

Assistenza a domicilio ai minori gravi disabili

Gestione quotidiana

- Un bambino NON è un piccolo adulto: caratteristiche e peculiarità in base alla fascia di età e alla patologia.
- Malattie rare tipiche dell'infanzia che probabilmente non ritroveremo negli adulti perché hanno un tasso di mortalità molto alto nei primi anni di vita (es. Sindrome di Edwards, malattie mitocondriali, SMA etc.).



IGIENE

```
graph TD; IGIENE --> PARZIALE; IGIENE --> TOTALE;
```

PARZIALE

ordinarie: viso, denti, bocca, occhi, naso, orecchie, capelli, mani, arti superiori, arti inferiori, genitali esterni.

TOTALE

doccia, bagno in vasca, bagno a letto.

IGIENE

PARZIALE

ordinarie: viso, denti, bocca, occhi, naso, orecchie, capelli, mani, arti superiori, arti inferiori, genitali esterni.

TOTALE

doccia, bagno in vasca, bagno a letto.

Materiale base: teli monouso, guanti e garze.

- *Pulizia della pelle* (viso, mani, arti superiori, arti inferiori, genitali esterni): utilizzare detergente delicato e delle garze/asciugamani. Iniziare dalle zone più pulite e cambiare ausilio in base alle zone. Attenzione a particolari patologie dell'apparato tegumentario (es. dermatite, epidermolisi bollosa etc.)
- *Denti/bocca:* dopo ogni pasto o almeno 2 volte al giorno per il paziente che non si alimenta o ogni 4 ore nel paziente in stato comatoso.
- *Occhi:* utilizzare garze e soluzione fisiologica. Il movimento avviene sempre unidirezionalmente, dalla parte interna a quella esterna dell'occhio.
- *Capelli:* possibilità di effettuare lo shampoo a letto.

IGIENE

PARZIALE

ordinarie: viso, denti, bocca, occhi, naso, orecchie, capelli, mani, arti superiori, arti inferiori, genitali esterni.

TOTALE

doccia, bagno in vasca, bagno a letto.

Doccia e bagno in vasca

Fasi della pulizia (nell'ordine): viso, torace, braccia, mani, pancia, bacino, gambe, genitali.



IGIENE

```
graph TD; IGIENE --> PARZIALE; IGIENE --> TOTALE; TOTALE --> Bagno_a letto
```

PARZIALE

ordinarie: viso, denti, bocca, occhi, naso, orecchie, capelli, mani, arti superiori, arti inferiori, genitali esterni.

TOTALE

doccia, bagno in vasca, bagno a letto.

Bagno a letto

1. Preparare materiale occorrente: brocche con acqua, detergente, spugna, asciugamani, garze e guanti. Predisporre un telo impermeabile (monouso) sotto al paziente.
2. Lavare occhi, naso, bocca, collo e orecchie mediante l'uso di acqua tiepida e detergente, risciacquare e asciugare.
3. Parte alta del corpo, tenendo le gambe coperte, un lato per volta.
4. Arti inferiori (dalla coscia al piede).
5. Genitali
6. Schiena: disporre il paziente in decubito laterale.

NUTRIZIONE

Il fabbisogno alimentare dei bambini cambia, oltre che in base al sesso, al peso, alle condizioni fisiche e al tipo di attività svolte, anche e soprattutto in base all'età. Nei bambini variano moltissimo le quantità di nutrienti da assumere quotidianamente rispetto alla fascia di età.

Varia anche in base alla patologia.

NUTRIENTE	Neonato- Lattante	Bambino/Adolescente
Proteine	7-8% (2 g/die)	15% (1,5-2 g/die)
Carboidrati	40%	50-60%
Lipidi	50%	25-30%
Ferro (Sali minerali)	1 mg/kg/die	710 mg/die
Vitamine	Integrare: vit.D, K	-

NUTRIZIONE

ORALE

ARTIFICIALE

- Disfagia: somministrare cibo in sicurezza e utilizzare addensanti dove necessario
- Logopedia

NUTRIZIONE

ORALE

ARTIFICIALE

ENTERALE

PARENTERALE

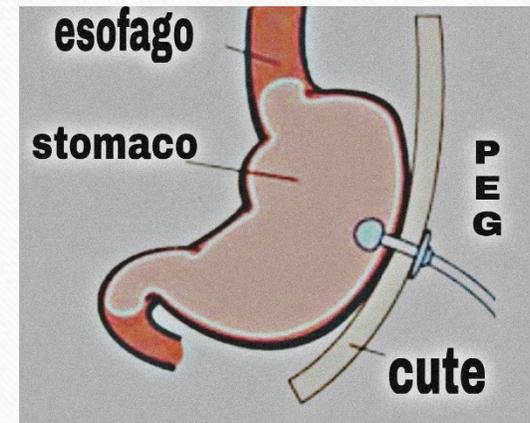


Vie di somministrazione:

- SNG/SOG
- PEG/ JPEP

Modalità:

- A boli
- Continua



PEG

1. «Prima» sonda gastrostomica
2. Dopo 3 mesi: posizionamento **bottone**
3. Bottone collegato ad una **prolunga**
4. All'estremità si collegano: **siringhe** o deflussori per nutrizione
5. Utilizzo di **pompa infusionale**, bolo lento o gavage (a caduta).
6. Somministrazione di miscele o preparati e idratazione (acqua).



Sistema ENFit: rende bottoni e sonde incompatibili con le normali siringhe. Codice colore **LILLA**.

PEG: gestione quotidiana



**Medicare una
PEG in 60 secondi**

con Alessia Anchora
**Dott.ssa in Scienze
Infermieristiche**

espera  InShOt

The image is a video thumbnail with a teal background. On the right side, there is a photograph of a woman with long brown hair, Alessia Anchora, wearing a white t-shirt with the text '...dr', '...atto', and 'bene' visible. To the left of the photo, there is a small illustration of two people sitting on chairs and talking. At the bottom, there are logos for 'espera' and 'InShOt'.

PEG: «incidenti di percorso»

Ostruzione:

- Lavare cercando di somministrare l'acqua con movimenti pulsanti (con siringa di piccolo calibro)
- E' possibile provare ad utilizzare acqua tiepida.
- Mettere i raccordi a bagno con acqua calda per disostruire.

Lavare SEMPRE la sonda con acqua prima e **dopo ogni somministrazione di farmaci** o nutrizione.

In caso di nutrizione continua lavare la sonda ogni 4 ore circa.



PEG: «incidenti di percorso»

Fuoriuscita:

- Se il bottone NON è uscito del tutto:
 - reinserirlo delicatamente, gonfiare il palloncino e verificare «che tenga».
- Se il bottone è uscito completamente:
 - Verificare la tenuta del palloncino
 - Pulire (fisiologica e garze) e reinserire lo stesso bottone se non è rotto/ Inserire un nuovo bottone se il palloncino è rotto
- Se palloncino rotto ma NON C'E' un bottone di scorta: reinserire il bottone e fissarlo con del cerotto e recarsi in PS
- Qualora non si abbia il bottone di ricambio e quello rotto sia inutilizzabile: inserire un catetere Foley **ch 16** nello stoma, fissandolo con il palloncino all'interno e con un cerotto all'esterno.



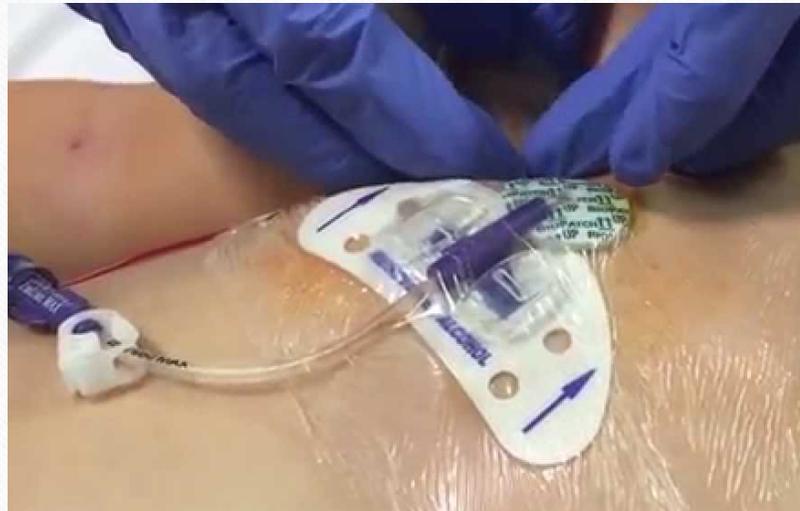
NUTRIZIONE

ORALE



ARTIFICIALE

ENTERALE



PARENTERALE

Vie di somministrazione:

- CVP
- CVC

Modalità:

- Programmata (ad orari)
- Continua (notturna)

CVC (catetere venoso centrale)

Gestione quotidiana:

- care giver o infermiere.
- **osservazione cute e medicazione** →
 - Identificare segni di infezione
 - Fuoriuscita di materiale (sangue, pus, fibrina...)
 - Presenza di segni di flogosi (=infiammazione)
 - Dolore
 - Tenuta della medicazione



Score 0
Cute sana, integra,
non segni di flogosi



Score 1
Iperemia < 1 cm
al punto di uscita
del CVC; ± fibrina



Score 2
Iperemia > 1 < 2 cm
al punto di uscita
del CVC; ± fibrina



Score 3
Pus, iperemia,
secrezione,
± fibrina



CVC (catetere venoso centrale): imprevisti ed urgenze

Sposizionamento PARZIALE:

Nel caso il CVC si sfilì parzialmente accidentalmente:

- Sospendere ogni infusione
- Fissare il CV così come si trova, in modo da evitare che fuoriesca del tutto
- Avvisare immediatamente il care giver e rivolgersi al centro di riferimento

Cercare di mantenere il più
alto grado di asepsi.
(Tecnica no touch)

NON SFILARE DEL TUTTO IL CATETERE.



RIMOZIONE ACCIDENTALE:

- Effettuare l'emostasi del punto di inserzione
 - Verificare integrità del catetere fuoriuscito
- Avvisare immediatamente il care giver e rivolgersi al centro di riferimento

CVC: igiene del paziente

- Non effettuare il bagno ad immersione ma la doccia
- Fare la doccia prima del cambio della medicazione
- È possibile coprire la medicazione e raccordi con pellicole impermeabili
 - Se si bagna la medicazione va sostituita



SOMMINISTRAZIONE DELLA TERAPIA FARMACOLOGICA

Vie di somministrazione:

- Orale
- Topica
- Rettale
- Sublinguale
- Inalatoria (aerosol)
- Enterale
- Sottocutanea
- Intradermica
- Intramuscolare
- Endovenosa
- Intrarteriosa



SOMMINISTRAZIONE DELLA TERAPIA FARMACOLOGICA

Via ORALE:

- in pediatria le tecniche di somministrazione dei farmaci per via orale variano con l'età dell'assistito e il grado di compliance.
- Due forme: liquida e solida. Prediligere quella liquida.
- Non somministrare il farmaco con grandi quantità di liquido perché il bambino potrebbe non riuscire ad assumerlo tutto.

Via ENTERALE → SNG o PEG:

- Se il bambino non è in grado di deglutire, utilizzare una via enterale (SNG o PEG): si possono ricevere i farmaci orali attraverso queste vie.
- Il farmaco deve essere in forma liquida, sciroppo o compressa sciolta in acqua.
- Eseguire sempre un lavaggio con acqua dopo aver somministrato il farmaco per prevenire le ostruzioni.

- Le capsule gastroprotette non possono essere sminuzzate come anche le compresse ad azione ritardata.
- Le sospensioni vanno sempre agitate prima dell'uso.
- Utilizzare siringhe per uso orale (**sistema ENFit**)

SOMMINISTRAZIONE DELLA TERAPIA FARMACOLOGICA

Via INALATORIA:

Indicata per la cura di malattia alle alte e basse vie aeree (es. asma, fibrosi cistica etc.)

Mezzi di somministrazione:

- Spray con distanziatore
- Apparecchi per nebulizzazione (aerosol)



- In entrambi i casi la mascherina deve aderire perfettamente al volto del bambino, includendo naso e bocca.
- In presenza di tracheostomia, effettuare l'aerosol attraverso la cannula, con appositi raccordi e/o mascherina.
- Per i bambini ventilati artificialmente h24, esistono raccordi appositi da collegare direttamente al ventilatore.

TRACHEOSTOMIA

Indicazioni alla tracheostomia:

- Ostruzione delle alte vie aeree
- Insufficienza respiratoria.

Tipologia: cannula pediatrica NON CUFFIATA → maggiore rischio di dislocazione.

Gestione quotidiana:

- cambio della medicazione e pulizia della cute
- Aspirazione delle secrezioni
- Umidificazione



GESTIONE QUOTIDIANA della TRACHEOSTOMIA

Pulizia della cute:

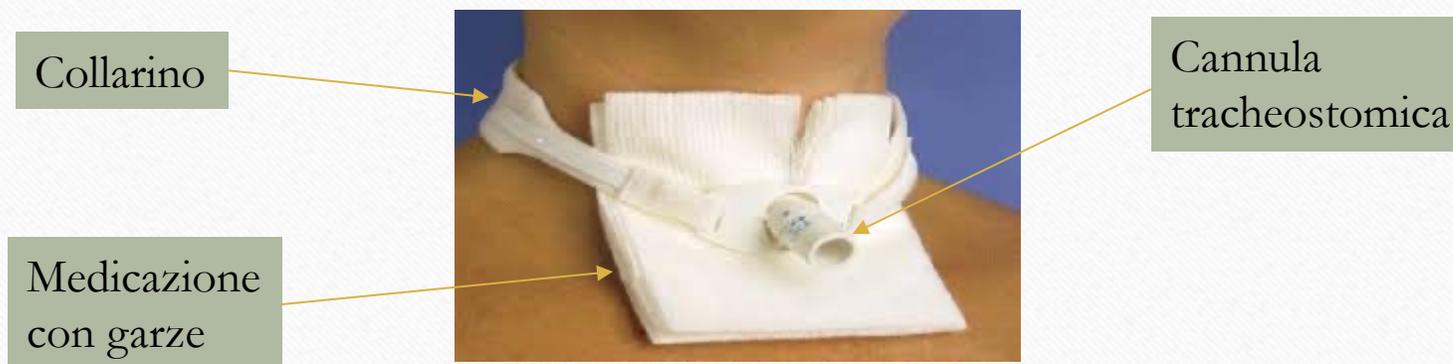
- Da effettuare quotidianamente o quando ci sono secrezioni o se la metallina/garza è intrisa.
- Materiale: garze sterili, soluzione fisiologica sterile, metallina o garze pretagliate.
- Tecnica no touch
- Procedura:
 - Rimuovere medicazione sporca
 - Pulire lo stoma con movimento rotatorio dall'interno all'esterno, un solo passaggio per garza e ripetere più volte
 - Asciugare!
 - Lavaggio/igienizzazione mani
 - Riposizionare metallina o garza



GESTIONE QUOTIDIANA della TRACHEOSTOMIA

Pulizia della cute:

- Non pulire solo lo stoma ma anche la cute circostante.
- Asciugare tutto molto bene.
- Attenzione allo spostamento della cannula (non cuffiata)!
- Osservare se ci sono segni di lesioni, decubiti, arrossamenti etc.
- Osservare lo stato del collarino, se sporco o bagnato, comunicarlo al care giver o all'infermiere perché va sostituito.



GESTIONE QUOTIDIANA della TRACHEOSTOMIA

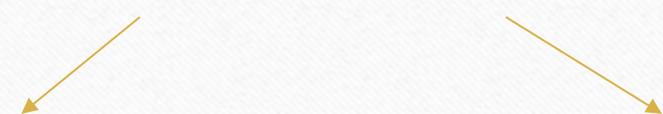
Umidificazione:

- Sempre
- Se il bambino è in respiro spontaneo si utilizzano filtri HME che consentono l'umidificazione passiva dell'aria.
- I filtri vanno sostituiti 1 v/die oppure in caso di secrezioni/condensa.
- Se il bambino è ventilato meccanicamente: umidificazione passiva attraverso i filtri HME (posti tra cannula e circuito) oppure umidificazione attiva con umidificatore per respiratore collegato alla linea inspiratoria del ventilatore.



TRACHEOSTOMIA: gestione URGENZE ed imprevisti

Decannulazione accidentale



Se NON è fuoriuscita del tutto:

→ reinserirla delicatamente (manovra ad arco)

Se la cannula è USCITA:

- inserire una cannula nuova
- «pulire» e reinserire la cannula stessa mettendo prima il mandrino (se non si ha a disposizione una cannula nuova).
- Se la cannula non entra, assistere la respirazione e poi mettere la cannula più piccola

TRACHEOSTOMIA: gestione URGENZE ed imprevisti

Ostruzione causata da secrezioni («tappo»)

Desaturazioni, apnee, cianosi etc.

- Instillare 1-3 ml di SF
- Ventilare con AMBU (4/5 respiri)
- Aspirare.
- Riprovare a ventilare:

AVVISARE
IMMEDIATAMENTE IL
CARE GIVER

Se si ventila, monitorare il bimbo e la situazione

Se NON si ventila:
RIMUOVERE LA CANNULA

Se il bambino è in grado di respirare da solo, favorire la respirazione e rassicurarlo

Se il bambino NON è in grado di respirare da solo, supportare con AMBU.

TRACHEOSTOMIA: gestione URGENZE ed imprevisti



Ostruzione causata da secrezioni («tappo»)

Se il bambino **NON** è in grado di respirare da solo, supportare con AMBU.

Qualora il care giver tardi ad arrivare
ALLERTARE il 112

Bambino che non respira da solo ma **NON** ha ostruzioni alle alte vie aeree

Bambino che non respira da sola e ha **un'ostruzione (o malformazioni) delle alte vie aeree**

Tappare lo stoma col dito e ventilare con AMBU e maschera facciale (misura e pressione corretta!!!)

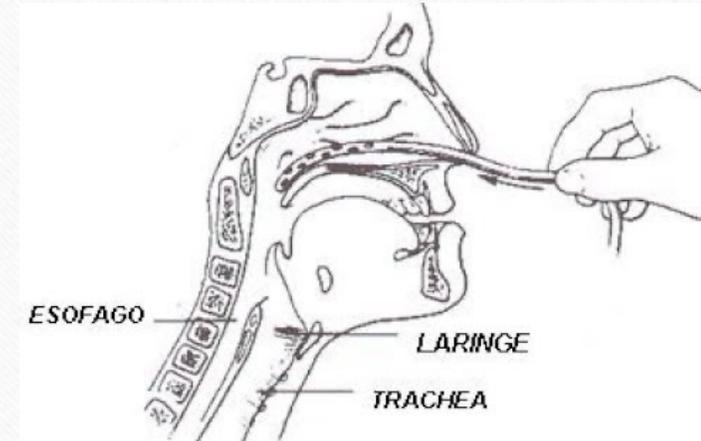
Utilizzare una maschera piccola e posizionarla a livello dello stoma e ventilare attraverso lo stoma. (Ideale essere in due, così da tenere meglio la maschera e occludere bocca e naso).

- Verificare l'efficacia della ventilazione (espansione toracica) e SpO2.

ASPIRAZIONE

Caratteristiche delle vie aeree in età pediatrica:

- Nel neonato e lattante fino a 6 mesi la respirazione è nasale
- Se si iperestende il capo del lattante, si occludono le vie aeree
- Il lume delle vie aeree ha un calibro piccolo
- La lingua è più grossa e il naso piccolo e schiacciato



Tipologie di aspirazione:

- Aspirazione delle alte vie aeree (naso-bocca-retrofaringe)
 - Broncoaspirazione (fino in trachea)

Materiale:

- Aspiratore (pressione 80/100 mmHg- neonato 60 mmHg)
- Sondini per aspirazione (calibro adeguato in base all'età con fori laterali)



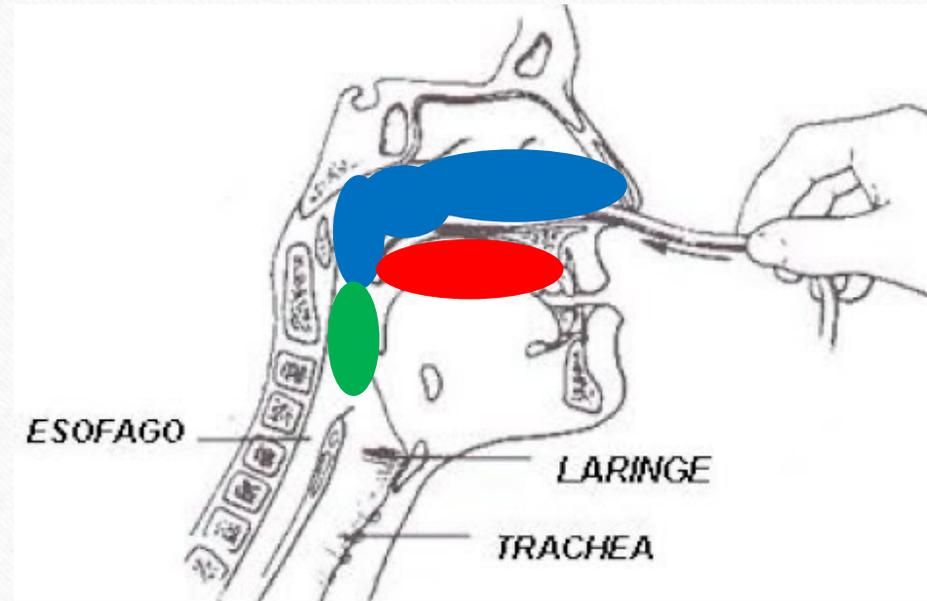
ASPIRAZIONE delle ALTE VIE AEREE

Quando effettuarla:

- In presenza di secrezioni (udibili, visibili, auscultabili...)
- Desaturazioni ($SpO_2 < 95\%$)
- Dopo la FKT respiratoria o uso dell'incentivatore della tosse
- Dopo aerosol
- In caso di ristagno di cibo in bocca (valutare la dimensione del sondino necessaria) o di sospetta inalazione

Dove si aspira:

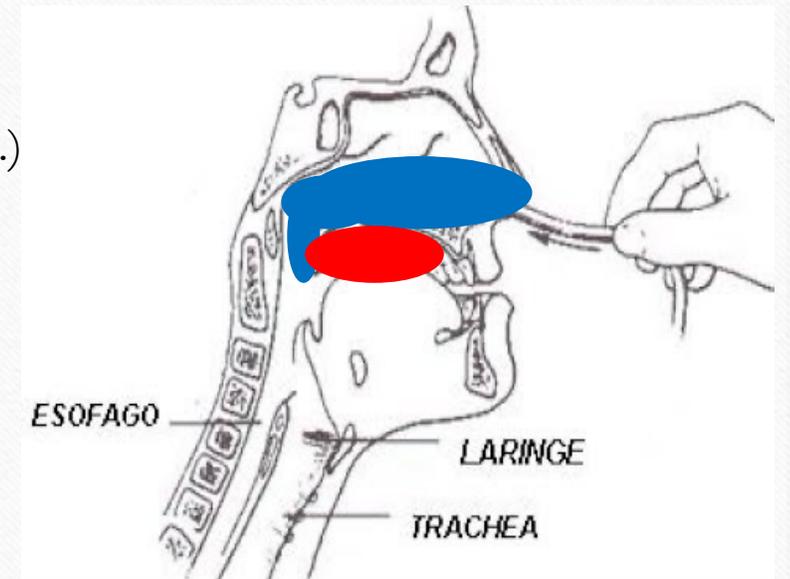
- Naso
- Cavo orale (bocca)
- Retrofaringe



ASPIRAZIONE delle ALTE VIE AEREE

NASO e CAVO ORALE:

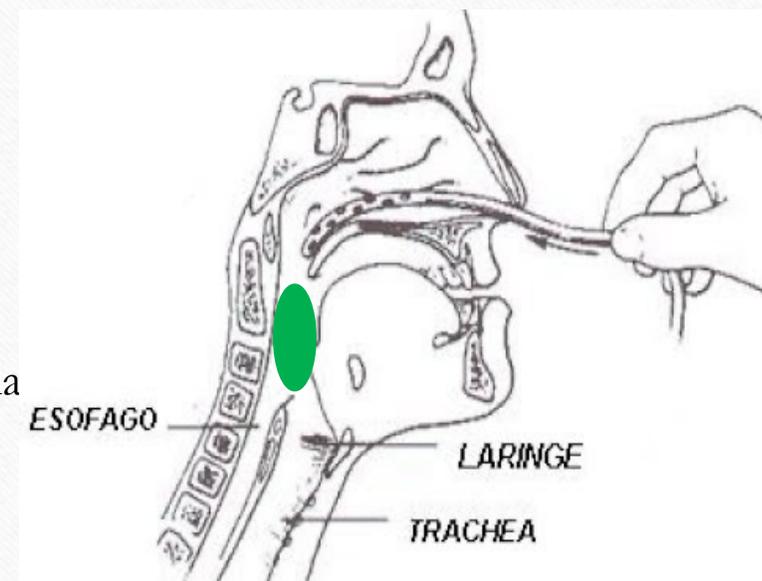
- **Scopo:** rimuovere eccesso di saliva che il bambino fatica a deglutire (o espellere), le secrezioni nasali e le secrezioni delle vie aeree tossite o risalite in bocca mediante l'uso di macchinari (PEEP mask, incentivatore della tosse etc...)
- **Tecnica pulita** → utilizzo di guanti e maneggiare il materiale pulito con tecnica asettica (no touch).
- **Procedura** → aspirare prima nel cavo orale e poi nel naso.
 - Lubrificare il sondino se si entra solo dal naso
 - Riutilizzare lo stesso sondino per bocca e naso
 - Aspirare solo in uscita dal naso, entrare con aspiratore spento o sondino tappato)
- **Dolore** → potrebbe causare dolore durante la manovra nel naso soprattutto se il calibro del sondino è grosso



ASPIRAZIONE delle ALTE VIE AEREE

RETROFARINGE :

- **Scopo:** rimuovere il ristagno di saliva che il bambino fatica a deglutire e le secrezioni delle vie aeree risalite mediante l'uso di macchinari (PEEP mask, incentivatore della tosse etc...)
- **Tecnica pulita** → utilizzo di guanti e maneggiare il materiale pulito con tecnica asettica (no touch).
- **Procedura** → passare dal cavo orale e scendere più in profondità, alla base della lingua
- Potrebbe causare tosse che aiuta la risalita le secrezioni
- **Rischi** → conati di vomito, desaturazione, stimolazione vagale e dolore



ASPIRAZIONE delle ALTE VIE AEREE

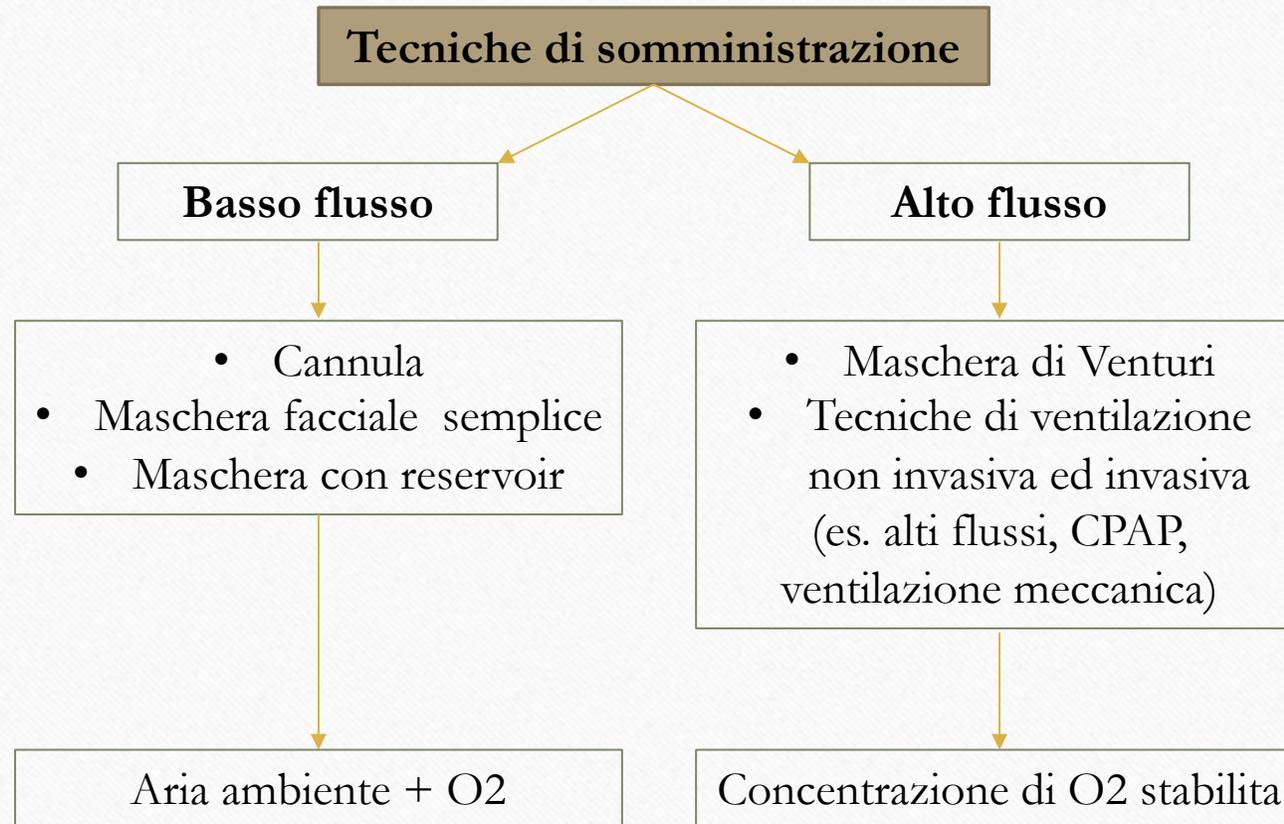
Alcune raccomandazioni:

- Osservare sempre il colore delle secrezioni: indicano lo stato di salute ed eventuali infezioni (giallastre).
- Se per sbaglio aspirando dalla bocca o dal naso, si finisce in trachea, non succede nulla. Smetto di aspirare ed osservo il bambino.
- È possibile aspirare dalla tracheostomia (basse vie aeree).
- Se il bambino desatura e/o bradicardizza (F.C. bassa) interrompo la manovra, osservo i parametri. Se rientrano nella norma, non mi preoccupo. Se non rientrano, devo intervenire eseguendo le manovre di primo soccorso e allertando il 112.
- Se si esce con un bambino che non gestisce le secrezioni e la saliva, non dimenticare mai aspiratore e sondini



OSSIGENOTERAPIA

Somministrazione supplementare di ossigeno ad una concentrazione superiore a quella presente nell'aria (21%).



OSSIGENOTERAPIA

Tecniche di somministrazione a basso flusso

- **Cannula:**

- Limite massimo di flusso 6 l/min
- O₂ sempre umidificato
- Non ben tollerata da tutti i bambini
- Attenzione alle lesioni da pressione



- **Maschera facciale semplice:**

- Flusso minimo 5 l/min per evitare che il bambino inspiri l'anidride carbonica espirata (rebreathing)
- L'aria ambiente e l'O₂ somministrato si mescolano attraverso i fori laterali della maschera
- Umidificare sempre O₂

- **Maschera facciale con reservoir:**

- Può arrivare fino al 90% di O₂ erogato se imposto 10-15 l/min
- Da usare nelle emergenze



OSSIGENOTERAPIA

Tecniche di somministrazione ad alto flusso

- **Maschera di Venturi:**

- Fornisce una concentrazione notevole e precisa di O₂
- Dotata di particolari valvole con codice colore
- A seconda del tipo di valvola e del flusso impostato, si possono erogare concentrazioni differenti di O₂ (24%, 28%, 31%, 35%, 40%, 50% 60%) che rimangono costanti nel tempo se la maschera viene mantenuta ben adesa al viso.
- Non sempre ben tollerata dai bambini



- **Tecniche di ventilazione non invasiva ed invasiva:**

- Con queste tecniche è ovviamente possibile somministrare O₂ attraverso il supporto ventilatorio, in base al tipo di somministrazione, si hanno concentrazioni di O₂ differenti.

FUORI CASA COI «NOSTRI» BIMBI

Bisogna tener presente che tutti i presidi che si usano in casa vanno portati appresso ogni qualvolta si esca di casa con i nostri pazienti.

In base alle necessità del bambino, ricordarsi sempre:

- Siringhe
- Fisiologica
- Garze
- Siringhe per nutrizione enterale ([sistema ENFit](#))
- Nutrizione enterale
- Acqua per idratazione
- Pompa per nutrizione enterale
- Cannula e medicazione tracheo di scorta
- Tutto ciò che viene utilizzato sulla tracheo: nasino, tappo, valvola fonatoria etc.
- Ventilatore portatile (carico!!) + caricatore
- Saturimetro
- Aspiratore (carico!!) con sondini



FUORI CASA COI «NOSTRI» BIMBI

Bambino con O2 terapia: riempimento dello stroller

- Verificare che lo stroller sia compatibile con la bombola di ossigeno presente a casa
- La valvola maschio della bombola si inserisce nella valvola femmina del portatile, si incastrano a pressione o avvitando
- A volte è presente sullo stroller una leva da abbassare, altre volte no
- Aprire la bombola dell'ossigeno al massimo
- Attendere la fine del caricamento, si stoppa in automatico
- Disconnettere lo stroller dalla bombola facendo attenzione a non toccare le parti attraverso cui è passato l'O2 perché c'è rischio di ustione da freddo



P. Badon, S. Cesaro. Assistenza infermieristica in pediatria II ed. CEA Milano 2015

P. Badon, A. Zampieron Procedure infermieristiche in pediatria CEA 2010

<https://www.nutricia.it/nutrizione-enterale-pediatria/>

C. Cacace. Peculiarità delle vie aeree del bambino <https://www.slideshare.net/eventslearnig/le-peculiarit-delle-alte-vie-aeree-nel-bambino>

AIEOP Linee guida per la gestione del catetere venoso centrale nel paziente pediatrico con patologia oncoematologica 2020 <https://gavecelt.it/nuovo/biblioteca/linee-guida-aieop-gestione-cvc-oncologia-pediatria>

I. Terni, L. Re, Il bambino portatore di tracheostomia: raccomandazioni di best practice.

Children's Nurses - Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences 2014; 6 (2)