UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

LE CURE PALLIATIVE NEL PAZIENTE NON ONCOLOGICO

REVISIONE DELLA LETTERATURA NELL'INSUFFICIENZA RENALE CRONICA TERMINALE

Relatore: Chiar.ma
Dott.ssa Rosaria Polci

Tesi di Laurea di:
Arianna Greco

Correlatore: Chiar.ma
Dott.ssa Antonella Chiodi

A.A. 2023/2024

Dedica

INDICE

INTRODUZIONE 1
1. LE CURE PALLIATIVE 2
1.1 Definizione e principi fondamentali 2
1.2 Legge 15 marzo 2010, n.38 3
1.3 Tipologia pazienti in Cure Palliative 4
2. LA DIALISI NEI PAZIENTI TERMINALI 6
2.1 Malattia renale cronica: quadro generale 6
2.2 Trattamento dialitico 7
2.3 End Stage Renal Disease: epidemiologia e prognosi 9
3. INTEGRAZIONE TRA CURE PALLIATIVE E DIALISI 12
3.1 Problematiche etiche e decisionali nella gestione della dialisi 12
3.2 Accanimento terapeutico 16
3.3 Sintomi principali da gestire 18
3.4 Il sostegno psicologico e relazionale al paziente e alla famiglia 20
3.5 Ruolo dell'infermiere e dell'equipe multidisciplinare nell'assistenza palliativa 22
3.6 Casi clinici 24
4. OBIETTIVO DELLO STUDIO 25
5. MATERIALI E METODI 25
5.1 Quesito di ricerca 25
5.2 Fonti delle banche dati consultate e parole chiave 25
5.3 Criteri di inclusione ed esclusione 26
5.4 Strategia di ricerca e raccolta dati 26
5.5 Timing dello studio 26
6. RISULTATI DELLA RICERCA 27
6.1 Tavole di estrazione dati 27
6.2 Analisi dei risultati 35
7. DISCUSSIONE 48
7.1 Limiti della ricerca 49
8. CONCLUSIONI 50
8.2 Proposta di progetto 51
BIBLIOGRAFIA 56
SITOGRAFIA 59
ALLEGATI 60

ABSTRACT

INTRODUZIONE: Le cure palliative tradizionalmente associate ai pazienti oncologici, stanno acquisendo un ruolo sempre più rilevante anche nelle patologie croniche avanzate, come l'insufficienza renale cronica terminale (ESRD), evidenziando la necessità di un approccio precoce assistenziale orientato alla riduzione dei sintomi (Amblàs-Novellas et al., 2016). L'integrazione delle cure palliative nella pratica nefrologica rappresentano un'opportunità per migliorare la qualità della vita di questi pazienti, riducendo il ricorso a trattamenti che non portano beneficio alla persona (Leuter et al.,2020;Bacoanu et al., 2024) e favorendo un'assistenza più centrata sui bisogni individuali (Galassi et al., 2016). Tuttavia, tale integrazione è ancora poco diffusa e spesso la figura infermieristica non è sufficientemente valorizzata nei team multidisciplinari.

OBIETTIVO: Valutare l'approccio palliativo nei pazienti con insufficienza renale cronica terminale attraverso creazione di team multidisciplinari che comprendano la figura infermieristica, analizzando le barriere nell'implementazione dei percorsi assistenziali.

MATERIALI E METODI: Per la realizzazione dello studio è stata condotta una revisione della letteratura consultando la banca dati Pubmed dalla quale sono stati selezionati ed estrapolati 10 articoli che rispondevano al quesito di ricerca. I criteri di inclusione sono stati: articoli non più vecchi del 10° anno di pubblicazione, articoli di consultazione gratuita e articoli in lingua inglese/italiana. La ricerca degli studi è avvenuta nel periodo compreso tra il 1° settembre 2024 ed il 2 marzo 2025.
Sono stati inclusi anche due casi clinici dell'AST di Ascoli Piceno come esempio di diverso approccio di "dialisi palliativa" e/o sospensione volontaria di trattamento.

RISULTATI: I dati evidenziano che considerando in posizione centrale, 4 pilastri nelle cure palliative renali: identificazione del paziente, pianificazione anticipata delle cure (ACP), valutazione e gestione dei sintomi e cura del paziente morente e del lutto, si riduce il ricorso a trattamenti aggressivi nelle fasi avanzate della malattia e si offre maggiore supporto psicologico ai pazienti e ai caregiver. Tuttavia, emerge una scarsa presenza della figura infermieristica nei team multidisciplinari, nonostante il suo ruolo cruciale nell'assistenza.

DISCUSSIONE: La scarsa consapevolezza del carico sintomatologico nei pazienti nefropatici terminali influisce sulla loro gestione, spesso escludendoli dai percorsi palliativi. L'approccio multidisciplinare migliora l'assistenza, ma risulta carente il ruolo infermieristico, nonostante il suo contributo cruciale nel supporto clinico ed emotivo.

CONCLUSIONE: L'integrazione delle cure palliative nella pratica nefrologica risulta essere determinante per garantire un approccio olistico finalizzato a ottimizzare il massimo livello di benessere raggiungibile, nei pazienti con insufficienza renale cronica terminale.
E' necessario però promuovere la formazione degli operatori sanitari, rafforzare il ruolo infermieristico nei team multidisciplinari e implementare strategie di assistenza palliativa personalizzata.

Keywords: Palliative care**,** End-Stage Renal Disease, Chronic Kidney Disease, Nursing role, Terminal care, Renal supportive care.

INTRODUZIONE

Negli ultimi decenni, l'invecchiamento della popolazione è diventato un fenomeno sempre più rilevante a livello globale, determinando un incremento dell'incidenza delle patologie cronico-degenerative. Tra queste, l'insufficienza renale cronica terminale (ESRD) è una condizione in forte crescita, con un impatto significativo sulla qualità della vita dei pazienti e sui sistemi sanitari. L'insufficienza renale cronica terminale rappresenta una condizione clinica complessa, caratterizzata da un progressivo deterioramento della funzione renale che rende necessaria la terapia sostitutiva mediante la dialisi. Tuttavia a volte il trattamento dialitico può non essere sostenibile o non garantire un miglioramento della qualità di vita, soprattutto in presenza di comorbilità avanzate e fragilità clinica. In questi casi. le cure palliative assumono un ruolo fondamentale, offrendo un'alternativa terapeutica volta al controllo dei sintomi e al rispetto della volontà del paziente.

L'integrazione delle cure palliative nella gestione dell'ESRD consente di affrontare aspetti cruciali come il controllo del dolore, la gestione della dispnea e della fatica, nonché il supporto psicologico e decisionale. Un aspetto centrale è il principio dell'autodeterminazione, che garantisce al paziente il diritto di scegliere se proseguire, modulare o interrompere la dialisi, bilanciando i benefici del trattamento con il rischio di accanimento terapeutico. Il principio di proporzionalità terapeutica, infatti impone una riflessione sull'appropriatezza della terapia sostitutiva renale nei pazienti con prognosi limitata e scarse qualità di vita. Nonostante l'evidente necessità di un approccio palliativo in nefrologia, la sua applicazione risulta ancora limitata a causa di barriere organizzative, culturali e formative. Per questo motivo è essenziale promuovere una maggiore integrazione tra nefrologia e cure palliative, favorendo la presa in carico multidisciplinare e decisioni condivise tra pazienti, familiari e professionisti sanitari.

Con questa tesi si vuole affrontare un argomento importante anche dal punto di vista dell'assistenza infermieristica. Verranno esplorati i benefici dell'integrazione tra le cure nefrologiche e le cure palliative, attraverso anche la creazione e formazione di un team multidisciplinare, evidenziando come un approccio centrato sulla persona possa migliorare la qualità della vita e favorire una migliore scelta terapeutica per tali pazienti.

Attraverso l'analisi di due casi clinici, verranno esplorate diverse modalità di trattamento dialitico, a scopo palliativo, in pazienti con insufficienza renale cronica terminale, evidenziando le implicazioni cliniche e assistenziali di ciascun approccio.

1 LE CURE PALLIATIVE

1.1 Definizione e principi fondamentali

L'invecchiamento della popolazione e la transizione demografica stanno comportando un forte incremento dell'incidenza delle patologie cronico degenerative.
Si prevede che entro il 2050 la popolazione anziana raddoppierà, passando dal 11% al 22% della popolazione mondiale e l'aumento sarà più evidente nei paesi in via di sviluppo (FNOPI-SICP, 2023). Questo comporterà maggiori necessità assistenziali, legate a patologie croniche, focalizzate sui bisogni fisici ma anche di natura psicologica, sociale e spirituale, nel rispetto delle aspettative e preferenze della persona malata e dei suoi familiari.
In tale contesto il bisogno globale di cure palliative continuerà a crescere legato inevitabilmente all'invecchiamento della popolazione (SICP-SIN, 2015).
L'OMS definisce le Cure Palliative come "un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicofisici e spirituali" (Ministero della Salute, 2021).
Le cure palliative non sono orientate alla guarigione, ma si prefiggono lo scopo di accompagnare la persona verso un fine vita sereno e il più possibile privo di sofferenza. Il fabbisogno di cure palliative nella realtà italiana tra gli adulti è stimato in circa 1 – 1,4%, mentre l'incidenza nell'ultimo periodo di vita è di 293.000 pazienti/anno, di questi il 60% con patologie croniche degenerative non oncologiche e il 40% oncologiche, la necessità di terapia palliativa non è più quindi prerogativa esclusiva dei pazienti oncologici ma è stata estesa anche a pazienti con altre patologie degenerative.
Le più rappresentative sono le malattie cardiovascolari (38,47%), la malattia polmonare ostruttiva cronica (10,26%),l' HIV/AIDS (5,71%),il diabete mellito (4,59%), la malattia renale (2,02%), l'Alzheimer e altre demenze (1,65%), la cirrosi epatica (0,70%) e malattia di Parkinson (0,48%) (FNOPI-SICP, 2023).
Etimologia del termine "palliativo" letteralmente significa "mantello" ha quindi lo scopo di protezione. "Pallium", l'avvolgente e caldo mantello dei Latini, rappresenta quindi il prendersi cura della persona ammalata anche quando non può più essere guarita (Ministero della Salute, 2021).

Migliorare la qualità di vita al paziente e alla sua famiglia diventa prerogativa di tutti gli ambiti della medicina e il *"mantello*" rappresentato dalle cure palliative non è rivolto solamente ai sintomi connessi alla malattia ma abbraccia ogni aspetto psicofisico riconoscendo dignità alla persona fino al termine del percorso di vita, evitando ogni accanimento clinico e ogni ostinazione (Presidenza del consiglio dei Ministri, 2023).
Gli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali diventano un fulcro essenziale sia per il paziente che per la famiglia e sono finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti che affrontano l'inevitabile evoluzione, l'inarrestabile prognosi infausta la cui conseguenza è la morte.
Le cure palliative:

- affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale
- non accelerano né ritardano la morte
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza
- aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte
- sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto (Federazione Cure Palliative, n.d.)**.**

1.2 Legge 15 marzo 2010, n.38

In Italia le cure palliative sono state definite per la prima volta dalla legge 38 del 2010 "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*", che mira a garantire trattamenti adeguati per alleviare il dolore in persone affette da malattie oncologiche o croniche, per le quali le terapie curative non sono più efficaci, migliorando la qualità di vita del paziente nel rispetto della dignità e delle sue preferenze.
Pertanto tale Legge definisce le cure palliative come "*l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti sia alla persona malata, sia al suo nucleo familiare*", mentre la terapia del dolore viene definita come "*l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici […] allo scopo per la soppressione e il controllo del dolore*" (Ministero della Salute, 2020)**.**
Con questa legge, quindi, il dolore assume un nuovo significato: non è più considerato un sintomo con cui dover convivere, ma diventa una vera e propria patologia da curare.

Con la Legge 38/2010 all'art. 1, comma 2, il diritto del malato di accedere alle cure palliative è garantito e tutelato, in particolare per le persone affette da patologie croniche e progressive per le quali non sono disponibili trattamenti curativi efficaci o, se presenti risultano inadeguati per stabilizzare la malattia o promulgare significativamente la sopravvivenza. (Ministero della Salute, 2010)

Ai fini della legge:

- Vengono istituite reti nazionali per le Cure palliative e la terapia del dolore garantendoli nei livelli essenziali di assistenza;
- il dolore viene registrato all'interno della cartella clinica, specificandone: caratteristiche, evoluzione, tecnica e farmaci antalgici usati ed il risultato conseguito;
- si ha una semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati per il dolore, che il medico può prescrivere sulla semplice ricetta rossa del SSN;
- inoltre, la legge stabilisce l'obbligo di formare adeguatamente il personale medico e sanitario.

Impone, inoltre, un monitoraggio continuo su base annuale per valutare l'efficacia e l'attuazione delle cure palliative e la terapia del dolore, e correggerne eventuali lacune.

1.3 Tipologia pazienti in Cure Palliative

La Legge 38/2010 fornisce una definizione di 'malato' inteso come "la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie, o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci, ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa". Pertanto le cure palliative si rivolgono, in primo luogo a pazienti con malattie terminali oncologiche, ma anche a pazienti affetti da patologie cronico e progressivamente degenerative (Ministero della Salute, 2010, p. art.2, comma 1, lettera c.).

Negli ultimi tempi il numero di persone con patologie croniche avanzate è in continuo aumento, rappresentando oltre l'1% della popolazione, con una mortalità del 75%. La maggior parte di questi pazienti non ha accesso facile a questo tipo di cure poiché mancano i mezzi per un giusto approccio. Una difficoltà spesso riscontrata nella valutazione delle cure palliative precoci è la mancanza di strumenti convalidati e pratici (Gómez-Batiste et al., 2017).

Mentre un approccio precoce delle cure palliative per pazienti cronici ha dimostrato portare molti benefici: migliora la qualità della vita ed il controllo dei sintomi, riduce lo stress,

consente cure meno aggressive portando persino ad allungare la sopravvivenza (Amblàs-Novellas et al., 2016).

Bisogna tenere conto che una buona assistenza deve essere incentrata sulla persona, avente una visione e valutazione multidimensionale (fisica, emotiva, sociale e spirituale), effettuata da un team interdisciplinare competente. Ciò comporterebbe anche l'identificazione di valori e preferenze, l'avvio di un processo di pianificazione anticipata delle cure e un modello di assistenza sistematico preventivo ed integrato (Gómez-Batiste et al., 2017).

Nonostante sia presente un declino fisico e psicosociale sia nei pazienti oncologici che in quelli cronici non oncologici, tale da trarre beneficio dalle cure palliative, quest'ultimi vengono meno identificati nell'approccio palliativo. Questo potrebbe dipendere dal fatto che il loro fine vita è meno prevedibile e che presentano un'elevata incidenza di ricoveri non pianificati, attribuibili a complicanze acute correlate alla loro patologia di base o a processi infettivi (Amblàs-Novellas et al., 2016). L'incremento delle multimorbilità ossia la presenza contemporanea di due o più patologie, che i pazienti cronici tendono a sviluppare li avvicina maggiormente alla morte rispetto ai pazienti oncologici. Pertanto risulta fondamentale soddisfare le loro esigenze soprattutto nella pratica clinica, preferendo un approccio "pro-attivo" da parte dei sanitari, in grado di pianificare in anticipo cure e i percorsi, e ridurre i ricoveri impropri (Llop-Medina et al., 2022).

Adottare precocemente delle valutazioni palliative nell'assistenza al paziente facilita la fornitura di supporto sociale, comunicazione efficace e migliora la soddisfazione complessiva della qualità della vita per i pazienti ed i loro familiari (Mós et al., 2025). Una pianificazione anticipata delle cure, intesa come un processo volto a supportare ed assistere pazienti di ogni età e stadio di malattia, è stata dimostrata utile nel migliorare i risultati dei pazienti. La comprensione dei valori personali, obiettivi di vita e preferenze per le cure mediche future, risulta essere determinante, tanto da farle rientrare come parte delle cure di routine. Sebbene possa sembrare un processo complesso, in termini di soddisfazione è risultato utile a molti pazienti, sia per le cure, che per la scelta del luogo di morte, sia per i risparmi sui costi sanitari, che per la salute mentale della famiglia dopo la morte (Hole et al.,2020).

2 LA DIALISI NEI PAZIENTI TERMINALI

2.1 Malattia renale cronica: quadro generale

Tra le malattie cronico-degenerative con insufficienza d'organo caratterizzata da un declino progressivo con improvvisi peggioramenti e successivi parziali recuperi, è da considerare la malattia renale cronica (SICP-SIN, 2016). Viene definita malattia renale cronica (MRC) qualsiasi anomalia strutturale o funzionale di uno o entrambi i reni, presenti per un minimo di 3 mesi, con conseguenti danni alla salute. La MRC viene classificata in base alla causa, alla categoria del tasso di filtrazione glomerulare (GFR) e alla categoria dell'albuminuria (KDIGO, 2024).

KDIGO: Prognosis of CKD by GFR and albuminuria categories

GFR categories (ml/min/1.73 m²) Description and range				Persistent albuminuria categories Description and range		
				A1	A2	A3
				Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
				<30 mg/g <3 mg/mmol	30–300 mg/g 3–30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol
	G1	Normal or high	≥90			
	G2	Mildly decreased	60–89			
	G3a	Mildly to moderately decreased	45–59			
	G3b	Moderately to severely decreased	30–44			
	G4	Severely decreased	15–29			
	G5	Kidney failure	<15			

Figure 1Verde: : basso rischio (se non sono presenti altri marcatori di malattia renale, nessuna CKD); Giallo: rischio moderatamente aumentato; Arancione: alto rischio; Rosso: rischio molto alto. GFR, velocità di filtrazione glomerulare.

Il 5° stadio della malattia renale viene definito terminale (ESRD), con solo il 15% o meno del rene funzionante. Una diminuzione del filtrato (GFR <15ml/min) comporta un maggior rischio di complicazioni, quali ipertensione, anemia, malnutrizione, malattia ossea, neuropatia e riduzione della qualità della vita (Imamah et al., 2021).

Le cause principali della ESRD comprendono danni renali causati da glomerulonefrite, nefropatia diabetica, sclerosi arteriosa ipertensiva e rene policistico. La perdita della funzionalità renale comporta la riduzione dell'attività depurativa, dell'attività endocrina e dell'omeostasi idrosalina, con conseguente manifestazione di segni e sintomi come rispettivamente nausea, vomito, prurito, scarso appetito; anemia ed alterazione del metabolismo calcio-fosforo; disionia e ritenzione di liquidi con edemi declivi e dispnea.

I pazienti con ESRD necessitano di terapia sostitutiva salvavita per sopperire alla funzionalità renale perduta (Zhao, 2023).

2.2 Trattamento dialitico

I reni hanno funzioni depurative, omeostatiche ed endocrine. Quando le funzioni renali, risultano compromesse, vengono in parte sostituite dal cosiddetto "rene artificiale". Per fare ciò viene attivata la dialisi, una terapia finalizzata a sostituire la funzionalità renale perduta, chiamata "terapia renale sostitutiva" (Ronco, et al., 2022, p. 21-27).

Il momento del passaggio da un trattamento di supporto farmacologico e dietetico a quello dialitico, rappresenta un momento delicato, in cui bisogna tener conto del benessere psicologico del paziente. Inoltre è necessario informarlo sulle diverse opzioni disponibili, oltre la dialisi (Ronco, et al., 2022, p. 29-33):

- trapianto di rene
- terapia conservativa, basata su un regime dietetico particolare che mira a rallentare la progressione della malattia, riducendone gli eventi avversi (Selman et al., 2024). Di solito viene proposto questo tipo di terapia a quei pazienti che rifiutano ogni tipo di trattamento o in quei casi in cui una terapia sostitutiva non sia praticabile.

Pertanto, se il paziente decide di iniziare il trattamento dialitico, sarà compito del medico e dell'intera equipe di informare il paziente sui metodi e scopi di ogni tipo di dialisi. Gli obiettivi generici del trattamento dialitico sono principalmente di depurazione del sangue eliminando tossine e prodotti di scarto, di correzione degli squilibri omeostatici, di ottimizzare il bilancio idrico. Tra le tipologie di dialisi ci sono:

- Dialisi extracorporea (emodialisi), un trattamento intermittente, che si avvale di un'apparecchiatura che preleva il sangue dal corpo del paziente, lo filtra e lo restituisce (Ronco, et al., 2022).
- Dialisi intracorporea (peritoneo-dialisi), un trattamento basato sull'infusione di una soluzione sterile nella cavità peritoneale tramite un catetere, utilizzando la membrana peritoneale come superficie di scambio (Andreoli et al., 2020).

Nella seguente tabella sono riportate le principali differenze tra i due tipi di dialisi (Zhao,2023; Ronco, et al., 2022).

Dialisi Extracorporea	**Dialisi Intracorporea**
Luogo del trattamento: in ospedale	**Luogo del trattamento**: eseguito a casa del paziente stesso
Accesso al corpo: accesso venoso (fistola artero-venosa o cvc).	**Accesso al corpo**: catetere addominale o inserito nel peritoneo.
Durata della sessione: ogni sessione dura circa 3-4 ore.	**Durata della sessione**: sessioni variabili a seconda del tipo di dialisi (automatica o manuale). In media va dalle 8 alle 10 ore in notturno.
Frequenza: 3 volte alla settimana.	**Frequenza**: ogni giorno.
Vantaggi principali: trattamento veloce, monitoraggio continuo.	**Vantaggi principali**: autonomia del paziente; mima maggiormente l'attività depurativa renale nativa; necessita di meno integrazione farmacologica.
Svantaggi principali: essendo intermittente, nei giorni off non si ha alcuna depurazione; maggiore necessità di terapia integrativa (Ferro, Acido Folico, Proteine, ecc.) rispetto alla dialisi peritoneale.	**Svantaggi principali**: necessità di un'adeguata formazione del paziente e/o del caregiver; paura del paziente giovane legata all'estetica del catetere peritoneale.
Complicanze comuni: sanguinamento nel sito di puntura, sangue residuo nel dializzatore, facile coagulazione. Rischio di infezioni CVC relate; ipotensioni sintomatiche; maggior impegno cardio-circolatorio se necessario calo peso marcato in singola seduta.	**Complicanze comuni**: peritonite, infezioni dell'exit-site e del tunnel sottocutaneo, ernie, reflusso gastroesofageo, disturbi respiratori, malfunzionamento del catetere peritoneale.
Idoneità: preferita dai pazienti che non vogliono essere attori nel loro percorso terapeutico e che non hanno un caregiver; necessità prima di una valutazione ecografica per valutare se possibile confezionare una fistola o posizionare un CVC (anomalie vascolari, trombosi, PMK, ecc.).	**Idoneità**: Addome accessibile (non precedenti interventi di chirurgia maggiore e/o aderenze addominali); assenza di MICI o diverticoliti recidivanti.

2.3 End Stage Renal Disease: epidemiologia e prognosi

A causa dello sviluppo socio-economico e delle trasformazioni negli stili di vita, l'insufficienza renale cronica terminale ha registrato una rapida crescita a livello globale, affermandosi come una delle principali problematiche di salute pubblica nel mondo (Zhao, 2023).

Non esistono dati precisi sulla prevalenza globale dell'insufficienza renale cronica, sebbene nel 2017 si stima che riguardasse circa lo 0,07% della popolazione, ovvero 5,3 milioni di persone, mentre altre evidenze stimano una prevalenza maggiore fino a 9,7 milioni (Himmelfarb et al., 2020).

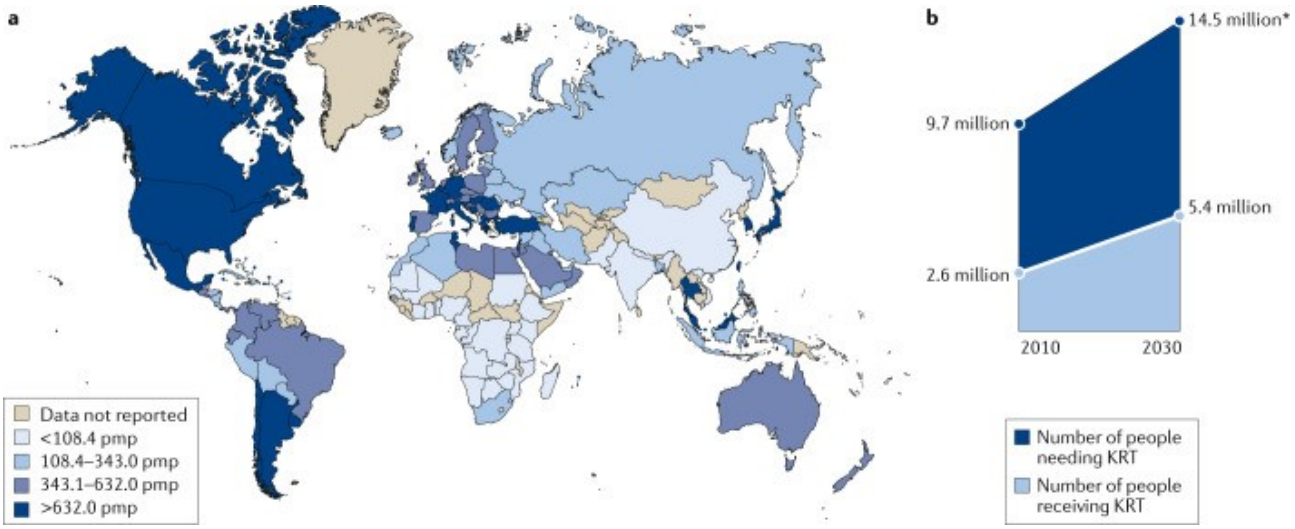


*Figure 2 Prevalenza globale della dialisi cronica. **b** |Stima della necessità mondiale e capacità prevista per KRT entro il 2030. pmp, per milione di abitanti.| ISN Global Kidney Health Atlas 2019*

Attualmente l'incidenza stimata della ESRD è di 373,4 persone per milione all'anno, e ciò comporterebbe un aumentato carico economico per i pazienti e il sistema sanitario (Zhao, 2023).

Secondo un documento condiviso dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e la Società Italiana di Nefrologia (SIN) "*Le cure palliative nelle persone con malattia cronica avanzata*", nel 2015 sono stati registrati, in Italia, circa 45.000 soggetti in trattamento dialitico cronico (SICP-SIN, 2015). Un primo picco di incidenza globale di questo trattamento si ebbe nei primi anni 2000 per poi rimanere stabile, più o meno, negli anni a seguire fino ad oggi. Ciò potrebbe dipendere da un costante invecchiamento della popolazione globale, che porta ad un aumento della prevalenza dei fattori di rischio per lo sviluppo della patologia (Himmelfarb et al., 2020).

Ogni anno viene registrato un numero di nuovi ingressi in trattamento dialitico pari a 8.500 persone. Questa popolazione è rappresentata maggiormente da soggetti molto anziani e presenta delle caratteristiche comuni legate all'età, come numerose comorbilità, una condizione di non autosufficienza, una sintomatologia clinica non dissimile da quella dei malati oncologici e una minore aspettativa di vita rispetto ad altri soggetti con malattie croniche della stessa fascia anagrafica. Il trattamento dialitico in questi casi, risulta spesso associato a una ridotta aspettativa di vita, talvolta inferiore rispetto a quella di molte neoplasie, oltre a determinare un peggioramento della qualità di vita e una compromissione dell'indipendenza e dell'autonomia funzionale. Secondo un'indagine prodotta in 11 nazioni europee circa il 15% dei soggetti con IRC terminale prosegue una terapia conservativa ad oltranza senza ricorrere alla dialisi: di questi il 10% su indicazione del nefrologo, mentre circa il 5% su richiesta personale (SICP-SIN, 2015).

È importante guidare il paziente e i suoi familiari a scegliere il trattamento più indicato considerando l'età avanzata e le numerose comorbilità, valutando gli obiettivi di cura che si vogliono raggiungere, stabilendo un percorso terapeutico condiviso. A livello globale l'insufficienza renale cronica interessa un numero crescente di persone e la popolazione sottoposta a dialisi continua a crescere soprattutto nei paesi a basso e medio reddito, questo fenomeno è legato all'invecchiamento, all'esposizioni ambientali tossiche e alle comorbilità. La prevalenza sta superando la disponibilità della terapia dialitica, dei pazienti sottoposti a dialisi, solo l'89% riceve terapia emodialitica, con incremento della prevalenza in America Latina, con un tasso di incremento del 4% all'anno, rispetto all'Europa e Stati Uniti, che presentano un tasso di incremento circa del 2% annuo (Himmelfarb et al., 2020).

La situazione cambia per quanto riguarda la dialisi peritoneale. Quest'ultima è meno disponibile rispetto all'emodialisi: in un sondaggio del 2017 riguardante 125 paesi il dato che è emerso è che la dialisi peritoneale era disponibile nel 75% degli stessi, mentre l'emodialisi era disponibile nel 96% dei paesi. Nel 2018 solo l'11% circa dei pazienti sottoposti a trattamento sostitutivo erano trattati con la dialisi peritoneale (Himmelfarb et al., 2020).

La scelta della miglior opzione terapeutica per il paziente deve essere personalizzata anche in funzione della prognosi.

Sono descritti nella letteratura vari fattori in grado di influenzare la prognosi del paziente con malattia renale cronica avanzata (SICP-SIN, 2015):

- Età elevata
- Tipo e severità delle comorbilità associate
- Malnutrizione severa
- Grave compromissione cognitiva
- Ridotta autonomia funzionale
- Comparsa di eventi sentinella (ripetute ospedalizzazioni).

Non costituisce da sola un fattore prognostico sfavorevole l'età avanzata e non può essere considerata un motivo per rifiutare il trattamento dialitico. Comunque non ci sono differenze significative di sopravvivenza tra un paziente in trattamento dialitico e in terapia conservativa prolungata, quando sono presenti numerose comorbilità, in particolare in presenza di cardiopatia ischemica (SICP-SIN, 2015).
Inoltre la maggiore ospedalizzazione legata al trattamento dialitico, il tempo necessario per la seduta dialitica e lo stress legato ai continui e necessari trasporti, contribuiscono a peggiorare la qualità della vita dei pazienti in trattamento e riducono il vantaggio legato alla maggior sopravvivenza.
Sono state prodotte anche delle Linee Guide dalla *Renal Physicians Association* in merito alla sospensione o astensione totale dalla dialisi per pazienti con età superiore a 75 anni, con presenza di almeno due dei seguenti criteri associati ad una prognosi infausta:

a) Risposta negativa alla domanda sulla morte del paziente tra i 6-12 mesi;
b) Indice di Charlson (per presenza di comorbilità) maggiore di 8;
c) Indice di Karnofsky (scala di valutazione sanitaria per valutare le condizioni generali del paziente) inferiore a 40;
d) Severa malnutrizione con albuminemia inferiore a 2.5 g/dL.

Negli ultimi anni sono stati sviluppati anche diversi modelli prognostici per indicare i soggetti in trattamento dialitico a rischio mortalità: tra questi, vi è un modello sviluppato dai ricercatori francesi basato sui dati del Registro REIN, il quale si fonda su nove fattori di rischio valutati all'inizio del trattamento dialitico e offre una stima del rischio di mortalità a breve termine successivo all'avvio della dialisi.

Fattore di rischio	Punteggio
Dibete Mellito	1
Aritmie	1
Neoplasia maligna	1
Malnutrizione (BMI < 18.5)	2
Insuf. Cardiaca stadi 3-4	2
Malattia vascolare periferica stadi 3-4	2
Severe alterazioni del comportamento	2
Inizio dialisi non programmato	2
Totale dipendenza per gli spostamenti	3
Punteggio totale	0-16

Figure 3. Fattori di rischio di mortalità a 6 mesi nei pazienti incidenti in dialisi

Un ulteriore modello, sviluppato da Cohen, è stato progettato per stimare, invece, il rischio di mortalità a sei mesi nei pazienti in trattamento emodialitico (SICP-SIN, 2015).

Variabile	HR	IC 95%
Domanda sorprendente (no vs sì)	2.71	1.75 - 4.17
Albuminemia (per ogni 0.1g < 3.5 g%)	0.27	0.15 - 0.50
Età (per ogni 10 anni oltre 16)	1.36	1.17 - 1.57
Malattia vascolare periferica (si vs no)	1.88	1.24 - 2.84
Demenza / si vs no	2.24	1.11 - 4.48

Figure 4. Variabili associate ad un aumentato rischio di morte a 6 mesi nei pazienti prevalenti in emodialisi

3 INTEGRAZIONE TRA CURE PALLIATIVE E DIALISI

3.1 Problematiche etiche e decisionali nella gestione della dialisi

La scelta del trattamento dialitico comporta, da parte del paziente, la consapevolezza della dipendenza tecnologica, legata alla sua sopravvivenza. Nella malattia renale cronica in fase avanzata con presenza di numerose comorbilità, possono essere proposte diverse scelte terapeutiche. Le diverse opzioni comportano numerose e complesse aree di criticità, che pongono interrogativi di natura etica, come individuare i criteri di non-inizio o la sospensione dell'emodialisi. Partendo dal presupposto che il trattamento dialitico va intrapreso e/o proseguito solo quando è considerato proporzionato, è necessario valutare la possibilità di un rifiuto alla continuazione delle cure, da parte del paziente o di un suo tutore legale. Se il paziente è consapevole del suo stato, ed è mentalmente capace di decidere se rifiutare la terapia, vivendola come sproporzionata, il clinico è tenuto a considerarlo. La decisione di non continuare le cure o di non iniziarle, potrebbe essere presa anche dal nefrologo che, valutando il caso clinico, considera il trattamento sproporzionato e quindi

non utile. In ogni decisione deve comunque essere considerata la durata e la qualità della vita del paziente cercando di considerare sempre il suo bene (SICP-SIN, 2015).
A tal proposito la legge n.219 del 2017 introduce il principio dell'autodeterminazione come scelta al trattamento. Entrata in vigore il 31 gennaio 2018 con il titolo "*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*", porta con sé importanti cambiamenti riguardo i diritti del paziente e del fine vita, introducendo il diritto all'autodeterminazione. La seguente legge "*tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge*". Vengono così introdotti due aspetti fondamentali (Gazzetta Ufficiale, 2017):

- il consenso informato, sul quale si fonda il rapporto tra medico e paziente, dove ogni persona capace di intendere e di volere ha il diritto di rifiutare qualsiasi trattamento diagnostico-terapeutico, in tal caso il medico è tenuto a rispettare questa decisione, senza poter forzare alcun trattamento, e a garantire la volontà del paziente;
- disposizioni anticipate di trattamento, conosciute come DAT, attraverso la quale la persona maggiorenne, capace di intendere e di volere, può esprimere le proprie volontà riguardo ai trattamenti sanitari futuri, nel caso in cui dovesse trovarsi in una situazione di eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

Poiché l'ESRD è una patologia incurabile e multi-sintomatica, i pazienti in fase terminale (non trapiantabili) hanno il diritto alle cure palliative, che, secondo la legge 38/2010, rappresentano un valido supporto per il controllo dei sintomi.
Con l'avvicinarsi della fase terminale, sarà quindi necessario rimodulare il trattamento sino all'eventuale sospensione della dialisi intensificando parallelamente la cura palliativa. Nella fase end-stage dell'insufficienza renale cronica è fondamentale considerare scelte condivise con il paziente nel rispetto dell'autodeterminazione dello stesso, in quanto è un principio etico. Pertanto entrano in gioco fattori decisionali determinanti quali la volontà del malato, i valori, i principi e i criteri etici che fondano le scelte morali. Concetti come la "fragilità dell'individuo" e della vita stessa, proiettata nelle due dimensioni del "tempo" e della "qualità di vita" devono essere considerati, e le decisioni sulla limitazione (sospensione o non inizio) e sulla rimodulazione dei trattamenti si devono fondare sui

principi etici e sul criterio di proporzionalità considerando però che il rispetto della volontà del paziente costituisce un limite all'attività di cura (Galassi et al., 2016).

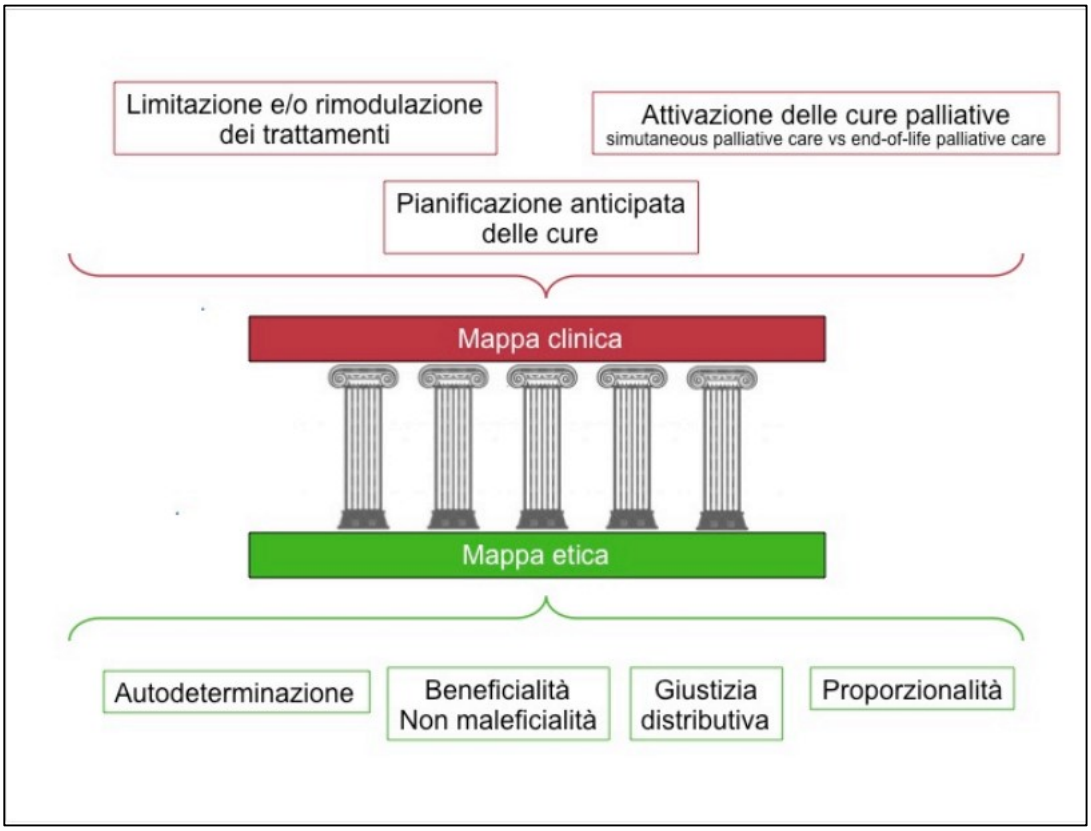


Figura 3. "Mappa etica" e "Mappa clinica" della storia di malattia. (Galassi et al., 2016)

Un importante bilanciamento tra il dovere di proteggere la vita, considerata un bene fondamentale e il diritto all'autodeterminazione, in particolare nel contesto di fine vita è stato stabilito dalla sentenza n 242 del 2019 della Corte Costituzionale. In sintesi la Corte ha dichiarato incostituzionale, nella parte in cui non esclude la punibilità, l'art.580 del codice penale per le condotte di "aiuto al suicidio" quando:

- Il paziente, autonomamente ha deciso di porre fine alla propria vita;
- È affetto da patologia irreversibile che produce sofferenze fisiche o psicologiche ritenute intollerabili;
- È tenuto in vita mediante trattamenti di sostegno vitale;
- Rimane pienamente capace di assumere decisioni libere e consapevoli;

Con tale sentenza, la Corte Costituzionale dichiara parzialmente illegittimo l'art.580, stabilendo che non è punibile chi, seguendo le norme descritte nella L.219/2017 agevola il suicidio di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale. Nella sentenza viene, però, espressamente dichiarato che il sanitario ha il dovere di garantire l'accesso alle cure

palliative alla persona malata, come previsto nella L.38/2010, in quanto requisito necessario per la decisione del fine vita, poiché, se la persona non ha ricevuto accesso a queste cure, allora la sua sofferenza non può essere ritenuta intollerabile. Quindi, l'accesso alle cure palliative è considerato un requisito essenziale per considerare valida l'interruzione della terapia salvavita (Eusebi, 2019).

Le *Renal Physicians Association* e *l'American Society of Nephrology*, linee guida internazionali, raccomandano che, quando ci si trova di fronte a persone affette da insufficienza renale cronica allo stadio terminale, non venga proposta solo la terapia dialitica come unica terapia "salvavita", ma che venga affrontata anche una discussione sulla terapia di tipo conservativa. È stato dimostrato come i pazienti danno priorità all'impatto che il trattamento avrà nella loro vita quotidiana, valutando non solo la sopravvivenza, dato primario per i clinici, ma anche la loro qualità di vita. Gli studi osservazionali suggeriscono che i pazienti che scelgono la terapia conservativa vivono in media meno rispetto alla scelta dialitica, ma questa differenza risulta attenuata nei pazienti ultraottantenni e in presenza di comorbilità e fragilità moderata. L'aumento della durata di vita, garantito dal trattamento dialitico implica una notevole riduzione della sua qualità, un declino funzionale e cognitivo, rischio di continui ricoveri e probabile morte in ospedale. I benefici incerti della dialisi richiedono decisioni oculate e incentrate sulla persona, è quindi fondamentale il modo in cui i medici comunicano il tipo di trattamento che condizionerà la loro scelta. (Selman et al., 2024). Per intraprendere il processo decisionale (SDM) adatto al tipo di terapia da seguire, è necessaria la collaborazione tra un team multidisciplinare, composto da medici nefrologi, infermieri e diversi professionisti sanitari e i pazienti che necessitano di tali cure, con lo scopo di prendere decisioni in merito al percorso di trattamento da seguire. L'SDM permette ai medici e ai pazienti di scegliere congiuntamente il percorso del trattamento, dopo attenta valutazione delle opzioni e delle preferenze del paziente. La priorità del paziente e le sue preferenze rappresentano quindi il fulcro del processo e contribuiscono a migliorare le comunicazioni clinico-paziente. Nel corso degli anni il processo decisionale in tale ambito è diventato una pratica comune negli Stati Uniti e una priorità politica sanitaria in Europa pur essendo presenti diverse barriere nell'assistenza ai pazienti con Insufficienza Renale Cronica allo stato terminale.

Dobbiamo considerare che esistono differenti pratiche decisionali nelle cure di fine vita, che si basano sia su carattere di urgenza clinica che sulle preferenze dei pazienti. La maggior parte dei nefrologi che abbraccia il modello decisionale incorre in diverse difficoltà, legate alla mancanza di collaborazione delle famiglie, riluttanti a discutere delle

cure di fine vita e alla paura dei pazienti di perdere la speranza. Anche l'offerta di inadeguate cure palliative rappresenta una barriera alla programmazione delle stesse. Le ragioni di questi ostacoli includono (Hatoum et al, 2024):

- il rifiuto del paziente di partecipare al processo decisionale;
- la difficoltà nel comprendere le opzioni di trattamento;
- la mancanza di motivazione da parte del paziente.

Inoltre, i nefrologi con molti anni di esperienza tendono a raccomandare la terapia dialitica piuttosto che la cura conservativa rispetto ai colleghi più giovani e in alcuni casi manca proprio la formazione per intraprendere l'SDM. Pertanto, la pratica decisionale non sempre può essere applicata, soprattutto nei casi in cui sono i pazienti stessi a dichiarare esplicitamente il loro desiderio di non sottoporsi alla dialisi, trovando davanti a loro medici in disaccordo con la decisione presa, perché convinti della mancanza di competenza dei loro pazienti per prendere tali decisioni. Quando poi il clinico mette continuamente in discussione le preferenze del paziente fa emergere in lui sentimenti di frustrazione ed ostilità verso la terapia (Hatoum et al., 2024).

Per supportare il processo decisionale condiviso, quindi, è importante integrare una formazione sulle capacità comunicative dei clinici. Per fare ciò viene usata una metodica basata sull'analisi della conversazione, usata per studiare le interazioni mediche, identificare i problemi di comunicazione e trovare soluzioni adeguate, anche nel contesto del trattamento (Selman et al., 2024).

3.2 Accanimento terapeutico

La fase terminale dell'insufficienza renale cronica è un esempio rappresentativo della gestione di fine vita nella medicina moderna poiché ne contiene caratteristiche specifiche, come la necessità di compiere le scelte sia sui trattamenti da seguire (se proseguire o interrompere la dialisi), sia relative al luogo e al tempo di cura e morte (essendo la dialisi un trattamento di sostegno vitale). Appare chiaro, quindi, come ogni scelta presa su una qualsiasi patologia cronica-degenerativa allo stadio terminale, sia una scelta a doppia valenza, dove, oltre alla clinica, si tiene conto anche dell'etica (Galassi et al., 2016).

Nella pratica clinica ed infermieristica, i dilemmi etici, spesso, si verificano sempre più a causa dello sviluppo nelle tecnologie e nelle pratiche di cura. Tali dilemmi etici nascono da situazioni di fine vita o dalle misure adottate per prolungarla, da prescrizioni di trattamenti che non conferiscono alcun beneficio e da relazioni professionali cariche di conflitti e politiche organizzative. Un argomento molto discusso in campo etico riguarda

l'inutilità della cura, ossia la somministrazione di un trattamento che non porta alcun beneficio alla persona (Leuter et al., 2020).
Le decisioni sulla limitazione (sospensione o non inizio) dei trattamenti si devono fondare su criteri etici, quali (Galassi et al., 2016):

- il rispetto all'autodeterminazione del paziente
- il beneficio del trattamento
- evitare un accanimento terapeutico ingiusto
- promozione dell'uguaglianza ed equità.

Quando si parla di accanimento terapeutico si intende l'inizio o la continuazione di azioni mediche che non danno alcun tipo di beneficio, se non quello di creare l'illusione di una vita prolungata per i pazienti nel periodo terminale, dove il trattamento applicato diventa inutile e gravoso. Per i professionisti sanitari, decidere quando interrompere i trattamenti non necessari rappresenta un dilemma difficile. La loro decisione può portare a gravi conflitti tra medici, pazienti e i loro familiari, quando quest'ultimi hanno visioni diverse sugli obiettivi delle cure. Inoltre anche le diverse opinioni tra gli operatori sanitari possono essere causa dell'ostinazione terapeutica (Bacoanu et al., 2024).
I dati raccolti da uno studio condotto in Italia, che ha analizzato l'opinione dei sanitari nei confronti dell'accanimento terapeutico durante il fine vita, hanno mostrato come i medici focalizzino maggiormente la loro attenzione alla speranza di guarire e considerino negativamente la medicalizzazione della morte, mentre gli infermieri hanno mostrato maggiore interesse alla sofferenza dei pazienti, all'agonia, ai rischi della terapia e all'invasività delle cure. Entrambi, però, riconoscono la volontà del paziente di interrompere i trattamenti, come una necessità da rispettare, considerando che non sempre risulta fattibile la possibilità di seguire questo percorso. Inoltre, lo studio dimostra come l'utilizzo di terapie per il sostegno vitale, come nutrizione, idratazione e ventilazione, presentino duplice valenza, viste sia come interventi da garantire durante la vita che come trattamenti terapeutici non risolutivi nei confronti della patologia. L'ostinazione terapeutica è percepita quindi come una delle principali cause di disagio tra gli operatori sanitari. (Leuter et al., 2020), e viene considerata tale quando è sproporzionata in relazione all'equilibrio rischio-beneficio, cioè non fornisce una cura, né migliora la qualità di vita, né evita la morte (Bacoanu et al., 2024).

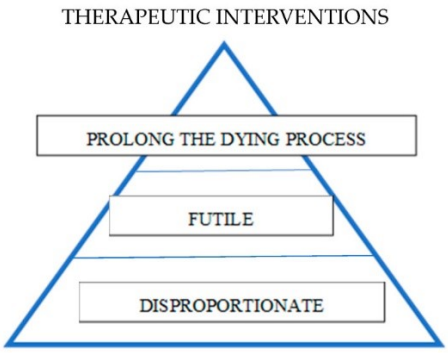


Figure 5. Rappresentazione piramidale dei criteri di valutazione dell'intervento di fine vita nel contesto dell'ostinazione terapeutica (adattata secondo Barragàn J

Nel momento in cui un trattamento viene ritenuto non necessario, in quanto non porta alcun beneficio al paziente, si incomincia a prendere coscienza di ulteriori strade da seguire. Bisogna sempre ricordare che il malato ha il diritto di ricevere cure appropriate al suo stato clinico, tenendo sempre conto della sua volontà. Se il paziente, ancora in grado di intendere e di volere, accetta o decide di interrompere il trattamento ritenuto idoneo, è possibile sospendere la terapia, indicando nella documentazione clinica le motivazioni di tale decisione, potendo iniziare così un percorso di cure palliative (Galassi et al., 2016).

3.3 Sintomi principali da gestire

L'indicazione a interrompere il trattamento dialitico può sorgere direttamente dal paziente o dal medico nefrologo, quando lui stesso ritiene la dialisi come trattamento non risolutivo e di difficile proseguimento, quindi sproporzionato alle condizioni cliniche del paziente in peggioramento. La dialisi può essere sospesa sia in modo brusco, quando sono i pazienti stessi a richiederne la sospensione, sia in modo graduale, riducendo il tempo delle sedute dialitiche e modulandone il numero alla settimana. In questo ultimo caso la dialisi viene mantenuta per il solo scopo di controllare i sintomi (la cosiddetta "dialisi palliativa") (Zarantonello et al., 2022).

La "dialisi palliativa" (o "dialisi di supporto") è un trattamento dialitico orientato ai pazienti nella fase terminale della loro vita, in cui diventa prioritario garantire una migliore qualità di vita e il controllo dei sintomi (de Septis et al., 2024).

I pazienti affetti da malattia renale cronica allo stadio terminale sottoposti a emodialisi presentano un elevato carico di sintomi, che compromettono la loro qualità di vita, la salute fisica e mentale, nonché la capacità di svolgere attività quotidiane. I sintomi sperimentati da questi pazienti possono verificarsi in "cluster", ossia due o più sintomi connessi tra di loro con andamento sinergico e biunivoco, motivo per cui mirare ad un sintomo nel cluster

può avere un effetto su altri sintomi. La suddivisione in cluster dei sintomi nelle patologie nefrologiche necessita ancora di ulteriori approfondimenti per garantire una migliore caratterizzazione degli stessi. Possono essere presenti: prurito, disturbi del sonno, stanchezza, depressione, dolore e sindrome delle gambe senza riposo (Ahdoot et al., 2022).
Il prurito è definito come "una sensazione spiacevole associata al desiderio di grattarsi". Abitualmente è avvertito su gambe, schiena e cuoio cappelluto, ed è uno dei sintomi maggiormente invalidante riferito dai pazienti. Sono state trovate anche associazioni statisticamente significative tra la gravità del prurito e la qualità della vita, confermando l'associazione con lo sviluppo di altre problematiche, tra cui disturbi del sonno, stanchezza, umore relativamente depresso e riduzione delle relazioni sociali (Makar et al., 2021).
Un altro sintomo comune riscontrato in questi pazienti è la stanchezza cronica, che può essere distinta, a seconda delle tempistiche del trattamento dialitico, in: "stanchezza intra dialitica", se l'affaticamento si sviluppa immediatamente prima della seduta dialitica e persiste per tutto il tempo del trattamento, ed in "stanchezza post-dialitica", se il sintomo si sviluppa, o peggiora, dopo la seduta e perdura per ore (Bossola et al., 2023).
Un sintomo cardine nei pazienti in trattamento dialitico è la dispnea, ossia la difficoltà che si presenta nella respirazione, secondaria al sovraccarico di liquidi. Ed è proprio la dispnea che costituisce il principale motivo di accesso in pronto soccorso in acuto, fino a casi eclatanti come nell'edema polmonare acuto che rappresenta una vera e propria emergenza medica, richiedendo spesso l'ospedalizzazione e sedute extra routinarie di emodialisi (Mallamaci et al., 2017)
La condizione che vive il paziente con insufficienza renale cronica in fase terminale incide, oltre che sullo stato fisico, anche su quello mentale, poiché sconvolge i suoi ritmi di vita e i legami affettivi richiedendo un grande adattamento psicologico. Questo adattamento è misurabile attraverso la manifestazione di due espressioni dell'affettività, ossia l'ansia e la depressione (Fuduli et al., 2018).
La natura cronica della malattia e del trattamento, costituiscono fattori di stress che a lungo termine influiscono negativamente sulla salute e sulla vita dei pazienti. I caregiver riferiscono che i propri parenti affetti da ESRD tendono ad isolarsi perché perdono interesse nella vita e risultano indifferenti all'ambiente che li circonda La dipendenza alla dialisi comporta aumento dell'aggressività e diminuzione della soglia di tolleranza e costante stato di ansia. La depressione in un paziente con insufficienza renale cronica comporta pensieri di morte o desiderio di morte e riduce quindi le capacità fisiche e mentali del paziente. Le limitazioni legate alle restrizioni dietetiche e dei liquidi, l'accumulo di

tossine, la sindrome uremica, il sovraccarico dei liquidi, i disturbi metabolici, contribuiscono a generare uno stato di debolezza e di affaticamento generale, riducendo la qualità di vita dei pazienti (Hejazi et al., 2021).

Questo pesante carico di sintomi fisici ed emotivi si osserva nonostante il trattamento dialitico adeguato ed è multifattoriale, correlato alla combinazione di malattia renale avanzata, comorbidità, complicazioni e affaticamento post-trattamento. Quando sorge la necessità di fornire le cure palliative nei pazienti con ESRD ad integrazione ci si può avvalere della terapia di supporto renale (RSC).

L'RSC rappresenta un progetto multidisciplinare che ambisce a fornire supporto emotivo e familiare, facilita la pianificazione anticipata delle cure, gestisce i sintomi complessi e in ultima analisi fornisce cure di fine vita ai pazienti con malattia renale cronica. L'approccio alla gestione del paziente comporta una valutazione delle priorità dei sintomi più angoscianti. Attraverso un intervento interdisciplinare (cure nefrologiche, cure palliative, supporto nutrizionale, assistenza sociale, assistenza infermieristica) si è potuto evidenziare un miglioramento dei sintomi: un maggiore risultato si è riscontrato in sintomi quali diarrea, vomito, nausea e prurito, mentre minori risultati su scarso appetito, scarsa mobilità, sonnolenza e dispnea. I cambiamenti non sono avvenuti solo sul piano fisico, ma anche su quello emotivo, in quanto è stato riscontrato un miglioramento nella depressione, ma non nell'ansia (Siriwardana et al., 2020).

3.4 Il sostegno psicologico e relazionale al paziente e alla famiglia

Le cure palliative sono un aspetto fondamentale e integrante nella gestione dell'ESRD, in quanto comprendono l'istruzione e gestione dei sintomi, la pianificazione anticipata delle cure ed il supporto psicologico. Per ottimizzare le pratiche di assistenza al fine vita, bisogna saper identificare sia il livello di consapevolezza, sia il livello di comprensione che i pazienti possiedono verso questo argomento e gli atteggiamenti che ne derivano. La scarsa conoscenza sulle cure palliative, sulla malattia, le sue traiettorie e sulla prognosi che ne deriva, influisce negativamente sui pazienti e i loro familiari, condizionando le aspettative dei trattamenti e gli obiettivi di cura. Inoltre un altro aspetto importate da considerare è il carico di assistenza che grava sui congiunti, in quanto la maggior parte degli assistiti dipendono dai loro familiari, descritti in letteratura come coloro che sperimentano grandi carichi fisici e psicosociali (Binti et al., 2022).

Le famiglie sono direttamente coinvolte nella progressione della malattia e dell'emodialisi. Il trattamento dialitico comporta un cambiamento in tutto l'ambito familiare, influenzando negativamente la qualità di vita.
Colpisce non solo i pazienti in sé, ma anche le loro famiglie, riconosciute come fonti importanti di supporto e assistenza per i pazienti affetti da malattie croniche (Hejazi et al., 2021).
Il sostegno dei familiari è molto importante per garantire continuità assistenziale, ma comporta effetti negativi legati all'incertezza e alla preoccupazione Pertanto è importante sviluppare un supporto psicosociale per migliorare la qualità di vita dei caregiver, il livello di comprensione e acquisizione delle informazioni, la soddisfazione e la capacità di adattamento, realizzando così un approccio assistenziale migliore nei confronti del proprio caro. A tal proposito un programma come il "Melbourne Family Support Program" è un esempio del modo in cui interventi utilizzati in un contesto di cure palliative possano comportare risultati significativi nei confronti dei caregiver.
Utilizzando interventi psico-educativi e interventi volti ad ampliare le conoscenze si riesce a soddisfarne i bisogni. (Matthews et al., 2020).

Un intervento associato ad un miglioramento del benessere psicologico e sociale dei pazienti affetti da insufficienza renale sottoposti a trattamento dialitico, è il supporto tra pari. Questo tipo di supporto viene definito come una forma unica di sostegno sociale tra persone che condividono la medesima esperienza, che sono in grado di fornire informazioni e conforto. (Longley et al., 2023).
Nell'ultima fase della vita di un paziente bisogna considerare tutto ciò che può garantire, il rispetto dei suoi desideri fino al momento della morte e garantire anche il supporto della famiglia e dei suoi cari. Molti dei pazienti in fin di vita ritengono necessario affrontare una comunicazione aperta sia sulla malattia, la sua prognosi e sul trattamento migliore da intraprendere. Una conversazione aperta porta con sé informazioni ben dettagliate, poiché la mancata acquisizione di informazioni vere provoca nel paziente e relativi familiari, seri problemi tra cui ansia e confusione. Inoltre i pazienti ben informati prendono decisioni diverse dai pazienti non completamente informati, pertanto questi ultimi potrebbero richiedere trattamenti aggressivi, invasivi e sproporzionati. Perciò oltre ad una direttiva anticipata delle cure mediche, con i pazienti in fin di vita bisogna discutere anche delle questioni pratiche elementari, come il metodo di cura da voler utilizzare e il luogo dove voler passare gli ultimi giorni di vita. Più informazioni vengono rese disponibili dal

paziente in anticipo, comunicando anche i suoi desideri su varie questioni, più leggero sarà anche il peso per la famiglia (Welsch et al., 2021).

3.5 Ruolo dell'infermiere e dell'equipe multidisciplinare nell'assistenza palliativa

La transazione tra la vita e la morte costituisce una delle sfide più complesse assistenziali rivolte a pazienti con malattie a prognosi infausta, poiché il processo di cura risulta profondante condizionato da aspetti culturali, religiosi e sociali.

La sospensione del trattamento dialitico è correlata a un incremento della mortalità nei pazienti affetti da insufficienza renale cronica dipendenti dalla dialisi. Nella maggior parte dei casi, la sospensione avviene in prossimità del decesso; tale scelta può essere motivata da condizioni funzionali compromesse e dalla previsione di benefici limitati in termini di sopravvivenza e qualità della vita.

La pianificazione delle cure palliative offerte ai pazienti in ESRD contribuisce efficacemente alla presa di coscienza e rimarca l'importanza di una morte pacifica e dignitosa, raggiunta mediante un processo di pianificazione del percorso individuale. Talvolta porta alla sospensione della dialisi, in particolar modo quando insorgono complicanze e riduzione della qualità di vita. Una volta presa la decisione di interruzione del trattamento dialitico, il nefrologo si coordinerà con il team di cure palliative per preparare una morte pacifica e dignitosa tramite il controllo dei sintomi.

A seguito della decisione di interrompere la dialisi, l'infermiere assume un ruolo centrale nell'attuazione del piano assistenziale di fine vita, che include la gestione delle direttive mediche relative ai trattamenti di supporto, la conferma delle volontà del paziente riguardo al luogo del decesso e alla sua fattibilità, la proposta di attivazione del servizio Hospice, ove possibile, l'avvio del controllo globale dei sintomi, la discussione in merito all'eventuale ricorso alla sedazione palliativa e la pianificazione degli interventi per prevenire e gestire i sintomi uremici attesi (Imamah et al., 2021).

Gli infermieri ospedalieri godono di una posizione privilegiata in quanto, fornendo assistenza continuativa ai pazienti, hanno la possibilità di notare anche i più piccoli cambiamenti, considerati come probabili campanelli d'allarme. La complessità dei bisogni assistenziali richiede un approccio focalizzato su alcuni punti chiave indicati dal documento del "*Core Competence italiano dell'Infermiere in cure palliative*": il prendersi cura, la valorizzazione delle risorse della persona assistita, il rispetto dell'autonomia, la continuità delle cure e qualità delle cure. Quest'ultime volte a riconoscere la dinamicità

dei bisogni con un approccio di integrazione con gli altri professionisti (SICP-ANÌMO, 2021).

I pazienti terminali in dialisi sono consapevoli della morte imminente, ma vivono nell'incertezza su come e quando avverrà. Gli anziani sperano in una morte rapida e naturale. Sebbene riflettano sul ritiro dalla dialisi, lo considerano più come un'ipotesi che come una reale alternativa. La variabilità di tali atteggiamenti e la paura di prendere decisioni a riguardo evidenziano l'importanza di una comunicazione attenta e di un ascolto empatico. I professionisti sanitari in un contesto nefrologico devono coniugare competenze cliniche con capacità di ascolto e comunicazione, tipiche degli esperti nelle cure palliative. L'integrazione tra cure nefrologiche e cure palliative, nell'assistenza dei pazienti con ESRD, è influenzata da valori, credenze e dalle conoscenze degli operatori sanitari. Le comorbilità, la qualità della vita e il comportamento familiare e del paziente agiscono come fattori predittivi chiave per le decisioni cliniche. Le indecisioni del familiare o del paziente possono complicare la pianificazione delle cure di fine vita, la famiglia ha comunque il diritto di essere coinvolta nelle decisioni ed è necessario coinvolgere in modo strutturale tutti i protagonisti del percorso di cura. Nel contesto del ritiro dall'emodialisi la comprensione delle prospettive future da parte dei familiari riveste un'importanza fondamentale.

I professionisti devono offrire l'opportunità di parlare chiaramente del futuro, della prognosi e di cosa ci si può aspettare dalla fine della vita, sia con trattamento dialitico che in caso di sospensione. Risulta quindi importante creare una relazione di fiducia.

Le cure palliative nefrologiche devono essere considerate un percorso multidisciplinare e multi professionale, in cui il trattamento delle complicanze uremiche viene integrato da un approccio centrato sulla persona e sulla famiglia, olistico e mirato a supportare il paziente nelle diverse fasi della malattia, fino al decesso.

All'interno del team di cure palliative l'infermiere di pratica avanzata (APN) in Nefrologia, si occupa della cura del paziente in toto, garantendo assistenza attiva ed individualizzata, supporto alla famiglia, attraverso un approccio di gruppo interdisciplinare e attraverso una comunicazione efficace. Attraverso un approccio olistico gli APN consentono una cura che comprenda non soltanto l'aspetto fisico ma anche psicosociale e spirituale fondamentale nel fine vita. La mancanza di formazione e conoscenza in questo ambito, però, ne hanno ostacolato il riconoscimento del ruolo, pertanto sono necessari ulteriori studi per chiarire e supportare il ruolo dell'APN in Nefrologia nelle cure palliative e di fine vita per le persone affette da ESRD (Esposito et al., 2019).

3.6 Casi clinici

Di seguito vengono presentati due casi clinici che discutono di due pazienti affette da IRC terminale per le quali si sono intraprese scelte di trattamento diverse. Entrambe in trattamento emodialitico da circa 4 anni, prima della sospensione e/o morte.

Nel primo caso clinico presentiamo la paziente P.I., affetta da insufficienza renale cronica al V stadio secondo KDOQI. La paziente presentava comorbidità quali cardiopatia ischemica cronica ad evoluzione ipocinetica-dilatativa e decadimento cognitivo con esiti di ictus ischemico. Portatrice di CVC tunnellizzato in giugulare destra. Era in trattamento emodialitico sostitutivo da giugno 2021. Negli anni seguenti all'inizio del trattamento emodialitico la paziente ha avuto vari ricoveri per dispnea su base multifattoriale, con episodi di peggioramenti improvvisi legati al sovraccarico idrico (con multiple occorrenze di edema polmonare acuto).
Alla luce della dispnea come sintomo cardine che andava ad alterare la qualità di vita residua della paziente, si decideva di proseguire il trattamento emodialitico palliativo con lo scopo di rendere il più tollerabile possibile la sintomatologia respiratoria, accompagnando la paziente fino alla sua scomparsa, che avveniva in regime di ricovero, all'età di 84 anni.

Nel secondo caso clinico presentiamo la paziente V.N., affetta anche lei da insufficienza renale cronica, associata ad altre patologie quali cardiopatia sclero ipertensiva con valvulopatia mitro-aortica degenerativa, BAV I° e sottoposta ad intervento di endoprotesi dell'anca destra a seguito di frattura del femore. Portatrice di CVC in vena giugulare destra. Era sottoposta a trattamento emodialitico con cadenza trisettimanale, da luglio 2019. Nel corso degli anni le complicanze legate alla malattia avevano comportato un aumento degli accessi al pronto soccorso e dei ricoveri, causando un forte disagio fisico ed emotivo alla paziente. A seguito di ciò, la paziente ha deciso, valutando le proprie condizioni di salute e le multimorbilità presentanti, di interrompere il trattamento emodialitico, per avere la possibilità di trascorrere gli ultimi momenti della vita al domicilio, al fianco dei suoi cari. La signora veniva a mancare 7 giorni dopo la sospensione del trattamento, all'età di 95 anni.

Entrambe le decisioni cliniche sono state discusse e concordate in multidisciplinarietà. In entrambi i casi, sia le pazienti e i loro familiari, sia il nefrologo e l'infermiere erano stati parte integrante della scelta e della costruzione del successivo percorso, ponendo la dignità del malato al centro del focus.

4. OBIETTIVO DELLO STUDIO

Obiettivo generale: Esaminare e sintetizzare le evidenze disponibili sull'applicazione delle cure palliative nei pazienti con insufficienza renale cronica terminale.
Obiettivo specifico: Valutare il ruolo del team cure palliative, in particolar modo quello infermieristico, analizzando le barriere nell'implementazione dei percorsi assistenziali.

5. MATERIALI E METODI

5.1 Quesito di ricerca

Il quesito di ricerca è stato formulato con il metodo PIO.

P (population)	Pazienti con insufficienza renale cronica allo stadio terminale (ESRD)
I (intervention)	Intervento assistenziale e multidisciplinare nell'assistenza palliativa
O (outcome)	Valutare un miglioramento della qualità della vita, gestione dei sintomi e benessere psicologico

5.2 Fonti delle banche dati consultate e parole chiave

Per la ricerca delle fonti sono state utilizzate banche dati quali PubMed, Google Scholar e siti online, quali il Ministero della Salute, GIN (Giornale Italiano di Nefrologia), l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e la Gazzetta Ufficiale.
Tra le parole chiave utilizzate ci sono:

- Palliative care
- End-Stage Renal Disease (ESRD)
- Chronic Kidney Disease
- Nursing role

- Terminal Care
- Renal Supportive Care

Le parole sono state mescolate tra di loro usando l'operatore booleano AND.

5.3 Criteri di inclusione ed esclusione

I criteri di inclusione utilizzati nello studio sono:

- Articoli non più vecchi di 10 anni dalla pubblicazione
- Articoli gratuiti
- Articoli in lingua inglese ed italiana
- Pazienti emodializzati

Tra i criteri di esclusione:

- Articoli a pagamento
- Pazienti pediatrici

5.4 Strategia di ricerca e raccolta dati

La ricerca bibliografica ha individuato 180 articoli. Dopo la lettura del titolo e dell'abstract, ne sono stati selezionati 40, mentre gli altri sono stati esclusi perché non pertinenti all'argomento. Alla fine, sono stati inclusi 10 articoli. Inoltre, sono state aggiunte ulteriori fonti rilevanti per la pratica infermieristica e medica, con l'obiettivo di arricchire la revisione.

5.5 Timing dello studio

La ricerca per lo studio è avvenuta nel periodo compreso tra il 1° settembre 2024 ed il 2 marzo 2025.

6. RISULTATI DELLA RICERCA

Nella griglia sono riportati sinteticamente le principali caratteristiche degli studi. Segue una analisi più dettagliata di ogni articolo selezionato.

6.1 Tavole di estrazione dati

NOME DELLO STUDIO	TIPOLOGIA DI STUDIO	OBIETTIVO	METODO DI STUDIO	CONCLUSIONE
1) Kidney Supportive Care: Core Curriculum 2020 (Gelfand et al., 2020)	Revisione narrativa	Fornire una guida sulle cure di supporto per pazienti con malattia renale	Sintesi della letteratura esistente e raccomandazioni per la pratica clinica	Le cure di supporto sono fondamentali per migliorare la qualità della vita nei pazienti con malattia renale, e dovrebbero essere integrate nella pratica nefrologica
2) Creating KidneyPal: A Specialty-Aligned Palliative Care Service for People with Kidney Disease (Lakin et al., 2022)	Studio descrittivo / Studio di implementazione	Descrivere la creazione e l'integrazione di un servizio di cure palliative specializzato per pazienti con malattie renali	Descrizione del processo di sviluppo e attuazione del servizio, con analisi dell'impatto sul sistema sanitario e sui pazienti	KidneyPal ha assistito 314 pazienti unici tra gennaio 2019 e gennaio 2021. Ha consultato in media il 13,5% dell'intera degenza nefrologica ospedaliera, con il coinvolgimento più alto nei pazienti del servizio di emodialisi (media del

				29,9%). KidneyPal è stato valutato positivamente dai clinici nefrologi intervistati e ha fornito alti tassi di supporto psicosociale e interventi sugli obiettivi di cura rispetto alla gestione dei sintomi
3) Advancing Palliative Care in Patients With CKD: From Ideas to Practice (Chiu et al., 2021)	Revisione narrativa / Studio descrittivo	Esplorare le strategie per una migliore integrazione delle cure palliative nei pazienti con CKD	Analisi della letteratura e discussione di modelli di implementazione nella pratica clinica Creazione di un gruppo multidisciplinare, incaricato di sviluppare strumenti e risorse per l'integrazione pratica tra cure palliative e nefrologiche. Creazione di un percorso che ha previsto raccomandazioni per 4 pilastri delle cure palliative:	La formazione del team ha comportato esito positivo soprattutto la partecipazione dei pazienti al percorso di cura e la formazione degli operatori che ha determinato un cambiamento culturale. Ma l'integrazione tra cure palliative e nefrologiche è un processo lento che richiede tempo. Un sistema informativo accessibile con un set di dati pertinenti è fondamentale per guidare il miglioramento del percorso assistenziale.

			(1) identificazione del paziente, (2) pianificazione anticipata delle cure, (3) valutazione e gestione dei sintomi e (4) cura del paziente morente e lutto	
4) Evaluating palliative care's role in symptom management for CKD patients in Egypt: A quasi-experimental approach (Ibrahim et al., 2025)	Studio quasi sperimentale	Valutare gli interventi di cure palliative e la loro efficacia nei pazienti con malattia renale cronica (CKD), al fine di migliorare la gestione dei sintomi.	Campionamento intenzionale non probabilistico per selezionare il campione dei partecipanti. Ad ogni sessione sono stati erogati interventi di cure palliative, valutando la loro attuazione con delle valutazioni pre- e post- test.	Dopo l'intervento, si sono osservate riduzioni significative nei punteggi medi di dolore (da 6,2 a 4,8; *p*= 0,002), affaticamento (da 7,5 a 6,1; *p*= 0,001), depressione (da 5,6 a 4,1; *p*= 0,001) e ansia (da 4,9 a 3,8; *p*= 0,004). Miglioramenti significativi anche nel funzionamento fisico (da 65,3 a 72,1; *p*= 0,002), funzione cognitiva (da 72,8 a 78,5; *p*= 0,003) e benessere emotivo (da 60,2 a 65,7; *p*= 0,004). Questi risultati evidenziano il potenziale delle cure palliative nel migliorare la gestione dei sintomi e la

				qualità della vita nei pazienti con CKD.
5) A Descriptive Analysis of an Ambulatory Kidney Palliative Care Program (Scherer et al., 2020)	Studio descrittivo	Descrivere la realizzazione di un programma di cure palliative ambulatoriali integrato a cure nefrologiche.	Raccolta e analisi dei dati su pazienti seguiti in un programma di cure palliative ambulatoriali.	Tra i pazienti in esame, l'età media era di 72 anni. Il 95% presentava una malattia renale cronica allo stadio IV o V. il 46% aveva un punteggio di Charlson Comorbidity Index >8. Il punteggio medio della Integrated Palliative Care Outcome Scale-Renal (IPOS-R) alla visita iniziale era 16, con una media di 7,5 per i sintomi fisici individuali per paziente. L'87% delle visite presentava una conversazione sulla pianificazione anticipata delle cure, il 55,4% includeva un cambio di farmaco per i sintomi ed il 35,5% includeva una conversazione sulla dialisi. Complessivamente, il 96% dei pazienti che hanno risposto ai sondaggi, erano soddisfatti delle cure ricevute, valutando

				positivamente il programma KPC.
6) A Pilot Randomized Controlled Trial of Integrated Palliative Care and Nephrology Care (Scherer et al., 2022)	Studio clinico randomizzato controllato	Valutare l'efficacia delle cure palliative ambulatoriali integrate alle cure nefrologiche nel ridurre il carico dei sintomi, migliorare la qualità della vita e favorire la pianificazione anticipata delle cure, in pazienti con CDK allo stadio 5 non in trattamento dialitico.	Randomizzazione del campione di pazienti con CKD allo stadio 5 per visite mensili palliative. Pazienti reclutati prima o dopo le visite di routine presso la clinica nefrologica.	In un totale di 67 pazienti contattati, il 67% ha fornito il consenso informato. Di questi, il 60% ha completato lo studio, mentre il 74% nel gruppo di intervento hanno completato le visite. Sono stati riscontrati piccoli miglioramenti nel carico dei sintomi (-2,92 vs 1,57) e nei punteggi del carico dei sintomi fisici nel gruppo di intervento (-1,92 vs 1,79). Non sono stati riscontrati miglioramenti nei punteggi della qualità della vita, ad eccezione del punteggio della componente fisica. Lo studio ha dimostrato che un programma ambulatoriale integrato di cure palliative e nefrologiche è fattibile e accettabile per i partecipanti, con potenziale per migliorare l'esperienza della malattia nei pazienti con CKD non in dialisi.

7) Implementation of kidney palliative care-lessons learned from the US Department of Veterans Affairs (Palevsky et al., 2024)	Revisione	Analizzare l'implementazione delle cure palliative per pazienti con malattia renale nel sistema sanitario dei Veterans Affairs (VA).	In questo studio vengono descritti i vari programmi di cure palliative erogati dal VA, rivolti sia ai pazienti che ai familiari. Vengono utilizzate scale di valutazione per valutare la qualità della vita dei pazienti, il loro carico dei sintomi e le attività di pianificazione anticipata delle cure.	I pazienti con malattia renale avanzata hanno un'elevata necessità di cure palliative. Queste esperienze positive di cure palliative renali mostrano la necessità di implementare tali servizi per rispondere a questa esigenza, e tra gli operatori sanitari è cresciuto il bisogno di implementare strategie innovative in grado di soddisfare al meglio le necessità dei pazienti.
8) Effectiveness of an Advance Care Planning Intervention in Adults Receiving Dialysis and Their Families: A Cluster Randomized Clinical Trial (Song et al., 2024)	Studio clinico randomizzato a grappolo	Valutare la necessità e l'efficacia di una pianificazione anticipata delle cure (ACP) per i pazienti sottoposti a dialisi e per i loro familiari.	In questo studio clinico randomizzato sono stati considerati 426 diadi di pazienti sottoposti a dialisi e i loro familiari. È stato effettuato un intervento ACP. Sono stati identificati due gruppi	Sono state arruolate 426 diadi, di cui 231 erano nelle cliniche di intervento e 195 nelle cliniche di controllo. Dopo 2 settimane, il gruppo di intervento ha mostrato una maggiore congruenza tra paziente e caregiver sugli obiettivi di cura di fine vita, e una riduzione del conflitto decisionale del paziente rispetto al gruppo di

			randomizzati, uno di intervento ed uno di controllo.	controllo. La fiducia decisionale del caregiver non differiva in modo significativo tra i gruppi. Tra i 77 caregivers in lutto, l'ansia era inferiore nel gruppo di intervento rispetto al controllo, mentre depressione e stress post-traumatico erano simili tra i gruppi.
9) End Stage Kidney Disease Patient Experiences of Renal Supportive Care in an Australian Teaching Hospital - A Qualitative Study (Sobels et al., 2022)	Studio qualitativo	Indagare gli atteggiamenti, le convinzioni e le prospettive dei pazienti sui Renal Supportive Care Services (RSCS).	Nello studio vengono effettuate interviste semi-strutturate ai pazienti affetti da malattia renale allo stadio terminale. Nello studio vengono identificati tre temi importanti: aspettative di cura, esperienza di cura e comprensione delle esigenze del paziente	Dai risultati dello studio si evince che l'RSCS rafforza nei pazienti consapevolezza prognostica, integrazione delle cure spirituali e coinvolgimento della famiglia. Ciò ha contribuito a dare una maggiore consapevolezza al paziente nelle decisioni sanitarie. .
10) Nurse-led advance care planning with older	Studio clinico randomizzato controllato	Valutare la fattibilità di un'analisi del processo di	Nello studio vengono randomizzati due	In questo studio hanno partecipato 36 pazienti, che sono stati poi randomizzati a

people who have end-stage kidney disease: feasibility of a deferred entry randomised controlled trial incorporating an economic evaluation and mixed methods process evaluation (ACReDiT) (O'Halloran et al., 2020)		pianificazione anticipata delle cure (ACP), mettendo in confronto due gruppi, promuovendo la formazione del personale sanitario.	gruppi, uno di ingresso immediato e uno di ingresso differito. L'intervento è stato erogato ad entrambi i gruppi a distanza di 12 settimane tra un gruppo e l'altro. L'intero studio è stato seguito da sette infermieri.	gruppi di piano di cure anticipate immediato o differito. Il 61% ha redatto un piano di cure anticipate e completato la raccolta dei dati a 12 settimane, mentre il 47,2% hanno identificato il un sostituto da nominare nel documento del piano di cure anticipate. L'intervento è stato ben accolto e ha promosso conversazioni sul fine vita, ma non ha aiutato completamente i pazienti a chiarire i propri valori o a considerare scelte terapeutiche specifiche. Lo studio conclude che un trial di ACP con pazienti in emodialisi è fattibile e accettabile, ma impegnativo.

Tabella a. Tabella riassunta degli studi analizzati

6.2 Analisi dei risultati

Nella Revisione “Kidney Supportive Care: Core Curriculum 2020**”** (studio 1) vengono identificate le traiettorie pratiche della terapia di supporto renale, con particolare attenzione all'approccio alla gestione dei sintomi, alla gestione dell'insufficienza renale senza dialisi e all'interruzione della dialisi. Le cure di supporto renali sono idealmente fornite attraverso la collaborazione di nefrologi (che utilizzano competenze di "cure palliative primarie") e specialisti in cure palliative, il cui approccio di solito include un team interprofessionale con infermieri, assistenti sociali e dietologi. L’obiettivo come per le cure palliative oncologiche è la riduzione della sofferenza per tutta la durata della malattia includendo anche il fine vita. I pazienti con ESRD hanno molte esigenze che vanno dal sollievo dei sintomi al supporto psicosociale. La collaborazione di un team interdisciplinare tra ambiente nefrologico e palliazione fornisce un valido supporto per i pazienti le famiglie e il team nefrologico stesso. I programmi di assistenza renale di supporto sono più solidi in Canada, Regno Unito, Australia, Nuova Zelanda e Hong Kong. La terapia di supporto renale comprende numerose aree d’interesse includendo la gestione intensiva dei sintomi fisici, psicologici, le preferenze del paziente, la consapevolezza prognostica e la gestione della malattia senza dialisi. Nel 2013 i leader internazionali in cure palliative e nefrologia si sono riuniti in una conferenza sulle controversie KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) sulle cure di supporto, definendo i principi fondamentali e ambiti di competenza che includevano l’identificazione dei pazienti con maggiori probabilità di trarre beneficio dalle cure di supporto, la valutazione e gestione dei sintomi, la comunicazione della prognosi, il processo decisionale condiviso per promuovere cure conformi agli obiettivi e l’ uso efficace della medicina palliativa locale e delle risorse dell'hospice.

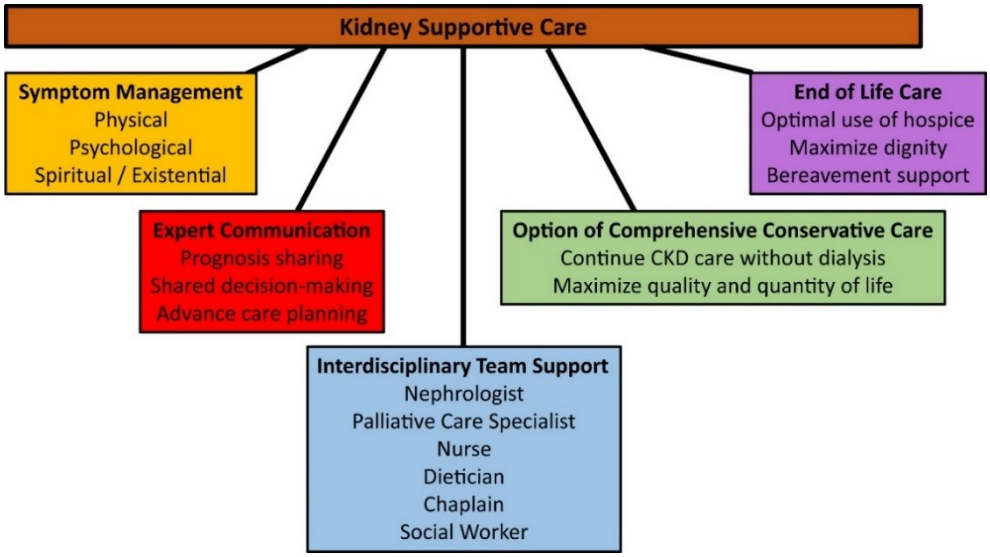


Tabella b. Domini della terapia di supporto renale.

A volte si sotto-riconoscono e sotto-trattano sintomi legati alla malattia renale avanzata anche se sono paragonabili a quelli dei pazienti con neoplasia. I pazienti sottostimano i sintomi a meno che non vengano interrogati esplicitamente al riguardo, valutazioni regolari con strumenti convalidati come "punteggio Karnofsky Performance Status", "indice dei sintomi della dialisi "(DSI), "scala di esito delle cure palliative integrate renali "(IPOS-Renal), offrono un valido supporto alla riduzione del carico dei sintomi nel tempo. In Australia, Regno Unito e Canada, infermieri e operatori sanitari con competenze avanzate svolgono programmi che prevedono valutazioni periodiche dei pazienti e delle loro famiglie. Negli Stati Uniti sono stati incentivati programmi simili guidati da nefrologi formati anche in medicina palliativa. Il supporto psicosociale o spirituale è molto importante, l'integrazione con i servizi di salute mentale costituiscono un approccio multidisciplinare molto utile.

L'inclusione degli altri team specialistici nel processo decisionale condiviso è essenziale, anche se anche impegnativo. L'interruzione della dialisi è la terza causa di morte più comune nei pazienti con insufficienza renale dopo le malattie cardiovascolari e le infezioni. Tra il 2008 e il 2010, più di 50.000 pazienti negli Stati Uniti hanno interrotto la dialisi prima di morire. Anche se il diritto di un paziente a interrompere la dialisi è stato stabilito nelle linee guida di pratica della Renal Physicians Association e dell'American Society of Nephrology, è spesso difficile ed emotivamente impegnativo per pazienti, famiglie e operatori sanitari discuterne. In uno studio, <10% dei pazienti sottoposti a dialisi ha riferito di aver discusso della fine

della vita con i propri nefrologi nell'ultimo anno, mentre l'85%-90% ha riferito che è importante per loro ricevere informazioni sulla prognosi e su tutte le opzioni di trattamento, inclusa l'interruzione della dialisi. Il riconoscimento precoce di coloro che hanno maggiori probabilità di sospendere la dialisi può migliorare l'assistenza di fine vita. Nella Revisione si afferma che l'accesso all'hospice rimane estremamente limitato per i pazienti sottoposti a dialisi. Tra i pazienti che interrompono la dialisi, circa la metà ha accesso all'hospice. Il tempo di sopravvivenza individuale varia notevolmente, con una media di 7,4 (intervallo, 0-40) giorni. La media della sopravvivenza è nettamente inferiore rispetto ai pazienti con malattia terminale dovuta ad altre patologie (54 giorni). Nella pianificazione anticipata delle cure per i pazienti in insufficienza renale terminale sottoposti a dialisi, l'assistenza è garantite anche dopo l'interruzione della dialisi e con attenzione particolare alla gestione dei sintomi nella fase di fine vita. In un sondaggio sui pazienti con malattia renale, la maggior parte preferirebbe morire a casa (36%) o in un hospice per pazienti ricoverati (29%) piuttosto che in ospedale (27%). La sospensione della dialisi e le cure fine vita, rappresentano un importante tassello delle cure di supporto renali e garantisco una morte dignitosa alle condizioni del paziente con una riduzione della sofferenza e supporto per i familiari (Gelfand et al., 2020).

A tal proposito è stato ideato in Massachusetts (studio 2), presso un centro medico accademico di Boston, il "Brigham and Women's Hospital" (BWH), un servizio di cure palliative interprofessionale specializzato chiamato KidneyPal che ha come scopo quello di offrire un servizio di cure palliative ai pazienti affetti da malattie renali che mira a migliorare l'erogazione di questo tipo di cure, attraverso focus group e cicli di miglioramento continuo. Il KidneyPal è stato adattato utilizzando la metodologia Plan-Do-Study-Act (PDSA). Il progetto parte dalla consapevolezza presente anche in letteratura che questo tipo di programmi, portano notevoli benefici ai pazienti con insufficienza renale in particolar modo una maggiore soddisfazione del paziente.
Nella sua creazione è stata effettuata un'analisi delle persone interessate al progetto, creando un gruppo composto da 5-7 nefrologi, infermieri, assistenti sociali e amministratori con esperienza in 3 aree chiave del servizio clinico: servizi di nefrologia per pazienti ricoverati, dialisi ambulatoriale e clinica ambulatoriale per

malattie renali croniche (CKD). Sono state valutate le opportunità e gli ostacoli all'erogazione di cure palliative in nefrologia. Nella fase iniziale del progetto per ogni gruppo sono state effettuate interviste strutturate con domande che valutavano sia il modello assistenziale esistente in quel momento, sia le esigenze delle cure palliative necessarie ai pazienti. Da questi gruppi sono state identificate tre popolazioni di pazienti target: pazienti ricoverati in nefrologia, pazienti ambulatoriali in emodialisi e pazienti ambulatoriali con insufficienza renale cronica terminale con numerose comorbilità. I pazienti ricoverati in nefrologia sono stati considerati come popolazione target iniziale, per via della facilità di accesso ai pazienti, la possibilità di modellare il modello KidneyPal, la possibilità di coinvolgere le parti interessate e l'opportunità di partecipare a riunioni interdisciplinari con il team di nefrologia e cure palliative, creando come modello di cura sinergico con lo scopo di fornire cure palliative di alta qualità.

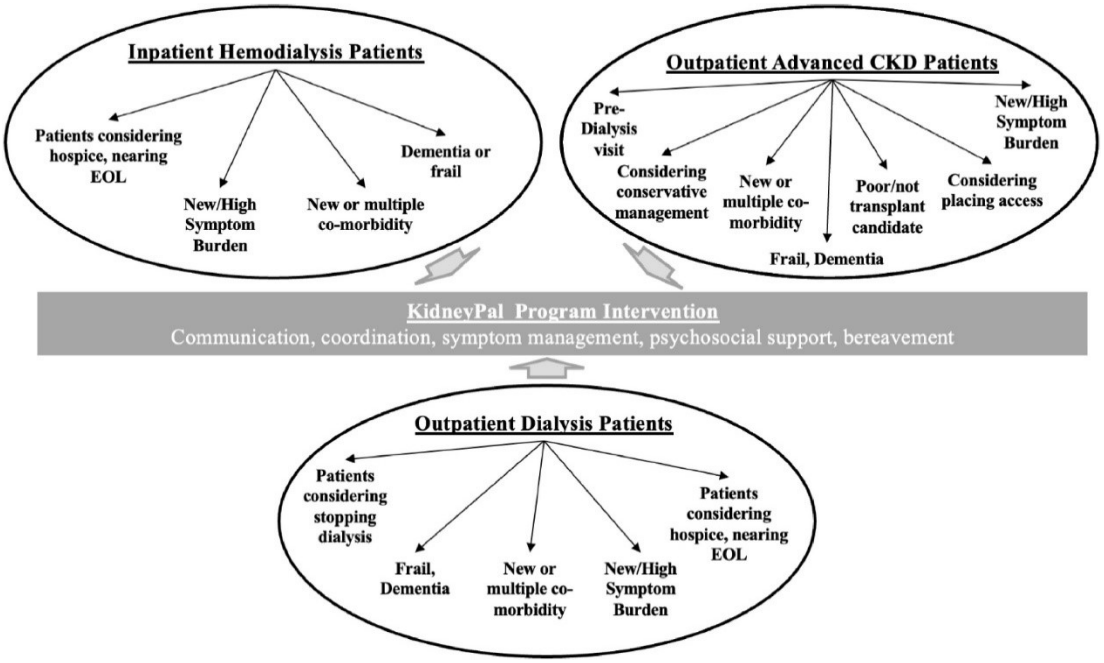


Tabella c. Popolazioni iniziali di pazienti target, situazioni di consulenza suggerite ed elementi chiave del programma KidneyPal. (Lakin 2022 et al.,)

Il team interdisciplinare previsto per il progetto comprendeva un medico di cure palliative, un medico nefrologo, un assistente sociale e un infermiere specializzato in cure palliative con formazione specialistica. Dopodiché è stata formulata una struttura decisionale, sviluppando ruoli e responsabilità creando una squadra e definito procedure operative standard, portando alla creazione di pratiche che hanno migliorato

la continuità delle cure e costruito relazioni tra KidneyPal ed il team. Attraverso costruzione di database sono stati raccolti tutti i dati necessari per avere un archivio di riammissioni condiviso, concordando con tutti i professionisti i percorsi di cura, intraprendendo discussioni complesse sugli obiettivi delle cure, processo decisionale relativo all'inizio o alla cessazione della dialisi. Questo rapporto bidirezionale ha permesso l'apprendimento sui tipi di esigenze di cure palliative insoddisfatte, esistenti in questa popolazione di pazienti. Lo sviluppo del KidneyPal è stato valutato in modo continuativo tenendo conto della percentuale dei pazienti seguiti in base a questo modello, raccogliendo dati demografici, l'origine della consulenza, il feedback dei sanitari e le attività svolte dal team.
Il team di KidneyPal ha seguito 314 pazienti tra gennaio 2019 e gennaio 2021. La popolazione seguita era composta per il 47,8% da donne e prevalentemente di lingua inglese (86,6%). La razza più comunemente identificata di questa popolazione era bianca (60,8%), seguita da nera/afroamericana (26,1%). La maggior parte dei pazienti aveva un'etnia segnalata come non ispanica (87,9%) (Lakin et al., 2022).

In Canada (studio 3), nella British Columbia Renal (BCR), una rete all'interno della Provincial Health Services Authority che offre un modello per la pianificazione, la politica e l'implementazione dell'assistenza sanitaria integrata nei pazienti con insufficienza renale è stato incorporato un approccio palliativo nella cura clinica standard nei pazienti con CDK avanzata. Tutto parte dalla priorità di un miglioramento della qualità di vita per i pazienti con CKD avanzata, fornendo cure palliative e di fine vita di qualità. L'esperienza nasce dalla necessità di implementare in modo corretto le raccomandazioni offerte dalle linee guida (Riepilogo esecutivo della conferenza sulle controversie KDIGO sulle cure di supporto nella malattia renale cronica 2015), il gruppo multidisciplinare è stato incaricato di creare e sviluppare strumenti capaci di integrare percorsi all'interno di una struttura di rete provinciale. L'elevata mortalità e morbilità paragonabili a quelle dei pazienti con neoplasie maligne comporta la necessità di garantire un approccio integrato tra pianificazione anticipata delle cure e cure palliative.
In Canada, la maggior parte dei pazienti con CKD con tasso di filtrazione glomerulare (GFR) di categoria 4 e 5 (G4-G5) ha più di 65 anni, con una sopravvivenza a 5 anni

durante la dialisi di circa il 38,9% per coloro che hanno iniziato tra i 65 e i 74 anni e del 25,3% per coloro che hanno iniziato oltre i 75 anni. [4] Il declino funzionale e cognitivo comporta difficili conversazioni di fine vita (EOL) che coinvolgono pazienti, famiglie e operatori sanitari

La BCR serve circa 20.000 pazienti con CKD avanzata; più di 3.400 pazienti sono sottoposti a dialisi e il resto sono pazienti che ricevono cure renali non dialitiche. Questa popolazione di pazienti può trarre beneficio dall'ACP e dalle cure palliative.

Dal 2004 la BCR considerando prioritaria la necessità di fornire cure palliative di alta qualità ha avviato una serie di attività di coinvolgimento, consultazioni e discussioni, con pazienti, medici e professionisti sanitari nell'ambito della nefrologia, delle cure palliative e di fine vita. Per poter condividere un percorso comune ci si è basati sulla letteratura esistente, elaborando un linguaggio univoco. Nel 2009 è stato pubblicato un documento chiamato "EOL Framework" contente raccomandazioni per supportare la fornitura di cure palliative e di fine vita di alta qualità per le persone affette da CDK avanzata. Il documento descrive la traiettoria della malattia mettendo in posizione centrale 4 pilastri nelle cure palliative renali: identificazione del paziente, pianificazione anticipata delle cure (ACP), valutazione e gestione dei sintomi e cura del paziente morente e del lutto. All'inizio del processo sono state elaborate sessioni di formazione allo scopo di sviluppare capacità nelle cure palliative renali a livello regionale e provinciale. L'approccio utilizzato comportava la formazione di tutti i membri del team, realizzando un cambiamento culturale e comportamentale, includendo nefrologi, infermieri, assistenti sociali, assistente spirituale, coordinatori dei dati, farmacisti, dietisti e pazienti. Tutti questi attori attraverso incontri formazione e condividendo le migliori pratiche sono riusciti a sviluppare piani di lavoro e strategie per garantire un miglioramento continuo nell'integrazione delle cure palliative di qualità per i pazienti con CKD. Attraverso un sistema di reporting in tempo reale, sono stati acquisiti tutti i dati relativi alla documentazione dei pazienti riguardo in particolar modo i sintomi e l'ACP, come pure gli outcome raggiunti utili per guidare gli sforzi di miglioramento. Dal 2012 il programma ha previsto il coinvolgimento anche dei pazienti con varie esperienze di malattia renale cronica, la collaborazione con i professionisti sanitari per promuovere e migliorare le cure palliative ha comportato un cambiamento culturale, migliorando l'erogazione dell'assistenza.

Nel 2014 è stata condotta una verifica intermedia, il cui risultato ha stabilito che oltre l'83% degli intervistati del team era a conoscenza delle strategie ACP e il 57% degli intervistati aveva ricevuto una formazione a riguardo. I 15 anni successivi dall'inizio del progetto hanno comportato una maggiore integrazione delle attività di cure palliative nella routine di cura dei pazienti con CKD, attraverso il continuum dalla popolazione non dializzata a quella dializzata (Chiu et al., 2021).

Nello studio quasi sperimentale condotto da Ibrahim et al. nel 2025 (studio 4), presso il General Damietta Hospital in Egitto, vengono valutati gli interventi di cure palliative e la loro efficacia nei pazienti con malattia renale cronica (CKD), al fine di migliorare la gestione dei sintomi. Questo studio è stato realizzato considerando la moltitudine di sintomi angoscianti, tra cui dolore, affaticamento, nausea, prurito e disagio psicologico delle persone affette da malattia renale cronica. Questi sintomi gravano pesantemente nella vita dei pazienti, per questo motivo vengono adottate le cure palliative, tradizionalmente associate alle cure di fine vita, con l'obiettivo di alleviare la sofferenza della persona e migliorarne il benessere generale. In questo contesto di malattia, le cure palliative vengono adottate con un approccio olistico, trattando sia i sintomi fisici che gli aspetti psicologici, sociali e spirituali durante tutto il decorso della malattia, assicurando soprattutto cure personalizzate per ogni singolo paziente. Gestendo in maniera ottimale questi sintomi, i pazienti possono avere la possibilità di partecipare pienamente ad attività significative, impegnandosi anche in discussioni sulla pianificazione anticipata delle cure, promuovendo la propria autonomia e riducendo l'ansia associata alla loro condizione. L'approccio multidisciplinare ha garantito che lo studio catturasse una prospettiva olistica rivolta ai pazienti e considerasse l'efficacia di un programma di formazione sulle cure palliative. In questo studio è stato utilizzato un disegno quasi sperimentale con valutazioni pre- e post-test che ha permesso di analizzare l'efficacia dell'intervento. Lo studio ha incluso 128 partecipanti con diagnosi confermata di CKD, accompagnata da sintomi quali stanchezza persistente, anemia, squilibri idro-elettrolitici ed uno stato cognitivo stabile. Sono state valutate la gravità e la frequenza dei sintomi utilizzando la Dialysis Symptom Index (DSI), la qualità della vita con la Kidney Disease Quality of Life-Short Form (KDQOL-SF), lo stato funzionale e le prestazioni dei pazienti in cure

palliative con la Palliative Performance Scale (PPS). Quest'ultima valuta i pazienti in 5 domini: deambulazione, livello di attività e segni di malattia, cura di sé, nutrizione e livello di coscienza. La Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F), invece valuta la fatica ed il suo impatto sulla vita quotidiana e sul benessere dei singoli pazienti. In ogni sessione sono stati erogati interventi di cure palliative, ed infine è stato condotto un ciclo finale di valutazioni dopo il completamento di tutte le sessioni di intervento per valutare l'impatto complessivo degli interventi. L'intervento di cure palliative ha utilizzato l'approccio olistico, l'assistenza centrata sul paziente, gestione dei sintomi, istruzione ed empowerment e pianificazione anticipata delle cure. Nella valutazione finale dell'intervento di cure palliative utilizzato in questo studio, si è notato un miglioramento sia per quanto riguarda la gestione dei sintomi, sia per la qualità di vita correlata alla salute tra i 128 partecipanti. Questi risultati sottolineano il ruolo fondamentale degli interventi di cure palliative personalizzati (Ibrahim et al., 2025).

Lo studio di Scherer et al. "Un'analisi descrittiva di un programma ambulatoriale di cure palliative renali" (studio 5) ci descrive la realizzazione di un programma di cure palliative ambulatoriali integrato a cure nefrologiche, il Kidney CARES (Comprehensive Advanced Renal disease and End-stage renal disease Support). Questo percorso ha avuto lo scopo di coinvolgere i pazienti con insufficienza renale cronica, di affrontare le esigenze di cure palliative e valutare l'esperienza dei pazienti. Il programma ha previsto la composizione di un team formato da un medico specializzato in nefrologia e cure palliative e da uno psicologo specializzato in cure palliative. Questo progetto ha garantito la presa in carico dei pazienti con visite routinarie che andava a valutare le esigenze di cure palliative nefrologiche (KPC), determinazione dell'indice di Charlson sulle comorbilità, e lo stato funzionale, offrendo le cure palliative necessarie. I pazienti in dialisi con 'indice di Charlson ≥ 8 mostravano il 50% mortalità a un anno. Lo stato funzionale è stato valutato con la Karnofsky Performance Status (KPS). È stato misurato il carico dei sintomi ad ogni visita con il sondaggio Integrated Palliative Care Outcome Scale-Renal (IPOS-R). Questi pazienti hanno presentato sintomi molto invalidanti e spesso l'assistenza sanitaria non era in linea con gli obiettivi soprattutto di fine vita, come la necessità di

iniziare o interrompere la dialisi. Nell'analisi sono stati valutati 55 pazienti che hanno completato 113 visite nel periodo di osservazione durato 13 mesi. Secondo i risultati, il programma ha raggiunto i suoi obiettivi iniziali, coinvolgendo la sua popolazione target, fornendo cure palliative nefrologiche così da affrontare le lacune presenti nell'assistenza (Scherer et al., 2020).

Lo studio clinico randomizzato di Scherer et al. "*A Pilot Randomized Controlled Trial of Integrated Palliative Care and Nephrology Care*" (studio 6) è stato elaborato per valutare l'efficacia delle cure palliative ambulatoriali integrate alle cure nefrologiche nel ridurre il carico dei sintomi, migliorare la qualità della vita e favorire la pianificazione anticipata delle cure, in pazienti con CDK allo stadio 5 non in trattamento dialitico. Lo studio è stato condotto seguendo il programma precedentemente descritto, il Kidney CARES, presso la New York University. I pazienti sono stati scelti in maniera casuale in blocchi di due o quattro visite mensili di cure palliative per tre mesi. Per i pazienti assegnati al gruppo di cura sono stati programmati tre incontri a cadenza mensile presso la Kidney CARES. Le cure palliative standard sono state fornite durante le visite cliniche e comprendevano la gestione dei sintomi, il supporto emotivo, la valutazione spirituale o processo decisionale condiviso in merito alle decisioni sulla dialisi e sulla pianificazione anticipata delle cure. Nello studio è stata utilizzata la Palliative Outcome Scale-Renal (IPOS-Renal) per valutare il carico dei sintomi, la Kidney Disease Quality of Life 36 (KDQOL-36) per valutare la qualità della vita, ed è stato effettuato il completamento dei documenti nella pianificazione anticipata delle cure. Nell'analisi dei risultati dello studio si è osservata una diminuzione del carico dei sintomi nei pazienti del gruppo di controllo, mentre si è registrata una riduzione della qualità della vita. Nel complesso, lo studio evidenzia la necessità di ulteriori studi clinici per valutare l'efficacia delle cure palliative in una popolazione con CKD avanzata (Scherer et al., 2022).

Nella Revisione di Palevsky., et al. "*Implementation of kidney palliative care-lessons learned from the US Department of Veterans Affairs*" (studio 7), vengono discussi vari programmi di cure palliative renali erogati dal Dipartimento degli Affari dei Veterani (VA), il più grande fornitore di cure per malattie renali avanzate negli Stati Uniti. Il

VA ha compiuto sforzi distintivi per creare politiche e iniziative che promuovano l'integrazione delle cure palliative e dei suoi principi nella cura di routine dei suoi pazienti con insufficienza renale, ha stabilito una politica per richiedere l'istituzione e la dotazione di personale di team di cure palliative in ciascuna delle sue strutture, ha lanciato un'iniziativa nazionale per monitorare la qualità delle cure di fine vita e per valutare l'esperienza dal punto di vista dei familiari in lutto. I programmi di cure palliative renali (KPC) offerti dal VA sono guidati dai membri del Nephrology-Palliative Care Workgroup, un gruppo composto da operatori sanitari specializzati in nefrologia e cure palliative. In vari programmi descritti, i team di nefrologia e di cure palliative lavorano separatamente, ma in parallelo, cercando di rendere più facile e veloce l'accesso ai pazienti nefropatici a questo tipo di cure. In altri programmi, invece, viene rappresentato un modello unico, con l'integrazione delle cure nefrologiche alle cure palliative, guidato da un medico doppiamente formato in nefrologia e cure palliative. Tutti i programmi attivi offrono servizi di consulenza ai pazienti, sia sul completamento di conversazioni sugli obiettivi di cura che sulla loro pianificazione anticipata. Inoltre, alcuni programmi forniscono supporto anche ai familiari dei pazienti, coinvolgendoli nel processo decisionale sia per il trattamento dell'insufficienza renale, sia per la scelta di interrompere il trattamento dialitico quando i pazienti entrano nella fase finale della loro vita. Per la valutazione dei sintomi e della qualità della vita, alcuni dei programmi somministrano sondaggi, quali l'Integrated Palliative Outcome Score (IPOS)-Renal e la Edmonton Symptom surveys. I programmi KPC coinvolgono operatori sanitari, quali medici, infermieri specializzati o assistenti sociali che lavorano in ambiente nefrologico per identificare i possibili pazienti che potrebbero avere maggiore bisogno di queste cure. Per questo compito vengono utilizzati i punteggi del Care Assessment Need, un punteggio di previsione basato sul rischio di ospedalizzazione e mortalità, per assegnare i pazienti ai programmi KPC (Palevsky et al., 2024).

Lo studio clinico randomizzato a grappolo di Song Mi-K. et al. del 2024 (studio 8), condotto in cliniche di dialisi in 5 stati degli Stati Uniti, ha evidenziato la necessità e l'efficacia della pianificazione anticipata delle cure (ACP) progettata in modo strutturato, per i pazienti sottoposti a dialisi e per i loro familiari. I pazienti sottoposti

a dialisi hanno un tasso di mortalità da 6 a 8 volte superiore a quello della popolazione generale, rispetto alle persone anziane (≥ 65 anni) affette da cancro, coloro che sono sottoposti a dialisi hanno maggiori possibilità di essere ricoverati in ospedale, ricevere cure intensive negli ultimi 30 giorni di vita, di sperimentare cure di fine vita (EOL) di qualità inferiore e di morire in ospedale. Per anni, la pianificazione anticipata delle cure è stata considerata come un modo per garantire le cure di fine vita in linea con gli obiettivi, anche se in letteratura è stata riscontrata una discordanza tra le cure e le preferenze dei pazienti, favorendo trattamenti invasivi. Il ricorso a cure di fine vita aggressive per i pazienti sottoposti a dialisi e per i loro familiari può essere prevedibile se non hanno avuto l'opportunità di prepararsi attentamente al processo decisionale di fine vita. Considerare la pianificazione anticipata delle cure solo in prossimità del termine del trattamento non prepara psicologicamente né i pazienti né i loro familiari. Pertanto, in questo studio clinico randomizzato, sono stati considerati 426 diadi di pazienti sottoposti a dialisi e i loro familiari, è stato effettuato un intervento ACP, denominato *Sharing Patients' Illness Representations to Increase Trust* (SPIRIT), con l'obiettivo di aiutare i pazienti in dialisi e i loro familiari a prepararsi in modo adeguato alle direttive del processo decisionale di fine vita. Sono stati identificati due gruppi randomizzati, uno di controllo e uno di intervento. L'intervento si è basato su una serie di conversazioni guidate tra l'infermiere e la diade paziente-familiari. La guida di intervento SPIRIT ha previsto la valutazione delle rappresentazioni della malattia, l'identificazione degli obiettivi e delle preoccupazioni, ha permesso di favorire un cambiamento concettuale, introducendo nuove informazioni, per riassumere e stabilire gli obiettivi. Nei risultati si è potuto notare che l'intervento SPIRIT, attuato nel gruppo di intervento, è stato valutato positivamente, rispetto alle cure usuali usate nel gruppo di controllo. Nel primo gruppo è stata evidente la riduzione dell'ansia post lutto ma la depressione e il disagio si sono dimostrati simili nei due gruppi. Questo dato è stato meno evidente nel periodo pandemico (Covid19) rispetto a quello pre- pandemico. Comunque i dati attuali supportano i risultati secondo cui la preparazione congiunta di pazienti e familiari per il fine vita utilizzando SPIRIT ha dimostrato un migliore accompagnamento nella fase terminale e una riduzione dello stress dei familiari nella fase del lutto (Song et al., 2024).

Lo studio qualitativo di Sobels et al. del 2022 (studio 9), ha indagato gli atteggiamenti, le convinzioni e le prospettive dei pazienti sui Renal Supportive Care Services (RSCS) cioè servizi di cure multidisciplinari rivolte ai pazienti con insufficienza renale allo stadio terminale. In questi pazienti è stato riscontrato un carico di sintomi e un deterioramento della qualità di vita simili a quelli di chi presenta un cancro allo stadio terminale. E' stato inoltre dimostrato che, la qualità della vita ha un'importanza maggiore rispetto alla sua durata. Pertanto sono stati istituiti gli RSCS con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti ed alleviarne il carico dei sintomi, integrando le cure palliative alle cure nefrologiche. Nel team multidisciplinare sono inclusi un medico palliativista, un nefrologo, un dietologo, un assistente sociale e un consulente infermieristico clinico (CNC). Il presente studio è stato svolto al Royal Prince Alfred Hospital (RPAH), un ospedale universitario in Australia. Presso la clinica ambulatoriale i pazienti sono stati esaminati utilizzando scale di valutazione, tra cui l'Integrative Palliative Outcome Scale - Renal (IPOS-R) e la Australia-modified Karnofsky Performance Status (AKPS). Inoltre, ai pazienti, è stata fornita una spiegazione del servizio e sono stati offerti consigli continui sulla dieta, sulla gestione dei sintomi, sulla pianificazione avanzata delle cure e sui servizi di supporto. Lo studio si è basato su interviste semi-strutturate dalla durata di 30 minuti. Dai risultati dello studio si evince che l'RSCS rafforza nei pazienti consapevolezza prognostica, integrazione delle cure spirituali e coinvolgimento della famiglia. Come parte della cura olistica dell'RSCS, vengono affrontati il benessere fisico, psicosociale e spirituale. I risultati di questo studio indicano che i pazienti attribuiscono un valore elevato al loro benessere spirituale, intrecciandolo con la loro idea di morte. L'aspetto spirituale della cura viene spesso sottovalutato nei pazienti terminali, il che porta a risultati peggiori in termini di qualità della vita. Considerare le convinzioni spirituali del paziente fornisce un comfort migliore e risultati migliori in termini di qualità della vita. In questo studio i pazienti con ESKD hanno dimostrato un senso di perdita e dolore provocato dalla loro patologia con conseguente depressione legata alla loro condizione, la necessità di un supporto psicosociale diventa dunque essenziale. Nella terapia di supporto renale questo sostegno viene offerto, e la presenza infermieristica fornisce un contatto centrale perché oltre a coordinare i servizi e i modelli di assistenza integrativi, incoraggia il senso di vicinanza e di cura (Sobels et al., 2022).

Lo studio clinico randomizzato di O'Halloran et al. del 2022 (studio 10), si è posto l'obiettivo di valutare la fattibilità di un'analisi del processo di pianificazione anticipata delle cure (ACP), mettendo in confronto due gruppi, promuovendo la formazione del personale sanitario. La presenza di cure palliative insoddisfatte e l'assenza di percorsi condivisi che affrontino problemi legati a decisioni di fine vita hanno fatto sorgere la necessità di intraprendere una pianificazione anticipata delle cure. Lo studio è stato svolto presso due unità di emodialisi nell'Irlanda del Nord. Sono stati presentati due gruppi, uno di ingresso immediato, che ha ricevuto l'intervento all'inizio dello studio, e un gruppo di ingesso differito, che ha ricevuto l'intervento solo 12 settimane dopo aver raccolto i dati. Il campione dei pazienti preso in esame è stato selezionato in base a criteri specifici (età ≥ 65 anni e in trattamento emodialitico). Nel team dello studio erano presenti sette infermieri esperti con formazione specifica, affiancati da un medico nefrologo e da pazienti esperti (pazienti con ESRD che avevano ricevuto un trapianto di rene o erano in trattamento dialitico), i quali si erano offerti volontari come supporto tra pari. L'intervento di ACP è stato revisionato dall'infermiere esperto due o dodici settimane dopo l'erogazione, oppure in caso di cambiamenti nelle condizioni del paziente o di una modifica delle sue preferenze. Sono state usate scale di valutazione come la Kidney Disease Quality of Life instrument – Short Form (KDQOL-36) per la qualità della vita, è stato usato il test di Isaacs Set Test (IST 15) per valutare il grado di compromissione, la Clinical Outcomes in Routine Evaluation measure (CORE 34) per valutare il grado di ansia, depressione, benessere, funzionamento e rischio, ed infine la Patient Experience of Shared Decision Making (SHARED) per la valutazione del paziente sul processo decisionale in merito alle proprie cure. L'intervento è stato ben accolto e ha incoraggiato le conversazioni di fine vita, ma non è riuscito ad aiutare i pazienti a chiarire completamente i propri valori o a considerare scelte di trattamento specifiche (O'Halloran et al., 2020).

7. DISCUSSIONE

Dall'insieme dei dati raccolti, in particolar modo nelle evidenze riportate, ci viene mostrato come ci sia poca consapevolezza del carico, dell'intensità e della varietà dei sintomi fisici e psicologici a cui il paziente nefropatico terminale va incontro. Parallelamente, il carico complessivo della patologia nefropatica terminale si ripercuote amplificandosi sull'intero setting familiare e ciò comporta che spesso ci si debba prendere cura dell'intera famiglia e non solo del paziente emodializzato. A conferma di ciò, in alcune evidenze (studio 1) appare palese come questa tipologia di pazienti abbiano molte caratteristiche affini ai pazienti oncologici terminali, senza però essere inquadrati e gestiti alla stregua di quest'ultimi. Infatti le scale che misurano la qualità della vita ed il grado di autonomia del paziente (esempio "punteggio Karnofsky Performance Status", "indice dei sintomi della dialisi "(DSI), "scala di esito delle cure palliative integrate renali "(IPOS-Renal)" vengono poco considerate rispetto all'utilizzo che se ne fa per i pazienti oncologi. Sulla stessa lunghezza d'onda solo la metà circa dei pazienti che sospende l'emodialisi ha accesso agli hospice (studio 3).

Fortunatamente negli ultimi anni sta iniziando una presa di coscienza di tale problematica. Infatti come si evince dalle evidenze iniziano a prendere sempre più piede nei vari istituti per il mondo, la creazione di gruppi di multidisciplinarietà che coinvolgono varie figure professionali. Questi gruppi multidisciplinari hanno come obiettivo quello di riuscire ad avere una visione olistica del paziente nel suo complesso, in modo di farsi carico di tutte le problematiche sopra descritte e poterlo accompagnare dignitosamente nel suo percorso di fine vita (studio 10). Esplicativo dell'impegno che si sta attuando, si può notare lo sviluppo di vari programmi, come il "KidneyPal" (studio 2) che coinvolge un gruppo multidisciplinare poliedrico costituito da un medico di cure palliative, un medico nefrologo, un assistente sociale e un infermiere specializzato in cure palliative con formazione specialistica, abbia messo in mostra esigenze del paziente nefropatico terminale che prima non erano considerate adeguatamente, ed abbia proposto un piano di intervento per risolverle. Sulla stessa lunghezza d'onda, in altre evidenze, viene mostrato come i pazienti del gruppo di intervento, al quale era stato applicato un approccio multidisciplinare, avevano un

miglioramento di tutti i sintomi fisici rispetto al gruppo di controllo a cui non era stato applicato questo tipo di approccio, mentre la qualità della vita rimaneva fondamentalmente invariata tra i due gruppi (studio 3-4-7).

Tuttavia, contemporaneamente, si evince che in questi gruppi multidisciplinari sia carente la figura infermieristica. Esemplificativa di tale aspetto è dato dal fatto che in alcune evidenze tale figura non è neanche nominata nel gruppo multidisciplinare citato (studio 6). L'integrazione della figura infermieristica risulta invece essere fondamentale per la buona riuscita del gruppo multidisciplinare, per via del ruolo cardine che l'infermiere svolge sia nell'ambito clinico che psicologico/emotivo del paziente e dei suoi caregivers (studio 10). Questo concetto è ben intuibile nell'evidenza di Sobels et al., 2022, nel cui studio erano stati creati un gruppo di intervento ed uno di controllo: nel gruppo di intervento una figura infermieristica conduceva discussioni periodiche in presenza e/o telematicamente con il paziente e con il suo caregiver; nel gruppo di controllo ciò non avveniva. I risultati mostrano come la concordanza delle risposte tra paziente e caregiver su temi come "obiettivi di cura, conflitto decisionale del paziente, fiducia nel processo decisionale" era maggiore nel gruppo di intervento, sottolineando quindi il gran lavoro di supporto della figura infermieristica.

7.1 Limiti della ricerca

Nonostante la malattia renale cronica (MRC) allo stadio terminale comporti parecchi sintomi fisici che psicologici debilitanti per i pazienti, gli studi presenti che approfondiscono l'integrazione di questi pazienti nei percorsi di Cure Palliative Terminali sono ancora limitati. Questo tipo di cure sono generalmente associate a pazienti oncologici, con l'obiettivo di ridurre il dolore ed altri sintomi per accompagnarli al fine vita. Tuttavia, i pazienti con Insufficienza Renale Cronica allo stadio terminale manifestano sintomi altrettanto gravi, se non più invalidanti per la quotidianità, e per tale motivo vanno rispettate le loro scelte e preferenze in termini di continuazione o meno della terapia dialitica, evitando l'accanimento terapeutico.

8. CONCLUSIONI

L'insufficienza renale cronica è una patologia in drastico aumento in tutto il mondo e di pari passo aumentano la prevalenza e l'incidenza dei pazienti sottoposti a trattamento renale sostitutivo, trend che negli anni a venire continuerà ad incrementare. Il carico di sintomi fisici, emotivi, psicologici e sociali a cui i pazienti emodializzati sono sottoposti, ed i loro familiari, sono innumerevoli e molto opprimenti. Inoltre l'aspetto del fine vita spesso è omesso o non adeguatamente trattato nelle visite periodiche. Negli ultimi anni si sta verificando un aumento della presa di coscienza di tali aspetti tanto che è in aumento la creazione di gruppi multidisciplinari che uniscono svariate figure professionali in ambito ospedale e/o territoriale con l'obiettivo di avere una visione ed una presa in carico olistica del paziente nefropatico terminale, andando ad agire sia sulla qualità di vita residua, sia su un supporto psicologico sulle prospettive future. Queste iniziative hanno già dimostrato ottimi risultati nel miglioramento della qualità di vita del paziente sia da un punto di vista fisico nella gestione dei sintomi che psicologico nella gestione dell'emotività. Molte evidenze riportano come dal punto di vista dei pazienti stessi e dei loro caregiver si sia solo grattato la punta dell'iceberg della questione e riferiscono la necessità di affrontare ancora più approfonditamente ulteriori aspetti della loro patologia e delle loro aspettative di vita residue. Un altro punto che emerge dirompente dai dati raccolti è la non sufficiente presenza della figura infermieristica in questi gruppi di multidisciplinarietà: nelle evidenze dove la figura infermieristica era coinvolta si osservavano risultati molto ottimistici, ad ennesima dimostrazione di quanto l'infermiere abbia un ruolo essenziale nella quotidianità della vita del paziente. In conclusione l'obiettivo negli anni a venire è quello di veder crescere la creazione di questi gruppi di multidisciplinarietà e potenziare il ruolo dell'infermiere al loro interno, per poter garantire la miglior assistenza possibile ai pazienti nefropatici terminali in tutti gli aspetti ed in tutte le necessità della loro vita.

8.2 Proposta di progetto

La necessità di organizzare un progetto rivolto al fine vita dei pazienti fragili affetti da ESRD, nasce dall'esigenza di creare un'alleanza terapeutica tra medico/infermiere e paziente, che grazie alle cure palliative prosegua anche dopo l'eventuale sospensione della dialisi e che tenga conto della volontà del paziente e della qualità della sua vita. La concezione di un percorso terapeutico ispirato alle cure palliative non deve essere confinata solo agli ultimi giorni di vita. Nei pazienti affetti da insufficienza renale cronica terminale la dialisi può essere affiancata alla medicina palliativa per il controllo dei sintomi, rendendo più facile la modulazione del trattamento dialitico fino ad una eventuale sua sospensione, intensificando la cura palliativa. Il programma terapeutico dovrebbe scaturire da un processo di "Decisione condivisa" (Shared Decision Making Process: SDMP) in cui tutti vengano coinvolti cioè paziente, familiari, nefrologo, infermiere, palliativista. Prevedere la pianificazione anticipata delle cure, rispettando la volontà del malato che adeguatamente informato della diagnosi, delle alternative terapeutiche e della prognosi, esprime e conferma nel tempo le sue scelte in merito ai trattamenti, all'assistenza, al luogo di cura ed eventualmente, di morte (Galassi et al., 2016).

IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI ASSISTENZIALI:

I pazienti in ESRD hanno bisogno di una assistenza fine vita che includa la gestione del dolore e dei sintomi legati a questa condizione. Hanno bisogno di un supporto psicosociale e spirituale, di una pianificazione anticipata delle cure che consideri gli obiettivi, i valori e stabilisca trattamenti in linea con essi, attraverso una comunicazione efficace.

Necessitano di visite frequenti fornite da un team multidisciplinare che offra assistenza centrata più sul paziente che sulla malattia.

Hanno bisogno di eseguire lo screening precoce e frequente per la depressione e i caregiver devono essere preparati ad affrontare il momento del lutto (Lupu et al., 2021).

DEFINIZIONE DELLE FINALITA' ASSISTENZIALI:

- Miglioramento della qualità di vita
- Approccio centrato sul paziente
- Coordinazione e continuità delle cure
- Supporto nella gestione della malattia e della fase terminale
- Ottimizzazione dell'uso delle risorse sanitarie

DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI:

Formare un team multidisciplinare di cure palliative nefrologiche, composto da diverse figure professionali, al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti con insufficienza renale cronica terminale, attraverso un approccio assistenziale integrato e personalizzato.

ORGANIZZAZIONE DEL PERCORSO

L'accesso iniziale del malato ai servizi di Cure Palliative si dovrebbe basare sulla valutazione di 8 obiettivi (di seguito riportati in figura). Tale valutazione dovrebbe essere effettuata dopo un colloquio con i familiari e, dove ritenuto possibile, con il malato stesso. Al termine della valutazione viene definita la tipologia del livello assistenziale (Galassi et al., 2016).

Valutazione multifattoriale per accesso alla Rete Regionale di Cure Palliative	
Obiettivi	**Annotazioni**
1 - Criteri di eleggibilità	- malattia di base a prognosi infausta in fase di evoluzione inarrestabile - condivisione dell'avvio del percorso di cura da parte del nucleo familiare, in particolare dal caregiver e, quando possibile, da parte del malato
2 - Criteri di esclusione	- espressione di una chiara volontà ostativa da parte del malato e/o del nucleo familiare - assenza di una malattia di base a prognosi infausta in fase di evoluzione inarrestabile
3 - Volontà del malato	
4 - Orientamento prevalente del nucleo familiare	
5 - Caregiver	Presenza o meno di un caregiver attivo al domicilio nelle 24 ore
6 - Necessità di supporto	Necessità di presenza continuativa o per più ore al giorno di infermiere e/o di personale di supporto soprattutto se notturna
7 - Situazione logistico-strutturale-igienica domiciliare	
8 - Condizioni socio economiche	

Valutazione multifattoriale per accesso alla Rete Regionale di Cure Palliative (Galassi et al., 2016)

La gestione ottimale del paziente cronico in fase avanzata si realizza al meglio attraverso una stretta collaborazione tra l'équipe curante e l'équipe di Cure Palliative, assicurando così la massima continuità assistenziale (Galassi et al., 2016).

Il percorso deve prevedere:

- Identificazione appropriata del paziente;
- Comunicazione sulla pianificazione anticipata delle cure e obiettivi delle conversazioni sulle cure;
- Valutazione e gestione dei sintomi;
- Collaborazione con specialisti in cure palliative;
- Invio precoce alle risorse della comunità, come l'hospice.

Il Team multidisciplinare deve essere composto da:

- Nefrologi
- Professionisti di cure palliative
- Infermieri esperti in emodialisi e formati in palliative
- Infermieri di famiglia
- Medici di medicina generale
- Assistenti sociali
- Psicologi

Il gruppo adeguatamente formato, deve in modo scadenzato considerare incontri per offrire feedback che prevedano la presa in carico ottimale del paziente, affrontando insieme le difficoltà che di volta in volta si presentano durante il percorso.
La partecipazione del medico di medicina generale e dell'infermiere di famiglia rappresentano un valore aggiunto in grado di offrire al team informazioni essenziali per una visione personalizzata e globale delle difficoltà del paziente.
Dorrebbe essere promossa attraverso la collaborazione, la condivisione che permette di essere a conoscenza dei contenuti in grado di apportare cambiamenti anche dal punto di vista emotivo, opportunità di mettere in pratica le competenze e il tempo, con i membri del team per garantire la migliore assistenza al fine vita (Lupu et al., 2021).

Il percorso deve prevedere:

- valutazioni periodiche durante le cure dialitiche o non, valutazioni degli indicatori relativi: tipo e severità delle comorbilità associate (Charlson), malnutrizione (MNA), compromissione cognitiva (MMSE), riduzione dell'autonomia funzionale (Karnofsky, ADL, IADL) e comparsa di eventi sentinella che richiedono ripetute ospedalizzazioni; insorgenza di diabete mellito, aritmie, neoplasia, malnutrizione (BMI <18,5), insufficienza cardiaca stadio 3-4; malattia vascolare periferica stadio 3-4; severe alterazioni del comportamento; inizio dialisi non programmato; totale dipendenza negli spostamenti. Tutti questi sono fattori che aumentano il rischio di mortalità a sei mesi nei pazienti in dialisi. Ne consegue che per avere una conoscenza dei bisogni/problemi dei pazienti sia necessaria una prima e generale valutazione su tutti i pazienti già in trattamento emodialitico (Dente et al., 2019).
- il collegamento tra i diversi gruppi infermieristici di diversi ambiti (cure territoriali e/o centro dialisi) perché permette al paziente di sentirsi al centro del percorso assistenziale e limita la frammentazione delle cure e il senso di abbandono.
- la pianificazione anticipata delle cure perché permette al malato e alla sua famiglia di condividere informazioni e dissipare dubbi per prendere decisioni consapevoli, esprimendo le proprie preferenze. In questo contesto gli infermieri rappresentano un supporto fondamentale sia dal punto di vista psicologico che assistenziale orientandosi sulle preferenze del paziente e favorendo il suo comfort.
- approccio proattivo del nursing cioè un approccio assistenziale finalizzato a prevenire le complicanze e sofferenze piuttosto che attendere la loro insorgenza e doverle trattare in urgenza
- procedura decisionale cioè una sequenza di procedure che il team intraprende per coinvolgere nel processo decisionale la persona, la sua famiglia e gli operatori nel momento che si prenda la decisione di sospendere o modificare i trattamenti dialitici (Dente et al., 2019).

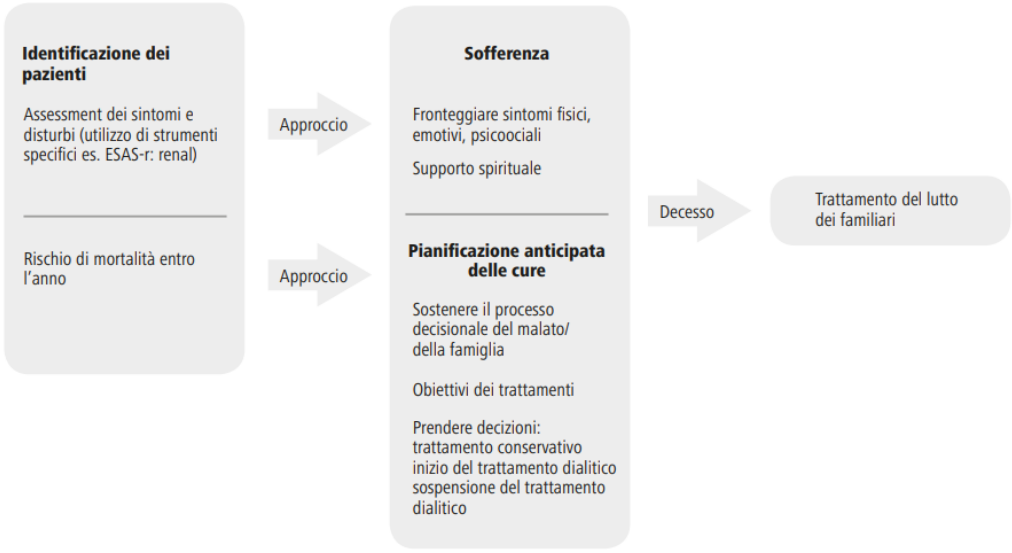


Figura 1. Schema di cure di supporto per pazienti con malattia renale cronica avanzata. *Modificata da Wasylynuk BA, Davison SN.*[19]

(Dente et al., 2019)

Pochi studi hanno focalizzato la loro attenzione sul monitoraggio dei risultati di un progetto condiviso tra cure palliative e nefrologiche e sulle necessità palliative dei pazienti con ESRD gravemente malati, la mia tesi vuole sollevare questo problema proponendo la costruzione di un percorso standardizzato che consideri il malato in primis una persona.

Esempi come il Pathways Project, progetto innovativo che si è sviluppato negli stati Uniti, ci offre uno spunto da cui partire, lo scopo che porta avanti questo programma è quello di aiutare a migliorare la qualità dell'assistenza di supporto per i pazienti gravemente malati di insufficienza renale (Lupu et al., 2021).

Sulla base di queste esperienze, il progetto presentato espone un percorso condiviso che rispetta la dignità della persona e il diritto del malato, di essere assistito secondo le proprie necessità e preferenze. La figura infermieristica in questo contesto funge da "trait d'union" tra il mondo dialitico e quello territoriale e attraverso il processo di cura e presa in carico del percorso terapeutico-palliativo, stabilisce un rapporto di fiducia e di competenza, volto ad accompagnare con dignità i pazienti con insufficienza renale cronica terminale nell' ultimo tratto della loro vita.

BIBLIOGRAFIA

Ahdoot, R. S., Kalantar-Zadeh, K., Burton, J. O., & Lockwood, M. B. (2022). Novel approach to unpleasant symptom clusters surrounding pruritus in patients with chronic kidney disease and on dialysis therapy. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, *31*(1), 63–71. https://doi.org/10.1097/MNH.0000000000000752

Amblàs-Novellas, J., Murray, S. A., Espaulella, J., Martori, J. C., Oller, R., Martinez-Muñoz, M., Molist, N., Blay, C., & Gómez-Batiste, X. (2016). Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*, *6*(9). https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2016-012340

Andreoli, M. C. C., & Totoli, C. (2020). Peritoneal Dialysis. *Revista Da Associacao Medica Brasileira (1992)*, *66Suppl 1*(Suppl 1), 37–44. https://doi.org/10.1590/1806-9282.66.S1.37

Bacoanu, G., Poroch, V., Aniței, M. G., Poroch, M., Froicu, E. M., Pascu, A. M., & Ioan, B. G. (2024). Therapeutic Obstinacy in End-of-Life Care—A Perspective of Healthcare Professionals from Romania. *Healthcare (Switzerland)*, *12*(16). https://doi.org/10.3390/healthcare12161593

Binti Rozi, N. R., Bin Wan Ali, W. A. S. R., Bin Draman, C. R., Pasi, H. B., & Rathor, M. Y. (2022). Knowledge and Perceptions on End-of-life Care among End-stage Renal Disease Patients on Hemodialysis. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, *33*(5), 664–673. https://doi.org/10.4103/1319-2442.389426

Bossola, M., Hedayati, S. S., Brys, A. D. H., & Gregg, L. P. (2023). Fatigue in Patients Receiving Maintenance Hemodialysis: A Review. In *American Journal of Kidney Diseases* (Vol. 82, Issue 4, pp. 464–480). W.B. Saunders. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2023.02.008

Chiu, H. H. L., Murphy-Burke, D. M., Thomas, S. A., Melnyk, Y., Kruthaup-Harper, A. L., Dong, J. (James), Djurdjev, O., Saunders, S., Levin, A., Karim, M., Hargrove, G. M., McCann, D., Uzick, J., Matsell, D., Paille, L., Strubin, T., Kuthrup-Harper, A., Preston, B., Wood, B., … Spooner, V. (2021). Advancing Palliative Care in Patients With CKD: From Ideas to Practice. *American Journal of Kidney Diseases*, *77*(3), 420–426. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2020.09.012

de Septis, M. C. P., Alberghini, E., Cornacchiari, M., Galassi, A., Heidempergher, M., Vettoretti, S., de Leonardis, R., Sangalli, L., Aucella, F., & Esposito, C. (2024). La dialisi palliativa e di supporto: stato dell'arte e proposte per una buona pratica clinica. *Giornale Italiano Di Nefrologia*, *41*(2), 6–24.

Dente, C., Sgreccia, M., Marson, R., Penco, I., Pegoraro, M., & Prandi, C. (2019). Malattie nefrologiche: migliorare l'accesso dei malati alle cure palliative sviluppando il ruolo degli infermieri. *Rivista Italiana Di Cure Palliative*, *21*, 127–135. https://www.ricp.it/archivio/3173/articoli/31536/

Esposito M, Alberio M, & Di Mauro S. (2019). Le cure palliative per i pazienti con malattia renale allo stadio terminale. *Rivista L'Infermiere*, *3*(August).

Fuduli, A., Minutoli, A., Privitera, E., Ricciardi, B., di Nefrologia dialisi Patti, U. P., di Nefrologia Dialisi Milazzo CAD di Nefrologia dialisi PO Barcellona, U. P., Psicologo Asp, D., di Nefrologia Dialisi Milazzo, U. P., & Dialisi Barcellona, N. P. (2018). Analisi dei livelli di ansia e depressione nel paziente emodializzato. *Giornale Italiano Di Nefrologia*, *di*, 1–7.

Galassi, A., Giovenzana, M. E., Prolo, F., Colombo, A. M., Orsi, L., Fucci, S., Sorbara, L., Viganò, S., Clementi, C., Falcaro, S., Auricchio, S., Dozio, B., & Scanziani, R. (2016).

Qualità del fine vita nel paziente uremico: dalla teoria alla pratica. *Giornale Italiano Di Nefrologia : Organo Ufficiale Della Societa Italiana Di Nefrologia*, *33*(3), 1–19.

Gelfand, S. L., Scherer, J. S., & Koncicki, H. M. (2020). Kidney Supportive Care: Core Curriculum 2020. *American Journal of Kidney Diseases*, *75*(5), 793–806. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2019.10.016

Gómez-Batiste, X., Murray, S. A., Thomas, K., Blay, C., Boyd, K., Moine, S., Gignon, M., Van den Eynden, B., Leysen, B., Wens, J., Engels, Y., Dees, M., & Costantini, M. (2017). Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy. *Journal of Pain and Symptom Management*, *53*(3), 509–517. https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2016.10.361

Hatoum, W. B. A., & Sperling, D. (2024). Shared decision-making in end-of-life care for end-stage renal disease patients: nephrologists' views and attitudes. *Israel Journal of Health Policy Research*, *13*(1), 1–16. https://doi.org/10.1186/s13584-024-00632-w

Hejazi, S. S., Hosseini, M., Ebadi, A., & Alavi Majd, H. (2021). Components of quality of life in hemodialysis patients from family caregivers' perspective: a qualitative study. *BMC Nephrology*, *22*(1), 1–10. https://doi.org/10.1186/s12882-021-02584-8

Himmelfarb, J., Vanholder, R., Mehrotra, R., & Tonelli, M. (2020). The current and future landscape of dialysis. *Nature Reviews. Nephrology*, *16*(10), 573. https://doi.org/10.1038/S41581-020-0315-4

Hole, B., & Selman, L. (2020). Illness as Transformative Experience: Implications of Philosophy for Advance Care Planning. *Journal of Pain and Symptom Management*, *59*(1), 172–177. https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2019.02.025

Ibrahim, A. M., Mohamed, I. A., Shahin, M. A., Abd-El Hady, T. R. M., Abdelhalim, E. H. N., Zaghamir, D. E. F., Anwr Akl, D. B., Ghazy Mohammed, L. Z., & Moustafa Ahmed, F. A. (2025). Evaluating palliative care's role in symptom management for CKD patients in Egypt: A quasi-experimental approach. *Palliative and Supportive Care*, *23*, 1–11. https://doi.org/10.1017/S1478951524001822

Imamah, N. F., & Lin, H. R. (2021). Palliative care in patients with end-stage renal disease: A meta synthesis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(20). https://doi.org/10.3390/ijerph182010651

Lakin, J. R., Sciacca, K., Leiter, R., Killeen, K., Gelfand, S., Tulsky, J. A., Anderson, S., Zupanc, S. N., Williams, T., & Mandel, E. I. (2022). Creating KidneyPal: A Specialty-Aligned Palliative Care Service for People with Kidney Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, *64*(6), e331–e339. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.08.014

Leuter, C., Petrucci, C., La Cerra, C., Dante, A., Franconi, I., Caponnetto, V., & Lancia, L. (2020). Nurses' and physicians' opinions on end-of-life: A secon dary analysis from an Italian cross-sectional study. *Annali Di Igiene Medicina Preventiva e Di Comunita*, *32*(3), 274–284. https://doi.org/10.7416/ai.2020.2350

Llop-Medina, L., Fu, Y., Garcés-Ferrer, J., & Doñate-Martínez, A. (2022). Palliative Care in Older People with Multimorbidities: A Scoping Review on the Palliative Care Needs of Patients, Carers, and Health Professionals. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(6). https://doi.org/10.3390/ijerph19063195

Longley, R. M., Harnedy, L. E., Ghanime, P. M., Arroyo-Ariza, D., Deary, E. C., Daskalakis, E., Sadang, K. G., West, J., Huffman, J. C., Celano, C. M., & Amonoo, H. L. (2023). Peer Support Interventions in Patients with Kidney Failure: A Systematic Review. *Journal of Psychosomatic Research*, *171*, 111379. https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHORES.2023.111379

Lupu, D. E., Aldous, A., Harbert, G., Tamura, M. K., Holdsworth, L. M., Nicklas, A., Vinson, B., & Moss, A. H. (2021). Pathways Project: Development of a Multimodal Innovation To

Improve Kidney Supportive Care in Dialysis Centers. *Kidney360*, *2*(1), 114–128. https://doi.org/10.34067/KID.0005892020

Makar, M., Smyth, B., & Brennan, F. (2021). Chronic Kidney Disease-Associated Pruritus: A Review. *Kidney and Blood Pressure Research*, *46*(6), 659–669. https://doi.org/10.1159/000518391

Mallamaci, F., & Unit, T. (2017). *Ipertensione e congestione polmonare nel paziente in trattamento emodialitico Pulmonary congestion and hypertension in hemodialysis patients*. 36–40.

Matthews, M., Reid, J., McKeaveney, C., Mullan, R., Bolton, S., Hill, C., & Noble, H. (2020). Development of a psychosocial intervention to support informal caregivers of people with end-stage kidney disease receiving haemodialysis. *BMC Nephrology*, *21*(1), 1–8. https://doi.org/10.1186/s12882-020-02075-2

Mós, J. R., & Reis-Pina, P. (2025). Early Integration of Palliative Care in Nononcological Patients: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, *69*(4). https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2024.12.023

O'Halloran, P., Noble, H., Norwood, K., Maxwell, P., Murtagh, F., Shields, J., Mullan, R., Matthews, M., Cardwell, C., Clarke, M., Morton, R., Shah, K., Forbes, T., & Brazil, K. (2020). Nurse-led advance care planning with older people who have end-stage kidney disease: feasibility of a deferred entry randomised controlled trial incorporating an economic evaluation and mixed methods process evaluation (ACReDiT). *BMC Nephrology*, *21*(1), 1–17. https://doi.org/10.1186/s12882-020-02129-5

Palevsky, P. M., Shreve, S., & Wong, S. P. Y. (2024). Implementation of kidney palliative care—lessons learned from the US Department of Veterans Affairs. *Annals of Palliative Medicine*, *13*(4), 858–868. https://doi.org/10.21037/apm-23-584

Scherer, J. S., Harwood, K., Frydman, J. L., Moriyama, D., Brody, A. A., Modersitzki, F., Blaum, C. S., & Chodosh, J. (2020). A Descriptive Analysis of an Ambulatory Kidney Palliative Care Program. *Journal of Palliative Medicine*, *23*(2), 259–263. https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0647

Scherer, J. S., Rau, M. E., Krieger, A., Xia, Y., Zhong, H., Brody, A., & Charytan, D. M. (2022). A Pilot Randomized Controlled Trial of Integrated Palliative Care and Nephrology Care. *Kidney360*, *3*(10), 1720–1729. https://doi.org/10.34067/KID.0000352022

Selman, L. E., Shaw, C. B., Sowden, R., Murtagh, F. E. M., Tulsky, J. A., Parry, R., Caskey, F. J., & Barnes, R. K. (2024). Communicating treatment options to older patients with advanced kidney disease: a conversation analysis study. *BMC Nephrology*, *25*(1). https://doi.org/10.1186/s12882-024-03855-w

SICP-SIN. (2015). Documento condiviso SICP-SIN Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata. *SIN Società Italiana Nefrologia*.

Siriwardana, A. N., Hoffman, A. T., Brennan, F. P., Li, K., & Brown, M. A. (2020). Impact of Renal Supportive Care on Symptom Burden in Dialysis Patients: A Prospective Observational Cohort Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(4), 725–736. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.030

Sobels, E., Best, M., Chadban, S., & Pais, R. (2022). End Stage Kidney Disease Patient Experiences of Renal Supportive Care in an Australian Teaching Hospital - A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *63*(5), 737–746. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.024

Song, M. K., Manatunga, A., Plantinga, L., Metzger, M., Kshirsagar, A. V., Lea, J., Abdel-Rahman, E. M., Jhamb, M., Wu, E., Englert, J., & Ward, S. E. (2024). Effectiveness of an Advance Care Planning Intervention in Adults Receiving Dialysis and Their Families A Cluster Randomized Clinical Trial. *JAMA Network Open*, *7*(1), E2351511. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.51511

Welsch, K., & Gottschling, S. (2021). Wishes and Needs at the End of Life: Communication Strategies, Counseling, and Administrative Aspects. *Deutsches Ärzteblatt International*, *118*(17), 303. https://doi.org/10.3238/ARZTEBL.M2021.0141

Zarantonello, D., Abati, C., Laudon, A., Destro, M., Valente, F., Cecilia Fozzer, M., Venturelli, C., Zizzetti, S., Gobber, G., & Brunori, G. (2022). *Giornale Italiano di Nefrologia Articoli originali Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS) 2 Unità Multizonale di Cure Palliative, APSS Sospensione della dialisi e gestione condivisa del fine vita tra nefrologia e cure palliative: la nostra esperienza t*. *5*.

Zhao, Y. (2023). Comparison of the effect of hemodialysis and peritoneal dialysis in the treatment of end-stage renal disease. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, *39*(6), 1562–1567. https://doi.org/10.12669/PJMS.39.6.8056

SITOGRAFIA

Federazione Cure Palliative. (n.d.). *Cure Palliative: cosa sono e dove possono essere erogate*. https://www.fedcp.org/cure-palliative (Consultato il 27/12/2024)

Eusebi, L. (2019). *Il suicidio assistito dopo Corte cost. n. 242/2019.* . https://www.cortisupremeesalute.it/wp-content/uploads/2019/12/2_Il-suicidio-assistito-dopo-Corte-cost.-n.-242_2019-1.pdf (consultato il 14/01/2025)

FNOPI, S. (2023). *Cure Palliative & IFeC*. https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2023/01/FNOPI-SICP_2023_Cure-palliative_ISBN-9788894519952_3-gennaio.pdf (Consultato il 22/12/2024)

Gazzetta Ufficiale. (n.d.). *Legge 22 dicembre 2017, n.219*. https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg (Consultato il 17/01/2025)

KDIGO. (2024). *CLINICAL PRACTICE GUIDELINE FOR THE EVALUATION AND MANAGEMENT OF CHRONIC KIDNEY DISEASE*. https://kdigo.org/wp-content/uploads/2024/03/KDIGO-2024-CKD-Guideline.pdf (Consultato il 22/01/2025)

Ministero della Salute. (2020). *Legge 15 marzo 2010, n.38*. https://www.pnes.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3046_allegato.pdf (Consultato il 25/01/2025)

Ministero della Salute. (2021). *Cure palliative in ospedale: un diritto di tutti*. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_518_allegato.pdf (Consultato il 11/01/2025)

Presidenza del consiglio dei Ministri. (2023, December 14). *CURE PALLIATIVE*. https://bioetica.governo.it/media/tbfmesys/p151_2023-cure-palliative_def.pdf (Consultato il 6/01/2025)

SICP-ANÌMO. (n.d.). *L'assistenza infermieristica e l'identificazione precoce dei bisogni di CP nel paziente cronico ospedalizzato: una revisione narrativa - SICP*. https://www.sicp.it/documenti/sicp/2021/12/lassistenza-infermieristica-e-lidentificazione-precoce-dei-bisogni-di-cp-nel-paziente-cronico-ospedalizzato-una-revisione-narrativa/ (Consultato l'8/01/2025)

ALLEGATI

Allegato n.1

Diagramma di Gantt.

Realizzazione di un progetto pilota della durata di un anno rivolto a pazienti con insufficienza renale terminale che necessitano di cure nefro/palliative.

PROGETTO PILOTA TEAM CURE NEFRO/PALLIATIVE															
N	ATTIVITA'	MESI													
		Inizio	Fine	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	Organizzazione formazione del team	o1-gen	28-feb												
2	Incontri preparativi	01-mar	31-mag												
3	Realizzazione del progetto	01-giu	30-nov												
4	Feedback del team	01-dic	31-dic												

Allegato n.2

Esempio di poster per il progetto pilota.



Allegato n.3

Autorizzazione tesi di laurea

UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

ast ASCOLI PICENO

Alla Cortese Attenzione del

Direttore Sanitario *Dott.ssa* Maria Bernardette Di Sciascio

Direttore D.M.O. *Dott.* Giancarlo Viviani

Direttore U.O.C. Governo Clinico *Dott.* Remo Appignanesi

Direttore F.F. U.O.C. Professioni Sanitarie *Dott.* Massimo Massetti

Dirigente delle Professioni Infermieristiche ed Ostetriche *Dott.ssa* Giovanna Michela Pace

Direttore delle Attività Didattiche Professionalizzanti UNIVPM *Dott.* Stefano Marcelli

Macro Area Ospedaliera Dott.ssa Cristina Brunetti

p.c. Direttori dell'U.O. ed i Coordinatori Dott. Michele Rosati

OGGETTO: Richiesta di autorizzazione tesi di laurea in Infermieristica

Con la presente la studentessa Arianna Greco iscritta al III anno del Corso di Laurea in Infermieristica Università Politecnica delle Marche, polo di Ascoli Piceno, tutelata da regolare assicurazione, *chiede* di poter condurre le attività di cui all'oggetto presso il Presidio Ospedaliero "Mazzoni" di Ascoli Piceno U.O.C. Nefrologia e Dialisi Servizio da Lei diretto per l'elaborazione della Tesi finale di Laurea dal **titolo**: "Le cure palliative nel paziente non oncologico: revisione della letteratura nell'insufficienza renale cronica terminale ".

Relatore: Dott.ssa Rosaria Polci

Correlatore: Dott.ssa Antonella Chiodi

Il razionale scientifico della ricerca :

Le cure palliative tradizionalmente associate ai pazienti oncologici, stanno acquisendo crescente rilevanza anche nel trattamento di patologie croniche non oncologiche, come l'insufficienza renale cronica terminale. Questa patologia comporta una significativa compromissione della qualità di vita, caratterizzata da dolore, dispnea, sintomi debilitanti e difficoltà psicologiche e sociali. L'approccio palliativo in questi pazienti mira non solo a gestire i sintomi, ma anche a offrire un supporto globale, tenendo conto dei bisogni individuali e delle preferenze del paziente.

L'obiettivo primario della ricerca è:

Esaminare e sintetizzare le evidenze disponibili sull'applicazione delle cure palliative nei pazienti con insufficienza renale cronica terminale, evidenziandone l'impatto sulla qualità di vita e sulla gestione dei sintomi, presentando due casi clinici come testimonianza di percorso palliativo adottato nell' UOC di Nefrologia e dialisi nella AST di Ascoli Piceno.

Eventuali obiettivi secondari:

Valutare il ruolo del team cure palliative, in particolar modo quello infermieristico, analizzando le barriere nell'implementazione dei percorsi assistenziali.

I materiali e metodi (consultazione cartelle cliniche, somministrazione questionari, interviste, etc):

Verranno consultate cartelle cliniche a supporto dell'enunciazione dei casi clinici presi in esame.

Tutte le informazioni raccolte saranno utilizzate esclusivamente e conformemente all'obiettivo e nel pieno rispetto del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati UE 2016/679 (GDPR). Confidando in un Vostro riscontro positivo, si rimane a disposizione per ulteriori chiarimenti.
Con osservanza.

La Studentessa:

Il Relatore:

Il correlatore:

Regione Marche AST di Ascoli Piceno
Dott.ssa Rosaria Polci
U.O.C. Nefrologia-Dialisi
C.F. PLCRSR73B66A462E

Dr.ssa Maria Bernadette Di Sciascio
DIRETTORE SANITARIO
AST-Ascoli Piceno
REGIONE MARCHE

Il Direttore Sanitario

Il Direttore U.O.C. Governo Clinico
Azienda Sanitaria Territoriale
Dott. Remo Apr
AST - ASCOLI PICENO
Direttore UOC Governo clinico e

Il Direttore delle Professioni Sanitarie
DIRETTORE f.f. SERVIZIO DIREZIONE PROFESSIONI SANITARIE
Dott.MASSIMO MASSETTI

Il Dirigente delle Professioni Infermieristiche e Ostetriche
Regione Marche AST di Ascoli Piceno
DIRIGENTE PROFESSIONI SANITARIE INFERMIERISTICHE OSTETRICHE
Dott.ssa Giovanna Michela Pace

La Macro Area Ospedaliera/Territoriale
AST - ASCOLI PICENO
Incaricato di Funzione Organizzativa
Macroarea Ospedaliera
Ascoli Piceno
Dott.ssa Cristina Brunetti
Dott.ssa Cristina Brunetti

Ascoli Piceno, lì 20/02/2025