



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in infermieristica

**Il ruolo dell'infermiere nella
formazione ed educazione
terapeutica del paziente e del
caregiver nella gestione del
trattamento emodialitico a
domicilio**

Relatore: Dott.ssa
LOREDANA DE COL

Tesi di Laurea di:
SOFIA PANDOLFI

A.A. 2018/2019

*“La misura dell’intelligenza è data dalla capacità
di cambiare quando è necessario”*

-A.Einstein-

INDICE

<u>Capitolo 1 Introduzione</u>	1
1.1 Definizione dell'emodialisi domiciliare.....	1
1.2 Cenni di storia dell'emodialisi domiciliare.....	1
1.3 Sviluppo e applicazione del progetto di emodialisi domiciliare nell'U.O.C. di nefrologia e dialisi nell' A.V.1 sede di Urbino.....	3
1.4 L'addestramento specialistico e l'educazione infermieristica.....	3
1.5 Obiettivi.....	6
<u>Capitolo 2 Materiali e metodi</u>	7
2.1 Presentazione e descrizione dell'indagine, campioni esaminati e parametri di inclusione ed esclusione.....	7
2.2 Presentazione, descrizione ed elaborazione delle domande.....	10
2.3 Interviste.....	10
<u>Capitolo 3 Risultati</u>	22
<u>Capitolo 4 Discussioni</u>	27
4.1 Indagini simili a confronto.....	27
4.2 Criticità e modalità di risoluzione.....	27
4.3 Considerazioni.....	28
4.4 Motivazione della scelta dell'U.O.C di nefrologia e dialisi per sviluppare il progetto "emodialisi domiciliare".....	29
4.5 Domande suddivise in categorie in base al contenuto.....	30
<u>Capitolo 5 Conclusioni</u>	33
5.1 Valutazione raggiungimento obiettivi.....	33
Ringraziamenti.....	36
Bibliografia.....	37

1 INTRODUZIONE

1.1 DEFINIZIONE DELL'EMODIALISI DOMICILIARE

L'emodialisi domiciliare è una normale emodialisi extracorporea eseguita attraverso un accesso vascolare creato nel paziente ed un circuito di tubi che passano attraverso una macchina specifica, con lo scopo di depurare il sangue dei pazienti affetti da insufficienza renale cronica. Ciò che diversifica l'emodialisi in regime ospedaliero e l'emodialisi domiciliare è, come suggerisce la parola, il luogo fisico in cui le sedute emodialitiche vengono effettuate. Nell'emodialisi domiciliare infatti il paziente esegue le sedute emodialitiche al suo domicilio, evitando così l'ospedalizzazione più volte a settimana. Il ruolo dell'infermiere che assiste il paziente in trattamento emodialitico in ospedale viene "sostituito", al domicilio, dalla figura del caregiver. Il caregiver ha un compito fondamentale per quanto riguarda la riuscita del trattamento emodialitico a domicilio, in quanto è la figura che verrà educata ed addestrata, da infermieri, medici, e "specialist" della macchina specifica per emodialisi domiciliare, a saper e poter gestire il trattamento dall'inizio alla fine in autonomia.

1.2 CENNI DI STORIA DELL'EMODIALISI DOMICILIARE

"L'emodialisi domiciliare nasce negli anni '60, ma il luogo della sua origine è dibattuto"¹ a causa di varie menzioni in letteratura in varie parti del mondo come America e Giappone. "In realtà i primi progetti documentati sono nel 1964 contemporaneamente del gruppo di John Merrill a Boston e del gruppo di Belding Scribner a Seattle che iniziano programmi di emodialisi domiciliare per la scarsa possibilità di posti dialisi."² Negli stessi anni l'emodialisi domiciliare si sviluppò anche a Londra e nel resto d'Europa.

Dai primi anni dalla nascita dell'emodialisi domiciliare cominciarono a definirsi i vantaggi e gli svantaggi di tale trattamento. L'incoraggiamento

¹ Ralli C, Imperiali P, Duranti E: "Storia dell'emodialisi domiciliare e della sua probabile rinascita". Giornale Italiano di Nefrologia 2016; 33 (4)

² Ralli C, Imperiali P, Duranti E: "Storia dell'emodialisi domiciliare e della sua probabile rinascita". Giornale Italiano di Nefrologia 2016; 33 (4)

all'indipendenza del paziente, il rafforzamento dei rapporti sociali, la maggior libertà del paziente, la riduzione del rischio di infezione e il minor costo erano gli aspetti che componevano i vantaggi logistici, economici, psicologici e clinici. Gli svantaggi, d'altro canto, riguardavano l'esigenza di domicili adeguati al trattamento emodialitico e al deposito del materiale, di un caregiver e di una famiglia disponibile a tale impegno e l'incremento del consumo di acqua ed energia elettrica.

“Già nel 1988 Umberto Buoncristiani, importante nefrologo italiano, propone l'emodialisi domiciliare quotidiana, breve e frequente, riportando un miglior controllo dell'equilibrio acido-base, con riduzione di sintomi legati all'uremia, quali la sete, l'anoressia, l'insonnia, il prurito, l'affaticamento, un miglior controllo pressorio intra e interdialitico, un miglioramento della neuropatia periferica, un aumento della forza muscolare, un incremento dei valori di emoglobina, oltre ad un miglioramento soggettivo e del benessere complessivo”.³

1.3 SVILUPPO E APPLICAZIONE DEL PROGETTO DI EMODIALISI DOMICILIARE NELL'U.O.C. DI NEFROLOGIA E DIALISI NELL'AREA VASTA 1 SEDE DI URBINO

L'emodialisi domiciliare è uno dei molteplici servizi offerti dal reparto di nefrologia e dialisi di Urbino, area vasta 1. Dopo aver trascorso un periodo di tirocinio di circa un mese nel reparto in questione ho potuto scoprire, con grande stupore, il mondo che si nasconde dietro questa tecnica particolare. Il mio stupore si è ben presto tramutato in curiosità e voglia di far emergere una realtà non ancora molto diffusa. Da questa curiosità deriva dunque la scelta dell'argomento di cui tratta questa tesi.

Durante il periodo di attività formativa pratica ho potuto comprendere la procedura clinico-assistenziale messa in atto dai professionisti sanitari, dal momento in cui il paziente e il caregiver decidono di intraprendere questo percorso. Inoltre ho scoperto le fasi dell'addestramento specialistico e

³ Ralli C, Imperiali P, Duranti E: "Storia dell'emodialisi domiciliare e della sua probabile rinascita". Giornale Italiano di Nefrologia 2016; 33 (4)

dell'educazione terapeutico-assistenziale che vengono offerti ad entrambi gli utenti.

Dopo aver valutato l'idoneità della coppia paziente e caregiver, nel momento in cui il medico propone a questi ultimi la possibilità di cominciare il trattamento emodialitico domiciliare ed entrambe le figure rispondono positivamente, viene avviato un processo clinico-educativo-assistenziale. Oltre agli esami clinici specifici si deve provvedere alla creazione di un accesso vascolare per il paziente, ovvero un catetere venoso centrale o una fistola arterovenosa. I professionisti sanitari devono inoltre valutare l'idoneità strutturale del domicilio in cui si svolgeranno le sedute. Infatti il trattamento emodialitico produce un superiore consumo di energia elettrica e di acqua rispetto ai consumi comuni di un domicilio, questo comporta spesso delle modifiche agli impianti idrici ed elettrici che il paziente deve apportare. Inoltre il paziente deve dimostrare che il suo domicilio sia consono ai trattamenti, avendo a disposizione uno spazio ordinato e pulito per il trattamento in sé ed uno spazio idoneo, lontano da umidità e fonti di calore, per le scorte di materiale sanitario che riceverà mensilmente.

Per quanto riguarda il passaggio di informazioni tecniche e assistenziali che avviene tra i professionisti e il caregiver, bisogna premettere che ogni situazione ed ogni persona sono diverse dalle altre, dunque l'addestramento anche se segue una linea generale standardizzata, subisce variazioni in base alle persone a cui deve essere sottoposto. Tutto ciò, per garantire un addestramento specialistico e un'educazione terapeutico-assistenziale personalizzata e più efficace per ogni paziente e caregiver.

1.4 L'ADDESTRAMENTO SPECIALISTICO E L'EDUCAZIONE INFERMIERISTICA

Il periodo di formazione si divide in due parti ben distinte: la prima solitamente di una settimana (5 giorni), è dedicata all'insegnamento della gestione della macchina, grazie ad uno specialist, una figura tecnico-professionale, che rappresenta direttamente la ditta di produzione della

macchina e che trasmette al caregiver le informazioni principali attraverso un addestramento individuale. Alla fine di questo periodo ai caregiver verrà rilasciato un certificato che attesta la loro preparazione tecnica. I punti che vengono toccati sono, in ordine:

- Primo giorno: identificazione e predisposizione del materiale, descrizione primaria del monitor e poche conoscenze generali fondamentali (es: macchina a circuito chiuso, non utilizza acqua potabile di servizio ma solo sacche contenenti liquido per l'emodialisi).
- Secondo giorno: importanza dei tasti, colori, allarmi della macchina.
- Dal terzo giorno in poi: il caregiver comincia a montare da solo la macchina, supervisionato dallo specialist e dagli infermieri che lo correggono e ribadiscono ogni passaggio, con il passare dei giorni il care-giver acquisirà una discreta autonomia.
- Dopo la prima settimana (cinque giorni) lo specialist affida l'addestramento agli infermieri certificati, che oltre a seguire l'aspetto dell'assistenza continueranno a seguire il caregiver nella gestione e nel montaggio della macchina, così da fargli assumere l'autonomia e la sicurezza necessaria per eseguire il trattamento emodialitico a domicilio.

Il secondo periodo di formazione, dalla seconda settimana in poi, è dedicato prevalentemente all'assistenza da parte del caregiver verso il paziente. Ed è seguita principalmente dal personale infermieristico. In questo contesto l'infermiere deve essere, oltre che adeguatamente preparato alla formazione di una persona totalmente estranea all'ambiente sanitario, anche empatico, comprensivo e disponibile nei confronti delle persone che ha di fronte.

Questo secondo periodo è costituito solitamente da tre incontri a settimana per una quantità di settimane che viene definita dai professionisti e dagli utenti in base alle tempistiche di apprendimento di questi ultimi. I principali argomenti che vengono affrontati sono:

1- Lavaggio sociale delle mani: l'infermiere spiega al caregiver in primo luogo ed anche al paziente come si esegue un corretto lavaggio sociale delle mani attraverso dimostrazioni pratiche dei gesti da eseguire, opuscoli, checklist, protocolli e facendo provare gli utenti in sua presenza. Descrive inoltre quali detergenti, antisettici e disinfettanti devono essere usati e spiega i momenti in cui deve essere eseguito durante tutto il trattamento.

2- Gestione dell'accesso vascolare:

- Catetere venoso centrale, più comune per l'emodialisi domiciliare perché evita l'inserimento e la gestione di due aghi di grosso calibro. È più semplice da creare rispetto ad una fistola arterovenosa ma richiede un maggior impegno nella gestione quotidiana. L'infermiere insegna al caregiver a gestire l'attacco e lo stacco delle linee ai lumi del catetere, ad effettuare con la procedura corretta i lavaggi con soluzione fisiologica allo 0,9% ed il riempimento del catetere con la giusta quantità di eparina, a svolgere correttamente la medicazione giornaliera e quella sterile da eseguire ogni 2 settimane. Indica inoltre al paziente e caregiver come gestire il catetere ogni giorno anche al di fuori del momento del trattamento, per evitare complicanze come l'infezione, il dislocamento o l'usura del catetere.

- Fistola arterovenosa: è molto più difficile da creare rispetto al posizionamento del catetere venoso centrale, richiede un intervento chirurgico ed un adeguato monitoraggio, fino ad arrivare ad un corretto stadio di maturazione. L'infermiere educa il caregiver alla puntura corretta della fistola arterovenosa, alla rimozione degli aghi ed alla medicazione dei punti d'inserzione degli aghi, insegna le corrette tecniche di prevenzione per evitare complicanze ed a gestire queste ultime di necessità.

3- Spiegazione del calcolo del calo orario: per rendere autonomi paziente e caregiver a calcolare il calo orario da impostare nella macchina, in base al peso che di volta in volta il paziente acquisirà.

4- Prevenzione e gestione dell'ipotensione e del collasso: l'infermiere spiega al caregiver e al paziente segni e sintomi che precedono l'episodio ipotensivo o il collasso ed educa il care-giver a gestirli nel caso non fosse riuscito a prevenirli.

5- Preparazione a situazioni di emergenza: anticipazione fine trattamento (stacco anticipato) e interruzione di elettricità.

1.5 OBIETTIVI

Gli obiettivi di questa tesi sono:

- Sviluppare ed indagare le due relazioni più importanti che si creano durante il percorso emodialitico a domicilio. La prima è la relazione terapeutico-assistenziale che si instaura tra infermiere e persona assistita. La seconda è la relazione educativa tra l'infermiere ed il caregiver della persona assistita.
- Valutare come la pianificazione del processo educativo all'emodialisi domiciliare segua percorsi personalizzati in base alle esigenze di ogni singolo paziente e capire se questi percorsi siano efficaci o meno.
- Capire ed approfondire le emozioni provate dagli utenti dal primo periodo di addestramento fino al raggiungimento dell'autonomia necessaria per iniziare le vere e proprie sedute emodialitiche a domicilio.

2 MATERIALI E METODI

2.1 PRESENTAZIONE E DESCRIZIONE DELL'INDAGINE, CAMPIONI ESAMINATI E PARAMETRI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE

La raccolta dei dati per lo sviluppo di questa tesi è avvenuta per la maggior parte nel reparto di nefrologia e dialisi dell'ospedale di Urbino, nel periodo che va da Febbraio 2019 (mese in cui ho effettuato tirocinio in questa U.O.C.) a Settembre 2019.

Mi sono confrontata con il personale del U.O.C. sopracitato per capire come viene svolto il periodo di formazione specialistica ed assistenziale del caregiver e del paziente, per indagare la percezione che hanno questi ultimi rispetto all'addestramento personalizzato e al percorso in generale, per comprendere il ruolo sia educativo che professionale che l'infermiere ha e per comprendere quali rapporti umani e professionali si creano tra le varie figure che si interfacciano durante il percorso.

L'indagine svolta è un'indagine conoscitiva qualitativa, supportata da un'intervista composta da nove domande a risposta aperta che ho personalmente sottoposto ai campioni di utenti che ho individuato. Ho scelto di condurre un'indagine conoscitiva di tipo qualitativo perché avendo due campioni abbastanza ristretti, ho preferito esplorare i pensieri, le idee e le sensazioni degli utenti che potevano rispondere liberamente e senza indicazioni o percorsi già creati da me. Gli utenti hanno raccontato, domanda dopo domanda, la loro storia soffermandosi non solo sulla risposta in sé ma approfondendo i motivi, le cause e gli effetti di determinate situazioni, emozioni e scelte. Ho individuato due campioni di interesse. Il primo è rappresentato da tutti i pazienti in trattamento emodialitico domiciliare mentre il secondo è rappresentato dai rispettivi caregiver che sono stati addestrati dai professionisti del reparto di nefrologia e dialisi dell'ospedale di Urbino per effettuare l'emodialisi domiciliare. Concretamente i pazienti sono sei, ognuno è stato individuato con il rispettivo caregiver. Dunque i due campioni sono così formati: il primo, quello composto dai sei pazienti e il secondo, composto dai sei caregiver.

Durante ogni intervista le domande sono state somministrate sia al caregiver che al paziente nello stesso momento così da poter ottenere risposte personali da entrambi oppure risposte condivise. Le domande numero 1,2,3,4,5 e 6 sono state somministrate ad entrambi i campioni, mentre le domande 7,8 e 9 sono state somministrate solo al campione di pazienti. La nona domanda è stata posta solo ad un paziente, l'unico che ha vissuto sia l'esperienza dell'emodialisi domiciliare che dell'emodialisi in regime ospedaliero per lunghi periodi, per questo verrà riportata solo in questo capitolo e non in quello dei risultati, al fine di riportare un'esperienza ed un parere di centrale importanza per lo scopo di questa tesi. Si precisa che una paziente è affetta da sindrome di down, per questo non ha potuto rispondere personalmente alle domande. Per lei ha risposto il caregiver che essendo il fratello la conosce molto bene ed ha cercato di interpretare e descrivere le sue emozioni e sensazioni. Inoltre deve essere tenuto in considerazione che su 6 coppie di paziente e caregiver solo quattro stanno effettuando quotidianamente l'emodialisi domiciliare indipendentemente e autonomamente perché una coppia è ancora nel periodo di addestramento, mentre un'ultima coppia ha interrotto il trattamento emodialitico a domicilio perché il paziente si è sottoposto al trapianto di rene. Nonostante questo ho deciso di includere entrambe le coppie perché credo possano dare informazioni utili e possano espandere la varietà di punti di vista del campione.

I parametri di inclusione ed esclusione della coppia paziente e caregiver non sono stati quindi applicati, in quanto io ho utilizzato un campione di utenti già esistente e già formato dai medici del reparto di nefrologia e dialisi di Urbino in base a criteri di inclusione ed esclusione al vero e proprio trattamento emodialitico a domicilio. Come già anticipato è principalmente compito dei nefrologi includere i pazienti con insufficienza renale cronica nel progetto di emodialisi domiciliare, infatti devono valutare che essi siano clinicamente idonei. Oltre ai medici ci sono altre figure professionali, che valutano l'ammissione di paziente e caregiver al programma e li aiutano nell'inserimento, una di queste figure è l'infermiere. L'infermiere che segue

il progetto di emodialisi domiciliare ha la funzione di valutare alcuni aspetti caratteriali, emotivi e personali sia del paziente che del caregiver per capire se possono essere ammessi definitivamente nel programma.

L'infermiere deve accertarsi che:

- Il caregiver sia disponibile e che esso abbia compreso fino in fondo l'impegno che dovrà dedicare al paziente e, allo stesso tempo, che abbia le capacità di apprendere e in seguito di applicare le conoscenze che gli verranno trasmesse.
- Il paziente e il caregiver abbiano una forte motivazione ad intraprendere un percorso emodialitico domiciliare.
- Gli utenti siano in sintonia tra loro e che abbiano un tipo di atteggiamento propositivo al cambiamento ed all'adattamento di nuove situazioni.
- Il paziente disponga di un domicilio strutturalmente idoneo ed una postazione adeguatamente pulita, ordinata, sicura, accessibile e comoda.

Una volta che il paziente viene accettato all'interno del programma viene organizzato un incontro al quale sono presenti: il paziente, il caregiver, il medico, l'infermiere e un altro professionista sanitario, ovvero, l'assistente sociale. Il ruolo principale dell'assistente sociale è quello di chiarire soprattutto al paziente, ma anche al caregiver i diritti e le agevolazioni che gli spettano a causa della patologia, come ad esempio l'esenzione e come devono comportarsi per determinate situazioni sociali come il rinnovo della patente o le visite programmate. L'infermiere e il medico invece partecipano a questo incontro per esplicitare ed anticipare agli utenti come verrà strutturato l'addestramento e rispondere ad eventuali domande o risolvere possibili dubbi della coppia.

2.2 PRESENTAZIONE, DESCRIZIONE ED ELABORAZIONE DELLE DOMANDE

Gli aspetti salienti delle domande riguardano il rapporto con gli infermieri che gli utenti hanno sviluppato e la qualità dell'addestramento che hanno ricevuto, le impressioni e i pensieri che hanno riguardo vari aspetti del percorso, lo stile di vita che conducono gli utenti da quando hanno l'impegno dell'emodialisi domiciliare e il cambiamento che ha subito la loro quotidianità. Le domande sono state da me elaborate dopo aver assistito ad un percorso di addestramento specialistico ed infermieristico di una coppia di utenti che poco dopo ha iniziato l'emodialisi domiciliare definitivamente. Inoltre grazie ad alcuni infermieri dell'U.O.C. ho preso visione di una serie di video creati da una nota ditta produttrice di macchine per emodialisi peritoneale. In questi video, attraverso la medicina narrativa, vengono intervistati pazienti in trattamento dialitico domiciliare peritoneale. La medicina narrativa affianca infatti entrambe le tecniche domiciliari, quindi sia la dialisi peritoneale sia l'emodialisi domiciliare, ecco perché per l'individuazione delle domande ho preso spunto anche da questa fonte. Durante questa occasione ho cercato di comprendere, con la collaborazione degli infermieri, quali fossero gli aspetti più interessanti da approfondire attraverso un'intervista.

2.3 INTERVISTE

Qui di seguito verranno riportate le nove domande. Per ogni domanda verrà riportato un riassunto di ogni risposta che mi è stata data dai pazienti e dai caregiver. Nel caso in cui la domanda fosse rivolta ad entrambi, verrà sottolineato riportando prima la risposta del paziente e poi quella del caregiver.

Domanda 1: durante i primi incontri del training si è subito sentito a suo agio nonostante la novità della situazione o ha avuto dei ripensamenti? Se sì come li ha risolti?

Paziente 1: la paziente dichiara di essersi sentita subito a suo agio ed accolta dal personale ospedaliero. Non ha mai avuto ripensamenti.

Caregiver 1: Non si è sentito subito a suo agio perché ha avuto dei dubbi in merito alla mole di informazioni che avrebbe dovuto imparare senza avere mai avuto esperienze in ambito ospedaliero e in merito alla grande responsabilità che avrebbe avuto investendo questo ruolo. Questi dubbi sono stati superati grazie agli infermieri che l'hanno seguita durante tutto il percorso facendole prendere confidenza con la procedura, per questo non ha mai avuto ripensamenti.

Paziente 2 e caregiver 2: si sono sentiti subito accolti, capiti e seguiti da tutto lo staff, infatti ad ogni loro domanda trovavano risposte. Non hanno mai avuto ripensamenti.

Paziente 3: Si è subito sentita a suo agio, si è completamente affidata al personale infermieristico e alla care-giver della quale ha avuto sin da subito molta fiducia. Non ha mai avuto ripensamenti.

Caregiver 3: nonostante si sia sentita subito a suo agio durante i primi incontri racconta di aver avuto molteplici dubbi e qualche piccolo ripensamento legato all'insicurezza di non sentirsi all'altezza. Ha esposto i suoi dubbi agli infermieri, che attraverso un'assistenza personalizzata e prolungata sono riuscite a renderla autonoma.

Paziente 4: ha iniziato da poco l'addestramento, la paziente è molto determinata, non ha avuto ripensamenti ed è sempre a suo agio anche perché conosce l'ambiente ospedaliero facendo già emodialisi in regime ospedaliero.

Caregiver 4: si è sempre sentito a suo agio nonostante sia un'esperienza completamente nuova ed appena iniziata per lui e abbia di certo alcuni

dubbi, riesce a superarli grazie agli incoraggiamenti della paziente e grazie alla disponibilità degli infermieri. Non ha mai avuto ripensamenti.

Paziente 5: per lei è sempre stato un po' difficoltosa la parte dell'addestramento in ospedale nonostante questo gli infermieri, tutto il personale e i familiari sono riusciti a farla sentire a suo agio pur essendo un luogo sconosciuto per lei.

Caregiver 5: si è sin da subito sentito a suo agio e non ha mai avuto ripensamenti, perché era l'unica possibilità per la paziente che soffre di sindrome di down. Ha avuto però molte preoccupazioni, soprattutto all'inizio che ha superato grazie al personale ospedaliero.

Paziente 6: si è sentito subito a suo agio con gli infermieri e gli altri professionisti, li conosceva già tutti avendo lui dializzato per anni in regime ospedaliero. Non ha mai avuto ripensamenti.

Caregiver 6: inizialmente si è sentita non completamente a suo agio ed ha avuto qualche ripensamento perché si stava introducendo in un ambiente per lei totalmente sconosciuto. Grazie agli incoraggiamenti del marito e del personale ospedaliero ha superato tutti i piccoli dubbi che aveva inizialmente.

Domanda 2: come descriverebbe la relazione che si è sviluppata con l'infermiere? Cosa è stato ed è tutt'ora l'infermiere per lei?

Paziente 1 e caregiver 1: l'infermiera per il paziente e per il caregiver è sempre stata un punto di riferimento fondamentale. Entrambi sanno che per ogni dubbio possono contattarli in ogni momento. Si crea quindi un rapporto profondo, personale e diverso dai normali rapporti infermiere-paziente.

Paziente 2 e caregiver 2: descrivono gli infermieri come una famiglia e loro sostenitrici infatti specificano quanto si siano sentiti e si sentano seguiti, accompagnati e protetti da tutto lo staff sia durante il training che tutt'ora, sottolineando la continuità assistenziale che hanno ricevuto e che ha permesso che si creasse un rapporto di rispetto ed affetto reciproco.

Paziente 3 e caregiver3: gli infermieri sono descritte come delle vicine di casa (punto di riferimento) alle quali andare a chiedere aiuto o consiglio per qualsiasi cosa. Questo grazie alla loro disponibilità 24 ore su 24. Si è creato così un rapporto di piena fiducia.

Paziente 4 e caregiver 4: nonostante il loro percorso sia iniziato da poco vedono gli infermieri come qualcuno a cui affidarsi e descrivono il rapporto con gli infermieri come un rapporto di affetto e fiducia reciproca.

Paziente 5 e caregiver 5: vedono gli infermieri e tutti gli altri professionisti sanitari come una famiglia, descrivono infatti un rapporto di sostegno e di essersi sempre sentiti appoggiati e seguiti durante questo percorso.

Paziente 6 e caregiver 6: gli infermieri sono qualcuno a cui affidarsi come un rapporto familiare o di amicizia.

Domanda 3: l'emodialisi domiciliare influenza i rapporti sociali (per esempio: familiari, amichevoli, lavorativi)? Se sì, come?

Paziente 1: racconta che da quando ha cominciato non esce più molto spesso (limite nell'uscire). Per lei in particolare il peso della dialisi è raddoppiato perché è stato associato ad un percorso oncologico. Racconta che tutti i rapporti al di là della famiglia, che le sta molto vicino, si sono affievoliti.

Caregiver 1: nonostante le sedute siano un impegno concreto e ben presente nella sua quotidianità, avendo la libertà di spostarle nel momento della giornata che più preferisce, riesce ad organizzarsi molto bene. Quindi l'emodialisi domiciliare non ha influenzato i suoi rapporti sociali.

Paziente 2: inizialmente era preoccupato che l'emodialisi domiciliare potesse influenzare il rapporto con gli altri irrimediabilmente. Si è reso conto che non è così, nonostante questo però esce molto poco. Lavora e quando rientra in casa, dovendo fare le sedute si stanca abbastanza.

Caregiver 2: Anche se con un po' di difficoltà riesce ad incastrare i suoi turni lavorativi con quelli del paziente per fare le sedute, anche se spesso le fanno di sera, per questo non le rimane molto tempo libero.

Paziente 3: racconta che l'emodialisi domiciliare non influenza in nessun modo i rapporti con le altre persone. Riesce a far combaciare sedute emodialitiche con i vari impegni quotidiani.

Caregiver 3: i suoi impegni e le sue relazioni non vengono influenzate dall'emodialisi domiciliare, a prova di ciò racconta che periodicamente organizza delle vacanze con la famiglia, lasciando che la paziente faccia alcune sedute emodialitiche in regime ospedaliero.

Paziente 4 e caregiver 4: non possono rispondere a questa domanda, essendo loro ancora in addestramento e non avendo iniziato il trattamento domiciliare vero e proprio.

Paziente 5: ha un bellissimo rapporto con la famiglia che non è mutato in seguito all'inizio di questo percorso. C'è stato un cambiamento da quando fa l'emodialisi domiciliare, ovvero si è trasferita a casa del fratello, che è il suo caregiver, ed ora abita con lui, la moglie e i figli.

Caregiver 5: nonostante abbia svariati impegni lavorativi, riesce sempre a ritagliarsi del tempo per le sedute di emodialisi domiciliare. Una dimostrazione di come l'emodialisi domiciliare possa modellarsi nelle vite di paziente e caregiver è che questi ultimi con la loro famiglia sono andati in vacanza in Sardegna. Si sono organizzati facendosi spedire il materiale per l'emodialisi domiciliare direttamente al domicilio in Sardegna, loro hanno portato la macchina come fosse una semplice valigia e il reparto di nefrologia e dialisi di Urbino ha avvertito il centro dialisi sardo più vicino della presenza della loro paziente sul territorio cosicché sarebbero stati pronti in caso gli utenti avessero avuto necessità.

Paziente 6: l'emodialisi domiciliare ha migliorato i rapporti sociali del paziente, che viene da un periodo di emodialisi in regime ospedaliero,

perché ha la libertà di fare le sedute emodialitiche la sera dopo il lavoro. Ha quindi molto più tempo libero.

Caregiver 6: l'emodialisi domiciliare non ha influenzato in alcun modo la sua vita sociale o lavorativa.

Domanda 4: perché ha deciso di intraprendere questo percorso?

Paziente 1 e caregiver 1: Il fattore che più li ha spronati è stato il tempo che avrebbero risparmiato non dovendo fare i viaggi per andare e tornare dall'ospedale, abitando loro lontani da esso.

Paziente 2: aveva qualche dubbio per quanto riguarda l'impegno e il tempo che il caregiver avrebbe dovuto investire in questo percorso ma poi si è convinto pensando che l'emodialisi domiciliare avrebbe migliorato il suo stile di vita.

Caregiver 2: ha percepito da subito il percorso dell'emodialisi domiciliare come positivo e come un qualcosa che potesse migliorare la qualità di vita del paziente. Per questo si è subito sentita motivata a mettersi in gioco.

Paziente 3 e caregiver 3: hanno deciso di intraprendere questo percorso per migliorare il rapporto della paziente con la sua malattia e perché con l'emodialisi domiciliare erano sicure che la qualità della vita della paziente sarebbe stata migliore.

Paziente 4 e caregiver 4: la paziente e il caregiver sono stati molto determinati ad intraprendere questo percorso, per essere più liberi di organizzare le loro giornate in base agli impegni che hanno.

Paziente 5 e caregiver 5: è stato costretto ad intraprendere questo percorso, in quanto la paziente in questione soffre di sindrome di down e non avrebbe sopportato un trattamento emodialitico in regime ospedaliero, non sarebbe stato l'ambiente adatto per lei.

Paziente e caregiver 6: hanno deciso di intraprendere questo percorso per poter migliorare le condizioni di vita del paziente per far sì che avesse

più tempo libero da dedicare ai suoi impegni quotidiani. Per avere una vita che si avvicinasse il più possibile alla normalità.

Domanda 5: quali dubbi avete provato durante questo percorso e come li avete superati?

Paziente 1 e caregiver 1: inizialmente si sono trovati un po' spiazzati per il grande impegno che questo percorso implica, l'infermiera li ha spronati e tranquillizzati assicurando che sarebbero sempre stati seguiti dai professionisti.

Paziente 2: l'unico dubbio che aveva era basato sul grande impegno che questo percorso avrebbe dato alla caregiver. Non voleva che lei sacrificasse i suoi impegni per seguire le sedute. Ma poi si è convinto grazie alla caregiver e agli infermieri.

Caregiver 2: inizialmente ha avuto qualche dubbio, a causa della situazione completamente sconosciuta ma con il sostegno del personale infermieristico li ha superati. Una cosa che aiuta la care-giver durante i trattamenti domiciliari è immaginare che gli infermieri e il tecnico della macchina siano lì con lei. Questo ha fatto in modo che si sentisse sempre protetta e sicura.

Paziente 3: nonostante non abbia mai avuto dubbi ha avuto molte preoccupazioni che ha superato grazie alla vicinanza e disponibilità soprattutto del personale infermieristico.

caregiver 3: l'unico dubbio che aveva la caregiver era quello di non riuscire a gestire la seduta emodialitica ed è stato superato grazie agli infermieri che le hanno offerto un addestramento personalizzato, più lungo rispetto a quello degli altri pazienti

paziente 4: ancora non ha mai avuto dubbi, è sempre stata molto determinata.

Caregiver 4: essendo all'inizio dell'addestramento non è ancora totalmente sicuro di sé ma grazie agli infermieri e agli incoraggiamenti della

paziente sta intraprendendo questo percorso con volontà ed intraprendenza.

Paziente 5 e caregiver 5: è stato subito deciso a voler cominciare questo percorso ma ha avuto molte preoccupazioni derivate dalle condizioni cliniche della paziente, per risolvere queste incertezze gli infermieri hanno prolungato l'addestramento a domicilio, ovvero, sono state presenti durante le sedute di emodialisi domiciliare in casa della paziente.

Paziente 6: il paziente dichiara di non aver avuto dubbi, era anzi molto entusiasta di intraprendere questo percorso perché veniva da un lungo periodo di emodialisi in regime ospedaliero.

Caregiver 6: racconta di aver avuto solo un dubbio, ovvero quello di dover bucare la fistola, era molto restia e aveva paura di non essere in grado ma con l'aiuto del paziente, che l'ha molto spronata e tranquillizzata, e con l'aiuto degli infermieri che l'hanno accompagnata in un percorso di addestramento personalizzato è riuscita ad acquisire manualità ed autonomia.

Domanda 6: come si sente nei confronti del “retraining” che viene praticato una volta al mese in ospedale con gli infermieri ed i medici? Crede che sia utile o meno?

Paziente 1: vede il retraining come un'occasione di controllare i valori sanguigni e lasciare che gli infermieri controllino come la caregiver opera su di lei.

Caregiver 1: confida che nonostante sia stato adeguatamente addestrato e sia sempre andato tutto secondo i piani non si sente mai sicuro al 100% perché è consapevole della sua grande responsabilità. Il retraining quindi è per lui un'occasione molto apprezzata di testare la sua preparazione e di risolvere qualche piccolo dubbio insieme ai professionisti.

Paziente 2 e caregiver 2: vedono il retraining come un'occasione molto positiva per riconfrontarsi con i professionisti e correggere qualsiasi

imperfezione o al contrario per avere la conferma che stanno eseguendo tutto nel modo giusto.

Caregiver 3: sente di non avere più grandi dubbi o incertezze sulla macchina e sulla gestione emodialitica, vede il retraining come un'occasione per i controlli della paziente ma non come un'occasione di controllo per sé stessa.

Paziente e caregiver 4: non possono rispondere a questa domanda perché essendo ancora in addestramento non hanno iniziato il trattamento vero e proprio, non hanno quindi mai sperimentato il retraining.

Paziente 5: non è sempre serena e collaborante durante gli incontri per il retraining. Quando è possibile gli infermieri vanno a casa sua per evitare di farla venire in ospedale.

Caregiver 5: è una bella occasione per avere la conferma che sta eseguendo il suo compito in modo corretto. A causa della sindrome particolare della paziente il ritorno in ospedale per il retraining è spesso molto sofferto. Per questo a volte sono gli infermieri ad andare a casa loro per eseguire i controlli periodici.

Paziente 6 e caregiver 6: non hanno quasi mai sperimentato il retraining vero e proprio perché nel periodo in cui hanno praticato l'emodialisi non era un servizio disponibile. Questo perché sono stati la seconda coppia di utenti ad approcciarsi a questo progetto che si stava ancora sviluppando.

Domanda 7: che differenze ha riscontrato tre le sedute di emodialisi a domicilio e l'emodialisi in regime ospedaliero a livello di sensazioni e cambiamenti di vita?

Paziente 1: l'orario fisso che c'è in ospedale è una grande differenza, essendo lei abituata a fare la seduta nel momento della giornata che preferisce e in cui è più rilassata. In più a casa sua ha delle abitudini che in ospedale non può praticare quindi in ospedale si sente un po' annoiata.

Paziente 2: il paziente non ha percepito grandi differenze tra le sedute a casa e le sedute in ospedale a livello di sensazioni. Vede come un aspetto positivo il fatto di poter gestire l'orario di inizio seduta in quanto ha degli impegni lavorativi.

Paziente 3: ha riscontrato qualche differenza con l'emodialisi domiciliare, infatti racconta che il viaggio di andata fino all'ospedale e quello di ritorno le impiega molto tempo ed è molto stancante, in più non essere a casa sua, le reca un leggero stress e molta stanchezza.

Paziente 4: fare l'emodialisi a casa pensa che le farà risparmiare tanto tempo che lei investirà in sé stessa, in relazioni ed in impegni.

Paziente 5: la paziente non ha mai eseguito sedute di emodialisi in regime ospedaliero a causa della sua condizione clinica.

Paziente 6: ha sperimentato entrambe le sedute, ha raccontato di come le sedute in ospedale siano molto più stancanti e stressanti sia fisicamente sia mentalmente rispetto a quelle domiciliari. Le seconde infatti sono più fisiologiche per l'organismo e permettono al paziente di vivere una vita più simile alla normalità, questo ha migliorato anche la sua vita sociale, il suo aspetto psicologico e l'accettazione della condizione patologica.

Domanda 8: come è cambiata la sua abitazione da quando fa emodialisi a domicilio?

Paziente 1: ha adibito una stanza all'emodialisi domiciliare trasformandola quasi in un vero e proprio ambiente sanitario. È molto attenta ad allestire tutta la stanza nella maniera più consona possibile.

Paziente 2: paziente e caregiver hanno deciso di andare a dormire nella camera del figlio, che ormai non abita più con loro, per lasciare la loro camera esclusivamente adibita all'emodialisi. Questo per controllare meglio la pulizia e per creare un ambiente più ordinato possibile.

Paziente 3: ha adibito una stanza per le sedute di emodialisi, ha posizionato una poltrona vicino ad uno spazio apposito per tenere il

materiale. Nella stanza in cui c'è la macchina sono stati attaccati molteplici post-it in cui sono appuntati dei passaggi così da far sentire la caregiver più sicura di sé.

Paziente 4: non ha ancora organizzato la casa per le sedute di emodialisi domiciliare perché è ancora in addestramento.

Paziente 5: il domicilio del paziente e del caregiver non è cambiato molto da quando hanno iniziato l'emodialisi domiciliare, infatti la paziente esegue la seduta in cucina con la sua famiglia vicina che l'aiuta a superare questo momento della giornata non sempre piacevole per lei.

Paziente 6: il paziente ha dedicato una stanza della casa che prima era adibita a suo studio. Ha posizionato un letto, un carrello e un piano di lavoro. In concreto casa sua non è cambiata molto in quanto ha utilizzato una stanza secondaria già adibita per lui.

Domanda 9: come e in quali aspetti è migliorata la qualità della vita con l'emodialisi domiciliare?

A questa domanda può rispondere solo il paziente 6, perché è l'unico che ha provato per lunghi periodi sia il trattamento in regime ospedaliero sia quello domiciliare. Ho voluto inserire comunque la domanda perché credo che sia una delle più interessanti ed utili per capire le differenze tra i due tipi di trattamento e per scoprire gli aspetti positivi e negativi di esse.

Paziente 6: il paziente racconta che nel momento in cui è passato dall'emodialisi in regime ospedaliero a quella domiciliare la sua vita è cambiata e migliorata. Grazie all'emodialisi domiciliare ha più tempo da dedicare al lavoro ed agli impegni giornalieri, perché fa il trattamento la sera. Oltre a questo racconta di sentirsi più in forze, di essere psicologicamente più libero e rilassato potendosi permettere qualche concessione durante i pasti a differenza della situazione precedente. La sua vita sociale è migliorata grazie al maggior tempo libero e alla maggior vitalità fisica e mentale. In sintesi il paziente descrive uno stile di vita più simile alla normalità grazie all'emodialisi domiciliare e sottolinea essere un grande

privilegio per una persona abituata all'emodialisi in regime ospedaliero che implica obblighi e restrizioni più severi.

3 RISULTATI

L'indagine qualitativa, che ho condotto somministrando le domande a risposta aperta ai due campioni di interesse, ha prodotto dei risultati che verranno riportati qui di seguito. Specificherò il numero della domanda, il campione analizzato, i risultati ottenuti da quel campione e infine un grafico che riassumerà gli esiti precedentemente descritti.

Domanda numero uno: Durante i primi incontri del training si è subito sentito a suo agio nonostante la novità della situazione o ha avuto dei ripensamenti? Se sì, come li ha risolti?

campione: pazienti

1- Agio/disagio

6/6 si sono sentiti subito a loro agio

2- Ripensamenti

6/6 non hanno mai avuto ripensamenti

Campione: caregiver

1- Agio/disagio

4/6 si sono sentiti subito a loro agio

2/6 non si sono sentiti subito a loro agio

2- Ripensamenti

4/6 non hanno avuto ripensamenti

2/6 hanno avuto ripensamenti

Domanda numero due: Come descriverebbe la relazione che si è sviluppata con l'infermiere? Cosa è stato ed è tutt'ora l'infermiere per lei?

campione: pazienti

1- Come vede l'infermiere

2/6 descrivono gli infermieri come un punto di riferimento e presenze costanti.

2/6 descrivono gli infermieri come una famiglia

2/6 descrivono gli infermieri come qualcuno a cui affidarsi

2- Tipo di rapporto

2/6 descrivono un rapporto di sostegno

2/6 descrivono un rapporto di affetto

2/6 descrivono un rapporto di fiducia

Campione: caregiver

1- Come vede l'infermiere

2/6 descrivono gli infermieri come un punto di riferimento e presenze costanti.

2/6 descrivono gli infermieri come una famiglia

2/6 descrivono gli infermieri come qualcuno a cui affidarsi

2- Tipo di rapporto

2/6 descrivono un rapporto di sostegno

2/6 descrivono un rapporto di affetto

2/6 descrivono un rapporto di fiducia

Domanda numero tre: l'emodialisi domiciliare influenza i rapporti sociali (per esempio: familiari, amichevoli, lavorativi)? Se sì, come?

Campione: pazienti

2/6: l'emodialisi domiciliare ha influenzato i rapporti sociali peggiorandoli.
Non escono più molto spesso

2/6 l'emodialisi domiciliare non influenza i rapporti sociali

1/6 l'emodialisi domiciliare ha migliorato i rapporti sociali.

1/6 impossibilitato a rispondere.

Campione caregiver

5/6 l'emodialisi domiciliare non ha influenzato i rapporti sociali

1/6 impossibilitato a rispondere

Domanda numero quattro: Perché ha deciso di intraprendere questo percorso?

campione: pazienti

2/6 maggior tempo libero e miglior gestione di esso

3/6 miglioramento della qualità di vita del paziente

1/6 per questioni legate alla patologia della paziente

Campione: caregiver

2/6 maggior tempo libero e miglior gestione di esso

3/6 miglioramento della qualità di vita del paziente

1/6 per questioni legate alla patologia della paziente

Domanda numero cinque: Quali dubbi avete provato durante questo percorso e come li avete superati?

campione: pazienti

2/6 hanno avuto dubbi per l'impegno che avrebbero dovuto investire, li hanno superati grazie agli infermieri e/o ai care-giver

4/6 non hanno mai avuto dubbi

Campione: caregiver

1/6 non ha avuto dubbi

1/6 ha avuto dubbi per quanto riguarda l'impegno che avrebbe dovuto investire, l'ha superato grazie agli infermieri

4/6 hanno avuto dubbi riguardanti l'insicurezza personale a causa della situazione nuova, li hanno superati grazie agli infermieri e/o ai pazienti

Domanda numero sei: Come si sente nei confronti del retraining che viene praticato una volta al mese in ospedale con gli infermieri ed i medici? Crede che sia utile o meno?

campione: pazienti

4/6 vedono il retraining come un'occasione di controllo della giusta esecuzione del trattamento.

2/6 sono impossibilitati a rispondere alla domanda.

Campione: caregiver

3/6 vedono il retraining come un'occasione di controllo della giusta esecuzione del trattamento.

1/6 non vede il retraining come un'occasione di controllo della giusta esecuzione del trattamento.

2/6 sono impossibilitati a rispondere alla domanda.

Domanda numero sette Che differenze ha riscontrato tra le sedute di emodialisi a domicilio e l'emodialisi in regime ospedaliero a livello di sensazioni e cambiamenti di vita?

Campione: pazienti

1- Sensazioni:

2/6 non hanno percepito differenze a livello di sensazioni.

2/6 hanno provato maggior stress e stanchezza con l'emodialisi in regime ospedaliero.

2/6 sono impossibilitati a rispondere alla domanda

2- Cambiamenti di vita

3/6 trovano positivo il fatto di poter gestire l'orario delle sedute nell'emodialisi domiciliare.

2/6 sono impossibilitati a rispondere alla domanda

1/6 descrive un miglioramento dell'aspetto psicologico e della vita sociale

Domanda numero otto: Come è cambiata la sua abitazione da quando fa emodialisi a domicilio?

campione: pazienti

1/6 impossibilitato a rispondere alla domanda

1/6 non ha cambiato l'organizzazione della casa

4/6 hanno cambiato l'organizzazione della casa per dedicare una stanza all'emodialisi domiciliare.

4 DISCUSSIONE

4.1 INDAGINI SIMILI A CONFRONTO

Nonostante abbia cercato in letteratura non ho trovato nessuna indagine qualitativa sull'emodialisi domiciliare precedente e con caratteristiche simili a quella condotta da me, una ricerca che seguisse la stessa struttura e che indagasse gli stessi ambiti da me pensati e ricercati, con la quale avrei potuto comparare i risultati ottenuti. Sarebbe stato molto interessante poter mettere in relazione le esperienze dei pazienti e i caregiver in trattamento emodialitico a domicilio dell'U.O.C. di nefrologia e dialisi sede di Urbino con quelle di pazienti e caregiver addestrati e trattati in altre aziende ospedaliere d'Italia. Così da poter capire le differenze a livello pratico e concreto ovvero di addestramento tecnico e di educazione terapeutica e assistenziale, a livello di organizzazione del personale e dell'U.O.C. stessa e a livello relazionale e mentale degli utenti presi in carico. Spero che con il tempo e con l'incremento della diffusione di questa tecnica possano essere pensate e create indagini simili alla mia, con lo scopo di essere comparate le une con le altre e di essere fonte di innovazione e stimolo di miglioramento e progresso.

4.2 CRITICITA' E MODALITA' DI RISOLUZIONE

Come già detto, questa tecnica emodialitica è ancora poco conosciuta e di conseguenza ritenuta molto innovativa, per questo poche U.O.C. di nefrologia e dialisi italiane la applicano. Questa caratteristica per me ha rappresentato una grossa difficoltà perché in letteratura è presente poco materiale al quale ho potuto attingere per progettare e strutturare la mia ricerca. La maggior parte delle fonti che ho individuato riguardanti l'emodialisi domiciliare trattano di temi medici e non infermieristici/assistenziali, oppure di temi che non comprendevano gli aspetti fondamentali che volevo trattare con la mia indagine, dunque non ho potuto utilizzarli per la realizzazione di questa tesi. Grazie al periodo di tirocinio che ho effettuato e grazie agli stretti rapporti che ho continuato ad intrattenere con il personale dell'U.O.C. in questione sono riuscita a

sopperire alla scarsa disponibilità di fonti letterarie e scientifiche. Soprattutto gli infermieri responsabili dell'emodialisi domiciliare mi hanno spiegato e illustrato tutte le informazioni di base di cui avevo bisogno per poi avviare la ricerca qualitativa vera e propria nonostante questo progetto sia attivo da pochi anni nell'ospedale di Urbino e sia, per così dire, ancora in fase sperimentale a causa della scarsa documentazione presente in letteratura.

Un'altra difficoltà che ho riscontrato durante la realizzazione di questa indagine è stato l'approccio agli utenti. Se da una parte è stato semplice instaurare con loro una relazione personale e di fiducia grazie alla loro disponibilità, dall'altra è stato complesso spiegare e far capire agli utenti stessi come avrebbero dovuto approcciarsi all'intervista. Non avendo mai avuto altre esperienze di questo tipo non sapevano come porsi nei riguardi delle domande da me poste, così la maggior parte delle volte la risposta non era mirata alla domanda ma era, in un certo modo, mascherata tra racconti e digressioni. Il distogliere l'attenzione dalle specifiche domande non era di certo fatto di proposito dagli utenti, ma è stato un approccio spontaneo da parte loro essendo abituati ad intrattenere relazioni confidenziali, informali e non avendo mai sperimentato interviste, soprattutto costituite da domande aperte.

4.3 CONSIDERAZIONI

Da quest'ultimo punto si sviluppa una considerazione da me formulata posteriormente alla somministrazione delle interviste a tutti gli utenti. Questa considerazione si basa sulla mia scelta di aver somministrato le interviste sia al paziente che al caregiver contemporaneamente, rivolgendo alcune domande ad entrambi gli utenti mentre altre solo al paziente. Ho intrapreso questa scelta con lo scopo di mettere a proprio agio la coppia dopo aver percepito, come già detto in precedenza, un senso di leggera insicurezza e incertezza manifestato dagli utenti nel rispondere alle domande. Dopo aver concluso la parte delle interviste ho considerato la possibilità che le risposte ricevute sia dai pazienti che dai caregiver possano essere state influenzate dalla presenza dell'altra parte della coppia.

Nonostante la possibile influenza tra i due utenti ciò che è emerso è l'unicità del rapporto che si crea tra di essi. Si parla di un rapporto di totale sintonia ma che non sfocia quasi mai in dipendenza. Ci si potrebbe aspettare che soprattutto da parte del paziente, ma anche da parte del caregiver si crei un legame che faccia dipendere l'uno dall'altro essendo questo rapporto esclusivo, ma non è così. Ho notato con mio stupore l'unicità che caratterizza entrambe le persone della coppia che sono unite da un rapporto di complicità, empatia ma soprattutto di profondo affetto. Non ho mai percepito un senso di obbligo da parte del caregiver, anzi è sempre emerso un altruismo sincero che considera i trattamenti giornalieri da effettuare sul paziente come uno dei tanti momenti di una giornata tipo, momenti che si susseguono con grande naturalezza. Quindi se da un lato i trattamenti creano una dipendenza reale e concreta da parte del paziente nei confronti del caregiver, dall'altro il poterli effettuare a casa ed in autonomia è la chiave che rende questo percorso il più adattabile possibile alle vite degli utenti permettendo una libertà quasi inaspettata per entrambe le persone protagoniste. Si crea un trattamento ed un'assistenza a misura di persona di famiglia e di quotidianità.

4.4 MOTIVAZIONE DELLA SCELTA DELL'U.O.C. DI NEFROLOGIA E DIALISI PER SVILUPPARE IL PROGETTO DI EMODIALISI DOMICILIARE

L'avvicinamento a questo progetto da parte dell'U.O.C. di nefrologia e dialisi dell'ospedale di Urbino è stato necessario quanto casuale. Era appena entrata in pre-dialisi una paziente affetta da sindrome di Down, che a causa della sua patologia non avrebbe mai potuto sopportare e superare tre sedute emodialitiche settimanali in regime ospedaliero. Gli infermieri e i medici, quindi, hanno messo in atto un processo di studio e di ricerca di informazioni sull'emodialisi domiciliare così da poter intraprendere questo progetto, verificandolo e testandolo giorno per giorno insieme alla paziente, al caregiver e a tutta la loro famiglia. Essendo emersi determinati aspetti positivi da questo percorso iniziale, il personale dell'ospedale ha deciso di proporre questa particolare tecnica ad altre coppie di utenti, creando così uno dei centri di emodialisi domiciliare più numerosi a livello nazionale.

4.5 DOMANDE SUDDIVISE IN CATEGORIE IN BASE AL CONTENUTO

Le domande che ho posto agli utenti possono essere suddivise in tre categorie:

1. Domande che riguardano il rapporto con l'infermiere.
2. Domande che riguardano le opinioni e le emozioni provate prima di intraprendere questo percorso e durante.
3. Domande che riguardano la qualità di vita, se è cambiata o meno.

Per quanto riguarda la prima categoria di domande ho riscontrato esclusivamente risposte positive. Entrambi gli utenti, nella domanda numero uno, di tutte le coppie hanno riportato un'opinione molto positiva per quanto riguarda il rapporto con gli infermieri. Per citare i dati specifici gli utenti vedono gli infermieri che li hanno seguiti e li seguono tutt'ora come dei punti di riferimento, come una famiglia o come qualcuno a cui affidarsi e descrivono un rapporto di fiducia, sostegno e affetto. Da ciò si deduce che il lavoro che stanno svolgendo gli infermieri e di conseguenza tutto il personale ospedaliero dell'U.O.C. in questione sia adeguato e corretto. Gli utenti in più, nella seconda parte della domanda numero cinque, nominano gli infermieri come le figure da cui sono stati aiutati in momenti di difficoltà. Per esempio momenti in cui erano a casa e hanno potuto raggiungere l'infermiere telefonicamente per chiedergli un consiglio, o momenti dell'addestramento in cui possono essersi presentate difficoltà diverse per ogni coppia di utenti. Ciò che viene fatto dagli infermieri, oltre all'addestramento vero e proprio, per sostenere ed aiutare concretamente gli utenti è offrire e garantire un'assistenza a tutti gli effetti personalizzata. Infatti non ci sono delle tempistiche rigide per quanto riguarda l'addestramento, ogni caregiver può decidere e capire quando sentirsi davvero pronto. In più ogni addestramento è diverso dagli altri in quanto si focalizza su argomenti e procedure più complesse per la specifica coppia di utenti. La personalizzazione dell'assistenza si verifica anche nell'adattamento dell'addestramento in base alle personalità ed ai caratteri dei singoli utenti, se si sentono più o meno sicuri, se sono più o meno

intraprendenti ecc. In sintesi gli infermieri sono descritti come figure molto positive che oltre ad erogare un addestramento idoneo garantiscono un'assistenza personalizzata che aiuta i pazienti ad essere più autonomi e sicuri di sé.

Riguardo invece la seconda categoria di domande ovvero le emozioni e le opinioni provate dagli utenti prima di intraprendere questo percorso e durante si rileva, nella domanda numero due, che tutti i sei pazienti e quattro caregiver si sono trovati subito a loro agio, mentre due caregiver su sei non si sono sentiti subito a loro agio perché impauriti e destabilizzati dalla novità della situazione e dall'insicurezza che provavano. Si può dedurre quindi che esistano persone, in questo caso care-giver, che abbiano bisogno più di altri di essere motivati e rassicurati dal personale medico ed infermieristico all'inizio di questo percorso.

Allo stesso tempo tutti i pazienti e quasi tutti i caregiver che hanno potuto dare un'opinione sul retraining, nella domanda numero sei, hanno dichiarato di apprezzare questa pratica per verificare la giusta metodologia applicata e correggere le piccole imperfezioni che possono verificarsi. Solo un caregiver non percepisce il retraining come una rivalutazione necessaria ma semplicemente come un'occasione per controllare gli esami ematici della paziente. Ciò sottolinea come il caregiver dichiara con fermezza di essere sicuro di quello che ha imparato e come si senta a suo agio nella gestione delle sedute.

Dalla domanda numero quattro emergono le motivazioni e le speranze iniziali che hanno spinto gli utenti a decidere di intraprendere questo percorso che si sono rivelate giuste e veritiere perché a distanza di tempo gli utenti dichiarano di aver avuto i benefici e i vantaggi che si aspettavano intraprendendo questo percorso.

Ciò che concerne invece le differenze tra emodialisi in regime ospedaliero e emodialisi domiciliare a livello di sensazioni e cambiamenti di vita viene analizzato nella domanda numero sette. Non tutti i pazienti erano nella posizione di poter rispondere. Tra i pazienti che hanno risposto invece

troviamo sia chi non ha percepito cambiamenti a livello di sensazioni e sia chi ha trovato l'emodialisi in regime ospedaliero più stressante e stancante dell'altra anche solo per l'obbligo di affrontare un viaggio più o meno lungo e stancante che si può evitare con le sedute a domicilio. Per quanto riguarda i cambiamenti di vita, tre pazienti su sei trovano positivo il fatto di poter gestire l'orario delle sedute nell'emodialisi domiciliare. Potendo decidere in quale fascia oraria della giornata collocare la seduta emodialitica riescono ad affrontare i vari impegni della quotidianità e riservarsi del tempo libero.

La terza categoria di domande si basa sullo stile di vita percepito dai pazienti in trattamento emodialitico a domicilio. La domanda numero tre fa emergere che la maggior parte dei pazienti e tutti i caregiver che hanno potuto rispondere alla stessa non percepiscono un'influenza da parte delle sedute emodialitiche domiciliari quotidiane sui loro rapporti sociali. I pazienti e i caregiver che lavorano possono continuare le loro attività lavorative collocando la seduta emodialitica nei tempi liberi di entrambi. Allo stesso modo gli impegni con familiari, amici o hobby non vengono solitamente intralciati perché le sedute vengono collocate nei momenti liberi della coppia. Ci sono tuttavia dei pazienti che dichiarano di aver percepito delle influenze da parte dell'emodialisi domiciliare perché in ogni caso essa impiega tempo ed energie all'interno di una giornata. La domanda numero otto riguarda un altro cambiamento che può avvenire nella quotidianità dei pazienti in trattamento emodialitico domiciliare, ovvero la creazione di una stanza apposita per le sedute all'interno dell'abitazione. Cinque pazienti su sei hanno adibito una stanza esclusiva per i trattamenti emodialitici. Questa decisione è di base corretta perché rendere più idoneo lo spazio in cui è collocato il materiale e più sicura la seduta vera e propria, dall'altra indica uno stravolgimento più o meno importante a seconda dei casi nella quotidianità del paziente.

5 CONCLUSIONI

5.1 VALUTAZIONE RAGGIUNGIMENTO OBIETTIVI

Il primo obiettivo posto in questa tesi si basa sull'indagine di due delle relazioni più importanti che si sviluppano durante questo percorso. Ovvero la relazione tra infermiere e paziente e la relazione tra infermiere e caregiver. La decisione di sviluppare queste due relazioni è dettata dalla volontà di approfondire il ruolo che l'infermiere ha durante questo percorso. Credo di aver approfondito a sufficienza questo aspetto e di aver trovato degli indicatori che accomunano tutte le esperienze. Il rapporto che si instaura tra gli infermieri e gli utenti è una relazione particolare e diversa da tutte le altre relazioni infermiere-paziente per questo il professionista sanitario ha un ruolo importante quanto delicato. Da un canto il caregiver vede l'infermiere come una figura dalla quale dovrà apprendere nozioni e informazioni su argomenti totalmente nuovi, si sviluppa quindi una relazione educativa. Dall'altro l'infermiere diventa una presenza importante anche per il paziente, infatti con quest'ultimo si instaura un rapporto terapeutico-assistenziale che inizia il suo sviluppo esclusivo nel pre-dialisi e in tutte le occasioni di visite in ospedale da parte del paziente, anche in precedenza al periodo di addestramento vero e proprio. Per questo è importante che la relazione che l'infermiere instaura con i due utenti sia solida e di totale fiducia. Grazie all'indagine svolta e allo scambio di informazioni avvenuto con gli infermieri dell'U.O.C. e dopo aver assistito ad alcune sedute di addestramento da parte degli infermieri verso gli utenti, posso concludere che oltre alla grande professionalità e competenza la chiave migliore per costruire un rapporto di fiducia, sostegno ed affetto come quelli che si sviluppano con il paziente e con il caregiver è quella di porsi al loro stesso livello, ovvero di non mettere barriere tra la figura professionale e quella inesperta degli utenti. Gli infermieri si avvicinano al paziente e al caregiver con molta spontaneità e disponibilità come se fossero più di semplici utenti, si crea così una relazione sempre positiva, di confronto, di sostegno e di fiducia fino a sfiorare rapporti quasi di amicizia.

Il secondo obiettivo si fonda in sintesi sull'assistenza personalizzata ma anche sull'addestramento personalizzato, entrambi forniti dagli infermieri sia nei confronti del paziente, per quanto riguarda l'assistenza, sia nei confronti del caregiver per quanto riguarda l'addestramento. Verificando poi sia se avviene la personalizzazione dei servizi erogati sia se quest'ultimi sono efficaci per gli utenti. Come già espresso in più occasioni in precedenza l'assistenza nei confronti del paziente viene personalizzata dai professionisti della salute in base alle sue esigenze. Ho conosciuto e riportato casi di pazienti molto diversi fra loro che ricevono un'assistenza che si modella e si sviluppa seguendo i loro bisogni sia terapeutici/assistenziali che caratteriali. Parlando invece dell'addestramento fornito dagli infermieri ai caregiver, si ritrova anche in questo caso una personalizzazione di quest'ultimo. Ho ascoltato testimonianze di modifiche alla struttura e alla tempistica (non al contenuto) dell'addestramento in base alle necessità dei caregiver. Ad esempio, un caregiver ha bisogno più di un altro di approfondire un determinato argomento o una determinata fase dell'addestramento. Questo comporta un allungamento dell'addestramento ma in fondo le tempistiche non sono importanti come la sicurezza che il caregiver può acquisire apprendendo le informazioni ed assimilandole con i suoi tempi. Un aspetto principale per quanto riguarda l'addestramento personalizzato è il fatto che è il caregiver a decidere quando affrontare il passo più importante di questo percorso ovvero le prime sedute emodialitiche in casa ed in autonomia. Fin quando non si sente pronto può continuare l'addestramento in ospedale con gli infermieri. L'addestramento personalizzato è quindi lo strumento che permette di formare caregiver competenti, sicuri ed autonomi e di raggiungere livelli di sicurezza adeguati per lo svolgimento della tecnica emodialitica domiciliare in totale sicurezza. Infine per quanto riguarda la personalizzazione dell'assistenza e dell'addestramento ho percepito e raccolto solo opinioni positive perché gli utenti si sentono seguiti e accompagnati lungo il percorso assistenziale ed educativo che è più giusto per loro in base alle loro caratteristiche terapeutiche ed educative.

Come terzo obiettivo questa tesi si pone il capire e l'approfondire le emozioni e i pensieri che provano gli utenti dalla prima fase di pre-dialisi, percorrendo la fase dell'addestramento, fino ad arrivare allo scopo finale che è quello di gestire in autonomia le sedute emodialitiche. Credo di aver raggiunto questo obiettivo grazie soprattutto all'indagine condotta e alle domande a risposta aperta che hanno fatto trasparire emozioni oltre che i pensieri e le opinioni degli utenti. Grazie a questa indagine sono riuscita in parte a far emergere quello che si cela dietro a questo progetto sia dal punto di vista tecnico che emozionale riportando esperienze vissute da persone normali che cercano di convivere con la loro malattia senza annullarsi totalmente a causa di essa. Portando la loro patologia nella loro quotidianità, essa viene affrontata con più consapevolezza e in parte con più semplicità e leggerezza. Come è già emerso spero che questa indagine possa essere un punto di confronto per indagini simili future sia riguardanti la stessa U.O.C. indagata da me, sia riguardanti altre U.O.C. di nefrologia e dialisi d'Italia. Con lo scopo di valutare evoluzioni e sviluppi, di trovare fonti di ispirazione per eventuali cambiamenti e in parte per continuare a diffondere questa realtà alternativa ancora non molto conosciuta.

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio tutte le persone che mi hanno sostenuto durante tutto il mio percorso di studi universitari e durante la realizzazione di questa tesi, in particolar modo tutto il personale sanitario dell'U.O.C di nefrologia e dialisi, A.V.1, sede di Urbino.

BIBLIOGRAFIA

- Andreoli, Carpenter, Griggs et al: Compendio di Medicina Interna. Roma, 2003, Verduci Editore, pp. 277-283
- Blagg CR: "Home Haemodialysis". BMJ (clinical research ed.) 2008 Jan 5;336(7634);3-4
- Brenner, Rector: Il rene. Roma, 2002, Verduci Editore, pp.3-6
- Buoncristani U, Quintaliani G, Corazzi M et al: "Daily dialysis: long term clinical metabolic results". Kidney international. Supplement 1988 Mar;24:137-40
- Curtis FK, Cole JJ, Tyler LL, et al: "Hemodialysis in the home". American Society for Artificial Internal Organs. 1965; 11: 7-10
- Delano BG: "Whatever happened to home hemodialysis?". Journal of dialysis 1977;1(5):465-74
- Merrill JP, Schupak e, Cameron E et al:" Hemodialysis in the home". Jama. 1964 Nov 2;190:468-70
- Piccoli GB, Ferraresi M, Consiglio V et al: "Why home hemodialysis? A systematic marketing analysis". Journal of nephrology 2012 Mar-Apr;25(2):159-69
- Piergiorgio Corbetta: La ricerca sociale: metodologia e tecniche" vol. 3. 2015, Il Mulino
- Ralli C, Imperiali P, Duranti E: "Storia dell'emodialisi domiciliare e della sua probabile rinascita". Giornale Italiano di Nefrologia 2016; 33 (4)