

## LINEE GUIDA ANED PER AFFRONTARE LA TEMATICA DELLE CURE DOMICILIARI, LUGLIO 2020

Nel periodo di lockdown imposto dalla pandemia Covid-19, alle oggettive difficoltà di contrastare la diffusione del contagio, se ne sono aggiunte altre dovute alla tendenza della nostra Sanità di essere incentrata prevalentemente sull'attività ospedaliera a discapito della medicina territoriale e della prevenzione. Si è dovuto constatare che, ove le reti territoriali di cura e i trattamenti domiciliari sono andati in crisi, come è avvenuto in Lombardia, maggiori sono state le difficoltà di far fronte al coronavirus.

D'altronde, da tempo continue sollecitazioni, per reinvestire sulla prevenzione e sulla cronicità, provengono dal mondo scientifico, ma anche da significativi settori della politica e dalle associazioni - tra le quali sicuramente ANED. Vi è la consapevolezza che bisogna qualificare e estendere le cure domiciliari. Il Ministro Roberto Speranza ha prontamente recepito i vari input, sottolineando in diverse occasioni la necessità di aprire una fase nuova, garantendo le risorse necessarie per il Servizio Sanitario Nazionale, per sostenere in particolare un adeguato sistema di cure universalistiche in modo uniforme sul territorio nazionale, senza trascurare la dignità del paziente e la sua qualità di vita.

ANED con questo documento vuole affrontare, dal punto di vista del paziente, il tema delle cure domiciliari per le persone malate nefropatiche con grave insufficienza renale. Il punto di vista che l'Associazione intende sottolineare - avendo come riferimento di base il Piano Nazionale delle Malattie Croniche - riguarda i problemi che si accompagnano con l'obiettivo della deospedalizzazione delle cure. Contemporaneamente occorre portare avanti alcune proposte che, secondo ANED, devono accompagnare la devoluzione delle cure verso il territorio; al fine di una maggiore diffusione e condivisione dei pazienti e dei loro familiari.

Il SSN ha fra i suoi obiettivi la deospedalizzazione per le cure dei malati cronici. Il Piano Nazionale della Cronicità, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni, pone come riferimento il tema delle cure domiciliari, specificando come l'obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità sia quello di mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio e impedire o, comunque, ridurre, il rischio di istituzionalizzazione, senza far ricadere sulla famiglia tutto il peso dell'assistenza al malato. Ne consegue che **“il percorso del paziente con patologia cronica deve essere pianificato nel lungo periodo e gestito in modo pro-attivo e differenziato, per rispondere ai bisogni specifici e prevenire l'insorgenza di complicanze evitabili”**.

ANED ha partecipato alla stesura del Piano ed è ampiamente a favore delle cure domiciliari per i nefropatici, perché considera positivo, quando possibile e a determinate condizioni, lo spostamento del baricentro delle cure verso il territorio e il domicilio del malato. Questo vale per il paziente con una malattia renale cronica, in cosiddetta terapia conservativa, come anche per quello che arriva alla necessità di una terapia dialitica cronica.

I trattamenti dialitici domiciliari, sempre che correttamente indicati, costituiscono **una forma ottimale di terapia** perché, a parità di efficacia depurativa, consentono una migliore riabilitazione del paziente, una migliore integrazione nel contesto socio-culturale in cui vive e la possibilità di mantenere una attività lavorativa e sociale, consentendo inoltre di liberare risorse in termini di posti letto, personale sanitario e attività di supporto (trasporto pazienti verso i centri dialisi, logistica ambientale, stoccaggio materiali) intervenendo così su criticità particolarmente rilevanti, senza un impoverimento dell'offerta, ma migliorando l'assistenza sanitaria globale.

## La Dialisi

La dialisi è una procedura salvavita che si rende necessaria quando i reni perdono la funzione di eliminare attraverso l'urina le sostanze di rifiuto presenti nel sangue.

La procedura tradizionale e più nota è l'**emodialisi** che prevede che il passaggio del sangue del paziente in un circuito extracorporeo dove un filtro elimina, attraverso una membrana, le sostanze tossiche ed il sangue depurato dei prodotti di scarto e dei liquidi viene reimpresso nell'organismo.

Un'altra metodica alternativa è la **dialisi peritoneale**, che utilizza come filtro la membrana di rivestimento interno dell'addome (il peritoneo). Il peritoneo è il rivestimento naturale dell'addome, che circonda la maggior parte degli organi presenti; è una membrana sottile e semi-trasparente, formata da due strati sovrapposti che scorrono uno sull'altro. Consta di una superficie di circa 8 m<sup>2</sup> che, essendo riccamente irrorata di sangue, può efficacemente agire da filtro, riversando in un liquido sterile che viene immesso all'interno della cavità peritoneale le scorie del metabolismo intermedio. Le due tecniche sono efficaci per la maggior parte dei pazienti, pur presentando caratteristiche specifiche, vantaggi e svantaggi.

### Vantaggi della dialisi peritoneale

La dialisi peritoneale può essere l'opzione migliore se il paziente non riesce a tollerare i rapidi cambiamenti dell'equilibrio dei fluidi e degli elettroliti, connessi all'emodialisi.

La dialisi peritoneale viene gestita prevalentemente a casa e spesso durante le ore notturne ed ha indubbi vantaggi:

- può essere fatta a domicilio del paziente.
- si può eseguire sul luogo di lavoro oppure anche durante i viaggi;
- permette di mantenere la diuresi residua e la funzionalità renale più a lungo rispetto all'emodialisi;
- dà la possibilità di osservare meno restrizioni in particolare nell'apporto dei liquidi, visto che spesso ha una cadenza giornaliera rispetto alla emodialisi che viene eseguita tre volte alla settimana.

### Svantaggi

La dialisi peritoneale non può essere eseguita da tutti i pazienti che soffrono di insufficienza renale, perché sono necessarie una certa abilità manuale nonché la capacità di prendersi cura di sé stessi a domicilio. A meno che una persona non si prenda cura del paziente e gestisca le manovre di attacco e stacco, nonché la sorveglianza della procedura.

Uno dei principali svantaggi di questa metodica è una efficienza ridotta e quindi deve essere eseguita ogni giorno, e questo alla lunga può diventare stressante per il paziente.

Alcuni pazienti possono poi accettare con difficoltà la presenza di un sottile tubo (catetere) posizionato chirurgicamente e lasciato in modo permanente a livello addominale (pancia), anche se di norma è nascosto sotto i vestiti.

### Rischi della dialisi peritoneale

Le principali complicazioni della dialisi peritoneale sono:

- **Infezioni.** Il problema più frequente per chi si sottopone alla dialisi peritoneale è la peritonite, cioè un'infezione del rivestimento della cavità addominale (peritoneo). Il modo migliore per prevenire le infezioni è una pulizia scrupolosa dell'attrezzatura utilizzata per la dialisi, oltre a una grande attenzione alla propria igiene durante il procedimento.

- **Aumento di peso.** Il liquido usato per pulire il sangue con la dialisi peritoneale contiene uno zucchero (destrosio o altre sostanze con proprietà osmotiche): il paziente, quindi, può assimilare diverse calorie al giorno anche solo assorbendo parte di questo liquido (dializzato). Le calorie in eccesso possono causare iperglicemia soprattutto se il paziente soffre di diabete; va quindi controllata l'alimentazione e praticato un costante esercizio fisico.

### L'emodialisi domiciliare (HHD)

Le prime esperienze di emodialisi domiciliare (HHD) risalgono agli inizi degli anni '60 del Novecento con tecniche e apparecchiature rudimentali sia negli Stati Uniti sia in Europa.

Dopo un'iniziale spinta, dagli anni '70 si assiste ad un lieve declino dovuto, da una parte, all'avvento della dialisi peritoneale come trattamento ad hoc per le terapie sostitutive domiciliari, dall'altra, all'evoluzione e alla crescita del trapianto renale.

Si assiste, quindi, ad una fase di stallo fino alla metà degli anni '90, in cui sembra esserci una ripresa della metodica a seguito dei risultati di alcuni trial clinici che ne dimostravano l'efficacia in termini di sopravvivenza e di qualità della vita.

Dagli anni 2000 l'interesse intorno a questo approccio è in crescita grazie allo sviluppo di apparecchiature sempre più "maneggevoli", ai risultati di numerosi studi che ne attestano i benefici clinici, psico-sociali ed economici, ma anche ad un cambiamento culturale che vede il malato non più come soggetto passivo, ma come persona che partecipa attivamente al processo di cura. È un paziente sempre più informato, che acquista competenze che riguardano la gestione della propria terapia, diventa quello che oggi definiamo "paziente esperto" e motivato.

Attualmente le dialisi domiciliari - sia peritoneale sia emodialisi - utilizzano sistemi tecnologici sicuri di alta qualità, supportati nei centri più avanzati dalla telemedicina e consentono alle persone affette da IRC di eseguire la terapia sostitutiva in sicurezza, al proprio domicilio. Laddove i programmi di educazione e supporto assistenziale consentano al paziente e alla famiglia di superare paure e barriere si ottengono ottimi risultati clinici, con la garanzia di una buona qualità della vita.

La terapia domiciliare è più "versatile" di quella ospedaliera, in quanto consente di variare la durata di ogni singolo trattamento, l'orario nell'arco della giornata e la frequenza settimanale a seconda delle esigenze cliniche e psico-sociali della persona.

Inoltre, il trattamento domiciliare incide in misura minore sull'attività lavorativa o sulle attività di svago, come le vacanze. Infatti, accade spesso che taluni pazienti in emodialisi, anche giovani, lascino il lavoro perché non compatibile con l'organizzazione dei centri dialisi o rinuncino a recarsi in vacanza per paura di non trovare centri disponibili o per timori legati alla gestione dell'accesso vascolare.

Altro aspetto non trascurabile è di tipo relazionale e motivazionale. Nei pazienti in dialisi presso la struttura ospedaliera più facilmente si sviluppa una dipendenza passiva dagli operatori sanitari, mentre la dialisi domiciliare incoraggia l'indipendenza, l'autonomia del malato, lo responsabilizza e accresce la fiducia in sé stesso e verso le persone che lo assistono.

### Le criticità particolari della emodialisi domiciliare (HHD)

I pazienti poco informati non hanno interesse a intraprendere un **percorso domiciliare in cui non si sentono sicuri**, hanno paura del cambiamento, si sentono sfiduciati, hanno la tendenza a delegare la terapia in una fase di fortissima depressione a causa di una condizione definitiva, cronica, da cui non guariscono.

Hanno **paura di sovraccaricare la famiglia** di un ulteriore peso oltre che della malattia stessa.

Inoltre, sono spaventati dalla gestione dell'accesso vascolare, la puntura della fistola, il rischio di sanguinamento, la gestione dei cateteri endo-vascolari. Pazienti e familiari possono aver paura di approcciarsi con l'apparecchiatura che sembra complessa e difficile da imparare.

Il rischio di **burnout del partner/caregiver è reale e richiede una forte integrazione tra lo staff nefrologico e i servizi territoriali** per dare sostegno alla famiglia.

Il periodo di addestramento è piuttosto lungo per l'HHD e deve essere effettuato da **infermieri esperti dedicati** e, in molti centri nefrologici, gli infermieri sono in forte **carenza di organico** rispetto al numero dei pazienti in dialisi e con poco tempo da dedicare all'addestramento del paziente e del caregiver.

La maggior parte delle **complicanze cliniche** della HHD sembrano riconducibili alla gestione dell'accesso vascolare. Non è facile per il partner assumersi la responsabilità di infiggere due aghi di grosse dimensioni nelle braccia del proprio familiare con il rischio di non posizionare bene gli aghi o causare ematomi o vere e proprie lacerazioni dei vasi. La tecnica di venipuntura ad occhiello, *buttonhole* degli Autori anglosassoni offre un minore rischio di false vie e di insuccessi di posizionamento. Tuttavia, se non ben gestita **sembra associata ad un più alto tasso di infezioni**.

Nella fase attuale il rinnovato interesse per l'HHD sta portando recentemente alla crescita del numero di pazienti che eseguono la dialisi al domicilio. Tuttavia, sia in Italia sia nel resto del mondo, la percentuale di dialisi domiciliare rispetto al numero totale dei pazienti in dialisi continua ad essere molto bassa.

Con l'avvento di sistemi e apparecchiature sempre più semplici da gestire e da apprendere nella gestione, c'è da chiedersi cosa ostacola realmente lo sviluppo della metodica domiciliare e quali siano le barriere, che, a fronte dei dimostrati vantaggi, ne ostacolano la diffusione.

Uno dei motivi principali almeno in Europa è che **i pazienti in dialisi hanno una elevata età media che spesso supera i settanta anni**, sono inoltre gravati da patologie multiple ed hanno problemi o di accesso vascolare o di accesso peritoneale. Spesso poi un paziente anziano ha un partner anziano che teme le manovre cruente e non accetta la responsabilità della gestione della dialisi. Sono aspetti che non devono essere sottovalutati, pena l'insuccesso precoce dei programmi di deospedalizzazione.

### Dialisi domiciliare assistita

Per supplire in parte a questi problemi sono state proposte le cosiddette dialisi domiciliari assistite. Cioè peritoneale ed emodialisi condotte da un infermiere esperto.

Qui però sorgono alcuni problemi:

- i) i costi del personale (che per la HHD sono molto elevate in quanto è richiesta, almeno per l'emodialisi, un'assistenza continuativa di un solo infermiere prima, durante e dopo la procedura che di per sé dura almeno 4 ore);
- ii) l'addestramento specifico del personale che si reca a domicilio;
- iii) il collegamento funzionale e pratico con il centro madre.

Per la dialisi domiciliare peritoneale assistita il costo del personale può essere ripartito sull'assistenza a più pazienti dal momento che non è necessaria una presenza continuativa del personale infermieristico se non nelle fasi di attacco e stacco.

Tuttavia, affinché la dialisi domiciliare assistita possa crescere e diffondersi è necessario che tutte le condizioni di garanzia siano soddisfatte, facendo ricorso per la gestione alle risorse disponibili del Servizio Sanitario Nazionale. Il paziente deve essere sempre cautelato e sentire uno stretto rapporto con il Centro madre. I singoli casi devono essere accuratamente valutati e, devono sempre tener

conto della volontà del paziente. È poi essenziale che le procedure debbano avvenire in tutta sicurezza, mantenendo la continuità assistenziale.

## Riepilogo e proposte

1. I pazienti in dialisi domiciliare possono fruire di un **maggior grado di autonomia** grazie alla maggiore flessibilità degli orari dei trattamenti e di una maggiore indipendenza dal Centro Dialisi, vedendo favoriti i trasferimenti per lavoro, studio, vacanze e vita sociale e di relazione. La maggior autonomia e la conseguente responsabilizzazione che deriva dalla autogestione della propria salute, hanno un effetto terapeutico chiaro, i pazienti hanno una **migliore percezione del loro stato di salute, possono ridurre la necessità di farmaci**. Non da ultimo la deospedalizzazione **riduce inoltre la morbilità legata alla potenziale trasmissione di malattie infettive**. Una recente survey della Società Italiana di Nefrologia eseguita in occasione della pandemia COVID-19, ha dimostrato come, la **diffusione della malattia nei pazienti in dialisi è molto meno frequente nei pazienti in dialisi domiciliare peritoneale rispetto ai pazienti che eseguono la emodialisi presso i centri ospedalieri**. La scelta del trattamento dialitico dipende sicuramente da valutazioni di carattere clinico ma deve allo stesso tempo considerare gli aspetti psicologici ed emotivi del paziente, le aspettative e le necessità di vita del paziente e del suo contesto socio-familiare, puntando ad una terapia sempre più personalizzata e consentendo al paziente di scegliere consapevolmente la propria terapia
2. Per un'adeguata programmazione occorre definire i parametri ambientali, di qualità dell'assistenza, di dotazioni necessarie e di sostegno economico ai fini di garantire la sicurezza del paziente e la migliore e più tranquilla gestione.
3. Le Regioni nel definire i piani di assistenza domiciliare per le persone in dialisi devono in particolare:
  - assicurare il personale sanitario pubblico necessario per l'organizzazione di una adeguata rete di caregiver. A tal proposito l'occasione è rappresentata dagli obiettivi indicati nei piani di reclutamento del personale che prevedono l'assunzione di medici e infermieri da adibire in attività da svolgere nel territorio e anche dalla figura dell'infermiere familiare organicamente facente parte del Servizio Sanitario Nazionale. La funzione dell'assistenza dialitica domiciliare deve accompagnarsi con la garanzia di adeguate scelte organizzative, tali da assicurare al paziente ed ai suoi familiari un approccio olistico che li garantisca non solo sotto l'aspetto tecnico, ma che ne curi gli aspetti psicologici e li supporti in un percorso che, anche se domiciliare, è sovrappiù di sacrifici e rinunce.
  - individuare forme di incentivi/rimborsi volti a coprire le spese sostenute dai pazienti nella gestione delle dialisi domiciliari (oltre alla messa in regola dell'ambiente e degli impianti interni, la fornitura delle apparecchiature mediche e dei materiali, lo smaltimento dei rifiuti);
  - garantire al familiare caregiver la formazione necessaria e l'aggiornamento continuo, oltre ad un adeguato sostegno economico proporzionale all'impegno richiesto.

Milano 27 luglio 2020