

“Qualcosa è cambiato”: il bambino e la dialisi peritoneale, oggi

Sara Testa, Ambra Sala, Alberto Edefonti

U.O.C. Nefrologia e Dialisi Pediatrica, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

“SOMETHING HAS CHANGED”: PERITONEAL DIALYSIS IN CHILDREN, TODAY

Abstract. In the last decade a change in the cultural and socio-economic attitude of the caregivers of children in dialysis has been observed. This includes an increase in the number of mono-parental or split families, an increase in the number of immigrant families, as well as an increase of poverty conditions and need for working for both parents. A higher number of patients with severe comorbidities, related to extreme prematurity or genetic syndromes, are now considered for dialysis treatment, while this was not the case in the past. Encapsulating peritoneal sclerosis with a high fatality rate, only partially related to a high incidence of peritonitis or long duration of peritoneal dialysis, has become a clear, though rare, risk for those who start peritoneal dialysis. Finally, a substantial improvement in dialysis technology has been observed, particularly in the field of extracorporeal dialysis.

On the basis of all the above mentioned factors, the equation “children on dialysis = children on peritoneal dialysis” does not seem so completely valid today.

The choice of the best dialysis treatment for the child with ESRD and his family depends on the evaluation of a multidisciplinary team, which considers not only the clinical aspects of the child but also the psycho-social and economic factors related to the treatment and the family. This way, the frequent dropouts of some categories of pediatric peritoneal dialysis patients can be prevented.

As a consequence of the previous considerations, especially from the epidemiological point of view, in our center we observed a decrease in the number of children treated with peritoneal dialysis and an increase of those on hemodialysis over the last 10 years.

Key words: Peritoneal dialysis, Children, Psycho-social factors

Conflict of interest: None.

Financial support: None.

Accettato: 4 Novembre 2013

La dialisi peritoneale ha costituito, per molti anni, la metodica (dialitica) sostitutiva di prima scelta nei pazienti pediatrici con insufficienza renale terminale. La preferenza rispetto alla dialisi extracorporea era legata sia a problemi tecnici in merito all'effettuazione di quest'ultima, specialmente nel bambino piccolo, sia ad alcuni vantaggi psico-sociali. I primi erano rappresentati soprattutto da un accesso vascolare di difficile reperimento e mantenimento, dal dolore legato alla puntura, dalla sintomaticità clinica durante le sedute e dalla mancanza di dispositivi (filtri e linee) “disegnati” appositamente per i piccoli pazienti. I vantaggi sociali erano rappresentati soprattutto dall'esecuzione domiciliare della dialisi peritoneale, che appariva come un enorme vantaggio per il mantenimento di una “routine familiare” il più possibile vicina alla normalità. Come già accennato, questo divario tra le due metodiche era maggiormente pronunciato per quanto riguarda lattanti e bambini fino ai 5 anni di vita (Pediatr Nephrol 2013; 28: 2361-8).

Infine, la scelta per la dialisi peritoneale era ancora più sostenuta dal tempo medio, relativamente ridotto, di permanenza in lista d'attesa per trapianto renale, intorno all'anno, dei pazienti pediatrici.

Nell'ultimo decennio si è assistito a un miglioramento sostanziale della tecnologia delle metodiche dialitiche, più evidente, a nostro giudizio, per le metodiche extracorporee, a un mutamento del tessuto sociale ed economico delle nostre città e a un aumento dei tempi medi di lista d'attesa per trapianto, anche nell'ambito pediatrico. Inoltre, si è consolidata, grazie all'aumento del tempo di *follow-up* dei pazienti pediatrici, la conoscenza delle conseguenze, talvolta anche gravi, connesse al trattamento dialitico eseguito (per esempio, casi di peritonite sclerosante nei bambini sottoposti a DP). Con tali presupposti, e tenendo ben fermo che lo scopo del pediatra nefrologo è quello di trovare il miglior trattamento possibile per il bambino in insufficienza renale terminale e per la sua famiglia,

l'assunto “bambino in dialisi = bambino in peritoneale” non è più da considerare come assoluto. Molti sono, quindi, i fattori che influenzano attualmente la scelta (sempre condivisa tra i diversi operatori sanitari, il paziente e i familiari) della metodica dialitica per il paziente pediatrico.

- Comorbidità: sebbene le comorbidità costituiscano, nei bambini, un fattore meno rilevante che nel soggetto adulto, negli ultimi anni è aumentato sensibilmente il numero di pazienti pediatrici con comorbidità severe, correlate alla prematurità o a sindromi genetiche, che vengono ora avviati alla terapia sostitutiva dialitica, mentre, nel passato, ne erano esclusi *a priori*. In una *survey* europea in 14 centri di dialisi pediatrica, il tasso di patologie gravi associate severe si assestava sul 15% (Pediatr Nephrol 2013; 28: 2361-8), mentre, in uno studio su 1830 pazienti con età fra 0 e 19 anni arruolati nel *Network Internazionale Pediatrico di Dialisi Peritoneale (IPPN)*, tale incidenza saliva al 33% (Perit Dial Int 2012; 32: 410-8). Se consideriamo i dati della nostra UO, nel 2012 e nel I semestre del 2013 l'incidenza di pazienti con comorbidità severe in dialisi peritoneale era intorno al 56% (33%, se consideriamo tutta la popolazione dialitica, ED + DP).

- Rischio di sclerosi peritoneale: è ormai accertato che la cronica esposizione del peritoneo al liquido di DP provoca l'attivazione di citochine pro-infiammatorie, fibrogeniche e angiogeniche, che causano fibrosi peritoneale progressiva, vasculopatia e calcificazioni; in alcuni soggetti, questi processi si evolvono in quell'entità devastante, nota a tutti i nefrologi, che è la peritonite sclerosante (EPS). Coloro che hanno avuto occasione di seguire pazienti con EPS portano con sé i segni dello strazio di vedere una vita consumarsi e spegnersi a causa di una modalità terapeutica (spesso prescritta dallo stesso medico) che si pensava potesse essere di beneficio.

Quest'anno sono usciti due importanti lavori di valutazione dell'epidemiologia della EPS in età pediatrica, uno su scala nazionale (dati del Registro Italiano di Dialisi Pediatrica) (Pediatr Nephrol 2013; 28: 1603-9) e l'altro su scala europea (*survey* di 14 centri di dialisi pediatrica europei) (Pediatr Nephrol 2013; 28: 1908-14): i nostri dati confermano la prevalenza precedentemente riportata nella casistica giapponese, tra l'1.5 e l'1.9% dei casi, con mortalità variabile tra il 13.6% e il 43%. In particolare, nel nostro centro, nel decennio 2002-2012, su 73 pazienti sottoposti a DP, è stata posta diagnosi di EPS in 3 casi (in 2 dei quali la malattia si è manifestata dopo il trapianto renale) e di essi 2 sono deceduti. La durata del trattamento dialitico e la numerosità degli episodi di peritonite sembrano giocare un ruolo importante nell'aumentare l'incidenza della EPS e, proprio per tale motivo, ci sembra che la dialisi peritoneale non possa più essere considerata una metodica a tempo “illimitato” ma che debba avere una “scadenza” (3-5 anni).

- Fattori socio-economici (situazione del nucleo familiare, immigrazione, diversità culturali, povertà). Il carico di lavoro e la responsabilità per le famiglie che si accollano la terapia dialitica domiciliare sono rilevanti e possono avere dei risvolti significativi sull'economia familiare e sulla tenuta psicologica dei membri della famiglia. Inoltre, negli ultimi anni, le caratteristiche dei nuclei familiari sono molto cambiate: è aumentato il numero di famiglie disunite e/o con genitori separati, il ruolo genitoriale ha assunto dei connotati differenti e la rete

di aiuti familiari è venuta meno. Il genitore sembra aver perso la titolarità dell'azione educativa a favore della delega verso le istituzioni e verso le agenzie di socializzazione (scuola e altro), rafforzando, da parte della famiglia, l'incapacità di produrre sistemi di riferimento validi. In questo contesto, si può inserire anche la progressiva delega ai sanitari delle cure al bambino/adolescente che necessita di un trattamento dialitico. Tutti questi aspetti vanno tenuti in considerazione al momento della scelta della tipologia di trattamento dialitico, per evitare il “*burn-out*” della famiglia e della metodica stessa.

L'altra componente dei fattori socio-economici è rappresentata dal forte aumento del numero di pazienti extracomunitari che richiedono l'inizio del trattamento sostitutivo. In questi casi, ci si trova a dover fronteggiare molteplici problematiche: la frequente carenza di condizioni ambientali sufficienti per prevedere una terapia domiciliare (sovraffollamento abitativo, carenze igieniche), le barriere linguistiche, che rendono l'addestramento e la conduzione della terapia dialitica domiciliare molto difficoltose, e le diversità culturali che interferiscono con la piena aderenza alle cure proposte. Non esistono dati precisi riguardo alla frequenza di fallimento della metodica o all'incidenza di complicanze in pazienti extracomunitari pediatrici, ma l'impressione è che essa sia più elevata rispetto alla restante popolazione.

Possiamo solo concludere dicendo che: 1. occorre un approccio integrato al paziente pediatrico che, attraverso un percorso di accompagnamento personalizzato, realizzi un progetto di riabilitazione; 2. per la scelta della metodica più consona al singolo paziente e alla sua famiglia, è indispensabile il lavoro approfondito di un *team* multidisciplinare che vagli attentamente le caratteristiche di ogni singolo nucleo familiare, per evitare di prendere decisioni dettate da considerazioni generali (per esempio, la dialisi peritoneale è la metodica dialitica di scelta nel bambino) che, però, poi, possono dimostrarsi non valide nel singolo caso e determinare fallimenti terapeutici.

Nella nostra esperienza, un sistema di cura centrato sulla famiglia, con un approccio globale, coordinato tra le figure sanitarie e appropriato per lo stadio di sviluppo del paziente, favorisce l'aderenza alle prescrizioni terapeutiche e il successo di un trattamento.

Riassunto

Nell'ultimo decennio, si è verificato un importante cambiamento della situazione culturale e socio-economica delle famiglie che assistono i bambini che necessitano di dialisi (aumento del numero delle famiglie monoparentali o con genitori separati e delle famiglie di immigrati e incremento della povertà e, quindi, della necessità di lavoro per entrambi i genitori). Vi è stato, inoltre, un aumento dei pazienti con comorbidità severe correlate a prematurità o a sindromi genetiche, ora avviati alla dialisi, contrariamente a quanto si faceva in passato. Si è palesato con maggiore chiarezza il rischio di peritonite sclerosante con un'importante quota di decessi, in parte, ma non completamente, correlata al numero di peritoniti e alla durata della dialisi peritoneale.

Nello stesso tempo, si è assistito a un sostanziale miglioramento delle tecniche dialitiche, peraltro maggiormente evidente per le metodiche extracorporee. Per tutti questi motivi, l'assioma degli anni '90 "bambino in dialisi = bambino in dialisi peritoneale" non è più da considerarsi del tutto valido.

La scelta della metodica più consona al singolo paziente e alla sua famiglia dipende, quindi, dal lavoro di valutazione di un *team* multidisciplinare, che consideri attentamente sia gli aspetti clinici del bambino con insufficienza renale cronica terminale sia i fattori psico-sociali ed economici relativi ai vari tipi di trattamento, nello specifico di una determinata famiglia. Solo in questo modo si possono prevenire gli insuccessi terapeutici (*dropouts*), spesso riportati per alcune categorie di bambini in dialisi peritoneale. La conseguenza di quanto detto, dal punto di vista epidemiologico, è stata, in questi ultimi anni, nel nostro centro, la redistribuzione della prima scelta di trattamento a favore dell'emodialisi.

Parole chiave: Dialisi peritoneale, Bambini, Fattori psico-sociali

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

Contributi economici degli autori: Gli Autori dichiarano di non aver ricevuto sponsorizzazioni economiche per la preparazione dell'articolo.

Indirizzo degli Autori:

Dr.ssa Sara Testa
Unità di Nefrologia e Dialisi Pediatrica
Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico
20122 Milano
saratesta@tiscali.it