

EMODIALISI DOMICILIARE: UNA STORIA MIRABILE TRA CHIMERE E REALTÀ (MAI TROPPO TARDI)



Dr.ssa Giordina Barbara Piccoli

SS Nefrologia ASOU San Luigi Gonzaga

Università di Torino

Torino

e-mail: gbpiccoli@yahoo.it

L'interesse per le alterne fortune dell'emodialisi domiciliare, trattamento tanto amato quanto dimenticato, non è solo legato alla sua storia affascinante, parallela a quella della dialisi in generale, ma anche al suo ruolo di specchio di una società che cambia.

Un recente lavoro canadese sulla scelta del trattamento dialitico, nei pazienti che hanno avviato la dialisi in urgenza, permette di riflettere sulle opzioni che proponiamo oggi ai nostri pazienti (1). A fronte di una prevalenza della dialisi peritoneale che, in Europa e negli USA, è compresa tra il 7.5% e il 15%, e di un'emodialisi domiciliare tra lo 0.2% e il 2%, gli Autori riportano

di avere avviato, grazie a un programma di istruzione-formazione, circa il 25% dei pazienti che iniziavano la terapia sostitutiva in urgenza alla dialisi peritoneale e il 10% all'emodialisi domiciliare (1). Se raddoppiare la quota dei pazienti che scelgono la dialisi peritoneale è importante, la differenza più eclatante riguarda l'emodialisi domiciliare. Che programmi educativi, implementati precocemente nel percorso della malattia renale, siano utili per favorire un rapporto più attivo (*l'empowerment*, per usare il vigoroso termine anglosassone) dei pazienti nei riguardi del proprio trattamento, è un'esperienza comune e suffragata, tra l'altro, da *trials* randomizzati (2). Che l'autogestione del trattamento possa essere di per sé una terapia efficace, tanto da migliorare la sopravvivenza, è stato oggetto di studi dai più diversi disegni clinici (3). Perché, dunque, la dialisi domiciliare è così limitata e i risultati dei lavori canadesi differiscono così radicalmente da quanto osservato nella nostra popolazione? La storia dell'emodialisi domiciliare fornisce spunti di riflessione. Nata a Seattle come trattamento salvavita per i pazienti più compromessi, esclusi dal "Committee" nella competizione per la vita, l'emodialisi domiciliare ha mantenuto un suo ruolo di salvavita fino all'estensione non solo dei criteri, ma anche delle possibilità concrete di un trattamento ragionevolmente vicino a casa (4). Dopo gli anni '70, il suo destino è simile a quello del pane integrale nel dopoguerra: abbandonato a favore del pane bianco, negli anni precedenti più costoso, ritorna poi sulle tavole più raffinate, a un prezzo superiore. Sicuramente, infatti, la dialisi domiciliare obbligata ha rappresentato per molte famiglie un impegno gravoso, a volte devastante, in assenza di alternative. In questo senso, lo sviluppo di reti di Centri dialitici ha permesso, in una società in cui, contemporaneamente, il numero di coppie che lavorano è aumentato, di alleggerire il carico della famiglia e di confinare la malattia fuori casa. Le prospettive del trapianto renale aprivano un sogno, tuttora irrealizzato, di risolvere definitivamente i problemi, almeno per i pazienti più giovani (4). Oggi, a vent'anni dalla fase calante, che, nel corso degli anni '80, ha trasformato l'emodialisi domiciliare in appannaggio di pochi Centri appassionati (per pochissimi pazienti motivati), l'emodialisi domiciliare ritorna a essere riabilitata, almeno dal punto di vista teorico. Fanno propendere per questo trattamento le risorse limitate, che inducono a deospedalizzare i pazienti, in controtendenza rispetto agli anni '80-'90, quando la standardizzazione era perseguita e gli Ospedali erano assimilati a fabbriche della salute, con cicli produttivi tipo catene di montaggio, dimenticando l'elevatissimo costo di gestione delle ampie strutture. Sono, oggi, elementi di estremo interesse clinico le possibilità di eseguire trattamenti personalizzati, più efficienti e di maggiore durata, dalla dialisi quotidiana "breve", stile Perugia, alle dialisi notturne Toronto-style (5). La crisi delle economie occidentali, con la drammatica perdita di posti di lavoro, recupera, per così dire, tempo alla vita non attiva e rende appetibili gli incentivi che iniziano a proporsi per la dialisi domiciliare. Le lunghe attese per il trapianto renale, spesso quasi paradossalmente maggiori nei giovani, portano a valutare un'opzione di libertà di schemi, giorni e orari. Perché, dunque, nel nostro Paese, in buona compagnia con la maggior parte d'Europa, l'emodialisi domiciliare è quasi scomparsa? Le dialisi sono più semplici, le macchine sono più sicure e le possibilità di appoggio domiciliare sono più strutturate; teoricamente, il progresso straordinario di questi anni dovrebbe favorire la deospedalizzazione e non opporvisi. Forse, questo è anche uno dei risultati di una standardizzazione estrema, perseguita spesso a prezzo di parcellizzare il sapere, demandando al personale specializzato la gestione di un trattamento sempre più misterioso, con macchine complesse e, non di rado, incompletamente sfruttate. Che sia ora di ricominciare a re-imparare la dialisi, dal montaggio della macchina agli allarmi, per riprendere confidenza e perdere la paura di mandare a casa i nostri pazienti, ripartendo dalla formazione di noi medici per potere replicare le straordinarie esperienze canadesi di educazione terapeutica ai pazienti?

DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI: L'Autore dichiara di non avere conflitto di interessi.

BIBLIOGRAFIA

1. Rioux JP, Cheema H, Bargman JM, Watson D, Chan CT. Effect of an In-Hospital Chronic Kidney Disease Education Program among Patients with Unplanned Urgent-Start Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011.
2. Manns BJ, Taub K, Vanderstraeten C, et al. The impact of education on chronic kidney disease patients' plans to initiate dialysis with self-care dialysis: a randomized trial. *Kidney Int* 2005; 68 (4): 1777-83.
3. Meers C, Singer MA, Toffelmire EB, et al. Self-delivery of hemodialysis care: a therapy in itself. *Am J Kidney Dis* 1996; 27 (6): 844-7.
4. Blagg CR. A brief history of home hemodialysis. *Adv Ren Replace Ther* 1996; 3 (2): 99-105.
5. Twardowski ZJ, Misra M. "Daily" dialysis--lessons from a randomized, controlled trial. *N Engl J Med* 2010; 363 (24): 2363-4.