Vivere con l’insufficienza renale

Quale terapia posso scegliere?

Schweizerische Nierenstiftung
Fondation Suisse du Rein

Panoramica

Prefazione	Cara paziente, caro paziente	5
Insufficienza renale	I reni: a cosa servono?	7
	Reni sani	9
	I reni sono malati: l'insufficienza renale	11
	Che cosa porta alla malattia renale?	13
	Come può capire se i suoi reni sono malati?	15
	Quali valori sono oggetto di analisi?	16
	Che cosa può fare per i suoi reni?	19
Quale terapia	Terapia per l'insufficienza renale terminale	21
	Nessuna sostituzione renale: la terapia conservativa	23
	Possibilità di sostituzione renale	25
	Il trapianto di rene	27
	Le dialisi	35
	Dialisi peritoneale (PD)	37
	Emodialisi (HD)	43
	Che cosa può fare per rendere efficace la dialisi?	51
Ausilio decisionale	Come decidere?	54
Appendice	Glossario	62
	Link correlati	64
	Fondazione Svizzera del Rene	65
	Informazione legale	66

Prefazione

Cara paziente, caro paziente

Questo opuscolo intende aiutarla a prendere la decisione che si trova ad affrontare ogni persona colpita da insufficienza renale cronica avanzata: la scelta della terapia adeguata di sostituzione renale.

Poiché è molto probabile che finora si sia occupata/o solo marginalmente di «insufficienza renale», di «terapia di sostituzione renale» e di «dialisi», ha probabilmente bisogno di colmare le sue lacune in materia. Il presente opuscolo è stato redatto proprio a tale scopo su incarico della Fondazione Svizzera del Rene.

Innanzitutto le descriveremo le funzioni importanti che svolgono normalmente i reni, oltre a quella evidente di produzione di urina. Dalla normale funzione si deduce ciò che deve svolgere ciascuna terapia sostitutiva.

Ogni metodo di sostituzione renale presenta vantaggi e svantaggi e nessuna soluzione è adatta a tutti. I metodi di sostituzione renale vengono pertanto presentati in modo dettagliato. L'obiettivo è aiutarla a immedesimarsi in una persona che vive con una terapia di sostituzione renale. Importante è effettuare gli adattamenti della vita quotidiana, necessari per ciascuna terapia di sostituzione renale. La collaborazione con il personale infermieristico e con il suo medico è fondamentale. Nonostante la malattia, dovrebbe poter vivere una vita decorosa.

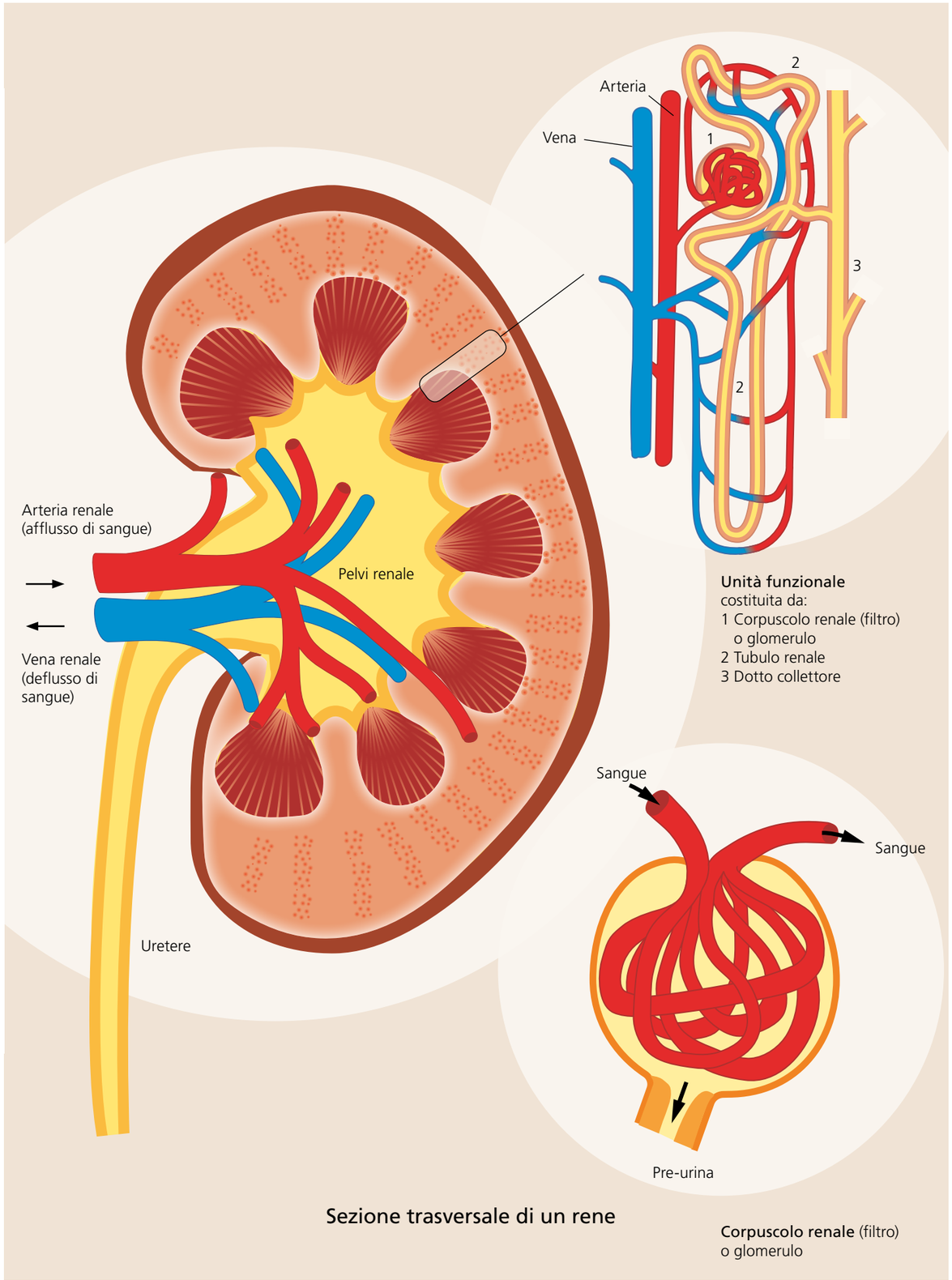
Nella parte finale dell'opuscolo troverà un elenco degli aspetti favorevoli e contrari dei rispettivi metodi. Le ultime due doppie pagine contengono un questionario di valutazione, per evidenziare i diversi aspetti dei singoli metodi. Le consigliamo di compilarlo prima del colloquio con una persona di sua fiducia - il suo medico o la persona che la accudisce e le offre consulenza.

Dedichi tutto il tempo necessario ad esaminare la documentazione e prenda nota delle sue domande! L'obiettivo è quello di conoscere la propria insufficienza renale ed è risaputo che non si diventa esperti da un giorno all'altro.

Ci auguriamo che questo opuscolo possa esserle d'aiuto per prendere la decisione giusta.

A nome della Fondazione Svizzera del Rene

Beatrice Paul
Andreas Bock
Isabelle Binet



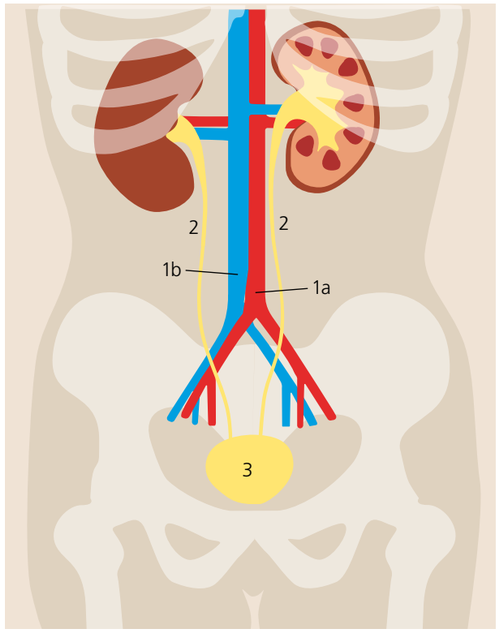
Unità funzionale
costituita da:
1 Corpuscolo renale (filtro)
o glomerulo
2 Tubulo renale
3 Dotto collettore

Sezione trasversale di un rene

Corpuscolo renale (filtro)
o glomerulo

I reni

A cosa servono?

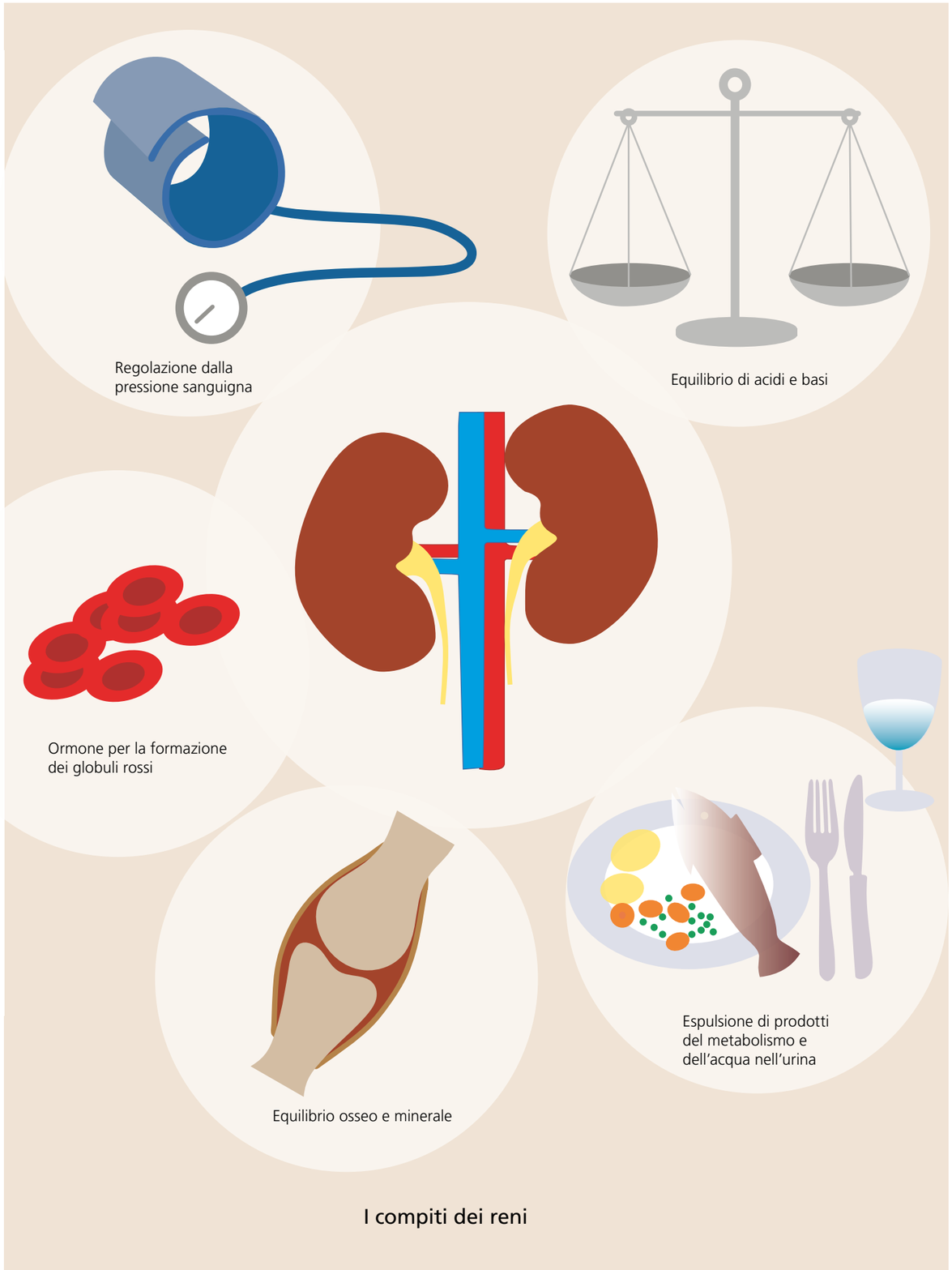


Posizione dei reni nel corpo umano:
accanto alla colonna vertebrale, protetti dalle costole
1 Vasi sanguigni dell'addome e del bacino
a Arterie, b Vene
2 Uretere
3 Vescica

L'essere umano ha due reni. Essi si trovano su entrambi i lati della colonna vertebrale, nel punto di passaggio tra la gabbia toracica e i lombi. Sono a forma di fagiolo e, con i loro 11 cm di lunghezza, hanno approssimativamente le dimensioni di un pugno.

I reni producono ininterrottamente urina – ma fanno anche ben altro. Essi svolgono molteplici funzioni e coadiuvano molti altri organi. Se i reni non funzionano più correttamente, sussistono i problemi più svariati.

I reni purificano ogni giorno circa 1.500 litri di sangue. Questo quantitativo di sangue scorre in ciascun rene attraverso un milione di piccoli filtri, denominati in terminologia medica corpuscoli renali o glomeruli. Si tratta di "gomitoli" di piccolissimi vasi sanguigni, provvisti di pori. La pre-urina filtrata attraverso i corpuscoli renali scorre attraverso i tubuli renali fino ai dotti collettori, dove viene trasformata chimicamente in urina. L'urina raggiunge infine la vescica attraverso la pelvi renale e l'uretere, per essere poi espulsa.



I compiti dei reni

Reni sani

- Producono quotidianamente, 1–2 litri di urina, in base all’apporto di liquidi.
- Disintossicano l’organismo, eliminando i prodotti di scarto del metabolismo. Si tratta ad es. della creatinina, dell’urea, dell’acido urico, ma anche di medicinali.
- Mantengono l’equilibrio di acqua e minerali (sali) quali sodio, potassio, calcio o fosfato nell’organismo.
- Regolano la pressione sanguigna.
- Mantengono l’equilibrio di acidi e basi nell’ organismo.
- Producono ormoni quali l’eritropoietina per l’ematopoiesi (formazione dei globuli rossi).
- Contribuiscono a regolare la formazione e lo smaltimento di tessuto osseo. Attivano la vitamina D, per mantenere la stabilità ossea.

Tutte queste funzioni avvengono in modo distinto ed armonioso, senzache ce ne rendiamo conto.

«Non avrei mai pensato che
i miei reni potessero ammalarsi»

I reni sono malati

L’insufficienza renale

In base alla causa, le malattie possono colpire diverse parti dei reni. Con l’andare del tempo si deteriora un numero sempre maggiore delle piccole unità funzionali. Le restanti unità funzionali devono svolgere così tutti i compiti. Se non riescono più a farlo, si parla di insufficienza renale cronica («in-sufficiens» = non abbastanza) o di incapacità renale cronica.

L’insufficienza renale cronica può subentrare nel corso di mesi o addirittura di anni. Il decorso è individuale e varia completamente da persona a persona. Esso dipende dalla causa e dal tipo di patologia renale. A volte è possibile influire positivamente sull’insufficienza mediante un trattamento medico.

Senza trattamento medico, l’insufficienza renale severa porta a:

- Ipertensione
- Edema polmonare
- Anemia
- Perdita di sostanza ossea
- Calcificazioni cardiovascolari
- Ictus e infarto miocardico

Se la funzione renale è inferiore al 15%, si parla di insufficienza renale terminale. Questo stadio terminale, se non trattato con terapia di sostituzione renale, rappresenta un pericolo per la vita del paziente (vedasi pag. 16).

Le patologie renali possono avere un decorso acuto (improvviso) o cronico (ad evoluzione lenta).

Le patologie renali possono insorgere ad ogni età. Gli anziani e gli uomini ne sono colpiti più frequentemente rispetto ai giovani e alle donne.

Non tutte le patologie renali sono causa di danni permanenti. La diagnosi e il trattamento precoci possono incidere positivamente sul decorso.

L’insufficienza renale è un male insidioso, perché non causa dolore! La maggior parte delle persone accusano i sintomi solo quando è già stato distrutto più dell’80% del tessuto renale.

«Nella mia famiglia ci sono molti casi di malattie renali.»

Che cosa porta alla malattia renale?

Cause dell’insufficienza renale

- Diabete (mellito)
- Disturbi cardiocircolatori in seguito a ipertensione o arteriosclerosi
- Infiammazione autoimmune dei filtri renali (glomerulonefrite)
- Ostruzione del deflusso dell’urina e infezioni ai reni (quali infiammazioni della pelvi renale, calcoli ureterali, ostruzione per presenza di tumori, ecc.)
- Malattie ereditarie quali reni policistici ereditari
- Danni causati da medicinali
- Perdita dovuta a lesione, incidente, operazione (p.es. a causa di tumore)

Se la funzione renale è notevolmente ridotta, sono sempre affetti entrambi i reni.

È possibile vivere senza problemi con **un** solo rene sano.

«Per me è importante
il colloquio con il mio medico.»

Come può capire se i suoi reni sono malati?

La maggior parte delle persone accusa i primi sintomi quando oltre l'80% del tessuto renale è distrutto o addirittura già allo stadio terminale.

Anche in tale stadio, infatti, i pazienti con danno renale continuano spesso a produrre urina, a volte in quantità immutata. La quantità di urina e la funzione renale sono due cose diverse tra loro. In caso di insufficienza renale, nell'urina è contenuta una quantità inferiore di prodotti del metabolismo e di scarto, come denota il colore chiaro.

I sintomi di insufficienza renale sono molteplici, perché i reni esercitano un influsso su molti altri organi.

Sintomi precoci

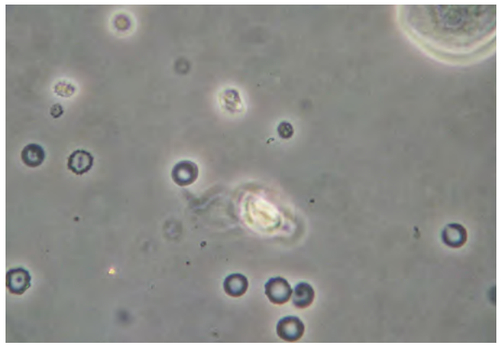
- Pressione alta (ipertensione)
- Accumulo di liquidi (edemi) in gambe, mani, palpebre o viso
- Urina schiumosa (eccesso di albumina nell'urina)
- Urina rossa o marrone color birra
- Febbre e dolori ai fianchi

Sintomi tardivi

- Pressione alta (ipertensione)
- Accumulo di liquidi (edemi) in gambe, mani, palpebre, viso o polmoni
- Stanchezza, spossatezza, calo della prestazione, ipotonia (debolezza muscolare), disturbi del sonno, difficoltà di concentrazione
- Inappetenza, nausea, vomito o inspiegabile perdita di peso
- Prurito, crampi muscolari o gambe senza riposo
- Calo del desiderio sessuale (libido) o impotenza

Tramite le analisi del sangue e delle urine è possibile diagnosticare precocemente una patologia renale.

Quali valori sono oggetto di analisi?



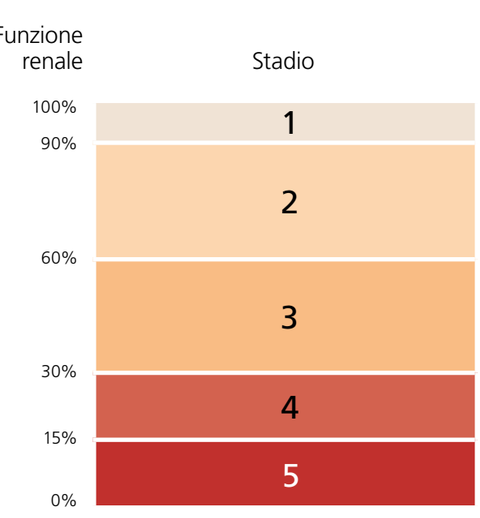
Sedimento urinario contenente cellule, cristalli o globuli rossi

Ecografia renale

Cilindro renale in seguito a biopsia

Il medico di famiglia controllerà, tra gli altri, il valore della **«creatinina».** Si tratta di un prodotto di scarto del metabolismo muscolare che permette di calcolare approssimativamente la funzione renale. Maggiore è il valore della creatinina, peggiore è la funzione renale.

Essa può essere indicata approssimativamente come tasso percentuale rispetto alla norma. Esistono 5 stadi di insufficienza renale:



Il medico le misurerà **la pressione arteriosa**. La pressione alta (ipertensione) può essere la causa e la conseguenza di un'insufficienza renale e raggiungere a volte valori molto elevati, in presenza di insufficienza renale. Il trattamento dell'ipertensione è una componente molto importante della terapia.

Il suo **peso** deve essere controllato regolarmente. Un rapido aumento di peso è indicatore di un accumulo di liquidi e può essere trattato con medicinali.

Ulteriori esami del sangue e delle urine:

Oltre alla creatinina, sono rilevanti l'emoglobina (pigmento rosso del sangue), il calcio, il fosforo, la glicemia (livello di zuccheri nel sangue) e alcuni altri valori di laboratorio.

Nell'urina si cercano globuli rossi e bianchi, cristalli e albumina.

L'ecografia renale:

Le dimensioni e alterazioni strutturali (cisti, gibbosità, stasi urinaria) possono essere indicatori della causa della malattia renale. I reni atrofizzati non aumentano mai più di dimensione.

La biopsia renale (prelievo di tessuto renale)

Se la causa dell'insufficienza renale non è chiara, può essere necessaria un'analisi del tessuto.

La biopsia avviene mediante guida ecografica. Il paziente è in posizione prona (appoggiato sulla pancia). In anestesia locale vengono prelevati dal rene, con l'ausilio di un sottile ago cavo, da 2 a 3 minuscoli campioni di tessuto, i quali vengono analizzati sotto il microscopio.

Per prevenire una possibile emorragia, dopo la biopsia è necessario un periodo di varie ore di riposo a letto, sotto controllo. L'intervento avviene di regola ambulatorialmente (senza pernottamento).

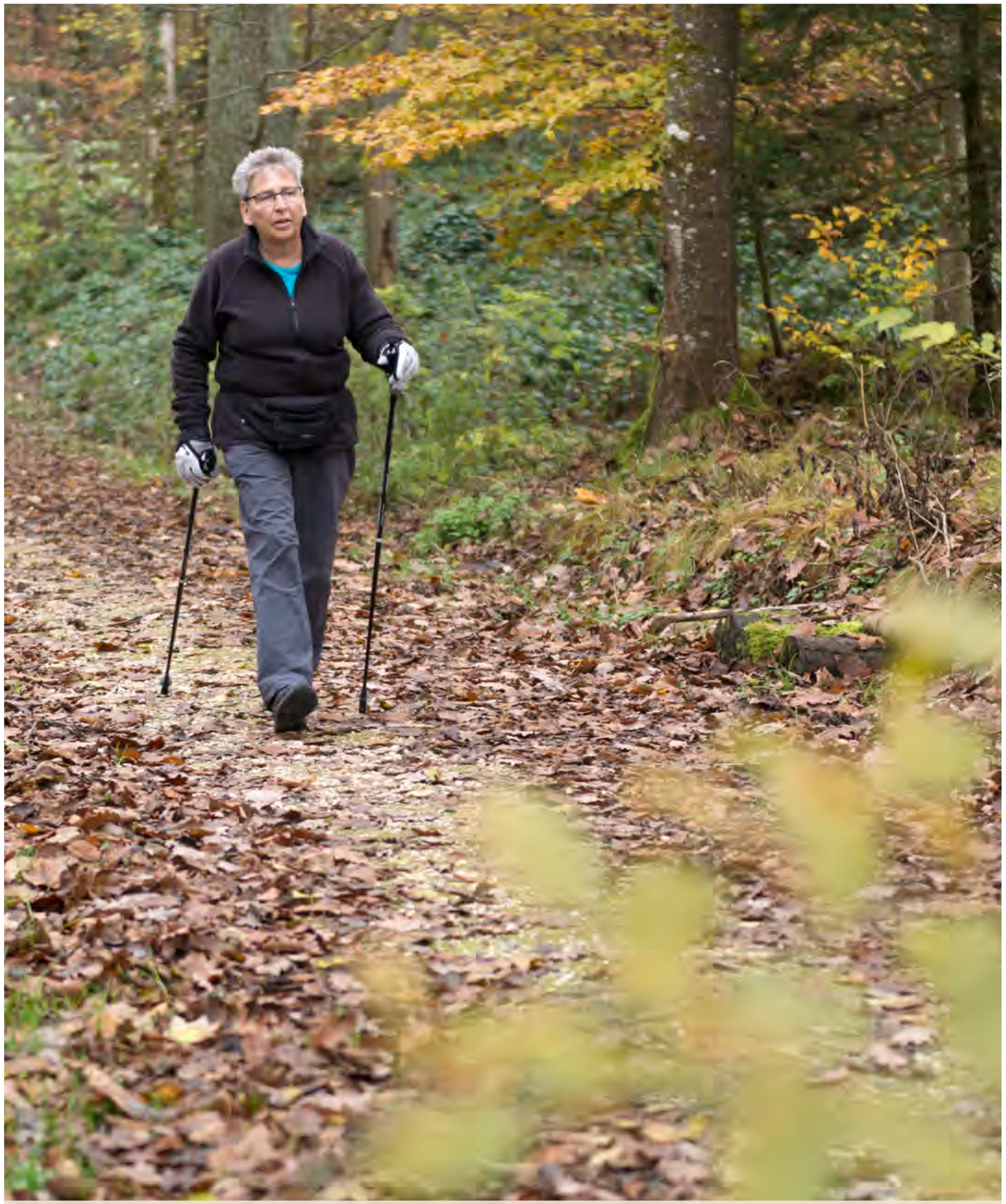
È importante chiarire la causa dell'insufficienza renale per poter fare affermazioni sulla **prognosi** e sul **decorso** della sua malattia e per poterle offrire la migliore **terapia**.

Qual è la causa della mia malattia?

Quale decorso è previsto per me?

Quali sono le complicazioni della mia malattia renale?

Quale terapia mi si consiglia?



«Da quando vivo in modo sano,
apprezzo molto di più la mia vita.»

Che cosa può fare per i suoi reni?

Può contribuire ad evitare il più a lungo possibile una terapia di sostituzione renale se:

Conduce una vita equilibrata
Si alimenta in modo sano
Fa attività fisica
Non fuma

Assume in modo affidabile i medicinali che le sono stati prescritti

Si attiene alle disposizioni alimentari

Queste misure possono comportare un cambiamento delle sue abitudini e forse dare l'impressione di «limitazione» della sua libertà. Alcune persone considerano inoltre i medicinali «veleno per l'organismo».

Tuttavia, sono proprio queste misure a rendere possibile una vita possibilmente lunga e indipendente quando si è affetti da una patologia renale. Un buon trattamento può rinviare di anni o addirittura di decenni una terapia di sostituzione renale.

I medicamenti prescritti per l'insufficienza renale vengono scelti soprattutto perché ben tollerati dai reni. Il suo specialista (nefrologo) li adatterà alla sua situazione individuale.

Non sono i medicamenti ad essere «veleno per l'organismo», bensì l'ipertensione, il diabete, la presenza di albumina nelle urine, il sovrappeso, il fumo e altre cause.

Per la riuscita del trattamento è molto importante che abbia un buon rapporto con il suo medico:

- Si faccia spiegare bene la terapia, se necessario più volte! Sarà più facile per lei accettare di assumere i medicamenti se conosce il motivo e gli effetti della terapia.
- Chieda sempre chiarimenti se qualcosa non le è chiaro.
- Segnali immediatamente gli effetti collaterali dei medicamenti che assume o il manifestarsi di nuovi sintomi! Si troverà un altro farmaco o un'altra via per aiutarla.
- Non esiti ad affrontare anche temi delicati, quali difficoltà di natura psichica, sociale o sessuale! È possibile risolvere molte cose.
- Ha un intero team al suo fianco:
non è sola/o!

Possibilità terapeutiche in caso di insufficienza allo stadio terminale

Un'insufficienza renale cronica è una malattia che avrà **a vita** la quale necessita di una terapia **vita** natural durante. Se la sua funzione renale è calata al di sotto del 15%, condizione definita come insufficienza renale terminale, normalmente è necessario ricorrere ad una terapia di sostituzione renale.

Il momento in cui iniziare con un procedimento di sostituzione renale viene stabilito dal nefrologo insieme a lei. Nella maggior parte dei casi non è più possibile controllare la pressione sanguigna o i valori di laboratorio oppure accusa sintomi che possono essere risolti soltanto con una terapia di sostituzione renale. Esistono diverse opzioni terapeutiche. Questo opuscolo la informa sulle terapie possibili.

Tutte le terapie avranno ripercussioni sulla sua vita. Si tratta ora di scegliere la terapia più adatta alla sua situazione di vita.

È possibile che nel corso del tempo passi da un procedimento di sostituzione renale all'altro, perché la sua situazione di vita è cambiata oppure perché sono subentrate delle complicazioni. A volte sussistono motivazioni mediche per le quali non è possibile scegliere una determinata terapia.

Questo opuscolo intende contribuire ad informarla e aiutarla a prendere una decisione. Lo legga attentamente e per intero, parli con i suoi familiari e prenda nota delle sue domande da rivolgere all'esperto durante la visita nefrologica. La aiutiamo a prendere una decisione. La maggior parte dei centri offrono la possibilità di vedere dal vivo i diversi procedimenti terapeutici e di parlare con le persone interessate. Approfitti assolutamente di questa opportunità! Lo schema a sinistra la guida attraverso le diverse possibilità di trattamento.

«Alla mia età sopravvivere a ogni costo non è la cosa più importante»

Nessuna sostituzione renale: La terapia conservativa

Può decidere di non volere una terapia di sostituzione renale. In questo caso i sintomi della insufficienza renale cronica continueranno ad essere trattati con medicamenti e con una dieta alimentare – esattamente come è avvenuto finora. Questa terapia non sostituisce la funzione renale. Poiché la patologia renale continua a progredire, con il tempo aumentano i sintomi di insufficienza renale, con esito letale. La durata di tale prognosi varia da persona a persona. Può succedere che una persona che ha scelto questo tipo di trattamento muoia per un'altra malattia (prima che l'insufficienza renale porti al decesso).

I sintomi dell'insufficienza renale non trattata possono essere attenuati solo fino ad un certo punto. Questo tipo di terapia rende necessaria un'ottima assistenza da parte dei medici (medico di famiglia, nefrologo), dell'ospedale o del centro di cure palliative esperti nell'assistenza di malati nefropatici terminali. La decisione di rinunciare ad una terapia di sostituzione renale è comprensibile soprattutto se soffre di ulteriori patologie invalidanti o gravi e in particolare se ha già raggiunto un'età avanzata.

La decisione di rinunciare completamente ad una terapia di sostituzione renale presuppone però che lei sia stata/o informata/o di tutte le possibilità terapeutiche di sostituzione renale e che i suoi familiari siano informati del suo possibile decesso prematuro.

«Non avevo idea di
quante possibilità ci fossero»

Terapie di sostituzione renale

Le terapie di sostituzione renale sono trattamenti che sostituiscono parzialmente o completamente il lavoro/le funzioni di disintossicazione svolte dai reni. Se è un malato nefropatico terminale, dovrà sottoporsi a una o più terapie successive di sostituzione renale a vita.

Poiché ha bisogno di tempo per prendere una decisione, ed ogni procedimento necessita dei preparativi, occorre discutere tutto e avviare le misure necessarie molto prima di arrivare allo stadio terminale dell'insufficienza renale. Qualora fosse necessario iniziare una terapia di sostituzione renale d'urgenza, le comporterebbe un rischio elevato di contrarre malattie o persino di morire.

Attualmente esistono **tre possibilità terapeutiche di sostituzione renale.** Ogni procedimento è diverso per quanto riguarda il tipo di disintossicazione, i preparativi necessari, la durata, i vantaggi, gli svantaggi e i rischi:

Il trapianto di rene:

Si tratta di un intervento durante il quale le viene trapiantato un rene di un'altra persona (= donatore). Il rene può essere di un donatore deceduto o vivente. Un trapianto renale riuscito costituisce il migliore procedimento in assoluto di sostituzione renale, poiché può sostituire completamente la funzione svolta dal rene. L'assunzione quotidiana e rigorosa dei medicamenti contro il rigetto costituisce un fattore importante.

La dialisi peritoneale (PD):

Riguarda la depurazione del sangue e il drenaggio d'acqua attraverso il peritoneo (filtro biologico). Mediante un tubicino sottile, lei stessa/o somministra nell'addome un liquido speciale, in grado di assorbire i prodotti tossici e di scarto dell'organismo. Esecuzione: tutti i giorni 4 volte per 30 min. o di notte.

L'emodialisi (HD):

Il suo sangue viene depurato in una macchina mediante un filtro artificiale: anche con questa tecnica il sangue viene disintossicato e, se necessario, viene sottratta dell'acqua. Esecuzione: 3 volte la settimana, della durata di circa 4 ore la seduta, nella maggior parte dei casi in ospedale o centro di dialisi, ad opera del personale infermieristico, eventualmente anche a domicilio.

La dialisi peritoneale e l'emodialisi si distinguono dal trapianto di rene per il fatto di sostituire solo parzialmente la funzione renale. Le aspettative e la qualità di vita dopo un trapianto di rene sono spesso migliori che non con la dialisi peritoneale o con l'emodialisi.

«Ho vissuto oltre la metà della mia vita
con un rene trapiantato.»

Il trapianto di rene

Un trapianto renale riuscito costituisce tuttora il migliore procedimento in assoluto di sostituzione renale.

Il rene trapiantato sostituisce i reni propri malati in tutti i loro compiti. La qualità di vita è pertanto migliore nella maggior parte dei casi, la mortalità e il rischio generale di contrarre una malattia sono inferiori rispetto ai pazienti in dialisi (emodialisi e dialisi peritoneale).

Il trapianto di rene rende possibile una vita pressoché normale.

Poiché è sufficiente **un** rene ben funzionante per vivere, le viene trapiantato **un** solo rene di un donatore.

Per la stessa ragione adulti sani (parenti, amici molto stretti) possono donare un rene e continuare comunque a vivere normalmente. Si tratta di quella che viene definita donazione da un donatore vivente, per distinguerla dalla donazione da una persona deceduta.

La carenza di organi comporta solitamente tempi di attesa di alcuni anni. Parli con i suoi cari della possibilità di donazione da un donatore vivente! Esistono opuscoli informativi per i potenziali donatori, che che possono essere richiesti al suo nefrologo.

Le persone che prendono in considerazione di donarle un rene dovrebbero contattare il suo nefrologo per un colloquio informativo e per eventuali ulteriori chiarimenti.

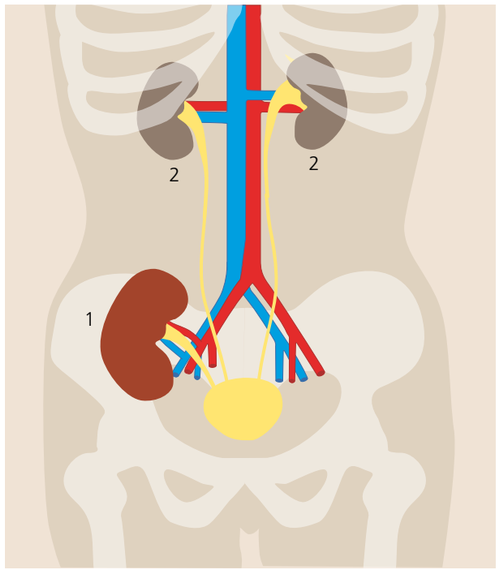
Da quale persona del suo ambiente/della sua famiglia/dei suoi parenti accetterebbe in donazione un rene?

Quale persona del suo ambiente/della sua famiglia secondo lei potrebbe decidere di donarle un rene?

Qualora non fosse possibile la donazione da un donatore vivente, dovrà sottoporsi a dialisi fino al momento del trapianto. Per maggiori informazioni sull'argomento rinviamo alle pagine 34/35.

Se non sussistono ragioni mediche o personali a discapito di un trapianto, il suo nefrologo predisporrà tutti i chiarimenti necessari e la farà registrare nella lista di attesa.

«È come se mi fosse stata donata una nuova vita!»



1 Rene trapiantato
2 SReni ipotrofici (reni propri)

Come avviene il trapianto?

Il rene trapiantato viene inserito a destra o a sinistra nell'area addominale inferiore, direttamente sotto la cute, al di fuori della cavità addominale. I vasi sanguigni di afflusso e di deflusso renale vengono collegati ai vasi sanguigni di afflusso e di deflusso addominale e l'uretere viene suturato alla vescica (durata dell'intervento: 2–3 ore). Il nuovo rene può iniziare a funzionare immediatamente o con ritardo.

Normalmente i suoi reni non vengono rimossi. Eccezioni: le dimensioni sono troppo grandi (reni policistici ereditari), presentano un'infezione cronica o sono affetti da tumore e devono essere rimossi prima di un trapianto.

Normalmente resta ricoverata/o per 1–2 settimane presso il centro che ha effettuato il trapianto, fintanto che il nuovo rene funzioni in modo sufficiente e anche per definire e apprendere l'assunzione esatta dei medicinali (immunosoppressori e altri farmaci).

Che cosa succede dopo?

Il primo periodo successivo al trapianto è molto intenso per lei. È necessario sottoporsi a frequenti controlli presso il centro che ha eseguito il trapianto. All'inizio sono previsti 2 controlli settimanali, ridotti con l'andare del tempo, in base al decorso.

Quando posso riprendere l'attività lavorativa?

La premessa è che si senta fisicamente bene ed abbia una migliore qualità di vita. Obiettivo principale del trapianto di rene è pure renderla nuovamente idonea/o al lavoro. In linea di principio dovrebbe poter essere in grado di lavorare di nuovo dopo poche settimane o mesi dal trapianto. Naturalmente ciò dipende anche dalle condizioni mediche e da altri fattori. La rendita di invalidità ottenuta per l'emodialisi viene revocata.

Non tutti i pazienti nefropatici sono adatti ad un trapianto di rene. L'età avanzata o condizioni di salute molto critiche possono essere la ragione per cui un un trapianto venga considerato troppo rischioso o non apporti alcun beneficio. Il suo nefrologo analizzerà attentamente la situazione insieme a lei e la consiglierà.

Quali sono le prospettive di successo?

Oggigiorno circa il 90% dei reni trapiantati (circa 95% nel caso di donazione da donatore vivente) sono funzionanti ad un anno dal trapianto.

Che cos'è un rigetto?

Può mantenere la funzionalità del rene trapiantato di un'altra persona nel suo organismo solo se assume regolarmente i medicamenti che attenuano le sue difese immunitarie. Normalmente il sistema immunitario serve a combattere organismi intrusi (estranei) (p.es. virus e batteri). Senza medicinali, un rene estraneo verrebbe combattuto in modo analogo e rigettato mediante un'infiammazione intensa.

La reazione da rigetto costituisce la complicazione più frequente dopo il trapianto. Essa viene analizzata durante ogni visita di controllo in quanto, il paziente non si rende necessariamente conto di un rigetto in atto. Tale reazione è molto più frequente durante il primo anno dal trapianto che non in seguito.

Un rigetto va preso sul serio, ma non costituisce una catastrofe. Oggigiorno esso comporta raramente la perdita dell'organo trapiantato. Nella maggior parte dei casi è possibile trattare efficacemente una reazione da rigetto con una terapia temporaneamente intensificata (immunosoppressione).

Se la reazione da rigetto si manifesta ripetutamente o cronicamente, essa può comportare la perdita graduale della funzione dell'organo trapiantato e ostacolare addirittura un nuovo trapianto.

Quanto tempo funziona un rene trapiantato?

Grazie ai procedimenti odierni, un rene trapiantato può mantenere la sua funzione per 25 anni e oltre. Tuttavia, in alcuni casi, l'uno o l'altro rene possono essere usurati, per svariati motivi che riportiamo qui di seguito, anche prima.

Se è giovane, può essere necessario un secondo trapianto nel futuro. Durante il periodo fino al trapianto, possono essere necessarie delle sedute di dialisi.

Perché smettono di funzionare i reni trapiantati?

Le reazioni da rigetto possono danneggiare cronicamente i reni nonostante la terapia.

Purtroppo anche gli inevitabili medicamenti contro il rigetto (immunosoppressori), possono danneggiare il rene trapiantato. Per tale motivo, il tasso di medicinali nel sangue viene controllato regolarmente e mantenuto possibilmente basso (ma non eccessivamente basso!). È quindi estremamente importante assumere tali medicamenti ogni giorno alla stessa ora.

Tutte le patologie a carico dei propri reni possono danneggiare anche il nuovo organo: ipertensione, presenza di grassi nel sangue, diabete mellito, arteriosclerosi, infiammazioni della pelvi renale, ecc. Queste patologie devono essere quindi assolutamente trattate.

Un fattore decisivo è la sua partecipazione attiva su aspetti quali il controllo del peso, la forma fisica, la disciplina alimentare e la rinuncia alla nicotina.

Quali sono i rischi e gli effetti collaterali?

Come ogni altro farmaco efficace, l'immunosoppressore ha degli effetti collaterali. Tali effetti possono essere mitigati o eliminati (modificando la posologia o il tipo di medicamenti).

Gli effetti collaterali principali degli immunosoppressori sono:

Predisposizione alle infezioni: soprattutto nei primi mesi successivi al trapianto, quando le dosi dei farmaci assunti sono ancora elevate. Le infezioni vengono rilevate precocemente grazie ai controlli precisi e prevenute tramite speciali medicinali preventivi.

Predisposizione a determinati tumori: ciò riguarda soprattutto il tumore bianco della pelle. Per prevenirlo è estremamente importante proteggersi rigorosamente dal sole (utilizzando una crema solare con alto fattore di protezione, evitando di esporsi al sole e comprendo il capo). Anche il tumore ai linfonodi si manifesta con maggiore frequenza rispetto alle persone sane (tuttavia al di sotto del 2%).

Effetti collaterali del cortisone: alcuni pazienti hanno bisogno di assumere preparati al cortisone, per prevenire in modo affidabile il rigetto. Questi farmaci hanno ripercussioni sulle ossa (osteoporosi), sul peso e sulla cute.

Eviti di assumere medicinali o rimedi curativi senza aver prima consultato il suo medico curante! Ciò riguarda anche i prodotti naturali o i «farmaci» omeopatici, i quali possono intensificare o annullare l'effetto degli immunosoppressori.

«La donazione del rene è stata una buona decisione per entrambi.»

Rene di un donatore vivente	Rene di un donatore deceduto
L'intervento può essere pianificato per tutti i soggetti coinvolti	L'intervento non può essere pianificato e avviene eventualmente di notte o di domenica
Conosce la persona che le ha donato l'organo	Il donatore deceduto resta anonimo
Le condizioni di salute e la funzione renale del donatore vengono controllate e sono buone	I donatori appartengono a tutte le fasce d'età, con diverse patologie preesistenti. A volte il rene trapiantato ha una funzionalità limitata
Il trapianto può essere pianificato ed effettuato entro pochi mesi	L'attesa di un organo in donazione (lista di attesa) può durare anni
In alcuni casi il trapianto può essere effettuato senza necessità di sottoporsi a dialisi fino al momento del trapianto	Nella maggior parte dei casi è necessario sottoporsi a dialisi fino al momento del trapianto, probabilmente per anni
La sopravvivenza a lunga scadenza dell'organo trapiantato è migliore	… piuttosto che dopo il trapianto di un rene di un donatore deceduto
La cassa malattia del ricevente finanzia anche le visite specialistiche, il soggiorno in ospedale e i controlli annuali del donatore successivi al trapianto	La cassa malattia paga tutte le prestazioni

«Conosco per esperienza personale sia la dialisi peritoneale che l‘emodialisi. Entrambi i metodi sono validi.»

Le dialisi

La dialisi è un procedimento artificiale di sostituzione renale. Ne esistono due tipi: l'emodialisi e la dialisi peritoneale. Si tratta in entrambi i casi di terapie complesse, eseguibili fino al momento del trapianto o vita natural durante.

Nel leggere queste informazioni, rifletta su quale metodo può adattarsi al meglio alla sua vita quotidiana – lavoro, famiglia, condizioni di salute. Rifletta inoltre sugli aspetti che considera più o meno importanti. Se deve colmare una lacuna di un breve periodo fino al trapianto, questo fatto contribuirà probabilmente ad influenzare la sua decisione.

Le dialisi permettono di continuare a vivere, tuttavia sostituiscono solo parzialmente la funzione dei reni.

Quasi tutti i pazienti si rendono conto, alcune settimane dopo l'inizio della dialisi, di stare molto meglio. Diventano più attivi, hanno di nuovo appetito e si sentono meglio.

Entrambe le procedure di dialisi asportano liquidi in eccesso e prodotti di scarto dall'organismo. In entrambi i procedimenti sarà necessario un trattamento farmacologico di supporto.

Entrambe le procedure comportano inoltre determinate limitazioni per quanto concerne la dieta alimentare (apporto di sale e di fosforo) e l'assunzione di liquidi. La nutrizionista le spiegherà come attuare al meglio le disposizioni previste.

Il team costituito dal suo nefrologo e dal personale infermieristico è a disposizione sua e dei suoi familiari:

- le mostra la procedura di dialisi
- le fornisce informazioni per aiutarla a prendere una decisione
- le può fornire i contatti con pazienti in dialisi, per conoscere le loro esperienze

Ulteriori fonti di informazione:

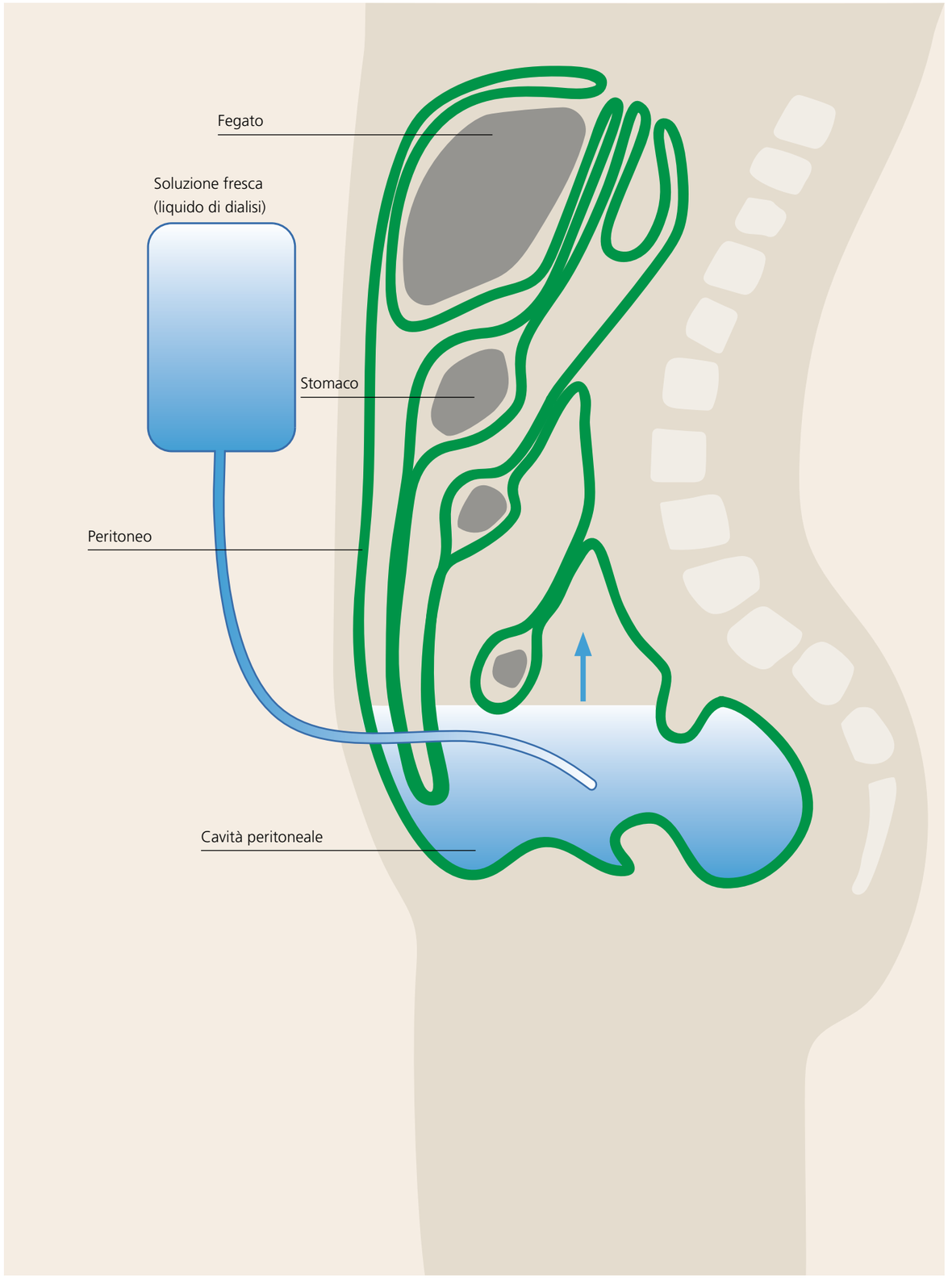
- altri opuscoli, video
- siti internet
- speciali seminari per pazienti, offerti in alcuni centri
- «l'Associazione svizzera per pazienti d'insufficienza renale»

(Per i dati rinviamo alle ultime pagine di questo opuscolo)

È possibile cambiare successivamente il procedimento che ha selezionato.

Possibili ragioni:

- patologie mediche, complicazioni: spesso non è possibile prevedere anticipatamente quale tipo di dialisi funzioni meglio nel suo caso
- cambiamenti della sua situazione personale o professionale: il procedimento di dialisi non si adatta più alla sua vita quotidiana



Dialisi peritoneale (PD)

Come funziona la dialisi peritoneale?

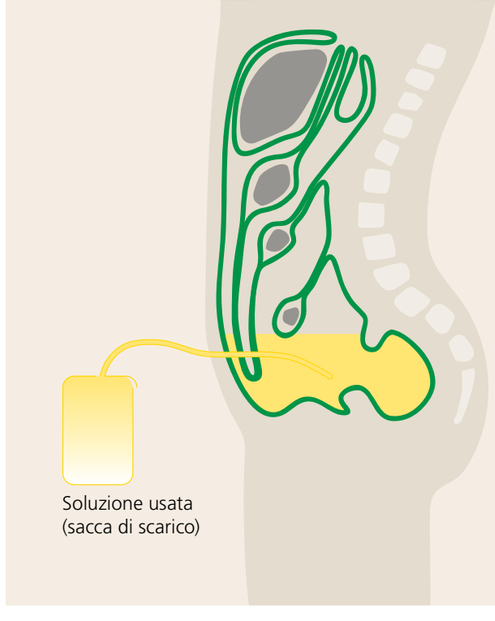
La dialisi peritoneale avviene attraverso la membrana che ricopre internamente l'addome (peritoneo). La cavità addominale viene riempita di un liquido speciale, utilizzato per eliminare le sostanze di scarto e l'acqua in eccesso dall'organismo.

Il metodo prevede che lei immetta più volte al giorno nella cavità addominale una soluzione zuccherina e salina calda (soluzione dialitica, di irrigazione) tramite un tubicino impiantato in modo permanente nel suo addome. La soluzione bagna tutta la membrana peritoneale. Nelle ore successive avviene uno scambio del liquido e delle sostanze di scarto dai vasi sanguigni del peritoneo al liquido di dialisi. Dopo un certo intervallo di tempo è possibile scaricare entrambi tramite il catetere (tubicino di plastica). Viene poi re-infusa una nuova sacca di soluzione calda.

Ciò è possibile perché il peritoneo – una membrana sottile – funziona come un filtro. Esso riveste dall'interno l'intera cavità addominale e ricopre gli organi interni (fegato, milza, intestino). Le dimensioni del peritoneo sono di 1–2 m², si tratta di una membrana ben irrorata di sangue e munita di pori.

La cavità addominale della maggior parte delle persone offre senza problemi una capacità di 2–3 litri di acqua senza che se ne rendano esattamente conto.

Poiché nella cavità addominale sono sempre presenti dei liquidi, il processo di depurazione avviene in modo delicato e continuo. Il lavaggio del sangue (emodialisi) invece, prevede una «depurazione intensiva» 3 volte la settimana per la durata di alcune ore. La dialisi peritoneale avviene autonomamente ad opera del paziente e può essere effettuata quasi ovunque. Egli viene addestrato e assistito dal team (24 ore su 24 anche in caso di emergenza).



Dialisi peritoneale ambulatoriale continua (CAPD)

Materiale per un mese di CAPD

- Svuoterà 4 volte al giorno il suo contenuto addominale via catetere e lo riempirà nuovamente con circa 2 litri di soluzione dialitica (di scambio).
- Uno scambio ha una durata approssimativa di 30 minuti. La soluzione dialitica resta nell'addome per circa 3–6 ore, ovvero fino a 10 ore nel caso di dialisi notturna.
- Dovrà sostituire quotidianamente la sacca CAPD, anche il fine settimana. La sostituzione può comunque essere adattata alla sua routine quotidiana (in linea di principio sostituisce la sacca la mattina presto, a mezzogiorno, nel tardo pomeriggio e la sera prima di andare a dormire).
- La sostituzione è semplice, senza macchinari, e può essere effettuata anche sul posto di lavoro e in vacanza. Deve unicamente rispettare le misure igieniche e avere a disposizione un posto tranquillo e protetto. Le soluzioni di dialisi le vengono consegnate dalle ditte produttrici direttamente alla località desiderata (anche nel caso di soggiorni all'estero).
- Ha bisogno di posto per conservare le soluzioni.

Dialisi peritoneale automatica (APD)

- La notte si collega per ca. 8 ore ad un dispositivo (denominato Cycler). Il dispositivo gestisce la sostituzione della sacca.
- In base alle impostazioni, il Cycler effettua 4–8 sostituzioni di soluzione dialitica per notte.
- Ha bisogno unicamente di un collegamento all'alimentazione elettrica e normalmente il funzionamento silenzioso del Cycler non la disturba durante il sonno.
- Di giorno l'addome può essere riempito o vuoto. Eventualmente ha bisogno di una sostituzione manuale durante il giorno, per garantire una migliore funzione depurativa.
- L'APD può essere particolarmente vantaggiosa se la disidratazione con la CAPD è insufficiente o se la sostituzione diurna è difficoltosa per le condizioni di lavoro.

Alcuni pazienti combinano APD (ad esempio durante la settimana) con CAPD (ad esempio il fine settimana).

Se necessario, l'APD può essere eseguita da un assistente (dialisi peritoneale assistita).

Accesso e allenamento

Nella dialisi peritoneale viene suturato chirurgicamente alla parete addominale un tubicino flessibile in plastica (catetere, dello spessore di ca. 5 mm). Esso è inserito nella parete addominale a livello dell'ombelico e perfora dopo alcuni centimetri la parete del peritoneo. La punta del catetere poggia sul punto più profondo della cavità addominale.

L'intervento dura 30–45 minuti. Prima dell'intervento viene sottoposta/o ad anestesia totale e viene poi ricoverata/o per alcuni giorni in ospedale.

Dall'esterno resta visibile un tubicino di plastica della lunghezza di ca. 50 cm, provvisto di tappo.

La parte di catetere che fuoriesce dalla parete addominale deve essere mantenuta assolutamente pulita. È consentito fare la doccia.

Nella maggior parte dei casi si inizia a sottoporsi a dialisi circa 2 settimane dopo l'impianto del catetere. Verrà assistita/o nell'effettuare la dialisi fino a quando sarà in grado di effettuare correttamente e autonomamente lo scambio. Verrà inoltre istruita/o sul comportamento corretto da adottare in caso di complicazioni.

I primi controlli avvengono 1–2 volte la settimana. Se il catetere ha attecchito bene alla parte addominale, deve presentarsi ogni 4-6 settimane per l'esame del sangue e il controllo della soluzione dialitica. Durante tali visite vengono inoltre controllati: la pressione sanguigna, il peso e le sue condizioni di salute.

Redigerà autonomamente il protocollo sulla disidratazione e sulla sostituzione della sacca, diventando rapidamente esperta/o.

Importante:
non si è mai troppo anziani per sottoporsi alla dialisi peritoneale!

Ci sono complicazioni ed effetti collaterali?

Peritonite (infiammazione della membrana di rivestimento della cavità addominale): si tratta di un'importante complicazione della dialisi peritoneale. Nella maggior parte dei casi essa viene causata da batteri, penetrati nella cavità addominale durante la sostituzione del sacchetto. Le misure di igiene apprese aiutano ad evitare il manifestarsi della peritonite.

Una peritonite deve essere trattata immediatamente. La si riconosce dall'intorbidimento della soluzione dialitica. Più rapidamente si inizia il trattamento, migliori sono le probabilità di effettuarlo ambulatorialmente, integrando antibiotici nella soluzione dialitica.

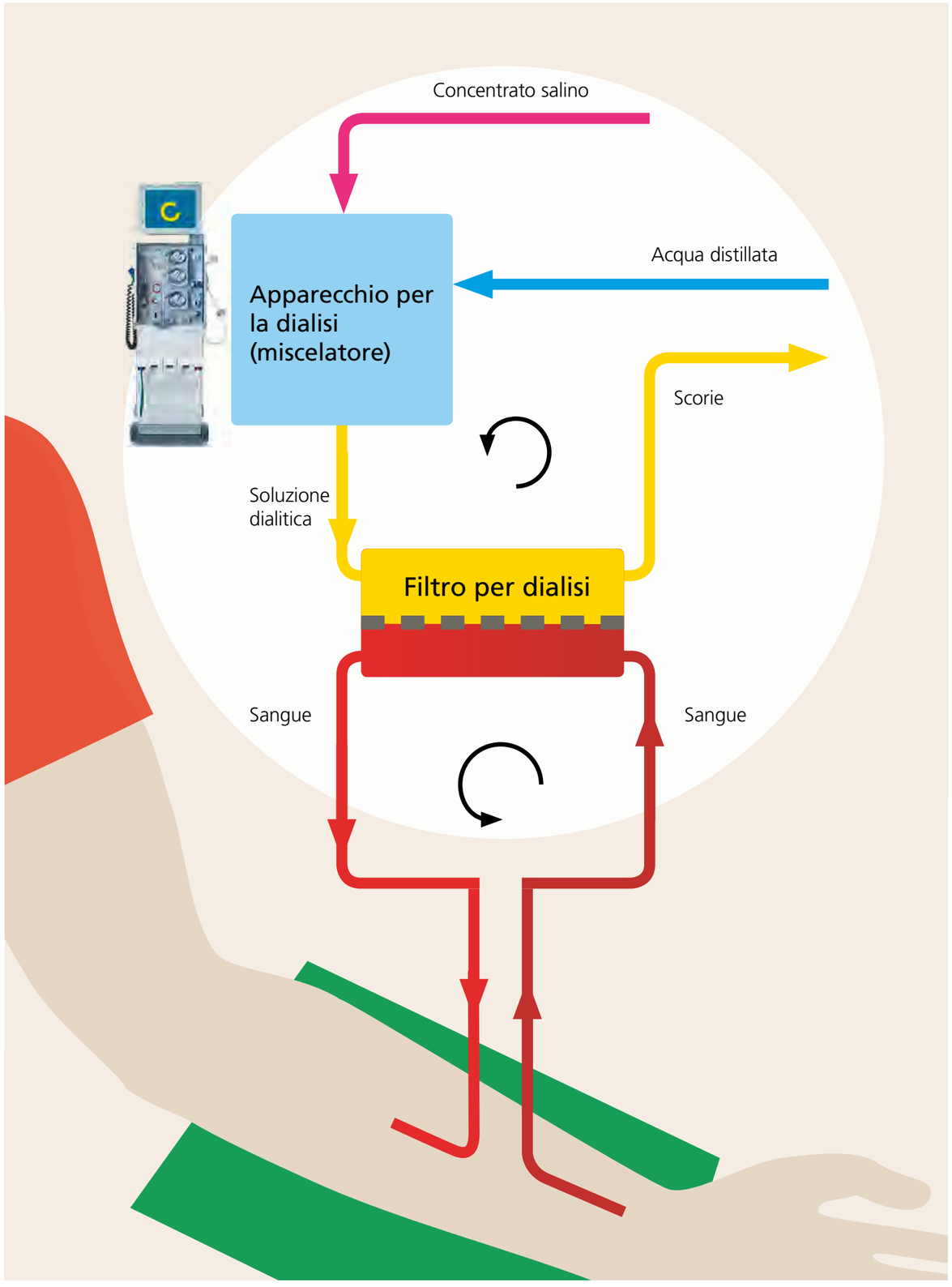
Casi frequenti di peritonite possono causare l'ispessimento e la cicatrizzazione della membrana peritoneale. La dialisi peritoneale, in questo caso, è fallita e occorre passare all'emodialisi.

Perdita da catetere, posizione errata del catetere: probabilmente è necessario ripetere l'intervento.

Depurazione insufficiente della dialisi peritoneale (PD): per la dialisi peritoneale può essere vantaggiosa una minima funzione residua dei reni propri, che tende tuttavia a diminuire con il passare del tempo fino a cessare completamente. Tale situazione può diventare critica soprattutto nei pazienti adulti. Nella maggior parte dei casi la PD funziona bene per un periodo di 2–5 anni; singoli pazienti possono effettuare questo tipo di dialisi per circa 10 anni. Se la depurazione diventa insufficiente, si consiglia di passare all'emodialisi (HD).

Ernia (rottura): normalmente è possibile riprendere la PD anche dopo interventi dell'ernia.

Aumento ponderale: poiché la soluzione dialitica contiene zuccheri, può verificarsi un aumento di peso.



Emodialisi (HD)

Come funziona l’emodialisi?

L’emodialisi viene anche definita dialisi del sangue o lavaggio del sangue (dal termine greco häma = sangue).

Il sangue viene depurato al di fuori dell’organismo da sostanze di scarto e acqua in eccesso. A tale scopo esso viene pompato con una macchina attraverso un filtro (dializzatore o rene artificiale), depurato al suo interno e ricondotto al paziente.

Nel filtro il sangue passa attraverso molti tubicini sottili. In direzione opposta i tubicini sono avvolti da un liquido di irrigazione (soluzione dialitica). Le pareti dei tubicini sono porose, per consentire il passaggio delle sostanze di scarto nella soluzione dialitica. La macchina crea inoltre una differenza di pressione tra sangue e soluzione dialitica all’interno del filtro. Ciò permette di eliminare l’acqua in eccesso.

Durante una seduta di dialisi, il suo sangue viene pompato ripetutamente attraverso il dializzatore e ricondotto al suo organismo. Una seduta di dialisi di questo tipo dura 4–5 ore.

La differenza rispetto ai reni sani, a un trapianto o a una dialisi peritoneale consiste nel fatto che il processo di depurazione viene interrotto dopo 4–5 ore. Le nuove sostanze di scarto formatesi e l’acqua apportata all’organismo (p.es. mangiando e bevendo) si accumula fino alla prossima dialisi. La dialisi viene effettuata 3 volte la settimana. Il suo sangue viene quindi depurato per 12–15 ore la settimana.

L’emodialisi è un metodo che può essere effettuato per tutta la vita, finché il paziente lo desidera. La sopravvivenza è inferiore rispetto alle persone della stessa età non sottoposte a dialisi e nella maggior parte dei casi inferiore alle persone che hanno subito un trapianto di rene. Ci sono però pazienti che si sottopongono già da oltre 30 anni ad emodialisi.

Diverse possibilità

Centro di emodialisi

Non può eseguire l'emodialisi completamente da sola/o. Ha bisogno di almeno una persona che l'aiuti. La macchina deve essere utilizzata in modo appropriato. Se viene eliminata troppa acqua durante una seduta di dialisi, la sua pressione sanguigna può calare e una seconda persona deve ricorrere possibilmente a determinate misure, in quanto il calo di pressione può impedirle di reagire autonomamente. La maggior parte dei pazienti effettuano la dialisi in un centro di dialisi o in ospedale.

In tali sedi il personale addetto alla dialisi (personale infermieristico, nefrologo) la assiste in modo professionale. L'intero processo di dialisi viene monitorato dal team. Alcuni medicamenti vengono somministrati direttamente in questa sede. A casa non dovrà più occuparsene. In caso di problemi medici ha un esperto medico a disposizione 3 volte la settimana.

Nella maggior parte dei casi, in una sala vengono sottoposti a dialisi da 2–6 pazienti. Durante la dialisi può leggere, chiacchierare, guardare la televisione o semplicemente dormire.

Nella maggior parte dei centri le dialisi vengono effettuate soltanto in orari diurni. Essere al centro tre volte la settimana significa: recarsi al centro il lunedì, mercoledì e venerdì mattina oppure lunedì, mercoledì e venerdì pomeriggio, oppure il martedì, giovedì e sabato mattina, oppure il martedì, giovedì e sabato pomeriggio.

È vincolata/o al centro di dialisi almeno 3 giorni la settimana. Se svolge ancora un'attività professionale, questo comporta normalmente un'inabilità lavorativa del 50% circa. Tale inabilità viene riconosciuta dall'assicurazione per l'invalidità, ma comporta una riorganizzazione della sua vita professionale. A volte vengono offerte sedute di dialisi serale o notturna per offrirle maggiore flessibilità. Dopo un trapianto di rene riuscito, nella maggior parte dei casi si recupera la capacità lavorativa.

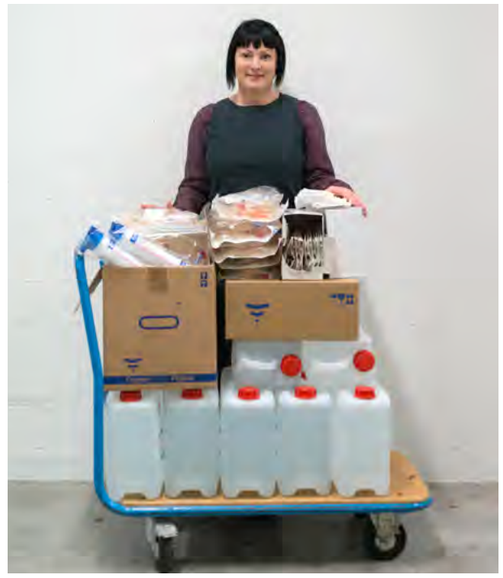
Non deve rinunciare alle ferie. Ci sono centri di dialisi in tutto il mondo. Esistono centri di dialisi anche sulle navi da crociera, che offrono l'emodialisi a bordo.

Emodialisi domiciliare

Se desidera essere più flessibile, può effettuare la dialisi a domicilio. Si chiama emodialisi domiciliare. A tale scopo viene addestrata/o nel centro di dialisi insieme al suo/alla sua partner o ad un parente fino a quando ha perfetta padronanza di tutte le mosse e si sente sicura/o. In questo modo può decidere autonomamente l'orario in cui effettuare la dialisi. Adatta così la dialisi al suo ritmo di vita. Ha bisogno di spazio per la macchina della dialisi e per il materiale, oltre che di un collegamento all'alimentazione elettrica e idrica.

Poiché tempi più lunghi di dialisi contribuiscono a migliorarne i risultati, non dovrebbe mai risparmiare sui tempi di dialisi! In qualità di paziente a domicilio ha la possibilità di effettuare la dialisi un po' più a lungo oppure a giorni alterni, invece che 3 volte la settimana.

Dovrà recarsi in visita dal nefrologo ogni 4-6 settimane. In base ai valori ematici vengono adattate le modalità di dialisi e la terapia farmacologica. Anche in questo caso il team di dialisi è a sua disposizione 24 ore su 24 per eventuali emergenze.



Materiale per un mese di emodialisi

L’accesso vascolare

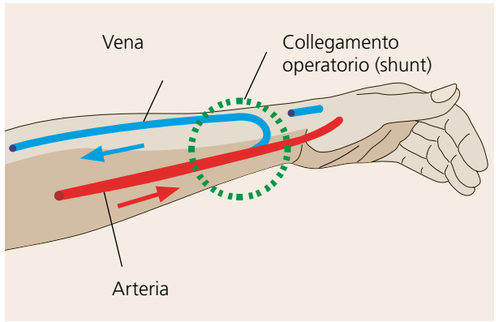
Da dove si preleva il sangue?

Per una buona depurazione è necessario un flusso ematico sufficientemente elevato attraverso il filtro. Si tratta di circa 300–400 ml al minuto. Se si inserisse un ago in una normale vena del braccio, non sarebbe mai possibile aspirare questa quantità di sangue.

È necessario innanzitutto un accesso vascolare in un punto ben accessibile. Questo accesso viene predisposto mediante un piccolo intervento. Esistono 3 possibilità:

- **L’accesso vascolare classico o shunt**
- **Lo shunt con un tubicino di plastica**
- **Il catetere per dialisi**

L’accesso vascolare classico o shunt



Nell’avambraccio o al gomito viene suturata direttamente una vena superficiale ad un’arteria (vaso sanguigno con pressione elevata). Si crea così un cortocircuito tra i due vasi sanguigni (= shunt). La vena superficiale contiene ora sangue con pressione molto più elevata, si dilata e aumenta notevolmente il flusso di sangue al minuto.

Quest’intervento operatorio viene effettuato in molti casi ambulatorialmente in anestesia locale. In alcuni casi può essere necessaria un’anestesia con breve ricovero in ospedale. Una volta dilatatosi il vaso con lo shunt (dopo 3–6 settimane), è possibile iniziare la dialisi tramite tale shunt. Esso viene punto con 2 aghi a distanza di alcuni centimetri. A questo punto è possibile collegare il sistema di tubi del macchinario. Nel corso del tempo la puntura non causa quasi più alcun dolore. All’inizio si può tuttavia applicare una crema con anestetico locale. Non esiti a chiederla! Dopo la dialisi i punti di iniezione vengono compressi fino all’arresto del sanguinamento.

Lo shunt con un tubicino di plastica

Se le proprie vene non sono adatte ad uno shunt (troppo sottili o cicatrizzate), si può ricorrere ad un vaso sanguigno artificiale in plastica (p.es. Goretex®). Lo shunt viene innestato anche a livello sottocutaneo.

Il catetere per dialisi

Qualora fosse necessario iniziare d’urgenza la dialisi, viene innestato un catetere per la dialisi nel collo o sotto la clavicola. Tale catetere è posizionato nella grande vena cava superiore, in grado di fornire un quantitativo di sangue sufficiente per la dialisi. Il catetere viene tuttavia innestato solo temporaneamente, fino a quando sarà disponibile un altro accesso.

Sono rari i casi in cui è necessario effettuare la dialisi tramite catetere in modo duraturo. Per evitare infezioni, tali cateteri per dialisi a lunga scadenza vengono innestati chirurgicamente in un tunnel sottocutaneo. Rispetto allo shunt, i cateteri per dialisi comportano un rischio notevolmente maggiore di contrarre infezioni gravi o letali (setticemia).

«Dopo la dialisi
mi sento quasi sempre bene.»

Ci sono complicazioni?

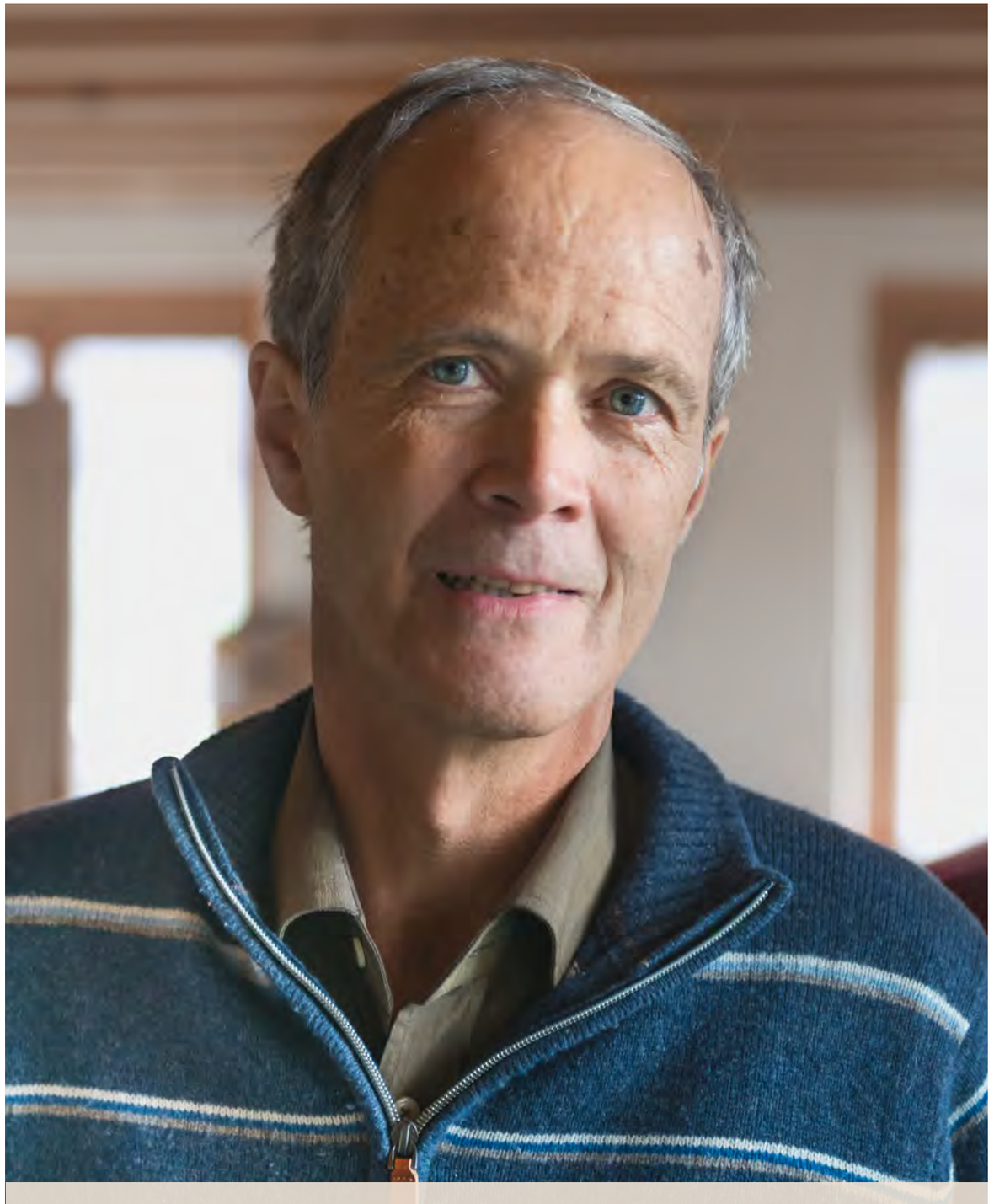
Calo di pressione, crampi muscolari:
Si tratta di effetti collaterali frequenti durante un'emodialisi, quando occorre aspirare molto liquido (perché si è superato l'apporto di liquidi consentito, bevendo troppo).

Iperkaliemia, edema polmonare:
Un eccesso di potassio o di acqua nei polmoni sono spesso la conseguenza di errori alimentari e devono essere eventualmente risolti prolungando i tempi di dialisi.

Stenosi (restrizione) dello shunt o ostruzione dello shunt:
Le restrizioni delle vene dello shunt o delle protesi vascolari non sono rare. Nella maggior parte dei casi vi si può ovviare tramite dilatazione con catetere a palloncino. Le ostruzioni dello shunt possono verificarsi in qualsiasi momento e devono essere risolte in tempi rapidi chirurgicamente o mediante catetere.

Infezione del catetere:
Nella dialisi mediante catetere possono insorgere gravi infezioni con possibile setticemia. Per questa ragione si consiglia di effettuare la dialisi mediante catetere solo come soluzione di emergenza.

Sebbene un organo di importanza vitale non funzioni più, grazie alla dialisi può continuare a vivere ancora a lungo e bene, quasi normalmente.



«Faccio volentieri qualcosa
per la mia salute»

Che cosa può fare per rendere efficace la dialisi?

Assunzione rigorosa dei medicamenti

Normalmente, quando ci si sottopone a dialisi, occorre assumere regolarmente medicamenti per la pressione sanguigna e l'assorbimento del fosfato. L'assunzione regolare di questi farmaci contribuisce notevolmente a mantenere un buono stato di salute.

Qualora un medicamento dovesse causarle difficoltà: contatti assolutamente il suo medico. Lui si occuperà di trovare una soluzione insieme a lei. I tentativi di auto-terapia in caso di insufficienza renale possono essere pericolosi!

Stile di vita sano

Nonostante la limitazione in termini di tempo dovuta alla dialisi, è importante che rimanga fisicamente attiva/o o faccia addirittura allenamento.

Deve assolutamente rinunciare al fumo, perché fumare danneggia ulteriormente i vasi sanguigni.

Per i più giovani: questo riguarda anche il fumo di cannabis!

Che cosa può fare per una buona dialisi?

Alimentazione corretta e dieta:

Assunzione di sale e quantitativo di liquidi

Se assume molto sale, le viene sete. Tuttavia, bere molto quando ci si sottopone a una terapia di sostituzione renale è rischioso. L'acqua può accumularsi nelle gambe o addirittura nei polmoni, e può causare difficoltà respiratorie (dispnea). Qualora sia necessario asportare molta acqua durante l'emodialisi, è inevitabile che si manifestino cali di pressione e crampi muscolari. Nella dialisi peritoneale occorre eliminare dall'organismo i liquidi in eccesso mediante una soluzione dialitica particolarmente ricca di zucchero. Ciò può causare obesità e un invecchiamento precoce del peritoneo.

Si consiglia di non bere più di 1 litro al giorno. Un quantitativo superiore è possibile solo se i uoi reni sono ancora in grado di produrre abbondantemente urina. Bere poco è semplice se segue un'alimentazione **iposodica**, **con poco sale**.

Utilizzando poco sale avrà poca sete e berrà di meno. L'aumento di peso tra 2 sedute di emodialisi corrisponde alla quantità di liquidi accumulatasi in 2–3 giorni. Non dovrebbe superare un aumento di 1,5–2,5 kg o litri. Durante la dialisi peritoneale dovrebbe non essere necessario eliminare più di 1 litro di liquidi al giorno.

Potassio

Questo minerale può causare l'arresto cardiaco se assunto a concentrazioni elevate. Sono ad esempio ricchi di potassio la frutta, i succhi di frutta (compreso il vino), la cioccolata, le noci, la crusca di frumento, le patatine fritte o la soia.

Eviti il consumo di tali sostanze almeno parzialmente!

Proteine

Le proteine sono i blocchi costituenti della vita. Nel caso di una grave insufficienza renale, nonostante la dialisi, le proteine endogene vengono progressivamente degradate. Nel contempo la loro assunzione viene ridotta a causa dell'inappetenza o di diete inadeguate.

Per questo motivo è estremamente importante assumere giornalmente almeno 1 grammo di proteine per ogni kg di peso corporeo sotto forma di prodotti a base di latte, come formaggi e yogurt, oppure pesce e carne.

Purtroppo tutti i prodotti contenenti delle proteine apportano anche fosfato. La dietista le spiegherà quali prodotti assumere e in quale quantità.

Il motto è: «Ricco di proteine, ma non troppo fosfato».

Fosfato

Normalmente il fosfato assunto viene eliminato attraverso i reni. La dialisi non riesce a eliminarlo sufficientemente. La presenza di quantità elevate di fosfato nell'organismo causa perdita di sostanza ossea e calcificazioni dei vasi sanguigni (arteriosclerosi) e comporta un maggior rischio di mortalità.

Per questo occorre fare rigorosamente attenzione a non assumere fosfato superfluo. Il fosfato è contenuto soprattutto nella carne conservata (salsiccia e insaccati, affettati), oltre che nei latticini e nelle noci (anche nella cioccolata!).

A volte è necessario assumere chelanti di fosforo (in compresse o capsule) durante i pasti. In questo modo il fosfato viene legato nell'intestino ed eliminato con le feci.

Nonostante queste limitazioni, è tuttavia importante che la sua alimentazione sia ricca di proteine e di calorie. Una buona visita nutrizionale prende in considerazione le sue abitudini alimentari e la sostiene individualmente.

Cautela:

Cautela:

Cautela:

Come decidere?

Vantaggi e svantaggi di un trapianto di rene rispetto al procedimento di dialisi

Vantaggi	Svantaggi
Migliori condizioni di salute: • Migliore capacità di prestazione • Normale vita sessuale: maggiore possibilità di gravidanza o paternità	Indebolimento delle difese immunitarie per immunosoppressione • Aumento del rischio di tumore della pelle e di alcuni altri tumori • Aumento del rischio di contrarre infezioni
Migliore qualità di vita: • Normale capacità lavorativa • Maggiore mobilità, libertà di viaggiare • Indipendenza dai macchinari • Nessuna perdita di tempo per sottoporsi alla dialisi • Nessuna dieta alimentare o limitazione nell'assunzione di liquidi	
Aspettativa di vita generalmente superiore	Aumento del rischio di complicazioni potenzialmente letali nel caso di ammalati gravi.
Risparmio in termini di costi: trascorso il primo anno, il trapianto è molto più economico della dialisi!	

Vantaggi e svantaggi della dialisi peritoneale rispetto all'emodialisi

Vantaggi della dialisi peritoneale (PD)	Svantaggi della dialisi peritoneale (PD)
Autonomia e auto-responsabilità	Obbligo di rispettare rigorosamente le norme igieniche e gli scambi giornalieri
Flessibilità nella vita quotidiana/professionale (in termini di tempo e di spazio)	Sostituzione della sacca 4 volte al giorno
Depurazione del sangue e drenaggio delicati e continui	Nessun giorno senza terapia
Non è necessario provvedere all'accesso vascolare ed effettuare frequenti punture con l'ago (come per la HD)	Catetere innestato nella parete addominale
Non è necessario alcun macchinario, tranne che per il trattamento notturno	Rischio di peritonite o di infezione nel punto d'innesto del catetere
Semplice da imparare	Spesso non effettuabile per più di 3–5 anni
Poche limitazioni in termini di dieta alimentare	Possibile aumento di peso a causa della soluzione dialitica. Rischio di carenza proteica alimentare
Non è necessario fluidificare il sangue	Necessità di spazio per il deposito del materiale
Costi inferiori per i viaggi di trasporto al centro di dialisi	Capacità di depurazione relativamente limitata; presenza ideale di una funzione minima residua dei propri reni

«Anche oggi sceglierei di nuovo
la dialisi a domicilio – come 42 anni fa.»

Confronto tra dialisi a domicilio e presso il centro di dialisi

Dialisi a domicilio (PD o HD)	Dialisi presso il centro preposto
Premessa di addestramento intensivo con il proprio/la propria partner, reperibilità del personale	Sicurezza: personale infermieristico e medico in loco
Ambiente adeguato, spazio per il deposito del materiale	La dialisi viene svolta in loco, senza necessità di dover depositare il materiale
Nessuno scambio di esperienze con altri pazienti	Contatto con altri pazienti
Responsabilità propria, autonomia	Dipendenza dal centro e dalle persone
Nessun viaggio di andata/ritorno dal centro	Viaggi di andata/ritorno dal centro
Tempi flessibili	Orari fissi e inflessibili

Le rivolgiamo le seguenti domande, che ci saranno utili come base per il colloquio specialistico:

	niente affatto			molto
Quanto le pesano le sue attuali condizioni di salute?				
Quanto le peserebbe continuare a vivere in queste condizioni?				

Quanto sono accentuati nel suo caso i seguenti sintomi?	niente affatto			molto
Prurito				
Spossatezza				
Inappetenza				
Vomito				
Disturbi del sonno				
Gambe senza riposo e «irrequiete»				
Incubi				
Insufficienza respiratoria				

Quanto è importante per lei la flessibilità di orario nella sua vita quotidiana e nella sua professione?				
Quanto è importante per lei uno schema di orario regolare?				
Quanto è importante per lei essere «libera/o dalla dialisi» almeno durante singoli giorni?				
Quanto è importante per lei la sicurezza di un trattamento in prossimità di un ospedale?				
Quanto è importante per lei una terapia a cura di personale addestrato?				
Quanto è importante per lei eseguire e controllare personalmente la sua terapia?				
Quanto è piacevole per lei l'idea di trascorrere la sua terapia insieme ad altri pazienti che seguono lo stesso trattamento?				
Quanto è importante per lei poter viaggiare?				

Quanto spiacevoli sarebbero per lei aspetti della terapia quali:	niente affatto			molto
Vivere per alcuni anni con un catetere che è innestato e fuoriesce dall'addome?				
Sottoporsi ad una puntura con 2 aghi tre volte la settimana?				
Dedicare quotidianamente mezz'ora per 4 volte al giorno alla sua terapia?				
Collegarsi ogni notte ad un dispositivo?				
Dedicare ogni settimana 3 mezze giornate alla sua terapia?				
Portare nel proprio organismo un organo trapiantato?				
Dover assumere ogni giorno medicamenti con la massima precisione?				

Con quale facilità è possibile integrare nella sua quotidianità/ vita familiare:	niente affatto			molto
Trattamento domiciliare (dialisi peritoneale, emodialisi domiciliare)?				
Trattamento nel centro (di dialisi)?				
Trapianto?				

Domande a cui rispondere affermativamente o negativamente:	si	no
Continua ad urinare più di un litro al giorno?		
Dispone di spazio sufficiente per conservare in casa gli accessori della dialisi (vedasi pag. 38 e pag. 45)?		
I viaggi di andata e ritorno al centro di dialisi (tre volte la settimana) costituiscono un problema per lei?		

Come decidere?

Come si organizza per i viaggi necessari per recarsi alle visite di controllo o alla dialisi (trasporto privato, servizio di trasporto)?

Quanto dura il suo viaggio per recarsi al centro di dialisi con i mezzi di **trasporto pubblico**?

Quanto dura il suo viaggio per recarsi al centro di dialisi con **l'automobile**?

Da chi potrebbe immaginarsi di accettare la donazione di un rene nella cerchia dei suoi conoscenti e parenti?

Quali timori associa a:
- Trattamento domiciliare (dialisi peritoneale, emodialisi domiciliare)?

Quali timori associa a:
- Trattamento presso il centro (di dialisi)?

Quali timori associa a:
- Tranpianto?

Quale priorità assegna alle seguenti, diverse possibilità:	niente affatto			molto
Nessuna terapia				
Trapianto				
Dialisi domiciliare: dialisi peritoneale				
Dialisi domiciliare: emodialisi				
Emodialisi al centro di dialisi				

Appendice

Glossario

Acido urico	Prodotto finale del metabolismo, espulso anch'esso per la maggior parte tramite i reni, che raggiunge pertanto valori ematici molto elevati in caso di insufficienza renale. I cristalli possono causare ad esempio attacchi di gotta.
Arteria	Vaso sanguigno che trasporta con pressione il sangue ricco di ossigeno dal cuore ai tessuti.
Autoimmune	Il sistema immunitario reagisce contro il tessuto endogeno (del proprio organismo), come se fosse estraneo e genera una forte infiammazione.
Calcio	Minerale immagazzinato soprattutto nelle ossa, il cui valore nel sangue diminuisce se i reni sono malati. La vitamina D ne regola l'assorbimento nell'intestino.
Creatinina	Valore ematico indicante indirettamente la funzione renale. Trattandosi di un prodotto di scarto del metabolismo muscolare, il valore dipende dalla massa muscolare e varia da persona a persona.
Diabete mellito	Malattia legata all'instabilità del livello glicemico del sangue. Il livello di zuccheri nel sangue è troppo elevato a causa di una carenza o di un effetto ridotto dell'insulina. Presenza di zucchero nelle urine. I vasi sanguigni nel tempo si calcificano.
Dialisi	Trattamento di depurazione dell'organismo da «prodotti di scarto» e acqua in eccesso.
Dialisi peritoneale	Dialisi, tipo di trattamento attraverso la membrana che ricopre l'addome internamente (peritoneo), per depurare il sangue con immissione nell'addome/scarico dall'addome di un determinato liquido.
Edema polmonare	Ristagno di acqua nei polmoni con difficoltà di respirazione e senso di soffocamento.
Emodialisi	Modalità di trattamento, durante il quale il sangue viene depurato dalle sostanze di scarto e dall'acqua in eccesso tramite un filtro.
Emodializzatore	Filtro = rene artificiale necessario per depurare il sangue (nell'emodialisi).

Eritropoietina (EPO)	Ormone che si forma nei reni e regola la formazione di sangue (globuli rossi) nel midollo osseo. Nota soprattutto come sostanza dopante nel ciclismo. Nei malati nefropatici viene iniettata legalmente a livello sottocutaneo o in una vena, per favorire la formazione di globuli rossi.
Fosfato	Minerale il cui tenore nel sangue aumenta in caso di insufficienza renale, causando arteriosclerosi, perdita di sostanza ossea e un maggiore rischio di mortalità. Deve essere trattato con un procedimento di sostituzione renale e/o con medicinali (chelanti di fosforo).
Glomerulonefrite	Infiammazione dei piccoli filtri renali.
Glomerulo	Corpuscolo renale; piccolo filtro renale/piccolo gomitolo vascolare provvisto di pori, attraverso i quali la pre-urina viene filtrata fuori nei reni.
Insufficienza renale	I reni non funzionano a sufficienza, con conseguente decadimento parziale o totale della funzione renale.
Nefrologia	Disciplina che studia i reni/le patologie dei reni.
Nefrologo/a	Medico specializzato nelle malattie renali.
Potassio	Minerale che in caso di insufficienza renale avanzata può raggiungere concentrazioni molto elevate nel sangue ed essere quindi pericoloso (arresto cardiaco).
Procedimento di sostituzione renale	Tipo di trattamento utilizzabile quando i reni non funzionano più. Senza di esso si morirebbe.
Prognosi	Previsione, proiezione.
Rene policistico	Malattia ereditaria nella quale si formano molte cisti/vesciche sui reni. Causa un ingrossamento dei reni, che arrivano a pesare vari chili con conseguente insufficienza renale.
Sintomi	Segni di una malattia.
Sodio	Sale presente nel sale da cucina/alimentare, fattore decisivo nel causare il senso di sete.
Soluzione dialitica	Liquido necessario per depurare il sangue.
Terapia	Trattamento (di una malattia).
Trapianto	Inserimento chirurgico dell'organo di un'altra persona nell'organismo di un paziente malato.
Urea	Prodotto finale del metabolismo, innalzato in caso di insufficienza renale, poiché i reni non lo espellono più in quantità sufficiente.
Vena	Vaso sanguigno che trasporta il sangue povero di ossigeno dai tessuti al cuore.

Link correlati

Schweizerische Nierenstiftung
Fondation Suisse du Rein
Postfach 754
3076 Worb b. Bern
031 711 24 61
sekretariat@nierenstiftung.ch
www.nierenstiftung.ch

Associazione Svizzera per Pazienti d'Insufficienza Renale ASPIR
(in tedesco e francese)
rte Principale 116
1788 Praz/Vully
026 673 12 66
contact@maladierenale.ch
www.maladierenale.ch

Associazione Svizzera dei Trapiantati
Chrüzweg 22
5413 Birmensdorf
contact@transplant.ch
www.transplant.ch/it/fakten.html

Fondazione Italiana del Rene (FIR)
www.fondazioneitalianadelrene.org

Associazione Ticinese Pazienti Insufficienza Renale (ATPIR)
6518 Gorduno
http://atpir.ch/index.htm

Associazione Svizzera dei Donatori Viventi d'Organo
www.lebendspende.ch/it/home.php

Swisstransplant
www.swisstransplant.org/it

Opuscoli

Wissenswertes zur Vorbereitung für eine Transplantation Broschüre 1

Wissenswertes für die erste Zeit nach der Nierentransplantation Broschüre 2

Wissenswertes für das Leben nach der Nierentransplantation Broschüre 3
Da ordinare presso:
Transplantationszentrum, c/o Klinik
für Nephrologie, UniversitätsSpital Zürich,
Vermerk: Broschüren Nierentransplantation,
Rämistrasse 100, 8091 Zürich
(in tedesco)

Die Essenz der Peritonealdialyse
Eine Einführung in die Bauchfelldialyse für Patienten, ihre Betreuer und Ärzte
Von Dr. med. Hans Jakob Gloor + Baxter AG, 2012 (in tedesco)

Gut leben mit chronischer Niereninsuffizienz (in tedesco)
Susanne Edelmann-Walt
Schweiz: www.roesslitor.ch
Europa: www.elsevier.de

Vivere sani e attivi con una malattia cronica (Evivo)
Corsi, libri e opuscoli anche per i parenti dei pazienti
www.evivo.ch (in tedesco e francese)

Mantenersi in buona salute
Fondazione svizzera di cardiologia
Consigli per uno stile di vita sano
www.swissheart.ch/it/pagina-di-arrivo.html

Schweizerische Nierenstiftung
Fondation Suisse du Rein

Fondazione Svizzera del Rene

La fondazione di pubblica utilità, operante dal 2003, si adopera per le questioni riguardanti tutti i pazienti nefropatici, compresi i pazienti in dialisi e i pazienti sottoposti a trapianto di rene.

La Fondazione Svizzera del Rene promuove:

- la diffusione di informazioni sulla prevenzione, sulla diagnosi precoce e sul trattamento delle patologie renali
- l'informazione ai pazienti nefropatici e ai loro familiari in merito alla natura, al decorso e alle possibilità terapeutiche delle patologie renali, oltre che all'adattamento dello stile di vita
- la donazione di organi
- lo scambio scientifico di informazioni tra i ricercatori del settore delle patologie renali
- la ricerca scientifica sulle patologie renali e sulle possibilità terapeutiche, oltre che la diffusione dei risultati di ricerca in pubblicazioni e organi scientifici
- la collaborazione scientifica all'interno della Svizzera per la ricerca sulle patologie renali e sui metodi di trattamento

Informazione legale

Editore
Fondazione Svizzera del Rene
Fondation Suisse du Rein
Postfach 754
3076 Worb b. Bern
Tel.: +41 31 711 24 61
Fax: +41 31 819 89 20
sekretariat@nierenstiftung.ch
www.nierenstiftung.ch

Autori
Dr.ssa Beatrice Paul, FMH Nefrologia, Capo clinica, Ospedale cantonale di Aarau
Andreas H. Bock, Prof. Dr. med., Primario di nefrologia, Ospedale cantonale di Aarau
Con la collaborazione di **Petra Schäfer-Keller**, dottoressa in scienze infermieristiche, Istituto superiore della salute di Friburgo (HedS-FR), Svizzera

Realizzazione
bigfish.ch, Aarau

Foto e illustrazioni
bigfish.ch, Aarau
Pag. 9 concessione internet;
Pag. 16, Pag. 47 A. Bock

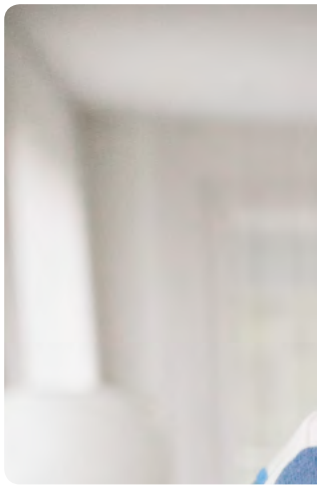
Tipografia
SuterKeller Druck AG, Oberentfelden
1a edizione 5.000 esemplari

Copyright © 2016
bigfish AG, A. Bock, B. Paul,
Fondazione Svizzera del Rene

Un ringraziamento particolare

Ai pazienti che hanno acconsentito alla pubblicazione delle loro fotografie.

A molte/i infermiere/i e medici nefrologi svizzeri per i preziosi suggerimenti e critica costruttiva.



Schweizerische
Nierenstiftung
Fondation Suisse
du Rein

Ulteriori informazioni:
Fondazione Svizzera del Rene
Casella postale 754
3076 Worb presso Berna
Tel.: +41 31 711 24 61
Fax: +41 31 819 89 20
sekretariat@nierenstiftung.ch
www.nierenstiftung.ch

AMGEN® Baxter FRESENIUS MEDICAL CARE