

LAST BUT NOT LEAST: QUALITÀ DELLE CURE DI FINE VITA NEI PAZIENTI CON IRC AVANZATA



Dr. Andrea Galassi

Unità di Nefrologia, A.O. Desio – Vimercate
Desio
e-mail: andrea.galassi@aovimercate.org

Negli ultimi anni gli operatori sanitari sono sempre più spesso coinvolti nella cura di una popolazione più anziana e gravata da plurime comorbidità, crescenti sintomatologie ed una peggiore sopravvivenza (1). Allo stesso tempo il progresso e la divulgazione scientifica di massa alimentano le aspettative da parte di pazienti e familiari sulle opzioni terapeutiche e la possibilità di allontanare ad libitum la fine della vita. Talvolta, però, la prosecuzione ad oltranza di terapie intensive o il supporto d'organo rischiano di protrarre lo stato di malattia a spese di un inesorabile declino della qualità della vita (2). In questo scenario, il nefrologo è sempre più spesso chiamato a difficili scelte sull'inizio o la sospensione del trattamento dialitico nei pazienti anziani e defedati (3). La necessità di approfondire

strategie di inquadramento diagnostico, terapeutico e sociale al fine di migliorare la qualità di vita nelle sue ultime fasi (End Of Life - EOL) per i pazienti anziani o defedati con insufficienza renale avanzata ha guadagnato una posizione di rilievo nel dibattito scientifico internazionale (4).

Una recente survey condotta da McAdoo et al. ha fornito dati interessanti riguardo alla gestione della qualità dell'EOF in pazienti con insufficienza renale cronica avanzata ricoverati presso 10 centri nefrologici di Londra e del sud-est britannico (5). Nelle unità di nefrologia partecipanti allo studio è stato distribuito un questionario per raccogliere dati inerenti vari aspetti dell'assistenza nell'EOL inclusi 1) dati demografici, 2) presenza o meno di una programmazione anticipata e condivisa tra medico e paziente sugli atteggiamenti terapeutici da tenere nella fase terminale, 3) informazioni sul trattamento effettivamente impostato in occasione dell'EOL: gestione dei sintomi, sospensione della dialisi, intervento del palliativista e luogo del decesso. I dati sono stati raccolti dal personale di ruolo medico o infermieristico al momento della morte nell'arco di 8 settimane.

Durante i due mesi di osservazione è stato catalogato l'exitus di 138 pazienti con età media di 68 anni, di cui solo 10 (7%) in terapia conservativa, 114 (83%) in emodialisi, 8 (6%) in dialisi peritoneale e 6 (4%) trapiantati. Il decesso è avvenuto durante il ricovero ospedaliero (69%), al domicilio (23%) o presso l'hospice (6%). Il 79% dei soli 29 pazienti, che avevano fornito un'esplicita preferenza sul luogo ove morire, è stato seguito in tale luogo al momento della morte.

I dati raccolti da McAdoo et al. hanno confermato come molti aspetti di una buona assistenza nell'EOL non siano ancora pienamente raggiunti. Solo il 28% dei pazienti deceduti in ospedale aveva discusso il tema dell'EOL con il proprio staff medico nell'anno precedente la morte. Una buona gestione dei sintomi è stata fornita nella metà dei pazienti e solo nel 45% dei casi l'atteggiamento terapeutico è stato modificato in senso palliativo, con un minimo intervento del palliativista (34%). Tuttavia la scelta di passare ad un approccio palliativo è risultata molto eterogenea tra le diverse nefrologie, variando da una frequenza minima del 18% ad una massima del 100%. Solo il 64% dei familiari inoltre era stato informato che il paziente fosse giunto alla fase terminale ed i familiari erano presenti al momento della morte solo nel 56% dei casi.

Simili outcome sono gravati dalle difficoltà di riconoscere il sopraggiungere dell'EOL. Gli autori hanno infatti osservato come nei pazienti ricoverati lo standard di assistenza sia stato più adeguato nei casi di morte attesa (57 pazienti) rispetto ai casi di morte imprevista (34 pazienti), sia in termini di passaggio alle cure palliative (67 vs 18%), che di sospensione della dialisi (91 vs 24%), di esplicito ordine a non rianimare (91 vs 24%), dell'informazione ai familiari riguardo al sopraggiungere della fase terminale (89 vs 35%) e della loro presenza al momento della morte (63 vs 50%).

Nonostante alcuni limiti intrinseci, quali la raccolta dei dati mediante questionario, l'eterogeneità dei pochi centri arruolati ed i criteri di valutazione in parte soggettivi, il lavoro sottolinea come la qualità dell'EOL sia almeno in parte misurabile e come sia rilevante poter riconoscere l'arrivo della fase terminale con adeguato anticipo, per pianificare un percorso di assistenza condiviso e calibrato sulle esigenze del singolo paziente e del suo nucleo affettivo.

DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI: L'Autore dichiara di non avere conflitto di interessi.

BIBLIOGRAFIA

1. Brown EA, Johansson L. Epidemiology and management of endstage renal disease in the elderly. *Nat Rev Nephrol* 2011; 7: 591-8.
2. Tamura MK, Covinsky KE, Chertow GM, et al. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med* 2009; 36: 1539-47.
3. Levy JB, Chambers EJ, Brown EA. Supportive care for the renal patient. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19: 1357-60.
4. Moss AH. Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 2380-3.
5. McAdoo SP, Brown EA, Chesser AM, et al. Measuring the quality of end of life management in patients with advanced kidney disease: results from the pan-Thames renal audit group. *Nephrol Dial Transplant* 2012; 27: 1548-54.