

LE CURE PALLIATIVE E I BISOGNI DEL PAZIENTE EMODIALIZZATO CRONICO: RUOLO DELLA PRESA IN CARICO CONDIVISA

Candidata: Ilaria Fagherazzi

Relatrice: Prof.ssa Raffaella Antonione

Correlatore: Prof. Vittorio Di Maso

La condizione dei pazienti in emodialisi cronica è spesso gravata da problematiche quali età avanzata, non-autosufficienza, elevato numero di comorbidità associate, importante carico sintomatico e ridotta aspettativa di vita.

Benché le Cure Palliative siano oggi riconosciute a livello legislativo, clinico ed organizzativo, come un diritto delle persone affette da patologie croniche in fase avanzata e terminale, la loro integrazione precoce nel percorso terapeutico della malattia renale cronica è ancora molto scarsa.

L'obiettivo di questo studio è quello di offrire ai malati in dialisi un percorso assistenziale integrato, cercando di sviluppare un modello di cure simultanee. Lo studio, intrapreso nel Centro Dialisi dell'Ospedale Maggiore di Trieste tra gennaio e marzo 2023, prevede innanzitutto l'identificazione precoce dei malati con bisogni di cure palliative. A questa segue la valutazione multidimensionale dei bisogni, finalizzata alla miglior gestione complessiva e alla valorizzazione della qualità di vita.

Ai malati in dialisi (n=96) è stato applicato il GSF-PIG (Gold Standard Framework-Proactive Identification Guidance), strumento per l'individuazione precoce dei malati con bisogni di cure palliative. Successivamente, i pazienti risultati idonei hanno compilato il questionario multidimensionale IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale).

Dall'analisi dei dati raccolti è emerso che il 50% della popolazione dialitica totale fosse bisognosa di cure palliative (n=48).

La valutazione multidimensionale è stata svolta in 43 dei 48 pazienti selezionati. Questa ha messo in luce un ampio bacino di bisogni non percepiti, non evidenti o sottotrattati, di natura fisica, psicologica, comunicativa e pratica. La problematica più presente è stata la percezione dell'ansia dei caregivers. I principali sintomi fisici, giudicati severi o intollerabili, sono state le difficoltà di movimento (41%), il prurito (33%), il dolore e l'astenia (26%). Tra le problematiche psicoemotive, l'ansia e la depressione sono state giudicate presenti per la maggior parte del tempo o sempre dal 26% e dal 21% dei pazienti, rispettivamente.

Il lavoro sottolinea l'importanza dell'approccio palliativo in emodialisi e la necessità di strutturare una presa in carico condivisa tra Nefrologia e Cure Palliative (nell'ottica della shared care precoce). Questa tipologia di approccio consente di offrire cure centrate sulla persona (oggi sinonimo di best

practice), attraverso interventi basati sui “Patient Related Outcomes”. Tali interventi comprendono il controllo farmacologico dei sintomi, la comunicazione come mezzo per definire gli obiettivi di cura secondo i desideri del paziente e la formazione di un’*équipe* multiprofessionale che risponda ai bisogni del malato e che lo segua con unicità e continuità, fino a raggiungere una gestione ottimale anche del fine vita.

Riferimenti Bibliografici

- M. Carbone et al. “Documento di consenso intersocietario SICP-FADOI. Le cure palliative nel malato internistico: focus sulle malattie croniche in fase avanzata” 2022.
- Bergia R et al. «Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata. Documento condiviso» Elaborato inter-societario SICP-SIN, 2015.
- The National Gold Standards Framework Centre in End of Life Care (UK), “The GSF Proactive Identification Guidance” 6th edition Dec 2016.
- Cicely Saunders Institute, “Integrated Palliative Outcome Scale”. <https://pos-pal.org/maix/versions.php?show=p2>.