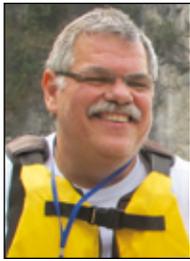


Emodialisi domiciliare: autonomia come qualità

Giorgina B. Piccoli intervista per il *Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche*
Hafedh Fessi, responsabile del servizio di Emodialisi cronica dell'Ospedale Tenon a Parigi

Giorgina Barbara Piccoli

S.S. Nefrologia e Dialisi, ASOU S. Luigi Gonzaga, Orbassano, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università degli Studi di Torino, Torino



Hafedh Fessi

Breve curriculum vitae di Hafedh Fessi

H.F. si è diplomato in Nefrologia presso l'Università René Descartes, Paris V. Si è quindi formato presso il Servizio di Nefrologia diretto dal Professor Jean-Philippe Mery, presso l'Hôpital Bichat-Claude-Bernard, Paris 18. È medico ospedaliero responsabile del Dipartimento di Emodialisi presso il Servizio di Nefrologia e Dialisi diretto dal Professor Pierre Ronco, presso l'Hôpital

Tenon, Paris 20. Responsabile del programma per lo sviluppo e la formazione della dialisi autonoma e a domicilio. Svolge un'attività di ricerca clinica e d'insegnamento e formazione continua in nefrologia e tecniche dialitiche, per personale medico ed infermieristico. È membro fondatore di reti sanitarie in nefrologia per lo screening, la diagnosi, la prevenzione e la gestione della malattia renale cronica, ed è membro della rete per l'educazione terapeutica per i pazienti in dialisi.

Una breve presentazione di te e del posto dove lavori

Sono un nefrologo e lavoro nella regione di Parigi dalla fine degli anni '80. Ho avuto così modo di conoscere l'evoluzione dell'emodialisi, che è passata attraverso varie tappe, che mi hanno permesso di apprezzare un'evoluzione straordinaria dal punto di vista tecnico così come da quello dell'approccio al paziente. Questa esperienza mi ha portato a maturare le mie convinzioni attuali, condivise, almeno in parte, da molti colleghi, e di cui parleremo in questa intervista.

Il Centro dove lavoro ora è un Centro pubblico, a Parigi, nel XX arrondissement, ma ho avuto una breve esperienza anche in un Centro privato, esperienza che mi ha permesso di capire meglio il funzionamento, i limiti e le limitazioni dei Centri privati, almeno per quanto riguarda la Francia.

Il Centro dove lavoro ora ha una struttura complessa e comprende diverse Unità. La prima è un Centro dialisi "pesante",

detto così perché si caratterizza, dal punto di vista assistenziale, dal fatto di seguire dei pazienti complessi, "pesanti" appunto; questo, che è il Centro ospedaliero, segue circa 70 pazienti in dialisi cronica; la seconda è un Centro di dialisi parzialmente medicalizzata: pazienti che non hanno bisogno di supervisione medica continua ma ai quali non si richiede un'autonomia piena (equivalente dei nostri "CAL" ndr) e ancora un Centro di autodialisi: questi ultimi seguono 20 pazienti ciascuno.

Raccontaci qualche cosa del Centro di autodialisi

I Centri di autodialisi sono nati negli anni '70 in Francia in un certo senso per sostituire il domicilio per i pazienti che sono autonomi ma che, per diverse ragioni, non possono dializzare a casa, ad esempio perché sono soli o perché la casa è troppo piccola per ospitare la macchina per la dialisi. I pazienti hanno a disposizione un monitor per dialisi per tutta la giornata, se sono anche autonomi a "bucarsi" da soli, mentre hanno una fascia oraria di riferimento se hanno bisogno dell'aiuto dell'infermiere per bucare la fistola.

Questa differente autonomia si riflette anche sul tipo di assistenza: per i pazienti nel Centro, in generale, si calcola che 1 infermiere segua 3 pazienti, il rapporto sale a 1:4 nei Centri "medicalizzati" e a 1:6 nei Centri di autodialisi per i pazienti che hanno bisogno di aiuto per bucare la fistola, fino a 1 infermiere per 8 pazienti nel caso di vera e propria autodialisi. Siamo noi nel Centro a "formare i pazienti" dal punto di vista didattico, e resta a noi la gestione clinica, mentre quella infermieristica è gestita da un'associazione "non profit", originariamente di pazienti (tipo AURA).

In questo contesto, non avete mai smesso la dialisi a domicilio...

Avendo a disposizione un Centro di autodialisi, abbiamo una struttura che permette di formare i pazienti alla piena autonomia; è in questa struttura che oggi vengono formati sia i pazienti per l'autodialisi sia i pazienti per l'emodialisi domiciliare. Nella zona di Parigi avevamo ridotto moltissimo i

pazienti in emodialisi domiciliare, alla fine degli anni '90, ed i freni più importanti all'emodialisi domiciliare sono stati legati al fatto che gli appartamenti sono spesso molto piccoli (e il materiale era molto ingombrante) o che molti pazienti vivevano da soli. Così, per una decina d'anni, non abbiamo più mandato pazienti a domicilio. I pazienti ci dicevano: "Siamo affascinati dalla metodica, ma la casa è piccola, il tempo è poco...". E quello che ha, in effetti, rilanciato la dialisi a domicilio sono stati i due nuovi monitor, il primo americano, che ha già una decina di anni di vita, ma che è stato autorizzato in Francia solo nel 2012, e il nuovo modello francese, disponibile in commercio da quest'estate. Sono queste delle piccole macchine, che assomigliano molto ai cyclo della peritoneale, che non hanno bisogno di trattamento dell'acqua. Questo ha incoraggiato molto i pazienti che vedono meno inconvenienti in una macchina così poco ingombrante, e che sono in grado di stoccare a destra e a manca un po' di sacche per la dialisi...

Quanti pazienti avete ora in trattamento?

Nell'arco di un anno abbiamo avviato 12 pazienti e il nostro obiettivo è di formare, rendendoli autonomi, 15-20 pazienti all'anno. La formazione, come dicevamo prima, si fa nel Centro da noi; con la struttura a disposizione in questo momento vengono addestrati 3 pazienti per volta, in generale 2 per la dialisi domiciliare e 1 per l'autodialisi.

Clinicamente per la domiciliare e l'autodialisi sono "gli stessi pazienti"?

Tutti i pazienti che sono in autodialisi potrebbero andare a domicilio, ma i criteri per l'autodialisi, che è condotta con un trattamento standard trisettimanale, sono più restrittivi rispetto a quelli dell'emodialisi domiciliare, dove la dialisi quotidiana ha il vantaggio di permettere una selezione più ampia dal punto di vista clinico, ad esempio siamo più flessibili sull'età: in autodialisi, quando gli infermieri vedono arrivare pazienti ultrasessantenni cominciano a storcere il naso e a dire che sono troppo anziani per l'autodialisi. A domicilio siamo meno restrittivi...

E il vostro paziente più anziano a domicilio?

Se te lo dico, ti metti a ridere: ha 84 anni, è un paziente estremamente attivo, ha un lavoro particolare. È uno solo, ma comunque...

Quali i vantaggi principali della dialisi domiciliare?

I vantaggi sono innanzi tutto quelli di mantenere la propria vita sociale: ad esempio abbiamo in trattamento tre giovani mamme che preferiscono dializzare a casa per stare vicino ai bambini. L'integrazione è più semplice e non devono più "sospendere" la vita, andare in ospedale, a volte perdendo tra dialisi e spostamenti 5-6 ore. La dialisi quotidiana permette di integrare meglio il trattamento anche con l'attività professionale; ad esempio, abbiamo in dialisi domiciliare alcuni dirigenti d'industria o un'infermiera che lavora come libera professionista e che organizza le sue sedute dialitiche

in funzione dell'attività lavorativa, oppure degli studenti: è più facile mantenere la propria vita grazie alla flessibilità di orario, di dialisi brevi e soprattutto del benessere clinico.

Un nostro paziente ha scritto sul suo blog di dialisi quotidiana: "Sono diventato *dialisi addicted*" e racconta che ora la dialisi è una dipendenza "perché è l'unico momento in cui posso chiudermi nel mio angolo, starmene in pace, guardarmi un film sul mio tablet. È un momento che aspetto, un momento tutto per me".

La dialisi quindi smette di essere vista in modo negativo, ma al contrario, diventa un momento di stacco dalla frenesia della vita.

Un altro punto forte è quello della qualità di vita: tutti i pazienti che provenivano da una dialisi trisettimanale ci hanno detto che, dopo una settimana di trattamento, stavano già nettamente meglio e non avevano più il cosiddetto "coup de barre" di fine dialisi, cioè quella "botta" di malessere e stanchezza brusca ed estrema che insorge alla fine della dialisi. Dopo la dialisi quotidiana, la vita riprende senza interruzioni.

Dal punto di vista strettamente clinico ci sono alcuni aspetti più misurabili: il miglioramento della pressione arteriosa, che è ben noto, ma che è sempre un piacere riscontrare, e il fatto che molti possano sospendere i chelanti del fosforo. E ancora quello che è più straordinario è stato il miglioramento del quadro cardiologico, specie per i pazienti a cui il trattamento è stato proposto proprio tenendo conto di un peggioramento della cardiopatia.

E dal punto di vista sociale ed economico?

La dialisi quotidiana è indubbiamente costosa, anche se si prende in considerazione il risparmio in termini di trasporti. Poiché il numero di pazienti è ancora piccolo, i rimborsi per la dialisi non sono stati ancora modificati, e il risultato è che, per l'ospedale o l'associazione che prende in carico il paziente, il trattamento emodialitico quotidiano a domicilio è in perdita: sono pochi euro per seduta dialitica, ma comunque il problema esiste. Il trattamento prosegue, in particolare perché alcune associazioni, come l'AURA sono dalla parte dei pazienti e li mandano a casa...

Poco grava su piccoli numeri, ma la dialisi quotidiana si sta espandendo a macchia d'olio. Una delle proposte è un forfait settimanale, ma nulla al presente è stato ancora definito. Al momento, in effetti, noi siamo il solo Ospedale pubblico e l'AURA è la sola associazione che manda a casa i pazienti nella regione di Parigi.

Che percentuale di pazienti pensi possa dializzare in emodialisi a domicilio?

È difficile dirlo; direi si potrebbe arrivare al 5-10%, in analogia alla peritoneale che si prefigge di giungere al 15% circa dei pazienti in dialisi, ma che, purtroppo, al momento si attesta su un 6-8% nella nostra regione.

Nella sola Île-de-France, il 10% di pazienti in emodialisi domiciliare vorrebbe dire 500 pazienti. All'ultimo censimento i pazienti in emodialisi domiciliare sono una cinquantina;

dunque molto lavoro da fare, impegnativo, ma per nulla impossibile.

Dodici pazienti in un anno sono comunque tantissimi: uno al mese. Cosa dici ai pazienti per appoggiare questa scelta?

Nella fase finale della malattia renale cronica, si organizza con il paziente un lungo colloquio, in genere di un'ora e mezza, nel quale alcune infermiere con una formazione specifica informano il paziente, se possibile accompagnato da almeno un familiare, sui diversi tipi di trattamenti. Ci sono video, testi, ma soprattutto il personale resta a disposizione per rispondere a tutte le domande dei pazienti e dei familiari. Quando si parla di emodialisi si parla di tutte le sue forme, compresa l'emodialisi domiciliare.

Se il paziente poi sceglie l'emodialisi, rispetto alla peritoneale, si presenta ulteriormente l'emodialisi quotidiana domiciliare come un progetto di qualità.

Presentare l'emodialisi quotidiana come un progetto di qualità significa anche mostrare i dati di sopravvivenza, di riduzione della morbilità cardiovascolare, e discuterli in dettaglio. Se i pazienti aderiscono a questo progetto di qualità, avviamo un periodo di formazione e di "educazione terapeutica" che consta di 6 lezioni su diversi aspetti del trattamento dialitico, con psicologi, dietisti, farmacisti e chirurghi del trapianto. Questo fa parte integrante del progetto di formazione: a differenza dei pazienti in dialisi presso il Centro, i pazienti in autodialisi o in dialisi domiciliare diventano più attori che spettatori rispetto alla propria malattia.

C'è spazio per aumentare ancora i pazienti in dialisi domiciliare, secondo te?

Nella nostra Unità di istruzione-formazione abbiamo 4 posti dialisi, 3 destinati alla formazione (in generale 2 a domicilio e 1 in autodialisi) e 1 per i rientri nel Centro. Se avessimo più posti disponibili, sono convinto che formeremmo ancora più pazienti.

Siamo partiti con un programma di apertura settimanale a giorni alterni, ma abbiamo poi avuto l'esigenza di organizzarci meglio, e ora abbiamo riallocato il personale per permetterci di aprire 6 giorni alla settimana. Questo ha sia il vantaggio di

avviare già direttamente l'emodialisi quotidiana sia di accelerare la formazione.

Il programma si articola su 6 settimane: 5 di formazione vera e propria e una in cui il paziente deve "cavarsela da solo"; se tutto va bene, la settimana successiva si avvia la prima dialisi a domicilio, assistita da medico e infermiere. Rientra poi al Centro una volta al mese per una dialisi e per i controlli; è un sistema semplice, in generale i pazienti sono più contenti di rientrare una volta al mese da noi che non di fare i controlli in altre sedi, rivedono medici e infermieri, ma a volte si fa un po' fatica a farli tornare, perché per loro, che ora stanno bene, è finito il periodo dell'ospedale...

Cosa pensi che capiterà nei prossimi anni?

Il sistema sanitario in Francia è piuttosto complesso e farraginoso: un po' come per la peritoneale, la dialisi domiciliare è poco appetibile per i Centri: il sistema di rimborsi non è favorevole. Non farà piacere a tutti sentirlo, ma il primo motore è sempre quello economico.

Ci saranno sicuramente medici ed infermieri che cercheranno, per quanto loro compete, di riavviare la dialisi domiciliare, ma la forza che potrà cambiare le cose sarà soprattutto quella dei pazienti. La decisione spetterà ai pazienti.

Se ci crederanno, se si spenderanno, l'emodialisi domiciliare si diffonderà, come merita, non solo in poche sedi, ma in molte.

E fossi tu, faresti dialisi a casa?

Absolutamente, incontestabilmente sceglierei la dialisi a domicilio: sceglierei la dialisi quotidiana a domicilio.

Indirizzo dell'Autore:

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

Accettato: 31 Agosto 2014