

## Tutti d'accordo? Riparte l'emodialisi domiciliare!

*Oltre un decennio fa il Giornale affrontò la problematica della dialisi domiciliare chiedendo ai maggiori esperti dell'epoca di esprimersi su questo tipo di trattamento (<http://www.gtnd-online.com/issue/gtnd-special-issue-on>).*

*Sono tempi diversi, il contesto sociale è un altro ma i pazienti che potrebbero giovare di questa variante sono sempre gli stessi. L'esigenza sentita dall'Editor in Chief è stata fatta propria da un'esperta in materia, che ha accettato di coordinare una ripresa dell'argomento, e dalla Presidente della maggiore associazione italiana di pazienti in dialisi: ANED. Con soddisfazione e orgoglio per queste importanti collaborazioni sono ad annunciare che il Giornale tratterà in modo anche poco convenzionale ma il più diretto e sincero possibile questa importante tematica.*

*L'editoriale che appare su questo numero, preceduto da un lavoro apparso sull'ultimo numero del 2013 (<http://www.gtnd-online.com/article/when-and-why-choosing-home-hemodialysis>), apre la strada a una revisione della letteratura e a una serie di interviste sull'emodialisi domiciliare, che permetteranno di mettere a fuoco come colleghi italiani e stranieri affrontano questo trattamento e identificano soluzioni e strategie differenti per venire incontro alle esigenze dei pazienti in differenti contesti sociali, economici e culturali.*

*Il mio ringraziamento va a tutti coloro che parteciperanno a questa nuova avventura editoriale, a Giorgina Barbara Piccoli, che ha accettato di coordinare il progetto, e ad ANED, che, nella persona di Valentina Paris, suo Presidente, ci ha assicurato la sua egida.*

Marco Lombardi

# L'Araba Fenice, Maria dalle belle ciglia, la mummia scappata dal museo e l'emodialisi domiciliare, tra fumetto, luogo comune e realtà

Giorgina Barbara Piccoli<sup>1</sup>, Valentina Paris<sup>2</sup>, Marco Lombardi<sup>3</sup>

<sup>1</sup>S.S. Nefrologia e Dialisi, A.S.O.U. San Luigi Gonzaga, Orbassano; Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università degli Studi di Torino, Torino

<sup>2</sup>Presidente A.N.E.D., A.N.E.D. Associazione Nazionale Emodializzati - Dialisi e Trapianto - Onlus, Milano

<sup>3</sup>U.O. Nefrologia e Dialisi, Ospedale S.M. Annunziata e del Mugello, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze

**PHOENIX, BEAUTIFUL MARY, MUMMY ESCAPED FROM THE MUSEUM AND HOME HEMODIALYSIS: DEEP ANALYSIS BETWEEN COMICS, HABITS AND REALITY**

**Abstract.** Recurrent question about home hemodialysis is closely related to the above cited title; it can be similar to an escaped mummy able to fix all universal mistakes or it can be assimilated to the Phoenix or more commonly linked to a female uselessly chased by everybody. Home hemodialysis represents a very intricate puzzle of the last 30 years but it allowed thousands of patients with chronic kidney disease a better survival. Most of these patients, mainly younger patients, gave a great impulse to first patients' organizations to witness their strong desire of living an average life although facing a chronic disease. Home hemodialysis can be also assimilated to a traveling mummy because dialysis reached people all over the world through home treatments. It was said that old washing machines were transformed in hemodialysis monitors in Japan. Home hemodialysis could be identified as the favourite daughter of the economic boom of 1960s when technology came into private houses and medical know-how was changing and chronic hemodialysis was moving its first steps together with hospital resuscitation units and imaging revolution. In this historical context, hemodialysis changed life habits of several million people without working kidneys. Before industrial, political and public (transplantation vs hemodialysis) involvement, home hemodialysis was based on a simple sentence: "go home or die". That context led to great expertises and awful reminders: great expertises, often forgotten, are linked to 1960s and 1970s years in which home hemodialysis improved survival of many patients excluded from hospital or ambulatory treatments. Home hemodialysis should be actually preferred for low costs and better compliance for all patients requiring home treatment. Awful reminders are linked to patient's physical dependence from familiar habits. Why are we now speaking of home hemodialysis? Dialysis treatments are expensive and patients' number is growing, especially at the age of 65; these data clearly affect public welfare in all countries in which dialysis treatment is free of charge for all patients; home hemodialysis is less expensive. Therefore, home hemodialysis could allow to protect job's place supporting an average quality of life. Home hemodialysis could lead to better hemodialytic performances; daily hemodialysis and long night hemodialysis provide bet-

ter results in terms of efficiency and clinical outcomes, quite similar to kidney transplantation. Home hemodialysis is less aggressive, more flexible and, because of its low costs, more efficient, due to treatment customization; an example is represented by pregnancies in women who underwent night hemodialysis. On the other hand, home hemodialysis gets scared because many nephrologists do not have correct knowledges and they often appeal to various exceptions (alibi) such as older age, high risk patients and familiar habits. There is no agreement on indications for home hemodialysis; while in Italy it is not allowed, home hemodialysis is preferred for higher risk and older patients in Holland. We also have to meditate on physicians' role and their employment; home hemodialysis cannot be restricted in given time lapse but it has to be flexible and it needs flexible nephrologists always available. Home hemodialysis should not be dictated to physicians or patients but it should be encouraged by wise managers. Encouraging home hemodialysis could bring advantages to patients (more choices for their chronic therapy), to administrators and managers (less expensive treatments with average quality), to nurses (crucial role in managing patients and their needs) and to physicians (dialysis treatments customization) all contributing to improve dialysis patients' quality of life.

**Key words:** Home dialysis, Hemodialysis, Peritoneal dialysis, Principles ethic, Intensive dialysis

**Conflict of interest:** None.

**Financial support:** None.

Accettato: 30 Maggio 2014

L'amata e odiata domanda sul ruolo dell'emodialisi domiciliare che, dagli anni '80 in poi, viene ciclicamente posta ai suoi pochi, anche se accaniti, sostenitori evoca, per alcuni di noi, una serie completa di figurine a colori: sarà questa la mummia che, fuggita gambe in spalla dal museo, riaggiusta le sorti dei viventi? O sarà, piuttosto, l'Araba Fenice, di cui tutti parlano, ma che "dove sia nessun lo sa"? O, più terra terra, un'ennesima Maria dalle belle ciglia che tutti la vogliono, ma nessuno se la piglia?

In fondo, l'emodialisi domiciliare è tutto questo. È una mummia importante, una mummia di faraone: ha permesso di far nascere un regno. L'emodialisi domiciliare, nella disperata ricerca di mezzi e nell'incredulità generale sulle potenzialità a lungo termine del trattamento dialitico, ha permesso di mantenere in vita una generazione di malati, molti dei quali, giovani e battagliai, hanno poi dato vita, a livello mondiale, alle prime Associazioni di Pazienti e sono stati veri *testimonial* non solo dei progressi straordinari della Medicina, ma anche, e soprattutto, della capacità di adattamento e del desiderio di vivere una vita normale di pazienti cronici, anche a fronte di una malattia inguaribile.

Era anche, quand'era viva, una mummia viaggiatrice: la dialisi è arrivata in mezzo mondo attraverso l'emodialisi domiciliare; se ne tramandano miti straordinari, come l'arrivo della dialisi in Giappone attraverso l'esperienza pionieristica del trasformare lavatrici in macchine per dialisi domiciliari.

Perché oggi riesumare la *vedette* del museo?

Perché l'emodialisi domiciliare è stata figlia di una società in rapido cambiamento, quella del *boom* economico degli anni '60, della tecnologia che entra nelle case, dei grandi cambiamenti della medicina, con la nascita della dialisi cronica, della rianimazione e della diagnostica per immagini "moderna". È stato in questo turbolento e straordinario contesto che la dia-

lisi, la prima delle terapie, tuttora insuperata, in cui una macchina sostituisce la funzione di un organo vitale, ha reso possibile la vita per decenni ai pazienti "senza reni". Prima che l'industria scoprisse le potenzialità di uno dei più fiorenti mercati biomedici, prima che la politica capisse la necessità di finanziare i trattamenti salvavita a lungo termine, prima che l'opinione pubblica demonizzasse la dialisi a favore del trapianto, prima di tutto questo, la dialisi domiciliare era "*go home or die*".

Questo contesto estremo ha portato a straordinarie esperienze e a pessimi ricordi: le esperienze straordinarie, purtroppo, sono spesso dimenticate e sono legate al fatto che la dialisi domiciliare fosse possibile, negli anni '60 e '70, nei pazienti esclusi dai programmi dialitici abituali. Queste esperienze, probabilmente, dovrebbero essere oggi una spinta anche per riprendere questa opzione duttile e a minor costo, per espandere il trattamento dialitico in aree del mondo dove la dialisi non è ancora disponibile, nonché per permettere, nei Paesi che offrono la dialisi a tutti coloro che ne possono trarre vantaggio clinico, a chi lo desidera di trattarsi a casa, senza troppe remore o paure. I pessimi ricordi sono legati al fatto che un trattamento domiciliare imposto poteva essere devastante per le abitudini di una famiglia, creando complesse reti di dipendenze, ansie e frustrazioni.

Perché ripensarci oggi, dunque?

Perché il faraone defunto diventa, più modestamente, Maria dalle belle ciglia, di cui tutti parlano, ma parlano soltanto?

Le ragioni per parlarne sono molte. Alcune sono ragioni brutte, altre, invece, sono belle: cominciamo dalla più "brutta" delle ragioni: la dialisi è costosa, costosissima, e l'aumento dei pazienti anziani e dei "grandi anziani" rischia di mettere in ginocchio i Sistemi sanitari nei quali la dialisi è gratuita e offerta a tutti. La dialisi domiciliare,

comunque calcolata, costa meno.

La crisi globale obbliga a tenere stretto il lavoro; i malati sono discriminati, la “mutua facile” è un ricordo. La dialisi a casa, la sera, nei momenti liberi, diventa un’opzione per continuare a vivere come nulla fosse, senza neppure dichiarare il fatto di essere malati: sono scelte coraggiose, ma non necessariamente senza risvolti positivi, primo fra tutti quello di prendersi realmente carico della malattia.

Ci sono anche, però, delle “buone ragioni” per ripensare all’emodialisi a domicilio: scomoda finché si vuole, la dialisi quotidiana è ineguagliata dal punto di vista dell’efficienza e i risultati clinici sono sempre almeno pari, e spesso superiori, a quelli della dialisi convenzionale, tanto da essere, per alcuni, paragonabile al trapianto di rene.

Se la dialisi notturna lunga non può che essere un trattamento domiciliare, ci sono indubbi vantaggi per proporre l’emodialisi domiciliare con schemi intensivi: è meno invasiva, è più flessibile e il costo minore permette di reinvestire in un trattamento migliore. I risultati spettacolari delle gravidanze in emodialisi quotidiana “notturna lunga” fanno riflettere sul come non abbiamo, in realtà, sfruttato pienamente le possibilità cliniche dei nostri trattamenti e sulla difficoltà di trovare un equilibrio tra impegno quotidiano e trattamento migliore.

Le ragioni del non fare sono, però, quasi altrettante. Si ha sempre paura di quello che non si conosce e, negli anni, la dialisi è diventata sempre di più compito degli infermieri e ignorata dai medici: la paura che un trattamento non noto possa arrecare danno è intuibile.

Esperienze che si vanno lentamente ma inesorabilmente ad accumulare nel mondo dimostrano che l’alibi del paziente anziano, ad alto rischio, o della famiglia che lavora non tiene: alcuni schemi, per esempio olandesi, favoriscono la dialisi a domicilio per i pazienti più anziani e ad alto rischio. Altri lo suggeriscono di preferenza ai soggetti che non hanno indicazione al trapianto. La flessibilità era, e rimane, una caratteristica di questo tipo di dialisi.

Tuttavia, bisogna anche, probabilmente, riflettere più profondamente sul ruolo dei curanti nel nostro sistema sociale e sanitario. La dialisi domiciliare è senza orario: se non deve essere un surrogato “minore” della dialisi in Centro, dobbiamo offrire qualche cosa in aggiunta: la libertà di movimento e di orario e la flessibilità degli schemi possono essere una strategia vincente. Ma, se il paziente è senza orario, deve trovare anche medici e infermieri capaci di una disponibilità e di una fiducia personale e di lavorare con passione e senza orario. La dialisi quotidiana è, oggi, una nuova frontiera, così come la ripresa dell’emodialisi domiciliare. Un paziente coinvolto merita curanti coinvolti: que-

sto è probabilmente anche il motivo dell’“effetto Centro” che accomuna tutti i trattamenti autogestiti. Non a caso, il Professor Mion, uno dei padri dell’emodialisi domiciliare in Francia, sosteneva che “la dialisi a domicilio si fa prima con il cuore, poi con le macchine”.

L’esperienza del passato dimostra che l’emodialisi domiciliare non si impone né ai pazienti né ai curanti: amministratori capaci dovrebbero riconoscerne i vantaggi, economici *in primis*, e sviluppare, anche nel nostro Paese, Centri di riferimento altamente specializzati, adattati alle singole esperienze e richieste, analoghi a quelli che sono alla base della ripresa dell’emodialisi domiciliare nel mondo.

Rilanciare l’emodialisi a casa, prima di essere costretti a farlo per una ancora maggiore mancanza di mezzi, può essere un arricchimento per tutti: per i pazienti che si ritrovano una nuova possibilità di scelta, impegnativa ma potenzialmente molto favorevole dal punto di vista clinico, per gli amministratori, sempre alla ricerca del minor costo a uguale qualità, per gli infermieri, che riscoprono anche in emodialisi un ruolo un po’ dimenticato, quello dei consiglieri e dei maestri e non solo degli esecutori, e per i medici, perché l’emodialisi domiciliare permette di mettere in pratica quella personalizzazione dei trattamenti di cui tutti parliamo e poi anche perché un po’ di passione, anche a noi, non fa male e, senza retorica, esiste soddisfazione più grande di aver contribuito a far convivere meglio i nostri pazienti con la loro malattia?

**Dichiarazione di conflitto di interessi:** Gli Autori dichiarano di non avere conflitto di interessi.

**Contributi economici agli Autori:** Gli Autori dichiarano di non aver ricevuto sponsorizzazioni economiche per la preparazione dell’articolo.

*Indirizzo degli Autori:*

Dr.ssa Giorgina Barbara Piccoli  
Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche  
Università degli Studi di Torino  
San Luigi Gonzaga, Regione Gonzole  
10043 Orbassano (TO)  
gbpiccoli@yahoo.it