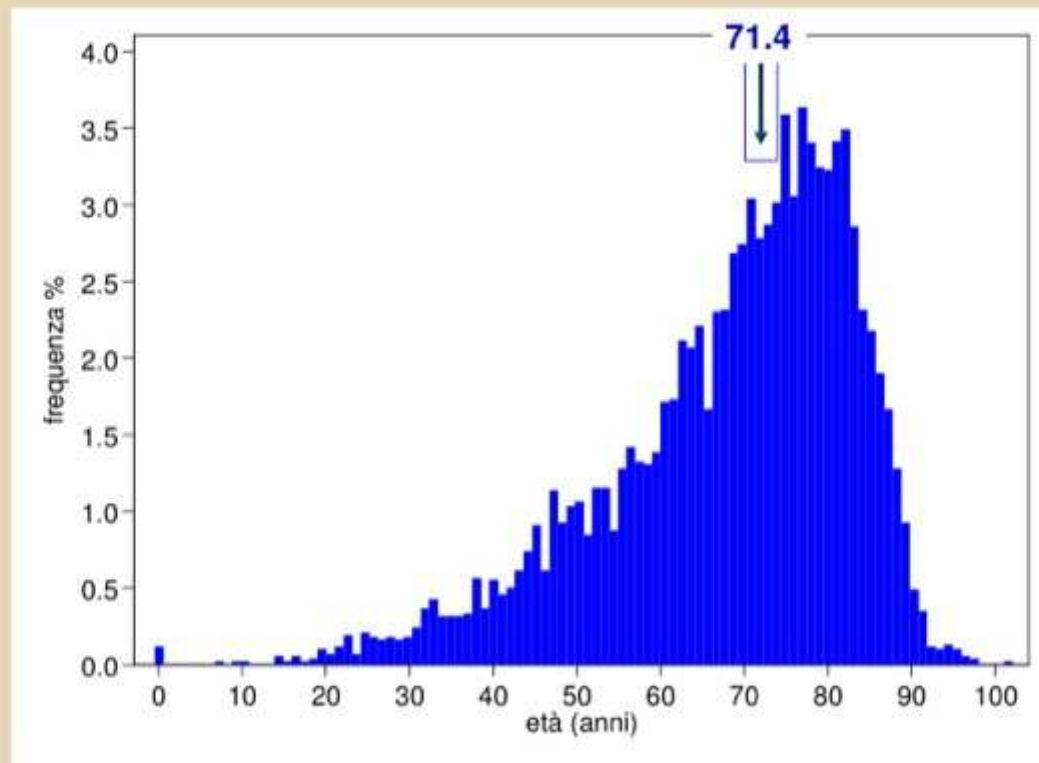
RIDT Report 2012 (anno 2010)

- Dati disaggregati
- Dati aggregati
- Dati dal 2011

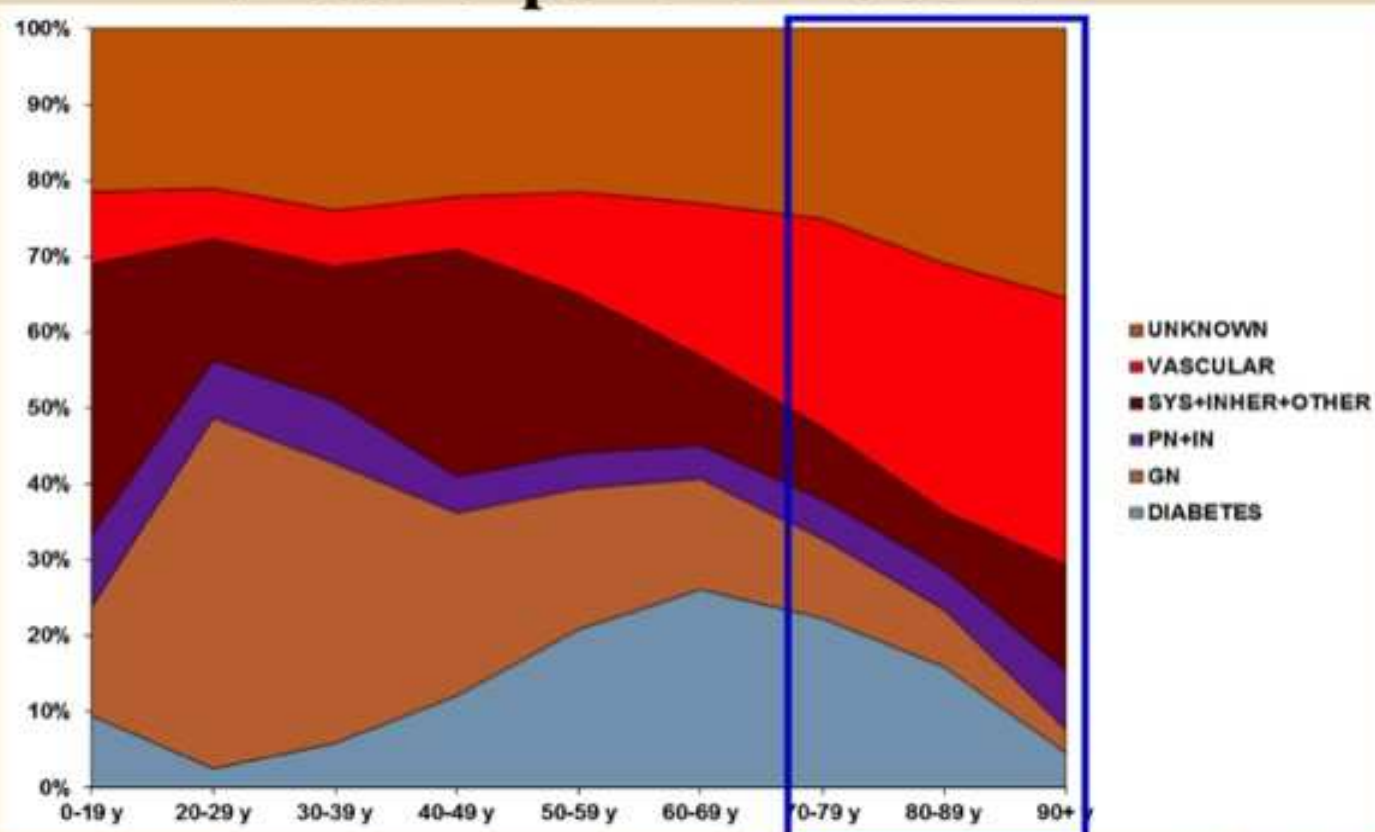
- Copertura della popolazione (dati disaggregati + aggregati) pari a circa 53.600.000 abitanti = 88,7% della popolazione residente
- Casi incidenti = 8.638 nuovi pazienti entrati in dialisi (162 p.m.p.)
- Casi prevalenti al 31/12/2010 = 42.488 pazienti in dialisi (788 p.m.p.)

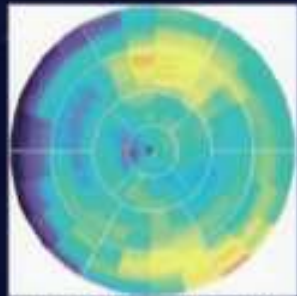


Età pazienti incidenti



Patologia di base per classe di età nei pazienti incidenti





SEP 2012

Official Journal of the
National Kidney Foundation

In This Issue

810 & 740
Regional Clinical
Nephrologist

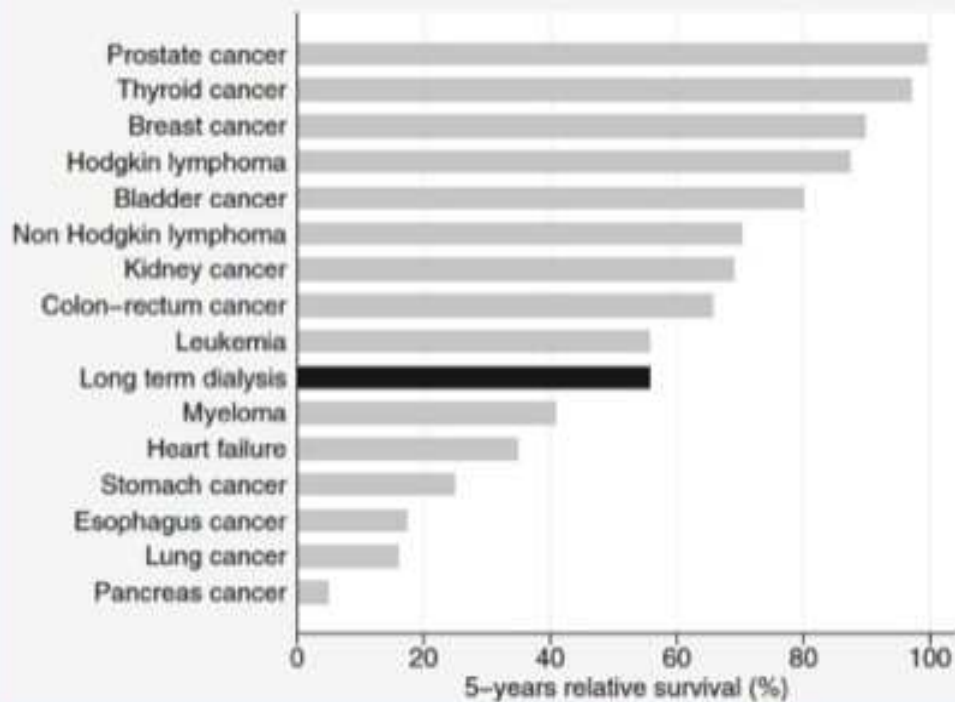
811 & 748
Regional Clinical
Nephrologist

848 & 751
Recent Report: Role of
Living Donor
Transplantation

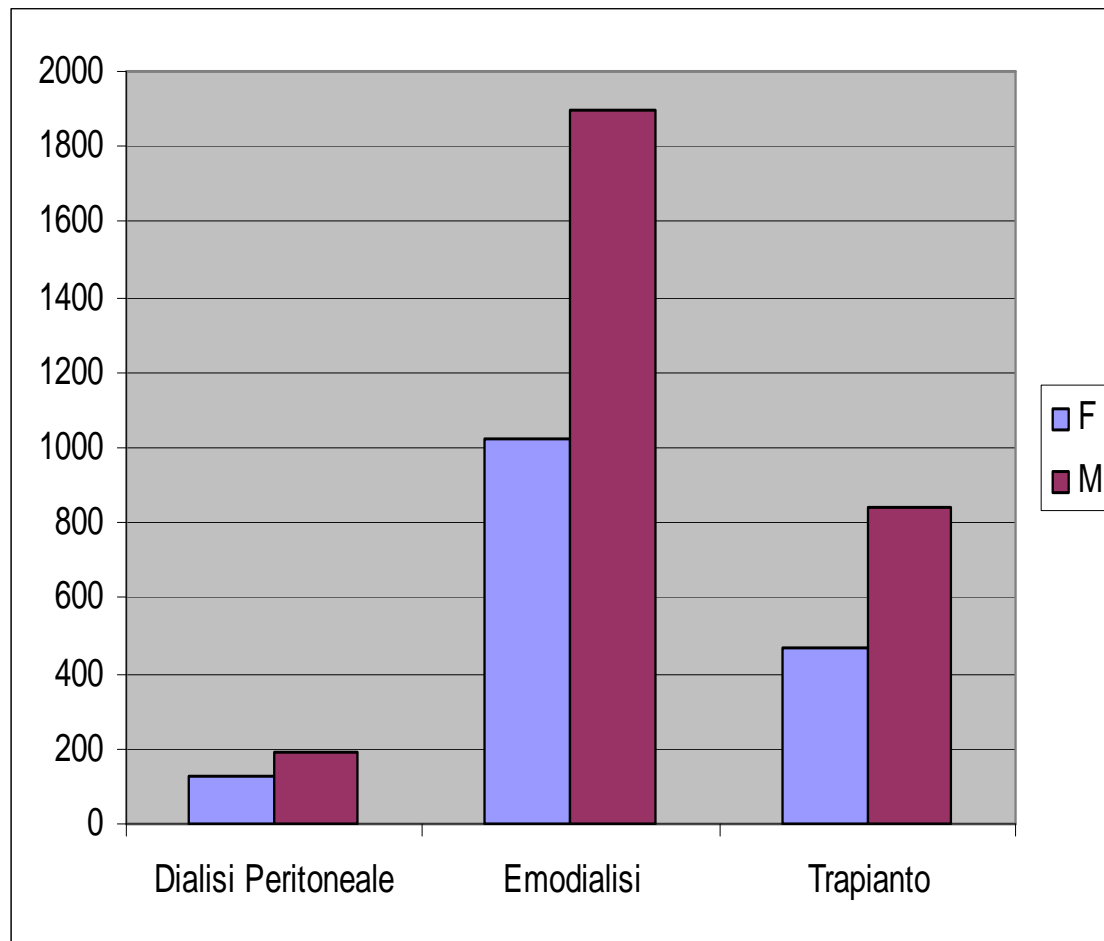
761 & 770
New Month in
Kidney Disease

Copyright © 2012 by Elsevier

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

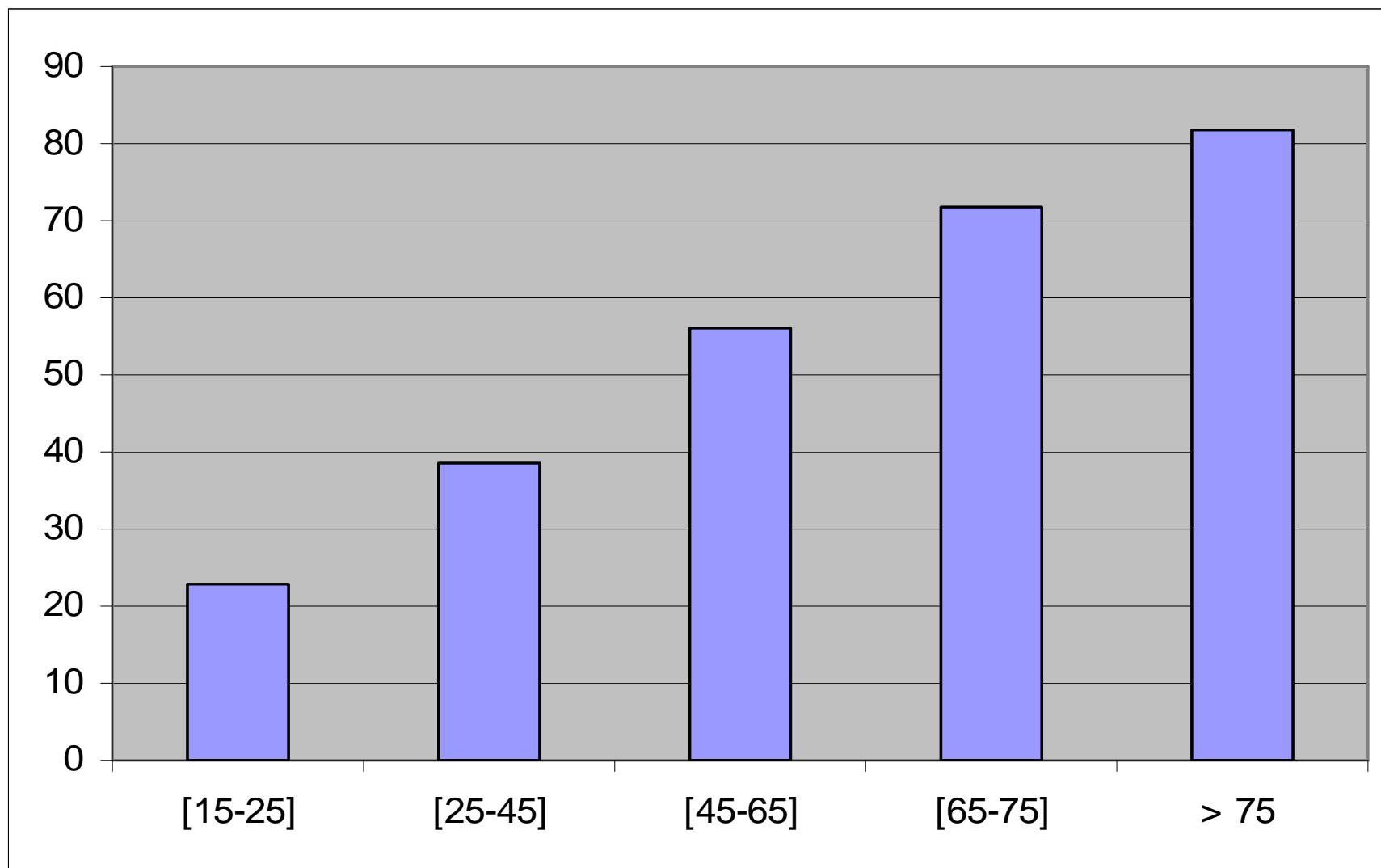


Prevalenti per sesso e tipo di trattamento al 31/12/2013 - Registro Emilia Romagna

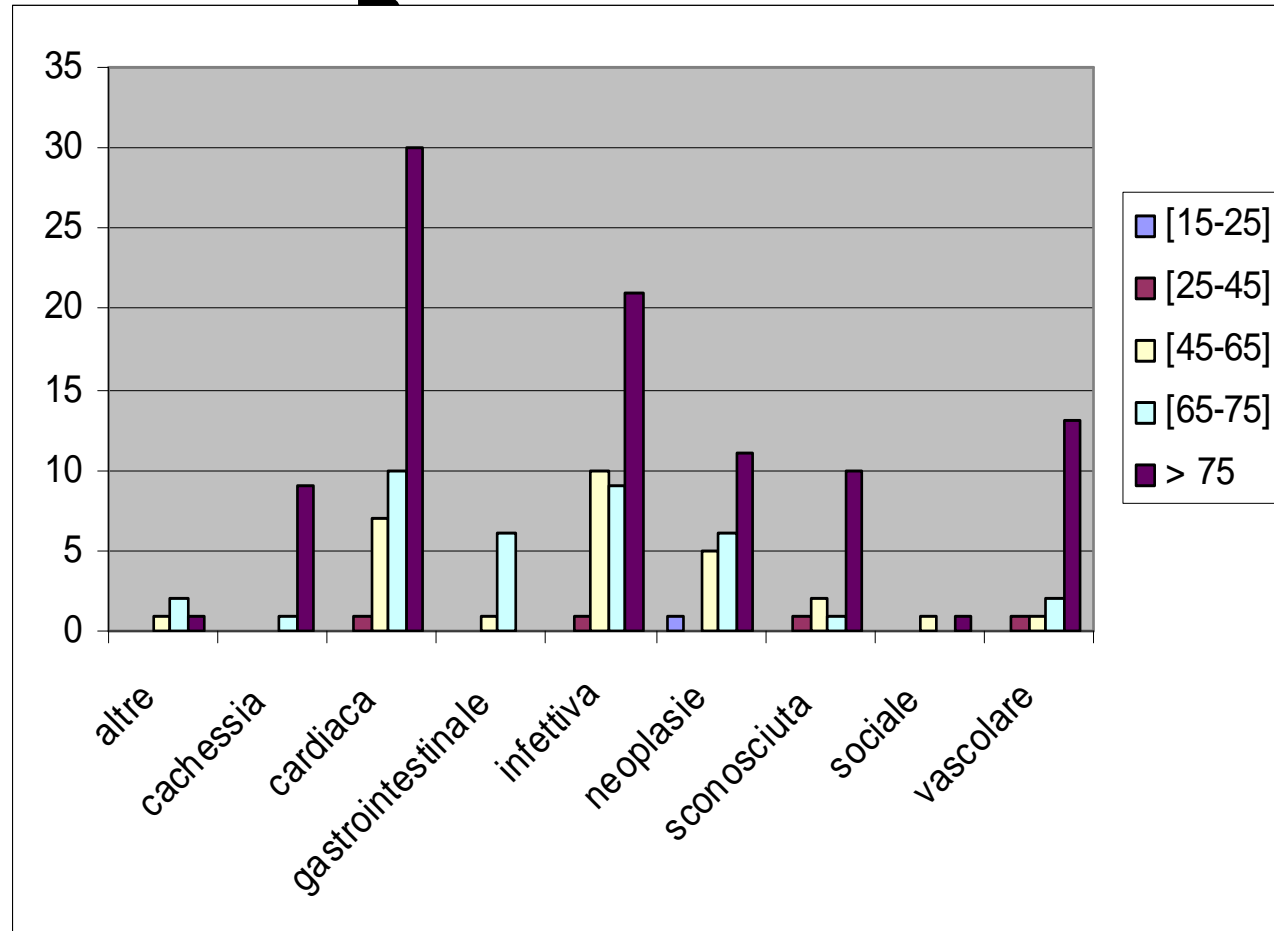


	Tot	F	M
Dialisi Peritoneale	314	125	189
Emodialisi	2926	1026	1900
Trapianto	1308	465	843

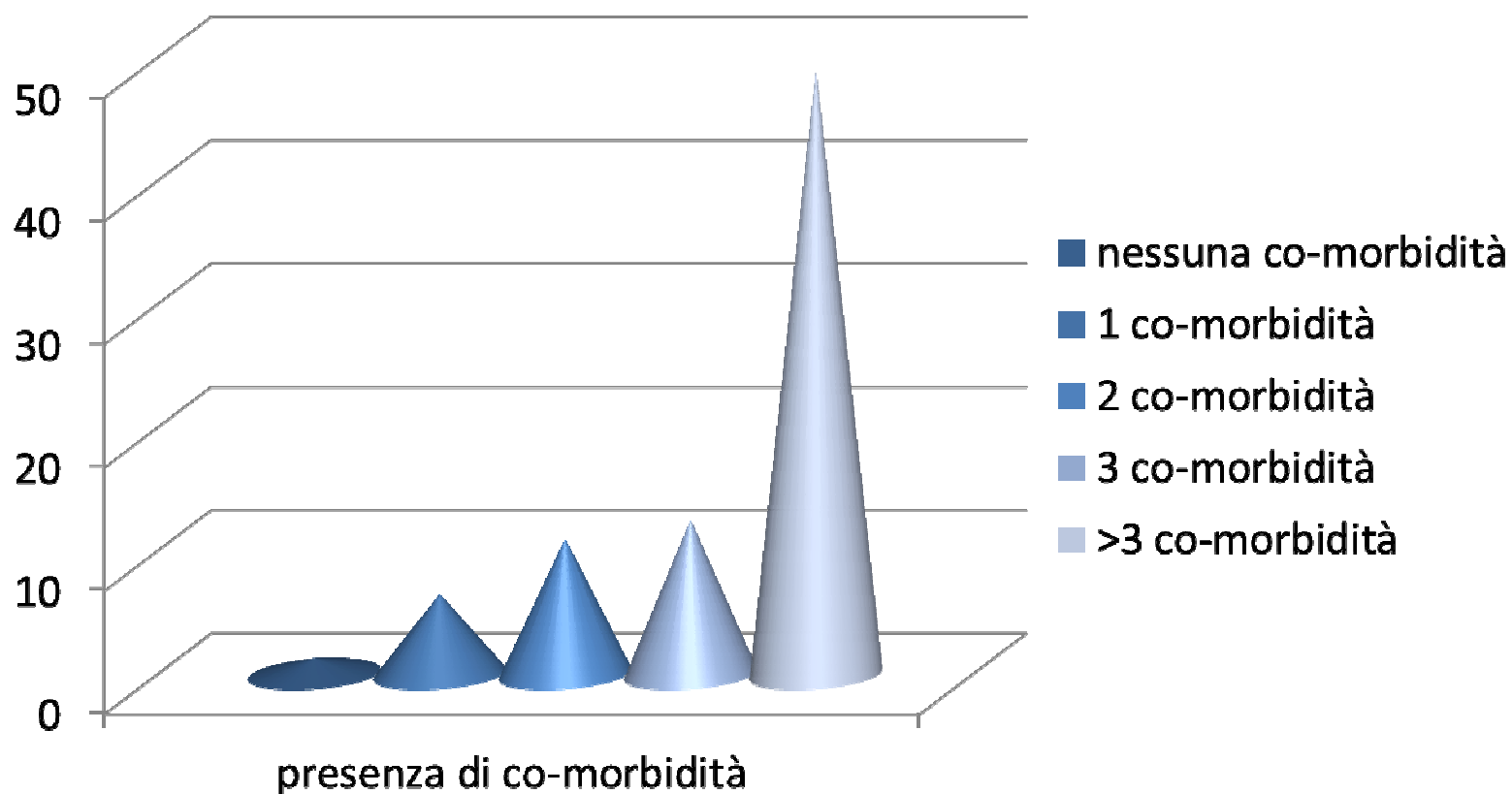
Età media per classi di età dal 01/01/2013 al 31/12/2013 - Registro Emilia Romagna



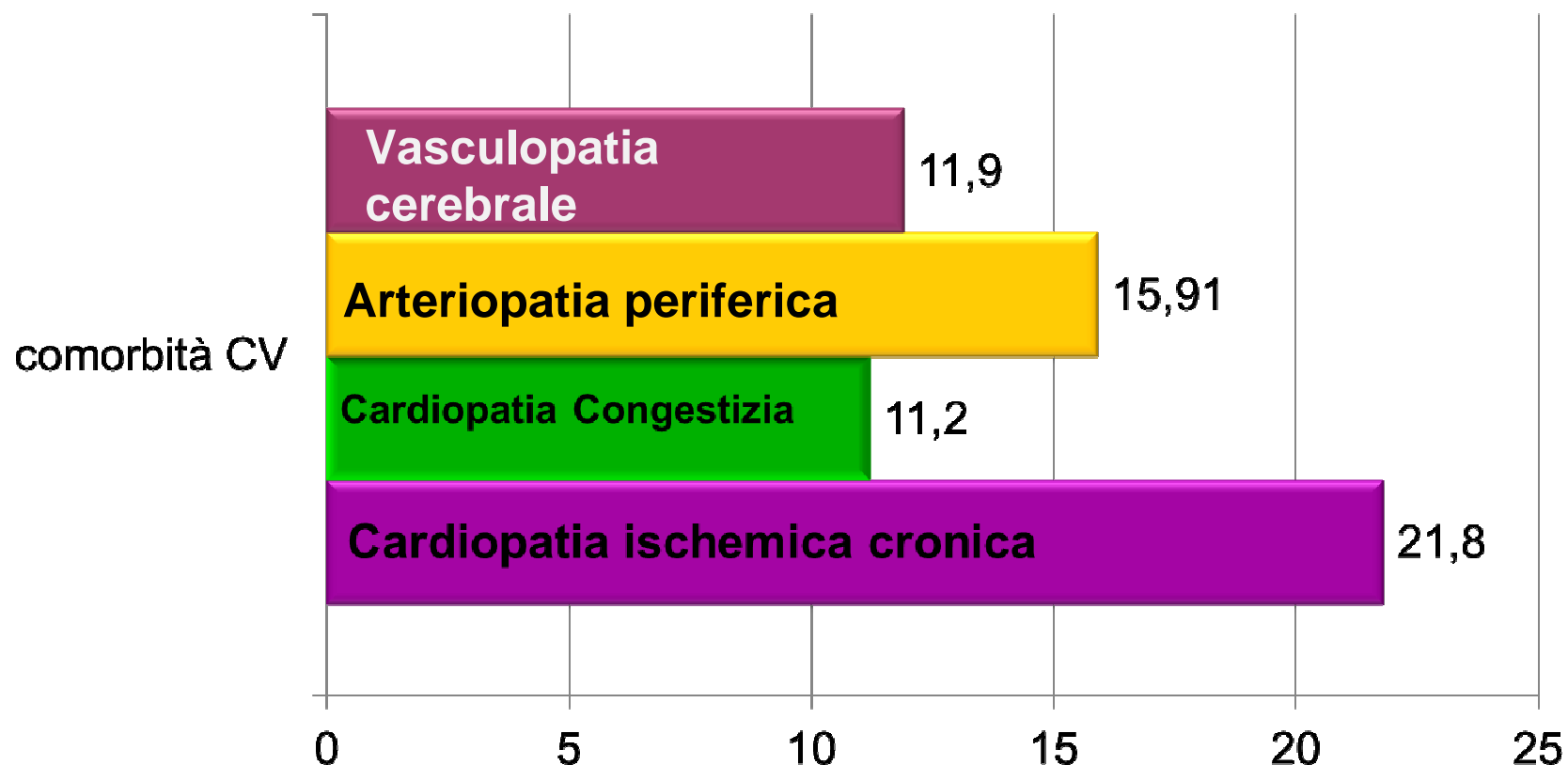
Deceduti per classi di età e cause decesso dal 01/01/2013 al 31/12/2013 - Registro Emilia



Pazienti Incidenti Registro PIRP: presenza di co-morbidità



Pazienti Incidenti Registro PIRP: presenza di co-morbidità cardiovascolari (CV)



La storia



Il 18 settembre 1945 Willem Kolff riesce a salvare la sua prima paziente con il rene artificiale .

nel 1962 sulla rivista americana “Life” appare il famoso articolo dove si parlava di scelte prioritarie nell’allocazione dei trattamenti allora disponibili per le scarse risorse

Nel 1965 i primi 13 pazienti sopravvissuti con la dialisi in cronico ,ma solo **dal 1969** vi sono i dializzatori con buone clearance

Trattamento dialitico assicurato a tutti

- **Nel 1972 il Congresso Americano estende a tutti la possibilità di usufruire dell'emodialisi.**

Si pone fine all'inaccettabile criterio della selezione per l'ammissione dei pazienti ad un trattamento vitale.



- Evoluzione tecnologica: miglioramento nel tempo della sopravvivenza e della tolleranza al trattamento stesso. Non è raro trovare nei centri dialisi pazienti con un'anzianità dialitica di 20 o anche 30 anni
- sorta di “automatismo” dei nefrologi:
uremia → dialisi



La fase del ripensamento

Valutazione clinico-prognostica associata ad un approccio di decisione condivisa : relazione medico-paziente non più basata sul **paternalismo** ma sulla concezione **personalistica**

Informazione/comunicazione/relazione, in modo particolare riguardo le realtà emotive, sociali e spirituali del soggetto interessato

La dialisi non deve sempre essere considerata una opzione **obbligatoria per tutti**:

Vanno valutate le comorbidità, l'opinione del paziente (quando possibile) e la percezione della qualità di vita da parte del paziente



Nel 2011 il gruppo di studio Bioetica della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) ha proposto e riunito un gruppo di lavoro multidisciplinare-multiprofessionale con l'obiettivo di tentare di definire le opzioni di trattamento dei malati con insufficienza d'organo in fase "end stage".

- Documento condiviso (***position paper***) che esprime esclusivamente l'opinione degli estensori con il patrocinio di ben 9 Società Scientifiche, fra cui la Società Italiana di Nefrologia (SIN).
- **“Definire la popolazione di soggetti che potrebbe non giovare di un mero trattamento sostitutivo della funzione renale ma di percorsi assistenziali alternativi”**

OBIETTIVI PERSEGUITI:

- **Identificazione dei criteri clinici** disponibili in Letteratura, utili a individuare i malati con insufficienza cronica “end stage” (Tabella 1) per consentire scelte appropriate di cura

Tabella 1. Criteri clinici specifici per considerare un trattamento palliativo anziché intensivo.

INSUFFICIENZA RENALE CRONICA

- Età > 75 anni
- Neoplasia in stato avanzato
- Grave malnutrizione
- Patologia cardiaca o polmonare terminale
- Grave deterioramento cognitivo
- Stato vegetativo
- Disfunzione multi-organo in terapia intensiva

- **definizione dei criteri etici** che ispirano le scelte terapeutiche.
- rimodulazione dei **percorsi clinici ed assistenziali**
- **supporto agli operatori** per coinvolgere i familiari nelle decisioni terapeutiche

Assenza di controindicazioni assolute all'avvio del trattamento dialitico

- Linee Guida americane :
demenza grave
neoplasia avanzata con metastasi
- l'aggiornamento delle stesse Linee Guida prevedono pazienti che presentano almeno 2 di queste condizioni cliniche:
età >75 anni,
albuminemia <2.5 gr/dl,
indice di Karnovsky <40,
indice di comorbilità di Charlson >8.

TABELLA I
Le "patologie traccianti" di Charlson.

ETA	
1	Infarto del miocardio
1	Insufficienza cardiaca congestizia
1	Malattia vascolare periferica
1	Demenza
1	Malattia cerebrovascolare
1	Malattia polmonare cronica
1	Malattia del tessuto connettivo
1	Ulcera
1	Diabete
1	Epatopatie lievi
2	Emiplegia
2	Malattia renale moderata o grave
2	Diabete con danno d'organo
2	Tumore
2	Leucemia
2	Linfoma
3	Epatopatia moderata o grave
6	Metastasi
6	Sindrome dell'immunodeficienza acquisita

KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS

ATTIVITA' LAVORATIVA	ATTIVITA' QUOTIDIANE	CURA PERSONALE	SINTOMI/ SUPPORTO SANITARIO	PUNTEGGIO
COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	COMPLETA	100
DIFFICOLTA' LIEVE	LIEVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE	COMPLETA	SEGNI/SINTOMI MINORI Calo ponderale < 5% Calo energie *	90
DIFFICOLTA' LIEVE - GRAVE	DIFFICOLTA' LIEVE - MODERATA (camminare/guidare)	LIEVE DIFFICOLTA'	ALCUNI SINTOMI Calo ponderale < 10% Calo moderato di energie**	80
INABILE	DIFFICOLTA' MODERATA (si muove prevalentemente in casa)	MODERATA DIFFICOLTA'	ALCUNI SEGNI E SINTOMI (calo grave di energie)	70
	GRAVE DIFFICOLTA' A CAMMINARE/ GUIDARE	DIFFICOLTA' MODERATA - GRAVE	SEGNI/SINTOMI MAGGIORI Grave calo ponderale >10%***	60
	ALZATO PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA	GRAVE DIFFICOLTA'	SUPPORTO SANITARIO FREQUENTE Paziente ambulatoriale	50
	A LETTO PER OLTRE IL 50% DELLA GIORNATA	LIMITATA CURA DI SE'	ASSISTENZA SANITARIA STAORDINARIA (frequenza e tipo di intervento)	40
	INABILE	INABILE	INDICATO RICOVERO OSPEDALIERO/ DOMICILIO SUPPORTO SANITARIO INTENSIVO	30
ASSEGNARE IL LIVELLO COMPLESSIVO IN BASE AL CRITERIO MAGGIORITARIO TENENDO CONTO DELLA VALENZA MAGGIORE (PRIORITA') DI "ATTIVITA' QUOTIDIANE" E "CURA PERSONALE":			GRAVE COMPROMISSIONE DI UNA O PIU' FUNZIONI VITALI IRREVERSIBILE	20
* saltuari: non condizionanti supporti terapeutici continuativi			RAPIDA PROGRESSIONE PROCESSI BIOLOGICI MORTALI	10
** saltuari o costanti: spesso supporto terapeutico			DECEDUTO	0
*** costanti - invalidanti condizionanti: supporto terapeutico				



Il problema principale rimane quello di una valutazione prognostica il più accurata possibile:

- **fattori di rischio tradizionali** (età anagrafica, albuminemia)
- **comorbidità** (demenza e malattia vascolare periferica)
- “**surprise question**” validata in ambiente nefrologico

Questi modelli prognostici possono essere impiegati come utili supporti al processo decisionale e per la discussione delle possibili opzioni terapeutiche fra il il team curante, il paziente ed i suoi cari

Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance Hemodialysis

Lewis M. Cohen,* Robin Ruthazer

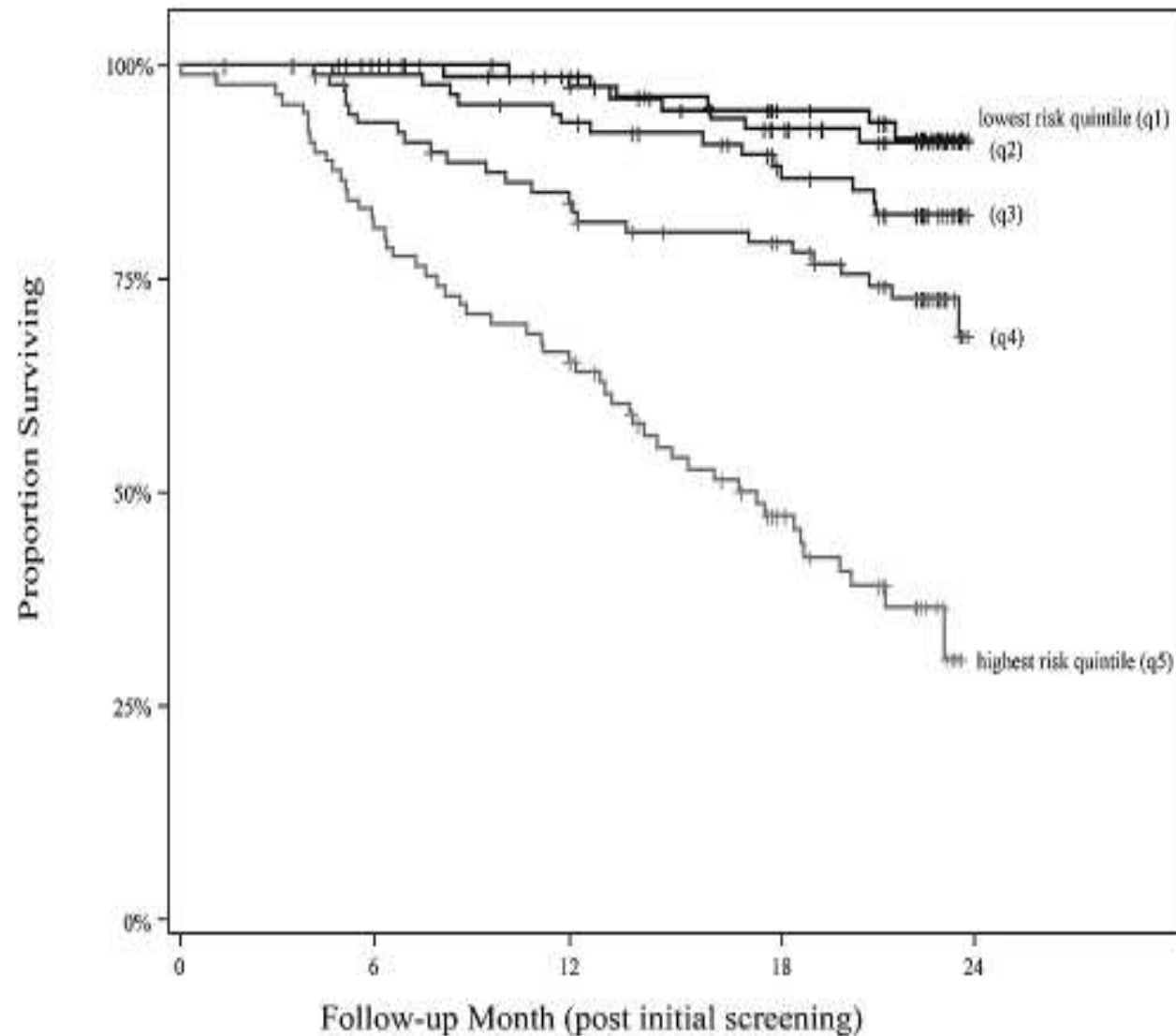
512 pz in HD sottoposti a valutazione prognostica il più accurata possibile:

fattori di rischio tradizionali

presenza di comorbilità

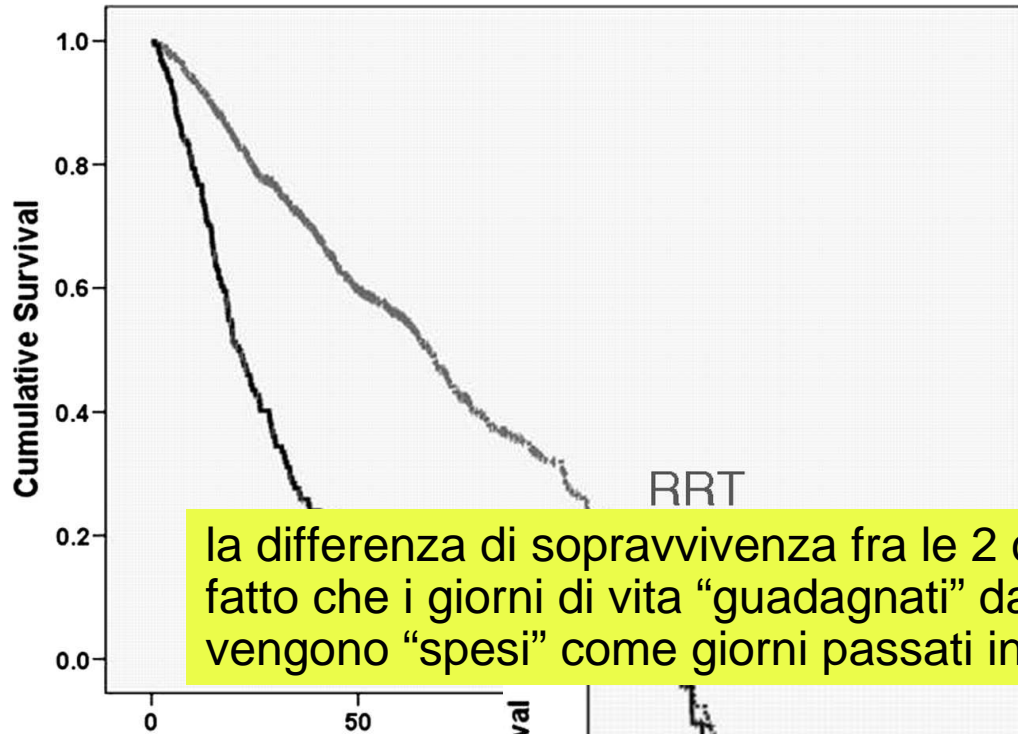
“Surprise question”

“Would I be surprised if this patient died in the next year?”

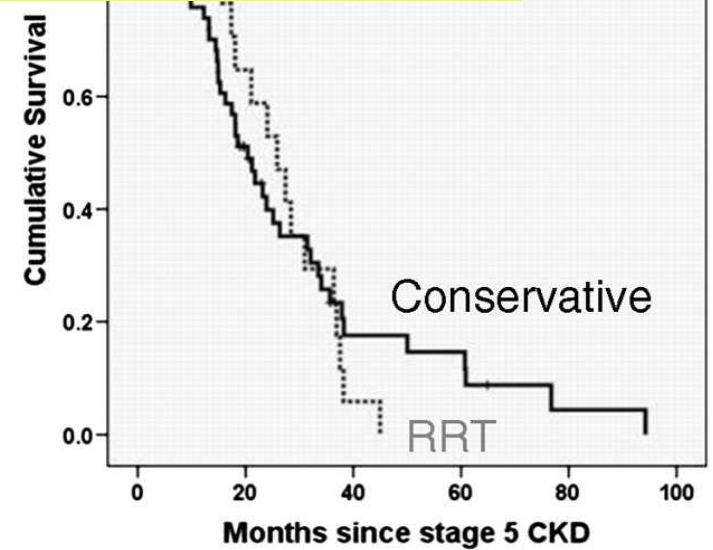
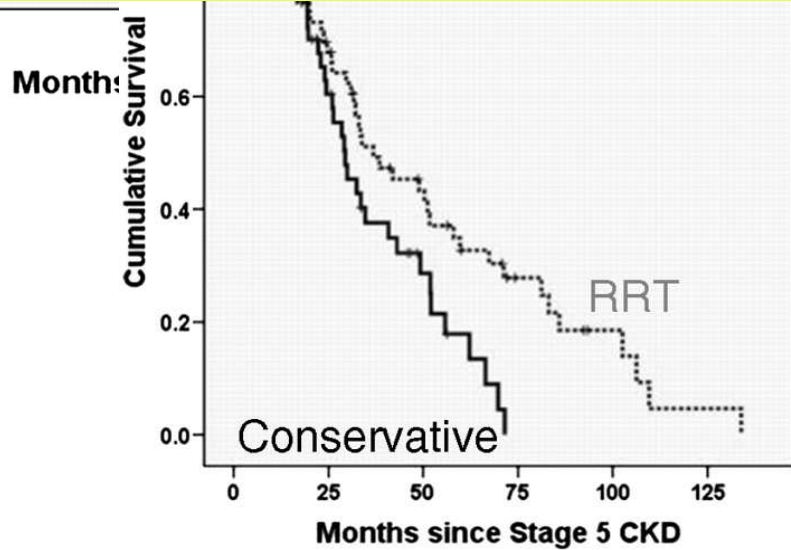


patients treated by RRT (n = 689) and by conservative kidney management (n = 155).

patients aged >75 years with high extrarenal comorbidity



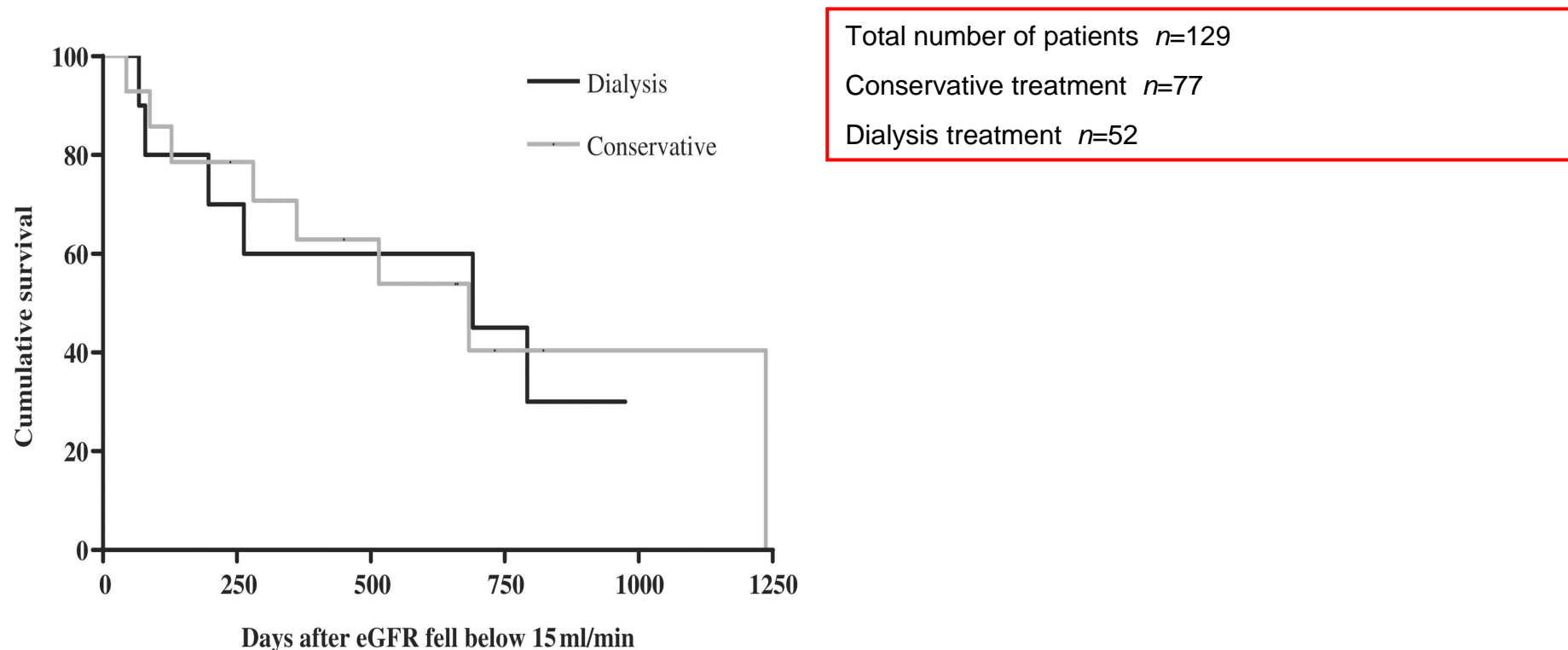
la differenza di sopravvivenza fra le 2 casistiche viene annullata dal fatto che i giorni di vita "guadagnati" dalla popolazione in dialisi in realtà vengono "spesi" come giorni passati in trattamento ospedaliero



Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5

Fliss E. M. Murtagh¹, James E. Marsh², Paul Donohoe³, Nasirul J. Ekbal⁴, Neil S. Sheerin⁵ and Fiona E. Harris²

¹Department of Palliative Care and Policy, King's College Hospital, London, ²Department of Renal Medicine, Epsom and St Helier University Hospitals, Surrey, ³Department of Renal Medicine, King's College Hospital London, ⁴Division of Renal Medicine, St George's Hospital, London and ⁵Department of Renal Medicine, Guy's and St Thomas' Hospital, London, UK



Kaplan–Meier survival curves for those with **high comorbidity**, comparing dialysis and conservative groups.



- La **NON** indicazione alla dialisi **NON** deve significare l'abbandono del paziente
- L'avvio, o la prosecuzione di un programma di terapia dietetica ipoproteica può rappresentare una valida alternativa, per il controllo dei sintomi uremici e per la progressione di malattia
- L'impiego di tecniche extracorporee per la rimozione del sovraccarico di volume può essere indicato con l'obiettivo di evitare al paziente la morte in condizioni di edema polmonare

Conclusioni

la sola sopravvivenza non può più essere l'unico elemento a guidare le scelte.

la scelta soprattutto nell' anziano va considerata pesando in modo adeguato tutti i fattori che concorrono non solo alla sopravvivenza ma anche alla qualità di vita.

i nefrologi al di là dei fattori clinici che sono soliti considerare, devono opportunamente valutare anche gli aspetti più squisitamente etici



Nella fase end-stage

le cure debbono in sostanza differenziarsi da quelle della **medicina tradizionale polarizzata sul sintomo fisico** o sulla malattia d'organo poiché devono orientarsi sui **bisogni del malato** rappresentati dal **miglioramento della qualità della vita residua** e, successivamente, **della qualità di morte**.

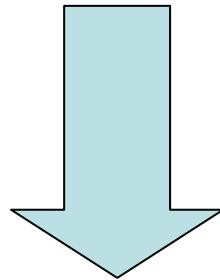
*In sintesi si può parlare di una **buona gestione della fase end stage** quando questa risulta **priva di sofferenze evitabili per il malato**, e le decisioni sono in **sintonia con le volontà del malato, della famiglia ragionevolmente coerenti con gli standard clinici, culturali ed etici***

Quali le modifiche necessarie nell'approccio al
paziente nefrologico fragile end stage?

Informazione - comunicazione - relazione con il malato

permettere

una scelta informata e condivisa delle alternative terapeutiche



un "advance care planning" basato **sull'empatia**, sull' **ascolto attivo** dei **bisogni razionali** (decisioni) e sulla **gestione di quelli emotivi**



Quali le modifiche necessarie
nell'approccio al paziente nefrologico fragile end stage?

Equipe sanitarie adeguatamente formate per seguire i soggetti in carico con un percorso assistenziale adeguatamente predisposto

corsi formativi “ad hoc” che coinvolgano medici, infermieri, operatori sanitari e tecnici delle strutture di Nefrologia e Dialisi, con l'allestimento delle attività non solo in ospedale ma anche (e preferenzialmente) a domicilio dei pazienti.

ambulatori dedicati per pazienti da **non avviare al trattamento sostitutivo (o sospesi da esso)** nel territorio



Per ottenere tutto questo è auspicabile la stretta **collaborazione fra chi ha trattato il malato in precedenza e l'équipe palliativa** che s'inserisce nella cura in modo che il malato non subisca bruschi passaggi di cura, percepisca una continuità assistenziale e relazionale, anche per quanto riguarda gli aspetti informativi e di comunicazione



realizzare le **Reti Locali di Cure Palliative**, implementare le competenze di base in cure palliative del personale sanitario al fine di attivare una ***collaborazione quotidiana fra specialista ospedaliero, palliativista e medico di medicina generale***

Interdisciplinarietà per una corretta gestione del malato end-stage al fine di decidere tempestivamente il miglior percorso assistenziale fra le varie opzioni possibili :

- ✓ rientro a domicilio con presa in carico palliativa
- ✓ ricovero in hospice
- ✓ ricovero temporaneo in degenza ordinaria con consulenze palliative di rivalutazione.

Rifiutare un determinato trattamento non significa rifiutare ogni tipo di trattamento

La cessazione di una cura è cosa ben diversa dalla cessazione del “prendersi cura”.



RRT e pratica clinica in “Critical Care”

Caro Socio,

insieme con le Società **SIAARTI** (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) e **SITI** (Società Italiana Terapia Intensiva) abbiamo avviato una collaborazione per lo sviluppo e la ricerca nel settore della nefrologia critica

..... **questionario** per iniziare il percorso richiesto dai presidenti delle società scientifiche coinvolte, pregando di rispondere con la maggiore sollecitudine possibile e non oltre il **30 settembre** al fine di riportare alcuni risultati della consultazione già al congresso di Catania.





Sabato 4 Ottobre 2014
Aula Magna Nuovo Arcispedale S. Anna Cona, Ferrara



GRAZIE