

L'ANZIANO FRAGILE E LA TERAPIA DELL'UREMIA: IL TEMA DELLA TERAPIA CONSERVATIVA PROLUNGATA

V. De Biase, O. Tobaldini, S. Casarotti-Todeschini, G. Gambaro

Divisione di Nefrologia, Dipartimento di Scienze Biomediche e Chirurgiche, Azienda Ospedaliera, Università degli Studi, Verona

Treatment of uremia in frail elderly patients: the issue of prolonged conservative management

The chronic use of renal replacement therapy in frail elderly patients sometimes provides no tangible benefits and may even have a negative fallout on their quality of life, making prolonged conservative management a reasonable option. However, this is mostly a feeling, since very few papers have addressed this issue and there is no evidence-based medicine related to it. On the other hand, ethical issues are extraordinarily relevant and in this clinical setting extend beyond topics such as end-of-life care and advance care planning. It is evident that clinical decision-making in frail elderly patients with end-stage renal disease may be very difficult and needs to be supported by ad hoc clinical trials. In the meantime, the ethical issues must be discussed in society. (G Ital Nefrol 2007; 24: 255-61)

KEY WORDS:

Advance care planning,
Conservative treatment,
Dialysis,
Elderly,
End-of-life care,
Frail,
Quality of life

PAROLE CHIAVE:

Direttive anticipate di trattamento,
Trattamento conservativo,
Dialisi,
Anziani,
Cure di fine vita,
Fragilità,
Qualità della vita,

✉ Indirizzo degli Autori:

Prof. Giovanni Gambaro
Divisione di Nefrologia
Dipartimento di Scienze Biomediche e Chirurgiche
Università degli Studi
Ospedale Maggiore
P.le Stefani, 1
37126 Verona
e-mail: giovanni.gambaro@univr.it

L'ANZIANO FRAGILE E LA DIALISI

È pratica corrente e quotidiana quando si decide che in un paziente con insufficienza renale cronica sia ormai giunto il tempo dell'avvio della terapia sostitutiva cronica chiedersi se quel certo paziente possa trarre giovamento da tale terapia. Nella gran parte dei casi la risposta è semplice e affermativa. In una minoranza però, l'età, ma soprattutto le condizioni cliniche e di autonomia sono tali da legittimare il dubbio che il paziente possa riceverne un reale beneficio, o che addirittura la terapia sia del tutto inutile, con un peggioramento significativo della qualità di vita, o che, in taluni casi, non sia altro che una sovra-medicalizzazione del processo di morte, una sorte di accanimento terapeutico.

Il progetto USA *Assessing Care of Vulnerable Elders* (ACOVE) definisce vulnerabile o fragile l'anziano

oltre i 65 anni di età che ha un rischio aumentato di morte o di declino funzionale (1). Insite in questo concetto sono spesso espressioni quali: "dipendenza; malattia multisistemica; residenza protetta; demenza".

La tecnologia dialitica si è così espansa e perfezionata che oggi pochissimi pazienti non possono sostenere il trattamento dialitico. Anche i pazienti marginali, fragili, oggi, soprattutto dopo l'introduzione del trattamento dell'anemia con eritropoietina, possono essere trattati. L'età avanzata non è veramente più una limitazione al trattamento come è stato fino a tutti gli anni 1980-1990. Joly et al. (2), hanno dimostrato che gli ottantenni vivono ragionevolmente bene in dialisi. In questo studio Francese la loro sopravvivenza, pur essendo 1/3-1/4 di quella dei coetanei non uremici, era comunque 20 mesi più lunga di quella osservata nei pazienti a cui la terapia sostitutiva non

veniva offerta. È assai probabile che la *coorte* di pazienti studiata soffrisse però di un vizio di reclutamento con i pazienti in condizioni fisiche migliori indirizzati al trattamento dialitico e i più fragili indirizzati alla terapia conservativa (TC). D'altro canto, nel gruppo trattato con dialisi, erano proprio verosimilmente i più fragili (BMI basso, scadente indice funzionale di Karnofsky, vasculopatie obliteranti periferiche, e riferimento tardivo al nefrologo) quelli che morivano maggiormente entro l'anno.

Certamente l'età superiore a 70-80 anni condiziona la sopravvivenza in dialisi; tuttavia il numero di comorbidità sono un determinante assai più importante sulla sopravvivenza (3). Il diabete "stranamente" non è predittivo della sopravvivenza (2, 3). È possibile che ciò dipenda dal fatto che i pazienti oltre i 70 anni con questa condizione siano degli *hard survivors* che sono in buone condizioni di salute o che hanno una malattia meno severa.

ESPERIENZE DI TERAPIA CONSERVATIVA PROLUNGATA NELL'ANZIANO FRAGILE

Un numero crescente di pazienti che iniziano la terapia sostitutiva renale sono anziani, molti dei quali soffrono di numerose comorbidità che influenzano negativamente la loro qualità di vita. In alcuni casi è lecito chiedersi se il trattamento dialitico sia futile o addirittura peggiori il quadro clinico e la qualità di vita (4). Questa preoccupazione è comune nei Nefrologi, e non solo, e porta all'esclusione di alcuni pazienti dal trattamento dialitico cronico.

Per valutare questo problema sono stati condotti alcuni studi. Circa il 25% dei pazienti raccolti da un registro regionale Canadese non fu inserito in un programma di terapia dialitica ambulatoriale cronica perché ritenuto inadatto per la prognosi sfavorevole e la scarsa qualità di vita (5). Uno studio statunitense ha calcolato nel 7% i casi nei quali il Nefrologo esclude l'opzione dialitica cronica (6). Questi dati però potrebbero sottostimare la rilevanza del problema poiché anche i medici di famiglia e altri specialisti (geriatri) che hanno in carico questi pazienti possono non riferirli al Nefrologo ritenendoli comunque inadatti al trattamento dialitico. Secondo il citato studio USA ben il 22% dei pazienti non veniva riferito dal suo medico di famiglia allo specialista (6). In uno studio britannico in cui fu valutata l'attitudine (propensione) a riferire i pazienti anziani al trattamento dialitico cronico utilizzando 14 casi clinici simulati, ma emblematici di altrettante comuni situazioni cliniche, i medici di famiglia risultarono significativamente più restrittivi dello specialista nel considerare opportuno il trattamento dialitico (7). Secondo alcuni sarebbero

proprio differenze nelle politiche di riferimento dei pazienti allo specialista ad incidere di più sulla percentuale di pazienti uremici che vengono avviati alla dialisi piuttosto che le pratiche di selezione operate dai Nefrologi (8).

L'attitudine dei Nefrologi ad escludere dall'opzione dialitica cronica pazienti con ESRD è stata recentemente analizzata in Francia (9) tra 17 Nefrologi con una intervista strutturata che rilevava tra l'altro i fattori scientifici e non-scientifici sottostanti questa decisione, e tra le caratteristiche del paziente l'età, la residenza, la dipendenza, la funzione cognitiva, la qualità di vita. Queste caratteristiche non venivano oggettivate utilizzando le scale disponibili in letteratura, ma erano lasciate al giudizio dell'intervistato. Ciò che è emerso da questo studio è che i Nefrologi Francesi considerano lo stato di demenza avanzata, le gravi sequele neurologiche dell'ictus e comunque le gravi e irreversibili patologie neurologiche tra le motivazioni principali a ritenere non opportuno il trattamento sostitutivo cronico. Tuttavia la decisione finale viene modificata dall'esame della situazione sociale del paziente perché anche la totale impossibilità di rapporti sociali e la completa perdita di autonomia vengono considerate motivi di inopportunità dell'avvio del trattamento dialitico cronico.

Nel contesto Francese che emerge da questa inchiesta il Nefrologo appare isolato, solo, in questa scelta che spesso, come emerge dall'intervista, gli ha procurato rimorso tanto che a posteriori alcune decisioni sarebbero state diverse. La richiesta di un secondo parere ad un altro Nefrologo viene considerata solo quando è il paziente a rifiutare la dialisi perché questo rifiuto è avvertito non come espressione della libera scelta del paziente, bensì come indice di insufficiente comprensione dei problemi (un difetto di comunicazione medico-paziente), o di un sottostante stato depressivo, di una tendenza suicidiaria (10), o di difficoltà connesse al contesto sociale-familiare. La situazione in cui si trova il nefrologo qui è molto diversa da quella che viene descritta nel lavoro condotto a Stevenage, UK (11) che si discuterà di seguito.

Veramente pochi sono gli studi pubblicati sull'appropriatezza della dialisi in pazienti ad alto rischio o molto dipendenti. Smith et al. (11), hanno indagato ciò in una *coorte* di 328 pazienti con ESRD reclutata a Stevenage, UK, tra il 1996 e il 2000. Sulla base di una valutazione multidimensionale e di un approccio multidisciplinare i pazienti venivano considerati adatti o inadatti alla terapia dialitica. Un ruolo importante nella valutazione multidimensionale era svolto dall'assistente sociale e dall'infermiere. Essi avevano il compito di valutare il livello di comprensione della malattia e delle sue conseguenze da parte del paziente, di valutare le capacità funzionali, il livello

di dipendenza e di supporto familiare e sociale. Non si utilizzava alcun algoritmo decisionale, e la decisione derivava dalla discussione collegiale del singolo caso nel *team* multidisciplinare. I pazienti inadatti alla terapia dialitica, il 20% dei casi, erano indirizzati, salvo loro espresso desiderio contrario, a sole terapie palliative (trattamento conservativo). Alcuni pazienti ritenuti adatti al trattamento sostitutivo ne declinarono la possibilità decidendo per le sole terapie conservative. In ultima analisi vi fu un gruppo di 34 pazienti che fu mantenuto in TC ed uno di 196 che fu trattato con emodialisi. I due gruppi e i loro *outcome* furono analizzati utilizzando la scala delle *performance* di Karnofsky per una valutazione dello stato funzionale, considerando il numero e la gravità delle comorbidità (cardiache, vascolari periferiche, cerebrovascolari, respiratorie, epatiche, neoplastiche), la presenza o meno di diabete mellito.

Furono soprattutto le caratteristiche di capacità funzionale, l'età e la condizione di diabete ad influire di più sull'indicazione alla dialisi piuttosto che al trattamento conservativo (aumento del RR di trattamento palliativo: 9.6% per decade di età, 11% per 10 punti di riduzione dello *score* di Karnofsky, > 100% se diabete presente), mentre le altre comorbidità non diedero un contributo significativo.

I gruppi così stratificati differivano marcatamente in termini di sopravvivenza. Questa era quasi dello 80% a 5 anni nel gruppo con indicazione dialitica, mentre nel gruppo palliativo a 6 mesi si osservava una sopravvivenza del 50%, a 1 anno del 20% e a 2 anni del 5%. Molto interessante è il fatto che il sottogruppo dei pazienti originariamente destinato a cure palliative che però avevano richiesto espressamente la terapia dialitica (10 soggetti) ebbero una sopravvivenza media superiore al precedente di soli 2 mesi a suggerire che il beneficio della dialisi in questo gruppo ad alto rischio era minimo. Quindi, i pazienti uremici con scadenti caratteristiche funzionali e numerose comorbidità trattati con la terapia dialitica non vivono sostanzialmente più a lungo di quelli mantenuti in TC, ma sono più a rischio di ricoveri ripetuti per sepsi, problemi con gli accessi vascolari, ecc., e con maggiore probabilità muoiono in ospedale (11), dato, quest'ultimo, che in questo ambito viene considerato espressione di ridotta qualità di vita.

Pur con la limitazione del ristretto numero di casi, questo studio offre un modello interessante di come affrontare il delicato problema dell'indicazione alla terapia dialitica o conservativa in pazienti ad alto rischio; offre inoltre un possibile algoritmo utile alla individuazione dei pazienti nei quali il trattamento dialitico non è probabilmente utile a migliorare l'attesa e la qualità di vita.

Lo studio di Smith et al. (11), non entra nel delicato problema etico del "razionamento" del trattamento dialitico, cioè del basare la decisione di fornire o meno il trattamento dialitico ad un paziente non solo su considerazioni individuali, di quel certo paziente, ma anche su considerazioni di disponibilità di risorse. Questi Autori, anzi, fanno una chiara distinzione di ciò e questo è un evidente pregio del loro lavoro.

Lo stesso gruppo in un precedente lavoro (12) era invece partito proprio da una proposta esistente di razionamento delle cure dialitiche, quello della *Wiltshire Heath Authority*, UK, il cui scopo è quello di dare priorità all'inserimento in dialisi ai pazienti con maggiore possibilità di migliorare in stato di salute, basandosi sui seguenti criteri di selezione: attesa di vita di almeno 12 mesi, assenza di comorbidità significative, capacità di vita indipendente. Scopo del lavoro di Chandna et al. (12), fu quello di verificare se sulla base di quei criteri fosse realmente possibile individuare un sottogruppo ad alto rischio, con una bassa probabilità di sopravvivere a 12 mesi tale da rendere ragionevole la scelta di non proporre il trattamento dialitico. Lo studio fu retrospettivo e riguardò 292 pazienti estratti da un gruppo di 511 trattati con emodialisi nel periodo 1992-1996. Classificando i pazienti per classi di età, oppure per punteggio di severità di comorbidità, o per *score* di Karnofsky solo quest'ultimo consentiva di individuare un gruppo, quello definito come "dipendente", con una sopravvivenza mediana di 6 mesi, ma che comunque aveva una sopravvivenza del 45% a 12 mesi. Dall'analisi multivariata della sopravvivenza ad 1 anno il RR di morire aumentava per ogni 10 punti di riduzione dello *score* di Karnofsky del 52%, per ogni punto in più di comorbidità del 23% e del 4% per ogni anno in più di età. Contrariamente ai risultati di Smith et al. (11), il diabete da solo non contribuiva significativamente alla mortalità di questi pazienti. Utilizzando questo modello e stratificando i pazienti in 3 fasce di rischio di mortalità, Chandna et al. (12), riuscirono effettivamente ad individuare un gruppo di 26 pazienti ad alto rischio con sopravvivenza a 3 mesi del 35%, ma che ad 1 e 2 anni era pur sempre del 20%.

Pur nella diversità del disegno di questi studi emergono notevoli concordanze ed in particolare risulta evidente il ruolo dello stato funzionale del paziente (livello di autonomia-dipendenza) nel condizionare la sopravvivenza in dialisi dei pazienti. Sebbene nessuno dei due studi abbia considerato la qualità di vita di questi pazienti, è probabile che anch'essa sia notevolmente influenzata dallo stato funzionale per cui pazienti con maggiore rischio di mortalità verosimilmente hanno anche peggiore qualità di vita. È facile immaginare infatti che la necessità di procedure invasive (allestimento di un accesso vascolare), i

lunghe tempi necessari per la terapia dialitica, tempi che sono ancor più lunghi in termini relativi considerando la breve attesa di vita di questi pazienti, e infine il disagio che può arrecare la singola seduta dialitica su pazienti così fragili e dipendenti (la puntura della fistola, i crampi muscolari, le ipotensioni intra e post-dialitiche, l'astenia, ecc.), le restrizioni alimentari e la limitazione dell'assunzione di liquidi, possano incidere sfavorevolmente sulla loro qualità di vita condizionando nel loro insieme in misura diversa, non solo le abitudini personali, ma anche le relazioni sociali e familiari, e modificando e/o ridimensionando il ruolo del paziente in famiglia (13).

Ad indiretta conferma di ciò sta il fatto che nello studio di Chandna et al. (12), il gruppo ad alto rischio passò in media il 44% della sua restante vita in ospedale dopo l'inizio del trattamento dialitico contro il 7% dei pazienti sopravvissuti 1 anno.

Dati sulla qualità di vita di questi pazienti marginali provengono dal gruppo del *Royal Free Hospital* di Londra. I dati parziali di due analisi *Audit* della loro esperienza sono disponibili. Una prima esperienza iniziata nel 1996 ha riguardato un gruppo di 50 pazienti che hanno optato per la cosiddetta *Maximum Conservative Management* (che potremmo tradurre con "terapia conservativa prolungata", TCP) della ESRD; 23 di questi decedettero nel periodo dell'*Audit* (14). Il dato più significativo è che questi pazienti mantennero uno stato funzionale (valutato retrospettivamente con l'aiuto dei familiari e dei *caregiver* con lo *score* di Karnofsky) stabile fino a 1 settimana prima della morte e che i parenti e *caregiver* diedero giudizi favorevoli sulle modalità di cura e di *follow-up* (non fu analizzata con test *ad hoc* la loro qualità di vita, ma ci si limitò alla raccolta di commenti). Il secondo *Audit* condotto tra i pazienti anziani ultrasessantenni dializzati dimostrò che erano i *caregiver* ad avere i peggiori punteggi di qualità di vita (5). Infatti, lo *status* di dializzato genera interazioni complesse tra problemi oggettivamente presenti, l'esperienza soggettiva, e i fattori "protettivi", come le risorse individuali, l'ambiente sociale, relazionale e familiare. Tali interazioni coinvolgono spesso l'intera famiglia, specie nel caso dei pazienti fragili, famiglia che deve adattarsi alle mutate condizioni di vita del paziente e ai ritmi imposti dalla malattia e dal trattamento (16).

Il quadro che emerge quindi sembrerebbe essere quello che questi pazienti fragili traggono un vantaggio veramente molto modesto in termini di prolungamento della vita, a spese però di un peggioramento della loro qualità di vita e delle condizioni familiari. Per contro, il loro trattamento conservativo prolungato sembra consentire di mantenerli in condizioni funzionali relativamente stabili.

I PROBLEMI DELLA SCELTA: TERAPIA CONSERVATIVA PROLUNGATA VS. TERAPIA SOSTITUTIVA

Non esiste una *evidence-based medicine* in questo campo della terapia. Come visto, infatti, si trovano in letteratura pochi contributi, su casistiche molto piccole, spesso con un disegno di studio retrospettivo, che sono poco più delle descrizioni dell'esperienza di singoli Autori (si veda ad es. ref. 11). In Italia non vi sono esperienze pubblicate al riguardo e questa è una carenza severa perché in questo particolare problema le specificità organizzative, sociali e culturali sono così rilevanti da rendere difficile l'esportazione delle esperienze ottenute in altri paesi.

Eppure, come sottolineano le Linee Guida Americane (17), di fronte al preoccupante scenario epidemiologico in evoluzione della ESRD è sempre più avvertita la necessità di affidarsi a dati solidi per decidere se sia più opportuno consigliare una TCP (palliativa) piuttosto che la terapia dialitica cronica.

A questo fine sarebbe probabilmente necessario agglutinare le forze di più Centri Nefrologici per analizzare le esperienze locali allo scopo di individuare i problemi relativi all'organizzazione delle modalità assistenziali e di supporto, all'individuazione dei pazienti che potrebbero non trarre beneficio da un programma di terapia sostitutiva cronica, agli strumenti per il *follow-up* e agli eventi clinici (*endpoint*) di un programma di TCP. Si potrebbe così raggiungere quella massa critica di esperienze che consenta di affrancarsi dall'aneddotico e di delineare indicazioni e controindicazioni condivise tra i Nefrologi, e magari giungere ad uno studio policentrico che valuti l'impatto della TCP (palliativa) vs. la terapia dialitica cronica sulla sopravvivenza, sulla qualità di vita del paziente e dei *caregiver*, e inoltre sull'organizzazione sanitaria.

Infine ci sono indubbiamente problemi etici nel prescrivere la TCP (palliativa) anziché la terapia sostitutiva dialitica. La *Renal Physicians Association* e l'*American Society of Nephrology*, li hanno affrontati ed hanno congiuntamente pubblicato Linee Guida sul come condividere la decisione di iniziare e sospendere la dialisi (17). Non si tratta di Linee Guida sull'appropriatezza della indicazione alla dialisi, bensì di Linee Guida per la gestione di quello che avviene dopo che il clinico ha (o non ha) posto l'indicazione al trattamento sostitutivo. Gli Autori di tali Linee Guida sottolineano il fatto che esse debbano essere utilizzate in maniera molto flessibile, adattandole al singolo paziente, in quel determinato ambito geografico e culturale e in quel certo contesto sociale.

Secondo queste Linee Guida, la decisione deve essere condivisa tra il medico e il paziente (ev. i suoi

familiari) e non può prescindere da una stima della speranza di vita e della qualità di vita. È ovvia quindi la necessità di avere dati che consentano di documentare validamente le stime di cui sopra. Inoltre, per la mutevolezza delle condizioni cliniche che possono significativamente incidere sull'attesa e qualità di vita, tale decisione dovrebbe essere riesaminata nel corso della malattia.

Dall'analisi della letteratura, prevalentemente anglosassone, e da un *Audit* condotto su una nostra piccola casistica Veronese, emergono alcuni dati di fondo che condizionano il tema dell'eticità della scelta terapeutica tra TCP e terapia dialitica cronica:

1) c'è un problema culturale della nostra società, in particolare di quella Italiana da affrontare e risolvere prima di potere accostarsi correttamente e pienamente al problema di offrire o meno la TCP (palliativa) piuttosto che la terapia dialitica. In pazienti fragili come quelli di cui qui si parla, nei quali la morte può ragionevolmente verificarsi nei successivi 12 mesi, "cure palliative" sono sinonimo di *end-of-life care* (cure di fine vita). Esse comprendono ed hanno a che fare con diversi aspetti: il trattamento del dolore e le cure sintomatiche, la "advance care planning", il sostegno sociopsicologico e spirituale del paziente e dei familiari, e i diversi aspetti etici delle decisioni mediche. Questi punti generali sono stati fatti propri anche dai Nefrologi in relazione alla terapia dell'uremia (18). La "advance care planning" è un processo di comunicazione tra paziente, familiari e medici che riguarda i desideri e le decisioni del paziente su cosa fare e non fare al termine della sua vita nel caso non fosse più in grado di scegliere (19). È quello che da noi è stato chiamato "testamento biologico". Riteniamo che questi siano problemi culturali (ma anche organizzativi), che dovremo preliminarmente affrontare, ma ciò richiederà un lungo cammino. Infatti, nello studio di Meineri et al. (20) condotto recentemente nel nostro Paese, alla domanda "Quale è la tua conoscenza sulle Cure Palliative in pazienti con IRC in fase terminale?", l'83,3% dei primari Nefrologi e caposala intervistati aveva conoscenze incomplete o nulle e d'altra parte le terapie palliative e gli hospice solo ora si stanno diffondendo in Italia senza però aver ancora raggiunto livelli soddisfacenti di disponibilità. Proprio per questo il Nefrologo è, attualmente, probabilmente, culturalmente lontano da questo tipo di approccio. Inoltre, nello stesso studio (20) alla domanda "Conosci cosa sono le direttive anticipate?" il 48,6% dei primari Nefrologi e capo-sala intervistati rispondeva no o non so. E ancora, negli

Stati Uniti, dove pure il dibattito sul tema delle direttive anticipate è stato avviato sin dal 1976 a seguito del caso di Karen Quinlan, una donna americana ridotta in stato vegetativo mantenuta in vita grazie ad un respiratore automatico, e dove una legge è stata introdotta nel 1991, da uno studio del 1995 solo il 7% dei pazienti emodializzati aveva comunicato le sue decisioni sulla "advance care planning" a dimostrazione che il tema è impervio e richiede tempi molto lunghi per passare dai livelli di dibattito tra esperti all'accettazione da parte di quote significative della popolazione (21).

- 2) I pazienti, tutti, accettano con rassegnazione la terapia dialitica. Pur non essendo chiaramente formalizzato il fatto che non si tratta di una terapia che guarisce, ma che solo consente il prolungamento della vita (di fatto essa stessa è una terapia palliativa), il concetto è implicitamente chiaro al paziente.
- 3) I pazienti preferiscono non discutere apertamente il problema della prognosi della loro malattia renale terminale e del trattamento, e per converso, spesso non vi è alcun tentativo da parte del Nefrologo di spiegare la prognosi a questi pazienti (22). Viene quindi a mancare la possibilità di chiarire che in realtà la dialisi non è una terapia sostitutiva che mantiene la vita sostituendo perfettamente la funzione renale venuta meno, bensì solo che prolunga la vita in condizioni cliniche che in questo tipo di pazienti vanno rapidamente deteriorandosi. Non viene chiarito loro che la mortalità dei pazienti in trattamento dialitico cronico è il 25% per anno (23), confrontabile cioè con la mortalità per linfomi non-Hodgkin e superiore a quella da AIDS, neoplasie coloretali e ovariche. Neppure viene spiegato che la mortalità di un ultraottantenne in dialisi è del 50% per anno (23). Né si esplicita che la speranza di vita dei pazienti in dialisi è solo 1/4-1/5 di un soggetto di pari età e sesso, ma non in dialisi.
- 4) I pazienti esprimono spesso un concetto di "self-preservation" che è di fatto incompatibile con il rifiuto della dialisi (24).
- 5) I pazienti tendono a scotomizzare il problema demandando la decisione ai loro familiari (25). Sebbene il carico emozionale di ciò non sia stato formalmente indagato nella letteratura sull'argomento, è verosimile che esso sia considerevole.

Si ha la sensazione che le decisioni in questi pazienti fragili, proprio per quanto osservato precedentemente ai punti 3, 4, 5 siano spesso, per il congiunto desiderio del paziente, dei caregiver e del

medico, lasciate in un alone di ambiguità, di detto e non detto, di non voluto approfondimento del problema per cui restano senza risposta domande chiave su quanto sia stato compreso, e su quanto chiare siano le implicazioni della scelta.

È verosimile che fintanto che il problema del non offrire una terapia ad alcuni pazienti non sarà affrontato e accettato dalla società in termini culturali, finché esso non sarà più solo un'esigenza del medico o di pochi, non sia sensibile forzare (cioè affrontare se non richiesto dal paziente) una discussione su questo tema col paziente stesso.

Una possibile strategia allora potrebbe essere quella di protrarre la TC (i cui risultati in questo tipo di pazienti sono, come risulta dalla nostra piccola esperienza e dai pochi dati della letteratura, comparabili a quelli che si hanno in pazienti dializzati) sin quando sia realmente improcrastinabile avviare la terapia dialitica. Quando improcrastinabile, offrire la terapia dialitica come *trial* (test) sulla sua tollerabilità ed in base a ciò, con questa esperienza allora, veramente discutere con il paziente e/o i familiari la ragionevolezza di questa scelta.

RIASSUNTO

La terapia cronica dialitica nel paziente uremico anziano fragile non dà talvolta risultati tangibili e può anche determinare ricadute sfavorevoli in termini di qualità di vita con ciò suggerendo che l'alternativa del trattamento conservativo possa essere una opzione del tutto giustificata.

Tuttavia questa conclusione è in larga parte una sensazione poiché, essendo molto pochi gli studi che hanno affrontato questo tema, non c'è in questo campo una medicina basata sulle evidenze.

D'altra parte i problemi etici sono straordinariamente importanti poiché questo ambito clinico sconfinava nel problema delle "cure di fine vita" e delle "direttive anticipate di trattamento".

E' del tutto evidente che l'assunzione di decisioni cliniche negli anziani uremici fragili può essere molto difficile e richiederebbe di essere sostenuta da studi clinici specifici. Nello stesso tempo però gli aspetti etici reclamano una soluzione da parte di tutta la società.

BIBLIOGRAFIA

1. Wenger NS, Shekelle PG, the ACOVE investigators. Quality indicators for assessing care of vulnerable elders. *Ann Intern Med* 2001; 135: 642-6.
2. Joly D, Anglicheat D, Albery C, et al. Octogenarians reaching end-stage renal disease: cohort study of decision-making and clinical outcomes. *J Am Soc Nephrol* 2003; 14: 1012-21.
3. Lamping D, Constantinovici N, Roderick P, et al. Clinical outcomes, quality of life, and costs in the North Thames Dialysis study of elderly people on dialysis: a prospective cohort study. *Lancet* 2000; 356: 1543-50.
4. Fenwick S, Safena R, Harper JM. Dialysis: when to start or when to stop? *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19: 1022.
5. Hirsch DJ, West ML, Cohen AD, Jindal KK. Experience with not offering dialysis to patient with a poor prognosis. *Am J Kidney Dis* 1994; 23: 463-6.
6. 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: 464-72.
7. Parry RG, Crowe A, Stevens JM, Manson JC, Roderick P. Referral of elderly patients with severe renal failure: questionnaire survey of physicians. *BMJ* 1996; 313: 466.
8. McKenzie JK, Moss AH, Feest TG, Stocking CB, Siegler M. Dialysis decision making in Canada, the United Kingdom and the United States. *Am J Kidney Dis* 1998; 31: 12-8.
9. Clement R, Chevalet P, Rodat O, Ould-Aoudia V, Berger M. Withholding or withdrawing dialysis in the elderly: the perspective of a western region of France. *Nephrol Dial Transplant* 2005; 20: 2446-52.
10. Cohen LM, Dobscha SK, Hails KC, Pekow PS, Chochinov HM. Depression and suicidal ideation in patients who discontinue the life-support treatment of dialysis. *Psychosom Med* 2002; 64: 889-96.
11. Smith C, Da Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Farrington K. Choosing not to dialyze: evaluation of planned non-dialytic management in a cohort of patients with end-stage renal failure. *Nephron Clin Pract* 2003; 95: c40-6.
12. Chandna SM, Schulz J, Lawrence C, Greenwood RN, Farrington K. Is there a rationale for rationing chronic dialysis? A hospital based cohort study of factors affecting survival and morbidity. *BMJ* 1999; 318: 217-23.
13. Trabucco G, Magagnotti MG. In: Emodialisi e bisogni psicologici. Un modello "integrato" di risposta assistenziale, Napoli: EdiSES, 2005; 27-54.
14. Williams B, McDaid L, Walzer R, Quarterly R, Cross J, Burns A. Maximum conservative management of end-stage renal failure. What can patients and their families expect? (abstract) Renal Association Autumn Meeting 2002, Royal College of Physicians of London, Poster 52, page 74, www.renal.org
15. Burns A. Conservative management of end-stage renal failure: masterly inactivity or benign neglect? *Nephron Clin Pract* 2003; 95: c37-9.
16. Strepparava MG. La qualità della vita nel malato in dialisi.

- Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche 2003; XV 1:11-7.
17. Galla JH. Clinical practice guideline non shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. *J Am Soc Nephrol* 2000; 11: 1340-2.
 18. Moss AH, Holley JL, Davinson SN, et al. Core curriculum in nephrology: palliative care. *Am J Kidney Dis* 2004; 43: 172-85.
 19. Lynn J, Goldstein NE. Advance care planning for fatal chronic illnesses: avoiding commonplace errors and unwanted suffering. *Ann Intern Med* 2003; 138: 812-8.
 20. Meineri S, Alloatti S, Triolo G, et al. Non avvio o sospensione del trattamento dialitico cronico nell'adulto: considerazioni cliniche, relazionali, bioetiche e legislative. *G Ital Nefrol* 2007; 1: 43-9.
 21. Singer PA, Thiel EC, Naylor D, et al. Life-sustaining treatment preferences of hemodialysis patients: implications for advance directives. *J Am Soc Nephrol* 1995; 6: 1410-7.
 22. Ghosh AK. Assessment of severity of illness in end-stage renal disease patients: need for multi-disciplinary effort. *Nephrol Dial Transplant* 2003; 18: 26-88.
 23. U.S. Renal Data System: *USRDS 2002 Annual Data Report. Atlas of End-Stage Renal Disease in the United States.* Disponibile su: <http://www.USRDS.org> (accesso il 10 aprile 2007).
 24. Calvin AO. Haemodialysis patients and end-of-life decisions: a theory of personal preservation. *J Adv Nurs* 2004; 46: 558-66.
 25. Reilly GS. A questionnaire for dialysis patients on treatment cessation issues. *Dial Transplant* 1990; 19: 533-45.