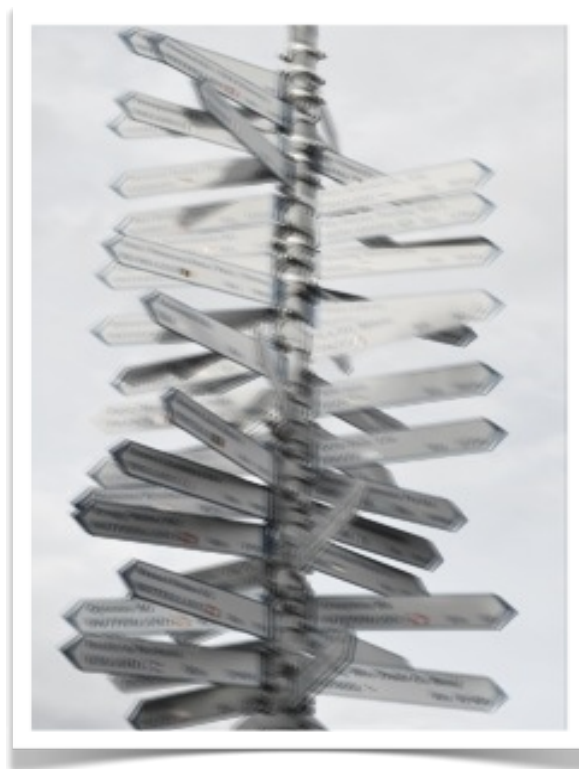


[Loghi e autori]

Malattia Renale Avanzata



Cosa sapere
Cosa fare
Perché scegliere

1. LE PERSONE CHE SI PRENDERANNO CURA DI TE

La tua malattia renale cronica ha purtroppo dimostrato di avere una tendenza progressiva verso un'insufficienza renale avanzata.

Per questo motivo nel prossimo futuro sarai seguito in un ambulatorio dedicato a questo tipo di problematiche cliniche:

AMBULATORIO INSUFFICIENZA RENALE CRONICA / MALATTIA RENALE AVANZATA

Qui incontrerai molte persone con diversi ruoli professionali, che si prenderanno cura di te al meglio delle loro possibilità:

- il nefrologo
- l'infermiere
- il dietista
- lo psicologo
- l'assistente sociale

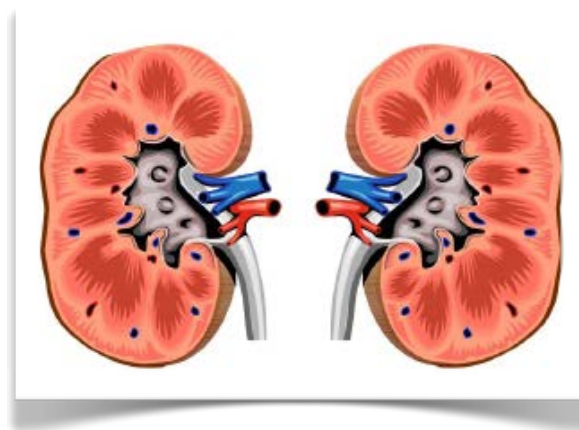


Insieme cercheremo di aiutarti a capire le cose importanti da sapere e da fare, le medicine da prendere e, qualora fosse necessario in futuro, quale trattamento sostitutivo della funzione renale potrebbe essere più adatto per te.

Anche le persone che ti sono più vicine, se lo desideri, potranno condividere queste conoscenze e partecipare, per poterti essere di aiuto.

Non ti preoccupare di imparare tutto subito, inizia pure con calma la lettura di questa piccola guida.

2. I RENI



I reni hanno numerose funzioni:

- filtrano il sangue dalle scorie prodotte dal funzionamento del nostro organismo e dall'acqua in eccesso che introduciamo con l'alimentazione; con questo processo si produce l'urina e si mantiene "pulito" il nostro corpo.
- Controllano il bilancio di alcune sostanze minerali tra cui sodio, potassio, calcio e fosforo
- Aiutano a controllare la pressione arteriosa
- Aiutano a stimolare la produzione dei globuli rossi tramite un ormone che si chiama eritropoietina
- Producono la vitamina D, importante per la salute delle ossa
- Aiutano l'organismo a mantenere un corretto equilibrio tra acidità e alcalinità del sangue

3. L'INSUFFICIENZA RENALE

Le malattie che più frequentemente causano l'insufficienza renale sono il diabete e la pressione arteriosa alta. Seguono le glomerulonefriti, le malattie renali interstiziali, le forme ereditarie. Circa il 20% delle malattie renali sono da cause sconosciute.

I sintomi dell'insufficienza renale sono vari e possono essere diversi da persona a persona, spesso sono poco evidenti e di difficile interpretazione, ma non per questo la malattia renale va sottovalutata.

L'insufficienza renale è infatti una malattia che per lungo tempo non dà segni di sé: spesso anche con reni gravemente malati il paziente può non avvertire alcun disturbo fino a che la malattia non entra nella fase di grave intossicazione.

Il danno renale legato all'insufficienza renale cronica procede spesso lentamente ma purtroppo in modo costante. Diabete e ipertensione arteriosa (pressione alta) possono accelerare il danno renale, rendendolo molto più rapido.

Fermo restando che i sintomi possono essere anche completamente assenti, quando la funzione renale scende intorno al 20-30% della norma possono comparire alcuni segni:

- debolezza
- stanchezza
- prurito
- pressione alta
- gonfiori alle gambe
- nausea
- inappetenza
- dolori alle ossa
- mancanza di respiro
- agitazione delle gambe

Quando l'insufficienza renale diventa severa e il medico consiglia l'avvio della terapia sostitutiva, qualche volta accade che il paziente, ingannato dai sintomi -spesso modesti o addirittura assenti- e dal fatto di continuare ad urinare abbondantemente, pensi di poter prolungare la semplice terapia conservativa, basata sulla dieta e i farmaci.

E' invece importante sapere che iniziare il trattamento sostitutivo al momento giusto preserva dalle conseguenze negative dovute al proseguire dell'intossicazione uremica.

Insieme al tuo medico nefrologo potrai individuare il momento più opportuno per iniziare il trattamento sostitutivo.



Ricorda sempre che, per quanto il personale sanitario cerchi di assisterti, è molto importante la collaborazione tua e, quando possibile, dei tuoi famigliari nei confronti delle cure che riceverai.

Se hai dei dubbi, puoi rivolgerti a chi ti sta seguendo: così conoscerai meglio quello che ti sta succedendo e potrai affrontarlo, nei limiti del possibile, più serenamente.

4. LA TERAPIA CONSERVATIVA DELL'IRC

Molte delle medicine che le persone affette da insufficienza renale cronica (IRC) sono costrette a prendere servono proprio per sopperire alle carenze dei reni malati.

L'insufficienza renale cronica, se trattata per tempo e nel modo giusto, può rallentare molto il suo peggioramento.

UTILizzeremo DIETA E FARMACI PER CURARTI

Il medico seguirà con attenzione vari aspetti clinici, allo scopo di proteggere il più possibile i tuoi reni dalla progressione della malattia, tra i quali:

LA DIETA A BASSO CONTENUTO DI PROTEINE

Anche se non sempre può essere utilizzata, è un'arma potente per tentare di rallentare l'avanzata dell'insufficienza renale.

Ve ne sono diverse varianti, una delle quali è la *dieta ipoproteica vegetariana supplementata con chetoanaloghi*, che viene proposta in alcuni Centri di Nefrologia e Dialisi del Piemonte.

E' una dieta che utilizza prevalentemente vegetali (frutta e verdura), prodotti ipoproteici forniti dalla Farmacie (pasta, pane, fette biscottate, latte, etc..) ed elimina le proteine di origine animale (carne, insaccati, pesce, latte, formaggi e uova).

Uno o due pasti alla settimana sono liberi (con alimenti di origine animale e/o pasta pane non ipoproteici).



In questa dieta l'apporto di proteine attraverso gli alimenti è veramente basso (circa 1/4 di una dieta normoproteica!) mentre l'apporto di calorie è adeguato. Poiché il nostro organismo non potrebbe vivere senza un adeguato apporto proteico, tale dieta deve essere integrata con gli *aminoacidi chetoanaloghi*, che sono i mattoncini necessari alla costruzione delle proteine. Tali aminoacidi sono in forma di compresse: si assume 1 compressa ogni 5 Kg di peso corporeo ideale.

Questa dieta risulta povera di fosforo e di colesterolo. È anche povera di vitamine gruppo B e ferro, che devono essere assunti per via orale.

La dieta *ipoproteica vegetariana supplementata con chetoanaloghi* ritarda l'inizio del trattamento dialitico perché elimina le proteine di origine animale e quelle contenute nella pasta e pane normali, che fanno aumentare le scorie azotate, l'acidosi e la fosforemia, causa della sintomatologia uremica (nausea per il cibo, prurito, etc..) e quindi della necessità di trattamento sostitutivo per ripristinare il benessere del paziente.

Tale dieta viene proposta solo a pazienti anziani perché, in generale, l'anziano segue già spontaneamente un'alimentazione con un apporto proteico ridotto rispetto al giovane e quindi accetta più facilmente il regime dietetico proposto.

In particolare, questa dieta viene proposta a soggetti di età uguale o maggiore a 70 anni, anche diabetici, che abbiano una buona motivazione ed una buona aderenza alla dieta e che mantengano un bilancio idrico corretto (sono esclusi infatti i pazienti che tendono ad accumulare liquidi, ad esempio in caso di cardiopatia ipocinetica severa e/o episodi di scompenso cardiaco recidivante). I pazienti devono essere autosufficienti o, se non autosufficienti, aiutati da un partner (familiare, badante) che provvede alla preparazione dei pasti e alla somministrazione della terapia.

La dieta vegetariana viene proposta quando il paziente dovrebbe iniziare il trattamento sostitutivo, cioè quando la funzione renale è inferiore a 10 ml/min ma ancora superiore a 5 ml/min. Secondo l'esperienza di alcuni Centri di Nefrologia italiani, l'ingresso in dialisi viene così ritardato di circa 1 anno.

Ad oggi non sono emersi effetti negativi sulla sopravvivenza dei pazienti anziani che intraprendono la dialisi dopo una dieta vegetariana supplementata con chetoanaloghi rispetto a quelli che prima non hanno effettuato tale dieta.

ATTENZIONE!

In caso di insufficienza renale, alcuni supplementi naturali (erbe, ecc.) usati abitualmente possono rivelarsi dannosi. Prima di assumerli ti consigliamo di consultare il tuo nefrologo di riferimento.

IL CONTROLLO DEL SOVRACCARICO IDRICO

Spesso le persone con insufficienza renale tendono a sovraccaricarsi di liquidi che i reni malati non riescono a smaltire. L'eccesso di liquidi può manifestarsi con il gonfiore delle gambe (edemi) soprattutto alla sera e, nei casi più severi, con la mancanza di fiato (dispnea).

Il sovraccarico idrico può incidere sul controllo della pressione arteriosa, diventando spesso la prima causa dell'ipertensione.

È importante rendersi conto del sovraccarico e seguire le indicazioni del medico sia per quanto riguarda il controllo di quanto si beve, sia per quanto riguarda la prescrizione dei diuretici, che sono farmaci usati per aiutare il rene a eliminare i liquidi in eccesso aumentando la quantità di urina prodotta.

IL CONTROLLO DELLA PRESSIONE ARTERIOSA

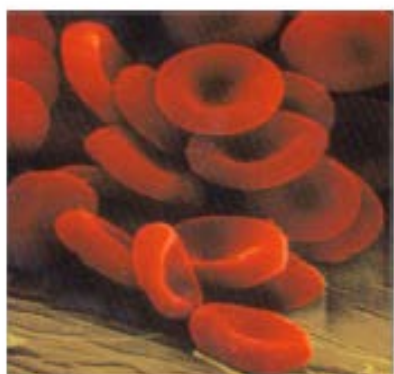
La dieta con poco sale, i diuretici e i farmaci antipertensivi intervengono nel controllo della pressione arteriosa.

Assumere i farmaci regolarmente e nella giusta dose ti aiuterà a tenere la pressione arteriosa ben controllata. È importante che tu non interrompa mai di tua iniziativa l'assunzione di questi farmaci.

Ti consigliamo inoltre di misurare con una certa frequenza la pressione arteriosa. Meglio se riesci a farlo a casa, mentre sei tranquillo. Meglio ancora se annoti regolarmente la misurazione su un quadernino: portalo regolarmente dal medico che ti segue, lo aiuterà tantissimo a scegliere le cure più giuste per te.



LA CURA DELL'ANEMIA



I reni producono un ormone chiamato eritropoietina che serve a stimolare il midollo osseo a costruire i globuli rossi, la cui funzione è di trasportare l'ossigeno dai polmoni al resto del nostro corpo.

La carenza di globuli rossi causa uno stato chiamato anemia che può essere corretto con iniezioni di eritropoietina, da praticare sottocute, nella parte alta del braccio o della coscia.

Spesso il medico associa all'eritropoietina la somministrazione di ferro per bocca o più raramente per via endovenosa.

LA CURA DELL'IPERPARATIROIDISMO

L'insufficienza renale, rendendo non adeguata la produzione della vitamina D, altera i livelli di calcio e fosforo nell'organismo.

Questa anomalie spingono, con il tempo, delle ghiandole vicine alla tiroide (le paratiroidi) a produrre in modo eccessivo un ormone, chiamato paratormone.

La cura dell'iperparatiroidismo si basa sulla somministrazione dei chelanti del fosforo (sostanze in grado di legare a sé il fosforo presente nei cibi e di farlo eliminare con le feci), di supplementi di calcio per bocca e, se i livelli di paratormone salgono oltre la norma, con l'uso della vitamina D.

È assai importante che questa terapia sia seguita con attenzione e che i chelanti del fosforo siano assunti insieme agli alimenti, nel corso dei pasti principali

IL CONTROLLO DELL'EQUILIBRIO ACIDO-BASE

I reni si occupano anche di mantenere l'organismo in uno stato di equilibrio tra acidosi e l'alcalosi. L'esame che serve per controllare il corretto equilibrio è l'emogas-analisi venosa.



Nell'insufficienza renale può verificarsi una severa acidosi che porta a una marcata sofferenza del funzionamento dell'organismo.

Il modo più semplice di correggere questa anomalia è la prescrizione da parte del medico di sostanze alcaline da assumere per bocca (il semplice bicarbonato alimentare). Nei casi più gravi il trattamento richiede la somministrazione di bicarbonato per via endovenosa.

IL COMPENSO DELLA GLICEMIA NEI DIABETICI

Un cattivo controllo della glicemia nei diabetici può non solo provocare, ma anche peggiorare, se protratto, l'andamento dell'insufficienza renale.

Se sei diabetico, ti consigliamo di affidarti regolarmente alle cure del tuo diabetologo e seguire con attenzione la dieta e la terapia che ti sono state prescritte.

Se ti accorgi che le glicemie non sono ben controllate, contatta con sollecitudine chi ti segue per questo problema.

5. PERCHÉ I CONTROLLI PERIODICI?

Probabilmente è già da tempo che ti sottoponi a esami periodici del sangue e delle urine. In questo modo il medico che ti sta seguendo può tenere sotto controllo l'andamento e l'eventuale peggioramento della funzionalità dei tuoi reni.

Dal momento che il risultato degli esami è assai importante per stabilire il dosaggio dei farmaci e il grado della tua insufficienza renale, è necessario che gli stessi siano eseguiti nella maniera corretta.

A questo proposito, ti daremo, qui di seguito, alcune informazioni pratiche che potranno, speriamo, esserti utili.



AZOTEMIA O UREA

L'urea è un prodotto di scarto delle proteine. È eliminata con le urine dopo essere stata filtrata dai reni. Aumenta quindi nel sangue (azotemia) e diminuisce nelle urine (azoturia) quando i reni riducono la loro funzione.

CREATININA

È una sostanza che deriva dai muscoli, anch'essa aumenta nel sangue e diminuisce nell'urina quando i reni non filtrano più il sangue in modo adeguato. Per misurare l'efficienza dei reni nell'eliminare la creatinina si esegue un esame chiamato "clearance della creatinina".

CLEARANCE DELLA CREATININA

Ci permette di misurare con buona affidabilità la percentuale della funzione renale residua. Più alta è la percentuale, più i reni funzionano.

Questo esame è molto importante, perché contribuisce a definire i tempi di un eventuale inizio della dialisi.

Per eseguire la clearance è necessario raccogliere le

urine (diuresi) delle 24 ore

È importante raccogliere TUTTE le urine, dal momento che la perdita parziale può compromettere la precisione dell'esame e dare risultati errati.

Per la raccolta corretta è dunque bene:

Il giorno precedente l'esame

- prime urine del mattino: buttarle e annotare l'orario
- urine successive: raccoglierle tutte in un unico contenitore sufficientemente grande e ben pulito.

Il giorno dell'esame

alla stessa ora che si è annotata il giorno prima:

- produrre le prime urine del mattino e aggiungerle allo stesso contenitore, insieme alle altre
- segnare con precisione il volume raccolto in totale
- presentarsi a digiuno con un campione delle urine raccolte e il volume preciso annotato, oppure con la raccolta completa.



ESAME URINE

Si raccoglie un campione delle prime urine del mattino.

UROCOLTURA

Dopo accurata igiene intima, in un contenitore sterile, senza toccare i bordi e il coperchio, si raccolgono le urine del secondo getto, possibilmente senza interrompere la minzione.

LE SEDI VENOSE IN CUI ESEGUIRE I PRELIEVI

È importante tenere presente la necessità di preservare il più possibile lo stato delle vene del braccio e dell'avambraccio, che potrebbero essere utilizzate, qualora la situazione lo richieda, per il confezionamento di un accesso vascolare (fistola) per la dialisi.

Quando ti sottoponi ai prelievi, non fare usare le vene del braccio e dell'avambraccio o del polso, a meno che non sia strettamente indispensabile, ma solo quelle delle mani.

6. FIGURE PROFESSIONALI E PAZIENTI

L'ambulatorio dedicato all'insufficienza renale cronica avanzata non solo cura i pazienti con farmaci e dieta, ma ha anche un forte impegno nei confronti delle difficoltà psicologiche, logistiche e sociali che il malato e i suoi familiari si trovano ad affrontare.

Proprio per questo motivo nefrologi ed infermieri di questo ambulatorio collaborano strettamente con diverse figure professionali che qui potrai incontrare: dietista, psicologo ed assistente sociale.



DIETISTA

L'alimentazione ha un ruolo fondamentale in tutte le fasi dell'insufficienza renale cronica. Proprio per questo motivo il dietista collabora con l'équipe nefrologica nel definire il programma terapeutico.

Il ruolo del dietista è valutare il tuo stato nutrizionale ed elaborare un piano dietetico personalizzato per te, per migliorare la tua qualità di vita ed aumentare l'efficacia della terapia medica.

Durante la fase conservativa il trattamento nutrizionale aiuta a controllare le principali alterazioni metaboliche dell'insufficienza renale cronica e, come abbiamo già detto, ritarda l'inizio della terapia sostitutiva; durante la fase sostitutiva, oltre ad aiutare il compenso metabolico, è fondamentale per mantenere uno stato nutrizionale soddisfacente. Nel tempo, quindi, il tuo piano dietetico sarà adattato all'evoluzione delle tue condizioni cliniche e all'esito degli esami.

PSICOLOGO

La malattia cronica è fonte di stress personale e familiare e spesso può favorire l'insorgenza o la manifestazione di disagio psichico. Lo stato di salute di una persona è infatti strettamente connesso con la qualità della vita e con l'intera organizzazione della sua esistenza, nella quale è inevitabilmente coinvolto il nucleo familiare.

Lo psicologo è un professionista della salute che collabora con l'équipe nefrologica per aiutare i pazienti nefropatici cronici e i loro familiari a gestire e -ove possibile- prevenire stati di disagio psicologico ed emotivo. Questo disagio può manifestarsi attraverso sintomi, ad esempio di tipo ansioso o depressivo, che talvolta possono limitare la resa nelle attività della vita di tutti i giorni e peggiorare la qualità delle relazioni interpersonali.

A tal fine, è previsto che tutti i pazienti che vengono presi in carico dall'Ambulatorio Malattia Renale Avanzata abbiano un primo incontro con lo psicologo. Questo colloquio fa parte della presa in carico clinica globale del paziente ed è stato previsto in questa fase affinché possa essere il più possibile un fattore di prevenzione e protezione rispetto al disagio psicologico ed emotivo provocato dalla malattia.

L'assistenza psicologica garantita sarà, da questo momento in poi, accessibile a tutte le persone coinvolte nel percorso di cura (te e i tuoi familiari) e disponibile per tutta la sua durata.

Lo strumento utilizzato dallo psicologo è il colloquio clinico individuale e/o familiare. In caso di eventuali situazioni critiche, lo psicologo può decidere di proporre interventi di psicoterapia e/o inviare a uno psicologo clinico medico o uno psichiatra per la prescrizione di farmaci.

Lo psicologo, quindi, lavora con l'équipe nefrologica con l'obiettivo di:

- sostenere te e i tuoi familiari
- accompagnarti nell'adattamento alla malattia cronica
- curare l'informazione e la comprensione rispetto al tuo stato di malattia e alle opportunità terapeutiche
- aiutarti a valutare quale sia la migliore scelta terapeutica per te (il tipo di trapianto, se clinicamente indicato, o il tipo di dialisi) e a sviluppare motivazioni e aspettative congrue alla scelta effettuata
- valutare le criticità e le risorse a livello psicologico e sociale in momenti specifici del tuo percorso.

Nel caso tu possa e voglia essere avviato al trapianto, il servizio psicologico del Centro Trapianti, in collaborazione con il servizio psicologico del territorio da cui provieni, si occuperanno di monitorare la tua situazione psicologica durante la permanenza in lista d'attesa e, a seguito del trapianto, il tuo reinserimento nell'ambito familiare, sociale, lavorativo, ecc. e l'insorgere di eventuali problemi. Anche in questo caso, come già accennato, è previsto infatti un sostegno psicologico o psicoterapeutico, qualora tu lo chiedessi o lo accettassi in seguito a proposta degli operatori sanitari.

ASSISTENTE SOCIALE

L'assistente sociale ti informa sugli strumenti assistenziali che la legge prevede a tutela delle persone con insufficienza renale cronica (esenzioni ticket, riconoscimento di invalidità, agevolazioni nei trasporti e in ambito lavorativo). Questi strumenti sono ovviamente differenziati in base alle specifiche condizioni cliniche e sociali in cui si trovano le singole persone: tanto più la malattia incide nella tua quotidianità e in quella dei tuoi familiari, quanto maggiori sono le forme di sostegno che la legge ti riconosce, per far fronte a difficoltà di tipo logistico e sociale. Viceversa, un miglioramento della tua situazione determina una riduzione delle forme di sostegno erogate.

L'obiettivo dell'assistente sociale è aiutarti ad individuare le risorse a tua disposizione e indicarti come e dove fare richiesta degli strumenti assistenziali a te idonei. Grazie al suo consiglio, potrai avviare le pratiche per tempo, in modo da poterne usufruire in tempi ragionevoli.

Al fondo di questo opuscolo troverai elencati i principali strumenti socio-assistenziali previsti per gli uremici cronici.

7. IL TRATTAMENTO SOSTITUTIVO

Quando la percentuale di funzionalità renale scende al di sotto di una certa soglia (circa il 15%) occorre prepararsi a sostituire la funzione renale.

Il trattamento dell'insufficienza renale cronica in fase uremica si basa sull'integrazione di differenti trattamenti che, a seconda delle situazioni cliniche e logistiche, possono essere utilizzati in sequenza oppure singolarmente.

I trattamenti sostitutivi della funzione renale sono:

- il trapianto renale
- la dialisi peritoneale domiciliare
- l'emodialisi domiciliare
- l'emodialisi ospedaliera



COS' E' IL TRAPIANTO?

E' un intervento chirurgico in cui una persona con i reni non più funzionanti riceve un rene sano, che consente all'organismo di riprendere le normali attività di depurazione del sangue.



Occorre sottoporsi ad una serie di indagini per valutare organi e apparati del paziente candidato all'intervento, al fine di garantire il più possibile la riuscita e la durata del trapianto.

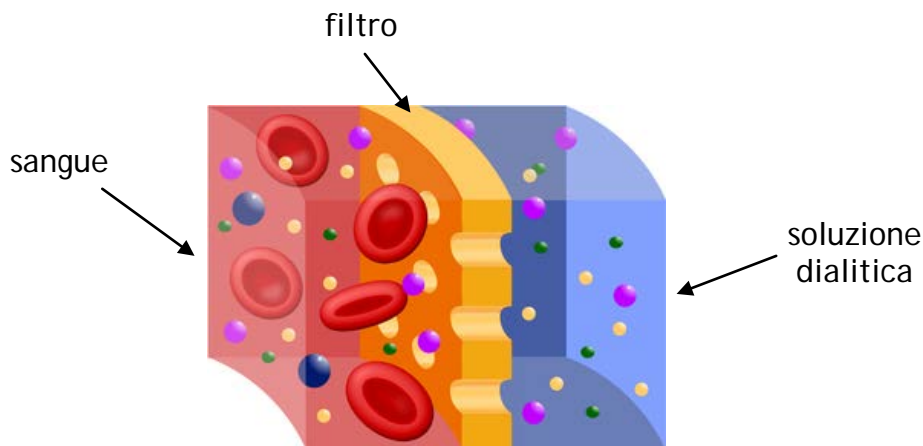
COS'E' LA DIALISI?

Tutti i tipi di dialisi (dialisi peritoneale e emodialisi) seguono lo stesso principio di funzionamento, ovvero filtrare il sangue cercando di rimuovere le tossine dell'uremia e i liquidi in eccesso.

Per filtrare il sangue in modo efficiente sono necessari tre elementi:

- il sangue

- il filtro
- la soluzione dialitica (è un liquido dalla particolari proprietà: favorisce la filtrazione/depurazione, raccoglie le sostanze tossiche e i liquidi filtrati e li trasporta via).



La dialisi dovrebbe essere iniziata prima che compaiano i sintomi dell'uremia, quando la persona si sente ancora discretamente bene. In questo modo è possibile:

- scegliere insieme al nefrologo curante il tipo di dialisi più adatto alle proprie condizioni cliniche ed al proprio stile di vita
- concordare tempi e modi della preparazione alla dialisi e l'inizio della nuova terapia
- evitare il ricovero in ospedale o ridurne al minimo la durata
- ridurre il rischio di complicazioni.

IN COSA DIFFERISCONO TRAPIANTO E DIALISI?

Il trapianto, come detto, prevede l'inserimento chirurgico di un nuovo rene compatibile, grazie al quale il paziente ritorna a possedere le funzioni fisiologiche iniziali.

La dialisi peritoneale usa come filtro una membrana naturale interna al corpo: il peritoneo, quindi non richiede l'estrazione del sangue in un circuito esterno. E' necessario il posizionamento di un cateterino addominale permanente.

L'emodialisi usa come filtro una membrana artificiale e richiede che il sangue sia pompato in un circuito al di fuori del corpo. A tale scopo è necessario allestire un accesso vascolare, con vasi nativi, protesi o catetere venoso centrale.

Il trapianto renale rappresenta ad oggi il migliore trattamento sostitutivo dell'insufficienza renale cronica per tutte quelle persone che sono idonee clinicamente a poterlo effettuare e permette un'ottima riabilitazione clinica e sociale.

Nell'ambito della dialisi, l'emodialisi ospedaliera è tuttora la forma di trattamento dialitico più utilizzata: è auspicabile tuttavia che venga dato sempre maggiore spazio alla dialisi peritoneale ed all'emodialisi domiciliare che, in quanto metodiche svolte al proprio domicilio, consentono alti livelli di qualità di vita e di riabilitazione personale, quando ovviamente non sussistano controindicazioni di natura clinica/logistica alla loro effettuazione.

COSA VUOL DIRE TRATTAMENTO INTEGRATO?

Trapianto, dialisi peritoneale ed emodialisi non sono trattamenti in alternativa fra di loro: tutti possono contribuire, nelle varie fasi della vita di un paziente con grave insufficienza renale cronica, a compensare lo stato di uremia.

Per esempio, un paziente può iniziare in dialisi peritoneale domiciliare, poi essere trapiantato (quindi non aver più bisogno di dializzare) e, a distanza di tempo dal trapianto, qualora vi fosse un deterioramento del rene trapiantato, ritornare in emodialisi ospedaliera.

Diversamente, un paziente potrebbe trovarsi, avviata la dialisi peritoneale, a passare all'emodialisi in seguito a perdita dell'autosufficienza.



8. IL TRAPIANTO

Il trapianto renale costituisce la modalità più completa di terapia sostitutiva della funzione renale.

Il rene prelevato dal donatore viene collocato nel ricevente in una sede del tutto diversa da quella abituale, lasciando dove sono i reni che non funzionano più.

Il nuovo organo viene posizionato nella parte inferiore dell' addome, sopra l'inguine, in una zona denominata *fossa iliaca*.



Perché i chirurghi hanno scelto la fossa iliaca?

- . per maggiore semplicità dell'intervento
- . per una migliore valutazione dopo l'intervento
- . perché la zona è protetta da traumi
- . perché il rene trapiantato in quella sede può essere facilmente biopsiato se necessario
- . perché può essere agevolmente rimosso qualora non più funzionante.

Esistono 2 tipi di trapianto di rene:

- da donatore cadavere
- da donatore vivente

Il donatore cadavere rappresenta, per la maggior parte dei centri trapianto, la fonte principale di organi.

L'assegnazione del rene tra i candidati viene fatta in base alla compatibilità immunologica (cioè in base alla somiglianza tra i tessuti del donatore e quelli del ricevente, in modo da ridurre per quanto più possibile il rischio di rigetto) ed in base alla somiglianza di età tra donatore e ricevente.

Le caratteristiche genetiche di ogni candidato iscritto alla lista di trapianto renale sono contenute all'interno di un apposito registro computerizzato che valuta, in base al potenziale donatore, quale sia il ricevente più idoneo.

Il candidato prescelto, il giorno della chiamata, verrà comunque trapiantato solo dopo

aver eseguito:

- la visita medica
- gli esami
- la ricerca nel suo sangue di anticorpi diretti contro i tessuti del potenziale donatore (questo esame si chiama cross-match)

Il trapianto da cadavere può inoltre essere di:

- rene singolo: un unico rene trapiantato in fossa iliaca
- rene doppio: un rene in fossa iliaca destra e uno in quella sinistra

Il trapianto di rene doppio viene effettuato quando si hanno a disposizione reni di persone ultracinquantenni che da soli non funzionano più al 100% come quelli dei giovani ma, se messi insieme, aumentano la funzione renale complessiva.

Questo tipo di trapianto si è reso necessario poiché l'età media della popolazione continua ad aumentare e quindi ci sono sempre più donatori ultrasessantenni idonei alla donazione d'organo ma anche più pazienti ultrasessantenni che hanno bisogno del trapianto.

Ovviamente i reni dei donatori "anziani" vanno ai pazienti "anziani" e i reni dei donatori giovani ai pazienti giovani.

Il donatore vivente



La domanda di reni trapiantabili non può essere soddisfatta solo grazie alle donazioni da cadavere, è stato quindi necessario ricorrere ad un aumento dei trapianti da vivente, che in genere hanno una funzionalità migliore e più prolungata nel tempo.

Occorre tenere presente due ordini di considerazioni: innanzitutto maggiore è la compatibilità tra i tessuti del donatore e quelli del ricevente, migliori sono i risultati; in secondo luogo l'atto di donazione del rene deve essere una decisione libera, non obbligata e dettata esclusivamente dall'affetto del donatore per il ricevente.

I donatori sono generalmente parenti (soprattutto genitori, fratelli o sorelle) oppure il coniuge.

Questo tipo di trapianto ha vari vantaggi sul trapianto da donatore cadavere.

Innanzitutto il donatore viene studiato assai accuratamente prima della donazione, con una completezza che, per forza di cose, è impossibile nel caso del trapianto da donatore cadavere.

Inoltre, il trapianto è programmato quindi si sceglie il momento migliore sia per il donatore che per il ricevente.

Per tutti questi vantaggi negli Stati Uniti, dove il trapianto di rene da donatore vivente viene effettuato in misura notevole e da molti anni, si è visto che questo tipo di trapianto, anche se da donatore non consanguineo, dà risultati superiori a quelli del trapianto da donatore cadavere.

Un ulteriore importante vantaggio del trapianto da donatore vivente riguarda la possibilità di effettuare il trapianto prima dell'inizio del trattamento dialitico. Questo tipo di trapianto è denominato *preemptive* (ovvero *preventivo*) ed ha dimostrato

eccellenti risultati.

Presso l'AOU San Giovanni Battista di Torino è attivo anche un programma di trapianti da vivente *controgruppo*, ovvero tra soggetti di gruppo sanguigno incompatibile, che prevede -per il ricevente- uno specifico trattamento pretrapianto finalizzato a ridurre gli anticorpi contro i globuli rossi incompatibili.

Talvolta non si ammalano solo i reni, ma diventa insufficiente anche la funzione di altri organi; esistono quindi *trapianti combinati* come:

- rene e pancreas (per i pazienti che hanno anche il diabete)
- rene e fegato (per i pazienti che hanno anche l'insufficienza epatica)

PRIMA DEL TRAPIANTO

Per eseguire il trapianto renale è necessaria l'iscrizione in lista d'attesa.

L'immissione in lista è una fase molto importante di tutto il processo "trapianto renale" dal momento che permette di valutare se l'intervento è indicato per la singola persona e soprattutto individua quei fattori di rischio che richiedono cautele particolari o interventi di correzione (anche interventi chirurgici) prima del trapianto stesso.

L'immissione in lista passa attraverso le seguenti tappe:

- 1) Raccolta delle informazioni ed esecuzione delle indagini necessarie a valutare se il paziente è idoneo al trapianto renale.
Una volta completato il dossier (cartella pre-trapianto), viene consegnato al centro trapianti e, successivamente, il paziente viene convocato per la visita di idoneità.
- 2) Visita collegiale che prevede il controllo da parte di: nefrologo, chirurgo vascolare, urologo, psicologo e, se necessario, dell'anestesista o di consulenti specialisti (cardiologo, pneumologo, ecc).
In base agli esiti si comunica al paziente se:
 - . è idoneo al trapianto
 - . è idoneo ma sono necessari ulteriori accertamenti
 - . è più opportuno ridiscutere le indicazioni al trapianto
- 3) Prelievo per la tipizzazione tessutale che serve per la classificazione delle caratteristiche genetiche della persona da inserire nel registro computerizzato in base al quale il candidato viene prescelto.
- 4) Inserimento in lista attiva presso i centri trapianti della Regione Piemonte (Torino e Novara).

Dopo l'immissione in lista d'attesa per il trapianto renale il paziente deve sottoporsi alla visita cosiddetta "di revisione" prevista ogni 5 anni per i pazienti con età inferiore ai 55 anni, ogni 2 anni per quelli di età superiore ai 55 anni.

COSA SUCCEDE DOPO IL TRAPIANTO

Successivamente al trapianto, per mantenere in buona salute il nuovo rene bisogna assumere un'apposita terapia ed eseguire controlli periodici nel centro di riferimento.

8. LA DIALISI PERITONEALE



Si esegue generalmente a casa.

La persona malata e/o il "partner dialitico", vengono istruiti a gestire il trattamento.

Il personale del centro dialisi istruisce la persona che effettuerà le procedure dialitiche, prescrive e controlla la terapia, valuta l'andamento clinico e provvede a fornire i materiali necessari per la gestione della dialisi a domicilio.

La cavità peritoneale, ovvero lo spazio del nostro addome che contiene l'intestino, viene messa in comunicazione con l'esterno attraverso un catetere flessibile che si usa per immettere e far defluire la soluzione di dialisi.

La soluzione di dialisi, introdotta nella cavità peritoneale, entra in contatto con il sangue attraverso la membrana peritoneale, un sottile foglietto che foderà la cavità e riveste gli organi addominali e che in questo caso viene utilizzata come un filtro.

La depurazione avviene durante la sosta del liquido nella cavità peritoneale, senza dare disturbi, mentre la persona svolge le sue solite attività.

Il sangue che scorre nei vasi sanguigni della membrana peritoneale cede alla soluzione di dialisi le sostanze tossiche ed i liquidi in eccesso.

Periodicamente il liquido di dialisi viene sostituito. Gli scambi, che durano in media 30 minuti circa, si possono effettuare manualmente da 1 a 4 volte durante il giorno ad orari abbastanza flessibili oppure mentre si dorme, con l'aiuto di una semplice apparecchiatura.

La durata del trattamento viene prescritta dal medico ma l'orario di inizio può variare in base alle necessità.



Soprattutto quando usata come primo tipo di trattamento dialitico peritoneale permette al paziente di sfruttarne al meglio le caratteristiche vantaggiose, ovvero:

- la persistenza della diuresi nel tempo: il paziente che ha iniziato la dialisi al momento giusto può mantenere una ottima diuresi assai a lungo, spesso per alcuni anni dall'inizio del trattamento sostitutivo. Il rene continuando a funzionare più a lungo, mantiene anche una certa capacità di produzione di eritropoietina, vitamina D e gestione dell'equilibrio acido-base, contribuendo in modo naturale al mantenimento delle condizioni del paziente.
- mantenere la diuresi e la conseguente funzione della vescica, favorisce un esito positivo del trapianto di rene.
- la dialisi peritoneale, essendo priva di ripercussioni sulla pressione arteriosa e sul ritmo cardiaco, ed esente da possibili incidenti acuti legati all'effettuazione della metodica è

un trattamento ideale per essere eseguito al proprio domicilio anche da pazienti con severe cardiopatie e aritmie.

- L'andamento clinico del paziente è seguito in modo costante e regolare dal personale medico e infermieristico con esami e visite periodiche; per ogni necessità clinica il paziente può contattare direttamente il Servizio.
- In quanto metodica di esecuzione semplice, estremamente versatile e personalizzabile, consente una grande libertà al paziente, che può conservare praticamente intatte le sue abitudini di vita quotidiana (impegni lavorativi e sociali compresi) e mantenere la possibilità di andare in vacanza, anche per lunghi periodi senza necessità di cercare e di prenotare un posto dialisi.

9 . L'EMODIALISI DOMICILIARE

Quando vi siano controindicazioni cliniche alla dialisi peritoneale, ma vi siano idonee condizioni logistiche (ambiente adatto, disponibilità del partner) e cliniche (stabilità emodinamica, assenza di condizioni di alto rischio) l'emodialisi domiciliare associa buona parte delle caratteristiche vantaggiose sul piano della qualità di vita della dialisi domiciliare alla buona efficienza del trattamento emodialitico nel gestire l'insufficienza renale in fase uremica anche in condizioni di anuria.

L'andamento clinico del paziente è seguito in modo costante e regolare dal personale medico e infermieristico con esami e visite periodiche.

10. L'EMODIALISI OSPEDALIERA



Si esegue generalmente in una struttura sanitaria, assistiti da medici e infermieri.

Il sangue viene fatto scorrere in un filtro dove entra in contatto attraverso una membrana artificiale con la soluzione di dialisi. Passando nel filtro il sangue cede alla soluzione di dialisi le sostanze tossiche, i sali e l'acqua che si accumulano nell'organismo tra una seduta dialitica e l'altra.

Durante la seduta il sangue da depurare viene prelevato e restituito alla persona attraverso un apposito "accesso vascolare" (fistola) poiché una semplice vena del braccio non sarebbe in grado di fornire la quantità di sangue necessario.

In alcuni casi, se le arterie o le vene della persona non sono adatte perché molto esili o danneggiate, si costruisce una fistola con un vaso sintetico (protesi) o si utilizza un catetere collocato in una grossa vena (catetere venoso centrale).

La seduta dialitica dura generalmente 4 ore e viene effettuata 3 volte alla settimana.

I pazienti con condizioni cliniche compatibili possono accedere al programma dialitico self-service in cui il paziente gestisce in prima persona la propria seduta dialitica con il supporto e la supervisione del personale infermieristico.

Per la programmazione vacanze è disponibile la collaborazione del personale infermieristico per la prenotazione del centro dialisi vicino al luogo di villeggiatura in tempi congrui.



Se desideri ulteriori chiarimenti rivolgiti al personale infermieristico dell'ambulatorio di Insufficienza Renale Cronica / Malattia Renale Avanzata che sarà lieto di rispondere alle tue domande.

STRUMENTI SOCIO-ASSISTENZIALI A SOSTEGNO DEL PAZIENTE CON MALATTIA RENALE AVANZATA

A cura del Coordinamento Regionale Assistenti Sociali di Nefrologia e Dialisi

I pazienti affetti da Uremia Cronica possono presentare all'INPS per via telematica, con certificazione del medico curante, richiesta di accertamento dello stato di **invalidità e di handicap**.

- **Invalidità civile (legge n° 118/71)**: a seconda della percentuale di invalidità riconosciuta e del reddito percepito vengono erogate delle provvidenze economiche. Le tabelle indicative delle percentuali di invalidità (D.M. 5/2/1992) prevedono:
 - trapianto renale: 60%
 - nefropatia in trattamento dialitico permanente: dal 91 al 100%
- **Indennità di accompagnamento (legge 18/80)**: è erogata senza vincoli di reddito qualora la persona venga riconosciuta dalla Commissione Medico-Legale totalmente inabile (100%) e sia impossibilitata a camminare senza l'aiuto permanente di un ausilio o di un accompagnatore oppure sia impossibilitata a compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita.
- **Invalidità e inabilità INPS**: è concessa alle persone che per gravi motivi di malattia non possono continuare o devono diminuire l'attività lavorativa. L'importo di un eventuale pensione viene calcolato anche sulla base dei contributi versati. E' consigliato rivolgersi a un Patronato per l'espletazione della pratica.
- **Riconoscimento dello stato di handicap (legge 104/92)**: il lavoratore dipendente riconosciuto come persona con "handicap in situazione di gravità" ha diritto a permessi retribuiti di tre giorni al mese o frazionabili ad ore. Degli stessi permessi ha diritto il lavoratore che assiste una persona con handicap in situazione di gravità.

TICKET

Le persone affette da insufficienza renale cronica beneficiano dell'esenzione per patologia, in relazione allo stadio clinico (023).

I trapiantati hanno diritto all'esenzione per le prestazioni sanitarie appropriate al monitoraggio delle patologie da cui sono affetti e delle loro complicanze (052).

I donatori viventi d'organo godono di esenzione per le visite, gli esami, gli accertamenti connessi all'atto di donazione.

L'esenzione è riconosciuta dall'ASL di residenza sulla base della certificazione delle malattie rilasciata dallo specialista. Per beneficiarne è quindi indispensabile recarsi con la documentazione sanitaria presso l'Ufficio Esenzione Ticket della ASL di residenza.

Qualora sia stata riconosciuta l'Invalidità Civile vengono attribuite esenzioni specifiche.

COLLOCAMENTO AL LAVORO (legge 68/99)

La persona riconosciuta invalida superiore al 45%, se disoccupata, può iscriversi alle liste di collocamento "mirato" del comune di residenza.

LAVORO

Non esiste una normativa specifica per i lavoratori in insufficienza renale avanzata. Le assenze dal lavoro per visite di controllo o per sedute dialitiche rientrano nelle normali assenze per malattia. Tuttavia alcuni contratti di lavoro (es. Enti locali) riconoscono ulteriori agevolazioni in caso di assenza per sottoporsi a *terapia salvavita*. Si consiglia, quindi, di informarsi sul proprio specifico contratto.

TESSERA DI LIBERA CIRCOLAZIONE SUI MEZZI DI TRASPORTO PUBBLICI

Hanno diritto al rilascio i cittadini con percentuale di invalidità civile non inferiore al 67%. Per richiedere la tessera è necessario rivolgersi agli sportelli GTT (Torino) o presso gli sportelli predisposti da ciascun Comune. Le Ferrovie dello Stato rilasciano agli invalidi con indennità di accompagnamento la "Carta blu", che permette di usufruire della gratuità del viaggio o del pagamento di un prezzo ridotto per l'accompagnatore.

CONTRASSEGNO INVALIDI

Viene concesso sulla base delle effettive capacità motorie, non in base alla percentuale di invalidità.

Il contrassegno, di colore arancione, consente la sosta nei parcheggi riservati ai disabili e la libera circolazione nelle aree pedonali, nelle aree verdi, nelle corsie preferenziali, nelle vie riservate ai mezzi pubblici e nelle ZTL, durante eventuali giornate di blocco del traffico.

Il contrassegno è valido su tutto il territorio nazionale e, salvo diversa esplicita indicazione, ha durata di 5 anni.

PATENTE

La normativa stabilisce che la patente di guida A e B possa essere concessa o rinnovata -per la durata massima di due anni- "se l'insufficienza renale è positivamente corretta dalla dialisi o dal trapianto". E' quindi necessario rivolgersi, qualche mese prima della scadenza del documento, alla Commissione Patenti Speciali sita nell'ASL di residenza.

CINTURE DI SICUREZZA

I pazienti in dialisi peritoneale o trapiantati o portatori di catetere di tesio per l'emodialisi, possono chiedere l'esonero all'uso delle cinture di sicurezza tramite regolare domanda alla Medicina Legale della ASL. Non è quindi sufficiente una dichiarazione rilasciata dal Medico di Medicina generale o dal Nefrologo.

Strumenti assistenziali specificamente dedicati ai pazienti in terapia sostitutiva dialitica:

RIMBORSI PER DIALISI DOMICILIARE

E' possibile beneficiare di un rimborso delle spese per l'adeguamento degli impianti elettrico, idraulico, telefonico ed alle opere murarie necessarie per il trattamento dialitico domiciliare. E' previsto un tetto massimo per tale rimborso.

CONTRIBUTO ECONOMICO A SOSTEGNO DELLA DIALISI DOMICILIARE

La D.G.R. della Regione Piemonte n. 8-12316 del 12/10/2009 prevede la possibilità di erogare, a seguito della valutazione della Commissione Nefrologica Aziendale, un contributo economico alle persone non autosufficienti nella gestione del trattamento dialitico domiciliare (sia che si tratti di dialisi peritoneale che di emodialisi). Tale contributo è "...finalizzato alla remunerazione del caregiver che partecipa attivamente al trattamento del paziente" al fine di "superare le problematiche di ordine socio-assistenziale all'effettuazione della dialisi domiciliare".

La delibera regionale ha carattere sperimentale per la durata di tre anni dalla sua adozione.

DIALISI IN VACANZA

E' possibile effettuare il trattamento emodialitico nei Centri Dialisi pubblici o privati convenzionati su tutto il territorio nazionale e dell'Unione Europea. A causa della carenza di posti è necessario, per chi ha intenzione di effettuare un periodo di vacanza, prenotare le sedute di dialisi con largo anticipo. Per quanto riguarda i centri privati è previsto il rimborso della tariffa regionale per ogni singolo trattamento. La A.S.L. di residenza, sulla base della documentazione prodotta può effettuare il rimborso. Anche la dialisi peritoneale può essere effettuata in vacanza: le sacche per la dialisi possono essere inviate ovunque, in Italia e all'estero, previo accordo con l'equipe della dialisi peritoneale che si occupa degli aspetti organizzativi.

TRASPORTI

Chi si reca autonomamente in Ospedale per il trattamento dialitico può richiedere il rimborso delle spese di trasporto presentando domanda agli appositi uffici dell'ASL di residenza. Il rimborso è pari ad 1/5 del costo di un litro di benzina per chilometro percorso. Possono usufruire del trasporto in convenzione le persone che per motivi sanitari, certificati dal medico nefrologo, non possono utilizzare i comuni mezzi di trasporto. Il Servizio è gestito dall' ASL di residenza del paziente.

E' previsto il rimborso totale del costo di ogni singolo biglietto se il trasferimento da e per il centro Dialisi avviene con i mezzi pubblici.