

## Le cure palliative in nefrologia: una survey nazionale

### Articoli originali

**Alessandra Dalla Gassa<sup>1</sup>, Diana Zarantonello<sup>2</sup>, Stefano Bianchi<sup>3</sup>, Giuliano Brunori<sup>2,4</sup>, Oscar Corli<sup>5</sup>**

1. Servizio di Emodialisi, Ospedale San Pellegrino, Castiglione delle Stiviere (MN)
2. U.O.M. Nefrologia e Dialisi, APSS, Trento
3. Nefrologia e Dialisi ASL Toscana Nord Ovest
4. CISMedUniTn, Trento
5. Unità di Ricerca in Terapia del Dolore e Cure Palliative, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano



Alessandra Dalla Gassa

#### Corrispondenza a:

Alessandra Dalla Gassa  
Servizio di Emodialisi  
Ospedale San Pellegrino  
Via Giuseppe Garibaldi, 81  
46043 Castiglione delle Stiviere (MN), Italia  
Tel. 333 3553788  
E-mail: [alessandra.dallagassa@gmail.com](mailto:alessandra.dallagassa@gmail.com)

#### ABSTRACT

La transizione demografica ed epidemiologica che l'Italia ha attraversato negli ultimi 50 anni ha reso fondamentali le cure palliative (CP), laddove le cure attive non siano più proporzionate.

La grande sfida delle cure palliative attuali e future sarà rappresentata dalle malattie croniche non oncologiche e in particolare dalle grandi insufficienze d'organo, assieme alle demenze.

Ultrasessantenni e ultraottantenni rappresentano una quota significativa degli oltre 45.000 pazienti in dialisi cronica in Italia e presentano maggiori comorbidità, una ridotta aspettativa e qualità della vita, maggior rischio di ospedalizzazione e morte intraospedaliera.

Ultrasessantenni e ultraottantenni rappresentano inoltre la maggior parte del 15% dei pazienti con uremia terminale che prosegue solo con la terapia conservativa senza avviare mai il trattamento sostitutivo.

L'interesse per le cure palliative in nefrologia è sorto diffusamente in tutto il mondo occidentale negli ultimi dieci anni; la sospensione della dialisi o il non avvio della stessa sono molto variabili nel mondo, con percentuali più elevate in America e Canada e più basse nel Sud dell'Europa.

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha condiviso con la Società Italiana di Nefrologia (SIN) e con la Società Italiana degli Infermieri di Area Nefrologica (SIAN), rispettivamente dieci e sei anni fa, un documento di consenso sulle cure palliative nell'insufficienza renale cronica.

Scopo di questo studio è fotografare la situazione attuale dell'utilizzo delle CP nelle nefrologie italiane.

**PAROLE CHIAVE:** cure palliative, nefrologia, insufficienza renale cronica, dialisi, survey

## Introduzione

La transizione demografica, epidemiologica e sociale cui stiamo assistendo anche in Italia negli ultimi 50 anni [1] richiede un approccio più olistico alla cura, non concentrato solamente sui sintomi fisici, ma anche sui bisogni psicologici, sociali e spirituali del paziente e della sua famiglia.

In questo contesto è emersa la necessità di condividere tra le diverse società scientifiche delle linee di indirizzo perché le cure attive siano applicate laddove proporzionate e, laddove non lo siano più, vengano intrapresi adeguati percorsi di cure palliative. La grande sfida delle cure palliative (CP) attuali e future sarà rappresentata dalle malattie croniche non oncologiche, e in particolare dalle grandi insufficienze d'organo assieme alle demenze.

Ultrasessantenni e ultraottantenni rappresentano una quota significativa degli oltre 45.000 pazienti in dialisi cronica in Italia e presentano maggiori comorbidità, una ridotta aspettativa di vita e una qualità della vita maggiormente compromessa [2]. Ultrasessantenni e ultraottantenni rappresentano inoltre la maggior parte del 15% dei pazienti con uremia terminale che prosegue solo con la terapia conservativa senza avviare mai il trattamento sostitutivo. In questi ultimi pazienti l'avvio della dialisi non è infatti correlato ad un aumento significativo della sopravvivenza ma, spesso, ad un peggioramento della qualità della vita e ad un maggior rischio di declino funzionale [2], ospedalizzazione e morte intraospedaliera [3, 4].

Il documento per una pianificazione delle scelte di cura nelle grandi insufficienze d'organo, pubblicato nel 2013, è il primo ad affrontare in Italia la questione dell'avviare o meno il trattamento dialitico; il *position paper* ha visto la partecipazione di numerose società scientifiche: Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione Terapia Intensiva (SIAARTI), Italian Resuscitation Council (IRC), Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO), Società Italiana Medicina Emergenza Urgenza (SIMEU), Società Italiana Cure Palliative (SICP), Società Italiana di Nefrologia (SIN), Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (ANIARTI), Società Italiana Medicina Generale (SIMG), Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO) [5].

Quasi 10 anni fa, nel 2015, veniva invece pubblicato il documento condiviso esclusivamente tra la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e la Società Italiana di Nefrologia (SIN) "Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata" [6]. Il documento raccomanda un approccio palliativo per vari gruppi di pazienti quali quelli in terapia conservativa, quelli che sospendono la dialisi, quelli che arrivano alla fine della vita nonostante la dialisi, quelli che non intraprendono o non riprendono la dialisi dopo il trapianto. Il documento sottolinea l'importanza di una corretta valutazione prognostica per guidare le scelte terapeutiche.

Anche il documento di consenso nato sei anni fa dal confronto della SICP con la Società Italiana degli Infermieri di Area Nefrologica (SIAN) [7] si pone come obiettivo il miglioramento dell'accesso alle cure palliative ai pazienti affetti da malattie nefrologiche, sviluppando il ruolo degli infermieri.

In entrambi i documenti viene raccomandata una valutazione periodica dei pazienti, con strumenti specifici, come ad esempio il Charlson Comorbidity Index, il modello REIN, il modello Cohen e la "domanda sorprendente", per identificare quelli con un rischio di mortalità elevato e bisognosi di cure palliative.

Obiettivo del presente lavoro è di fotografare la situazione attuale dell'utilizzo delle cure palliative nelle nefrologie italiane attraverso una survey sottoposta agli infermieri di area nefrologica iscritti alla SIAN e ai colleghi nefrologi soci della SIN.

## Materiali e metodi

Una survey con domande a risposta multipla sul ricorso alle cure palliative è stata inviata a tutti i soci della Società Italiana di Nefrologia e agli infermieri di area nefrologica (SIAN) (vedi Appendice). La survey è stata a disposizione dei soci SIAN per la compilazione nei mesi di maggio e giugno 2024, mentre per i soci SIN nei mesi di luglio e agosto 2024. Le domande sono state inoltrate tramite un link creato con Google Forms (metodo Computer Assisted Web Interviewing).

I dati raccolti attraverso i due Google Forms sono stati esportati in Microsoft Excel ed analizzati con Microsoft Excel e SPSS27.

Le variabili categoriche oggetto dello studio sono riportate come frequenze assolute e percentuali. Il test del chi quadrato e la regressione logistica multivariata sono stati utilizzati per valutare le variabili significativamente correlate ( $p < 0,05$ ).

## Risultati

La Tabella 1 illustra i dati anagrafici e l'area di interesse degli intervistati. Hanno partecipato 302 persone provenienti da 19 regioni italiane, tra cui 133 infermieri (su 200 soci, 66,5%) e 169 medici (su 2465 soci, 6,9%).

La prevalenza dei medici, ovvero il 39,1%, appartiene alla fascia d'età  $>55$  anni, contro il 23,3% degli infermieri, la cui maggioranza, 57,1%, appartiene alla fascia d'età tra i 40 e 55 anni ( $p < 0,01$ ).

Riguardo alla distribuzione tra i due sessi, quasi l'87% degli infermieri è donna mentre tra i medici lo è il 58,6% ( $p < 0,01$ ).

Circa il 72% degli intervistati proviene dal Nord Italia (Friuli, Veneto, Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte, Liguria e Valle d'Aosta), di cui più del 30% proviene dalla sola Lombardia; il restante 28% proviene dal Centro-Sud.

Per quanto riguarda l'interesse lavorativo l'85,7% degli infermieri si occupa di emodialisi, contro il 48,5% dei medici ( $p < 0,01$ ). Una percentuale elevata di medici, il 36,7%, si occupa invece di IRC avanzata.

La Tabella 2 riporta le frequenze assolute e percentuali delle risposte al sondaggio. Il 47,3% dei medici riferisce essere presente una collaborazione con la rete locale delle cure palliative sia per le consulenze che per la presa in carico, fatto che viene riportato con meno frequenza dagli infermieri (30,8%,  $p = 0,016$ ).

Analogamente i medici riportano, in aumento negli ultimi anni, un maggior numero di casi affidati alle cure palliative rispetto agli infermieri (46,7% vs 24,1%,  $p < 0,01$ ).

L'utilizzo di score prognostici all'avvio della dialisi è riferito solo dal 10,3% di intervistati; gli score di rilevazione dei bisogni di CP o di prognosi nelle dialisi di lungo corso sono utilizzati dall'11,6% degli intervistati; non sussistono differenze significative tra medici ed infermieri, tra Nord e Sud Italia.

La proposta di terapia conservativa massimale, come alternativa all'avvio della dialisi, viene dichiarata dai medici in misura di gran lunga superiore ( $p < 0,01$ ) a quanto riportato dagli infermieri, sia per quanto riguarda il follow-up nefrologico (56,2% vs 21,1%) che per la presa in carico condivisa con le cure palliative (26,6 vs 9,8%).

L'idea che la terapia dialitica possa essere sospesa nel fine vita e che possano essere attivate di conseguenza le cure palliative appartiene all'88,2% dei medici, a fronte invece di un 40,6% di infermieri che propongono di mantenere la dialisi il più a lungo possibile ( $p < 0,001$ ). Nel caso in cui

fossero i pazienti a fare richiesta di sospendere la dialisi è maggiore l'accordo tra medici ed infermieri che, rispettivamente nel 79,9% e nel 72,9% dei casi si dicono favorevoli e disposti ad attivare le cure palliative.

Nel confronto per aree geografiche, gli intervistati del Centro-Sud propongono di mantenere la dialisi nel fine vita con una frequenza due volte maggiore rispetto a quelli residenti nel Nord Italia (34,5% vs 17,4%,  $p = 0,01$ ).

Sulla PCC medici ed infermieri hanno risposto in maniera omogenea; il 51,3% degli intervistati riferisce che non viene effettuata presso il loro centro, mentre un 48,3% afferma che la PCC viene redatta e deposta in cartella.

La Tabella 3 descrive le differenze statisticamente significative nelle risposte date dagli intervistati del Nord e del Sud Italia a confronto; si evidenzia una differenza statisticamente significativa sia nella collaborazione con la rete locale di CP ( $p < 0,001$ ) che nel numero di casi di pazienti nefropatici non oncologici accolti in Hospice o inseriti in un percorso di CP ( $p < 0,001$ ), con il Sud che risulta svantaggiato.

La Tabella 4 riporta le variabili significativamente associate alla collaborazione con la rete locale di CP. Nei modelli di regressione logistica multivariata, le variabili che sono significativamente ( $p < 0,05$ ) e fortemente associate alla presenza di una collaborazione con la rete locale di CP sono l'offerta della terapia conservativa (OR: 3,69, IC95%: 1,9-7,18), la minore prosecuzione della dialisi nel fine vita (OR: 0,3, IC95%: 0,17-0,54) e la proposta della pianificazione condivisa delle cure (OR: 3,98, IC95%: 2,03-7,81). Con risposte omogenee tra medici ed infermieri, gli ostacoli maggiormente percepiti all'applicazione delle cure palliative nel paziente nefropatico sono innanzitutto la mancanza di strumenti e capacità comunicative (31,5%), la mancanza di formazione (22,8%), i pregiudizi della popolazione su fine vita e CP (18,9%) (Figura 1). Il 99% degli intervistati ritiene necessaria e utile la formazione in CP per il personale di area nefrologica (Figura 2).

		TOTALE n 302	%	INFERMIERI n 133	%	MEDICI n 169	%	p
<b>Età</b>	< 30	7	2,3%	5	3,8%	2	1,2%	$p < 0,01$
	> 55	97	32,1%	31	23,2%	66	39,1%	
	30- 39	65	21,5%	21	15,8%	44	26,0%	
	40-55	133	44,0%	76	57,1%	57	33,7%	
<b>Sesso</b>	M	87	28,8%	17	12,8%	70	41,4%	$p < 0,01$
	F	214	70,9%	115	86,5%	99	58,6%	
	NR	1	0,3%	1	0,8%	0	0,0%	
<b>Provenienza</b>	Abruzzo	13	4,3%	8	6,0%	5	3,0%	$p < 0,01$
	Basilicata	4	1,3%	3	2,3%	1	0,6%	
	Calabria	7	2,3%	6	4,5%	1	0,6%	
	Campania	9	3,0%	0	0,0%	9	5,3%	
	Emilia-Romagna	28	9,3%	16	12,0%	12	7,1%	
	Friuli-Venezia Giulia	11	3,6%	8	6,0%	3	1,8%	
	Lazio	9	3,0%	3	2,3%	6	3,6%	
	Liguria	4	1,3%	1	0,8%	3	1,8%	
	Lombardia	92	30,5%	50	37,6%	42	24,9%	
	Marche	4	1,3%	1	0,8%	3	1,8%	
	Piemonte	27	8,9%	6	4,5%	21	12,4%	
	Puglia	8	2,6%	0	0,0%	8	4,7%	
	Sardegna	3	1,0%	1	0,8%	2	1,2%	
	Sicilia	8	2,6%	1	0,8%	7	4,1%	
	Toscana	16	5,3%	4	3,0%	12	7,1%	
	Trentino-Alto Adige	8	2,6%	1	0,8%	7	4,1%	
	Umbria	3	1,0%	1	0,8%	2	1,2%	
	Valle d'Aosta	5	1,7%	3	2,3%	2	1,2%	
	Veneto	38	12,6%	19	14,3%	19	11,2%	
	NR	5	1,7%	1	0,8%	4	2,4%	
<b>Area di interesse</b>	HD	196	64,9%	114	85,7%	82	48,5%	$p < 0,01$
	DP	19	6,3%	7	5,3%	12	7,1%	
	IRC	70	23,2%	8	6,0%	62	36,7%	
	TX	17	5,6%	4	3,0%	13	7,7%	

**Tabella 1. Caratteristiche degli intervistati. NR: nessuna risposta; HD: emodialisi; DP: dialisi peritoneale; IRC: insufficienza renale cronica; TX: trapianto.**

	Totale n.302	Infermieri n. 133	Medici n.169	P			
<b>Consulenza/collaborazione con CP</b>							
Sì, solo per consulenze	62	20,5%	32	24,1%	30	17,8%	p=0,016
Sì, sia per consulenze che per presa in carico	121	40,1%	41	30,8%	80	47,3%	
No	118	39,1%	59	44,4%	59	34,9%	
Vuote	1	0,3%	1	0,8%			
<b>Casi di pazienti nefropatici non oncologici in Hospice o UCP-DOM</b>							
Sì, in aumento negli ultimi anni	111	36,8%	32	24,1%	79	46,7%	p<0,001
Sì, ma solo casi aneddotici	121	40,1%	54	40,6%	67	39,6%	
No	68	22,5%	45	33,8%	23	13,6%	
NR	2	0,7%	2	1,5%			
<b>Richiesta la sospensione HD per UCP-DOM o H</b>							
Sì, sempre	63	20,9%	15	11,3%	48	28,4%	
Sì, a volte	105	34,8%	41	30,8%	64	37,9%	
No	86	28,5%	40	30,1%	46	27,2%	
Non so	48	15,9%	37	27,8%	11	6,5%	
<b>Utilizzo score prognostici di sopravvivenza ad inizio HD</b>							
Sì	31	10,3%	9	6,8%	22	13,0%	
Solo in casi selezionati	69	22,8%	16	12,0%	53	31,4%	
No	201	66,6%	107	80,5%	94	55,6%	
NR	1	0,3%	1	0,8%			
<b>Utilizzo score prognostici in HD/rilevazione dei bisogni CP</b>							
Sì	35	11,6%	12	9,0%	23	13,6%	
Solo in casi selezionati	65	21,5%	21	15,8%	44	26,0%	
No	200	66,2%	98	73,7%	102	60,4%	
NR	2	0,7%	2	1,5%			
<b>Viene proposta la sola terapia conservativa</b>							
Non abitualmente	85	28,1%	67	50,4%	18	10,7%	p<0,001
Sì e prosegue il follow up nefrologico	123	40,7%	28	21,1%	95	56,2%	
Sì e inizia la gestione condivisa con le CP	58	19,2%	13	9,8%	45	26,6%	
Solo se il paziente lo chiede	36	11,9%	25	18,8%	11	6,5%	
<b>Ai pazienti dializzati in prossimità del fine vita...</b>							
la terapia dialitica viene mantenuta il più a lungo possibile	68	22,5%	54	40,6%	14	8,3%	p<0,001
riduzione/sospensione della dialisi e CP	221	73,2%	72	54,1%	149	88,2%	
riduzione/sospensione della dialisi e ricovero in ospedale	13	4,3%	7	5,3%	6	3,6%	
<b>Se i pazienti dializzati chiedono di sospendere il trattamento...</b>							
deve essere raggiunto un compromesso per proseguire	68	22,5%	34	25,6%	34	20,1%	
sospensione e CP	232	76,8%	97	72,9%	135	79,9%	
NR	2	0,7%	2	1,5%			
<b>PCC documentata per iscritto e inserita in cartella clinica</b>							
No	155	51,3%	75	56,4%	80	47,3%	
Sì	146	48,3%	57	42,9%	89	52,7%	
NR	1	0,3%	1	0,8%			

Tabella 2. Frequenze assolute e percentuali delle risposte. NR: nessuna risposta; CP: cure palliative; UCP-DOM: cure palliative domiciliari; HD: emodialisi; PCC: pianificazione condivisa delle cure; H: hospice.

	Nord n. 213	Sud n. 84	p
<b>Collaborazione con la rete locale di CP</b>			
No	57 (26,8)	59 (70,2)	p<0,001
Sia consulenze che presa in carico	104 (48,8)	15 (17,9)	
Solo consulenze	52 (24,2)	10 (11,9)	
<b>Casi di pazienti nefropatici non oncologici accolti in hospice/CP</b>			
No	36 (16,9)	32 (38,1)	p<0,001
Sì, in aumento negli ultimi anni	92 (43,2)	18 (21,4)	
Sì, ma solo casi aneddotici	85 (39,9)	34 (40,5)	
<b>Ai pazienti dializzati in prossimità del fine vita...</b>			
La terapia dialitica viene mantenuta il più a lungo possibile	37 (17,4)	29 (34,5)	p=0,01
riduzione/sospensione della dialisi e CP	168 (78,9)	50 (59,5)	
riduzione/sospensione della dialisi e ricovero in ospedale	8 (3,8)	5 (6)	

Tabella 3. Differenze statisticamente significative nelle risposte date dagli intervistati del Nord e del Sud Italia a confronto. Nord Italia: Valle d'Aosta, Piemonte, Liguria, Lombardia, Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna; (%).

Collaborazione con la rete locale di CP			
	OR	IC 95%	p
<b>Terapia conservativa</b>	3,69	1,9 – 7,18	< 0,05
<b>Dialisi nel fine vita</b>	0,3	0,17 – 0,54	< 0,05
<b>PCC</b>	3,98	2,03 – 7,81	< 0,05

Tabella 4. Variabili significativamente associate alla collaborazione con la rete locale di CP. CP: cure palliative; PCC: pianificazione condivisa delle cure.

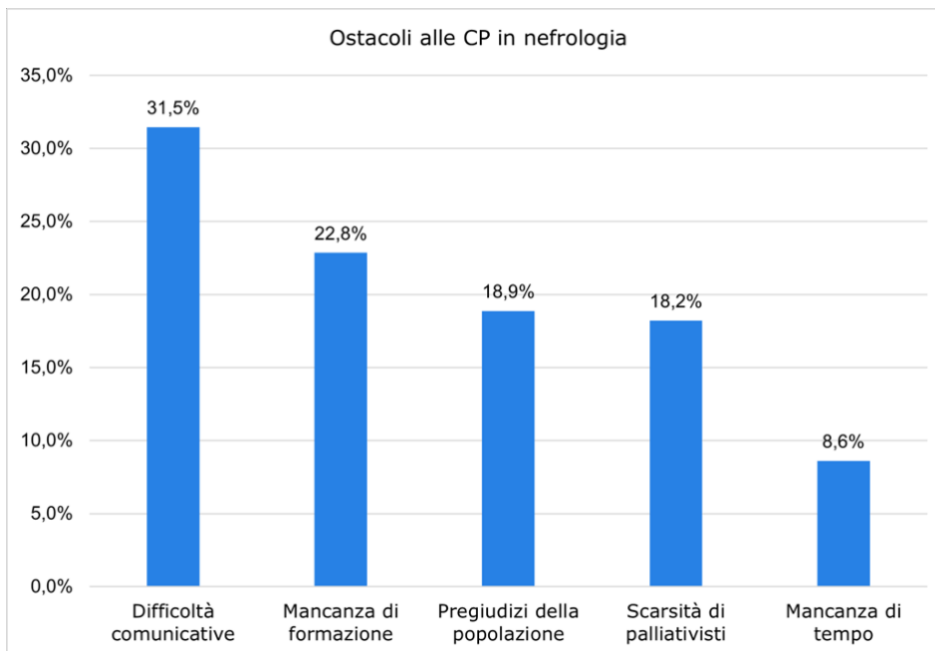


Figura 1. Frequenze delle risposte sulla percezione degli ostacoli all'applicazione delle CP nel paziente nefropatico.

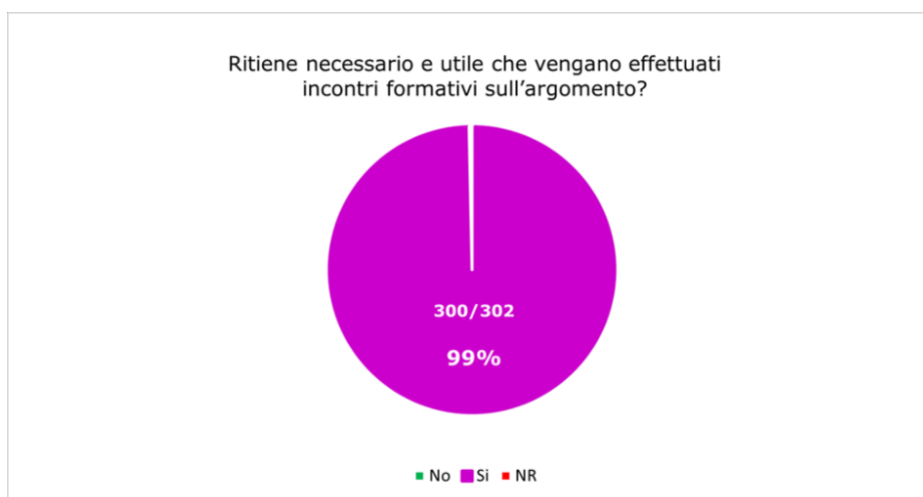


Figura 2. Frequenze delle risposte sulla necessità di formazione.

### Discussione

Questa è la prima survey italiana riguardante il ricorso alle CP nel paziente nefropatico. Il lavoro mette complessivamente in luce quanto, a distanza di un decennio dalla pubblicazione delle linee di indirizzo nazionali, sia ancora poco diffusa la collaborazione con le reti locali di CP e l'offerta di CP al paziente nefropatico.

L'interesse per le cure palliative in nefrologia è sorto diffusamente in tutto il mondo occidentale negli ultimi dieci anni; a livello globale sono state pubblicate altre survey con obiettivi non dissimili da questo lavoro, tenuto conto delle ovvie differenze territoriali e culturali.

La sospensione della dialisi è molto variabile nel mondo, più alta in America e Canada (12-26%) e più bassa in Europa (2-7%) e particolarmente nel Sud Italia [8]. Secondo i dati dei paesi ad alto reddito (Nord America, Europa occidentale e Oceania), fino al 30% dei pazienti adulti in dialisi attualmente muore per sospensione della dialisi [9].

Recentemente, nel 2024, è stato pubblicato il più ampio studio degli Stati Uniti sulla terapia conservativa, basato su survey sia cartacea che web-based distribuita a livello nazionale; hanno partecipato 203 persone di cui il 49,8% nefrologi e il 50,2% personale paramedico con esperienza in nefrologia. La maggior parte (70,3%) ha riferito che meno del 10% della loro attività è dedicata a pazienti che hanno rinunciato alla dialisi. La maggior parte dei professionisti ha riferito che lavorando con i pazienti che hanno deciso di non avviare la dialisi presta attenzione alla gestione dei sintomi (81,8%), all'utilizzo di strumenti di supporto al processo decisionale condiviso (66,3%) e al supporto psicologico (52,2%); percentuali in parte molto superiori a quelle rilevate dalla presente survey. La maggior parte degli operatori ha riferito che, in questo contesto, è solita collaborare con l'assistenza primaria (72,9%), le cure palliative (68,8%) e l'hospice (62,6%), percentuali anche in questo caso molto superiori a quelle emerse nella survey italiana [10].

Un altro studio osservazionale multicentrico e multinazionale descrive i modelli di terapia conservativa/palliativa renale in Australia, Nuova Zelanda e Regno Unito; attraverso un'indagine online, i ricercatori hanno mappato le strutture e le attività delle unità nefrologiche che offrono questo tipo di assistenza, evidenziando una notevole variabilità, nonostante la condivisione da parte degli intervistati delle priorità cliniche, incentrate sul benessere psicofisico del paziente. Lo studio ha rilevato che su 114 unità di nefrologia (con un tasso di risposta del 67%), il 66% ha un servizio dedicato con prevalenze diverse in Regno Unito (74%), Australia (58%) e Nuova Zelanda (67%) [11].

Uno studio europeo del 2015 pubblicato su *Nephrology Dialysis Transplantation* ha rilevato che pochi centri hanno protocolli specifici per la sospensione della dialisi, la terapia conservativa dell'IRC e le cure palliative simultanee in nefrologia: l'articolo, mediante una survey online, esplora le percezioni dei nefrologi, soci della Società Europea di Nefrologia (ERA-EDTA), circa la sospensione dalla dialisi e le cure palliative. Il sondaggio ha coinvolto 528 nefrologi provenienti da 45 paesi europei. Le interviste hanno evidenziato come i nefrologi dell'Est e del Sud Europa indichino la sospensione della dialisi con una frequenza inferiore rispettivamente del 42% e del 40% rispetto a quelli del Nord Europa. Nel complesso il 42% dei nefrologi ha riportato dei casi di sospensione della dialisi e solo una piccola percentuale (7%) ha riferito l'esistenza di protocolli locali. La maggior parte dei nefrologi ha dichiarato di non avere ricevuto adeguata formazione sulle cure palliative durante la propria carriera [12].

L'Italia è tra i paesi dove, secondo i dati dello studio internazionale DOPPS (The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study), la sospensione della dialisi avviene meno frequentemente; sono emerse però due esperienze significative di collaborazione con le CP locali: una presso l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS) di Trento, l'altra presso l'Ospedale San Carlo di Milano in collaborazione con Vidas [13, 14].

Non a caso questi due progetti sono stati realizzati in due regioni del Nord Italia: nella presente survey, infatti, sono emerse differenze significative tra il Nord e il Centro-Sud, con il Sud che appare penalizzato.

Queste discrepanze portano alla luce la disparità di accesso alle CP lungo tutto il territorio nazionale, le differenze culturali o la minore consapevolezza delle alternative terapeutiche, conservative o

palliative, nelle aree del Sud del paese [15]. Per questo le esperienze locali virtuose come quelle dei colleghi di Trento o Milano, dovrebbero essere condivise ed allargate anche al resto dell'Italia mediante l'istituzione di un gruppo di lavoro specifico all'interno della SIN e della SICP rispettivamente, che promuova l'adesione di rappresentanti da tutte le regioni italiane.

Nella nostra survey anche il confronto tra medici ed infermieri ha messo in luce alcune criticità: le diversità anagrafiche riscontrate tra medici ed infermieri sono coerenti con la realtà lavorativa delle nefrologie italiane; la differente distribuzione di sesso ed età tra le due categorie professionali è ampiamente sovrapponibile ai dati riportati dal Ministero della Salute [16]; per quanto riguarda le aree di interesse però, in emodialisi, la maggior parte del lavoro di assistenza diretta al paziente è di competenza infermieristica, mentre è ancora scarso il coinvolgimento infermieristico nei percorsi pre-dialisi. I differenti risultati delle interviste lasciano presupporre da un lato che i medici partecipanti sovrastimino la loro reale competenza e familiarità con le cure palliative in nefrologia perché personalmente interessati all'implementazione delle stesse, dall'altro che gli infermieri siano ancora maggiormente legati al concetto della dialisi come terapia "salva vita" e faticino a sospenderla per scarsa informazione e formazione sulla stima della prognosi e sui riferimenti normativi; infine, i dati potrebbero lasciar presupporre una mancata condivisione dei percorsi assistenziali nel fine vita tra medici ed infermieri, sottolineando dunque la necessità di una formazione omogenea per quanto riguarda la definizione dei percorsi di assistenza al malato, valorizzando poi nella pratica le specifiche competenze.

I dati della nostra survey evidenziano nel complesso uno scarso utilizzo di score prognostici e questionari validati per la rilevazione dei bisogni di CP, sia all'avvio del trattamento emodialitico sia nel trattamento cronico e nella gestione del fine vita, nonostante le indicazioni delle linee guida nazionali e nonostante l'evidenza della forte predittività di morte a 12 mesi di strumenti come la domanda sorprendente, la scala di Karnofsky e l'indice di Charlson [17].

Circa il 50% dei medici e degli infermieri italiani dichiara di non effettuare la PCC, mentre l'altro 50% afferma di documentarla in cartella. Tuttavia, si sospetta una sovrastima dei dati reali, poiché non è sempre chiaro che la pianificazione debba essere un documento appositamente creato, redatto e firmato dal medico assieme al paziente e all'eventuale suo fiduciario, così come indicato dalla legge 219/2017 [18].

Il bisogno formativo appare urgente nel contesto italiano, dove le difficoltà comunicative del personale sanitario, la mancanza di formazione e i pregiudizi della popolazione verso il fine vita sono riferiti come gli ostacoli principali all'applicazione delle CP nel paziente nefropatico: il 99% degli intervistati ritiene necessario e utile fare incontri formativi sull'argomento.

Tra i bisogni formativi impellenti emergono la necessità di acquisire prima di tutto buone capacità comunicative, dato che dovrebbe esortare la SIN e la SIAN a proporre corsi specifici sulla comunicazione difficile che aiutino il personale a familiarizzare con protocolli come lo SPIKES (Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Summary) ed i modelli di *serious illness conversation*, validandone un modello in italiano appositamente creato per pazienti nefropatici.

Un lavoro americano del 2020, condotto presso la Vanderbilt University Medical Center, Tennessee, ha descritto come un intervento educativo che includa la didattica frontale, la lettura di articoli ed il confronto con degli specialisti in cure palliative, abbia reso gli specializzandi in nefrologia maggiormente preparati alle conversazioni sul fine vita e in grado di identificare i pazienti appropriati [19].

Il nostro studio non ha preso in considerazione il punto di vista dei pazienti, ma recentemente, nel 2023, un'indagine condotta tra il 2015 ed il 2018 su 933 pazienti delle aree metropolitane di Seattle, Washington e Nashville ha descritto una discrepanza tra i valori espressi dai pazienti, orientati verso

il comfort e le CP e l'assistenza realmente ricevuta nel fine vita, mettendo in luce una prevalenza di cure aggressive volte al prolungamento della vita, indipendentemente dai valori del paziente; anche questi autori giungono alla conclusione che sia primariamente importante migliorare la comunicazione attraverso la formazione [20].

La survey descritta in questo lavoro presenta alcuni limiti: essendo basata su interviste strutturate, web-based e anonime, i dati riguardanti la sospensione delle dialisi ed i casi condivisi con le CP sono solo riferiti e quindi verosimili, ma non oggettivi; gli intervistati che hanno partecipato alla survey potrebbero essere quelli più sensibili all'argomento pertanto potrebbero aver sopravvalutato alcune pratiche virtuose come la PCC o la presa in carico condivisa con le CP; la netta prevalenza dei partecipanti del Nord, soprattutto della Lombardia, può aver influito sui risultati, considerato che le CP sono maggiormente sviluppate proprio nel Nord Italia ed in particolare in Lombardia [21].

Nel nostro studio appare molto chiaro che la collaborazione con la rete locale di CP è fortemente associata alla possibilità di offrire la terapia conservativa massimale, la PCC e di sospendere l'emodialisi nel fine vita, con ripercussioni positive non solo sulla qualità di vita dei pazienti, ma anche con un cospicuo risparmio di risorse in accordo con il principio etico di equità distributiva.

## Conclusioni

Dai dati di questa prima ed unica survey italiana sull'utilizzo delle CP in nefrologia, emerge una chiara discrepanza tra quanto raccomandato dai documenti di consenso nazionali e quanto realmente praticato a livello clinico; diversi approcci ed orientamenti sono presenti sia nel confronto tra medici ed infermieri che tra professionisti del Nord e del Sud d'Italia. I risultati di questa survey nazionale ed i bisogni formativi emersi devono stimolare le società scientifiche coinvolte, la SIN, la SIAN e la SICP a creare percorsi formativi interprofessionali e gruppi di lavoro inter-societari su scala nazionale, nell'interesse di tutti i pazienti nefropatici.

## BIBLIOGRAFIA

1. Istat, 2024. "Previsioni della popolazione residente e delle famiglie – base 1.1.2023". [https://www.istat.it/wp-content/uploads/2024/07/Previsioni-popolazione-famiglie\\_2023.pdf](https://www.istat.it/wp-content/uploads/2024/07/Previsioni-popolazione-famiglie_2023.pdf) (ultimo accesso il 16/6/2025).
2. M Nordio, A Limido, M Postorino; Italian Dialysis and Transplantation Registry. Present and future of kidney replacement therapy in Italy: the perspective from Italian Dialysis and Transplantation Registry (IDTR). *J Nephrol.* 2020 Dec;33(6):1195-1200. <https://doi.org/10.1007/s40620-020-00750-z>.
3. Hussain JA, Mooney A, Russon L. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliat Med.* 2013 Oct;27(9):829-39. <https://doi.org/10.1177/0269216313484380>.
4. Shahid M, Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C, Warwicker P, Greenwood R, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant.* 2011 May;26(5):1608-14. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfq630>.
5. SIAARTI. Grandi Insufficienze d'organo "end stage": Cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per la Pianificazione delle scelte di cura. Milano: SIAARTI; 2013.
6. Bergia R, Brunori G, Lombardi F, Formica M, Sangalli L, Ritossa C, et al. Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata, Documento condiviso SICP-SIN. Milano: SICP-SIN; 2015.
7. Pegoraro M, Dente C, Sgreccia M, Penco I, Marson R, Prandi C, et al. SICP-SIAN Documento di consenso SICP-SIAN. 2019.
8. Jassal SV, Larkina M, Jager KJ, Murtagh FEM, O'Hare AM, Hanafusa N, et al. international variation in dialysis discontinuation in patients with advanced kidney disease. 2020 Aug;192(35):E995-E1002. <https://doi.org/10.1503/cmaj.191631>.
9. Chen JHC, Lim WH, Howson P. Changing landscape of dialysis withdrawal in patients with kidney failure: Implications for clinical practice. *Nephrology (Carlton).* 2022 Jul;27(7):551-565. <https://doi.org/10.1111/nep.14032>.
10. Chotivatanapong J, Prince DK, Davison SN, Kestenbaum BR, Oestreich T, Wong SPY. A National Survey of Conservative Kidney Management Practices for Patients Who Forgo RRT. 2024; 5:363-69. <https://doi.org/10.34067/KID.0000000000000367>.
11. Marsh S, Varghese A, Snead CM, Hole BD, O'Hara DV, Agarwal N, et al. A Multinational, Multicenter Study Mapping Models of Kidney Supportive Care Practice. *Kidney Int Rep.* 2024; 9:2198-2208. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2024.04.055>.
12. Van Biesen W, van de Luijngaarden MWM, Brown EA, Michel JP, van Munster BC, Jager KJ, et al. Nephrologists' perceptions regarding dialysis withdrawal and palliative care in Europe: lessons from a European Renal Practice survey. *Nephrol Dial Transplant.* 2015; 30:1951-58. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfv284>.
13. Zarantonello D, Abati C, Laudon A, Destro M, Valente F, Fozzer MC, et al. Sospensione della dialisi e gestione condivisa del fine vita tra nefrologia e cure palliative: la nostra esperienza triennale. *G Ital Nefrol.* 2022.
14. Recchia A, Casazza R, Cozzolino M, Rizzi B, Pinerolo de Septis MC. Kidney supportive care for advanced chronic and end-stage kidney disease: a retrospective cohort study. *J Nephrol.* 2024; 37:661-669. <https://doi.org/10.1007/s40620-023-01879-3>.
15. Osservatorio di Salutequità, 2023. "Cure palliative e terapia del dolore a macchia di leopardo: forti disuguaglianze nord-sud". <https://salutequita.it/cure-palliative-e-terapia-del-dolore-a-macchia-di-leopardo-forti-disuguaglianze-nord-sud/> (ultimo accesso il 16/6/2025).
16. Ministero della Salute. Personale delle A.S.L. e degli Istituti di ricovero pubblici ed equiparati. Anno 2022.
17. An der Willik EM, Meuleman Y, Prantl K, van Rijn G, Bos WJ, van Ittersum FJ, et al. Patient-reported outcome measures: selection of a valid questionnaire for routine symptom assessment in patients with advanced chronic kidney disease – a four-phase mixed methods study. *BMC Nephrol.* 2019 Sep;20(1):344. <https://doi.org/10.1186/s12882-019-1521-9>.
18. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 22 dicembre 2017, n.219.
19. Nair D, El-Sourady M, Bonnet K, Schlundt DG, Fanning JB, Karlekar MB. Barriers and Facilitators to Discussing Goals of Care among Nephrology Trainees: A Qualitative Analysis and Novel Educational Intervention. *J Palliat Med.* 2020;23(8):1045-51. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0570>.
20. Wong SPY, Prince DK, Kurella Tamura M, Hall YN, Butler CR, Engelberg RA, et al. Value placed on comfort vs life prolongation among patients treated with maintenance dialysis. *JAMA Intern Med.* 2023;183(5):462-69. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2023.0265>.
21. Corli O, Pizzuto M, Chiaruttini MV, Nobili A, Fortini G, Fortino I, et al. Palliative Care in Lombardy Region: analysis of the care offer in 2019. *Recenti Prog Med.* 2022 Nov;113(11):654-68. <https://doi.org/10.1701/3907.38893>.