



UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE

Dipartimento di Medicina Traslazionale
CORSO DI LAUREA MAGISTRALE
IN SCIENZE INFERMIERISTICHE E OSTETRICHE
Presidente: Prof. Massimiliano Panella

TESI DI LAUREA

Integrazione precoce delle cure palliative con le cure specialistiche nefrologiche nel percorso clinico-assistenziale dei pazienti con insufficienza renale cronica avanzata:
una revisione della letteratura

Early integration of palliative care with nephrology specialist care in the clinical-care pathway of patients with advanced chronic renal failure: a literature review

Relatrice: Prof.ssa Alessandra Silvia Galetto

Candidata: Rebecca Giachino

Anno Accademico 2024-2025

ABSTRACT

Introduzione. Le cure palliative precoci o “cure simultanee” nascono nell’ambito oncologico, si differenziano rispetto alle cure palliative erogate nel contesto del fine vita e rappresentano un’opportunità per la presa in carico precoce nell’ambito della cronicità. La malattia renale cronica (CDK), rappresenta un rilevante problema di salute pubblica, caratterizzato da elevata mortalità, importante burden sintomatologico e ridotta qualità di vita. Nonostante il potenziale beneficio dell’integrazione tra cure palliative e nefrologiche, tale approccio risulta ancora poco implementato nella pratica clinica.

Obiettivo. Indagare lo stato dell’arte delle cure palliative precoci nei pazienti con malattia renale cronica avanzata in dialisi o in trattamento conservativo.

Materiali e Metodi. È stata condotta una revisione della letteratura utilizzando le banche dati MEDLINE, Cinahl, Web of Science, Scopus e EMBASE. Sono stati inclusi 22 studi con disegno sperimentale o osservazionale.

Risultati. L’integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche si configura come un’opportunità per aumentare il coinvolgimento del paziente nella discussione sull’Advance Care Planning (ACP), per ridurre il suo conflitto decisionale e il carico sintomatologico, per migliorarne la qualità di vita. Le cure palliative precoci in ambito nefrologico possono avere effetti positivi anche sul caregiver, in termini di congruenza della coppia caregiver-paziente rispetto all’identificazione degli obiettivi di cura e in termini di riduzione di sintomi come ansia e depressione a seguito del lutto. I programmi di cure di supporto precoci mostrano effetti positivi in termini di riduzione delle ospedalizzazioni e miglioramento della qualità delle cure nel fine vita.

Conclusioni. Le cure palliative non sono unicamente riservate al fine vita e si devono attivare precocemente in associazione alle cure attive. Questa integrazione è possibile nei contesti in cui è disponibile un team multidisciplinare, anche se attualmente, laddove presente, spesso non garantisce una reale presa in carico del paziente e della sua famiglia. In questo ambito l’infermiere, come responsabile dell’assistenza e della presa in carico del paziente, ha ed avrà un ruolo fondamentale poiché identifica, sempre più precocemente, i bisogni di cure palliative permettendo la pianificazione di

strategie e di interventi efficaci per accompagnare il paziente con insufficienza renale cronica avanzata (ESKD) nel suo percorso.

ABSTRACT

Introduction. Early palliative care or “simultaneous care”, originated in the oncology field. It differs from palliative care provided at the end of life and represents an opportunity for early management within chronic disease care. Chronic kidney disease (CKD) is a significant public health issue, characterized by high mortality, symptom burden, and reduced quality of life. Despite the potential benefits of integrating palliative and nephrological care, this approach is still poorly implemented in clinical practice.

Objective. To investigate the current state of the art of early palliative care in patients with advanced chronic kidney disease undergoing dialysis or conservative management.

Methods. A literature review was conducted using the following database: MEDLINE, CINAHL, Web of Science, Scopus, and EMBASE. A total of 22 studies with experimental or observational designs were included.

Results. The integration of palliative and nephrological care represents an opportunity to increase patient involvement in Advance Care Planning (ACP) discussions, reduce decisional conflict and symptom burden and improve quality of life. It may also have positive effects on caregivers, in terms of dyad congruence in goals of care, as well as a reduction in symptoms such as anxiety and depression following bereavement. Supportive care programs show positive effects in reducing hospitalizations and improving the quality of end-of-life care.

Conclusions. Palliative care should not be limited to end-of-life settings but should be initiated early alongside active treatment. To date, this integration is more feasible in settings where a multidisciplinary team is present; however, this does not necessarily correspond to comprehensive patient and family-centered care. Nurses, as responsible for nursing care and patient management, play a key role in the early identification of palliative care needs, in order to implement strategies and interventions to support patients with advanced chronic kidney disease (ESKD) throughout their care pathway.

INDICE

ABSTRACT	2
1. INTRODUZIONE	5
1.1 Cure palliative precoci	5
1.2 Cure palliative in ambito nefrologico	6
1.3 Obiettivo	8
2. MATERIALI E METODI	8
2.1 Domanda di ricerca	8
2.2 Criteri di inclusione	9
2.3 Criteri di esclusione	10
2.4 Strategia di ricerca	10
2.5 Selezione delle fonti	14
2.6 Estrazione dei dati	15
3. RISULTATI	16
3.1 Tabelle sinottiche	16
3.2 Risultati	67
4. DISCUSSIONE	78
5. CONCLUSIONI	82
BIBLIOGRAFIA	84

1. INTRODUZIONE

1.1 Cure palliative precoci

Le cure palliative vengono normate, nel contesto italiano, dalla legge 38/2010. Questa norma, oltre a definire le cure palliative come “l'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”, sancisce il diritto di accesso a tali cure e alla terapia del dolore per tutti i cittadini (1). Come intuibile dalla definizione, il concetto di cure palliative era associato alla fase terminale della patologia. E' nell'ambito oncologico, che si inizia ad introdurre un cambio di paradigma: emergono le cure palliative precoci o “cure simultanee” le quali nascono al fine di differenziare le cure palliative erogate precocemente nel contesto di patologie che possono portare ad exitus, rispetto alle cure palliative erogate nel contesto del fine vita di una patologia o in presenza di sintomatologia invalidante (2).

Nel 2010 è stato condotto un trial clinico randomizzato in pazienti con carcinoma polmonare non a piccole cellule metastatico, in cui si è dimostrato che il gruppo di pazienti assegnato all'intervento di cure palliative precoci, aveva una qualità di vita maggiore, livelli di depressione inferiori e una sopravvivenza media superiore rispetto al gruppo di controllo (3).

La revisione Cochrane condotta nel 2017 riguardo alle cure palliative precoci per adulti con cancro avanzato ha confermato quanto emerso dallo studio citato in precedenza per quanto riguarda il miglioramento della qualità della vita dei pazienti a cui sono state erogate cure palliative precoci, anche se i risultati non sono statisticamente significativi per quanto riguarda i livelli di depressione e la mortalità (4).

Gli interventi di cure palliative precoci comprendono la comunicazione con l'utente riguardo la patologia e la prognosi, la gestione della sintomatologia, il supporto per favorire strategie di coping, la programmazione di follow up regolari e il confronto sui possibili trattamenti e sulla pianificazione del fine vita (4). Le cure palliative precoci devono avere un'attitudine proattiva: l'assunto fondamentale è che i sintomi possono

essere riconosciuti precocemente e di conseguenza gestiti più facilmente e in tempi più celeri, andando a migliorare la qualità di vita dell'assistito (4).

I pazienti e le famiglie presi in carico nell'ambito delle cure palliative precoci sono maggiormente coinvolti riguardo ai trattamenti e riguardo al fine vita e questo promuove l'autodeterminazione della persona e permette un maggior senso di controllo sulle decisioni (4). Inoltre, ricevere supporto psicologico e avere un migliore controllo dei sintomi facilita l'aderenza ai trattamenti proposti da parte del paziente. Chi riceve cure palliative precoci è meno sottoposto a trattamenti aggressivi come chemioterapia e ricovero in strutture di cure intensive (4).

In Italia, il modello di cure simultanee entra formalmente nel Piano Oncologico Nazionale 2010-2013. Bisognerà attendere il DM 77/2022, il quale afferma che “le cure palliative non sono prerogativa della fase terminale della malattia e possono affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa”, per osservare un'estensione del concetto agli ambiti della cronicità (5). Infatti, le cure palliative precoci o simultanee, dopo essersi dimostrate fondamentali in ambito oncologico, si stanno sviluppando in altre realtà e ad altri pazienti. Alcuni esempi sono pazienti affetti da decadimento cognitivo grave e demenze, insufficienza renale cronica in stadio avanzato, BPCO severa, e scompenso cardiaco avanzato (6, 7).

Il contesto delle patologie non oncologiche però, come intuibile, non è ancora ben definito né tanto meno sviluppato. Significativo è il fatto che in letteratura, in riferimento alle cure palliative non oncologiche, raramente compaiano i termini “precoci” o “anticipate”, invece ampiamente utilizzati nella definizione della presa in carico palliativa del malato neoplastico. La terminologia maggiormente utilizzata è “cure di supporto”, a sottolineare il fatto che esse non sono riservate alla fase terminale della vita, ma devono accompagnare il paziente in ogni fase della sua patologia.

1.2 Cure palliative in ambito nefrologico

La malattia renale cronica è una condizione patologica cronica riconosciuta come uno dei principali problemi di salute pubblica a livello mondiale (8). La prevalenza globale di CDK è 13,4%, i pazienti in stadio avanzato di malattia renale si attestano tra i 4902 e i 7083 milioni (8) e si stima che la malattia renale cronica diventerà la quinta principale causa di morte entro il 2040 (9).

Sono molti i fattori associati all'insorgenza di questa patologia come età avanzata, sfavorevoli condizioni socio-economiche, ipertensione e diabete mellito, tutte condizioni di cui è in aumento la prevalenza (10).

Le possibilità terapeutiche per i pazienti che raggiungono stadi avanzati di malattia renale cronica sono il trapianto d'organo o il trattamento dialitico (11). Il trapianto d'organo è la migliore opzione terapeutica, ma non tutti i pazienti possono essere i candidati a questa possibilità, a causa di comorbidità, età e patologie concomitanti (12). Per i pazienti più anziani con plurime comorbidità il trapianto non è dunque un'opzione proponibile e le evidenze esistenti rispetto alla dialisi dimostrano che i benefici legati alla sopravvivenza derivanti da questo trattamento scompaiono negli utenti pluricomorbidi e con età superiore ai 75 anni (11). Inoltre, la mortalità annuale dei pazienti in dialisi supera il 20% (12) e, nel 2019, il tasso di mortalità dei pazienti ESKD è stato tre volte superiore rispetto ai pazienti con cancro (13).

I pazienti con ESKD possono manifestare numerosi sintomi che limitano la loro qualità di vita (14). I sintomi principali riportati sono fatigue, mancanza di energie, dolore, ansia, disturbi del sonno, nausea, depressione, prurito e secchezza della cute. In uno studio condotto nel 2019, con l'obiettivo di confrontare la sintomatologia dei pazienti con CKD, ESKD e quella dei pazienti oncologici, è emerso che il carico sintomatologico dei pazienti con CKD e ESKD in termini di fatigue, dolore e depressione, è paragonabile a quello dei pazienti con diagnosi di cancro del tratto gastrointestinale (15). Inoltre, è stato dimostrato che i pazienti con insufficienza renale cronica in stadio avanzato sottoposti a dialisi hanno una qualità di vita inferiore (14). Infatti, la qualità della vita dei pazienti sottoposti a emodialisi di mantenimento è anche influenzata dall'elevato carico di sintomi psicologici correlati ai trattamenti: ciò include un'elevata prevalenza di ansia e depressione (16). Altri elementi hanno un ruolo di rilievo a livello psicologico: le fluttuazioni dell'umore e del benessere cognitivo durante i cicli di emodialisi, le restrizioni derivanti dal programma di trattamento e l'impatto emotivo dell'emodialisi su sé stessi e sul contesto familiare (17). Questa tipologia di pazienti ha meno probabilità di coloro che soffrono di altre patologie gravi di essere coinvolta in un processo di pianificazione anticipata delle cure, in qualunque fase della patologia (18). L'integrazione delle cure palliative con le cure specialistiche nefrologiche ha il potenziale per gestire efficacemente sia il carico

dell'utente derivante dalla sintomatologia invalidante, sia la pianificazione anticipata delle cure (19).

Nonostante la necessità di questa integrazione sia stata riconosciuta dalla comunità scientifica nefrologica già nel 2015 dall'organizzazione internazionale KDIGO (Kidney Disease Improving Global Outcomes), nella linea guida di Davison SN et al. (20) la quale introduce le cure di supporto, le cure palliative vengono raramente integrate nel contesto di cura dei pazienti con malattia cronica in stadio avanzato (19). In uno studio di prevalenza del 2024, il cui obiettivo è indagare il bisogno di cure palliative e l'utilizzo di tale servizio nei pazienti sottoposti a emodialisi, è emerso che il 45% dei pazienti inclusi avrebbe necessitato di cure palliative, ma il 72% di essi non ha ricevuto, né era in programma che ricevesse una consulenza di cure palliative (21). Le ragioni della mancata integrazione delle cure palliative a quelle nefrologiche sono multifattoriali e includono la mancanza di formazione dei nefrologi nell'ambito delle cure palliative, la mancanza di specialisti in cure palliative e la necessità di linee guida e protocolli al fine di erogare le cure palliative integrate alla pratica clinica (22, 23).

1.3 Obiettivo

L'obiettivo della presente revisione della letteratura è indagare lo stato dell'arte delle cure palliative precoci nei pazienti con malattia renale cronica avanzata in dialisi o in trattamento conservativo.

2. MATERIALI E METODI

2.1 Domanda di ricerca

Il quesito di ricerca della presente revisione della letteratura è stato formulato come segue:

“Nei pazienti con malattia renale cronica avanzata, l'integrazione precoce delle cure palliative con lo standard care delle cure nefrologiche è efficace nel migliorare la gestione del percorso di cura e la qualità di vita del paziente e della sua famiglia?”

Declinazione del quesito con il framework PIO:

P: pazienti con malattia renale cronica avanzata (stadio 4 e 5) in dialisi o in trattamento conservativo; potenzialmente includibili caregiver e clinici

I: cure palliative precoci

O: miglioramento qualità di vita, controllo dei sintomi, riduzione delle ospedalizzazioni, aumento della soddisfazione del paziente e della sua famiglia

2.2 Criteri di inclusione

Popolazione

Nella presente revisione della letteratura, sono stati inclusi studi aventi come popolazione pazienti con malattia renale cronica avanzata. Vengono dunque inclusi in questi studi, pazienti che hanno una diagnosi di insufficienza renale cronica in stadio IV o V, con una eGFR inferiore ai 15-25 ml/min/1.73 m². Sono stati inclusi sia pazienti in trattamento dialitico (emodialisi o dialisi peritoneale), sia in trattamento conservativo. Sono stati considerati anche gli studi che riportavano esiti evidenziati anche nella popolazione dei caregiver.

Intervento

Per quanto riguarda l'intervento esplorato, sono stati inclusi tutti gli studi che descrivono un intervento di cure palliative precoci. Sono stati pertanto inclusi studi che propongono interventi di Advance Care Planning, programmi di supporto allo standard care delle cure nefrologiche (Renal Supportive Care, Kidney Supportive Care, Kidney Palliative Care), ambulatori di integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche.

Outcome

Sono stati inclusi studi i cui outcome primari o secondari fossero:

- qualità di vita
- qualità delle cure nel fine vita
- gestione e controllo dei sintomi
- ospedalizzazioni
- soddisfazione paziente e famiglia

- coinvolgimento del paziente nella discussione di Advance Care Planning
- conflitto decisionale (pianificazione fine vita)
- congruenza paziente-caregiver rispetto agli obiettivi di cura
- utilizzo di interventi, manovre, dispositivi, trattamenti invasivi
- luogo del decesso

Tipologia delle fonti

Sono state incluse fonti di tipo primario, le quali avessero i seguenti disegni di studi: randomized controlled trial (rct), osservazionali (caso-controllo, di corte) e studi pilota. In accordo con l'obiettivo di questa revisione di offrire una panoramica di ciò che esiste in letteratura rispetto all'argomento, si è scelto di non stabilire un limite temporale rispetto alla data di pubblicazione degli studi. Per quanto riguarda la lingua, sono state incluse fonti in lingua inglese e italiana.

2.3 Criteri di esclusione

Sono stati esclusi gli studi che si rivolgono ad una popolazione pediatrica, che non prevedono il coinvolgimento del servizio di cure palliative e che possiedono un disegno di studio differente da quelli citati nei criteri di inclusione.

2.4 Strategia di ricerca

E' stata svolta un'esplorativa della letteratura a maggio-giugno 2025, per valutare la fattibilità e il razionale di una revisione in ambito; la ricerca bibliografica volta al fine di redigere il presente lavoro di tesi è stata condotta nel periodo settembre-dicembre 2025.

Sono state consultate le seguenti banche dati, elencate in ordine di consultazione:

- MEDLINE (Pubmed)
- Cinahl
- Web of Science
- Scopus
- EMBASE

Parole chiave e operatori booleani

Sono state utilizzate le seguenti parole chiave, combinate successivamente in una stringa di ricerca mediante l'utilizzo degli operatori booleani "AND" e "OR": *end-stage kidney disease, chronic renal failure, palliative care, supportive care, simultaneous care, quality of life, advance care planning.*

La formulazione delle stringhe di ricerca è stata effettuata mediante il supporto di un bibliotecario esperto. Ciascuna stringa è stata ottimizzata per tutte le banche dati esplorate. Di seguito una tabella riassuntiva con le stringhe di ricerca e i filtri utilizzati per ogni database.

Database	Stringa di ricerca	Filtri	Totale risultati ottenuti
Medline (Pubmed)	((("Renal Insufficiency, Chronic"[Mesh]) OR ("Chronic renal insufficienc*" OR "Chronic kidney insufficienc*" OR "Chronic kidney disease*" OR "Chronic renal disease*" OR CKD OR "Chronic renal failure*" OR "Chronic kidney failure*" OR "End stage renal disease*" OR "end-stage renal disease*" OR "end-stage renal failure*" OR "end stage renal failure*" OR ESRD OR "end-stage kidney disease*" OR "end stage kidney disease*")) AND (("Palliative Care"[Mesh]) OR ("Advance Care Planning"[Mesh]) OR ("Palliative care*" OR "Supportive care*" OR "Palliative treatment*" OR "Palliative therap*" OR "simultaneous care*" OR "simultaneous therap*" OR "simultaneous treatment*" OR "advance care planning"))))	Adaptive Clinical Trial, Case Reports, Clinical Study, Clinical Trial, Clinical Trial Protocol, Clinical Trial, Phase III, Clinical Trial, Phase IV, Controlled Clinical Trial, Equivalence Trial, Multicenter Study, Observational Study, Pragmatic Clinical Trial, Randomized Controlled Trial	370 (al 4/11/2025)
Cinahl	(MH "Randomized Controlled Trials+" OR MH "Nonrandomized Trials"MH "Nonexperimental Studies" OR MH "Quantitative	Filtri tipo di pubblicazione già presenti nella stringa	125 (al 22/11/2025)

	<p>Studies" OR MH "Qualitative Studies+" OR MH "Multicenter Studies" OR MH "Comparative Studies+" OR MH "Case Studies" OR MH "Quasi-Experimental Studies+" OR MH "Nursing Care Studies") AND ((MH "Renal Insufficiency, Chronic+" OR ("Chronic renal insufficienc*" OR "Chronic kidney insufficienc*" OR "Chronic kidney disease*" OR "Chronic renal disease*" OR CKD OR "Chronic renal failure*" OR "Chronic kidney failure*" OR "End stage renal disease*" OR "end-stage renal disease*" OR "end-stage renal failure*" OR "end stage renal failure*" OR ESRD OR "end-stage kidney disease*" OR "end stage kidney disease*")) AND ((MH "Palliative Care" OR MH "Advance Care Planning") OR ("Palliative care*" OR "Supportive care*" OR "Palliative treatment*" OR "Palliative therap*" OR "simultaneous care*" OR "simultaneous therap*" OR "simultaneous treatment*" OR "advance care planning"))))</p>		
Web of Science	<p>"Chronic renal insufficienc*" OR "Chronic kidney insufficienc*" OR "Chronic kidney disease*" OR "Chronic renal disease*" OR CKD OR "Chronic renal failure*" OR "Chronic kidney failure*" OR "End stage renal disease*" OR "end-stage renal disease*" OR "end-stage renal failure*" OR "end stage renal failure*" OR ESRD OR "end-stage kidney disease*" OR "end stage kidney disease*" AND "Palliative care*" OR "Supportive care*" OR "Palliative treatment*" OR "Palliative therap*" OR "simultaneous care*" OR "simultaneous therap*" OR "simultaneous treatment*" OR "advance care planning"</p>	<p>“Article”, “English”, “Italian” Categorie: Urology Nephrology, Health Care Sciences Services, Medicine General Internal, Nursing, Health Policy Services, Multidisciplinary Science</p>	769 (al 4/12/2025)

Scopus	(TITLE-ABS-KEY ("Chronic renal insufficienc*" OR "Chronic kidney insufficienc*" OR "Chronic kidney disease*" OR "Chronic renal disease*" OR CKD OR "Chronic renal failure*" OR "Chronic kidney failure*" OR "End stage renal disease*" OR "end-stage renal disease*" OR "end-stage renal failure*" OR "end stage renal failure*" OR ESRD OR "end-stage kidney disease*" OR "end stage kidney disease*") AND TITLE-ABS-KEY ("Palliative care*" OR "Supportive care*" OR "Palliative treatment*" OR "Palliative therap*" OR "simultaneous care*" OR "simultaneous therap*" OR "simultaneous treatment*" OR "advance care planning"))	“Nursing”, “Article”	273 (al 18/12/2025)
EMBASE	('chronic kidney failure'/exp OR 'chronic renal insufficienc*' OR 'chronic kidney insufficienc*' OR 'chronic kidney disease*' OR 'chronic renal disease*' OR ckd OR 'chronic renal failure*' OR 'chronic kidney failure*' OR 'end stage renal disease*' OR 'end-stage renal disease*' OR 'end-stage renal failure*' OR 'end stage renal failure*' OR 'esrd'/exp OR esrd OR 'end-stage kidney disease*' OR 'end stage kidney disease*') AND ('palliative therapy'/exp OR 'palliative care*' OR 'supportive care*' OR 'palliative treatment*' OR 'palliative therap*' OR 'simultaneous care*' OR 'simultaneous therap*' OR 'simultaneous treatment*' OR 'advance care planning'/exp OR 'advance care planning')	“controlled clinical trial”, “randomized controlled trial”, “article”, “clinical trial”, “english”, “italian”	117 (29/12/2025)

Tabella 1. Stringhe di ricerca, filtri applicati e risultati ottenuti per ogni banca dati

2.5 Selezione delle fonti

Il processo di selezione delle fonti è stato svolto come segue, per tutte le banche dati:

- Inserimento stringa e filtri
- Eliminazione duplicati
- Lettura titolo e abstract dei risultati ottenuti
- Lettura fulltext dei risultati ottenuti dopo la prima fase di selezione

Il numero di studi ottenuti come risultato, inclusi ed esclusi è riportato nel diagramma di flusso PRISMA allegato come figura 1.

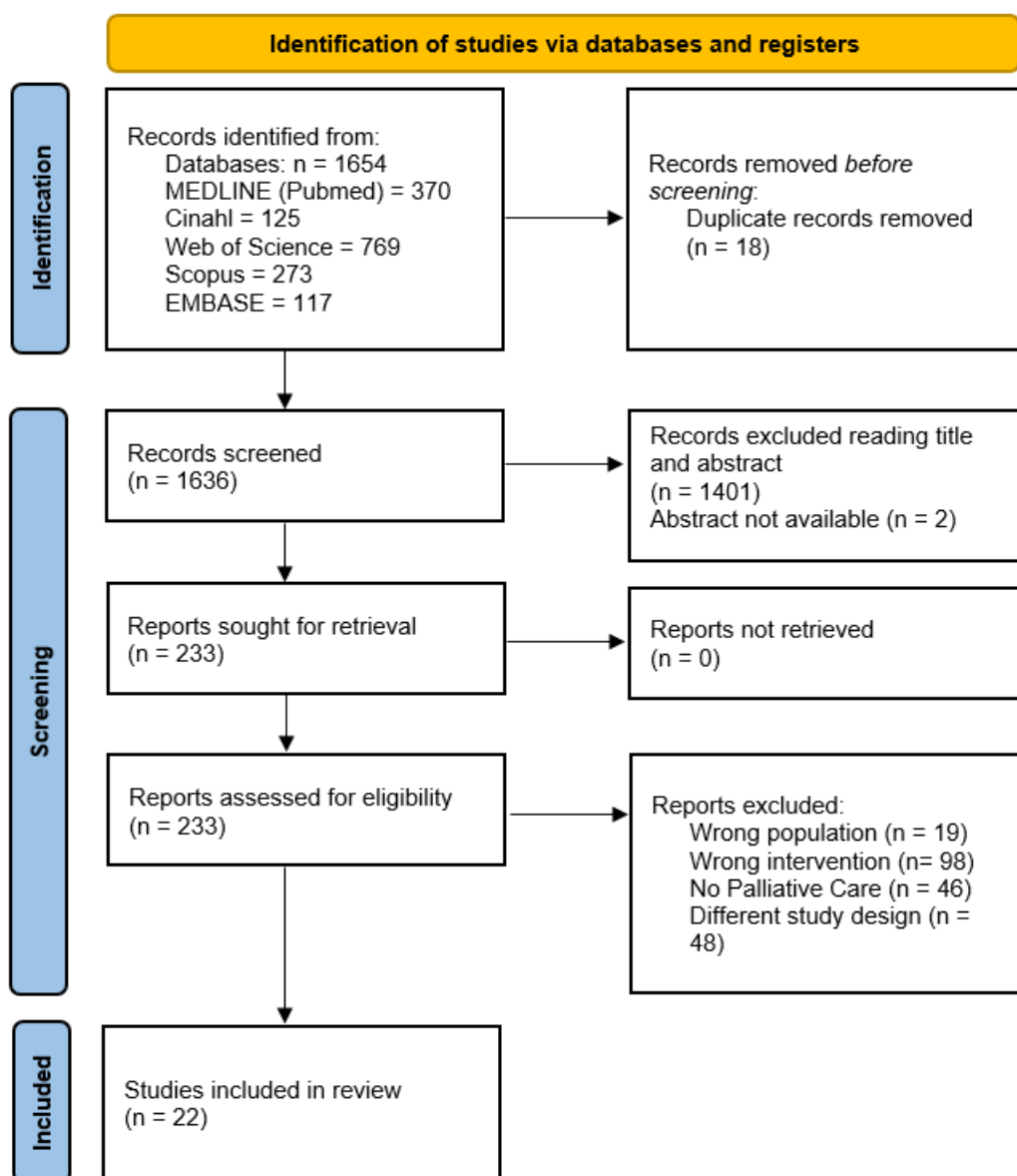


Figura 1. Diagramma di flusso PRISMA

2.6 Estrazione dati

L'estrazione dei dati relativi agli studi inclusi è stata effettuata raccogliendo gli elementi fondamentali e caratterizzanti degli studi in tabelle sinottiche. Per ciascuno studio sono state raccolte le seguenti informazioni: autori, titolo e anno di pubblicazione; obiettivo e disegno di studio; popolazione; intervento; valutazione (strumenti utilizzati per effettuare la valutazione degli outcome); risultati e conclusioni.

3. RISULTATI

3.1 Tabelle sinottiche

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(24) Song MK, Manatunga A, Plantinga L, Metzger M, Kshirsagar AV, Lea J, Abdel-Rahman EM, Jhamb M, Wu E, Englert J, Ward SE.</p> <p>Effectiveness of an Advance Care Planning Intervention in Adults Receiving Dialysis and Their Families: A Cluster Randomized Clinical Trial.</p> <p>JAMA Netw Open. 2024 Jan 2;7(1):e2351511. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2023.51511. PMID: 38289604; PMCID: PMC10828909.</p>	<p>Obiettivo: testare l'efficacia di un intervento di Advance Care Planning nel preparare il paziente con insufficienza renale cronica in trattamento dialitico e la sua famiglia al processo decisionale per il fine vita.</p> <p>Outcomes primari: valutazione del grado di congruenza rispetto agli obiettivi di cura all'interno della coppia paziente-caregiver e conflitto decisionale del caregiver.</p> <p>Outcomes secondari: valutazione dell'intensità di sintomi come ansia, depressione e il</p>	<p>474 coppie formate da paziente e caregiver così randomizzate: 231 coppie per il gruppo di intervento e 195 per il controllo.</p> <p>Criteri di inclusione: insufficienza renale in stadio avanzato, maggiore età e conoscenza della lingua inglese.</p>	<p>Sono state svolte due sessioni di intervento ACP in presenza o a distanza (da settembre 2020 causa pandemia Covid19) con il paziente e il caregiver.</p> <p>Intervento condotto da 44 professionisti formati al fine di standardizzare la conduzione dell'intervento, i quali hanno utilizzato la guida validata SPIRIT.</p> <p>Durante l'intervento sono stati indagati, creando un contesto facilitante la comunicazione, la percezione di malattia, gli obiettivi di cura del paziente e del caregiver e sono</p>	<p>L'efficacia dell'intervento è stata valutata tramite uno strumento compilato indipendentemente da paziente e caregiver, al fine di indagarne la congruenza e il grado di concordanza. La compilazione dello strumento è avvenuta due settimane post intervento, dopo la presentazione di due scenari tipici di un paziente con insufficienza renale cronica. Il grado di concordanza della coppia è stato valutato rispetto agli obiettivi di cura posti per gli scenari. Inoltre, è stato valutato il conflitto decisionale con la</p>	<p>Gruppo di intervento: maggior congruenza tra caregiver e paziente rispetto agli obiettivi di cura e inferiori livelli di conflitto decisionale (significatività statistica). A tre mesi, i caregiver del gruppo di intervento hanno mostrato inferiori livelli di ansia (significatività statistica) e inferiori livelli di depressione e stress post traumatico (non significatività statistica).</p> <p>Conclusioni: questo studio evidenzia l'importanza della preparazione congiunta di paziente in trattamento dialitico e caregiver per quanto</p>

	<p>distress post traumatico del caregiver a tre mesi dal lutto.</p> <p>Disegno di studio: rct a grappolo, condotto da Dicembre 2017 a Marzo 2023 Setting: 42 strutture dialitiche in cinque Stati americani (Georgia, New Mexico, North Carolina, Pennsylvania e Virginia).</p>		<p>state fornite informazioni sul percorso di cura. La seconda sessione è stata facoltativa ed è stata condotta due settimane dopo, al fine di riscontrare dubbi o perplessità a seguito del primo incontro.</p> <p>Gruppo di controllo: sottoposto allo standard care (riceve informazioni scritte da un assistente sociale rispetto al piano di trattamento durante la prima seduta dialitica. Annualmente un infermiere o un assistente sociale aggiorna in cartella se il paziente ha il desiderio di non essere rianimato).</p>	<p>Decisional Conflict Scale con 13 item. Outcome secondari: ansia e depressione nel caregiver a tre mesi dal lutto, misurati con la scala Hospital Anxiety and Depression Scale e il disturbo post traumatico da stress, misurato con la Post-Traumatic Stress Symptoms Scale.</p>	<p>riguarda la discussione per il fine vita.</p>
--	---	--	--	---	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
--	-------------------------------	-------------	------------	-------------	-------------------------

<p>(25) Chia XX, Johnston R, Aggarwal R, Huynh T, Notaras S, Zekanovic D, Gordon K, Sasongko V, Makris A.</p> <p>Renal supportive care programs: An observational study assessing impact on hospitalization and survival outcomes.</p> <p>Nephrology (Carlton). 2021 Jun;26(6):522-529. doi: 10.1111/nep.13869. Epub 2021 Mar 9. PMID: 33650168.</p>	<p>Obiettivo: analizzare l'impatto di un programma di RSC (Renal Supportive Care) in termini di ospedalizzazione e sopravvivenza dei pazienti con insufficienza renale cronica avanzata in trattamento conservativo.</p> <p>Outcome primari: numero di giorni trascorsi in ospedale</p> <p>Outcome secondari: ospedalizzazioni annuali, sopravvivenza media e luogo in cui si constata il decesso.</p> <p>Disegno di studio: retrospettivo osservazionale di coorte monocentrico. Setting: South-Western Sydney Local Health District; SWSLHD,</p>	<p>176 pazienti con insufficienza renale cronica in stadio avanzato in trattamento conservativo, di cui 95 nel gruppo RSC e 75 nel gruppo non-RSC.</p> <p>Criteri di inclusione: maggiore età, documentata esclusione dal percorso di trattamento dialitico e insufficienza renale cronica in stadio avanzato.</p>	<p>Programma RSC: prevede un team multidisciplinare composto da un medico palliativista, un infermiere, un dietista e un assistente sociale; aggiunge valore allo standard care fornito da un nefrologo, che normalmente è colui che ha in carico i pazienti trattati con metodo conservativo. Il paziente riceve un appuntamento trimestrale in più con un nefrologo durante il quale ha l'opportunità di incontrare anche il team multidisciplinare. Inoltre, i pazienti hanno la possibilità di ricevere consulti telefonici e visite domiciliari. Questo programma tende a focalizzarsi sul controllo dei sintomi</p>	<p>Outcome primario: è stato valutato il numero di giorni trascorsi in ospedale per anno.</p> <p>Outcome secondario: è stata valutata la sopravvivenza media, il numero di ospedalizzazioni per anno e il setting in cui è avvenuta la constatazione del decesso.</p>	<p>Gruppo RSC (intervento): numero medio di giorni trascorsi in ospedale per anno è inferiore (46,6 giorni/anno per i pazienti nel gruppo RSC rispetto a 83,2 giorni/annui nel gruppo standard care) con significatività statistica. Numero di ospedalizzazioni per anno inferiore (significatività statistica). Sopravvivenza media: no differenza statisticamente significativa tra i due gruppi. Inoltre è emerso che nel gruppo di pazienti aderenti al programma RSC, il decesso è stato più frequentemente constatato in un'Unità di Cure Palliative rispetto al gruppo di standard care.</p>
--	--	--	---	---	---

	Australia da giugno 2013 a luglio 2017.		e sulle questioni del fine vita.		Conclusioni: emerge l'importanza della gestione dei sintomi maggiormente attenzionata nel gruppo RSC, la quale ha un risvolto evidente sulle ospedalizzazioni e sulla qualità di vita di questi pazienti.
--	---	--	----------------------------------	--	---

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(26) Chou A, Li C, Farshid S, Hoffman A, Brown M.</p> <p>Survival, symptoms and hospitalization of older patients with advanced chronic kidney disease managed without dialysis.</p> <p>Nephrol Dial Transplant. 2023 Feb 13;38(2):405-413. doi: 10.1093/ndt/gfac154. PMID: 35438786.</p>	<p>Obiettivo: esaminare la sopravvivenza, il peso della sintomatologia e il tasso di ospedalizzazioni in una corte di pazienti con insufficienza renale in stadio avanzato, gestita con programma Kidney Supportive Care.</p> <p>Disegno di studio: prospettico osservazionale monocentrico. Setting: St George Public Hospital,</p>	<p>510 pazienti (280 in trattamento conservativo e 230 in trattamento dialitico). Pazienti con insufficienza renale cronica in stadio avanzato, reclutati mediante campionamento consecutivo da quando hanno aderito al programma KSC o da quando hanno iniziato la dialisi.</p>	<p>Il Kidney Supportive Care è un programma multidisciplinare che prevede l'integrazione di cure palliative e cure nefrologiche. E' presente un palliativista, un infermiere specializzato, un dietista e un assistente sociale. Questo programma si occupa della gestione dei sintomi, fornisce supporto psicologico e supporto nel</p>	<p>Sopravvivenza media: è stata analizzata a partire dalla data in cui il paziente ha scelto il percorso di cura, da quando ha iniziato il trattamento dialitico e da quando ha raggiunto valori di eGFR inferiori a 15 mL/min/1.73 m² e inferiori a 10 mL/min/1.73 m². Sintomatologia: valutata con la Scala IPOS-Renal (Integrated Palliative Care Outcome Scale Symptoms- Renal),</p>	<p>Dalle valutazioni effettuate alla baseline emergono differenze statisticamente significative tra i due gruppi in termini di età e di comorbidità. La sopravvivenza media dei pazienti in trattamento dialitico è maggiore in qualsiasi momento: ad un anno, la sopravvivenza risulta essere 83% nei pazienti in dialisi mentre 53% nei pazienti seguiti in modo conservativo; dal momento in cui</p>

	<p>Sydney, Australia da marzo 2009 ad agosto 2018.</p>		<p>processo decisionale, in aggiunta alle cure fornite dal nefrologo. Ciò si ottiene mediante visite in setting ambulatoriale con cadenza bisettimanale e consulenze telefoniche svolte dall'infermiere. A questo intervento vengono sottoposti tutti i 510 pazienti. Nel gruppo di pazienti sottoposti a trattamento dialitico, 148 hanno svolto sessioni di educazione pre-dialitica rispetto alle opzioni di trattamento con il coinvolgimento dei familiari, mentre 82 non hanno svolto sessioni educative.</p>	<p>utilizzata ad ogni visita o ogni 6 mesi per i pazienti in dialisi.</p>	<p>l'eGFR diventa inferiore di 15 e 10 mL/min/1.72 m², la sopravvivenza ad un anno diventa 57% per i pazienti dializzati e 41% per coloro in trattamento conservativo. Il tasso di ospedalizzazione risulta doppio per i pazienti in trattamento dialitico rispetto all'altra corte. Sintomatologia: simile in entrambi i gruppi. Il 53% dei pazienti nel gruppo in trattamento conservativo ha mostrato un miglioramento del "symptom burden" nell'arco di 14 mesi, che risulta essere statisticamente significativo alla terza visita.</p> <p>Conclusioni: nonostante la sopravvivenza sia</p>
--	--	--	---	---	---

					<p>maggiore per i pazienti in trattamento dialitico, questi pazienti riportano il doppio delle ospedalizzazioni rispetto ai pazienti in trattamento conservativo e non mostrano un migliore carico sintomatologico. Il KSC può essere il programma adatto a supporto della sintomatologia di tali pazienti.</p>
--	--	--	--	--	---

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(27) So S, Li K, Hoffman AT, Josland E, Brown MA.</p> <p>Quality of Life in Patients with Chronic Kidney Disease Managed with or without Dialysis: An Observational Study</p> <p>. Kidney360. 2022 Jul 13;3(11):1890-1898. doi: 10.34067/KID.0001602022.</p>	<p>Obiettivo: descrivere la traiettoria della qualità di vita dei pazienti con insufficienza renale in stadio avanzato in differenti percorsi di trattamento, i quali hanno frequentato la clinica con programma KSC (Kidney Supportive</p>	<p>604 pazienti inclusi, di cui 144 in trattamento conservativo, 265 in trattamento emodialitico, 59 in dialisi peritoneale e 136 hanno ricevuto un trapianto di rene. Tutti i pazienti devono aderire al programma KSC</p>	<p>Programma KSC: i pazienti sottoposti a qualsiasi tipo di trattamento, ricevono supporto da parte di un team multidisciplinare, valutazione e gestione dei sintomi. Professionisti coinvolti: palliativista,</p>	<p>Qualità di vita autopercepita: valutata con somministrazione di questionario EuroQOL (somministrata alla baseline, a 6-12 e 18 mesi). “Symptom burden”: valutato mediante la Integrated Palliative Care Outcome Scale-</p>	<p>Caratteristiche pazienti in trattamento conservativo: più anziani (età media 82 anni), più comorbidità (Charlson comorbidity score), inferiore indice di Karnofsky e minore qualità della vita rispetto agli altri gruppi. Sopravvivenza media: più breve nei</p>

<p>PMID: 36514416; PMCID: PMC9717644.</p>	<p>Care) per la gestione dei sintomi. Outcome primari: sopravvivenza media, qualità di vita e come essa si modifica nel tempo, sintomi e variazioni nell'arco di 12 mesi.</p> <p>Disegno di studio: retrospettivo osservazionale monocentrico</p> <p>Setting: St. George and Sutherland Hospital condotto da luglio 2014 a maggio 2020.</p>	<p>della clinica al St. George Hospital.</p>	<p>nefrologo, infermiere specializzato in cure palliative o in nefrologia, dietista e un assistente sociale.</p>	<p>Renal (IPOS-Renal) somministrata alla baseline e a 12 mesi.</p>	<p>pazienti in trattamento conservativo rispetto ai pazienti degli altri gruppi (significatività statistica), nonostante l'età media di morte sia maggiore nei pazienti in trattamento conservativo (significatività statistica). Traiettorie della qualità di vita: alla baseline, non c'è differenza tra i gruppi di pazienti rispetto a mobilità, cura di sé, abilità a portare a termine attività, ansia e depressione, anche se i pazienti sottoposti a emodialisi hanno riportato più frequentemente dolore e discomfort. Traiettorie dei sintomi nell'arco di 12 mesi: si mantiene la non differenza all'interno dei vari gruppi rispetto agli elementi precedentemente riportati. Nel gruppo in</p>
---	--	--	--	--	---

					<p>trattamento conservativo, si sono ridotti in maniera statisticamente significativa i problemi severi di mobilità ed è migliorata la capacità di svolgere attività di vita quotidiana, ma sono aumentati in modo statisticamente significativo coloro che hanno difficoltà con la cura di sé e coloro che manifestano dolore e discomfort.</p> <p>Anche nei pazienti in trattamento dialitico o sottoposti a trapianto, alcuni aspetti della qualità della vita sono migliorati (mobilità, cura di sé, ansia e depressione) mentre altri sono peggiorati (dolore acuto, discomfort) (significatività statistica).</p> <p>Cambiamenti nella qualità della vita</p>
--	--	--	--	--	---

					<p>autopercepita: non si sono rilevati cambiamenti a 12 e a 18 mesi rispetto alla baseline.</p> <p>Conclusioni: la qualità della vita e il carico sintomatologico non variano in maniera significativa nei vari gruppi di pazienti. I pazienti in trattamento conservativo supportati da programmi come il KSC, mantengono la loro qualità della vita stabile.</p>
--	--	--	--	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(28) Siriwardana AN, Hoffman AT, Brennan FP, Li K, Brown MA.</p> <p>Impact of Renal Supportive Care on Symptom Burden in Dialysis Patients: A Prospective Observational Cohort Study.</p>	<p>Obiettivo: indagare l'impatto di un intervento di Renal Supportive Care sulla sintomatologia dei pazienti in trattamento dialitico.</p> <p>Disegno di studio: osservazionale</p>	<p>Sono stati inclusi 127 persone. Ai pazienti sottoposti a trattamento dialitico, ogni sei mesi viene effettuata una valutazione della sintomatologia.</p> <p>Coloro i quali hanno un elevato "symptom</p>	<p>Renal Supportive Care: programma che prevede un team multidisciplinare (palliativista, nefrologo, infermiere specializzato in nefrologia o cure palliative, dietista e assistente sociale) e</p>	<p>Sintomatologia: valutata con la scala IPOS-Renal (Integrated Palliative care Outcome Scale-Renal) alla baseline, alla terza visita e all'ultima visita eseguita (termine dello studio).</p>	<p>Baseline: una media di 9 sintomi manifestati. I principali sintomi sono mancanza di energia, scarsa mobilità, dolore, prurito, insonnia, ansia e depressione.</p> <p>Follow-up a tre mesi post intervento: svolto</p>

<p>J Pain Symptom Manage. 2020 Oct;60(4):725-736. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.030. Epub 2020 May 7. PMID: 32389605.</p>	<p>prospettico monocentrico. Setting: St George Hospital, Sydney, Australia da aprile 2010 a dicembre 2017</p>	<p>burden”, vengono proposti al programma RSC. Criteri di inclusione: trattamento emodialitico e maggiore età.</p>	<p>viene fornito in aggiunta allo standard care (visita nefrologica). Caratteristiche visita RSC: valutazione della sintomatologia e visita con il palliativista (gli altri membri del team si attivano al bisogno). Approccio sistematico alla gestione del sintomo: prioritizzazione dei sintomi che danno un maggior distress fisico ed emotivo, interventi basati sulle evidenze per la gestione dei sintomi, supporto nutrizionale, counseling psicosociale e supporto alla famiglia.</p>		<p>da 80 pazienti, miglioramento statisticamente significativo del punteggio medio dei sintomi fisici e del punteggio combinato tra sintomi fisici ed emotivi. Cambiamenti individuali nella sintomatologia post intervento: la severità media di ogni sintomo è significativamente migliorata. I sintomi maggiormente migliorati sono la diarrea, il vomito, la nausea e il prurito. Il sintomo della depressione si è ridotto (significatività statistica), il sintomo dell’ansia no.</p> <p>Conclusioni: il programma RSC, fornito con un approccio sistematico da un team multidisciplinare nella valutazione e gestione</p>
--	--	--	--	--	--

					del sintomo, ha dimostrato un miglioramento significativo nella sintomatologia dei pazienti dializzati.
--	--	--	--	--	---

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(29) Lupu DE, Aldous A, Anderson E, Schell JO, Groninger H, Sherman MJ, Aiello JR, Simmens SJ.</p> <p>Advance Care Planning Coaching in CKD Clinics: A Pragmatic Randomized Clinical Trial.</p> <p>Am J Kidney Dis. 2022 May;79(5):699-708.e1. doi: 10.1053/j.ajkd.2021.08.019. Epub 2021 Oct 12. PMID: 34648897.</p>	<p>Obiettivo: valutare l'efficacia del coaching implementato all'interno di cliniche per pazienti con insufficienza renale cronica, sul coinvolgimento del paziente nell'Advance Care Planning (ACP).</p> <p>Outcome primario: coinvolgimento del paziente nell'ACP e documentazione delle volontà rispetto al fine vita del paziente nella cartella clinica.</p> <p>Disegno di studio: rct pragmatico, in</p>	<p>Sono stati inclusi 264 pazienti, randomizzati nel gruppo di intervento (133) e nel gruppo di controllo (129). Criteri inclusione: popolazione con insufficienza renale cronica in stadio 3, 4 o 5, con età maggiore di 55 anni. I partecipanti, lo staff dello studio e chi analizza i dati è a conoscenza dell'assegnazione dei pazienti nei due gruppi.</p>	<p>MY WAY (Make Your Wishes About You) Coaching: colloquio motivazionale, con approccio incentrato sul paziente, basato sul modello transteoretico di cambiamento del comportamento in ambito sanitario. Indaga le preferenze e le volontà del paziente. Le sessioni di coaching hanno una durata massima di 60 minuti e possono partecipare anche i familiari. Gli erogatori dell'intervento sono infermieri o assistenti</p>	<p>Coinvolgimento del paziente: valutato a 14 settimane con la ACP Engagement Scale.</p> <p>Documentazione depositata rispetto alle disposizioni anticipate di trattamento: se ne valuta la presenza in cartella clinica a 16 settimane dall'intervento.</p>	<p>Riscontrata difficoltà nell'arruolare pazienti: nonostante sia stato esteso il tempo di arruolamento dei pazienti, non è stata raggiunta la numerosità campionaria desiderata. Coinvolgimento pazienti: i pazienti sottoposti all'intervento hanno ottenuto 1.9 punti in più nella scala di valutazione a 14 settimane. Documentazione ACP alla baseline: infrequente. Materiale informativo consegnato: alti livelli</p>

	<p>aperto, a gruppi paralleli. Setting: tre ambulatori CKD (Chronic Kidney Disease) di Pittsburgh PA, Washington DC e Asheville NC da giugno 2018 a giugno 2019.</p>		<p>sociali esperti dell'ambito e formati specificatamente per erogare l'intervento.</p> <p>Gruppo di controllo: riceve del materiale informativo MY WAY e un form da compilare con le disposizioni anticipate di trattamento. Anche il gruppo di intervento ha ricevuto lo stesso materiale, prima di sottoporsi alle sedute di coaching.</p> <p>Alla baseline entrambi i gruppi sono stati sottoposti ad un'intervista di 20-40 minuti, in cui sono state effettuate valutazioni riguardo allo stato di salute globale, sintomatologia, barriere e facilitatori rispetto all'ACP, orientamento alla possibilità di trattamento dialitico.</p>		<p>di accettabilità riportati dai pazienti. Disposizioni anticipate di trattamento: a seguito dell'intervento il 32.8% dei pazienti nel gruppo di intervento ha depositato le proprie direttive di trattamento, rispetto al 17,8% nel gruppo di controllo. Il gruppo di intervento ha una probabilità più alta del 79% di aver redatto le disposizioni di trattamento rispetto al controllo.</p> <p>Conclusioni: il coaching individuale può aumentare il coinvolgimento del paziente rispetto alle disposizioni anticipate di trattamento. L'efficacia dell'intervento può dipendere dall'ambiente e dal setting in cui è erogato.</p>
--	--	--	--	--	---

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(30) Harrison JK, Clipsham LE, Cooke CM, Warwick G, Burton JO.</p> <p>Establishing a supportive care register improves end-of-life care for patients with advanced chronic kidney disease.</p> <p>Nephron. 2015;129(3):209-13. doi: 10.1159/000371888. Epub 2015 Feb 18. PMID: 25721712.</p>	<p>Obiettivo: valutare l'impatto dell'introduzione di un registro di supporto alle cure nel fine vita per pazienti con insufficienza renale in stadio avanzato.</p> <p>Disegno di studio: osservazionale prospettico e retrospettivo.</p> <p>Setting: quattro centri nefrologici inglesi (Leicester General Hospital, Loughborough, Kettering e Northampton General Hospital)</p> <p>Raccolta dati retrospettiva: da giugno a novembre 2009.</p> <p>Raccolta prospettica: da luglio a dicembre 2011 (dati relativi</p>	<p>Sono stati raccolti dati di 51 decessi pre intervento e 40 post-intervento.</p> <p>Criteri inclusione pazienti sia per la raccolta dati retrospettiva che per quella prospettica: insufficienza renale in stadio avanzato, con una eGFR <15 ml/min/1.73 m² al momento del decesso.</p>	<p>Registro di supporto alle cure implementato a dicembre 2010. E' stato aggiunto un documento alla cartella clinica elettronica del paziente, compilabile da qualsiasi professionista. Il form invita i professionisti a rispondere alla "surprise question" (Ti stupiresti se questo paziente morisse nell'arco di un anno?): se la risposta è "no", il paziente è automaticamente inserito nel registro di supporto alle cure. Una volta che il paziente è inserito nel registro, si ricorda lo stato del paziente a tutti</p>	<p>Sono stati valutati i seguenti aspetti: data in cui il paziente ha effettuato la discussione Advance Care Planning, il luogo dichiarato come auspicabile da parte del paziente per il decesso e la presa in carico da parte di un team multidisciplinare (MDT) e delle cure palliative.</p>	<p>La maggior parte dei pazienti era in trattamento dialitico al momento della morte, mentre nel gruppo post-intervento vi era un numero maggiore di pazienti in trattamento conservativo. Discussione riguardante il fine vita: c'è stato un aumento del 25.4% rispetto al numero di pazienti che hanno effettuato la discussione riguardante il fine vita tra il gruppo pre-intervento e post (significatività statistica). Luogo scelto per il decesso: pre-intervento, la domanda è stata posta a 4 pazienti, mentre post intervento a 11 pazienti. In tutti i casi,</p>

	all'implementazione dell'intervento).		coloro che accedono alla cartella e si invita il professionista a rivedere le preferenze espresse dal paziente precedentemente (ad esempio scelta di non iniziare la dialisi, luogo scelto per il decesso ecc.).		la scelta espressa dal paziente è stata rispettata. Vi è stato un miglioramento del 19.7% riguardo all'individuazione del setting preferito per il decesso pre-post intervento. Presa in carico multidisciplinare: post-intervento, i pazienti hanno incontrato un numero maggiore di professionisti, inclusi assistenti sociali e psicologi clinici (significatività statistica). Il numero di interazioni tra pazienti e specialista in cure palliative è cresciuto significativamente post-intervento. Inoltre, nel post-intervento è aumentato in maniera statisticamente significativa il coinvolgimento di un infermiere specialista in cure palliative. E' aumentato anche il
--	---------------------------------------	--	--	--	--

					<p>numero di pazienti che ha usufruito di cure integrate (maggiore utilizzo di cartelle integrate medico-infermieristiche e maggiore utilizzo di protocolli riguardanti le cure per il fine vita), ma questo dato non ha significatività statistica.</p> <p>Conclusioni: nonostante il piccolo campione di pazienti analizzato, è stato dimostrato come l'implementazione di un registro a supporto delle cure, migliori il fine vita di pazienti con insufficienza renale cronica avanzata.</p>
--	--	--	--	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
(31) Urban AK, Foote C, Brennan FP, Brown M, Lee BWH.	Obiettivo: esplorare la qualità delle cure nel fine vita nei servizi di nefrologia	Sono stati raccolti i dati relativi a 31 decessi nel 2004, 22 nel 2009 e 22 nel	RSC: programma che prevede la presenza di un medico e di un infermiere	Elementi valutati componenti della qualità della morte:	Al SGH, non si sono registrati cambiamenti significativi rispetto agli elementi valutati,

<p>Retrospective chart review to assess domains of quality of death (recognition of dying, appropriate limitations, symptom monitoring, anticipatory prescribing) of patients dying in the acute hospital under the care of a nephrology service with renal supportive care support over time.</p> <p>Nephrology (Carlton). 2019 May;24(5):511-517. doi: 10.1111/nep.13447. PMID: 30091497.</p>	<p>di due ospedali per acuti australiani dotati di “renal supportive care” (RSC) negli anni 2004, 2009 e 2014.</p> <p>Disegno di studio: osservazionale retrospettivo Setting: St George Hospital (SGH) per gli anni 2004, 2009 e 2014 e Concord Repatriation General Hospital (CRGH) per il 2014, in quest’ultimo il servizio RSC è di più recente istituzione.</p>	<p>2014 presso il SGH; 18 decessi nel 2014 presso il CRGH.</p>	<p>palliativisti esperti in ambito nefrologico. Parte del ruolo di questo programma è aiutare il team nefrologico ad assistere i pazienti nel fine vita.</p>	<p>riconoscimento dei segni e sintomi predittivi di morte, interventi invasivi nell’ultima settimana di vita, documentazione ACP, valutazione della sintomatologia, confronto con familiari e paziente, valutazione bisogni spirituali/religiosi, prescrizione di terapia al bisogno per la gestione del sintomo e informazioni riguardo il lutto. Inoltre è stato valutato l’utilizzo del piano condiviso di cure. Di tutti questi elementi è stata valutata la presenza in cartella clinica.</p>	<p>nell’arco dei tre anni. Vi è stato un incremento significativo di prescrizione di terapia al bisogno per la gestione del sintomo e un aumento delle visite da parte del palliativista tra il 2004 e il 2009, con un decremento nel 2014 (no significatività statistica). Confronto ospedali (2014): valutazione sintomi, informazioni riguardanti il lutto e l’utilizzo del piano condiviso di cure sono maggiori nell’ospedale SGH con il programma RSC nato in precedenza (significatività statistica). Avere redatto un piano condiviso di cure, è associato ad una maggiore valutazione e gestione del sintomo, cessazione del trattamento dialitico,</p>
---	--	--	--	--	--

					<p>cessazione di terapia farmacologica non salvavita e prescrizione anticipata di terapia al bisogno.</p> <p>Conclusioni: i programmi RSC, anche grazie all'utilizzo di piani condivisi di cure, sono fondamentali al fine di migliorare le cure nel fine vita. Come dimostra il confronto tra le due realtà ospedaliere, i programmi RSC necessitano di tempo per integrarsi nella cultura dell'ospedale per acuti.</p>
--	--	--	--	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
(32) Scherer JS, Rau ME, Krieger A, Xia Y, Zhong H, Brody A, Charytan DM, Chodosh J. A Pilot Randomized Controlled Trial of	Obiettivo primario: valutare la fattibilità e l'accettabilità di uno studio rct che testi l'efficacia dell'integrazione tra	22 pazienti nel gruppo di intervento, 23 nel gruppo controllo (non differenze statisticamente	Gruppo di intervento: visita mensile per tre mesi, presso l'ambulatorio Kidney CARES. In questo ambulatorio avviene l'integrazione delle	Fattibilità: reclutamento pazienti, numero dei pazienti che rimane all'interno dello studio e attività svolte durante le visite	27 pazienti hanno concluso lo studio. Il 74% dei pazienti nel gruppo di intervento ha effettuato tutte e tre le visite.

<p>Integrated Palliative Care and Nephrology Care.</p> <p>Kidney360. 2022 Aug 12;3(10):1720-1729. doi: 10.34067/KID.0000352022. PMID: 36514730; PMCID: PMC9717658.</p>	<p>cure palliative e nefrologiche.</p> <p>Esiti clinici valutati: “symptom burden”, qualità della vita, documentazione ACP completata.</p> <p>Disegno di studio: rct pilota</p> <p>Setting: Programma Kidney CARES della New York University, un ambulatorio che prevede l'integrazione delle cure palliative a quelle nefrologiche.</p>	<p>significative alla baseline.</p> <p>Criteri di inclusione: maggiore età, conoscenza dell'inglese, eGFR <15 ml/min/1.73 m², in cura presso il Programma Kidney CARES della New York University.</p>	<p>due specialità (nefrologia e cure palliative). Ad ogni visita si registrano le attività svolte (es. discussione ACP, gestione dei sintomi, educazione alla patologia).</p> <p>Elementi presenti ad ogni visita: gestione dei sintomi, supporto emotivo, valutazione bisogno spirituale, processo decisionale riguardo il percorso di trattamento, ACP.</p> <p>Gruppo di controllo: riceve le cure indicate dal nefrologo.</p>	<p>Accettabilità: misurata mediante le risposte dei pazienti durante l'intervista “Symptom Burden”: valutato mediante la Integrated Palliative Outcome Scale- Renal (IPOS-Renal)</p> <p>Qualità della vita: misurata mediante la Kidney Disease Quality of Life 36 (KDQOL-36).</p> <p>E' stata inoltre valutata la compilazione della documentazione riguardante le disposizioni anticipate di trattamento.</p>	<p>Nella maggior parte delle visite (79-94%) è stata eseguita la discussione ACP e la valutazione e gestione della sintomatologia.</p> <p>Lo studio si è dimostrato accettabile dalla maggioranza dei pazienti.</p> <p>Cambiamenti nel “symptom burden”: punteggi della IPOS-Renal sono diminuiti nel gruppo di intervento e sono aumentati nel gruppo di controllo. Minori sintomi fisici nel gruppo di intervento.</p> <p>Cambiamenti nella qualità della vita: nel gruppo di intervento il punteggio della componente fisica risulta maggiore rispetto al controllo. Tutti i parametri sono peggiorati in entrambi i gruppi, ad eccezione della componente psicologica/emotiva.</p>
--	--	---	--	---	--

					<p>Documentazione ACP: 5 pazienti nel gruppo di intervento hanno completato la documentazione ACP durante le visite. 9 pazienti del gruppo di intervento hanno reso esplicito in cartella le loro disposizioni riguardo all'eventualità di trattamenti di "sostegno vitale". Soltanto un paziente del gruppo di controllo ha completato la documentazione ACP.</p> <p>Conclusioni: nonostante i limiti legati alla numerosità campionaria, lo studio si è dimostrato accettabile e fattibile. Inoltre ha dato importanti risultati in merito alla gestione del carico sintomatologico e alla redazione della documentazione ACP</p>
--	--	--	--	--	---

					nei pazienti CDK in setting ambulatoriale.
--	--	--	--	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(33) Saeed F, Horowitz RK, Allen RJ, Auinger P, Epstein RM, Fiscella KA, Veazie PJ, Duberstein PR.</p> <p>Feasibility and Acceptability of a Palliative Care Intervention among Older Adults with Advanced CKD and Their Caregivers.</p> <p>Kidney360. 2025 Feb 1;6(2):236-246. doi: 10.34067/KID.0000000622. Epub 2024 Oct 24. PMID: 40014547; PMCID: PMC11882250.</p>	<p>Obiettivo primario: valutare la fattibilità e l'accettabilità di un intervento di cure palliative integrate alla pratica nefrologica, per pazienti over 75 con insufficienza renale cronica avanzata.</p> <p>Obiettivo secondario: valutare elementi associati al processo decisionale dell'assistito e riguardanti la sua qualità di vita e quella del caregiver.</p> <p>Altri outcome: ospedalizzazione, documentazione ACP, trattamenti e/o interventi invasivi.</p>	<p>58 pazienti con il rispettivo nefrologo di riferimento e 35 caregiver sono stati arruolati.</p> <p>Randomizzazione in gruppo di intervento (26) e gruppo di controllo (28).</p> <p>Criteri di inclusione pazienti: età > 75 anni, eGFR < 25 ml/min/1.73 m², il nefrologo di riferimento è arruolato nello studio e lo ha incontrato almeno una volta conoscenza lingua inglese, alla randomizzazione il paziente non deve essersi sottoposto ad un colloquio educativo riguardo al</p>	<p>Intervento: visita/e con palliativista.</p> <p>Prima della visita, il gruppo di intervento riceve una mail con materiale informativo riguardo alle opzioni di trattamento e alle decisioni riguardanti il fine vita. Inoltre al gruppo viene chiesto di esporre paure, preoccupazioni e obiettivi rispetto al trattamento per la patologia renale.</p> <p>Gruppo di intervento: paziente e caregiver (se disponibile) ricevono da una a tre visite con un palliativista a distanza di 4-6</p>	<p>Fattibilità: arruolamento, numero pazienti che conclude lo studio, randomizzazione.</p> <p>Accettabilità: somministrato un questionario che indaga l'accettabilità da parte di pazienti e caregiver rispetto all'intervento proposto.</p> <p>Outcome secondario: scala riguardante il conflitto decisionale (Decisional Conflict Scale) somministrata alla baseline, 12-14 e 24-26 settimane; scala che valuta la conoscenza della patologia (Modified Chronic Hemodialysis Knowledge Survey),</p>	<p>Alta accettabilità dell'intervento da parte di pazienti e caregiver.</p> <p>Conflitto decisionale: nel gruppo di intervento (pazienti e caregiver) si è ridotto dalla baseline sino alla seconda valutazione (4-6 settimane) (significatività statistica). Il 35,3% dei pazienti nel gruppo di intervento si è mostrato indeciso rispetto al piano di trattamento, rispetto al 52,2% nel gruppo di controllo. Anche il livello di concordanza medico-paziente è stato superiore nel gruppo di intervento.</p>

	<p>Disegno di studio: rct pilota pragmatico Setting: ambulatorio nefrologico di Rochester (New York) dal 2018 al 2021.</p>	<p>trattamento dialitico e non deve avere espresso una decisione rispetto al piano di trattamento.</p>	<p>settimane l'una dall'altra. Gruppo di controllo: materiale educativo rispetto ai trattamenti possibili per la patologia. I palliativisti coinvolti hanno somministrato l'intervento seguendo una guida creata durante lo studio.</p>	<p>somministrata a 12-14 settimane ai pazienti; scala che valuta il "pentimento decisionale" (Decisional Regret Scale), somministrata ai pazienti a 12-14 e a 22-24 settimane, mentre ai caregiver a 22-24 settimane; scala che valuta il grado di concordanza rispetto alla prognosi tra paziente e medico (Prognostic Concordance Questionnaire), somministrata ai medici alla baseline e ai pazienti alla baseline e a 12-14 settimane; scelta tipo di trattamento (esprimibile come non so, trattamento conservativo, dialisi). Outcome secondario qualità di vita: scala che valuta la qualità della vita del paziente (Kidney Disease QoL-36 Scale)</p>	<p>Si sono verificati anche miglioramenti nel gruppo di intervento riguardo al "burden" della malattia renale. Ospedalizzazioni: 18% nel gruppo di intervento, 35% nel gruppo di controllo. Documentazione ACP: 5,6% di pazienti (gruppo intervento) che non hanno redatto documentazione ACP, rispetto ad un 16,7% nel gruppo di controllo. Interventi e trattamenti invasivi nel fine vita: 4 su 11 pazienti nel gruppo di controllo, deceduti prima del termine dello studio, hanno ricevuto interventi/trattamenti invasivi nel fine vita, rispetto ad un solo paziente nel gruppo di intervento. Conclusioni: oltre ad essere stata dimostrata</p>
--	--	--	---	---	--

				somministrata alla baseline, a 12-14 e a 24-26 settimane; scala che valuta il “caregiver burden” (Zarit Caregiver Burden Scale) somministrata alla baseline, a 4-6, 12-14 e a 24-26 settimane.	la fattibilità e l'accettabilità di questo intervento, sono emersi alcuni effetti correlati all'intervento quali miglioramento del conflitto decisionale, con conseguenti effetti positivi sulla qualità di vita. Altri aspetti indagati non si sono dimostrati statisticamente significativi, ma i risultati si sono dimostrati nella direzione attesa.
--	--	--	--	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
(34) Richards CA, Liu CF, Hebert PL, Ersek M, Wachterman MW, Reinke LF, Taylor LL, O'Hare AM. Family Perceptions of Quality of End-of-Life Care for Veterans with Advanced CKD.	Obiettivo: descrivere l'associazione tra modelli di cure nel fine vita, compresa l'esposizione al trattamento dialitico, e la qualità delle cure del fine vita riportata dalle famiglie di una coorte di pazienti	9993 veterani dell'esercito americano con insufficienza renale cronica (eGFR <20 ml/min per 1.73 m ²), deceduti tra il 2009 e il 2015 in una struttura del “Department of Veterans Affairs”.	Sono stati presi in considerazione modelli di cure del fine vita: modalità di trattamento ad alta intensità (due o più giorni trascorsi in ospedale per acuti entro 90 giorni dal decesso; ricovero in terapia intensiva	Qualità delle cure nel fine vita: BFS (Bereavement Family Survey), un questionario nazionale che valuta il punto di vista delle famiglie riguardo alle cure erogate al proprio familiare nel fine vita (eccellenti, molto	Modelli di cure nel fine vita: il 54% della popolazione inclusa ha trascorso almeno due giorni in un ospedale negli ultimi 90 giorni di vita; il 34% ha ricevuto una procedura invasiva; il 47% è stato ricoverato in terapia intensiva (31%

<p>Clin J Am Soc Nephrol. 2019 Sep 6;14(9):1324-1335. doi: 10.2215/CJN.01560219. Epub 2019 Aug 29. PMID: 31466952; PMCID: PMC6730503.</p>	<p>con insufficienza renale cronica.</p> <p>Disegno di studio: osservazionale retrospettivo.</p> <p>Setting: Stati Uniti, strutture del Department of Veterans Affairs dal 2009 al 2015.</p>		<p>nell'ultimo mese di vita; aver ricevuto una procedura invasiva nell'ultimo mese di vita come intubazione, SNG, RCP, NE o tracheostomia). Inoltre sono stati valutati i seguenti processi di cure palliative: aver eseguito una consulenza con palliativista entro 90 giorni prima del decesso e aver ricevuto "hospice services".</p>	<p>buone, buone, discrete e scarse).</p>	<p>dei decessi in terapia intensiva); il 36% stava ricevendo un "hospice service" al momento della morte e il 38% ha ricevuto una consulenza di cure palliative nei 90 giorni precedenti al decesso. Il 55% non è stato sottoposto a trattamento dialitico, mentre il 46% ha ricevuto questo tipo di trattamento (12% in acuto). I pazienti sottoposti a trattamento dialitico hanno avuto maggiori probabilità di essere ricoverati in ospedale per acuti negli ultimi 90 giorni di vita, di ricevere una procedura invasiva o di morire in terapia intensiva (significatività statistica). I pazienti in trattamento dialitico hanno inferiori probabilità di ricevere "hospice services" (significatività</p>
---	--	--	--	--	--

					<p>statistica), mentre non c'è differenza rispetto alla consulenza di cure palliative.</p> <p>Qualità delle cure riportata dai familiari: 5435 famiglie hanno completato il questionario Bereaved Family Survey, a 6-10 settimane dopo il lutto. Il 55% ha riportato le cure come eccellenti. Le famiglie di coloro che hanno trascorso almeno due giorni in ospedale negli ultimi 90 giorni, definiscono le cure come eccellenti, rispetto a coloro che non hanno avuto un familiare ricoverato (significatività statistica). Questo vale anche per coloro che hanno avuto un familiare ricoverato in terapia intensiva o che è stato sottoposto ad un trattamento invasivo (significatività</p>
--	--	--	--	--	---

					<p>statistica). Le famiglie di coloro che hanno ricevuto una consulenza di cure palliative o di coloro che hanno ricevuto “hospice service” nel fine vita, considerano le cure nel fine vita migliori.</p> <p>La qualità delle cure riportata dai familiari è inferiore per coloro che hanno ricevuto un trattamento dialitico, rispetto a coloro trattati conservativamente (no significatività statistica).</p> <p>Conclusioni: in questa corte di pazienti, modelli di cure nel fine vita associati a trattamenti intensivi sono associati ad un' inferiore qualità delle cure riportata dai familiari. Aver ricevuto “hospice services” e una consulenza di cure</p>
--	--	--	--	--	--

					palliative è associato ad una maggiore qualità delle cure.
--	--	--	--	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(35) Richards CA, Hebert PL, Liu CF, Ersek M, Wachterman MW, Taylor LL, Reinke LF, O'Hare AM.</p> <p>Association of Family Ratings of Quality of End-of-Life Care With Stopping Dialysis Treatment and Receipt of Hospice Services.</p> <p>JAMA Netw Open. 2019 Oct 2;2(10):e1913115. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2019.13115. PMID: 31603487; PMCID: PMC6804019.</p>	<p>Obiettivo: valutare l'associazione tra la sospensione del trattamento dialitico e la qualità delle cure nel fine vita, riportata dai familiari. Inoltre, si vuole valutare se questa associazione varia con l'introduzione di "hospice services".</p> <p>Disegno di studio: osservazionale retrospettivo.</p> <p>Setting: strutture dialitiche del Department of Veterans Affairs dal 2009 al 2015, Stati Uniti d'America.</p>	<p>3369 veterani dell'esercito americano con insufficienza renale cronica (eGFR <20 ml/min per 1.73 m²), deceduti tra il 2009 e il 2015 in una struttura del "Department of Veterans Affairs".</p>	<p>Sospensione del trattamento dialitico pre-decesso.</p>	<p>Qualità delle cure nel fine vita: Bereavement Family Survey (BFS), strumento con il quale il familiare valuta la qualità delle cure offerte nel fine vita come eccellenti, molto buone, buone, discrete o scarse. Valuta item come l'ascolto da parte dei clinici, informazione ricevuta e supporto emotivo e spirituale ricevuto. Intensità dei trattamenti nel fine vita: due o più giorni trascorsi in ospedale negli ultimi 90 giorni di vita; ricovero in terapia intensiva nell'ultimo mese di vita; ricevere almeno una procedura invasiva nell'ultimo mese</p>	<p>937 pazienti hanno sospeso il trattamento prima del decesso, mentre 2432 pazienti hanno continuato il trattamento dialitico fino al decesso. 1701 familiari hanno risposto al questionario proposto. Coloro che hanno sospeso il trattamento dialitico hanno più probabilità di morire in una struttura a bassa complessità, di ricevere "hospice services" nel fine vita; minori probabilità di essere ricoverati in terapia intensiva, o di essere sottoposti a trattamenti/ procedure invasive nell'ultimo mese di vita e di</p>

				<p>(intubazione, SNG, RCP, NE o tracheostomia); decesso in terapia intensiva.</p>	<p>morire in terapia intensiva. Qualità delle cure riportata dai familiari: il 54.9% dei familiari di coloro che ha sospeso il trattamento dialitico, definisce le cure nel fine vita come eccellenti, rispetto al 45.9% in coloro che hanno mantenuto il trattamento dialitico. 8 dei 10 item esaminati sono favorevoli per coloro che hanno sospeso il trattamento dialitico (significatività statistica). E' emerso che i familiari di coloro i quali non hanno sospeso il trattamento dialitico, ma che hanno ricevuto "hospice services", hanno più probabilità di definire le cure come eccellenti (significatività statistica), rispetto alle famiglie di coloro i</p>
--	--	--	--	---	---

					<p>quali non hanno sospeso il trattamento dialitico e non hanno ricevuto “hospice services”.</p> <p>Conclusioni: scegliere di sospendere il trattamento dialitico definisce un importante cambiamento nel percorso di cura del paziente, il quale è associato ad una migliore qualità delle cure nel fine vita riportata dai familiari.</p>
--	--	--	--	--	---

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(36) Chan K, Wong FKY, Tam SL, Kwok CP, Fung YP, Wong PN.</p> <p>Effectiveness of a brief hope intervention for chronic kidney disease patients on the decisional conflict and quality of life: a pilot randomized controlled trial.</p>	<p>Obiettivo: esaminare l'efficacia di un “brief hope intervention” (BHI) rispetto ai livelli di speranza, conflitto decisionale e qualità di vita dei pazienti con insufficienza renale cronica al V stadio.</p>	<p>Sono stati randomizzati 72 pazienti, 35 nel gruppo di intervento e 37 nel controllo. Criteri di inclusione: insufficienza renale cronica avanzata (stadio V, eGFR <15 ml/min/1.73m²), età > 18 anni, stato di</p>	<p>BHI: approccio psicoeducazionale di bassa intensità, che prevede di aiutare i pazienti a fissare obiettivi di cura raggiungibili, una volta che si trovano ad affrontare la decisione di iniziare o meno il trattamento</p>	<p>Outcome primario (livello di speranza), valutato con la State Hope Scale (SHS); Outcome secondari: conflitto decisionale, valutato con la Decisional Conflict Scale (DCS); qualità di vita, valutata con la Kidney Disease</p>	<p>Livello di speranza: no differenza statisticamente significativa tra i due gruppi, anche se nel gruppo di intervento si nota un miglioramento del livelli di speranza da T1 a T3. Conflitto decisionale: significatività statistica</p>

<p>BMC Nephrol. 2022 Jun 14;23(1):209. doi: 10.1186/s12882-022-02830-7. PMID: 35701732; PMCID: PMC9195369.</p>	<p>Outcome primario: livelli di speranza Outcome secondari: conflitto decisionale e qualità di vita.</p> <p>Disegno di studio: rct a due bracci in singolo cieco. Setting: ambulatori di nefrologia afferenti ad un ospedale nella regione di Hong Kong da settembre 2018 a novembre 2019.</p>	<p>coscienza vigile e orientamento spazio/tempo, conoscenza lingua cinese (lettura) e cantonese (parlata), no ipoacusia, contattabili telefonicamente.</p>	<p>dialitico. Prevede una sessione educativa pre-dialitica, seguita dall'intervento BHI. Il BHI prevede 4 sessioni tenute settimanalmente, suddivise in due sessioni da un'ora in presenza e due telefonate di 30 minuti l'una. In ogni sessione i partecipanti sono stati educati a prendere decisioni ponderate sulla base del modello della speranza: definiscono gli obiettivi realizzabili in base al trattamento proposto, fanno ragionamenti e pensieri sul percorso di cura e successivamente ripensano all'obiettivo prefissato e si conferma o meno la scelta del trattamento</p>	<p>Quality of Life Questionnaire (KDQOL-36).</p> <p>Raccolta dati: T1 (prima di iniziare la sessione pre-dialitica), T2 (subito dopo aver ricevuto l'intervento) e T3 (a 4 settimane dalla fine dell'intervento).</p>	<p>in due dei cinque item della DCS (item essere informati e chiarezza dei valori), in cui nel gruppo di intervento si registra un minore conflitto decisionale rispetto al controllo. Qualità di vita: aumenta significativamente nel gruppo di intervento. Solo per i domini riguardanti la componente emotivo/psicologica e gli effetti della patologia renale, vi è stato un miglioramento della qualità di vita nel gruppo di intervento tra T1 e T3.</p> <p>Conclusioni: nonostante questo intervento non abbia mostrato differenze statisticamente significative tra i due gruppi in termini di livelli di speranza, conflitto decisionale e qualità di vita, i livelli</p>
--	--	--	---	---	--

			<p>attraverso un dialogo interiore positivo. La sessione pre-dialitica ha una durata di un'ora ed è offerta da un infermiere specializzato in nefrologia. Il suo obiettivo è fornire informazioni riguardo ai trattamenti possibili per i pazienti con IRC al V stadio. Si introduce anche il concetto di cure palliative, in caso il trattamento scelto non avesse beneficio. Il gruppo di controllo, invece di ricevere il BHI, ha ricevuto solamente le chiamate tenute da un assistente sociale e la sessione pre-dialitica (1h).</p>		<p>di speranza sono stati più alti nel gruppo di intervento. Anche per quanto riguarda la qualità di vita, solo per i domini riguardanti la componente emotivo/psicologica e gli effetti della patologia renale, vi è stato un miglioramento della qualità di vita nel gruppo di intervento tra T1 e T3.</p>
--	--	--	---	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
--	-------------------------------	-------------	------------	-------------	-------------------------

<p>(37) Song MK, Ward SE, Fine JP, Hanson LC, Lin FC, Hladik GA, Hamilton JB, Bridgman JC.</p> <p>Advance care planning and end-of-life decision making in dialysis: a randomized controlled trial targeting patients and their surrogates.</p> <p>Am J Kidney Dis. 2015 Nov;66(5):813-22. doi: 10.1053/j.ajkd.2015.05.018. Epub 2015 Jun 30. PMID: 26141307; PMCID: PMC5972830.</p>	<p>Obiettivo: valutare l'efficacia di un intervento ACP sulla preparazione del paziente in trattamento dialitico e del suo caregiver rispetto al processo decisionale per il fine vita.</p> <p>Outcome primari: preparazione nel processo decisionale per il fine vita, congruenza paziente-caregiver rispetto agli obiettivi di cura nel fine vita, conflitto decisionale del paziente e grado di fiducia e di adesione che il caregiver manifesta rispetto al processo decisionale.</p> <p>Outcome secondari: esiti rispetto al lutto, depressione e sintomi legati al distress post traumatico nel caregiver dopo il lutto.</p>	<p>210 coppie paziente-caregiver sono state randomizzate nei due gruppi (intervento/controllo).</p> <p>Criteri di inclusione: età > 18 anni, autoidentificazione come afroamericano o "bianco" (dato che l'intervento SPIRIT non è stato testato su altre popolazioni), trattamento dialitico da almeno 6 mesi, Charlson Comorbidity Index > 6, conoscenza lingua inglese, no ipoacusia, meno di 3 errori al test Short Portable Mental Status Questionnaire.</p> <p>Criteri inclusione caregiver: maggiore età e conoscenza inglese.</p> <p>Caratteristiche alla baseline: no differenza tra i due gruppi.</p>	<p>SPIRIT (Sharing Patient's Illness Representations to Increase Trust): intervento psicoeducazionale pensato per chiarire le preferenze dei pazienti rispetto al fine vita, per aiutare i caregiver a comprendere meglio i desideri del proprio familiare e per preparare il caregiver al suo ruolo. Consiste in due sessioni con la coppia paziente-caregiver e un infermiere adeguatamente formato a condurre l'intervento (utilizzo di guida strutturata per condurre l'intervento).</p> <p>Prima sessione: valutazione cognitiva, emotiva, spirituale/religiosa del paziente e del caregiver e la</p>	<p>Preparazione paziente: congruenza paziente-caregiver (valutata rispetto agli obiettivi di cura del paziente. Si propongono due scenari tipici di un paziente con IRC e si valuta il livello di concordanza della coppia), conflitto decisionale (valutato con la Decisional Conflict Scale) e il grado di fiducia e di adesione del caregiver rispetto al processo decisionale (valutato mediante creazione di outcome che combina la congruenza della coppia e il grado di fiducia e di adesione del caregiver rispetto al processo decisionale).</p> <p>Lutto caregiver: ansia, depressione (Hospital Anxiety and Depression Scale) e stress post traumatico (Post Traumatic Symptoms Scale 10).</p>	<p>Congruenza coppia rispetto agli obiettivi di cura: maggiore a 2 e a 6 mesi nel gruppo di intervento, per entrambi gli scenari proposti (no significatività statistica).</p> <p>Considerando tempo, caratteristiche alla baseline e interazione tempo-intervento, gli effetti dell'intervento sulla congruenza della coppia e sul grado di fiducia e di adesione del caregiver rispetto al processo decisionale sono risultati statisticamente significativi.</p> <p>Conflitto decisionale: minore nel gruppo di intervento SPIRIT rispetto al controllo (significatività statistica).</p> <p>Entro 12 mesi, l'effetto dell'intervento è diminuito in termini di efficacia sulla congruenza della</p>
--	--	---	--	---	---

	<p>Disegno di studio: rct con valutazione in cieco dei risultati. Setting: 20 strutture dialitiche in 8 contee del North Carolina da marzo 2010 e dicembre 2012.</p>		<p>“rappresentazione” della coppia rispetto a patologia, prognosi e cure nel fine vita. In questo modo, il conduttore della sessione può fornire informazioni personalizzate rispetto all’efficacia dei trattamenti di supporto vitale nei pazienti con insufficienza d’organo e può indagare valori e preferenze rispetto alle decisioni per il fine vita. In questa sessione viene redatto un documento che evidenzia le preferenze e gli obiettivi di cura del paziente. Seconda sessione: condotta a distanza di due settimane a casa del paziente, in cui si rivedono i documenti redatti nella prima sessione</p>	<p>Rilevazione dati: preparazione paziente-caregiver alla baseline, 2, 6 e a 12 mesi; lutto caregiver alla baseline, a 2 settimane, a 3 e 6 mesi dal decesso del paziente.</p>	<p>coppia. Inoltre il conflitto decisionale è aumentato nel gruppo di controllo a 12 mesi. Lutto caregiver: in entrambi i gruppi, a due settimane dall’exitus, sono aumentati i sintomi valutati nel caregiver. Nel gruppo di intervento, i valori sono poi diminuiti nel tempo sino a tornare ai valori iniziali, mentre nel controllo non sono mai tornati ai valori della baseline. Nel gruppo di intervento, il sintomo della depressione è diminuito a 3 e a 6 mesi (significatività statistica). Anche rispetto agli altri sintomi (ansia e stress post traumatico), vi è stato un decremento statisticamente significativo degli scores nel gruppo di intervento.</p>
--	--	--	---	--	--

			<p>(obiettivi di cura e indicazioni a trattamenti invasivi di rianimazione). Al termine della sessione si inserisce tutta la documentazione completa in cartella clinica.</p> <p>Gruppo di controllo: riceve opuscoli informativi durante il primo giorno di dialisi ed è incoraggiato da un assistente sociale alla compilazione della documentazione con le disposizioni anticipate di trattamento.</p>		<p>Conclusioni: l'intervento si è dimostrato efficace nell'aumentare la congruenza della coppia e ridurre il conflitto decisionale, anche se questi effetti diminuiscono a 12 mesi. Inoltre ha dimostrato la sua efficacia su depressione, ansia e stress post traumatico nel caregiver. Questo studio sottolinea l'importanza di interventi di ACP che preparino paziente e caregiver al percorso di cura e ad affrontare decisioni per il fine vita.</p>
--	--	--	---	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
(38) Song MK, Donovan HS, Piraino BM, Choi J, Bernardini J, Verosky D, Ward SE.	Obiettivo: determinare l'accettabilità e la fattibilità di un intervento di	19 pazienti e i loro caregiver sono stati randomizzati nel gruppo di intervento	PC-ACP: l'obiettivo dell'intervento è aiutare la coppia paziente-caregiver a comprendere il	Valutazione sintomatologia fisica e psicologica (30-item dialysis symptoms index); congruenza	Congruenza paziente-caregiver: le coppie nel gruppo di intervento hanno mostrato un

<p>Effects of an intervention to improve communication about end-of-life care among African Americans with chronic kidney disease.</p> <p>Appl Nurs Res. 2010 May;23(2):65-72. doi: 10.1016/j.apnr.2008.05.002. Epub 2009 Jan 15. PMID: 20420992.</p>	<p>Advance Care Planning Patient-Centred (PC-ACP) in pazienti afro americani con insufficienza renale cronica al V stadio e nei loro caregiver ed esaminare gli effetti preliminari nel breve tempo derivanti dall'intervento svolto rispetto ad alcuni esiti (livello di difficoltà da parte del paziente di prendere decisioni, congruenza tra paziente e caregiver sulle decisioni del fine vita, livello di comfort del caregiver nel processo decisionale e benessere psicospirituale di paziente e caregiver).</p> <p>Disegno di studio: rct singolo cieco</p>	<p>(10 coppie) e di controllo (9 coppie) Criteri di inclusione: in trattamento dialitico da almeno 3 mesi (a domicilio o presso il servizio di dialisi), età > 18 anni, caregiver coinvolto nel processo decisionale con età superiore ai 18 anni.</p>	<p>decorso della patologia e valutare le loro volontà rispetto ai trattamenti di supporto vitale in situazioni in cui sopravvivenza o qualità di vita vengono limitate in maniera importante. Consiste in un'intervista con la coppia, condotta da un infermiere con almeno 20 anni di esperienza nel dipartimento medico/chirurgico o che ha svolto un percorso formativo di due giorni e mezzo rispetto a questo intervento. L'intervento ha la durata di un'ora in presenza. Durante l'intervista, vengono esplorati cinque elementi: consapevolezza del paziente rispetto alla sua malattia e volontà a riguardo,</p>	<p>paziente-caregiver rispetto alle preferenze di trattamento (presentazione di casi specifici legati al paziente con IRC, si valuta il grado di accordo della coppia, la quale risponde in maniera indipendente); livello di difficoltà del paziente nel processo decisionale (Decisional Conflict Scal); benessere psicospirituale paziente-caregiver (Self-Perception and Relationship Tool); qualità della comunicazione rispetto al fine vita (strumento con 4 item). Le valutazioni dei vari outcome sono state svolte alla baseline e ad una settimana dall'intervento.</p>	<p>miglioramento statisticamente significativo. In entrambi i gruppi emerge una preferenza per i trattamenti di sostegno vitale. Conflitto decisionale: in entrambi i gruppi si evidenzia una difficoltà importante nel processo decisionale per il fine vita. Comfort del caregiver nel processo decisionale: in entrambi i gruppi si sono evidenziati alti livelli di confidenza. Qualità della comunicazione rispetto al fine vita: maggiore nel gruppo di intervento (significatività statistica).</p> <p>Conclusioni: l'intervento di PC-ACP può essere efficace nel migliorare la congruenza della</p>
---	--	--	---	--	--

			<p>lacune rispetto alla patologia e rispetto ai trattamenti di supporto vitale (inclusa la dialisi) creazione delle condizioni per un cambiamento concettuale, introduzione di informazioni e si riassume quanto emerso.</p> <p>Gruppo di controllo: informazioni scritte riguardo alle direttive di trattamento consegnate da un infermiere o un assistente sociale.</p> <p>Tutti i pazienti vengono incoraggiati a fornire le proprie disposizioni di trattamento e tali disposizioni vengono inserite in cartella clinica.</p> <p>Ai pazienti in trattamento emodialitico, l'intervento è stato proposto durante o</p>		<p>coppia paziente-caregiver rispetto agli obiettivi di cura. Si necessitano maggiori studi che possano indagare e migliorare l'appropriatezza culturale di questo intervento.</p>
--	--	--	---	--	--

			dopo le sedute dialitiche, mentre a coloro in dialisi peritoneale a domicilio, è stato proposto durante le visite nella clinica.		
--	--	--	--	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(39) Recchia A, Casazza R, Cozzolino M, Rizzi B, de Septis MCP.</p> <p>Kidney supportive care for advanced chronic and end-stage kidney disease: a retrospective cohort study.</p> <p>J Nephrol. 2024 Apr;37(3):661-669. doi: 10.1007/s40620-023-01879-3. Epub 2024 Mar 6. PMID: 38446384.</p>	<p>Obiettivo: descrivere l'esperienza relativa all'integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche per pazienti con insufficienza renale cronica avanzata.</p> <p>Disegno di studio: studio di coorte retrospettivo monocentrico. Setting: struttura complessa nefrologia dell'ospedale A.S.S.T. Santi Paolo e Carlo (Milano) e team cure palliative VIDAS (Milano) dal</p>	<p>67 pazienti inclusi. Criteri di inclusione: età > 18 anni e insufficienza renale cronica.</p>	<p>Kidney Supportive Care Model: team multidisciplinare che prevede l'integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche. Con questo modello avviene la presa in carico di pazienti con un elevato bisogno di cure palliative (si valuta burden legato alle comorbidità, prognosi, sintomatologia, stato nutrizionale, stato cognitivo e funzionale). Il team multidisciplinare si occupa della gestione dei sintomi,</p>	<p>Livello di comorbidità e lo stato di performance fisica (Charlson Comorbidity Index, Karnofsky Performance Status); setting di erogazione cure palliative e luogo in cui si constata il decesso; numero di giorni in cui si riceve l'intervento; burden della malattia relativo all'utilizzo dei servizi sanitari (numero di visite con i vari professionisti sanitari e numero di ospedalizzazioni).</p>	<p>Tempo medio di durata dell'intervento sono 29 giorni. Più di metà dei pazienti (52,3%) è stato seguito per meno di un mese dal servizio, il 34,3% per 40 giorni e il 14,4% per più di 40 giorni. La maggior parte dei pazienti ha ricevuto le cure palliative a domicilio (77,6%), il 17,9% in hospice e il 4,5% presso servizi di day-hospice. Durante il periodo di erogazione dell'intervento, il 53,7% ha ricevuto una media di 3,5 visite nefrologiche. Tutti i</p>

	<p>1 giugno 2017 al 31 dicembre 2020.</p>		<p>ottimizzazione comfort e qualità di vita, cerca di evitare l'ospedalizzazione non necessaria e supporta le decisioni relative al fine vita. Tutte le decisioni rispetto al percorso di cura del paziente (terapia farmacologica, setting di cura, eventuali ospedalizzazioni, trattamenti proposti) sono il risultato del confronto del team multidisciplinare.</p>		<p>pazienti hanno ricevuto almeno una visita da parte di un palliativista, un assistente sociale e il 98,5% dei pazienti ha effettuato un incontro con un infermiere. Il numero di visite medie da parte dei medici palliativisti è 8 mentre per quanto riguarda le visite da parte di un infermiere specializzato, si attesta a 10,5. L'85% dei pazienti non ha necessitato di ospedalizzazioni e il 94% non ha necessitato di accessi in contesti intensivi. Il 97% dei pazienti è deceduto durante lo studio: il 63,1% a domicilio, il 23,1% in hospice, il 9,2% in ospedale. Si è osservata una differenza statisticamente significativa tra i pazienti in trattamento</p>
--	---	--	--	--	--

					<p>dialitico e quelli in trattamento conservativo: nei primi sono state effettuate un maggior numero di visite nefrologiche e un maggior numero di ospedalizzazioni.</p> <p>Conclusioni: il modello di integrazione delle cure palliative con le cure nefrologiche ha mostrato i suoi benefici in termini di miglioramento della qualità delle cure.</p>
--	--	--	--	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(40) Ibrahim AM, Mohamed IA, Shahin MA, Abd-El Hady TRM, Abdelhalim EHN, Zaghmir DEF, Anwr Akl DB, Ghazy Mohammed LZ, Moustafa Ahmed FA.</p> <p>Evaluating palliative care's role in symptom management for CKD patients in Egypt: A quasi-experimental approach.</p>	<p>Obiettivo: valutare l'efficacia di un intervento di cure palliative sulla sintomatologia del paziente con insufficienza renale cronica avanzata.</p> <p>Disegno di studio: pre-post test trial</p>	<p>128 pazienti inclusi selezionati con campionamento propositivo, non probabilistico.</p> <p>Criteri inclusione: IRC III, IV, V stadio, età > 18 anni, no decadimento cognitivo.</p>	<p>Programma educativo di cure palliative.</p> <p>Sessioni di intervento: introduzione ed educazione di 60 minuti (introduzione al concetto di cure palliative, obiettivi, gestione dei sintomi,</p>	<p>Symptom Burden, valutato con il Dialysis Symptom Index, specifico per i pazienti in trattamento dialitico; qualità di vita (Kidney Disease Quality of Life- Short Form); stato funzionale e di performance</p>	<p>Symptom Burden: riduzione di severità e frequenza dei sintomi a seguito delle sessioni (statisticamente significativo). Il sintomo della fatigue ha mostrato un importante decremento in termini di severità e frequenza, così come</p>

<p>Palliat Support Care. 2025 Jan 21;23:e33. doi: 10.1017/S147895152400 1822. PMID: 39834314.</p>	<p>con approccio quasi sperimentale. Setting: General Damietta Hospital (Egitto) da gennaio a marzo 2024.</p>		<p>importanza di agire precocemente); gestione dei sintomi di 90 minuti con team multidisciplinare (strategie per la gestione dei sintomi comunemente manifestati da pazienti con IRC); counselling e supporto psicosociale di 60 minuti con uno psicologo o un assistente sociale (ambiente di supporto per favorire la discussione rispetto all'impatto della malattia sull'ambito psicosociale); advance care planning di 90 minuti (discussione su possibilità di trattamento, obiettivi di cura, assistenza nella compilazione delle disposizioni anticipate di trattamento).</p>	<p>(Palliative Performance Status); fatigue (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Fatigue). Raccolta dati eseguita pre-intervento, a seguito di ogni sessione di intervento e al termine di tutte le sessioni.</p>	<p>prurito, nausea, disturbi legati al sonno e depressione (significatività statistica). Qualità di vita: si nota un miglioramento statisticamente significativo di molti domini relativi alla qualità di vita. Palliative Performance Status: miglioramento statisticamente significativo degli score del PPS, i quali indicano un miglioramento dello stato funzionale e di performance dei pazienti. Fatigue: riduzione degli score statisticamente significativa pre-post intervento. Conclusioni: lo studio ha dimostrato l'efficacia dell'intervento su tutti gli outcome esplicitati. Questo sottolinea</p>
---	---	--	--	--	---

					l'importanza dell'integrazione delle cure palliative con le cure nefrologiche per pazienti con insufficienza renale cronica avanzata.
--	--	--	--	--	---

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(41) Chan KY, Cheng HW, Yap DY, Yip T, Li CW, Sham MK, Wong YC, Lau WK.</p> <p>Reduction of acute hospital admissions and improvement in outpatient attendance by intensified renal palliative care clinic follow-up: the Hong Kong experience.</p> <p>J Pain Symptom Manage. 2015 Jan;49(1):144-9. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.04.010. Epub 2014 May 23. PMID: 24863154.</p>	<p>Obiettivo: valutare l'impatto dell'intervento RPCC (Renal Palliative Care Clinic) sulle ospedalizzazioni, sugli accessi in pronto soccorso e sull'aderenza al follow up.</p> <p>Disegno di studio: report retrospettivo qualitativo di miglioramento.</p> <p>Setting: ambulatorio nefrologico in Hong Kong da gennaio 2013 a giugno 2013.</p>	<p>19 pazienti inclusi seguiti dall'ambulatorio di cure palliative e nefrologiche, i quali hanno avuto almeno un accesso in pronto soccorso.</p>	<p>Intensificazione follow up programma RPCC: visite più frequenti con infermieri, assistente sociale, palliativista. L'infermiere educa il paziente al sintomo con l'utilizzo di materiale informativo, monitora l'apporto idrico e le complicanze della terapia farmacologica, si occupa di eventuali lesioni, fornisce supporto psicosociale-spirituale, chiede</p>	<p>Stato funzionale e di performance (Palliative Performance Scale); valutazione sintomatologia (Edmonton Symptom Assessment System); tasso ospedalizzazioni e accessi in pronto soccorso (cartella clinica).</p>	<p>I pazienti sono stati seguiti dal servizio di cure palliative per un range di 2-6,5 mesi. Dopo i tre mesi di intensificazione del programma RPCC: aumento prescrizione analgesia, terapia diuretica e terapia antidepressiva per il sintomo della depressione e del prurito. Il 36,8% dei pazienti ha eseguito attività di carattere sociale in hospice. Sintomatologia registrata alla baseline: dolore, fatica, edemi declivi e depressione. A seguito dei tre mesi</p>

			<p>consulenza ad altri professionisti se necessario.</p> <p>L'assistente sociale fornisce informazioni rispetto ad alcuni aiuti economici e fornisce supporto sociale. Il palliativista si focalizza sulla gestione dei sintomi e fornisce cure di supporto a chi sceglie di sospendere il trattamento dialitico.</p>		<p>di intensificazione del programma: miglioramento dolore, edemi e depressione (significatività statistica).</p> <p>Tasso ospedalizzazioni e accessi in pronto soccorso: significativamente ridotti dopo i tre mesi di intensificazione follow up. Vi è stata una riduzione del 72% di ricoveri per sovraccarico di liquidi pre-post intervento.</p> <p>L'aderenza al follow up nella clinica di riferimento è aumentata dal 56% all'85% pre-post intensificazione del programma.</p> <p>Conclusioni: nonostante il limite dello studio derivante dalla bassa numerosità campionaria, lo studio ha dimostrato che intensificare le visite di follow up presso</p>
--	--	--	---	--	--

					l'ambulatorio di cure nefrologiche e palliative ha un effetto sulla riduzione delle ospedalizzazioni, sugli accessi in pronto soccorso e migliora l'aderenza al programma di follow up.
--	--	--	--	--	---

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(42) Morton RL, Webster AC, McGeechan K, Howard K, Murtagh FEM, Gray NA, Kerr PG, Germain MJ, Snelling P.</p> <p>Conservative Management and End-of-Life Care in an Australian Cohort with ESRD.</p> <p>Clin J Am Soc Nephrol. 2016 Dec 7;11(12):2195-2203. doi: 10.2215/CJN.11861115. Epub 2016 Oct 3. PMID: 27697783; PMCID: PMC5142079.</p>	<p>Obiettivo: determinare la proporzione di pazienti che hanno iniziato il trattamento dialitico (nonostante fosse previsto il trattamento conservativo nel piano di trattamento) e comparare la sopravvivenza e le cure del fine vita nei pazienti in trattamento dialitico rispetto a quelli in trattamento conservativo.</p>	<p>721 pazienti inclusi nel 2009, di cui 102 in trattamento conservativo, 589 in trattamento dialitico e 25 sottoposti a trapianto renale.</p>	<p>Studio PINOT: valutare le informazioni ricevute dai pazienti rispetto al trattamento dialitico e trattamento conservativo e seguire i pazienti inclusi per tre anni.</p>	<p>Sopravvivenza media a tre anni dall'inizio dello studio e numero di pazienti che sono passati al trattamento dialitico nonostante fosse previsto il trattamento conservativo nel piano di trattamento.</p>	<p>Dopo i tre anni di follow up, 247 pazienti sono deceduti mentre 58 sono usciti dallo studio (persi al follow up). Dei 102 pazienti in trattamento conservativo, 8 (8%) sono passati al trattamento dialitico. Le ragioni del cambio di trattamento sono: gestione dei sintomi, sovraccarico di liquidi e sintomi uremici. Sono stati registrati 247 decessi: la mortalità più elevata è</p>

	<p>Disegno di studio: studio osservazionale di coorte prospettico. Setting: 66 strutture di nefrologia e dialisi australiane, incluse nello studio Patient Information about Options for Treatment Study (PINOT), da luglio a settembre 2009 per poi essere seguite per tre anni.</p>				<p>stata associata all'età avanzata, albumina sierica < 3.0 alla baseline e essere in trattamento conservativo rispetto a quello dialitico. 46 pazienti hanno redatto le disposizioni anticipate di trattamento. Essere in trattamento conservativo significa avere più probabilità di aver redatto le disposizioni anticipate di trattamento, rispetto a coloro in dialisi. I clinici di pazienti in trattamento conservativo hanno più probabilità di aver ricevuto la "surprise question" (Ti stupiresti se la persona morisse in un anno?) (significatività statistica). I pazienti in trattamento dialitico hanno più probabilità di morire in ospedale e meno probabilità di</p>
--	---	--	--	--	---

					<p>morire in hospice rispetto ai pazienti in trattamento conservativo. Una percentuale molto più alta di pazienti in trattamento conservativo ha ricevuto una consulenza di cure palliative (significatività statistica). I pazienti in trattamento dialitico hanno ricevuto consulenza di cure palliative più frequentemente negli ultimi giorni di vita (significatività statistica).</p> <p>Conclusioni: questo studio osservazionale ha dimostrato che l'attivazione del servizio di cure palliative avviene più frequentemente e più precocemente nei pazienti trattati in maniera conservativa, fattore associato ad</p>
--	--	--	--	--	--

					una maggiore gestione della sintomatologia e una migliore qualità di vita.
--	--	--	--	--	--

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(43) Feely MA, Swetz KM, Zavaleta K, Thorsteinsdottir B, Albright RC, Williams AW.</p> <p>Reengineering Dialysis: The Role of Palliative Medicine.</p> <p>J Palliat Med. 2016 Jun;19(6):652-5. doi: 10.1089/jpm.2015.0181. Epub 2016 Mar 18. PMID: 26991732.</p>	<p>Obiettivo: determinare la fattibilità di integrare consulenze di cure palliative nelle strutture di dialisi durante le sessioni di trattamento dialitico e l'impatto di questo intervento rispetto all'ACP e la gestione dei sintomi.</p> <p>Disegno di studio: studio di coorte prospettico monocentrico. Setting: centro ambulatoriale di dialisi da gennaio a giugno 2012, Mayo Clinic.</p>	<p>92 pazienti inclusi. Criteri di inclusione: età > 18 anni, emodialisi.</p>	<p>Consulenza di cure palliative per i pazienti con insufficienza renale cronica, in trattamento dialitico. Si inserisce nel team multiprofessionale anche un medico palliativista, il quale effettua una consulenza durante la seduta dialitica.</p>	<p>Cartelle cliniche esaminate per valutare le disposizioni di trattamento anticipate, obiettivi di cura prima e dopo l'intervento di cure palliative, eventuale desiderio di essere rianimato. Sintomatologia: valutata con la Modified Edmonton Symptom Assessment Scale (pre-post intervento).</p> <p>Raccolta dati: due settimane prima dell'inizio dell'intervento e due settimane post-intervento.</p>	<p>Buon controllo sintomatologico pre-intervento. Pre-intervento, 66 pazienti avevano documentato in cartella la volontà di essere rianimati, 21 non avevano dichiarato nessuna volontà e 5 pazienti non volevano essere rianimati. Dopo l'intervento, è aumentato il numero di pazienti con la volontà di essere rianimati (da 66 a 75), 1 paziente non ha espresso volontà e 16 pazienti hanno espresso la volontà di non essere rianimati (significatività statistica). Prima</p>

					<p>dell'intervento solo 3 pazienti avevano documentata in cartella una discussione riguardo agli obiettivi di cura, mentre post-intervento il dato è aumentato a 54 (significatività statistica). Le disposizioni anticipate redatte sono aumentate da 38 a 42.</p> <p>Conclusioni: lo studio ha dimostrato che inserire degli specialisti in cure palliative all'interno dell'equipe nefrologica, aumenta la documentazione degli obiettivi di cura del paziente e delle sue disposizioni anticipate di trattamento e pone chiarezza rispetto alla volontà di essere o meno rianimati.</p>
--	--	--	--	--	---

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
--	-------------------------------	-------------	------------	-------------	-------------------------

<p>(44) Scherer JS, Harwood K, Frydman JL, Moriyama D, Brody AA, Modersitzki F, Blaum CS, Chodosh J.</p> <p>A Descriptive Analysis of an Ambulatory Kidney Palliative Care Program.</p> <p>J Palliat Med. 2020 Feb;23(2):259-263. doi: 10.1089/jpm.2018.0647. Epub 2019 Jul 11. PMID: 31295050; PMCID: PMC6987731.</p>	<p>Obiettivo: descrivere l'attività clinica di un ambulatorio di cure palliative per pazienti nefrologici in cui è presente il programma Kidney Palliative Care (KPC), integrato alla pratica nefrologica.</p> <p>Disegno di studio: osservazionale prospettico.</p> <p>Setting: ambulatorio negli Stati Uniti d'America con programma KPC, da maggio 2016 a luglio 2017.</p>	<p>55 pazienti inclusi. Criteri inclusione: paziente in trattamento dialitico o con insufficienza renale cronica avanzata con sintomatologia invalidante associata o con eventuale volontà di sospendere il trattamento dialitico o età > 65 anni con IRC IV o V stadio.</p>	<p>Programma KPC: programma che prevede un team multidisciplinare (palliativista, nefrologo e psicologo esperto nell'ambito delle cure palliative). Elementi della visita: costruire un rapporto di fiducia con la persona, valutazione conoscenza della patologia, offrire strategie di coping, valutazione di come il paziente desidera ricevere le informazioni, valutazione di come il paziente definisce la sua qualità di vita, sintomi fisici e psicologici, benessere spirituale, supporto familiare, stato funzionale, discussione della prognosi, valutazione possibilità di trattamento, ACP.</p>	<p>Viene determinato il grado di comorbidità e il burden legato alla patologia (Charlson Comorbidity Index), lo stato funzionale e di performance (Karnofsky Performance Status), si effettua la valutazione dei sintomi ad ogni visita (Integrated Palliative Care Outcome Scale-Renal) e si valuta il grado di soddisfazione del paziente al termine della prima visita (University of California San Francisco Symptom Management Service)</p>	<p>Sono state effettuate 113 visite nei 13 mesi di osservazione. Utilizzo ambulatorio: 47% dei pazienti ha eseguito una visita di controllo (follow up) e sono stati registrati 29 telefonate tra paziente ed equipe (escluse le chiamate per prescrizione terapia). Il 42% dei pazienti è in trattamento dialitico, mentre il 25% è in trattamento conservativo. Symptom Burden: l'89% dei pazienti ha effettuato una valutazione della sintomatologia: il 44% dei pazienti ha almeno 3 sintomi invalidanti. Il sintomo della sfera psicologica più frequente è ansia e preoccupazione (87%), mentre il 67% dei pazienti ha riportato il sintomo depressivo.</p>
--	---	---	--	---	---

					<p>Attività svolte durante la visita: 87,3% delle visite ha contenuto una conversazione ACP, il 55,4% una valutazione della sintomatologia, nel 95,4% delle visite sono state fornite informazioni rispetto a strategie di coping per la patologia e nel 35,5% vi è stata una discussione rispetto al trattamento dialitico. Il 77% delle visite dei pazienti in trattamento dialitico ha richiesto una valutazione della sintomatologia, rispetto ad un 49% delle visite di coloro in trattamento conservativo. Soddisfazione pazienti: il 49% ha risposto al questionario somministrato, il 96% ritiene che il servizio offerto sia molto importante.</p>
--	--	--	--	--	---

					Conclusioni: questo studio dimostra che avere un programma dedicato che integri le cure palliative a quelle nefrologiche, aumenta le discussioni ACP.
--	--	--	--	--	---

Autori, titolo e anno di pubblicazione	Obiettivo e disegno di studio	Popolazione	Intervento	Valutazione	Risultati e conclusioni
<p>(45) Xu F, Cheng S, Shu P, Liang Y, Chen J, Bai H.</p> <p>Effectiveness of a Short-Term Advance Care Planning Intervention (VOICE) for Dialysis Patients with ESRD: A Randomized Controlled Trial.</p> <p>Patient Prefer Adherence. 2025 Dec 22;19:4191-4206. doi: 10.2147/PPA.S567240. PMID: 41459036; PMCID: PMC12742305.</p>	<p>Obiettivo: valutare l'efficacia di un intervento educativo strutturato che ha l'obiettivo di promuovere il coinvolgimento dei pazienti in trattamento dialitico nella discussione ACP.</p> <p>Outcome primario: conflitto decisionale</p> <p>Outcome secondari: coinvolgimento del paziente nella discussione ACP, "atteggiamento verso la morte", qualità di vita.</p> <p>Disegno di studio: rct monocentrico,</p>	<p>102 pazienti inclusi suddivisi in gruppo di controllo (52) e gruppo di intervento (50).</p> <p>Criteri di inclusione: età > 18 anni, in trattamento dialitico, il nefrologo di riferimento risponde "No" alla "surprise question", alla randomizzazione il paziente non ha redatto disposizioni di trattamento, stato di coscienza vigile, no deterioramento cognitivo.</p>	<p>Intervento VOICE (Values, Options, Informed Choice, Engagement): intervento educativo strutturato, basato su due concetti teorici (Illness Representation Theory e Shared Decision-Making model). Il primo, esplora come il paziente e la sua famiglia vivono la patologia e la sua prognosi; il secondo modello promuove un approccio collaborativo, che prevede l'integrazione</p>	<p>Sono stati raccolti dati rispetto alle caratteristiche del campione riguardo a informazioni sociodemografiche, numero di ospedalizzazioni e conoscenza ACP e disposizioni anticipate di trattamento.</p> <p>Conflitto decisionale: valutato con la Decisional Conflict Scale (DCS).</p> <p>Coinvolgimento nella discussione ACP: valutato con la Death Attitude Profile-Revised (DAP-R).</p> <p>Qualità della vita: valutata con la Kidney</p>	<p>Conflitto decisionale: variazioni tra i due gruppi non statisticamente significative. Il gruppo di intervento ha mostrato una riduzione significativa degli score relativi alla scala dell'incertezza (Uncertainty subscale), nella Informed Subscale e nella Values Clarity Subscale. Inoltre, l'Effective Decision Subscale ha mostrato un miglioramento importante nel gruppo di intervento.</p> <p>Coinvolgimento ACP: punteggi maggiori nel</p>

	<p>singolo cieco (analisi dei dati). Setting: ambulatorio di dialisi afferente al Central Hospital of Wuhan (Cina), da febbraio ad agosto 2025.</p>		<p>dell'esperienza clinica con i valori, le volontà e le preferenze del paziente, nel processo decisionale. Elementi nell'intervento: valutazione conoscenza della patologia, esplicitazione obiettivi di cura ed eventuali dubbi, introduzione delle possibilità di trattamento, riassunto delle informazioni fornite. Due sessioni di intervento con paziente e familiare. La seconda sessione avviene dopo 2-3 settimane dopo il primo incontro. Durante il primo incontro si distribuisce materiale informativo come video educativi e volantini sull'ACP; nel secondo incontro</p>	<p>Disease Quality of Life-36 (KDQOL-36). La raccolta dati è stata effettuata alla baseline e a 6 settimane post-intervento (a seguito delle due sessioni).</p>	<p>gruppo di intervento (significatività statistica). Nel gruppo di intervento vi è stato un aumento di 5.64 punti, mentre nel gruppo di controllo l'aumento è stato di 0,72 punti. "attitudine alla morte": no differenza tra i due gruppi, anche se il gruppo di intervento ha mostrato scores inferiori nella scala relativa alla paura della morte e alla negazione della morte. Qualità di vita: il gruppo di intervento ha mostrato un miglioramento riguardo agli effetti e al burden della patologia renale (significatività statistica). Conclusioni: questo rct ha mostrato un miglioramento a 6 settimane del conflitto decisionale e del</p>
--	---	--	---	--	---

			<p>si ripercorrono riflessioni del paziente rispetto al primo incontro. Team a conduzione dell'intervento: infermiera del dipartimento nefrologico e nefrologo come responsabili del progetto e tre infermiere specializzate e formate per la conduzione dell'intervento.</p> <p>Gruppo controllo: standard discussioni ACP, fornite da nefrologo e infermiere di dialisi durante il periodo di studio. Inoltre è stato fornito ai pazienti materiale informativo relativo alla compilazione delle disposizioni anticipate di trattamento.</p>		coinvolgimento del paziente rispetto alla discussione ACP.
--	--	--	--	--	--

3.2 Risultati

3.2.1 Distribuzione temporale e geografica degli studi

Come anticipato, non sono stati volutamente posti dei limiti temporali rispetto agli studi inclusi. La prima pubblicazione inclusa risale al 2010. A partire dal 2015 gli studi inclusi si distribuiscono in maniera equa in tutto il decennio successivo (2015-2025), come è possibile osservare nella Figura 2. Questo dimostra il crescente aumento di interesse rispetto alla tematica negli ultimi 10 anni.

Per quanto riguarda la distribuzione geografica (Figura 3), negli Stati Uniti troviamo il maggior numero di studi condotti (n= 10, 45%). L'Australia è il secondo Paese maggiormente rappresentato (n= 6; 27%), seguito da Cina (n= 3), Inghilterra (n= 1), Italia (n= 1) ed Egitto (n= 1).

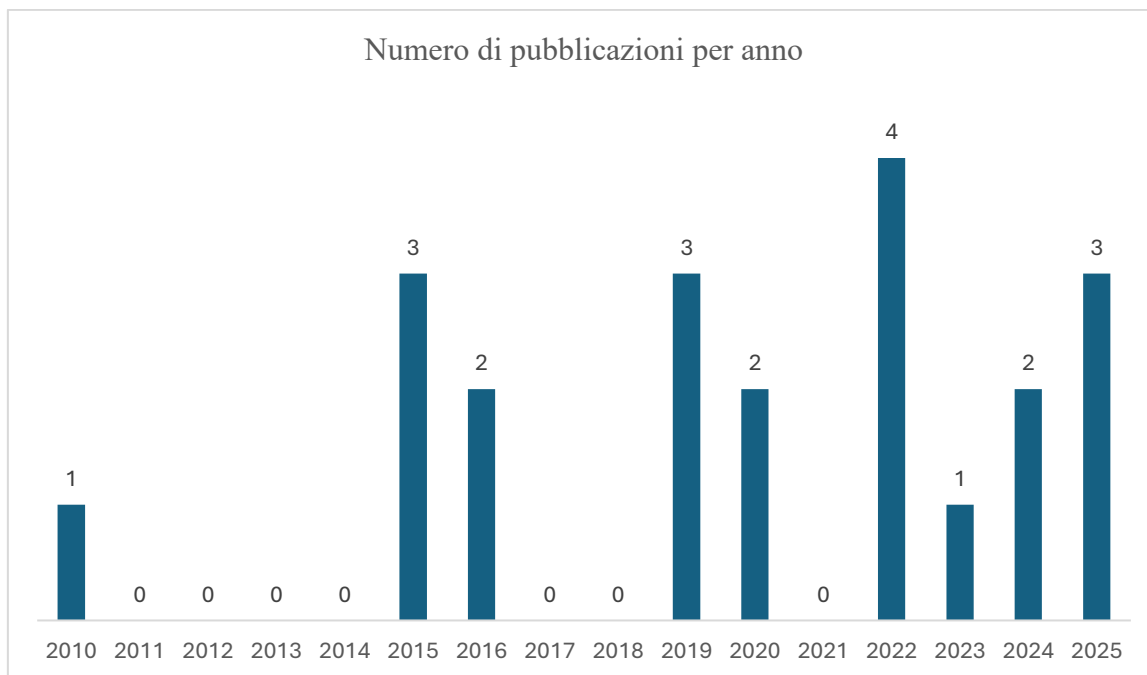


Figura 2. Numero di pubblicazioni per anno

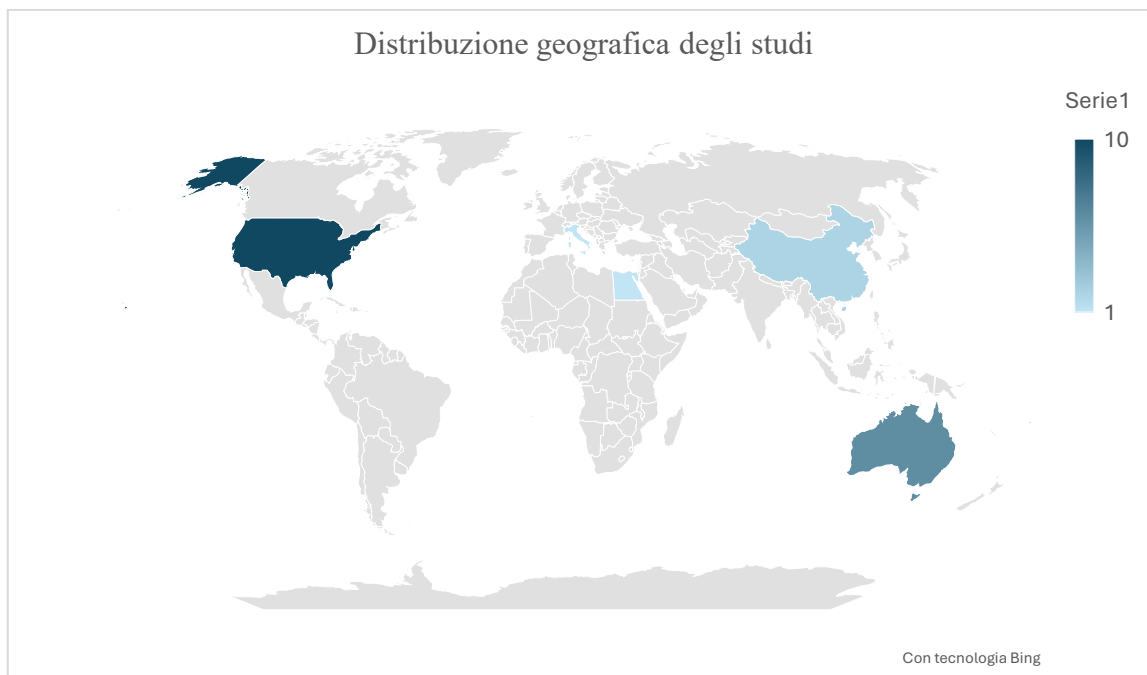


Figura 3. Distribuzione geografica degli studi

3.2.2 Disegni di studio

Come rappresentato in tabella 4, gli studi inclusi sono riconducibili a tre categorie metodologiche: studi osservazionali, studi sperimentali e quasi sperimentali.

Gli studi osservazionali rappresentano il disegno di studio maggiormente incluso (n= 13; 59%). Sono stati inclusi sia studi osservazionali di tipo retrospettivo (n= 7), sia di tipo prospettico (n= 6). Il fatto che la maggior parte degli studi inclusi abbia un disegno di studio osservazionale riflette la natura ancora esplorativa della ricerca sull'argomento delle cure palliative precoci in ambito nefrologico. Nonostante ciò, sono stati inclusi anche degli studi sperimentali *rct* (n= 5; 23%) e *rct pilota* (n= 3). Inoltre, è stato incluso uno studio studio quasi sperimentale pre-post.

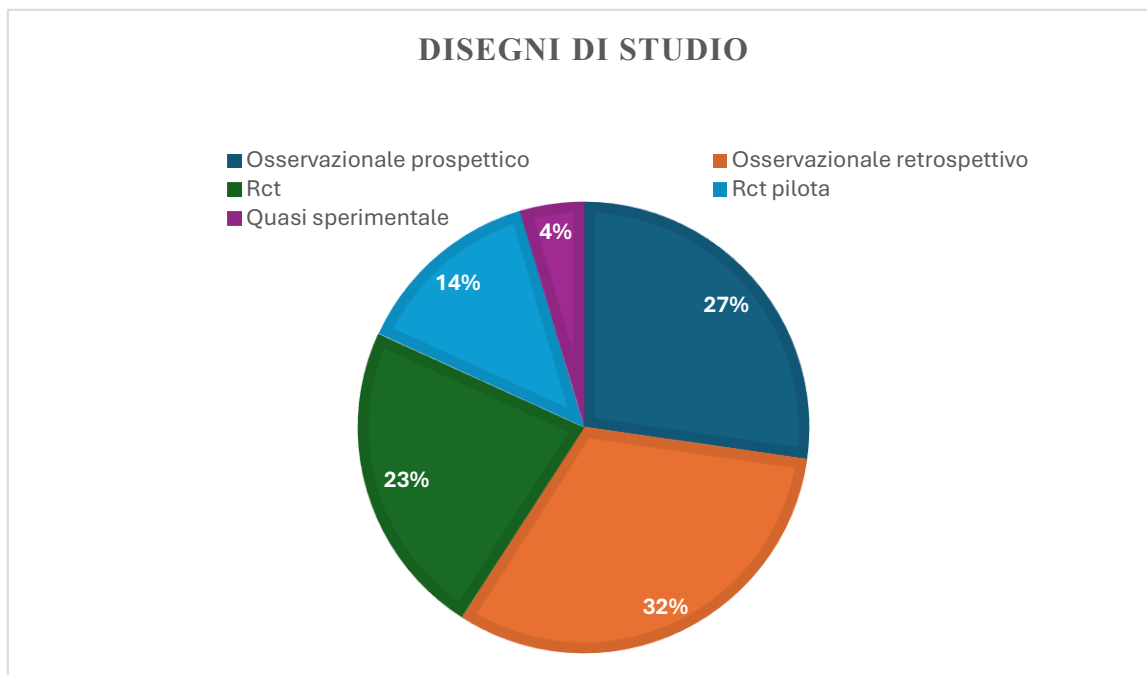


Figura 4. Distribuzione fonti in base al tipo di disegno di studio

3.2.3 Popolazione

Negli studi inclusi, la popolazione arruolata è composta da pazienti con insufficienza renale cronica in stadio avanzato, sottoposti a qualsiasi tipo di trattamento previsto (trattamento dialitico o trattamento conservativo).

Per includere pazienti con insufficienza renale cronica in stadio avanzato, in cinque studi è stato valutato il parametro della eGFR. Tre studi hanno incluso i pazienti con una eGFR minore di 15 ml/min/1.73 m² (30, 32, 36), un altro studio ha incluso i pazienti con una eGFR inferiore a 25 ml/min/1.73 m² (33) mentre lo studio di Richards CA et al. ha incluso pazienti con una eGFR < 20 ml/min/1.73 m² (34).

Rispetto al tipo di trattamento a cui i pazienti inclusi erano sottoposti, alcuni studi hanno incluso solo pazienti in trattamento dialitico (37), altri si sono concentrati su pazienti in trattamento conservativo (25), altri ancora hanno incluso pazienti sottoposti a qualsiasi tipo di trattamento (26, 27).

Alcuni studi hanno incluso pazienti con età superiore ai 18 anni (24, 25) (28, 32) (36-40) (43, 45); altri hanno preso in considerazione una popolazione con età maggiore di 55 anni (29), maggiore di 65 anni (44) o maggiore di 75 anni (33).

3.2.4 Interventi

Gli interventi proposti negli studi sono eterogenei, ma tutti rientrano nell'ambito delle cure palliative precoci. Essi sono principalmente riconducibili all'area tematica dell'Advance Care Planning e dell'integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche.

Per quanto riguarda gli interventi ACP, essi vengono descritti in 7 studi (24, 29) (36-38) (40, 45). Essi rispettano alcune caratteristiche fondamentali: sono interventi educativi strutturati che esplorano come il paziente e la sua famiglia vivono la patologia e la prognosi, indagano le volontà del paziente rispetto ai trattamenti e agli obiettivi di cura, promuovono la discussione su aspetti relativi al fine vita tra clinici e paziente, anche coinvolgendo il caregiver. L'obiettivo di questi interventi è aumentare la congruenza paziente-caregiver rispetto agli obiettivi di cura, ridurre il conflitto decisionale del paziente e implementare l'empowerment del paziente attraverso l'espressione di disposizioni anticipate di trattamento.

Gli interventi che prevedono l'integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche sono descritti in 12 studi (25-28) (30-33) (39, 41) (43-44). Questi programmi talvolta assumono nomi specifici quali: "Renal Supportive Care" (25, 28, 31, 41); "Kidney Supportive Care" (26-27) (39); "Kidney CARES" (32); "Kidney Palliative Care" (44). Le caratteristiche e gli obiettivi di questi programmi sono comuni: integrare le cure palliative con quelle nefrologiche attraverso la definizione di un programma specifico con il coinvolgimento di un team multidisciplinare. Nel team sono presenti diversi specialisti: nefrologo, palliativista, infermiere specializzato in cure palliative o in nefrologia, assistente sociale, dietista e talvolta uno psicologo. I programmi prevedono l'erogazione di visite ad un gruppo specifico di pazienti, in base al protocollo dei vari studi, in cui si offrono strategie di coping per affrontare la patologia, si eseguono sessioni educative, si valutano segni e sintomi, qualità di vita, benessere fisico ed emotivo del paziente e talvolta anche del caregiver. Per quanto riguarda la sintomatologia, il team multidisciplinare, oltre che della valutazione, si occupa anche della gestione: viene fatta

una prioritizzazione dei sintomi più invalidanti e si mettono in atto interventi con l'obiettivo di migliorarli o risolverli (28, 32). In alcuni programmi si integra anche la discussione ACP (44). L'obiettivo ultimo è garantire una presa in carico a 360 gradi del paziente con CKD e della sua famiglia.

3.2.5 Obiettivi degli studi e strumenti di valutazione

Nonostante gli studi inclusi perseguano obiettivi eterogenei, è stato possibile ricondurli a quattro aree tematiche principali.

1. Qualità di vita

In questa area tematica rientrano gli studi che hanno come obiettivo quello di indagare la qualità di vita del paziente, intesa come percezione soggettiva del proprio benessere fisico, mentale e sociale. Questo outcome è stato valutato mediante somministrazione di differenti questionari: EuroQOL (27), KDQOL-36 (32-33) (36, 45) e Kidney Disease Quality of Life- Short Form (40).

Nello studio di So S. et al. (27) emerge che i pazienti in trattamento emodialitico, alla valutazione alla baseline, manifestano maggior dolore e discomfort rispetto a coloro in trattamento conservativo.

Nello studio di Scherer JS et al. (32) nel gruppo di intervento, seguito dall'ambulatorio Kidney CARES che prevede l'integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche, il punteggio della componente fisica della qualità di vita risulta maggiore rispetto al controllo.

Nello studio in cui si testa l'efficacia del Brief Hope Intervention (36), la qualità della vita aumenta in maniera statisticamente significativa nel gruppo di intervento. In particolare, nel gruppo di intervento, tra T1 e T3, sono migliorati i domini riguardanti la componente psicologica e gli effetti della patologia renale.

Nello studio di Xu F. et al. (45), in cui si è condotto l'intervento educativo strutturato "VOICE", il gruppo di intervento mostra miglioramenti statisticamente significativi rispetto a due domini della qualità di vita (effetti e burden della patologia renale), rispetto al gruppo di controllo.

Nello studio condotto in Egitto (40), si nota un miglioramento statisticamente significativo di molti domini relativi alla qualità di vita: i pazienti hanno riscontrato

miglioramenti nelle seguenti componenti della scala di valutazione utilizzata: fisica, cognitiva, qualità delle interazioni sociali e nel benessere emotivo.

2. Symptom burden

Quest'area tematica comprende gli studi che hanno come esito la valutazione del carico sintomatologico a cui i pazienti con insufficienza renale in stadio avanzato sono sottoposti. Per carico sintomatologico (o symptom burden), si intende la presenza e intensità dei sintomi manifestati dai pazienti con insufficienza renale cronica avanzata. Gli studi inclusi valutano se un determinato intervento possa avere degli esiti positivi sulla gestione di tale sintomatologia.

Cinque studi hanno utilizzato la scala di valutazione validata IPOS-R (Integrated Palliative Outcome Scale- Renal) (26-28) (32, 44). Due studi hanno utilizzato la 30-item Dialysis Symptoms Index per la valutazione della sintomatologia fisica e psicologica (38, 40), mentre altri due hanno utilizzato lo strumento Modified Edmonton Symptom Assessment System (41, 43).

Nello studio di Chou A. et al. (26), emerge che i pazienti in trattamento conservativo, seguiti dal programma multidisciplinare Kidney Supportive Care, mostrano un miglioramento del carico sintomatologico nell'arco di 14 mesi.

Lo studio di Siriwardana AN. et al. (28), il quale prevede che i pazienti in trattamento dialitico con elevato symptom burden aderiscano al programma Renal Supportive Care, mostra un miglioramento statisticamente significativo del punteggio medio dei sintomi fisici e del punteggio combinato tra sintomi fisici ed emotivi, al follow up di tre mesi. Inoltre, la severità media di ogni sintomo è significativamente migliorata (28). I sintomi maggiormente migliorati risultano essere diarrea, vomito, nausea, prurito e depressione (28).

Nello studio ret pilota di Scherer JS. et al. (44) il gruppo di intervento mostra inferiori punteggi alla IPOS-Renal, rispetto al gruppo di controllo in cui il carico sintomatologico è maggiore.

Nello studio di Ibrahim AM. et al. (40) si evidenzia, a seguito delle sessioni educative di cure palliative, una riduzione della frequenza e severità dei sintomi (significatività statistica); i sintomi maggiormente ridotti sono prurito, nausea, disturbi del sonno e depressione (40).

Nello studio osservazionale retrospettivo condotto ad Hong Kong (41) emerge, a seguito di un'intensificazione del programma RPCC (Renal Palliative Care Clinic) per un periodo di tre mesi, un miglioramento di segni e sintomi come dolore, edemi e depressione, con una significatività statistica.

3. Qualità delle cure nel fine vita

A questa area tematica sono riconducibili tutti gli studi che valutano l'esito della qualità delle cure nel fine vita. Le valutazioni riguardano diversi elementi: ospedalizzazione, sopravvivenza media, interventi invasivi a cui il paziente è stato sottoposto, luogo in cui si constata il decesso.

L'ospedalizzazione è una condizione cui frequentemente sono soggetti i pazienti con una patologia cronica come l'insufficienza renale in stadio avanzato, in particolare quando la presa in carico a livello territoriale non è adeguata. Il ricovero, che spesso avviene in setting di cura di alta intensità, aumenta la frequenza di interventi invasivi (34).

Anche il luogo in cui si constata il decesso è un indicatore della qualità delle cure nel fine vita: secondo lo studio di Morton RL. et al. (42), i pazienti in trattamento dialitico hanno un'aumentata probabilità di morire in ospedale e una minore probabilità di morire in hospice, rispetto ai pazienti in trattamento conservativo.

Due studi hanno valutato questo esito mediante lo strumento Bereavement Family Survey, il quale chiede alle famiglie di valutare la qualità delle cure nel fine vita (34-35).

Tassi di ospedalizzazione, sopravvivenza media, interventi invasivi e luogo di constatazione del decesso sono stati valutati mediante revisione e analisi delle cartelle cliniche dei pazienti inclusi.

Dallo studio di Chia XX. et al. (25), emerge che il numero medio di giorni trascorsi in ospedale per anno è inferiore nel gruppo di intervento (pazienti aderenti al programma Renal Supportive Care), rispetto al controllo. Nel dettaglio, 46,6 giorni/anno per i pazienti nel gruppo RSC rispetto a 83,2 giorni/annui nel gruppo standard care (significatività statistica) (25). Anche il numero di ospedalizzazioni per anno risulta essere inferiore nel gruppo di intervento (significatività statistica) (25). Inoltre, nel gruppo di pazienti aderenti al programma RSC, il decesso è stato più frequentemente constatato in un'Unità di Cure Palliative rispetto al gruppo di standard care (25).

Lo studio di Chou A. et al. (26), riporta alcuni risultati interessanti riguardo alla sopravvivenza media e al tasso di ospedalizzazione, mettendo a confronto i pazienti in dialisi e quelli in trattamento conservativo, entrambi sottoposti ad un programma Kidney Supportive Care. In particolare, la sopravvivenza media dei pazienti in trattamento dialitico risulta maggiore in qualsiasi momento del percorso assistenziale: ad un anno la sopravvivenza è del 83% nei pazienti in dialisi mentre è del 53% nei soggetti in trattamento conservativo; il tasso di ospedalizzazione risulta doppio per i pazienti in trattamento dialitico rispetto all'altra corte (26).

Lo studio di Richards CA. et al. (34), il cui obiettivo è descrivere la qualità delle cure nel fine vita secondo le famiglie di una corte di pazienti con CKD, riporta che il 54% della popolazione inclusa ha trascorso almeno due giorni in un ospedale negli ultimi 90 giorni di vita; il 34% ha ricevuto una procedura invasiva; il 47% è stato ricoverato in terapia intensiva (31% dei decessi in terapia intensiva) e il 38% ha ricevuto una consulenza di cure palliative nei 90 giorni precedenti al decesso (34). I pazienti sottoposti a trattamento dialitico hanno maggiori probabilità di essere ricoverati in reparti per acuti negli ultimi 90 giorni di vita, di ricevere una procedura invasiva o di morire in terapia intensiva (significatività statistica) (34). I pazienti in trattamento dialitico hanno inferiori probabilità di ricevere "hospice services" (significatività statistica) (34). Per quanto riguarda la qualità delle cure riportata dai familiari, il 55% delle famiglie afferma che la qualità delle cure nel fine vita è stata eccellente (34). Le famiglie di coloro che hanno ricevuto una consulenza di cure palliative o di coloro che hanno ricevuto "hospice service", considerano le cure nel fine vita migliori rispetto a coloro che non usufruiscono di tali servizi (34). Inoltre, la qualità delle cure riportata dai familiari è inferiore per coloro che hanno ricevuto un trattamento dialitico, rispetto a coloro trattati conservativamente, anche se questo risultato non raggiunge la significatività statistica (34).

Anche nell'articolo di Richards CA. et al. (35), che valuta l'associazione tra la sospensione del trattamento dialitico e la qualità delle cure nel fine vita, emerge che coloro i quali sospendono il trattamento dialitico hanno minori probabilità di ricevere trattamenti invasivi, di essere ricoverati in un setting di cure intensive e maggiori probabilità di ricevere "hospice services" (35). Inoltre, è emerso che i familiari di coloro i quali non hanno sospeso il trattamento dialitico, ma che hanno ricevuto "hospice services", hanno più probabilità di definire le cure come eccellenti (significatività

statistica), rispetto alle famiglie di coloro i quali non hanno sospeso il trattamento dialitico e non hanno ricevuto “hospice services” (35).

Nello studio di corte retrospettivo di Recchia A. et al. (39), in cui si descrive l’esperienza di integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche condotta nel contesto italiano mediante introduzione del modello Kidney Supportive Care, emerge che l’85% dei pazienti inclusi non ha necessitato di ospedalizzazioni e il 94% non ha necessitato di accessi in contesti intensivi (39). Il 97% dei pazienti è deceduto durante lo studio: il 63,1% a domicilio, il 23,1% in hospice, il 9,2% in ospedale (39). Si è inoltre osservata una differenza statisticamente significativa tra i pazienti in trattamento dialitico e quelli in trattamento conservativo: nei primi sono state effettuate un maggior numero di visite nefrologiche ed è stato registrato un maggior numero di ospedalizzazioni (39).

Anche nel contesto australiano, come emerge dallo studio di Morton RL et al. (42), i pazienti in trattamento dialitico hanno più probabilità di morire in ospedale e meno probabilità di morire in hospice rispetto ai pazienti in trattamento conservativo. Una percentuale molto più alta di pazienti in trattamento conservativo riceve una consulenza di cure palliative (significatività statistica) mentre i pazienti in trattamento dialitico hanno ricevuto consulenze di cure palliative più frequentemente negli ultimi giorni di vita (significatività statistica) (42).

4. Advance Care Planning

A questa area tematica vengono ricondotti gli studi inclusi che propongono l’intervento di Advanced Care Planning e ne valutano l’efficacia su esiti quali il coinvolgimento del paziente nella discussione, la congruenza della coppia paziente e caregiver rispetto agli obiettivi di cura, il conflitto decisionale e la redazione delle disposizioni anticipate di trattamento.

Gli strumenti utilizzati per effettuare la valutazione degli esiti sono: Decisional Conflict Scale (24, 33) (36-37) (45) e la Decisional Regret Scale (33) per la valutazione del conflitto decisionale; ACP Engagement Scale (38) e la Death Attitude Profile-Revised (29, 45) per la valutazione del grado di coinvolgimento del paziente nella discussione.

La congruenza di paziente e caregiver rispetto agli obiettivi di cura è stata valutata in due studi (24, 37), proponendo alla coppia uno strumento da compilare in maniera indipendente, rispetto alla presentazione di due scenari tipici di un paziente con ESKD.

L'rt di Song MK. et al. (24), che si pone l'obiettivo di testare l'efficacia di un intervento di Advance Care Planning, attraverso due sessioni di ACP che indagano obiettivi di cura paziente-caregiver, percezione della malattia e in cui si forniscono informazioni rispetto ai vari percorsi di trattamento, dimostra che nel gruppo di intervento risulta maggiore la congruenza tra caregiver e paziente rispetto agli obiettivi di cura e risultano inferiori i livelli di conflitto decisionale (significatività statistica) (24). A tre mesi, i caregiver nel gruppo di intervento mostrano inferiori livelli di ansia (significatività statistica) e inferiori livelli di depressione e stress post traumatico, anche se questo risultato non ha raggiunto la significatività statistica (24).

Nell'rt dello stesso autore (37), in cui si valuta l'efficacia dell'intervento psicoeducazione di ACP denominato SPIRIT, emerge che la congruenza della coppia rispetto agli obiettivi di cura risulta maggiore a 2 e a 6 mesi nel gruppo di intervento, per entrambi gli scenari proposti (37). Gli effetti dell'intervento sulla congruenza della coppia e sul grado di fiducia e di adesione del caregiver rispetto al processo decisionale sono risultati statisticamente significativi (37). Per quanto riguarda il conflitto decisionale, esso risulta minore nel gruppo di intervento SPIRIT rispetto al controllo, raggiungendo la significatività statistica (37). Analizzando il lutto del caregiver, in entrambi i gruppi, a due settimane dall'exitus, sono aumentati i sintomi quali ansia, depressione e distress post traumatico (37). Nel gruppo di intervento, i valori sono poi diminuiti nel tempo sino a tornare ai valori iniziali, mentre nel controllo non sono mai tornati ai valori della baseline (37). Nel gruppo di intervento, il sintomo della depressione è diminuito a 3 e a 6 mesi (significatività statistica). Anche rispetto ad altri sintomi (ansia e stress post traumatico), vi è stato un decremento statisticamente significativo degli scores nel gruppo di intervento (37).

Lo studio di Lupu DE. et al. (29), ha dimostrato l'efficacia di sessioni di coaching sul coinvolgimento del paziente nell'ACP. A seguito dell'intervento, il 32,8% dei pazienti ha depositato le proprie disposizioni di trattamento, rispetto al 17,8% nel gruppo di controllo (29). Il gruppo di intervento ha una probabilità più alta del 79% di aver redatto le disposizioni di trattamento rispetto al controllo (29).

Nello studio di Scherer JS. et al. (32), il quale valuta l'efficacia dell'integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche sull'esito della discussione ACP e sulla documentazione di disposizioni di trattamento da parte del paziente, emerge che nella

maggior parte delle visite presso l'ambulatorio Kidney CARES, è stata svolta la discussione ACP (79-94%) (32). Il 23% dei pazienti nel gruppo di intervento ha completato la documentazione ACP durante le visite e il 41% dei pazienti del gruppo di intervento ha reso esplicite in cartella le disposizioni riguardo all'eventualità di trattamenti di "sostegno vitale" (32). Soltanto un paziente del gruppo di controllo ha completato la documentazione ACP (32).

Per quanto riguarda il conflitto decisionale, nello studio di Saeed F. et al., risulta ridotto nel gruppo di intervento (che si sottopone ad una visita con un palliativista), dalla baseline sino alla seconda valutazione a 4-6 settimane in modo statisticamente significativo (33). Il 35,3% dei pazienti nel gruppo di intervento si è mostrato indeciso rispetto al piano di trattamento, a confronto del 52,2% nel gruppo di controllo (33). Anche il livello di concordanza medico-paziente rispetto agli obiettivi di cura è stato superiore nel gruppo di intervento (33). Per quanto concerne la documentazione ACP, il 5,6% dei pazienti nel gruppo intervento non ha redatto la documentazione ACP, rispetto al 16,7% nel gruppo di controllo (33).

Lo studio di Feely MA. et al. (43) il quale si pone l'obiettivo di determinare la fattibilità dell'integrazione di una consulenza di cure palliative durante le sessioni dialitiche e la valutazione dell'impatto che ciò può avere sull'ACP, dimostra che dopo l'intervento è aumentato il numero di pazienti con la volontà di essere rianimati (da 66 a 75), 1 paziente non ha espresso volontà e 16 pazienti hanno espresso la volontà di non essere rianimati (significatività statistica). Prima dell'intervento solo 3 pazienti avevano documentata in cartella una discussione riguardo agli obiettivi di cura, mentre post-intervento il dato è aumentato a 54 (significatività statistica) (43).

Lo studio di Morton RL. et al. (42), dimostra che essere in trattamento conservativo significa avere più probabilità di aver espresso le proprie volontà attraverso le disposizioni anticipate di trattamento, rispetto a coloro in trattamento dialitico. I clinici dei pazienti in trattamento conservativo hanno maggiori probabilità di ricevere la "surprise question" (Ti stupiresti se la persona morisse in un anno?) (significatività statistica), rispetto ai clinici dei pazienti in trattamento dialitico (42).

4. DISCUSSIONE

Il presente lavoro di revisione della letteratura, il cui obiettivo è indagare lo stato dell'arte delle cure palliative precoci nei pazienti con insufficienza renale cronica avanzata, ha evidenziato a livello mondiale, la fase ancora embrionale in cui si trovano le cure palliative anticipate nell'ambito nefrologico, le quali solamente in pochi esempi possono essere considerate "integrate" alle cure nefrologiche. I risultati complessivi delineano un panorama crescente e in continua evoluzione: è nell'ultimo decennio che è emersa la necessità di mappare e indagare l'integrazione tra cure palliative precoci con quelle nefrologiche e questo si riflette sul numero sempre crescente di studi pubblicati. Inoltre, il fatto che la maggior parte degli studi abbia un disegno di tipo osservazionale, sottolinea la necessità di descrivere e mappare l'ambito delle cure palliative precoci, più che di misurarne esiti e impatto diretto sulla popolazione con CKD.

Analizzando gli interventi principalmente riscontrati negli studi, essi si possono dividere in due categorie: gli interventi di Advance Care Planning e i programmi che prevedono l'integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche. Nell'ambito dell'ACP, troviamo sei studi con disegno di studio sperimentale rct, di cui uno pilota (24, 29) (36-38) (45). Essi descrivono interventi educativi strutturati che esplorano come il paziente e la sua famiglia vivono la patologia e la prognosi, indagano le volontà del paziente rispetto ai trattamenti e agli obiettivi di cura, promuovono la discussione su aspetti relativi al fine vita tra clinici e paziente, coinvolgendo il caregiver. Come riportato da Song MK. et al. (24, 37) in due articoli, a seguito delle sessioni ACP, la congruenza tra paziente e caregiver rispetto agli obiettivi di cura aumenta e si riduce il conflitto decisionale del paziente. Coinvolgere il caregiver nella discussione ACP, significa, di fatto, coinvolgerlo nella discussione relativa al fine vita del proprio familiare, dotandolo di strumenti per comprendere, gestire e supportare. Questo si riflette anche sulla sintomatologia manifestata dal caregiver, valutata dopo un tempo definito a seguito del lutto: nello studio in cui si testa l'efficacia dell'intervento psicoeducazionale SPIRIT, a due settimane dal lutto, i caregiver di entrambi i gruppi manifestano ansia, depressione e distress post traumatico (37). Nel gruppo di intervento però i valori sono successivamente diminuiti sino a tornare ai valori iniziali, mentre nel controllo non sono mai tornati ai valori della baseline (37).

Le sessioni di intervento ACP, come dimostra lo studio di Lupu DE et al. (29) hanno anche un esito positivo sulla documentazione, redatta dal paziente, relativa alle disposizioni anticipate di trattamento. Ciò avviene perché le sessioni di intervento coinvolgono efficacemente il paziente nell'ACP.

Per quanto riguarda la seconda categoria di interventi, essi risultano essere programmi che prevedono l'integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche. Come emerge dai risultati degli studi (25-28) (31-32) (39, 41, 44), l'elemento fondamentale che caratterizza questi programmi, riassumibili con il termine "cure di supporto", è la presenza di un team multidisciplinare che si occupa della presa in carico del paziente con insufficienza renale cronica avanzata, a prescindere dal tipo di trattamento cui si sottopone. Il team multidisciplinare è composto da un nefrologo, un palliativista, un infermiere specializzato nell'ambito nefrologico o nell'ambito delle cure palliative, un assistente sociale e un dietista. Solamente in due studi (40, 44), si nota la presenza di uno psicologo all'interno del team multidisciplinare. Questo può essere giustificato dal fatto che al fine di dare senso all'incontro con la figura dello psicologo, gli incontri devono avvenire con una frequenza maggiore, rispetto a quanto pensato nei programmi di supporto. Nonostante i vari interventi descritti negli studi siano eterogenei, gli obiettivi di questi programmi sono comuni: valutazione e gestione del sintomo, supporto nel processo decisionale, offrire strategie di coping per affrontare la patologia e sessioni educative, valutazione qualità di vita, benessere psicofisico del paziente e talvolta del caregiver. Dai risultati degli studi emerge il fatto che non sempre venga effettivamente garantita la presa in carico del paziente. Infatti, nello studio di Feely MA et al. (43) si tratta di una singola consulenza di cure palliative durante la seduta dialitica; anche nello studio di Ibrahim AM et al (40), si effettua un singolo intervento educativo in cure palliative, senza che avvenga una reale presa in carico del paziente. In altri casi invece, come lo studio italiano di Recchia A. et al. (39), il team multidisciplinare prende in carico i pazienti con un elevato bisogno di cure palliative, occupandosi della gestione della sintomatologia, supportando le decisioni nel fine vita, ottimizzando comfort e qualità di vita e cercando di evitare ospedalizzazioni. Anche nello studio di Chia XX et al. (25), il team multidisciplinare incontra il paziente con cadenza trimestrale, cercando di offrire dunque una continuità assistenziale e una presa in carico maggiore. Nello studio di Chou A et al. (26), le visite del team multidisciplinare avvengono con cadenza bisettimanale e

sono accompagnate da consulenze telefoniche svolte dall'infermiere, mostrando dunque una presa in carico più accurata. Risulta evidente dunque, che ad oggi, l'integrazione delle cure palliative precoci con quelle nefrologiche, è possibile nei contesti in cui è prevista la presenza di un team multidisciplinare, ma ciò non necessariamente coincide con una reale presa in carico del paziente e della sua famiglia.

I risultati che emergono dagli studi che propongono programmi di "cure di supporto" sono promettenti rispetto a diversi esiti quali la qualità di vita, il symptom burden e la qualità delle cure nel fine vita.

Per quanto riguarda la qualità della vita, dallo studio di Scherer JS et al. (32) emerge che nel gruppo di intervento, seguito dall'ambulatorio Kidney CARES che prevede l'integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche, il punteggio della componente fisica della qualità di vita risulta maggiore rispetto al controllo. Anche nello studio di Xu F. et al. (45), il gruppo di intervento ha mostrato miglioramenti statisticamente significativi rispetto a due domini della qualità di vita (effetti e burden della patologia renale), rispetto al gruppo di controllo.

Anche per quanto riguarda il symptom burden, i risultati emersi dagli studi dimostrano che questa tipologia di interventi può avere effetti positivi sul carico sintomatologico del paziente. Lo studio di Siriwardana AN. et al. (28), il quale prevede che i pazienti in trattamento dialitico con elevato symptom burden aderiscano al programma Renal Supportive Care, mostra un miglioramento statisticamente significativo del punteggio medio dei sintomi fisici e del punteggio combinato tra sintomi fisici ed emotivi al follow up di tre mesi. Inoltre, la severità media di ogni sintomo è significativamente diminuita e i sintomi maggiormente migliorati risultano essere diarrea, vomito, nausea, prurito e depressione (28). Questi interventi, non hanno effetti benefici solamente nei pazienti in trattamento dialitico, come dimostra lo studio di Chou A. et al. (26), i pazienti in trattamento conservativo seguiti dal programma multidisciplinare Kidney Supportive Care, manifestano un miglioramento del symptom burden nell'arco di 14 mesi.

Gli interventi analizzati, hanno avuto esiti importanti anche rispetto alla qualità delle cure nel fine vita, che si misura mediante indicatori come ospedalizzazione, sopravvivenza media, interventi invasivi a cui il paziente è stato sottoposto e luogo in cui avviene il decesso.

Lo studio di Chia XX et al. (25), dimostra che i pazienti aderenti al programma RSC trascorrono quasi la metà dei giorni per anno in ospedale rispetto al gruppo di controllo. Le ospedalizzazioni sono inferiori nel gruppo di intervento e i pazienti deceduti in questo gruppo sono più frequentemente presi in carico da un servizio di cure palliative rispetto al controllo (25). Un altro studio (26) che mette a confronto pazienti in trattamento dialitico e pazienti in trattamento conservativo rispetto a sopravvivenza media e ospedalizzazione, evidenzia che la sopravvivenza media dei pazienti in trattamento dialitico risulta maggiore in qualsiasi momento del percorso assistenziale, ma il tasso di ospedalizzazione risulta doppio per i pazienti in trattamento dialitico rispetto all'altra corte.

Essere ospedalizzati, aumenta il rischio di essere sottoposti a trattamenti invasivi e di essere ricoverati in setting di cure intensive (34). Secondo lo studio di Richards CA et al. (35), i pazienti sottoposti a trattamento dialitico hanno maggiori probabilità di essere ricoverati in strutture per acuti, di essere sottoposti a procedure invasive o di morire in terapia intensiva. I pazienti in trattamento dialitico hanno inferiori probabilità di ricevere "hospice services" rispetto a coloro che sono in trattamento conservativo (35). Tutto ciò si riflette anche sulla qualità delle cure nel fine vita riportata dai familiari: le famiglie di coloro che hanno ricevuto una consulenza di cure palliative o di coloro che hanno ricevuto "hospice service" considerano le cure nel fine vita migliori rispetto a coloro che non usufruiscono di tali servizi (35).

La realtà presentata dimostra che, nonostante sia emersa ormai da alcuni anni la necessità di integrare le cure palliative con le cure nefrologiche, questo ambito sia ancora poco sviluppato. Come dimostrato dagli studi sperimentali inclusi relativi alla tematica dell'ACP, esiste un sempre crescente interesse rispetto alla discussione sul fine vita con il paziente e, talvolta, con il caregiver. Viene riconosciuta la necessità di svolgere quanto più precocemente possibile questa discussione, in modo da coinvolgere maggiormente il paziente rispetto agli obiettivi di cura e al proprio percorso di trattamento e di favorirne l'autodeterminazione.

L'infermiere, come responsabile dell'assistenza e della presa in carico del paziente e del suo nucleo familiare, deve essere il professionista che pianifica precocemente questa discussione, fornisce informazioni rispetto alle possibilità di trattamento e identifica i bisogni di cure palliative degli assistiti. È attraverso la valutazione precoce della

sintomatologia, della qualità di vita, del benessere psicofisico del paziente che è possibile mettere in atto, nell'ambito del team multidisciplinare, interventi e strategie per accompagnare il paziente con insufficienza renale cronica nel suo complesso percorso. I programmi di cure di supporto devono rappresentare un'opportunità per la presa in carico precoce del paziente con CDK, sottoposto a qualsiasi tipo di trattamento.

5. CONCLUSIONI

Il presente lavoro di ricerca nasce con l'obiettivo di descrivere lo stato dell'arte delle cure palliative precoci nell'ambito nefrologico dell'insufficienza renale cronica avanzata. I risultati emersi sono promettenti: la discussione sull' Advance Care Planning aumenta la congruenza tra paziente e caregiver rispetto agli obiettivi di cura, ne riduce il conflitto decisionale, ne aumenta il coinvolgimento rispetto al piano di trattamento e facilita la redazione delle disposizioni anticipate. Inoltre, i programmi di cure di supporto che prevedono l'integrazione delle cure palliative con quelle nefrologiche portano ad un miglioramento della qualità di vita del paziente, una migliore gestione del carico sintomatologico e hanno effetti positivi sulla qualità delle cure nel fine vita. Chi aderisce ai programmi di cure di supporto, ha minori probabilità di essere ospedalizzato e, di conseguenza, di essere sottoposto a trattamenti invasivi (25). Questo sottolinea la necessità, da parte del team multidisciplinare, di individuare precocemente i bisogni di cure palliative dei pazienti, per far sì che si possano mettere in atto interventi e strategie per migliorare il percorso di cura dell'assistito e della sua famiglia. Le cure palliative non sono unicamente riservate al fine vita, ma si devono attivare precocemente in associazione alle cure attive per la patologia renale, al fine di migliorare la qualità di vita del paziente, la qualità delle cure nel fine vita, ridurre le ospedalizzazioni ed eseguire in tempi utili la discussione rispetto alle possibilità di trattamento. Dalla letteratura emerge che effettivamente, in alcuni casi, sono programmi di cure di supporto, ma non è presente una reale presa in carico del paziente e della sua famiglia. L'infermiere deve essere responsabile e garante, insieme agli altri componenti del team, della presa in carico e della continuità assistenziale di questi pazienti: l'ambito della cronicità non può più esimersi da una presa in carico integrata di cure palliative e specialità clinica. Ciò che auspico per la realtà nefrologica nel contesto italiano è che si superi il concetto di cure palliative

associate solamente al contesto del fine vita e che avvenga una reale integrazione delle cure palliative con la specialità clinica, sin dall'inizio del percorso terapeutico-assistenziale della persona e della sua famiglia. I bisogni di cure palliative dei pazienti con CDK e delle loro famiglie necessitano di una presa in carico e una continuità assistenziale che, nel modello italiano, possono trovare risposta nelle Cure Palliative erogate anche nel contesto domiciliare o nel contesto ambulatoriale dei Servizi di Nefrologia e Dialisi. La presa in carico precoce da parte del team multiprofessionale può essere il primo passo per evidenziare i bisogni di cure palliative di questi pazienti, al fine di poterli gestire in modo efficace. Sono necessari maggiori studi, anche di tipo sperimentale con una dimensione campionaria maggiore, i quali sostengano i promettenti risultati emersi da questo lavoro di ricerca.

BIBLIOGRAFIA

1. Legge, 15 marzo 2010, n. 38 G.U. n. 65 del 19 marzo 2010
2. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, Hartmann M. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 6. Art. No.: CD011129. DOI: 10.1002/14651858.CD011129.pub2.
3. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010 Aug 19;363(8):733-42. doi: 10.1056/NEJMoa1000678. PMID: 20818875.
4. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *Journal of Clinical Oncology* 2017;35:96-112. DOI: 10.1200/JCO.2016.70.1474
5. DM, 23 maggio 2022, n.77 G.U. n. 144 del 22 giugno 2022
6. Zhou K, Mao Y. Palliative care in heart failure : A meta-analysis of randomized controlled trials. *Herz*. 2019 Aug;44(5):440-444. English. doi: 10.1007/s00059-017-4677-8. Epub 2018 Feb 21. PMID: 29468259
7. Combs SA, Davison SN. Palliative and end-of-life care issues in chronic kidney disease. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Mar;9(1):14-9. doi: 10.1097/SPC.000000000000110. PMID: 25581447; PMCID: PMC5497481
8. Lv JC, Zhang LX. Prevalence and Disease Burden of Chronic Kidney Disease. *Adv Exp Med Biol*. 2019;1165:3-15. doi: 10.1007/978-981-13-8871-2_1. PMID: 31399958
9. Foreman KJ, Marquez N, Dolgert A, Fukutaki K, Fullman N, McGaughey M et al (2018) Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. *The Lancet* 392(10159):2052–2090

10. Noble R, Taal MW (2019) Epidemiology and causes of chronic kidney disease. *Medicine* 47(9):562–566
11. Palat G, Shenoy SV, Shetty L, Vishnubhotla S. Comprehensive Conservative Care in End Stage Kidney Disease. *Indian J Palliat Care*. 2021 May;27(Suppl 1):S11-S13. doi: 10.4103/ijpc.ijpc_63_21. Epub 2021 May 30. PMID: 34188373; PMCID: PMC8191746
12. Price IN, Wood AF (2022) Chronic kidney disease and renal replacement therapy: an overview for the advanced clinical practitioner. *Br J Nurs* 31(3):124–134
13. United States Renal Data System: 2021 USRDS Annual Data Report: Epidemiology of kidney disease in the United States. Chapter 6: Mortality. Bethesda, MD, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2021. Available at: <https://adr.usrds.org/2021/end-stage-renal-disease/6-mortality>
14. Boje J, Madsen JK, Finderup J. Palliative care needs experienced by Danish patients with end-stage kidney disease. *J Ren Care*. 2021 Sep;47(3):169-183. doi: 10.1111/jorc.12347. Epub 2020 Aug 31. PMID: 32865343
15. Jhamb M, Abdel-Kader K, Yabes J, Wang Y, Weisbord SD, Unruh M, Steel JL. Comparison of Fatigue, Pain, and Depression in Patients With Advanced Kidney Disease and Cancer-Symptom Burden and Clusters. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Mar;57(3):566-575.e3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.12.006. Epub 2018 Dec 13. PMID: 30552961; PMCID: PMC6382584
16. Al-Nashri F, Almutary H (2022) Impact of anxiety and depression on the quality of life of haemodialysis patients. *J Clin Nurs* 31(1–2):220–230
17. Jones DJW, Harvey K, Harris JP, Butler LT, Vaux EC (2018) Understanding the impact of haemodialysis on UK National health service patients' well-being: a qualitative investigation. *J Clin Nurs* 27(1–2):193–204
18. Wachterman MW, Lipsitz SR, Lorenz KA, Marcantonio ER, Li Z, Keating NL. End-of-Life Experience of Older Adults Dying of End-Stage Renal Disease: A Comparison With Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Dec;54(6):789-797. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.08.013. Epub 2017 Aug 24. PMID: 28843455; PMCID: PMC5786651

19. Lam DY, Scherer JS, Brown M, Grubbs V, Schell JO. A Conceptual Framework of Palliative Care across the Continuum of Advanced Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2019 Apr 5;14(4):635-641. doi: 10.2215/CJN.09330818. Epub 2019 Feb 6. PMID: 30728167; PMCID: PMC6450347
20. Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, Murtagh FE, Naicker S, Germain MJ, O'Donoghue DJ, Morton RL, Obrador GT; Kidney Disease: Improving Global Outcomes. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int*. 2015 Sep;88(3):447-59. doi: 10.1038/ki.2015.110. Epub 2015 Apr 29. PMID: 25923985
21. Cooper AL, Panizza N, Bartlett R, Martin-Robins D, Brown JA. A period prevalence study of palliative care need and provision in adult patients attending hospital-based dialysis units. *J Nephrol*. 2025 Mar;38(2):687-695. doi: 10.1007/s40620-024-02193-2. Epub 2025 Jan 27. PMID: 39869144; PMCID: PMC11961506
22. 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*. 2015 Feb;65(2):233-9. doi: 10.1053/j.ajkd.2014.07.018. Epub 2014 Sep 20. PMID: 25245300; PMCID: PMC4305463.
23. Eneanya ND, Labbe AK, Stallings TL, Percy S, Temel JS, Klaiman TA, Park ER. Caring for older patients with advanced chronic kidney disease and considering their needs: a qualitative study. *BMC Nephrol*. 2020 Jun 3;21(1):213. doi: 10.1186/s12882-020-01870-1. PMID: 32493235; PMCID: PMC7271389.
24. Song MK, Manatunga A, Plantinga L, Metzger M, Kshirsagar AV, Lea J, Abdel-Rahman EM, Jhamb M, Wu E, Englert J, Ward SE. Effectiveness of an Advance Care Planning Intervention in Adults Receiving Dialysis and Their Families: A Cluster Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2024 Jan 2;7(1):e2351511. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2023.51511. PMID: 38289604; PMCID: PMC10828909.
25. Chia XX, Johnston R, Aggarwal R, Huynh T, Notaras S, Zekanovic D, Gordon K, Sasongko V, Makris A. Renal supportive care programs: An observational study

- assessing impact on hospitalization and survival outcomes. *Nephrology (Carlton)*. 2021 Jun;26(6):522-529. doi: 10.1111/nep.13869. Epub 2021 Mar 9. PMID: 33650168
26. Chou A, Li C, Farshid S, Hoffman A, Brown M. Survival, symptoms and hospitalization of older patients with advanced chronic kidney disease managed without dialysis. *Nephrol Dial Transplant*. 2023 Feb 13;38(2):405-413. doi: 10.1093/ndt/gfac154. PMID: 35438786
 27. So S, Li K, Hoffman AT, Josland E, Brown MA. Quality of Life in Patients with Chronic Kidney Disease Managed with or without Dialysis: An Observational Study *Kidney360*. 2022 Jul 13;3(11):1890-1898. doi: 10.34067/KID.0001602022. PMID: 36514416; PMCID: PMC9717644.
 28. Siriwardana AN, Hoffman AT, Brennan FP, Li K, Brown MA. Impact of Renal Supportive Care on Symptom Burden in Dialysis Patients: A Prospective Observational Cohort Study. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Oct;60(4):725-736. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.030. Epub 2020 May 7. PMID: 32389605
 29. Lupu DE, Aldous A, Anderson E, Schell JO, Groninger H, Sherman MJ, Aiello JR, Simmens SJ. Advance Care Planning Coaching in CKD Clinics: A Pragmatic Randomized Clinical Trial. *Am J Kidney Dis*. 2022 May;79(5):699-708.e1. doi: 10.1053/j.ajkd.2021.08.019. Epub 2021 Oct 12. PMID: 34648897.
 30. Harrison JK, Clipsham LE, Cooke CM, Warwick G, Burton JO. Establishing a supportive care register improves end-of-life care for patients with advanced chronic kidney disease. *Nephron*. 2015;129(3):209-13. doi: 10.1159/000371888. Epub 2015 Feb 18. PMID: 25721712
 31. Urban AK, Foote C, Brennan FP, Brown M, Lee BWH. Retrospective chart review to assess domains of quality of death (recognition of dying, appropriate limitations, symptom monitoring, anticipatory prescribing) of patients dying in the acute hospital under the care of a nephrology service with renal supportive care support over time. *Nephrology (Carlton)*. 2019 May;24(5):511-517. doi: 10.1111/nep.13447. PMID: 30091497
 32. Scherer JS, Rau ME, Krieger A, Xia Y, Zhong H, Brody A, Charytan DM, Chodosh J. A Pilot Randomized Controlled Trial of Integrated Palliative Care and

- Nephrology Care. *Kidney360*. 2022 Aug 12;3(10):1720-1729. doi: 10.34067/KID.0000352022. PMID: 36514730; PMCID: PMC9717658.
33. Saeed F, Horowitz RK, Allen RJ, Auinger P, Epstein RM, Fiscella KA, Veazie PJ, Duberstein PR. Feasibility and Acceptability of a Palliative Care Intervention among Older Adults with Advanced CKD and Their Caregivers. *Kidney360*. 2025 Feb 1;6(2):236-246. doi: 10.34067/KID.0000000622. Epub 2024 Oct 24. PMID: 40014547; PMCID: PMC11882250.
34. Richards CA, Liu CF, Hebert PL, Ersek M, Wachterman MW, Reinke LF, Taylor LL, O'Hare AM. Family Perceptions of Quality of End-of-Life Care for Veterans with Advanced CKD. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2019 Sep 6;14(9):1324-1335. doi: 10.2215/CJN.01560219. Epub 2019 Aug 29. PMID: 31466952; PMCID: PMC6730503.
35. Richards CA, Hebert PL, Liu CF, Ersek M, Wachterman MW, Taylor LL, Reinke LF, O'Hare AM. Association of Family Ratings of Quality of End-of-Life Care With Stopping Dialysis Treatment and Receipt of Hospice Services. *JAMA Netw Open*. 2019 Oct 2;2(10):e1913115. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2019.13115. PMID: 31603487; PMCID: PMC6804019.
36. Chan K, Wong FKY, Tam SL, Kwok CP, Fung YP, Wong PN. Effectiveness of a brief hope intervention for chronic kidney disease patients on the decisional conflict and quality of life: a pilot randomized controlled trial. *BMC Nephrol*. 2022 Jun 14;23(1):209. doi: 10.1186/s12882-022-02830-7. PMID: 35701732; PMCID: PMC9195369
37. Song MK, Ward SE, Fine JP, Hanson LC, Lin FC, Hladik GA, Hamilton JB, Bridgman JC. Advance care planning and end-of-life decision making in dialysis: a randomized controlled trial targeting patients and their surrogates. *Am J Kidney Dis*. 2015 Nov;66(5):813-22. doi: 10.1053/j.ajkd.2015.05.018. Epub 2015 Jun 30. PMID: 26141307; PMCID: PMC5972830.
38. Song MK, Donovan HS, Piraino BM, Choi J, Bernardini J, Verosky D, Ward SE. Effects of an intervention to improve communication about end-of-life care among African Americans with chronic kidney disease. *Appl Nurs Res*. 2010 May;23(2):65-72. doi: 10.1016/j.apnr.2008.05.002. Epub 2009 Jan 15. PMID: 20420992.

39. Recchia A, Casazza R, Cozzolino M, Rizzi B, de Septis MCP. Kidney supportive care for advanced chronic and end-stage kidney disease: a retrospective cohort study. *J Nephrol*. 2024 Apr;37(3):661-669. doi: 10.1007/s40620-023-01879-3. Epub 2024 Mar 6. PMID: 38446384.
40. Ibrahim AM, Mohamed IA, Shahin MA, Abd-El Hady TRM, Abdelhalim EHN, Zaghmir DEF, Anwr Akl DB, Ghazy Mohammed LZ, Moustafa Ahmed FA. Evaluating palliative care's role in symptom management for CKD patients in Egypt: A quasi-experimental approach. *Palliat Support Care*. 2025 Jan 21;23:e33. doi: 10.1017/S147895152401822. PMID: 39834314.
41. Chan KY, Cheng HW, Yap DY, Yip T, Li CW, Sham MK, Wong YC, Lau WK. Reduction of acute hospital admissions and improvement in outpatient attendance by intensified renal palliative care clinic follow-up: the Hong Kong experience. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Jan;49(1):144-9. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.04.010. Epub 2014 May 23. PMID: 24863154
42. Morton RL, Webster AC, McGeechan K, Howard K, Murtagh FEM, Gray NA, Kerr PG, Germain MJ, Snelling P. Conservative Management and End-of-Life Care in an Australian Cohort with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016 Dec 7;11(12):2195-2203. doi: 10.2215/CJN.11861115. Epub 2016 Oct 3. PMID: 27697783; PMCID: PMC5142079.
43. Feely MA, Swetz KM, Zavaleta K, Thorsteinsdottir B, Albright RC, Williams AW. Reengineering Dialysis: The Role of Palliative Medicine. *J Palliat Med*. 2016 Jun;19(6):652-5. doi: 10.1089/jpm.2015.0181. Epub 2016 Mar 18. PMID: 26991732.
44. Scherer JS, Harwood K, Frydman JL, Moriyama D, Brody AA, Modersitzki F, Blaum CS, Chodosh J. A Descriptive Analysis of an Ambulatory Kidney Palliative Care Program. *J Palliat Med*. 2020 Feb;23(2):259-263. doi: 10.1089/jpm.2018.0647. Epub 2019 Jul 11. PMID: 31295050; PMCID: PMC6987731
45. Xu F, Cheng S, Shu P, Liang Y, Chen J, Bai H. Effectiveness of a Short-Term Advance Care Planning Intervention (VOICE) for Dialysis Patients with ESRD: A Randomized Controlled Trial. *Patient Prefer Adherence*. 2025 Dec 22;19:4191-4206. doi: 10.2147/PPA.S567240. PMID: 41459036; PMCID: PMC12742305.

