

**TRAINING E RE-TRAINING DEL PAZIENTE E/O
CARE-GIVER IN TRATTAMENTO DIALITICO
DOMICILIARE**



Rev.	Data	Redatto	Verificato	Approvato
1	2013	GIT DP		Gruppo Infermieristico Toscano di Dialisi Peritoneale

1.COMPOSIZIONE DEL GRUPPO E METODOLOGIA DI LAVORO

Le sottoscritte indicazioni di uniformità del training e re-training del Gruppo Infermieristico Toscano di Dialisi Peritoneale (GIT DP), sono state elaborate e condivise con i centri Dialisi Peritoneale della Toscana, per educare il paziente, la famiglia e/o il care-giver alla gestione del trattamento dialitico.

Il Gruppo di Lavoro, dopo aver effettuato una ricerca in letteratura scientifica e preso atto delle linee guida del GSDP, ha effettuato un'indagine a tutti i centri di Dialisi Peritoneale per rilevare le modalità operative nella gestione del training e re-training.

Il GIT DP ha redatto la sintesi del lavoro svolto in un elaborato adattato con lo scopo di uniformare, in tutti i centri, le modalità operative relative alla gestione del training e re-training.

Si tratta di indicazioni a carattere educativo, informativo e non prescrittivo, che si propone di prendere in carico la persona assistita dal momento della scelta del trattamento dialitico, accompagnandolo nel percorso della sua malattia cronica.

Di supporto al processo educativo vengono forniti opuscoli informativi, schede di rilevazione e procedure relative alla metodica dialitica (CAPD/APD).

Un adeguato training all'autogestione della cura da parte del paziente e del care-giver portano al mantenimento di un buono stato di salute e prevenzione delle complicanze.

2. OBIETTIVO DELLE INDICAZIONI

Attraverso queste indicazioni, il GIT DP si propone di uniformare e ottimizzare le attività pratiche e le nozioni teoriche relative all'educazione terapeutica del trattamento dialitico domiciliare.

Il fine è quello di uniformare i comportamenti degli operatori e garantire un costante grado di sicurezza nell'espletamento delle proprie attività

Il successo della terapia domiciliare si basa sulla partecipazione attiva del paziente che solo se informato e consapevole dell'impatto che la dialisi peritoneale avrà sul proprio stile di vita, rendendolo autonomo nella gestione della malattia e del trattamento dialitico peritoneale in modo corretto e sicuro

3. CAMPO DI APPLICAZIONE E APPLICABILITA'

Le presenti indicazioni dovrebbero essere utilizzate da tutti i centri di Dialisi Peritoneale della Toscana (Infermieri) per la formazione di tutti i pazienti, i familiari e/o care-giver che, nell'iniziare il trattamento sostitutivo, necessitano di un programma di educazione terapeutica, per raggiungere l'autonomia nella gestione del trattamento stesso.

5. INQUADRAMENTO GENERALE DEL TRAINING E RE-TRAINING

La dialisi peritoneale è un trattamento domiciliare, gestito dal paziente e/o care-giver in quanto loro devono apprendere e fare propri competenze e comportamenti indispensabili per poter gestire autonomamente il trattamento dialitico. Si tratta di un percorso a carattere educativo, informativo e non prescrittivo, che si propone di prendere in carico la persona assistita dal momento della scelta del trattamento dialitico. L'educazione terapeutica non è standardizzata, ma si adatta alle caratteristiche psicologiche, culturali ed attitudinali della persona e della sua famiglia. Il successo della terapia dipende in massima parte dal paziente e dal care-giver che devono avere la possibilità di eseguire il trattamento con la stessa attenzione, di seguire gli insegnamenti sui vari aspetti sia tecnici che clinici e di perseverare nel trattamento. Pertanto occorre personale dedicato, esperto e disponibile, anche da un punto di vista umano, in modo che il paziente continui ad essere motivato e appoggiato nell'esecuzione della propria terapia. All'inizio del percorso viene stabilito il contratto educativo di sicurezza, affinché il paziente e i suoi familiari possano, nel breve tempo possibile, diventare autonomi nella gestione della malattia e del trattamento dialitico. L'infermiere deve essere quindi il trainer, cioè colui che per formazione possiede le caratteristiche necessarie per svolgere questa attività. Il training deve avvenire in spazi dedicati, ben illuminati e puliti con un lavabo vicino e un buon piano di lavoro, inoltre nessun'altra attività deve essere svolta durante il training. Si tratta di un processo educativo continuo durante il quale ogni incontro rappresenta un momento privilegiato per permettere al paziente di raggiungere gli obiettivi e per valutare con lui i risultati ottenuti. Dire cosa andranno ad apprendere, cosa faranno e cosa farà il trainer. Il paziente deve convincersi che diventerà abile a svolgere ciò che verrà richiesto, incoraggiarlo e supportarlo al fine di renderlo aderente alla terapia. E' auspicabile che anche dopo l'avvio del trattamento domiciliare, si programmino incontri educativi personalizzati, adeguati alle caratteristiche della persona assistita, con una frequenza non inferiore ai sei mesi.

5.1 Definizione di Training e Re-Training

Training: processo educativo ed informativo che inizia quando il paziente è ancora seguito in ambulatorio di terapia conservativa e continua anche dopo il posizionamento del catetere in occasione del periodo di Break-in.

In tale occasione si danno informazioni riguardo alla medicazione dell'emergenza cutanea, lavaggio mani e norme di igiene ambientale e personale.

L'educazione alla terapia dialitica in sede ambulatoriale, ospedaliera e/o domiciliare inizia circa quindici giorni dopo il posizionamento del catetere peritoneale.

La durata dell'educazione terapeutica è variabile poiché verrà adattata alle singole caratteristiche del singolo paziente, in modo da ottenere un training personalizzato.

L'educazione terapeutica dovrebbe avere una durata giornaliera non superiore a 30-40 minuti in modo da mantenere così sempre viva l'attenzione del paziente, in modo da non superare i 3-4 messaggi per ora durante il training.

Le illustrazioni vengono eseguite affrontando le tappe successive sole quando le precedenti sono state ben comprese e consolidate.

Re-training: è una sorta di educazione continua che i pazienti cronici in dialisi necessitano al fine di mantenere una compliance soddisfacente attraverso il raggiungimento di obiettivi diversi, sia per il paziente in modo da garantire un corretto follow-up nel tempo, sia al personale infermieristico mediante l'utilizzo di una metodologia scientifica.

Tramite il re-training miglioriamo i livelli di soglia nei riguardi dell'assunzione della terapia farmacologica, dell'apporto nutrizionale e soprattutto delle complicanze infettive principali controindicazioni di questa metodica.

Monitorizzazione della aderenza alla terapia a lungo termine e rafforzamento dei contenuti educativi sono gli elementi base, relativamente ai comportamenti che possono influenzare i risultati di natura clinica, che garantiscono il corretto follow-up considerando che tali eventi (complicanze infettive, inadeguata assunzione della terapia farmacologica ecc....) creano un maggior disagio al paziente ai loro familiari e al personale sanitario, aumentando il drop-out della metodica e il rischio di mortalità.

5.2 Obiettivi del Training e del Re-training

Gli obiettivi di apprendimento che il paziente e/o care-giver deve raggiungere costituiscono la base del processo educativo, essi si possono suddividere in quattro fasi:

1. FASE PRELIMINARE:

raccolta dati e valutazione del paziente che avviene soprattutto durante le visite nefrologiche in ambulatorio di Pre-dialisi prima dell'inserimento del catetere peritoneale e dopo l'inserzione dello stesso prima che inizi il training teorico-pratico.

Con questa valutazione si ricercano nel paziente eventuali gravi deficit visivi, intellettivi o motori a carico degli arti superiori, si indaga sulle abitudini igieniche, lavorative-sociali e familiari.

Si cerca di capire se il paziente è motivato dal punto di vista personale, il livello di comprensione e di autosufficienza, la disponibilità dei familiari e/o partner o care-helper, la disponibilità di spazio e idoneità dell'ambiente, tutto questo al fine di personalizzare il training, incentivando le risorse residue dell'assistito in modo da renderlo il più possibile autonomo.

2. TRAINING TEORICO:

L'infermiere espone al paziente e/o partner le seguenti informazioni in modo chiaro e semplice:

- Fisiologia del rene e complicanze dell'insufficienza renale cronica
- Scopo e funzionamento della dialisi peritoneale
- Predisporre un ambiente efficace che faciliti il training
- Indicare a chi riceverà il training, cosa andrà a conoscere ,imparare
- Conoscere le nozioni basilari per un'adeguata alimentazione
- Conoscere, rilevare, annotare e identificare eventuali alterazioni del peso corporeo e della pressione arteriosa
- Gestire la terapia farmacologica: ripartizione nella giornata, effetto dei farmaci, effetti collaterali.
- Comprendere l'importanza dell'igiene: personale, ambientale e del materiale necessario all'esecuzione delle manovre dialitiche.
- Il bilancio idrosalino (peso corporeo,edemi,dispnea,pressione arteriosa)

3. TRAINING PRATICO:

L'obiettivo è di insegnare al paziente e/o care-giver come deve essere eseguita correttamente la tecnica dialitica per evitare le complicanze infettive e meccaniche:

- Presentare al paziente il programma e la modalità del training
- Incoraggiare e supportare chi riceve il training attraverso la ripetizione
- Non introdurre le parti puramente teoriche durante le prove pratiche
- Evidenziare le differenze tra abilità e procedure
- Apprendere le nozioni di inizio e fine dialisi (attacco,stacco)
- Utilizzare le procedure seguendo le diverse fasi, passo dopo passo (carico, sosta e scarico;allarmi del cyclor)
- Riconoscere le diverse tipologie di soluzioni esistenti ed il loro utilizzo a seconda delle necessità
- Assicurarsi che il paziente /care-giver abbia appreso tutti gli step in sequenza, prima di procedere autonomamente
- Effettuare la medicazione dell'emergenza cutanea.
- Riconoscere tempestivamente e segnalare al personale di riferimento le eventuali complicanze infettive, meccaniche o alterazioni del bilancio idrico
- Riconoscere eventuali stati d'ansia e sapere individuare a chi rivolgersi.
- Gestire la fornitura e la conservazione del materiale dialitico

4. VISITA DOMICILIARE:

al termine del training pratico, si esegue un'ulteriore visita a domicilio del paziente, con lo stesso e/o care-giver-care helper accompagnandolo al primo trattamento dialitico domiciliare

- Si rivaluta l' idoneità dell' ambiente e la disposizione dello stesso dove verrà eseguita la metodica
- Si aiuta il paziente a sistemare il materiale necessario e si cerca di creare la stessa disposizione utilizzata durante il training
- Si ricorda quali sono le precauzioni da adottare per evitare le complicanze e come riconoscerle
- Si controlla dove è stato immagazzinato il materiale fornito dalla ditta (è importante che il materiale sia collocato in un ambiente asciutto e non esposto direttamente ai raggi del sole)
- Si controlla che il materiale fornito sia corretto secondo prescrizione medica
- Si esegue insieme il primo trattamento dialitico riprendendo ogni passaggio acquisito durante il training
- Si comunicano i recapiti telefonici del centro e il numero verde messo disposizione dalle ditte fornitrici per problemi tecnici che si possono presentare durante il trattamento notturno

5.3 Metodi e strumenti

I metodi e i gli strumenti utilizzabili per condurre il programma educativo possono essere i seguenti:

- Materiale informativo cartaceo e riferimenti del centro dialisi (immagini, video e/o fotografie)
- Colloqui individuali tra paziente, care-giver e infermiere di dialisi peritoneale
- Applicazioni pratiche relative alla metodica dialitica, medicazione, rilevazione dei parametri vitali, controllo dell'ultrafiltrazione e compilazione della scheda dialitica giornaliera

5.4 Valutazione

Anche se il training non avrà mai fine ,il percorso educativo svolto deve essere valutato con la formulazione di un giudizio di valore basato su una misura il più obiettiva possibile dei risultati ottenuti in termini di apprendimento attraverso:

- Questionario e/o check list di valutazione delle nozioni teoriche e pratiche utilizzando un linguaggio semplice e con frasi brevi,con caratteri di facile lettura, organizzati in senso logico
- Osservazione durante l'esecuzione delle manovre dialitiche

6.IL RUOLO DELL'INFERMIERE "EDUCATORE"

Con l'abolizione del Mansionario L. 42/99 "*L'infermiere è un professionista sanitario, non più ausiliario di altre figure ma elemento fondante dell'autonomia professionale*", si rafforza il concetto "*servizio alla persona, alla famiglia, al paziente e dall'altro la vasta gamma di interventi che discendono da competenze di varia natura e vengono attuati in modo autonomo*".

Il Codice Deontologico enuncia agli articoli:

- **Articolo 3:** La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.
- **Articolo 7:** L'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità.
- **Articolo 24:** L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.

L'infermiere dunque ha la responsabilità di attuare l'educazione terapeutica e agisce in prima persona, è un soggetto attivo che opera con autonomia, le strategie professionali orientate alla qualità, si basano su presupposti quali: la soddisfazione del paziente, il controllo dei processi, l'utilizzo di appropriati strumenti.

L'educazione terapeutica, dovrebbe permettere al paziente di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutino a vivere in maniera ottimale con la sua malattia.

L'educazione implica sensibilizzazione, informazione, apprendimento all'autogestione e sostegno psicologico, il suo scopo è quello di aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia e mantenere o migliorare la qualità della vita.

L'organizzazione ambulatoriale è centrata sui bisogni della persona assistita; presa in carico globale, bisogno di informazione, necessità di una rete integrata tra l'ospedale e il territorio, l'integrazione di informazioni e di competenze diverse.

L'infermiere dovrà quindi, già dalla prima visita, prendersi cura del paziente e del suo nucleo familiare, rafforzare la comunicazione, occuparsi dell'educazione terapeutica, confrontarsi con altri professionisti, con lo scopo di formare una rete assistenziale e saper gestire percorsi ambulatoriali complessi.

L'infermiere nell'ambito della Dialisi Peritoneale esercita la propria funzione educativa dedicandosi al training della metodica attraverso tre componenti specifiche: tecnica, relazione e educazione.

Sebbene ogni elemento sia strettamente congiunto e funzionale all'altro, spesso l'attenzione è posta maggiormente sulla tecnica, anche se attualmente si tende implementare la componente relazionale.

L'infermiere dedicato al training deve avere buone qualità comunicative, essere innovativo e pratico, fermamente convinto nella capacità di autocura del paziente.

Il training è un processo di apprendimento attraverso il quale l'infermiere coinvolge il paziente, lo rende abile nella gestione del proprio trattamento sostitutivo nella completa autosufficienza e nella massima sicurezza clinica.

La funzione educativa dell'infermiere, anche se a volte "misconosciuta" nell'ambito sanitario, è parte integrante dell'agire professionale volto all'assistenziale della persona.

L'infermiere svolge la sua funzione educativa nei vari contesti "al letto del malato, in ambulatorio, a domicilio", spesso anche in modo informale, ma "**è un fraintendimento comune che chiunque, soprattutto qualsiasi infermiere possa educare un paziente alla dialisi peritoneale domiciliare**".

L'infermiere è chiamato ad essere innovativo, pratico e fermamente convinto delle capacità di autocura del paziente.

Troppo spesso gli operatori sanitari tendono a dare informazione sulla malattia, sulle metodiche terapeutiche e su quali comportamenti adottare, piuttosto che aiutare i pazienti ad acquisire appropriate capacità necessarie alla gestione quotidiana della loro condizione.

I pazienti assieme alla famiglia, hanno bisogno di essere accompagnati nel processo di riorganizzazione della vita futura, comprendere quello che accadrà, quale trattamento è migliore da un punto di vista clinico-sociale e familiare, quali strumenti devono attivare per far fronte alla dialisi: lo spazio a domicilio, la presenza o meno di un partner e/o care-giver- care helper.

L'infermiere diventa il suo principale referente perché lavora con il paziente e/o partner e la sua famiglia, condivide la propria esperienza di vita con la malattia, il rapporto operatore sanitario/malato diventa un rapporto partecipativo e di collaborazione.

Gli operatori devono quindi modulare il linguaggio e i contenuti teorici dell'insegnamento in base alle capacità di apprendimento ed esigenze formative del paziente al fine di poter stabilire un rapporto di fiducia e di collaborazione. Una comunicazione che favorisca la comprensione affinché i pazienti e dunque la loro famiglia, risultino indipendenti dal medico e dal personale di assistenza oltre che adattati e complianti.

Il training e l'educazione sanitaria rappresentano momenti chiave nel percorso che rende autonoma la persona nell'attuazione della dialisi peritoneale e nell'autogestione.

Il supporto familiare è fondamentale per un adattamento alla dialisi a lungo termine del paziente, e il ruolo educativo degli operatori sanitari è cruciale per la riuscita del programma di dialisi peritoneale e si concretizza nell'informare, ascoltare, aiutare a decidere, assicurare ed educare.

Per ottenere i massimi risultati l'istruzione viene svolta da un infermiere (tutor) dedicato alla dialisi peritoneale con controllo crociato eseguito da un infermiere diverso sempre dedicato alla metodica stessa.

Il processo educativo proposto al paziente, se fatto male, genera confusione e perdita di fiducia nei confronti di chi lo educa.

Un programma ben strutturato deve tener conto dei bisogni del learner piuttosto che del teacher.

7. BIBLIOGRAFIA

- Renal Omnia
- Competenze Infermieristiche in dialisi: Dall'ospedale al domicilio
IPASVI –ROMA 15
- PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE DELLA MALATTIA RENALE
CRONICA AVANZATA E DELLA DIALISI DOMICILIARE
Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari Regione Piemonte (2010)
- IL RUOLO DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA NELL'ADATTAMENTO E QUALITA'
DELLA VITA DEL PAZIENTE NEFROPATICO OGGI
Giornale Italiano di Nefrologia/anno25 n.3,2008/pp.364-368
- PATIENT RE-TRAINING IN PERITONEAL DIALYSIS: WHY AND WHEN IT IS NEEDED
International society of Nephrology 2006 Kidney International (2006) 70, S127–S132
- ISPD GUIDELINES/RECOMANDATIONS
Peritoneal Dialysis Patient training, 2006 Peritoneal Dialysis International, Vol. 26, pp. 625–632