

Dall'ambulatorio della pre-dialisi alle cure palliative: prendersi cura quando non c'è più nulla da fare.

C.Mocco; M.Marongiu; B.Casu; M.Cadeddu; A.Serra, St. Murtas

S.C. Territoriale di Nefrologia e Dialisi, ASST di Cagliari, Centro Dialisi Muravera.

In questi ultimi anni c'è stato un notevole progresso tecnologico e scientifico, grazie al quale è aumentata l'età media e la sopravvivenza dei pazienti in dialisi. Questa evoluzione ha reso la dialisi accessibile anche a soggetti con prognosi molto infauste e in grandi anziani. Spesso trascurando la qualità della vita di queste persone, l'effettivo prolungamento della sua durata, ma soprattutto la loro reale volontà ad iniziare la terapia sostitutiva dialitica. Questo aspetto è stato affrontato in maniera molto dettagliata dalla SIN (Società italiana di nefrologia) che con la SICP (Società italiana cure palliative) nel 2015 ha redatto un documento condiviso "Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata".

Quest'ultimo identifica a quali pazienti con malattia renale cronica dovrebbero essere proposte le cure palliative.* Definisce dei percorsi integrati in aiuto alla persona con Malattia renale cronica e ai curanti nello scegliere ciò che rappresenta realmente un beneficio per il paziente, al fine di migliorare l'assistenza e fornire una miglior cura quando si avvicinano al fine vita. Nella nostra realtà assistenziale può essere necessario un approccio alternativo alla malattia da parte di tutto team sanitario, che trova le sue origini nella presa in carico globale della persona, garantendole qualità della vita, controllo della sintomatologia, trattamento degli stati depressivi e dolorosi e accompagnamento al fine vita nel pieno rispetto della dignità umana. Tutti questi sono aspetti cardini della medicina palliativa.

La medicina palliativa rappresenta tutto ciò che si può fare quando non c'è più nulla da fare per il malato, non per guarire, impedire la morte o prolungare la vita, ma permettere al malato di vivere meglio il tempo che gli resta da vivere.

Forse non tutti sanno che le cure palliative non entrano in campo solo alla fine della vita, come se solo vicini alla morte finalmente avessimo il diritto di non soffrire, ma mesi e anche anni prima. Le informazioni sulla terapia sostitutiva sono una parte essenziale dell'assistenza nell'ambulatorio di Pre-dialisi, quando il malato presenta una MRC al 5° stadio ovvero la funzione renale è inferiore al 15-20% . I pazienti devono essere ampiamente informati sulle possibilità terapeutiche a loro disposizione quali: la terapia conservativa, il trapianto, l'emodialisi o la dialisi peritoneale. Rientrano nell'ambito della terapia conservativa anche le cure palliative , soprattutto in pazienti con un'aspettativa di vita molto ridotta.

Scopo di questa piccola indagine è indagare e intercettare i malati che necessitano di cure palliative per lo sviluppo della Rete di Cure Palliative nel percorso della pre-dialisi, quando la terapia sostitutiva, è inadeguata o risulta inefficace ai fini di un prolungamento significativo della vita o di un miglioramento della sua qualità questo nell'anziano over 80 e con aspettativa di vita inferiore ad un anno. Ci siamo posti l'obiettivo di modificare l'assetto formativo/organizzativo in modo da coinvolgere medici e infermieri ad avere una formazione adeguata e garantire l'acquisizione di quelle competenze specifiche, necessari per l'accompagnamento a una morte serena rispettando le preferenze del malato e i suoi valori. Proprio in questo particolare ambulatorio, la persona è affidata a un'equipe di operatori dedicati con i quali s'instaura una relazione d'aiuto e un rapporto di fiducia. L'infermiere ha in tutto ciò un ruolo fondamentale diviene "raccogliitore " di emozioni, difficoltà, paure e aspettative, ed è qui, come anche in dialisi che se necessario, è

indispensabile avere le conoscenze e maturare la capacità di accompagnare con tutte le risorse a disposizione, il malato dalla vita fino alla morte. Una precoce identificazione di questi malati, si è dimostrata efficace sia per quanto riguarda il miglioramento della qualità di vita dei malati e dei familiari sia per una riduzione dei costi a fronte di una maggior appropriatezza degli interventi. Nella nostra Struttura Complessa di Nefrologia e Dialisi sono operativi tre ambulatori che si occupano di Pre-dialisi; l'ambulatorio del centro dialisi di Muravera è stato avviato nel mese di Giugno dell'anno 2013. Fino ad oggi abbiamo avuto cinquantacinque pazienti prevalenti, tredici pazienti sono deceduti durante il percorso della pre-dialisi con un'età anagrafica over 80. Dodici pazienti hanno iniziato l'emodialisi, di questi sei sono deceduti (età dialitica media di undici mesi età aa80 anni) con importanti co-morbilità oncologiche e cardiache. Quattro pazienti hanno scelto la Dialisi peritoneale. Attualmente afferiscono al nostro ambulatorio di Pre-dialisi 24 pazienti.

Il primo passo è stato proprio quello di valutare questi 24 pazienti (per identificare i malati che potevano essere avviati ad un percorso palliativo) rilevando i seguenti parametri secondo alcuni criteri clinici specifici per i pazienti con MRC indicati nel documento condiviso della Sin/Sicp quali : età anagrafica (over 80), il FGR (comunque inferiore a 15), la volontà del malato di non essere sottoposto a trattamenti attivi, la presenza di importanti co-morbilità, i segni malnutrizione, (BMI/albumina sotto 3), lo stato vegetativo e il grave deterioramento cognitivo. Inoltre è stata valutata la risposta alla domanda sorprendente " Saresti sorpreso se questo malato morisse nei prossimi 6/12 mesi" fornita al Nefrologo referente del nostro ambulatorio di pre-dialisi. Lo strumento che abbiamo preferito e scelto per questa piccola indagine è la "Scheda di valutazione multidimensionale" con l'utilizzo del test di l'MPI(multidimensional prognostic index) (una versione scaricabile esiste anche nel sitoweb della nostra azienda AATS Sardegna) . Compilato in tutte le sue parti esprime un indice predittivo di mortalità a 6 mesi e ad 1 anno. MPI è costituito da 7 domini comprendenti 63 domande che indagano sulla : Dimensione sociale (intervista valutazione ambiente di vita), terapie in atto, stato cognitivo(SPMSQ), stato funzionale (ADL e A.D.L), rischio di lesioni da decubito (Scala di exton smith), indice nutrizionale (MNA), indice commorbilità (CIRS). Per ogni ambito è assegnato un punteggio la cui somma consente la stratificazione del rischio di mortalità. I dati sono stati caricati nel software MPI scaricabile gratuitamente su Google (link <http://goo.gl/HwfnhL>,) che calcola direttamente lo score. Si possono così identificare 3 gruppi di soggetti a diverso rischio : Basso rischio (MPI< 0.33), medio rischio (MPI tra 0.34 e 0.66), rischio severo (MPI < 0.67- e 1) con mortalità a 6 mesi 1 anno.

La scheda di valutazione multidimensionale è stata compilata dall'infermiera referente per l'ambulatorio della pre-dialisi e dall'infermiera dell'ambulatorio nefrologico. La compilazione è avvenuta tramite intervista al paziente e al caregivers in un ambiente precedentemente individuato, confortevole, dove non fossero presenti elementi di disturbo. Inoltre abbiamo consultato la cartella medica per l'anamnesi farmacologica e l'indice di co-morbilità(CIRS). In totale 16 pazienti sono risultati idonei per la valutazione multidimensionale dei bisogni, quindi per la somministrazione del questionario. Il 53 % era di sesso femminile il 47% maschile. Il 25% aveva comorbilità oncologiche, il 47% oltre a queste anche cardiache molto gravi . L'80 % era diabetico il 73% in sovrappeso. Il 53% degli intervistati aveva già manifestato la volontà a non volere essere sottoposti a nessuna terapia attiva come la dialisi. Alla domanda sorprendente " Saresti sorpreso se questo paziente morisse entro 12/24 mesi? " la risposta da parte del Nefrologo referente è stata per il 54% no, ipotizzando quindi una breve durata della loro esistenza.

Dall'analisi della scheda di valutazione multidimensionale grazie all'utilizzo del software per calcolare l'MPI, è emerso che: due pazienti presentavano un rischio di mortalità basso, otto pazienti presentavano un rischio di mortalità medio con score tra $0.33 < 0.66$, cinque pazienti presentavano un rischio di mortalità severo a 6 mesi 1 anno con score > 0.67 . Due pazienti con rischio moderato avevano un'età anagrafica over 90 e quindi dovevano essere comunque avviati ad un percorso conservativo e palliativo vista l'impossibilità di effettuare la terapia dialitica.

Quindi potrebbero essere candidati a un percorso per le cure palliative in totale attualmente sette malati seguiti nel nostro ambulatorio pari al 31 % del totale. I pazienti sono già in terapia conservativa e nutrizionale e hanno manifestato la loro volontà non voler effettuare alcun trattamento attivo. Parlare di cure palliative non è semplice e ancor meno lo è in pre-dialisi. Richiede da parte del nostro team infermieristico e nefrologico l'abbandono di quel pensiero, dove la morte è percepita esclusivamente come un fallimento del proprio operato. E' fondamentale avere la convinzione che la cura debba essere soprattutto assenza di sintomi e di dolore per quei pazienti nei confronti dei quali la terapia convenzionale non può far più nulla. Numerosi studi in pazienti con MRC con età avanzata e con numerose comorbidità che ne condizionano una bassa sopravvivenza hanno dimostrato che quando il trattamento dialitico viene confrontato con un approccio palliativo, in effetti, i benefici ottenuti dalla dialisi in termini di sopravvivenza sono davvero marginali : 8.3 mesi con la dialisi rispetto 6.3 mesi con le cure palliative ovvero il 16% di sopravvivenza in più a 12 mesi.**

Riuscire ad identificare i pazienti con malattia renale cronica all'ultimo stadio in età avanzata che si avvicinano alla fine della loro vita , ci dà la possibilità di introdurre nell'ambulatorio della pre-dialisi un percorso codificato per le cure palliative. Si guadagna così tempo per discutere con il malato migliorare l'assistenza secondo le sue preferenze, e i suoi reali bisogni e desideri di cura. Individuando i malati, anche già in trattamento dialitico si riducono trattamenti che per il pazienti possono essere invasivi e non sempre utili, si fornisce una valida alternativa adatta alle sue condizioni, in un ambiente a lui familiare e noto, con personale infermieristico dedicato e formato. La gestione del paziente in fin di vita nefrologico come riportato dal documento della condiviso della sin/SICP* dovrebbe prevedere di :

- Garantire una cura adeguata del dolore e dei sintomi,
- Sospendere ogni intervento non proporzionato e invasivo,
- Assicurare attenzione e accoglimento alla sofferenza globale,
- coinvolgere sempre la persona malata e la sua famiglia nelle decisioni durante il percorso assistenziale, spiegando ogni possibile opzione in modo chiaro e semplice ed avendo cura di verificare progressivamente il grado di comprensione delle informazioni.
- Riconoscere le caratteristiche psico-emotive-relazionali delle fasi del morire supportando e preparando sia la persona malata che la famiglia con una comunicazione chiara ed empatica.

L'equipe deve essere messa in grado, ognuno secondo il proprio ruolo, di riconoscere e comprendere la sofferenza delle persone affette da malattie incurabili degenerative e croniche, e di elaborare assieme a loro gli obiettivi del trattamento e dell'assistenza avvalendosi sempre della collaborazione e il coinvolgimento di una guida spirituale (quando richiesto dal paziente), di uno psicologo, del medico di medicina generale e soprattutto di un

equipe palliativista, composta da professionisti formati. E' chiaro come un'integrazione tra le unità nefrologiche e la rete di Cure Palliative contribuirà a migliorare il controllo dei sintomi e a garantire una buona qualità di vita, ma soprattutto a facilitare il passaggio della persona malata, qualora si rendesse necessario, verso le sole cure palliative e di fine vita. Purtroppo ancora oggi c'è poca formazione e preparazione umana, disagio e difficoltà dei sanitari nell'accettare la morte; il troppo è considerato spesso accanimento e il troppo poco è abbandono. L'approccio alle cure palliative deve diventare parte integrante della formazione e del perfezionamento e dell'aggiornamento delle professioni sanitarie nefrologiche e soprattutto sarebbe utile anche la creazione e la discussione di precorsi CONDIVISI (PTDA) per assistere il paziente in fin di vita. Dovrebbe essere garantita un'offerta formativa di base sui principali temi delle cure palliative quali: la comunicazione, il trattamento dei sintomi, gli aspetti etici e legali, la gestione del fine vita e la creazione e la discussione di precorsi per assistere il paziente in fin di vita nefrologico. In linea generale mi permetto di affermare che l'infermiere in dialisi non è adeguatamente formato e preparato per assistere il malato nei suoi ultimi giorni, come al contrario è giustamente previsto per gli infermieri che lavorano con pazienti oncologici. Molti studi hanno dimostrato che la sopravvivenza di un paziente in dialisi è spesso simile a quella di alcuni malati oncologici, per alcuni tumori***. Il futuro delle cure palliative si deve estendere anche ai malati non oncologici. Queste cure dovranno essere erogate da medici e infermieri con buone conoscenze di base in cure palliative, ma per i quali ovviamente non rappresentano il tema principale della loro attività. In dialisi oltre al lavoro fisico e tecnico molto impegnativo spesso dobbiamo affrontare situazioni emotive relazionali e psicologiche molto intense. Ogn'uno di noi nel corso della propria vita professionale come infermiere ha assistito a pazienti morenti e sa che arriverà il momento in cui dovrà affrontare l'avvicinarsi della fine vita e accompagnare ad una morte serena persone che per mesi e anni ha assistito spesso instaurando relazioni di affetto e fiducia ed empatiche molto forti. Quando arriverà quel momento non dobbiamo essere costretti ad usare solo le nostre risorse personali, ma è necessario aver maturato realmente le basi professionali per fornire la miglior qualità dell'assistenza senza manifestare emozioni di rabbia, paura, inadeguatezza e inutilità che certo non giovano ai nostri assistiti e rischiano di annientarci psicologicamente ad ogni morte, aumentando anche l'incidenza della sindrome di Burnout. A questo assolutamente bisogna porre rimedio con la formazione, con il Counseling, con dei percorsi assistenziali condivisi che devono e potrebbero iniziare già dal pre-dialisi, ma importantissimo continuare anche per i pazienti in dialisi. In futuro si spera di implementare l'utilizzo della scheda di valutazione multidimensionale anche negli altri ambulatori di pre-dialisi del nostro territorio; la creazione di un percorso e l'impegno a continuare a lavorare in questo senso perché crediamo profondamente che ne valga la pena per noi professionisti in dialisi e soprattutto per le persone che continuamente assistiamo, perché una parola d'affetto aiuta, una carezza da conforto ma questo non può e non deve più bastare.

*<http://sinitaly.org/wp-content/uploads/2017/03/DocumentocondivisoSICP-SIN-1.pdf>

**Choosing not to dialyse: evaluation of planned non-dialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure. Smith C¹, Da Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Farrington K.)

***Jassal SV, Watson D. Balancing benefit and burden of dialysis. Clin J Am Soc Nephrol 2009;4:2008-2012.