

Società Infermieri
Area Nefrologica

SIAN
Italia

RIMINI
12, 13, 14 MAGGIO 2025
Hotel Continental
Viale Vespucci, 40

43° CONGRESSO NAZIONALE

**LA MALATTIA RENALE CRONICA:
QUALE FUTURO PER I PAZIENTI?**

formazione
evidence-based practice
modelli organizzativi
competenza assistenziale
MHA, MAC
cure palliative
malattie
dialisi peritoneale
self caring

competenza
linee guida
multidisciplinarietà
assistenza personalizzata
terapia conservativa
relazione di cura
accessi vascolari
manuale automatizzata
dialisi domiciliare

LA FORMAZIONE DEL PAZIENTE PEDIATRICO IN DIALISI PERITONEALE E DEL SUO CAREGIVER

Dott. Salvatore Angileri
- Collaboratore di Ricerca Infermiere
UOR di Fisiopatologia Clinica e Cellulare
- U.O. Nefrologia e Dialisi Pediatrica



Buongiorno a tutti; Per me un piacere essere qui e parlare di questo argomento a me caro, quello della formazione del paziente in dialisi peritoneale e del suo caregiver.

Comunicazione e la Formazione

Presentazione:

- Spiegare il nostro ruolo come Infermiere ed Educatore

CHI SI PRENDERÀ CURA ?

Valutazione:

- Valuta il livello di conoscenza e le competenze del caregiver riguardo alla dialisi peritoneale

Per parlare di Formazione, bisogna partire da un concetto: la COMUNICAZIONE;

Parto da questo concetto: **“Comunicare in pediatria non è solo informare, è prendersi cura con le parole: perché ogni parola può educare, assicurare e costruire fiducia per tutta la vita.”**

Ecco che la comunicazione è alla base di una buona relazione!

Durante la conoscenza con la Famiglia e con il paziente, è importante presentarsi, spiegare qual è il nostro ruolo, dobbiamo creare un rapporto di fiducia in quanto questo che stanno vivendo è un cammino che dovranno percorrere assieme, ognuno con le proprie responsabilità, con la consapevolezza che entrambi possono fidarsi l'un dell'altro, in qualsiasi momento.

Il primo passo importante da capire è: chi si prenderà cura del bambino?

Quindi identificare, generalmente la Mamma e il Papà e, si tende a formare almeno due persone in Famiglia per garantire la sicurezza.

Valutiamo inoltre se conoscono, la dialisi peritoneale e/o la malattia renale.



Cosa faremo in questo periodo di Formazione?

- Seguiremo un piano di formazione suddiviso in vari argomenti**
- La formazione durerà circa 15 giorni step-by-step**
- Infermiere Tutor**
- La formazione avverrà attraverso modalità di apprendimento differenti: teoria, pratica, con l'ausilio di opuscoli istruttivi**



Comunichiamo ai caregiver che:

- Seguiremo un piano di formazione che ci servirà come guida per poter affrontare tutti gli argomenti che possono riguardarci, e ci soffermeremo tutte le volte che necessita sulla parte in cui vi sentirete carenti di informazioni.
- La formazione durerà circa 15 gg e verrà svolta step-by-step
- Vi verrà assegnato un Infermiere Tutor che vi seguirà in tutto il piano formativo e sarà di riferimento per il futuro.
- La formazione sarà così suddivisa:
 - Teria
 - Pratica
 - Documentazione/opuscoli istruttivi da tenere sempre consè



Educazione Teorica



Scopo della Dialisi Peritoneale: Spiegare il motivo per cui il paziente necessita di dialisi peritoneale e come funziona



Componenti del Trattamento: Descrivere il catetere peritoneale, il dializzante e il processo di dialisi.



Igiene e Asepsi: Insegnare le norme di igiene e asepsi necessarie per prevenire infezioni.



Complicazioni Comuni: Discutere delle possibili complicazioni e come riconoscerle.

- Partendo proprio dalla teoria andando a chiarire, il perché la dialisi peritoneale e il funzionamento
- Esplicitare quali sono i materiali/componenti interessati e cioè: il cateter, il liquido e il processo come avviene la dialisi
- L'importanza dell'igiene prima, durante e dopo le procedure
- Informare che potrebbero insorgere complicanze e quindi sarà necessario saperle riconoscere in tempo e comunicarli ai sanitari



Formazione Pratica



Preparazione del Luogo di Lavoro: Insegna come preparare l'area di lavoro in modo sicuro e pulito.



Tecnica di montaggio del set di dialisi e connessione del Catetere: Mostra come connettere e disconnettere il catetere, utilizzando modelli o simulazioni.



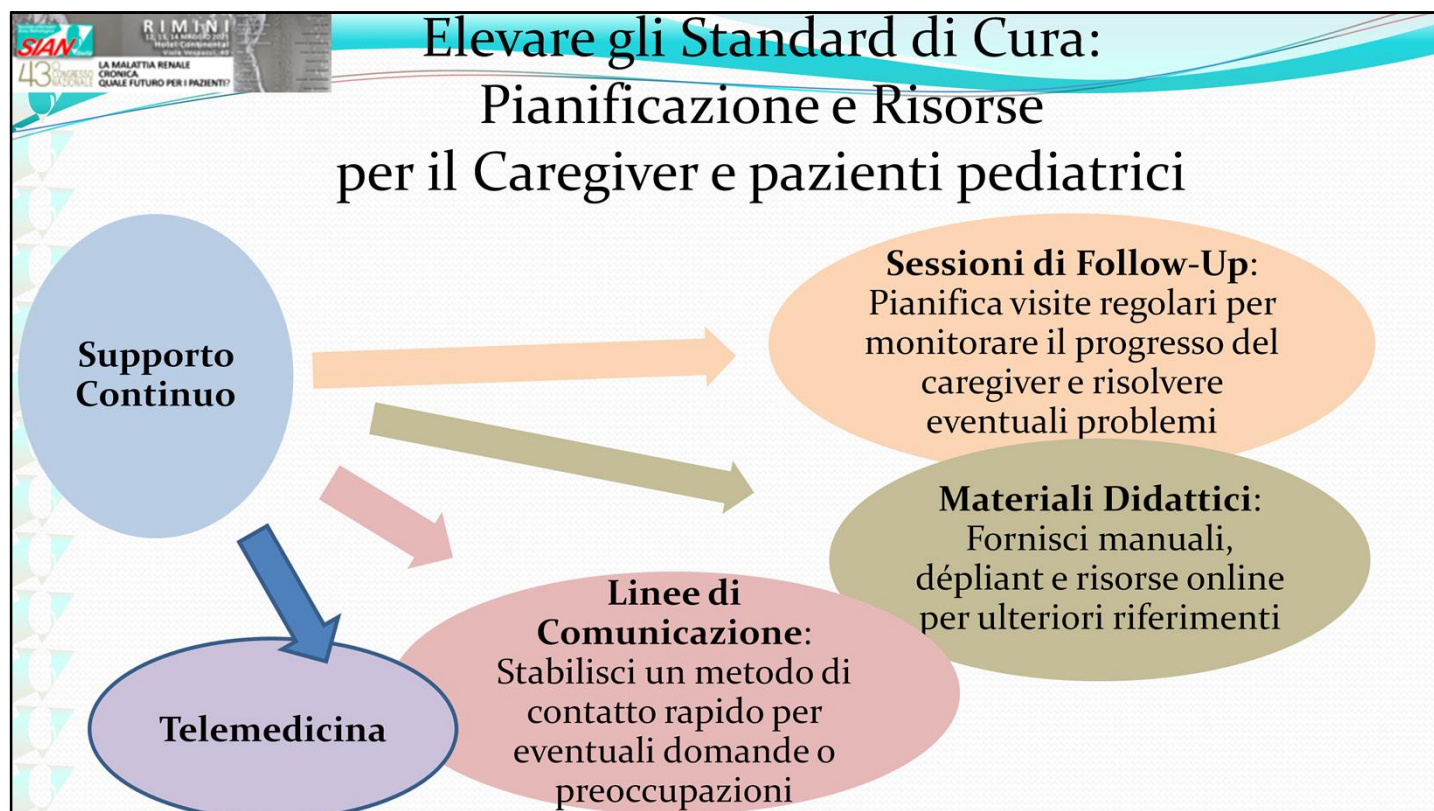
Esecuzione della Dialisi: Guida il caregiver attraverso il processo di dialisi, compreso il controllo del peso e misurazione della pressione arteriosa



Gestione delle Complicanze: Insegna come gestire situazioni di emergenza, come la peritonite.

Dopo la teoria si passerà alla pratica, andando a parlare inizialmente del:

- luogo dove verrà fatta la dialisi, l'igiene della stanza e la preparazione del materiale
- Successivamente verrà formata sulla parte del montaggio del set e connessione al catetere peritoneale, utilizzando simulazioni
- Esecuzione della dialisi in tutto il trattamento e il corretto inserimento dei dati come peso e misurazione della pressione arteriosa
- Riconoscere e gestire le complicanze, come la peritonite.



Per fornire un elevato piano di cura, necessita elevare gli standard di cura:

Questo riusciamo a farlo attraverso un Supporto continuo che crea fiducia e comunicazione bidirezionale;

Verrà comunicato che verranno:

- Pianificare dei follow-up per valutazione clinica e valutazione inerente la parte «pratica della dialisi per valutare se necessita ulteriormente riprendere qualche concetto» Controllo mensile ospedaliero: esami, visita e controllo exite-site
- Cambio set ogni 6 mesi, Retraining del caregiver (annuale o quando necessario)
- Fornire documentazione semplice ma istruttiva
- Comunicazione h24 in diurno con l'ambulatorio e notturno attraverso il reperibile
- Telemedicina: Controllo quotidiano della terapia dialitica ed eventuale modifica (Telemedicina)



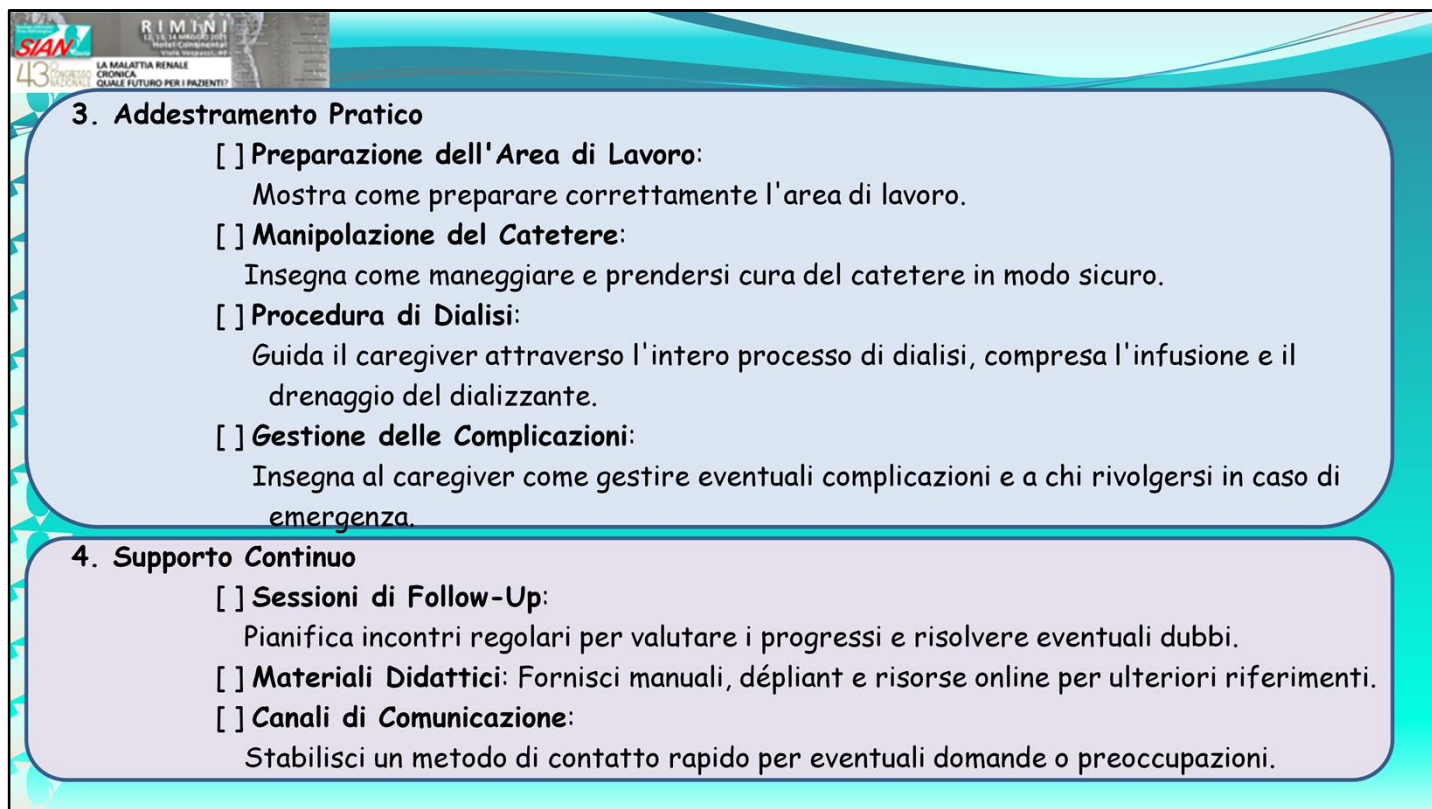
Alla fine del percorso, necessita valutare se tutto ciò che abbiamo trasmesso è stato acquisito, questo lo facciamo attraverso:

- Una valutazione delle competenze acquisite, creando un ambiente sereno
- Il feedback costruttivo e l'incoraggiamento sono fondamentali per migliorare le abilità individuali: si realizzano attraverso una comunicazione efficace, fondata sull'ascolto attivo, la chiarezza nell'espressione degli obiettivi e il riconoscimento dei progressi, anche parziali



CHECKLIST PER L'ADDESTRAMENTO DEL CAREGIVER NELLA DIALISI PERITONEALE

- 1. Introduzione e Valutazione Iniziale**
 - ☐ **Presentazione del Formatore:** Introduciti e spiega il tuo ruolo come educatore.
 - ☐ **Valutazione delle Competenze:** Valuta il livello di conoscenza e le competenze iniziali del caregiver riguardo alla dialisi peritoneale.
- 2. Educazione Teorica**
 - ☐ **Spiegazione del Processo:**
Illustra il funzionamento della dialisi peritoneale e il suo scopo.
 - ☐ **Componenti della Dialisi:**
Descrivi il catetere peritoneale, il dializzante e altri materiali necessari.
 - ☐ **Igiene e Asepsi:** Spiega le norme di igiene e le tecniche di asepsi per prevenire infezioni.
 - ☐ **Complicazioni Comuni:** Discuti delle possibili complicazioni e come riconoscerle.

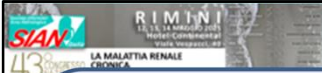


3. Addestramento Pratico

- [] **Preparazione dell'Area di Lavoro:**
Mostra come preparare correttamente l'area di lavoro.
- [] **Manipolazione del Catetere:**
Insegna come maneggiare e prendersi cura del catetere in modo sicuro.
- [] **Procedura di Dialisi:**
Guida il caregiver attraverso l'intero processo di dialisi, compresa l'infusione e il drenaggio del dializzante.
- [] **Gestione delle Complicazioni:**
Insegna al caregiver come gestire eventuali complicazioni e a chi rivolgersi in caso di emergenza.

4. Supporto Continuo

- [] **Sessioni di Follow-Up:**
Pianifica incontri regolari per valutare i progressi e risolvere eventuali dubbi.
- [] **Materiali Didattici:** Fornisci manuali, dépliant e risorse online per ulteriori riferimenti.
- [] **Canali di Comunicazione:**
Stabilisci un metodo di contatto rapido per eventuali domande o preoccupazioni.



5. Valutazione e Feedback

- [] **Test di Competenza:**
Valuta le competenze del caregiver attraverso test pratici e teorici.
- [] **Feedback Costruttivo:**
Fornisci feedback costruttivo e incoraggiamento per migliorare le abilità del caregiver.

6. Verifica della Comprensione

- [] **Domande e Risposte:**
Poni domande al caregiver per verificare la comprensione della tecnica e delle procedure.
- [] **Simulazioni Pratiche:**
Organizza simulazioni pratiche per consentire al caregiver di dimostrare le competenze apprese.



Rafforzare l'importanza della terapia dialitica peritoneale, i vantaggi per il paziente , come andare a scuola, assenza di dolore, terapia domiciliare, mantiene un rapporto di fiducia con i genitori
Le difficoltà quando cominciano a crescere per necessità di: uscire la sera a causa delle tante ore di trattamento



Prendersi carico della famiglia

Supporto emotivo: Ascoltare e sostenere emotivamente i genitori, affrontando le loro preoccupazioni e paure.

Supporto economico: Aiutare la famiglia a trovare risorse finanziarie per affrontare i costi delle cure mediche.

Supporto sociale: Facilitare l'accesso a servizi sociali e comunitari per garantire un adeguato sostegno alla famiglia.

Le difficoltà delle famiglie

Difficoltà logistiche: Spiegare le sfide nel raggiungere il centro di riferimento per le cure.

Preoccupazioni per il futuro: Ansie riguardo alla salute e al benessere futuro del bambino.

Pressione per la perfezione: Discussione sull'impatto psicologico della pressione per essere genitori perfetti.

Negazione e abbandono: Riconoscere la fase in cui il bambino può negare la malattia o abbandonare la terapia.

Differenze nell'assistenza infermieristica tra adulto e pediatrico e tra pediatrico, neonato e adolescente

L'assistenza infermieristica varia notevolmente a seconda della fascia di età del paziente. Tra le principali differenze, troviamo:

Assistenza infermieristica per adulti:

Focus sulle patologie croniche comuni negli adulti, come l'insufficienza renale cronica.

Maggiore attenzione alla gestione dei farmaci e delle comorbidità.

Supporto nella riabilitazione e nel mantenimento della qualità della vita durante la dialisi

peritoneale.

Assistenza infermieristica pediatrica:

Assistenza centrata sullo sviluppo fisico e psicologico del bambino.

Maggiore coinvolgimento della famiglia nella cura e nel processo decisionale.

Educazione sanitaria adattata al livello di comprensione del bambino e dei genitori.

Assistenza infermieristica per neonati:

Monitoraggio costante delle funzioni vitali e dello sviluppo neonatale.

Attenzione particolare alle esigenze nutrizionali e alla prevenzione delle infezioni.

Supporto e formazione per i genitori sulla cura del neonato.

Assistenza infermieristica per adolescenti:

Gestione delle problematiche legate alla crescita e allo sviluppo psicologico.

Consulenza su tematiche specifiche come la salute sessuale e riproduttiva.

Promozione di stili di vita sani e adesione alla terapia dialitica.

Prendersi carico della famiglia: il vero significato

L'assistenza infermieristica non si limita solo alla cura della malattia renale del bambino in dialisi peritoneale, ma abbraccia anche il supporto emotivo, economico e sociale della famiglia. Questo significa:

Carico emotivo: Ascoltare le preoccupazioni e le paure dei genitori, offrendo sostegno psicologico e favorendo la comunicazione tra i membri della famiglia.

Carico economico: Aiutare la famiglia a trovare risorse finanziarie e supporto per affrontare i costi delle cure mediche e delle attrezzature per la dialisi peritoneale.

Carico sociale: Collaborare con servizi sociali e comunitari per garantire un adeguato sostegno alla famiglia, facilitando l'accesso ai servizi necessari.

Lavoro e scuola: Supportare i genitori nel bilanciare le responsabilità lavorative e la cura del bambino, e facilitare il ritorno a scuola del bambino malato.

Le difficoltà delle famiglie

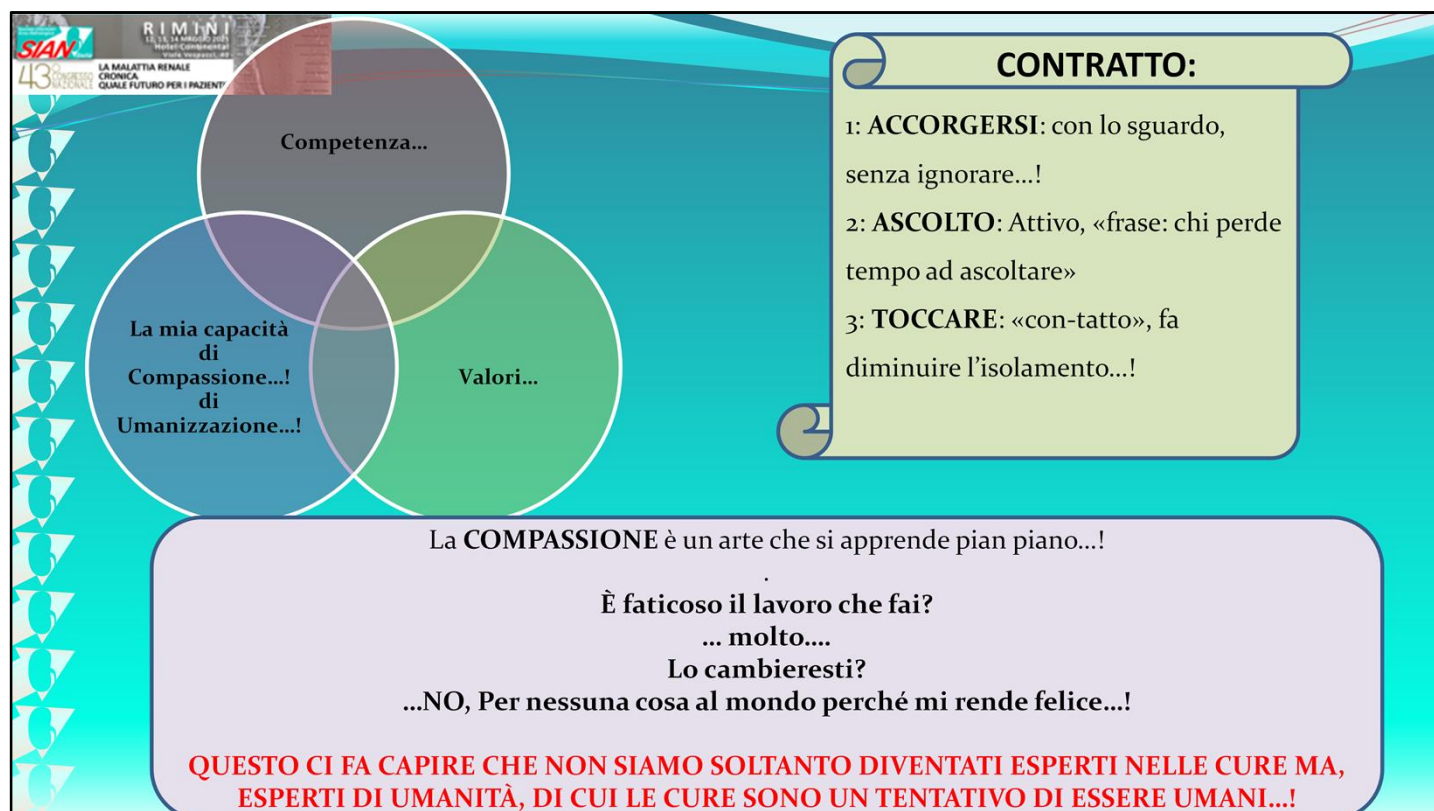
Le famiglie di bambini in dialisi peritoneale affrontano numerose sfide:

Difficoltà logistiche: Raggiungere il centro di riferimento per le cure può essere complicato, specialmente per le famiglie che vivono lontano.

Preoccupazioni per il futuro: Ansie riguardo alla salute e al benessere futuro del bambino, oltre alla sua integrazione scolastica e sociale.

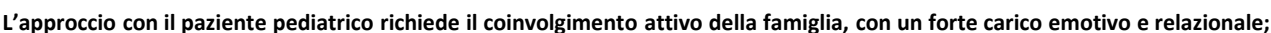
Pressione per la perfezione: I genitori spesso sentono la necessità di essere perfetti in tutto, ma questa pressione può avere un impatto negativo sul loro benessere psicologico.

Negazione e abbandono: Il bambino, in alcune fasi, può negare la malattia o abbandonare la terapia, non rispettando le indicazioni di salute. In questo contesto, l'educazione terapeutica è fondamentale per favorire l'aderenza al trattamento e promuovere comportamenti sani.



Innanzitutto la compassione... La felicità non è la perfezione delle cose...il raggiungimento di qualcosa, quando tutti i desideri sono realizzati...! La perfezione è la capacità di sape stare nelle cose senza sentirci sbagliati, accogliendo tutto, anche le cose che non vorrebbe...!

Non è lo stipendio triplicato (i soldi finiscono, si tratta di soddisfazioni) la memoria della gratitudine non ce la toglie nessuno



Assistere un bambino è un'altra cosa...rispetto all'adulto. cambia l'approccio di insegnamento e essendo il bambino l'attore principale è la famiglia che se ne prende carico. L'infermiere gioca un ruolo principale, creare un rapporto di fiducia, entrare nella famiglia... preoccupata...per futuro...scuola... è tipo di comunicazione... carico emotivo è nella famiglia per la preziosità del loro bambino,,,...capire la loro condizione socio economica, emotivo, familiare,

I bambini fanno come vogliono anche tutta l'educazione...bevono di nascosto... terapia abbandono... tanta psicologia familiare....!

Nel percorso di gestione del paziente pediatrico in dialisi peritoneale, dal neonato fino alla maggiore età, emerge con forza il ruolo fondamentale dell'infermiere. Questa figura, con le sue competenze cliniche e il suo supporto umano, diventa il punto di riferimento per il bambino e la sua famiglia. È un faro di guida e speranza, capace di accogliere le emozioni e le paure, di trasformarle in forza e fiducia. L'infermiere non è solo un operatore sanitario, ma un educatore che, con pazienza e dedizione, insegna alla famiglia e al giovane paziente come convivere con la malattia, garantendo così autonomia e serenità. In questo delicato equilibrio tra assistenza tecnica e vicinanza emotiva, si costruisce un percorso di cura che non riguarda solo il corpo, ma abbraccia anche il cuore e la mente di chi lo vive.