

## Introduzione della pianificazione condivisa delle cure (PCC) in emodialisi: un progetto pilota per l'applicazione della Legge 219/2017 nei Centri Dialisi

### Articoli originali

**Cristina Tantardini<sup>1</sup>, Clara Pelizzari<sup>2</sup>**

1 UO Nefrologia e Dialisi, ASST Crema, Crema (CR), Italia

2 UO Psicologia Clinica, ASST Crema, Crema (CR), Italia



Cristina Tantardini

#### Corrispondenza a:

Cristina Tantardini

UO Nefrologia e Dialisi

ASST Crema I.go U. Dossena 2, 26013 Crema (CR), Italia

TEL. 0373-280417

e-mail: cristinatantardini@hotmail.com

#### ABSTRACT

In Italia la pianificazione condivisa delle cure (PCC) entra per la prima volta in un testo normativo con la legge 219/2017. La PCC si svolge all'interno di una relazione di fiducia fra il paziente e il personale sanitario: si riflette in anticipo sulle decisioni relative al fine vita tenendo conto, oltre che degli aspetti clinici, di quelli psicologici, culturali, sociali, spirituali ed etici. Il paziente si prepara alla propria eventuale incapacità di autodeterminarsi, può identificare un fiduciario ed esplicita le proprie indicazioni per le fasi di incapacità e/o per il fine vita in linea con i propri valori e i propri obiettivi.

I pazienti affetti da malattia renale cronica avanzata (MRC) sperimentano sintomi fisici importanti associati al disagio psicologico e sociale e spesso vivono un lento declino organico e cognitivo.

Nonostante questo, l'accesso alle Cure Palliative è ancora limitato nella MRC rispetto a quanto avviene per altre patologie end-stage. Da qui l'esigenza di approfondire il tema della PCC con i pazienti nefropatici avanzati.

Questo studio pilota, svolto su 3 pazienti del Centro Dialisi dell'ASST di Crema per valutare l'applicabilità della legge 219/2017 nei Centri Dialisi, evidenzia la necessità di approfondire il tema sia in termini di conoscenza da parte del personale sanitario sia in termini di accoglimento della proposta da parte dei pazienti e dei familiari. Per questo sono necessari studi più estesi con follow-up prolungato, nonché l'adeguata formazione del personale sanitario e l'informazione ed educazione della popolazione su che cos'è la PCC e sul perché è così importante per ciascuno di noi.

**PAROLE CHIAVE:** pianificazione condivisa delle cure, malattia renale cronica terminale, dialisi

## Introduzione

Che cos'è la pianificazione condivisa delle cure (PCC)?

Per “pianificazione condivisa delle cure” si intende un *processo* che si svolge all'interno di una *relazione di fiducia* tra il paziente e il personale sanitario, in cui si illustrano al paziente e alle persone a lui vicine la *situazione attuale di malattia*, le possibilità di cura e la prognosi e *si riflette in anticipo* in merito alle decisioni relative al fine vita tenendo inevitabilmente conto, *oltre che degli aspetti clinici, di quelli psicologici e della dimensione culturale, sociale, spirituale ed etica del paziente* [1].

Nel corso di questo processo il paziente si prepara alla propria *eventuale, futura, incapacità di autodeterminarsi* (e quindi di acconsentire o meno alle cure proposte), può *identificare un fiduciario* ed esplicita ai curanti le proprie indicazioni per le fasi di incapacità e/o per il fine vita *in linea con i propri valori ed i propri obiettivi* [2].

In sintesi, la PCC permette al paziente di esprimere che cosa significhi per lui vivere e morire bene [2, 3].

La PCC è già parte delle buone prassi in molti contesti clinici nazionali e internazionali (all'estero viene indicata come ACP, *advanced care planning*), ma in Italia trova spazio in un testo normativo per la prima volta con la legge 219/2017 [4] che si sviluppa in 5 articoli di cui il V riguarda appunto la PCC [5]:

Art.1      Consenso informato

Art. 2      Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

Art. 3      Minori e incapaci

Art. 4      Disposizioni anticipate di trattamento (D.A.T.)

Art. 5      Pianificazione condivisa delle cure (P.C.C.)

In primo luogo, è necessario chiarire alcune differenze importanti fra PCC e DAT (che hanno maggiormente colpito e interessato l'opinione pubblica con l'espressione comune di “testamento biologico”) [6]:

1. mentre le DAT vengono redatte da un soggetto sano in un qualunque momento della vita, la PCC viene redatta da un paziente già affetto da patologia cronica potenzialmente invalidante
2. per le DAT il soggetto acquisisce autonomamente le informazioni medico/sanitarie, mentre per la PCC il passaggio di informazioni avviene all'interno della relazione medico-paziente (proprio per questo motivo ha senso proporre la PCC anche a pazienti che abbiano già redatto le DAT)
3. le DAT prevedono una futura, generica, incapacità di autodeterminarsi, mentre la PCC è focalizzata sull'evoluzione di una patologia già in atto
4. le DAT vengono redatte con atto pubblico o privato autentificato/consegnato personalmente presso l'Ufficio Stato Civile, la PCC viene registrata nella cartella clinica del paziente e può essere anche in forma di video-registrazione o comunque avvalersi di ausili adeguati alle persone con disabilità
5. entrambe prevedono la possibilità di nominare in fiduciario.

La legge 219/2017 insiste sull'importanza della relazione medico-paziente tanto che l'articolo 1 sancisce chiaramente che "il tempo di comunicazione è tempo di cura" [5]. Ci sono alcuni aspetti di questa relazione che meritano di essere evidenziati:

- il carattere bifasico del rapporto di cura che si svolge in una prima fase quando il paziente è in grado di autodeterminarsi, ma prosegue nella seconda fase quando il paziente è incapace di interagire con il medico [4]; la PCC è realizzata nell'ambito di una relazione di fiducia e cura anche con lo scopo di continuare tale relazione, garantendo che essa non si interrompa quando la persona malata non è più in grado di sostenerla autonomamente [7]
- il concetto di relazione non contrasta con quello di autonomia, perché è nella relazione che avviene un incontro tra persone, e quindi tra autonomie; l'autonomia del curante è di tipo professionale, ossia fondata sulle conoscenze scientifiche (da qui l'appropriatezza dei trattamenti); l'autonomia del paziente è di tipo esistenziale ed è il paziente che valuta se i trattamenti appropriati proposti dai sanitari sono per lui proporzionati (proporzionalità) [7].

Ma perché occuparsi di PCC in emodialisi? La situazione attuale è molto diversa rispetto a quando, negli anni '60 del secolo scorso, la dialisi era agli albori e si doveva decidere a chi destinare le poche risorse disponibili (Who shall live, when not all can live?) [8, 9]. Oggi la terapia dialitica sostitutiva è disponibile su larga scala, le caratteristiche epidemiologiche della popolazione sono cambiate (più anziani e più fragili) e ci troviamo a chiederci quali, fra i tanti pazienti che ne abbiano l'indicazione, si gioveranno veramente della dialisi o non ne trarranno, piuttosto, alcun beneficio in termini di prognosi e di qualità di vita [10].

L'argomento è dibattuto ed è già stato oggetto di numerose pubblicazioni negli ultimi 20 anni, alcune con titoli molto significativi come "To dialyze or not to dialyze, that is the question" [11] o "When Enough Is Enough: The Nephrologist's Responsibility in Ordering Dialysis Treatments" [12] o ancora "End-stage kidney disease. The last 12 months" [13] e "Planning for a Good Death: A Neglected but Essential Part of ESRD Care" [14]. È necessario sottolineare come molti di questi studi siano stati svolti in Paesi extraeuropei e come quindi le conclusioni possano avere risentito di diversi assetti giuridici [15].

Inoltre, sono stati elaborati linee guida [16, 18] e documenti intersocietari [19, 20] relativi alle Supportive Kidney Care (SKC) [21] nella malattia renale cronica end-stage, intendendo per SKC un approccio multidimensionale che non si concentri solo sulle terapie specifiche per la patologia (dialisi, trapianto), ma punti a migliorare la qualità di vita del paziente attraverso strumenti e decisioni condivise con il paziente e con i familiari. Anche in questi documenti si sottolinea il ruolo fondamentale della PCC come parte integrante del percorso di cura.

I pazienti affetti da malattia renale cronica sono spesso fragili e gravati da numerosi sintomi di natura organica e non come dolore, prurito, disturbi del sonno, sindrome delle gambe senza riposo, ansia e depressione, anoressia, nausea, alterazioni dell'alvo, disfunzioni sessuali. Questi sintomi non sempre migliorano con la terapia dialitica sostitutiva e richiedono, invece, diversi approcci farmacologici e non farmacologici [15, 18]. Inoltre, i pazienti con ESRD sperimentano un importante stress psico-sociale legato al mantenimento dell'attività lavorativa (con tutte le implicazioni finanziarie del caso) e della vita di relazione [22]. Nonostante questo, l'accesso alle Cure Palliative e SKC è ancora limitato per questi pazienti rispetto a quanto avviene per altre patologie end-stage e i pazienti in dialisi ricevono cure di tipo intensivo nell'ultima fase della propria vita più di quanto non accada per i pazienti affetti da BPCO, epatopatie croniche o scompenso cardiaco [19]. Queste cure intensive e il conseguente frequente decesso in reparti per acuti spesso contrastano con le aspettative e i desideri dei pazienti in merito al fine vita [21, 23].

Con la review del 2016 che comprende studi del decennio precedente [11], Pacilio et al. già evidenziano come la sola riduzione del GFR (glomerular filtration rate) al di sotto dei 15 ml/min non possa essere assunta come unico criterio per l'avvio della terapia sostitutiva, ma come la scelta di avviare la terapia sostitutiva debba essere personalizzata, considerando le condizioni globali del paziente. In molti casi il mantimento in terapia conservativa, sotto stretta sorveglianza per il controllo dei fattori di progressione della malattia renale, nonché delle condizioni del paziente, può determinare la stabilità del GFR anche per molti anni e una miglior qualità di vita rispetto all'ingresso in dialisi.

Un recente lavoro pubblicato su AJKD ha documentato come i Nefrologi auspichino le Cure Palliative e SKC come parte integrante della presa in carico del paziente nefropatico, sebbene non vi siano opinioni univoche al riguardo [24, 26]. Per quanto riguarda la PCC, tuttavia, molti nefrologi ancora non la considerano un proprio compito e un significativo momento di dialogo per esplorare i desideri del paziente [1, 21, 27].

Del resto, ad oggi, non possiamo ancora affermare con certezza che la PCC limiti i ricoveri ospedalieri e l'overtreatment dei pazienti nefropatici end-stage proprio per l'applicazione ancora limitata e la mancanza di studi ben strutturati sull'argomento [28]. Da qui l'idea di questo studio pilota: sperimentare la PCC in un piccolo numero di pazienti del Centro Dialisi dell'ASST di Crema per valutare la fattibilità di uno studio più ampio che esplori la possibilità di fare della PCC uno strumento abituale per migliorare ulteriormente l'assistenza dei pazienti affetti da malattia renale cronica end-stage.

## Metodo

Si è proposto di collaborare allo studio e di stilare la PCC attraverso colloqui con un medico del Centro Dialisi, autrice del presente studio, a 6 pazienti del Centro Dialisi dell'ASST di Crema, selezionati sulla base dei seguenti criteri di inclusione/esclusione:

1. relazione con il medico/autore del lavoro (selezionati pazienti con cui si fosse già instaurata da tempo una buona relazione all'interno della quale affrontare l'argomento delicato della PCC, nonché spiegare le caratteristiche e le finalità dello studio per acquisire il consenso a partecipare),
2. età dialitica (selezionati pazienti con un'età dialitica di almeno 6 mesi per garantire sia la stabilità clinica sia un sufficiente adattamento alla "nuova vita" in dialisi),
3. prognosi (selezionati pazienti con una medio-lunga aspettativa di vita in dialisi, in buone condizioni cliniche nel periodo dello studio e che avessero pertanto modo e tempo di pensare alla PCC con il medico e con i familiari; esclusi i pazienti candidabili al trapianto di rene che costituisce una sorta di "guarigione" dalla dialisi, esclusi i pazienti in fase già terminale)
4. patologie associate (esclusi i pazienti affetti da demenza o comunque non in grado di esprimere il proprio consenso né di collaborare alla PCC, esclusi i pazienti molto compromessi per cui sarebbe stato troppo faticoso affrontare la PCC e partecipare allo studio)
5. nazionalità (esclusi i pazienti non italiani per difficoltà linguistiche e anche per la diversa concezione del fine vita nelle altre culture).

È stata chiesta la collaborazione della collega Psicologa sia nella fase di impostazione del lavoro sia, soprattutto, per la verifica dell'andamento dello stesso e monitoraggio dei pazienti coinvolti: inizialmente proposti 3 colloqui (al tempo 0, in itinere e a conclusione), successivamente ridotti a 2

(al tempo 0 e a conclusione) mantenendo il colloquio in itinere “a richiesta” del paziente o del medico.

Colloquio medico: il colloquio si svolge nell’ultima parte della seduta dialitica quando la sala dialisi è meno affollata o subito dopo lo stacco; se il colloquio avviene in sala dialisi può essere presente il personale infermieristico che segue il paziente durante la seduta; viene in ogni caso garantita la possibilità di colloqui più riservati.

Colloquio psicologico: il colloquio si svolge nello studio della Psicologa al termine della seduta dialitica o prima dell’attacco per interferire il meno possibile con la vita privata dei pazienti già gravata dalle sedute dialitiche bi- o trisettimanali.

### Schema dei colloqui

Colloquio medico 1, fase di reclutamento:

- illustrazione dello studio e delle sue finalità,
- illustrazione della legge 219/2017 con la consegna del testo allegato all’informativa e al consenso da firmare;
- si chiede di pensare alla possibilità di partecipare, di parlarne con familiari e/o persone di fiducia e solo successivamente di consegnare il consenso firmato.

Tutti i pazienti che hanno accettato di partecipare allo studio hanno firmato il relativo consenso informato e la liberatoria per il trattamento dei dati personali secondo la normativa vigente (GDPR – Regolamento UE 2016/679).

Colloquio psicologico al tempo 0 (a seguito dell’acquisizione del consenso a partecipare allo studio), volto a verificare:

- la presenza di un disagio emotivo presente o latente nell’affrontare con il medico il tema PCC
- se la scelta di aderire allo studio e di stilare la PCC sia stata fatta in piena autonomia e quali pensieri-emozioni l’hanno accompagnata
- la presenza di un familiare di riferimento
- la presenza o meno di difficoltà con i familiari rispetto alla scelta di aderire allo studio e di stilare la PCC

Colloquio medico 2, guidato dalle seguenti domande:

- a) aveva già pensato alla PCC o a qualcosa di simile? Se sì, ne aveva già parlato con qualcuno?
- b) quali sono per lei le cose più importanti da garantirle quando non fosse più in grado di intendere?
- c) dove vorrebbe essere curato?
- d) che cosa pensa della dialisi? vorrebbe che si continuasse o che la sospendessimo?
- e) questo colloquio l’ha messa a disagio?
- f) pensa che questa legge o comunque la possibilità della PCC sia una cosa buona o sia utile/inutile o addirittura negativa?
- g) la legge 219/2017 prevede la possibilità di nominare un “fiduciario” (illustrazione della figura del fiduciario e del possibile ruolo), “questo sarà oggetto dei nostri prossimi colloqui, inizi a pensarci”.

Colloquio medico 3 e 4, condivisione del testo della PCC elaborato sulla base del colloquio medico 1. Colloquio psicologico conclusivo, rivalutazione e verifica di quanto esplorato al primo colloquio alla luce dei colloqui medici intercorsi per la PCC.

## Risultati

Dei 6 pazienti a cui è stato proposto di partecipare allo studio

- 2 hanno aderito con interesse (pazienti 1, 2)
- 1 ha aderito chiedendo la garanzia di poter ritirare il consenso alla partecipazione in qualunque momento (paziente 3)
- 1 ha rifiutato, spaventato dalla proposta che gli faceva “realizzare concretamente il fatto di non poter accedere al trapianto”, benché già fosse stato informato della cosa a tempo debito (paziente 4)
- 2 hanno rifiutato, nonostante desiderassero partecipare, dopo averne parlato con i familiari (paziente 5, 6).

### Caratteristiche dei pazienti e sintesi dei colloqui

#### PAZIENTE 1

- Età anagrafica 43 anni, sesso M
- Età dialitica 17 anni
- Nefropatia di base uropatia malformativa congenita; rigetto di trapianto da donatore vivente (madre) per cui mai libero dalla dialisi
- Comorbidità secondarie alla malattia renale cronica e all'età dialitica
- Scolarità media superiore
- Coniugato, non ha figli

Accetta di partecipare allo studio subito al primo colloquio. Il paziente pensa al fine vita e alle scelte relative praticamente da sempre, ne ha parlato con la moglie e i genitori, mai con i numerosi medici che ha incontrato nel proprio percorso sia perché ha pensato fosse sufficiente informare i familiari delle proprie scelte sia perché nessun medico glielo ha mai chiesto. Ritiene utile una legge sulla PCC.

Al primo colloquio psicologico affronta l'argomento con serenità e non riporta alcun disagio nel parlarne; la scelta di partecipare allo studio e di stilare la PCC avviene in totale autonomia. Il paziente ha condiviso con la moglie il proprio pensiero.

Ha già pensato alla cosa, ma più come DAT che come PCC e parla di suicidio assistito; al secondo colloquio, però, emerge più chiaramente che l'ipotesi del suicidio assistito sia da riservare all'eventuale “perdita della propria dignità” che viene specificata come “stato vegetativo e/o condizione terminale”, NON semplicemente come demenza.

È perfettamente consapevole della propria condizione e della prognosi.

Al colloquio psicologico conclusivo non vi sono disagio emotivo né paura. Il paziente ribadisce la propria scelta e introduce il tema dignità: chiede cioè cure finché questa dignità (vedi sopra) sia garantita.

La moglie e la madre non condividono in pieno questo pensiero, ma lo accettano. Il riferimento rimane il medico nefrologo.

Punti chiave della PCC paziente 1:

- a) priorità da considerare nel fine vita sono il benessere soggettivo e la preservazione della dignità di persona
- b) il setting di cura desiderato dipende dalle condizioni cliniche e dalle possibilità concrete, non esprime preferenze assolute, ma si affida ai caregiver per la scelta
- c) chiede espressamente di proseguire la dialisi anche in caso di demenza e di sospenderla solo in caso di terminalità/stato vegetativo; porta a sostegno di questa scelta
  - o il fatto che la dialisi faccia parte della sua vita fin dalla prima età adulta, da sempre, e che gli permetta di vivere (terapia salvavita, irrinunciabile)
  - o la propria esperienza con la nonna novantaduenne demente, ma in buone condizioni per cui, se la persona demente sta bene, perché sospendere?
- d) in merito al fiduciario, ha già parlato ai genitori e alla moglie dei propri desideri, ma non ha ufficialmente nominato nessuno come fiduciario ed esprime incertezza in merito, teme soprattutto che i familiari siano troppo emotivamente coinvolti e pertanto incapaci di “lasciarlo andare” anche quando le condizioni di vita non siano più accettabili per lui; al momento preferisce affidarsi ai medici curanti confidando che rispettino quanto espresso nella PCC.

#### PAZIENTE 2

- Età anagrafica 58 anni, sesso F
- Età dialitica 1 anno
- Nefropatia di base diabetica
- Comorbidità secondarie al diabete mellito pluricomplicato, severe complicanze infettive per cui NON candidabile al trapianto
- Scolarità elementare
- Vive sola, separata, non ha rapporti con la famiglia di origine, ma ha una rete amicale importante

Accetta di partecipare allo studio già al primo colloquio. Non ha mai riflettuto sulle scelte di fine vita preferendo “non pensarci” come del resto ha sempre allontanato dai propri pensieri l’argomento “malattia, medici, farmaci, ospedale” a seguito dell’esperienza di caregiver ragazzina nei confronti della madre malata oncologica.

Nel corso dell’ultimo anno è stata informata della patologia e della prognosi in alcune occasioni riservata con necessità di chiedere esplicitamente alla paziente un contatto di riferimento da avvisare in caso di evoluzione infausta; vede realisticamente il proprio futuro di malattia “in peggioramento”.

Durante i colloqui medici non esprime particolare disagio, ma si commuove spesso e appare emotivamente provata (per questo si svolgono solo colloqui molto brevi).

Al primo colloquio psicologico parla volentieri dell’argomento e focalizza il proprio pensiero sull’autonomia. Non è spaventata da un discorso di fine vita, è più preoccupata di non poter esprimere le proprie volontà e divenire dipendente. Trova pertanto utile un percorso di pianificazione con il medico che per lei è la figura di riferimento.

Al colloquio psicologico conclusivo ribadisce quanto espresso nella PCC (vedi oltre) che non ha condiviso con nessuno, unico riferimento rimane il medico.

Punti chiave della PCC paziente 2:

- a) priorità da considerare nel fine vita sono la serenità e l'indipendenza il più a lungo possibile
- b) chiede di essere curata assolutamente a casa (desiderio in linea con il noto atteggiamento della paziente che chiede di non essere ricoverata neppure in caso di fatti acuti e/o di essere dimessa rapidamente)
- c) al primo colloquio non riesce ancora a esprimere una scelta in merito alla continuazione o meno della dialisi e in quali condizioni, ai colloqui successivi, tuttavia, emerge il desiderio di sospendere la dialisi in caso di demenza o comunque di compromissione della capacità cognitive che la renda dipendente dagli altri
- d) esclude la possibilità di nominare un fiduciario per non dare a nessuno questa responsabilità, si rimette al parere dei curanti che tenga conto della PCC.

### PAZIENTE 3

- Età anagrafica 61 anni, sesso M
- Età dialitica 3 anni
- Nefropatia di base diabetica
- Comorbidità secondarie al diabete mellito pluricomplicato, severe complicanze infettive e vascolari con importante sintomatologia algica per cui NON candidabile al trapianto
- Scolarità media inferiore, ma ha frequentato fino alla classe quarta un istituto tecnico
- Vive solo, separato, ma ha buoni rapporti con la ex-moglie che è presente nella cura e a tratti il figlio vive con lui pur non rivestendo un ruolo di caregiver

Accetta di partecipare allo studio, ma con la garanzia di poter ritirare il consenso in qualunque momento. Ha già pensato al proprio fine vita, anche a seguito dell'esperienza biennale di caregiver della madre per 14 anni malata di Alzheimer (noi curanti non lo abbiamo mai saputo prima d'ora); non ha mai affrontato l'argomento con i curanti non sentendone l'esigenza anche per la fiducia che ripone nell'operato dei medici.

Al colloquio psicologico iniziale parla volentieri dell'argomento anche se pensare alla PCC genera in lui sentimenti contrastanti: da una parte paura al pensiero del proprio fine vita, dall'altra sollievo all'idea di poter decidere della propria vita senza che i familiari sentano il peso di dover compiere una scelta in sua vece.

Vede il proprio futuro di malattia in peggioramento e appare consapevole della patologia attuale e della prognosi. Al colloquio psicologico utilizza l'ironia quando affronta il discorso con un atteggiamento a tratti fatalista, appare consapevole della complessità della situazione clinica e della scelta fatta in autonomia.

Durante i colloqui medici il paziente dichiara di ritenere utile una legge sulla PCC e non esprime particolare disagio relativamente al colloquio, anzi si dice sereno ed emerge come la PCC sia diventata un'occasione di condivisione con i propri familiari di temi prima non affrontati apertamente. Ritiene importante che il colloquio di svolga all'interno di una relazione medico-paziente consolidata.

Al colloquio psicologico conclusivo ribadisce la propria decisione di cui appare sempre convinto in un'ottica di autodeterminazione, non riferisce gli aspetti di paura presenti nel primo colloquio rimandando i pensieri a quando dovrà affrontare il problema. Dichiara di desiderare che figlio,



cognato e sorella si confrontano con lui per alleggerire l'eventuale futuro carico assistenziale, convinto che appoggeranno la decisione.

Punti chiave della PCC paziente 3:

- a) priorità da considerare nel fine vita è il controllo del dolore che appare come la maggior causa di sofferenza anche attuale
- b) il setting di cura non viene indicato con certezza, ma il paziente desidera non pesare sui familiari pertanto desidera rimanere al proprio domicilio se capace di autodeterminarsi, ma chiede di essere assistito in una struttura quando le condizioni cliniche lo richiedessero (insiste molto sul non voler imporre sacrifici ai familiari anche in base alla propria esperienza con la madre)
- c) relativamente alla prosecuzione/sospensione della dialisi, esprime difficoltà a dare indicazioni precise, ma ritiene che la dialisi (e gli interventi invasivi in genere) abbiano senso solo se migliorano la qualità di vita, altrimenti no; chiede pertanto di sospendere la terapia sostitutiva che "già ora è un'anticamera della morte", quando diventasse un prolungamento dell'agonia senza possibilità di recupero
- d) ha individuato un fiduciario che ha accettato di esserlo (si tratta del cognato, marito della sorella del paziente), benché per ragioni organizzative legate all'attività di reparto non sia ancora stato possibile incontrarlo per un colloquio con i curanti. Ha parlato anche con il figlio, ma in maniera generica: sembra che questi non la condivida completamente, ma rispetterà la sua scelta.

## Discussione

La prima considerazione che emerge dal nostro studio riguarda la difficoltà di reclutare i pazienti. Con i limiti dell'analisi su piccoli numeri, è evidente che solo la metà dei pazienti interpellati ha accettato di partecipare, nonostante tutti e sei rispondessero pienamente ai criteri di inclusione nello studio compresa la relazione consolidata con il medico e autore dello studio stesso. Perché questa difficoltà?

Nel caso del paziente 4, probabilmente la proposta di reclutamento è arrivata in un momento inopportuno, subito dopo un ricovero per evento acuto che aveva provato il paziente facendogli toccare con mano il declino delle proprie condizioni generali. Questo sollecita una prima riflessione di carattere etico e metodologico: quando proporre la PCC [27, 29]?

La maggior parte dei pazienti e dei medici tende a evitare il discorso sul fine vita fino a che le condizioni del malato non diventano terminali, tuttavia questo approccio presenta alcuni limiti [2]:

- come determinare il momento del fine vita in pazienti, come quelli in dialisi, che sperimentano un declino lungo e progressivo costellato di eventi acuti?
- come ovviare al decadimento cognitivo che spesso caratterizza i pazienti in dialisi e che interferisce con la loro capacità di autodeterminarsi [30]?

Ci sono evidenze in letteratura secondo cui i pazienti desiderano informazioni sulla prognosi e sul fine vita prima rispetto a quando i curanti iniziano a fornirle [31].

È evidente che la PCC andrebbe avviata in anticipo rispetto al deterioramento organico e cognitivo per permettere ai pazienti di collaborarvi pienamente e andrebbe condotta al di fuori di eventi acuti stressanti fisicamente e psicologicamente, ma il timing resta comunque difficile da stabilire [2]. Inoltre, una quota dei pazienti in dialisi è candidabile al trapianto di rene, cioè uscirà dalla dialisi;

questi pazienti si gioverebbero comunque della PCC? Probabilmente sì, perché essere candidati al trapianto non significa necessariamente riceverlo e soprattutto che questo vada a buon fine, ma può essere difficile ingaggiare nella PCC pazienti che vedono nel trapianto la propria “guarigione” e il ritorno a una vita normale.

Secondo alcuni autori la PCC dovrebbe essere avviata almeno quando l’aspettativa di vita è inferiore ai 12 mesi (surprise question) [32]. Probabilmente, però, il momento migliore per iniziare la PCC è la fase pre-dialitica, quando il paziente viene preso in carico strettamente dal Centro Dialisi, gli viene illustrata la necessità di terapia sostitutiva a breve e si discutono gli approcci terapeutici disponibili sia in termini di metodiche dialitiche sia di terapia conservativa. Per i pazienti per cui si scelga la sola terapia conservativa e di supporto e per cui il controllo dei sintomi sia l’obiettivo prevalente, questo potrebbe anche essere il momento di far entrare il palliativista nel percorso della PCC.

Una volta redatta, la PCC dovrà essere registrata nella cartella clinica del paziente e/o nel suo fascicolo sanitario elettronico così da poter essere facilmente consultata dal personale sanitario. Al momento attuale ogni struttura può predisporre un modulo ad hoc, ma è auspicabile che nel prossimo futuro la PCC diventi parte integrante della documentazione clinica (per esempio nelle cartelle informatizzate) e che vi sia una sezione dedicata nel fascicolo sanitario elettronico, tenendo conto anche del fatto che, secondo la legge 219/2017 la PCC non è necessariamente un testo scritto, può essere anche in forma di video-registrazione o comunque avvalersi di ausili adeguati alla persone con disabilità. La PCC andrà poi verificata e aggiornata almeno annualmente e comunque ogniqualvolta le circostanze o il paziente lo richiedano [2].

Un secondo quesito: come proporre la PCC? Come spiegare che si tratta di uno strumento di tutela del paziente? Come evitare che venga percepita come “discorso di fine vita” facendo perdere la speranza al paziente [31, 33]?

Nel nostro esiguo campione abbiamo rilevato come tutti e tre i pazienti ritenessero la PCC uno strumento utile in grado di tutelare le loro scelte e i loro desideri e come, almeno nel caso 3, essa sia stata motivo di sollievo per il paziente che poteva così non far pesare sui familiari le decisioni in merito al proprio fine vita.

Tuttavia, la paziente 2 manifestava intenso coinvolgimento emotivo durante i colloqui e le pazienti 5 e 6 sono state scoraggiate ad aderire al presente studio proprio dai familiari. Questo impone una riflessione sull’approccio al paziente e al suo entourage.

Il tema “speranza”, in particolare, non è trascurabile se si pensa che, se è dovere morale del medico mantenere viva la speranza nei pazienti, non è facile rispettare questo dovere ed essere contemporaneamente chiari sulla diagnosi e sulla prognosi [34, 35]. Uno studio sulla pianificazione condivisa delle cure condotto su pazienti in dialisi nel 2006 [31] ha, però, rivelato come la PCC possa sostenere la speranza attraverso la maggiore consapevolezza delle proprie condizioni e la sensazione di poter decidere di sé e della propria vita (aspetti emersi anche dalla nostra piccola casistica). È, inoltre, esperienza personale che sia di aiuto durante i colloqui con alcuni pazienti sottolineare come si faccia riferimento alle attuali conoscenze scientifiche senza escludere la possibilità di nuove opzioni terapeutiche future.

Sicuramente la relazione consolidata con il personale sanitario è *conditio sine qua non* per affrontare argomenti così delicati e che riguardano la sfera privata delle persone.

Relativamente alle modalità con cui affrontare il discorso, è necessario che il personale sanitario sia formato all’ascolto e alla comunicazione. Risulta, infatti, indispensabile che siano forniti al paziente e ai familiari, informazioni chiare e spiegazioni esaustive sulla condizione clinica attuale e sulla prognosi. Per esempio, un recente studio che ha interessato la popolazione anziana della Svizzera

[36] ha evidenziato contemporaneamente un alto numero di persone che chiedevano di essere rianimate in caso di arresto cardio-respiratorio e un alto numero di persone che chiedevano di sospendere le cure in caso di incapacità: è possibile che questa apparente contraddizione derivasse da come veniva posta la domanda sulla rianimazione cardiopolmonare (domanda che non prevedeva informazione sul contesto della rianimazione) e anche da un'insufficiente comprensione delle conseguenze della rianimazione cardiopolmonare in termini di qualità di vita.

Sempre a proposito di comunicazione, una review canadese del 2016 [37] ha analizzato 67 studi sulla comunicazione strutturata per le decisioni del fine vita, evidenziando come l'utilizzo di "communication tools" desse migliori risultati rispetto al colloquio ad hoc. Sono, tuttavia, necessari studi adeguati per numerosità del campione e per durata del follow-up per capire se l'uso di "communication tool" (e quali) oltre a incrementare il numero di PCC, porti a una maggiore concordanza fra quanto desiderato dal paziente e quanto prescritto dal personale sanitario e, soprattutto, esiti in cure di fine vita in linea con quanto espresso nelle PCC [37]. È inoltre fondamentale dotarsi di "communication tool" adeguati al contesto in cui si opera dal momento che le PCC risentono enormemente degli aspetti culturali, sociali e legislativi [37].

E infine, che cosa ostacola la PCC [25, 27, 38, 43]?

Si potrebbe pensare che la difficoltà di comunicazione con pazienti anziani o fragili o con bassa scolarità sia un ostacolo rilevante, tuttavia, non esiste una correlazione documentata fra questi aspetti e il difficile accesso alla PCC [40]. Anzi, anche la nostra paziente 2 (scolarità elementare) ha collaborato attivamente alla PCC, dimostrando una forte motivazione a decidere autonomamente sul proprio futuro. Questo ci suggerisce che tutti i pazienti, anche e soprattutto quelli più fragili e con meno strumenti, possano e debbano essere incoraggiati a esplorare ed esprimere le proprie preferenze in un'ottica di equità e di prevenzione delle disuguaglianze in sanità.

Fra coloro che hanno accettato di aderire allo studio, non mancano difficoltà nell'approccio alla PCC: il paziente 3 chiede la garanzia di potersi ritirare qualora la questione gli pesi emotivamente, e tutti e 3 i pazienti, pur avendo già riflettuto sul proprio futuro non ne hanno mai parlato con il personale sanitario. Perché [41]?

È esperienza comune che molti pazienti cerchino di rinviare o di non affrontare affatto le tematiche di fine vita e spesso proprio pazienti anziani e fragili non vogliono sospendere la dialisi, da cui dipende la loro sopravvivenza, nonostante una scarsa qualità di vita [42].

Come emerso anche dalla nostra piccola casistica, spesso i pazienti affrontano l'argomento con i propri familiari, ma non con i curanti, ritenendo che non sia necessario e che sia sufficiente aver espresso le proprie volontà in famiglia. Dalla letteratura emerge, altresì, che alcuni pazienti diano per scontata la comprensione dei propri desideri da parte dei curanti [39]. Questo ci fa perdere un'importante opportunità di conoscenza e dialogo dei nostri pazienti e delle loro famiglie e in definitiva compromette la possibilità di garantire le migliori cure possibili nel fine vita.

Ma la domanda che qui ci preme maggiormente, soprattutto relativamente al nostro campione di dializzati, è "perché il personale sanitario non ha mai affrontato l'argomento?". Impossibile dare una risposta univoca, ma è significativo quanto emerge dalla letteratura per cui, se alcuni medici ritengono la PCC parte integrante del proprio lavoro con i pazienti, altri ritengono che non sia un compito sanitario e lo demandano ai familiari, agli psicologi o agli assistenti sociali [1, 21, 24, 27]. Questo sicuramente denota la mancanza di formazione adeguata, ma segnala anche la necessità di cooperare con altri specialisti su tematiche così complesse e delicate. Probabilmente i medici palliativisti potrebbero avere il duplice ruolo di contribuire alla formazione del personale dei Centri Dialisi su questi temi e di prendere progressivamente in carico i pazienti che ne abbiano necessità. Nel caso dei pazienti in dialisi, che hanno relazioni consolidate con i propri curanti nefrologi, è più

che mai necessario che l'ingresso di altre figure nella relazione terapeutica sia sostenuto e accompagnato dai nefrologi stessi. Capire quando "far entrare il palliativista" nel percorso di cura non è semplice, ma la PCC dovrebbe aiutarci anche a personalizzare il percorso di cura e a individuare per ciascuno il momento più opportuno.

Benché soprattutto il personale dei Centri Dialisi sia portato, complice la prolungata e assidua frequentazione, a instaurare relazioni significative e durature con i pazienti e i familiari [43], anche dal nostro studio emergono difficoltà concrete che tutto il personale sanitario sperimenta: la mancanza di tempo da riservare ai colloqui, gli spazi inadeguati, la difficoltà di curare la propria formazione su tutti gli aspetti della pratica clinica da quelli tecnici a quelli relazionali.

Altro tema da considerare è il ruolo dei familiari.

Nel caso delle pazienti 5 e 6, l'iniziale accoglimento della proposta ha trovato un importante ostacolo da parte dei familiari che hanno detto "di non voler pensare alla cosa e di non volerne sentire parlare" o, di fronte alla proposta di fungere da fiduciari hanno rifiutato fermamente anche con risposte colorite (*sei matta!*). Perché queste reazioni di fronte a una proposta pensata a vantaggio dei pazienti e dei loro cari e ora riconosciuta per legge (il testo era stato consegnato ai partecipanti allo studio unitamente all'informativa)?

Evidentemente una legge non basta a far entrare una buona pratica nel percorso di cura e anche qui il ruolo del personale sanitario si rivela fondamentale, ma ancor più si rivelano imprescindibili la formazione e l'educazione della popolazione tutta. La letteratura evidenzia (e il paziente 3 lo conferma) come ingaggiare i familiari nella PCC sia di aiuto nell'affrontare la malattia del proprio congiunto alleggerendo il peso delle scelte da compiere, riducendo i conflitti all'interno del nucleo familiare e aiutando successivamente nell'elaborazione del lutto [31, 44, 45].

Un'ultima considerazione meritano le diverse priorità che i tre pazienti intervistati hanno dichiarato:

- il rispetto della propria dignità
- il mantenimento della propria indipendenza
- il controllo del dolore.

Già da un campione così ristretto emergono priorità differenti, come era logico aspettarsi, dal momento che ognuno di noi valuta la proporzionalità dei trattamenti proposti sulla base dei propri valori e della propria storia [7]. Nello specifico, risultano determinanti le esperienze con parenti e familiari ammalati: se per il paziente 1 la demenza, vissuta senza dolore, non costituisce motivo di sospendere la dialisi, non è così per il paziente 3 che ha sperimentato un lungo periodo di assistenza alla madre anziana e demente avvertendo tutto il peso del ruolo di caregiver.

Così se per il paziente 1 la "perdita della dignità" si verifica con lo stato vegetativo e la terminalità, per i pazienti 2 e 3 la vita può non avere più senso già molto prima, in caso di perdita della capacità di autodeterminarsi e della propria indipendenza.

Infine, la richiesta di controllare il dolore, unita all'espressione "anticamera della morte" con cui il paziente 3 descrive la dialisi, ci costringono a valutare seriamente il carico di sofferenza e di disagio che alcuni pazienti sperimentano. Forse davvero in alcuni casi la terapia sostitutiva che prescriviamo con lo scopo di allungare la vita, ha piuttosto l'effetto di prolungare il processo del morire e tutte le sofferenze a esso correlate e, benché involontario, questo nostro agire contrasta con il principio di non maleficenza [46]. Ma la cosa più sorprendente (e frustrante) per la sottoscritta che ha intervistato i pazienti, scegliendoli fra quelli con cui aveva instaurato una buona relazione da anni, è stato scoprire queste cose solo ora con il pretesto di questo studio.

Questo ci interroga: qual è il compito del medico nefrologo? Se le competenze tecnico-scientifiche per la prevenzione e la cura della malattia renale sono imprescindibili, sono altrettanto imprescindibili capacità relazionali e comunicative non basate sull'improvvisazione o sulla sensibilità e inclinazione individuale, ma apprese nell'ambito di percorsi formativi ad hoc. Garantire la migliore prescrizione dialitica disponibile, se questa non corrisponde alle reali e prevalenti necessità del paziente di controllo del dolore e dei sintomi o di sostegno psicologico e di supporto sociale, non è sufficiente né dal punto di vista clinico e assistenziale né sotto il profilo etico.

### **Limiti dello studio e proposte di lavoro**

Questo studio ha limiti evidenti di cui si sottolineano di seguito i principali:

1. la scarsa numerosità del campione: è necessario esplorare l'argomento su larga scala, iniziando possibilmente con una survey regionale o nazionale sulla conoscenza dello strumento PCC da parte del personale dei Centri Dialisi italiani e sulla predisposizione ad occuparsene;
2. i criteri di arruolamento e in particolare l'esclusione dei pazienti di origine straniera che non potevano essere compresi in uno studio di piccola portata, ma che non devono essere discriminati nella possibilità di accedere alla PCC. La PCC con il paziente straniero rappresenta una sfida per gli ostacoli linguistici e la necessità di introdurre altre figure come i mediatori culturali che sappiano comprendere i diversi significati della malattia e del fine vita nelle diverse culture [21], ma rappresenta anche una grande opportunità di migliorare i nostri strumenti di comunicazione e di relazione, nonché di contrastare le disuguaglianze nell'accesso alla cura, garantendo veramente a tutti la possibilità di esprimere che cosa significhi per sé vivere e morire bene;
3. l'utilizzo di "colloqui aperti" facilita l'espressione dei propri desideri e del proprio sentire da parte dei pazienti ed è quindi preferibile dal punto di vista relazionale, ma l'assenza di questionari standardizzati rende difficile l'analisi statistica dei risultati; andrebbe inoltre considerata l'utilità di "communication tool" di cui nella discussione;
4. l'assenza di fiduciari scelti dai pazienti da un lato fa emergere la difficoltà di identificare queste figure dall'altro limita la possibilità di valutare l'impatto della legge che ha nella figura del fiduciario uno dei propri cardini. Il ruolo del fiduciario è tanto più importante se si considera la criticità, sul piano etico e medico-legale oltre che assistenziale, di ritenere valido in un futuro in cui le condizioni del paziente saranno inevitabilmente cambiate quanto espresso dal paziente stesso "qui ed ora" [47, 48]; il fiduciario dovrà essere identificato, essere disposto ad accettare questo ruolo ed essere facilmente rintracciabile nei momenti critici per la vita del paziente, facendosi garante del rispetto del desiderio del paziente anche per quanto non esplicitamente espresso nella PCC;
5. i tempi limitati dello studio, soprattutto considerando che la PCC si articola sul lungo periodo della relazione di cura e che può essere oggetto di revisioni che sarebbe interessante approfondire e monitorare nella loro evoluzione. A questo scopo si potrebbero pensare gruppi di studio e di lavoro ad hoc nelle società scientifiche, implementando l'attività di quelli già esistenti.

## Conclusioni

La legge 219/2017 fornisce con la PCC un importante strumento a garanzia del rispetto dell'autonomia, dei desideri, dei valori e degli obbiettivi dei cittadini in condizioni di incapacità e/o di fine vita.

La stessa legge valorizza la relazione medico-paziente all'interno della quale si costruisce la PCC e indica chiaramente il tempo di comunicazione come tempo di cura.

Questo da un lato rinnova l'interesse dei professionisti per queste tematiche e li motiva a occuparsene, dall'altro costituisce anche un forte richiamo per chi dirige e governa il sistema sanitario a rendere possibile l'applicazione della legge stessa.

Anche per la malattia renale cronica, così come per altre disfunzioni d'organo end-stage, è sempre più necessario comprendere quando la terapia sostitutiva è vantaggiosa per il paziente e quando, invece, la gravosità del trattamento ne supera i benefici. Ed è sempre più necessario affrontare questo argomento con il paziente e con i familiari con "parole oneste" [49] promuovendo la PCC e possibilmente l'identificazione di un fiduciario.

Questo anche in un'ottica di giustizia distributiva se pensiamo alla review pubblicata da Lancet nel 2015 secondo cui nel 2010 2,3 milioni di persone nel mondo erano in terapia sostitutiva (dialisi o trapianto) per ESRD, ma che fra i 2 e i 7 milioni di persone che necessitavano di terapia sostitutiva non la stavano ricevendo e morivano per questo motivo [50, 51]. È evidente come nella scelta di avviare o meno la terapia sostitutiva dovremmo considerare maggiormente il problema delle risorse, soprattutto laddove non ci aspettiamo per il paziente maggiore beneficio con la dialisi che con la terapia conservativa di supporto. La Supportive Kidney Care potrebbe entrare nel percorso di cura fin dall'inizio con uno spazio inizialmente limitato e via via crescente [51].

Come agli albori della terapia sostitutiva, ancora una volta la nefrologia interroga la bioetica [8, 52].

## Ringraziamenti

Il presente lavoro è stato svolto nell'ambito della partecipazione al Corso di Perfezionamento in Bioetica dell'Università degli Studi di Padova: si ringraziano tutti i docenti e gli organizzatori del Corso.

## BIBLIOGRAFIA

1. Davison SN. Facilitating Advance Care Planning for Patients with End-Stage Renal Disease: The Patient Perspective. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2006;1(5):1023–8. <https://doi.org/2215/CJN.01050306>.
2. Davison SN, Torgunrud C. The Creation of an Advance Care Planning Process for Patients With ESRD. *Am J Kidney Dis*. 2007;49(1):27–36. <https://doi.org/1053/j.ajkd.2006.09.016>.
3. Golden P. A Way Out. *Ann Intern Med*. 1993;118(11):899–900. <https://doi.org/7326/0003-4819-118-11-199306010-00012>.
4. Anna Aprile, Mariassunta Piccinni. Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi. *Responsab Medica Dirit E Prat Clin*. marzo 2020;1:31–43.
5. LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. *GAZZETTA Uff DELLA REPUBBLICA Ital*. 16 gennaio 2018.
6. Fabio Cembrani. C'è davvero qualcosa che non funziona nei percorsi di formalizzazione della volontà anticipata? Insistere sulle DAT o investire meglio e di più sulla pianificazione condivisa della cura (ACP)? *G Ital Nefrol*. 2022;5(9).
7. Enrico Furlan. Lo spirito della legge: i presupposti etico-antropologici della 219/2017. In: *La relazione di cura tra legge e prassi*. Via A. Gherardesca 56121 Pisa: Pacini Editore Srl; 2021. p. 229–40.
8. Childress JF. Who Shall Live When Not All Can Live? *Sound Interdiscip J*. 970;53(4):339–55. <https://doi.org/10.5325/soundings.96.3.0237>.
9. Spagnolo AG. Hemodialysis and the birth of bioethics committees. *G Ital Nefrol*. 2010;27(6):559–60.
10. Giuliano Brunori, Filippo Aucella. Choosing the best renal care for our patients: the evolving landscape of dialysis therapy. *Nephrol Dial Transpl*. 2022;37:617–9. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfab309>.
11. Pacilio M, Minutolo R, Garofalo C, Liberti ME, Conte G, De Nicola L. Stage 5-CKD under nephrology care: to dialyze or not to dialyze, that is the question. *J Nephrol*. 2016;29(2):153–61. <https://doi.org/10.1007/s40620-015-0243-8>.
12. Germain MJ, Davison SN, Moss AH. When Enough Is Enough: The Nephrologist's Responsibility in Ordering Dialysis Treatments. *Am J Kidney Dis*. 2011;58(1):135–43. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.03.019>.
13. So S, Brennan FP, Li KC, Brown MA. End-stage kidney disease: The last 12 months. *Aust J Gen Pract*. 2021;50(4):193–8. <https://doi.org/10.31128/ajgp-11-20-5736>.
14. Haras MS. Planning for a good death: a neglected but essential part of ESRD care. *Nephrol Nurs J*. 9 ottobre 2008;35(5):451–83.
15. Parsons JA, Ives J. Dialysis decisions concerning cognitively impaired adults: a scoping literature review. *BMC Med Ethics*. 5 marzo 2021;22:24. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00591-w>.
16. Moss AH. Revised Dialysis Clinical Practice Guideline Promotes More Informed Decision-Making. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5(12):2380–3. <https://doi.org/10.2215/cjn.07170810>.
17. Panocchia N, Minacori R, Sacchini D, Tazza L, Spagnolo AG. Bioetica clinica – Linee-guida sull'inizio e la sospensione del trattamento emodialitico. *Med E Morale*. 2012;61(2).
18. Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int*. settembre 2015;88(3):447–59. <https://doi.org/10.1038/ki.2015.110>.
19. Documento di consenso SICP-SIAN. 2019.
20. Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata – SICP Disponibile su: <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/le-cure-palliative-nelle-persone-con-malattia-renale-cronica-avanzata-documento-sicp-sin/>
21. FitzGerald TJ, Joosten H, van Buren M, Vinen K, Brown EA. A review of supportive care for older people with advanced chronic kidney disease. *Clin Kidney J*. 7 dicembre 2022;16(4):635–46. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfac256>.
22. Powathil GG, KR A. The Experience of Living with a Chronic Illness: A Qualitative Study among End-Stage Renal Disease Patients. *J Soc Work End-Life Palliat Care*. 2023;ahead-of-print(ahead-of-print):1–19. <https://doi.org/10.1080/15524256.2023.2229034>
23. Khuroya H, Miller S, Baharani J. Dialysis and end of life: an analysis of advance care planning and patient outcomes. *Clin Med Lond Engl*. 2020;20(Suppl 2):s65–6. <https://doi.org/10.7861/clinmed.20-2-s65>.
24. Combs SA, Culp S, Matlock DD, Kutner JS, Holley JL, Moss AH. Update on End-of-Life Care Training During Nephrology Fellowship: A Cross-sectional National Survey of Fellows. *Am J Kidney Dis*. 1 febbraio 2015;65(2):233–9. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.07.018>.
25. Keren Ladin, Noah D'Arcangelo, Susan Koch-Weser, John B. Wong, Elisa J. Gordon, Ana Rossi, Dena Rifkin, Tamara Isakova and Daniel E. Weiner, Isabel Neckermann. Advance Care Planning in Older Adults with CKD: Patient, Care Partner, and Clinician Perspectives. *JASN*. 2021;32:1527–35. <https://doi.org/10.1681/asn.2020091298>.
26. Ducharlet K, Weil J, Gock H, Philip J. How Do Kidney Disease Clinicians View Kidney

- Supportive Care and Palliative Care? A Qualitative Study. *Am J Kidney Dis.* 2023;81(5):583-590.e1. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2022.10.018>.
27. Lazenby S, Edwards A, Samuriwo R, Riley S, Murray MA, Carson-Stevens A. End-of-life care decisions for haemodialysis patients. We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating. *Health Expect.* aprile 2017;20(2):260–73. <https://doi.org/10.1111/hex.12454>.
  28. Lim CED, Ng RW, Cheng NCL, Cigolini M, Kwok C, Brennan F, et al. Advance care planning for haemodialysis patients. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;2016(7):CD010737–CD010737. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd010737.pub2>.
  29. Koshy AN, Mace R, Youl L, Challenor S, Bull R, Fassett RG. Contrasting approaches to end of life and palliative care in end stage kidney disease. *Indian J Nephrol.* agosto 2012;22(4):307. <https://doi.org/10.4103/0971-4065.101263>.
  30. Scott J, Owen-Smith A, Tonkin-Crine S, Rayner H, Roderick P, Okamoto I, et al. Decision-making for people with dementia and advanced kidney disease: a secondary qualitative analysis of interviews from the Conservative Kidney Management Assessment of Practice Patterns Study. *BMJ Open.* 2018;8(11):e022385–e022385. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022385>.
  31. Davison SN, Simpson C. Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. *BMJ.* 2006;333(7574):886–9. <https://doi.org/10.1136/bmj.38965.626250.55>.
  32. Moss AH, Holley JL, Davison SN, Dart RA, Germain MJ, Cohen L, et al. Palliative care. *Am J Kidney Dis.* 2004;43(1):172–85. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2003.12.009>.
  33. Kathryn Mannix. *La notte non fa paura. Riflessioni sulla morte come parte della vita.* Milano; 2017.
  34. Kodish E, Post SG. Oncology and hope. *J Clin Oncol.* 1995;13(7):1817–22. <https://doi.org/10.1200/jco.1995.13.7.1817>.
  35. Elliott TR, Witty TE, Herrick S, Hoffman JT. Negotiating Reality After Physical Loss: Hope, Depression, and Disability. *J Pers Soc Psychol.* 1991;61(4):608–13. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.61.4.608>.
  36. Vilpert S, Meier C, Berche J, Borasio GD, Jox RJ, Maurer J. Older adults' medical preferences for the end of life: a cross-sectional population-based survey in Switzerland. *BMJ Open.* luglio 2023;13(7):e071444. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-071444>.
  37. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication Tools for End-of-Life Decision-Making in Ambulatory Care Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE.* 27 aprile 2016;11(4):e0150671. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0150671>.
  38. Farber NJ, Simpson P, Salam T, Collier VU, Weiner J, Boyer EG. Physicians' Decisions to Withhold and Withdraw Life-Sustaining Treatment. *Arch Intern Med.* 13 marzo 2006;166(5):560–4. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.5.560>.
  39. Oskoui T, Pandya R, Weiner DE, Wong JB, Koch-Weser S, Ladin K. Advance Care Planning Among Older Adults With Advanced Non-Dialysis-Dependent CKD and Their Care Partners: Perceptions Versus Reality? *Kidney Med.* 2020;2(2):116–24. <https://doi.org/10.1016/j.xkme.2019.11.002>.
  40. Chiu C, Feuz MA, McMahan RD, Miao Y, Sudore RL. “Doctor, Make My Decisions”: Decision Control Preferences, Advance Care Planning, and Satisfaction With Communication Among Diverse Older Adults. *J Pain Symptom Manage.* 1 gennaio 2016;51(1):33–40. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.018>.
  41. Lunardi L, Bull K, Crail S, Hill K. Planning for end of life care in dialysis. *Ren Soc Australas J.* \_Nov 2020;16(3):106–10.
  42. Panocchia N, Tonnara G, Minacori R, Sacchini D, Bossola M, Tazza L, et al. Survey on advance care planning of Italian outpatients on chronic haemodialysis. *BMJ Support Palliat Care.* 2017;7(4):419–22. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001322>.
  43. Wasyluniuk BA, Davison SN. An overview of advance care planning for patients with advanced chronic kidney disease: The basics. *CANNT J.* 2016;26(1):24–9.
  44. Canadian Hospice Palliative Care Association. Educating future physicians in palliative and end-of-life care. Facilitating advance care planning: An interprofessional educational program: Curriculum materials. Ottawa, ON. 2008.
  45. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA J Am Med Assoc.* 2008;300(14):1665–73. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>.
  46. L. Beauchamp, J.F. Childress. *Principles of biomedical ethics.* Eighth. Oxford University Press; 2019.
  47. Winter L, Parks SM, Diamond JJ. Ask a Different Question, Get a Different Answer: Why Living Wills are Poor Guides to Care Preferences at the End of Life. *J Palliat Med.* 2010;13(5):567–72. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0311>.
  48. Howard M, Bonham AJ, Heyland DK, Sudore R, Fassbender K, Robinson CA, et al. Measuring



- engagement in advance care planning: a cross-sectional multicentre feasibility study. *BMJ Open*. 2016;6(6):e010375–e010375. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010375>.
49. Sandro Spinsanti. *La cura con parole oneste. Ascolto e trasparenza nella conversazione clinica*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2019.
50. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, Neal B, Patrice HM, Okpechi I, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *The Lancet*. maggio 2015;385(9981):1975–82. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(14\)61601-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(14)61601-9).
51. Jha V. Developing Supportive Care Services for Patients with Kidney Failure: An Idea Whose Time Has Come. *Indian J Palliat Care*. maggio 2021;27(Suppl 1):S3–5. [https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc\\_105\\_21](https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_105_21).
52. Norman G Levinsky. *Ethics and the Kidney*. Oxford University Press; 2001. 286 p.