

Emodialisi domiciliare: dopo ascesa e caduta ci sarà rinascita?

Luigi Minetti

Primario emerito, Ospedale "Ca' Granda" Niguarda, Milano



Chi all'inizio degli anni Settanta ha vissuto l'esordio in Italia della emodialisi domiciliare, e, come il sottoscritto, è stato uno dei promotori del suo sviluppo, non deve certo interrogarsi sui motivi che ne determinarono la rapida affermazione e che negli anni successivi la portarono inesorabilmente alla estinzione. Questi motivi sono stati più volte oggetto di riflessioni e analisi anche pubbliche. Si deve ricordare anzitutto che lo sviluppo della dialisi in Italia non fu il frutto di una programmazione a livello nazionale, bensì il risultato di iniziative locali, non collegate; anche l'emodialisi domiciliare nacque per iniziativa di singoli gruppi e in pochi Centri. La limitata disponibilità di posti nella emodialisi ospedaliera a fronte di grandi numeri di uremici terminali spingeva a cercare vie alternative, e d'altra parte la dialisi peritoneale ospedaliera, che poneva gli stessi problemi di spazi e attrezzature, veniva considerata un supporto terapeutico di transizione.

L'emodialisi domiciliare si sviluppò soltanto in alcune città; le buone condizioni residenziali, economiche e sociali, e maggiori conoscenze tecniche nella popolazione venivano ritenute condizioni favorevoli. L'impegno dei medici nell'addestramento dei pazienti e dei partner, e una certa incentivazione da parte delle autorità regionali (rialloggiamento di pazienti in condizioni abitative disagiate, incompatibili con la pratica della dialisi; rimborso delle maggiori spese di energia elettrica; trasporto dei materiali al domicilio) furono molto importanti nel determinare il successo della emodialisi domiciliare. Che poi la partecipazione attiva del paziente alla terapia, condotta nella propria abitazione, si traducesse in maggiore riabilitazione e minore morbilità, fu un risultato che, seppure previsto, venne molto apprezzato. Tutti argomenti che vennero impiegati per persuadere i pazienti giudicati idonei ad accettare la dialisi a domicilio. Altrove vi furono resistenze e anche reazioni negative, soprattutto quando l'emodialisi domiciliare venne proposta brutalmente ai pazienti come unica alterantiva per sopravvivere. Nei Centri dove si ebbe successo non vi fu bisogno di indebite pressioni psicologiche; il sovraffollamento del

Centro e gli orari sfavorevoli erano deterrenti sufficienti a fronte della possibilità di avere a domicilio una terapia ottimale e un maggiore comfort. Inoltre furono importanti l'entusiasmo e la sincerità che i pazienti sentivano nei medici che li consigliavano. Un giorno mi telefonò la segretaria dell'assessore regionale alla Sanità per chiedermi di trovare un posto in emodialisi ospedaliera per un paziente che era già in addestramento per l'emodialisi domiciliare, e che evidentemente non era così persuaso della bontà della scelta come a noi sembrava. Fui tanto efficace, quanto sinceramente convinto, nell'illustrare i benefici che quella modalità di terapia avrebbe arrecato al paziente che la segretaria convenne che la decisione presa doveva essere mantenuta proprio nell'interesse del paziente. Più tardi anche quest'ultimo si trovò bene a domicilio; solo l'assessore non rimase contento.

Per evitare l'accumularsi di eccessiva tensione e il prodursi di una reazione d'ansia alla lunga insopportabile, io raccomandavo che fosse il paziente il protagonista e il responsabile della terapia a domicilio, e che il ruolo del partner si limitasse a quello di collaboratore. Non era infrequente tuttavia la tendenza del paziente a cedere i

suoi compiti e del partner ad assumersi interamente la responsabilità della dialisi con il possibile risultato di un deterioramento nel tempo dei loro rapporti.

Dalla fine degli anni Settanta, la accresciuta disponibilità di posti in emodialisi ospedaliera, e poi lo sviluppo del trapianto renale (quasi tutti i pazienti in emodialisi domiciliare erano ottimi candidati, e vennero trapiantati), e l'introduzione di nuove modalità terapeutiche, la dialisi peritoneale ambulatoriale continua (CAPD), da effettuare a domicilio, e la emodialisi ad assistenza limitata, da effettuare in strutture decentrate, decretarono la fine della emodialisi domiciliare. Non sembravano più giustificati, dal lato paziente il maggiore stress psicologico e il tempo perduto dal partner, e dal lato medico il maggior onere dell'addestramento. Il problema che ci si pone oggi è perché di fronte ai costi sempre crescenti del trattamento praticato in ospedale e alla disponibilità di apparecchiature automatiche più sicure non vi sia stata la resurrezione della emodialisi domiciliare; e neppure dopo la constatazione che nella popolazione in emodialisi ospedaliera la frequenza della infezione HCV è molto alta, fino a 10 a 20 volte quella nella popolazione generale, in correlazione con l'osservazione epidemiologica di maggiore incidenza dell'infezione nei pazienti sottoposti a manipolazioni del sangue, a trasfusioni, e a ripetuti prelievi di sangue. È vero che nei pazienti dializzati la prognosi della infezione HCV sembra essere meno severa che nella popolazione generale, e che in molti Centri di emodialisi grazie alla riapplicazione rigorosa da parte del personale medico e infermieristico delle Precauzioni Universali si è ottenuto negli ultimi tempi una notevole riduzione dell'incidenza annuale di nuovi casi sieropositivi (e la situazione potrà forse migliorare ancora), ma resta sempre il fatto che l'emodialisi in ospedale, o comunque in ambiente promiscuo può essere fonte di infezioni.

Ma il maggiore ostacolo alla ripresa della emodialisi domiciliare è l'invecchiamento dei pazienti (e dei po-

tenziali partner), e di pari passo l'aumento della co-morbilità. Anche al tempo del massimo sviluppo della emodialisi domiciliare gli anziani in trattamento erano pochi, e appartenevano alla categoria dei pazienti che a parte l'uremia non presentavano patologie di rilievo. Questo gruppo di pazienti richiedeva tuttavia maggiore impegno per l'addestramento e l'assistenza e più frequenti ospedalizzazioni rispetto ai pazienti meno anziani nelle stesse condizioni cliniche. Malgrado l'aumento dell'attesa di vita, le migliori condizioni fisiche e una assistenza sanitaria senza limitazioni gli anziani sembrano oggi più fragili e più dipendenti psicologicamente. Probabilmente a causa del maggiore isolamento e del venir meno di un ruolo nella famiglia e nella società sviluppano sentimenti di rivalsa ed esigono maggiore attenzione e assistenza completa da parte del personale sanitario. Solo il formarsi di una cultura dell'età avanzata e il costume di continuare a lavorare fino a quando possibile, da un lato, e l'attuale tendenza ad assumersi la responsabilità della cura di se stessi, dall'altro, potranno modificare questo atteggiamento. Resta comunque il problema posto dalla possibile premorienza del partner, nel caso che questi sia il coniuge. Un altro ostacolo è rappresentato dal problema della remunerazione del partner. Secondo la definizione istitutiva l'emodialisi domiciliare viene condotta autonomamente al domicilio del paziente con il solo aiuto di un familiare opportunamente addestrato. Solo affetto, dedizione e vincolo familiare possono assicurare la solidità di questo rapporto e la continuità della terapia. Il partner impegna dodici ore o più alla settimana, e in una società che tende a monetizzare ogni cosa il fatto che egli non venga remunerato viene considerato come un indebito lucro per l'ente assicurativo che deve coprire le spese della dialisi. È chiaro che la remunerazione del partner, che non sarebbe quindi più necessariamente un familiare, snaturerebbe le caratteristiche della emodialisi domiciliare, e ne annullerebbe il vantaggio del minor costo. Nuove metodologie terapeutiche ora

in sperimentazione ma certamente futuribili come la emodialisi quotidiana porranno l'esigenza di praticare emodialisi a domicilio, ma le modalità di applicazione e le indicazioni sono ancora da verificare. Un ritorno alla emodialisi domiciliare potrebbe prodursi se in futuro venisse cambiato il sistema di erogazione delle prestazioni sanitarie o fossero posti dei limiti alla copertura delle spese sanitarie, ma si tratta di ipotesi poco verosimili. Si può concludere quindi che allo stato attuale non vi sono fondate speranze di rinascita della emodialisi domiciliare, e non se ne vedono neppure gli albori.

luigi.minetti@tin.it