



**Congresso Nazionale
EDTNA/ERCA**



Riccione | 7-8-9 MAGGIO 2018

**MULTITASKING 2.0:
PRESENTE & FUTURO**

Workshop 1

Le cure palliative nel paziente con MRC all'ultimo stadio

Responsabile scientifico: Cristiana Dente (Biella)

Docenti tutor: Cristiana Dente (Biella), Marina Sgreccia (Rimini), Grazia Stefanizzi (Bologna), Cesarina Prandi (Rivoli, TO), Roberto Bergia (Biella)

Workshop 1

presentazione

- L'età della popolazione dei pazienti in dialisi è in costante aumento, la tecnologia rende possibile il trattamento anche in persone che hanno comunque numerose comorbidità associate alla MRC.
- È sempre consigliato l'avvio in tutti i pazienti?
- È possibile interrompere la dialisi quando essa peggiora la qualità di vita del paziente?
- Come assistere la persona fino alla fine senza lasciare un "vuoto di cura"?

Le origini del disagio

“Siamo persone che si prendono cura di altre persone nel naturale cammino umano durante il tempo della sofferenza, della malattia, del morire e della morte”

B. Mangiacavalli



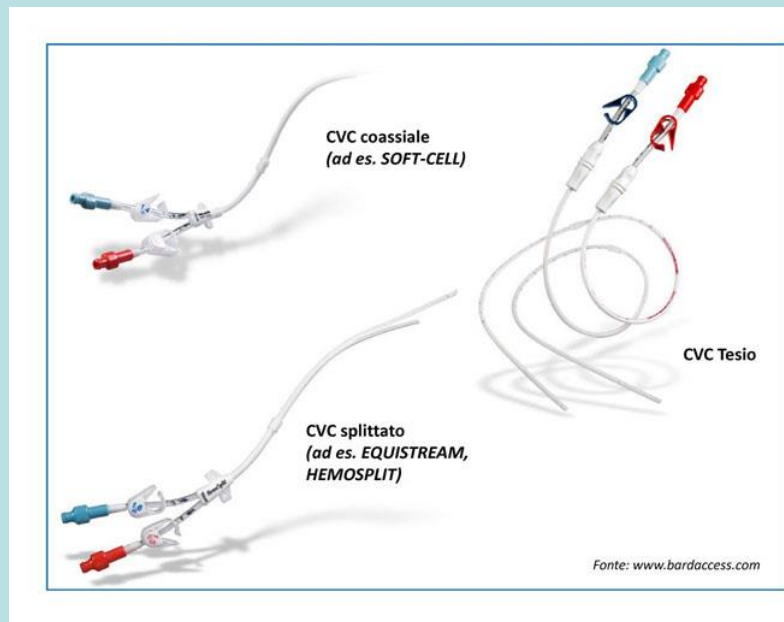
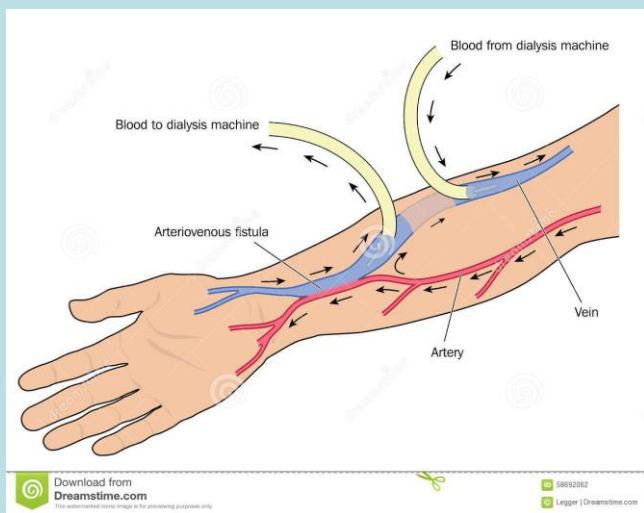
IERI

Ai suoi albori, all'inizio degli anni Sessanta, la dialisi era considerata come una terapia di salvataggio, che poteva essere offerta solo a un piccolo numero di pazienti, giovani e ben selezionati.



Col passare del tempo..

L'innovazione tecnologica e la possibilità di creare accessi vascolari in modo relativamente facile hanno consentito l'applicazione della tecnica dialitica su larga scala.



Oggi

Questo ha portato alla progressiva estensione dell'indicazione al trattamento dialitico a gruppi di pazienti sempre più anziani e affetti da un numero crescente di comorbidity severe e/o con un'aspettativa di vita limitata

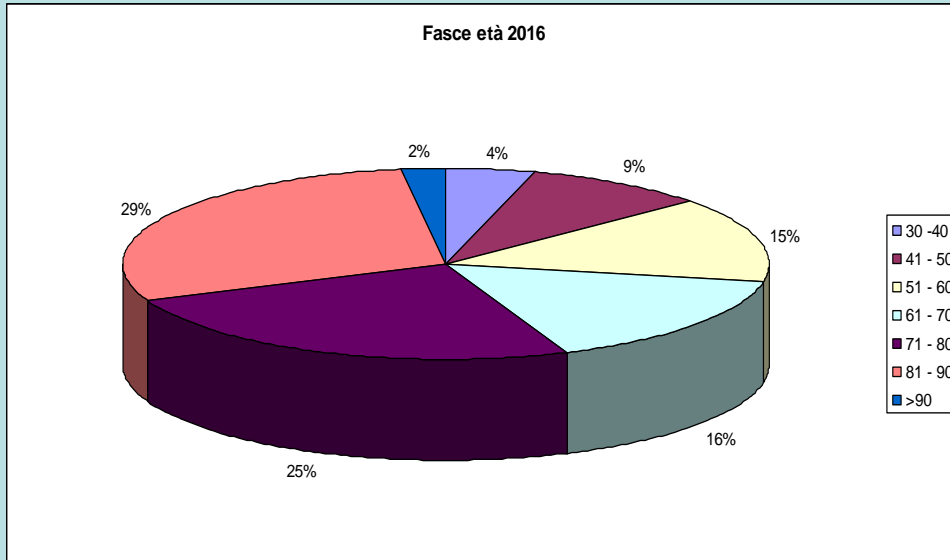
Quando nasce il disagio?

- Forse quando abbiamo la sensazione che quello che stiamo facendo non sia proporzionato?
- Oppure quando tutta la nostra tecnologia non offre una qualità di vita accettabile?
- ..Quando il paziente ci chiede di smettere?
- ...Quando invece i familiari ci chiedono di non smettere?

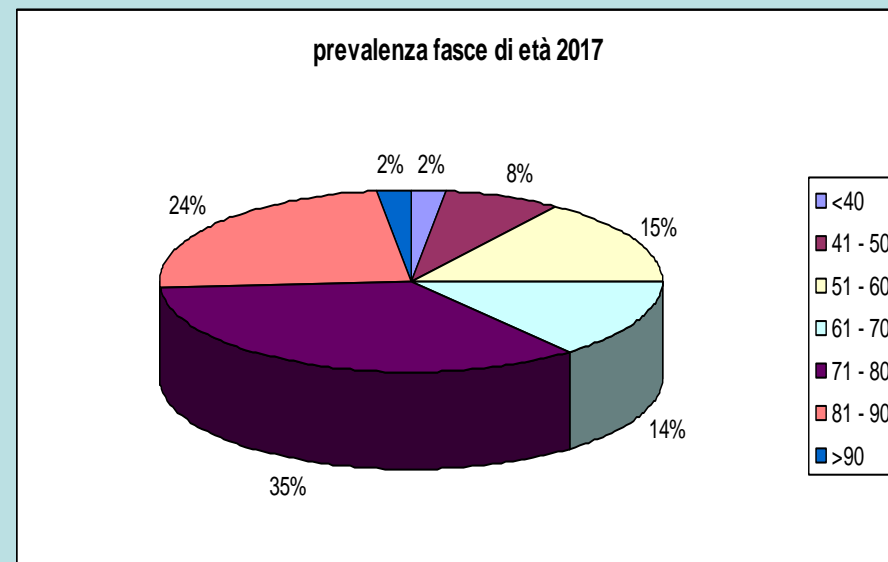


Prevalenza fasce di età 2016/17

Territorio di Rimini

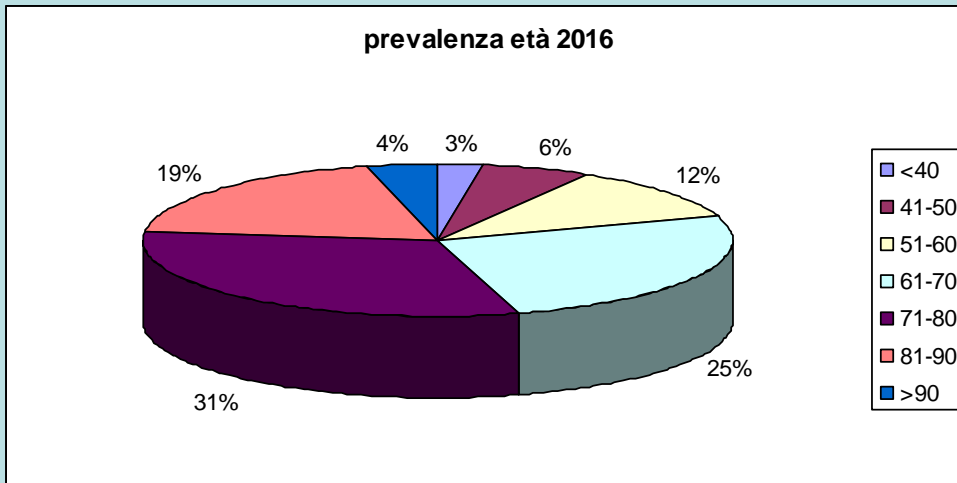


Pazienti prevalenti 177

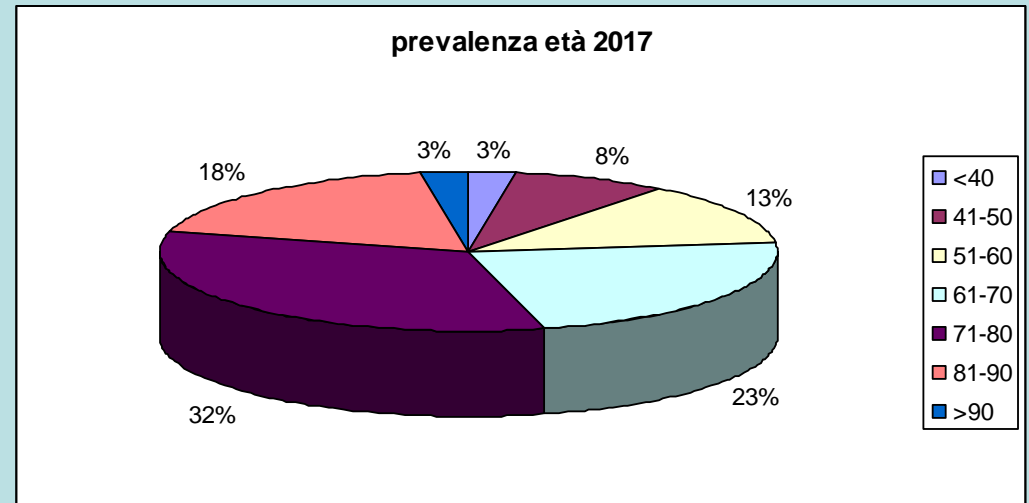


Prevalenza fasce di età 2016/17

Territorio di Biella



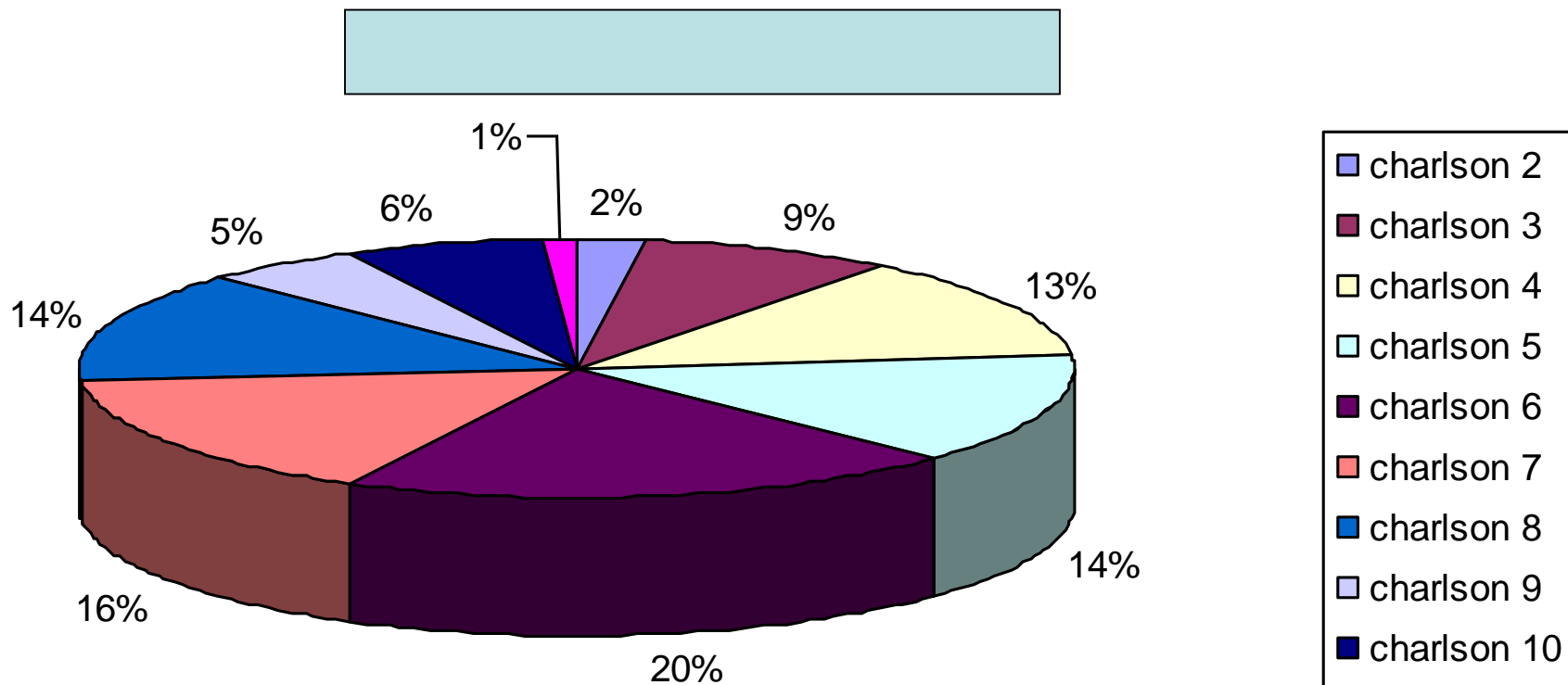
Pazienti prevalenti: 148



Indice di Comorbidità di Charlson

Comorbidità	Punti
Infarto miocardio	1
Cardiopatìa	1
Malattie vascolari	1
Malattie cerebrovascolari	1
Demenza	1
Malattie polmonari croniche	1
Malattie del tessuto connettivo	1
Ulcera	1
Lievi malattie del fegato	1
Diabete (senza complicazioni)	1
Diabete con danneggiamento degli organi	2
Ictus	2
Moderate o gravi malattie renali	2
Secondo tumore non metastatico	2
Leucemia	2
Linfoma, MM	2
Moderate o gravi malattie del fegato	3
Secondo tumore metastatico	6
AIDS	6
Punteggio totale

Calcolo di Charlson Rimini

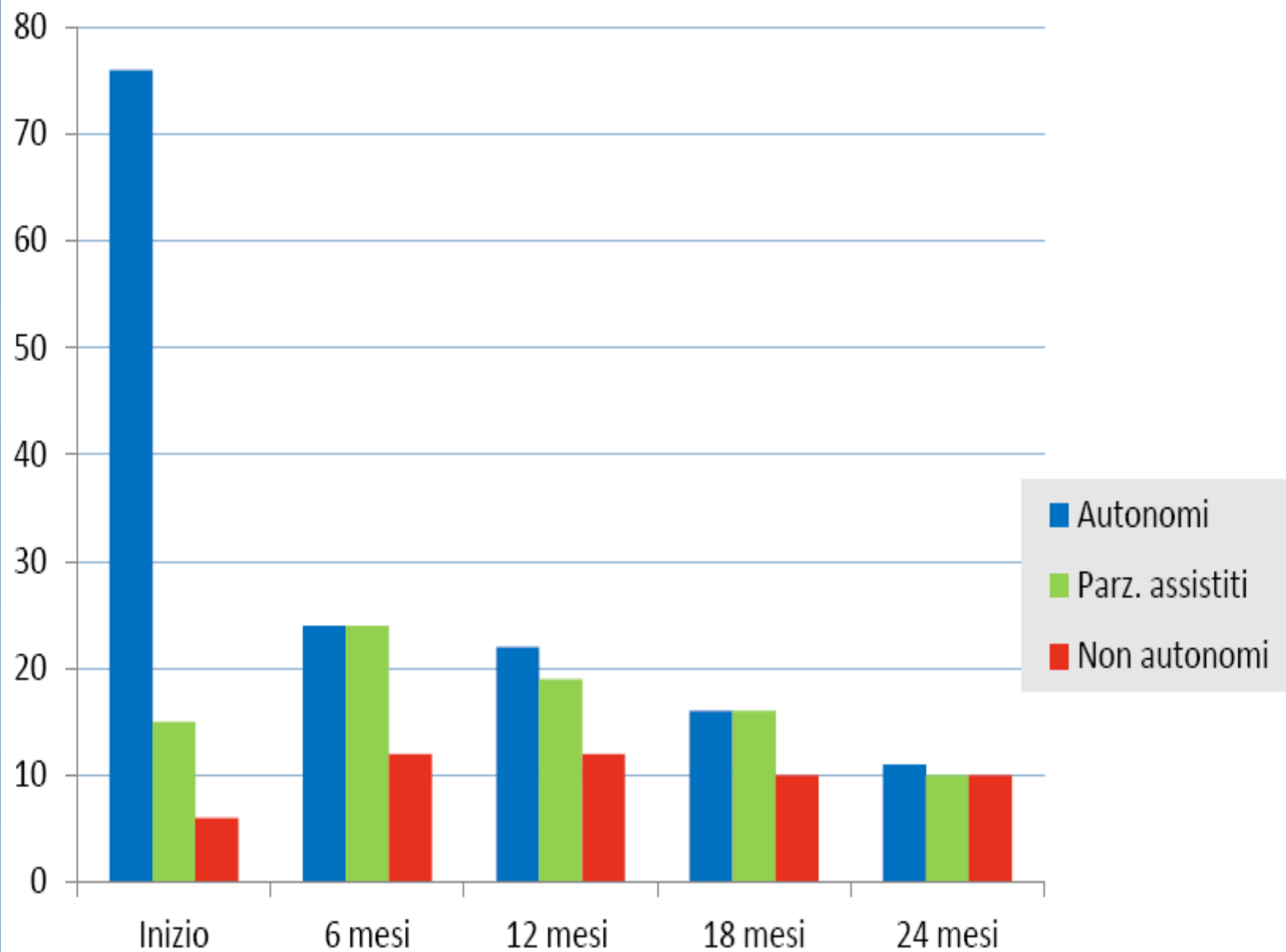


Oggi

- Oggi nei Paesi industrializzati i Centri Dialisi hanno una diffusione capillare e il trattamento non viene negato a nessuno per motivi organizzativi o economici. Tuttavia il problema etico non è scomparso
- Si è trasformato ed è diventato forse ancora più complesso

Oggi

- In assenza di raccomandazioni (prima della pubblicazione del documento condiviso SICP/SIN) l'equipe nefrologica si trova davanti alla difficile decisione relativa al “se e quando” un paziente anziano e comorbido è idoneo al trattamento dialitico, basandosi su dati clinici, su una vaga stima della prognosi, e su inevitabili considerazioni organizzative/assistenziali.



Perdita dell'autonomia in 97 pazienti > 80 anni dopo l'inizio della dialisi in USA (NEJM 2009, 361, 1612-13)

Un fenomeno “spia” nei nostri territori

- Per provare a esplicitare meglio il disagio di cui si parla nel titolo di questa sessione, possiamo introdurre dei dati riguardanti i luoghi della morte dei nostri pazienti dializzati

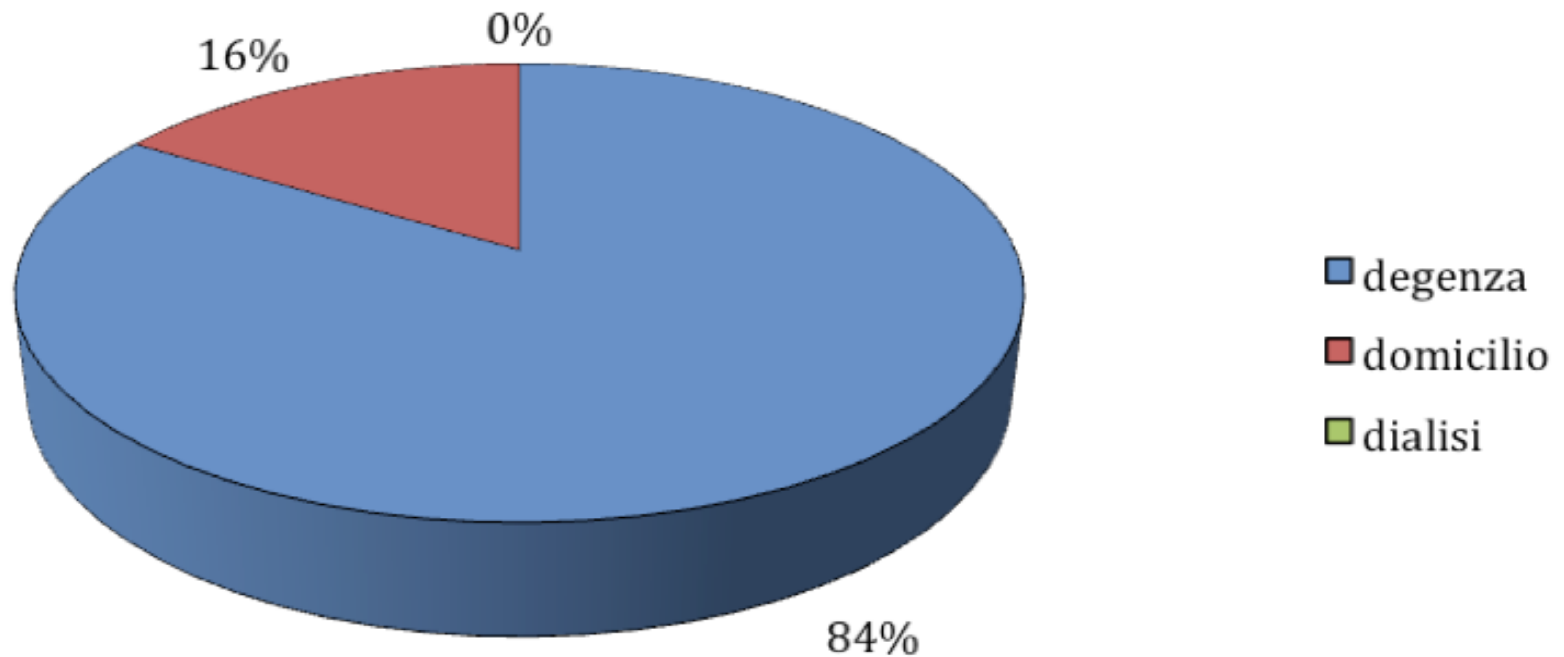
I luoghi del morire

10 anni fa i luoghi erano due: casa e la corsia ospedaliera (o istituti di cura)



I luoghi del morire Rimini

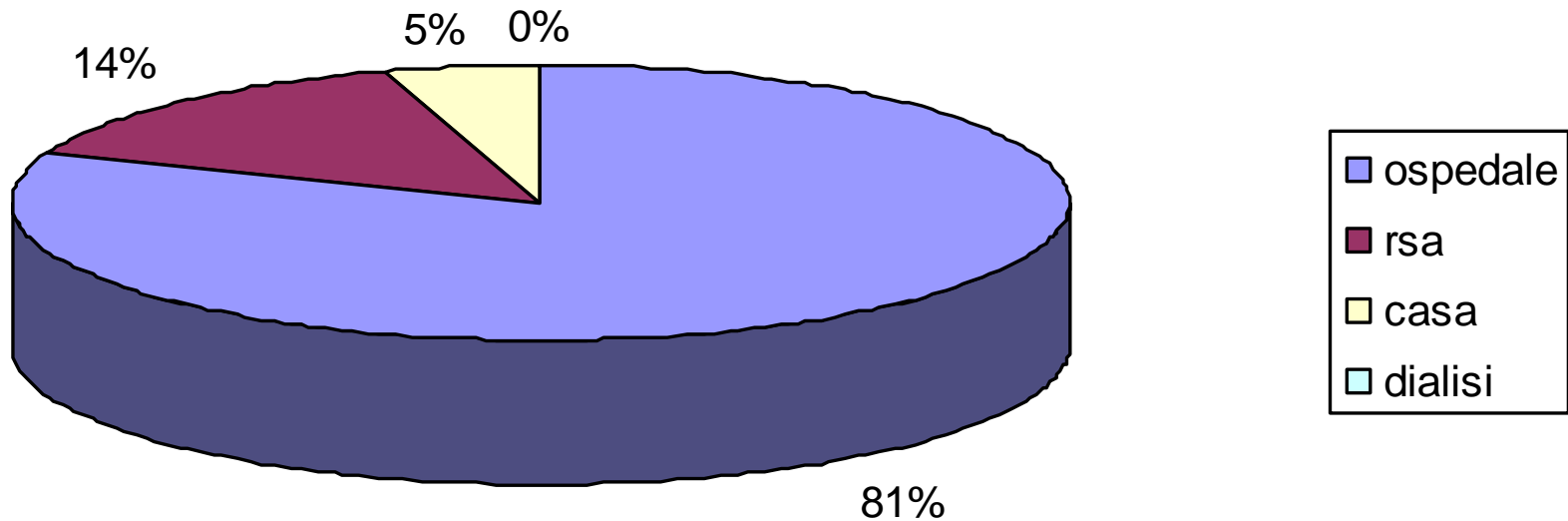
Luogo del decesso 2007



n. decessi 43

I luoghi del morire Biella

luogo del decesso 2007

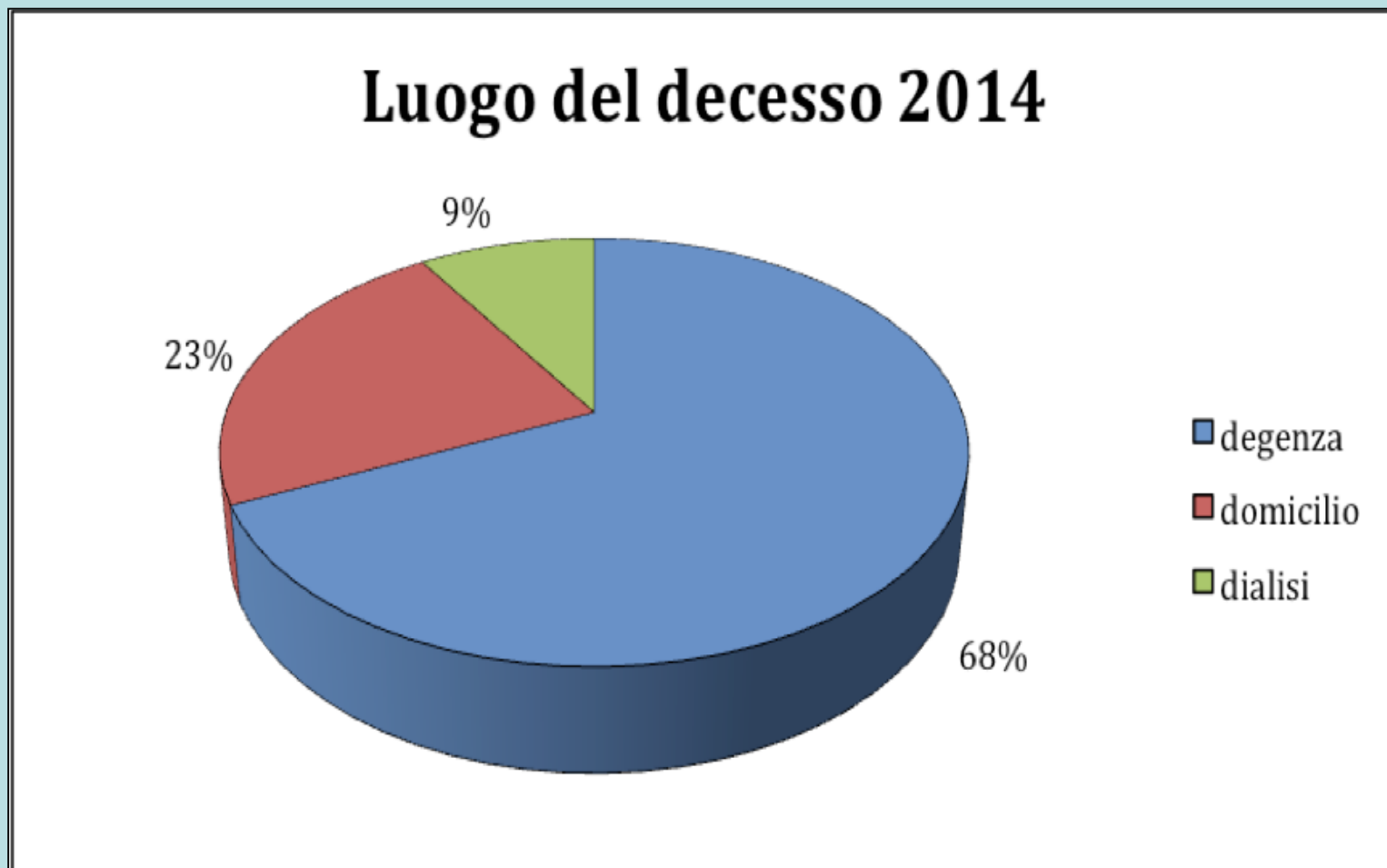


n. decessi 21

Qualche anno dopo compare un terzo luogo



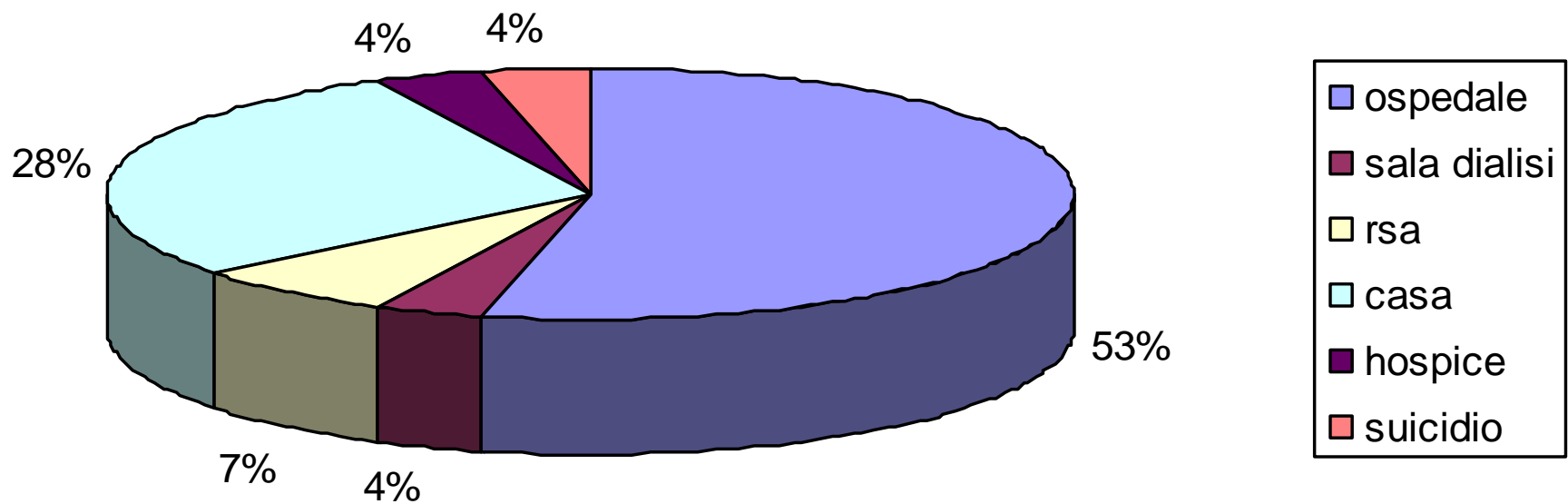
I luoghi del morire Rimini



n. decessi 39

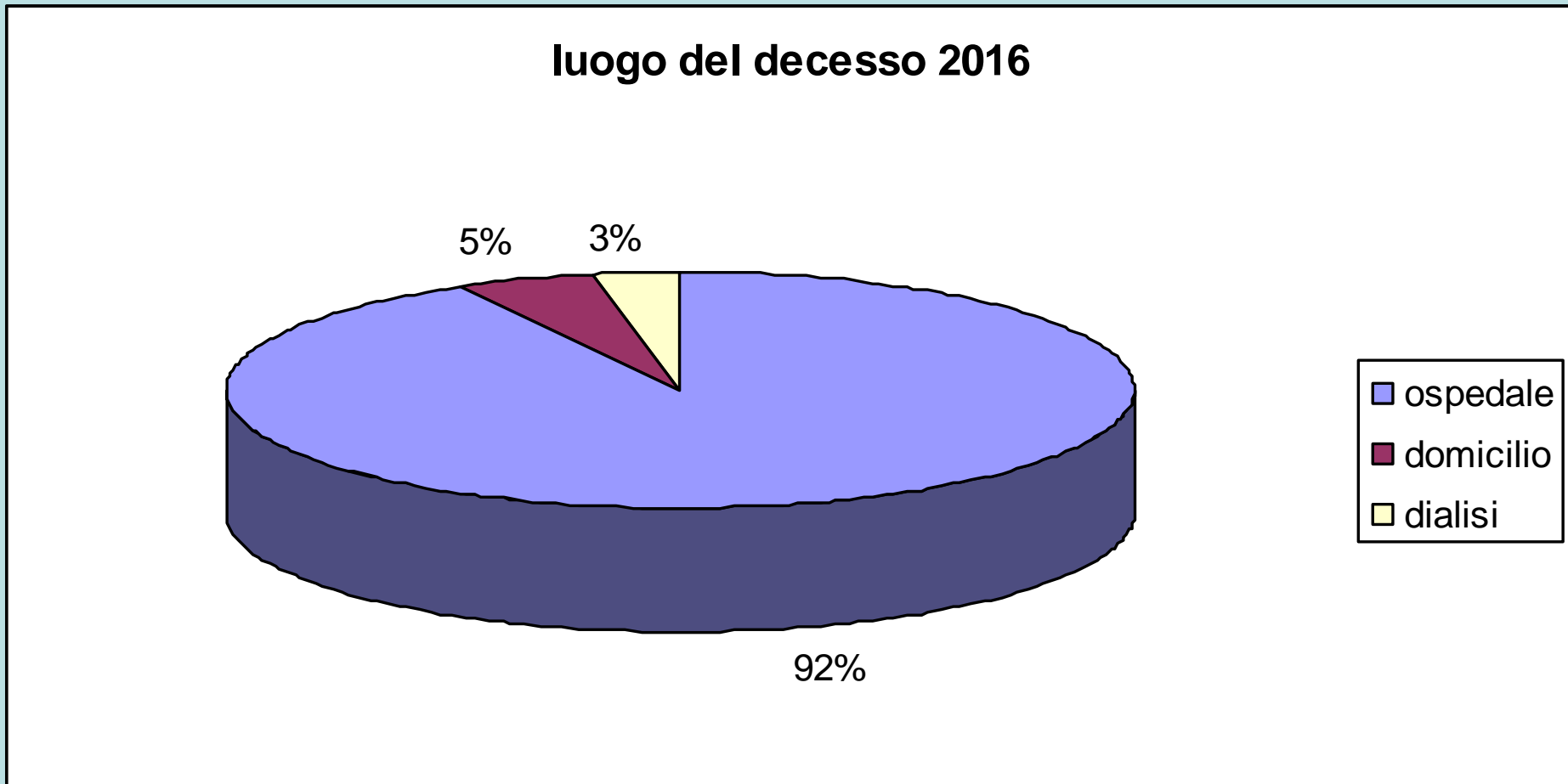
I luoghi del morire Biella

luogo del decesso 2014



n. decessi 28

I luoghi del morire Rimini 2016



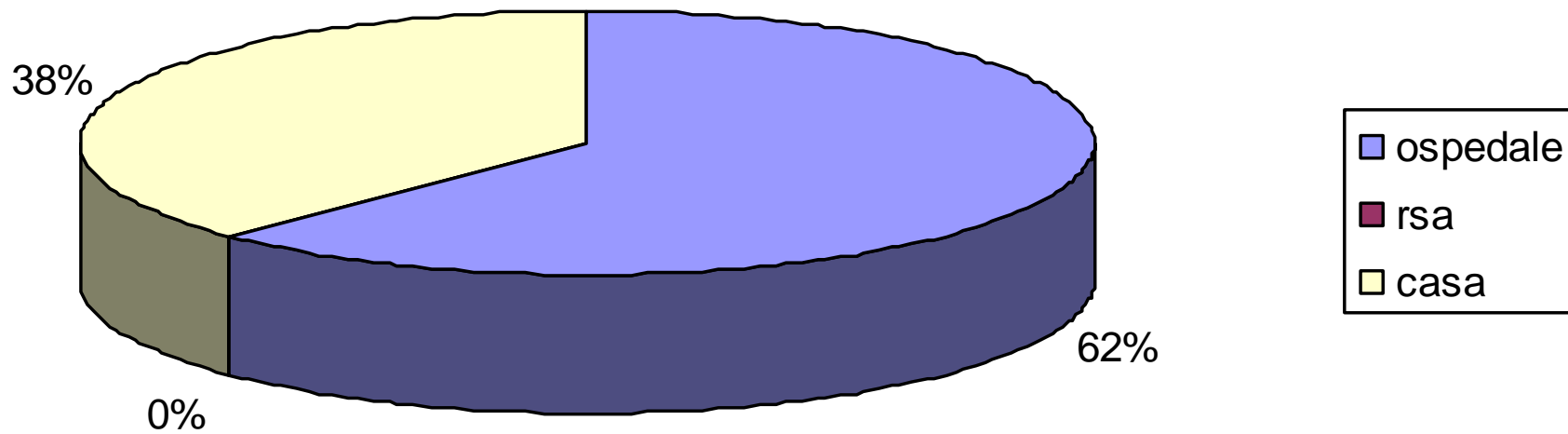
n. decessi 38

I luoghi del morire

- 10 anni fa coloro che “riempivano” quella fetta di torta della morte a domicilio, avevano scelto di aspettare l’evento finale con i propri cari
- Oggi quella fetta di torta è rappresentata per il 95% dalle morti improvvise

Luoghi del morire Biella

luogo del decesso 2016



n. decessi 16

Inevitabili considerazioni rispetto a questo fenomeno

- La morte in dialisi avviene di solito in un open space
- I pazienti si conoscono tutti
- Tutti assistono a tutto
- Era veramente così inatteso questo decesso da non poter lasciare che il paziente vivesse i suoi ultimi giorni circondato dall'affetto dei suoi cari anziché dai reni artificiali?

Grazie dell'attenzione