

ARTICOLI ORIGINALI

Dialisi sempre e per tutti: è sempre nel reale interesse di tutti i pazienti?



Francesco Locatelli

Dipartimento di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Alessandro Manzoni, Lecco

Abstract

Sempre più grandi anziani, con numerose e gravi comorbidità arrivano allo stadio terminale dell'insufficienza renale cronica, potenzialmente necessitante terapia dialitica sostitutiva. Tuttavia l'opzione dialisi non deve sempre essere considerata obbligatoria per tutti i pazienti, ma deve essere attentamente valutata, considerando non solo le comorbidità coesistenti ma anche, quando possibile, l'opinione del paziente e la sua percezione della qualità di vita. Di fatto vi sono aspetti complessi, medici, psicologici e sociali che debbono essere attentamente considerati, cercando di coinvolgere nella decisione tutte le figure professionali che si stanno prendendo cura del paziente. Idealmente vita dovrebbe essere aggiunta agli anni e non semplicemente anni alla vita, offrendo la possibilità di dialisi ai pazienti che possono realmente giovare del trattamento. L'opzione del trattamento conservativo non deve essere assolutamente confusa con la cura palliativa, ma considerata una vera alternativa terapeutica che si prende attivamente cura di tutte le complicità della malattia. Occorre tuttavia sottolineare che ogni paziente è unico per le sue caratteristiche cliniche, psicologiche e sociali, per cui è impossibile dare regole generali: bisogna invece avere un approccio estremamente individualizzato.

Parole chiave: autosufficienza, dialisi anziani, insufficienza renale cronica, qualità della vita, terapia conservativa

Abstract

More and more very elderly patients with many comorbidities are nowadays reaching end stage renal disease, possibly needing renal replacement therapies. However the option of dialysis for these patients could not be always mandatory and needs to be carefully evaluated mainly considering not only the coexisting comorbidities but also, when possible, the patients' choice and their perception of the quality of life. There are complex medical, psychological and social issues that should be addressed, possibly receiving suggestions from all the professionals involved in these patients' care. Ideally life should be added to years and not simply years added to life, offering dialysis to the right patients. The alternative option of conservative management should not be considered a palliative therapy, rather all the comorbidities should be actively managed. Each patient is unique and it is impossible to give general rules, rather we should have a very individualized approach to this delicate issue.

Key words: chronic kidney disease, conservative therapy, dialysis, palliative care, quality of life

Introduzione

Nella mia attività professionale ho avuto la rara fortuna di assistere alla "nascita" e allo sviluppo della terapia renale sostitutiva, dialisi prima e trapianto renale poi. Erano anni esaltanti dal punto di vista clinico-scientifico, che a Milano venivano vissuti al padiglione

Croff del Policlinico, con contagioso entusiasmo da un “manipolo” di giovani nefrologi, ricchi di curiosità clinico-scientifica e di grande dedizione, ma estremamente poveri di esperienza, che imparavano sul campo giorno per giorno, quelli che potevano essere i provvedimenti clinici più efficaci e contemporaneamente guardavano, con avidità di imparare, alle esperienze pubblicate sulla letteratura internazionale e facevano annuali puntate a quello che veniva allora considerato il tempio del sapere nefrologico: l'Hopital Necker di Parigi, che organizzava splendide giornate di aggiornamento “*les actualités nephrologiques dell'hopital Necker*”. Il tutto era vissuto nel contesto del “movimento estremamente turbolento del '68” con gli echi angoscianti di “Piazza Fontana” con ululare di sirene di autoambulanze a poche centinaia di metri dalla nostra pionieristica attività. Non si sentiva la fatica di un impegno, spesso protratto per più giorni senza uscire dall'ospedale, giorno e notte e si condivideva in amicizia il peso delle decisioni cliniche, spesso di rilevanza vitale! I malati in dialisi che “trattavamo”, anzi dei quali “ci prendevamo cura” nel vero significato delle parole e non, permettetemi, come si usa dire ora in termine un poco professionalmente freddo ed artefatto, avevano piena coscienza di essere completamente affidati a noi per poter continuare a vivere. Conoscevano tutto di noi, le nostre capacità professionali, i nostri punti di forza e di debolezza, le nostre caratteristiche caratteriali ed anche la nostra poca esperienza, pur essendo allora considerati i pochi esperti nazionali del trattamento dialitico salvavita.

Il difficile sviluppo del programma di dialisi cronica

Ma i problemi erano enormi, i posti tecnici di dialisi veramente pochi ed i malati bisognosi di trattamento crescevano in modo esponenziale, come inevitabile conseguenza del successo stesso della terapia. Che fare? Come fronteggiare queste vitali richieste, vista la scarsità di posti tecnici e l'impossibilità ad aumentarli per i costi proibitivi sia delle attrezzature che dei filtri di dialisi. Incredibilmente per oggi un filtro di dialisi costava allora 400 euro di oggi, senza calcolare l'inflazione di questi 40 anni (con quel prezzo allora si poteva comperare un'automobile!). La fantasia italiana non ha limiti; si facevano 3 dialisi in 2 settimane e poi si era pure pensato di dividere il filtro trattando con lo stesso filtro in contemporanea 2 pazienti, cosa che era tecnicamente possibile perché il filtro aveva due camere completamente separate, ma vi lascio immaginare con quali rischi! Seguendo quanto veniva fatto in Inghilterra, venivano applicati severissimi criteri di selezione e solo giovani in ottime condizioni generali, assolutamente privi di comorbidità venivano ammessi al trattamento dialitico. Ovviamente tutti questi provvedimenti non riuscivano certo a far fronte alle richieste che arrivavano non solo da tutta la Lombardia, ma anche da ogni parte d'Italia. Non era purtroppo raro dover assistere impotenti ed angosciati alla lenta agonia di giovani padri e madri di famiglia per i quali non era stato possibile trovare un posto dialisi disponibile. Sono tragiche immagini indelebili, esperienze che hanno segnato pesantemente lo stato d'animo di una generazione di giovani medici quale ero io e ci hanno accompagnato per tutta la nostra vita professionale. L'aspetto positivo è stato che queste tragiche esperienze sono state una fortissima spinta motivazionale a cercare con tutte le forze l'obiettivo di garantire a tutti quanti ne avessero avuto bisogno, il trattamento dialitico sostitutivo. Erano gli anni in cui i nefrologi più autorevoli e motivati cercavano coraggiosamente soluzioni alternative. Oltre allo sviluppo della dialisi peritoneale si è percorsa la difficile e coraggiosa strada della dialisi domiciliare, che presentava non solo difficoltà clinico organizzative, ma anche normative, veramente enormi. In quei tempi in cui agli infermieri non era nemmeno concesso di fare un prelievo ematico e dovevano strettamente attenersi ad un rigido limitativo mansionario, figuriamoci se poteva essere serenamente accettato un trattamento dialitico domiciliare, condotto da un familiare, privo sino ad allora di ogni cognizione sanitaria. Alla fine la domiciliare fu un grande successo, specie riabilitativo per i pazienti. La diffusione della dialisi

peritoneale ambulatoriale continua contribuì poi ad aumentare l'offerta di trattamento dialitico.

Il traguardo raggiunto del trattamento dialitico assicurato a tutti

Sta di fatto che il tutto ancora non bastava per garantire il pieno trattamento. Ecco allora arrivare la grandissima offerta, seppur limitata, del trapianto renale, almeno per i pazienti più giovani ed in buone condizioni cliniche. Sempre sul fronte dell'emodialisi si è pensato di ampliare il concetto di dialisi domiciliare, creando i centri di assistenza limitata, cosiddetti CAL, nati con la regola e la legge istitutiva della dialisi domiciliare. L'istituzione dei CAL prevedeva che l'infermiere presente nel CAL fungesse da partner collettivo per pazienti auto-sufficienti nella conduzione della dialisi, ma privi di partner, necessario sia per motivi clinici che legali, per poter eseguire la dialisi a domicilio. I CAL si sono subito rivelati un ottimo strumento organizzativo per portare la dialisi sotto casa, evitando spesso lunghi trasferimenti, che allora erano esclusivamente a carico dei familiari o di amici o persone disponibili, con immaginabili perdite di prezioso tempo, spesso sottratto al lavoro o alla famiglia. Tutto ciò ha finito con lo snaturare il significato dei CAL come centri per la dialisi domiciliare collettiva, facendoli di fatto diventare centri di dialisi decentrati a conduzione dialitica completamente affidata agli infermieri, anche se con la direzione e presenza programmata del medico. Questo pragmatico cambiamento ha consentito una larghissima diffusione dei CAL, specie nel Nord e Centro Italia, mentre nel Centro-Sud si sono sviluppati numerosi spesso piccoli centri privati. Sta di fatto che, con questo approccio variegato, peraltro non esente da criticità, l'Italia è arrivata a garantire il trattamento dialitico a tutti quanti ne avessero avuto bisogno, ponendo fine all'inaccettabile criterio della selezione per l'ammissione dei pazienti ad un trattamento vitale.

La fase del ripensamento

Ed ora? Ora siamo forse arrivati alla fase del ripensamento. Siamo stati tutti impegnati e concentrati nel garantire la sopravvivenza ai pazienti, senza poter pensare troppo alla qualità della loro vita, che per noi non era certo prioritaria nell'ottica del grande obiettivo che cercavamo di raggiungere, cioè il pieno trattamento dialitico per tutti i pazienti affetti da insufficienza renale cronica che necessitassero di un trattamento sostitutivo per poter continuare a vivere. Insomma abbiamo cercato di aggiungere anni alla vita senza avere ancora prioritario il concetto di aggiungere vita agli anni!

Ma i cambiamenti sono stati radicali in questi ultimi anni. Basta entrare oggi in una sala dialisi e cercare di guardare con occhio il più possibile distaccato, per vedere quanto presi dal nostro compito professionale, spesso non riusciamo a vedere. Non solo l'età media dei pazienti che iniziano la dialisi è di 72 anni e quindi quella dei pazienti prevalenti in dialisi è anche più alta, ma anche il trapianto seleziona in negativo i pazienti che restano in dialisi. Sta di fatto che le comorbidità dei pazienti in dialisi sono sempre più numerose e gravi, coinvolgendo anche gli aspetti cognitivi. Sempre più spesso ci capita di chiederci se siamo nel giusto nell'accettare tutti i pazienti che arrivano all'insufficienza renale cronica nel programma di dialisi, indipendentemente dalle loro condizioni fisiche e psichiche, pazienti che spesso non sono nemmeno in grado di dare un consenso veramente informato e consapevole per iniziare il programma di dialisi cronica. Tutto questo senza che nei nostri dubbi c'entri, almeno all'inizio, l'aspetto economico, cioè la possibilità di risparmiarla sul costoso trattamento, forse inutilmente erogato, reinvestendo le risorse risparmiate in altre

necessità assistenziali. È chiaro che questo è un aspetto ovviamente estremamente rilevante, particolarmente in un periodo, quale quello attuale, di profonda crisi economica, che investe di riflesso soprattutto la sanità. Occorre infatti ricordare che negli Stati Uniti la percentuale di pazienti con insufficienza renale (Chronic Kidney Disease) più anziani di 65 anni rappresenta l'6,7% della popolazione con un costo assistenziale che è invece del 24,5% e la situazione non è diversa in Italia. D'altra parte se è vero che l'aspettativa di vita dei pazienti in dialisi è molto più bassa di quella della popolazione generale della stessa età, è anche vero che, per i pazienti più anziani, questa differenza tende progressivamente a ridursi specialmente in caso di pazienti con importanti comorbidità. Le comorbidità tipiche della fragilità geriatrica, in particolare le cadute, sono un noto rischio indipendente di mortalità.

La stessa qualità di vita della maggior parte dei pazienti anziani, all'inizio del trattamento dialitico, non è diversa, soprattutto per quanto riguarda gli aspetti emozionali, da quella della popolazione anziana della stessa età non in dialisi, ma lo stesso trattamento dialitico, con tutte le problematiche ambientali ed organizzative che lo accompagnano, può creare un disagio psicologico, che impatta pesantemente sulla qualità di vita dei pazienti, con riflessi pesanti anche sulla famiglia e sugli stessi professionisti che debbono prendersi cura di loro.

La possibile alternativa alla dialisi a tutti i costi per tutti

Sono rimasto molto colpito quando qualche anno fa sono stato invitato da Meguid El Nahas a Sheffield, ben noto centro inglese, con grande tradizione nella cura dei pazienti con insufficienza renale cronica, a far parte dei docenti di un master in nefrologia, aperto a nefrologi di vari paesi, particolarmente di quelli con programmi di diagnostica e terapia nefrologica meno sviluppati. Ebbene, in quella occasione ho avuto modo di partecipare anche ad una esercitazione pratica su quanto veniva fatto nell'ambulatorio dei pazienti con insufficienza renale cronica. Rimasi letteralmente sbalordito dalla naturalezza con cui veniva offerta ai pazienti arrivati allo stato terminale della loro malattia renale, indifferentemente il trattamento dialitico o l'affidamento ad un ambulatorio con un programma di terapia conservativa nel pieno senso della parola con tutti i supporti terapeutici dalla eritropoietina alla vitamina D, dalla terapia antipertensiva più attenta ed ad uno scrupoloso supporto nutrizionale. Intendiamoci, tutto ciò è ben lontano dal concetto di cure palliative, come siamo abituati a vedere per i pazienti affetti da neoplasie oramai al di là di ogni possibilità terapeutica curativa.

Allora un approccio alternativo al trattamento dialitico a tutti i costi non solo è immaginabile, ma è già applicato in modo molto naturale e rispettoso delle scelte dei pazienti. La questione è molto delicata e non va banalizzata; soprattutto occorre considerare che il programma è certamente di più semplice applicazione quando si ha a che fare con pazienti perfettamente coscienti e consapevoli (anche se è sempre difficile essere sicuri che una persona in quelle condizioni sia in grado di avere chiara la complessa situazione clinica, sociale e psicologica che sta vivendo). Ma come regolarsi con i sempre più numerosi pazienti non completamente o quasi per niente consapevoli? Teoricamente dovremmo forse rivolgerci ai Comitati Etici degli ospedali, ma sappiamo benissimo che i Comitati Etici difficilmente sono in grado di dare risposte tempestive e comunque entrano più su valutazioni di problematiche di ordine generale che su specifiche situazioni individuali, per le quali ci vuole una conoscenza approfondita sia delle persone coinvolte che del contesto sociale in cui le situazioni si sviluppano. Dobbiamo reintrodurre quei comitati decisionali che erano stati tanto criticati nel passato quando, negli Stati Uniti, erano stati chiamati a giudicare chi dovesse vivere e chi dovesse morire? Non sono molto convinto della bontà di queste soluzioni. Se dovessimo percorrere questa strada a mio parere dovremmo avere una commissione fatta

prevalentemente da professionisti direttamente coinvolti nella cura dei pazienti, eventualmente opportunamente integrata da figure professionali esperte in aspetti etici, sociali, psicologici e giuridici.

Conclusioni

In conclusione durante il pionieristico sviluppo della dialisi, mai avremmo immaginato di arrivare a dover mettere in discussione l'opportunità di trattamento per tutti i pazienti arrivati allo stadio terminale della loro malattia renale. Dobbiamo tuttavia prendere coscienza che nei grandi anziani spesso lo stadio terminale della malattia renale è anche lo stadio terminale della loro vita, per via della compromissione generale di tutti gli organi, cervello incluso. Trattare l'aspetto più evidente e potenzialmente sostituibile come la perdita della funzione renale può spesso significare solo un prolungamento dell'agonia, con forse scarsa attenzione ai reali interessi della persona, grandi sofferenze anche per i familiari ed inutile spreco di risorse, nel contesto di una sanità non certo dalle risorse infinite. Astenersi dall'uso di interventi eccezionali per cercare di procrastinare l'arrivo di una morte inevitabile, prolungando inutilmente la fase agonica, non è certo equiparabile al concetto di eutanasia anche passiva, come autorevolmente testimoniato da Paolo VI in una sua prolusione a Roma al congresso mondiale degli anestesisti rianimatori.

D'altra parte la rinuncia o il rifiuto consapevole ad un determinato trattamento non vanno, come già sottolineato, automaticamente identificati con l'atto finale della relazione di alleanza terapeutica tra medico e paziente. Essa inaugura piuttosto una nuova fase del rapporto di cura, in cui il medico è chiamato a fornire al paziente tutte le cure, diverse da quelle oggetto di rinuncia o rifiuto, che siano utili a garantire la massima qualità di vita del malato. Rifiutare un determinato trattamento non significa, infatti, rifiutare ogni tipo di trattamento; così come la cessazione di una cura è cosa ben diversa dalla cessazione del "prendersi cura". Difficilmente il paziente manifesta la volontà di rinunciare a tutte le cure: in genere, il rifiuto o la rinuncia hanno ad oggetto determinate cure, in quanto avvertite come insopportabili, degradanti, insostenibili.

Sia peraltro ben chiaro che l'età avanzata non è di per sé un valido motivo per negare il trattamento dialitico a chi ne ha bisogno. Spesso la sopravvivenza e la qualità di vita di grandi anziani in dialisi è sorprendentemente buona ed aldilà di ogni più rosea aspettativa.