

# Ha ancora senso fare emodialisi domiciliare nel 2001?

Marco Lombardi

*Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale S.M. Annunziata, Antella, Firenze*



*Originally undertaken primarily for financial reasons, it soon became obvious that home hemodialysis increased the opportunity for patient independence and*

*rehabilitation and provided an improved quality of life compared with patients dialyzing in a hospital or other outpatient dialysis facility. As financing improved for the treatment of end-stage renal disease, the use of home hemodialysis declined and outpatient hemodialysis became the predominant treatment. Now, perhaps, the time is coming for home hemodialysis to come into its own again (1).*

## Passato e Presente

Negli anni '60, prima negli USA poi in Inghilterra, fu proposta una dialisi che prevedeva la conduzione autonoma a domicilio del paziente con il solo aiuto di un familiare opportunamente addestrato: la dialisi domiciliare (2, 3). Visti i favorevoli risultati economici (diminuzione della spesa gestionale), medici (protezione dalle infezioni ospedaliere), sociali e riabi-

litativi (adattabilità di frequenza e orario, abolizione di fastidiose pendolarità, ridimensionamento della sensazione della malattia), etici (riduzione delle limitazioni logistiche della dialisi ospedaliera di quell'epoca), agli inizi degli anni '70, alcuni pionieri di questo tipo di dialisi, la introdussero anche nel nostro Paese (2). In particolare Giuseppe D'Amico a Milano, Antonio Vercellone e Giuseppe Piccoli a Torino, ottennero risultati così soddisfacenti che la percentuale di pazienti in emodialisi domiciliare (EDD) nei loro Centri raggiunse rispettivamente il 50 e il 38% del programma di *renal replacement therapy* (RRT) (2-5).

Non fu così ovunque e in molte aree geografiche, anche all'interno della stessa nazione, la dialisi domiciliare fu ignorata (3). Comunque sia la durata del suo successo si dimostrò limitata nel tempo, anche in quei Paesi dove la metodica aveva attecchito in modo rilevante (Fig.1).

È ovvio che fattori estranei all'efficacia clinica ed economica della EDD hanno influito sul suo tramonto (3).

Finita l'era del "go home or die", ovvero il maggior fattore favorente la EDD, varie situazioni peculiari hanno contribuito al suo declino: il Medicare ESRD Program (Public Law 92-603, July 1973) negli USA, la CAPD (specialmente nell'UK), ma anche l'introduzione della dialisi nei

Centri ad assistenza limitata e self-service, e un po' ovunque la crescita del programma di trapianto renale; ancora l'età e la comorbidità sempre maggiori dei pazienti incidenti (ma anche dei loro possibili partner!), la frequente mancata collaborazione da parte degli amministratori, la caduta dell'incentivazione economica degli operatori e la preferenza per la CAPD/APD nell'età pediatrica (2, 3, 5). Infine, su tutti questi fattori, come notato da Vercellone, Segoloni e Tognarelli (5, 6), ha pesato negativamente il radicarsi di quella filosofia definita, *garantismo assistenziale*, per la quale il paziente – solo per il fatto di essere malato – si aspetta tutto e giudica ogni forma di propria partecipazione come una sorta di immeritato sfruttamento. Così, nonostante che la maggior parte dei nefrologi e delle pubbliche amministrazioni abbiano ribadito che la EDD è una modalità economica di trattamento dialitico (dal 30 al 50% meno dell'emodialisi ospedaliera (EDO)) essa è stata progressivamente abbandonata (3, 7, 8).

## Poche considerazioni d'ordine economico

- 1986: in Italia, a fronte di un 3% di pazienti trattati con EDD, questo trattamento sarebbe ottimale per circa il 30-35% dei pazienti, per i brillanti risultati clinici, la miglior

riabilitazione psico-sociale e il basso costo sociale (D'Amico e Bazzi (3)).

- 1994: in Italia lo 0.06% della popolazione impegna l'1.5% della spesa sanitaria, per il RRT (ANED) (9).
- 1995: i nefrologi italiani si trovano a dover conciliare l'impostazione della dialisi in termini rigorosi, con una riduzione della spesa globale e il mantenimento di un pieno trattamento con elevati standard di qualità, per una popolazione di uremici cronici terminali che sta aumentando e invecchiando (Piccoli e coll. (10)).
- 1996-97: è ragionevole ritenere che il numero dei pazienti trattati a domicilio potrebbe aumentare in modo significativo poiché il 38-49% dei pazienti-idonei non effettua EDD rispettivamente per carenza d'assistenza e per paura di far dialisi fuori del Centro ospedaliero. Ciò è essenzialmente imputabile all'insufficiente flusso d'informazioni e all'inadeguato intervento di supporto e sostegno psicologico a paziente e familiari (Ruggieri e coll. (11)). Nei Paesi a sistema sanitario pubblico, misto o privato l'andamento delle curve dei costi per il programma di RRT è simile (De Vecchi e coll. (9)). Il costo più alto è dovuto all'emodialisi ospedaliera nei Centri pubblici; poco inferiore è quello dovuto all'emodialisi nei Centri privati; più contenuto quello nei Centri ad assistenza limitata e quello per la dialisi peritoneale automatizzata; ancora minore quello per la EDD e la CAPD (9). I costi, come riportato dalla SIN, sono certamente superiori a quanto viene rimborsato dalle Regioni ma non sembra esserci equità tra le diverse metodiche (Scheni e coll. (12), Fig. 2). La dialisi domiciliare è capace di comprimere i costi indotti dal RRT (11) e i costi diretti e indiretti per il trattamento dialitico dovuti al personale sanitario (12) (Fig. 3).
- 2000: con un ritardo di pochi anni stiamo inseguendo le cifre vertiginose degli USA, cifre che sino a pochi anni fa sembravano assurde: 250 malati incidenti per milione di popolazione. Il rapporto medio per-

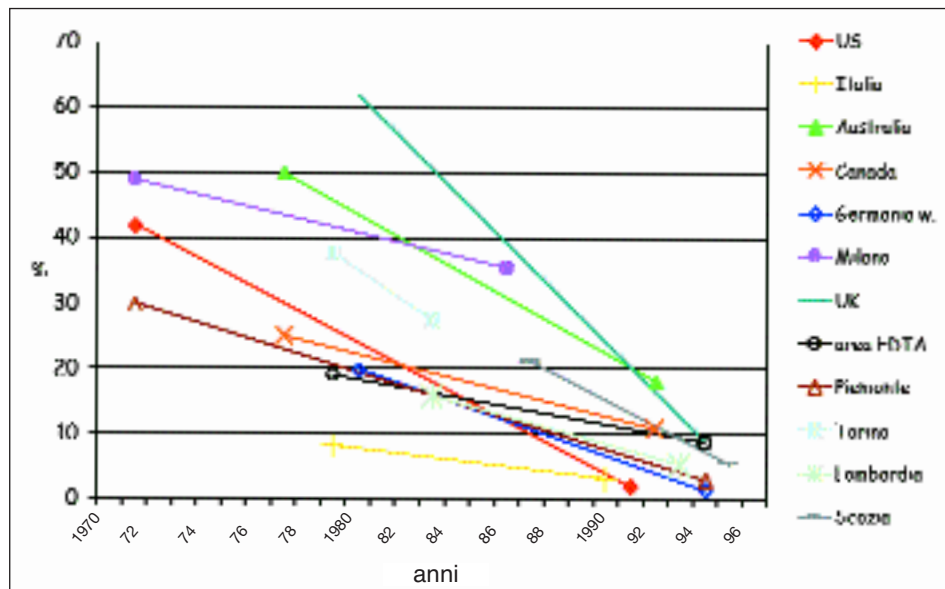


Fig. 1 - Andamento percentuale nel tempo della prevalenza della EDD in alcune Nazioni/Regioni/Centri, come desunto dai dati della letteratura in bibliografia.

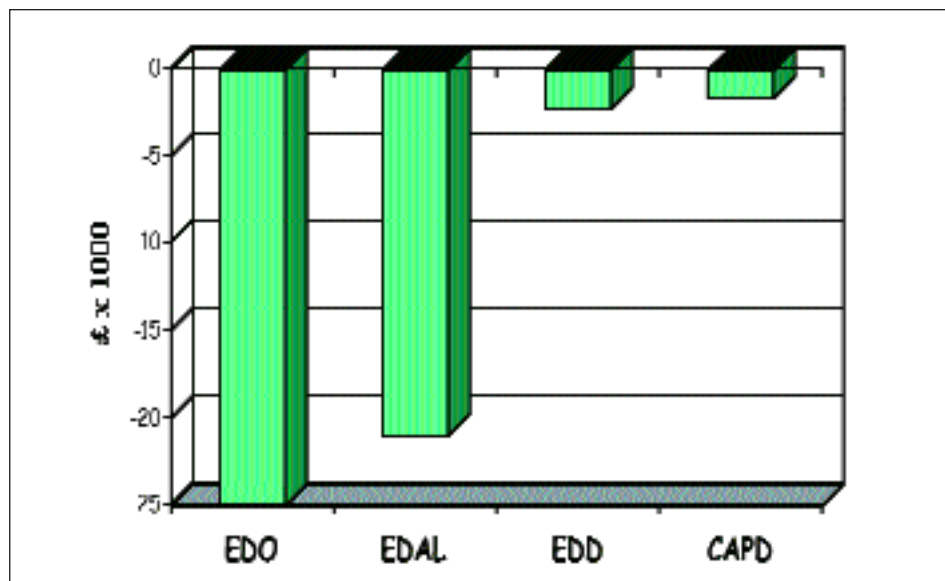


Fig. 2 - Differenze tra costo e rimborso in migliaia di lire, per singolo trattamento (EDO-39.95.1, EDAL-39.95.2, EDD-39.95.3) o per giornata di trattamento (CAPD-54.98.2) di alcune delle principali metodiche di RRT (10).

sonale d'assistenza/pazienti è di 1:9 e 1:3, rispettivamente per medici e infermieri (Locatelli, comunicazione personale (13)).

**Poche considerazioni sociali, organizzative e cliniche**

La soluzione domiciliare, in contropartita agli innumerevoli vantaggi so-

cio-organizzativi e clinici, ha da sempre richiesto un ben preciso contributo da parte di operatori e utenti (5). Se da un lato sappiamo che al paziente non occorrono requisiti intrinseci particolari per riuscire in un programma di EDD – non è certo l'intelligenza del paziente il requisito principale per la riuscita del programma – dall'altra sappiamo che, motivazione, desiderio di indipendenza, complian-

ce, controllo dell'ansia, sono i cardini del programma (1, 14). Un qualcosa che può (deve) essere ottenuto con una precoce educazione del paziente al RRT "early referred patients to the training program" (1)... e un simile programma si rende possibile solo in presenza d'un'équipe medico-infermieristica specificamente dedicata e strutturata per quest'impegno (che vi creda con entusiasmo!).

Resta il fatto a tutti noto che la qualità della vita e la riabilitazione dei pazienti in dialisi domiciliare (EDD & CAPD) sono inferiori solo a quelle dei pazienti trapiantati, e la EDD sembra riabilitare anche più della CAPD/CCPD (1, 15, 16).

Infine, le famiglie dei pazienti in EDD sono risultate più unite e con un miglior vissuto familiare (17).

ding Scribner ha chiamato "one button machine", con disponibilità di un equipaggiamento dialitico estremamente semplice, sicuro, efficace e al tempo stesso economico (1). Al 6<sup>th</sup> International Symposium on Home Hemodialysis, Kenley e Ash hanno presentato un'apparecchiatura simile (19), che la dice lunga al cospetto di un'epoca in cui aumenta la tendenza a muovere l'alta tecnologia verso il domicilio dei pazienti, per promuovere le cure mediche domiciliari – che così risultano meno costose – (vedi Home Health Agencies in USA) (1). Perciò non dovrebbe esser difficile prospettare il ripristino di vecchie incentivazioni, adeguate al presente (pagamento dei familiari, a esempio) o forme nuove, come una partecipazione diretta del volontariato (11),

dialysis" (20). Trent'anni dopo Uldall e coll., a Toronto, hanno ripreso uno schema dialitico domiciliare di otto ore notturne per sei giorni la settimana (Kt/V > 6.5/settimana) attraverso un accesso venoso centrale, con possibilità di riutilizzo di filtro e linee *in situ* e di monitoraggio a distanza via modem dei principali parametri dialitici (21). Fa parte di quella linea di pensiero che va sempre più diffondendosi e per la quale oggi – dopo le esperienze degli anni '80/90 – si tende a pensare che "a greater K cannot compensate for a shorter t" (19). Prova ne è che la miglior sopravvivenza al mondo si registra a Tassin, Francia, con i pazienti "più sani" (normotesi senza terapia farmacologica, normofosforici senza assumere chelanti a una dieta relativamente libera, che necessitano delle minori dosi di eritropoietina per correggere l'anemia ecc) (19). Ma da un estremo all'altro, sembra che anche invertendo (per così dire) l'ordine dei fattori, il risultato non cambi. A esempio, a Perugia con la dialisi giornaliera praticata da Buoncristiani (6-7 sessioni settimanali di 120-180 minuti l'una, con apparecchio standard single-pass, filtri standard e due aghi 15-16 gauge) si ottengono risultati simili senza riduzioni della durata dell'accesso vascolare (anzi) (22, 23). E molti altri schemi sono riportati in letteratura (24); molti di questi sono capaci di promuovere e aumentare le opportunità di riabilitazione e qualità di vita grazie a una maggior libertà dai vincoli della dialisi ospedaliera, per maggior flessibilità degli schemi dialitici, per una loro maggior personalizzazione ed efficienza. Ne consegue una riduzione di morbidità, mortalità, frequenza d'ospedalizzazione e aumento della sopravvivenza (1).

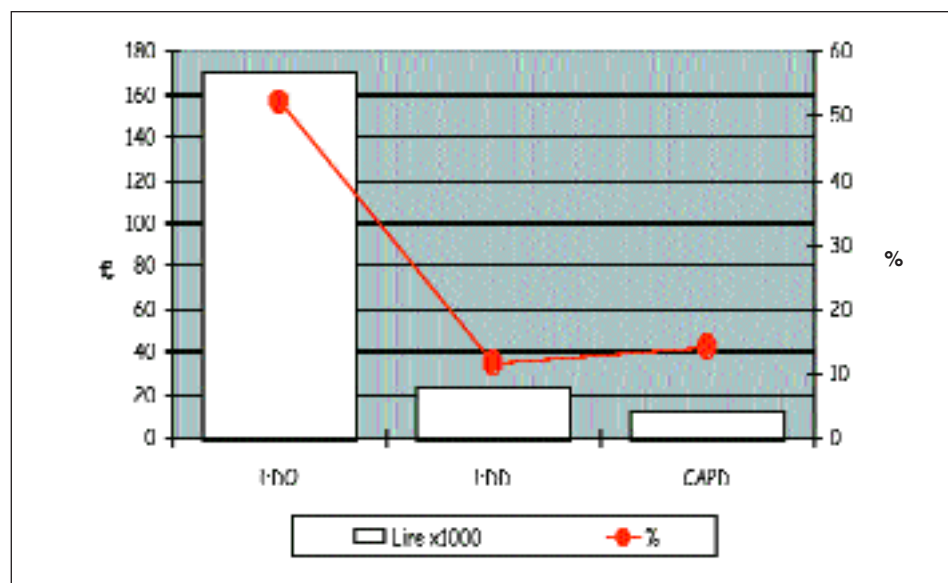


Fig. 3 - Costi diretti e indiretti, dovuti al personale sanitario, per alcune metodiche di RRT. Le colonne mostrano il costo in migliaia di lire per singolo trattamento (EDO-39.95.1, EDD-39.95.3) o per giornata di trattamento (CAPD-54.98.2); i punti mostrano la percentuale di costo (10).

## Futuro

Perché parlare ancora d'emodialisi domiciliare nel 2001?

Innanzitutto sembrano tornare quei pressanti motivi economici presenti anche quarant'anni fa: potrebbe non essere più possibile garantire tutto a tutti! (18). Inoltre gli attuali progressi tecnologici potrebbero portarci più presto del previsto a quella che Bel-

una riorganizzazione delle forme di assistenza infermieristica domiciliare, magari direttamente coordinate dai Centri nefrologici (11) con afferenza diretta al loro budget delle somme così risparmiate e possibilità di reimpiego/reinvestimento da parte dell'unità stessa.

Ma il futuro della EDD ha radici lontane. Shaldon per primo usò "the overnight unattended home hemo-

## Conclusioni

Quindici anni fa Vercellone affermava che «...in realtà, nessuno dei radicali vantaggi della emodialisi domiciliare è venuto meno e la rinuncia a questa alternativa solo perché si possono ottenere sopravvivenze con minor fatica, resta una scelta riduttiva



*che impone esami di coscienza. La riabilitazione socio-lavorativa è migliore, il margine di risparmio è ancora economicamente rilevante, la personalità del paziente è più stabile e il trattamento più sicuro. Anche il drop-out è molto scarso e in genere motivato dall'insorgere di situazioni non altrimenti risolvibili ...» ma soprattutto che «...nel proprio domicilio dializzano individui, non pazienti» (5).*

Data la pregnante importanza di questa non più recente affermazione, che credo sempre vera, ho ritenuto di dover cercare un parere "pesante" da un panel di esperti nazionali del tutto eccezionale per prestigio ed esperienza. A loro il compito di cercare di convincerci o no se dopo trent'anni abbia ancora un senso (e quale) fare EDD.

*lombardi.marco@tin.it*

## BIBLIOGRAFIA

1. Blagg C. Home hemodialysis and satellite hemodialysis. In replacement of renal function by dialysis. Editors C. Jacobs, CM. Kjellstrand, KM. Koch, JF. Winchester, Kluwer Academic Publishers 1996; 56: 1346-57.
2. Fogazzi GB. Archivi storici della nefrologia italiana. Intervista al professor Antonio Vercellone (1923-2000), un coraggioso pioniere della nefrologia italiana. *Giorn Ital Nefrol* 2000; 17: 273-83.
3. D'Amico G, Bazzi C. Home hemodialysis. In replacement of renal function by dialysis. Ed. JF. Maher, Kluwer Academic Publisher, 1989; 30: 686-96.
4. Vercellone A, Piccoli G, Alloatti S, et al. Primi risultati di un esperimento di dialisi domiciliare in Piemonte. *Minerva Nefrologica* 1972; 19:178.
5. Vercellone A. Riflessioni sull'emodialisi domiciliare (2<sup>a</sup> parte). *Dialisi Oggi* 1985; 5: 37-42.
6. Mackenzie P, Mactier RA. Home haemodialysis in the 1990s. *Nephrol Dial Transplant* 1998; 13: 1944-8.
7. Locatelli F, Marcelli D, Conte F, et al. 1983 to 1992: report on regular dialysis and transplantation in Lombardy. *Am J Nephrol Dis* 1995; 25: 196-205.
8. Segoloni G, Tognarelli G. Aspetti socio-organizzativi della dialisi domiciliare e ad assistenza limitata. In *Trattato Italiano di Dialisi*. A cura di Cambi V, Wichtig Editore, Milano, 1990; V - Trattamenti extracorporei cronici (11- Dialisi extraospedaliera): 1-5.
9. De Vecchi A, Dratwa M, Wiedemann ME. Healthcare systems and end-stage renal disease (ESRD) therapies - an international review: costs and reimbursement/funding of ESRD therapies. *Nephrol Dial Transplant* 1999; 14 (suppl): S31-41.
10. Piccoli G, Formica M, Mangiarotti G, et al. I costi della dialisi in Italia. In: *Attualità Nefrologiche e Dialitiche '95*. A cura di G. D'Amico, C. Bazzi, G. Colasanti, Wichtig Editore, Milano 1996; 55-71.
11. Ruggieri G, Brunori G, De Vecchi A, et al. Il costo inapparente privato e sociale indotto dalla dialisi cronica. *Giorn Ital Nefrol* 1996; 13 (suppl): S1-36.
12. Schena FP, Biasioli S, Cavaignano A, et al. Rapporto della Commissione dialisi (SIN) sui costi della terapia dialitica. *Giorn Ital Nefrol* 1997; 14: 321-38.
13. Locatelli F. Technology of dialysis across the millennium. Jubilee Congress "Kidney: success after failure update across the millennium", Rome, November, 3-4, 2000 (comunicazione).
14. Snow W, Clark M. Understanding patient learning and performance capabilities for home dialysis training. *J Am Assoc Nephrology Nurses & Technicians* 1976; 3: 20.
15. Lombardi M, Manfreda GM, Cerrai T, et al. Qualità di vita nell'uremico terminale. *Giorn It Nefrol* 1994; 4: 227-32.
16. Rubin J, Case G, Bower J. Comparison of rehabilitation in patients undergoing home dialysis. Continuous ambulatory or cyclic peritoneal dialysis vs home hemodialysis. *Arch Intern Med* 1990; 150: 1429.
17. Lunts P. Rediscovering home haemodialysis. Returning choice to patients. *EDTNA/ERCA Journal* 1999; XXV(1): 40-42.
18. Buoncristiani U. La sfida del prossimo futuro nel trattamento dialitico dell'uremico cronico: disponibilità illimitata, qualità migliore, costi contenuti. In: *Tecniche Nefrologiche e Dialitiche*, a cura di U Buoncristiani e N Di Paolo, Editoriale Bios, Co-senza 2000; 293-4.
19. Martin R. Conference report. 20th Annual Conference on Peritoneal Dialysis; 6th International Symposium on Home Hemodialysis. *Dial Transplant* 2000; 29: 555-8.
20. Baillod RA, Comty C, Ilahi M, et al. Overnight haemodialysis in the home. *Proc Eur Dial Transplant Assoc* 1965; 2: 99.
21. Uldall R, Francoeur R, Ouwendyk M, et al. Simplified nocturnal home hemodialysis. A new approach to renal replacement therapy. *JASN* 1994; 5: 428.
22. Buoncristiani U. Fifteen years of clinical experience with daily hemodialysis. *Nephrol Dial Transplant* 1998; 13 (suppl): S148-51.
23. Rondini L, Marilena F, Pasticci G, et al. Daily dialysis and survival rates of vascular access. *EDTNA/ERCAJ* 2000; XXVI (3): 34-6.