

ACCOGLIERE PER ACCETTARE

INTRODUZIONE

La malattia non si sceglie. Arriva, colpisce la persona senza come e senza ma.

Uomo o donna senza distinzioni.

Non avverte, non aiuta. Toglie il sorriso, toglie le forze e la scontata normalità.

Stravolge la vita del prescelto senza chiedere permesso.

Un cambiamento per sempre.

È l'Insufficienza Renale.

A volte, quando la prognosi è buona, si riesce a controllarla, ad avere la meglio su di Lei, ma lascia comunque una cicatrice permanente.

Spesso invece fa iniziare a percorrere una strada sconosciuta da molti, piena di incognite. Restrizioni, vincoli, rinunce e regole ferree quotidiane devono essere rispettate per poter stare nemmeno troppo bene...anzi...osiamo dire "per poter sopravvivere".

Ci presentiamo: siamo delle infermiere che lavorano presso il centro dialisi dell'ospedale Santa Maria Annunziata di Firenze.

Già 10 anni fa avevamo notato il disagio delle persone che venivano catapultate in emodialisi. Senso di paura, terrore, incertezza e a volte anche di ostilità nei confronti dell'operatore, veniva letto nei loro volti e negli occhi al momento di varcare la soglia del reparto. Allo stesso tempo noi operatori ci trovavamo ad affrontare dinamiche difficili da gestire durante il lavoro quotidiano regolato da tempistiche rigide per necessità organizzative.

Ecco perché abbiamo avvertito la necessità di sostenere le persone in procinto dell'entrata in emodialisi con un percorso organizzato, ottimizzato, ma anche personalizzato.

Un percorso denominato 'Accoglienza'.

Quando la terapia conservativa non basta e la persona si trova davanti ad un bivio e deve scegliere è opportuno che ad essa vengano dati gli strumenti necessari per farlo.

Il nostro centro dialisi propone tre tipi di trattamenti dialitici: dialisi peritoneale, emodialisi e emodialisi domiciliare.

Il percorso Accoglienza è stato pensato per accogliere la persona che ha scelto l'emodialisi.

Si prefigge di attenuare all'utente quel senso di forte incertezza, di ansia, dovuto al fatto di non conoscere gli operatori futuri, gli altri utenti, l'ambiente, gli strumenti, le modalità operative del trattamento con le eventuali complicità, ma anche di metterlo a conoscenza dei vari benefici del trattamento scelto.

Questo 'carico di lavoro aggiuntivo' viene ripagato pienamente nel momento dell'ingresso dei nuovi pazienti in emodialisi in termini di 'energia risparmiata'. Il resto del personale non vive più il senso di forte incertezza dovuto al fatto di non conoscere la persona e le sue caratteristiche.

Da non sottovalutare il risparmio di energia e di tempo che permette agli altri operatori che non

devono più interagire frettolosamente, ma bensì con calma senza incognite verso il nuovo utente.

È infatti l'infermiere dell'Accoglienza, che precedentemente ha instaurato un rapporto di conoscenza e di fiducia con la persona, ad essere presente il giorno dell'ingresso in reparto per facilitarne i rapporti e per trasmettere le varie conoscenze apprese precedentemente.

Le energie utilizzate nel percorso accoglienza trovano una sorta di pareggio di bilancio, anzi di vantaggio.

Tutto questo garantisce l'erogazione di un servizio di qualità decisamente migliore.

Quando abbiamo letto il bando di questa borsa di studio abbiamo deciso di parteciparvi perché fino ad adesso siamo state mosse prevalentemente dalla buona volontà e dalla gratificazione personale che ogni componente del gruppo percepisce nell'attività. Sapere che la sensibilità verso questo problema è di interesse di molte altre persone, ci fa allargare gli orizzonti ritenuti fino ad adesso difficilmente raggiungibili con le sole nostre forze.

Ad oggi, durante il briefing che si svolge a fine di ogni turno, quindi dalle 12,45 alle 13.00 per chi esegue il turno di mattina e dalle 18.45 alle 19.00 per chi lavora nel pomeriggio, in una stanza dedicata infermieri e medici fanno il punto della situazione comunicando al gruppo le novità e le problematiche relative ai pazienti che hanno seguito durante il turno. A questo punto vi è il passaggio di consegne all'intero gruppo dei nuovi pazienti che vengono seguiti dall'Accoglienza e che sono prossimi all'ingresso in emodialisi.

I colloqui ai pazienti vengono fatti durante l'orario di lavoro, ma questo significa che uno o due infermieri dell'accoglienza si "staccano dalla stanza" dove sono assegnati per il turno e vanno presso l'ambulatorio della pre-dialisi ad effettuare la conoscenza e i colloqui dei pazienti. I colleghi che rimangono in emodialisi riconoscono l'importanza di questo progetto e quindi sono disponibili e acconsentono. La gestione e pianificazione dei colloqui o comunque dell'assegnazione dell'infermiere dell'accoglienza nella stanza per i primi trattamenti emodialitici del paziente è riconosciuta dal gruppo di tutti gli operatori sanitari come priorità.

Molte cose potremmo fare, migliorare ed implementare se avessimo le possibilità.

DESCRIZIONE DEL PROGETTO:

Da studi recenti, infatti, è emerso che il paziente informato e "accolto" è maggiormente "compiante" nella gestione della terapia e meno ansioso nell'affrontarla.

La nostra idea progettuale "Accogliere per accettare" si innesta su questo percorso con l'obiettivo di ottimizzare e personalizzare, attraverso una buona organizzazione, l'accoglienza. Infatti, l'accoglienza non è sempre uguale perché diverse sono le persone e le culture, quindi diverso è il loro modo di aprirsi e di reagire alla malattia.

L'accoglienza, da parte dell'operatore, implica:

- riconoscere l'altro (osservarlo e osservarsi attraverso i suoi occhi);
- ascoltare (non solo ciò che vogliamo sentire, ma anche ciò che ci potrebbe far arrabbiare o innervosire o ciò che non condividiamo);
- agire per andare oltre quando vorremmo reagire per imporre noi stessi e il proprio pensiero;

- avere il desiderio profondo di conoscere chi ci sta di fronte senza fermarsi alla prima impressione;
- non giudicare, ma accettare la persona così com'è, con il suo vissuto e le sue problematiche.

Il passo fondamentale nell'accoglienza è l'ascolto attivo, cioè partecipe e sincero.

Non si ascolta solo con le orecchie, ma soprattutto con la mente e con il cuore. Solo così l'accoglienza può essere completa.

Di base il percorso è articolato in un minimo di tre incontri.

Le figure professionali coinvolte sono molteplici: abbiamo creato un team multidisciplinare composto dall'infermiere, dal medico nefrologo, dallo psicologo. Se necessario viene richiesta la consulenza/intervento della dietista, del diabetologo e del fisioterapista e del chirurgo vascolare.

Qualora sia opportuno viene contattato anche l'assistente sociale.

Indispensabile è la collaborazione tra le figure professionali coinvolte che devono interagire sempre mantenendo l'utente al centro del percorso.

Questo approccio multidisciplinare permette di raggiungere la presa in carico completa e globale dell'assistito per prepararlo al meglio al cambiamento.

Svariati sono infatti gli aspetti da considerare e i cambiamenti che la persona dovrà accettare andando incontro al percorso di trattamento sostitutivo.

L'attuazione di questo percorso non è stato sempre facile e non lo è tutt'ora.

I tempi stretti dettati dai ritmi pressanti di lavoro, le problematiche legate alla burocrazia, gli imprevisti, la difficoltà nel coincidere la presenza dei vari professionisti e anche la difficoltà nell'avere un ambiente dedicato, ostacolano a volte la fluidità del percorso.

Ma non ci siamo arresi, anzi con il passare del tempo siamo riusciti a dare una struttura sempre più organizzata al nostro progetto.

PRIMO INCONTRO: DURATA VARIABILE (20 MINUTI CIRCA)

- Uno o meglio due infermieri dell'emodialisi, si staccano dal reparto per andare a conoscere il nuovo utente presso l'ambulatorio di predialisi. Se la persona riferisce di avere una persona di riferimento (*caregiver*), facciamo in modo di coinvolgerlo nel percorso dell'accoglienza.
- Si esegue un colloquio informale (presentazione, si lascia parlare ed esternare le paure e dubbi insorti).
- Si ispeziona, si controlla, si medica la FAV confezionata insieme all'infermiere dell'ambulatorio IRC.
- Si inizia a dare le prime nozioni sull'importanza della FAV.
- Si compila la scala Barthel (scheda di valutazione a punteggio per l'autonomia).
- L'infermiere dell'ambulatorio IRC prenota la visita successiva con la presenza di almeno un infermiere dell'emodialisi conosciuto.
- L'infermiere dell'emodialisi registra la visita sull'inserito cartaceo dedicato e poi trascrive

sul programma computerizzato.

Il primo incontro permette di entrare in relazione con la persona che sta per affrontare un cambiamento notevole. Si instaura un rapporto anche con il familiare ove presente, creando così un contatto anche per le relazioni future.

Durante questo incontro è fondamentale l'ascolto perché l'operatore deve capire la persona che ha davanti per poter aiutarla al meglio.

SECONDO INCONTRO: DURATA VARIABILE (30 MINUTI CIRCA)

- Coinvolge un infermiere dell'emodialisi e un infermiere dell'ambulatorio IRC.
- Uno o due degli stessi infermieri presenti al primo incontro si presentano all'ambulatorio IRC durante la seconda medicazione della FAV.
- Percorso di ascolto/informativo.
- L'infermiere dell'ambulatorio IRC si può allontanare.
- Si prosegue con il passaggio delle informazioni:
 - sulla FAV o sul CVC tramite consegna di opuscoli informativi dedicati.
 - sull'alimentazione tramite consegna di opuscoli informativi dedicati (se necessario si può prenotare la visita con la dietista e/o diabetologo).
- Si informa della presenza del supporto psicologico e sulle modalità di accesso all'ambulatorio (lo psicologo può essere contattato dal personale infermieristico verbalmente oppure tramite compilazione di un modulo preposto per conto del paziente oppure può farlo direttamente il paziente o un familiare in modo anonimo incasellando il modulo in una cassetta postale dedicata collocata al di fuori del reparto in modo da mantenere la privacy).
- Si trasmettono informazioni sul nuovo stile di vita e si consegnano opuscoli informativi dedicati.
- Viene eseguita la prima ecografia di valutazione della FAV da parte del nefrologo con la presenza dell'infermiere di riferimento.

Il secondo incontro è ancora più delicato da gestire. Occorre eseguirlo in modo appropriato. Le nozioni informative sono molteplici e devono arrivare al paziente in modo chiaro e conciso. Il tempo è ristretto. Gli equilibri sono precari e delicati.

TERZO INCONTRO: DURATA VARIABILE (30 MINUTI CIRCA)

- Coinvolge almeno un infermiere dell'accoglienza.
- Viene controllata la FAV.
- Durante l'ecografia FAV vengono segnati i punti per la prima venipuntura della FAV e fotografati (le foto vengono conservate in una cartella computerizzata in modo da renderle visibili a tutto il personale dell'emodialisi).
- Si approfondiscono gli argomenti.
- Si valuta l'effettiva comprensione dei messaggi precedentemente dati.
- Si risponde alle eventuali domande e si danno ulteriori informazioni.

- Si compila la scheda dati.
- Si programma l'esecuzione B.C.M. (Body Cell Mass).
- Si programmano gli esami ematici infettivologici pre-ingresso.
- Viene eseguita la seconda ecografia FAV dal medico nefrologo.
- Si avverte ancora di più la fragilità dell'assistito.

QUARTO INCONTRO: DURATA VARIABILE (30 MINUTI CIRCA)

- Coinvolge un infermiere e un nefrologo.
- Si ricompila la scheda Barthel per la rivalutazione a distanza.
- Il quarto incontro si esegue nei casi in cui il paziente ha un tempo di permanenza lungo all'ambulatorio IRC e quindi si ritiene necessaria una rivalutazione generale prima dell'ingresso in emodialisi.

DATI:

2015	2016	2017	2018
<u>17 persone</u> prese in esame all'accoglienza (solo 1 ha scelto la dialisi peritoneale, altri 2 hanno inserito il CVC e 1 altro ha confezionato la FAV e prima dell'ingresso in emodialisi gli è stato inserito un CVC)	<u>11 persone</u> prese in esame all'accoglienza (1 ha messo il CVC e 1 non è ancora entrato in emodialisi)	<u>12 persone</u> prese in esame all'accoglienza (tutti hanno confezionato la FAV, ma 2 non sono ancora entrati in dialisi. 1 è deceduto)	<u>19 persone</u> prese in esame all'accoglienza (15 hanno confezionato la FAV, ma 4 non sono ancora entrati in dialisi. 3 hanno inserito un CVC)
Eseguiti <u>71 colloqui</u> totali con una media di 4,2 a testa (circa 24 ore totali di colloquio in un anno)	Eseguiti <u>34 colloqui</u> totali con una media di 3,8 a testa (circa 12 ore totali di colloquio in un anno)	Eseguiti <u>49 colloqui</u> totali con una media di 4,5 a testa (circa 17 ore totali di colloquio in un anno)	Eseguiti <u>65 colloqui</u> totali con una media di 3,4 a testa (circa 27 ore totali di colloquio in un anno)
Eseguite <u>27 ecografie FAV</u> (9 ore di tempo dedicato da un infermiere e un medico presenti)	Eseguite <u>11 ecografie FAV</u> (4 ore di tempo dedicato da un infermiere e un medico presenti)	Eseguite <u>20 ecografie FAV</u> (7 ore di tempo dedicato da un infermiere e un medico presenti)	Eseguite <u>25 ecografie FAV</u> (9 ore di tempo dedicato da un infermiere e un medico presenti)

Tutti i colloqui eseguiti e i dati elaborati sono stati accuratamente registrati inizialmente sul cartaceo, successivamente sul sistema computerizzato.

STRATEGIA ORGANIZZATIVA:

La cultura del gruppo degli operatori e l'utilizzo di alcuni strumenti relazionali possono, attraverso un'accoglienza strutturata, avere effetti positivi sulla persona che inizia un percorso di cura dialitica.

La funzione di accoglienza sembra determinare importanti presupposti per la cura, la mancanza di essa non si limiterebbe ad effetti neutri, ma potrebbe essere in grado di determinare aspetti negativi con una conseguente differenza di esito e una non corretta interazione con l'organizzazione.

L'età media dei pazienti che entrano in emodialisi è aumentata e di conseguenza la comorbilità tanto da richiedere un'assistenza adeguata ad una grande varietà di bisogni fisici, sociali e psicologici.

Non da dimenticare la presenza sempre più numerosa di una popolazione multietnica in trattamento emodialitico tale da richiedere un adeguamento comportamentale del personale alle caratteristiche culturali di ognuna.

Gli operatori si trovano anche a confrontarsi costantemente con persone con un'elevata sofferenza legata alla perdita delle funzioni fisiologiche/organiche e dell'autonomia con conseguente riduzione dell'autostima per modificazioni del ruolo nella società. Riflessioni ricorrenti legate alla morte devono essere affrontate.

Per questo motivo il gruppo degli operatori deve avere un bagaglio di conoscenze e di risorse da mettere in atto per gestire al meglio le situazioni.

Non è sufficiente essere dei bravi infermieri dal punto di vista pratico.

Per questo il nostro gruppo di lavoro punta anche alla formazione continua e globale degli operatori.

La maggior parte degli operatori del gruppo ha partecipato a corsi inerenti il dolore, la comunicazione con il paziente cronico, multiculturale oltre a quelli specifici sulla malattia nefropatica.

Un aiuto al personale operante viene dato dalla presenza della figura dello psicologo .

CONCLUSIONI:

Abbiamo constatato che il paziente accolto è un paziente generalmente più compliant alla terapia e meno ansioso nell'affrontarla.

L'abbiamo verificato con:

- la percezione visiva
- feedback verbale del paziente
- schede di valutazione anonime somministrate ai pazienti dopo l'ingresso in emodialisi. (nei primi 6 mesi)
- schede somministrate da un gruppo esterno di counseling (“ antecedenti ed alcuni effetti dell'attività in “ Accoglienza in dialisi,” 2014).

L'infermiere è la figura professionale che trascorre più tempo con il paziente e quindi ha una notevole possibilità di influenzare i comportamenti e gli atteggiamenti di esso. Il rapporto di fiducia rappresenta un veicolo d'aiuto nella progressione della malattia.

Per l'azienda, il costo dell'attività fino ad oggi svolta dal gruppo accoglienza è stato a costo zero in quanto non utilizzate risorse aggiuntive.

COSA CI ATTENDIAMO DAL FUTURO?

- Essere riconosciuti come gruppo di lavoro.
- Avere tempo dedicato a ciò e quindi “ non rubato ” ad altro lavoro.
- Avere uno spazio dedicato.
- Riuscire a potenziare e ad estendere il progetto di accoglienza anche ai pazienti che arrivano emodialisi in modo acuto.
- Istituire un percorso di formazione tecnica specifica del personale infermieristico coinvolto per acquisire delle competenze ecografiche.
- Avere un ecografo dedicato e non preso in prestito dagli altri reparti per non avere vincoli di orari e tempi.
- Continuare ad avere le risorse economiche per la formazione del nuovo personale entrante nel gruppo accoglienza.

GRAZIE PER AVERCI DATO LA POSSIBILITA' DI SPIEGARE E CONDIVIDERE CON VOI IL NOSTRO PROGETTO.

Angela Mencattelli insieme a tutto il gruppo ‘Accoglienza’: **Avalos Erika, Benvenuti Giuditta, Berti Antonella, Burberi Barbara, Mandò Rita, Metafonti Emanuela, Rabiti Tiziana, Sarti Alessandra, Zonari Chiara**, Emodialisi Ospedale Santa Maria Annunziata Bagno a Ripoli Firenze

NOTA: TESTIMONIANZE LASCIATE SU UN LIBRO POSTO IN SALA D'ATTESA DELL'EMODIALISI

Il medico mi disse: “signor Galli aspetti qui, per cortesia, torno tra un minuto”. Mi guardai intorno. Quella stanza di ospedale mi stava stretta. Passarono cinque minuti interminabili, poi sentii la porta alle mie spalle che si apriva con decisione. Mi girai e vidi una donna. Aveva un bel sorriso, si presentò, aveva un tono di voce rassicurante. Cominciò a parlare e io stranamente la seguivo bene. Quella presenza non mi disturbava. Anzi sembrava già una persona amica che mi tendeva la mano. In realtà non aveva fatto tantissimo....o nemmeno aveva detto cose particolari. Però mi trasmetteva fiducia. Grazie non solo all’infermiera che ha seguito me nel periodo prima di entrare in dialisi ma a tutto il personale che ha investito e che investe energia nel percorso di Accoglienza che aiuta tanto noi pazienti.

Daniele

“Quando ho oltrepassato per la prima volta la porta dell’ambulatorio per entrare in sala di emodialisi il cuore mi batteva forte. Ho incrociato lo sguardo di tante persone che come oggi avrebbero fatto dialisi. Pensai che ognuno di quelle persone aveva una storia ma a me non interessava, ero agitato. Poi il mio sguardo incontrò Antonella... poi Chiara... infermiere che avevo già conosciuto. Loro sapevano tanto di me....e mi fecero sentire a mio agio.”

Valerio

“Grazie a tutte le infermiere che mi hanno ascoltato e che si sono interessate a me, alla mia famiglia e a tutte le problematiche che sono venute fuori da quando ho iniziato la dialisi.”

Loretta

“Uno sguardo amico in un momento di difficoltà, di incertezza....riconoscere un volto amico....grazie per esservi prese cura di me!”

Laura

“Mi hanno proposto un aiuto... ero titubante ma gli infermieri mi hanno aiutato. Erano davvero interessati a me e al cambiamento che stavo affrontando.”

Simone

“Non solo mi hanno aiutato, ma il modo in cui si sono presi cura di me è stato eccezionale. Non lo dimenticherò mai. Sono entrati nella mia vita in punta di piedi. All’inizio non ero convinta degli incontri che mi hanno proposto...invece ora mi rendo conto che sono stati utili. Non finirò mai di ringraziarvi!”

Rita

“Ho accettato poco bene il dover “timbrare la cartolina” ad orari e giorni fissi, ma mi sono dovuto ricredere su tante cose... Un grazie particolare a quelle sante infermiere che mi hanno rispettato nonostante il mio carattere da orso.”

V.F.

“Operatori professionali preparati, ma soprattutto umani.”

Anonimo

“Sono la figlia di una signora in emodialisi da 2 anni. Il legame che si è instaurato con le persone è andato oltre alla semplice esecuzione tecnica. Mia madre è seguita nel complesso. Mi commuovo al pensiero di cosa abbiano potuto fare le infermiere. Sono loro profondamente grata.”

Barbara

“Sono D.G., un marito, padre di famiglia e un operaio. Sono stato trapiantato circa 8 mesi fa. Il percorso per arrivare a questo traguardo è stato complicato e lungo, ma forse più corto di quello di tante altre persone che ho conosciuto nelle stanze di emodialisi. Ho dovuto abbandonare il mio paese nativo del Sud Italia e modificare la mia vita. Sono rimasto molto legato alle persone che mi hanno sostenuto nel percorso accoglienza e dopo. Adesso contribuisco nel gruppo ADA e cerco di dare il mio contributo. Sono fiero di aver avuto la fortuna di conoscere queste persone.”