

# Conclusioni

Marco Lombardi

**...G**li Assessorati regionali alla Salute pubblica, pur obbligando i Centri di riferimento a indirizzare una percentuale di pazienti al trattamento domiciliare, sia peritoneale sia emodialitico, non prevedono fondi per l'acquisto delle attrezzature per la EDD, disincentivando economicamente i pazienti. ...eppure molti pazienti non hanno le caratteristiche di chi chiede passivamente assistenza, ma desiderano un accesso ospedaliero limitato per sentirsi riabilitati e migliorare la qualità della vita... (Malaguti); ...ci sono principi etici che devono guidare il nostro operato e che non possono essere modificati da motivi puramente economici... (Pinciaroli).

Anche in questo secondo supplemento i colleghi invitati a formare un panel d'esperti sull'emodialisi domiciliare (EDD) hanno espresso opinioni personali che mi hanno stimolato a cercar delle conclusioni, che nascono da una scelta – del tutto personale – delle affermazioni e dei concetti da loro espressi e che più mi hanno colpito. Non posso – né voglio – negare di aver scritto queste conclusioni con chiaro spirito di parte e con un intento provocatorio. Sono altresì sicuro nell'affermare che anche in questo secondo volume non c'è stato alcun movente verso alcun'istituzione poli-

tico-amministrativo-sanitaria, né alcun'intenzione offensiva, polemica o recriminativa verso chicchessia.

Anche se lo scopo di questa pubblicazione – creare un dibattito costruttivo – mi induce a cercare di “volare alto”, ovvero scrivere soprattutto nell'ottica del paziente, non posso esimermi dall'esaminare anche motivi economici. Anzi, poiché oggi siamo quotidianamente bersagliati da notazioni, raccomandazioni, linee-guida e richieste imperniate sulla ricerca della miglior allocazione possibile delle risorse economiche, e poiché è un dato incontrovertibile “che la EDD costa meno”, inizio queste conclusioni proprio da quest'argomento.

**Motivi economici ma non solo...** – certamente, negli anni '60-70 – epoca del “go home or die” – la EDD era il massimo bene possibile per il paziente poiché le risorse economiche obbligavano a tal scelta molti Centri di molti Paesi. Oggi nel 2001 fortunatamente questa è solo una nozione storica. Esiste, infatti, una disponibilità nazionale di posti tecnici per emodialisi, sufficiente a soddisfare – insieme alle altre due forme di terapia sostitutiva – le richieste dovute ai pazienti uremici prevalenti e incidenti (Ruggieri). Ma le risorse allocabili sono tutt'altro che infinite (Maiorca); il princi-

pio del “Tutto a tutti” è cambiato con quello del “Tutto a tutti nelle possibilità delle risorse”, poiché le risorse non sono ontologicamente illimitate (\*). Se da una parte abbiamo degli obblighi morali verso le generazioni successive, nel senso che non dovremmo sprecare niente, è pur vero che dall'altra abbiamo degli obblighi verso coloro i quali iniziano un percorso di vita diverso a causa dell'uremia. Contemporaneamente all'obbligo morale di non sprecare risorse, abbiamo quello di dover garantire un elevato grado di riabilitazione sociale, lavorativa e familiare. Oggi, infatti, la qualità di vita tende sempre più a divenire un nodo centrale. Nessuno di noi elaborerebbe per sé o per i propri cari un progetto di sopravvivenza (tranne che in condizioni particolari...), bensì un progetto di vita in cui sia sempre in primo piano la qualità di questa. Mi domando se ancor oggi, il progetto di vita di un uremico cronico in terapia sostitutiva sia – mediamente – più assimilabile a un progetto di sopravvivenza che di vita. In ogni caso, a mio avviso, nella dialisi domiciliare (EDD o DP) è insito il miglior concetto riabilitativo; questo tipo di dialisi – ove possibile e sempre nel rispetto “sovranò” della volontà del paziente – è più foriero di un progetto di vita di qualità, nel nome del

quale anche investimenti considerabili eccessivi possono risultare giustificati. Dunque, abbiamo l'obbligo morale di contenere le spese e d'investire per migliorare la qualità di vita dei nostri pazienti: un programma di dialisi domiciliare (EDD o DP) è capace di coniugare tutti e due gli aspetti... cosa non da poco, quando possibile!

Insomma il trattamento dialitico domiciliare esige costi minori e apporta una notevole qualità di vita a tutto vantaggio del rapporto costo/beneficio (Pinciaroli).

### **Principali limiti alla ripresa della EDD**

– il rifiuto preconetto, l'ignoranza e la pigrizia mentale (D'Amico); ovvero la mancanza di un personale convincimento e del coraggio di andare anche contro corrente di chi dirige il Centro dialisi (Alloatti); il personale medico eviterà così difficili aspetti organizzativi, quello infermieristico potrà continuare con una più semplice gestione tradizionale in sala dialisi, i pazienti continueranno a lasciarsi gestire passivamente e le amministrazioni a evitare complicazioni burocratiche o legislative (Alloatti). A ciò si deve aggiungere la diffusa carenza di disponibilità di personale infermieristico con possibilità di dedicarsi al lungo periodo necessario di training (Altieri, Ponticelli), ma soprattutto il frequente mancato riscontro di volontà e capacità organizzativo-programmatica dello staff medico-infermieristico (Giannattasio) specie nella cosiddetta fase predialitica (Skena).

L'attuale contesto, in cui sono venute a mancare alcune delle condizioni necessarie al successo della EDD (Giachino): l'età e la comorbidità dei nostri pazienti (e dei loro familiari) sono sempre maggiori, vi è stata una crescita dei Centri dialisi extraospedalieri, della peritoneale e del trapianto (Alloatti, David, Giachino, Giannattasio, Locatelli, Minetti), ma ancora la possibilità di disporre di un domicilio adatto (Bajardi) e infine un mancato reale progresso nella realizzazione di nuovi accessi vascolari (Skena).

La paventata evoluzione di drammi

familiari dovuti all'irruzione del trattamento all'interno della famiglia (David, Giachino, Locatelli), cui si può solo cercare un'ideale prevenzione mediante una precoce presa in carico del paziente, con una preparazione multidisciplinare. Lo studio psicologico dovrebbe essere precoce e esteso anche ai familiari a garantire un'ideale di trattamento e soprattutto dovrebbe essere permanente, cercando di mantenere il paziente come protagonista e responsabile della propria terapia a domicilio, limitando (quanto più possibile) il ruolo del partner a quello di collaboratore (Minetti).

### **Vantaggi della EDD**

– prendere coscienza della propria malattia e della sua cura, aiuta a curarsi meglio (Maiorca), e il trattamento condotto nella propria abitazione si traduce in maggior riabilitazione e minor morbilità, oltretutto protegge dalle infezioni ospedaliere (David, Gonella, Minetti). I ben noti sintomi intradialitici legati ai tempi e modi della dialisi trisettimanale ospedaliera con i suoi ritmi "industriali" possono essere minimizzati nella dialisi a domicilio che può essere modulata allungando i tempi delle singole sedute o aumentando il numero di sedute settimanali con tempi brevi (Malaguti), ovvero personalizzare la dialisi (D'Amico, Piccoli, Schena), una cosa impossibile nella maggior parte delle realtà ospedaliere! Se è noto, che il passaggio dalla EDO trisettimanale alla EDD ha in sé un meccanismo premiante (migliora il controllo della pressione arteriosa, dello stato nutrizionale e della correzione dell'anemia (Giannattasio)) è esperienza comprovata che quello alla EDD-giornaliera aggiunge ulteriori vantaggi (Buoncristiani), come il pregio d'esser meglio tollerata da gravi cardiomiopatici, di fornire un miglior controllo del metabolismo calcio-fosforo, di ridurre il bisogno d'ospedalizzazione, di non aver effetti negativi sull'accesso vascolare (Quarello).

**Si potrebbe...** – per favorire una ripresa della EDD si potrebbero aumentare i supporti a paziente e part-

ner con incentivi economici o con personale di supporto a domicilio per il training o per le fasi critiche, financo all'utilizzo di service che prevedano l'invio a domicilio di specialist per il periodo di training (Altieri, Piccoli). Il fatto che non esista alcuna remunerazione al paziente o al partner predispone male, perché può venir considerato – da chi si autogeste nella malattia – come un indebito lucro dell'ente sanitario (Minetti).

Si potrebbe creare una nuova figura d'operatore sanitario, con conoscenze professionali e tecniche dell'infermiere di dialisi e con cultura dell'assistenza sul territorio, afferente all'ambulatorio di pre-dialisi ma condiviso da più pazienti in EDD, incentivato sul piano economico magari con ripartizione parziale delle somme risparmiate dalla sua opera, affiancato da un medico, che dirige la stessa struttura di predialisi, con ampie competenze territoriali (Malaguti).

Si potrebbe prevedere l'impiego di volontari opportunamente addestrati per manovre limitate (Pinciaroli).

Potrebbe essere studiata l'organizzazione di una rete nazionale per la EDD che preveda un numero limitato ma bilanciato di Centri per Regione con un programma di EDD permanentemente attivo. Questi potrebbero essere scelti strategicamente in base a prevedibili esigenze territoriali dei pazienti cosicché non si debba rinunciare *a priori* alla EDD ma neppure far accollare l'organizzazione necessaria al programma a Centri con pochissimi pazienti idonei (Bajardi, Giachino, Quarello).

Infine, se veramente si volesse incentivare questo tipo di dialisi, andrebbe immediatamente rivista la legge che regola tariffe e rimborsi regionali dei costi, che prevede la possibilità da parte dei governi regionali di apporre una riduzione dei rimborsi rispetto alla tariffa ministeriale (Giannattasio). In qualche caso ciò porta a una convenienza economica (D'Amico), perché un'eccessiva offerta di dialisi nosocomiale riduce quella domiciliare, anche per l'interesse dei Centri profit – e forse non solo questi – a fornire tal tipo di prestazione per-

ché più remunerativa ancorché costosa (Ruggieri). Sicuramente non resta che attendere la diffusione della “one button machine” e promuovere una modifica alla legislatura specifica affinché sia concesso il riutilizzo del dispositivo per dialisi-domiciliare ogni 15-30 giorni (operazione possibilmente da effettuarsi a carico dall’assistenza) (Locatelli): è proprio in virtù del notevole progresso tecnologico di cui stiamo per esser spettatori che oggi – pur con i limiti suesposti – si riaffaccia all’orizzonte il trattamento emodialitico domiciliare (Scheno).

Infine, come preconizzato dal prof. Antonio Vercellone, oggi non possiamo nasconderci che è in ascesa la visione, che un’automedicazione guidata, responsabile, cosciente ma soprattutto personalizzata e perché no, attuata al proprio domicilio, sarebbe desiderata e desiderabile (Piccoli, Ruggieri). Ciò sembra in perfetto accordo con quanto recentemente detto dal ministro Veronesi, ovvero che all’interno del SSN il paziente avrà una centralità sempre maggiore e che il *principio paternalistico* che ha governato il rapporto medico-paziente sino al secolo scorso lascia il posto al *principio d’autonomia e rispetto interpartes*, ove scienza, coscienza e appropriatezza dell’uso delle risorse dovranno ricevere la nostra più ampia attenzione (\*).

Con questo volume, si è inteso rilanciare un dibattito costruttivo sui motivi – se ce ne sono – che potrebbero rilanciare la EDD nel nostro Paese alla luce degli svariati vantaggi offerti da questa metodica.

Ancora una volta mi domando se la stragrande maggioranza dei medici di base, degli amministratori aziendali e dei politici regionali sia a conoscenza di ciò e con quale effettivo interesse.

Anche nella preparazione di questo supplemento sulla EDD, ho imparato molto e son grato di ciò a tutti gli autori.

... *La necessità di una politica dialitica duttile e personalizzata, impegnativa ma appassionante, può por-*

*tare 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 in trattamento. (Piccoli).*

(\*) Macrì PG. *Risparmio in dialisi: etica e compatibilità*. Comunicazione personale XVI Corso di Aggiornamento in Tecniche Nefrologiche e Dialitiche, Siena 10-12 Maggio, 2001.

