

Malattie nefrologiche: migliorare l'accesso dei malati alle cure palliative sviluppando il ruolo degli infermieri

Documento di consenso SICP-SIAN*

CRISTIANA DENTE¹, MARINA SGRECCIA², RITA MARSON³, ITALO PENCO⁴, MARISA PEGORARO^{5,6}, CESARINA PRANDI^{7,8}

¹Dialisi ASL Biella; ²Dialisi Rimini, AUSL Romagna; ³Tesoriere SICP; ⁴Presidente SICP; ⁵ASST GOM Niguarda Milano; ⁶Past President SIAN; ⁷SUPSI - DEASS Professore; ⁸Consigliere SICP.

Estensori del documento. Il Consiglio Direttivo SICP: Italo Penco - Roma; Luciano Orsi - Cremona; Grazia Di Silvestre - Palermo; Rita Marson- Aviano - (PN); Stefania Bastianello - Milano; Francesca Bordin - Roma; Alessandro Guerroni - Varese; Gaspare Lipari - Trapani; Luca Manfredini - Genova; Carlo Peruselli - Biella; Cristina Pittureri - Savignano sul Rubicone (FC); Cesarina Prandi - Manno (Svizzera).

Pervenuto il 4 giugno 2019.

Riassunto. Le cure palliative sono innanzitutto un approccio alle cure finalizzato al miglioramento della qualità della vita. Questo vale sia nelle situazioni in cui sono dichiarati esauriti gli interventi orientati alla guarigione di una malattia, sia quando ci si trova di fronte a condizioni cliniche croniche ingravescenti, che possono produrre un peggioramento della qualità di vita del malato e una possibile sproporzionalità delle cure. L'ambito clinico delle cure e assistenza al malato affetto da malattia nefrologica e/o in trattamento dialitico è un contesto che assume sempre più questa connotazione. In Italia sono disponibili delle indicazioni per il trattamento di cure palliative messe a disposizione dalla SICP e SIN. Tuttavia è utile e raccomandato dalla letteratura internazionale perfezionare delle indicazioni pratiche da rivolgere agli infermieri che lavorano in questo specifico settore. Essi si trovano per lungo tempo accanto ai malati, fin dalla scelta del trattamento attraverso percorsi educativi. Questo accompagnamento si fa intenso e personalizzato nel lungo periodo di cura. Applicare correttamente processi di identificazione precoce di cure palliative e di integrare le cure "di organo" con un approccio globale rappresenta oggi una sfida sia per i professionisti che per i malati e le loro famiglie. Questo documento rappresenta una sintesi delle principali indicazioni operative derivate da una revisione della letteratura, confrontata sul campo dell'applicabilità nei servizi. È prodotto da un lavoro collegiale condotto da colleghi provenienti dalle cure palliative (SICP) e dalla nefrologia e dialisi (SIAN).

Parole chiave. Malato nefrologico, cure palliative, nursing nefrologico, cure di fine vita, qualità della vita.

Improve access to palliative care for patients affected by nephrological diseases by developing the role of nurses. SICP-SIAN consensus Document.

Summary. Palliative care is first and foremost an approach to care aimed at improving the quality of life. The clinical area of nursing to patients suffering from nephrology and/or dialysis is a context that increasingly takes on this connotation. In Italy, the practice tips for the treatment of palliative care made available by the SICP and SIN. However, it is useful and recommended by international literature to improve practical indications to be addressed to nurses working in this specific sector. They have been close to the sick for a long time, from the choice of treatment through educational processes. This therapeutic relationship becomes intense and personalized in the long period of care. To apply correctly processes of early identification of palliative care and integrating "organ" treatments with a global approach is now a challenge for both professionals and patients and their families. This document represents a summary of the main operational indications derived from a review of the literature, compared in the field of applicability in services. It is produced by collegial work conducted by colleagues from palliative care (SICP) and by nephrology and dialysis (SIAN).

Key words. Nephrological patient, palliative care, nephrological nursing, end of life, quality of life.

Premessa

Con l'invecchiamento della popolazione generale ed il prolungamento della sopravvivenza nelle malattie croniche si sono delineate delle nuove categorie di pazienti^{1,2}. Questi, in considerazione della ridotta aspettativa di vita, non necessitano di inter-

venti diagnostici ad alta tecnologia, ma richiedono un'assistenza infermieristica o interventi riabilitativi volti al mantenimento di una qualità di vita accettabile. Questo approccio nella sua accezione di «assistenza globale per persone le cui condizioni non rispondono a interventi di cura» viene definito con il termine di cure palliative, e l'anziano fragile ne rappresenta spesso il tipico paziente³. La storia naturale delle grandi insufficienze d'organo non si è però modificata con il cambiamento epidemiologico della popolazione, continuando a essere carat-

*Per il documento si veda <https://bit.ly/2XHixUE>

terizzata da riacutizzazioni intercorrenti, ciascuna seguita inevitabilmente da un globale, progressivo scadimento della qualità di vita.

Così, nella traiettoria di malattia di questi malati è possibile individuare un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza⁴. Con il termine malattia renale cronica (MRC) si definisce un complesso quadro clinico caratterizzato da una progressiva e permanente riduzione delle funzioni escretorie ed endocrine del rene. L'insufficienza renale è suddivisa in cinque stadi e viene misurata con la velocità di filtrazione glomerulare (VFG o GFR), in ml al minuto. Lo stadio 5 viene definito dalla presenza di una VFG inferiore a 15 ml/min e prende il nome di MRC terminale; ciò significa che i reni hanno quasi totalmente perso la loro funzione, pertanto è necessario un trattamento che sostituisca la funzione renale: la dialisi o il trapianto. Allo stadio 5 possono comparire i segni e i sintomi dello stato uremico: pallore cutaneo, dispnea, anoressia, progressiva sensazione di nausea, anemia, prurito, astenia e dolore. Dato l'alto numero di funzioni svolte dai reni, non deve stupire che l'uremia sia una malattia dell'intero organismo. Nella sua forma più grave diventerebbe incompatibile con la sopravvivenza di chi ne è affetto, se non si potesse far ricorso a una depurazione con il rene artificiale. Molti di questi sintomi sono sovrapponibili a quelli percepiti dal paziente oncologico^{5,6}.

Secondo il report preliminare RIDT 2016 in Italia i soggetti in trattamento dialitico cronico sono oltre 48.000; tra questi gli ultrasessantenni e gli ultraottantenni rappresentano rispettivamente il 55% e il 20%. Le caratteristiche comuni a questa fascia di età sono: la frequente condizione di non-autosufficienza, un elevato numero di comorbidità associate⁷. L'incontro tra infermiere e paziente nefropatico ha luogo in ambulatori generali e specifici per pazienti uremici, ma il setting di incontro più frequente risulta essere il Centro Dialisi.

Il lavoro infermieristico nelle strutture di emodialisi ambulatoriale somiglia al lavoro su produzione o catena di montaggio: la pressione esercitata dalla ridotta risorsa tempo impedisce agli infermieri di investire in comunicazione col paziente, mentre per implementare un processo di pianificazione preventiva delle cure, i pazienti dovrebbero essere pienamente informati sulla natura cronica dell'insufficienza renale e sui trattamenti disponibili per la gestione degli effetti della malattia. Tuttavia, il livello superficiale di comunicazione e interazione infermiere-paziente rende difficile raggiungere l'obiettivo. Gli infermieri di dialisi inoltre evitano di impegnarsi nelle conversazioni sulla fine della vita a causa di una mancanza di preparazione adeguata, di disagio ad affrontare queste problematiche; l'approccio tecnologico di cura tipico delle strutture ambulatoriali di dialisi occupa da sempre i programmi di formazione infermieristici. Oggi questo bagaglio di competenze "tecniche" ostacola in parte il riconoscimento dei bisogni "altri" del paziente⁸. La realtà italiana trova inoltre pochi esem-

pi di collaborazione multidisciplinare effettivamente esercitata negli ambiti clinici. Questo rende più difficile l'implementazione di un approccio clinico assistenziale olistico.

Conoscenze generali

Gli infermieri che lavorano nell'area nefrologica hanno la necessità di coniugare alle competenze tecniche altre competenze riferite ai principi del trattamento palliativo. Come indicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la palliazione è "un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con i problemi associati ad una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il trattamento della sofferenza e tramite l'identificazione tempestiva e il trattamento di altri problemi fisici, psicologici e spirituali"⁹.

Nello specifico, nell'ambito dell'acquisizione delle nuove competenze di approccio palliativo è auspicabile una conoscenza dei seguenti contenuti basilari¹⁰:

1. cosa sono le cure palliative;
2. il bisogno emergente di cure palliative;
3. le ragioni per cui i cambiamenti delle popolazioni rendono le cure palliative una questione di salute pubblica;
4. l'importanza dei diritti, le preferenze e le possibilità di scelta dell'individuo;
5. le prove di efficacia delle cure palliative;
6. la necessità di assicurare l'accesso alle cure palliative ai gruppi più fragili;
7. come sviluppare programmi per migliorare la qualità delle cure palliative;
8. come migliorare la consapevolezza, l'educazione e la formazione degli operatori sanitari;
9. la necessità di aumentare la consapevolezza della popolazione verso le tematiche etiche e le scelte offerte dall'implementazione delle cure palliative;
10. le tipologie di ricerca e sviluppo sulle cure palliative che possono aiutare nella formulazione delle politiche sanitarie.

Indicazioni di comportamento

L'OMS raccomanda una migliore integrazione dei trattamenti palliativi con le cure tradizionali¹: la definizione di cure palliative si è evoluta ed oggi include tutte le malattie o condizioni limitanti². È stato dimostrato che i trattamenti palliativi riducono i costi^{11,12}, migliorano il benessere del paziente e supportano la scelta del malato riguardo al luogo del decesso^{13,14}. A tal fine è necessario rendere disponibili i trattamenti di cure palliative per tutti i malati con condizioni croniche progressive e a lungo termine¹⁴.

Per trattamenti palliativi si intendono interventi finalizzati al sollievo del dolore¹⁵, alla possibilità di decidere il luogo del decesso¹⁶, ad avere accesso a una comunicazione adeguata alla situazione¹⁷, ad ottenere sostegno per i parenti¹⁸.

Le indicazioni di comportamento infermieristico si articolano nei nodi focali dell'assistenza al malato nefropatico e alla sua famiglia^{19,20}:

1. principi basilari di rispetto della persona
2. come identificare il malato in condizioni idonee per le cure palliative;
3. gli interventi assistenziali nel malato con malattia renale cronica;
4. come comunicare con il malato e la famiglia;
5. come interagire all'interno del team di cure e con gli altri attori del sistema e della rete assistenziale.

Il quadro concettuale per le cure palliative per persone affette da MRC riportato nella figura 1 rappresenta una guida per sostenere una pratica clinica adatta a pazienti e famiglie fin dal momento della diagnosi. Si evince la necessità di identificare i pazienti che stanno soffrendo (fisicamente, emotivamente o spiritualmente) in modo appropriato e precoce. Sulla base delle componenti della sofferenza, derivata da assessment peculiari, si tratterà di permettere e facilitare l'accesso a servizi di cure palliative. Identificando i malati a maggior rischio di morte precoce, viene data loro l'opportunità di impegnarsi con i famigliari nella pianificazione anticipata delle cure, chiarendo gli obiettivi della cura, discutendo le opzioni di trattamento per soddisfare le preferenze personali, tra cui l'inizio della dialisi, il trattamento conservativo e la sospensione della dialisi, fino al trattamento del lutto con i famigliari.

PRINCIPI BASILARI DI RISPETTO DELLA PERSONA AFFETTA DA MALATTIA RENALE CRONICA

Centralità del malato: la persona malata va considerata nella sua globalità, in modo particolare vanno riconosciuti gli aspetti che si generano a dipendenza della patologia che affligge la persona, e contemporaneamente dal vissuto che l'esperienza di malattia genera nella persona. Si tratta quindi di riconoscere sia gli aspetti correlati al *disease* (malattia percepita dalla persona) che all'*illness* (la malattia percepita dal contesto). Va ricordato che per una buona relazione di cura gli infermieri devono distinguere la pratica orientata al paternalismo, rispetto a quella orientata alla partnership con il malato e la sua famiglia²¹.

Centralità della relazione con il malato e la famiglia: la relazione che si genera fra infermiere, malato e famiglia è finalizzata a:

- facilitare la comunicazione di pensieri angoscianti e sentimenti;
- aiutare a risolvere i problemi per facilitare lo svolgimento delle attività quotidiane;
- aiutare le persone assistite a esaminare i comportamenti auto-lesivi e proporre congiuntamente alternative;
- promuovere la cura di sé e l'indipendenza²².

Applicare i principi che regolano le cure dei malati cronici, favorendo un'attenta analisi della situazione clinica, dell'andamento della traiettoria di malattia, delle comorbidità, delle volontà del malato e delle condizioni relative ai contesti di cura²³.

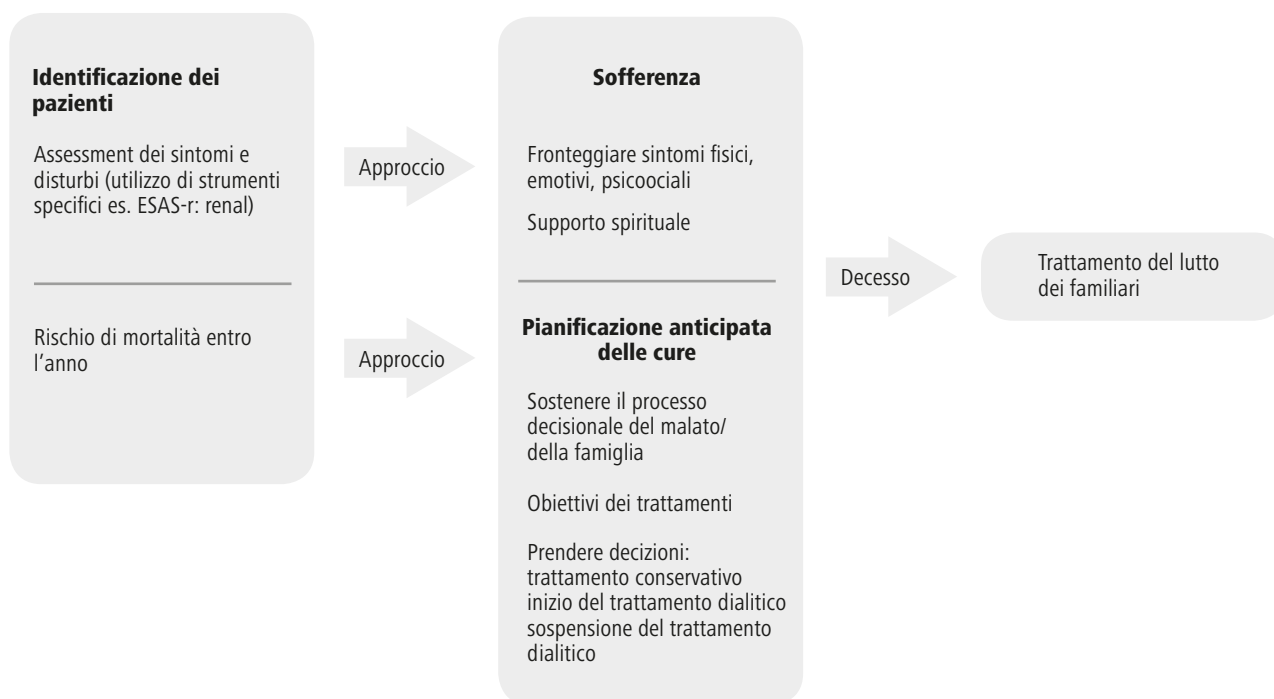


Figura 1. Schema di cure di supporto per pazienti con malattia renale cronica avanzata. Modificata da Wasylynyuk BA, Davison SN.¹⁹

Interrogarsi rispetto ai risultati (outcome) che i trattamenti mediati dall'uso di dispositivi tecnologici generano e determinano nel malato rispettando le volontà del malato²⁴.

Lavorare in team: l'assistenza a malati di tale complessità non può essere di buona qualità e garantire outcome affidabili, se non viene co-decisa in team multiprofessionali, pur nel rispetto delle specifiche competenze dei diversi professionisti^{25,26}.

COME IDENTIFICARE IL MALATO IN CONDIZIONI IDONEE PER LE CURE PALLIATIVE

La procedura assistenziale che può garantire un miglioramento nell'assistenza ai malati con malattia renale cronica avanzata si avvale di alcuni momenti nodali^{2,28}.

Valutare periodicamente. Durante le cure dialitiche o non, valutare gli indicatori relativi a: tipo e severità delle comorbidità 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 nostri pazienti sia necessaria una prima e generale valutazione su tutti i pazienti già in trattamento emodialitico. A seguire, le persone che dimostreranno valori di maggiore criticità dovranno essere valutate con maggiore frequenza (1-3 mesi) rispetto ai pazienti con indici di fragilità minori (6 mesi).

Utilizzare strumenti idonei. Sono indicati i seguenti strumenti/modelli quali Charlson Comorbidity Index (CCI); il modello REIN; il modello Cohen, Couchoud²⁹. Questi strumenti sono validati, possono essere usati singolarmente o sinergicamente, in base alle esigenze e alle scelte del Team multiprofessionale. Per il loro utilizzo e consultazione si rimanda al Documento SIN/SICP⁵ (3b).

La domanda sorprendente. Si ricorda l'uso della domanda sorprendente: "saresti sorpreso se il malato XX morisse entro un anno/sei mesi/ un mese?". Questo strumento utilizzato contemporaneamente dal medico e dall'infermiere si è rivelato essere altamente efficace nell'intercettare l'evoluzione degli eventi^{30,31}.

GLI INTERVENTI ASSISTENZIALI NEL MALATO CON MALATTIA RENALE CRONICA

Accompagnamento. Le persone affette da MRC sono accompagnate nel processo di cure fin dalla loro scelta consapevole del trattamento, sia esso dialitico che conservativo. Risulta in tal modo una naturale conti-

nuità assistenziale che si prolunga fino all'arrivo delle scelte difficili quali quelle inerenti al peggioramento della situazione clinica^{32,33}.

Presa in carico. La condizione di accompagnamento facilita l'implementazione di una presa in carico, cioè l'assunzione di responsabilità nella gestione delle cure da parte del team multidisciplinare, in modo da agire proattivamente per gestire il peggioramento e/o prevenire l'insorgenza di eventi acuti improvvisi³⁴.

Collegamento fra i servizi. È necessario favorire il collegamento fra i servizi socio-sanitari di cura, in modo che le transizioni siano meno traumatiche possibile, che evitino interpretazioni erranee della situazione e duplicazioni dei dati e trattamenti. L'uso di strumenti simili e/o condivisi per la gestione dell'assistenza favorisce il collegamento tra gruppi infermieristici di diversi ambiti (ad es. Centro dialisi e/o Cure Territoriali) limitando la frammentazione ed il senso di abbandono, spesso temuto dai pazienti che per anni sono seguiti dal centro dialisi³⁵.

Cure simultanee. Le cure palliative possono essere inserite fin nelle fasi precoci di trattamento renale sostitutivo oppure quando si è di fronte a peggioramenti, complicanze e incidenti inattesi. È possibile, e auspicato, procedere con un trattamento simultaneo di cure mediche tradizionali e cure palliative graduate secondo situazione e necessità (ad es. terapia dialitica e terapia antalgica)³⁶.

Condurre conversazioni sulle decisioni da prendere. Discutere con il malato e la sua famiglia gli aspetti della pianificazione condivisa delle cure (questo è ciò che viene inteso quando si dichiara di mettere il paziente al centro delle cure). Questa modalità migliora la possibilità di condividere le informazioni e i dubbi per far sì che il malato possa prendere decisioni consapevoli ed esprimere le preferenze assistenziali. Indipendentemente dall'organizzazione locale (case manager, primary nursing, liaison, pivot), gli infermieri devono essere presenti nei colloqui con le famiglie, per poter conoscere e interagire con il progetto proposto alla persona e alla sua famiglia³⁷.

Concentrarsi sul comfort. Sono da privilegiare gli interventi orientati al comfort del malato e della sua famiglia³⁸. È rilevante comprendere le preferenze prioritarie dei malati per agevolare il comfort³⁹.

Approccio proattivo del nursing. Si intende un approccio assistenziale orientato a prevenire complicanze e sofferenze piuttosto che attendere la loro insorgenza e doverle trattare in regime di urgenza a fenomeno conclamato³⁸.

Procedura decisionale. Definizione di una sequenza di procedure che il team adotta per coinvolgere nel processo decisionale la persona, i familiari e gli operatori qualora si decida di iniziare/sospendere/modificare i trattamenti dialitici e i controlli diagnostici ad essi collegati⁴⁰.

La procedura, indipendentemente dalle caratteristiche locali di assistenza, deve prevedere i seguenti punti, successivamente analizzati nel dettaglio:

A. la definizione di un glossario valido per tutti i componenti del team che comprenda concetti

- “consueti e inconsueti” per un setting altamente tecnologico (tabella 1);
- B. la considerazione in team multidisciplinare di elementi relativi alla condizione clinica, i benefici attesi, i danni (anche in termini di sofferenza), la qualità della vita, il benessere psicologico, relazionale, spirituale e sociale della persona utilizzando strumenti di valutazione multidimensionale (tabella 2);
- C. l'utilizzo frequente e rigoroso da parte dell'infermiere di strumenti di valutazione del dolore uni o multidimensionali e della qualità di vita attraverso strumenti agili ma il più possibile specifici;
- D. la verifica sistematica confrontandosi in team, rispetto all'evoluzione clinica degli obiettivi dei trattamenti impostati e il loro aggiornamento;

Tabella 1. Glossario essenziale per la corretta comunicazione/interazione dei componenti del team.

SIGNIFICATO	FINALITÀ
DAT, Disposizioni Anticipate di Trattamento, vengono anche denominate testamento biologico o di vita. È un documento strettamente personale con cui una persona maggiorenne (l'intestatario), capace di intendere e di volere, esprime la propria volontà in merito ai trattamenti sanitari nel caso in cui, in futuro, si trovasse in condizione di non poter manifestare la propria volontà.	La persona può dichiarare se accettare o rifiutare trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche (dopo aver acquisito informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte). Legge 219 del 22 dicembre 2017.
CURE PROPORZIONATE. La cura è proporzionata quando tiene conto insieme dei benefici e della sofferenza della persona curata, con la conseguenza che nasce per il medico il dovere di interromperla o rimodularla, ove risulti non proporzionata sotto l'uno o sotto l'altro profilo.	Personalizzare l'assistenza; evitare la sproporzione terapeutica.
PIANIFICAZIONE CONDIVISA E ANTICIPATA DELLE CURE. Processo chiaramente documentato in cui le persone malate, con l'aiuto dei medici, e sulla base dell'esperienza di una malattia in avanzata fase evolutiva o al suo esordio, valutano le possibili prospettive future dichiarando quali trattamenti sarebbero propensi ad accettare e quali sarebbero invece portati a rifiutare.	Essa ha lo scopo di assicurare il rispetto della diversità culturale, religiosa e individuale e assicurare l'autonomia della relazione di cura, garantendo sia l'autodeterminazione della persona malata, sia l'autonomia professionale del curante.
CURE DI FINE VITA. Si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro.	Si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura (gestione dei sintomi e accompagnamento), al fine di garantire la migliore qualità di vita.
CURE PALLIATIVE. Si riferiscono all'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici (rif. Legge 38/2010).	La prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale.
CURE SIMULTANEE. Rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie attive e Cure Palliative quando l' <i>outcome</i> non sia principalmente la sopravvivenza del malato.	Le finalità sono: <ul style="list-style-type: none"> ■ ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia; ■ garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni situazione attraverso la valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio e selezione delle opzioni e dei servizi; ■ evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale.
TRATTAMENTO CONSERVATIVO DELLA MRC. Associazione di terapia farmacologica e dietetica.	Associazione con finalità di mantenere più a lungo possibile la funzione renale residua.
TRATTAMENTI SOSTITUTIVI DELLA MRC. Sono trattamenti sostitutivi: <ul style="list-style-type: none"> - l'emodialisi - la dialisi peritoneale - il trapianto 	Sono trattamenti che sostituiscono la funzione renale (stadio 4-5) parzialmente o totalmente.

segue **Tabella 1.**

SIGNIFICATO	FINALITÀ
MODALITÀ DI INGRESSO DEL PAZIENTE IN DIALISI 1. Inizio programmato (early referral): pazienti già seguiti ambulatorialmente dal nefrologo con o senza percorso strutturato di “pre-dialisi”. 2. Inizio acuto in pazienti noti (late referral): pazienti conosciuti dal nefrologo cui è accaduto un evento acuto che ha condizionato la necessità di un trattamento sostitutivo renale (il loro primo trattamento si svolge con accesso vascolare temporaneo). 3. Inizio acuto in pazienti non noti (late referral): questi pazienti non sono mai stati in contatto con l’unità nefrologica prima della scoperta della fase terminale della malattia.	1. Garantisce l’educazione terapeutica, la scelta condivisa sulla modalità del trattamento e la preparazione dell’accesso (vascolare o peritoneale) 2. Fornisce cure in condizioni di acuzie. 3. Fornisce cure in condizioni di acuzie (7b).
TRATTAMENTO CONSERVATIVO DI SUPPORTO. Si intende il trattamento di tutti i sintomi legati alla malattia renale cronica in fase avanzata (stadio 5) con esclusione dell’avvio di una terapia dialitica sostitutiva.	Ridurre la sintomatologia uremica e migliorare la qualità di vita residua.
DIALISI INFREQUENTE. È una scelta che privilegia e applica dei programmi di trattamento meno frequenti; in un’ottica di palliazione può essere definita anche dialisi “decrementale”.	Privilegiare il trattamento dei sintomi uremici piuttosto che l’efficienza dialitica (8b).
DIALISI DI PROVA. Trattamento dialitico da utilizzare nelle situazioni di maggiore incertezza clinica nel paziente uremico terminale.	Verificare con delle prove in sala dialisi la proporzionalità del trattamento (9b).

Tabella 2. Esempio di Scheda di valutazione del paziente in dialisi rispetto al bisogno di cure palliative e della conseguente pianificazione⁵.

Dimensione	Strumento	Operatore
Stato funzionale	Karnofsky, ADL, IADL	Medico e/o Infermiere
Stato cognitivo	MMSE, MMS	Medico e/o Infermiere
Sintomi	ESAS-r	Autocompilazione del paziente o con aiuto
Valutazione nutrizionale	Mini Nutritional Assessment	Medico e/o Dietista e/o Infermiere
Dimensione Psicologica	Colloquio	Psicologo
Dimensione sociale	Intervista colloquio Valutazione ambiente di vita	Assistente sociale e/o Medico e/o Infermiere
Riepilogo situazione		
Proposta interventi		
Benefici attesi		
Verifica		

- E. la “riconciliazione terapeutica”, così come indicata dal Ministero della Salute⁴¹, per individuare precocemente trattamenti inappropriati o rischiosi;
- F. la flessibilità organizzativa dell’équipe infermieristica basata su due cardini:
 - f1) il rapporto infermiere/numero di pazienti in trattamento dialitico deve essere valutato con un approccio per intensità assistenziale (tabella 3);

- f2) il tempo per l’applicazione di un’assistenza di qualità è fattore imprescindibile della stessa. L’organizzazione infermieristica intesa nella sua espressione più estesa (in senso verticale e orizzontale) deve riconoscere che il tempo dedicato all’informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura e deve commisurare l’organico in termini di quantità e di quali-

Tabella 3. Esempio di scheda di valutazione della complessità assistenziale del paziente dializzato, estrapolata e adattata dal Modello Assistenziale Professionalizzante (MAP)⁴⁴.

Bisogni assistenziali	Variabili	Punteggio
Funzione respiratoria	Senza aiuto	Valore MAP
	Dispnea da sforzo	Valore MAP
	Dispnea a riposo	Valore MAP
Eliminazione	Senza aiuto	Valore MAP
	Incontinenza fecale	Valore MAP
	Diarrea	Valore MAP
Medicazioni	Assenza di medicazioni	Valore MAP
	Medicazione semplice o singola	Valore MAP
	Medicazione complessa o sedi multiple	Valore MAP
Funzionalità accesso vascolare	CVC o FAV funzionanti	Valore MAP
	CVC o FAV deficitari	Valore MAP
Sensorio e comunicazione	Senza sorveglianza deficit cognitivo lieve	Valore MAP
	Deficit cognitivo moderato grave	Valore MAP
	Stato di agitazione aggressività	Valore MAP
Dolore	Assenza dolore	Valore MAP
	Presenza dolore	Valore scala NRS

Per il calcolo del punteggio riferirsi direttamente al testo di riferimento.

tà (competenze specifiche) in modo adeguato: possono essere presi in considerazione infermieri con master in cure palliative da inserire nell'organico come referenti interni del team o si può ricorrere a consulenti esterni. Deve essere valutata inoltre la necessità di potenziare il personale ausiliario di supporto.

Punto A

Viene proposto l'uso di un linguaggio comune fra gli infermieri per comprendere chiaramente di cosa ci si sta occupando. Sulla base di un'ampia letteratura si è andati a definire significati e finalità delle diverse tipologie di aspetti collegati alle cure palliative⁴².

Punto B

Viene proposta una scheda per orientare gli infermieri nel momento della valutazione, attraverso l'uso di strumenti consolidati e un approccio olistico⁴³.

Punto C, D, E

Si raccomanda di utilizzare strumenti già in uso presso le proprie aziende e di accordarsi con uffici Qualità e Risk Management.

Punto F

COME COMUNICARE CON IL MALATO E LA FAMIGLIA^{38,45,46}

Sviluppare fiducia: comunicare sviluppando un rapporto di fiducia, franco e autentico con il malato e la sua famiglia.

Attivare le risorse residue: individuare e considerare favorevolmente tutte le risorse che il malato e la sua famiglia possono mettere a disposizione.

Informare e coinvolgere: spiegare in modo semplice le azioni che si stanno svolgendo e le loro reali finalità, comprese le somministrazioni di terapie e la conduzione di trattamenti mediati da tecnologia.

Dare e ricevere feedback: verificare sempre attraverso la tecnica del feedback la comprensione relativamente alle informazioni date.

Favorire l'espressione dei sentimenti: permettere alla persona malata di esprimere liberamente le proprie emozioni, favorire un ambiente intimo (non in sala dialisi) e facilitante la comunicazione e la relazione.

Vicinanza e prossimità delle persone care: permettere ai malati e loro famigliari di stare vicini e insieme, di avere momenti di privacy anche durante il trattamento dialitico, per esempio ricavando o utilizzando una postazione dedicata ai momenti difficili.

Ascoltare le volontà del malato: garantire la presenza delle persone che il malato desidera e accondiscendere alle richieste di essere, eventualmente, lasciato solo.

COME INTERAGIRE ALL'INTERNO DEL TEAM DI CURE E CON GLI ALTRI ATTORI DEL SISTEMA E DELLA RETE

La comunicazione in team di cura: favorire la comunicazione nel team di cure all'interno del proprio settore di nefrologia e dialisi, utilizzando strumenti e metodi appropriati; favorire l'attivazione di équipe di cure palliative in fase precoce, individuando la presa in carico congiunta o l'uso di consulenza come prospettive reali⁴⁷.

Discussione dei casi dei malati: discutere periodicamente i casi critici (individuati sulla base dei parametri sopra riportati) con medici, psicologi e altri professionisti⁴⁰.

Coinvolgere l'équipe di cure palliative: consigliare, se ritenuto necessario, una valutazione dell'équipe di cure palliative (consulenza palliativa), con la finalità di dare accessibilità a tutti i malati cronici in peggioramento di accedere a cure appropriate. In relazione all'elevata componente etica delle decisioni da prendere è indispensabile condividere le posizioni e le scelte fra i componenti di un team di lavoro a partire dall'espressione delle volontà dei malati⁴⁸.

Connettere gli attori del sistema di cure attraverso procedure e protocolli condivisi circa il passaggio delle informazioni, l'attivazione dei servizi, i trasferimenti dei malati (funzione di case manager)⁴⁹.

Attivare altri professionisti quali: lo psicologo per l'accompagnamento alla pianificazione anticipata delle cure e di conseguenza nei momenti di maggior criticità decisionale, nonché per supporto ai parenti; l'assistente sociale per i problemi di tipo sociosanitario che si intersecano in queste vicende in aggravamento; l'assistente spirituale per volontà del malato per poter affrontare i temi esistenziali della propria condizione di vita.

COME PREPARARSI ALLA MIGLIORE ASSISTENZA INFERMIERISTICA AI MALATI CON MALATTIA RENALE AVANZATA

Sono ormai disponibili alcune rilevanti indicazioni a livello nazionale come il "Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (CCIICP)"³⁸ pubblicato nella sua ultima edizione nel 2018. Ad esso è indicato riferirsi per creare eventi formativi che possano rispondere alle attuali necessità di acquisizione di competenze. Sono disponibili due strumenti che concorrono a creare strumenti di misurazione e monitoraggio delle competenze inerenti all'assistenza infermieristica nel settore delle cure palliative: la mappa delle competenze CCIICP e il Questionario Competenze Professionali Infermieri in cure palliative CCIICP⁵⁰.

La formazione in Cure Palliative è richiamata nella legge 38/2010 all'articolo 8 e a livello europeo sono disponibili indicazioni per la formazione di competenze trasversali⁵¹⁻⁵³ alle professioni.

Conclusioni

Il presente elaborato vuole essere un primo strumento per costruire consapevolezza e competenza infermieristica rispetto all'inserimento delle Cure Palliative nei contesti di dialisi; nonché un ponte verso un più efficace e strutturato dialogo con le altre componenti professionali coinvolte nel processo di cura e di presa in carico del percorso terapeutico-palliativo dei soggetti con MRC terminale.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. EB134/28. 134th session; 2013.
2. World Health Organization. Palliative care: the solid facts. Copenhagen Denmark; 2004.
3. Venturiero V, Tarsitani P, Liperoti R, et al. Cure palliative nel paziente anziano terminale. *Giorn Gerontol* 2000; 48: 222-46.
4. SIARTI. Grandi Insufficienze d'organo "end stage": Cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per la Pianificazione delle scelte di cura. Milano: SIAARTI 2013.
5. Bergia R, Brunori G, Lombardi F, Formica M, Sangalli L, Ritossa C. Le Cure Palliative nelle persone con malattia renale cronica avanzata. Documento condiviso SICP- SIN Milano; 2015. <https://bit.ly/2IuAnDF>
6. EDTNA/ERCA. CDK interest group. Insufficienza Renale Cronica (stadi 4-5): Una guida per la pratica clinica. EDTNA/ERCA 2008; 125-55.
7. Report preliminare Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) 2016; <https://ridt.sinitaly.org/2018/10/16/report-2016/> (accessed March 7, 2019).
8. Moran A. Factors influencing the introduction of a process of advance care planning in outpatient hemodialysis facilities. *Nephrol Nurs J* 2018; 45: 43-51, 60.
9. Dichiarazione europea del 2014 sulle cure palliative. www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/euroimpact_declaration_it.pdf (accessed March 8, 2019).
10. I fatti concreti http://www.fedcp.org/pubblicazioni/Fatti_Concreti.pdf (accessed March 8, 2019).
11. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med* 2014; 28:130-50.
12. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2013; Jun 6;6: CD007760.
13. Edmonds P, Hart S, Gao W, et al. Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: evaluation of a novel palliative care service. *Mult Scler* 2010; 16: 627-36.
14. National End of Life Programme/NHS Kidney Care: End of life care in advanced kidney disease: a framework for implementation, London 2009 http://www.nhs.uk/resource-search/end-of-life-care-in-advanced-kidney-disease-a-framework-forimplementation_update_march_2015_final-3pdf (accessed March 7, 2019).
15. Higginson IJ, Gomes B, Calanzani N, et al. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries. *Palliat Med* 2014; 28: 101-10.

16. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol* 2012; 23: 2006-15.
17. Harding R, Simms V, Calanzani N, et al. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psychooncology* 2013; 22: 2298-305. <http://researchonline.lshtm.ac.uk/1109902/1/Harding%20et%20al%20Psycho-Oncology%20author%20accepted%20manuscript.pdf> (accessed June 3, 2019).
18. Bausewein C, Calanzani N, Daveson BA, et al. 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer* 2013; Mar 8;13:105. Available from, DOI: 10.1186/1471-2407-13-105.
19. Wasylynuk BA, Davison SN. Palliative care in patients with advanced chronic kidney disease. *CANNT J* 2015; 25: 28-32.
20. Raghavan D, Holley JL. Conservative care of the elderly CKD patient: a practical guide. *Adv Chronic Kidney Dis* 2016; 23: 51-6.
21. Marjorie A, Schaffer P, Schoon P, Bonnie L, Brueshoff. Creating and sustaining an academic-practice. *Partnership Engagement Model Public Health Nurs* 2017; 34: 576-84.
22. WHO, Salute 2020. Un modello di politica europea a sostegno di un'azione trasversale al governo e alla società a favore della salute e del benessere.
23. www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1819_allegato.pdf (accessed June 3, 2019).
24. WHO, Innovative Care for Chronic Conditions, ISBN 92 4 159 017, WHO/MNC/CCH/02.01. www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf (accessed June 3, 2019).
25. Cheung RB, Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM. Nursing care and patient outcomes: international evidence, *Enferm Clin* 2008; 18: 35-40.
26. D'Amour D, Ferrada-Videla M, San Martin Rodriguez L, Beaulieu MD. The conceptual basis for interprofessional collaboration: core concepts and theoretical frameworks. *J Interprof Care* 2005; 19 Suppl 1: 116-31.
27. World Health Organization, Framework for Action on Interprofessional Education and Collaborative Practice; 2010: 9. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70185/WHO_HRH_HPN_10.3_eng.pdf;jsessionid=9CE252D7D7AC2ECD9833F62608BE206A?sequence=1 (accessed June 3, 2019).
28. Royal College of General Practitioner, The GSF Prognostic Indicator Guidance The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life, 2011. <http://www.goldstandards-framework.org.uk/cdcontent/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf> (accessed June 3, 2019).
29. Renal advisory group of the NSF, British Renal Society, and British Transplant Society. www.britishrenal.org (accessed June 3, 2019)
30. Couchoud, Labeeuw M, Moranne O, et al. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. A randomized control trial. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24: 1553-61.
31. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2017; 189: E484-E493.
32. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, et al. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008; 3: 1379-84.
33. Davison SN, Jhangri GS. Existential and Supportive Care needs Among Patients with Chronic Kidney Disease. *J of Pain and Symptom Manag* 2010; 40, 6: 838-43.
34. Price DM, Strodtman LK, Montagnini M, Smith HM, Ghosh B. Health professionals perceived concerns and challenges in providing palliative and end-of-life care: a qualitative analysis. *Am J Hosp Palliat Care* 2019; 36: 308-15.
35. Rak A, Raina R, Suh TT, et al. Palliative care for patients with end-stage renal disease: approach to treatment that aims to improve quality of life and relieve suffering for patients (and families) with chronic illnesses. *Clin Kidney J* 2017; 10: 68-73.
36. Saurman E, Lyle D, Wenham S, Cumming M. A mapping study to guide a palliative approach to care. *Rural Remote Health* 2019; 19: 4625.
37. Hui D, Bansal S, Strasser F, et al. Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus. *Ann Oncol* 2015; 26: 1953-9.
38. Mandel EI, Bernacki RE, Block SD. Serious Illness Conversations in ESRD. *CJASN ePress* 2016; doi: 10.2215/CJN.05760516.
39. SICP. Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative (CCIICP). Milano: 2018.
40. Greaves C, Bailey E, Storey L, Nicholson A. Implementing end of life care for patients with renal failure. *Nurs Stand* 2009; 23: 35-41.
41. Moustakas J, Bennett PN, Nicholson J, Tranter S. The needs of older people with advanced chronic kidney disease choosing supportive care: a review. *Renal Society of Australasia Journal* 2012; 8: 70-5.
42. Raccomandazione 17 Min. Sal 30/04/2015: www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2354_allegato.pdf (accessed June 3, 2019).
43. Bolasco P, Murtas S. Emodialisi infrequente e incrementale: differenze e definizioni. *Giornale Italiano di Nefrologia* 2017; doi.org/10.1177/0394936218760824.
44. McIlfatrick S, Hasson F. Evaluating a holistic assessment tool for palliative care practice. *J Clin Nurs* 2014; 23: 1064-75.
45. Silvestro A, Maricchio R, Montanaro A, Molinar Min M, Rossetto P. La complessità assistenziale, concettualizzazione, modello di analisi e metodologia applicativa. Milano: McGraw-Hill 2009.
46. IPASVI, Codice deontologico dell'infermiere, 2019. <http://www.fnopi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm>
47. Prandi C. *Infermieristica in Cure Palliative*. Milano: Edra-Masson; 2015.
48. Harrison K, Watson S. Palliative care in advanced kidney disease: a nurse-led joint renal and specialist palliative care clinic. *Intern J Pal Nurs* 2011; 17.
49. Cattolica News. Dialisi sempre? Aspetti medici ed etici dell'indicazione all'emodialisi. 2018 www.cattolicanews.it/news-dalle-sedi-dialisi-sempre-linea-guida-per-il-trattamento (accessed March 7, 2019).
50. Ballerini L, Conte F, Paris V. Modalità di accesso precoce e tardivo all'inizio del trattamento dialitico in 1137 pazienti di 15 centri dialisi italiani. *Giornale Italiano di Nefrologia* 2002; 19: 419-24.
51. Prandi C, Biagioli V, Fida R. L'autovalutazione delle competenze infermieristiche in cure palliative. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2015; 18.
52. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1. *Eur J Palliat Care* 2013; 20: 86-91.
53. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 2. *Eur J Palliat Care* 2013; 20: 140-5.

Indirizzo per la corrispondenza:

Dott.ssa Cesarina Prandi

SUPSI DEASS

Via Cantonale 18

6814 Manno - Svizzera

E-mail: prandicesarina@gmail.com