

L'emodialisi domiciliare

Sandro Alloatti

Servizio di Nefrologia e Dialisi, Ospedale di Aosta, Aosta



Penso che la mia personale "passione" per l'emodialisi domiciliare (HHD) sia al di sopra di ogni sospetto. Assieme al prof. Segoloni, nell'ottobre del

1970, ho avviato la prima dialisi domiciliare in Piemonte, una delle prime in Italia, trasportando sul portabagagli della mia "A112" un monitor Travenol con ricircolazione del liquido di dialisi. Ho personalmente seguito lo sviluppo dei primi programmi di HHD sino alla loro massima diffusione agli inizi degli anni '80. Nel 1973, durante un anno di lavoro all'Ospedale di San Gallo (Svizzera), ho iniziato la HHD in quel cantone. Dopo l'apertura del Centro dialisi di Aosta nel 1981 ho sviluppato in questa sede la HHD, che prosegue tutt'oggi.

Eppure negli ultimi 20 anni la diffusione della HHD è in continuo declino in tutto il mondo, anche se si avvertono timidi tentativi per farla riprendere. Quali sono i suoi limiti? Quali i reali vantaggi al momento attuale dello sviluppo della tecnologia dialitica, quali le prospettive future?

Attuali limiti della HHD

Il principale limite rimane la mancanza di un **personale convincente** di chi dirige il Centro dialisi. È necessario credere fortemente nei vantaggi della HHD per aver lo stimolo di andare "contro corrente" a più livelli. Il personale medico in genere preferisce non occuparsi di aspetti organizzativi; quello infermieristico spesso vede nella dialisi ospedaliera tradizionale, senza alcuna partecipazione del paziente, il modello più agevole da condurre; i pazienti stessi, se non adeguatamente sensibilizzati, desiderano per lo più un trattamento passivo; infine l'amministrazione tende a evitare complicazioni burocratiche. Anche i rischi professionali, che al giorno d'oggi rivestono una particolare importanza, sono evidentemente maggiori mantenendo un programma di HHD.

La grande **complessità tecnologica** delle attuali apparecchiature dialitiche e i loro **costi elevati** sono di ostacolo per l'installazione a domicilio di un rene artificiale. L'enorme evoluzione tecnologica in questo settore ha reso la dialisi indubbiamente più sicura, ma anche più complessa da gestire e da apprendere: un moderno monitor di dialisi possiede svariate

possibilità di configurazioni informatiche, numerose opzioni dialitiche e meccanismi di allarme sempre più sofisticati. Queste caratteristiche sono da un lato molto utili per adattare la singola dialisi al singolo paziente, ma dall'altro ostacolano l'apprendimento della tecnica. Per risolvere questo problema è possibile scegliere monitor specifici per la HHD, più semplici. D'altra parte è difficile decidere a quali opzioni tecnologiche rinunciare per scegliere un monitor di dialisi domiciliare: spesso queste opzioni rappresentano un reale vantaggio qualitativo ed è allora difficile pensare di offrire al paziente di HHD un tipo di trattamento qualitativamente inferiore. Inoltre, la presenza di monitor di diverso tipo in sala dialisi, in modo particolare per i Centri medio-piccoli, complica indubbiamente la gestione. Sempre sul piano tecnologico, il **trattamento delle acque di dialisi** rappresenta un problema di sempre maggiore importanza. Se negli anni '70 era "tollerato" per un breve periodo utilizzare l'acqua di rete per la preparazione del dialisato scegliendo appositi concentrati a minor contenuto di calcio (i cosiddetti "concentrati per *aqua fontis*"), oggi la tecnologia ha messo a disposizione procedimenti complessi di depurazione dell'acqua

sino alla doppia osmosi inversa. Tutto questo perché si è capito che un'elevata purezza biochimica e batteriologica del dialisato rappresenta uno dei tasselli fondamentali dell'adeguatezza dialitica. Può essere difficile raggiungere a domicilio una sofisticatezza impiantistica del sistema di trattamento dell'acqua paragonabile a quello del Centro ospedaliero. Inoltre, anche i **controlli della purezza dell'acqua di diluizione per emodialisi** sono diventati sempre più complessi e frequenti, a fronte sia di una maggiore esigenza in questo settore sia di un effettivo maggiore rischio di inquinamento nella nostra era industriale.

La **tipologia dei pazienti** nei Centri dialisi rappresenta un ulteriore ostacolo alla diffusione della HHD. Fortunatamente il trapianto di rene è in progressivo aumento nel nostro Paese e sottrae alla dialisi quei pazienti più giovani e meno complicati che più facilmente potrebbero essere avviati a domicilio. D'altra parte l'età media dei nuovi ingressi è in progressivo aumento e il paziente anziano ha tipicamente maggiori difficoltà ad apprendere la tecnica di auto-dialisi. Non è raro trovare pazienti idonei e disponibili alla HHD, ma con scarse attitudini alle attività manuali o alla comprensione della tecnologia più elementare. In questi casi, è talvolta possibile, con un training particolarmente attento e prolungato, inviare a domicilio i pazienti; i risultati, tuttavia, non sono sempre brillanti perché rimane un'incapacità di fondo che rende insicuri il paziente e il suo partner e non lascia tranquillo nemmeno il medico che ha dato il proprio nulla osta per l'autonomia.

Il grande **sviluppo della rete dei Centri dialisi** sul territorio nazionale riduce una delle ragioni d'essere della HHD: l'assenza degli spostamenti domicilio-Centro dialisi per effettuare i trattamenti. È evidente che la presenza di un Centro dialisi nelle immediate vicinanze scoraggia molti pazienti ad affrontare il disagio della presenza nella propria abitazione di un'attrezzatura di dialisi e dei numerosi materiali a essa connessi, con conseguente consumo di

spazi spesso ristretti.

La **manca di un'assistenza medica** durante le ore di trattamento rappresenta un deterrente più psicologico che reale per alcuni pazienti, specie in scadenti condizioni cliniche. Per contro, l'ampia diffusione e gli ottimi risultati clinici dei Centri extraspedalieri sprovvisti di assistenza medica dimostrano che tale aspetto è realmente marginale.

Il **partner** del paziente in HHD continua a rappresentare il "tallone d'Achille" della metodica. Se per il paziente stesso la forma domiciliare di trattamento rappresenta quasi sempre un vantaggio sotto svariati aspetti, spesso, tuttavia, questo non lo è per il partner. Deve far pensare la constatazione che i pazienti precedentemente in HHD che rientrano in dialisi dopo una fase di trapianto, raramente ritornano a domicilio, giustificando questa scelta spesso con il desiderio di evitare un eccessivo carico sul partner. È quindi essenziale un'attenta selezione dei pazienti e una corretta impostazione delle mansioni incentrando, laddove possibile, responsabilità e attività pressoché esclusivamente sul paziente stesso, lasciando al partner l'esclusivo compito di "terza mano" operativa, oltreché di sorveglianza ed emergenza, con procedure ben codificate e semplici. Con particolari accorgimenti è possibile una tecnica di inizio e fine dialisi completamente autonoma, assai utile per ridurre l'impegno del partner. Oltre a queste attenzioni, massima deve essere la capacità dell'équipe di notare in tempo situazioni di disagio del partner, quando non vere e proprie situazioni di dipendenza che generano complesse problematiche psicologiche, spesso a livello di subconscio.

La stessa **dialisi peritoneale** ha sottratto gran parte del substrato all'emodialisi domiciliare. Com'è noto, questa tecnica, certamente più semplice da condurre e da apprendere, è meno costosa e, rispetto all'emodialisi ospedaliera, consente una qualità di vita mediamente superiore. Nel primo periodo di trattamento dialitico, particolarmente in presenza di una funzione renale residua, i risultati in termini di sopravvivenza sono addi-

rittura superiori a quelli della dialisi extracorporea, purché non si indugi a convertire il paziente all'emodialisi quando le condizioni cliniche e l'esaurirsi della funzione renale residua lo richiedano.

I vantaggi ancora attuali della HHD

Se nella precedente sezione ho cercato di analizzare dettagliatamente le motivazioni che sono di ostacolo allo sviluppo della HHD, è innegabile che molti dei tradizionali punti di forza di questa metodica mantengono ancor oggi tutta la loro importanza.

Una migliore **qualità di vita** rimane uno dei vantaggi maggiori. Le ragioni sono numerose: **autonomia** nel gestire il trattamento dialitico con inversione del rapporto paziente-macchina, nel senso che non è più il paziente a "subire" l'apparecchiatura, ma è lui stesso che la "comanda" facendola funzionare; scelta degli **orari più consoni** alle proprie attività; **minori contatti con l'ospedale** evocatore dello stato di malattia; **minori contatti con pazienti con gravi complicanze**. La migliore qualità di vita è facilmente percepibile a più livelli. Il tipo di rapporto medico-paziente è del tutto diverso nel caso della HHD: mentre nella dialisi ospedaliera il paziente è tipicamente concentrato sulla propria malattia, richiede attenzioni infinite al personale medico e infermieristico e mostra un atteggiamento fortemente egocentrico (con il tipico effetto del "più ricevo, più attenzioni voglio"), nel caso della HHD il paziente manifesta, talora eccessivamente, la propria indipendenza e tende a enfatizzare i buoni risultati riabilitativi del proprio trattamento deputativo.

La dimostrazione dei migliori **risultati clinici** evidenziati da molti lavori è limitata dalla difficoltà di confrontare tra loro le due casistiche, l'ospedaliera e la domiciliare, spesso molto diverse tra loro per prevalenza di casi più complessi nella prima. È certo, tuttavia, che i numerosi vantaggi propri della HHD possono avere dei favorevoli effetti sulla clinica: la maggiore facilità di eseguire a domicilio

trattamenti più frequenti, dalla dialisi a giorni alterni sino alla dialisi quotidiana, si traduce indubbiamente in migliori risultati.

Costi in ogni caso inferiori, malgrado le considerazioni sopra esposte, e **possibilità pressoché senza limiti di espansione del pool** dei pazienti trattati con questa metodica continuano a rappresentare un evidente vantaggio.

Prospettive future

Proviamo a immaginare la situazione tra 20-30 anni quando i progressi e la diffusione del trapianto saranno in grado di modificare profondamente la composizione delle sale dialisi. Ci saranno allora sicuramente ancora più anziani non trapiantabili e casi ancora più complessi. Ma anche le tecniche della HHD saranno progredite. Di fronte all'enorme potenzialità di sviluppo delle biotecnologie, perché non pensare a un'automazione così spinta da permettere un'interfaccia uomo-macchina semplificata all'estremo. Immaginiamo una parete-interfaccia dalla quale fuoriescono due tubicini da collegare a un accesso vascolare sottocutaneo che nel frattempo è riuscito a superare gli attuali inconvenienti. Al di là della parete-interfaccia, un'apparecchiatura sofisticata automaticamente esegue il priming, regola i flussi, adatta le depurazioni dei singoli metaboliti alle esigenze del singolo individuo con una serie di feed-back. La reinfusione e la preparazione per la dialisi successiva (di breve durata, probabilmente giornaliera) potrebbe essere automatica. Rimarrà al paziente l'esclusivo compito, a inizio e fine dialisi, di connettere e sconnettere i due tubicini. Se quanto ho ipotizzato non rimarrà fantascienza, ma verrà realizzato (ed esistono già significative esperienze in questa direzione) è possibile che la HHD torni nuovamente a espandersi.

alloattiaosta@iol.it
nephroaosta@libero.it