



BREVE GUIDA PER VIVERE L'EMODIALISI CON SERENITA'

*STRUTTURA COMPLESSA DI NEFROLOGIA, DIALISI ED
ABILITAZIONE AL TRAPIANTO*

Direttore: Prof.ssa Rampino Teresa



Fondazione IRCCS
Policlinico San Matteo



Regione
Lombardia

Benvenuto nel nostro centro.

Sappiamo bene che iniziare una terapia dialitica porta a farsi domande e crea preoccupazione. Abbiamo creato questa guida per aiutarla a conoscere la terapia dialitica extracorporea e la vita del nostro centro, che da oggi è un punto di riferimento per la sua salute e sicurezza. Il nostro obiettivo è offrirle un ambiente professionale ed accogliente; conoscerà presto il nostro team composto da medici nefrologi, coordinatrice infermieristica, infermieri, personale di supporto e anche gli altri pazienti.



Siamo tutti qui per prenderci cura della sua salute e delle sue necessità con attenzione. Non esiti mai a chiedere. Tutta l'equipe è a sua disposizione per colloqui individuali o con i familiari per aggiornarla sulla sua salute o semplicemente per parlare e chiarire dei dubbi. Basta chiedere un appuntamento.

Periodicamente vi chiederemo di compilare questionari o partecipare a interviste per raccogliere informazioni che ci aiutino a migliorare il servizio.

Grazie per la collaborazione e buona lettura.

CONTATTI

Il servizio dialisi è aperto dal lunedì al sabato dalle ore 6.30 alle ore 19.30

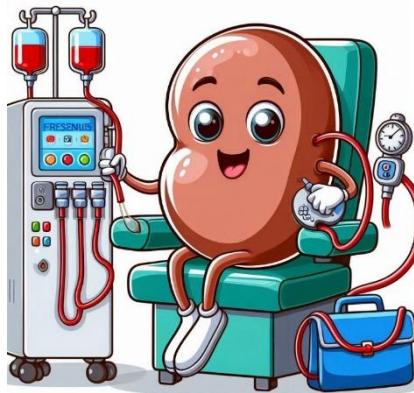
In caso di necessità è possibile telefonare negli orari di apertura del centro:

-  Sala Dialisi: 0382/503528
-  Medico Dialisi: 0382/503999
-  Reception: 0382/503659
-  Uff. Inf. Coord: 0382/503883
-  e-mail: centrodialisi@smatteo.pv.it

INDIRIZZO: Nuovo Ospedale "DEA"
strada privata campeggi n°40
Padiglione n. 43, Corpo B, Piano -1

COME FUNZIONA L'EMODIALISI

La perdita della funzione renale, indipendentemente dalle cause che l'hanno determinata, necessita di una terapia sostitutiva. Al momento la medicina dispone di tre metodiche: l'emodialisi, la dialisi peritoneale o il trapianto renale.



In questo opuscolo tratteremo dell'emodialisi, un sistema di depurazione del sangue effettuato tramite uno speciale macchinario chiamato rene artificiale, che sostituisce alcune funzioni dell'organo. Il rene artificiale depura il sangue grazie a uno speciale filtro, capace di eliminare le sostanze tossiche e i liquidi in eccesso. Per una depurazione efficace del sangue sono necessarie una, due o tre sedute settimanali di tre-quattro ore ciascuna. La durata e la frequenza della dialisi dipendono dalla diuresi residua e dallo stato clinico del paziente. La terapia viene eseguita mentre il paziente è su un letto dotato di bilancia, necessaria per controllare costantemente il peso corporeo.

Il giorno, l'orario e la postazione per la dialisi sono scelti dal personale in funzione delle necessità organizzative della struttura e delle esigenze relative al trasporto, tenendo conto anche delle sue preferenze, quando possibile.

Il primo giorno della seduta dialitica verrà richiesto di firmare il consenso informato alla dialisi, al prelievo per l'HIV e al trattamento dei dati personali.

DOCUMENTI NECESSARI

Al primo ingresso in Dialisi fornire le copie di:

- tessera sanitaria
- carta d'identità
- esenzioni
- attestazione di invalidità.

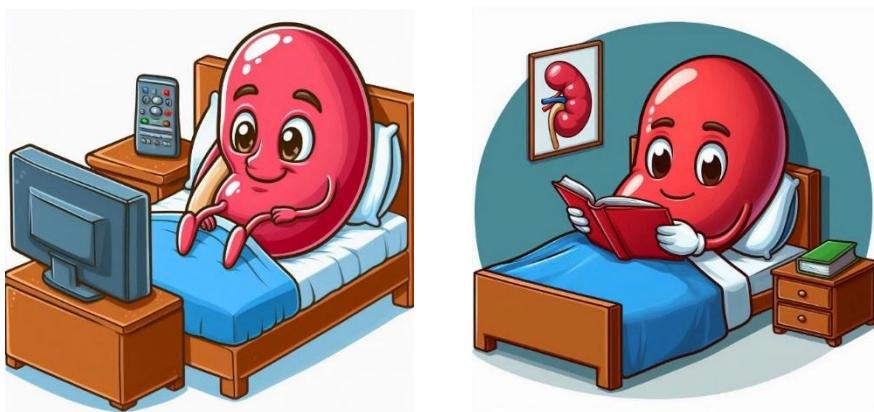
Se non si usufruisce di esenzione per patologia lo specialista nefrologo compilerà l'apposita richiesta di esenzione da consegnare all'ASST di appartenenza, dove verrà rilasciato l'apposito documento di esenzione (cartellino rosa), nel caso fosse già riconosciuto come invalido civile risulterà esente.

VACCINAZIONI

A tutti i pazienti in dialisi che presentino negatività dei markers per l'epatite B o un basso titolo anticorpale è consigliato effettuare la vaccinazione o il relativo richiamo. Verranno inoltre consigliati altri vaccini secondo le indicazioni del ministero, nel rispetto della vostra condizione clinica e opinione personale.

COSA POSSO FARE DURANTE IL TRATTAMENTO DIALITICO?

Durante la seduta di dialisi è senz'altro possibile leggere, guardare la TV, ascoltare musica, chiacchierare o riposare, nel rispetto degli altri pazienti.



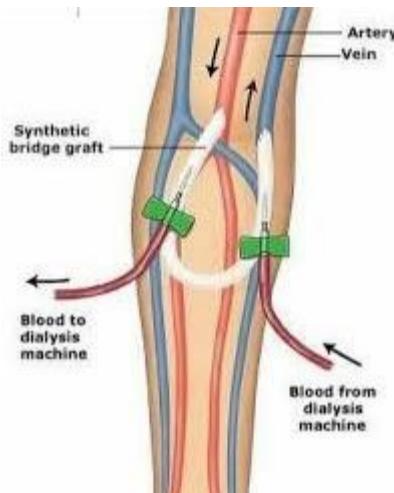
ACCESSO VASCOLARE

Per poter eseguire un trattamento emodialitico che consenta un flusso costante di sangue e una buona depurazione occorre un idoneo accesso vascolare. I tre principali accessi sono:

- **la fistola arterovenosa (FAV).** viene realizzata generalmente sui vasi degli arti superiori con un intervento chirurgico, di solito eseguito in anestesia locale, necessario per creare un collegamento tra una vena e un'arteria. Il sangue viene prelevato da un ago durante la seduta di dialisi e restituito depurato dall'altro. Trascorsi circa un mese dall'intervento, e dopo valutazione clinica da parte del nefrologo, si possono pian piano riprendere le normali attività quotidiane.



- **l'innesto artificiale (protesi).** L'innesto artificiale (protesi) è un tubo in materiale sintetico o biologico che viene utilizzato in assenza di vene adatte alla realizzazione di una FAV.



Sul braccio della fistola

cosa NON FARE:

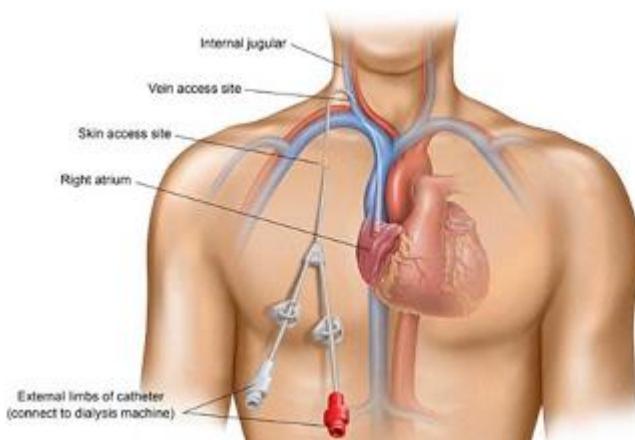
- Non misurare la pressione arteriosa.
- Non fare prelievi.
- Non indossare indumenti che stringono.
- Non indossare orologi o bracciali.
- Non dormire con la testa appoggiata sul braccio o sul fianco della fistola.
- Non sorreggere le borse della spesa.

cosa FARE:

- Adeguata e quotidiana igiene personale.
- Controllare giornalmente il corretto funzionamento: appoggiando l'indice e il medio nel punto dove è stato eseguito l'intervento si deve avvertire un fremito (presenza del trill).
- Controllare assenza di ematomi, arrossamenti, dolore.
- Riferire tempestivamente al centro dialisi eventuali anomalie riscontrate.
- È possibile fare liberamente la doccia o il bagno. Si può svolgere con moderazione regolare attività fisica, preferibilmente dopo consultazione col nefrologo. Le attività che possono comportare il pericolo di ferite o traumi devono essere assolutamente evitate!
- L'arto con la FAV deve essere accuratamente lavato con acqua tiepida e sapone prima di ogni seduta dialitica.
- dopo la fine del trattamento viene applicato un bendaggio sulla venipuntura da rimuovere nelle ore successive, in base alle indicazioni del personale infermieristico.

In caso di sanguinamento si prega di applicare un tampone sul punto di fuoriuscita del sangue esercitando una lieve e costante pressione con un dito; se questo intervento non produce effetti bisogna contattare il centro dialisi.

- **Il catetere venoso centrale (CVC).** Il CVC è un dispositivo inserito in modo temporaneo o definitivo in una vena di grosso calibro. Il CVC temporaneo, utilizzato nelle situazioni in cui è urgente reperire un accesso vascolare, può essere impiegato solo in ambiente ospedaliero per un massimo di circa trenta giorni. Il CVC permanente è prescelto quando il sistema cardiovascolare non permette l'allestimento di una fistola artero-venosa. I vasi sanguigni più comunemente utilizzati per inserire il CVC sono le vene giugulari interne e la succilia.



Cosa FARE:

- Controllare che la medicazione sia intatta e pulita nel punto d'inserzione.

-
- Usare una spugna e sapone neutro per la deterzione della cute, cercando di non bagnare direttamente la medicazione.
 - Per effettuare una doccia completa è necessario applicare una medicazione impermeabile nel punto d'inserzione del catetere (chiedere informazioni al personale infermieristico).
 - Asciugare accuratamente la parte sensibile tamponando senza strofinare per non creare piccole lesioni nella zona circostante il catetere.
 - Avvertire il personale infermieristico nei casi in cui si avvertano i sintomi di febbre persistente, di dolore o prurito intenso al punto d'inserzione del CVC e quando si osserva la secrezione evidente e/o maleodorante nella medicazione con presenza di sangue o di pus.

Cosa NON FARE:

- Si raccomanda di evitare l'uso di strumenti taglienti (forbici, taglierini) in prossimità del CVC.
- Effettuare bagni in piscina o al mare.
- Non rimuovere la medicazione e non tirare il catetere.

-
- Non esporsi a fonti di calore dirette (non prendere il sole o fare lampade abbronzanti).
 - Evitare indumenti stretti (es. spalline del reggiseno) che potrebbero creare trazioni al dispositivo.

La scelta dell'accesso vascolare compete al chirurgo vascolare, in accordo con il nefrologo e con il paziente. Tanto più il trattamento dialitico è efficace, quanto migliore sarà la qualità di vita della persona.

La gestione della FAV e del CVC è riservata esclusivamente al personale infermieristico.

NORME DI COMPORTAMENTO DA SEGUIRE NEL CENTRO DIALISI

Rispettare gli orari di inizio delle sedute dialitiche:

Mattina ore 7:00
Pomeriggio ore 13:00



All'arrivo i pazienti possono cambiarsi d'abito negli appositi spogliatoi maschili e femminili, dotati di servizi igienici, armadietti e attaccapanni evitando di portare oggetti ingombranti in sala dialisi. gli abiti civili non dovrebbero entrare nella sala di dialisi per ridurre le fonti d'infezione.

Si consiglia di indossare pigiama o tuta aperte sul torace in caso di CVC, con maniche larghe in caso di FAV durante la dialisi per non ostacolare le manovre di attacco e di stacco.

L'igiene è molto importante per ridurre il rischio di infezioni; è buona norma lavare il braccio della fistola prima dell'attacco.

In ogni sala dialisi è presente un lavandino con sapone ed asciugamani monouso per eseguire questa pratica.



Rispettare le prescrizioni per la vostra sicurezza richieste dal personale medico ed infermieristico durante la seduta (es: mantenere il viso scoperto e il braccio FAV visibile).

Per facilitare il controllo del peso corporeo è opportuno che gli indumenti abbiano un peso quanto più possibile equivalente.

Attendere in sala d'attesa la chiamata in dialisi.

È vietato entrare nella sala dialisi senza autorizzazione.

È altresì vietato l'ingresso a familiari e amici, salvo fatta eccezione per casi particolari concordati preventivamente col personale.

POSSIBILI PROBLEMI DURANTE LA DIALISI

Nonostante molti accorgimenti sono possibili alcuni imprevisti quali:

- Ipotensione durante la seduta con conseguente nausea e vomito.
- Crampi per eccessivo aumento di peso tra una dialisi e l'altra.
- Prurito.
- Ematoma nella sede di venipuntura.
- Sanguinamento della FAV alla fine della seduta.

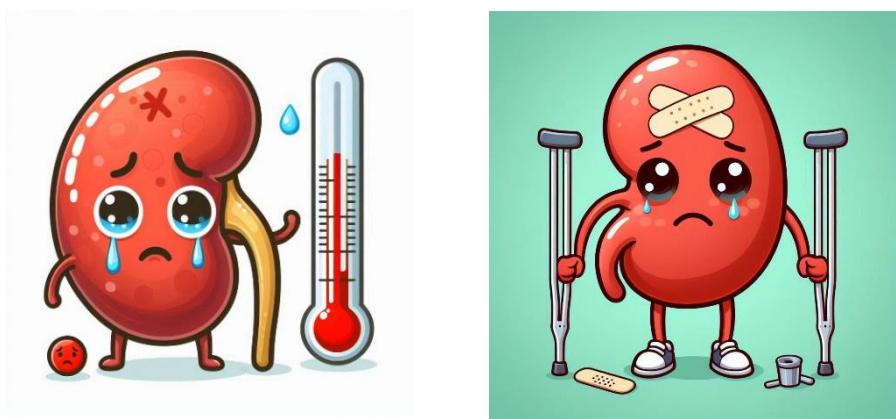
In questi casi è possibile che a fine seduta venga richiesto un periodo di osservazione post dialisi per verificare che il problema sia risolto.

PRIMA DI INIZIARE LA SEDUTA DIALITICA

Prima di iniziare ogni seduta riferire agli infermieri e ai medici eventuali problemi riscontrati a domicilio al fine di prevenire complicanze durante il trattamento.

Informazioni utili da segnalare:

- Stati febbrili a domicilio e se questi erano in concomitanza con la seduta dialitica.
- Cadute e traumi accidentali.
- Stati di malessere generale.
- Episodi di nausea, diarrea, vomito.
- Ipotensione.
- Intolleranza ai farmaci.
- Tremori.
- Difficoltà respiratoria.



EMODIALISI E DIETA

Quando si inizia la dialisi verrà eseguito un colloquio con medico e dietista per avviare un piano nutrizionale idoneo e personalizzato.

In queste pagine forniamo indicazioni generali utili che non sostituiscono le indicazioni personalizzate.

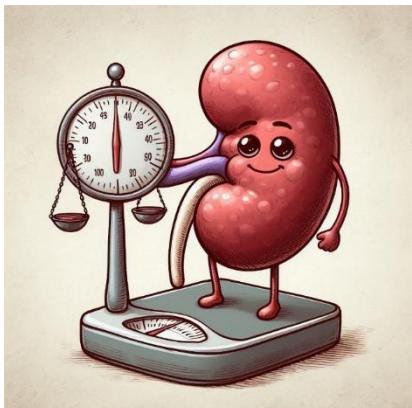


Alimenti da monitorare



Liquidi: con l'emodialisi è possibile che si verifichi una riduzione della diuresi giornaliera perché il rene perde progressivamente la capacità di eliminare i liquidi in eccesso.

Sarà necessario pertanto monitorare periodicamente la diuresi giornaliera e riferirla al personale.



Quando si riduce la diuresi diventa molto importante controllare l'introito di liquidi, perché il loro accumulo può portare ad un aumento della pressione arteriosa e/o alla comparsa di edemi periferici (gonfiore alle gambe); nei casi estremi respiro affannoso dopo sforzi o anche a riposo (per la presenza di acqua anche nei polmoni → edema polmonare).

Un eccessivo aumento di “peso” fra una dialisi e l’altra significa aver introdotto troppi liquidi, soprattutto quando il volume delle urine nelle 24 ore è zero.

I medici e gli infermieri periodicamente valuteranno la sua diuresi e le consiglieranno l’introito idrico.

L’acqua o altri liquidi entrano nel nostro organismo sia con le bevande che attraverso i cibi: ad esempio la pasta aumenta di peso durante la cottura perché assorbe acqua; la frutta e la verdura sono fatte di acqua.

La quantità di liquidi consigliata al giorno è di 500-700ml + la diuresi residua.

Qualche consiglio per controllare la sete:

- Salare poco o nulla i cibi.
- Le bibite spesso contengono zucchero e non aiutano a mitigare la sete; è preferibile bere l'acqua eventualmente consumata fresca.
- Masticare gomme o caramelle, meglio senza zucchero, aumenta la salivazione e mantiene la bocca bagnata.
- La frutta e verdura prevista nella dieta si può consumare durante il giorno a piccoli pezzetti per inumidire la bocca.
- Lavare spesso i denti per rinfrescare la bocca.
- Strizzare bene la verdura lessata per eliminare l'acqua.



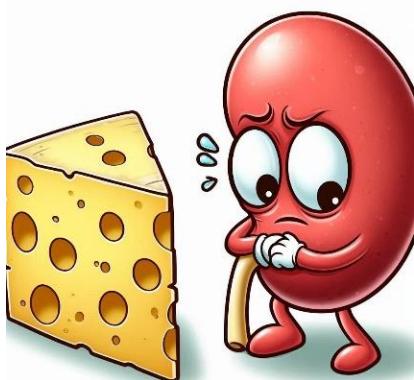
Potassio: se la diuresi è scarsa o assente il potassio nel sangue è elevato (perché non viene eliminato con le urine) e verrà eliminato con la dialisi. Spesso però i livelli aumentano ugualmente, soprattutto a ridosso della dialisi. Il potassio può essere molto pericoloso per il ritmo cardiaco e quando è molto alto può portare ad un “arresto del cuore” o ad una paralisi motoria degli arti inferiori e/o superiori.

Il potassio si trova in molti alimenti, pertanto bisogna evitare alimenti che ne sono ricchi. Inoltre viene anche riassorbito dall'intestino; pertanto in caso di stipsi è importante informare il medico, che provvederà a intervenire con adeguate modifiche alla dieta o, se necessario, con la prescrizione di lassativi per risolvere o alleviare il problema.

Alimenti ricchi di potassio:

- Alcune verdure, in particolare le patate.
- Alcuni frutti (banane, Kiwi, meloni, avocado).
- Frutta secca.
- Sali sostitutivi.
- Cioccolato.

Il personale medico, qualora ne avrà bisogno, fornirà tabelle alimentari dove sono definiti i contenuti di potassio negli alimenti per il controllo del suo potassio ematico.



Fosforo: è un minerale che si trova in molti alimenti. Una quantità eccessiva di fosforo nel sangue determina il riassorbimento del calcio contenuto nelle ossa. La perdita di calcio indebolisce le ossa che potrebbero perciò rompersi con facilità. Inoltre

quando il fosforo nel sangue è alto si lega al calcio e si deposita nei vasi, accelerando la malattia aterosclerotica, che può essere causa di infarto miocardico o ictus.

ATTENZIONE: troppo fosforo nel sangue potrebbe causare prurito alla pelle.

Alimenti ricchi in fosforo:

- Formaggi stagionati.
- Cervello, fegato, frattaglie.
- Tuorlo d'uovo.
- Cacao, cioccolata.
- Frutta secca.

L'indicazione principale è quella di evitare i cibi conservati, poiché i conservanti rappresentano una fonte nascosta e potenzialmente pericolosa di fosforo — il cosiddetto *fosforo nascosto* — facilmente assimilabile dall'organismo. Anche in questo caso vi verranno fornite indicazioni specifiche sugli alimenti da preferire e sui metodi di cottura più adeguati al fine di ridurne l'accumulo.



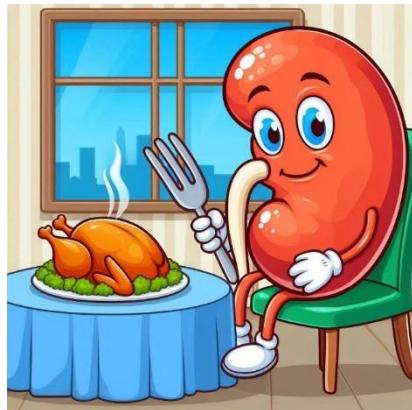
Sodio: è contenuto nel sale da cucina ed in altri alimenti, come i cibi conservati, in scatola ed i pasti surgelati. Troppo sodio favorisce lo stimolo della sete e la ritenzione idrica, aumentando il rischio di ipertensione.

In questo caso il suggerimento è quello di mangiare cibi freschi, non conservati, naturalmente poveri di sodio, e ridurre la quantità di sale nell'alimentazione.

Alimenti ricchi di sodio:

- Sale da cucina e sale iodato.
- Sali sostitutivi ricchi anche in potassio.
- Salumi ed insaccati.
- Alimenti inscatolati (tonno, legumi, carni ecc..).
- Alimenti confezionati pronti.
- Formaggi stagionati.

Proteine e calorie: nel caso dei pazienti dializzati l'apporto proteico/calorico verrà personalizzato dal medico sulla base della dose dialitica e dello stato nutrizionale.



TERAPIA FARMACOLOGICA IN DIALISI E A DOMICILIO

L'assunzione dei farmaci deve avvenire con la massima precisione per garantire un efficace controllo della malattia renale. Nelle prime settimane di dialisi è previsto un colloquio con il nefrologo di riferimento, che prescriverà la terapia più adeguata in base alle esigenze individuali. È fondamentale seguire scrupolosamente le indicazioni ricevute, prestando particolare attenzione agli orari e ai giorni di assunzione.



Non assumere mai farmaci di propria iniziativa, nemmeno prodotti omeopatici o a base di erbe.

La terapia potrà essere modificata periodicamente dal personale medico, in base ai risultati degli esami ematochimici e strumentali eseguiti regolarmente o quando le condizioni cliniche lo richiedano.

COME CONCILIARE DIALISI, LAVORO E SCUOLA



L'emodialisi consente di continuare a condurre una vita attiva. È certamente possibile, conciliare gli orari di lavoro con quelli della terapia. Fuori dalle ore di dialisi è possibile proseguire la propria attività lavorativa e studiare.

Le assenze dal lavoro per il trattamento dialitico sono regolamentate dalla Legge 104/1992 in quanto il paziente sottoposto a trattamento dialitico è riconosciuto invalido civile, riconoscimento che si otterrà presentando domanda all'ufficio competente per il riconoscimento del grado di invalidità.

Si consiglia di rivolgersi al proprio medico curante per conoscere tutte le leggi, norme ed agevolazioni spettanti come l'esenzione del ticket per tutte le prescrizioni terapeutiche inerenti alla patologia.

Gli impegni scolastici e di lavoro hanno la priorità e si cercherà di aiutare il paziente inserendolo nel turno che meglio risponde alle sue esigenze di orario.

Collocamento al lavoro

L'invalido disoccupato ha il diritto di iscriversi alle liste di collocamento (o agenzie di avviamento al lavoro) obbligatorio per le categorie protette previste dalla legge 482 del 1968, presso il competente Ufficio Provinciale del Lavoro, a condizione che gli sia accertata un'invalidità superiore al 45%.

Assegno mensile d'invalidità

È concesso agli invalidi civili di età compresa tra i 18 e 65 anni a cui è stata riconosciuta una invalidità superiore al 75% non collocati al lavoro, che non fruiscono di nessun altro trattamento pensionistico di invalidità e che abbiano un reddito pensionabile inferiore ad un tetto che viene fissato ogni anno. La richiesta viene inoltrata rivolgendosi al proprio medico di base.

Indennità di accompagnamento

È concessa senza limiti di età e di reddito, agli invalidi civili totalmente inabili (100%) che sono impossibilitati a camminare senza l'aiuto permanente di un ausilio (carrozzina) o di un accompagnatore o che siano impossibilitati a compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita: vestirsi, andare in bagno, mangiare ecc. (Legge n° 18 dell'11 febbraio 1980).

VACANZE E SPOSTAMENTI

La vacanza continua ad essere possibile!

Per chi è in trattamento con emodialisi si possono prendere accordi con altri centri per essere ospitati per una o più sedute per tutta la durata delle vacanze. La prenotazione con largo anticipo (almeno qualche mese prima) è essenziale.

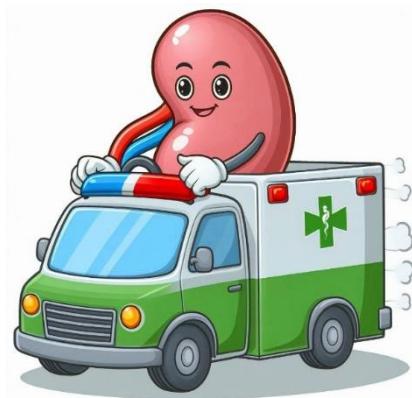


Contattare il centro più vicino alla meta scelta per le vostre vacanze e prenotare un posto dialisi, specificando il ritmo dialitico (monosettimanale, bisettimanale, trisettimanale) e le ore di seduta; qualora il posto sia disponibile avvisare il nostro centro dialisi fornendo tutti i dati del centro scelto (indirizzo, telefono, mail) a cui sarà inviata tutta la documentazione clinica necessaria e la scheda dialitica.

Sul portale di ANED (<http://www.emodializzati.it/vita-in-dialisi/www.aned-onlus.it>) puoi accedere alla lista di tutti i centri dialisi d'Italia e vi sono anche agenzie che organizzano viaggi all'estero e crociere, basta consultare la sezione "viaggi".

Il ricevere l'emodialisi all'estero è possibile ma può essere costoso. I titolari di passaporti di paesi membri dell'Unione Europea possono avvalersi della possibilità di eseguire la dialisi in tutti i paesi dell'UE. In altri paesi potrebbe essere necessario pagare il trattamento: in taluni casi le assicurazioni mediche potrebbero farsi carico in toto o in parte della spesa.

TRASPORTI IN DIALISI



Il trasporto dal proprio domicilio al Centro è garantito da un servizio regionale attivato e gestito dal personale dell'ambulatorio che sceglierà il mezzo adeguato in base alle esigenze di salute (ambulanza o autovettura). Le persone che preferiscono recarsi al centro dialisi con un mezzo proprio possono richiedere il permesso per entrare in policlinico (pass auto consegnato da nostro centro) e usufruire di un contributo per il rimborso delle spese di carburante.

Tutte le pratiche necessarie verranno svolte dal nostro centro.

SPORT E MOVIMENTO

Praticare sport e attività fisica è possibile ed è auspicabile in quanto un’attività fisica anche minima migliora la condizione psico-fisica. Sono consigliati sport aerobici, come nuoto, corsa, bicicletta, golf, tennis ed altro stando sempre attenti alla salvaguardia del proprio accesso vascolare che sia FAV o CVC.



Per chi non ha l’abitudine di eseguire attività fisica è consigliato passeggiare e mantenere comunque una vita attiva.

L’attività fisica comporta vari benefici:

- Elimina liquidi attraverso il sudore aiutando a contenere l’aumento di peso fra le dialisi.
- Mantiene il tono muscolare e previene l’osteoporosi.
- È un modo per socializzare e mantenere alto il tono dell’umore permettendo di affrontare la vita con una marcia in più.

È possibile inoltre praticare sport anche a livello agonistico partecipando a gare e manifestazioni, sempre sotto lo stretto controllo del medico curante.

IL TRAPIANTO RENALE



Il trapianto renale rappresenta la terapia migliore e risolutiva per l'insufficienza renale cronica. Attraverso un intervento chirurgico un organo donato da un donatore esterno viene trapiantato nel corpo di un paziente affetto da insufficienza renale cronica terminale; l'organo può essere prelevato da un donatore cadavere o da un donatore vivente. Se il donatore è vivente il trapianto può essere eseguito senza attesa in lista. Il donatore vivente può essere un parente (genitori, fratelli, cugini) o un amico.

Per poter accedere alla lista trapianto è necessario sottoporsi ad una serie di esami clinici che attestano l'idoneità al trapianto; il trapianto di rene viene effettuato nel momento in cui si rende disponibile un organo che abbia una buona “somiglianza” (compatibilità) con il ricevente.

Il nostro centro è abilitato al trapianto sia da cadavere che da vivente ed è presente un'equipe di medici ed infermieri specializzati che potranno fornire tutte le spiegazioni necessarie.

Grazie per l'attenzione!

La stesura di questa brochure è stata curata da:
Prof.ssa Rampino Teresa
Dott.ssa De Mauri Andreana
Inf. Gazzignato Ingrid
Inf. Spinelli Francesca

Note personali

Handwriting practice lines for the word 'the'.