

*Dipartimento di Medicina - Div. di Nefrologia e Dialisi  
Azienda Osp. "San Gerardo" - Presidio E. Bassini - Cinisello Balsamo  
Direttore: Prof. Gherardo Buccianti*



# *In viaggio con Monsieur René*

*Elena Alberghini e M. Cristina Gambirasio*



*Conoscere insieme  
la dialisi peritoneale*



**JANSSEN-CILAG** SpA

**Conosciamo insieme la dialisi**, perché solo attraverso  
il paziente si può davvero controllare la sua malattia.

*elena e cristina*

# In viaggio con Monsieur René

Ringraziamo i *pazienti* che, con le loro osservazioni, hanno offerto lo spunto per l'elaborazione di questo lavoro, il **Prof. Gherardo Buccianti** che ha creduto nella validità del progetto e la Janssen-Cilag che ne ha reso possibile la realizzazione.

Quest'opera è stata redatta da:

Elena Alberghini e M. Cristina Gambirasio  
con la collaborazione di A. Costantino.

Tutti i diritti sono riservati.

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta, memorizzata in archivio o banche dati o trasmessa in qualsiasi forma o con mezzi elettronici, meccanici, tramite fotocopia o registrazione o altro.

Copertina, progetto grafico, pre stampa:

*ECC Pubblicità e Promozione*  
Viale Piceno 23/A  
20129 Milano  
Tel. 02-70100436  
e-mail: [misteregg@tiscalinet.it](mailto:misteregg@tiscalinet.it)

Illustrazioni:

*Barbara Sacchi*

Stampa:

*Fontgrafica* - Cinisello Balsamo (MI)

Prima stampa Novembre 2000

*La terapia farmacologica e dietetica del periodo pre-dialitico richiede una rigorosa disciplina quotidiana: il paziente si impegna a seguire questo programma animato dalla prospettiva di conservare il più a lungo possibile la funzione renale, prorogando così nel tempo la terapia sostitutiva.*

*L'inizio della dialisi rappresenta quindi una sorta di fallimento che agli occhi del paziente quasi vanifica gli sforzi compiuti: è traumatizzato, incredulo, confuso ed impaurito, incapace di comprendere come tutto ciò possa essere accaduto “proprio a lui” e di pensare cosa accadrà ora, incapace di proiettarsi nel futuro.*

*Per accettare il trattamento a lungo termine assume quindi un ruolo fondamentale CONOSCERE LA DIALISI, ricevere informazioni precise sulla patologia, sulla terapia, imparare a gestire la malattia in maniera attiva, comprendere come i benefici controbilanciano gli svantaggi della cura. Questa rappresenta l'unica motivazione che consente, almeno inizialmente, al paziente di formulare nuovamente un progetto di vita.*

*Compiere questo cammino INSIEME significa collaborare per costruire un piano terapeutico, per arrivare a dividerne le responsabilità, fino a divenire “complici” in un nuovo livello di salute.*

# In viaggio con Monsieur René

## Conoscere insieme la dialisi peritoneale

1. MONSIEUR RENÉ AL LAVORO
  - ✓ *La funzione renale* pag. 4
  
2. MONSIEUR RENÉ INCROCIA LE BRACCIA
  - ✓ *Cos'è l'insufficienza renale* pag. 6
  - ✓ *Cos'è la dialisi* pag. 7
  
3. IL COLLABORATORE DI MONSIEUR RENÉ
  - ✓ *La dialisi peritoneale* pag. 8
  
4. I DOVERI DI MONSIEUR RENÉ
  - ✓ *Responsabilità del paziente* pag. 13
  
5. LA GIORNATA TIPO DI MONSIEUR RENÉ
  - ✓ *Pressione, peso, terapia farmacologica, diario dialitico* pag. 15
  
6. A TAVOLA CON MONSIEUR RENÉ
  - ✓ *Il menù* pag. 18



## 7. MONSIEUR RENÉ AFFRONTA GLI IMPREVISTI

- ✓ *Complicanze in dialisi peritoneale:* pag. 22
  - *Drenaggio difficoltoso, leakage, rottura o disconnessione del set-paziente, liquido di scarico rosato*
  
- ✓ *Complicanze infettive:* pag. 24
  - *Infezione emergenza catetere peritoneale*
  - *Peritonite*

## 8. L'INCONTRO CON GLI AMICI DI MONSIEUR RENÉ

- ✓ *L'organizzazione dell'ambulatorio* pag. 26

## 9. LA NUOVA VITA DI MONSIEUR RENÉ pag. 28

## 10. MONSIEUR RENÉ SI RACCONTA pag. 32

## 11. E' UTILE SAPERE pag. 35

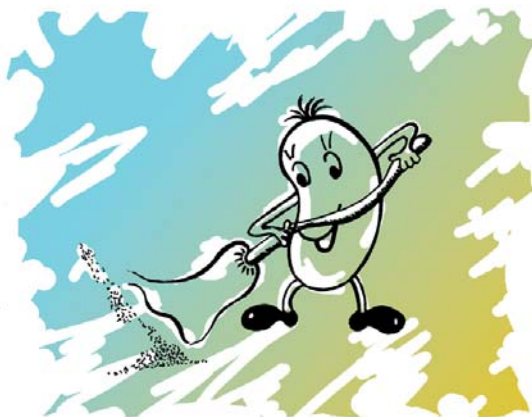
### La funzione renale

Il rene svolge molte funzioni importanti per il nostro organismo.

Le principali sono:

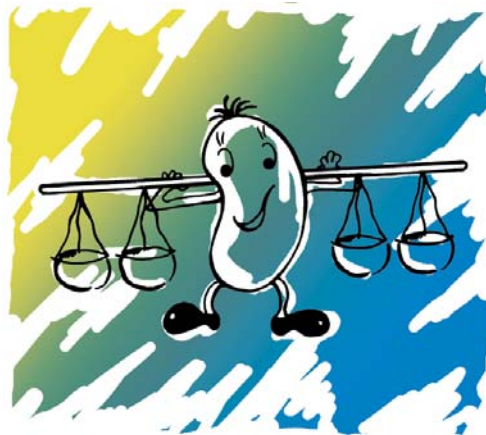
#### *Eliminazione delle scorie:*

i reni purificano infatti il sangue dalle sostanze tossiche che il corpo, durante la sua normale attività, produce. Queste sostanze vengono eliminate attraverso le urine.

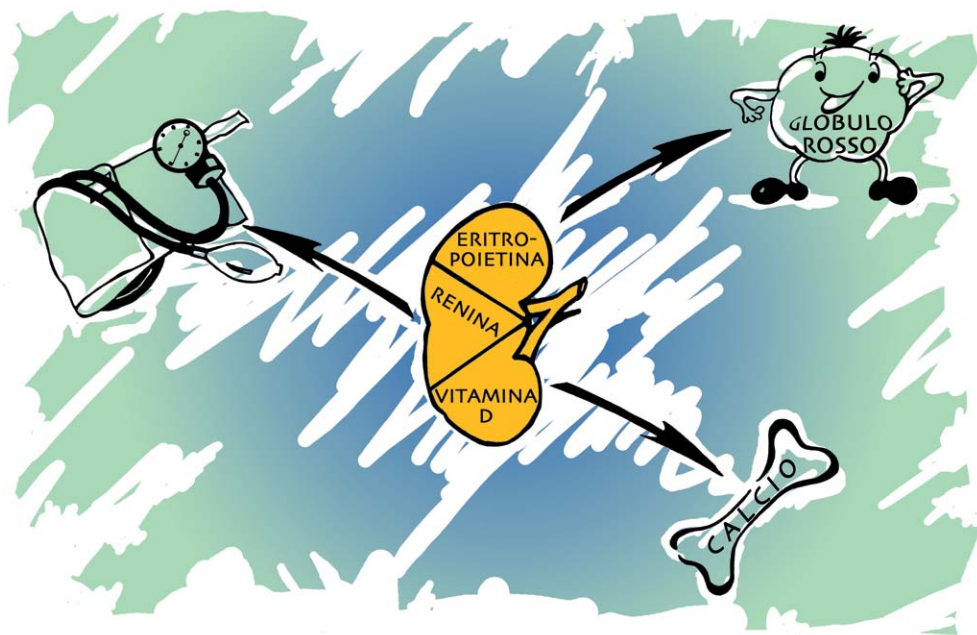


#### *Equilibrio degli elettroliti:*

i reni regolano la quantità di alcune sostanze che introduciamo nel nostro corpo con l'alimentazione, esse prendono il nome di elettroliti (sodio, potassio, cloro, fosforo, calcio, magnesio, ecc...).



*Equilibrio dei liquidi:* la quantità dei liquidi presenti nel nostro organismo viene regolata attraverso la diuresi cioè l'eliminazione di acqua con le urine.



*Funzione ormonale:* il rene produce principalmente due ormoni che sono l'eritropoietina, che stimola la produzione di globuli rossi, e la renina che interviene nei meccanismi di regolazione della pressione arteriosa. Inoltre il rene regola l'assorbimento del calcio attraverso l'attivazione della vitamina D.

### *Cos'è l'insufficienza renale*

*Vediamo che cosa succede quando i nostri reni non sono più in grado di esercitare le funzioni precedentemente descritte, cioè quando abbiamo l'insufficienza renale cronica terminale.*

Nella maggior parte delle malattie renali la funzione del rene si deteriora progressivamente.

La mancata eliminazione delle scorie (*tossine uremiche*), che vengono trattenute nell'organismo, esercita effetti tossici (*uremia*) a livello di quasi tutti gli organi del nostro corpo.

Le principali manifestazioni soggettive dello stato uremico sono: nausea, debolezza, sonnolenza, difficoltà ad alimentarsi e a svolgere le normali attività giornaliere.

Lo squilibrio degli elettroliti in particolare provoca numerosi disturbi quali il mancato controllo della pressione arteriosa, la cefalea (*mal di testa*), i crampi muscolari, il dolore retrosternale (*al petto*).

Quando i liquidi non vengono adeguatamente eliminati con le urine possono comparire gonfiore alle gambe e alle caviglie (*edemi*), aumento della pressione arteriosa (*ipertensione*) e difficoltà di respirazione (*dispnea*).

Lo squilibrio ormonale infine può provocare anemizzazione, ipertensione arteriosa, problemi alla struttura ossea.

Pertanto quando la funzione renale si riduce a meno del 5% della normale attività è indispensabile una cura *che dovrà durare per tutta la vita* e che dovrà essere in grado, almeno in parte, di sostituire le funzioni descritte.

## *Cos'è la dialisi*

*Si parla allora di trattamento sostitutivo che può essere di tre tipi: Emodialisi, Dialisi Peritoneale, Trapianto renale.*

Per eseguire l'**emodialisi** viene utilizzata una macchina (detta rene artificiale) alla quale viene collegato un filtro per la depurazione del sangue.

La **dialisi peritoneale**, invece, per depurare si serve di un filtro naturale presente nel nostro corpo: la membrana peritoneale.

Il **trapianto renale** viene effettuato solo quando esistono le condizioni cliniche adeguate e consiste nel posizionare in addome un rene prelevato da cadavere o da vivente. Costituisce la forma più completa di terapia sostitutiva dell'insufficienza renale.

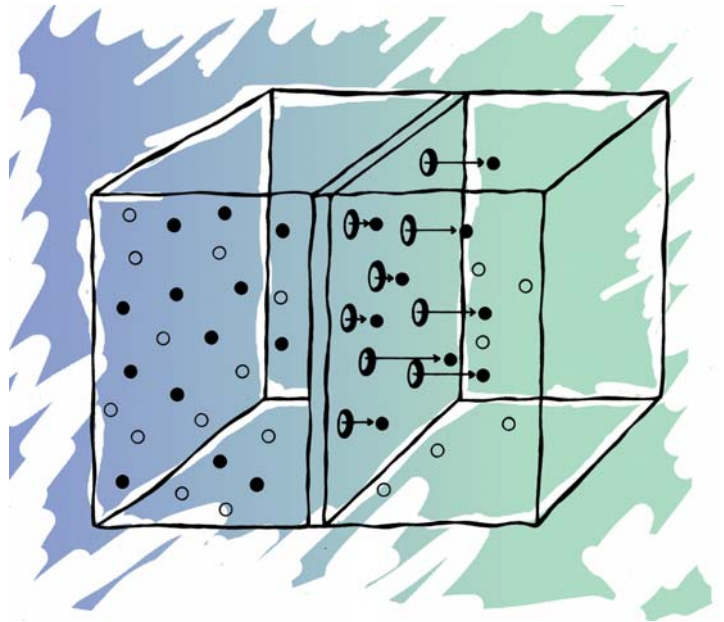
## La dialisi peritoneale

*Abbiamo detto che la dialisi peritoneale sfrutta alcune strutture naturali del nostro corpo per depurare il sangue servendosi della membrana peritoneale come filtro.*

La membrana peritoneale è paragonabile a un sacco chiuso di tessuto morbido costituito da due foglietti, quello esterno che si appoggia alla parete muscolare addominale e quello interno che ricopre completamente alcuni visceri addominali (fegato, milza, intestino, utero, ovaie).

Tale membrana, che presenta caratteristiche specifiche di porosità (consente cioè il passaggio di acqua e soluti attraverso pori), contiene nel suo spessore i vasi capillari.

Con la dialisi peritoneale introduciamo nella cavità peritoneale un liquido a composizione nota, sterile, e attendiamo che la soluzione si equilibri con la parte liquida (plasma) del sangue che circola nei vasi capillari.



La dialisi peritoneale può essere di due tipi:

- ✓ il sistema **CAPD**, è effettuato di giorno mediante scambi manuali. **CAPD** è l'abbreviazione di **Dialisi Peritoneale Ambulatoriale Continua**
- ✓ il sistema **APD** effettuato di notte, mentre si dorme, con l'aiuto di una macchina: **APD** è l'abbreviazione di **Dialisi Peritoneale Automatizzata**.



Per poter effettuare la dialisi peritoneale è necessario sottoporsi ad un piccolo intervento per posizionare all'interno della cavità addominale un sottile tubo chiamato **catetere peritoneale**.

La CAPD si esegue principalmente a domicilio, dopo un breve periodo di addestramento in ospedale.

Si tratta di una tecnica di facile gestione e apprendimento.



Ecco alcuni suggerimenti indispensabili per la buona riuscita della dialisi peritoneale:

- ✓ E' importante individuare un angolo della propria casa (area capd) dove effettuare gli scambi dialitici.

Questa area capd non necessita di grandi spazi, ma deve rispondere ad alcuni requisiti fondamentali:

1. assenza di tappeti, moquette, tendaggi e tutto ciò che è ricettacolo di polvere
2. deve essere situato lontano da fonti di calore o apparecchi di condizionamento o ventilatori
3. deve avere una buona illuminazione.

Non è necessario adibire una stanza solo a tale scopo, è invece importante che l'ambiente nel quale vengono eseguite le manovre per la dialisi peritoneale non sia frequentato da molte persone (è generalmente indicata la camera da letto).

Il materiale necessario è il seguente:

- ✓ un tavolo e una sedia lavabili (plastica o formica)
- ✓ un'asta per appendere la sacca con la soluzione di dialisi
- ✓ una bilancia per pesare le sacche (max 5 Kg)
- ✓ un termoforo per scaldare le sacche
- ✓ un cestino

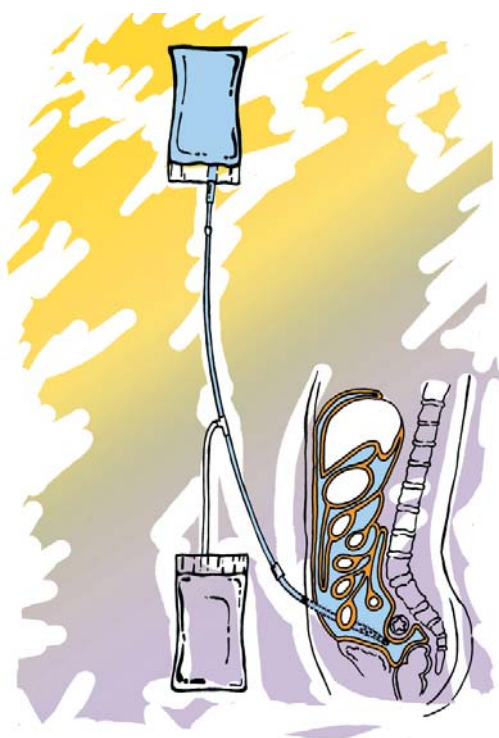
Lo scambio di dialisi può essere eseguito autonomamente o, per chi non fosse in grado, con l'aiuto di un familiare (partner).



Gli indumenti indossati devono essere puliti e comodi (evitare cinture o abiti stretti in vita, maniche troppo larghe, maglioni pelosi).

Il trattamento consiste nell'introdurre in addome una quantità fissa di soluzione di dialisi (generalmente circa 2 litri) e nel rimuoverla, sostituendola ad intervalli prestabiliti e regolari concordati con il medico.

Il liquido di dialisi contiene glucosio (zucchero) e sali minerali in concentrazioni variabili. Esso viene introdotto nell'addome tramite il catetere peritoneale.



Le scorie e l'acqua in eccesso nell'organismo e presenti nel sangue passano, attraverso i pori della membrana peritoneale, nella soluzione di dialisi che, una volta "satura" (cioè carica delle sostanze tossiche da eliminare), deve essere rinnovata mediamente tre o quattro volte al giorno.

Lo scambio di dialisi prevede principalmente tre fasi:

1. **Lavaggio** delle linee
2. **Drenaggio** ossia la rimozione della soluzione di dialisi "satura" dalla cavità addominale
3. **Carico** ovvero l'introduzione della soluzione di dialisi "nuova" nella cavità addominale

La durata di uno scambio completo richiede circa 30-40 minuti.

E' importante precisare che il primo scambio si effettua al mattino appena alzati e l'ultimo alla sera al momento di coricarsi, quindi il tempo utile sottratto alla giornata è di circa un'ora.

Le sacche vengono recapitate al domicilio del paziente dalla ditta fornitrice secondo le indicazioni del centro dialisi o direttamente dal paziente stesso, con frequenza mensile.

Il corriere che consegna le sacche è tenuto a sistamarle (in un luogo fresco e asciutto) secondo le indicazioni date dal paziente.

### *Responsabilità del paziente*

*Per la buona riuscita di questo trattamento è fondamentale la collaborazione del paziente che esegue la dialisi domiciliare, al quale sono affidate alcune importanti responsabilità.*

✓ Il piano di lavoro deve essere pulito ogni mattina prima di eseguire lo scambio: lavare con un panno umido (ad utilizzo esclusivo) e detersivo liquido, avendo cura di risciacquare e asciugare bene.

✓ La mascherina deve essere indossata in modo corretto facendo attenzione a coprire il naso e la bocca fino al mento.

✓ Le mani devono essere tenute pulite e con le unghie corte. Per lavarle correttamente, togliere anelli, bracciali e orologio, insaponare procedendo dalle mani verso i gomiti, asciugare con carta monouso e chiudere il rubinetto con la carta stessa.

✓ La zona di fuoriuscita del catetere peritoneale, chiamata “emergenza cutanea”, deve essere curata in modo attento e scrupoloso, quindi medicata secondo le indicazioni date dal centro dialisi. Evitare di sporgersi dai

davanzali appoggiandosi all'emergenza cutanea, evitare traumi in loco e abiti stretti in vita (cinture ed elastici dell'abbigliamento intimo).



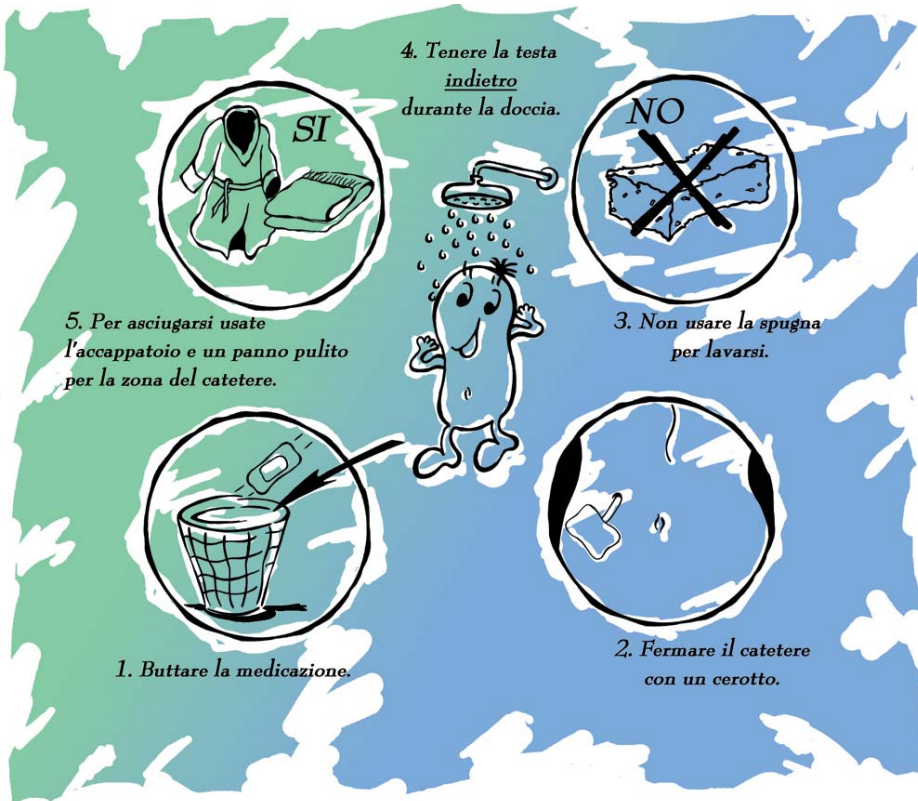
- ✓ E' necessario eseguire la doccia (non il bagno) almeno due volte alla settimana in questo modo:

*1. rimuovere la medicazione dall'emergenza cutanea e fissare il catetere con un cerotto all'estremità finale dello stesso*

*2. eseguire la doccia con sapone neutro*

*3. asciugare, tamponando, la zona di fuoriuscita del catetere con un panno pulito utilizzato solo per tale zona*

*4. asciugare il resto del corpo senza ripassare sull'emergenza e procedere all'esecuzione della nuova medicazione.*



## 5. La giornata tipo di Monsieur René

### *Pressione, peso, terapia farmacologica, diario dialitico*

*E' importante controllare alcuni parametri e seguire alcuni consigli che verranno dati qui di seguito.*

#### **PRESSIONE ARTERIOSA**

La pressione arteriosa deve essere controllata ogni giorno, possibilmente alla stessa ora (meglio al mattino prima di assumere i farmaci) e se i valori sono più alti del solito, contattare il centro dialisi per comunicarli.

#### **PESO**

Il peso corporeo deve essere controllato **ogni mattina**.

Questo dato è importante perché ci permette di verificare se vengono adeguatamente eliminati attraverso la dialisi e le urine i liquidi introdotti giornalmente con la dieta.

Se il peso aumenta rapidamente significa che i liquidi non vengono smaltiti in modo sufficiente e che si è accumulata “acqua in eccesso” nell'organismo.

Questo comporta alcuni cambiamenti nel nostro corpo:

- ✓ gonfiore agli arti inferiori (*edemi*)
- ✓ aumento della pressione arteriosa (*ipertensione arteriosa*)
- ✓ difficoltà a respirare (*dispnea*).

E' bene quindi limitare l'assunzione di liquidi e di alimenti ricchi di acqua.

#### **TERAPIA FARMACOLOGICA**

I farmaci che il medico prescrive sono di fondamentale importanza per il benessere dell'organismo e, integrati alla terapia dialitica, ne vanno a completare i benefici.





Per questo motivo *tutte le medicine devono essere sempre assunte e con regolarità*: se un farmaco provoca degli effetti secondari, bisogna comunicarli al medico senza però sospendere la terapia di propria iniziativa.

*I farmaci più utilizzati dalle persone in dialisi sono:*

✓ **diuretici**: vengono utilizzati per i pazienti che urinano ancora e contribuiscono all'eliminazione dei liquidi in eccesso.

✓ **antiipertensivi**: servono per diminuire la pressione arteriosa e mantenerla nei limiti di sicurezza.

✓ **eritropoietina**: è un ormone che stimola la produzione dei globuli rossi.

✓ **ferro**: aiuta ad aumentare i valori di ferro nel sangue, elemento fondamentale per consentire la crescita dei globuli rossi.

✓ **vitamina D**: è la vitamina che aiuta a fissare il calcio alle ossa.

✓ **calcio carbonato e acetato**: sono molto importanti e costituiscono il "pane" per le nostre ossa.

✓ **chelanti del fosforo**: servono a mantenere i valori del fosforo normali.





### Il menù

*Il paziente con insufficienza renale cronica riceve molto precocemente la prescrizione di una dieta che, prima di iniziare il trattamento dialitico, di solito è caratterizzata da un basso contenuto proteico (DIETA APROTEICA).*

Una volta iniziata la dialisi peritoneale la dieta viene completamente modificata quindi ci si trova in poco tempo a dover stravolgere molte abitudini alimentari consigliate e, diciamo, faticosamente acquisite negli ultimi anni.

Si parla di "*abitudini alimentari*" proprio perché "*fare la dieta*" non vuol dire non poter mangiare o dover rinunciare a **tutto**, bensì imparare a modificare il modo di alimentarsi.

Alcuni cibi non sono compatibili con la dialisi, altri invece è bene che vengano assunti in quanto recano beneficio e di conseguenza *migliorano* il benessere dell'organismo.

Con la dialisi peritoneale una quota consistente di proteine viene persa con il liquido di scarico. Viene invece riassorbito, sempre dal liquido di dialisi, il glucosio (carboidrati) e di conseguenza vengono introdotte calorie.

Risulta quindi semplice capire quanto sia importante che la dieta debba privilegiare l'introito di proteine rispetto ai carboidrati o zuccheri.

I cibi che contengono proteine, **carne**, **pesce**, **uova**, devono pertanto essere assunti tutti i giorni in modo alternato (le uova non più di due volte la settimana); mentre devono essere ridotti il più possibile **dolci** e **pasta** (tempi duri per i golosoni!!!).

I reni, anche se aiutati dalla dialisi, non sono comunque in grado di eliminare tutta l'acqua che è presente in eccesso nel nostro organismo, quindi bisogna ingerire liquidi in piccolissime quantità tenendo presente che l'acqua è contenuta non solo nelle bevande (**the, caffè** ecc.), ma anche nei cibi (**minestre, riso, pasta, frutta, verdure**).

## UN CONSIGLIO

Utilizzare *poco sale* consente di avvertire molto meno la sete, quindi risulterà più semplice seguire i consigli dati.

*Sono tassativamente vietati i sali dietetici perché contengono potassio*: un eccesso di potassio porta ad alterazioni del ritmo del battito cardiaco che talvolta possono portare a morte.

Il limite di introduzione giornaliero del *potassio* viene dato in base al valore del potassio nel sangue in quel periodo (*potassiemia*): verranno di conseguenza via via consigliati o proibiti i cibi che contengono potassio (banana, verdure...).

Anche l'introduzione di *fosforo* deve essere limitata e quindi limitato l'uso dei cibi che lo contengono (**latte, yogurt, formaggi**), perché con l'insufficienza renale vi è già una ritenzione di fosfati, in quanto questi non vengono più adeguatamente eliminati con le urine.

Le buone abitudini alimentari del paziente in dialisi peritoneale sono riassunte come segue:

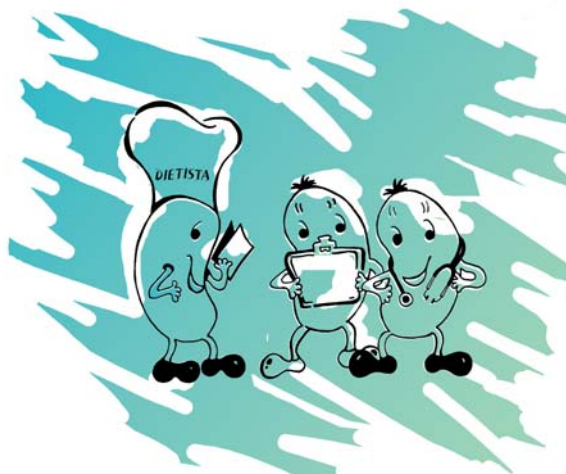
### **CIBI NECESSARI**

- ✓ **Carne:** bianca o rossa, magra.
- ✓ **Pesce:** sono consigliati trota, dentice, merluzzo, palombo sogliola, perché hanno minor contenuto di fosforo.
- ✓ **Uova:** consigliate due volte alla settimana anche nelle persone con livelli di colesterolo medi per il loro contenuto in lecitina, ferro, albume.



### **CIBI NECESSARI IN PICCOLE QUANTITÀ**

- ✓ Pasta
- ✓ Pane
- ✓ Riso
- ✓ Grissini
- ✓ Verdura
- ✓ Frutta
- ✓ Vino



## CIBI SCONSIGLIATI O DA MANGIARE IN MODO SALTUARIO

- ✓ Latte
- ✓ Yogurt
- ✓ Formaggi freschi

## CIBI TASSATIVAMENTE VIETATI

- ✓ Superalcolici
- ✓ Dolciumi in generale
- ✓ Frutta secca
- ✓ Legumi
- ✓ Funghi
- ✓ Formaggi stagionati
- ✓ Birra
- ✓ Bibite gassate o dolcificate



L'osservazione di queste semplici abitudini alimentari è importante per il benessere e la riuscita ottimale della terapia sostitutiva quanto la corretta esecuzione degli scambi di dialisi e l'assunzione dei farmaci prescritti . Essi sono l'uno il complementare dell'altro.

### *Complicanze in dialisi peritoneale*

*Nel corso dello scambio dialitico possono verificarsi alcuni problemi tecnici o infettivi, che una volta identificati vengono facilmente risolti.*

#### COMPLICANZE TECNICHE

##### *Drenaggio difficoltoso*

1. Mancata o difficoltosa fuoriuscita della soluzione “satura” dall’addome.
2. Mancata o difficoltosa fuoriuscita della soluzione “nuova” dalla sacca di carico nell’addome.

##### Soluzione:

- ✓ Controllare che siano stati correttamente rotti i coni (ove presenti) di frattura della sacca di scarico e/o di carico.
  - ✓ Controllare che il set sia aperto.
  - ✓ Controllare (ove presente) che il puntale abbia perforato correttamente la sacca di carico.
  - ✓ Verificare che non vi siano strozzature o pieghe lungo le linee che vanno dalla sacca al set.
  - ✓ Verificare che ci sia un buon dislivello tra sacca di carico e paziente (1 metro circa) o tra paziente e sacca di scarico (almeno 50 cm).
3. Presenza di FIBRINA nel liquido di scarico: si tratta di piccoli fiocchetti o nastri bianchi (frustoli) di consistenza molto simile all’albume fresco dell’uovo. La fibrina può rallentare la fuoriuscita del liquido dall’addome.

Soluzione: **avvisare tempestivamente il centro dialisi.**

4. STITICHEZZA: talvolta l'ingombro intestinale può causare un rallentamento della fase di scarico.

Soluzione:

- ✓ E' importante mantenere regolare il funzionamento dell'intestino se necessario con l'aiuto di alcuni presidi (lassativo, olio di vaselina, lattulosio in sospensione).

### *Leakage*

Con questo termine definiamo la perdita di piccole quantità di liquido peritoneale dall'addome attraverso l'emergenza cutanea del catetere.

In questo caso troveremo la medicazione bagnata e dopo averla rimossa talora possiamo osservare piccole gocce di liquido trasparenti fuoriuscire dall'emergenza.

Soluzione: **avisare sempre subito il centro dialisi.**

### *Rottura o disconnessione del set paziente*

Si verifica raramente.

Quando accade, fuoriesce soluzione di dialisi dal punto di rottura.

Soluzione:

- ✓ **rimuovere subito la medicazione**
- ✓ **chiudere con una pinza (*clamp*)** la parte del catetere più vicina all'emergenza cutanea
- ✓ **avvolgere la parte del catetere lesionata** in una garza sterile bagnata con disinfettante (Betadine).

**TELEFONARE E RECARSÌ SUBITO AL CENTRO DIALISI.**

### *Liquido di scarico rosato*

Può comparire dopo uno sforzo o dei colpi di tosse oppure nelle donne in fase di ovulazione o durante il ciclo mestruale.

Normalmente questo sanguinamento cessa dopo tre o quattro scambi

Soluzione: stare a riposo e avvertire il centro dialisi.

## COMPLICANZE INFETTIVE

### *Infezione emergenza catetere peritoneale*

L'emergenza sana è di colore naturale, senza crosta o arrossamento, né secrezione.

Prevenire o riconoscere precocemente la presenza di un'infezione permette spesso di intervenire tempestivamente limitandone i danni e le conseguenze.

A tale fine è bene:

- ✓ eseguire correttamente la medicazione seguendo le indicazioni date dal centro dialisi
- ✓ osservare attentamente e palpare il tratto di cute e sottocute nella zona circostante l'emergenza cutanea (*exit site*).

Nel caso si dovessero osservare:

**rossore**

**secrezione**

**dolore**

significa che si sta instaurando, o è già in atto, un'infezione dell'emergenza.

Soluzione: telefonare subito al centro dialisi.

## *Peritonite*

Il catetere peritoneale costituisce una porta di comunicazione tra la cavità addominale, ovvero tra il peritoneo e l'ambiente esterno.

Per questo motivo possono entrare germi o microbi nella cavità peritoneale, e possono causare la peritonite ovvero l'infiammazione del peritoneo.

Tale complicanza può verificarsi in seguito a:

- ✓ manovre scorrette durante gli scambi
- ✓ scarsa igiene delle mani e dell'ambiente
- ✓ infezione dell'emergenza cutanea
- ✓ più raramente può derivare da cause interne (infezioni intestinali e urinarie).

La peritonite va sospettata nel caso in cui si verificano uno o più sintomi qui descritti:

1. cytur test positivo (test con striscetta reattiva che si esegue ogni mattina)
2. presenza di liquido di scarico torbido
3. dolori addominali
4. febbre
5. nausea e vomito
6. diarrea

**Soluzione: contattare al più presto il centro dialisi.**

### *L'organizzazione dell'ambulatorio*

La collaborazione del paziente con l'equipe medico infermieristica è condizione fondamentale per la buona riuscita del trattamento dialitico domiciliare.

Per questo motivo l'obiettivo della valutazione ambulatoriale è quella di **fornire l'assistenza adeguata considerando le persone nella loro totalità** (area biologica, psicologica e sociale), e permettere al paziente di sentirsi tutelato in caso di improvvisa necessità.

L'equipe dedicata alla dialisi peritoneale è composta da personale medico e infermieristico.

Quando il *nefrologo* decide di proporre il trattamento sostitutivo il paziente viene presentato all'ambulatorio di dialisi peritoneale: conosce il personale dedicato al quale potrà far riferimento e che, in tale occasione, cercherà di chiarire il più possibile i dubbi e le paure che nascono per lui e per la sua famiglia.

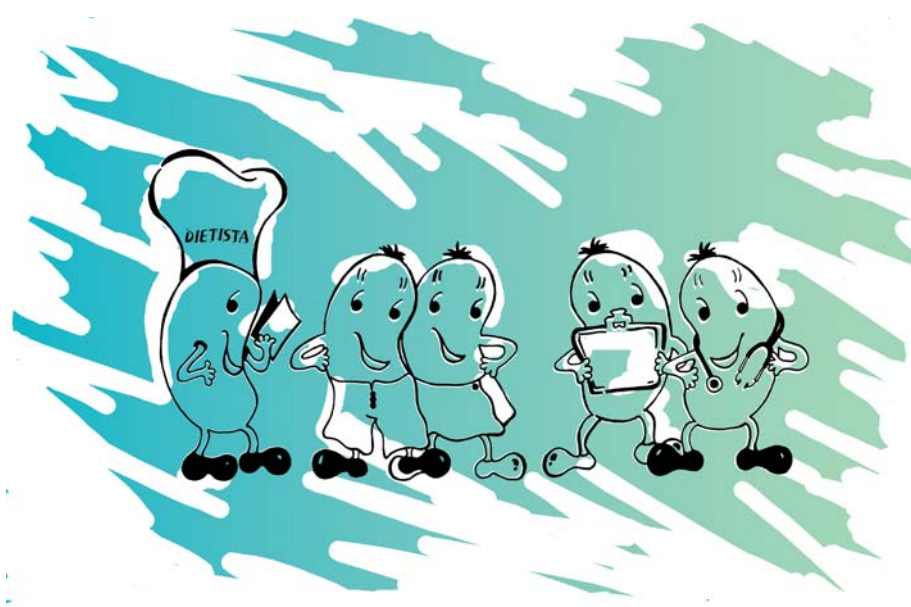
Una volta programmato l'inserimento del catetere peritoneale viene proposto, se il paziente lo desidera, un colloquio con lo *psicologo* che collabora con il centro dialisi.

L'*infermiere* inoltre effettua, concordandola con il paziente e i familiari, una visita domiciliare (pre dialisi), ulteriore momento di scambio per fornire informazioni, essere a disposizione della famiglia e valutare l'idoneità al trattamento domiciliare.

Dopo l'inserimento del catetere peritoneale, il paziente viene dimesso e avviato all'addestramento (*training*) in regime di **day hospital** (recandosi tutti i giorni presso l'ambulatorio).

Terminato il training, ha inizio il **trattamento domiciliare**; quando il paziente esegue per la prima volta la dialisi a domicilio viene accompagnato dall'infermiere (visita domiciliare di accompagnamento).

In seguito verranno eseguiti dei **controlli ambulatoriali** con frequenza generalmente mensile o bimestrale durante i quali potranno essere programmati ulteriori esami se necessari, oppure consulenze di altri specialisti che collaborano con la dialisi come lo psicologo o la dietista.



La visita costituisce comunque un momento molto importante di scambio tra medico, infermiere e paziente, di informazioni durante il quale si dialoga e si continua quel cammino iniziato insieme nel periodo di pre dialisi.

### Qualità di vita in dialisi peritoneale

Può sembrare strano come giunti quasi al termine di un opuscolo informativo, sorgano una serie di domande alle quali forse non abbiamo ancora risposto in maniera diretta ed esauritiva.

- ? Come sarà la mia vita futura?
- ? Riuscirò ad essere ancora utile alla mia famiglia?
- ? Potrò lavorare?
- ? Potrò andare in vacanza?
- ? Come si modificherà la mia immagine corporea?



Non si vuole avere la presunzione di saper rispondere a queste o ad altre domande che una persona e la sua famiglia si pongono; si cercherà di far chiarezza e comunque di guidare il paziente a vivere questa condizione nel modo più sereno possibile, tenendo conto che ogni individuo ha delle esigenze e delle reazioni diverse di fronte ad un problema comune, in questo caso di fronte ad una malattia cronica come l'insufficienza renale.

La dialisi non deve far sopravvivere, bensì essere una alleanza terapeutica tra medico, infermiera e paziente che consenta una cura rispettando il più possibile quelle che sono le proprie abitudini di vita.

Una cura efficace che permetta di evitare le complicanze si basa sulla collaborazione del paziente nella gestione della terapia nel tempo.

Sappiamo che accettare un trattamento a lungo termine e la prospettiva di un diverso livello di salute costituiscono un freno alla capacità di proiettarsi nel futuro.

Essere convinti che seguire il trattamento avrà degli effetti benefici che controbilanciano gli svantaggi della terapia e soprattutto assumersi e condividere le "responsabilità" della terapia, diventa momento fondamentale nella gestione di una malattia che il medico può davvero controllare solo con la complicità del paziente.

E' importante continuare le **attività precedentemente svolte**, eventualmente concordando, come di diritto, con il datore di lavoro i tempi necessari durante la giornata per eseguire gli scambi.



Un'**attività fisica** adeguata migliora sicuramente lo stato psico-fisico; sono indicate le attività sportive quali la corsa, il ciclismo, il cammino, il frequentare una palestra senza esercitare pressione sui muscoli addominali; sono invece da escludere gli sport di contatto come il calcio, la pallacanestro, il pugilato, le arti marziali e i tuffi perché potrebbero causare dei traumi al catetere peritoneale.

Per quanto riguarda il nuoto e il bagno in mare è bene consultare di volta in volta il personale sanitario in quanto non sono vietati, ma vanno presi particolari accorgimenti.



**I viaggi** anche a lunga distanza non rappresentano un problema in quanto la ditta che fornisce le sacche, avvertita per tempo, consegnerà direttamente nel luogo di villeggiatura tutto il materiale gratuitamente.

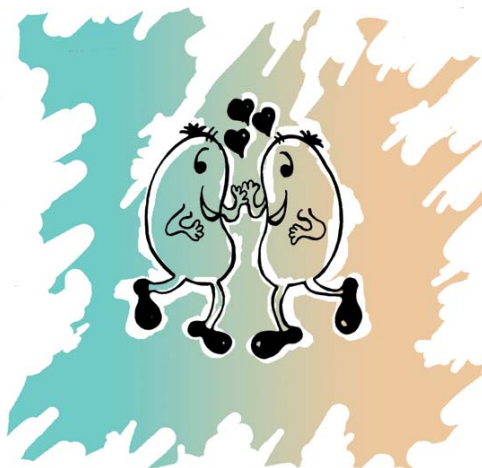


Lo scambio potrà essere eseguito in una camera di albergo o comunque in tutti quei posti che abbiano i requisiti ambientali di igiene e pulizia richiesti.



**La vita di coppia** non deve subire variazioni dopo l'inizio della dialisi, anche se è inevitabile che compaiano una serie di reazioni emotive che possono disturbare o influire negativamente il rapporto con la famiglia o con il proprio partner.

Quest'ultimo deve cercare di assumere un atteggiamento che offra disponibilità verso le esigenze del compagno o della compagna, rispettandone però l'autonomia e favorendo il rapporto con gli altri.



La presenza del catetere peritoneale non impedisce una normale attività sessuale: vi sono delle soluzioni di abbigliamento che nascondono

il catetere stesso riducendo il rischio che si instauri un problema di tipo estetico.

Per quanto riguarda l'aspetto psicologico, una coppia dovrebbe trovare delle strategie comuni per superare i momenti difficili e trovare quell'equilibrio emotivo che a volte sembra essersi dissolto con l'inizio della dialisi.

Incontrare amici o altre persone aiuta a rilassarsi: se ci si trova **in compagnia** o si va al ristorante, non bisogna avere l'assillo della dialisi e lo scambio può essere ritardato o anticipato di una o due ore senza problemi.

Se ci sono dubbi o si rende necessario un supporto per la coppia è bene chiedere aiuto al medico o all'infermiera della dialisi che insieme cercheranno di offrire la soluzione migliore.



Con tutto ciò non si vuole dire che la vita di una persona in dialisi peritoneale non cambia o non incontra dei momenti negativi però crediamo, per la nostra esperienza, che sia importante come il paziente reagisce e accetta il suo nuovo stato di salute.

Se il tutto è accompagnato da una buona dose di volontà e di positività, la collaborazione con lo staff della dialisi peritoneale si rivelerà un'arma vincente per mantenere **una qualità di vita ottimale** che pur limitandone alcuni aspetti, permette di essere sereni con se stessi e integrati nella vita familiare e sociale.

## 10. Monsieur René si racconta

*A.L. di anni 60, casalinga con due figli adulti conviventi, in trattamento CAPD dal 1998.*

"Quando mi hanno detto che sarei dovuta entrare in dialisi ho provato paura perché non sapevo cosa fosse e a cosa andavo incontro.

Giorno dopo giorno mi sono resa conto che con questa situazione potevo convivere, nonostante le restrizioni dietetiche, il vincolo negli orari prestabiliti ed i ripetuti controlli clinici.

La cosa positiva è che una volta terminata la dialisi posso ancora gestire liberamente la mia giornata."

*I due figli di A.L.*

"Viviamo questa situazione abbastanza bene perché siamo in due e ci dividiamo i compiti. Certo non tutto è facile: ci sono tante cose da fare e, al termine di una stancante giornata di lavoro, la situazione appare più pesante.

Pensando però che la dialisi migliora la vita di nostra madre e che in prospettiva ci sarà la possibilità di un trapianto, riusciamo a vivere tutto questo con serenità ed ottimismo."

*S.O. di anni 43, impiegato, sposato e con una figlia convivente di 10 anni, in terapia con CAPD dal 1996.*

"Quando mi comunicarono che sarei entrato in dialisi, pensai che mi aspettasse una vita difficile fatta di sacrifici e rinunce.

Cambiai idea durante l'addestramento e in poco tempo mi resi conto che potevo con alcuni accorgimenti organizzativi mantenere una vita dinamica.

Sono stato anche in vacanza all'estero e la dialisi, pur comportando quattro scambi al giorno non ha quasi mai rappresentato un grosso ostacolo."

*T.V. di anni 85 moglie di un paziente di anni 88, partner dialitica dal 1998.*

"Data la mia tenera età mi preoccupai moltissimo di non farcela a sostenere le difficoltà che potevano insorgere: entrai in crisi, piangevo in continuazione disperandomi pensando che non sarei stata in grado di sostenere la situazione dopo la dimissione di mio marito. Mi confondevo perché dovevo memorizzare molte cose: poi con l'aiuto dei familiari, dei medici e infermieri e soprattutto con l'amore che mi lega a mio marito, ho superato la grande prova."

*L.M. di anni 87, pensionato, vedovo, vive solo; in CAPD da due anni.*

"Ho avvertito i benefici della dialisi dopo alcuni mesi di trattamento. Oggi, trascorsi due anni, posso dichiarare che i miglioramenti sono stati oltre che fisici anche morali.

Rispetto agli anni sessanta mi sento ringiovanito e con la soddisfazione di vivere ancora a lungo. Consiglierei a chiunque dovesse intraprendere una terapia dialitica di anticiparne i tempi perché i benefici ci consentono nuovamente di attaccarci con gioia alla vita."

*T.C. di anni 75 moglie di un paziente di 80 anni, nonna di nipoti, partner dialitica da circa nove mesi.*

"Quando il nefrologo mi comunicò che mio marito era giunto al capolinea, ovvero doveva subire un intervento per essere avviato alla dialisi peritoneale, mi sono sentita crollare il mondo addosso. I primi giorni sono stati molto duri, avevo paura di non farcela, mi sembrava tutto difficile. Poi man mano mi sono resa conto che dovevo farcela e con la

forza di volontà ci sono riuscita.

Abbiamo partecipato al matrimonio di una nipote, al battesimo di un nipotino, abbiamo trascorso le nostre vacanze con un lungo soggiorno al mare e poi in montagna.

Ora mi sento di dire a tutte le persone che si trovano nella situazione di mio marito: **forza e coraggio perché pur in dialisi si può vivere una vita quasi normale!**"

*D.L. di anni 63 (Suor A.).*

“Ho 63 anni e dal 1992 mi trovo in dialisi peritoneale.

Quando mi dissero che sarei entrata in dialisi, tutto per me sembrava troncato.

Il mio carattere brioso e gioioso si chiuse nel silenzio. Poi con l'aiuto dei medici, delle infermiere e delle mie consorelle, riuscii a superare tutte le difficoltà e gli ostacoli. Ripresi la mia vita normale con i bimbi della scuola materna che mi aiutarono a dimenticare il dolore e ancora oggi mi danno la forza di prendere le cose con serenità.

Per questo faccio coraggio alle persone che sono in dialisi o che la devono iniziare: **la vita è un dono e va vissuta con gioia e serenità anche nella malattia**”.

### ***RICHIESTA DI INVALIDITA' CIVILE***

La persona in trattamento dialitico è considerata invalido civile.

La domanda per il riconoscimento del grado di invalidità, delle eventuali provvidenze economiche previste dalla legge 30 Marzo 1971 n. 118 e successive modifiche, va rivolta in carta libera o su apposito formulario predisposto presso le ASL alla Commissione Medica per gli invalidi civili presso le ASL di appartenenza.

### ***ASSEGNO MENSILE DI INVALIDITA'***

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

### ***INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO***

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

### ***INDENNITA' MENSILE DI FREQUENZA***

Viene concessa ai minori di anni 18, cui sono state riconosciute “difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età” e debbono ricorrere a trattamenti riabilitativi o terapeutici continui o

periodici.

La domanda va rivolta dal legale rappresentante del minore alla Commissione Invalidi Civili della ASL di appartenenza.

Questa indennità è incompatibile con l'indennità di accompagnamento.

## ***LA PATENTE DI GUIDA***

La legge italiana prevede che può essere concessa o rinnovata per una durata massima di due anni, limitatamente ai tipi "A" e "B".

## ***COLLOCAMENTO AL LAVORO***

L'invalido disoccupato ha diritto di iscriversi nelle liste di collocamento obbligatorio per le categorie protette, previste dalla Legge 482 del 1968, presso il competente Ufficio Provinciale del Lavoro, a condizione che gli sia accertata una invalidità superiore al 45%.

## ***ASSENZE DAL LAVORO PER LE SEDUTE DI DIALISI***

Allo stato attuale la legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (Legge n. 104 del 1992) sancisce principi generali in cui ricondurre anche le assenze per dialisi e per i controlli ai trapiantati.

## ***RIMBORSO PER SPESE ELETTRICHE A DOMICILIO***

E' previsto un rimborso per le spese (energia elettrica) sostenute a domicilio.