

Informazioni ad uso dei pazienti sulla malattia renale avanzata Dialisi e terapie non dialitiche

Queste informazioni sono intese ad aiutarti a comprendere alcuni aspetti chiave della dialisi; sono formulate in modo da offrirti informazioni per consentirti di prestare un *consenso informato a ricevere oppure a non ricevere la dialisi*. Non vogliono sostituirsi alle informazioni fornite da medici e personale infermieristico e quindi puoi porre domande in qualsiasi momento. Il presente documento ti fornirà informazioni su:

- Opzioni terapeutiche per la malattia renale avanzata (5° stadio)
- Quali sono gli effetti, benefici potenziali e rischi della dialisi
- Probabilità di sopravvivenza con o senza la dialisi
- Il processo di effettuare una scelta informata in merito alla dialisi
 1. Comprendere le informazioni contenute in questo documento
 2. Ricordare queste informazioni
 3. Essere capaci di riferire tale comprensioni ai tuoi medici e al personale infermieristico

Cosa puoi attenderti ora che la tua malattia renale è in uno stadio avanzato?

Poiché hai una malattia renale avanzata, devi prendere una decisione in merito alle terapie da scegliere assieme ai tuoi medici, al personale infermieristico e ai tuoi familiari. La scelta che fai ora non deve essere per forza permanente; alcuni pazienti passeranno dall'una all'altra delle diverse terapie nel corso della malattia renale. Le decisioni richiedono tempo e quelle importanti non vanno prese troppo in fretta. È per questo che ti sono state fornite informazioni sui vari tipi di terapie e ti abbiamo incoraggiato a considerare le tue opzioni. Il nefrologo (specialista delle malattie renali) e il personale infermieristico discuteranno con te tali opzioni e ti diranno quali ritengono essere nel tuo migliore interesse.

Le scelte terapeutiche per pazienti affetti da una malattia renale del 5° stadio sono:

1. Dialisi – normalmente necessaria quando la funzione renale residua è inferiore al 10%
2. Trapianto renale
3. Terapie non dialitiche (gestione conservativa della malattia con terapie renali di supporto)

Non tutti i pazienti sono idonei alla dialisi o ad un trapianto renale.

Il tuo medico dovrebbe discutere con te **ognuna** di queste opzioni.

Ogni terapia offre stili di vita e routine quotidiane assai diverse. È importante che tu e il tuo medico facciate la scelta migliore consona alle tue attuali priorità di stile di vita e alla tua situazione medica personale.

Descrizione sintetica della dialisi

La dialisi sostituisce alcune ma non tutte le funzioni dei reni; non costituisce una cura per l'insufficienza renale ma per molti pazienti rappresenta un valido trattamento. La dialisi è il processo di purificazione o di filtraggio del sangue e di rimozione dei liquidi in eccesso. Vi sono due forme di trattamento dialitico: dialisi peritoneale e emodialisi.

Apposite ricerche hanno dimostrato che la dialisi a domicilio produce i risultati migliori e per alcuni pazienti la sopravvivenza grazie all'emodialisi a domicilio ha la stessa efficacia di un trapianto renale. Tuttavia, per una serie di motivi diversi, non tutti possono ricevere la dialisi a domicilio.

A condizione che non vi siano motivi di carattere medico perché nel tuo caso una forma di dialisi sia più consona di un'altra, la tua scelta del tipo di dialisi a domicilio dipenderà dalla tua situazione personale e dal tuo stile di vita.

Presso gli ospedali di St. George e di Sutherland, se sei considerato un paziente idoneo ai fini della dialisi, sarai incoraggiato a intraprendere la dialisi a domicilio quale tua prima scelta. Noi siamo convinti che questa ti offrirà una qualità di vita migliore rispetto alla dialisi praticata in ospedale e di solito comporta una sopravvivenza più a lungo. All'inizio quasi tutti i pazienti sono preoccupati di sottoporsi a dialisi a domicilio ma tali apprensioni vengono di solito superate durante il periodo di addestramento e i risultati sono molto buoni.

Altre informazioni sulla dialisi

- La dialisi di norma, ma non sempre, riduce i sintomi prodotti dall'insufficienza renale; i tuoi medici, personale infermieristico e l'equipe delle terapie renali di supporto possono essere di aiuto se i sintomi dovessero persistere nonostante la dialisi.
- La maggior parte dei pazienti avrà una qualità della vita stabile e sarà in grado di integrare la dialisi a domicilio nel proprio stile di vita; se ricevi emodialisi in ospedale o tramite una struttura satellite, potrebbero esservi degli inconvenienti per te e i tuoi familiari quali il trasportarti a un centro di dialisi in orari specifici tre giorni alla settimana; anche trovare un parcheggio rappresenta un'inconvenienza difficile per tali pazienti.
- Probabilmente sarai tenuto a seguire restrizioni specifiche di natura dietetica e sull'assunzione di liquidi e dovrai prendere i farmaci prescritti dal nefrologo.
- Saranno eseguite analisi del sangue a scadenza periodica per tenere sotto osservazione gli effetti delle terapie dialitiche.
- La tua equipe medica vuole che tu partecipi il più possibile alla pianificazione e all'autogestione delle tue terapie. Ti chiediamo di avvisare il personale infermieristico o il nefrologo se nutri delle apprensioni in merito alle tue terapie dialitiche.
- Potremmo chiedere a te e ai tuoi familiari di formulare un piano per le cure di fine vita se non lo avete già fatto.

Dialisi peritoneale

Prima di poter praticare la **dialisi peritoneale** un tubicino (catetere) viene inserito nell'addome. Questo viene fatto da un nefrologo o da un chirurgo. Tale tubicino è permanente e rimarrà nell'addome. Un liquido speciale viene immesso nell'addome tramite il catetere e poi verrà drenato. Ciò consente all'organismo di eliminare alcuni dei prodotti di scarto che si accumulano quando i reni non funzionano.

Vi sono due modi di praticare la dialisi peritoneale: dialisi peritoneale ambulatoriale continua (C.A.P.D) che viene eseguita 4 volte al giorno, e la dialisi peritoneale automatizzata (APD) che usa una macchina tutte le sere.

Puoi procurarti informazioni dettagliate sulla dialisi e se non hai ricevuto tali informazioni nell'ambito del Programma Clinico degli Esiti Renali è possibile organizzare ulteriori risorse educative. Rivolgiti subito al medico o al personale infermieristico se vuoi porre delle domande in merito alla dialisi.

La dialisi peritoneale presenta dei rischi?

- Esistono determinati rischi collegati alla dialisi peritoneale. Fa piacere constatare che abbiamo bassi indici di tali rischi presso gli ospedali di St. George e di Sutherland. Quelli principali sono:
 - > Infezione nel punto di uscita del catetere
 - > Ostruzione o cattivo funzionamento del catetere
 - > Cattivo funzionamento della macchina della dialisi peritoneale
 - > Infezione (definita peritonite)
- Il processo della dialisi peritoneale tende a fallire con l'andare del tempo, o a causa di un'infezione oppure perché il rivestimento interno dell'addome cessa di essere efficiente nell'eliminare i prodotti di scarto dall'organismo. Dopo 3 anni, circa il 40% dei pazienti segue con successo la dialisi peritoneale mentre dopo 5 anni tale cifra è solo del 20%.
 - > A questo punto alcuni pazienti passano all'emodialisi, altri hanno la fortuna di ricevere un trapianto mentre altri ancora abbandonano la dialisi e si sottopongono a una gestione conservativa non dialitica tramite il nostro team di terapia renale di supporto.

Emodialisi

La funzione principale della dialisi è di filtrare il sangue da tossine, sostanze chimiche e liquidi nocivi, che sarebbe poi la funzione normale dei reni. Il processo di emodialisi usa una macchina e un filtro artificiale. A tal fine, viene di solito creata, ad opera di un chirurgo, una fistola, cioè una connessione tra un'arteria e una vena nel braccio. Tale connessione è permanente.

Per praticare l'emodialisi, l'accesso al flusso sanguigno viene eseguito inserendo degli aghi nella fistola – oppure mediante collegamento diretto ad un apposito tubo per la dialisi definito *vascath*. Il sangue circola attraverso tale macchina, di solito per 4-6 ore, almeno 3 volte alla settimana. In quell'intervallo di tempo il sangue viene purificato dalle tossine.

L'emodialisi presenta dei rischi?

- L'emodialisi presenta alcuni rischi. Quelli principali sono:
 - > Mal di testa, capogiri, crampi o palpitazioni cardiache durante la sessione di dialisi
 - > Sentirsi 'stremati' il giorno successivo alla dialisi
 - > Formazione di grumi o infezione della fistola o del catetere *vascath*

Se desideri maggiori informazioni sull'emodialisi, è possibile organizzare ulteriori risorse educative.

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 la sopravvivenza con la dialisi potrebbe non essere più lunga della sopravvivenza di pazienti che non si sottopongono a dialisi, se i pazienti rientrano nelle seguenti due categorie:
 - 1. Età pari o superiore a 75 anni E malattia coronarica (cardiaca)**
 - 2. Età superiore a 80 anni, con o senza malattia cardiaca**
- Le ricerche hanno anche dimostrato che la dialisi potrebbe non aumentare la durata della vita per alcuni pazienti soprattutto se rientrano nella seguente categoria:
 - 3. Pazienti di età pari o superiore a 75 anni che presentano due o più delle seguenti situazioni:**
 - comorbidità (malattie cardiache, polmonari o vascolari o ictus).
 - demenza
 - fragilità
 - scarsa funzionalità su base quotidiana
 - alimentazione scadente
- **La terapia renale di supporto senza dialisi** è un piano terapeutico spesso somministrato ai pazienti che hanno scarse probabilità di sopravvivere a lungo anche se si sottopongono a dialisi o che probabilmente avranno una qualità della vita scadente con la dialisi. Le terapie renali di supporto coinvolgono una equipe composta da medici, personale infermieristico, assistenti sociali e dietologi che punta a mantenere il controllo dei sintomi prodotti dall'insufficienza renale e una buona qualità della vita senza dialisi.

I dati in nostro possesso presso gli ospedali di St. George e di Sutherland dimostrano che i pazienti di età media attorno agli 82 anni affetti da malattia renale avanzata vivono in media 16 mesi senza dialisi.

Quanto a lungo potrò vivere se mi sottopongo a dialisi?

- Anche se la dialisi è una procedura di sopravvivenza assistita, non costituisce una cura per l'insufficienza renale. Ne deriva che dipenderai dalla dialisi per il resto della vita fino ad un eventuale trapianto, se sei un paziente idoneo a ricevere un trapianto renale.
- Purtroppo, la durata della vita per i pazienti che si sottopongono a dialisi è inferiore a quella della popolazione generale. Sotto abbiamo stilato un elenco dei tempi di sopravvivenza 'media' con la dialisi per diversi gruppi d'età. Alcuni pazienti vivranno più a lungo e altri meno a lungo rispetto a tali tempi medi. Ci rendiamo conto che si tratta di dati inquietanti ma riteniamo che sia meglio che tu abbia a portata di mano tutti i dati disponibili. Il medico e il personale infermieristico sono ben lieti di discutere con te i particolari della tua situazione. Se desideri saperne di più sull'argomento, consulta il sito dell'ANZDATA che documenta gli esiti dei pazienti soggetti a terapie renali in Australia.

<http://www.anzdata.org.au>

Età all'inizio della dialisi	% di probabilità in media di sopravvivere per 1 anno	% di probabilità in media di sopravvivere per 2 anni	% di probabilità in media di sopravvivere per 5 anni
0-24	97	96	93
25-44	97	93	85
45-64	93	86	69
65-74	87	76	48
75-84	82	68	33
85+	72	53	19

- Qui sotto sono i tempi di sopravvivenza 'mediana' per pazienti sottoposti a dialisi per diversi gruppi d'età. La sopravvivenza mediana corrisponde al numero probabile di anni che il 50% di pazienti in ciascun gruppo di età sopravvivrà dopo l'inizio della dialisi. Il tuo medico discuterà con te tali prospettive.

(*dati non disponibili poiché metà del gruppo non è ancora deceduto). <http://www.anzdata.org.au>

Età all'inizio della dialisi	Mediana, anni
0-24	*
25-44	*
45-64	6.6
65-74	4.5
75-84	3.3
85+	2.1

Alcuni pazienti iniziano la dialisi e poi decidono di non voler più continuare; questa è una scelta che verrà appoggiata dai tuoi medici e dall'equipe di terapie renali. Abbiamo piani terapeutici specifici per questa situazione e in tal caso verrai sostenuto dall'equipe di terapie renali di supporto.

Riepilogo

La decisione di iniziare la dialisi può essere difficile. Speriamo che le informazioni contenute in questo documento siano un utile punto di partenza per te e per i tuoi familiari.

Ti preghiamo di riflettere su questa realtà e, se lo desideri, scrivi qui sotto alcuni dei tuoi pensieri e eventuali apprensioni .

Porta con te questo documento per discuterlo in qualsiasi momento con medici, personale infermieristico o assistenti sociali.

L'equipe di terapie renali presso gli ospedali di St. George e di Sutherland

15 maggio 2017

Mie domande:

Mie apprensioni:

Altri pensieri: