

## MOTIVAZIONE

Partiamo dalla definizione di dialisi:

la dialisi è la t. sostitutiva della funzionalità renale e consiste in un processo chimico-fisico, per cui alcune molecole disciolte in un mezzo liquido, il sangue, passano ad un altro mezzo liquido, detto bagno di dialisi, attraverso una membrana semipermeabile.

Nell'emodialisi tale membrana è costituita da un filtro, formato da sottilissimi capillari porosi, ai quali il sangue giunge, tramite la pressione esercitata dalla pompa arteriosa.

Gli obiettivi della t. dialitica sono:

1. Depurare il plasma dei prodotti azotati
2. Riequilibrare l'equilibrio idro-elettrolitico e acido-base

Questo e molto altro è quanto si apprende dai libri: tutto appare molto semplice, meccanico.

Ma proviamo, per un momento, ad immaginare di essere sdraiati su quel letto, con la nostra fistola pulsante, pronta per essere bucata e reinterpretiamo la definizione:

“ la dialisi è un sistema con il quale mi vengono sottratte tossine, facendo passare il mio sangue, fuori dal mio corpo, attraverso un tubo, che lo porta ad un macchinario ultra-sofisticato, pieno di sigle, luci lampeggianti e suonerie, che me lo restituisce pulito.”

“Tale macchinario è il mio rene! La mia vita, durante le ore della seduta, dipende dal suo funzionamento ottimale, dall'attenta sorveglianza e dalla destrezza del personale infermieristico.”

Non solo: “ la mia sopravvivenza è legata indissolubilmente al rene artificiale, a meno che non faccia il trapianto, sempre che funzioni”.

Questo è quello che ho pensato, varcando per la prima volta, la soglia dell'U.O. di EMODIALISI, come tirocinante.

Immaginavo di leggere paura, preoccupazione, sconforto, rassegnazione negli occhi delle persone in trattamento.

Invece, buona parte di esse esprimeva serenità, partecipazione, sicurezza ed il clima era cordiale.

Ho notato che le persone che avevano accettato meglio il loro destino e si dimostravano attive e consapevoli, sviluppavano in misura minore o non sviluppavano per niente complicanze, quali ad esempio crisi ipotensive e crampi muscolari.

Allora mi sono chiesta, come si può ottenere il consolidamento di comportamenti positivi, in malati reduci da un passato , reso difficile dall'IRC, partecipi di un presente limitante e con un futuro incerto.

Mi sono guardata intorno e ho trovato la risposta nel personale infermieristico, nel connubio fra elevate competenze tecniche (saper fare) e ottime qualità umane (saper essere), indispensabile per far sì che l'Emodialisi, inizialmente "spettro", fonte di paura, ansia, sconforto, diventi "amico", cioè l'alleato che permette la sopravvivenza, grazie ad un processo, volto a favorirne l'accettazione.

Accettazione, coinvolgimento, consapevolezza sono essenziali per garantire la vita, in termini di quantità e qualità, cioè un'esistenza, che può e deve essere, piena e soddisfacente.

L'Emodialisi non può essere considerata una Terapia da subire passivamente: occorre la partecipazione della persona, attraverso l'assunzione di responsabilità, nella gestione delle attività di vita quotidiana.

L'infermiere può fare molto, in quanto è a stretto contatto con la persona, la conosce profondamente, costituisce un punto di riferimento costante; inoltre esprime le sue competenze a 360°, la sua autonomia e qualificazione raggiungono livelli altissimi.

Da tutto questo nasce il mio interesse per l'assistenza infermieristica alla persona in emodialisi.

### **IL CASO DI LUCA**

Le problematiche assistenziali verranno affrontate attraverso l'esempio vivo e reale di Luca, considerato nella sua individualità ed umanità, in modo che il saper fare si intersechi con il saper essere, la teoria diventi pratica, le nozioni si trasformino in conoscenze utili; ma soprattutto per stare dalla parte di Luca, per assicurargli dignità ed una migliore qualità di vita.

Seguiremo il suo percorso terapeutico e assistenziale, dall'inizio del Periodo di Pre-Dialisi, attraverso le varie Fasi della Pianificazione, elaborate secondo la Teoria del Self-Care e dei Sistemi Infermieristici della Orem e utilizzando il modello del Primary Care.

Questa modalità assistenziale, sarà inserita all'interno di una **struttura organizzativa**, che consenta la massima integrazione fra i diversi livelli di erogazione del servizio.

Luca seguirà un percorso, in cui è garantita la continuità assistenziale, dalle fasi iniziali della malattia, fino alla Dialisi e all'eventuale Trapianto, secondo lo schema che ora illustrerò:



Luca ha il 1° contatto con la struttura, all'esordio della malattia, presso l'U.O. di Nefrologia, dove si ha la **"I presa in carico"** da parte dell' **"Infermiere di Riferimento"**(Tutor) di Nefrologia, presente in tutti i servizi afferenti a tale U.O. (Degenza, DH, Ambulatorio).

Quando viene considerata la necessità di iniziare la Terapia Dialitica, Luca viene indirizzato verso l' **"Ambulatorio di Pre-Dialisi"**, dove sarà garantita la *compresenza* di **Tutor di Nefrologia** e **Tutor di Dialisi**, in una **"presa in carico congiunta"**. In questa fase essi collaboreranno in un approccio interdisciplinare con Nefrologo curante, Medico di Base, Psicologo, Dietista, Mediatore Culturale per gli stranieri.

Alla fine del Periodo di Pre-Dialisi, avverrà la **"II presa in carico"** completa da parte del **Tutor di Dialisi**, riferimento della persona durante la Seduta Dialitica e nel percorso che la condurrà all'eventuale Trapianto.

Ora descriviamo brevemente la **fase di pre-dialisi**, in cui vengono poste le basi portanti della successiva t. sostitutiva.

In essa troviamo problematiche cliniche e psicosociali.

Per quanto riguarda le **PROBLEMATICHE CLINICHE**, partiamo col definire l'**Insufficienza renale Cronica IRC**, cioè quel quadro caratterizzato dalla progressiva riduzione o dalla scomparsa totale della funzione renale, a cui consegue accumulo nel sangue di quelle sostanze, che normalmente vengono eliminate attraverso il rene (creatinina, azoto, acido urico)

La scelta del momento in cui iniziare il trattamento emodialitico non è regolamentato da precise linee guida e può essere definito in vari modi.

L'orientamento generale, oggi, è quello di iniziare la Terapia, prima che insorgano manifestazioni critiche, favorendo il costante mantenimento del benessere complessivo della persona. Infatti il ritardare l'inizio del Trattamento, espone il malato a complicanze cliniche, ad una peggiore sopravvivenza, ad una più alta percentuale di mortalità.

Passiamo ora alle **PROBLEMATICHE PSICO-SOCIALI**:

La persona con IRC prima ed in Terapia Sostitutiva dopo, subisce un'importante modificazione dell'immagine di sé, con una rottura della sua integrità fisica e dell'equilibrio psico-fisico. A ciò si associa un vissuto di angoscia e dolore, che equivale ad una vera e propria esperienza di "lutto".

La relazione interdipendente tra l'infermiere e la persona assistita è essenzialmente una relazione d'aiuto, che si costruisce e si

modifica giorno per giorno, sulla base del vissuto, che i due affrontano da angolazioni diverse, ma intimamente collegate.

L'infermiere deve affrontare le difficoltà della persona, intese come problemi emotivi, vissuti psicologici, ricadute sociali del suo stato di cronicità.

Non basta intervenire sulla malattia, ma occorre comprendere il significato, che essa ha per il malato.

Fondamentale è una corretta e precoce informazione, fornita in modo chiaro, sereno ed ottimistico.

In questo modo l'impatto con la Dialisi viene diluito , favorendo l'accettazione ed il coinvolgimento, verso i quali la persona sarà condotta a piccoli passi.

A questo punto

Insieme all'equipe di Pre-Dialisi, entriamo nel mondo di Luca: 24 anni, da circa 8 affetto da Nefropatia Glomerulare Autoimmune. Da 4 anni è in Terapia Conservativa, seguito presso l'U.O. di Nefrologia.

Il primo impatto con la malattia, al momento dell'esordio, ha provocato una reazione di chiusura ai rapporti sociali, che si è poi risolta nel giro di un anno, portando Luca ad accettare la sua patologia e a convivere con essa.

Il passaggio alla Terapia Conservativa non ha creato grosse problematiche e Luca vi si è ben presto adattato, grazie anche al valido supporto familiare.

Il successivo peggioramento delle condizioni generali, per la progressione verso l'Uremia Terminale e la possibilità di

intraprendere la Terapia Sostitutiva, hanno provocato una reazione di rifiuto.

Grazie all'intervento dello psicologo, Luca è progredito verso lo stadio del "patteggiamento" (mi riferisco agli stadi di K. Ross), accettando l'appuntamento presso l'Ambulatorio di Pre-Dialisi.

Inizia la "presa in carico congiunta", in cui la collaborazione tra l'Infermiere di Riferimento di Nefrologia e quello di Dialisi è strettissima.

In base ai dati raccolti, vengono fissati gli Obiettivi Generali ed Intermedi che la persona dovrà raggiungere nella Fase di Pre-Dialisi e, tramite la Cartella infermieristica, viene pianificata l'Assistenza ed il Processo Educativo.

Individuiamo gli **OBIETTIVI GENERALI DI LUCA** nel

**Raggiungere e mantenere il massimo livello di benessere bio-psico-sociale**

➤ **Acquisire un adeguato livello di competenze per l'autoassistenza**

Vediamo ora la **LA CARTELLA INFERMIERISTICA DI PRE-DIALISI:**

Comprende una parte per la **Raccolta Dati** costituita da una **Scheda Anagrafica** e da una **Scheda Anamnestica**

comprende inoltre le **Schede di Pianificazione** delle **5 Fasi di pre-dialisi**

- ◆ Fase 1 dell'informazione/accettazione: Sistemi Infermieristici Educativi/di Sostegno,
- ◆ Fase 2 della scelta consapevole: Sistemi Infermieristici In Parte Compensativi

- ◆ Fase 3 della creazione della FAV: Sistemi Infermieristici del Tutto Compensativi
- ◆ Fase 4 dell'accettazione dell'accesso vascolare: Sistemi Infermieristici in Parte Compensativi
- ◆ Fase 5 dell'educazione sanitaria: Sistemi Infermieristici Educativi/di Sostegno, in cui per mezzo dei vari contratti educativi si porterà Luca ad accettare e saper gestire con competenza le attività relative a:
  - *Cura dello shunt*
  - *Nutrizione*
  - *Idratazione*
  - *Controllo ponderale*

Con l'ultimo colloquio di Pre-Dialisi, ha termine la “presa in carico congiunta”.

Il Tutor di Dialisi ha potuto conoscere approfonditamente Luca e farsi conoscere da lui, in modo da potersi assumere la piena responsabilità della sua assistenza.

Se gli obiettivi saranno stati raggiunti, potremo aspettarci un buon approccio con la Terapia Dialitica ed un percorso successivo, senza grossi ostacoli.

**A questo punto Luca inizia la t. dialitica, viene utilizzata**

**LA CARTELLA INFERMIERISTICA DI EMODIALISI** costituita da una **Scheda Anagrafica** e da una **Scheda Anamnestica**, sintesi e aggiornamento dei dati della Cartella Infirm. di Pre-Dialisi.

Per quanto riguarda la **PIANIFICAZIONE**, avrà come

**OBIETTIVO GENERALE DELLA PERSONA**

➤ **raggiungere e mantenere il massimo grado di benessere bio-psico-sociale, malgrado la Terapia Sostitutiva e grazie ad essa.**

E sarà suddivisa in 2 fasi:

- **Fase I “dell’accettazione della terapia sostitutiva”, Sistemi Infermieristici Educativi/di Sostegno**, per la parte più propriamente relazionale e comprenderà il **“Questionario di Valutazione Multimensionale”**
- **Fase II “della seduta dialitica”, Sistemi Infermieristici del Tutto Compensativi**, per la parte tecnica. Essa sarà ulteriormente suddivisa in **Stadi Pre, Intra e Post-dialitico** e conterrà lo **Schema di Dialisi** e la **Scheda di Dialisi**, riassuntiva dell’andamento della seduta.

Tale Fase è fondamentale, in quest’area profondamente specialistica, per garantire l’indispensabile professionalità. Costituisce la *“chiusura del circuito”* di tutta l’assistenza. *“l’interruttore”*, che permette di accendere o spegnere la luce sulla vita della persona.

L’errore umano non è ammesso e, proprio per questo, è indispensabile il rispetto di linee guida, procedure e protocolli ed un lungo periodo di addestramento del personale.

## **CONCLUDENDO**

Abbiamo esplorato la “dimensione – dialisi”, ma soprattutto la dimensione di Luca, con lui e per lui.

Stando al suo fianco, abbiamo individuato i principali problemi della persona, durante tutto il suo percorso ed abbiamo cercato di risolverli, tramite interventi mirati e individualizzati.

Abbiamo cercato di fornire a Luca, i mezzi per vivere con la Dialisi e, grazie ad essa, raggiungere il massimo benessere.

Lo scopo ultimo della nostra assistenza è quello di avere sul letto-bilancia, non un invalido inconsapevole, passivo e succube della Terapia, che vive in funzione della Dialisi, per sopravvivere, ma una persona che condivide l’assistenza e la cura e, grazie ad esse, vive pienamente, nella sua interezza, una vita per lei soddisfacente.

Le varie parti del processo di nursing: relazionale, educativa e tecnica, sono state pianificate in fasi diverse, ma nella realtà, si compenetrano l’un l’altra, si completano a vicenda, coesistono continuamente, in una visione completa della “Salute”, che pervade la persona nella sua interezza.