

Ha ancora senso l'emodialisi domiciliare nel 2001?

Problemi e soluzioni alla ripresa di un programma di dialisi domiciliare

Giorgina B. Piccoli

Ricercatore, Cattedra di Nefrologia, Università di Torino, Torino



La risposta che vorrei sviluppare alla domanda-provocazione se la dialisi domiciliare abbia ancora significato nel 2001 è eminentemente pratica

e si basa sull'esperienza acquisita nel riavviare un programma di dialisi domiciliare nel nostro Centro. Sebbene alcune questioni e soluzioni siano legate alla nostra situazione attuale e al retaggio del passato di uno dei primi Centri italiani di dialisi domiciliare (1), spero che altri aspetti siano generalizzabili e soprattutto che alcuni dei nostri piccoli trucchi o scelte fortunate possano servire ad altri che, con l'entusiasmo che necessariamente caratterizza gli amatori della dialisi domiciliare, si trovino di fronte a problemi simili ai nostri.

La dialisi domiciliare nel nostro Centro all'avvio di un nuovo programma

Nonostante un'opinione teoricamente favorevole alla dialisi domiciliare, al-

la fine degli anni '90 nel nostro Centro la filosofia e la pratica avevano preso vie diverse. Nessuno negava che la dialisi domiciliare fosse un trattamento estremamente vantaggioso dal punto di vista clinico, economico e di riabilitazione, ma da oltre 50 all'inizio degli anni '70 il numero di pazienti trattati si era ridotto a 6 nel 1998. Le ragioni erano molte; probabilmente comuni ad altre sedi italiane. Infatti, la popolazione in dialisi è invecchiata e l'età mediana dei nuovi pazienti si avvicina ai 65 anni; secondo i dati del nostro Registro, almeno il 50% dei casi presenta malattie rilevanti, oltre all'uremia, già all'inizio della dialisi; il trapianto renale si è affermato come la migliore terapia, almeno per i pazienti giovani, e il suo sviluppo ha sottratto candidati alla dialisi domiciliare; la società è cambiata e le coppie che lavorano sono aumentate; la disponibilità di posti dialisi non costituisce più un problema e, almeno in alcune aree, esiste una rete di Centri ben distribuita sul territorio (2, 3).

Tuttavia, a ognuna di queste affermazioni si potrebbe ribattere in maniera altrettanto convincente: la popolazione in dialisi è invecchiata, ma questo è avvenuto per un aumento degli anziani e non per una riduzione dei gio-

vani; il progresso delle tecniche dialitiche permette di trattare in condizioni di sicurezza pazienti un tempo considerati "ad alto rischio"; le attese per il trapianto renale sono lunghe e la sua durata non è illimitata (né tutti i pazienti scelgono immediatamente questa opzione); infine, la rete di Centri distribuiti strategicamente sul territorio offre sì un pieno trattamento, ma permette una limitata flessibilità di orari e solo poche sedi prevedono turni serali destinati ai pazienti che lavorano.

Queste considerazioni, unitamente all'interesse di un contenimento dei costi, non prioritario però, al punto da condizionare un'eccessiva standardizzazione delle terapie, hanno indotto a reinvestire in un programma che, facendo tesoro delle esperienze positive del passato, cercasse nuovi incentivi per riprendere l'emodialisi domiciliare.

La sede del programma, il Centro chiamato SMOM in onore del Sovrano Militare Ordine di Malta, che aveva ceduto originariamente i locali per la prima sede di self-dialisi e training in Italia, è uno dei due Centri satelliti della Cattedra di Nefrologia dell'Università di Torino (1). Può essere rilevante per la discussione segnalare che circa il 25% (45-55

su un totale di 200-210 pazienti cronici in carico) dei pazienti è trattato in dialisi peritoneale e che i due Centri ad assistenza limitata trattano circa metà dei pazienti in trattamento extracorporeo.

Caratteristiche del un nuovo programma di dialisi domiciliare

Nel novembre 1998, al momento di definire il programma, avevamo tenuto conto del fallimento di una politica che, secondo lo stesso modello di trattamento avviato negli anni '60, proponeva a domicilio lo stesso schema dialitico praticato in Centro, selezionava pazienti in ottime condizioni cliniche, senza problemi oltre all'uremia, con un menage familiare stabile e, d'abitudine, senza prospettive immediate di trapianto. Al contrario, il nuovo programma era caratterizzato da un'estrema flessibilità di schema dialitico; dalla disponibilità, per fare fronte a problemi clinici o logistici senza interrompere il trattamento domiciliare, a un appoggio a domicilio o presso la sede di training (Centro a partecipazione attiva del paziente e sede di un programma di dialisi quotidiana); la dialisi domiciliare veniva offerta anche a pazienti con malattie concomitanti all'uremia o in attesa di trapianto renale a breve termine (trapianto rene e pancreas, in urgenza clinica, da vivente).

Nuovi pazienti, nuovi problemi, nuove soluzioni

Dal novembre 1998 al marzo 2001, 23 pazienti si sono uniti al programma; 4 sono stati trapiantati, 2 pazienti sono deceduti (melanoma metastatico in un caso; sepsi da diverticoli intestinali, nel secondo, una paziente con *lupus erithematosus*), un paziente ha abbandonato il training per problemi clinici (fibrillazione atriale ricorrente, tumore alla prostata) e attitudinali (partner molto ansioso). Al marzo 2001, 15 pazienti erano in dialisi domiciliare, 7 in training (Tab. I). La pluralità dei fattori comorbidi, in genere presenti all'avvio del tratta-

mento, e la varietà dei problemi logistici hanno richiesto una politica duttile e poco standardizzabile, fermo restando solo l'impegno a sperimentare soluzioni personalizzate. A sua volta, questo atteggiamento ha portato a cambiare alcune abitudini del Centro, e il concetto stesso della dialisi domiciliare è passato da quello di una dialisi condotta esclusivamente dai pazienti e dai loro partner a quello di un trattamento condotto a domicilio, con partecipazione attiva dei pazienti, con un eventuale aiuto da parte del personale del Centro.

I problemi clinici e logistici erano spesso concatenati: a esempio, nei quattro pazienti diabetici il diabete si associava sempre a vasculopatia, e/o ipertensione e/o neuropatia; una paziente aveva problemi di accesso vascolare, due problemi logistici (in un caso psicologici e occasionalmente col partner; nel secondo, partner con agorafobia). Un paziente con diabete di tipo 1 era anche HBsAg positivo.

I procedimenti messi in atto caso per caso hanno seguito tre direttive comuni: training a domicilio, assistenza a domicilio, dialisi personalizzate, con una preferenza, nei pazienti senza funzione renale residua, alle dialisi quotidiane o comunque più frequenti della trisettimanale. Il training a domicilio era eseguito in caso di problemi clinici, psicologici o per particolari esigenze dei partner: a esempio, i due pazienti HBsAg positivi hanno eseguito il training in parte nella sede ospedaliera e in parte a casa, soluzione che ha reso possibile accelerare l'addestramento proprio del paziente più difficile, DD, un ragazzo diabetico, con gravi problemi di depressione in passato (fino a tentativi anticoncezionali), con un menage familiare particolare e occasionalmente tempestoso. Partito da una situazione di scarsa compliance alla terapia, il paziente, in trattamento dialitico da più di un anno, è attualmente in emodialisi quotidiana (in lista d'attesa per un trapianto rene e pancreas), con ottima aderenza alla terapia e netto miglioramento dell'ipertensione arteriosa, resistente alla terapia medica, che aveva caratterizzato il follow-up precedente.

La richiesta di trattare a domicilio pazienti positivi per HBsAg ha indotto a sviluppare un programma di raccolta rifiuti, successivamente incluso nel regime di "service" attuale.

La necessità di insegnare a più partner si è posta in due casi: GB, paziente con partner (moglie) affetta da agorafobia così grave da relegarla a casa, che ha iniziato il trattamento con l'appoggio della figlia, per eseguire poi un re-training direttamente a domicilio; analoga soluzione è stata adottata nel caso di CM, giovane professore universitario con multipli partner dialitici: il training del primo (fratello) è stato condotto in Centro, quello della sorella e della madre a domicilio. Un re-training a domicilio è stato anche eseguito per accessi vascolari nuovi o problematici, come è avvenuto per un ragazzo (RS) costretto al posizionamento di un catetere di Tesio dopo cinque interventi di creazione e revisione di accessi vascolari; e per una paziente diabetica (CS). Quest'ultima, la persona con diabete di tipo 1 e il più lungo follow-up di terapia sostitutiva nella nostra Regione, posta in lista di trapianto renale in urgenza clinica per la difficoltà di accesso vascolare, ha eseguito 10 ulteriori mesi di dialisi domiciliare con un ritmo dialitico personalizzato (due giorni di dialisi, un giorno di intervallo) giungendo in ottime condizioni al traguardo del trapianto renale.

Questo caso porta a discutere del secondo punto chiave del programma: quello cioè della scelta del trattamento dialitico. Storicamente, nel nostro Centro l'emodialisi domiciliare è stata affiancata dall'emodiafiltrazione (la possibilità di metodica semiconvettiva è peraltro prevista nei service attuali) e dall'emofiltrazione, per i pazienti con scarsa tolleranza alla bicarbonato dialisi (4). A queste opzioni, tuttora possibili, si è aggiunta la dialisi quotidiana, proposta, nello stesso periodo di avvio del programma, a tutti i pazienti che dializzavano in Centro o a domicilio. Il successo di questa metodica, immediatamente scelta da tre dei pazienti in dialisi domiciliare al novembre 1998 e da sette pazienti successivamente inviati a domicilio, ha portato a rivedere la no-

TABELLA I - CARATTERISTICHE CLINICHE E PROBLEMI CLINICI E LOGISTICI NEI PAZIENTI IN DIALISI DOMICILIARE PRESSO IL CENTRO SMOM, CATTEDRA DI NEFROLOGIA, UNIVERSITÀ DI TORINO. I pazienti sono riportati in ordine di inizio dell'attuale programma domiciliare

Nome (sigla)	Sesso	Data nascita-inizio RRT	Inizio attuale programma domiciliare	Età durata RRT (anni)	ESRD	Fattori comorbidi	Problemi logistici	Tipo di dialisi
Lu Sa	M	27/4/48-24/12/76	19/9/77	53-24	PNC	Lungo follow-up	Nessuno	Quotidiana dal 11-98
Al Ai	M	2/10/44-9/10/90	17/9/91	56-10	GNC	Nessuno	Nessuno	Trisettimanale
Pa Za	M	2/7/58-15/8/79	**1/6/92	42-21	PNC	Vasculopatia, lungo follow-up	Nessuno	Quotidiana dal 11-98
Ma Bo	F	9/9/64-2/6/83	**15/12/90	36-17	PNC	Nessuno	Nessuno	Trisettimanale
Gi Ar	M	10/2/63-24/4/96	19/3/97	38-5	GNC	Ipertensione grave	Nascita di un figlio	Quotidiana dal 11-98
Ma Ra to	M	22/8/68-15/3/96	27/8/97	32-5	LES	LES	Nessuno	Trisettimanale poi trapiantato da cadavere il 14-9-99
Vi Ci	M	24/6/48-2/10/97	9/3/99	52-3	PKD	Melanoma (diagnosi in HD)	Appoggio in momenti critici	Trisettimanale, poi Puotidiana. Deceduto per melanoma il 31-10-00
Lu Pe to	M	9/2/74-4/8/98	12/3/99	25-2	PNC	Nessuno	Nessuno	Trisettimanale poi trapiantato da vivente il 14-9-99
Ma Ca	M	23/5/66-27/1/98	26/3/99	34-3	GNMP	Ipertensione grave	Partner multipli che lavorano	Quotidiana flessibile
Be Sa	M	26/12/38-22/4/80	**28/4/99	62-21	GNC	Vasculopatia ipertensione	Appoggio domiciliare occasionale	Quotidiana
Gi Br	M	12/5/57-22/7/98	10/8/99	43-2	NDD	Diabete 2, obesità, vasculopatia	Nessuno	Quotidiana
An On	M	29/4/54-25/10/97	3/9/99	47-3	PKD	Nessuno	HbsAg pos. Nascita di un figlio	Bisettimanale (BCrc:4mL/min)
Br Gr	M	14/11/43-26/2/99	10/10/99	57-2	NAS	Diabete 2, vasculopatia	Partner con agorafobia	Quotidiana
Ig At le	M	15/7/78-9/1/99	27/10/99	22-2	LES	LES, grave ipertensione	Partner fragile	Quotidiana-pentasettimanale a sedi alterne

St Ro	M	4/9/72- 12/6/98	17/11/99	28-2	GNMP	Nessuno	Retraining per cat. di Tesio	Trisettimanale
-------	---	--------------------	----------	------	------	---------	---------------------------------	----------------

SEGUE TABELLA I

Nome (sigla)	Sesso	Data nascita- inizio RRT	Inizio attuale programma domiciliare	Età durata RRT (anni)	ESRD	Fattori comorbidi	Problemi logistici	Tipo di dialisi
Sa Ca	F	12/8/48- 2/4/81	**4/2/00	52-20	DIAB	Diabete 1, vasculopatia, neuropatia	Cat. di Tesio, necessità di re-training	2 giorni di dialisi uno di intervallo. Trapianto da cadavere in urgenza clinica il 2-3-01
Da Da na	M	15/10/64- 16/12/99	20/4/00	36-1	DIAB	Diabete 1, neuropatia, ipertensione	HbsAg pos., problemi partner	Incrementale, poi quotidiana dal 1-01
ME Or	F	25/4/47- 17/12/99	9/8/00	53-1	LES	LES attivo	FAV, dialisi in più sedi	Deceduta per sepsi a partenza intestinale il 8-2-01
Ma Ia	F	7/12/38- 15/7/99	13/2/01	62-1	NAS	Anoressia, neopl. gastrica	Mancanza di partner	Dialisi domiciliare assistita
Pa Lo to	M	13/10/36- 25/1/95	***15/5/95	64-6	NAS	Vasculopatia	Nessuno	Trisettimanale, poi trapianto da cadavere il 3-5-00
Na Pe	F	13/10/59- 30/11/99	15/2/01	41-1	PKD	Nessuno	Accesso vascolare	Dialisi domiciliare con avvio assistito
Be Fa	M	29/6/34- 3/6/99	Training *1999-2000	66-1	GNMP	Cardiopatia	Partner ansioso, tumore prostatico	Drop-out dal secondo training per motivi clinico logistici
Da Sa	M	10/9/68- 29/9/00	In training	32-7m	PNC	Nessuno	Nessuno	Incrementale poi trisettimanale
Ro Ca	F	25/6/70- 16/2/01	In training	30-3m	IgA	Nessuno	Nessuno	Bisettimanale (BCrC 6ml/min)
Ad Ma	F	19/8/64- 27/3/01	In training	36-1m	GNC	Psoriasi attiva	Nessuno	Incrementale
Fa Ro	M	12/2/56- 31/10/00	In training	45-6m	PKD	Nessuno	Nessuno	Bisettimanale (BCrC 6ml/min)
Cr Al	M	12/10/74- 15/4/00	In training	26-1	IgA	Nessuno	Nessuno	Bisettimanale, drop-out da APD, programma integrato PD-HD
Ca Su	M	31/1/42- 7/3/01	In training	59-1m	GNC	Nessuno	Nessuno	Monosettimanale (BCrC 10ml/min)
Lu Pa	F	7/1/55- 6/2/01	In training	46-2m	SEU	SEU	Nessuno	Bisettimanale (BCrC 8 ml/min)

*: training - ripresa funzione - training; **: pazienti con pregresso trapianto renale; ***Trasferito da altro Centro dialisi 11/99.

stra politica di scelta della dialisi, con la progressiva adozione di ritmi dialitici personalizzati e flessibili (Tab. I). La possibilità di passare occasionalmente da dialisi quotidiane a ritmi convenzionali (3-4 volte alla settimana) è stata fondamentale per il successo di questo trattamento, proposto non solo come ritmo "base", ma anche come opzione temporanea nel caso di problemi clinici intercorrenti (5).

L'appoggio nel caso di problemi clinici o logistici è un altro punto a nostro parere indispensabile per estendere il trattamento domiciliare anche a pazienti difficili. Infatti, a parte il caso di due ragazzi che in dialisi hanno concepito dei figli e sono stati riaccolti in Centro in occasione del parto della moglie, loro partner dialitico, dove possibile i problemi clinici venivano gestiti dal personale del Centro al domicilio del paziente. Questa scelta, condizionata inizialmente dalla scarsa recettività del Centro di appoggio, passato intanto da 7 a 25 pazienti in carico, trattati con gli stessi ritmi flessibili proposti a domicilio, ha avuto il risvolto positivo di insegnare ai pazienti a gestire una serie di problemi clinici e di smitizzare alcune paure (a esempio, la dialisi senza eparina).

All'inverso, un paziente giovane con un partner dialitico psicologicamente molto fragile (la madre), che non riusciva a reggere il peso di sedute dialitiche quotidiane, ha scelto di alternare le sedute domiciliari con sedute autogestite al Centro.

Un'ulteriore espansione dell'assistenza infermieristica è in fase di valutazione: una paziente senza partner è attualmente in domiciliare assistita dagli infermieri del Centro (JM, una signora con pregressa neoplasia gastrica, microsoma, con una necessità dialitica bassa: bisettimanale 1h45', BCrC 6-8 ml/min) e una paziente con difficoltà di accesso vascolare è assistita a domicilio nella fase di avvio della dialisi, completata autonomamente (fistola artero-venosa difficile da pungere; l'opzione di una fistola protesica è stata scartata per non ridurre il patrimonio vascolare di un soggetto giovane).

In conclusione se, come nelle favole

di La Fontaine, una morale dovesse essere desunta da questi tre anni di esperienza, sarebbe in primo luogo quella che ancora oggi, anche nel nostro ambiente, ci può essere spazio per la dialisi domiciliare, almeno fino a un 10% dei pazienti in carico. La necessità di una politica dialitica duttile e personalizzata, impegnativa ma appassionante, può portare a considerare la dialisi domiciliare come un "laboratorio del pensiero" attraverso cui cogliere l'opportunità di sperimentare nuove e flessibili scelte dialitiche, da valutare in stretta collaborazione coi pazienti, e da applicare su più larga scala a tutta la popolazione

gbpiccoli@hotmail.com
gbpiccoli@yahoo.it

BIBLIOGRAFIA

1. Quarello F, Alloatti S, Segoloni G, et al. Results of a generalized program of self-dialysis in the treatment of chronic uremia. *Minerva Urol* 1978; 30: 109-112.
2. Piccoli G, Salomone M, Quarello F, et al. Regional registry of dialysis and transplantation of Piedmont, Italy (RPDT). Thirteen years of experience. Regional Registry of Dialysis and Transplantation. *Nephrol Dial Transplant* 1995; 10: 444-7.
3. Piccoli GB, Pacitti A, Iadarola AM, et al. The role and significance of self care dialysis in a regional dialysis network. *Int J Artif Organs* 1999; 22: 270-1.
4. Segoloni GP, Pacitti A, Salomone M, Vercellone A. Hemofiltration in diabetic uremic patients. *Diabetic Nephropathy* 1984; 3: 21-5.
5. Piccoli GB, Bechis F, Iacuzzo C, et al. Why do our patients like daily hemodialysis? *Hemodial Int* 2000; 4: 47-50.