

# Non avvio o sospensione del trattamento dialitico cronico nell'adulto: considerazioni cliniche, relazionali, bioetiche e legislative

S. Meinero<sup>1</sup>, S. Alloatti<sup>2</sup>, G. Triolo<sup>3</sup>, A. Guarnieri<sup>1</sup>, P. Inguaggiato<sup>1</sup>, S. Bainotti<sup>1</sup>, M. Formica<sup>1</sup>

<sup>1</sup> S.C. Nefrologia e Dialisi, ASO S. Croce e Carle, Cuneo

<sup>2</sup> U.O. di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Regionale, Aosta

<sup>3</sup> S.C. Nefrologia e Dialisi, ASO CTO, Torino

## Withdrawing or discontinuing chronic dialysis in adult patients

*Dialysis treatment leads chronic uremic patients to a prolonged survival; incidence and prevalence of dialysis patients are increasing, the population is getting older and many comorbidities coexist, such as diabetes, heart diseases, vasculopathies, neoplasia. The question often arises of whether to start or continue dialysis treatment in compromised patients.*

*Withdrawing and/or discontinuing dialysis represents a therapeutic option with different ratios among countries, due to various cultural, religious, legal and social aspects. Italy shows a low prevalence, but a future increase is likely to appear.*

*The crucial issue is the doctor-patient relationship: thanks to recent legal regulations, the patient has started to play an active role in the therapeutic decision making, by signing or not the informed consent regarding the therapeutic options suggested.*

*In the Piemonte Region we evaluated the behavior of the nephrology operating units, through a consultant- and head nurses team-oriented survey.*

*Most interviewees assert that starting a dialysis treatment is not always mandatory for every patient. The choice of performing dialysis should always be based on patient informed consent and in agreement with the physician in charge, the family and the patient himself.*

*It is fundamental to choose to discontinue dialysis consistently with patients' prognosis and their concept of quality of life. It is mostly believed to be a legal and deontological duty to continue dialysis treatment, should any clear patient's will declaration lack. (G Ital Nefrol 2007; 24: 43-50)*

**KEY WORDS:** Advance directive, Dialysis, Doctor-patient relationship, Ethics, Palliative care, Withdrawing, Withholding

**PAROLE CHIAVE:** Cure-palliative, Dialisi, Direttive anticipate, Etica, Rapporto medico paziente

## Introduzione

La dialisi è una delle più importanti conquiste della medicina degli ultimi Cinquanta anni; grazie allo sviluppo di tecnologie sempre più raffinate si sono realizzate modalità di trattamento che consentono la sopravvivenza per lunghi periodi ad un elevato numero di pazienti uremici.

I criteri d'avvio del paziente alla dialisi sono ovviamente diversi tra nazioni industrializzate e non, però i buoni risultati ottenuti e il progressivo ampliamento delle indicazioni

cliniche, sono stati un impulso allo sviluppo capillare dei Centri dialisi sul territorio degli stati occidentali, e ciò ha permesso di arrivare a garantire la piena accettazione al trattamento di tutti coloro che ne avevano necessità.

L'incidenza di uremici sottoposti a trattamento sostitutivo (ESRD Pt) per milione di abitanti (pmp) è passata dal 1998 al 2002 negli USA da 309 a 336, in Canada da 141 a 158, in Australia da 86 a 94, in Germania da 148 a 174, in Spagna da 135 a 153 e in Giappone da 234 a 254 (1).

La prevalenza di ESRD RRT pmp nello stesso periodo è

salita negli USA da 1250 a 1446, in Canada da 722 a 927, in Australia da 555 a 658, in Germania da 764 a 920, in Spagna da 921 a 1058 e in Giappone da 1473 a 1726 (1).

In Italia l'incidenza di ESRD Pt pmp è passata da 114 del 1996 a 146 del 2003; nello stesso periodo la prevalenza si è modificata da 693 a 923, mentre per quanto riguarda i soggetti in dialisi il tasso di prevalenza è incrementato da 575 a 728 secondo il *report* del 2003 (2, 3) e secondo i dati del Censimento SIN 2004 dei Centri di Nefrologia e Dialisi l'incidenza è 168 pmp e la prevalenza 741 pmp (4).

Oltre all'incremento numerico la popolazione dei dializzati è andata modificandosi negli ultimi decenni per l'età anagrafica sempre più avanzata (5-9). Infatti, uno studio fatto sui dati di 6 Registri Nazionali Europei documenta che l'incidenza di ESRD Pt ultrasessantacinquenni nel periodo dal 1985 al 1999 è cresciuta dal 22% al 48% e la prevalenza dal 14% al 29% (10).

Parallelamente sono peggiorate le caratteristiche cliniche: infatti, è frequente negli uremici la coesistenza di diverse morbilità come il diabete, le malattie cardiovascolari, le neoplasie (11). Uno studio del 2005 tratto dai dati del Registro Europeo dell'*European Renal Association* (ERA-EDTA) riferisce la seguente prevalenza di comorbilità nei pazienti dializzati prevalenti: diabete 28%, cardiopatia ischemica 23%, vasculopatia periferica 24%, malattia cerebrovascolare 14%, neoplasie maligne 11% (12). Questi quadri clinici complessi, che solo in parte possono essere contrastati dai miglioramenti delle tecniche depurative, portano all'aumento dell'ospedalizzazione, delle complicanze e della mortalità nei dializzati.

Se da un lato certi pazienti sono così compromessi da fare emergere il dubbio sulla reale utilità di iniziare un trattamento che da salvavita rischierebbe di trasformarsi in accanimento terapeutico (13-15), dall'altro la cattiva qualità di vita, percepita dal paziente, può essere tale da indurre lo stesso a rifiutare il proseguimento delle cure (16-18).

La cessazione del trattamento dialitico in corso si definisce "abbandono" o "interruzione" o "sospensione" e, come rilevato nel *report* del *United States Renal Data System* (USRD) 2005, generalmente avviene per il fallimento del tentativo di migliorare la qualità della vita con la dialisi per il deterioramento neurologico e mentale (43%) o per le complicanze mediche intercorse (35%) (come, la malattia neoplastica, la necessità di intervento chirurgico, la gastropatia, la neuropatia diabetica e l'incremento del dolore fisico) o per generici altri motivi (18%), o per il fallimento dell'accesso vascolare (4%) (19).

Si parla invece di "rifiuto" od "omissione" quando si decide di non iniziare la dialisi, generalmente per i seguenti motivi: l'età avanzata, la completa perdita di autonomia, la patologia arteriosclerotica estesa, la demenza grave, il cancro metastatico e la richiesta del paziente.

Questi fenomeni di "rifiuto" o di "sospensione" della dialisi si manifestano in percentuali molto differenti fra i vari paesi per i diversi fattori culturali, religiosi, sociali e giuri-

dici (20, 21).

In una indagine condotta fra i Nefrologi americani, il 90% di essi ha riferito almeno un rifiuto all'avvio del trattamento dialitico nell'ultimo anno e il 30% di essi almeno sei (22).

Uno studio prospettico canadese ha rilevato che il 25% dei pazienti inviati al Nefrologo per IRC terminale non veniva avviato alla dialisi per le gravi patologie concomitanti (23).

Un'indagine condotta tra i medici di base della West Virginia ha rilevato che il 26% di essi aveva rifiutato la dialisi ad almeno un paziente nell'ultimo anno, non inviandolo al Nefrologo (24).

Secondo i dati dei Registri Nazionali la sospensione della dialisi si manifesta con le seguenti percentuali: in Canada 17% (25), negli Stati Uniti 22% (19), in Nuova Zelanda 22% (26) e in Australia 27% (26).

Uno studio Europeo del 1999 condotto sui dati del Registro ERA-EDTA riferisce che l'abbandono del trattamento è responsabile del 2,3% dei decessi dei pazienti in dialisi (27); un altro studio più recente evidenzia che la mortalità per cause sociali, derivate da suicidio, abbandono o rifiuto del trattamento dialitico, è l'8% nel gruppo d'età 65-74 anni, e sale al 13% negli ultra settantacinquenni (10).

La realtà è tuttavia più complessa: alcuni studi Europei riportano infatti delle percentuali molto più elevate rispetto ai Registri. Uno studio retrospettivo condotto a Newcastle riferisce che la sospensione della dialisi è responsabile del 17% delle morti valutando il periodo dal 1964 al 1993 (28).

Uno studio prospettico effettuato a Sabadell (Spagna) evidenzia che il 21% dei decessi nei pazienti dializzati è attribuibile ad abbandono della dialisi (29).

Uno studio finlandese ha analizzato i decessi avvenuti nel periodo 1992-2001 e ha constatato che il 36% è avvenuto dopo la sospensione del trattamento (30).

L'analisi delle cause di morte dei decessi avvenuti nel 2001 in 11 Centri Dialisi di una Regione della Francia ha evidenziato che il 20% era attribuibile alla sospensione della dialisi (31, 32).

Secondo alcuni Autori, in Europa, una percentuale media di pazienti dializzati del 4% muore nei primi 6 mesi dopo l'inizio del trattamento e molti Registri non li includono nei loro *database* (33).

## Materiali e Metodi

Il comportamento e l'opinione dei Centri Nefrologici Piemontesi rispetto al problema del non avvio o della sospensione del trattamento dialitico nei pazienti molto compromessi, è stato valutato con un questionario che tiene conto delle problematiche sopraesposte. Il questionario, elaborato con la consulenza dello specialista in cure palliative dell'ASL 15 di Cuneo, è stato somministrato ai Primari ed alle caposala dei 23 Centri Dialisi della Regione Piemonte.

## Risultati

**1) Nel paziente con IRC e breve aspettativa di vita (inferiore ad un mese) la dialisi è in tutti i casi:**

- a. Trattamento facoltativo 54.1%
- b. Trattamento obbligatorio 8.1%
- c. Accanimento terapeutico 29.7%
- d. Altro 8.1%

**2) Nel paziente con breve aspettativa di vita (inferiore ad un mese), nel caso di IRA, inseriresti la dialisi?**

- a. Sì 45.9%
- b. No 24.3%
- c. Non so 21.6%
- d. Altro 8.1%

**3) Nel caso in cui si decida di non iniziare un trattamento dialitico, è condizione per la scelta:**

- a. La decisione consapevole del paziente 31.6%
- b. La decisione del medico 5.3%
- c. La decisione consapevole della famiglia 10.5%
- d. La decisione congiunta dell'equipe curante 23.7%
- e. Altro 28.9%

**4) Nel caso in cui si decida di sospendere un trattamento dialitico, è condizione per la scelta:**

- a. La decisione consapevole del paziente 33.3%
- b. La decisione del medico 0.0%
- c. La decisione consapevole della famiglia 13.9%
- d. La decisione congiunta dell'equipe curante 8.3%
- e. Altro 44.4%

**5) L'eventuale sospensione della dialisi, se richiesta, in pazienti con IRC a breve aspettativa di vita (inferiore ad un mese) è:**

- a. Eutanasia 5.4%
- b. Omicidio volontario 0.0%
- c. Atto di cura 59.5%
- d. Altro 35.1%

**6) In caso in cui si decida di non iniziare o sospendere la dialisi in pazienti a breve aspettativa di vita (inferiore ad un mese), qual è il setting da preferire per la cura del paziente?**

- a. Ospedale 2.3%
- b. Lungo degenze o similari 7.0%
- c. Assistenza domiciliare cure palliative 60.5%
- d. Cure palliative residenziali (*hospice*) 23.3%
- e. Altro 7.0%

**7) La comparsa dei sintomi dovuti alla sospensione o non inizio della dialisi, rende sempre necessario il ricovero ospedaliero del paziente?**

- a. Sì 11.1%
- b. No 86.1%
- c. Non so 2.8%

**8) Quali sono i sintomi più frequenti negli ultimi giorni di vita dei pazienti che sospendono una dialisi?**

- a. Agitazione 11.3%
- b. Mioclonie tremori 21.6%
- c. Dolore 1.0%

d. Dispnea rantolo Terminale 26.8%

- e. Febbre 3.1%
- f. Nausea 18.6%
- g. Prurito 12.4%
- h. Nessuno dei precedenti 3.1%
- i. Altro 2.1%

**9) La prosecuzione della dialisi in un paziente, che non ne esprime la scelta, con breve aspettativa di vita (inferiore a un mese) è:**

- a. Un preciso dovere deontologico 28.9%
- b. Un obbligo di legge 28.9%
- c. Un possibile accanimento terapeutico 36.8%
- d. Altro 5.3%

**10) Quali ritieni sia l'aspettativa di vita media presunta dalla sospensione della dialisi nella IRC terminale?**

- a. 20 giorni 16.7%
- b. 1 mese 2.8%
- c. 8 -10-giorni 55.6%
- d. Meno di 2 giorni 0.0%
- e. Altro 25.0%

**11) Ritieni indispensabile una completa informazione al paziente e ai familiari sulla prognosi per la decisione di non iniziare/sospendere la dialisi?**

- a. Sì 81.6%
- b. No 2.6%
- c. Non so 2.6%
- d. Altro 13.2%

**12) Conosci cosa sono le "direttive anticipate"?**

- a. Sì 51.4%
- b. No 43.2%
- c. Non so 5.4%

**13) Quale è la tua conoscenza sulle Cure Palliative in pazienti con IRC in fase terminale?**

- a. Completa 16.7%
- b. Incompleta 72.2%
- c. Nulla 11.1%
- d. Altro 0.0%

**14) Secondo te, le Cure Palliative sono:**

- a. La cura del dolore 7.9%
- b. Trattamenti di scarsa utilità 0.0%
- c. Miglioramento dei sintomi ma non della malattia 26.3%
- d. Presa in carico globale del paziente e della sua famiglia sotto l'aspetto fisico, psicologico, spirituale ed emozionale 65.8%.

## Discussione dei risultati

Soltanto l'8% dei Nefrologi Piemontesi ritiene la dialisi un trattamento obbligatorio in pazienti con breve aspettativa di vita, la maggioranza (54%), come molti altri Autori in letteratura (34), la considera facoltativa, da intraprendere valutando singolarmente ogni caso. Il 30% teme che il trattamento emodialitico in questi casi possa trasformarsi in accanimento terapeutico.

Di fronte ad un paziente con breve aspettativa di vita il 31% degli intervistati ritiene che la decisione consapevole del paziente, e l'11% la decisione consapevole della famiglia, specialmente quando il paziente non è in grado di intendere, siano sufficienti per non iniziare il trattamento emodialitico, mentre soltanto il 5% ritiene che il medico possa decidere autonomamente essendo la dialisi una sua prescrizione. Nelle altre risposte invece sembra emergere la necessità di una maggior discussione, per ridurre la soggettività della scelta e per valutare in modo più completo le varie sfaccettature del problema utilizzando l'esperienza delle diverse figure professionali: il 24% richiede la decisione consapevole congiunta dell'equipe curante, il 29% considera indispensabile una decisione condivisa tra l'intera equipe curante, paziente e famiglia.

Molti, in modo simile ad alcuni Autori (35), però concordano che, nei casi dubbi, è possibile ricorrere ad un periodo di prova di dialisi per esplorare i risultati clinici e la capacità di adattamento del paziente che solo successivamente potrà esprimere un consenso più qualificato.

Nel caso in cui, in un paziente molto compromesso, si debba valutare se sospendere il trattamento dialitico, in modo simile con quanto rilevabile in letteratura (36), la maggioranza (45%) considera indispensabile una decisione che coinvolga tutti gli attori del problema: paziente, famiglia al completo ed equipe curante. Però in accordo con il fatto che solo il paziente può giudicare la qualità della propria vita, il 33% ritiene che la decisione consapevole del paziente possa essere sufficiente. In questi casi, similmente a come si può evidenziare in letteratura (37, 38), la maggioranza (60%) concorda che la sospensione della dialisi sia un vero "atto di cura", altri (35%) la valutano una forma di rispetto dell'autonomia dell'assistito, pochi (5%) la ritengono una forma di eutanasia.

Quando l'infermo non può decidere, come riferito anche in alcuni articoli in letteratura (34, 39, 40), quasi sempre il trattamento dialitico prosegue perché spesso i familiari, per differente sensibilità, non riescono ad esprimere decisioni concordanti e pochi (8%) considerano che l'intera equipe curante, in queste condizioni, possa rischiare di prendere decisioni autonome.

In mancanza di una chiara richiesta del paziente la maggioranza (58%) ritiene un preciso obbligo di legge o deontologico la prosecuzione del trattamento; gli altri (37%), invece, vedono il rischio di sconfinare nell'accanimento terapeutico.

Dopo la sospensione della dialisi, secondo gli intervistati, la sopravvivenza è breve (circa 8-10 giorni per il 55% degli intervistati), più lunga (anche alcuni mesi) per il non avvio; comunque il paziente non va abbandonato, ma, come suggerito anche da alcuni Autori (41, 42), deve essere seguito, per la maggioranza (61%), nel suo ambiente familiare dai suoi parenti supportati dall'equipe delle cure palliative residenziali, altri (23%), specialmente nel caso di carenze familiari, lo ricovererebbero nelle strutture delle

cure palliative residenziali, pochi (2%) ritengono indispensabile il ricovero in ospedale. Infatti, i sintomi che più frequentemente si manifestano in questi pazienti nelle fasi terminali (mioclonie e tremori 21%; nausea 19%; prurito 12%; agitazione 11%) generalmente possono essere controllati con interventi domiciliari, questa stessa opinione è confermata anche in letteratura 43-45.

Quando però il paziente lamenta dispnea (27%) è indispensabile alleviarla con una o più sedute di ultrafiltrazione, che sono l'unico approccio extracorporeo ammesso nelle esperienze delle cosiddette cure palliative (34, 46).

Anche per la grande maggioranza (81.6%) dei Nefrologi Piemontesi l'informazione al paziente è un punto focale della decisione di non avvio o sospensione del trattamento, gli altri (18.4%) pur riconoscendo l'importanza di dare una chiara informazione ai familiari, temono che notizie difficilmente sostenibili emotivamente dal malato, possano aggravare il suo stato depressivo con peggioramento del quadro clinico; questi dubbi sono ampiamente riscontrabili in letteratura (47-49).

Oltre l'80% del personale che opera nelle Nefrologie del Piemonte non ha una completa conoscenza di cosa siano le "direttive anticipate".

Queste procedure forse perché prevedono, come tutti i testamenti, una ineluttabilità dell'evento, sono ancora male accettate in processi terapeutici molto lunghi e variabili come quello del trattamento dell'insufficienza renale. Infatti, quando un paziente entra nella competenza di un reparto nefrologico generalmente viene seguito per il resto della sua vita, e durante questo cammino le possibili complicanze sono difficilmente prevedibili con anticipo. È frequente osservare individui che in periodi di benessere manifestano l'intenzione di non voler accettare un eventuale futuro trattamento dialitico, e poi modificano radicalmente opinione nel momento in cui clinicamente la dialisi si rende necessaria, sicuramente anche in funzione delle "pressioni" dei Sanitari.

## Discussione: considerazioni legislative nazionali ed etiche

In Italia la percentuale dei fenomeni di rifiuto o sospensione della dialisi è minore dell'1%, ma sono presenti elementi che possono essere segni premonitori di un futuro incremento (50).

Innanzitutto si devono ricordare i problemi economici da cui è afflitto il sistema Sanitario Italiano con le potenziali ripercussioni negative anche nel settore dialitico.

Poi va menzionata la modifica della relazione medico/paziente, che è il punto cruciale su cui ruota l'intera problematica connessa al rifiuto o alla sospensione del trattamento dialitico.

Infatti, fino a venti anni fa il medico aveva il dovere di curare, ma decideva in modo autonomo quali indagini e quale terapia dovesse seguire il suo paziente, al quale non

era consentito discutere queste scelte, non aveva obblighi di riferire notizie sulla prognosi e sull'evoluzione della malattia, rispondeva solo sotto il profilo della conformità ai protocolli Scientifici.

Recentemente questa situazione è andata gradatamente riequilibrandosi in modo che oggi si può affermare che la relazione tra medico e paziente è simile a un "contratto" tra due individui liberi con uguale dignità. Il paziente è il detentore del bene giuridico vita/salute, che non può proteggere direttamente per cui si rivolge al medico che assume una "posizione di garanzia" nei suoi confronti. Il paziente manifesta la sua dignità grazie alla libertà di autodeterminazione terapeutica che viene espressa fornendo il consenso o il dissenso alle opzioni prospettategli.

In definitiva il paziente è parte attiva di ogni decisione.

Questa "nuova" situazione deriva da una serie di norme giuridiche non sempre concordanti e facilmente interpretabili. L'art. 5 del Codice Civile enuncia che: "*gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionano una diminuzione permanente dell'integrità fisica...*". L'art. 32, comma 2 della Costituzione afferma che "*nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario salvo per disposizione di legge*". Ed ancora, l'art. 13 della Costituzione garantisce l'invulnerabilità della libertà personale con riferimento anche alla libertà di salvaguardia della propria salute e della propria integrità fisica. L'art. 33 della legge n. 833 del 1978 esclude poi la possibilità di accertamenti e trattamenti Sanitari contro la volontà del paziente.

Anche l'art. 34 del Codice di Deontologia Medica ribadisce tale principio e afferma che "*il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona*".

Definitiva consacrazione dell'importanza centrale del consenso si è poi avuta con l'approvazione ad Oviedo il 4 aprile 1997 della Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina, che sancisce che "*un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto un'informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualunque momento, liberamente ritirare il proprio consenso*". L'Italia ha ratificato questa convenzione con la legge n. 145 del 28/3/2001, (pubblicata sulla G.U. n. 95 del 24/4/2001), che però non è ancora pienamente applicabile per la mancata adozione dei Decreti Legislativi occorrenti (51).

Per queste norme legislative il medico deve fornire le notizie necessarie tenendo in debito conto la situazione psichica del paziente, la sua condizione di sofferente e la sua età.

Il consenso informato rilasciato dal paziente in altre parole deve essere esplicito, non sarebbe cioè sufficiente se taci-

to, specifico, ossia diretto ad un preciso scopo, consapevole cioè il medico dovrebbe accertarsi che il paziente abbia ben compreso la peculiarità del trattamento.

Nella pratica due fattori possono essere fonte di importanti problemi: il tipo d'informazione e la definizione di capacità d'intendere del paziente.

Il medico dovrebbe riuscire a relazionare con il proprio assistito e a trasmettergli le nozioni utili per comprendere la sua situazione clinica. Indispensabile per fare ciò è attribuire al concetto di comunicazione la dignità di una vera prestazione professionale, il che deve essere un processo graduale che necessita di tempo, impegno e disponibilità emotiva.

Il contenuto dell'informazione, per essere comprensibile al paziente, non dovrebbe comprendere un eccesso di dati tecnici sul trattamento, limitandosi a delineare i tratti essenziali, ma deve contenere un esame della qualità di vita che deriverà dall'avvio o dalla sospensione del trattamento: infatti è soprattutto su questa base che il paziente può maturare una propria decisione.

La comunicazione nei casi di pazienti con problemi complessi non è facile e richiede adeguata preparazione del personale Sanitario e cooperazione multidisciplinare con l'intervento di "esperti della comunicazione" come psicologi e psichiatri che devono collaborare ricoprendo il ruolo di mediatori tra il Nefrologo e il paziente nella trasmissione delle informazioni. Altro fondamentale aspetto è la gradualità dell'informazione.

Il secondo fattore critico è la valutazione che il medico deve eseguire sulla capacità di intendere del suo assistito. Nel caso in cui quest'ultimo sia interdetto il consenso andrà prestato dal rappresentante legale. Nella pratica medica quotidiana però questi casi rappresentano un'esigua minoranza, più frequenti sono quelli in cui il soggetto ha perso la capacità di esprimere la propria volontà per la malattia. Nell'ipotesi di imminente pericolo di vita il medico può procedere anche senza il consenso, negli altri casi dovrebbe attivare le pratiche giuridiche per l'interdizione; non sempre però c'è il tempo necessario e in questo caso la sua posizione può diventare scomoda, infatti anche se il suo operato clinico fosse inappuntabile, in caso di denuncia, dovrebbe rispondere per il reato di violenza privata.

Per ovviare a questi inconvenienti si potrebbe ricorrere alle "direttive anticipate di trattamento" di comune utilizzo nei paesi anglosassoni (52, 53). Tale strumento consiste nel chiedere al paziente di esprimere, nei periodi di maggior benessere, la propria volontà su come desideri essere trattato qualora le condizioni declinassero; una delega che il paziente sottoscrive e che può essere riformulata nel tempo (54). Assai prossima a questa soluzione è quella che prevede la designazione, attraverso una delega scritta, di una persona incaricata di svolgere una funzione vicariante.

Tali dichiarazioni sono per legge impegnative per le scelte del medico, che può disattenderle quando non siano più corrispondenti a quanto l'interessato aveva previsto al

momento della redazione, per sopraggiunti sviluppi delle conoscenze scientifiche e terapeutiche; comunque sia che le direttive anticipate siano seguite o meno, il medico deve registrare in cartella i motivi della sua decisione (55).

In questo rigore legislativo il consenso informato ha forse perso la sua originaria funzione di promuovere l'autonomia del malato e sta diventando uno strumento di autodifesa del Sanitario, anche se non sempre efficace.

Il medico non dovrebbe mai assumere il cinico ruolo del burocrate che richiede la firma su moduli che in nessun modo sono garanti dell'autonomia di scelta, ma dovrebbe sinceramente manifestare all'assistito i limiti della medicina per non coltivare false speranze e con un atto di sobrietà avviare con il paziente uno scambio disincantato di dati, dubbi ed emozioni scegliendo insieme il cammino da percorrere durante la malattia.

Connessi a questi argomenti e strettamente collegati fra di loro sono i concetti di "qualità della vita" e "accanimento terapeutico"; entrambi hanno al centro la soggettività e unicità del paziente: nessuno può decidere per lui se la sua vita vale la pena di essere vissuta e di conseguenza è molto difficile stabilire il limite oltre il quale si entra nell'ambito di cure sproporzionate. Questi temi di etica necessiterebbero di un consenso sociale, e generalmente si pensa che queste decisioni non possano essere prese dai clinici ma dai pazienti e dai familiari (56-59). Al personale Sanitario compete il compito di stare accanto, ascoltare, prendersi cura e tentare di capire i sentimenti dell'infermo e in alcuni casi di porre dei limiti ad accessi diagnostici e terapeutici se li percepisce non coerenti con la concezione di qualità della vita dell'assistito.

## Conclusioni

Il rifiuto o la sospensione del trattamento dialitico in paziente con breve aspettativa di vita sono un complesso problema per i Nefrologi perché è difficile, se non impossibile, definire quando rinunciare alla dialisi, e i limiti oltre i quali sospenderla. Infatti, nonostante le indicazioni suggerite dalla letteratura (60, 61), non si può quantificare con sicurezza l'aspettativa di vita residua, essendo l'età anagrafica non sufficiente per il rifiuto alla dialisi; i fattori economici, pur in un periodo di razionalizzazione della spesa Sanitaria, per ora non sono accettabili come elementi condizionanti la scelta, e inoltre non esistono Linee Guida che definiscano quando la dialisi si trasformi in cura sproporzionata (62).

Le leggi Italiane presentano attualmente una situazione di incertezza, in cui le possibili interpretazioni generano problemi che si moltiplicano a cascata rendendo assai difficile il tentativo di ricostruire un protocollo operativo dotato di una certa sostenibilità e coerenza (35), e quelle americane (44, 63) non possono, attualmente, essere applicate integralmente nel nostro paese.

In questi particolari casi una soluzione eticamente accettabile va ricercata all'interno della "equipe allargata" costituita dal paziente, dai suoi familiari e da tutti gli operatori che partecipano alle cure (64).

In pratica è indispensabile la presa in carico globale del paziente e della sua famiglia sotto l'aspetto fisico, psicologico, spirituale ed emozionale (65, 66).

Il parere del paziente deve comunque essere sempre il criterio ispiratore della scelta "condivisa" e questo non soltanto per una giurisprudenza sempre più in linea con questo concetto ma anche per una sorta di progressiva diffusione delle "direttive anticipate".

In questo ambito la visione del Nefrologo deve essere probabilmente più ampia rispetto al passato, non essendo più sufficiente una motivazione al trattamento basata su criteri esclusivamente scientifici e tecnici, ma deve sforzarsi di rendere "individuale" il proprio ragionamento nello specifico contesto che affronta.

Mentre il cosiddetto "periodo di prova" sembra essere una strada ragionevole da percorrere in caso di dubbio all'avvio del trattamento; i problemi legati alla sospensione della dialisi devono essere affrontati coerentemente con la prognosi del paziente ed i suoi concetti di qualità di vita.

## Riassunto

La dialisi consente una lunga sopravvivenza ai pazienti uremici cronici; l'incidenza e la prevalenza dei dializzati sono cresciute e la popolazione è sempre più anziana e con maggiori comorbidità come diabete, cardiopatie, vasculopatie, neoplasie. Spesso in pazienti compromessi emerge il dubbio se iniziare o proseguire la dialisi.

Il "rifiuto" o la "sospensione" della dialisi si manifestano in percentuali differenti nei vari Paesi per i diversi fattori culturali, religiosi, sociali, giuridici. In Italia la percentuale è bassa, ma sono presenti segni premonitori di una possibile crescita.

La modifica della relazione medico-paziente è l'aspetto cruciale del problema: infatti, recentemente, per nuove norme giuridiche, il paziente è diventato parte attiva della decisione terapeutica fornendo il consenso o il dissenso alle opzioni prospettategli dal medico.

Il comportamento dei Centri Nefrologici Piemontesi rispetto a questi problemi è stato valutato con un questionario somministrato ai Primari ed alle Caposala.

In pazienti molto compromessi la maggioranza degli intervistati non ritiene obbligatorio iniziare la dialisi ma ogni caso va esaminato singolarmente. L'informazione al paziente è il punto focale della decisione e il suo parere deve sempre essere il criterio ispiratore della scelta che va condivisa tra intera équipe curante paziente e famiglia.

La sospensione della dialisi va valutata coerentemente

con la prognosi del paziente ed i suoi concetti di qualità di vita, ma in mancanza di chiare disposizioni dell'interessato la maggioranza ritiene un preciso obbligo di legge o deontologico la prosecuzione del trattamento.

## Ringraziamenti

Gli Autori sono grati al Dott. Piero La Ciura direttore della SC. Cure Palliative dell'ALS 15 di Cuneo, alla Prof.ssa Gaia Marisco, docente di Bioetica presso le Università di Padova e Pisa, e alla Dott.ssa Maria Luisa Cavallo dirigente medico di

Psichiatria presso l'ASO S. Croce e Carle di Cuneo, per lo specifico contributo alla elaborazione dei concetti di rispettiva competenza professionale.

Indirizzo degli Autori:

Dr. M. Formica  
S.C. Nefrologia e Dialisi  
ASO S. Croce e Carle  
Via Carle, 25  
12100 Cuneo  
e-mail: formica.m@ospedale.cuneo.it

## Bibliografia

- Canadian Organ Replacement Register (CORR), Preliminary Statistics on Renal Replacement 2005 CORR Report, Dr. Stanley Fenton, President CORR Board of Directors, Originally Presented at CSN Annual Meeting, Calgary Sunday May 29, 2005.
- Registro Italiano Dialisi e Trapianto. Esperienza 1996-2001 F. Conte, per la Commissione Nazionale Registro Italiano Dialisi e Trapianto, *Giornale Italiano di Nefrologia* volume 21 n. 6, 2004/ pp. 561-567
- Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (RIDT) Report 2003, M. Postorino, M. Salomone, A. Rosati, presentato al 46° Congresso Nazionale Montesilvano 4-7 maggio 05 SIN-RIDT <http://www.sin-ridt.org>
- [www.sin-italy.org](http://www.sin-italy.org)
- Locatelli F, et al. La clinica della dialisi: nuovi problemi e nuove prospettive. *Giorn It Nefrol* 2004; 2: 156-64.
- Colasanti G. Il nuovo paziente in dialisi; *Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche*, 2003 n. 1.
- Di Benedetto A, et al. Cento anni di vita, da cinque in dialisi. Un caso che fa riflettere. *Giorn It Nefrol* 2002; 19: 350-2.
- Toigo G, et al. L'anziano uremico in dialisi: paradigma dell'anziano fragile. *G Gerontol* 2005; 53: 14-9.
- Alloatti S, Manes M, Gaiter AM, et al. La dialisi nel paziente anziano. *Giornale italiano di Nefrologia*, 2002; 19 (6): 622-9.
- Jager KJ, van Dijk PCW, Dekker FW, Stengel B, Simpson K, Briggs JD. The epidemic of aging in RRT: an update on elderly and their outcome. *J Am Soc Nephrol* 2002; 13: A399.
- Jay L Xue DVM, PhD; Fred Dalleska MS; Anne M Murray MD, MSc; Allan J Collins MD, FACP, Cancer Prevalence in Patients with end-stage Renal Disease United States Renal Data System, Minneapolis medical research Foundation, University of Minnesota Twin Cities. <http://www.usrds.org/presentations.htm>
- Stel VS, van Dijk PC, van Manen JG, et al. Prevalence of comorbidity in different European RRT populations and its effect on access to renal transplantation. *Nephrol Dial Transplant* 2005; 20 (12): 2803-11.
- Reynolds S, et al. Withdrawing life-sustaining treatment: ethical considerations. *Thoracic Surg Clin* 2005; 15 (4): 469-80.
- Main J. Deciding not to start dialysis-a one year prospective study in Teesside. *JN* 2000; 13 (2): 136-40.
- Van Biesen W, et al. From curing to caring: one character change makes a world of differences. Issue related to withholding/withdrawing renal replacement therapy (RRT) from patients with important co-morbidities. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19: 536-40.
- Barni M. Bioetica... e nefrologia. Tecniche nefrologiche e dilattiche; Editoriale Bios 2003; 207-10.
- Moss AH. Shared decision-making in dialysis: the new RPA/ASN guideline on appropriate initiation and withdrawal of treatment. *Am J Kidney Dis* 2001; 37: 1081.
- Kurella M, Kimmel PL, Young BS, Chertow GM. Suicide in the United States End-stage Renal disease Program. *J Am Soc Nephrol* 2005; 16: 774.
- United States Renal Data System, USRDS 2005 Annual Data Report: chapter 6 morbidity & mortality. Atlas of End-Stage Renal Disease in the United States, at 82, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive Kidney Diseases, Bethesda, MD, available at [www.usrds.org/atlas.htm](http://www.usrds.org/atlas.htm) (accessed 2006).
- Kaye M. Religious aspects of stopping treatment. In: Kjellstrand CM, Dosssetor JB, eds. *Ethical Problems in Dialysis and Transplantation*. Dordrecht, the Netherlands: Kluwer Academic Publishers; 1992: 117-25.
- Crawley LM, Marshall PA, Lo B, Koenig BA, for the End-of-Life Care Consensus Panel. Strategies for culturally effective end-of-life care. *Ann Intern Med* 2002; 136: 673-9.
- Singer PA. Nephrologists experience with and attitudes towards decisions to forego dialysis. *J Am Soc Nephrol* 1992; 2: 1235.
- Hirsch DJ, West ML, Cohen AD, et al. Experience with not offering dialysis to patients with a poor prognosis. *Am J Kidney Dis* 1994; 23: 463.
- Sekkarie MA, Moss AH. Withholding and withdrawing dialysis: The role of physician specialty and education and patient functional status. *Am J Kidney Dis* 1998; 31: 464.
- Canadian Organ Replacement Register. 1993 Annual Report, Canadian Institute for Health Information, Don Mills, Ontario, Canada, March 1995.
- Mc Donald, Excell L, Livingston B, Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry (ANZDATA), the 28th Annual report 2005, Ch 3 Deaths, <http://www.anzdata.org.au/>.
- Tsakiris D, Jones EH, Briggs JD, et al. Deaths within 90 days from starting renal replacement therapy in the ERA-EDTA Registry between 1990 and 1992. *Nephrol Dial Transplant* 1999; 14 (10): 2343-50.
- Catalano C, Goodship THJ, Graham KA, et al. Withdrawal of renal replacement therapy in Newcastle upon Tyne: 1964-1993. *Nephrol Dial Transplant* 1996; 11: 133-9.
- Rodriguez Jornet A, et al. Patients with end-stage chronic renal insufficiency on programmed withdrawal from dialysis.

- Nefrologia 2001; 21 (2): 150-9.
30. Ikaheimo R, et al. Discontinuation of dialysis treatment: experience of a single dialysis centre. *Scand J Urol Nephrol* 2005; 39 (59): 417-22.
  31. Birmele B, et al. Death after withdrawal from dialysis: the most common cause of death in a French dialysis population. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19 (3): 686-91.
  32. Clement R, et al. Withholding or withdrawing dialysis in the elderly: the perspective of a western region of France. *Nephrol Dial Transplant* 2005; 20 (11): 2446-52.
  33. Rombola G. Dialysis for everybody? At any cost? *J Nephrol* 2002;15 (Suppl. 6): S33-42.
  34. Cohen LM, Germain M, Poppel DM. Practical Considerations in Dialysis Withdrawal "To Have That Option Is a Blessing". *JAMA* 2003; 289: 2113-9.
  35. Alloatti S, Gabrielli D, Molino A, Venturella E, Mattioni A. L'etica nel paziente anziano in dialisi. Un'interpretazione del Centro dialisi di Aosta, *Giornale Italiano di Nefrologia*, 2003; 20 (1): 23-30.
  36. Karlawish JHT, Quilla T, Meier DE. A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity. *Ann Intern Med* 1999; 130: 835-40.
  37. Cotler M, Ganzini L, Cohen M. Resolution and ambivalence. *Hastings Cent Rep* 2000; 30: 24-5.
  38. Cohen LM. Suicide, hastening death, and psychiatry. *Arch Intern Med* 1998;158: 1973-6.
  39. Woods A, Berzoff J, Cohen LM, et al. The family perspective of end-of-life care in end-stage renal disease: the role of the social worker. *J Nephrol Social Work* 1999; 19: 9-21.
  40. Cohen LM, Germain M, Brennan M. End-stage renal disease and discontinuation of dialysis. In: Morrison RS, Meier DE, Capello CF, eds. *Geriatric Palliative Care*. London, England: Oxford University Press; 2003: 192-202.
  41. Levy JB, Chambers EJ, Brown EA. Supportive care for the renal patient. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19: 1357.
  42. Jansen LA, Sulmasy DP. Sedation, alimentation, hydration, and equivocation: careful conversations about care at the end of life. *Ann Intern Med* 2002; 136: 845-9.
  43. Cohen LM, Germain MJ, Woods AL, et al. The family perspective of ESRD deaths. *Am J Kidney Dis* 2005; 45: 154.
  44. Davison SN. Pain in hemodialysis patients: Prevalence, cause, severity, and management. *Am J Kidney Dis* 2003; 42: 1239.
  45. Bailie GR, Mason NA, Bragg-Gresham JL, et al. Analgesic prescription patterns among hemodialysis patients in the DOPPS: Potential for underprescription. *Kidney Int* 2004; 65: 2419.
  46. Task force on Palliative care. Last acts: Precepts of palliative care, Stewart Communications, Ltd., Chicago, 1997.
  47. Sullivan MD, Youngner SJ. Depression, competence, and the right to refuse lifesaving medical treatment. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 971-8.
  48. Leeman CP. Depression and the right to die. *Gen Hosp Psychiatry* 1999; 21: 112-5.
  49. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Prevalence of depression in the terminally ill: effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgments. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 537-40.
  50. Catalano C. Discontinuation of treatment among Italian diabetic patients treated by renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant* 1995; 10: 1142-4.
  51. Casonato C. comitato etico provinciale di Bolzano. Le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento Analisi Critica di un Diritto Possibile. Relazione presentata a Bolzano il 22/12/2005. [http://www.jus.unitn.it/DSG/ricerche/biodiritto/docs/dichiarazioni\\_anticipate.pdf](http://www.jus.unitn.it/DSG/ricerche/biodiritto/docs/dichiarazioni_anticipate.pdf)
  52. Holley JL, Nespor S, Rault R. The effect of providing chronic hemodialysis patients written material on advance directives. *Am J Kidney Dis* 1993; 22: 413.
  53. Holley JL, Nespor S, Rault R. Chronic in-center hemodialysis patients' attitudes, knowledge towards advance directives. *J Am Soc Nephrol* 1993; 3: 1405.
  54. Perry E, Buck C, Newsome J, et al. Dialysis staff influence patients in formulating their advance directives. *Am J Kidney Dis* 1995; 25: 240.
  55. Perry E, Swartz R, Smith-Wheelock L, et al. Why is it difficult for staff to discuss advance directives with chronic dialysis patients? *J Am Soc Nephrol* 1996; 7: 2160.
  56. Perry LD, Molzahn AE, Nicholasa D, et al. Attitudes of dialysis patients and caregivers regarding advance directives. *ANNA J* 1995; 22: 457.
  57. Hines SC, Glover JJ, Holley JL, et al. Dialysis patients' preferences for family-based advanced care planning. *Ann Intern Med* 1999; 130: 825.
  58. Kjellstrand, CM. Giving life--giving death. Ethical problems of high-technology medicine. *Acta Med Scand* 1988; 725 (Suppl.): 1.
  59. Berman E, Merz JF, Rudnick, M, et al. Religiosity in a hemodialysis population and its relationship to satisfaction with medical care, satisfaction with life, and adherence. *Am J Kidney Dis* 2004; 44: 488.
  60. National Kidney Foundation. *Initiation or Withdrawal of Dialysis in End Stage Renal Disease: Guidelines for the Health Care Team*. New York, NY: National Kidney Foundation; 1996.
  61. *Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis: Clinical Practice Guideline: 2*. Washington, DC: Renal Physicians Association and American Society of Nephrology; 2000.
  62. Fauriel I, Moutel G, Moutard ML, et al. Decisions concerning potentially life-sustaining treatments in paediatric nephrology: a multicentre study in French-speaking countries. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19: 1252-7.
  63. Buzzi F, Cecioni R, Di Paolo M, et al. Bioethics in nephrology: Guidelines for decision-making in Italy. *J Nephrol* 2001; 14: 93-7.
  64. Fauriel I, Moutel G, Moutard ML, et al. Decision making concerning life-sustaining treatment in paediatric nephrology: professionals' experiences and values. *Nephrol Dial Transplant* 2005; 20 (12): 2746-50.
  65. Neely KJ, Roxe, DM. Palliative care/hospice and the withdrawal of dialysis. *J Palliat Med* 2000; 3: 57.
  66. Cohen LM, Germain M, Poppel DM, et al. Dialysis discontinuation and palliative care. *Am J Kidney Dis* 2000; 36: 140.