

Radoja R (1), Montemurro V (1), Tosi B (1), Manescalchi F (1)

1) Nefrologia e Dialisi P.O Santa Maria Nuova Firenze

## Introduzione

La dialisi è un trattamento salvavita che viene instaurato per supplire anche se in parte alle alterazioni metaboliche e al sovraccarico di volume dovute all'insufficienza renale in fase terminale. La dialisi consente di vivere ma comporta spesso modifiche sostanziali dello stile di vita con restrizioni nella vita di relazione. L'aumento dell'aspettativa di vita, ma anche il miglioramento delle procedure diagnostiche terapeutiche, comporta una maggiore afferenza di pazienti nei centri dialisi e in particolare di pazienti sempre più anziani, con più comorbidità e con una qualità di vita pessima.

UK Renal Registry data evidenzia che circa il 25% delle morti nei pazienti in dialisi, specie dei pazienti più anziani, sono dovute alla sospensione del trattamento. Nella maggiore parte dei casi la decisione viene presa quando la morte è vicina e inevitabile. Meno frequentemente, un paziente può decidere di non proseguire il trattamento dialitico a causa di un peggioramento graduale dello stato di salute. La sospensione del trattamento dialitico viene suggerita spesso dal medico ma potrebbe essere suggerita dal paziente stesso oppure dai suoi familiari.

## La legislazione, il testamento biologico e le disposizioni anticipate di trattamento.

La costituzione italiana prevede pieno riconoscimento e garanzia dei diritti inviolabili dell'uomo, pari dignità sociale, inviolabilità della persona e tutela della salute. La libertà personale di cui all'art.13 della costituzione include la possibilità di rifiutare la terapia e di interromperla, in tutte le fasi di vita, anche in quella terminale.

L'art. 1 della legge del 22 dicembre 2017, n 219 recita "la presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli art.2,13 e 32 della costituzione e degli art. 1,2 e 3 della carta dei diritti fondamentali dell'unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge".

Al comma 5 dell'art.1 "ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha inoltre il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico".

## Caso clinico.

Paziente di 90 anni. In anamnesi malaria nel 1945, intervento per ernia discale e cisti ovarica nel 1964, vari episodi pielonefritici, ernia jatale. Nel 1980 diagnosi di diabete mellito. Ipertensione arteriosa da epoca non precisata. Insufficienza renale cronica dal 1994. Nel 2006 ictus ischemico con pieno recupero. Nel 2011 ricovero per scompenso cardiaco con FE 38%. Inizio trattamento sostitutivo mediante emodialisi dal 2011 presso la dialisi AOU Careggi. Gammopatia monoclonale. Da circa 2 anni perdita dell'autosufficienza e ricovero in RSA.

La paziente aveva espresso il suo rifiuto di proseguire il trattamento dialitico al personale medico infermieristico della nefrologia dell'AOU. Accede al DEA del nostro ospedale inviata d'urgenza dalla struttura per gravi condizioni generali ed inizia il trattamento presso il nostro centro il 5.5.2019 e lo prosegue con ritmo bisettimanale. Dopo circa un mese la paziente che appare lucida, esprime ancora una volta il suo rifiuto di proseguire il trattamento dialitico anche presso la nostra struttura. Dopo circa 10 giorni, essendo la paziente soporosa e non in grado di esprimere la sua volontà, il personale del RSA ci ricontatta e invia la paziente di nuovo alla nostra osservazione. In considerazione delle condizioni generali scadute e precarie e della volontà della paziente di sospendere il trattamento dialitico, volontà espressa anche all'amministratore di sostegno, abbiamo deciso di sottoporre al giudice tutelare il quesito sull'opportunità di sospendere il trattamento dialitico e di proseguire l'assistenza con un programma di cure palliative. Il giudice tutelare ha espresso parere positivo all'interruzione della dialisi finché la paziente non esprima parere contrario (fig 1).

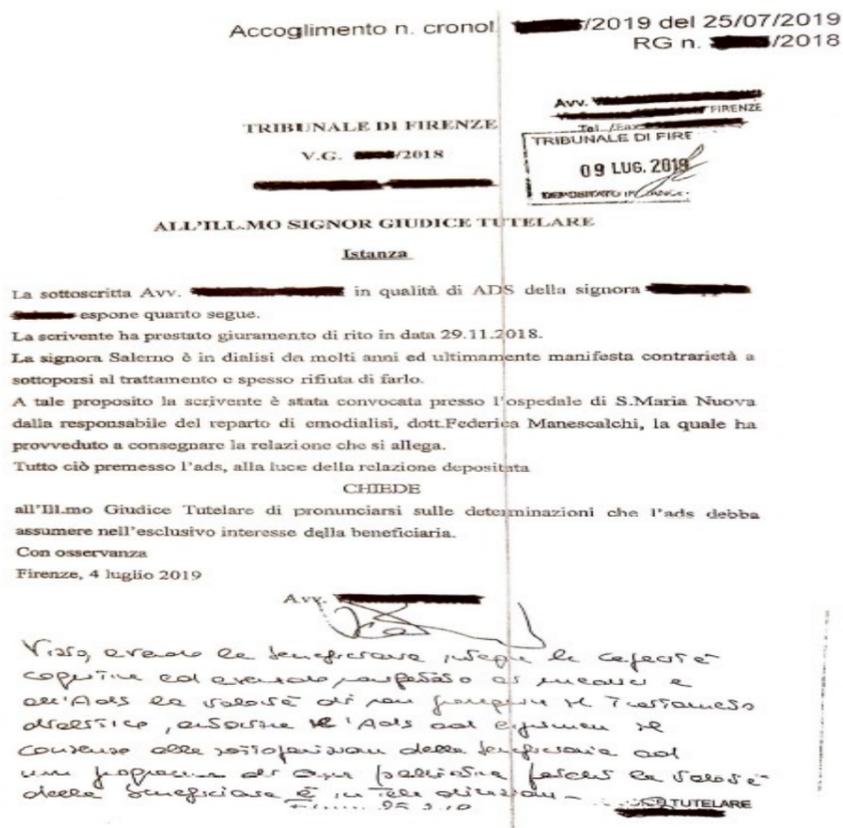


Fig 1

## Il ruolo delle cure palliative

I pazienti in dialisi cronica che interrompono il trattamento dialitico solitamente vanno incontro alla morte dopo circa 9-10 giorni. Le cure palliative devono essere considerate a tutti gli effetti una terapia medica attiva olistica che accompagna non solo il paziente negli ultimi giorni di vita ma anche il paziente che decide di non intraprendere o a sospendere il trattamento dialitico. Esse sono volte a controllare tutti quei sintomi che sono dovuti all'iperazotemia e al sovraccarico di volume quali il dolore, la dispnea, la nausea ma anche alla diagnosi e al trattamento dello distress psicologico. Estende il supporto anche alla famiglia del malato non solo durante gli ultimi giorni di vita ma anche dopo il decesso per l'elaborazione del lutto.

## Conclusioni

Come viene auspicato dal documento congiunto SIN SICP "l'acquisizione di competenze di base per le cure palliative deve diventare parte del patrimonio culturale dei nefrologi che devono essere preparati ad affrontare e prendere una decisione serena e motivata sul fine vita dei propri pazienti. Il nefrologo deve sapere accompagnare il proprio paziente che si avvia al fine vita verso una morte dignitosa e priva di sofferenze." Un aspetto delle cure palliative è dare voce a chi non ha voce, in particolare dopo avere perso le capacità cognitive. Le cure palliative richiedono un'attenta comprensione e attribuiscono un'alta priorità al comfort fisico e emotivo del paziente.