

# DIALISI DOMICILIARE SÌ, MA QUALE? EMODIALISI DOMICILIARE E DIALISI PERITONEALE A CONFRONTO: UNA CONTROVERSIA NON CONTROVERSA

**Giorgina Barbara Piccoli<sup>1</sup>, Martina Ferraresi<sup>1</sup>, Flavia Caputo<sup>2</sup>, Francesco Quarello<sup>3</sup>, Maria Rosa Viganò<sup>4</sup>, Franco Mascia<sup>4</sup>, Loreto Gesualdo<sup>5</sup>**

<sup>1</sup>Nefrologia, A.S.O.U. San Luigi, Orbassano, Torino

<sup>2</sup>Nefrologia, Ospedale Civico, Palermo

<sup>3</sup>Nefrologia, Ospedale San Giovanni Bosco, Torino

<sup>4</sup>Nefrologia, Ospedale San Gerardo, Monza

<sup>5</sup>Nefrologia, Policlinico, Bari

## Riassunto

*L'evoluzione della dialisi domiciliare ha segnato le principali tappe della storia dellaterapia sostitutiva dell'uremia cronica. Dalle origini in cui l'emodialisi domiciliare era un'alternativa alla morte, alla diffusione della dialisi peritoneale, al sogno del trapianto, alle profonde modificazioni della società e della politica dei trattamenti, con una drastica riduzione della dialisi a casa, si giunge al momento attuale, nel quale, sotto la pressione di una crisi globale, si riscoprono i vantaggi clinici, riabilitativi ed economici della dialisi domiciliare.*

*Sette esperti di cinque Centri, con differenti competenze di dialisi domiciliare, si interrogano, in una controversia inaspettatamente non controversa, sul futuro di emodialisi domiciliare e dialisi peritoneale. Al di là della sterile competizione per la dialisi "ideale", la visione attuale di chi pratica uno o entrambi i tipi di dialisi domiciliare è quella di una potenziale integrazione, da adattare a ciascun paziente ed a ciascuna realtà. Nell'ambito di differenti soluzioni organizzative, si sottolinea, accanto ad una maggiore sopravvivenza e una qualità di vita superiore, la necessità etica di offrire tutti i trattamenti a tutti i pazienti e di disporre di programmi di istruzione dedicati, che ripropongano a medici ed infermieri, e non solo ai pazienti, le modalità e l'approccio all'autogestione, alla presa di possesso della malattia da parte dei pazienti. Nuove macchine più semplici, soluzioni tecniche più agili ed incentivi economici possono rafforzare le motivazioni e semplificare i problemi; il momento di un impegno congiunto, per un potenziamento della dialisi peritoneale ed una rinascita dell'emodialisi domiciliare inizia a maturare nel nostro Paese.*

## Home hemodialysis and peritoneal dialysis compared

*The evolution of home dialysis marked the main steps in the progress of renal replacement therapy. From the origins when home hemodialysis was often the only alternative to death, to the advent and widespread use of peritoneal dialysis, the dream of kidney transplant as a solution to all problems (at least in the young), and ultimately the profound social and organizational changes that have led to a drastic reduction of home hemodialysis, we arrive at the present with the rediscovery of the clinical, rehabilitative and economic advantages of home dialysis.*

*Seven experts from five different centers with different expertise in home dialysis report their opinions on the future of home dialysis in a "noncontroversial controversy". Beyond the sterile competition between peritoneal dialysis and home hemodialysis, the shared opinion is that the two methods*

## Indirizzo degli Autori:

Dr.ssa Giorgina Barbara Piccoli  
S.S. Nefrologia  
A.S.O.U. san Luigi  
10043 Orbassano (TO)  
e-mail: gbpiccoli@yahoo.it  
giorgina.piccoli@unito.it

## Parole chiave:

Dialisi peritoneale,  
Emodialisi domiciliare,  
Istruzione,  
Costi della dialisi,  
Qualità di vita

## Key words:

Peritoneal dialysis,  
Home hemodialysis,  
Education,  
Costs of dialysis,  
Quality of life

*may complement each other, allowing a tailored treatment for each patient and a tailored organization in each setting. The organizational solutions are many; the authors underline the importance of longer survival and better rehabilitation, and the ethical need of offering each patient a choice among all available treatments. Add to this the importance of dedicated educational programs targeted to physicians, nurses and patients alike and focused on self-care and patient empowerment.*

*A new generation of dialysis machines, easier technical solutions, and financial incentives may strengthen motivations and simplify problems; all these elements may in the near future be combined in a joint effort to increase peritoneal dialysis and revive home hemodialysis in Italy.*

Conflict of interest: None

## INTRODUZIONE

### Giorgina Piccoli

Vi sono almeno tre buone ragioni per le quali oggi, in controtendenza rispetto al secolo appena passato, numerosi trattamenti stanno entrando o rientrando a domicilio, uscendo dagli ospedali.

La prima ragione è logistica: nei Paesi industrializzati, gli ospedali sono sottodimensionati rispetto alle esigenze di una popolazione a vita media crescente e che invecchia con una rapidità impressionante; dati i costi elevatissimi delle strutture ospedaliere, solo una politica sanitaria di deospedalizzazione rapida può permettere di fronteggiare le richieste crescenti (1, 2).

La seconda ragione è economica ed è legata al costo del lavoro dei Paesi "ricchi", dove la spesa più importante dell'assistenza è quella legata agli stipendi dei professionisti sanitari. La deospedalizzazione, anche laddove l'assistenza a domicilio integra la cura domestica, è nettamente favorevole dal punto di vista economico (3-9).

La terza ragione è culturale e riflette una tendenza alla rivalutazione dell'individuo nell'ambito clinico: si parla, infatti, con sempre maggiore frequenza, di tratta-

menti "sartoriali", adattati alle necessità del paziente, e l'approccio cosiddetto "olistico", globale, non è più solo confinato alle medicine complementari o alleate, ma è anche chiamato a modulare le terapie convenzionali (e lo stesso termine, alleato-complementare, che sostituisce il desueto "alternativo" indica un'attenzione differente al singolo individuo e alle sue esigenze) (10, 11).

Tenendo conto del fatto che la terapia delle malattie renali croniche "end-stage" consuma il 3-5% di tutta la spesa sanitaria dei Paesi in cui la dialisi è disponibile senza restrizioni, non deve quindi stupire che il discorso della deospedalizzazione interessi profondamente l'ambito dialitico (12).

Il panorama mondiale è complesso, sia per quello che riguarda la dialisi peritoneale, sia per quello che riguarda l'emodialisi.

A fronte della crisi economica e sociale globale, un numero crescente di lavori sottolinea l'importanza di un avvio della dialisi che parta dal domicilio e ricorra a Centri ad Assistenza limitata dove non sia disponibile un supporto domiciliare, per rientrare in Ospedale solo in casi particolari, nei quali sia richiesta un'assistenza intensiva non solo globalmente

al paziente, ma anche e soprattutto alla seduta dialitica stessa (13-15).

Questo approccio pragmatico e progressivo, che identifica una complessità crescente di assistenza, è reso più complesso, in Nefrologia, da due aspetti: il primo è la differente e talora speculare concezione delle dialisi a domicilio (per i pazienti "migliori" versus "peggiori", per i giovani versus gli anziani, per i soggetti che attendono il trapianto versus coloro che ne sono esclusi); il secondo è l'annoso problema del paragone tra i risultati dei differenti trattamenti dialitici, in particolare tra dialisi peritoneale ed emodialisi (16-18).

A fronte di una diffusione a livello mondiale molto irregolare, talora definita coreograficamente a macchia di leopardo, sia l'emodialisi domiciliare sia la dialisi peritoneale si assestano su quote nettamente minoritarie (19).

Lo scopo di questa discussione, forse impropriamente definibile controversia, è quello di raccogliere il parere di alcuni esperti di dialisi domiciliare, nelle sue due forme, come spunto per una discussione e una programmazione più ampia, idealmente a livello nazionale.

## **DIALISI DOMICILIARE: PER QUALI RAGIONI È UN'OPZIONE DA PROPORRE E QUALE È DA PREFERIRE?**

### **Francesco Quarello: la dialisi domiciliare è una prima scelta**

La dialisi domiciliare è l'opzione di prima scelta per un paziente idoneo, perché lo coinvolge nella conduzione del trattamento, con indubbi vantaggi di tipo psicologico, per la crescita dell'autostima, e anche clinico, per la personalizzazione e la maggiore attenzione posta nella conduzione del trattamento (20, 21).

I due sistemi non sono in contrapposizione. Nell'emodialisi a domicilio non ci sono limitazioni al numero e alla durata delle sedute, che possono arrivare fino a 5-6 alla settimana, con dialisi di 2-3 ore, o al momento della giornata, con dialisi notturne di 6-7 ore. Applicazioni più frequenti e più brevi o dialisi notturne più lunghe sono tollerate molto meglio e, a parità di Kt/V, consentono un miglioramento dello stato generale, della riabilitazione lavorativa e della sopravvivenza (22-25).

D'altro canto, la dialisi peritoneale permette una depurazione continua e "delicata", con riduzione dei sintomi legati alla rapida sottrazione di liquidi ed elettroliti, come cefalea, nausea e vomito (26, 27). Inoltre, la dialisi peritoneale consente di organizzare viaggi in completa autonomia, perché non richiede la presenza di un *partner*, può essere effettuata ovunque e non ha bisogno di attrezzature.

In entrambi i casi, il vantaggio economico è importante: con l'abolizione degli spostamenti casa-centro non solo il costo della dialisi scende di almeno il 15-20%, ma sono ridotte al minimo la dipendenza dal personale, la convivenza con altri pazienti, spesso clinicamente compromessi, e la possibilità di contrarre infezioni batteriche o virali ospedaliere (28, 29).

### **Flavia Caputo: la dialisi peritoneale è più semplice**

È persino troppo evidente il perché la dialisi domiciliare sia un vantaggio: lo è perché si fa a casa propria, perché ci si sente meno ammalati e perché è un modo di aumentare l'autonomia dei pazienti, che è alla base dei buoni risultati globali delle terapie (30, 31).

La dialisi peritoneale è stata scelta in partenza, nella nostra sede, perché più semplice, più "proponibile", meglio accettata e meno "stressogena" rispetto alla dialisi extracorporea domiciliare e anche perché è più fisiologica rispetto all'emodialisi *standard* con l'abituale ritmo trisettimanale (32-35). Per quanto riguarda l'efficienza, l'adeguatezza dialitica è ben comprovata, posto che vi sia un'attenzione a un controllo attento della situazione. La dialisi peritoneale è una dialisi "garantita" in buone mani, come ben dimostrato dalla letteratura che, nel bene e nel male, dimostra l'importanza dell'effetto centro (36).

Una misura di questa maggiore semplicità è il fatto che l'addestramento in dialisi peritoneale dura una settimana, in paragone ad addestramenti molto più lunghi, per l'emodialisi domiciliare, in generale dell'ordine di un paio di mesi (37-39).

### **Maria Rosa Viganò: l'emodialisi domiciliare risponde alle attuali esigenze di deospedalizzazione**

Dalla nostra esperienza di quasi 40 anni, risulta evidente come le metodiche domiciliari presentino indubbi elementi positivi sia per quanto riguarda il fattore economico che per quanto riguarda i vantaggi sociali e clinici dei pazienti. Il programma domiciliare, oggi, va incontro anche alla volontà degli amministratori di cercare di gestire la salute dei pazienti implementando le cure domiciliari; in tal senso, una dialisi autogestita a domici-

lio risponde sia a una richiesta di maggiore autonomia del paziente sia a una sua maggiore riabilitazione psicosociale, mantenendolo nel proprio ambiente familiare e migliorandone la qualità della vita.

Non sono da sottovalutare i vantaggi clinici, legati a una maggiore protezione dal rischio di contrarre infezioni ospedaliere e alla maggiore facilità di seguire prescrizioni dialitiche personalizzate (1, 2).

### **Francesco Quarello: l'emodialisi domiciliare è possibile in una percentuale piccola, ma rilevante, di pazienti**

Il Centro dialisi dell'Ospedale San Giovanni Bosco è stato aperto nel 1974 con 10 pazienti in emodialisi domiciliare, rapidamente saliti a 80 nel 1978, ma successivamente gradualmente diminuiti per l'apertura di nuovi Centri dialisi in Piemonte, dapprima ospedalieri e poi "ad assistenza limitata" o, nella prima accezione, ancora negli anni '70, a cosiddetto "self-service", in cui le infermiere svolgevano sostanzialmente il ruolo di *partner* di emodialisi domiciliare (40). Questo modello, attualmente desueto in Italia, è ancora in vita in altri Paesi, come la Francia o l'Inghilterra, come alternativa intermedia tra la dialisi domiciliare e la dialisi gestita dal personale di un Centro (41, 42).

Dalla metà degli anni '80 altri due fattori molto positivi hanno contribuito, nella nostra area, al progressivo declino dell'emodialisi domiciliare: l'impatto sempre maggiore del trapianto di rene, avviato a Torino nel 1981, inizialmente in pazienti giovani e clinicamente idonei, poi via via con indicazioni sempre più aperte e, quasi contemporaneamente, l'inizio del programma di dialisi peritoneale.

Negli ultimi dieci anni, nel nostro Centro, il cui carico dialitico è stabilizzato intorno a 200-220 pazienti, i pazienti in trattamento in emodialisi domiciliare si sono mediamente

asestati intorno a una decina. I pazienti attuali sono sette, compresi i soggetti in fase di addestramento (circa il 3% su un totale attuale di 217 pazienti). Si tratta di un numero certamente non elevato, ma che merita attenzione, sia per l'importanza di offrire un "menù" sempre più ricco ai nostri pazienti, in linea con i brillanti risultati riportati a livello internazionale con le opzioni di dialisi più frequenti, sia per gli aspetti economici.

Segnalerei anche che, in parallelo all'incremento della complessità clinica e spesso delle problematiche sociali, analogamente, anche il nostro programma di dialisi peritoneale è proceduto a fasi alterne, arrivando a toccare un picco di 70 pazienti prevalenti negli anni '90, per poi scendere alle attuali 43 unità (19% circa del totale).

### **Loreto Gesualdo: la dialisi domiciliare è una buona carta da giocare**

La dialisi domiciliare è una carta da giocare presto e bene.

Per farlo ci possono essere varie ragioni: migliorare la qualità di vita, migliorare l'efficienza del trattamento e abbattere i costi della dialisi.

Il primo punto è migliorare la qualità di vita, un aspetto molto importante, per quanto sia ancora da dimostrare in modo inequivocabile e in tutti i pazienti un reale vantaggio, anche per la difficoltà di analizzare la qualità di vita stessa. Sta di fatto che più opzioni sono disponibili maggiore è la probabilità che ciascun paziente trovi il trattamento più adatto alle proprie esigenze.

L'efficienza del trattamento è un punto estremamente rilevante in emodialisi domiciliare, dove la personalizzazione del trattamento, con l'aumento della frequenza della dialisi e della sua durata, porta a un *outcome* più favorevole, come ben dimostrato da una serie di lavori recenti (21-25).

A mio parere, la dialisi peritonea-

le ha un vantaggio importante nella fase iniziale del trattamento, un vantaggio che va a perdersi, dopo i primi tre anni; in generale, quindi, un ottimo trattamento, a patto di non volere insistere a tutti i costi e di sfruttarlo in una prima fase favorevole (26). La dialisi peritoneale ha certamente una maggiore facilità di esecuzione, ma anche un maggiore rischio di "technical failure", con necessità di passare ad altro tipo di dialisi, qualora non sia stato possibile, nel frattempo, un trapianto renale.

L'emodialisi domiciliare ha una percentuale di "technical failure" nettamente inferiore; la storia della dialisi australiana dimostra come, in buone mani e nel contesto giusto, i trattamenti dialitici domiciliari possano arrivare a rispondere alle esigenze di oltre il 30% dei pazienti, dei quali più del 10% è in emodialisi domiciliare (19, 43-46).

L'esperienza australiana dimostra quindi, forse più di ogni altra, la fattibilità dell'integrazione tra i trattamenti ed è pertanto anche sulla scorta di quanto riportato in tale sede che è stata presa la decisione, nel nostro Centro, di implementare un attivo programma di dialisi peritoneale con un programma di emodialisi domiciliare.

### **Maria Rosa Viganò: l'emodialisi domiciliare ha subito la concorrenza della dialisi peritoneale e non solo**

La struttura di emodialisi domiciliare della Clinica Nefrologica dell'Ospedale San Gerardo ha una storia consolidata di emodialisi domiciliare, che risale al lontano 1975, arrivando a trattare più di 50 pazienti all'anno. Tuttavia, anche nella nostra sede, il numero di pazienti in emodialisi domiciliare si è drasticamente ridotto negli ultimi anni, sia per la presenza di valide alternative, come la dialisi peritoneale, sia per la costituzione di una rete di "Centri ad Assistenza Limitata".

A nostro avviso, la principale difficoltà rilevata in questi ultimi anni nel far accettare la proposta di emodialisi domiciliare è l'età avanzata dei pazienti (quasi sempre oltre i 70 anni) nonché del *partner*, che in genere è il coniuge.

Un altro motivo di riduzione della prevalenza della dialisi domiciliare può essere individuato nella minore "unità" dei nuclei familiari; inoltre, il paziente si sente spesso più "sicuro" nell'essere seguito in Centro e spesso la dialisi domiciliare non viene vista come un privilegio, ma viene rifiutata come un lavoro aggiunto, per la diffusa teoria del "tutto è dovuto" (47).

Peraltro, in alcune Regioni italiane non esiste a tuttora una legislazione che inquadri in modo preciso la metodica di emodialisi domiciliare e i compensi per i *partner* o le famiglie sono ancora appannaggio di pochissime sedi; facciamo presente, per esempio, che il rimborso effettuato dalla Regione Lombardia ai pazienti risulta essere di 25 euro mensili.

Non ultimo, non è da sottovalutare il peso della mancata informazione del paziente in ambulatorio di predialisi, che indica anche un scarso entusiasmo o il timore degli operatori stessi: nella nostra esperienza, la diffidenza è più marcata da parte del personale medico piuttosto che infermieristico.

### **Francesco Quarello: vantaggi e svantaggi delle metodiche domiciliari**

Al di là del vantaggio economico, comunque rilevante, l'emodialisi domiciliare, libera dai vincoli imposti dalla disponibilità di posti letto e dai turni della sala dialisi ospedaliera, permette di incrementare la frequenza e la durata dei trattamenti, giustificando in buona parte i migliori risultati di sopravvivenza, di benessere clinico e di riabilitazione registrati in maniera crescente negli ultimi anni (22-25). Secondo Mailloux (49), la sopravvi-

venza del paziente a 5 e a 15 anni è rispettivamente del 90 e del 50%, confermata dai dati dell'USRDS che riportano, per l'emodialisi domiciliare, un rischio relativo grezzo di 0.37 rispetto alla dialisi ambulatoriale e di 0.56 dopo la correzione per i dati anagrafici e i fattori comorbidi.

Gli svantaggi del trattamento sono costituiti dall'aggravio di lavoro per il *partner*, talora francamente eccessivo, e dalla presenza di apparecchiature dialitiche spesso molto sofisticate e complesse, che rendono la gestione non solo difficile dal punto di vista clinico, ma talora intimidatoria dal punto di vista psicologico.

Il principale vantaggio della dialisi peritoneale è la depurazione lenta e continua, che la rende particolarmente idonea, a nostro parere, nei bambini e nei pazienti anziani, cardiopatici e diabetici. Molto apprezzata dai pazienti è la possibilità di andare in vacanza senza dipendere dalla disponibilità di un posto dialisi, spesso introvabile o disponibile solo per brevi periodi. La dialisi peritoneale asseconda il desiderio del paziente di effettuare la dialisi a domicilio anche senza l'assistenza di un *partner*.

Gli aspetti negativi sono clinici e psicologici. Il rischio di peritonite e la perdita della capacità di ultrafiltrazione del peritoneo sono indubbiamente fattori da tenere in considerazione nella valutazione del rapporto rischio/beneficio del trattamento. L'elevato carico di glucosio aumenta il rischio di sovrappeso e di disfunzione del metabolismo lipidico. La ripetitività degli scambi manuali, soprattutto se effettuati non direttamente dal paziente, obbliga il nucleo familiare a un confronto costante con la malattia (50, 51).

Come emerge frequentemente dai colloqui con i pazienti, particolarmente nei giovani, almeno nel nostro ambiente, la presenza del catetere rappresenta il principale

ostacolo della dialisi peritoneale, costituendo per molti pazienti e *partner* un grande problema psicologico, superiore, nella nostra esperienza, alla presenza di una fistola artero-venosa.

### **Maria Rosa Viganò: la puntura della fistola non è un problema da poco**

I limiti della DP come metodica domiciliare sono noti a tutti; il vantaggio consiste sicuramente nell'indipendenza della presenza di un *partner*, come assolutamente richiesto nell'emodialisi domiciliare e nella più semplice gestione del trattamento. Rende ragione di ciò la durata dell'addestramento che è nettamente più lungo nell'emodialisi domiciliare, anche perché mira a rendere sicuro il *partner* nella puntura dell'accesso vascolare e nell'affrontare le emergenze della seduta dialitica. Per ridurre lo stress da puntura, abbiamo sperimentato con successo anche la metodica di "bottomhole" che consente più agevolmente la puntura autogestita dal paziente; nel caso di impossibilità di allestimento di fistola artero-venosa, alcuni pazienti sono stati dializzati a domicilio anche con cateteri venosi centrali permanenti (52).

### **Loreto Gesualdo: i pazienti ideali hanno diversi fenotipi**

È difficile identificare i differenti fenotipi dei pazienti ideali per la dialisi domiciliare. La scelta deve essere prima di tutto nelle mani del paziente, ma per scegliere bisogna ricevere le informazioni relative a entrambi i trattamenti domiciliari; va da sé che non c'è scelta senza informazione. L'impostazione del medico riguarda piuttosto le caratteristiche cliniche, attitudinali ed eventualmente lavorative che determinano per esempio la scelta tra la CAPD e la dialisi peritoneale automatizzata oppure, in emodialisi, la frequenza e la durata delle sedute.

In un Centro come il nostro, in cui c'è un attivo programma di dialisi peritoneale, con molto ricambio, il paziente ideale con cui avviare un programma di emodialisi domiciliare è quello che ha già fatto dialisi peritoneale, che è stato soddisfatto dell'autogestione e che vuole continuare a domicilio.

La scelta del *partner* e l'eventuale supporto sono punti critici nella decisione e nella conduzione del trattamento. In dialisi peritoneale, l'assistenza da parte di un *partner* anche pagato, secondo un modello che si sta sviluppando anche in Italia, è sicuramente utile, e un modello integrato può essere economicamente vantaggioso per la società. Uno dei problemi dell'emodialisi domiciliare, in questo senso, è il rischio di "burn-out" del *partner*; per questa ragione, ritengo che sia giusto mandare a casa i pazienti, in grado di autogestirsi il più possibile, con l'appoggio del *partner*, che deve essere il più limitato possibile. Sono poi da immaginare dei sistemi di appoggio, per esempio con la possibilità di rientro temporaneo in Centro, per adattarsi alle esigenze di ciascun individuo.

### **Flavia Caputo: il paziente ideale per la dialisi domiciliare è un paziente informato**

Il paziente ideale è un paziente adeguatamente informato; in questo adeguatamente sono compresi tanti concetti: lentezza, profondità e capacità di scelta.

Questo concetto vale a prescindere dalle indicazioni o dalle controindicazioni cliniche: il punto chiave del paziente ideale è la scelta. La scelta si propone nell'ambito di un percorso di informazione e non di un'informazione puntiforme.

È quasi una tautologia: il paziente che vuole il trattamento domiciliare è il paziente ideale per la dialisi domiciliare. Controindicazioni cliniche importanti sono pochissime, forse l'unica assoluta è la grave

psicosi non compensata, che rende improponibile un qualsiasi trattamento domiciliare. Altre controindicazioni possono insorgere dopo la scelta, *in primis* uno scarso funzionamento del peritoneo, sia per un esaurimento precoce sia per un'alterazione *ab initio* del peritoneo. Molto più rara, dopo l'avvento della laparoscopia, l'impossibilità di posizionare il catetere peritoneale.

Il resto dipende dalla motivazione; la controindicazione, per esempio, di una stomia è relativa e dimostra che, alle volte, la motivazione del paziente riesce a compensare abbondantemente la controindicazione clinica relativa.

### **Francesco Quarello: l'importanza di una massa critica per un programma di istruzione**

Un programma di addestramento alla dialisi domiciliare è efficiente solo se è svolto da personale dedicato, ma questa esigenza si scontra con la necessità di assistere un numero di pazienti adeguato. Per disporre di almeno 2 operatori il programma deve essere costituito da almeno 10 pazienti. Al di sotto di questo livello, il personale è sottoutilizzato e deve quindi svolgere altri compiti, con un inevitabile scadimento della qualità dei risultati. Per la HHD, probabilmente senza la collaborazione di 3-4 Centri, con un bacino di utenza complessivo di almeno un milione di abitanti, non può essere garantito un numero di accessi di almeno 4-6 pazienti all'anno, che compensino gli abbandoni, soprattutto per il trapianto renale. Sono in linea con questo molte esperienze recenti, per esempio canadesi, di Centri di riferimento per il trattamento, che permettono, tra l'altro, un ammortamento dei costi (53).

La situazione è più favorevole per la dialisi peritoneale dove, con un obiettivo di avviare il 20% dei pazienti incidenti e di mantenere un *pool* di prevalenti intorno al 15%-

20% del totale, è stato possibile nel nostro Centro destinare alla dialisi peritoneale un gruppo stabile di 4-5 operatori, dediti specificamente all'addestramento e all'assistenza dei pazienti in dialisi peritoneale e all'iscrizione tempestiva degli idonei in lista di attesa per il trapianto renale. Per una logica affinità di competenze è stato attribuito allo stesso gruppo l'ambulatorio dell'insufficienza renale cronica, che segue circa 150 pazienti in stadio 4-5 DOQI.

Nella nostra realtà, una modifica organizzativa alla quale abbiamo spesso pensato e che potrebbe ridurre i costi e aumentare l'efficienza del programma di dialisi domiciliare potrebbe essere la costituzione di un unico gruppo di medici e infermieri che si occupino dell'addestramento sia all'emodialisi domiciliare sia alla dialisi peritoneale (54, 55). Per quanto interessante e operativo in altre sedi, questo progetto è per il momento, da noi, rimasto sulla carta, soprattutto per la difficoltà di conciliare consuetudini e competenze obiettivamente molto distanti.

### **Loreto Gesualdo: istruzione anche ai medici**

Come precedentemente discusso, l'istruzione è la chiave per la scelta del paziente (56); tuttavia, la distribuzione a macchia di leopardo della dialisi peritoneale e la progressiva riduzione, fin quasi alla scomparsa in Italia, dell'emodialisi domiciliare, a fronte di un netto e continuo incremento in altre sedi, quali gli Stati Uniti e il Canada, sottolineano l'importanza dell'effetto Centro.

In Italia la cultura della dialisi autogestita è carente e urgono programmi di formazione non solo per i pazienti, che devono almeno conoscere nel dettaglio le scelte possibili, ma anche per i medici, che sono spesso spaventati dall'autogestione dei pazienti, forse anche per-

ché hanno loro stessi perso spesso dimestichezza con le macchine e gli aspetti più tecnologici del trattamento dialitico (47).

### **STANDARDIZZAZIONE O PERSONALIZZAZIONE?**

#### **Flavia Caputo: personalizzazione soprattutto**

Personalizzazione *for ever*. In dialisi peritoneale, noi abbiamo sempre operato la scelta della personalizzazione del programma e non riteniamo che sia positiva la scelta, operata da alcuni Centri, di "bloccare" la programmazione delle macchine per la dialisi peritoneale, ma che sia fondamentale lasciare al paziente la possibilità di modificare, anche transitoriamente, il programma; solo attraverso un rapporto stretto e dialettico tra personale medico infermieristico e pazienti è possibile, infatti, garantire una libertà piena e una crescita comune, bidirezionale.

#### **Francesco Quarello: la personalizzazione del trattamento: un vantaggio clinico e riabilitativo**

Come già citato, la possibilità di incrementare la frequenza e la durata della dialisi è una delle più importanti chiavi di lettura dei successi di sopravvivenza in emodialisi domiciliare.

Nel momento drammatico in cui il paziente apprende di doversi recare a giorni alterni in ospedale per sottoporsi alla dialisi, probabilmente per tutta la vita, la prima domanda che pone al medico è se è possibile eseguirla a domicilio, prima ancora di conoscerne la complessità e le difficoltà da superare. La casa è riconosciuta come ambiente protetto, in cui l'affetto e la solidarietà dei familiari aiutano a sostenere il peso della malattia. Anche dopo aver superato la fase di adattamento, la coabitazione

con altri malati, la dipendenza dal personale, la mancanza di *privacy*, le carenze ambientali (luce, temperatura, rumore) e l'assenza delle piccole comodità domestiche (musica, televisione, spuntini, bevande) fanno rimpiangere l'ambiente familiare. Anche il lavoro, soprattutto se autonomo, contribuisce a rendere più allettante la dialisi domiciliare. Un trattamento diurno in ospedale provoca la perdita di almeno due mezzogiornate lavorative e lo *status* di invalido, al di là della spiacevole sensazione di inutilità, prelude spesso al licenziamento o all'interruzione dell'attività. Un trattamento serale o notturno facilita indubbiamente il mantenimento degli obblighi lavorativi e sociali.

### **Flavia Caputo: la scelta avviene attraverso l'informazione e non il consiglio**

La scelta avviene attraverso l'informazione e non attraverso il consiglio, o l'indicazione, analogamente a quanto si attua per il trapianto renale (da vivente, *pre-emptive*, ecc.). Quando il paziente ci dice "mi consigli lei", è segno che l'istruzione va ricominciata da capo. Il senso della formazione è quello di portare il paziente progressivamente a immaginare il più possibile la propria vita con un tipo di dialisi o con l'altro; in questo senso, l'informazione dovrebbe essere completa e includere anche i trattamenti al momento non disponibili nella sede.

### **Flavia Caputo: marketing per la dialisi domiciliare: una campagna attraverso la clinica**

In primo luogo gestirei il *marketing* sulla clinica e in questo senso ripercorrerei i filoni vincenti, l'autonomia, la qualità di vita, la facilità di autogestione e l'integrazione sociale e familiare, non solo nella vita quotidiana, ma anche, non ultimo, nella vacanza.

Come mezzo di istruzione, divul-

gherei le esperienze di coloro che hanno interpretato in giusto modo questo tipo di dialisi domiciliare: esperienze come quelle dei "camperisti" in dialisi peritoneale hanno un ruolo importantissimo per far capire i vantaggi del trattamento domiciliare attraverso l'esempio di chi è riuscito a superare i limiti imposti dalla malattia.

I costi sono a mio parere l'ultimo dei problemi; l'esperienza va vista nel senso di un reinvestimento del risparmio, per esempio attraverso l'attivazione della legge che compensa il *partner* di dialisi, recentemente approvata in Sicilia, seguendo l'esempio precedente del decreto approvato in Piemonte nel 2009 (57, 58).

I presupposti mi sembrano buoni; mi auguro uno sviluppo tale per cui dal 10% nazionale si possa passare al 20% di PD in Italia, nell'ambito di un'integrazione e non di una competizione con l'emodialisi domiciliare.

### **Maria Rosa Viganò: strategie possibili per rilanciare l'emodialisi domiciliare**

Nonostante la diminuzione dei candidati all'emodialisi domiciliare, che legge soprattutto l'invecchiamento della popolazione, il programma potrebbe essere ampliato con un'apertura a pazienti tradizionalmente esclusi: anziani, pazienti a moderato rischio cardiovascolare o in condizioni cliniche non propriamente ottimali e pazienti portatori di cateteri venosi centrali (11, 32, 59).

Il successo delle metodiche domiciliari è legato anche alla presenza di un'*équipe* costituita da personale dedicato, che sottolinea i vantaggi del trattamento, utilizzando anche le testimonianze e le esperienze di coloro che già stanno effettuando tale metodica. Lo scopo finale è infatti quello di costruire un programma dialitico su misura, personalizzando tempi e ritmi di seduta.

Da sempre la nostra politica nell'addestramento all'emodialisi domiciliare è quella di mandare a casa i pazienti in grado di autogestirsi il più possibile, pesando quindi il meno possibile sul *partner*, e di assicurare la possibilità di rientro temporaneo in Centro per qualsiasi evenienza (ferie, malattia, o altro) o per alleggerire lo *stress* del *partner*.

Ultimamente, si è aggiunta una nuova possibilità da proporre ai pazienti per stimolare la scelta della metodica domiciliare: l'impiego di apparecchiature portatili che permettono di eseguire l'emodialisi domiciliare anche in vacanza (60).

In appoggio e a integrazione delle strategie cliniche, l'Ospedale di Monza aveva tentato di creare una rete che legasse diversi Ospedali, proponendosi come Centro di riferimento per l'addestramento dei pazienti, che venivano seguiti sino all'invio al domicilio, per ritornare a essere seguiti dal Centro di appartenenza, pur mantenendo i contatti con il nostro Centro per delucidazioni rispetto allo svolgimento della dialisi a domicilio. Tale esperienza si è tuttavia rivelata negativa, probabilmente per l'eccessiva distanza tra il nostro Centro e quelli periferici; ci riproponiamo pertanto di rivisitare il progetto focalizzando l'attenzione sui Centri dialisi limitrofi.

### **Loreto Gesualdo: la campagna di marketing passa attraverso le esperienze dei pazienti**

Una campagna di *marketing* deve passare attraverso una campagna di informazione; questo vale in particolare per l'emodialisi domiciliare, che, sebbene antica come trattamento, è ritornata a essere una novità tecnologica e di approccio.

Il primo veicolo deve, a mio parere, essere quello dei pazienti stessi, associando a informazioni tecniche la possibilità di leggere o vedere testimonianze dirette, che trasferiscono una serie di informazioni an-

**TABELLA I** - RIMBORSI E RISPARMI CON UN PROGRAMMA DI EMODIALISI DOMICILIARE CON "TARGET" MINIMO DI 10 PAZIENTI; TALE COMPUTO, OTTENUTO DA UN PICCOLO CENTRO PIEMONTESE (SAN LUIGI, ORBASSANO), PERMETTE DI DIMOSTRARE COME SIA POSSIBILE INCREMENTARE ANCHE L'EMODIALISI DOMICILIARE, CON UNA STRATEGIA (IN QUESTO CASO PRIVILEGIANDO I PAZIENTI AD ALTO RISCHIO) CALATA NEL CONTESTO LOCALE

<b>IA: RIMBORSI</b>					
	<b>Emodialisi ospedaliera trisettimanale</b>	<b>Emodialisi ospedaliera quotidiana</b>	<b>Emodiafiltrazione ospedaliera trisettimanale</b>	<b>Emodialisi domiciliare trisettimanale</b>	<b>Emodialisi domiciliare quotidiana</b>
Rimborso per seduta	<b>189.9</b> (165.3 per dialisi; 20.7 per piano terapeutico; 3.9 per medicazione FAV)	<b>189.9</b> (165.3 per dialisi; 20.7 per piano terapeutico; 3.9 per medicazione FAV)	<b>282.85</b> (258.25 per dialisi, resto <i>idem</i> )	<b>118.8</b> (seduta con piano terapeutico eseguita mensilmente in Centro, in occasione dei controlli)	<b>118.8</b> ( <i>idem</i> )
Sedute/anno in Centro	156	312	156	12	12
Sedute/anno domicilio	0	0	0	144	300
<b>Rimborso per anno</b>	<b>29624.4</b>	<b>59248.8</b>	<b>44124.6</b>	<b>19386</b>	<b>37918.8</b>
Trasporto mensile (1/mese per domiciliari)	800-1000 circa	1500-2000 circa	800-1000 circa	80-100	80-100
<b>Trasporto annuale</b>	<b>10000</b>	<b>20000</b>	<b>10000</b>	<b>1000</b>	<b>1000</b>
<b>Risparmio per la Regione, calcolato per 10 pazienti a domicilio vs in centro</b>					
	<b>Emodialisi trisettimanale centro vs casa</b>		<b>Emodialisi quotidiana centro vs casa</b>		<b>Emodiafiltrazione in centro vs emodialisi quotidiana a casa</b>
Rimborso	102384		Rimborso	213300	Rimborso 62058
Trasporti	90000		Trasporti	190000	Trasporti 90000
<b>Totale (10 pz/anno)</b>	<b>192284</b>		<b>Totale (10 pz/anno)</b>	<b>403300</b>	<b>Totale (10 pz/anno) 152058</b>
<b>IB: COSTI DIRETTI</b>					
<b>Spese dirette ospedaliere, calcolato per 10 pazienti a domicilio e in centro</b>					
	<b>Emodialisi ospedaliera trisettimanale</b>	<b>Emodialisi ospedaliera quotidiana</b>	<b>Emodiafiltrazione ospedaliera trisettimanale</b>	<b>Emodialisi domiciliare trisettimanale</b>	<b>Emodialisi domiciliare quotidiana</b>
<b>Costo kit di dialisi</b>	<b>62400</b>	<b>124800</b>	<b>117000</b>	<b>117000</b>	<b>234000</b>
<b>IP (1 IP/3-4 pazienti in centro-1/10 pazienti a domicilio); stipendio 35.100/anno</b>	100280	100280* (calcolo a paziente e non a dialisi)	100280	35100	35100
<b>OSS (1 OSS per 10 pazienti in centro); stipendio 25000/anno</b>	25000	25000	25000	0	0

continua



TABELLA I - continua

<b>Totale costi diretti</b>	<b>187680</b>	<b>250080</b>	<b>242280</b>	<b>152100</b>	<b>269100</b>
<b>Costi indiretti stimati (20% in centro, 5% dialisi domiciliare)</b>	37536	50016	48456	30420	53820
<b>Totale costi diretti e indiretti</b>	<b>225216</b>	<b>300096</b>	<b>290736</b>	<b>182520</b>	<b>322920</b>

a) "kit dialisi": domiciliare: comprende la macchina per dialisi, l'assistenza e tutti i *disposables*, la consegna del materiale e il ritiro dei rifiuti a contatto con il sangue: costo medio piemontese: 75 euro a seduta; ospedaliero: bicarbonato: 40 euro (ns Centro); HDF (ns Centro): 75 euro. Altre sedi riportano prezzi differenti, a seconda di quanto incluso nel "pacchetto dialitico" (Dr. Viganò: *disposables* e installazione: circa 35 Euro);

b) il rimborso comprende: seduta dialitica, piano terapeutico (mensile a casa, quotidiano in centro), medicazione FAV (dati del tariffario regionale piemontese); il costo del *kit* di dialisi è stato calcolato sulla base dei bandi di gara più recenti disponibili in Regione Piemonte per le tecniche impiegate;

c) non sono contati i risparmi relativi a: giornate di lavoro perse, *tests* ematochimici, ricoveri ospedalieri. Non sono contate le spese relative a: personale medico, costo della struttura e costi di attivazione di nuovi Centri dialisi, necessari, salvo il potenziamento delle cure domiciliari, dato l'incremento costante della popolazione in dialisi. Il computo non tiene conto dei costi dei farmaci. Nel computo totale non è contemplato il contributo economico di sostegno alla dialisi domiciliare regolamentato dai P.A.I.D.D. regionali, erogati sulla base del livello di autonomia e di intensità assistenziale del paziente. In Piemonte l'incentivo può essere al massimo di 250 euro/mese per paziente e in altre Regioni, come la Sicilia, fino a 350 euro. L'erogazione di questo contributo, che si può approssimare a 30000 euro/anno per 10 pazienti, non modifica in maniera sostanziale i calcoli riportati in precedenza;

d) inoltre non sono stati inseriti nella valutazione globale l'erogazione di 1200 euro per l'installazione dell'impianto al domicilio del paziente e 650 euro/anno di rimborso per le spese di luce e acqua;

e) le caratteristiche dei 10 pazienti immessi a domicilio nell'Ottobre 2010-Novembre 2011 sono: età media 54.4 anni, mediana 56 anni (37-73), almeno una comorbidità in 9/10, inclusi: neoplasia (2 casi), cardiopatia (2 casi), obesità grave (BMI>32: 2 casi), collagenopatia (2 casi), diabete 2 casi: 1 tipo 1 e 1 tipo 2. Tre pazienti sono stati trasferiti da un precedente programma; un paziente è deceduto nell'anno; 2 pazienti sono attualmente in *training*; 2 ulteriori pazienti sono in attesa di avviare la dialisi (fistola già confezionata).

**TABELLA II - COSTI DIRETTI (PERSONALE, MANUTENZIONE, MATERIALI, APPARECCHIATURE/SERVICE FARMACI, ESAMI), INDIRETTI (SERVIZI DI TRASPORTO, SERVIZI ALBERGHIERI, SERVIZI GENERALI) E SOCIALI (COSTO DERIVANTE DALLA PERDITA DI ORE LAVORATIVE PAZIENTE/CAREGIVER) DEI DIVERSI TIPI DI TRATTAMENTO DIALITICO NELLA REGIONE PIEMONTE PER LE DIVERSE METODICHE DIALITICHE (DGR PIEMONTE N. 8-12316 DEL 12 OTTOBRE 2009-ALLEGATO A)**

Metodica (DRG prestazione)	Costi diretti per seduta/giorno di dialisi	Costi indiretti per seduta/giorno di dialisi	Costi sociali per seduta/giorno di dialisi	Totale costi per seduta/giorno (diretti+indiretti+sociali) (3 sedute/settimana o 6 giorni di DP settimana)	Costi anno settimanali per paziente
Bicarbonato dialisi (39.95.4)	€ 171.78	€ 60.70	€ 79.19	€ 935.01	€ 48620.52
HDF (39.95.5)	€ 198.29	€ 57.71	€ 79.19	€ 1005.57	€ 52289.64
Dialisi domiciliare (39.95.4)	€ 136.67	€ 25.00	€ 40.62	€ 606.87	€ 31557.24
APD (54.98.1)	€ 80.17	€ 13.36	€ 0.66	€ 659.33	€ 34285.16
CAPD (54.98.2)	€ 58.83	€ 14.06	€ 40.45	€ 680.04	€ 35362.08

che di alto impatto emotivo, con un chiaro esempio non solo dei pro ma anche dei contro dei singoli trattamenti. Infatti, i pazienti non amano soluzioni semplificate o semplicistiche e solo se hanno potuto valutare pro e contro, nella maniera più completa possibile, sanno di potere realmente scegliere. Il vantaggio principale che deve a mio parere indurre un paziente a dializzare a

casa è quello della mortalità: più dialisi meno mortalità. Questo deve essere l'*outcome* duro, sul quale lavorare a domicilio (24, 61).

Per la dialisi peritoneale, deve essere chiaro che ci sono due *outcome*, uno a breve termine, molto favorevole, e uno a lungo termine, più dubbio; per l'emodialisi domiciliare punterei sul fatto che è possibile fare dialisi a casa con schemi

dialitici differenti da quelli che oggi ci possiamo concedere in ospedale. In entrambi i casi, il paziente non va solo a casa per vivere meglio, ma anche per vivere più a lungo (59, 62, 63).

Il paragone tra i trattamenti è difficile e un trial randomizzato non può essere proposto per ragioni etiche; c'è tuttavia molto spazio per studi osservazionali, ben fatti, che

permettano di controllare i risultati nei differenti contesti clinici.

Un piano di *marketing* che, invece, abbia un impatto sulle organizzazioni dovrebbe puntare soprattutto sui vantaggi della deospedalizzazione e sulla riduzione dei costi. In questo senso, credo che sia venuto anche il momento di ricontrattare il prezzo della dialisi, sia come rimborso da parte delle Regioni, che penalizzano i trattamenti domiciliari, sia con le ditte che si occupano di dialisi. Per fare questo, specialmente in emodialisi domiciliare, occorre una massa critica di Centri, in grado di affrontare congiuntamente il problema, analogamente a quanto, ancora una volta, l'esperienza di altre sedi, soprattutto australiane, dimostra.

## CONCLUSIONE

### Giorgina Piccoli: una non controversia

Pur nell'ambito di ipotesi di lavoro e di concetti operativi differenti, le opinioni raccolte in questa controversia sono più quelle di punti di vista dissimili per perseguire un risultato comune che di una vera controversia. Infatti, dai pareri raccolti dal piccolo gruppo di esperti intervistati, emerge un concetto unitario di dialisi domiciliare, basata sull'educazione terapeutica al paziente e sul rispetto delle sue scelte. In questo ambito, il fatto che non tutti i Centri italiani dispongano di un programma di dialisi peritoneale e che solo pochissimi Centri dispongano di un programma di emodialisi domiciliare deve probabilmente far riflettere.

L'opzione, indicata da Francesco Quarello e Loreto Gesualdo e percorsa inizialmente, sebbene con risultati deludenti, dal Centro di Monza, di Centri di riferimento, regionali o locali, che dispongano di una "massa critica di pazienti" tale da giustificare un'offerta articolata

di servizi può costituire una soluzione importante per ripartire con l'emodialisi domiciliare e per potenziare la dialisi peritoneale. Questa scelta è ampiamente praticata in altre sedi (64, 65), con successo clinico ed economico. Il problema della centralizzazione delle cure o della condivisione con il Centro di invio, sollevato da Maria Rosa Viganò, è molto importante. L'esperienza di reinvio dei pazienti al Centro di appartenenza riferita non è stata positiva, secondo Viganò, per la distanza eccessiva tra le sedi. Nella nostra esperienza, la migliore soluzione è in effetti stata quella di un rapporto con il Centro più vicino per urgenze cliniche, ma di una gestione integrata e centralizzata (possibile anche dati i numeri molto limitati di pazienti) del trattamento e delle terapie di appoggio, nonché del supporto infermieristico, con occasionali visite domiciliari e un appoggio in situazioni cliniche particolari.

Da tutti gli esperti interpellati è sottolineata l'importanza dell'educazione terapeutica, che supporti entrambe le scelte, nell'ambito di un potenziamento globale dell'autogestione dei pazienti; in tal senso, Gesualdo sottolinea ancora come non vi sia scelta senza informazione, peraltro oggi indispensabile per legge. L'informazione non deve riguardare solo i pazienti, ma, come l'effetto Centro dimostra, sono necessari programmi che coinvolgano in prima battuta gli operatori, non solo per permettere un'informazione consapevole, ma anche per non trasmettere insicurezza o dubbi (56). Da parte di Gesualdo e Viganò è stato sottolineato il ruolo cruciale del coinvolgimento dei medici, spesso essi stessi scettici sulle potenzialità dell'emodialisi domiciliare.

Sebbene i vantaggi clinici, più volte sottolineati, siano preponderanti, in un momento in cui la pressione sui nostri Centri è principalmente legata al contenimento dei

costi, è opinione di chi scrive che un approccio di *"marketing"* alla dialisi domiciliare, che metta in luce l'importanza di investimenti dedicati, debba anche basarsi sugli aspetti economici, fortunatamente estremamente favorevoli, sia per quanto riguarda la dialisi peritoneale, sia per quanto riguarda l'emodialisi domiciliare (Tabb. I, II).

Le strategie d'azione proposte per l'emodialisi domiciliare sono differenti: la scelta varia dall'avviare preferenzialmente al trattamento dialitico domiciliare i pazienti migliori (come scelto d'abitudine, negli ultimi decenni, per l'emodialisi domiciliare) o i peggiori (come suggerisce Quarello in dialisi peritoneale, ma anche in linea con i nostri dati in emodialisi domiciliare e con il parere di Viganò per un'estensione del trattamento) o, come suggerisce Gesualdo, i *drop-outs*. L'importanza di un legame stretto con l'ambulatorio "predialisi" è stata più volte sottolineata.

La forte pressione economica, nell'ambito della crisi globale che la nostra Società sta vivendo, porta a porre l'accento sui costi dei trattamenti, sia per garantire la sostenibilità del sistema sanitario sia per indurre gli amministratori a investire in programmi di grande impatto clinico. In questo senso la dimostrazione dei minori costi della dialisi domiciliare, rispetto alla dialisi ospedaliera, può costituire un cavallo di battaglia capace di sormontare molti ostacoli. Il computo dei costi è estremamente difficile e la modalità di esecuzione non è standardizzata né univocamente accettata. Con questi limiti, tuttavia, può essere interessante riportare due computi differenti, eseguiti nella stessa Regione (Tabb. I, II): il calcolo dei costi globali (diretti, inclusi del personale, e indiretti, secondo la stima *standard*, che porta ad aggiungere un 20% ai costi diretti, ma che è probabilmente sottostimata) e dei rimborsi, eseguito al san Luigi, all'avvio di un piccolo

programma di emodialisi domiciliare, che conta attualmente una decina di pazienti, e il calcolo eseguito in Regione Piemonte, a supporto del decreto del 2009.

Al di là del sottolineare il peso fondamentale dei costi dei trasporti, è interessante notare come, pur contando "item" differenti, i risultati siano sempre a favore dei trattamenti dialitici domiciliari e come ancora l'emodialisi domiciliare sia fortemente competitiva in termini di costi, rispetto alla dialisi peritoneale, tradizionalmente considerata il trattamento più economico.

Questa "non controversia" illustra

come oggi sia considerato *politically correct* parlare di dialisi domiciliare e come i tempi siano probabilmente maturi per un'integrazione tra le due forme di trattamento. Tuttavia, la scarsa penetrazione che entrambi i trattamenti hanno a livello nazionale, con picchi e valli che sottolineano l'importanza di quello che Flavia Caputo definisce "trattamento in buone mani", ricorda come non siano solo necessari investimenti economici per garantire l'avvio del trattamento, ma come siano necessari investimenti culturali, non solo rivolti ai pazienti, ma anche, in accordo con Loreto Gesual-

do e Maria Rosa Viganò, a medici e infermieri, e come alla base di tutto vi sia il fornire un'informazione completa ai pazienti, inclusiva anche di quanto non immediatamente disponibile, con attenzione anche ai pareri contrari, anche come stimolo a identificare i fabbisogni e ad attuare strategie "sartoriali" di risposta.

#### DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

Gli Autori dichiarano di non avere conflitto di interessi.

## BIBLIOGRAFIA

1. Steven H, Landers MD. Why Health Care is Going Home. *New Engl J Med* 2010; 363 (18): 1690-1.
2. Aaron HJ. How not to reform medicine. *New Engl J Med* 2011; 364 (17): 1588-9.
3. Komenda P, Copland M, Makwana J, Djurdjev O, Sood MM, Levin A. The cost of starting and maintaining a large home hemodialysis program. *Kidney Int* 2010; 77 (11): 1039-45.
4. Olsen J, Bonnevie B, Palmhøj-Nielsen C, Povlsen JV. Economic consequences of an increased number of patients on outgoing dialysis. *Scand J Urol Nephrol* 2010; 44 (6): 452-8.
5. Winkelmayer WC, Weinstein MC, Mittleman MA, Glynn RJ, Pliskin JS. Health economic evaluations: the special case of end-stage renal disease treatment. *Med Decis Making* 2002; 22 (5): 417-30.
6. Moran K, Burson R, Critchett J, Olla P. Exploring the cost and clinical outcomes of integrating the registered nurse-certified diabetes educator into the patient-centered medical home. *Diab Educ* 2011; 37 (6): 780-93.
7. Tralongo P, Ferrà F, Borsellino N, et al. Cancer patient-centered home care: a new model for health care in oncology. *Ther Clin Risk Manag* 2011; 7: 387-92.
8. Konstam MA, Greenberg B. Transforming health care through the medical home: the example of heart failure. *J Card Fail* 2009; 15 (9): 736-8.
9. Fuhrman MP. Home care for the elderly. *Nutr Clin Pract* 2009; 24 (2): 196-205.
10. Agar JW, Mahadevan K, Knight R, Antonis ML, Somerville CA. 'Flexible' or 'lifestyle' dialysis: is this the way forward? *Nephrology* 2005; 10 (5): 525-9.
11. Oreopoulos DG, Thodis E, Passadakis P, Vargemzis V. Home dialysis as a first option: a new paradigm. *Int Urol Nephrol* 2009; 41 (3): 595-605.
12. Icks A, Haastert B, Gandjour A, et al. Cost of dialysis--a regional population-based analysis. *Nephrol Dial Transplant* 2010; 25 (5): 1647-52.
13. Thodis ED, Oreopoulos DG. Home dialysis first: a new paradigm for new ESKD patients. *J Nephrol* 2011; 24 (4): 398-404.
14. Li PK, Lui SL, Leung CB, et al. Participants of the Roundtable Discussion on Dialysis Economics in Asia. Increased utilization of peritoneal dialysis to cope with mounting demand for renal replacement therapy: perspectives from Asian countries. *Perit Dial Int* 2007; 27 (Suppl. 2): S59-61.
15. Cornelis T, Rioux JP, Bargman JM, Chan CT. Home dialysis is a successful strategy in nonrenal solid organ transplant recipients with end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2010; 25: 3425-9.
16. Piccoli GB. The never-ending search for the perfect dialysis. Should we move from the best treatment to the best system? *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26 (4): 1128-31.
17. Vartia A. Effect of treatment frequency on haemodialysis dose: comparison of EKR and stdKt/V. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24: 2797-803.
18. Kjellstrand C, Buoncristiani U, Ting G, et al. Survival with short-daily hemodialysis: association of time, site, and dose of dialysis. *Hemodial Int* 2010; 14: 464-70.
19. MacGregor MS, Agar JW, Blagg CR. Home haemodialysis: international trends and variation. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21: 1934-45.
20. Rubin J, Case G, Bower J. Comparison of rehabilitation in patients undergoing home dialysis. Continuous ambulatory or cyclic peritoneal dialysis vs home hemodialysis. *Arch Intern Med* 1990; 150 (7): 1429-31.
21. Hoenich NA, Ronco C. Perspectives in home hemodialysis therapy. *Contrib Nephrol* 2011; 171: 25-9.
22. Buoncristiani U, Quintaliani G, Cozzari M, Giombini L, Ragaio M. Daily dialysis: long-term clinical metabolic results. *Kidney Int (Suppl.)* 1988; 24: S137-40.
23. FHN Trial Group, Chertow GM, Levin NW, et al. In-center hemodialysis six times per week versus three times per week. *N Engl J Med* 2010; 363 (24): 2287-300.
24. McFarlane PA. Nocturnal hemodialysis: effects on solute clearance, quality of life, and patient survival.

- Cur Opin Nephrol Hypertens 2011; 20 (2): 182-8.
25. Piccoli GB, Mezza E, Quaglia M, et al. Flexibility as an implementation strategy for a daily dialysis program. *J Nephrol* 2003; 16 (3): 365-72.
  26. Liakopoulos V, Krishnan M, Stefanidis I, et al. Improvement in uremic symptoms after increasing daily dialysate volume in patients on chronic peritoneal dialysis with declining renal function. *Int Urol Nephrol* 2004; 36 (3): 437-43.
  27. Bargman JM. Continuous flow peritoneal dialysis: ideal peritoneal dialysis or second-rate hemodialysis? *Contrib Nephrol* 2006; 150: 321-5.
  28. Rodrigues A. Cost benefits of peritoneal dialysis in specific groups of patients. *Contrib Nephrol* 2009; 163: 285-91.
  29. Nissenson AR. Health-care economics and peritoneal dialysis. *Perit Dial Int* 1996; 16 (Suppl. 1): S373-7.
  30. McCarthy A, Shaban R, Boys J, Winch S. Compliance, normality, and the patient on peritoneal dialysis. *Nephrol Nurs J* 2010; 37 (3): 243-50; quiz 251.
  31. Ozturk S, Yucel L, Guvenc S, Ekiz S, Kazancioglu R. Assessing and training patients on peritoneal dialysis in their own homes can influence better practice. *J Ren Care* 2009; 35 (3): 141-6.
  32. Masterson R. The advantages and disadvantages of home hemodialysis. *Hemodial Int* 2008; 12 (Suppl. 1): S16-20.
  33. Karkar A, Abdelrahman M. Outcome of patients treated with automated peritoneal dialysis: effects of selection of patients. *Saudi J Kidney Dis Transpl* 2011; 22 (1): 40-8.
  34. Michels WM, Verduijn M, Grootendorst DC, et al. Decline in residual renal function in automated compared with continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011; 6 (3): 537-42.
  35. Suzuki H, Inoue T, Watanabe Y, et al. Survival of patients over 75 years of age on peritoneal dialysis therapy. *Adv Perit Dial* 2010; 26: 61-6.
  36. Castro MJ, Celadilla O, Muñoz I, et al. Home training experience in peritoneal dialysis patients. *EDTNA ERCA J* 2002; 28 (1): 36-9.
  37. Brown EA. Peritoneal dialysis in the elderly. *Contrib Nephrol* 2009; 163: 264-9.
  38. Zhang AH, Bargman JM, Lok CE, et al. Dialysis modality choices among chronic kidney disease patients: identifying the gaps to support patients on home-based therapies. *Int Urol Nephrol* 2010; 42 (3): 759-64.
  39. Mehrotra R. Looking for adequate return on investment: timing of educating patients about dialysis modalities. *Perit Dial Int* 2008; 28 (4): 347-8.
  40. Piccoli GB, Bermond F, Mezza E, et al. Home hemodialysis à la carte: a tailor-made program (1998-2003). *J Nephrol* 2004; 17 (1): 76-86.
  41. Loos-Ayav C, Frimat L, Kessler M, Chanliou J, Durand PY, Briançon S. Changes in health-related quality of life in patients of self-care vs. in-center dialysis during the first year. *Qual Life Res* 2008; 17 (1): 1-9.
  42. Tibbles R, Bovill L, Breen C, Vinen K. Haemodialysis: a self-care service. *Nurs Manag* 2009; 15 (10): 28-34.
  43. Kerr PG, Polkinghorne KR, McDonald SP. Home hemodialysis in Australia: current perspective. *Hemodial Int* 2008; 12 (Suppl. 1): S6-10.
  44. Agar JW. Home hemodialysis in Australia and New Zealand: practical problems and solutions. *Hemodial Int* 2008; 12 (Suppl. 1): S26-32.
  45. Agar JW. International variations and trends in home hemodialysis. *Adv Chronic Kidney Dis* 2009; 16 (3): 205-14.
  46. George CR. Caring for kidneys in the antipodes: how Australia and New Zealand have addressed the challenge of end-stage renal failure. *Am J Kidney Dis* 2009; 53 (3): 536-45.
  47. Delano BG. Whatever happened to home hemodialysis? *J Dial* 1977; 1 (5): 465-74.
  48. 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.
  49. Mailloux LU, Kapikian N, Napolitano B, et al. Home hemodialysis: patient outcomes during a 24-year period of time from 1970 through 1993. *Adv Ren Replace Ther* 1996; 3 (2): 112-9.
  50. Zaritsky J, Warady BA. Peritoneal dialysis in infants and young children. *Semin Nephrol* 2011; 31 (2): 213-24.
  51. Chaudhary K, Sangha H, Khanna R. Peritoneal dialysis first: rationale. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011; 6 (2): 447-56.
  52. Streltzer J, Finkelstein F, Feigenbaum H, Kitsen J, Cohn GL. The spouse's role in home hemodialysis. *Arch Gen Psych* 1976; 33 (1): 55-8.
  53. McFarlane PA, Pierratos A, Redelmeier DA. Cost savings of home nocturnal versus conventional in-center hemodialysis. *Kidney Int* 2002; 62 (6): 2216-22.
  54. Ledebo I. What limits the expansion of self-care dialysis at home? *Hemodial Int* 2008; 12 (Suppl. 1): S55-60.
  55. Qamar M, Bender F, Rault R, Piraino B. The United States' perspectives on home dialysis. *Adv Chronic Kidney Dis* 2009; 16 (3): 189-97.
  56. Whitten P, Buis L. Use of telemedicine for haemodialysis: perception of patients and healthcare providers, and clinical effects. *J Telemed Telecare* 2008; 14 (2): 75-8.
  57. D.G.R. 12 Maggio 2011. Potenziamento delle cure domiciliari nei pazienti affetti da insufficienza renale terminale. *Gazzetta Ufficiale della Regione Sicilia parte I n. 26 del 17.6.11.*
  58. D.G.R. n. 8 - 12316 del 12 Ottobre 2009. Potenziamento delle cure domiciliari nei pazienti affetti da insufficienza renale terminale con necessità di trattamento dialitico tramite "Contributo economico di sostegno alla dialisi domiciliare". *Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte n. 4 del 28.1.10.*
  59. Woods JD, Port FK, Stannard D, Blogg CR, Held PJ. Comparison of mortality with home hemodialysis and center hemodialysis: a national study. *Kidney Int* 1996; 49 (5): 1464-70.
  60. Floramo S. Use of the NxStage system one for daily home hemodialysis. *Nephrol News Issues* 2006; 20 (11): 48-50, 52-3.
  61. Pierratos A, McFarlane P, Chan CT. Quotidian dialysis--update 2005. *Curr Opin Nephrol Hypertens* 2005; 14 (2): 119-24.
  62. Oberley ET, Schatell DR. Home hemodialysis: survival, quality of life, and rehabilitation. *Adv Ren Replace Ther* 1996; 3 (2): 147-53.
  63. Blogg CR. A brief history of home hemodialysis. *Adv Ren Replace Ther* 1996; 3 (2): 99-105.
  64. Komenda P, Chan C, Pauly RP, et al. The evaluation of a successful home hemodialysis program: establishing a prospective framework for quality. *Clin Nephrol* 2009; 71 (5): 467-74.
  65. Klarenbach S, Manns B. Economic evaluation of dialysis therapies. *Semin Nephrol* 2009; 29 (5): 524-32.
  66. Perl J, Chan CT. Home hemodialysis, daily hemodialysis, and nocturnal hemodialysis: Core Curriculum 2009. *Am J Kidney Dis* 2009; 54 (6): 1171-84.
  67. Balasubramanian G, McKitty K., Fan SL. Comparing automated peritoneal dialysis with continuous ambulatory peritoneal dialysis: survival and quality of life differences? *Nephrol Dial Transplant* 2011; 26: 1702-8.
  68. Arkouche W, Traeger J, Delawari E, et al. Twenty-five years of experience with out-center hemodialysis. *Kidney Int* 1999; 56 (6): 2269-75.