

18° Corso per Assistenti familiari - 30/11/2024

ASSISTENZA AL DOMICILIO AI MINORI GRAVI DISABILI

Gestione quotidiana



Alessia Anchora
(Infermiera pediatrica)

Prieto Espinoza Antonia Silvia
(OSS)

La fondazione Maddalena Grassi fornisce un servizio di ADI (assistenza domiciliare integrata), **anche per molte ore giornaliere**, con le seguenti attività:

- assistenza **infermieristica, neuro psicomotoria**, fisioterapia, assistenza ausili, **logopedia**
- **reperibilità telefonica** 24 ore su 24, 7 giorni su 7
- collaborazioni ospedaliere e con i pediatri di base, anche per le dimissioni protette, pre-dimissioni
- coordinamento e integrazione funzionale con i servizi di riferimento (UONPIA, punti fragilità ASL, scuole...) e i servizi sociali
- supporto psicologico
- supporto genitoriale
- formazione e abilitazione care-givers: genitori, nonni, insegnanti ed educatori
- supporto sociale.

I bambini attualmente in carico all'assistenza domiciliare integrata minori sono 131 e sono affetti da sindromi rare e malattie genetiche, tetra paresi post-traumatiche e infettive o gravi prematurità, con un'ampissima variabilità.

L'assistenza domiciliare erogata a questi piccoli pazienti rappresenta in modo esemplare la branca delle cure palliative pediatriche che si occupa di bambini con un'aspettativa di vita sicuramente ridotta ma talvolta molto poco prevedibile.

Chi sono questi bambini?

Grazie ai progressi della medicina



Aumento delle possibilità di sopravvivere con patologie molto gravi



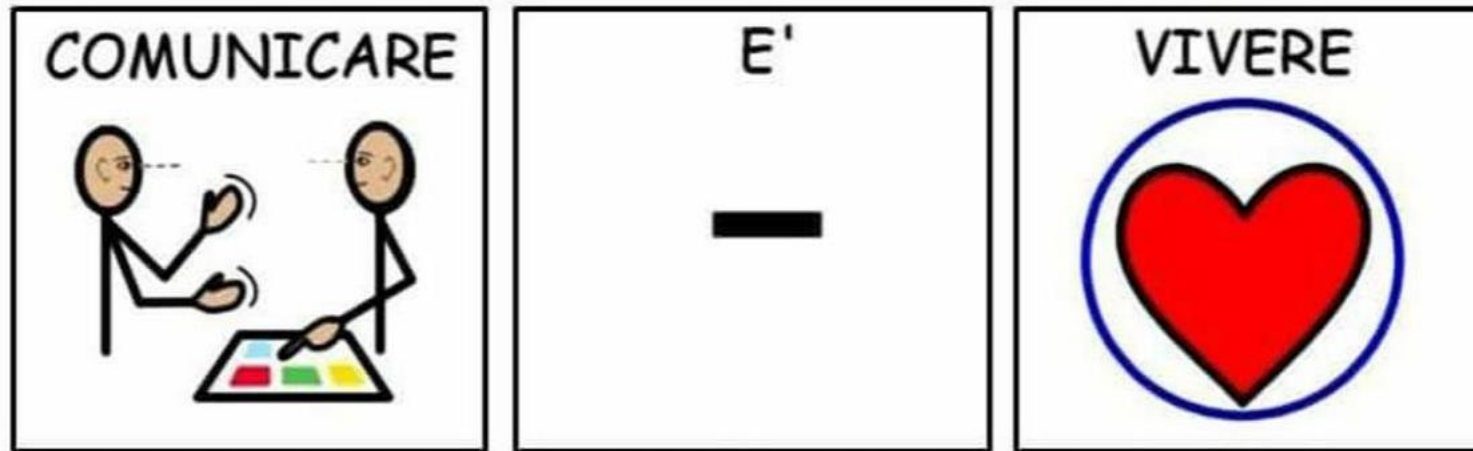
**Nuovo tipo di necessità assistenziale per bimbi (con patologie gravi e disabilità)
che continuano a crescere e ad affrontare le tipiche fasi di sviluppo,
dall'infanzia all'adolescenza, fino talvolta all'età adulta**



**Ed hanno una forte e visibile
voglia di vivere**

Un piccolo video per catapultarci nel meraviglioso mondo di questi bambini

<https://youtube.com/watch?v=dAUJwLIH4KE&feature=shared>



"L'unico vero prerequisito necessario per comunicare è respirare "
Pat Mirenda 1992

FONDAMENTALE TROVARE IL MODO GIUSTO DI COMUNICARE

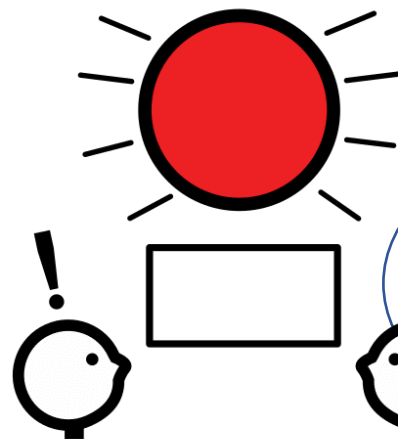
Come comunicare con un bimbo con disabilità

LINGUAGGIO
VERBALE

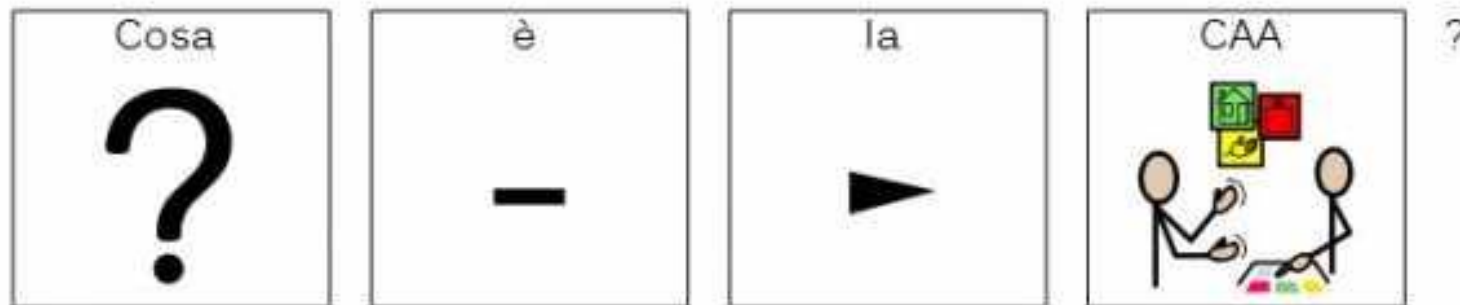
LIS

CAA

comunicazione aumentativa alternativa



È IMPORTANTE CHE LA MODALITÀ
COMUNICATIVA SIA CONDIVISA E
UTILIZZATA DA TUTTI I SOGGETTI COINVOLTI
NELL'ASSISTENZA AL BAMBINO



I **sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)** sono forme di espressione diverse dalla lingua parlata, che mirano ad aumentare le possibilità (aumentantative) e/o a compensare (alternative) le difficoltà di comunicazione e di linguaggio verbale di molte persone con disabilità.

La Comunicazione Aumentativa e Alternativa include diversi **sistemi di simboli**, sia grafici (immagini, disegni, pittogrammi, parole o lettere) sia gestuali (mimica, gesti o segni manuali)



ARASAAC



• The pictograms used are property of Aragon Government and have been created by Sergio Palao to ARASAAC (<http://arasaac.org>) which distribute them under Creative Commons License (BY-NC-SA)



DOVE?
?



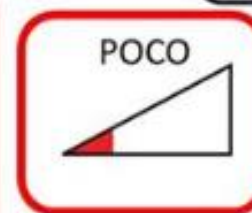
COVID-19
Unità Terapia Intensiva
a cura di



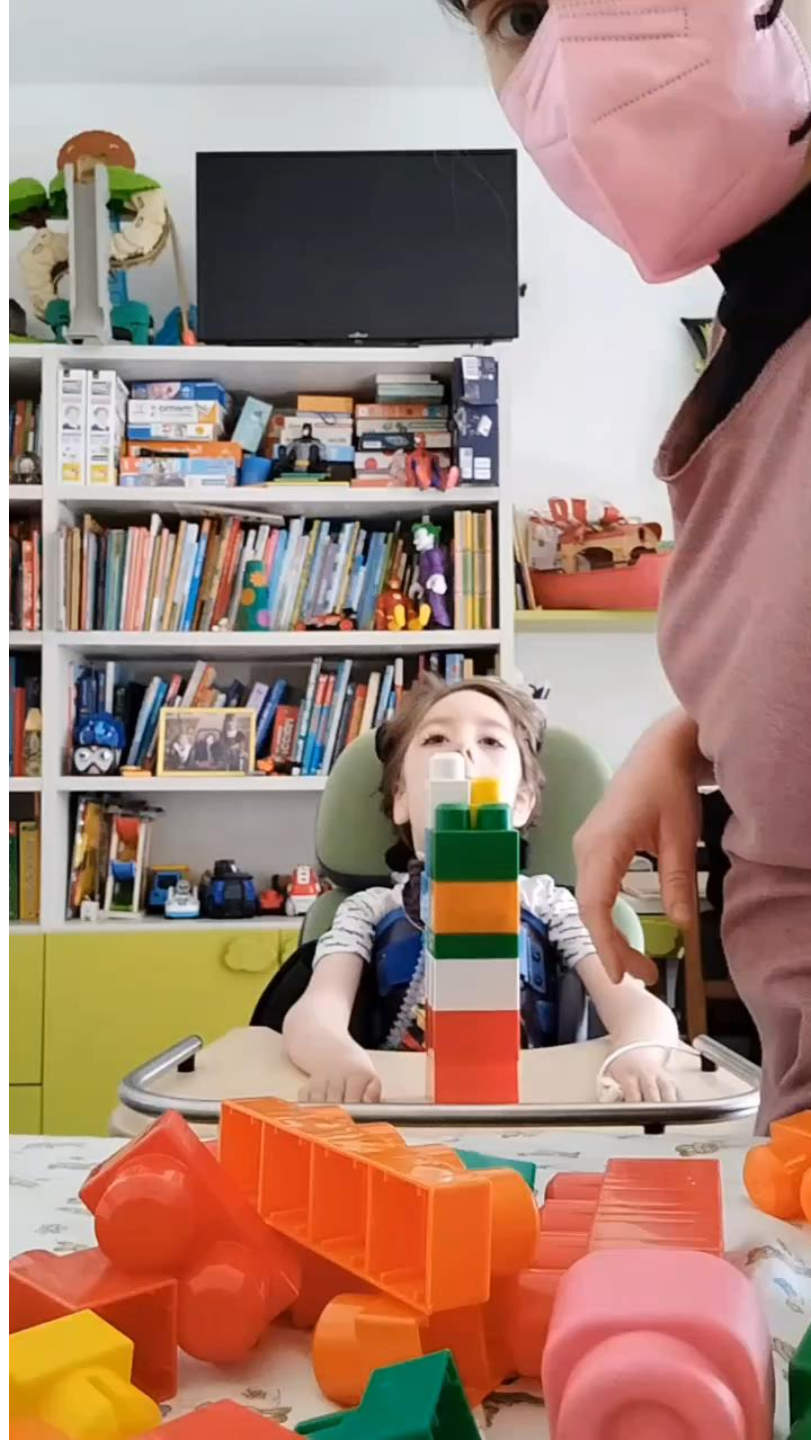
Il CAAmaleonte OdV



Il LOGObaleno



L'altro lato della tabella inerente il Covid-19 realizzata dall'Associazione Il CAAmaleonte per le Unità di Terapia Intensiva. La tabella è tradotta nei simboli della CAA.



IL GIOCO E L'INFERMIERE IN ASSISTENZA DOMICILIARE PEDIATRICA

(Elisa Zorzoli)

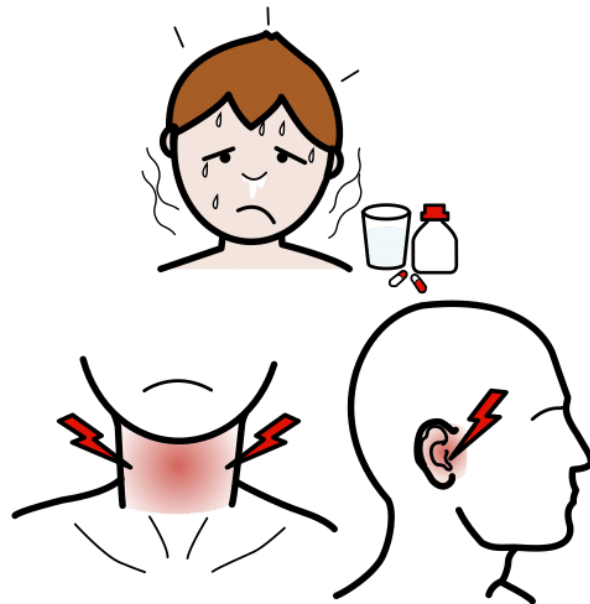
Il gioco ha la capacità di coinvolgere ed entusiasmare le persone, permettendogli di sentirsi motivate ed aiuta gli aspetti fisici e mentali poiché attiva le funzioni psicologiche e neurologiche stimolando il pensiero. (Pavanotto et al., 2015)

Nella fase di valutazione il gioco può essere strumento per comprendere il mondo del bambino dal suo punto di vista, indagare i suoi bisogni e permettergli di esprimere tutte le sue necessità (Albuquerque Soares et al., 2014; Sposito et al., 2016)



I piccoli soggetti portatori di patologie croniche sono sempre di più e devono avere la miglior qualità di vita possibile, nel pieno rispetto dei desideri, delle inclinazioni e dell'unicità di ogni bambino.

Questo comprende anche la necessità di prevenire il contagio con patogeni in grado di peggiorare la condizione clinica dei piccoli assistiti, tra cui quelli correlati alle infezioni respiratorie.



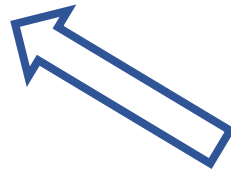
Tenere a mente 4 cose importanti!

Trasmissione incrociata tra personale/famiglie e bambini ed importanza dell'educazione sanitaria per la prevenzione delle infezioni



Igiene delle mani

- L'igiene delle mani è una delle più importanti strategie di prevenzione delle infezioni respiratorie ma ancora oggi...
- Consapevolezza dell'importanza della prevenzione delle infezioni attraverso l'igiene delle mani tra il personale sanitario e tra le famiglie (utilizzo di strategie idonee)



Iniziamo da qui e sarà tutto in discesa

DPI

(dispositivi di protezione individuale)

- Guanti  attenzione a come li si usa
- Gli abiti indossati devono essere cambiati se sono venuti a contatto con liquidi biologici (secrezioni difficilmente controllabili negli assistiti pediatrici)
- I dispositivi di protezione dal contagio respiratorio, ad esempio maschere con filtri specifici, devono essere usati in base all'indicazione clinica.

IGIENE



```
graph TD; A[IGIENE] --> B[PARZIALE]; A --> C[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

TOTALE

doccia, bagno in vasca, bagno a letto.



- *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

TOTALE

doccia, bagno in vasca,
bagno a letto.

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



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.

ATTENERSI ALLE INDICAZIONI CHE VENGONO COMUNICATE DAL
NUTRIZIONISTA O DAI CARE GIVERS O GLI OPERATORI SANITARI IN ASSISTENZA

NUTRIZIONE

ORALE

ARTIFICIALE

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



NUTRIZIONE

ORALE

ARTIFICIALE

ENTERALE

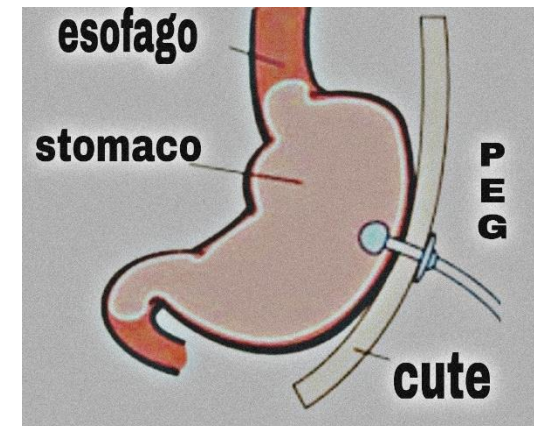
PARENTERALE

Vie di somministrazione:

- SNG/SOG
- PEG/ JPEG

Modalità:

- A boli
- Continua



PEG

Vi è un bottone collegato ad una **prolunga**

All'estremità si collegano: **siringhe** o deflussori per nutrizione

Utilizzo di **pompa infusionale**, bolo lento o gavage (a caduta).



PEG: gestione quotidiana



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:

- 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 della misura giusta nello stoma, fissandolo con il palloncino all'interno e con un cerotto all'esterno.



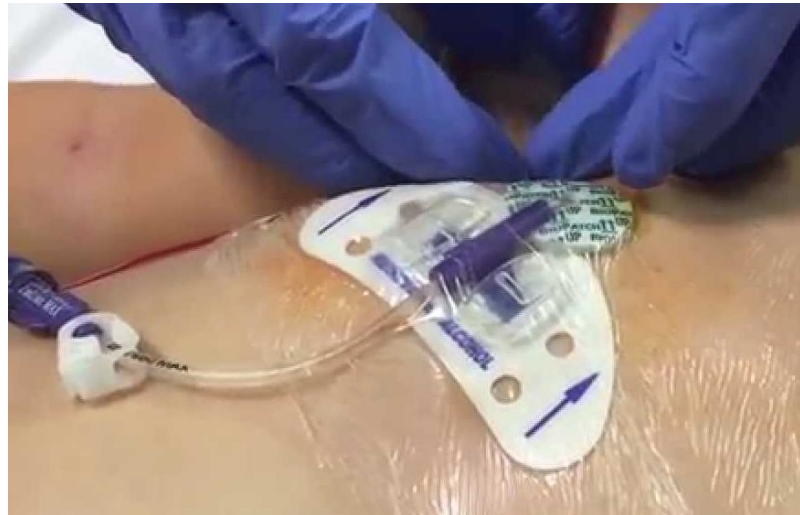
NUTRIZIONE

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 sfili 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:

- Due forme: liquida e solida. Prediligere quella liquida, **a meno che il bambino/ragazzo non sia disfagico (acquagel o addensanti).**
- Non somministrare il farmaco con grandi quantità di liquido perché il bambino potrebbe non riuscire ad assumerlo tutto.

Via ENTERALE → SNG o PEG:

- 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

Nei bambini troviamo spesso una cannula pediatrica NON CUFFIATA → maggiore 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.
- Lavarsi le mani !!!
- 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!
 - Riposizionare metallina o garza



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»)

IL BIMBO NON RESPIRA BENE/CI
COMUNICA CHE NON RESPIRA BENE

- Aspirare
- Ventilare con ambu

AVVISARE
IMMEDIATAMENTE IL
CARE GIVER O IL 112

Se si ventila, monitorare il bimbo e la
situazione

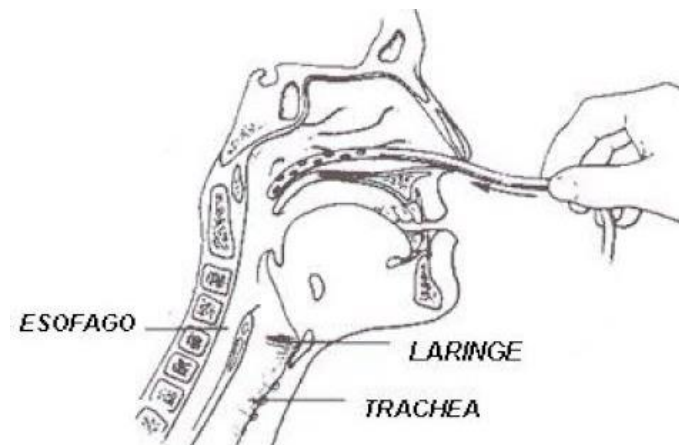
Se NON si ventila:
SOSTITUIRE LA CANNULA

VENTILARE

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 **TENERE IL CAPO IN POSIZIONE NEUTRA**



Materiale:

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



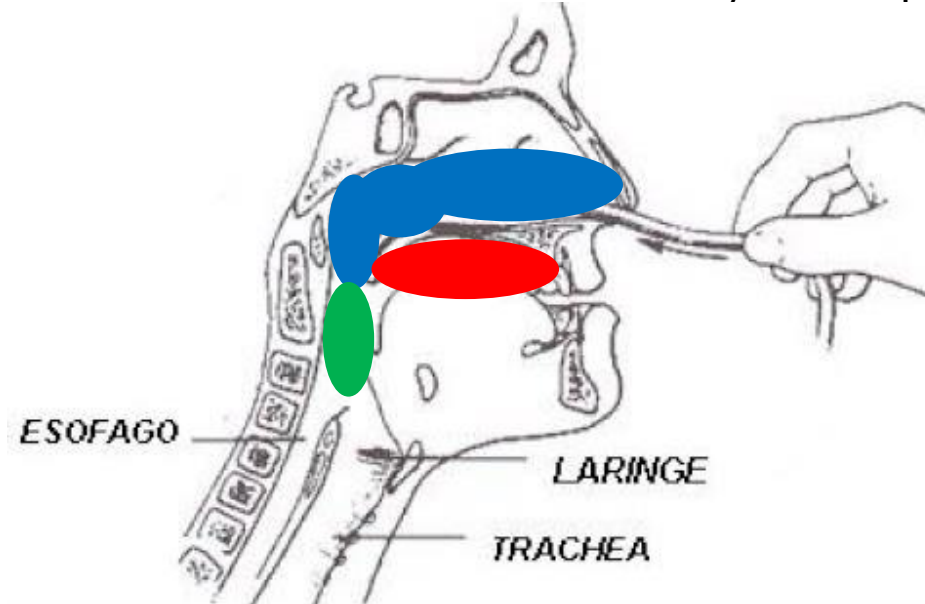
ASPIRAZIONE delle ALTE VIE AEREE

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:

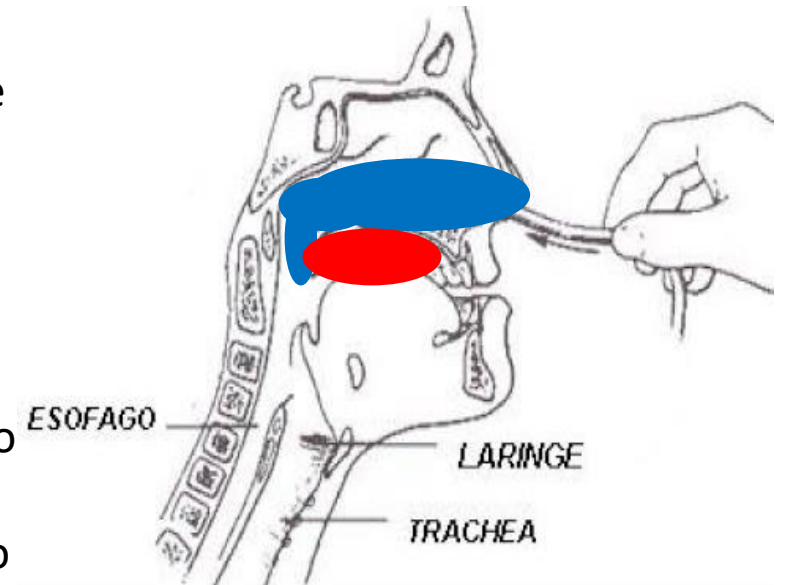
- Naso
- Cavo orale (bocca)
- Retrofaringe



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.
 - 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

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



FEBBRE

E' CONSIGLIATA LA MISURAZIONE ASCELLARE

**Temperatura corporea centrale
normale:** 36.5-37.5 °C

Iperpiressia

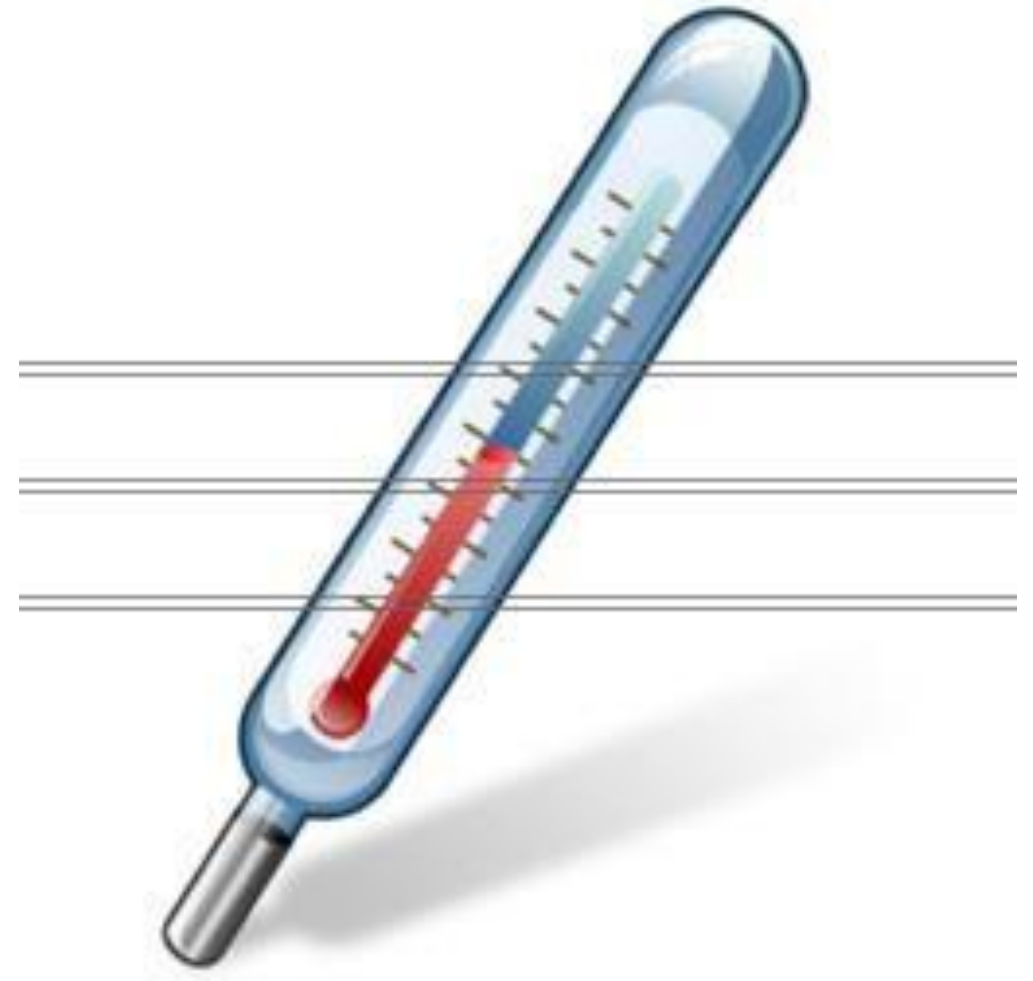
- Temperatura ascellare ≥ 41.5 °C

Febbre

- Temperatura ascellare >37.5 °C

Ipotermia

- Temperatura ascellare ≤ 35.5 °C





COSA FARE IN CASO DI CONVULSIONE

La convulsione è una contrazione muscolare improvvisa e non controllata associata a perdita di coscienza.

- Mettere il bambino in posizione di sicurezza
- togliere eventuali lenti e mettere qualcosa di soffice sotto la testa.
Slacciare eventuali indumenti stretti
- lasciare evolvere liberamente la crisi: di solito la crisi convulsiva cessa da sola nel giro di 1-2'
- non mettere niente in bocca per evitare il morso della lingua: potrebbe essere peggio e impedisce la respirazione
- Somministrare il microclistere. Il MicroPam® agisce in breve tempo.
- Avvertire i genitori
- Chiamare il 118 se il soggetto non si riprende dopo 3 minuti o se alla prima subentrano, senza ripresa di contatto, altre crisi.



COSA FARE IN CASO DI DIFFICOLTÀ RESPIRATORIA

Se un bambino respira con fatica (respiro addominale, rientramenti del giugulo o intercostali, presenza di sibili...) o presenta una accelerazione della frequenza respiratoria (v. più avanti tabella valori normali in pediatria) e una saturazione di Ossigeno (SatO₂) inferiore a 94% occorre procedere nel seguente modo:

- Aspirare eventuali secrezioni dalle prime vie aeree tramite sondino e aspiratore (se presenti usare sondini e aspiratore del bambino)
- Se non si ottiene miglioramento, somministrare 2 puffi di Ventolin spray con distanziatore pediatrico o tramite Ambu.
- Se persiste difficoltà respiratoria e SatO₂ < 91%, somministrare O₂, avvisare i genitori e ripetere dopo 20' somministrazione di Ventolin.
- Se invariato o peggiorato chiamare il 118

TABELLA VALORI NORMALI FR

ETA'	FR	SOGLIA TACHIPNEA
2-12 mesi	25-40 atti al min	50
1-5 anni	20-30 " "	40
> 5 anni	15-25 " "	30

ATTENZIONE: controllare nella cartella del bambino quali sono i suoi valori abituali di SatO₂ perché potrebbe abitualmente avere valori più bassi di quelli indicati per intervenire

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)

**Poiché, come afferma Maria Montessori,
*“l’umanità intera condivide l’emozione profonda che viene dal
bambino”.***

(La mente del bambino, 1949).