



Prevenzione, Cura, Innovazione
Nuove prospettive
per l'Infermieristica Nefrologica

44° CONGRESSO NAZIONALE SIAN

SIAN Italia
BOLOGNA
4, 5, 6 maggio 2026
Zanhotel Europa
Via Cesare Boldini, 11

Protocollo di ricerca basato sulle medical humanities per lo sviluppo delle conoscenze giuridiche

Gruppo di Lavoro «Cure Palliative»
De SIMONE I, MEO S., PEGORARO M.



Prevenzione, Cura, Innovazione
Nuove prospettive
per l'Infermieristica Nefrologica

44° CONGRESSO NAZIONALE SIAN

SIAN Italia
BOLOGNA
4, 5, 6 maggio 2026
Zanhotel Europa
Via Cesare Boldini, 11

Lo Stato dell'Arte Dove eravamo.....

Gruppo di Lavoro «Cure Palliative»
Titti De SIMONE

DEFINIZIONE CURE PALLIATIVE

“..approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale”



Leggi nazionali sul fine vita e le CP

Legge 38 del 2010 «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore».

Introduzione accesso cure palliative e terapia del dolore nei LEA
Rete Nazionale Cure Palliative (integrazione servizi e vari setting)
Rilevazione dolore obbligatoria
Semplifica prescrizione farmaci oppiacei
Tutela minore e disabile
Formazione e ricerca



Leggi nazionali sul fine vita e le CP

Legge 219 del 2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"

Consenso informato
Diritto di rifiutare/interrompere trattamenti
Divieto di ostinazione irragionevole
(*sedazione profonda*)
Relazione di cura e alleanza terapeutica
Disposizione Anticipate di Trattamento
Nomina Fiduciario
Pianificazione Condivisa delle Cure



Documento di Consenso SIAN/SICP

Position Paper finalizzato a migliorare l'accesso alle cure palliative ai malati affetti da malattie nefrologiche ***sviluppando il ruolo degli infermieri***

Gli infermieri di dialisi sono formati sulle competenze tecniche ma mancano di preparazione su:

- Comunicazione sulla fine vita
- Gestione sintomi palliativi
- Approccio olistico al paziente cronico complesso

Il documento pone enfasi su:

- Centralità della persona e della sua storia
- Centralità della relazione
- Lavoro in team multidisciplinare (superando il paternalismo)
- Interrogarsi su outcomes e qualità di vita della persona



Documento di Consenso SIAN/SICP

Position Paper finalizzato a migliorare l'accesso alle cure palliative ai malati affetti da malattie nefrologiche **sviluppando il ruolo degli infermieri**

Necessità di identificare i pz eleggibili attraverso scale di valutazione multidimensionali:

- comorbilità (Charlson Comorbidity Index), malnutrizione (MNA) deterioramento cognitivo (MMSE), autonomia funzionale (Karnofsky, ADL, IADL)

Altri fattori di rischio (DM, patologie cardiache, ricoveri ripetuti)

Utilizzo della "domanda sorprendente": "Saresti sorpreso se questo paziente morisse entro 6-12 mesi?"

Rivalutazioni: pazienti critici ogni 1-3 mesi, pazienti stabili ogni 6 mesi





Documento di Consenso SIAN/SICP

Position Paper finalizzato a migliorare l'accesso alle cure palliative ai malati affetti da malattie nefrologiche **sviluppando il ruolo degli infermieri**

PROPOSTE

- Cure simultanee: emodialisi + cure palliative graduate
- Pianificazione condivisa delle cure in cui esplorare::
 - Opzioni (decrementale/sospensione) e obiettivi di cura
- Focus sul comfort evitando trattamenti inutili
- Approccio proattivo: prevenire complicanze x non gestirle in urgenza
- Collegamento tra servizi per continuità assistenziale
- Acquisizione competenze giuridiche, etiche, comunicative con formazione costante, ricerca e sviluppo, educazione alla popolazione su tema cure palliative.





Il lavoro del Gruppo nell'ultimo anno

Gruppo di Lavoro «Cure Palliative» Titti De Simone

Laboratorio di “penso-scrittura”: metodologia Medicina Narrativa

Stimolo alla scrittura: leggi 38 del 2010, legge 219 del 2017 e la “Carta dei diritti dei morenti” prodotta da CEF reperibili sul sito SIAN

Aree indagate

“Buona Morte”,
“Buone Pratiche”,
“Fatiche e dilemmi etici”.

Raccolte **95** risposte e poi elaborate.



Tante le parole e i significati che ci hanno regalato i colleghi.

Sappiamo cosa fare, quale è la buona morte ma *non sempre possiamo attuarla* (per problemi organizzativi, conflitti con gli altri membri dell'equipe, con i parenti, per mancanza di capacità comunicative)

Siamo affaticati e necessitiamo di un *supporto formativo* come auspicato dalle leggi sul fine vita.

Ed è questo il motivo che ci ha spinto a progettare e lavorare alla realizzazione del protocollo.



Protocollo di ricerca basato sulle medical humanities per lo sviluppo delle conoscenze giuridiche e etiche

Stefania MEO

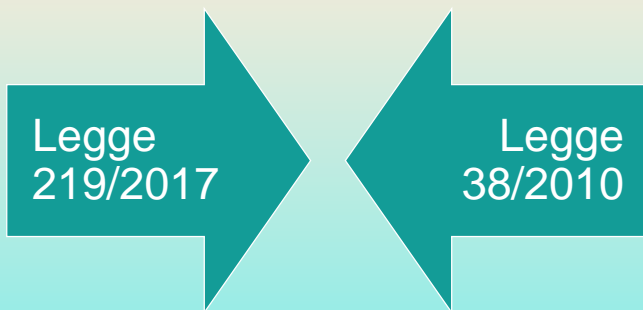


La **MRCA** espone gli infermieri a situazioni cliniche, etiche ed emotive di elevata complessità soprattutto nelle fasi avanzate di malattia e nel fine vita in cui ci si ritrova a dover affrontare difficoltà decisionali e organizzative (Morley et al., 2019).



L'emodialisi, trattamento salvavita, comporta un carico fisico, emotivo e organizzativo significativo e, in popolazione fragili, può offrire benefici limitati in termini di sopravvivenza e benessere globale.

Pertanto, la prosecuzione o l'avvio della dialisi può essere percepita come sproporzionata, generando conflitti etici e decisionali all'interno dell'équipe e contribuendo all'insorgenza del **moral distress** (De Maria et al., 2019).



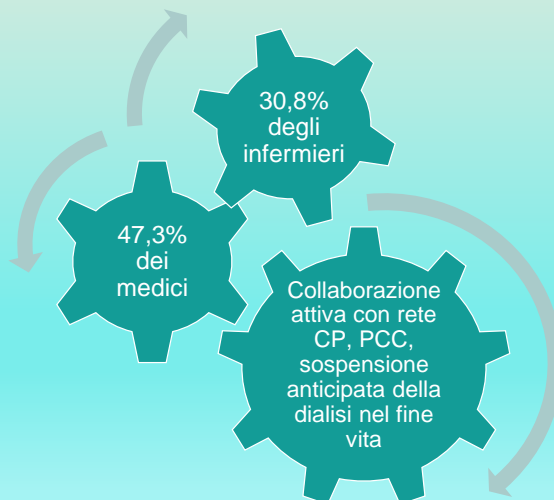
Per realizzare una buona assistenza di fine vita occorre:

- approccio olistico, presa in carico globale e multidisciplinare per condivisione processo decisionale gestione malattia renale e sintomi;
- adeguata conoscenza delle normative per pianificazione condivisa delle cure e disposizioni anticipate di trattamento (Ghodsian et al., 2021).



Una recente survey nazionale Dalla Gassa 2025, ha visto la partecipazione di 302 professionisti da 19 regioni italiane, 133 infermieri (66,5% dei soci SIAN) e 169 medici (6,9% dei soci SIN).

Viene rilevato uno scarso utilizzo di score prognostici e questionari validati per rilevare i bisogni di CP, sia all'avvio del trattamento dialitico che nel trattamento cronico e nella gestione del fine vita.



OSTACOLI

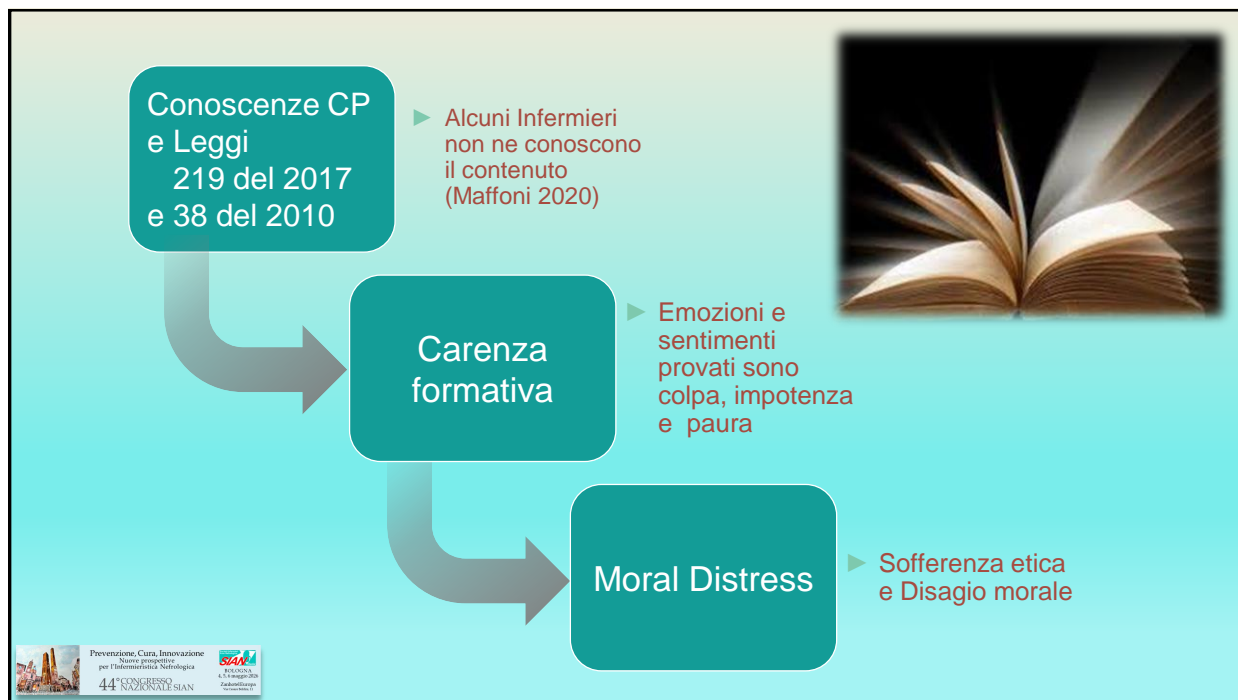
Difficoltà comunicative del personale
Mancanza di formazione
Pregiudizi verso il fine vita

RISULTATO

Discrepanza tra le raccomandazioni dei documenti di consenso nazionali e pratica clinica reale
Scarsa Integrazione tra CP e nefrologia

.....Appare urgente il bisogno formativo tra i sanitari

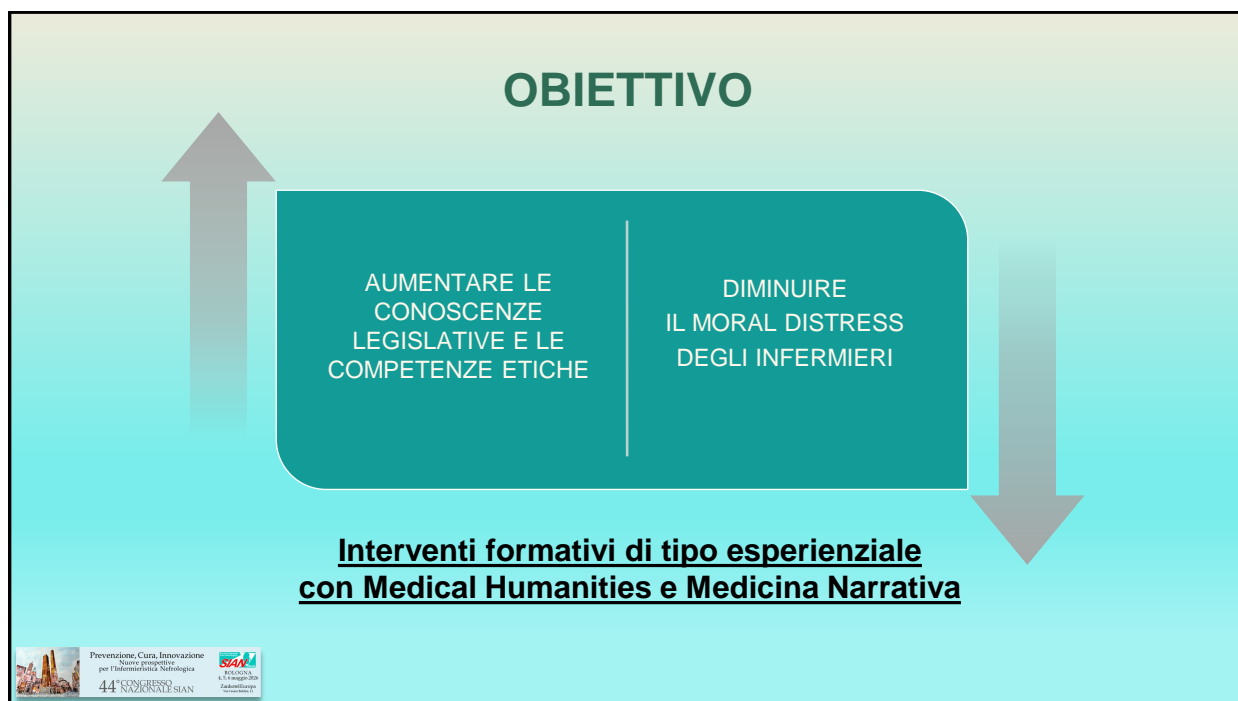
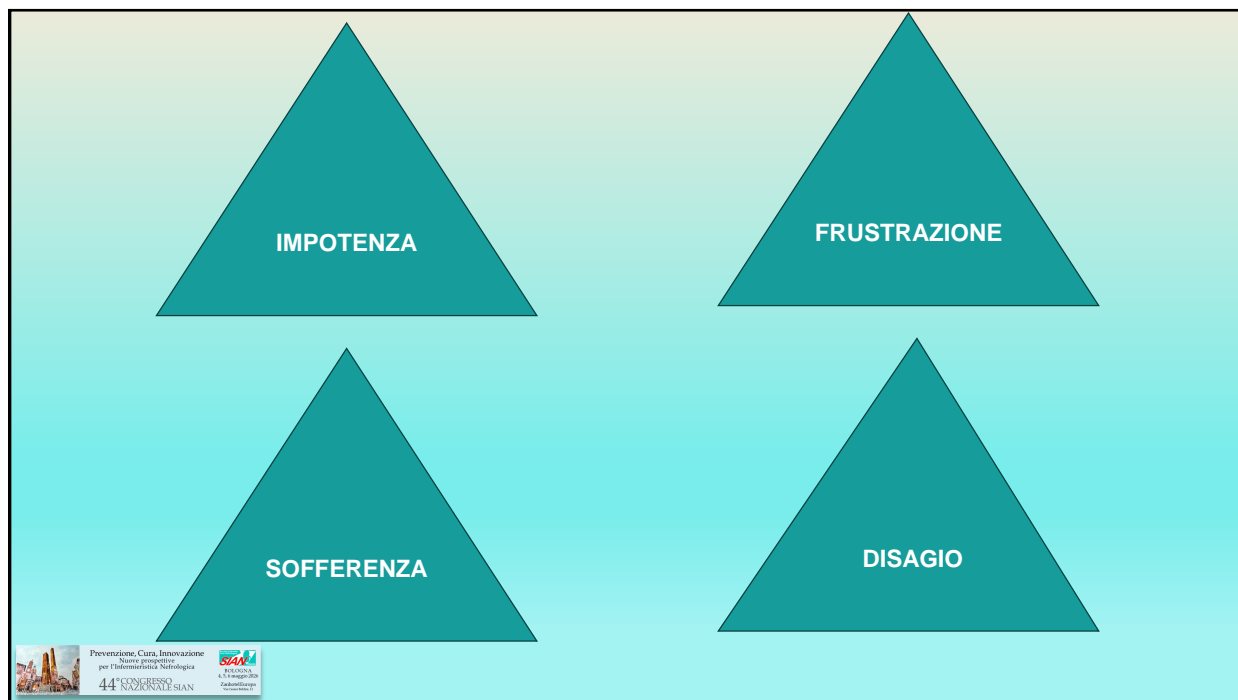




MORAL DISTRESS

La letteratura lo evidenzia come un fenomeno diffuso e sistematico, correlato alla difficoltà di partecipare ai processi decisionali, alla scarsa integrazione delle cure palliative e a una formazione insufficiente nelle competenze comunicative, etiche e giuridiche. In particolare, la mancanza di conoscenze relative alla normativa vigente (Legge 38/2010, Legge 219/2017) limita la capacità degli infermieri di esercitare un'efficace advocacy a tutela dei pazienti (Fernandi et al.,2025).

A photograph of a female nurse in light blue scrubs sitting on a white floor, leaning against a wall with her head buried in her arms, conveying a sense of exhaustion or distress. At the bottom left of this section is the same SIAN logo as in the diagram above.



Scale e survey utilizzate:



- Survey progettata ex novo per misurare le competenze giuridiche/etiche
- Scala di Corley sul Moral Distress
- Intervista semistruutturata



DISEGNO DELLO STUDIO

Sperimentale
Multicentrico
Prospettico

Criteri inclusione:
lavorare in area
nefrologica da almeno
3 anni ed in Italia

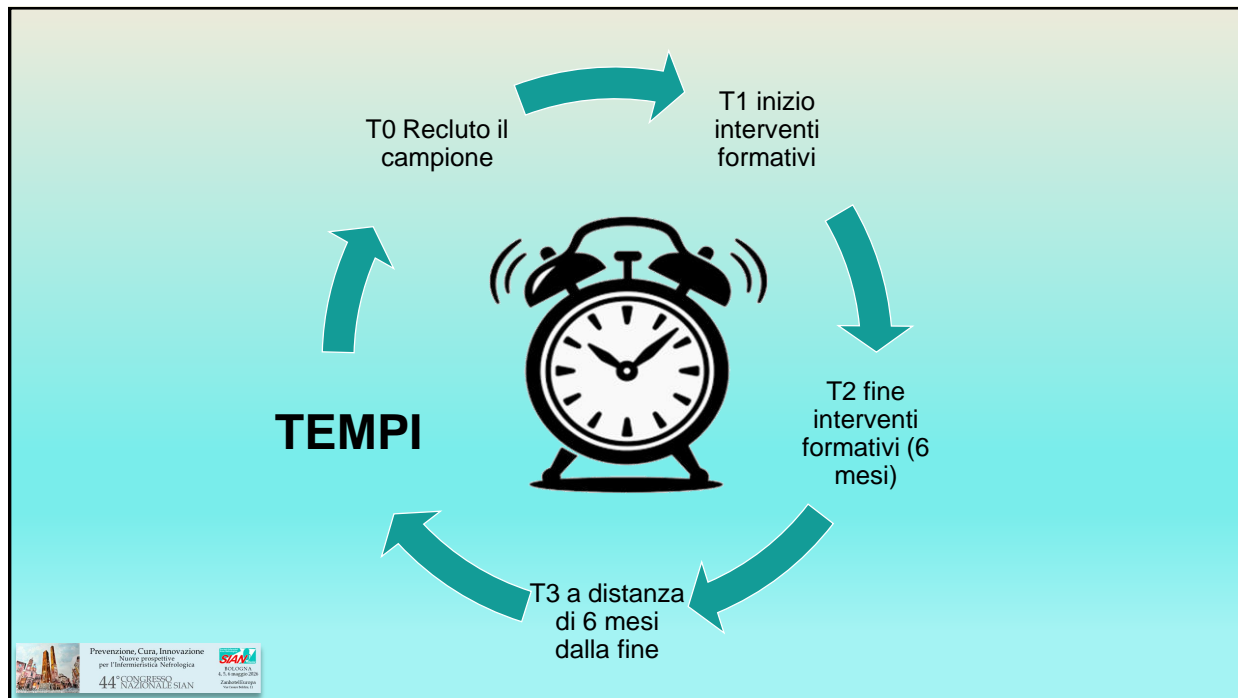
Metodo di
campionamento
CASO CONTROLLO

Criteri di
esclusione: non
lavorare in area
nefrologica e non
in Italia

20 infermieri a
gruppo

Durata dello
studio 18 mesi
totali

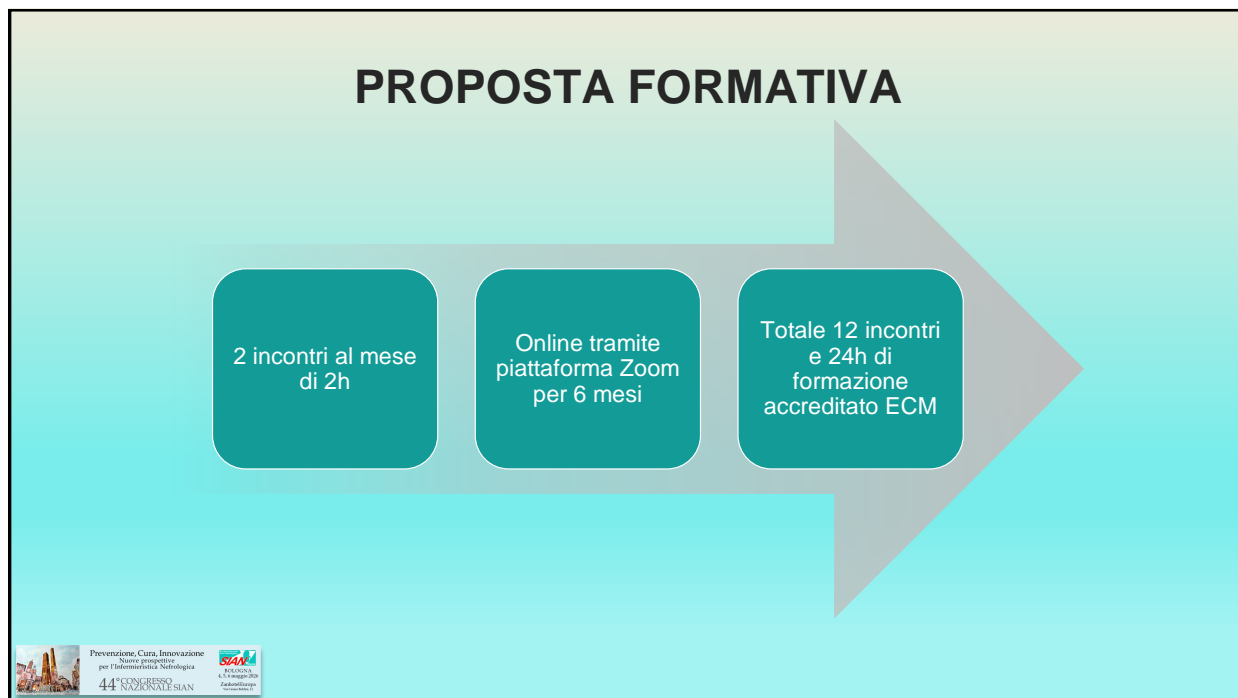




	FREQUENZA					LIVELLO DEL DISTURBO				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Fornire assistenza meno ottimale a causa delle pressioni da parte degli amministratori o degli assicuratori per ridurre i costi.										
2. Privare i fornitori di assistenza sanitaria che danno "falsa speranza" a un paziente o alla famiglia.										
3. Seguire i desideri della famiglia per continuare il sostegno alla vita anche se credo che non sia nel migliore interesse del paziente.										
4. Iniziare grandi azioni di salvataggio quando penso che prolungano solo la morte.										
5. Seguire la richiesta della famiglia di non discutere della morte con un paziente morente che chiede di morire.										
6. Eseguire gli ordini del medico quando ritengo siano prove e trattamenti inutili.										
7. Continuare a partecipare alla cura di una persona malata senza speranza che viene sostenuta in un ventilatore, quando nessuno presterà la decisione di ritirare il sostegno.										
8. Esitare di intraprendere azioni quando vedo che un medico o un infermiere ha commesso un errore medico e non lo segnala.										
9. Assistere un medico che, a mio parere, sta fornendo assistenza incompetente.										
10. Curare pazienti che non mi sento qualificato a trattare.										
11. Gli studenti di medicina eseguono procedure dolorose sui pazienti solo per aumentare la loro abilità.										
12. Fornire cure che non alleviano la sofferenza del paziente perché il medico teme che aumentare la dose di oppiaceo o antibiotico causerà la morte.										
13. Seguire la richiesta del medico di non discutere la prognosi del paziente con il paziente o con la famiglia.										
14. Aumentare la dose di sedativi / oppiacei su un paziente incosciente che credo possa accelerare la morte del paziente.										
15. Non intraprendere alcuna azione su un problema etico osservato perché il membro del personale coinvolto o qualcuno in una posizione di autorità ha chiesto di non fare nulla.										
16. Seguire i desideri della famiglia per la cura del paziente quando non sono d'accordo con loro, ma farlo per paura di una causa.										
17. Lavorare con infermieri o altri operatori sanitari che non sono competenti rispetto all'assistenza che il paziente richiede.										
18. Le consegne diminuiscono la qualità della cura del paziente a causa della scarsa comunicazione della squadra.										
19. Ignorare situazioni in cui i pazienti non hanno ricevuto informazioni adeguate per assicurare il consenso informato.										
20. Riconoscere la sofferenza del paziente causata da incompetenza del personale.										
21. Lavorare con infermieri o altri addetti ai servizi di cura che ritengo non idonei.										

- Survey competenze giuridiche/etiche → T1 -T2-T3
- Scala di Corley sul Moral Distress → T1 - T3
- Intervista semistrutturata per studio qualitativo → T2

Prevenzione, Cura, Innovazione
per l'Alzheimeristica Neurologica
44° CONGRESSO SIAN
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA
FEDERAZIONE ITALIANA NEUROLOGI



LIMITI

Questo studio presenta alcune limitazioni. La letteratura disponibile sulle conoscenze giuridiche degli infermieri in area nefrologica è limitata. Nonostante la trascrizione accurata e precisa dei dati raccolti dai questionari somministrati al personale infermieristico, va considerata l'inesperienza dei ricercatori nella conduzione di studi quantitativi e nell'applicazione di analisi statistiche. Oltre a quanto già menzionato, un altro limite riguarda la dimensione campionaria. Lo studio è stato condotto su un numero relativamente ristretto di infermieri, il che potrebbe non essere sufficientemente rappresentativo della popolazione generale di infermieri. Un campione più ampio e diversificato avrebbe potuto contribuire a ottenere risultati più generalizzabili.

RISORSE E FINANZIAMENTI

Gli autori dichiarano che la ricerca è stata condotta in assenza di qualsiasi relazione finanziaria, commerciale o personale che possa essere interpretata come un potenziale conflitto di interesse o come un fine di lucro. Lo studio non ha ricevuto finanziamenti esterni.



BIBLIOGRAFIA

- Bajaj N, Phelan J, McConnell E, M. Reed S A narrative medicine intervention in pediatric residents led to sustained improvements in resident well-being /doi.org/10.1080/07853890.2023.2185674.
- Brioni E, Guerriero M. Magnaghi C., Pozzi D. Finazzi M. Delli Zotti G, Pennacchio N, Soliman C., Rosa D. Villa G, Manara D. Fattori predisponenti e strategie per affrontare il moral distress negli infermieri che operano in dialisi: una revisione della letteratura Giornale Italiano Nefrologia Gen 2025 DOI: 10.69097/42-01-2025-10.
- Dario Ceccarelli, Biotestamento, dopo tre anni ancora molti ostacoli per l'applicazione della legge, Il sole 24ore, 14 dicembre 2020.
- Dalla Gassa A., Zarantonello D, Bianchi S, Brunori G, Corli O; Le cure palliative in nefrologia : una survey nazionale. Giornale Italiano di Nefrologia, 2025.ISSN 1724-5990.Anno 42 Volume 6.
- De Barbieri I, Strini V, Noble H, et al Nurse-perceived facilitators and barriers to palliative care in patients with kidney disease: A European Delphi survey D.J Ren Care. 2022 Mar;48(1):49-59. doi: 10.1111
- De Brasi EL, Giannetta N, Ercolani S, et al. Nurses' moral distress in end-of-life care: A qualitative study Nurs Ethics. 2021 Aug;28(5):614-627. doi: 10.1177/0969733020964859.
- De Maria, M., Vellone, E., Ausili, D., Alvaro, R., Di Mauro, S., Piredda, M., De Marinis, M., & Matarese, M. (2019). Self-care of patient and caregiver DyAds in multiple chronic conditions: A Longitudinal study (SODALITY) protocol. Journal of Advanced Nursing, 75(2), 461–471. <https://doi.org/10.1111/jan.13834>
- Dente, C., Sgreccia, M., Marson, R., Penco, I., & Pegoraro, M. (n.d.). Malattie nefrologiche: migliorare l'accesso dei malati alle cure palliative sviluppando il ruolo degli infermieri Documento di consenso SICP-SIAN*. <https://bit.ly/2XHixUE>





.... Per semplificare e strutturare: dalla legislazione all'azione trasformatrice

ART. 1 - IDENTITÀ

L'infermiere è il professionista sanitario, iscritto all'Ordine delle Professioni Infermieristiche, sostenuto da un insieme specifico di valori, saperi scientifico-umanistici e competenze professionali. Agisce in modo proattivo, consapevole ed autonomo per quanto attiene alle proprie responsabilità sui percorsi e processi professionali di cura.
Riconosce che ogni persona, nelle diverse età e condizioni della vita, costituisce un valore.

ART. 4 - RELAZIONE DI CURA

L'infermiere cura creando con le persone una relazione, in cui l'empatia è una componente fondamentale. L'infermiere si fa garante che le persone assistite non siano mai lasciate in abbandono coinvolgendo, con il consenso degli interessati, le persone di riferimento nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di cura è tempo di relazione.

La **Scienza Infermieristica**, nella sua purezza, si occupa delle persone, nei vari momenti della loro vita, nei loro vari stati di salute fisica e mentale

Usa **la relazione** come strumento e veicolo di informazione, supporto ed assistenza.
Il «care»

Nella **relazione tra umani** le parole, le immagini i gesti, sono i

SIMBOLI usati per trasferire

SIGNIFICATI, cioè emozioni, ragioni e sentimenti



