



Dialisi: fare le scelte giuste per se stessi

Guida alla scelta della dialisi

Titolo originale:

Dialysis: making the right choices for you.

The Dialysis Decision Aid Booklet.

Version updated in July 2015

Traduzione di Gianna d'Adamo

Fornire informazioni ad una persona che ha la malattia renale cronica non è facile, neanche per chi la malattia renale l'ha vissuta in ogni sua fase; ma proprio dall'esperienza si impara che le persone possono fare scelte consapevoli e tempestive solo se correttamente informate.

Il percorso informativo/educativo vede protagonisti da un lato gli operatori sanitari - in particolare il medico di medicina generale e il nefrologo – e dall'altro la persona malata e/o i suoi cari. Le Associazioni di pazienti possono essere uno degli attori che collaborano a questo percorso con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei nefropatici.

L'Associazione Malati di Reni, da vent'anni a disposizione di tutti per dare informazioni e condividere esperienze di vita con la malattia renale, ha chiesto e ottenuto l'autorizzazione di Kidney Research UK a tradurre in italiano questo opuscolo che è proposto ai nefrologi e alle persone malate di reni come strumento per facilitare la comunicazione e la comprensione dell'evoluzione della malattia e dei suoi possibili trattamenti.

L'opuscolo è stato prodotto con metodo rigoroso da un gruppo di ricercatori ed esperti con medici, infermieri e pazienti ed è raccomandato da molte organizzazioni del settore. Presenta in maniera semplice la malattia renale cronica, la sua evoluzione e la sequenza delle possibili opzioni di terapia.

La traduzione in italiano è della dr.ssa Gianna d'Adamo, nefrologa e volontaria dell'Associazione, ed è stata approvata da Kidney Research UK a garanzia della fedeltà al testo originale. Le poche "Note del traduttore" aggiungono informazioni relative alla realtà italiana.

E' d'obbligo precisare che l'Associazione Malati di Reni non è responsabile per qualunque conseguenza derivante dall'applicazione delle informazioni contenute nell'opuscolo ed esorta il lettore a chiedere chiarimenti ed ulteriori informazioni ai propri curanti.

Buona lettura

Roberto Costanzi

Segretario Generale dell'Associazione Malati di Reni

Guida alla scelta della dialisi

Questo opuscolo è rivolto a chi è affetto da malattia renale cronica, o conosce qualcuno che lo è, per aiutare a capire quale tipo di dialisi sia più adatto alla vita di ciascuno.

In tutto l'opuscolo troverà degli spazi per prendere degli appunti su ciò che ritiene importante per la sua vita e, in particolare, per la sua vita con la malattia renale. Questi appunti potranno esserle utili per parlare delle decisioni da prendere, sia in famiglia che con i medici e gli altri operatori sanitari.

In questo primo spazio può scrivere il suo nome, così potremo riconsegnarle l'opuscolo qualora lo dimenticasse in ambulatorio.

Nome:



Centro di Nefrologia

In quest'altro spazio la invitiamo ad annotare i suoi riferimenti presso il Centro di Nefrologia o il Centro Dialisi.

Medico e/o infermiere di riferimento:



Indirizzo e contatti:

Come è stata elaborata questa guida alla scelta della dialisi

La guida alla scelta della dialisi di Kidney Research UK è stata elaborata dal gruppo di ricerca YoDDA (Guida alla scelta della dialisi dello Yorkshire) sulla base di studi sull'esperienza di pazienti che hanno affrontato le decisioni che riguardano la dialisi e dei fogli informativi distribuiti dai Centri di nefrologia, dalle associazioni di pazienti e da organizzazioni no-profit.

Il gruppo YoDDA comprende esperti di scienza delle decisioni e ricercatori del servizio sanitario dell'Università di Leeds, infermieri, medici e pazienti degli ospedali pubblici di Leeds, Sheffield, Doncaster, Bradford, York, Hull e del North Staffordshire.

Per informazioni sugli studi dello YoDDA si può visitare il sito www.yodda.leeds.ac.uk o contattare la dr.ssa Hilary Bekker (h.i.bekker@leeds.ac.uk) al Leeds Institute of Health Sciences, University of Leeds, 101 Clarendon Road, Leeds LS2 9LJ. Gli studi sono stati finanziati da Kidney Research UK, insieme a Baxter Healthcare Ltd, British Renal Society, Renal Association, National Kidney Federation; Informed Medical Decisions Foundation - USA, Yorkshire Kidney Research Fund.

Avvertenza: E' stato fatto ogni sforzo per fornire un'informazione accurata e completa alla data di pubblicazione, ma ciò non esclude la possibilità di errori. Per qualunque chiarimento, si rivolga al suo medico o al centro di nefrologia.



Questa versione è stata aggiornata a Luglio 2015

Riconoscimenti

Questa Guida alla Scelta della Dialisi è in accordo con le raccomandazioni in materia di informazione ed educazione delle linee guida NICE sulla **malattia renale cronica**, il **danno renale acuto** e la **dialisi peritoneale** e condivide le affermazioni a proposito della preparazione alla terapia sostitutiva della funzione renale contenute negli standard di qualità per la **malattia renale cronica**.

www.nice.org.uk/about/what-we-do/into-practice/endorsement

National Institute for Health and Care Excellence (Giugno 2015)

Questa Guida alla Scelta della Dialisi è raccomandata anche da organizzazioni di pazienti e di operatori sanitari in Gran Bretagna e a livello internazionale – Highly Commended al British Medical Association Patient Information Awards del 2014; consigliata per l'uso nell'ambito dei programmi pre-dialisi dal comitato per la European Renal Best Practice e dalla International Society of Peritoneal Dialysis; approvata come ausilio alle decisioni del paziente da International Patient Decision Aid Library Inventory System e da Patient.co.uk.



Bibliografia:

Bekker HL, Winterbottom A, Gavaruzzi T, Mooney A, Wilkie M, Davies S, Crane D, Tupling K, Mathers N of the Yorkshire Dialysis Decision Aid (YoDDA) Team. The Dialysis Decision Aid Booklet: Making The Right Choices for You. Kidney Research UK: Peterborough, UK. (2015).

www.kidneyresearchuk.org/DialysisDecisionAid

Winterbottom AE, Gavaruzzi T, Mooney A, Wilkie M, Davies SJ, Crane D, Baxter PD, Meads DM, Mathers N, Bekker HL. Patient acceptability of the Yorkshire Dialysis Decision Aid (YoDDA) Booklet: a prospective non-randomised comparison study. Peritoneal Dialysis International (in press 2015) www.pdicconnect.com

Per richiedere copie di questa Guida alla Scelta della Dialisi (traduzione italiana del Kidney Research UK Dialysis Decision Aid Booklet), contattare l'Associazione Malati di Reni:

- Sito internet: www.malatidireni.it
- Email: assreni@tiscali.it
- Tel: 3291665932 3291667156

Copie di questo opuscolo possono essere spedite solo in Italia

Kidney Research UK auspica un'ampia diffusione di questa Guida alla Scelta della Dialisi, anche al di fuori del Regno Unito. E' consentita unicamente la traduzione in altre lingue, senza altri adattamenti. Chi desidera intraprendere una traduzione di questo supporto alla decisione può richiedere l'autorizzazione a Kidney Research UK.

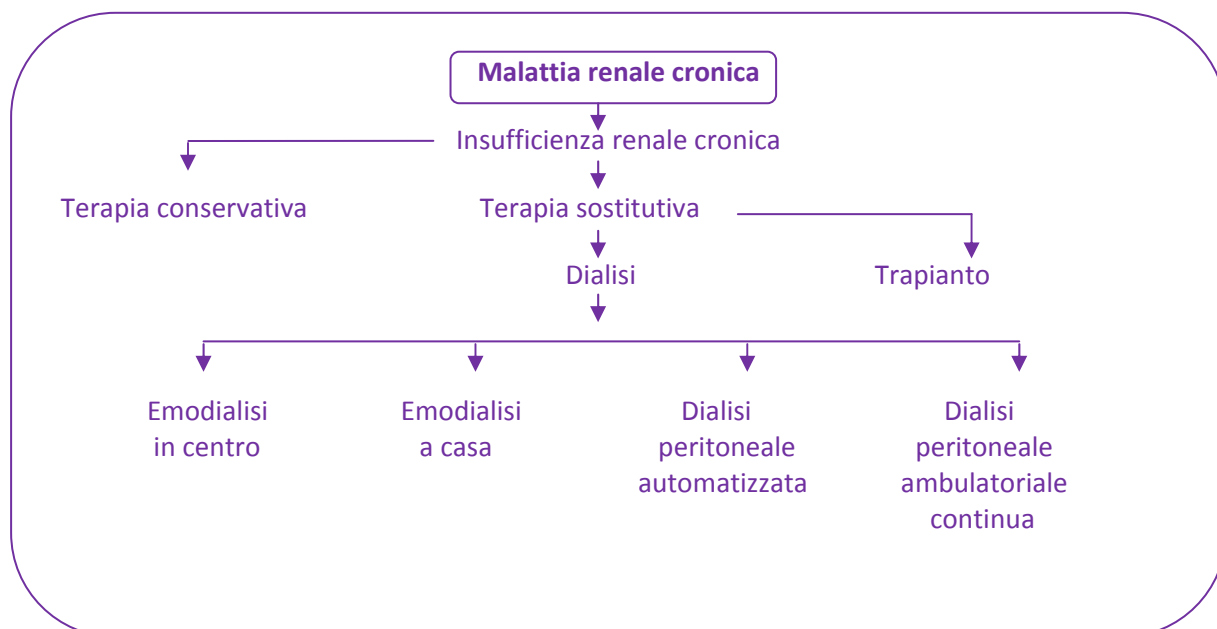
Come usare questa guida alla scelta della dialisi

Questo opuscolo può essere utilizzato in vari modi. La maggior parte delle persone lo legge più di una volta. Alcuni lo leggono per conto proprio, altri insieme a familiari, amici od operatori sanitari; qualcuno dall'inizio alla fine, altri vanno direttamente ai singoli capitoli.

Nell'opuscolo troverà:

- **Mappe decisionali.** Sono schemi che aiutano a collegare le informazioni contenute nell'opuscolo con le decisioni da prendere. Nelle mappe è evidenziato l'argomento successivo. Per esempio, nella mappa in questa pagina, "malattia renale cronica" è scritto all'interno di una forma disegnata col colore viola ed è infatti il primo argomento che viene trattato.
- **Indice.** Elenca i capitoli sulla malattia renale e la dialisi con il numero delle rispettive pagine iniziali.
- **Tabelle.** Descrivono le caratteristiche delle quattro opzioni dialitiche, una accanto all'altra, per evidenziare somiglianze e differenze.
- **Una sezione sulla scelta della dialisi.** Contiene indicazioni per aiutare le persone a riflettere su quale tipo di trattamento possa accordarsi meglio col proprio tipo di vita.
- **Glossario.** Spiega il significato dei termini tecnici utilizzati per descrivere la malattia renale e i diversi trattamenti.

Mappa decisionale 1 – Malattia renale cronica



Indice

Le prime tre sezioni di questo opuscolo contengono informazioni per aiutare le persone a:

- Conoscere meglio la malattia renale (Sezione A)
- Conoscere i trattamenti dialitici (Sezione B)
- Riflettere su quale trattamento sia il migliore per loro (Sezione C)

La quarta sezione contiene ulteriori informazioni sulla vita con la malattia renale e il metodo usato per scrivere questo opuscolo (Sezione D).

(A) Informazioni sulla malattia renale cronica

1. Cos'è la malattia renale cronica?	8
2. Cos'è la malattia renale cronica progressiva ?	11
3. Cos'è l'insufficienza renale cronica conclamata?	13
4. Scelte terapeutiche per l'insufficienza renale cronica conclamata	16

(B) Informazioni sulle opzioni dialitiche

5. Introduzione ai trattamenti dialitici	22
6. Riflessione sulle decisioni da prendere	25
7. Aspetti comuni a tutti i trattamenti dialitici	28
8. Differenze tra i vari tipi di trattamento dialitico	32

(C) Scegliere il tipo di dialisi

9. Confronto tra i quattro tipi di trattamento dialitico	40
10. Scegliere il tipo di dialisi	42

(D) Ulteriori informazioni

11. Glossario	48
12. Altre informazioni per i pazienti	50
13. Pubblicazioni scientifiche utilizzate per scrivere questa Guida alla Scelta della Dialisi	51
14. Ringraziamenti del gruppo di ricerca YoDDA	53
15. Come avere altre informazioni da Kidney Research UK	54

(A) Informazioni sulla malattia renale cronica

- | | |
|---|-----------|
| 1. Cos'è la malattia renale cronica? | 8 |
| 2. Cos'è la malattia renale cronica progressiva ? | 11 |
| 3. Cos'è l'insufficienza renale cronica conclamata? | 13 |
| 4. Scelte terapeutiche per l'insufficienza renale cronica conclamata | 16 |

1. Cos'è la malattia renale cronica?

La **malattia renale cronica (MRC)** è un problema di salute a lungo termine in cui la funzione renale si riduce progressivamente, fino a quando, col passare del tempo, i reni danneggiati smettono del tutto di funzionare.

A volte la malattia renale cronica viene chiamata insufficienza renale cronica o danno renale cronico. "Cronico" significa che dura mesi o anni; "renale" che ha a che fare con i reni.

Cosa fanno i reni?

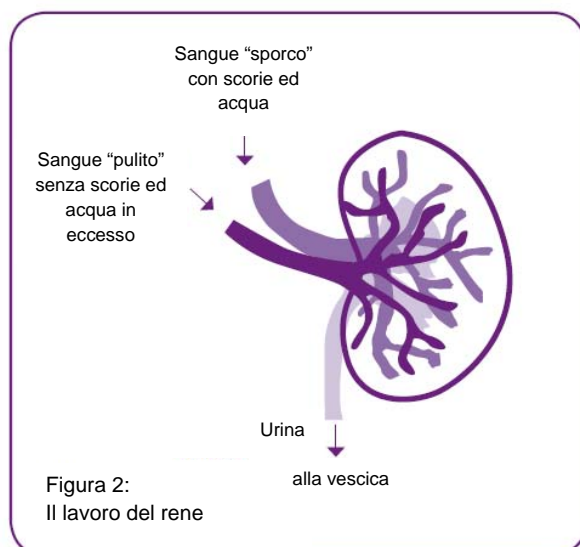
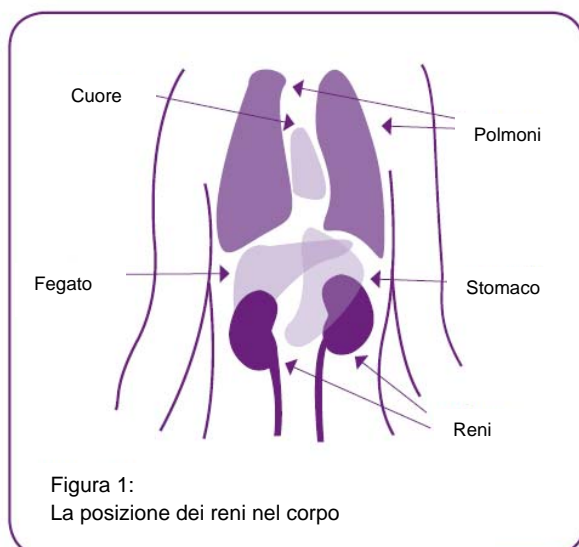
I reni danneggiati in modo permanente non possono svolgere i loro compiti usuali. Di conseguenza, tossine pericolose e liquidi in eccesso si accumulano nel corpo.

I reni svolgono cinque compiti fondamentali per il nostro corpo:

- 1) Filtrano e "puliscono" il sangue. Le scorie e l'acqua in eccesso vengono eliminate dal corpo con l'urina.
- 2) Controllano la quantità di acqua e di vari minerali necessari per stare in buona salute; ad es, il sale, il sodio e il potassio.
- 3) Producono ormoni che controllano altre funzioni dell'organismo come la pressione arteriosa e l'anemia.
- 4) Mantengono costante l'equilibrio acido-base del sangue.
- 5) Controllano i livelli di calcio nell'organismo e la salute dell'osso.

Dove sono i reni?

Quasi tutte le persone nascono con due reni. I reni sono organi interni che si trovano ai lati della colonna vertebrale nella parte inferiore del dorso (figura 1); sono rossicci e di forma simile ad un fagiolo, grande all'incirca come un pugno chiuso (figura 2).



Quali sono le cause della malattia renale cronica?

Nota del traduttore:

In Italia le persone che hanno una malattia renale cronica sono circa 6 su 100 (6,3%).

In Gran Bretagna circa 8 persone su 100 (8%) hanno una malattia renale cronica (MRC). Diventando anziani, aumenta la probabilità di avere una MRC. Anche le persone originarie dall'Asia del sud e i neri africani hanno più probabilità di avere una MRC. Molte malattie possono compromettere il normale lavoro dei reni; le più comuni sono il **diabete** e l'**ipertensione**.

Altre possibili cause di danno renale sono:

- Le infiammazioni dei reni (glomerulonefriti)
- La nefropatia da reflusso (quando l'urina contenuta nella vescica refluisce nei reni)
- Problemi genetici (ereditari) come la malattia renale policistica
- L'uso a lungo termine di analgesici e alcuni altri farmaci
- Le patologie autoimmuni (quelle in cui il sistema immunitario della persona malata aggredisce i reni come se non ci dovessero essere)

Quali sono i sintomi della malattia renale cronica?

Generalmente chi ha la malattia renale cronica allo stadio iniziale non ha sintomi e si sente bene. Col peggiorare della malattia, possono comparire dei sintomi: debolezza, stanchezza, prurito, perdita di appetito, cefalea, perdita di peso, nausea, gonfiore delle caviglie e/o delle mani. Spesso si scopre di avere la malattia renale cronica quando è già piuttosto avanzata perché questi sintomi sono frequenti nelle persone anziane e anche in assenza di malattia renale. La maggior parte delle persone scopre di avere questa malattia solo perché esegue delle analisi di laboratorio su prescrizione del medico.

Come si prendono cura della loro salute le persone con la malattia renale cronica?

Le persone che hanno la malattia renale cronica eseguono controlli specialistici regolari in ambulatorio nefrologico, per lo più presso un centro di nefrologia ospedaliero. I centri di nefrologia consigliano cosa fare per stare il meglio possibile e controllano l'andamento della funzione renale con degli esami di routine (vedi malattia renale cronica progressiva, pag 11).

Il medico specialista che si occupa dei reni si chiama nefrologo. Le persone affette da malattia renale cronica vanno regolarmente dal nefrologo per controllare la funzione renale e lo stato di salute generale. A seconda dei casi, vanno anche da altri medici come lo specialista dei trapianti e/o quello delle cure palliative.

Altre figure professionali che possono supportare le persone nella gestione della malattia renale cronica sono:

- Infermieri professionali e infermieri di nefrologia e dialisi che informano sulla gestione della malattia renale, eseguono medicazioni ed altri trattamenti.
- Dietisti che danno consigli sui cibi, le bevande e la nutrizione in generale.
- Assistenti sociali che collaborano con alcune nefrologie per aiutare le persone a individuare e attivare le risorse e i servizi di supporto ai diversi trattamenti.
- Consulenti o psicologi clinici che collaborano con alcune nefrologie per aiutare le persone ad adattarsi ed affrontare la malattia e la sua gestione.

2. Cos'è la malattia renale cronica progressiva?

La malattia renale cronica viene detta progressiva quando gli esami fatti eseguire dall'ambulatorio di nefrologia mostrano che la funzione renale peggiora progressivamente.

La velocità del peggioramento varia da persona a persona e può essere rallentata con la terapia farmacologica e con modifiche dello stile di vita.

Quando la funzione renale è molto peggiorata, si parla di insufficienza renale.

I Centri di nefrologia chiedono a chi ha una malattia renale progressiva di prendere una decisione su quale sia la maniera migliore di gestire la malattia in futuro, scegliendo tra i trattamenti che fanno un po' del lavoro dei reni, *terapie sostitutive della funzione renale*, e i trattamenti che gestiscono i sintomi, *terapia conservativa*.

Esami per valutare il funzionamento dei reni

Per controllare il funzionamento dei reni si usano i risultati di due esami di laboratorio:

- Il "Volume del Filtrato Glomerulare stimato" (eGFR = estimated Glomerular Filtration Rate) che è indicativo del lavoro svolto dai reni per filtrare le scorie e pulire il sangue. In condizioni normali i reni filtrano 100 ml di sangue al minuto. In chi ha la malattia renale, la perdita della funzione renale significa che vengono depurati meno di 100 ml di sangue al minuto e che il valore di eGFR comincia a diminuire.
- Il rapporto albumina/creatinina (ACR) è un esame delle urine che serve a valutare la capacità dei reni di trattenere le proteine presenti nel sangue. In condizioni normali la quantità di albumina presente nelle urine di una persona è minima (0-2 mg /mmol). In chi ha la malattia renale, la perdita di questa funzione dei reni significa che l'albumina è presente nelle urine in quantità pari o superiore a 3 mg/mmol e il valore di ACR inizia a salire.

Alcuni trovano utile considerare la funzione renale in percentuale, andando dal 100% (perfettamente funzionante) a 0% (nessuna funzione) (vedi figura 3). Se la funzione renale inizia a diminuire, c'è la possibilità che la malattia renale stia peggiorando e che la persona abbia bisogno di cambiare terapia per controllare i sintomi e sostituire il lavoro dei reni.

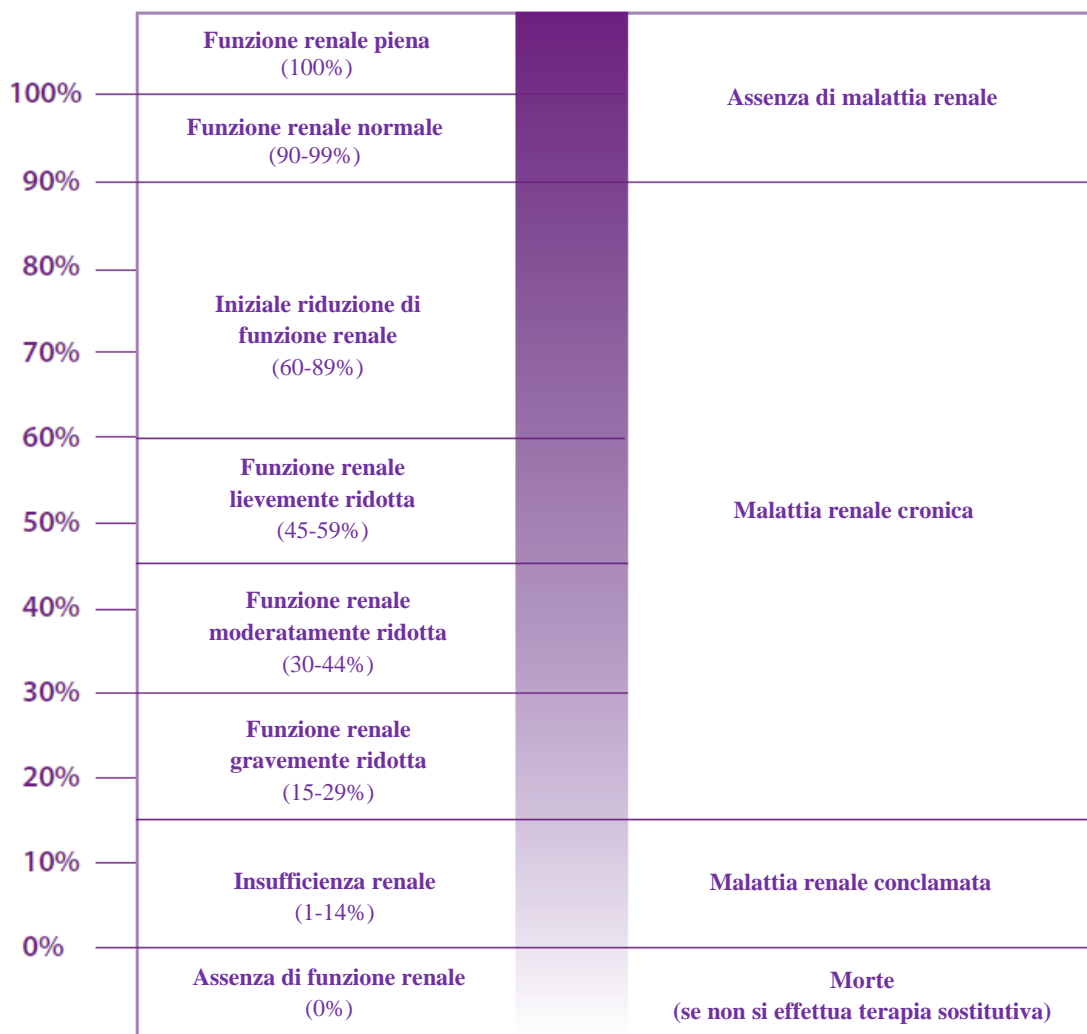


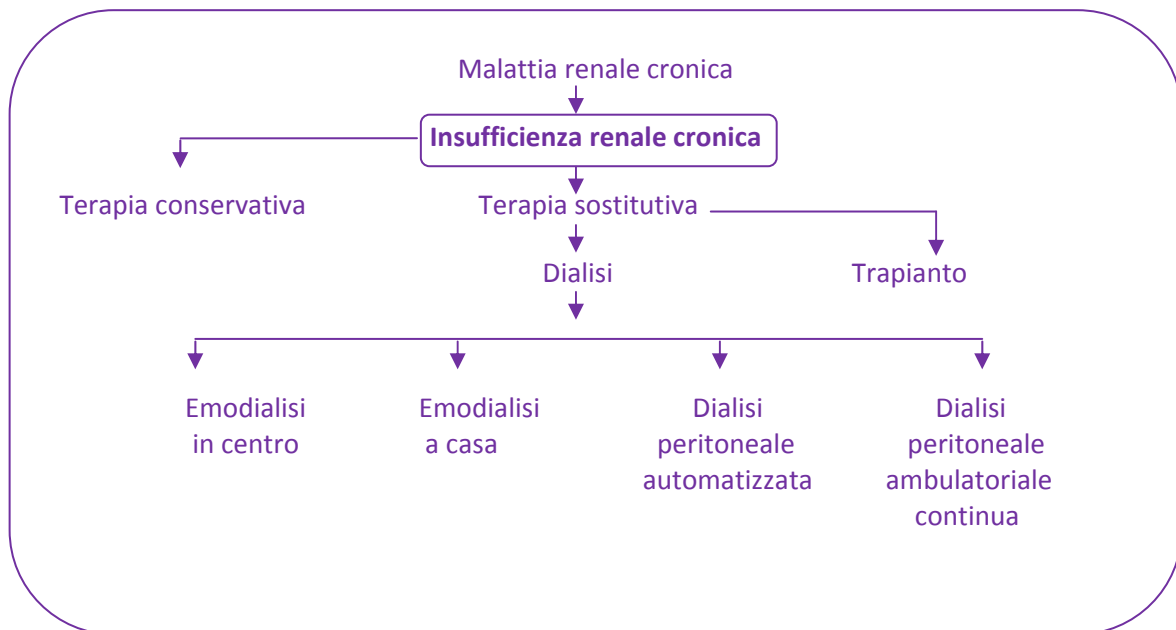
Figura 3: Relazione tra riduzione della funzione renale e peggioramento della malattia renale



Usi lo spazio qui sotto per annotare eventuali domande o chiedi ad altri di scrivere delle informazioni

3. Cos'è l'insufficienza renale cronica?

Mappa decisionale 2 – Insufficienza renale cronica



Quando i reni lavorano meno del 10-15% del normale, per la malattia renale si usa il termine **insufficienza renale cronica (IRC)**. L'insufficienza renale cronica viene chiamata anche malattia renale avanzata, malattia renale cronica stadio 5, malattia renale cronica classificata di grado 5, insufficienza renale terminale o malattia renale conclamata.

A questo stadio non c'è possibilità di guarigione: chi ha l'insufficienza renale cronica ce l'ha per tutta la vita.

Problemi di salute delle persone con insufficienza renale cronica

Tra i problemi comuni che possono causare sintomi ci sono il sovraccarico idrico, gli squilibri elettrolitici e l'ipertensione.

Il **sovraccarico idrico** si verifica quando c'è troppa acqua nel corpo, perché la quantità di fluidi assunta con gli alimenti e le bevande è maggiore di quella eliminata con l'urina e la dialisi. Generalmente il primo segno di sovraccarico idrico sono le caviglie gonfie. Il sovraccarico, quando diventa importante, può causare difficoltà di respirazione (edema polmonare), aumento della pressione del sangue (ipertensione) e scompenso cardiaco. Col progredire dell'insufficienza renale, i pazienti producono meno urina e devono quindi ridurre la quantità di liquidi che bevono. Per dire alle persone quanti liquidi possono bere (liquidi consentiti), si misura la quantità delle urine.

Gli **squilibri elettrolitici** si verificano quando la quantità di minerali, come il potassio e il fosforo, che sono contenuti nell'organismo non è quella giusta. I reni contribuiscono al controllo della concentrazione dei minerali nel sangue regolando la quantità di ciascun minerale che viene eliminata con l'urina. I nefrologi controllano l'equilibrio elettrolitico delle persone con insufficienza renale cronica facendo eseguire periodicamente degli esami di laboratorio e consigliano quali farmaci assumere e quali alimenti mangiare per mantenere l'equilibrio elettrolitico.

Quando la concentrazione di questi minerali è troppo alta, ci sono problemi di salute:

- L'elevata concentrazione di potassio nel sangue – anche detta **iperpotassiemia** o **iperkaliemia** - può causare debolezza muscolare, irregolarità del battito cardiaco (aritmia) e, in alcune persone, morte improvvisa.
- L'eccesso di fosforo – detto anche **iperfosfatemia** o **iperfosforemia** - può causare prurito, irrequietezza degli arti, patologia ossea e indurimento delle arterie.

L'**ipertensione** può causare l'insufficienza renale danneggiando il funzionamento dei reni (vedi pagg. 8-9) e, a sua volta, l'insufficienza renale può causare ipertensione. I reni che non funzionano bene non riescono a tenere sotto controllo la pressione del sangue. La pressione sanguigna elevata danneggia i vasi sanguigni e ciò aumenta il rischio di ictus o infarto del miocardio. Molti malati di reni prendono uno o più farmaci per tenere sotto controllo la pressione arteriosa.

Sintomi dell'insufficienza renale cronica

Il termine **uremia** si usa per descrivere la situazione in cui l'organismo non è in grado di liberarsi delle tossine e dell'acqua in eccesso. L'uremia si può manifestare con molti sintomi tra cui stanchezza persistente, debolezza e/o sonnolenza; prurito e/o pelle secca e desquamante; gonfiore di piedi, viso, mani e/o caviglie; modifiche del respiro – respiro corto e/o sgradevole alito di ammoniaca (l'ammoniaca è una sostanza chimica che odora come l'urina stantia) e/o sgradevole sapore metallico in bocca; perdita dell'appetito e/o nausea; crampi muscolari e/o irrequietezza delle gambe (gambe senza riposo); cambiamenti del ritmo del sonno e insonnia; difficoltà di concentrazione e/o lieve confusione; riduzione del desiderio sessuale; sensazione di freddo; ipertensione, cefalea persistente, vomito, facilità alle ecchimosi o sanguinamento.

I nefrologi possono aiutare le persone con insufficienza renale conclamata a gestire o alleviare i vari sintomi prescrivendo farmaci e consigliando cambiamenti dello stile di vita e/o altri trattamenti che non possono però far guarire l'insufficienza renale conclamata e neppure arrestare il peggioramento della funzione renale.

Abituarsi all'insufficienza renale cronica

La notizia che i reni stanno diventando insufficienti impatta sulla vita delle persone, su come si sentono, e anche su come si sentono le persone intorno a loro. La diagnosi di insufficienza renale spesso fa sentire le persone traumatizzate ed afflitte e la prima reazione è la negazione. E' normale essere ansiosi, depressi, preoccupati per la propria immagine corporea; perdere fiducia in se stessi e interesse nei riguardi del sesso. Alcuni hanno difficoltà a concentrarsi e a riflettere con chiarezza. Molti hanno difficoltà sul piano sessuale; il problema sessuale più frequente è l'impotenza che però generalmente si risolve con il trattamento.

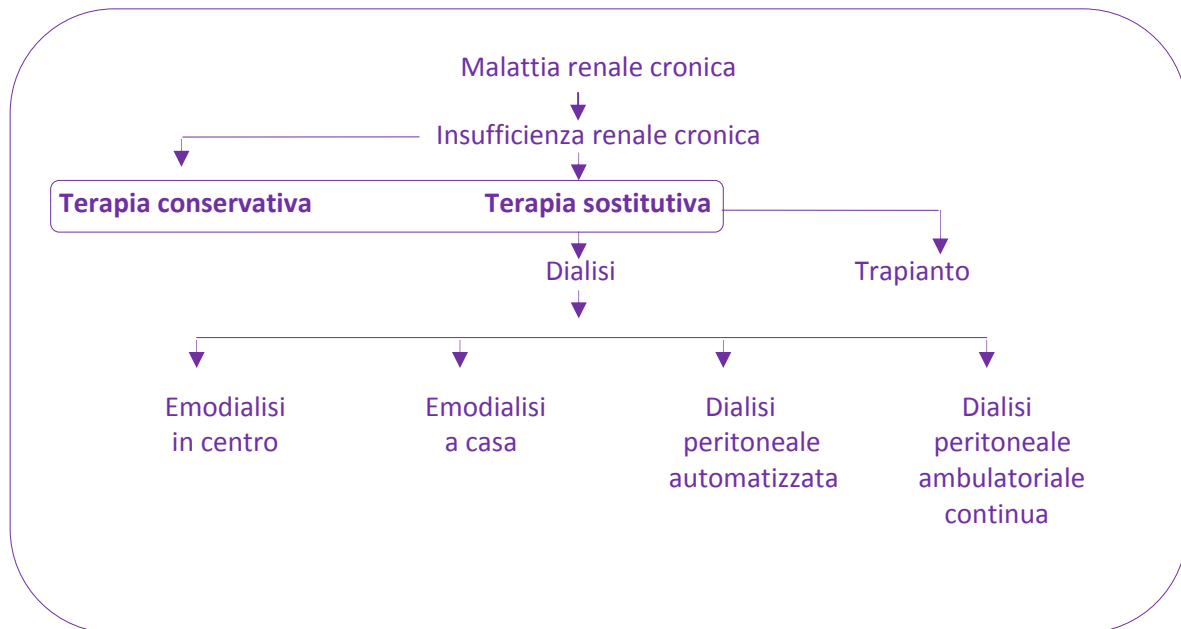
Essere più informati sull'insufficienza renale e sui trattamenti disponibili aiuta le persone ad affrontare meglio la situazione. Alcuni trovano utile condividere le proprie esperienze e le proprie sensazioni con altri pazienti, con gli amici e la famiglia. Gli operatori sanitari che possono dare supporto sono numerosi: gli infermieri di nefrologia, gli psicologi clinici, gli assistenti sociali e i medici. Vari servizi offrono questo supporto in vario modo.



Usi lo spazio qui sotto per annotare eventuali domande o chiedi ad altri di scrivere delle informazioni

4. Scelte terapeutiche per l'insufficienza renale conclamata

Mappa decisionale 3 – Terapia conservativa, terapia sostitutiva



Quando si comunica ad una persona che i reni stanno diventando insufficienti, si chiede anche di prendere una decisione su come si vuole iniziare la gestione dell'insufficienza renale conclamata. A seconda del tipo di trattamento che viene scelto, cambierà il modo di gestire la malattia renale nella quotidianità. Poiché l'insufficienza renale conclamata è una condizione cronica che dura tutta la vita, ognuno può modificare la propria scelta a seconda dell'evoluzione della malattia e della propria vita. E' probabile che si prendano decisioni diverse in momenti diversi della propria vita.

La prima decisione da prendere è tra un trattamento che svolge una parte del lavoro dei reni (terapia sostitutiva) e un trattamento rivolto al controllo dei sintomi della malattia renale (terapia conservativa):

Terapia sostitutiva – un piano di trattamento che svolge una parte del lavoro normalmente effettuato dai reni, detto anche terapia sostitutiva renale. Ci sono due tipi di terapia sostitutiva renale:

- **Dialisi:** il trattamento utilizza un'apparecchiatura per depurare il sangue svolgendo così una parte del lavoro che normalmente fanno i reni. La dialisi fa circa il 10% del lavoro che fanno i reni sani e alcuni dei sintomi della malattia renale migliorano con questa quantità di dialisi. La funzione dei reni della persona malata continua a peggiorare.
 - **Trapianto renale:** con un intervento chirurgico, una persona senza malattia renale (donatore) dona un rene alla persona affetta da insufficienza renale (ricevente). Il rene trapiantato svolge circa il 50% del lavoro di due reni sani e questa quantità di lavoro mantiene sotto controllo i sintomi della malattia renale. La funzione dei reni della persona malata continua a peggiorare.
-
- **Terapia conservativa** – un piano di trattamento per i sintomi dell'insufficienza renale conclamata. La terapia conservativa non sostituisce il lavoro dei reni e la funzione dei reni della persona malata continua a peggiorare.

La **terapia conservativa** tratta i sintomi dell'insufficienza renale conclamata con farmaci, modifiche dello stile di vita ed altre terapie. La terapia conservativa favorisce il mantenimento della funzione renale residua della persona, fintanto che la malattia renale lo consente. Le persone che scelgono di fare la terapia conservativa, anziché una terapia sostitutiva, spesso hanno altri problemi di salute o sono molto fragili; spesso percepiscono l'impegno, giorno per giorno, di fare la dialisi come superiore ai benefici nella gestione della malattia.

Alcune persone che scelgono la terapia conservativa moriranno a causa di un'altra patologia, prima che l'insufficienza renale li conduca a morte. In altri casi l'insufficienza renale porterà la persona a morte più precocemente, come conseguenza della sua malattia renale.

Trapianto renale significa che un rene di un'altra persona viene messo, con un intervento chirurgico, dentro il corpo della persona affetta da insufficienza renale cronica.

Il rene trapiantato può essere donato da una persona che non è consanguinea del ricevente (donatore vivente non consanguineo), da una persona consanguinea appartenente alla famiglia del ricevente (donatore vivente consanguineo), o da una persona deceduta (per morte cerebrale o per morte cardiaca).

Non tutte le persone affette da insufficienza renale conclamata possono ricevere un trapianto. Circa 45 su 100 persone (45%) non sono idonee per motivi medici. Per poter ricevere il trapianto la persona con insufficienza renale conclamata deve essere abbinata a un donatore clinicamente appropriato.

L'intervento è fatto dai chirurghi. Generalmente il rene trapiantato viene posto più in basso rispetto ai reni nativi. Il rene trapiantato svolge tutti i compiti che un rene deve fare per mantenere sano l'organismo. Il trapianto di un solo rene è sufficiente ad evitare le limitazioni nell'alimentazione e nell'introduzione di liquidi che sono necessarie prima dell'intervento. Dopo il trapianto le persone assumono farmaci per il resto della vita per impedire che il loro organismo (sistema immune) rigetti il rene trapiantato. La maggior parte dei trapiantati hanno sia una qualità di vita migliore che una sopravvivenza superiore a quella dei dializzati.

Molte persone con malattia renale cronica si iscrivono in lista di attesa di trapianto da donatore deceduto e attendono la disponibilità di un donatore. Può essere necessario rimanere in lista per un periodo lungo. Molte persone iscritte in lista dovranno quindi decidere ugualmente quale tipo di dialisi fare in attesa di essere chiamati per il trapianto. In Gran Bretagna il 33% circa dei dializzati sono in lista di attesa. Di questi 33, circa 15 verranno trapiantati.

A volte il rene trapiantato non funziona. In media, dopo 15 anni sono ancora funzionanti 50 su 100 (50%) reni trapiantati da donatore deceduto e 60 su 100 (60%) reni trapiantati da donatore vivente. Quando il rene trapiantato comincia a diventare insufficiente, occorre di nuovo decidere tra un altro trapianto, i trattamenti dialitici e la terapia conservativa.

Nota del traduttore:

In Italia, nel 2014, sono stati eseguiti 252 trapianti di rene da donatore vivente e 1586 da donatore deceduto.

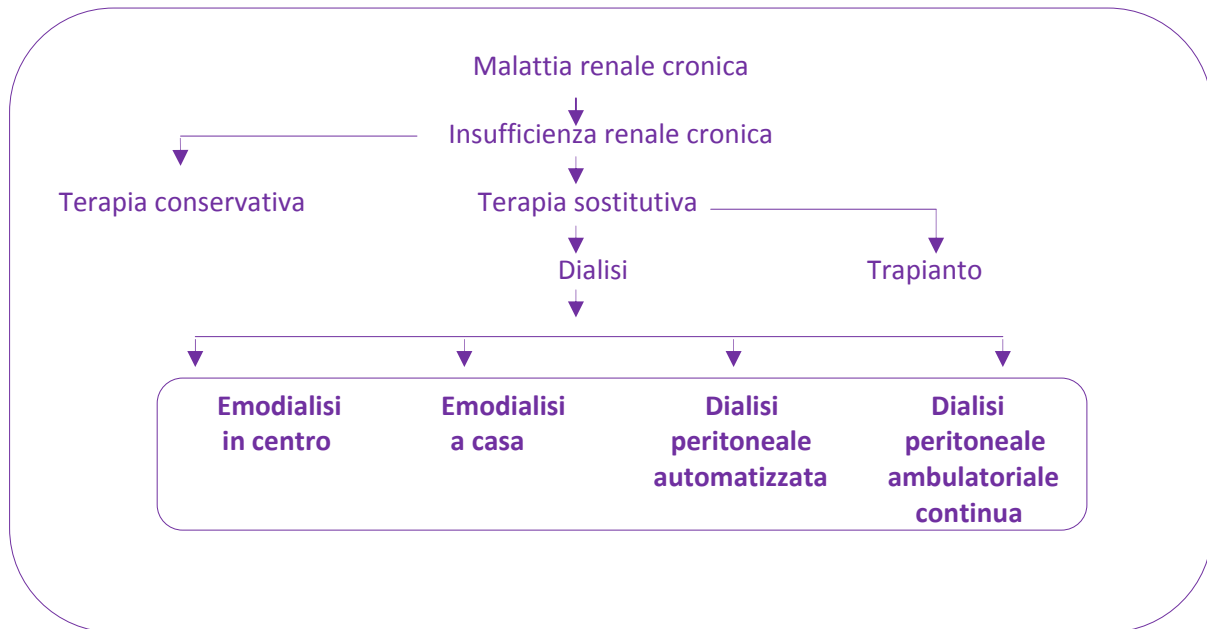
Al 31.12.2014, erano iscritte in lista di attesa di trapianto renale da donatore deceduto 6538 persone.

(B) Informazioni sulle opzioni dialitiche

5. Introduzione ai trattamenti dialitici	22
6. Riflessione sulle decisioni da prendere	25
7. Aspetti comuni a tutti i trattamenti dialitici	28
8. Differenze tra i vari tipi di trattamento dialitico	32

5. Introduzione ai trattamenti dialitici

Mappa decisionale 4 – I trattamenti dialitici



L'opuscolo descrive quattro tipi di trattamenti dialitici. Per la maggior parte delle persone tutti i trattamenti vanno altrettanto bene per rimuovere dall'organismo tossine e liquidi. Ogni opzione dialitica presenta vantaggi e svantaggi e poiché la vita di ogni persona è diversa, ognuno deve riflettere su quale tipo di trattamento sia più adatto al suo stile di vita. Alcuni trovano utile leggere la descrizione di tutti e quattro i trattamenti prima di prendere una decisione, altri discutono queste informazioni con familiari ed amici, o danno loro l'opuscolo da leggere.

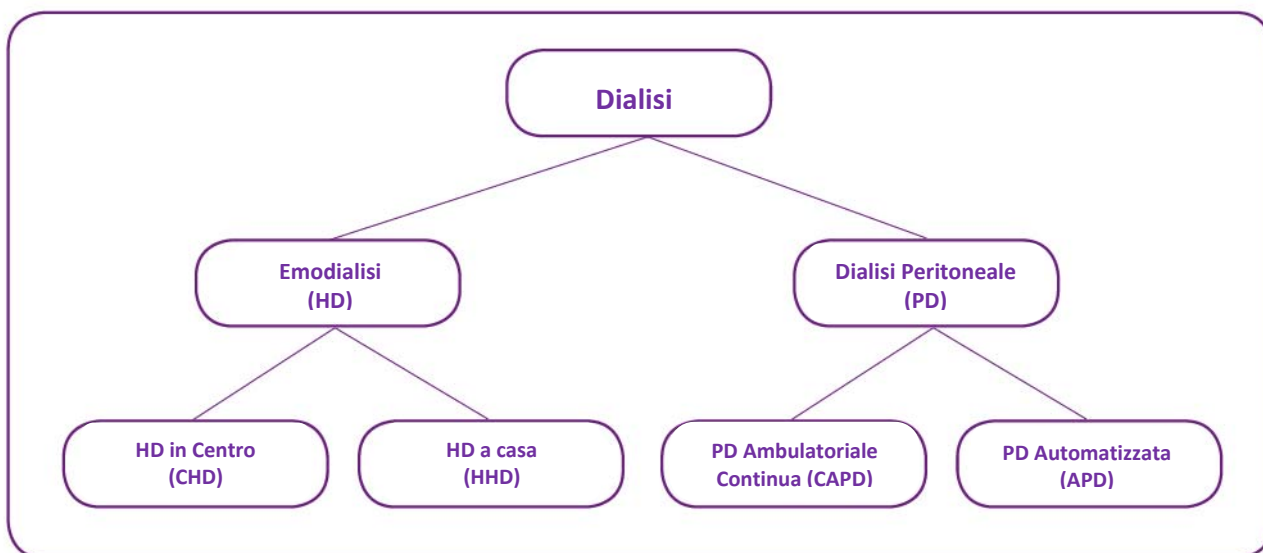
Cos'è la dialisi?

La dialisi è una terapia per le persone i cui reni hanno quasi completamente smesso di funzionare. I trattamenti dialitici usano delle apparecchiature per realizzare circa il 10% del lavoro che fanno normalmente i reni sani. A questa percentuale corrisponde una rimozione di tossine e fluidi sufficiente ad assicurare il funzionamento dell'organismo. La dialisi sottrae tossine ed acqua in eccesso dal corpo della persona utilizzando (a) una macchina per pompare il sangue al di fuori del corpo (emodialisi) oppure (b) un liquido che viene prima infuso e poi drenato dalla pancia (dialisi peritoneale).

La dialisi non guarisce la malattia renale cronica e la funzione renale continua a peggiorare. La maggior parte delle persone che fanno la dialisi vive più a lungo di chi fa la terapia conservativa. Chi inizia un trattamento dialitico farà dialisi per il resto della vita o fino a quando avrà un trapianto renale funzionante. Si può decidere di cambiare tipo di dialisi in relazione a cambiamenti della propria vita o delle proprie condizioni di salute.

I tipi di dialisi

Le persone che decidono di fare la dialisi devono scegliere tra i diversi tipi di trattamento dialitico. Ci sono due tipi di dialisi, ciascuno proposto in due modi diversi: l'Emodialisi (HD), che può essere eseguita in un centro specializzato (CHD) o a casa (HHD), e la Dialisi Peritoneale (PD), che può essere Ambulatoriale Continua (CAPD) o Automatizzata (APD), ed è comunque eseguita a casa.



Tutti i trattamenti sono altrettanto validi, per la maggior parte delle persone, quanto a rimozione delle scorie dall'organismo.

I trattamenti dialitici sono però diversi tra di loro (vedi tabella riassuntiva a pagina 40) per quanto riguarda:

- Le attrezzature utilizzate per la rimozione delle scorie.
- La parte del corpo in cui viene realizzato il punto di accesso che consente di eseguire il trattamento.
- Il luogo dove si effettuano le sedute dialitiche.
- La frequenza con cui devono essere effettuate le sedute dialitiche.
- La durata della seduta dialitica.

Il numero esatto delle sedute dialitiche (frequenza) e la loro durata dipendono dal livello di funzione renale quando si inizia la dialisi. Per stabilire frequenza e durata delle sedute dialitiche si eseguono regolarmente esami di laboratorio.

Dialisi e attesa di vita

L'attesa di vita delle persone con insufficienza renale cronica è inferiore a quella della popolazione sana, ma, una volta in dialisi, è influenzata dagli stessi fattori da cui dipende nelle persone che non fanno dialisi. La causa di morte più comune dei dializzati è costituita da un'altra patologia che possono avere, diversa dall'insufficienza renale, come ad esempio una malattia cardiovascolare, il diabete o un'infezione, e non dalla malattia renale di per se.

Sono stati fatti molti studi per valutare l'attesa di vita delle persone che fanno i diversi tipi di dialisi. Per capire se un tipo di dialisi sia migliore di un altro, i ricercatori hanno confrontato gruppi di persone che fanno diversi tipi di dialisi. Non sembra che nessun tipo di dialisi si accompagni ad un'attesa di vita più lunga rispetto ad un altro, ma è difficile fare studi che rispondano a questa domanda perché le persone con malattia renale cronica iniziano la dialisi in età diverse ed hanno diversi tipi di patologie concomitanti, oltre all'insufficienza renale.

Le maggiori probabilità di vivere a lungo in dialisi si ottengono pianificando la terapia dialitica il prima possibile insieme agli specialisti delle malattie renali. Chi sceglie ed inizia il trattamento quando la funzione renale comincia a diventare insufficiente vive più a lungo di chi inizia la dialisi tardi, quando i reni sono già insufficienti.



Usi lo spazio qui sotto per scrivere riflessioni e domande

6. Riflessioni sulle decisioni da prendere

Legga la descrizione di tutte e quattro le opzioni dialitiche e rifletta su di esse, prima di decidere quale intraprendere al momento. Sapere perché lei sente un tipo di dialisi più adatto rispetto ad un altro sarà utile al momento di decidere quale trattamento preferire.

Per la maggior parte delle persone le quattro opzioni dialitiche vanno tutte ugualmente bene. Tutte hanno effetti collaterali e problemi di salute a lungo termine; e tutte introducono cambiamenti nell'organizzazione della vita. Occorre riflettere su quale trattamento dialitico si accordi meglio con la propria vita. I sanitari che si occupano di reni si incontrano con le persone che devono prendere questa decisione e con le loro famiglie per aiutarle a scegliere il trattamento che meglio si accorda con il loro stile di vita.

La maggior parte delle persone può fare il tipo di dialisi che preferisce. Tuttavia, alcuni centri di nefrologia non offrono tutti e quattro i tipi di trattamento.

Alcune persone hanno delle motivazioni cliniche che rendono un trattamento dialitico preferibile rispetto agli altri e molti faranno più di un tipo di dialisi nel corso della vita.

Quando va fatta la scelta?

Quando una persona, viene informata del peggioramento della sua funzione renale, non può sapere in quanto tempo arriverà all'insufficienza renale conclamata. E' necessario prendere una decisione circa il tipo di dialisi da fare prima di arrivare all'insufficienza renale avanzata per le seguenti ragioni:

- a) Per decidere in prima persona quale sia il tipo di dialisi più adatto al proprio stile di vita.
- b) Per consentire al centro dialisi di pianificare il cambiamento nella gestione della malattia renale del paziente. I centri di nefrologia collaborano con altri servizi di supporto per organizzare la preparazione del trattamento prima dell'inizio della dialisi.
- c) Per dare la possibilità ai chirurghi di fare l'intervento chirurgico per la creazione dell'accesso dialitico del paziente. Infatti, per poter utilizzare le apparecchiature e i materiali dialitici, le persone devono avere un punto di accesso attraverso il quale sia possibile rimuovere le tossine e i fluidi. Possono essere necessarie fino a 8 settimane perché l'accesso dialitico sia pronto e, qualche volta, l'intervento deve essere ripetuto più di una volta perché il primo accesso realizzato non funziona.
- d) Le condizioni di salute della persona sono migliori se la dialisi viene pianificata ed iniziata prima dell'insufficienza renale conclamata. Chi non pianifica e non inizia la dialisi prima che l'insufficienza renale diventi conclamata può avere bisogno di iniziarla in emergenza o con urgenza.

Parlare di dialisi con i familiari, gli amici e gli operatori sanitari

Molti trovano utile parlare con i familiari e gli amici di ciò che per loro è importante a proposito del loro stile di vita, della salute e dei diversi trattamenti dialitici. Ognuno ha domande e preoccupazioni diverse a proposito dei trattamenti dialitici e discutere della propria scelta con i componenti della famiglia aiuta le persone a spiegare agli operatori sanitari quali sono per loro gli aspetti importanti ai fini della scelta, e perché.

L'équipe di specialisti della dialisi informa, addestra e supporta chi sta decidendo quale tipo di dialisi scegliere. Dal colloquio tra gli specialisti, la persona interessata e i suoi familiari, si comprende quale sia l'opzione dialitica più confacente allo stile di vita della persona.

L'esperienza di altri pazienti in dialisi

Alcune persone trovano utile poter sentire altri pazienti raccontare la loro vita con la dialisi. C'è chi parla con altri pazienti in sala di attesa quando ha appuntamento per una visita di controllo, ma, sebbene l'esperienza di altre persone in dialisi possa essere utile per adattarsi all'idea di vivere con la dialisi, occorre ricordare che la vita di ognuno è diversa. Le ragioni per cui un certo tipo di dialisi è quello giusto per una persona possono non andare bene per un'altra persona.

I centri di nefrologia danno informazioni per aiutare i pazienti a decidere circa i centri dialisi. Nell'ambito di molti centri ci sono gruppi di supporto per far incontrare persone affette da malattia renale cronica che possono così parlare tra loro della vita con la malattia. Alcuni centri organizzano incontri tra i nuovi pazienti e persone già in dialisi per parlare dei diversi tipi di dialisi.

Adattare o cambiare tipo di dialisi

Una volta iniziata la dialisi, spesso si fanno degli aggiustamenti o dei cambi di trattamento. Qualcuno modifica dei dettagli, ma rimane nello stesso tipo di tecnica. Altri cambiano tipo di dialisi. Le ragioni di questi cambiamenti sono principalmente due:

- Modifiche nel tempo della malattia renale o delle condizioni generali di salute della persona. Per esempio, la funzione renale può peggiorare ulteriormente o possono comparire un nuovo problema di salute o una complicanza del trattamento dialitico scelto inizialmente.
- Modifiche della situazione familiare, lavorativa, sociale o personale. Per esempio, alcune persone smettono di lavorare, cambiano casa o le persone con cui convivono oppure scelgono un tipo particolare di svago.

7. Caratteristiche comuni a tutti i tipi di dialisi

Questo capitolo contiene informazioni sugli aspetti della dialisi che sono uguali in tutti e quattro i tipi di trattamento.

Contatto con il personale sanitario

I dializzati vengono visti regolarmente dal personale sanitario del loro centro dialisi quando vanno in ospedale per i controlli periodici della malattia e per la valutazione dell'adeguatezza del trattamento dialitico. I professionisti che lavorano nel centro dialisi hanno l'esperienza necessaria per aiutare le persone a gestire la dialisi e la malattia renale a domicilio, in vacanza, nelle occasioni speciali e quando praticano un hobby e aiutano i dializzati ad imparare a convivere con la dialisi.

Intervento per la creazione dell'accesso dialitico

Per fare la dialisi è necessario avere un accesso dialitico che consenta la rimozione di fluidi contenenti scorie e tossine e l'infusione di fluidi "puliti". Per realizzare l'accesso dialitico è necessaria un'operazione. Si confeziona una fistola o si inserisce un catetere che costituiranno il punto di accesso attraverso la cute e che generalmente dureranno per tutto il tempo in cui la persona fa la dialisi. Queste operazioni sono procedure chirurgiche che richiedono l'uso di un anestetico. Per ottenere un accesso dialitico ben funzionante può essere necessario ripetere l'intervento più di una volta.

Cura dell'accesso dialitico

E' necessario mantenere pulito il punto di accesso. Il personale del centro dialisi insegna come fare la dialisi in sicurezza e come mantenere pulito l'accesso dialitico. Se dei batteri entrano attraverso l'accesso dialitico, possono provocare un'infezione seria. La maggior parte delle infezioni possono essere curate, se vengono prese in tempo. Se invece non si fa la terapia, i batteri possono crescere e diffondersi nel sangue e in tutto l'organismo causando un'infezione che qualche volta può essere fatale.

Complicanze della dialisi

Ci sono degli effetti collaterali della dialisi che sono spiacevoli e possono essere seri, anche se la maggior parte possono essere prevenuti o trattati.

- L'infezione che si verifica quando i batteri entrano nell'organismo attraverso l'accesso dialitico, se non viene trattata, può estendersi a tutto l'organismo. I segni dell'infezione sono rossore, calore, gonfiore, dolore o presenza di pus intorno al punto di accesso; febbre, brivido o intorbidamento del liquido di dialisi. Trattare l'infezione può voler dire prendere un antibiotico per bocca o per infusione endovenosa in ospedale. Qualche volta può essere necessaria una pulizia chirurgica della zona infetta o la creazione di un nuovo accesso dialitico. Se si mantiene pulito il punto di accesso, spesso si può evitare il verificarsi delle infezioni.

Cambiamenti nell'alimentazione e nella quantità di liquidi che si possono bere

Queste modifiche vengono elaborate con un dietista e/o con gli operatori del centro dialisi. I reni contribuiscono a far sì che l'organismo assuma la quantità corretta di calorie e di nutrienti dal cibo e dalle bevande e possa quindi funzionare al meglio.

La dieta di ciascuno dipende dal peso, dalla taglia e dagli altri problemi di salute.

Parlare con un dietista aiuta a trovare la dieta migliore per le proprie necessità di salute, tenendo conto dello stile di vita, della religione e della cultura.

Cambiamenti nell'assunzione di farmaci e vitamine

Queste modifiche vengono concordate con il nefrologo. I minerali in eccesso vengono rimossi dalla dialisi ma aumentano di nuovo rapidamente nell'organismo subito dopo la fine della seduta dialitica. Qui di seguito sono elencati alcuni dei farmaci che i dializzati possono dover assumere:

- Vitamine e compresse di ferro.
- Compresse di cosiddetti "chelanti del fosforo" per impedire che l'organismo assorba troppi fosfati dal cibo e dalle bevande.
- Iniezioni di eritropoietina (EPO) per stimolare la formazione di globuli rossi.
- Farmaci antipertensivi.

Cambiamenti del cibo e delle bevande

All'inizio della dialisi, alla maggior parte delle persone viene chiesto di modificare l'alimentazione e le bevande e questo può risultare molto impegnativo. Le modifiche consigliate sono diverse da persona a persona e dipendono dalle condizioni di salute, dallo stile di vita e dal tipo di dialisi effettuato.

I dietisti aiutano le persone ad individuare i tipi di alimenti e le bevande cui possono rinunciare per seguire una dieta sana, adatta alla dialisi e che si accordi con il loro stile di vita. La maggior parte delle persone deve bere meno di un litro al giorno ed evitare i cibi ad alto contenuto di liquido come gelati, salse e minestre. Alla maggior parte delle persone viene chiesto anche di ridurre i cibi ad alto contenuto di sodio, potassio e fosfato.

Alcuni esempi di alimenti ad alto contenuto di sodio, potassio e fosfato sono:

- Cibi ad alto contenuto di sodio: pasti pronti e panini, pancetta e prosciutto, pesce affumicato e formaggi. Si deve anche evitare di aggiungere sale sia nella preparazione dei pasti che a tavola.
- Cibi ad alto contenuto di potassio: banane, patate, arance e cioccolato.
- Cibi ad alto contenuto di fosfato: latticini come formaggi e yogurt, fagioli, lenticchie, cereali integrali e sardine.

8. Le differenze tra i vari tipi di trattamento dialitico

Questa tabella riassume le informazioni sull'emodialisi e la dialisi peritoneale. Può essere utile per capire le differenze tra questi due tipi di dialisi.

A pagina 40 c'è un riassunto che comprende tutti e quattro i tipi di trattamento dialitico.

	Emodialisi (HD)	Dialisi Peritoneale (PD)
I diversi nomi	In emodialisi le scorie ed il liquido in eccesso vengono filtrati dal sangue con un'apparecchiatura esterna al corpo che utilizza un liquido (dialisato) ed una membrana artificiale.	In dialisi peritoneale le scorie ed il liquido in eccesso vengono filtrati dal sangue utilizzando un liquido (dialisato) che viene infuso all'interno dell'addome e poi rimosso.
Come funziona la dialisi	<p>Il sangue viene pompato all'esterno del corpo da una macchina che contiene molte membrane che separano il sangue da un liquido, chiamato soluzione dialitica o dialisato. Le membrane filtrano il sangue e così le scorie ed il fluido in eccesso passano nel dialisato che poi viene poi pompato all'esterno dell'apparecchiatura e gettato. Il sangue depurato viene pompato nuovamente all'interno dell'organismo.</p> <p>Tutto questo procedimento viene ripetuto molte volte: generalmente sono necessarie 4 ore per rimuovere le scorie ed i fluidi e questa viene chiamata "seduta dialitica".</p> <p>Il sangue viene pompato dentro e fuori rapidamente e contemporaneamente, in modo che non ci siano perdite di sangue.</p>	<p>Normalmente, all'interno dell'addome, il sangue circola intorno agli organi interni ed all'intestino. La membrana che ricopre questi organi si chiama peritoneo e delimita uno spazio dal peritoneo chiamato cavità peritoneale. All'interno di questo spazio viene infuso un liquido, detto soluzione dialitica o dialisato. Il peritoneo è un filtro naturale che consente il passaggio di scorie e liquidi in eccesso dal sangue al liquido di dialisi. Dopo almeno una o due ore, la soluzione utilizzata viene drenata all'esterno e gettata. Si infonde poi soluzione fresca. Il drenaggio del dialisato usato e l'infusione di soluzione fresca prendono il nome di seduta dialitica o "scambio".</p> <p>Il dialisato viene infuso e drenato da dentro l'addome attraverso un accesso dialitico (catetere peritoneale).</p>

Emodialisi (HD)

La realizzazione dell'accesso dialitico

Chi fa emodialisi generalmente ha una fistola al braccio. La fistola è un vaso sanguigno su cui è stato eseguito un intervento chirurgico per renderlo più ampio e più robusto. Da questa vena modificata è più facile pompare il sangue alla macchina di dialisi e restituirlo alla persona.

Generalmente le vene hanno un flusso di sangue modesto, troppo lento per le apparecchiature dialitiche.

Dopo l'intervento chirurgico, la fistola deve svilupparsi, in modo che il sangue scorra senza difficoltà. Perché la fistola funzioni correttamente ci vogliono circa 8 settimane. Il tipo di fistola più diffuso è realizzato unendo chirurgicamente una vena e un'arteria al di sotto della pelle, generalmente al braccio. Questa fistola prende il nome di **fistola artero-venosa (FAV)**. Invece, la fistola realizzata unendo un tratto di protesi vascolare a un vaso sanguigno è detta **fistola protesica**.

E' necessario aver cura della fistola mantenendola pulita sia prima che dopo la seduta dialitica, evitando di dormire sul braccio della fistola, di fare prelievi o fleboclisi e di misurare la pressione su quel braccio. Con le opportune attenzioni, una fistola può durare molti anni.

Dialisi Peritoneale (PD)

Chi fa dialisi peritoneale ha un catetere peritoneale inserito nell'addome (pancia). Il catetere consente l'accesso alla cavità peritoneale che è uno spazio all'interno dell'addome. Tramite questo catetere la soluzione dialitica entra ed esce dalla cavità peritoneale. Quando la seduta dialitica è terminata, il catetere viene chiuso con un tappo.

Il catetere peritoneale è un sottile tubo di plastica morbida lungo circa 20 cm. Il chirurgo lo colloca nell'addome appena al di sotto dell'ombelico. I punti si rimuovono 7-10 giorni dopo l'intervento. Il catetere peritoneale è chiamato anche **catetere di Tenckhoff**.

E' necessario avere cura del catetere lavandosi le mani prima di toccarlo, pulendo il contorno del foro di uscita del catetere dalla cute, facendo gli scambi dialitici in un posto pulito e tenendo coperto il punto di uscita del catetere per mantenerlo pulito. Con le opportune attenzioni, un catetere peritoneale può durare molti anni.

Nota del traduttore:

In Italia è molto usato come accesso per l'emodialisi anche il catetere vascolare che viene collocato in una grossa vena, generalmente alla base del collo. Può essere usato subito dopo la collocazione e al termine della seduta dialitica viene chiuso con tappi. Il punto di uscita del catetere deve essere tenuto coperto per mantenerlo pulito. Con le cure opportune, un catetere vascolare può durare molti mesi.

Emodialisi (HD)

Le sedute dialitiche

La seduta dialitica si esegue collegando la macchina per emodialisi alla fistola. Il sangue viene pompato alla macchina e restituito alla persona. Per prelevare il sangue da una parte della fistola (arteria) e restituirlo in un'altra parte (vena) si usano degli aghi. Dopo la seduta gli aghi vengono rimossi e si mettono dei cerotti sulla fistola. Generalmente si fanno almeno tre sedute alla settimana della durata di quattro ore ciascuna. L'emodialisi si può fare a casa o in una struttura sanitaria. Chi fa l'emodialisi in un centro dialisi deve aggiungere alla durata della seduta anche il tempo per gli spostamenti da e per il centro dialisi.

Dialisi Peritoneale (PD)

Lo scambio dialitico si esegue collegando una sacca o la macchina per la dialisi al catetere. La soluzione dialitica presente nell'addome viene drenata e sostituita con soluzione fresca. Nell'intervallo tra gli scambi la soluzione dialitica resta nell'addome. Quando lo scambio è terminato, il catetere viene chiuso con un tappo. Generalmente in PD ambulatoriale continua (CAPD), si fanno quattro scambi al giorno, ciascuno della durata di 45 minuti. In PD automatizzata (APD) si fa una seduta durante la notte, tutte le notti. Lo scambio di CAPD può essere fatto in qualunque luogo pulito risulti comodo per la persona. L'APD viene fatta per lo più a casa.

Effetti collaterali

In emodialisi gli aghi vengono infissi nella fistola ad ogni seduta. Si può usare un anestetico per ridurre la sensibilità del braccio o della gamba al momento della puntura e renderla meno dolorosa. Alcune persone si sentono stordite o stanche durante e/o dopo la seduta dialitica e alcuni trovano fastidioso avere una fistola al braccio o alla gamba.

Generalmente fare la dialisi peritoneale non è doloroso. Alcune persone riferiscono che l'infusione o il drenaggio della soluzione dialitica dall'addome sono dolorose. Questo dolore di solito si gestisce modificando il flusso della soluzione ed è di breve durata. La maggior parte delle persone durante e dopo lo scambio di dialisi peritoneale non avvertono differenze rispetto a prima di eseguirlo. Alcuni trovano fastidioso avere un catetere e/o la soluzione dialitica nell'addome.

Complicanze della dialisi

Emodialisi (HD)

I problemi con l'accesso vascolare sono la causa più frequente di ricorso non programmato all'ospedale per gli emodializzati. I problemi comuni comprendono le infezioni (sepsi), la chiusura per coagulazione (trombosi), la riduzione del flusso ematico (stenosi) e possono impedire la normale esecuzione dell'emodialisi.

Stenosi

La stenosi (restringimento dei vasi sanguigni) rallenta il flusso del sangue che viene prelevato attraverso il punto di accesso. Generalmente la stenosi si sviluppa lentamente e ci sono segnali di allarme precoci, come l'aumento del tempo necessario per arrestare il sanguinamento dopo la rimozione degli aghi a fine dialisi.

La stenosi può essere trattata inserendo e successivamente gonfiando un palloncino all'interno del vaso (angioplastica) o collocando nel vaso un dilatatore metallico (tutore, stent).

Trombosi

In emodialisi si può verificare la coagulazione del sangue (trombosi). Le piastrine sono le cellule del sangue deputate alla coagulazione che normalmente si uniscono tra loro per chiudere le lesioni dei vasi sanguigni (ad es nelle ferite). Le piastrine possono anche aderire al tessuto cicatriziale e alla parete danneggiata dei vasi sanguigni della fistola o della protesi vascolare, soprattutto intorno ai punti dove il vaso viene punto con gli aghi e quando il flusso ematico è lento. In questo modo la fistola può smettere di funzionare.

Dialisi Peritoneale (PD)

L'infezione è il problema più comune in corso di dialisi peritoneale. La peritonite è un'infezione dell'addome (pancia) che può essere grave. Questo tipo di infezione si verifica quando i microrganismi entrano all'interno della cavità peritoneale che è situata nell'addome. Altri problemi sono rappresentati da ernie, difficoltà di drenaggio, infezioni nel punto di uscita del catetere e perdita di dialisato intorno al catetere (vedi sotto). Questi problemi possono impedire la normale esecuzione della dialisi peritoneale.

Difficoltà di drenaggio e perdita di dialisato intorno al catetere

Problemi di drenaggio possono verificarsi per più di un motivo. Può accadere che una sostanza detta fibrina (una proteina) ostruisca il catetere peritoneale.

Di solito si può disostruire il catetere esercitando una pressione o iniettando farmaci specifici al suo interno.

Ernie

L'ernia è generalmente una sporgenza visibile della parete dell'addome. Si può verificare quando una parte all'interno corpo, come un organo interno, spinge attraverso la parete dello spazio in cui è contenuto. L'aumento della pressione all'interno della cavità peritoneale può determinare un indebolimento dei muscoli addominali e facilitare la comparsa di ernie.

Spesso le ernie non danno sintomi e sono dolorose solo quando si solleva un oggetto pesante, ci si piega o si tosse. Generalmente l'ernia deve essere corretta chirurgicamente.

Emodialisi (HD)

Dettagli sulle infezioni correlate con la dialisi

La batteriemia (detta anche setticemia) è un'infezione nella circolazione sanguigna. In alcune persone, questo tipo di infezione si può estendere alle valvole cardiache (endocardite) o ai dischi intervertebrali (discite). Le infezioni di questo tipo sono più gravi e la terapia antibiotica viene generalmente fatta in ospedale.

Dialisi Peritoneale (PD)

La peritonite è un'infezione del peritoneo (la membrana che ricopre gli organi all'interno dell'addome). In alcuni casi la peritonite può danneggiare il peritoneo. Le infezioni di questo tipo sono più gravi e la terapia antibiotica viene generalmente fatta in ospedale.

Dettagli sulle patologie meno frequenti correlate con la dialisi

Le valvole cardiache e i dischi intervertebrali possono rimanere danneggiati a seguito di infezioni correlate con la dialisi e quindi il cuore o la colonna vertebrale non funzionano più bene come prima. Queste lesioni vengono generalmente trattate chirurgicamente e con antibiotici ma esiste la possibilità che la persona muoia in corso di trattamento.

Alcune persone vanno incontro a sclerosi peritoneale incapsulante detta anche peritonite sclerosante. In questa condizione il peritoneo è ispessito e indurito per la presenza di depositi di calcio e non funziona più correttamente. Questa patologia viene generalmente trattata chirurgicamente e con steroidi ma esiste la possibilità che la persona muoia in corso di trattamento.

(C) Scegliere il tipo di dialisi

- | | |
|--|----|
| 9. Confronto tra i quattro tipi di trattamento dialitico | 40 |
| 10. Scegliere il tipo di dialisi | 42 |

9. Confronto tra i quattro tipi di trattamento

Questa tabella mette a confronto i quattro tipi di trattamento dialitico. Ciascuno può apprezzare in modo diverso le modalità con cui si effettuano i diversi tipi di dialisi.

	Emodialisi (HD)		Dialisi Peritoneale (PD)	
	Emodialisi in ospedale o in un centro dialisi (CHD)	Emodialisi a casa (HHD)	Dialisi Peritoneale Ambulatoriale Continua (CAPD)	Dialisi Peritoneale Automatizzata (APD)
Sede del trattamento	Le persone vanno a fare le sedute dialitiche in ospedale o presso un centro specializzato.	Le persone fanno le sedute dialitiche a casa.	La maggior parte delle persone fanno le sedute dialitiche a casa o al lavoro. Va bene qualsiasi posto, purché sia pulito.	La maggior parte delle persone fanno le sedute dialitiche a casa. Va bene qualsiasi posto, purché sia pulito.
Come si fa la dialisi	Connessione alla macchina di dialisi per quattro ore per seduta, tramite il braccio o la gamba	Connessione alla macchina di dialisi per quattro ore per seduta, tramite il braccio o la gamba	Connessione ad una sacca di soluzione dialitica per circa 40 minuti per seduta, tramite il catetere peritoneale	Connessione ad una macchina per dialisi per circa 9 ore per seduta, tramite il catetere peritoneale
Numero usuale di sedute nella settimana	3 giorni/settimana	Almeno 3 volte/settimana (giorno o notte)	Ogni giorno	Ogni notte
Numero usuale di sedute nella giornata	1 seduta al giorno	1 seduta al giorno	4 sedute al giorno (scambi)	1 seduta al giorno
Chi esegue la dialisi	Il personale dell'ospedale o del centro dialisi	La persona viene istruita su come condurre la seduta	La persona viene istruita ad eseguire gli scambi	La persona viene istruita ad eseguire la seduta
Dialisi assistita e partecipazione attiva alla seduta	In alcuni centri le persone possono essere istruite a gestire da sole alcuni aspetti della seduta dialitica	Una persona (partner dialitico) è istruita a fare la dialisi; può essere un familiare, un amico o un assistente	Una persona (partner dialitico) è istruita a fare la dialisi; può essere un familiare, un amico o un assistente	Una persona (partner dialitico) è istruita a fare la dialisi; può essere un familiare, un amico o un assistente

Nota del traduttore:

L'emodialisi a domicilio non si può eseguire da soli. E' sempre necessaria la presenza di un partner dialitico opportunamente istruito e formato.

	Emodialisi (HD)		Dialisi Peritoneale (PD)	
	Emodialisi in ospedale o in un centro dialisi (CHD)	Emodialisi a casa (HHD)	Dialisi Peritoneale Ambulatoriale Continua (CAPD)	Dialisi Peritoneale Automatizzata (APD)
Orario usuale della dialisi	La maggior parte delle sedute si svolgono di giorno; in pochi centri è possibile fare le sedute di notte. Durante la seduta la maggior parte delle persone stanno sedute o sdraiate su una poltrona reclinabile o un letto. Per lo più leggono, ascoltano musica, guardano la TV o dormono.	La maggior parte delle persone scelgono le ore diurne. Stanno sedute o sdraiate su una poltrona reclinabile o un letto per leggere, ascoltare musica, guardare la TV o dormire.	La maggior parte delle persone fanno gli scambi al mattino, e poi prima di pranzo e di cena e prima di andare a letto. Generalmente durante gli scambi si sta seduti o in piedi.	La maggior parte delle persone scelgono di fare gli scambi di notte, mentre dormono.
Materiali necessari	Una macchina per dialisi vicino al letto o alla poltrona reclinabile per tutto il tempo.	Una macchina per dialisi e le soluzioni dialitiche. Generalmente la macchina ha la dimensione di una grande cassettera.	Sacche per il drenaggio della soluzione dialitica usata e sacche con la soluzione pulita. Un gancio per appendere la sacca di soluzione da infondere durante lo scambio.	Una macchina per dialisi e le soluzioni dialitiche. Generalmente la macchina ha la dimensione di una piccola valigia.
Cambiamenti in casa	In ospedale e nei centri dialisi le macchine sono installate accanto ai letti e alle poltrone reclinabili.	La macchina viene installata a casa della persona. E' necessario avere spazio per la macchina, il letto o una poltrona reclinabile, e per immagazzinare i materiali di consumo.	E' necessario avere spazio per conservare le sacche di soluzione dialitica in un armadio o in uno spazio pulito nella rimessa, in cantina o in garage.	E' necessario avere spazio per conservare la macchina, le soluzioni dialitiche e i materiali di consumo in un armadio o in uno spazio pulito nella rimessa, in cantina o in garage.
Supporto da parte del Centro di Nefrologia	C'è un servizio di trasporto per accompagnare le persone a fare le sedute dialitiche. Il personale del centro aiuta le persone che vanno in viaggio a programmare la continuazione della terapia.	Il Centro organizza la consegna e l'installazione della macchina per dialisi e le modifiche da apportare in casa; programma la continuazione della terapia per le persone che vanno in viaggio.	Il Centro organizza la consegna delle sacche e le modifiche da apportare in casa; programma la continuazione della terapia per le persone che vanno in viaggio.	Il Centro organizza la consegna dei materiali e le modifiche da apportare in casa; programma la continuazione della terapia per le persone che vanno in viaggio.

10. Scegliere il tipo di dialisi

In questo capitolo le chiediamo di scrivere le cose che sono importanti per lei in questo momento, il suo punto di vista sulle opzioni dialitiche e quali siano i trattamenti che ritiene più adatti al suo tipo di vita.

Alcune persone trovano utile discutere questi aspetti con gli operatori sanitari e i propri familiari.

1. Elenco delle attività che sta facendo attualmente e che vuole continuare a fare anche dopo l'inizio della dialisi

Socializzare (vedere amici e parenti...)

Passatempo (giardinaggio, pesca, musica, lavoro a maglia)

Tempo libero (passeggiate, ciclismo, nuoto, sport)

Vacanze, viaggi (vicino, all'estero)

Spostamenti locali (trasporti pubblici, auto privata)

Casa (cucinare, lavare, lavori domestici)

Cura degli altri (cura della famiglia, animali domestici)

Riposo (dormire, guardare la TV, pregare)

Cura di sé (andare in bagno, lavarsi, vestirsi, pettinarsi)

Studio (lezioni serali, scrittura, lettura)

Lavoro (retribuito, volontario)

2. Elenco delle sue domande e delle sue preoccupazioni a proposito dei trattamenti dialitici

Punto di accesso dialitico

(braccio, gamba, addome)

Sede della dialisi

(casa, ospedale, lavoro, viaggi)

Impegno per le sedute in termini di tempo

(numero dei giorni, durata, notte, giorno)

Esecuzione della dialisi

(effetti collaterali, impostazione della dialisi, viaggi)

Servizi di supporto ai dializzati

(trasporto in ospedale, aiuto a casa)

Altro

(qualsiasi altro argomento)

3. Per ciascun tipo di trattamento dialitico, indichi quanto potrebbe proseguire le attività che per lei sono importanti

Faccia un segno su un solo numero per ciascun trattamento

	Per nulla						Del tutto
	0	1	2	3	4	5	6
Emodialisi in centro (macchina in ospedale)							
Emodialisi a casa (macchina a casa)							
Dialisi Peritoneale Ambulatoriale continua (sacche a casa o altro luogo pulito)							
Dialisi Peritoneale Automatizzata (macchina a casa o altro luogo pulito)							

4. Quale tipo di trattamento dialitico pensa che vada meglio per la sua vita in questo periodo?

Dia una sola risposta per ciascun trattamento

	No	Forse no	Incerto	Forse si	Certamente si
Emodialisi in centro (macchina in ospedale)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Emodialisi a casa (macchina a casa)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dialisi Peritoneale Ambulatoriale continua (sacche a casa o altro luogo pulito)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dialisi Peritoneale Automatizzata (macchina a casa o altro luogo pulito)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Usi lo spazio qui sotto per annotare riflessioni e domande a proposito delle diverse scelte in modo da aiutare i nefrologi e gli altri operatori sanitari a pianificare il trattamento

(D) Ulteriori informazioni

11. Glossario	48
12. Altre informazioni per i pazienti	50
13. Pubblicazioni scientifiche utilizzate per scrivere questa Guida alla Scelta della Dialisi	51
14. Ringraziamenti del gruppo di ricerca YoDDA	53
15. Come avere altre informazioni da Kidney Research UK	54

11. Glossario

Qui di seguito sono elencati, con il loro significato e l'eventuale abbreviazione, i termini che gli operari sanitari usano parlando di malattia renale e dei possibili trattamenti.

Termine	Significato del termine	Abbreviazione
Batteriemia	Grave complicanza, detta anche setticemia, costituita da una infezione nella circolazione sanguigna, che può essere trattata con antibiotici ma che, in alcuni casi, può portare ad ulteriori gravi problemi. Le batteriemie non trattate possono portare a morte.	
Catetere peritoneale	Un tubicino di materiale plastico che viene inserito nell'addome del paziente per poter effettuare la dialisi peritoneale.	
Catetere di Tenckhoff	Vedi Catetere peritoneale.	
Catetere vascolare	Un tubicino di materiale plastico che viene inserito in una grossa vena del paziente per poter effettuare l'emodialisi.	
Creatinina	Un prodotto di scarto del metabolismo che normalmente viene filtrato ed eliminato dai reni.	
Dialisato	Soluzione utilizzata in dialisi che a volte contiene glucosio.	
Dialisi	Un trattamento che può rimuovere tossine ed acqua in eccesso dal corpo	
Dialisi peritoneale	Rimuove dal corpo le scorie e l'acqua in eccesso usando una soluzione salina che viene infusa e drenata dallo spazio peritoneale del paziente che si trova all'interno dell'addome (pancia) attraverso un catetere.	PD
Dialisi peritoneale ambulatoriale continua	Dialisi peritoneale eseguita generalmente quattro volte al giorno usando delle sacche di soluzione dialitica per eseguire gli scambi.	CAPD
Dialisi peritoneale automatizzata	Dialisi peritoneale eseguita automaticamente da una macchina, di solito di notte; dura circa 9 ore	APD
Emodialisi	Rimuove le scorie e l'acqua in eccesso dal corpo usando un'apparecchiatura.	HD
Emodialisi domiciliare	Emodialisi eseguita a casa propria	HHD
Emodialisi in centro	Emodialisi eseguita in ospedale o in un centro dialisi	CHD
Eritropoietina	Un ormone che viene somministrato per stimolare la produzione di globuli rossi e correggere l'anemia.	EPO
Filtrato glomerulare	Vedi Volume del Filtrato Glomerulare stimato	
Fistola	Una fistola è necessaria per fare l'emodialisi. Il chirurgo unisce una vena ed un'arteria tra di loro sotto la pelle, generalmente dell'avambraccio.	

Fistola Artero-venosa	Vedi Fistola	FAV
Insufficienza renale conclamata	Un altro nome per insufficienza renale cronica	
Insufficienza renale cronica	La condizione in cui i reni smettono di lavorare del tutto o quasi del tutto	IRC
Insufficienza renale terminale	Un altro nome per insufficienza renale cronica	
Malattia renale avanzata	Un altro nome per insufficienza renale cronica	
Malattia renale conclamata	Un altro nome per insufficienza renale cronica	
Malattia renale cronica	Una condizione a lungo termine in cui i reni non funzionano correttamente	MRC
Malattia renale cronica stadio 5	Un altro nome per insufficienza renale cronica	
Malattia renale terminale	Un altro nome per insufficienza renale cronica	
Nefrologo	Medico specialista delle malattie renali	
Peritonite sclerosante	Una complicanza rara ma particolarmente seria che danneggia la membrana peritoneale. Fa stare molto male le persone e può essere mortale.	
Scambio	Il drenaggio della soluzione dialitica usata e l'infusione di soluzione fresca nel corso di una seduta di dialisi peritoneale.	
Sclerosi peritoneale incapsulante	Un altro nome per peritonite sclerosante	
Terapia conservativa	Terapia di supporto per l'insufficienza renale cronica avanzata. Comprende farmaci e dieta, ma non la dialisi.	
Terapia sostitutiva renale	Un trattamento che sostituisce una parte del lavoro normalmente svolto dai reni	
Trapianto	Intervento chirurgico per collocare un rene donato da un'altra persona	
Uremia	Condizione in cui le scorie metaboliche e l'acqua in eccesso non vengono rimossi dall'organismo.	
Volume del Filtrato Glomerulare stimato	Esprime la capacità dei reni di filtrare i fluidi e pulire il sangue	eGFR

12. Altre informazioni per i pazienti

Di seguito sono elencati alcuni siti web italiani che riportano informazioni utili a proposito della malattia renale cronica.

Nephromeet - Cura i tuoi reni	www.curaituoireni.it
Società Italiana di Nefrologia	www.sin-italy.org
Fondazione Italiana del Rene	www.fondazioneitalianadelrene.org
Centro Nazionale Trapianti	www.trapianti.salute.gov.it
Centro Regionale Trapianti Lazio	www.crtlazio.org

In questi altri siti si possono trovare informazioni in altre lingue

francese	Fondation Canadienne du Rein	www.rein.ca
inglese	Kidney Foundation of Canada	www.kidney.ca
inglese	Kidney Research UK	www.kidneyresearchuk.org
inglese spagnolo	National Kidney Foundation	www.kidney.org
inglese	Kidney Patient Guide	www.kidneypatientguide.org.uk
inglese	European Kidney Patients' Federation (CEAPIR)	www.ekpf.eu
italiano inglese arabo cinese greco vietnamita	Renal Resource Centre	www.renalresource.com/multicult.php

13. Pubblicazioni scientifiche utilizzate per scrivere questa Guida alla scelta della dialisi

Pubblicazioni scientifiche: i dati riportati in questo opuscolo sono supportati da lavori scientifici tratti dalle seguenti fonti:

Riferimenti alla Guida alla scelta della dialisi

- Bekker HL, Winterbottom A, Gavaruzzi T, Mooney A, Wilkie M, Davies S, Crane D, Tupling K, Mathers N of the Yorkshire Dialysis Decision Aid (YoDDA) Research Projects. The Dialysis Decision Aid Booklet: Making The Right Choices for You. Kidney Research UK: Peterborough, UK. (2014). www.kidneyresearchuk.org/health-information.

Malattia renale e opzioni terapeutiche

- NICE Clinical guideline (CG125). Peritoneal dialysis: Peritoneal dialysis in the treatment of stage 5 chronic kidney disease. Issued: July 2011.
- NICE Clinical guideline (CG73). Chronic kidney disease. Issued: September 2008 and (CG182) Issued July 2014.
- NICE Technology appraisals (TA48). Renal failure - home versus hospital haemodialysis. Issued: September 2002.
- The Renal Association clinical practice guidelines: Planning, initiating and withdrawal of renal replacement therapy. Issued: September 2009.
- The Thirteenth Annual Report, UK Renal Registry, December 2010.
- Blake P, Burkart JM, Churchill DN, et al. Recommended Clinical Practices For Maximizing Peritoneal Dialysis Clearances. *Peritoneal Dialysis International*, 1996, 16, 458-456.

Esperienze di pazienti nella scelta della dialisi

- Morton RL, Tong A, Howard K, et al. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *British Medical Journal*, 2010, 340:c112, doi:10.1136/bmj.c112.
- Murray MA, Brunier G, Chung JO, et al. A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Education and Counseling*, 2009, 76, 149-158.
- Winterbottom AE, Bekker HL, Conner M, et al. Choosing Dialysis Modality: decision making in a chronic disease context. *Health Expectations*, 2012, doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00798.x.

Formulazione delle informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni sui trattamenti

- HL Bekker, Thornton JG, Airey CM, Connelly JB, Hewison J, Lilleyman J, et al. Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review. UK: Health Technology Assessment Number 3, 1999, NHS R&D.
- Bekker HL, Winterbottom AE, Butow P, Dillard A, Feldman-Stewart D, Fowler J, Jibaja-Weiss M, Shaffer V, Volk RJ. Do personal stories make patient decision aids more effective: a critical review of evidence and theory? *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2013; 13(Suppl 2):S9 (doi:10.1186/1472-6947-13-S2-S9)
- Gavaruzzi T, Summers B, Latchford G, et al. Is it better to present dialysis treatment choices in an option or attribute format? An experimental study. *International Shared Decision Making Conference*; Maastricht, NL, 19-22 June 2011.
- Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L, Wu JHC. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 1. Art. No.: CD001431. DOI:10.1002/14651858.CD001431.pub4
- Summers B, Gavaruzzi T, Latchford G, et al. Testing the added value of information structure and value clarification in resources to facilitate people's decision making about dialysis treatments. *Society for Judgment and Decision Making Conference*, Seattle, WA, USA, 5-7 November 2011.
- The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration's Quality Dimensions: Theoretical Rationales, Current Evidence, and Emerging Issues, *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 2013, 13: S2. (<http://ipdas.ohri.ca/resources.html>) and Ottawa Hospital Research Institute – Patient Decision Aids (<https://decisionaid.ohri.ca/>)
- Winterbottom A, Bekker HL, Conner Mark, Mooney A, Evaluating the quality of patient information provided by Renal Units across the UK. *Nephrology, Dialysis and Transplantation*. 2007; 22: 2291-2296.

14. Ringraziamenti del gruppo di ricerca YoDDA

Il gruppo di ricerca YoDDA ringrazia tutti i pazienti e gli operatori sanitari che hanno preso parte ai suoi studi e alla discussione sul progetto di questo opuscolo, contribuendo con i loro punti di vista e le loro esperienze a renderlo utile alle persone che devono scegliere il tipo di dialisi.

I componenti del gruppo di ricerca YoDDA sono:

- Rappresentanti dei pazienti: Dennis Crane (National Kidney Federation), Ken Tupling (Sheffield Kidney Patients Association).
- Operatori sanitari: Andrew Mooney, Gary Latchford (Leeds NHS Trust); Martin Wilkie, Lorraine Edwards (Sheffield NHS Trust); Simon Davies (University of Keele); Nigel Mathers (University of Sheffield).
- Esperti di scienza delle decisioni: Hilary Bekker, Anna Winterbottom, Teresa Gavaruzzi, Barbara Summers (University of Leeds); Anne Stiggelbout (University of Leiden).
- Esperti di informatica applicata alla sanità: Susan Clamp (University of Leeds); Owen Johnson, Scott Jones (x-lab, University of Leeds).
- Ricercatori sui servizi sanitari: Paul Baxter, David Meads (University of Leeds), Louese Dunn (Sheffield NHS Trust).

15. Come avere altre informazioni da Kidney Research UK

Kidney Research UK è la più grande organizzazione no-profit per la ricerca sulle malattie renali nel Regno Unito e ha l'obiettivo di trovare trattamenti e cure migliori per le malattie renali. Mette gratuitamente a disposizione delle persone affette da malattie renali, dei loro familiari o di chi presta assistenza, degli operatori sanitari e dei ricercatori, un ricco materiale informativo che da notizie e riferimenti bibliografici sul modo migliore di convivere con le diverse patologie renali ed ha aiutato milioni di persone a capire meglio la loro malattia.

Le risorse disponibili (*Nota del traduttore: in lingua inglese*) sono:

Il sito web

C'è un'ampia scelta di materiali scaricabili con un click. Si possono trovare informazioni sul trattamento e la gestione delle malattie renali, FAQ e blog dedicati ai malati di reni e molto altro. Per maggiori informazioni e per prendere visione di quello che vi può interessare visitate

www.kidneyresearchuk.org/health-information

DVD “Living with Kidney Disease”

Kidney Research UK ha una serie di DVD che possono essere ordinati tramite il sito web e che forniscono informazioni importanti per i pazienti e aiutano a fare le scelte giuste a proposito di stili di vita ed, eventualmente, di piani di trattamento. Per ulteriori informazioni potete visitare

www.kidneyresearchuk.org/LivingwithKidneyDiseaseDVD

DVD “Dialysis Choices: What are the options?”

E' disponibile un nuovo DVD per aiutare le persone a prendere una decisione circa il tipo di trattamento che meglio si adatta al loro tipo di vita. Fornisce una panoramica di tutte le opzioni dialitiche attualmente disponibili, raccontate da sei pazienti che hanno scelto quel determinato percorso. Le loro storie danno un'idea di alcune ricadute pratiche e di come si svolge la vita quotidiana a seconda del tipo di trattamento scelto. Per ulteriori informazioni potete visitare

www.kidneyresearchuk.org/DialysisChoicesDVD

Kidney care cookbook

Questo libro di cucina per persone con malattia renale è opera dello chef Lawrence Keogh, capocuoco nello spettacolo televisivo Roast and BBC's Saturday Kitchen, e della dietista renale Diane Green ed è ora disponibile gratuitamente. I pazienti con malattia renale cronica che devono seguire una dieta possono scaricarlo dal nostro sito o rivolgersi al loro dietista. Il libro contiene 16 ricette e si intitola Rediscovering Food & Flavours. Visitate

www.kidneyresearchuk.org/KidneyCareCookbook

Per richiedere copie di questa Guida alla scelta della Dialisi contattare l'Associazione Malati di Reni:

Sito internet: www.malatidireni.it

Email: assreni@tiscali.it

Tel: 3291665932 3291667156

Copie cartacee di questa guida possono essere spedite solo in Italia.

La guida è stata tradotta in varie lingue in un certo numero di Paesi; se desiderate ulteriori informazioni su questo aspetto vi preghiamo di contattare Kidney Research UK.



T: 0845 070 7601 |  

www.kidneyresearchuk.org

Kidney Research UK, Nene Hall, Lynch Wood Park, Pe

Registered Office: Nene Hall, Lynch Wood Park, Peterborough PE2 6FZ.
Kidney Research UK is a limited company registered in England.
Registered company no. 905963. Registered charity no. 252892.
Registered Scottish charity no. SC039245.

