

infoPAZIENTE

Guida al percorso di diagnosi e cura

Dipartimento Specialità Medico-Chirurgiche
Direttore f.f.: Dott. Valerio Del Ministro

SOD Nefrologia e Nefrologia dei Trapianti
Direttore: Dott. Enrico E. Minetti



LA DIALISI



**Azienda
Ospedaliera
Universitaria
Careggi**



www.aou-careggi.toscana.it

Sommario

LA FUNZIONE RENALE _ pag. 4

L'EMODIALISI _ pag. 5

CAMPANELLI D'ALLARME _ pag. 8

LA DIALISI PERITONEALE _ pag. 9

IL TRAPIANTO DI RENE _ pag. 9

TUTELE _ pag. 9

FARE LA DIALISI IN VACANZA _ pag. 11

ASSOCIAZIONI _ pag. 12

CONCLUDENDO _ pag. 12

Gentile signora/e,

questo opuscolo è dedicato alle persone in dialisi extracorporea presso il nostro Centro; nasce dall'esperienza degli infermieri e vuol essere uno strumento di facile consultazione per pazienti e familiari, utile a sostenere l'adattamento alla cura, perchè siamo convinti che dare informazioni e conoscenza aiuti a ridurre l'ansia.

Il personale sanitario prende in carico il suo bisogno di salute e gestisce la terapia, ma il vero protagonista della cura è lei! Ogni suo comportamento è importante e in questo opuscolo le illustriamo come può contribuire al suo benessere.

Per chiarire ogni dubbio la invitiamo a fare domande al personale, affinché la dialisi sia efficace e lei possa partecipare al percorso di cura in modo consapevole.

LA FUNZIONE RENALE

I reni sono due organi situati nella zona lombare ai lati della colonna vertebrale e svolgono funzioni importanti per la vita:

- attraverso le urine eliminano le sostanze tossiche accumulate nel sangue con la disgregazione dei prodotti alimentari
- regolano la pressione arteriosa mantenendo l'equilibrio dei sali e dei liquidi nel nostro organismo
- regolano l'assorbimento del calcio e del fosforo attraverso l'azione del paratormone, producono vitamina D contribuendo alla salute delle ossa
- producono ormoni (eritropoietina, renina) che regolano la produzione dei globuli rossi e contribuiscono a tenere sotto controllo la pressione sanguigna

L'insufficienza renale

È la situazione in cui i reni sono ormai danneggiati da una malattia e non svolgono più le loro funzioni. La cura dipende dal tipo di malattia e dal grado di funzionalità dei reni. L'insufficienza renale cronica generalmente ha un'evoluzione



Il filtro è detto **rene artificiale** e al suo interno scorrono, separati da una membrana porosa, il sangue e un liquido costituito da una soluzione salina. Grazie a particolari leggi fisiche avviene:

- la depurazione dalle sostanze tossiche come la creatinina, l'urea e il potassio
- l'introduzione di sostanze carenti nell'organismo a causa dell'insufficienza renale, come il calcio e i bicarbonati

lenta e può essere controllata per molto tempo con i farmaci e con l'alimentazione adeguata. I pazienti con insufficienza renale urinano più del normale, proprio perché i reni non riescono a eliminare le scorie in piccoli volumi di urina.

La cura delle malattie renali

Per alcune malattie renali, o nefropatie, esistono ottime possibilità di cura, per altre invece le possibilità di una completa guarigione sono ancora scarse e quando i reni non funzionano più sono necessari interventi che ne sostituiscano la funzione.

I trattamenti che sostituiscono la funzione renale

Quando i reni non filtrano più e nel sangue si accumulano alti livelli di sostanze tossiche e si trattengono liquidi, significa che l'insufficienza renale è in uno

stadio avanzato, detto uremia; diventa assolutamente necessario intervenire con un trattamento che sostituisca la funzione renale:

- l'emodialisi (o dialisi extracorporea)
- la dialisi peritoneale
- il trapianto renale

L'EMODIALISI

L'emodialisi consiste nella filtrazione del sangue per la rimozione delle sostanze tossiche e dei liquidi in eccesso; dura mediamente quattro ore e deve essere ripetuta tre volte alla settimana presso una struttura sanitaria con l'assistenza di medici e infermieri.

I prodotti di scarto (ultrafiltrato) vengono eliminati attraverso un tubo di scarico e il sangue depurato rientra in circolo nel paziente.

La rimozione di liquidi in eccesso

Quando l'insufficienza renale giunge allo stadio uremico e si inizia la dialisi, la quantità di urina può rimanere elevata, ma nella maggioranza dei casi si riduce fino anche a esaurirsi.

A quel punto, tutto ciò che uno beve dovrà essere rimosso con la dialisi e si dovrà fare attenzione a non salire di peso, tra una dialisi e l'altra, più di 1 o 2 kg. I liquidi in eccesso infatti portano all'aumento del volume del sangue e conseguentemente alla dilatazione del muscolo cardiaco.

Il cuore riesce a contenere ancora discretamente questa dilatazione se tra una dialisi e l'altra l'incremento di peso non supera questi livelli.

La situazione invece può diventare pericolosa quando i liquidi in eccesso superano i 3 litri: l'eccessiva dilatazione del cuore, con il tempo, provoca infatti un ingrossamento del

muscolo e insufficienza cardiaca. Se nell'intervallo di tempo che intercorre tra una dialisi e l'altra (intervallo interdialitico), si assume un'eccessiva quantità di liquidi, questi devono essere sottratti in una stessa seduta di 4 ore; ma la rimozione di un quantitativo eccessivo di liquidi può provocare diversi disturbi sia durante che dopo la dialisi. I più frequenti sono: l'ipotensione (abbassamento della pressione arteriosa), crampi muscolari, mal di testa, vomito, eccessiva stanchezza dopo la seduta. Se a casa si presentano disturbi come pressione bassa, crampi, giramenti di testa è importante riferirlo ai sanitari, perché questi segnali possono aiutarci a capire se sia il caso di modificare il peso secco aumentandolo.

Al contrario, la diminuzione della masse muscolari, in seguito a una scarsa alimentazione o dopo un periodo particolarmente debilitante, può rendere necessaria la riduzione del peso secco per ottenere una più completa rimozione di liquidi.

Gli accessi vascolari per la dialisi

- La fistola: cos'è e a cosa serve

Il paziente è collegato al rene artificiale per mezzo di un accesso vascolare permanente detto fistola artero-venosa, che consiste nell'unione tra un'arteria e una vena del braccio allo scopo di aumentare il calibro e la portata di sangue dei vasi garantendo un maggior flusso di sangue. Per realizzare la fistola è necessario un piccolo intervento di chirurgia vascolare, eseguito ambulatorialmente in anestesia locale; la fistola potrà essere utilizzata dopo circa due mesi.

Tale accesso è ottimale perché conserva una buona pervietà a lungo termine e ha una bassa incidenza di complicanze infettive o trombotiche; inoltre la sua localizzazione immediatamente sotto il derma ne permette una facile e ripetuta puntura transcutanea.

È preferibile programmare l'intervento vascolare alcuni mesi prima che si renda necessaria la dialisi: in tal modo la fistola sarà pronta da usare e potrete evitare l'inconveniente di un accesso temporaneo. Se la dialisi si rende necessaria, ma la fistola non è ancora stata realizzata, è possibile predisporre un accesso provvisorio usando un catetere venoso.



Il peso secco

Il peso che si raggiunge al termine del trattamento dialitico viene detto peso secco ossia il proprio peso ottimale dopo aver sottratto i liquidi accumulati tra due sedute dialitiche. Il peso secco non rimane sempre lo stesso nel tempo ma è suscettibile di aumento o diminuzione in base alla quantità di massa muscolare o grassa, che cambiano nel tempo.

Alcune attenzioni per la cura della fistola

- almeno una volta al giorno controllare il funzionamento della fistola con la palpazione: si avvertirà un fruscio sotto le dita dovuto alla spinta del sangue nel vaso arterioso innestato in quello venoso
- detergere regolarmente il braccio con acqua e sapone come si fa con il resto del corpo
- si può usare il braccio della fistola per le attività normali, ma è necessaria una certa prudenza per i lavori che comportano il rischio di ferite
- al termine della dialisi, nel punto d'inserzione degli aghi, verranno applicati dei tamponcini avvolti da una benda elastica che potrà essere rimossa dopo quattro o cinque ore dal trattamento insieme ai tamponi, eventualmente sostituiti da normali cerottini

- per far fronte a piccole emergenze domestiche (raramente il foro di un ago potrebbe rimettersi a sanguinare), è consigliabile avere in casa delle bende, garze sterili e un laccio emostatico
 - in caso di infortuni traumatici l'importante è mantenere la calma: il consiglio è quello di applicare un tamponcino simile a quello che si mette dopo aver tolto gli aghi, oppure una moneta sul punto che sanguina, creando una certa pressione con il dito per impedire la fuoriuscita di sangue
- Il catetere venoso centrale a lunga permanenza

Se i vasi sanguigni del braccio sono troppo piccoli per una fistola, si ricorre all'applicazione di un catetere venoso a lunga permanenza. Anche in questo caso l'intervento è di tipo ambulatoriale, è molto semplice e viene eseguito in anestesia locale presso una chirurgia vascolare. Il catetere di

solito viene posizionato alla base del collo oppure sotto la clavicola; è costituito da uno o due sottili tubi di materiale altamente biocompatibile (poliuretano o silicone) e, in base al vaso prescelto e alla taglia corporea, può misurare 40 oppure 80 cm. La parte che rimane all'esterno della cute è molto più corta, è coperta da una medicazione sterile, e si nasconde bene sotto gli abiti. Il nostro obiettivo è di mantenere il catetere in sede il più a lungo possibile, per questo è necessario il nostro intervento e la vostra collaborazione che mirano ad un unico scopo: **la prevenzione delle infezioni.**

Il nostro intervento...

Al termine di ogni seduta dialitica gli infermieri provvedono al mantenimento del catetere: l'interno dei tubicini viene lavato dal sangue con soluzione fisiologica e mantenuto pervio introducendo eparina, che verrà rimossa alla seduta successiva. La medicazione viene sostituita una volta alla settimana o al bisogno

(cioè se è sporca o non rimane ben aderente alla pelle): l'infermiere toglie le garze e il cerotto, osserva la cute intorno al catetere per valutare eventuale arrossamento o gonfiore che farebbe sospettare un inizio di infezione, pulisce e disinfetta la cute, e riposiziona garze sterili e cerotti.

Per la medicazione di protezione si possono usare:

- i cerotti anallergici che garantiscono una buona traspirazione della cute coperta, ma si bagnano al contatto con l'acqua e non è possibile fare bagno o doccia
- la pellicola adesiva trasparente e impermeabile che non fa respirare la pelle ma consente di lavarvi agevolmente

Consigliamo di alternare le due soluzioni in base alle necessità e allo stato della pelle.

Sono comunque sconsigliati i bagni prolungati in piscina o al mare che sono fertili terreni di coltura per i batteri in genere.

...e la vostra collaborazione

Durante la dialisi, per rendere più semplici, pratiche e sicure le manovre degli infermieri, è bene

indossare maglie o camicie aperte sul davanti che lasciano scoperta parte del torace. Evitare indumenti che debbano essere sfilati dal collo. Controllate regolarmente che la medicazione sia integra; se dovesse bagnarsi o staccarsi potete chiamare il Centro.

CAMPANELLI D'ALLARME

L'edema polmonare

È una seria complicanza e la sua insorgenza può manifestarsi in seguito a crisi ipertensiva e/o eccessivo aumento di peso. Si ha difficoltà a respirare, prevalentemente durante la notte, con impossibilità a mantenere la posizione supina, e gli arti inferiori potrebbero presentarsi gonfi. All'insorgenza di questi sintomi, il paziente deve subito recarsi al Pronto Soccorso.

L'iperpotassiemia

I segni principali degli aumentati livelli di potassio nel sangue sono: senso di formicolio intorno alla bocca, difficoltà a muoversi, ad articolare le parole, crampi addominali, riduzione della frequenza cardiaca. In questi casi

può essere utile misurare i battiti del polso appoggiando le dita sulla fistola e contando le pulsazioni al minuto: se la frequenza scende sotto 50 battiti al minuto, telefonare subito al 118 o recarsi immediatamente al Pronto Soccorso.

Il prurito

È una manifestazione purtroppo frequente e fastidiosa spesso legata all'eccesso di fosforo nel sangue.



Esistono dei rimedi farmacologici che però a lungo andare risultano dannosi al fegato e provocano effetti collaterali.

Per ridurre l'assunzione di questi farmaci in primo luogo è bene attenersi alla terapia e alla dieta prescritta; se questa non è sufficiente, ci sono dei piccoli accorgimenti discretamente efficaci: può essere utile strofinare le parti del corpo dove il disturbo è più fastidioso con spugne imbevute di acqua fresca o applicare compresse ghiacciate.

LA DIALISI PERITONEALE

Con la dialisi peritoneale l'eliminazione delle sostanze tossiche avviene attraverso il peritoneo: una membrana naturale presente nell'addome. Questo tipo di dialisi si esegue introducendo nell'addome, per mezzo di un tubicino, uno speciale liquido contenuto in una sacca. Il liquido viene tolto periodicamente 3-4 volte al giorno.

È il paziente stesso che esegue a casa propria questa semplice manovra che dura circa 20 minuti, rimanendo completamente libero per il resto della giornata, oppure effettuando lo stesso numero di trattamenti durante le ore notturne utilizzando un sistema completamente automatico programmabile ed estremamente sicuro che consente di riposare normalmente.

IL TRAPIANTO DI RENE

Mentre la dialisi sostituisce artificialmente la funzione renale, il trapianto è la sostituzione dell'organo malato con uno nuovo e sano: con un intervento chirurgico un rene prelevato da un donatore vivente o da un cadavere viene trapiantato in un paziente compatibile con il donatore. Il trapianto è la terapia più efficace della insufficienza renale cronica per pazienti selezionati. Il trapianto da donatore vivente ottiene i migliori risultati; oggi può essere eseguito con successo anche da donatore non imparentato e anche con differente gruppo sanguigno. I pazienti trapiantati recuperano uno stato di salute pressoché normale, ma devono assumere farmaci antirigetto.

TUTELE

- IN DIALISI

La durata e la periodicità dei trattamenti dialitici consente di relazionarsi regolarmente con i medici e infermieri del Centro, ma è importante sottolineare che il lavoro del medico nefrologo in ambito ospedaliero è limitato a tutto ciò che riguarda l'insufficienza renale cronica compresa la prescrizione dei farmaci, le

indagini diagnostiche e le visite specialistiche. È importante che il medico di famiglia sia aggiornato sullo stato della vostra salute per poter adottare le cure migliori concordandole con i nefrologi del Centro che sono sempre disponibili per eventuali scambi d'informazione.

Riconoscimento dell'invalidità civile

La domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile e del grado di invalidità va rivolta alla A.S.L. di appartenenza, allegando il certificato redatto dal proprio medico curante.

La tabella indicativa delle percentuali di invalidità prevede:

_ Nefropatia in trattamento dialitico permanente dal 91 al 100%

_ Trapianto renale 60%

Esiste inoltre un meccanismo per valutare le infermità plurime; se ad esempio oltre a essere portatore di trapianto renale si hanno diabete o malattie cardiache, queste vanno specificate nella domanda. Sarete chiamati per una visita medica e la commissione esaminatrice trasmetterà la vostra relazione alla commissione per le pensioni, che ha tempo due mesi per richiedere ulteriore

documentazione e confermare o no il responso. Nel caso che l'assistito abbia diritto a eventuali riconoscimenti economici, una copia del verbale di invalidità verrà inviata alla Prefettura competente.

L'assegno mensile di invalidità

È concesso agli invalidi di età compresa tra i 18 e i 65 anni a cui sia stata accertata un'invalidità superiore al 74%, che non lavorano, che non usufruiscono di nessun altro trattamento pensionistico d'invalidità e che abbiano un reddito personale inferiore a un tetto che viene fissato ogni anno.

Pensione di inabilità

Ne hanno diritto gli invalidi civili di età compresa tra i 18 e i 65 anni a cui è stata accertata un'invalidità del 100% e che abbiano un reddito inferiore personale a un tetto che viene fissato ogni anno.

Indennità di accompagnamento

È concessa senza limiti di età agli invalidi totalmente inabili (100%) che sono impossibilitati



Il medico di famiglia sarà quindi l'altro riferimento per la **tutela sanitaria e sociale del paziente** in dialisi. Anche quando non c'è immediata necessità, è bene fare una visita di controllo almeno quattro volte all'anno e non esitate a chiamarlo a casa se non siete in grado di andare voi con i vostri mezzi.

a camminare senza l'aiuto permanente di un ausilio o di un accompagnatore, o che siano impossibilitati a compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita (vestirsi, mangiare, lavarsi).

Patente di guida

Per ottenere il rinnovo della patente di guida occorre un certificato medico del proprio Centro dialisi o del Centro trapianti, che attesti "la positiva correzione dell'insufficienza renale con la dialisi o il trapianto".

Il medico curante provvederà a compilare un modulo apposito allegando il certificato.

La legge italiana prevede che la patente di guida può essere concessa o rinnovata per una validità di 2 anni limitatamente ai tipi A e B.

Considerati i lunghi tempi d'attesa, è opportuno iniziare la pratica almeno tre mesi prima

della scadenza della patente. Tra i soggetti affetti da patologie particolari che costituiscono controindicazione specifica all'uso della cintura di sicurezza in auto, sono compresi i pazienti in dialisi peritoneale e trapiantati (almeno per il primo anno dopo l'intervento), ai quali può creare disturbo la cintura stretta intorno all'addome.

A tale scopo è necessario un certificato del medico del proprio Centro dialisi, che attesta la patologia e che sconsiglia l'uso di cintura di sicurezza; il certificato è da conservare insieme alla patente e da esibire a ogni controllo.

Per chi lavora

La legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone portatrici di handicap, sancisce principi generali nei quali sono comprese anche le assenze dal lavoro per dialisi e i controlli ai trapiantati. Per tutti i lavoratori iscritti all'assicurazione malattie

presso l'INPS valgono le norme che regolamentano l'indennità giornaliera di malattia in favore di lavoratori in trattamento emodialitico:

- l'indennità è erogata per le giornate di assenza coincidenti con la dialisi
- l'indennità non spetta qualora il lavoratore abbia prestato attività lavorativa sia pure per un numero limitato di ore

Il lavoratore deve documentare con dichiarazione del Centro dialisi la motivazione dell'assenza; nel periodo di altra malattia sopravvenuta, questa assorbe l'indennità per la dialisi che rimane sospesa.

Ai fini del periodo massimo indicizzabile e del periodo di comparto (oltre ai quali si può essere licenziati) le giornate perse per la dialisi si sommano a quelle di eventuali malattie sopravvenute. Quindi fate attenzione ai singoli contratti collettivi.

Esenzione alla partecipazione alla spesa sanitaria

I soggetti affetti da insufficienza renale, limitatamente alla dialisi e alla terapia delle complicanze del trattamento dialitico, sono esentati dal pagamento dei farmaci e delle prestazioni relative alla patologia.

FARE LA DIALISI IN VACANZA

In Italia

I pazienti che desiderano assentarsi per un periodo di vacanza devono appoggiarsi al Centro dialisi più vicino alla località desiderata. È bene contattare il centro di riferimento con qualche mese di anticipo; sarà cura del centro contattato segnalare al paziente i documenti necessari da presentare.

Nei paesi della comunità europea

Ogni cittadino ha diritto a usufruire, nel paese ospitante, della medesima assistenza e prestazione, con gli stessi vantaggi e gli stessi limiti del cittadino

residente; quindi, ad esempio, nei paesi dove esistono ticket sui ricoveri ospedalieri, sulle analisi, sulle medicine, questi dovranno essere pagati.

Prima di partire per l'estero prenotate per tempo chiarendo bene se la struttura ospitante è convenzionata con il locale Servizio Sanitario e se il costo delle prestazioni sarà completamente coperto. Portare con sé i farmaci che si usano normalmente, perchè non sempre è possibile trovarli all'estero.

Nei paesi extraeuropei

Fuori dalla comunità europea il paziente paga direttamente la prestazione e al rientro chiede il rimborso alla propria ASL, per cui prima della partenza è necessario:

- chiedere al Centro dialisi estero dichiarazione iscritta con la tariffa che verrà applicata per ogni trattamento
- chiedere l'autorizzazione preventiva alla propria ASL allegando il preventivo del Centro dialisi estero
- controllare la misura del rimborso (le cifre cambiano da regione a regione)

ASSOCIAZIONI

La più conosciuta è l'Associazione Nazionale Dializzati e Trapiantati (ANED), è costituita da pazienti nefropatici in dialisi e a livello nazionale permette un interscambio tra coloro che eseguono trattamenti dialitici. Questa associazione negli anni ha acquisito il ruolo di portavoce delle varie problematiche dei pazienti ed è informata su ciò che il Ministero della salute determina a riguardo

Tramite la rivista periodica i pazienti vengono informati sulle iniziative a carattere sociale, culturale, sportive, ma ci si può anche rivolgere per informazioni o sottoporre problematiche sia personali che generali relative alla condizione di pazienti.

www.aned-onlus.it

CONCLUDENDO

Le persone in trattamento dialitico sanno che la loro vita dipende dal rene artificiale e la capacità fisica e la mobilità sono condizionate dalla frequenza del trattamento; negli intervalli tra le sedute dialitiche è comunque possibile svolgere discretamente le attività professionali e sociali.

La condizione di malattia e il trattamento di dialisi impongono alcune limitazioni che richiedono l'adattamento delle abitudini di vita, senza per questo farsi sopraffare dal ritmo dialitico: è necessario imparare a organizzarsi e non chiudersi in sé stessi.

Durante le sedute dialitiche, con il gruppo assistenziale, si instaura un rapporto cordiale e di fiducia: puoi liberamente esprimere dubbi e timori e confrontarti con le esperienze degli altri.

Area Comunicazione
© AOU Careggi, Firenze

Luglio 2012
i/2072-1210/01

Azienda
Ospedaliero-Universitaria
Careggi

Sede Legale:
Largo G.A. Brambilla, 3
50134 - Firenze

Centralino:
Tel. 055.794.111

aouc@au-careggi.toscana.it
aoucareggi@pec.it

Ufficio Relazioni con il Pubblico:
Tel. 055.794.7790

urp@au-careggi.toscana.it