

Emodialisi domiciliare: un'esperienza pionieristica

Stefania Brancaccio

Cattedra di Nefrologia, Dipartimento di Sanità Pubblica, Università di Napoli "Federico II", Facoltà di Medicina, Napoli

Home hemodialysis: a pioneering experience

In August 2014, the first Home Hemodialysis (HHD) program started in Campania. Two patients, who previously underwent standard hemodialysis, started home hemodialysis through the Short Daily Home Hemodialysis (SDHHD) program. This methodology consists of five/six treatments per week for a period of about 2.5 hours using the portableycler NxStage System One. Prof. Bruno Memoli[†] and I decided to start this project because we believed that it was important to give the patients the possibility to choose a dialysis treatment that offers an improved quality of life and better clinical outcomes. Today HHD uses simplified and much safer devices and allows to reduce the costs of hemodialysis in many ways. The results of our experience are promising and the introduction of this program can offer to patients an additional treatment option that best suits their needs and that is associated with a greater sense of freedom and well-being.

Keywords: Home Hemodialysis (HHD), Short Daily Home Hemodialysis (SDHHD), Dialysis Dehospitalization



Stefania Brancaccio

Mi sono specializzata in Nefrologia presso l'Università di Napoli "Federico II" e, durante l'ultimo anno di specializzazione, nel 2014, ho vinto il concorso di Dottorato in "Sanità Pubblica e Medicina Preventiva". Nell'ambito dell'attività di ricerca clinica del corso di Dottorato, ho deciso di occuparmi dell'attivazione di un programma di Emodialisi Domiciliare Extracorporea (HHD) sotto la guida del mio *tutor* il Prof. Bruno Memoli, purtroppo prematuramente scomparso a Marzo di quest'anno. Gli anni trascorsi nell'ambulatorio di Emodialisi Extracorporea mi avevano permesso di maturare una buona conoscenza delle tecniche dialitiche *standard* e alternative, che mi ha spinto a interessarmi anche dell'Emodialisi Extracorporea Domiciliare. Il Prof. Memoli mi aveva trasmesso e insegnato l'importanza della domiciliarizzazione

delle terapie emodialitiche, infatti dirigeva un Centro di Dialisi Peritoneale, che, per i numeri raggiunti (oltre 60 pazienti), si pone, tutt'oggi, al primo posto in Campania e tra i primi cinque Centri in Italia.

Nonostante l'HHD fosse già stata prevista e regolamentata da oltre trentacinque anni (l'emodialisi domiciliare è stata istituita in Campania con la Legge Regionale n. 5 del 18 Gennaio 1979), la nostra regione rimaneva una delle poche in Italia dove questo tipo di trattamento dialitico non era mai stato praticato. L'HHD è, infatti, un'alternativa poco nota (sono circa 100 i pazienti che la praticano in Italia), ma, per molti versi, più vantaggiosa rispetto alla dialisi extracorporea ospedaliera (o nei Centri Privati Accreditati), poiché permette di migliorare la qualità di vita, l'efficienza del trattamento dialitico e di ridurre i costi sanitari della terapia.

Mossi dalla curiosità verso un "nuovo" tipo di trattamento emodialitico, dalla volontà di portare un'innovazione nella nostra regione ed, al tempo stesso, di offrire finalmente un'ulteriore opzione terapeutica migliorativa in termini di *outcomes* clinici e di benessere psicofisico per i pazienti affetti da insufficienza renale cronica, abbiamo deciso di istituire un programma di emodialisi extracorporea domiciliare (HHD). Da Agosto 2014 a Marzo 2015 sono stati arruolati in HHD due pazienti provenienti da un programma di Emodialisi *Standard* (HD). Il primo paziente, una persona molto anziana e con diverse comorbidità, era molto provato dal trasporto da casa al Centro di Dialisi e spesso non riusciva a completare le sedute per frequenti episodi ipotensivi. Quindi, gli è stato proposto il trattamento emodialitico a domicilio sia per evitare spostamenti domicilio-Centro e viceversa, che per avere una

Accepted: May 4, 2015

Published online: June 16, 2015

Indirizzo per la corrispondenza:

Stefania Brancaccio
Cattedra di Nefrologia
Dipartimento di Sanità Pubblica
Università di Napoli "Federico II"
Facoltà di Medicina
Via Sergio Pansini 5
80131 Napoli
stefybranc@gmail.com

maggior stabilità intradialitica grazie a sedute più brevi e ravvicinate. Il secondo paziente si era informato autonomamente riguardo alla possibilità di dializzare a casa, per cui, quando ha avuto la necessità di intraprendere la terapia renale sostitutiva, si è "autocandidato" all'HHD e noi, dopo averne valutato l'idoneità, lo abbiamo inserito nel programma. La metodica di HHD da noi utilizzata è la *Short Daily Home Hemodialysis* (SDHHD; lo schema adottato dai nostri pazienti, tenendo conto anche del peso corporeo, consiste in 4-5 dialisi/settimana della durata ciascuna di circa 2.5 ore) con il *cycler* portatile *NxStage System One*. Abbiamo scelto questo nuovo tipo di metodologia per motivi clinici, in quanto la dialisi breve e frequente si avvicina maggiormente a quella che è la normale fisiologicità del rene umano, cioè di depurazione continua, ma anche per motivi organizzativi. Infatti l'apparecchiatura *NxStage* è "miniaturizzata" rispetto ai reni artificiali normalmente utilizzati ed usa dialisato preconfezionato in sacche, per cui la casa del paziente non necessita di modifiche strutturali (idrauliche o elettriche) per l'installazione del macchinario per la dialisi. Data l'estrema semplicità dell'apparecchio, sono sufficienti, in genere, tre settimane di *training* perché il paziente e la persona che lo coadiuva nella gestione della terapia dialitica, il cosiddetto "*caregiver*", imparino a usare la macchina. Durante il *training*, a cui partecipo insieme a un infermiere specializzato in tecniche dialitiche domiciliari, vengono trattate problematiche tecniche e cliniche e vengono fatti prelievi per definire la dose dialitica adeguata al paziente. Inoltre, particolare attenzione viene posta alla gestione dell'accesso vascolare; infatti, viene insegnato al *caregiver* e al paziente come utilizzare la fistola o il CVC per evitare complicanze trombotiche e infettive. È, in genere, il *caregiver* a occuparsi dell'accesso vascolare, ma uno dei nostri pazienti ha addirittura imparato, con la nostra assistenza, ad autopungersi la fistola arterovenosa. Questo fa capire come sia forte il desiderio di autonomia e come sia importante la serenità di poter contare sul supporto del personale medico-infermieristico dell'ambulatorio di emodialisi in caso di necessità.

L'attivazione di un programma di HHD può:

1. **Offrire al paziente una migliore qualità di vita e riabilitazione sociale:** la deospedalizzazione del trattamento emodialitico permette di praticare le sedute nella comodità e nella *privacy* della propria casa, senza dover tollerare gli eventuali disagi ambientali di un Centro (luce, temperatura, rumore) o dover "convivere" con altri pazienti, spesso affetti da gravi comorbidità, evitando in questo modo anche il rischio di contrarre infezioni ospedaliere. La possibilità di effettuare il trattamento domiciliare e di adattare la terapia al proprio stile di vita permette un reinserimento a tempo pieno nell'attività lavorativa con conseguente riduzione dei "costi sociali" (perdita di giorni lavorativi) (1, 2);
2. **Avvalersi di nuove tecnologie:** attualmente sono disponibili apparecchiature più semplici e sicure, *user-friendly*, dall'interfaccia immediata e intuitiva, quindi facilmente accessibili e gestibili da persone "laiche". Inoltre il *cycler* per la SDHHD è facilmente trasportabile, così da permettere ai pazienti di viaggiare (3, 4);
3. **Permettere una migliore riabilitazione clinica:** le sedute di dialisi effettuate in ospedale, nei Centri ad Assistenza Limitata o in quelli privati accreditati, della durata di circa 4 ore per tre volte alla settimana, sono ritenute più stressanti e sono, talvolta, insufficienti per il controllo di buona parte delle complicanze tipiche degli stadi avanzati dell'insufficienza renale cronica, come l'ipertensione arteriosa, l'anemia e il controllo del metabolismo calcio-fosforo. Trattamenti emodialitici brevi e frequenti si associano invece a una riduzione dei "tempi di recupero" dell'astenia post-dialitica e dei sintomi depressivi (5), a un miglioramento dei disturbi del sonno e della sindrome delle gambe senza riposo (6) ed a una significativa riduzione dell'uso di farmaci antiipertensivi (3, 7), di eritropoietina e di chelanti del fosforo (8, 9). Tutto questo porta a una riduzione della morbilità e della mortalità attesa (10-13);
4. **Ridurre i costi della terapia con un favorevole impatto sul Sistema Sanitario Nazionale:** anche per la Campania esiste, all'interno del tariffario regionale, una voce riguardante l'emodialisi extracorporea domiciliare, per cui è previsto un **rimborso di 103.29 € per seduta**. Quindi i pazienti passati a HHD non hanno dovuto pagare nulla per praticare la terapia emodialitica domiciliare, come avveniva quando praticavano l'HD presso il Centro di Dialisi. La tariffa di rimborso prevista per il trattamento dialitico *standard* è di **165.27 €**, ma, in realtà, il *cartridge* usato per la SDHHD è dotato di un filtro ad alta permeabilità idraulica, quindi, più che a un trattamento emodialitico *standard*, la SDHHD andrebbe paragonata a una *high-flux dialysis*, quindi a un tipo di emodiafiltrazione per cui il tariffario regionale prevede un rimborso di **232.41 €** per seduta. In riferimento al nostro programma, uno dei due pazienti, essendo di "piccola taglia" e conservando una diuresi residua "valida", è rientrato in uno schema di SDHHD di quattro trattamenti a settimana, permettendo, in questo specifico caso, anche una riduzione dei costi "diretti" del trattamento emodialitico. Ma il vero e proprio risparmio dell'HHD sta nel fatto che la domiciliarizzazione dell'emodialisi permette soprattutto l'abbattimento dei cosiddetti "costi indiretti" (cioè quelli riguardanti il personale medico-infermieristico, le infrastrutture e i trasporti) e dei "costi sociali" (riabilitazione sociale e lavorativa) (14). Inoltre, il migliore controllo clinico-metabolico si riflette in un minore uso di farmaci e in un minore tasso di ospedalizzazione (15), con ulteriore riduzione della spesa sanitaria.

C'è, però, da dire che l'autogestione del trattamento emodialitico in assenza di personale medico-infermieristico è un'importante assunzione di responsabilità da parte del paziente e del suo *caregiver*, che, come viene definito in letteratura, è "*la persona principalmente responsabile dell'assi-*

stenza del paziente nel corso della malattia e più strettamente coinvolta nella cura del paziente" (16, 17), un "compito", quindi, che non si limita semplicemente alla gestione del trattamento emodialitico. Entrambi devono essere assolutamente complianti alla prescrizione dialitica medica e, dopo un adeguato *training*, essere capaci di gestire in maniera corretta l'accesso vascolare, di risolvere le emergenze cliniche non gravi ed i possibili problemi tecnici legati alla macchina. Il paziente ed il *caregiver* sono comunque supportati attraverso una reperibilità H24 prevista tutti i giorni ed, eventualmente, da un servizio di teledialisi per gestire le problematiche tecniche e cliniche.

Ad oggi, in base alla mia esperienza, anche se ancora in fase iniziale, posso dire che sto quotidianamente constatando i benefici clinici prima descritti. I più evidenti sono il ritrovato senso di benessere ed una minore astenia post-dialitica che ha permesso ai pazienti di affrontare con maggiore energia le attività quotidiane o, addirittura, di riprendere quelle precedentemente abbandonate per le difficoltà relative al trasporto ed allo *stress* fisico che comportava la dialisi *standard* trisettimanale. Non dimenticherò mai il mio primo paziente, un sacerdote che non ha mai smesso di ringraziarmi perché, a quasi 90 anni, è riuscito a ritornare in confessionale, ad andare a visitare la Reggia di Caserta e, soprattutto, a dializzare nel suo letto dedicandosi alla lettura dei suoi libri senza dover più andare al Centro di Dialisi dove, dovendo dividere il turno con due detenuti, diceva di sentirsi lui stesso in "carcere" per la presenza costante delle guardie!

La "presa in carico" della terapia emodialitica non è stata avvertita come un peso dai miei pazienti o dai loro *caregiver*, ma, al contrario, la possibilità di costruire insieme un programma dialitico "su misura", con tempi e ritmi di seduta personalizzati, e di autogestire l'accesso vascolare ha dato loro un maggiore senso di libertà e di autostima. In particolare, il paziente che è riuscito ad imparare ad autopungersi la fistola usa aghi taglienti ed una tecnica "ad area", perché per lui è risultato, durante il *training*, più agevole in questo modo. All'inizio, abbiamo provato ad applicare la tecnica del *button-hole*, pensando che per lui fosse più semplice avere dei punti di "reperere" fissi per la venipuntura, ma, data la rapida "cicatizzazione" del *tunnel*, spesso bisognava alternare gli aghi smussi con i taglienti, per cui questo tipo di approccio è stato abbandonato.

Per i pazienti in HHD il medico non rappresenta più la persona da cui "subiscono" il trattamento dialitico, ma quella con la quale la dialisi viene "concordata e condivisa" per trovare la soluzione più adatta alle loro esigenze. Chiaramente, questo modo diverso di concepire la terapia dialitica ha notevolmente rafforzato il rapporto di fiducia tra me e i pazienti; inoltre, attraverso la loro esperienza, ho avuto la possibilità e lo stimolo di conoscere una nuova tecnica emodialitica, nonché di approfondire e consolidare quello che avevo appreso sulle tecniche emodialitiche "convenzionali".

Augurerei a tutti i nefrologi di poter fare questa esperienza

così professionalmente appagante e stimolante. In particolare, sarebbe auspicabile per gli specializzandi poter approfondire nel loro percorso formativo la dialisi domiciliare sia peritoneale che extracorporea. Un'idea potrebbe essere quella di organizzare corsi dedicati e reti formative esterne in Centri con maggiore esperienza e con un maggiore numero di pazienti che dializzano a domicilio, in modo da poter acquisire conoscenze sia teoriche che pratiche e farsi loro stessi "promotori" di programmi di emodialisi domiciliare, se non ancora previsti nel proprio Centro di appartenenza. Io stessa mi sono occupata di questo programma già durante la specializzazione, spinta da un grande interesse e da una forte motivazione che deve essere un prerequisito fondamentale sia del personale medico-infermieristico che del paziente. La voglia di estendere le mie conoscenze e di intraprendere un progetto innovativo che sembrava offrire maggiori possibilità soprattutto in termini di qualità di vita a pazienti costretti cronicamente a dipendere da medici, infermieri e da una macchina vale tutti i sacrifici e l'impegno che questo programma comporta. Infatti, a un trattamento emodialitico la cui "essenza" sta nella flessibilità degli schemi e degli orari deve corrispondere un'*equipe* di assistenza medico-infermieristica che sia altrettanto flessibile e disponibile a lavorare con passione e per passione, talvolta anche al di fuori degli orari convenzionali. Al momento, essendo il nostro Centro partito da meno di un anno con questo tipo di programma, la gestione dei pazienti domiciliari è strettamente integrata con quella del Centro di Dialisi dell'Università Federico II. A parte me, che, insieme al mio attuale *tutor* il Prof. Stefano Federico, me ne occupo in prima persona, non esiste ancora del personale esclusivamente "dedicato" a questi pazienti.

Nel progetto è quindi coinvolto e ci supporta il personale medico-infermieristico dell'ambulatorio di emodialisi extracorporea. La nostra organizzazione prevede che, alla fine del *training*, definita la dose dialitica, venga deciso con il paziente uno schema dialitico di base, che naturalmente può variare, previa comunicazione al medico, a seconda delle esigenze contingenti.

Visti i primi risultati incoraggianti, siamo assolutamente motivati a implementare questo programma che può rappresentare un'importante forma di continuità terapeutica e assistenziale per i pazienti che sono seguiti nei nostri ambulatori e che devono iniziare il trattamento emodialitico o che devono sfortunatamente ritornare a farlo perché *drop out* dal trapianto o dalla dialisi peritoneale. Naturalmente per ogni paziente va attentamente valutata l'idoneità al trattamento emodialitico domiciliare. Come indicato dalle Linee Guida NICE (18), in linea teorica sono candidabili al trattamento emodialitico extracorporeo domiciliare tutti quei pazienti che sono motivati, che non hanno comorbidità tali da rendere il *setting* domestico non sicuro allo svolgimento della dialisi, che possiedono un accesso vascolare ben funzionante, che hanno un *caregiver* disponibile a fornire assistenza ed il cui domicilio è appropriato per lo svolgimento del trattamento emodialitico. Oltre alla difficoltà di riuscire a identificare pazienti in possesso dei suddetti

requisiti, purtroppo anche in Campania gli ostacoli nell'estendere il programma sono soprattutto di tipo "culturale". Bisogna, infatti, vincere le resistenze di molti che ritengono che il trattamento emodialitico extracorporeo possa essere gestito in maniera efficiente e sicura solo da medici e infermieri specializzati. Questo è comunque comprensibile, visto che l'HHD non fa parte della nostra "tradizione", a differenza, per esempio, del Piemonte, dove "storicamente" esistono pazienti in emodialisi domiciliare. È, dunque, naturale che sorgano delle perplessità verso una tecnica dialitica che non si conosce bene, perché mai messa in pratica nella nostra regione.

Questi sono i motivi per i quali l'HHD al momento, nella nostra realtà, è un trattamento attualizzabile in una "nicchia" selezionata di pazienti, ma il tempo che sarà necessario a vincere le resistenze e le difficoltà ci servirà anche ad acquisire maggiore esperienza e "know how" per essere in grado di ampliare questo programma "pilota" a un numero più significativo di pazienti e perché l'HHD possa rientrare nella "normalità" delle scelte possibili per i nostri pazienti.

I risultati del nostro programma di emodialisi extracorporea domiciliare, anche se nato da poco, sono positivi e promettenti. Sono certa che questo mi permette di offrire ai ammalati una più ampia possibilità di scelta di trattamento e, quindi, di poter far sì che decidano per la dialisi che più si adatta alla loro vita, sia essa in un Centro o al proprio domicilio, affinché possano convivere meglio con la condizione di cronicità della loro malattia.

Disclosures

Financial support: No financial support was received for this submission.

Conflict of interest: The author has no conflict of interest.

Bibliografia

- Jaber B, Finkelstein F, Glickman JD, et al. Scope and design of the Following Rehabilitation, Economics and Everyday-Dialysis Outcome Measurements (FREEDOM) Study. *Am J Kidney Dis.* 2009;53:310-20.
- Finkelstein FO, Schiller B, Daoui R, et al. At-home short daily hemodialysis improves the long-term health-related quality of life. *Kidney Int.* 2012;82(5):561-9.
- Kraus M, Burkart J, Hegeman R, et al. A comparison of center-based vs. home based daily hemodialysis for patients with end-stage renal disease. *Haemodial Int.* 2007;11:468-77.
- Kraus M, et al. Work and Travel in a Large Short Daily Hemodialysis (SDHD) Program. Abstract presentation at the American Society of Nephrology 2007 Annual Congress.
- Jaber B, Lee Y, Collins AJ, et al. Effect of daily hemodialysis on depressive symptoms and postdialysis recovery time: interim report from the FREEDOM (Following Rehabilitation, Economics and Everyday-Dialysis Outcome Measurements) Study. *Am J Kidney Dis.* 2010;56:531-9.
- Jaber BL, Schiller B, Burkart JM, et al. Impact of at-home short daily hemodialysis on restless legs symptoms and sleep disturbances. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2011;6:1049-56.
- Jaber BL, et al. Daily hemodialysis (DHD) reduces the need for anti-hypertensive medications. Abstract presentation at the American Society of Nephrology 2009 Annual Congress.
- FHN Trial Group. In-center hemodialysis six times per week versus three times per week. *New Engl J Med.* 2010;363:2287-300.
- Lorenzen JM, Thum T, Eisenbach GM, Haller H, Kielstein JT. Conversion from conventional in-centre thrice-weekly haemodialysis to short daily home haemodialysis ameliorates uremia-associated clinical parameters. *Int Urol Nephrol.* 2012; 44(3):883-90.
- Woods JD, Port FK, Stannard D, Blagg CR, Held PJ. Comparison of mortality with home hemodialysis and center hemodialysis: a national study. *Kidney Int.* 1996;49:1464-70.
- Blagg CR, Kjellstrand CM, Ting GO, Young BA. Comparison of survival between short-daily hemodialysis and conventional hemodialysis using the standardized mortality ratio. *Hemodial Int.* 2006;10:371-4.
- Kjellstrand CM, Buoncristiani U, Ting G, et al. Short daily hemodialysis: survival in 415 patients treated for 1006 patient-years. *Nephrol Dial Transplant.* 2008;23:3283-9.
- Weinhandl ED, Lie J, Gilbertson DT, Arneson TJ, Collins AJ. Survival in daily home hemodialysis and matched thrice-weekly in-center hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol.* 2012;23(5): 895-904.
- Piccoli GB, Ferraresi M, Vigotti FN, Di Giorgio G. Esiste oggi un ruolo per l'emodialisi domiciliare e che cos'è oggi l'emodialisi domiciliare? *Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche.* 2014;26(2):102-11.
- Johansen KL, Zhang R, Huang Y, et al. Survival and hospitalization among patients using nocturnal and short daily compared to conventional hemodialysis: a USRDS study. *Kidney Int.* 2009;76 (9):984-90.
- Belasco A, Barbosa D, Bettencourt AR, et al. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis.* 2006;48:955-63.
- Gayomali C, Sutherland S, Finkelstein FO. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant.* 2008;23:3749-51.
- Dillon A. Guidance on Home Compared with Hospital Haemodialysis for Patients with End-Stage Renal Failure (TA48). London, UK: National Institute for Clinical Excellence. 2002.