

XXXVIII CONGRESSO NAZIONALE SIAN – 2019

LA DIALISI A CASA

Storie di aspettative e decisioni del paziente e la sua famiglia, del care giver e dell'infermiere educatore

Claudia Benigni, PD Therapy Education Manager

BAXTER EDUCATIONAL CENTER – EMEA

PREMESSA

La nostra società sta subendo, negli ultimi anni, importanti cambiamenti demografici ed economici che generano nuovi bisogni assistenziali, e in particolare le diverse patologie correlate all'invecchiamento della popolazione e che comportano un elevato grado di dipendenza e di complessità nelle cure; i cambiamenti nella struttura delle famiglie – *lunghe, magre, allargate* – con aumento dei nuclei famigliari monoparentali e di famiglie con difficoltà relazionali e economico-sociali; i movimenti migratori delle popolazioni con nuovi e maggiori bisogni socio-sanitari a cui è necessario provvedere; l'integrazione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione; i nuovi stili di vita e la mutata percezione dei diritti da parte dei cittadini.

OFFERTA

Nel campo della malattia cronica e in particolare della malattia renale cronica, Baxter ha sviluppato un preciso programma educativo rivolto sia alla figura del professionista della cura (*HCP*) inteso come medico, infermiere, assistente sociale, ecc., sia rivolto al paziente con malattia renale cronica, alla sua famiglia, al suo care-giver.

Questo programma, che coinvolge sedici Paesi Europei, tra cui l'Italia, è denominato BEC – Baxter Educational Center, comprende programmi specifici di formazione teorico-pratica dedicata agli HCP e percorsi educazionali per il paziente che decide di condurre la propria cura, il proprio trattamento di Dialisi Peritoneale, a casa.

A questo proposito, per l'Italia, Baxter ha creato un servizio di infermieri educatori esperti che su tutto il territorio nazionale conduce, al domicilio del paziente, training-visite domiciliari-retraining sulla e per la Dialisi Peritoneale.

ALCUNI DATI

Il servizio infermieristico Baxter svolge ormai da molti anni questa attività educativa, quella cioè di eseguire presso il domicilio del paziente, il training, una serie di visite di follow up e quando necessario, attività di re-training. Sono qui riportati i recenti dati relativi all'attività educativa, rivolta al paziente-care giver, svolta nel 2018.

EMEA BEC – COUNTRY ITALY 

PATIENTS TRAINED 2018	TRAINING HOUR'S AMOUNT	HOME VISIT	RE – TRAINING
430	10.750	750	RE – TRAINING DAY
<ul style="list-style-type: none"> • PT/NURSE RATIO: 1/1 • HOME NURSE EDUCATOR 	<ul style="list-style-type: none"> • HOME TRAINING AVERAGE: 25 Hrs • SOP • EDUCATIONAL MATERIAL 	<ul style="list-style-type: none"> • Home environment evaluation • Fragile Patients • Sustain Adherence – Prevent Non Compliance 	<ul style="list-style-type: none"> • Sustain Adherence/Compliance • Fragile Patients • After Adverse Event • Sustain Adherence/Compliance

Baxter

Si sono eseguiti 430 trainings domiciliari, della durata media, seguendo precise procedure operazionali e linee guida in termini di educazione dell'adulto, di venticinque ore/training paziente e/o care giver.

Inutile sottolineare che il rapporto infermiere educatore/paziente-care giver è stato di 1/1. Mantenere il rapporto di un infermiere educatore-un paziente garantisce la qualità dell'apprendimento, la possibilità di lavorare su quelle lacune che, per il paziente, potrebbero insinuare il rischio d'errore, nonché favorire il feedback (reciproco) e fortificare l'aderenza alla terapia da parte del paziente. Il monte ore dei soli trainings, per difetto, è intorno alle 10.750 ore di formazione/educazione, con un indubbio arricchimento delle competenze degli infermieri educatori che svolgono questa precisa attività, a garanzia di qualità del servizio erogato. Va aggiunto in fine il numero delle Visite Domiciliari-Follow Up: 750 in un anno, volte soprattutto a sostenere, attraverso colloqui di counseling, l'aderenza al trattamento dialitico da parte del paziente/famiglia, alla prevenzione del rischio clinico, alla prevenzione del drop out per evento avverso.

Per poter fare tutto questo è stato necessario attivare un percorso di formazione/coaching/audit per il team di infermieri specificatamente dedicati alla Dialisi Peritoneale, particolarmente orientato alla cura del paziente nel suo contesto domiciliare.

Contemporaneamente si è voluto condurre uno studio in merito alla analisi delle attività, a livello sia qualitativo che quantitativo, svolte sia dall'infermiere di emodialisi, presso la struttura ospedaliera o centri di assistenza limitata e l'attività svolta dalle infermiere nel servizio di dialisi peritoneale. I dati di questo lavoro sono in fase di ultima elaborazione, ma già risulta evidente come sia l'infermiere di emodialisi che quello di dialisi peritoneale spendono il 20% del loro tempo lavorativo per svolgere attività di "gestione amministrativa del paziente" e un altro 20% dedicato alla "gestione della cartella clinica" del paziente.

Inoltre, rivedendo le pubblicazioni relative al profilo dell'infermiere di dialisi peritoneale, si mettono in evidenza soprattutto quelle competenze teorico-pratiche sulla conduzione del trattamento dialitico, sulle pratiche operazionali, sul follow up clinico del paziente.

SCOPO DI QUESTO LAVORO

Abbiamo voluto fare una osservazione sulle pratiche svolte dal team degli infermieri educatori di Baxter, cosa avviene al domicilio del paziente, quali sono i bisogni che di volta in volta emergono e che magari non erano stati segnalati dal Centro Dialisi perché “non visti”.

Il profilo che ne emerge è quello di un *infermiere di famiglia e comunità* particolarmente orientato

- ad effettuare interventi infermieristici relativi a tutto il contesto della malattia cronica, soprattutto a quello familiare e a mettere in atto procedure di assistenza sanitaria a fronte di situazioni di fragilità o di rischio socio sanitario.
- a sostenere il malato e la sua famiglia nelle situazioni particolarmente problematiche e di crisi.

Contemporaneamente abbiamo condotto alcune interviste, questa volta ai familiari-care giver, che “silenziosamente” e quasi in “maniera scontata” sostengono la *cura a casa* dei loro cari.

Quali sono le incombenze, non solo operative e organizzative che hanno scelto/accettato di affrontare? Come il prestare la cura ai loro cari ha ridisegnato le loro priorità, il loro modo di affrontare il quotidiano, e per quanto tempo? Cosa si aspettano o si aspetterebbero da noi operatori sanitari/infermieri? Sono persone diverse? Sono persone speciali?

RISPOSTE

Proporremo, durante la presentazione del lavoro al Congresso Nazionale SIAN 2019, alcune brevi interviste attraverso un supporto video. Il metodo utilizzato è quello dell’intervista narrativa: a domande precise l’intervistato dà altrettante risposte brevi e precise, ma che potrebbero essere i titoli di grandi capitoli su cui riflettere e ridisegnare alcuni aspetti della nostra pratica infermieristica.

Baxter si sta impegnando a disegnare e a sostenere più modelli educativi/assistenziali, basati su interventi strutturati e sistematici, a sviluppare tecnologie avanzate quali la telemedicina, il *remote monitoring*, la video-dialisi, e a garantire che questi modelli siano appropriati al contesto di malattia e di cura nel tempo.