

# NULLUS NEPHROLOGUS NISI PHILOSOPHUS

## CENTRALITÀ DELLA QUESTIONE ANTROPOLOGICA IN NEFROLOGIA

**N. Panocchia, M. Bossola, S. Giungi, M. Liberatori, P.L. Spada, L. Tazza, C. Vulpio, G. Luciani**

Servizio Emodialisi, Istituto Clinica Chirurgica, Policlinico "A. Gemelli", Programma Renale UCSC, Roma

### INTRODUZIONE

La dialisi, trattamento figlio dell'era tecnologica, fin dalla sua nascita ha posto problemi di natura bioetica, quali le indicazioni e la selezione dei primi pazienti, vista l'allora scarsità di risorse tecniche ed economiche (1, 2). Oggigiorno, nei paesi occidentali l'invecchiamento della popolazione che va incontro ad insufficienza renale, associato alla presenza di numerose e gravi comorbilità, pone il nefrologo quotidianamente di fronte a difficili scelte per determinare la migliore strategia terapeutica e il "miglior interesse" per il singolo paziente, senza cadere nei due estremi tipici della medicina tecnologica: l'accanimento e l'abbandono terapeutico. L'indicazione al trattamento è così divenuto uno dei maggiori temi d'interesse bioetico in ambito nefrologico, pur non mancando sia nell'ambito dei trattamenti per pazienti cronici che per pazienti acuti, tematiche controverse.

Diversamente dal passato, la questione dell'accesso e della sospensione del trattamento dialitico, non si pone in positivo – "per quale paziente è indicato" ma in negativo "per quale paziente non è indicato". In letteratura vi è una tendenza a presentare, soprattutto nei titoli degli articoli, posizioni dicotomiche: chi è favorevole alla dialisi in ogni caso, e chi invece ritiene che, per alcune categorie di pazienti, grandi anziani, pazienti fragili, pazienti incompetenti, non vi siano indicazioni al trattamento emodialitico. In realtà leggendo gli articoli, si nota come spesso i "no" ed i "si" sfumino in "ni" (3, 4).

Sono almeno due le questioni aperte relative all'accesso al trattamento dialitico: la titolarità dell'indicazione ad iniziare il trattamento e l'utilizzo o meno di criteri, a priori e generalizzabili, di esclusione o sospensione.

I pazienti che presentano problematicità cliniche ed etiche riguardo l'accesso o il rifiuto del trattamento dialitico, sono i pazienti che rientrano nelle categoria dei cosiddetti grandi anziani, dei pazienti fragili, dei pazienti incompetenti (5). C'è chi sostiene che in questi pazienti, il trattamento dialitico, che presenta costi

elevati, contravviene al principio di impiegare le risorse in modo equo.

Il confronto tra paesi diversi non è di grande aiuto: la realtà sanitaria, la qualità del trattamento emodialitico, i contesti culturali, sociali, religiosi, economici sono estremamente differenti.

### QUANDO DIRE NO

La *Renal Physicians Association* e l'*American Society of Nephrology* hanno elaborato delle Linee Guida per la sospensione o la negazione del trattamento emodialitico: *Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis* (6). Il documento è costituito da 9 raccomandazioni. La prima riguarda la necessità che la decisione sia condivisa; la seconda la necessità di un consenso o rifiuto informato al trattamento; la terza raccomandazione riguarda la necessità di informare il paziente sulla sua prognosi e sulla qualità di vita attesa; la quarta la modalità di risoluzione dei conflitti; la quinta le direttive anticipate; la sesta raccomandazione si occupa della negazione e della sospensione del trattamento: sono appropriate per pazienti: a) che, adeguatamente informati, decidano volontariamente di rifiutare o sospendere la dialisi; b) che, non più in possesso delle proprie capacità decisionali, abbiano precedentemente dato indicazioni orali o scritte, o il cui tutore legale rifiuti la dialisi o ne chieda la sospensione; c) che, affetti da grave danno neurologico, abbiano perso la capacità di pensare, sentire o interagire con l'ambiente circostante. La settima riguarda pazienti terminali cui per ragioni tecniche è precluso il trattamento dialitico; l'ottava la possibilità di un ciclo limitato di trattamento dialitico in alcune categorie di pazienti; la nona la necessità di garantire a tutti i pazienti cure palliative.

Per Moss esistono tre gruppi di pazienti in cui è inappropriato il trattamento emodialitico: a) pazienti con gravi ed irreversibili disturbi neurologici, con mancanza di ideazione, sensibilità, comportamenti finalistici, e mancanza di consapevolezza di sé e dell'ambiente cir-

costante; b) pazienti con patologie terminali non renali; c) pazienti le cui condizioni mediche precludano tecnicamente la dialisi, come la demenza severa ed il grave ritardo intellettivo (7).

Ma quanto sia difficile negare la dialisi a questi malati lo conferma direttamente lo stesso Autore quando raccomanda in alcuni casi "*time limited trials of dialysis*" per far verificare al paziente e ai familiari gli scarsi benefici del trattamento ed il possibile peggioramento della condizioni cliniche ad esso correlate. Purtroppo non vi sono dati su a quanti di questi pazienti si riesca successivamente a sospendere il trattamento. L'Autore comunque conclude che il nefrologo non si deve limitare a dire un no al trattamento emodialitico, ma deve saper intraprendere un programma di cure palliative e di supporto. Infatti, spesso i pazienti ed i loro familiari interpretano il diniego al trattamento emodialitico come rifiuto della cura, o più precisamente di prendersi cura. Per questo è di fondamentale importanza che il processo decisionale sia condiviso con il paziente e i suoi familiari.

In letteratura esistono pochi studi che forniscono dati ed informazioni sul destino dei pazienti che non si sottopongono o a cui viene interrotto il trattamento dialitico (8).

## SOSPENSIONE DELLA DIALISI

Nel 2006 il 24.5% dei pazienti in dialisi negli USA, è deceduto in seguito alla sospensione del trattamento (9). È un dato in continuo aumento.

Confrontando i risultati di un'inchiesta della *Renal Physician Association* e dall'*American Society of Nephrology* effettuata nel 1990 e ripetuta nel 2005, si è osservato un aumento di nefrologi che hanno dichiarato di sospendere il trattamento dialitico a pazienti con insorgenza di una demenza permanente e di non porre indicazione al trattamento sostitutivo nel caso di pazienti in stato di coma permanente (10). In quest'ultimo caso, l'80% degli intervistati richiede la consulenza bioetica. In entrambe le inchieste un'alta percentuale di nefrologi ha dichiarato di rispettare la richiesta di pazienti competenti che chiedano di sospendere il trattamento dialitico. È da sottolineare come solo nel 30% dei centri dialisi sono state elaborate Linee Guida per la sospensione del trattamento, e poco più del 50% dei nefrologi si attiene alle Linee Guida della *Renal Physicians Association*, *American Society of Nephrology*.

Emerge anche una certa discordanza sulle modalità della sospensione. Alcuni Autori sostengono la necessità di continuare l'ultrafiltrazione nel paziente uremico morente cui si è deciso di sospendere il trattamento sostitutivo renale. Il rationale è l'esigenza di non negare, anche a questi pazienti, le cure di base, quali

l'idratazione, l'alimentazione, dal momento che sia la morte per disidratazione, sia la morte per iperidratazione sono dolorose (11).

L'età avanzata, la residenzialità, la vedovanza o il divorzio, l'aumento delle comorbidità, score di qualità di vita bassi, l'essere di razza caucasica, sono i fattori influenzanti la decisione di sospensione del trattamento emersi dai pochi studi disponibili (12). Molti di questi fattori sono in realtà fattori sociali piuttosto che medici in senso stretto e vi è quindi il rischio di una selezione e discriminazione su base sociale.

La grande maggioranza dei dati inerenti il problema della sospensione del trattamento dialitico proviene da studi Statunitensi e Canadesi. Esiste una grande variabilità nei diversi ambiti nazionali e culturali e tra centro dialisi e centro dialisi (13).

Uno studio basato sui dati DOPPS riguardanti Stati Uniti ed alcuni paesi Europei, ha evidenziato sostanziali differenze circa le indicazioni all'inizio o alla sospensione del trattamento emodialitico. È interessante notare come i nefrologi dei paesi - Gran Bretagna, Stati Uniti, Francia - che adottano criteri più selettivi per l'inizio del trattamento emodialitico, siano anche quelli dei paesi in cui in qualche modo è favorita la decisione del paziente di sospendere il trattamento (14).

Dati di una review Francese mostrano una mortalità da sospensione del trattamento dialitico del 20%. L'Autrice tuttavia fa notare come l'80% di questi decessi riguardano pazienti incompetenti, dementi, in stato di incoscienza. Più che di sospensione, si tratta di un non accanimento terapeutico. Nella grande maggioranza di questi casi, la decisione è presa dal medico. Vi è quindi una sostanziale differenza sia della tipologia dei pazienti, sia sulla titolarità della decisione, tra gli Stati Uniti e la Francia (15).

Riteniamo che la giustificazione etica alla sospensione del trattamento, lì dove indicato, e il paziente non è competente, non dovrebbe fondarsi sulla assunzione che quella vita è priva di valore ma sulla constatazione che l'inarrestabile processo del morire ha avuto inizio.

## ETÀ CRONOLOGICA COME CRITERIO DI ESCLUSIONE

Negli ultimi anni la popolazione che viene avviata al trattamento emodialitico è sempre più anziana, ha importanti comorbidità, ed una scarsa aspettativa di vita. Proprio per queste caratteristiche impegna importanti risorse organizzative, economiche, sociali. Inoltre i pazienti rischiano di avere una scarsa qualità di vita. Da molte parti ci si chiede se sia giusto iniziare un trattamento emodialitico ai cosiddetti grandi anziani. Kurella et al. (16) hanno evidenziato come negli USA il numero di pazienti ottuagenari e ultra ottuagenari che iniziano il trattamento emodialitico sia in costante

aumento - del 50% in 10 anni - con una progressione annua del 9.8%. Tuttavia la sopravvivenza complessiva rimane modesta (16 mesi).

È stata comunque riscontrata una sopravvivenza media di pazienti sopra i 75 anni in trattamento dialitico superiore rispetto a quella dei pazienti lasciati in terapia conservativa (17, 18).

Schaefer et al. (19), argomentando come in realtà la perdita in termini di qualità di vita sia per gli anziani meno significativa di quanto lo sia per pazienti più giovani, afferma che al momento è difficile supportare da un punto di vista etico la decisione di non iniziare un trattamento dialitico nei pazienti >80 anni.

Halvorsen et al. (20), sottolineano da una parte come non si dovrebbero discriminare i pazienti in base all'età nel porre l'indicazione al trattamento emodialitico, contravvenendo al principio di giustizia e uguaglianza; dall'altra parte come sia sempre più impellente l'esigenza di personale medico e soprattutto infermieristico appositamente preparato per la gestione del paziente anziano, in grado di prendersi carico del malato nella sua interezza. Attualmente si può assistere al paradosso di un paziente che effettua un trattamento altamente tecnologico come la dialisi, ma che non ha nessuno che lo assista nelle sue esigenze primarie. Gli Autori pongono l'accento su altre due questioni importanti: le difficoltà incontrate dai medici nel sospendere un trattamento, e la responsabilità finale della decisione che è propria del medico.

L'*Institute of Medicine Committee on the Medicare ESRD program* ha esplicitamente rifiutato l'età cronologica come criterio per l'accettazione o meno di un paziente in dialisi dal momento che non è in grado di misurare la capacità di un individuo di beneficiare del trattamento (21).

Quindi potremmo concludere che l'età cronologica non costituisce di per sé un criterio di esclusione.

## COMORBIDITÀ COME CRITERIO DI ESCLUSIONE

Levinsky (22), domandandosi se sia ragionevole dializzare un paziente con gravi comorbidity osserva come non sia facile per i medici predire sia la sopravvivenza che la qualità di vita di pazienti con gravi morbidità. Per questo è un errore meno grave dializzare un paziente che alla fine non se ne gioverà piuttosto che non trattare un paziente che desidera effettuare il trattamento emodialitico. Agli esordi del trattamento dialitico non si poneva l'indicazione per i pazienti diabetici, e più recentemente per la nefropatia da AIDS. Successivamente con il miglioramento delle tecnologia e della terapia anche queste categorie di pazienti hanno tratto beneficio dalla dialisi. L'Autore conclude che la decisione dovrebbe essere presa paziente per

paziente, non in base all'etichetta di paziente troppo fragile.

A supporto di questa posizione, gli studi nei pazienti cosiddetti grandi anziani hanno evidenziato come a parità di presenza e gravità delle comorbidity, la sopravvivenza era però nettamente a favore del gruppo di pazienti avviati al trattamento dialitico rispetto a quelli in trattamento conservativo (17). Solo nel sottogruppo di pazienti con cardiopatia ischemica la sopravvivenza tra pazienti in trattamento dialitico e pazienti in trattamento conservativo era sovrapponibile (13).

## PROGNOSI COME CRITERIO DI ESCLUSIONE

Diversi studi hanno dimostrato come siano una serie di parametri (albumina sierica), score funzionali (*Karfosky, SF-36, Charlson index*) predittivi della prognosi *quoad vitam*. I fattori nutrizionali, le capacità funzionali e le comorbidity sono fattori che influenzano maggiormente la prognosi, in egual misura nella popolazione anziana che in quella più giovane. In realtà è stato evidenziato come sia il giudizio sull'aspettativa di vita dei pazienti, sia il giudizio sulla qualità di vita del paziente espressi dai nefrologi presentino una grande variabilità.

Alcuni Autori tuttavia sostengono che in linea di principio non si debba negare un trattamento anche a pazienti con una prognosi molto scarsa, perché poche settimane o mesi di vita possono essere importanti per il paziente. Inoltre sostengono che non ci sono giustificazioni morali o mediche per adoperare come criterio l'aspettativa di vita (22).

A questo punto occorrerebbe stabilire un *cutoff* prognostico, un'aspettativa di vita sotto la quale dire no. Un anno o sei mesi è troppo o troppo poco? Che significato ha per il singolo paziente avere uno score di rischio predittivo di decesso ad un anno nel 50%? In quale delle due metà ricadrà? Ancora una volta la generalizzazione è difficile, non si può prescindere dal paziente concreto.

## DIRETTIVE ANTICIPATE

È stato documentato come i pazienti anziani con una malattia avanzata modificano le loro preferenze riguardo l'utilizzazione o meno di trattamenti di supporto vitale, e che queste decisioni sembrano influenzate più da fattori esterni che da valutazioni consolidate (23).

Le direttive anticipate, il testamento biologico sono già da diversi anni impiegate in alcuni paesi. Per quanto riguarda i pazienti in dialisi è interessante notare

due dati che emergono: a) vi è una scarsa propensione all'utilizzo delle direttive anticipate; b) queste, quando espresse, tendono a esprimere preferenze riguardo l'impiego della ventilazione meccanica, delle manovre di rianimazione cardiopolmonare, della nutrizione parenterale ma non della sospensione della dialisi. È come se la dialisi fosse in qualche modo entrata a far parte della loro quotidianità e non venisse considerata alla stregua di altri trattamenti salvavita, e per questo preferiscono modelli di dichiarazioni anticipate generici (24, 25).

## PAZIENTI INCOMPETENTI

La sospensione o la non ammissione al trattamento dei pazienti con grave danno cerebrale o una forma severa di demenza, presenta diverse problematiche. Alcuni si domandano se sia eticamente giustificato sottoporre a trattamento emodialitico questi pazienti che non sono in grado di apprezzare la vita né migliorarne la qualità, e se questa sia per loro un'opzione ragionevole (26).

Lo stato mentale del paziente sembra essere l'unico fattore non clinico ad avere un'influenza sulla decisione di iniziare o meno un trattamento dialitico (27).

Una questione molto problematica è quella relativa all'indicazione al trattamento dei pazienti con gravi disabilità cognitiva/intellettuale, soprattutto se istituzionalizzati. Douglas et al. (28), in un appassionato articolo affrontano la questione chiedendosi, retoricamente, se le persone con gravi disabilità debbano avere gli stessi *standard* di trattamento della persone normodotate, e ancora, se la morte sia un'opzione motivata dal rispetto della dignità del paziente, evitandogli inutili sofferenze oppure sia semplicemente un diniego dovuto alla condizione di disabilità (28). Si chiedono quale sia il concetto di qualità della vita in queste persone: se sia un comodo slogan per lasciare morire persone la cui vita sia ritenuta senza valore oppure sia nel miglior interesse del paziente. Gli Autori propongono un approccio basato sulla persona per determinare quale sia la migliore soluzione per quel singolo specifico paziente.

## RELAZIONE MEDICO PAZIENTE

È stato rilevato come la maggior parte dei pazienti anziani accettino, non scelgano il trattamento dialitico. Così nei pazienti si generano domande inevase circa il significato ed il valore della terapia sostitutiva. Da qui l'esigenza di dare informazioni più dettagliate e di considerare la dialisi non come terapia, ma come cura, in modo che possa meglio essere compresa dal

paziente e generare meno confusione (29).

Questo dato spinge ad esaminare le modalità di relazione medico paziente per comprendere le problematiche legate al processo decisionale riguardo il trattamento dialitico. Il processo decisionale implica la relazione medico paziente. Per questo è necessario avere chiaro la definizione dei rispettivi ruoli e competenze.

In letteratura spesso si fa riferimento ad un modello di relazione in cui la decisione sia frutto di una condivisione tra medico e paziente. La dizione però è troppo generica. Abbandonato il modello paternalistico, e sottoposto a numerose critiche il cosiddetto modello informativo (o ingegneristico) in cui al paziente vengono fornite dal medico informazioni tecniche prive di valutazioni, lasciando interamente al paziente la responsabilità della scelta, i modelli di riferimento sono quelli interpretativo e deliberativo. In quest'ultimo medico e paziente dialogano e si scambiano informazioni riguardo gli atti clinici ed i valori in gioco per stabilire di comune accordo quale è la soluzione migliore per il paziente. Il medico in questo modello dovrebbe esercitare una "persuasione morale" (30).

È stata proposta una distinzione tra giudizio medico, indipendente dai convincimenti del paziente, che valuta tra l'altro la prognosi, e giudizio professionale, in cui si tiene conto della specifica situazione di quel singolo paziente. Il problema rimane quello di bilanciare il giudizio professionale con le preferenze del paziente: gli Autori propongono un approccio a metà strada (31).

Lelie, ha evidenziato alcuni limiti del processo decisionale secondo la modalità della decisione condivisa in nefrologia, rilevando come in realtà non tutti gli aspetti meritevoli di una valutazione vengano discussi. Alcune questioni, tipicamente il momento in cui iniziare la dialisi, vengono considerate come di pertinenza strettamente medica, e quindi non condivise con il paziente, senza tener conto dell'impatto che hanno su di lui (32).

In ogni caso il rapporto medico paziente rimane asimmetrico. Anche quando, formalmente si dichiara di rispettare il principio della libera scelta del paziente, vi è sempre il rischio di paternalismo anche per perseguire fini eutanasi, aggirando la volontà del paziente, e quindi contravvenendo al principio di autonomia (33).

Nei paesi anglosassoni è data sempre maggiore rilevanza all'autonomia del paziente quale principio guida del processo decisionale, e quindi la scelta del paziente diviene il fattore determinante.

Se questo è doveroso nel paziente competente ed informato, ed è giustamente ribadito con forza dal nostro codice deontologico, tuttavia è opportuno considerare alcuni aspetti: la reale disponibilità del paziente a conoscere e comprendere le informazioni;

la reale volontà di condividere la scelta terapeutica; il ruolo del medico.

Per quanto riguarda il primo punto, non tutti i pazienti desiderano ricevere informazioni complete sul loro reale stato di salute. Per alcuni la verità sullo stato di salute diviene un fardello troppo grande da gestire, né desiderano essere coinvolti nelle decisioni mediche. Il paziente si sente solo, schiacciato dal peso di una decisione che ricade interamente sulle sue spalle. A questo scopo, Michel (34) ha delineato delle modalità di comunicazione della prognosi, tenendo conto di quanto il paziente voglia realmente sapere (34). Si sta quindi ponendo il problema degli strumenti idonei a comprendere le reali preferenze del paziente riguardo alle informazioni che desidera ricevere e sul suo desiderio di coinvolgimento nelle scelte mediche (35). Inoltre bisogna tener conto che i pazienti con insufficienza renale cronica presentano un decadimento cognitivo (36).

Per quanto riguarda il ruolo del medico, riteniamo che non debba essere solo un ruolo di informatore, neutrale e avalutativo. Se il fine ultimo della professione medica è quello di salvaguardare la vita, la salute e la dignità della persona malata, di curare e di aiutare, non di essere un mero servizio istituzionale, la neutralità nei confronti dei valori non è una posizione appropriata per l'attività medica: l'adesione alle norme professionali va oltre il valore della neutralità (37). Ed è opportuno che il medico espliciti al paziente i suoi valori, in un rapporto di pari dignità e chiarezza, piuttosto che nascondersi dietro una presunta neutralità o avallorietà spesso mistificatrice. Basandosi su questi principi si può arrivare alla costruzione della "alleanza terapeutica" nel rispetto reciproco.

Anche diversi Autori Statunitensi, pur muovendosi sulle orme del *principalismo* affermano che le decisioni circa il trattamento sono decisioni mediche, dando un peso maggiore al principio di beneficenza, non maleficenza, rispetto all'autonomia, dal momento che in questi casi la dialisi non solo non sarebbe di alcun giovamento ma addirittura dannosa (7). Sostanzialmente l'indicazione al trattamento dialitico è un atto medico, e deve essere il nefrologo a porla.

## SUPPORTO SOCIALE E CURE PALLIATIVE

Un paradosso che spesso vivono i pazienti in dialisi, è quello di essere sottoposti ad un trattamento salvavita, che si avvale di tecnologie altamente sofisticate, ma di avere grandi problemi nel ricevere le cure primarie. L'età avanzata, la presenza di numerose comorbidità, la scarsa o nulla autonomia rendono questi pazienti particolarmente bisognosi di tutta una serie di servizi di base, domiciliari e intraistituzionali, che possano

migliorare sensibilmente la loro aspettativa e qualità di vita. Nei pazienti anziani l'isolamento sociale, che spesso conduce ad un *late referral*, è uno dei fattori che spinge il medico a non offrire al paziente il trattamento dialitico (17). Di fatto questi pazienti vengono doppiamente discriminati, prima da un punto di vista sociale e successivamente e conseguentemente da un punto di vista medico.

Van Biesen et al., hanno sottolineato la necessità da parte dei medici, di passare dal "curare" la malattia, azione soggetta a fallimento, al "prendersi cura" del paziente nella sua interezza, azione non soggetta ad insuccesso che evita il rischio dell'abbandono e rientra in una visione olistica del paziente (38).

Per realizzare una presa in carico globale occorre un'*equipe* multidisciplinare composta da nefrologo, geriatra, cardiologo, nutrizionista, infermiere, psicologi ma anche da assistenti sociali in grado di apprestare quanto in campo sanitario e sociale possa essere utile al paziente. Perché un aspetto importante e spesso sottovalutato per migliorare le condizioni di vita del paziente in dialisi è il cosiddetto supporto sociale. Le istituzioni nelle loro distinte articolazioni e competenze, devono fornire ai pazienti fragili, come sono i pazienti che usufruiscono del trattamento dialitico, tutti quei servizi in grado di diminuire la loro condizione di svantaggio. Più che una scelta politica di *Welfare*, questo risponde ad un principio etico, quello di sussidiarietà.

Thong et al., hanno evidenziato come l'adeguatezza del supporto sociale sia un fattore indipendente predittivo di mortalità: maggiore è la discrepanza tra il livello di supporto sociale atteso e quello ricevuto, maggiore è la mortalità (39). È interessante notare come siano, soprattutto le attività socializzanti e le manifestazioni di affetto che i pazienti ricevono, a determinare la maggiore sopravvivenza. Minore importanza sembrano rivestire tutte quelle azioni di incoraggiamento, di consiglio, rivolte direttamente a problemi specifici. Questo deve indurre il nefrologo, e tutto il sistema curante, a favorire la formazione di gruppi di auto mutuo aiuto per i pazienti.

Nell'ambito di una presa in carico globale del paziente con insufficienza renale cronica in fase avanzata di malattia, con una scarsa aspettativa di vita, sia in terapia conservativa che sostitutiva, stanno assumendo crescente importanza le cure palliative in nefrologia. Vi è il dovere da parte del sistema curante di alleviare sia la sintomatologia legata all'uremia, sia tutto il corteo sintomatologico che si manifesta nelle ultime settimane/giorni di vita. La realizzazione di *Hospice "nefrologici"* è un'esigenza sempre più sentita (40, 41).

## IL PERCORSO BIOETICO IN NEFROLOGIA

La medicina tecnologica richiede che il medico, il nefrologo nel nostro caso, sia preparato ad affrontare nella sua attività clinica problematiche di natura squisitamente bioetica.

Innanzitutto occorre essere in grado di individuare le questioni di natura etica che il trattamento dialitico pone nel singolo paziente. A questo scopo, è stata proposta una metodologia che prevede di esaminare i fattori in gioco partendo da 4 criteri: indicazioni mediche, preferenze espresse dal paziente, qualità di vita, aspetti contestuali, prevalentemente di natura socio economica. Gli Autori si rifanno alla tradizione casuistica che casistica (42). Tale approccio, avalutativo e avaloriale, si limita ad aspetti procedurali e descrittivi. Può essere una buona guida per individuare le problematiche ma non per risolverle.

Soprattutto nella bioetica anglosassone, si è tentato di utilizzare metodologie che raccogliessero un vasto consenso anche in una società multiculturale, senza provocare divisioni sui valori. Uno dei modelli più utilizzati è il *principlismo* di Bechamp e Childress (43), che propone una schema normativo e decisionale basato sui principi di Autonomia, beneficenza/non maleficenza, giustizia. È una teoria pluralista che si basa su principi formalmente condivisibili da tutti, riconoscendo una molteplicità di principi direttivi, appellandosi alle credenze morali comuni, senza entrare nel merito dei fondamenti teorici di questi principi. E fornendo una base concreta per l'azione clinica. I quattro principi non hanno una gerarchia di valori, e sono principi *prima facie*, vale a dire che sono validi in prima battuta. Quando due principi entrano in contrasto tra loro, è la valutazione delle conseguenze dell'azione a determinare il bilanciamento tra i due principi.

Il problema è quindi come conciliare e risolvere un eventuale conflitto tra volontà del paziente e indicazioni mediche.

Il "principio di adeguatezza etica circa l'uso dei mezzi di conservazione della vita" proposto da Calipari (44), che per stessa intenzione dell'Autore si limita a fornire norme generali teoriche, potrebbe in realtà rivelarsi utile per una valutazione dei fattori di natura oggettiva e fattori di natura soggettiva in una data situazione clinica. La valutazione dei fattori oggettivi, cioè dei fattori più strettamente clinici e medici, è effettuata dal medico ed espressa con un giudizio di proporzionalità/non proporzionalità del mezzo terapeutico o diagnostico, in quella determinata situazione clinica. La valutazione dei fattori soggettivi, che è pertinenza del paziente, invece esamina come una data situazione clinica è vissuta dal paziente ed è espressa con un giudizio di ordinarietà/straordinarietà. Una condizione clinica può essere ordinaria o straordinaria per lo stesso paziente a secon-

da della situazione, così come il mezzo terapeutico può essere proporzionale o non proporzionale a seconda delle circostanze cliniche.

È chiaro che il problema sorge quando la valutazione del medico, circa la proporzionalità, e del paziente, riguardo la ordinarietà del trattamento, divergono. Calipari, che ripetiamo si muove su piano morale, conclude che il medico ha il dovere di non ricorrere all'uso di mezzi non proporzionati, neppure su esplicita richiesta del paziente, e di non abbandonare il paziente per cui non vi sono gli estremi per il trattamento. Vi sono alcuni aspetti interessanti nella proposta di Calipari, in particolare la presenza di una visione bifocale, quella clinica del medico e quella personale del paziente, la cui sintesi avviene nella valutazione della "efficacia globale" del trattamento.

Lì dove è presente, come nella nostra istituzione, uno strumento importante che può essere di ausilio nel prendere una decisione è la consulenza bioetica. Questa ha come obiettivo quello di aiutare a identificare e analizzare le problematiche e i conflitti di carattere etico presenti nel caso, e quindi facilitare la loro risoluzione in un clima di reciproco rispetto tra le parti coinvolte (pazienti, familiari, tutori, operatori sanitari) (45). È importante sottolineare che alla consulenza bioetica non spetta la decisione finale che rimane comunque di competenza del medico curante.

L'impiego di un trattamento tecnologico è un'opzione, non un imperativo. L'opzionalità del trattamento è data dalla necessità che questo venga eseguito nel giusto momento, per la giusta ragione, con la consapevolezza della possibilità di errore o di insuccesso, assumendosene la responsabilità. L'opzionalità quindi conferisce all'atto medico la sua propria libertà. In questo modo tecnologia e libertà terapeutica si possono coniugare. La libertà porta con se tutte le difficoltà di carattere etico legate alla scelta. La problematicità della decisione sull'impiego della tecnologia ricade pienamente sotto la responsabilità del medico e del paziente (46).

Per questa ragione a nostro avviso, è più opportuno sostituire al principio di autonomia, quelli di libertà e responsabilità, che valgono sia per il paziente che per il medico. In questo modo viene maggiormente sottolineata la presenza di due agenti morali: il medico ed il paziente.

L'opzionalità propria di un trattamento tecnologico quale la dialisi, rende problematico l'impiego di uno strumento sempre più familiare per il medico: le Linee Guida. Abbiamo visto come sia difficile trovare parametri generali quali età, comorbidità, aspettativa di vita che possano essere generalizzabili nel porre indicazione o meno al trattamento. Le Linee Guida non possono tener conto non solo della complessità clinica del paziente ma soprattutto della complessità rappre-

sentata dal vissuto umano, culturale, spirituale e sociale del singolo paziente. Inoltre c'è il rischio che le Linee Guida vengano applicate in modo discriminatorio (47). Abbiamo visto come il medico non possa assumere un ruolo neutrale rispetto alle indicazioni al trattamento, lasciando l'onere della scelta al paziente e come il processo decisionale non possa prescindere dal rapporto chiaro e personalizzato tra medico e paziente, cui non si addicono soluzioni prefabbricate, che non tengono conto della problematicità proprio di ogni singola persona.

Muovendosi tra i confini a volte nebulosi di vita e morte, dove il sapere tecnico mostra i limiti rispetto alla conoscenza globale dell'individuo, è tornato forse il momento, per dirla con Jaspers (48), che nella pratica medica si torni a coniugare scienza e filosofia. Le scelte bioetiche comunque si fondano sulla "nostra etica e sulla visione del mondo in cui ciascuna etica s'inquadra" (49). Il medico deve quindi possedere una sua scala valoriale fondata sulla visione dell'uomo.

Dalla visione filosofica scaturiscono la definizione di uomo persona, i significati di libertà, dignità, autonomia, responsabilità, qualità di vita. È dalla antropologia di riferimento che discende la sistematizzazione e gerarchizzazione dei valori. Senza una antropologia di riferimento, l'impiego di questi principi per risolvere problemi etici che quotidianamente si presentano nella pratica clinica, rischia di trasformarsi, in un mero meccanicismo, con il rischio di creare disegualanze e di

lasciarsi trasportare da fattori esterni.

Dall'analisi del dato clinico, dalla individuazione dei valori in causa riguardo la vita e la dignità della persona, cioè con un'antropologia di riferimento, si possono individuare le indicazioni operative etiche: è il metodo triangolare, che consente di tenere costantemente in rapporto dato biomedico, antropologia, etica (50).

È necessaria quindi una preparazione che, oltre che tecnica deve essere culturale. Per fare questo il medico deve possedere una sua antropologia di riferimento: rifacendosi ad un antico aforisma, "*nullus medicus nisi philosophus*", e sempre più nel prossimo futuro, "*nullus nephrologus nisi philosophus*".

#### DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

Gli Autori dichiarano di non avere conflitto di interessi.

#### ✉ Indirizzo dell'Autore:

Dr. Nicola Panocchia  
 Servizio Emodialisi  
 Istituto Clinica Chirurgica  
 Policlinico "A. Gemelli"  
 Università Cattolica del Sacro Cuore  
 Largo A. Gemelli, 8  
 00168 Roma  
 e-mail: nicola.panocchia@rm.unicatt.it

## BIBLIOGRAFIA

- Calland CH. Iatrogenic problems in end-stage renal failure. *N Engl J Med* 1972; 287: 334-6.
- Nabarro JD. Selection of patients for haemodialysis. Who best to make the choice? Parsons FM. A true 'doctor's dilemma'. Shackman R. The surgeon's point of view. Wilson MA. Doctor's duty to his patient. *Br Med J* 1967; 1: 622.
- Santoro A. Ma la dialisi deve essere per tutti? Forse No. *G Ital Nefrol* 2008 (3): 284-9.
- Panzetta G, Grignetti MG, Toigo G. Ma la dialisi deve essere per tutti? Forse No. *G Ital Nefrol* 2008 (3): 277-83.
- Davison SN, Holley JL. Ethical issues in the care of vulnerable chronic kidney disease patients: the elderly, cognitively impaired, and those from different cultural backgrounds. *Adv Chronic Kidney Dis* 2008; 15: 177-85.
- Renal Physicians Association: Position Statement on Quality Care at the End of Life. RPA, Washington: DC, 2000.
- Moss AH. Too many patients who are too sick to benefit start chronic dialysis nephrologists need to learn to "just say no". *Am J Kidney Dis* 2003; 41 (4): 723-7.
- Noble H, Meyer J, Bridges J, Kelly D, Johnson B. Patient experience of dialysis refusal or withdrawal—a review of the literature. *J Ren Care* 2008; 34 (2): 94-100.
- USRDS annual data report. *Am J Kidney Dis* 2006; 49 (Suppl.): s1-235.
- Holley JL, Davison SN, Moss AH. Nephrologists' changing practices in reported end-of-life decision-making. *Clin J Am Soc Nephrol* 2007; 2: 107-11. Epub 2006 Nov 8.
- Eibach U, Schaefer K. Support after discontinuation of dialysis—medical and ethical considerations. *Nephrol Dial Transplant* 1998; 13: 1154-7.
- Hackett AS, Watnick SG. Withdrawal from dialysis in end-stage renal disease: medical, social, and psychological issues. *Semin Dial* 2007; 20: 86-90.
- Murtagh F, Cohen LM, Germain MJ. Dialysis discontinuation: quo vadis? *Adv Chronic Kidney Dis* 2007; 14 (4): 379-401.
- Lambie M, Rayner HC, Bragg-Gresham JL, et al. Starting and withdrawing haemodialysis—associations between nephrologists' opinions, patient characteristics and practice patterns (data from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study). *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21: 2814-20. Epub 2006 Jul 4.
- Birmelé B. Withdrawal from dialysis: a frequent but sometimes difficult situation. *Nephrol Ther* 2006; 2: 24-8. Epub 2005 Dec 5.
- Kurella M, Covinsky KE, Collins AJ, Chertow GM. Octogenarians and nonagenarians starting dialysis in the

- United States. *Ann Intern Med* 2007; 146: 177-83.
17. Joly D, Anglicheau D, Alberti 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.
  18. Murtagh FE, Marsh JE, Donohoe P, Ekbal NJ, Sheerin NS, Harris FE. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22: 1955-62. Epub 2007 Apr 4.
  19. Schaefer K, von Herrath D, Faust J, Röhrich B. The very elderly dialysis patient: indication and discontinuation of dialysis. *Int Urol Nephrol* 2002-2003; 34: 573-6.
  20. Halvorsen K, Slettebø A, Norrvedt P, et al. Priority dilemmas in dialysis: the impact of old age. *J Med Ethics* 2008; 34: 585-9.
  21. Rettig R, Levinsky NG, (eds): *Kidney Failure and the Federal Government*. Washington, DC, Institute of Medicine, National Academy Press, 1991; 53.
  22. Levinsky NG. Too many patients who are too sick to benefit start chronic dialysis nephrologists need to learn to "just say no". *Con. Am J Kidney Dis* 2003; 41 (4): 728-32.
  23. Fried TR, O'Leary J, Van Ness P, Fraenkel L. Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55 (7): 1007-14.
  24. Holley JL, Hines SC, Glover JJ, Babrow AS, Badzek LA, Moss AH. Failure of advance care planning to elicit patients' preferences for withdrawal from dialysis. *Am J Kidney Dis* 1999; 33: 688-93.
  25. Singer PA, Thiel EC, Naylor CD, et al. Life-sustaining treatment preferences of hemodialysis patients: implications for advance directives. *J Am Soc Nephrol* 1995; 6: 1410-7.
  26. Spike JP. Responding to requests for dialysis for severely demented and brain injured patients. *Semin Dial* 2007; 20 (5): 387-90.
  27. Kee F, Patterson CC, Wilson EA, McConnell JM, Wheeler SM, Watson JD. Stewardship or clinical freedom? variations in dialysis decision making. *Nephrol Dial Transplant* 2000; 15 (10): 1647-57.
  28. Kujdych N, Lowe DA, Sparks J, Dottes A, Crook ED. Dignity or denial? Decisions regarding initiation of dialysis and medical therapy in the institutionalized severely mentally retarded. *Am J Med Sci* 2000; 320 (6): 374-8.
  29. Russ AJ, Shim JK, Kaufman SR. The value of "life at any cost": talk about stopping kidney dialysis. *Soc Sci Med* 2007; 64 (11): 2236-47. Epub 2007 Apr 6.
  30. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 267: 2221-6.
  31. Lelie A, Dekkers WJ, van Hamersvelt HW, Huysmans FT, ten Have HA. Discontinuing dialysis: patient's wishes and professional judgment. *Nephrol Dial Transplant* 1999; 14: 318-21.
  32. Lelie A. Decision-making in nephrology: shared decision making? *Patient Educ Couns* 2000; 39: 81-9.
  33. Loewy RS. Hastening death by selective disclosure of treatment options—beneficence or "euthanasia by deception"? *Health Care Anal* 2004; 12: 241-50.
  34. Michel DM, Moss AH. Communicating prognosis in the dialysis consent process: a patient-centered, guideline-supported approach. *Adv Chronic Kidney Dis* 2005; 12 (2): 196-201.
  35. Murtagh FE, Thorns A. Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. *J Med Ethics* 2006; 32: 311-5.
  36. Murray AM. Cognitive impairment in the aging dialysis and chronic kidney disease populations: an occult burden. *Adv Chronic Kidney Dis* 2008; 15 (2): 123-32.
  37. Ten Have H. Living with the Future: Genetic Information and Human Existence, in Hadwick R, Levitt M, Shickle D. *The Right to Know and the Right not to Know*, Aldershot: Avebury 1997; 87-95.
  38. Van Biesen W, Lameire N, Veys N, Vanderhaegen B. From curing to caring: one character change makes a world of difference. Issues related to withholding/withdrawing renal replacement therapy (RRT) from patients with important co-morbidities. *Nephrol Dial Transplant* 2004; 19: 536-40.
  39. Thong MS, Kaptein AA, Krediet RT, Boeschoten EW, Dekker FW. Social support predicts survival in dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2007; 22: 845-50. Epub 2006 Dec 12.
  40. Cohen LM, Moss AH, Weisbord SD, Germain MJ. Renal palliative care. *J Palliat Med* 2006; 9 (4): 977-92.
  41. Brown EA, Chambers EJ, Eggeling C. Palliative care in nephrology. *Nephrol Dial Transplant* 2008; 23: 789-91. Epub 2008 Jan 11.
  42. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical ethics. A practical approach to ethical decision in clinical medicine*. Ed. Italiana McGraw-Hill Companies, Milano 2003.
  43. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, New York: 1994.
  44. Calipari M. *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico*. Edizioni San Paolo. Cinisello Balsamo (MI): 2003.
  45. American Society for Bioethics and Humanities (ASBH) *Coke Competencies For Health Careethics Consultation: The Report of the Society for Health and Human Values (SHHV) - Society for Bioethics Consultatici! (SBC) Task Force on Standards for Bioethics Consultation*. Traduzione italiana a cura di Mario Picozzi, in appendice al volume: Picozzi M, Tavani M, Cattorini P, (a cura di), *Verso una professionalizzazione del bioeticista*. Milano: Giuffrè 2003; 299-342.
  46. Jonsen AR. "Life is short, medicine is long": reflections on a bioethical insight. *J Med Philos* 2006; 31 (6): 667-73.
  47. Levinsky NG. Equity and patient autonomy in dialysis. In *Ethics and the Kidney*, Oxford University Press, New York: 2001.
  48. Jasper K. *Il medico nell'età della Tecnica*. Raffaello Cortina Editore, Milano: 1991.
  49. Scarpelli U. *Bioetica Laica*. Baldini & Castoldi, Milano: 1989.
  50. Sgreccia E. *Manuale di bioetica, Vita e Pensiero*. Milano 19993, vol. I, Fondamenti ed etica bio-medica.