

## Informazioni per il paziente sulla dialisi per patologie renali avanzate e terapie non dialitiche

### DOCUMENTO PREPARATO PER .....

Queste informazioni mirano ad aiutarti a capire alcuni aspetti chiave della dialisi; sono state formulate in modo che tu possa esprimere un *consenso informato sull'opportunità di sottoporsi o meno a dialisi*. Non vogliono sostituirsi a informazioni che ti sono state fornite da medici e personale infermieristico, pertanto puoi fare delle domande in qualsiasi momento. Questo documento ti fornirà informazioni su:

- Opzioni terapeutiche per patologie renali avanzate (Fase 5)
- Come agisce la dialisi e suoi benefici e rischi
- Probabilità di sopravvivenza con o senza dialisi
- Il processo attraverso il quale fare una scelta informata sulla dialisi
  1. Comprendere le informazioni contenute in questo documento
  2. Ricordare queste informazioni
  3. La capacità di relazionarti con medici e personale infermieristico una volta acquisita tale comprensione

### **Cosa puoi aspettarti adesso che la tua malattia è passata ad una fase avanzata?**

Poiché hai una patologia renale avanzata devi prendere una decisione sulla scelta della terapia insieme ai tuoi medici, infermieri e familiari. La scelta che fai adesso non è necessariamente permanente; alcuni pazienti si sottopongono nell'arco del trattamento della malattia a diverse terapie. Le decisioni richiedono tempo e quelle importanti non devono essere affrettate. È per questo motivo che potresti avere ricevuto informazioni sulle diverse terapie e perché ti abbiamo incoraggiato a considerare le tue opzioni.

### LA TUA FUNZIONALITÀ RENALE È PARI AL .....%

*Ogni terapia comporta uno stile di vita e routine giornaliere molto diverse. È importante che tu e il tuo medico facciate la scelta che sia la più consona alle tue attuali priorità in termini di stile di vita e alla tua situazione sanitaria personale.*

### **Le scelte terapeutiche per una persona con patologia renale nella fase 5 sono:**

1. Dialisi – di solito necessaria quando la funzionalità renale è inferiore al 10%
  - a. Dialisi a domicilio – dialisi peritoneale o emodialisi
  - b. Dialisi ospedaliera – emodialisi soltanto
2. Trapianto renale

***Non tutti i pazienti sono idonei alla dialisi o al trapianto renale.***

## **Breve panoramica della dialisi**

La dialisi sostituisce alcune ma non tutte le funzioni dei reni; non si tratta di una cura per l'insufficienza renale ma di una valida terapia per molte persone. La dialisi è il processo di pulizia del sangue e rimozione dei liquidi in eccesso. Vi sono due forme di terapie dialitiche: dialisi peritoneale e emodialisi.

### **Dialisi peritoneale**

Prima di poter eseguire la dialisi peritoneale una cannula (catetere) viene inserita nell'addome dove rimarrà in modo permanente. Un liquido speciale viene immesso nell'addome attraverso il catetere per poi essere drenato. Ciò consente all'organismo di eliminare parte dei prodotti di scarto che si accumulano quando i reni non funzionano.

Vi sono due modi di eseguire la dialisi peritoneale: dialisi peritoneale ambulatoriale continua (continuous ambulatory peritoneal dialysis – CAPD) che viene eseguita 4 volte al giorno, e la dialisi peritoneale automatizzata (automated peritoneal dialysis – APD) che usa una macchina tutte le sere. Puoi eseguirla da solo a casa con o senza una persona di sostegno.

### **Quali sono i rischi della dialisi peritoneale?**

- Infezione nel punto di uscita del catetere, ostruzione del catetere o malfunzionamento
- Difetti della macchina per la dialisi peritoneale
- Infezione (definita peritonite)

Per fortuna abbiamo indici bassi di tali rischi negli ospedali di St. George e di Sutherland.

Il processo della dialisi peritoneale tende a perdere efficacia con l'andare del tempo, vuoi a causa di infezioni oppure perché il rivestimento interno dell'addome cessa di essere efficiente ai fini della pulizia dei prodotti di scarto. Dopo 3 anni circa il 40% dei pazienti registra una dialisi peritoneale funzionante mentre dopo 5 anni la percentuale è solo del 20%.

A questo punto alcuni pazienti passano all'emodialisi, alcuni hanno la fortuna di ricevere un trapianto mentre altri abbandonano la dialisi e si affidano ad una gestione conservativa non dialitica.

### **Emodialisi**

Il processo dell'emodialisi usa una macchina e un filtro artificiale per eliminare i prodotti di scarto e il liquido in eccesso quando i reni non agiscono a dovere. A tal fine, di norma viene creata una fistola; questa è la connessione di un'arteria e di una vena nel braccio, praticata da un chirurgo. La fistola è permanente.

Per eseguire l'emodialisi, si accede al flusso sanguigno inserendo degli aghi nella fistola – oppure mediante il collegamento diretto ad un catetere morbido definito catetere sottoclaveare o vascath. Il sangue circola attraverso questa macchina, di norma per 4-6 ore, almeno 3 volte alla settimana. L'emodialisi può essere eseguita a casa o in ospedale.

### **Quali sono i rischi dell'emodialisi?**

- Mal di testa, capogiri, crampi, cambiamenti della pressione sanguigna o palpitazioni cardiache durante o dopo la seduta dialitica
- Sentirsi 'sfiniti' il giorno dopo la dialisi
- Coagulo del sangue o infezione della fistola o del catetere sottoclaveare

## Perché incoraggiamo i pazienti a sottoporsi a dialisi a domicilio?

### *La dialisi a domicilio presenta i risultati migliori tra le diverse terapie dialitiche*

Apposite ricerche dimostrano che le persone che si sottopongono a dialisi a domicilio di norma vivono più a lungo. Inoltre, presenta i seguenti vantaggi:

- **Flessibilità.** Se lavori, o ti prendi cura di un'altra persona, un programma flessibile di dialisi sarà più adatto ai tuoi impegni familiari o di lavoro.
- **Tempo.** L'emodialisi eseguita in ospedale richiederà più tempo rispetto all'emodialisi a domicilio a causa del tempo necessario per gli spostamenti tra casa e ospedale. Una volta arrivato in ospedale, spesso dovrai attendere il tuo turno prima che l'infermiere o l'infermiera ti connetta e ti sconnetta dalla macchina della dialisi.
- **Programma.** Anche se cercheremo di soddisfare le tue preferenze, la sede e la data e orari della dialisi ospedaliera dipenderanno dalla nostra disponibilità e potrebbero cambiare con breve preavviso anche se hai già iniziato la dialisi.
- **Costo.** La dialisi a domicilio non comporta supplementi di costo. Le apparecchiature vengono fornite a titolo gratuito e il governo offrirà sovvenzioni per acqua e elettricità. Anche la dialisi ospedaliera è gratuita, ma è probabile che vi siano costi supplementari per il trasporto tra casa e sede della dialisi.

Tuttavia, per tutta una serie di motivi, non tutti possono sottoporsi a dialisi a domicilio.

*All'inizio, quasi tutti i pazienti sono preoccupati del sottoporsi a dialisi a domicilio, ma tali apprensioni vengono di solito superate durante il periodo di addestramento e i risultati sono molto positivi.*

*Tu e i tuoi familiari NON dovete essere necessariamente addestrati dal punto di vista medico o comunicare bene in inglese, per potere eseguire la dialisi a casa.*

### Altre informazioni sulla dialisi

- Non sempre la dialisi riduce i sintomi dell'insufficienza renale; i tuoi medici, il personale infermieristico e il team di assistenza renale possono essere di aiuto se i sintomi persistono nonostante la dialisi.
- La maggior parte delle persone riuscirà a integrare la dialisi a domicilio nel proprio stile di vita; se ricevi l'emodialisi ospedaliera, potrebbero esserci degli inconvenienti per te e i tuoi familiari quali il trasporto tra casa e centro per la dialisi in orari specifici tre giorni alla settimana; anche il parcheggio dell'auto rappresenta una difficoltà per tali pazienti.
- Sarai tenuto ad attenerti a specifiche restrizioni per quanto riguarda il regime alimentare e l'assunzione di liquidi e dovrai prendere i farmaci prescritti dal nefrologo.
- Dovrai sottoporerti a analisi periodiche del sangue per tenere sotto controllo l'effetto delle terapie dialitiche.

Il tuo team medico vuole che tu partecipi alla pianificazione e all'autogestione del trattamento al meglio delle tue abilità. Ti chiediamo di fare presente al tuo infermiere o infermiera o al nefrologo se nutri apprensioni in merito alle tue terapie dialitiche.

### **Cosa accade se non mi sottopongo a dialisi?**

Ogni paziente affetto da insufficienza renale ha l'opzione di **non** sottoporsi a dialisi.

- Apposite ricerche dimostrano con sempre maggiore frequenza che i pazienti nelle seguenti categorie potrebbero non vivere più a lungo con la dialisi rispetto a quelli senza dialisi:
  1. **Pazienti di età pari o superiore a 75 anni che hanno due o più dei seguenti disturbi:**
    - altre malattie (quali diabete, cardiopatia, malattia vascolare o ictus)
    - demenza
    - delicate condizioni di salute
    - scarso stato funzionale di giorno in giorno
    - insufficienza alimentare
  2. **Pazienti di età pari o superiore a 80 anni**
    - Anche alcuni pazienti di età inferiore a 75 anni ma che presentano altri disturbi alla salute potrebbero non trarre beneficio dal sottoporsi a dialisi. In tal caso, il medico te ne parlerà.
    - Apposite ricerche dimostrano anche che i pazienti in questa categoria hanno la probabilità di maturare una maggiore dipendenza dai propri familiari e assistenti domiciliari nella vita quotidiana se si sottopongono a dialisi

### **Assistenza conservativa o di supporto**

**L'assistenza conservativa o di supporto senza dialisi** è un piano terapeutico spesso scelto dai pazienti per i quali è improbabile che sopravvivano a lungo anche se si sottopongono a dialisi oppure per i quali è probabile una scadente qualità della vita se sottoposti a dialisi. L'assistenza renale di supporto prevede l'intervento di team di medici, personale infermieristico, assistenti sociali e dietologi che mirano a mantenere il controllo dei sintomi dell'insufficienza renale e una buona qualità della vita senza dialisi.

Alcune persone scelgono l'assistenza conservativa perché ritengono che gli inconvenienti della dialisi superano di gran lunga i benefici potenziali e preferiscono vivere il resto della loro vita con amici e familiari piuttosto che doversi sottoporre a dialisi.

***I nostri dati relativi agli ospedali di St. George e di Sutherland rivelano che SENZA dialisi, i pazienti di età media di 84 anni vivono in media 15 mesi quando la funzionalità renale è <15%, e in media 8 mesi quando la funzionalità renale è <10%.***

## Quanto vivrò se mi sottopongo a dialisi?

Benché la dialisi sia un procedimento che mira a conservare in vita il paziente, non può far guarire dall'insufficienza renale. Ne deriva che sarai dipendente dalla dialisi per il resto della vita oppure, se sei idoneo, finché non ricevi un trapianto.

Purtroppo, le persone che si sottopongono a dialisi non vivono altrettanto a lungo come la popolazione generale. Ci rendiamo conto che si tratta di una realtà difficile da accettare ma riteniamo sia meglio che tu possa fare affidamento sui dati attualmente disponibili. Seguono dati australiani sulle probabilità di sopravvivenza per le persone che si sottopongono a dialisi.

Età all'inizio della dialisi (anni)	% media delle probabilità di sopravvivenza per 1 anno	% media delle probabilità di sopravvivenza per 5 anni
0-24	98	94
25-44	96	85
45-64	93	69
65-74	88	50
75-84	83	33
85+	72	20

Segue la media degli anni di sopravvivenza dopo l'inizio della dialisi. Ne deriva che si prevede che la metà delle persone in ciascuna delle fasce di età vivrà più a lungo e metà vivrà meno a lungo.

- È bene notare che questi tempi di sopravvivenza riguardano pazienti che sono sufficientemente sani dal punto vista medico e funzionale per ricevere la dialisi. NON indicano i tempi di probabile sopravvivenza di pazienti affetti da insufficienza renale che sono troppo malati (con altre patologie) per sottoporsi a dialisi.

Età all'inizio della dialisi (anni)	Tempi medi di sopravvivenza (anni)
45-64	6,5
65-74	4,6
75-84	3,5
85+	2,2

Il tuo medico e personale infermieristico sono ben lieti di discutere con te del tuo caso particolare. Se desideri saperne di più, i relativi dati si trovano sul sito di ANZDATA che documenta gli esiti per i pazienti renali in Australia. <http://www.anzdata.org.au>

## Posso interrompere la dialisi?

I pazienti hanno l'opzione di interrompere la dialisi (o ritirarsi dalla stessa). Talvolta questo accade quando i pazienti stanno molto male a causa di un altro grave disturbo. Altre volte, le persone potrebbero iniziare la dialisi e godere di una buona qualità della vita ma, man mano che invecchiano, il peso della dialisi o di altri disturbi diventa più difficile da sopportare.

La decisione di interrompere la dialisi è abbastanza comune in Australia (cfr. <http://www.anzdata.org.au>) ma rappresenta sempre una soluzione difficile da contemplare. I tuoi medici e personale infermieristico sono sempre disponibili a discuterne e aiutare te e i tuoi familiari ad affrontare questa situazione.

## **Piano di assistenza anticipata**

***Offriamo a tutti i pazienti affetti da insufficienza renale (<15%) aiuto a redigere un piano di assistenza anticipata insieme ai propri familiari in modo che i loro desideri e piani possano essere rispettati***

La formulazione di un piano di assistenza avanzata comporta la considerazione delle terapie che potresti volere o meno se dovessi ammalarti gravemente e diventare incapace di prendere decisioni. Questo piano serve a documentare le tue preferenze, i tuoi obiettivi e i tuoi valori. Questa è una conversazione difficile ma importante e noi ci offriamo di affrontarla con tutti i nostri pazienti affetti da insufficienza renale. Così facendo, speriamo di aiutarti a:

- Saperne di più sulla tua salute, sulle tue malattie e sulle opzioni terapeutiche
- Avere maggiore controllo su ciò che accade quando stai male e alleviare il peso emotivo a carico dei tuoi familiari e cari

Apposite ricerche indicano che parlare di valori personali importanti e di istanze relative alla fine della vita è di per sé un'affermazione della vita che accresce la speranza e rafforza i tuoi rapporti personali.

### **Riepilogo**

La decisione di iniziare o meno la dialisi può essere difficile. Speriamo che le informazioni in questo documento siano un punto di partenza per te e i tuoi familiari. Ti incoraggiamo a parlare con i tuoi medici, personale infermieristico, assistenti sociali e familiari.

***Se decidi di sottoposti alla dialisi ti verrà chiesto di firmare un modulo di consenso. Scopo del modulo è di confermare che ti abbiamo fornito queste informazioni, che ritieni di averle capite e che la tua decisione è volontaria.***

*Il team di specialisti in nefrologia presso gli ospedali di St. George e di Sutherland – 2021*

### Raffronto tra le terapie per la patologia renale avanzata

	<b>Emodialisi</b>	<b>Dialisi peritoneale</b>	<b>Assistenza di supporto</b>
<b>Cosa comporta?</b>	Il sangue viene pompato fuori del corpo in una macchina che agisce come rene artificiale per “pulire” il sangue.	Usando la membrana naturale nella cavità addominale per scambiare i prodotti di scarto che poi vengono drenati all'esterno.	Farmaci e consigli in materia di alimentazione per far fronte ai sintomi dell'insufficienza renale.
<b>Viene eseguita a domicilio?</b>	Alcune persone possono eseguirla a casa dopo un periodo di addestramento. Alcune persone vi si sottopongono in ospedale.	La eseguirai a casa da solo. Talvolta le persone necessitano dell'assistenza dei propri familiari.	Sarai a casa.
<b>Impegno in termini di tempo</b>	4-5 ore, 3 volte alla settimana in dialisi o 7-8 ore, 3 volte alla settimana durante la notte. Se ti sottoponi a dialisi in ospedale devi considerare anche i tempi di attesa e di viaggio tra casa e ospedale 3 volte alla settimana.	CAPD. 30-45min per ciascun cambio di liquido. Di solito 4 volte al giorno. APD. 8-10 ore ogni notte mentre dormi.	Non ci saranno tempi necessari per la dialisi.
<b>Quale intervento serve nel mio caso?</b>	Un intervento chirurgico sui vasi sanguigni del braccio per creare una fistola artero-venosa.	Un intervento chirurgico per inserire un catetere per la dialisi peritoneale, di solito a fianco dell'ombelico.	Non sono previsti interventi chirurgici.
<b>Quali sono i benefici?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Potrebbe allungarti la vita, soprattutto se non soffri di altri disturbi gravi.</li> <li>• Alcuni pazienti la possono eseguire a casa.</li> <li>• Se ti ci sottoponi in ospedale, potrai contare su del personale addestrato.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Potrebbe allungarti la vita, soprattutto se non soffri di altri disturbi gravi.</li> <li>• Puoi stare a casa.</li> <li>• Restrizioni alimentari meno rigorose.</li> <li>• Tempi più flessibili e possibilità di viaggiare.</li> <li>• Nessuna iniezione.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Possibilità di trascorrere il tempo come vuoi tu, di fare ciò che è importante per te piuttosto che sottoporsi a dialisi.</li> <li>• Nessun effetto collaterale o problema causati dalla dialisi.</li> <li>• Per alcune persone la qualità della vita potrebbe essere migliore rispetto a quelle che si sottopongono a dialisi.</li> </ul>
<b>Quali sono i rischi/aspetti negativi?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Per le persone con molti altri disturbi, potrebbe <b>non</b> allungare la vita.</li> <li>• Gli effetti collaterali potrebbero includere pressione sanguigna bassa, crampi muscolari, infezioni acute e frequenti iniezioni.</li> <li>• Dispendiosa dal punto di vista del tempo e potrebbe ridurre la qualità della vita.</li> <li>• Potrebbe richiedere frequenti spostamenti per recarti tra casa e sede delle terapie.</li> <li>• Restrizioni sull'assunzione di liquidi e sul regime alimentare.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Per le persone con molti altri disturbi, potrebbe <b>non</b> allungare la vita.</li> <li>• Gli effetti collaterali comprendono infezioni nella cavità addominale.</li> <li>• Potrebbe essere difficile per alcune persone eseguire da sole la dialisi.</li> <li>• Dopo un certo periodo di tempo, di solito dopo mesi o anni, potrebbe non essere più efficace.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La tua vita potrebbe essere più breve di quello che sarebbe con la dialisi soprattutto se non hai altri disturbi gravi.</li> </ul>