

Serie "Nursing in Pneumologia"

Il nursing respiratorio per consentire la frequenza scolastica dei bambini tracheo-ventilati

Respiratory nursing to allow school attendance of tracheostomized children on mechanical ventilation

Roberta Bondavalli¹, Margherita Della Monica¹, Maria Augusta Lucenti¹,
Martina Poli¹, Mirco Lusuardi²

¹ Servizio Infermieristico Domiciliare di Scandiano (RE); ² Riabilitazione Respiratoria, Ospedale di Correggio, AUSL di Reggio Emilia, IRCCS, Reggio Emilia

Riassunto

Grazie ai progressi delle cure mediche, alle nuove tecnologie, alle attrezzature e ai servizi presenti a domicilio, i bambini con esigenze complesse dipendenti dalla ventilazione meccanica, possono essere assistiti sempre più a lungo termine a domicilio. L'assistenza domiciliare non è solo una strategia economicamente vantaggiosa, ma ha anche dimostrato di fornire vantaggi psicologici e di sviluppo ai bambini permettendo di normalizzare la propria vita vivendo in ambiente domestico, piuttosto che vivere in strutture protette specializzate. L'AUSL di Reggio Emilia ha attivato da anni un progetto di supporto infermieristico alla domiciliarità e alla frequenza scolastica di bambini in ventilazione meccanica per via tracheostomica.

Verranno descritte le fasi principali che l'infermiere domiciliare deve conoscere, del percorso di cura che intraprende un paziente tracheo-ventilato, dal momento in cui inizia a usare il ventilatore in ospedale fino alla fase di dimissione a domicilio. È un percorso di presa in carico che prevede specifiche abilità e monitoraggi oltre alla conoscenza di eventuali criticità. Verrà quindi condiviso l'approccio all'inserimento scolastico per i bambini seguiti nella nostra realtà territoriale. Si tratta di un modello funzionale di approccio al bambino nel percorso casa-scuola dove si vanno ad analizzare le seguenti aree: conoscenza bambino-famiglia, conoscenza e organizzazione dell'ambiente scolastico, formulazione ed applicazione di istruzioni operative personalizzate.

Parole chiave: nursing respiratorio, frequenza scolastica, ventilazione meccanica, tracheostomia, atrofia muscolare spinale (AMS)

Summary

Thanks to advances in medical care, new technologies, equipment, and services in the home, mechanically ventilator-dependent children with complex needs can increasingly be cared for at home in the long term. Home care is not only a cost-effective strategy, but has also been shown to provide psychological and developmental benefits to children by allowing them to normalize their lives in the home, rather than living in specialized wards.

The AUSL of Reggio Emilia has been implementing for several years a nursing support project for the home and school attendance of children on invasive mechanical ventilation.

The main stages that the home nurse has to know will be described, along with the care pathway that a tracheo-ventilated patient undertakes, from the moment they start using the ventilator in the hospital to the discharge at home. Such a care pathway involves specific skills and monitoring as well as knowledge of any possible critical event.

The approach to school attendance for children in charge to our team will be described, according to a functional model including the following areas to be considered: child-family knowledge, evaluation and organization of the school environment, application of tailored operating instructions.

Key words: respiratory nursing, school attendance, mechanical ventilation, tracheostomy, spinal muscular atrophy (SMA)

Ricevuto/Received: 08/10/2024

Accettato/Accepted: 07/11/2024

Corrispondenza

Roberta Bondavalli
Servizio Infermieristico Domiciliare Presso
Ospedale Cesare Magati, via Vallisneri 41, 42019
Scandiano (RE)
roberta.bondavalli@ausl.re.it

Conflitto di interessi

Gli autori dichiarano di non avere nessun conflitto di interesse con l'argomento trattato nell'articolo.

Come citare questo articolo: Bondavalli R, Della Monica M, Lucenti MA, et al. Il nursing respiratorio per consentire la frequenza scolastica dei bambini tracheo-ventilati. Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio 2024;39:132-138. <https://doi.org/10.36166/2531-4920-768>

© Copyright by Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri – Italian Thoracic Society (AIPO – ITS)



OPEN ACCESS

L'articolo è open access e divulgato sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo può essere usato indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Introduzione

Negli ultimi decenni si è assistito a un prolungamento e miglioramento della qualità della vita nei minori con gravi patologie respiratorie. Ad oggi rappresentano una popolazione in crescita in tutto il mondo e richiedono un'assistenza complessa e competente. Grazie ai progressi delle cure mediche, alle nuove tecnologie, alle attrezzature e ai servizi presenti a domicilio, questi bambini con esigenze complesse, spesso dipendenti dalla ventilazione meccanica, possono essere assistiti sempre più a lungo tempo a domicilio ^{1,2}.

L'assistenza domiciliare, se adeguatamente supportata, non è solo una strategia economicamente vantaggiosa, ma ha anche dimostrato di fornire vantaggi psicologici e di sviluppo ai bambini permettendo di normalizzare la propria vita vivendo in ambiente domestico, piuttosto che vivere in reparti specializzati ¹.

Secondo Neunhoffer et al. ³ i servizi sanitari a domicilio consentono di raggiungere *outcome* simili al ricovero ospedaliero o al soggiorno in strutture infermieristiche con notevoli vantaggi psicologici e organizzativi per i *caregiver*. Le famiglie di questi pazienti possono essere sopraffatte dalle cure specifiche e dalle attrezzature necessarie per mantenere in equilibrio, seppur precario, la salute dei loro figli.

Gli operatori sanitari al domicilio possono contribuire ad alleviare lo stress gestendo le attrezzature ed i trattamenti farmacologici, nonché supportando, educando e rinforzando le famiglie sulle competenze e sulle tecniche necessarie per prendersi cura dei propri figli quando gli operatori sanitari non sono presenti. Inoltre, in determinate situazioni l'assistenza infermieristica è sostitutiva dei genitori al fine di permettere loro di continuare l'attività lavorativa. L'ambiente dell'assistenza domiciliare richiede conoscenze e competenze speciali e in buona parte personalizzate.

Per essere altamente qualificato, un operatore sanitario deve possedere un'ampia gamma di competenze cliniche, conoscenze tecniche e scientifiche e la capacità di gestire situazioni impreviste in un ambiente non medicalizzato ⁴.

Le molteplici dimensioni dell'assistenza domiciliare pediatrica ad alta tecnologia richiedono qualcosa di più della semplice fornitura di servizi infermieristici e tecnici. Nell'assistenza domiciliare, gli infermieri devono affrontare le sfide legate alle differenze culturali, alle barriere linguistiche, alla perdita di controllo, alle dinamiche familiari, alla pratica in ambienti non familiari e alle nuove tecnologie. Gli infermieri partecipano supportando pazienti pediatrici in ventilazione meccanica invasiva al domicilio e/o durante le attività scolastiche e ricreative adeguate all'età e alle loro condizioni cliniche ⁵. I bambini tracheo-ventilati che hanno uno sviluppo cognitivo

normale presentano importanti difficoltà di inserimento scolastico a causa della necessità di supporto meccanico continuo alla funzione respiratoria. Possibilità alternative di istruzione con insegnante al domicilio o in remoto impediscono la fondamentale funzione di socializzazione della normale frequenza scolastica, in contrasto con il dettato della Legge 104/1992 ⁶. Ciò ha reso necessario sviluppare piani di inserimento scolastico e/o ricreativo per tutti quei minori che necessitano di assistenza ventilatoria invasiva.

L'AUSL di Reggio Emilia ha attivato da anni un progetto di supporto infermieristico alla domiciliarietà di minori con patologia cronica. Dal 2007 al 2023 sono stati segnalati ai servizi infermieristici domiciliari 920 minori; considerando solo i 552 casi con una diagnosi definita tracciabile, di questi 96 presentavano una patologia respiratoria in diagnosi primaria e circa 140 una patologia a potenziale rischio di eventi respiratori intercorrenti con quadri nosologici molto eterogenei (ad es. paralisi cerebrale infantile, malattie sindromiche/multisistemiche genetiche o acquisite, patologie neurologiche degenerative e neuromuscolari, patologie cardiocircolatorie ed oncologiche).

Negli ultimi 10 anni sono stati 14 i bambini con tracheostomia di cui 9 in ventilazione meccanica che hanno avuto accesso alla frequenza scolastica grazie al supporto dei servizi infermieristici domiciliari.

Per questi bambini la scuola rappresenta il primo inserimento nella società oltre che la possibilità di comunicare con l'ambiente esterno.

Per consentire l'inserimento scolastico è necessaria la stretta integrazione tra professionisti con competenze di natura organizzativa, relazionale e tecnica, in particolare pneumologica. Ad occuparsi di questi bambini è un gruppo multidisciplinare e multi-professionale. Tutti collaborano a progetti personalizzati per il miglioramento della qualità di vita e della prognosi. La realizzazione di tale progetto assistenziale si attua seguendo un percorso multidisciplinare e multidimensionale che inizia con la fase di degenza ed arriva alla presa in carico domiciliare mediante dimissione protetta.

In questo articolo cercheremo di descrivere le principali conoscenze e competenze che l'infermiere domiciliare deve possedere, il percorso di cura che intraprende un paziente tracheo-ventilato dal momento in cui inizia a usare il ventilatore in ospedale fino alla fase di dimissione a domicilio e, nello specifico per i minori, come il nostro territorio organizza l'assistenza infermieristica per garantire la frequenza scolastica.

Fase di dimissione protetta

Durante la degenza l'*équipe* di cura ospedaliera individua i *caregiver* che ricevono una educazione sanitaria

APPENDICE 3 .
ABILITA' RICHIESTE PER LA DIMISSIONE DI UN PAZIENTE DIPENDENTE DA PRESIDI RESPIRATORI
 [Ventilazione meccanica - ossigenoterapia]
 (paziente – familiare - caregiver)

<p><u>Conoscenza apparecchiature e problemi di funzionamento</u></p> <p>SI NO</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ventilatore – attivazione</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ventilatore – allarmi</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ventilatore - circuito</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Umidificatore</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Aspiratore</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Batterie</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ossigeno liquido</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ossigeno concentratore</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ambu</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Pulizia e disinfezione</p>	<p><u>Assistenza</u></p> <p>SI NO</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Gestione vie aeree</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sostituzione cannula tracheostomica</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Medicazione stomia</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Aspirazione</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Cuffiatura cannula</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Trasferimenti letto-sedia</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Esercizio fisico</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Distacco dal ventilatore</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Tosse</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Fisiokinesiterapia respiratoria</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Farmaci <input type="checkbox"/> Orali <input type="checkbox"/> Inalatori</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nutrizione</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Alvo/diuresi</p>	<p><u>Emergenze</u></p> <p>SI NO</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mancanza di corrente</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Guasti ventilatore</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Problemi vie aeree artificiali</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Cuffiatura</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ostruzione</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Rottura</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Infezioni</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sanguinamento</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Arresto</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Cardiaco</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Respiratorio</p>
---	--	---

Dichiaro di avere istruito il paziente sig.....o il familiare/caregiver del sig.....al conseguimento delle abilità sopra indicate con SI, e di averne richiesto conferma firmata

Firma I.P.

Dichiaro di avere ricevuto idonea istruzione da parte dell'I.P..... al conseguimento delle abilità sopra indicate con SI

Firma paziente o familiare/caregiver.....

Data.....

Figura 1. Abilità richieste per la dimissione al domicilio di un paziente dipendente da presidi respiratori (scheda in uso alla Riabilitazione Respiratoria di Correggio-RE).

riguardo tutte le manovre di gestione della tracheostomia e della ventilazione ovvero: gestione cannula/controlcannula, aspirazione meccanica, cura dello stoma, gestione del ventilatore, uso del saturimetro, gestione delle urgenze. Viene considerato anche tutto l'apprendimento della cura di una persona con deficit fisici, necessità di supporto nutrizionale, adattamento psico-emotivo al cambiamento di vita per sé e per la famiglia (Fig. 1).

Gli pneumologi che hanno in carico il paziente predispongono, con il service di riferimento, la fornitura di tutto il materiale indispensabile per la gestione domiciliare: ventilatori, aspiratori, sonde di aspirazione, filtri, saturimetro, cannule tracheali. Contemporaneamente viene segnalato il paziente al distretto sanitario di competenza che valuterà se, oltre ad una accurata raccolta dati, possa essere utile una visita in reparto e una ispezione domiciliare per attrezzare al meglio il domicilio stesso.

Fase di presa in carico del paziente a domicilio

Nel nostro ambito il paziente viene accompagnato in ambulanza al domicilio dallo specialista pneumologo del reparto dimettente, che controllerà la effettiva funzionalità di tutti i dispositivi consegnati in rapporto al contesto domestico e verificherà l'abilità del caregiver

al di fuori dell'ambito ospedaliero. Se il paziente non era già noto al servizio territoriale, l'arrivo a casa coincide con una visita domiciliare integrata medico/infermiere. Diversamente si accede a domicilio per iniziare con la famiglia e il paziente il supporto educativo e una accurata supervisione alle scorte di materiale per ventilazione consegnate al domicilio.

Ad occuparsi di questi pazienti è, oltre al medico di medicina generale (MMG) o pediatra di libera scelta, una *équipe* pneumologica, che si reca al domicilio per visite periodiche e sostituzione della cannula tracheale, nonché una *équipe* infermieristica territoriale dove viene individuato un infermiere referente per ogni paziente seguendo il modello di cura del "primary nursing" ⁷. La presa in carico del paziente prevede una fase iniziale di accoglienza e conoscenza seguita poi da una fase in cui vengono individuate alcune specificità che richiedono una pianificazione e un controllo nel tempo.

L'istruzione operativa che segue (Tab. I) è utilizzata nella nostra realtà assistenziale domiciliare di Scandiano per facilitare gli infermieri in questa presa in carico vista la specificità e complessità dei casi. Per ogni presidio presente a domicilio abbiamo individuato tutto ciò che l'infermiere deve controllare e verificare e la relativa educazione ai familiari/caregiver (Tab. II).

Nella quotidiana assistenza domiciliare devono avere

Tabella I. Uso dei presidi in ambiente domiciliare.

Competenze dell'infermiere. Deve verificare:
<ul style="list-style-type: none"> • Il funzionamento del ventilatore e dell'eventuale umidificatore attivo • Le scorte dei presidi accessori (circuiti, catheter Mount, filtri, collarini, sonde d'aspirazione, cannula, valvole fonatorie, medicazioni) • La corretta attivazione degli allarmi del ventilatore • L'eventuale prescrizione/presenza di una fonte di ossigeno medicale • La tipologia e dimensione della cannula tracheostomica in uso • La corretta funzionalità dell'aspiratore • La presenza dell'AMBU • Il funzionamento del saturimetro • Il funzionamento della eventuale macchina della tosse

Tabella II. Uso dei presidi in ambiente domiciliare.

Istruzioni fornite ai familiari
<ul style="list-style-type: none"> • Tutte le manovre devono prevedere una corretta igiene e disinfezione delle mani per minimizzare il rischio infettivo • Il ventilatore e l'aspiratore, se non utilizzati <i>outdoor</i>, devono rimanere sempre connessi alla presa di corrente per mantenere in carica la batteria • Modalità e tempi di sostituzione periodica del circuito di ventilazione, del catheter Mount, del filtro igroscopico/ antibatterico, del filtro antiparticolato • Modalità di pulizia e disinfezione della controcannula • Sostituzione corretta del collarino • Adeguata igiene del cavo orale • Medicazione quotidiana dello stoma tracheale • Corretta gestione del palloncino di fissaggio della cannula • Modalità di aspirazione endotracheale (profonda, pre-misurata o superficiale) e tipologie di sondini. Le manovre eseguite dai familiari vanno periodicamente verificate • Pronta disponibilità ed uso corretto del pallone AMBU • Uso corretto del saturimetro e nozioni base di interpretazione dei parametri • Uso corretto della macchina della tosse quando prescritta • Utilizzo del comunicatore oculare quando previsto

particolare attenzione i seguenti aspetti:

- "Cuffiatura" della cannula, la giusta pressione di insufflazione del palloncino della cannula deve essere controllata con manometro dedicato (tra i 20-30 cmH₂O). In pazienti non disfagici/non disartrici il palloncino può anche essere parzialmente desufflato per consentire la fonazione e migliorare la comunicazione, pur mantenendo una ventilazione efficace; alcuni ventilatori peraltro consentono di impostare diverse modalità di ventilazione in rapporto ai diversi

momenti della giornata. Tempi e modi di cuffiatura della cannula vanno preliminarmente condivisi con lo specialista al fine di garantire la massima sicurezza delle manovre.

- Manovra di "cuff deflation" (sgonfiaggio del palloncino): non ci sono evidenze conclusive favorevoli rispetto ad una migliore protezione della mucosa tracheale e rispetto alla necessità che vengano aspirate le secrezioni al di sopra del palloncino⁸. Si tratta di una manovra molto delicata, perché facilmente associabile a sensazione di "soffocamento" per la discesa in trachea del ristagno secretivo. Alcuni pa-

Tabella III. Gestione delle urgenze in ambiente domiciliare.

Decanulazione accidentale	Importante ripristinare il flusso respiratorio. Porre attenzione, soprattutto alle cannule senza palloncino di fissaggio durante le manovre di igiene e/o sostituzione del collarino.
Ostruzione	Ostruzione parziale o totale della cannula da parte di un "tappo" di muco/coagulo. Sostituire la controcannula (manovra spesso sufficiente a risolvere il problema); eventuali aspirazione meccanica, insufflazioni con AMBU e/o cicli di macchina della tosse.
Rottura del palloncino	La cannula va sostituita in urgenza; solitamente la ventilazione, anche se meno efficace, consente comunque di mantenere buoni valori di ossigenazione tali da consentire l'intervento dei sanitari con relativa tranquillità.
Sanguinamento	È possibile riscontrare tracce o striature ematiche nel muco a seguito di aspirazioni profonde e frequenti, specie in pazienti in trattamento anticoagulante/antiaggregante. In questi casi è necessario solo monitorare la situazione in quanto questi episodi si risolvono spontaneamente a breve.
Malfunzionamento del ventilatore	Nella nostra realtà a domicilio è sempre presente un ventilatore di scorta, quando la ventilazione supera le 16 ore/die. È necessario tenerlo a portata di mano, sempre in carica e con il circuito già collegato per permettere un cambio di ventilatore in tempi rapidi.
Arresto respiratorio	Si procede ad avvisare il 118 e ad iniziare le manovre di ventilazione con AMBU ed eventuale rianimazione cardiopolmonare.

zienti hanno una risposta di forte stress durante tale manovra. Nei pazienti che affrontano la sostituzione della cannula tracheale può essere eseguita in anticipo per evitare di associare due momenti disagiati (aspirazione e cambio cannula).

- Cura del tracheostoma: lo stoma tracheale può richiedere medicazioni specifiche in rapporto ad esempio a flogosi, macerazione, infezione. Serve riconoscere per ogni paziente la reazione cutanea in risposta alla cannula, alcune stomie reagiscono con un granuleggiamento caratterizzato da tessuto fragile, edematoso e facilmente sanguinante che impone un monitoraggio sulla tipologia di medicazione e frequenza nella sostituzione.
- Sorveglianza delle scorte di consumabili e corretta allocazione dei dispositivi: l'esperienza ci insegna che la formazione continua ai *caregiver* deve includere una supervisione costante nel tempo delle scorte di materiale. A volte si rischia di dimenticare dove è stato predisposto un presidio salvavita come il pallone AMBU o nel tempo non è stato verificato il buon funzionamento delle apparecchiature di riserva.
- Sorveglianza ed addestramento alle urgenze respiratorie: le principali emergenze sono declinate nella Tabella III.

Fase di inserimento scolastico con assistenza di personale infermieristico domiciliare

Per questi bambini la scuola rappresenta spesso il primo inserimento nella società oltre che la possibilità di comunicare con l'ambiente esterno. Per consentire l'inserimento scolastico è necessaria la stretta integrazione di competenze di natura organizzativa, relazionale e tecnica, in particolare di ambito pneumologico. Ad occuparsi di questi bambini è un gruppo multidisciplinare/multiprofessionale: pneumologo, pediatra, neuropsichiatra infantile, *équipe* infermieristica territoriale, fisioterapista, logopedista, nutrizionista, dietista, educatori, personale scolastico, assistente sociale, psicologo.

Le esperienze maturate negli ultimi anni ci hanno permesso di sviluppare un modello funzionale di approccio al bambino nel percorso casa-scuola dove si vanno ad analizzare le seguenti aree:

- conoscenza bambino-famiglia;
- conoscenza e organizzazione dell'ambiente scolastico;
- compilazione di istruzioni operative personalizzate.

Conoscenza del bambino e della famiglia

Fondamentale alla buona riuscita dell'inserimento scolastico è la conoscenza del bambino. Indicativamente

viene individuato un periodo di 2-3 settimane in cui, in accordo con la famiglia, vengono effettuati accessi quotidiani a domicilio programmando anche visite congiunte con fisioterapiste, logopediste ed educatrici di riferimento.

Attraverso le visite congiunte con le fisioterapiste si esplora la modalità di uso di presidi e le procedure di mobilizzazione letto-carrozzina.

Attraverso le visite congiunte con logopediste ed educatrici di riferimento si valutano le abilità del bambino e la sua comunicazione aumentativa.

Conoscenza e organizzazione dell'ambiente scolastico

L'ispezione scolastica avviene attraverso il contatto telefonico con il personale scolastico a cui segue la verifica degli ambienti, ovvero l'aula della classe del bambino ed eventuali ambienti accessori. Verifichiamo che l'aula assegnata abbia spazi sufficienti a permettere manovre di entrata e uscita con interventi di cura (aspirazioni, macchina della tosse).

Si individua all'interno del complesso scolastico dove è reperibile il DAE e viene inoltre individuato un ambiente dove sia possibile effettuare cure igieniche al bambino.

Compilazione di istruzioni operative personalizzate

Il confronto con pneumologi, genitori ed *équipe* infermieristica e l'analisi dell'ambiente scolastico, ci permette di stilare istruzioni operative personalizzate che guidano nel monitoraggio dei parametri e nelle modalità di intervento terapeutico sia ordinario sia in emergenza durante le ore di accesso a scuola.

Abbiamo costruito dei protocolli personalizzati assistenziali e procedure tecniche di gestione scolastica, con particolare attenzione a situazioni potenzialmente critiche, es. in caso di desaturazione, in caso di alterazione della frequenza cardiaca. Una *check-list* guida inoltre nella regolare verifica delle apparecchiature di scorta che teniamo a scuola e delle apparecchiature presenti sulla carrozzina, nonché rispetto ai controlli da svolgere sul bimbo nelle ore di permanenza scolastica.

A scuola è presente tutto il materiale di scorta in caso di malfunzionamento di ventilatore ed aspiratore.

Sono procedure che vengono cambiate e riformulate in relazione alle modifiche legate alla crescita.

La nostra esperienza

L'esperienza assistenziale scolastica nel nostro territorio riguarda minori con SMA 1 (Amiotrofia muscolare spinale tipo 1)⁹. Le giornate e l'orario di frequenza variano in relazione alle autonomie respiratorie e fisiche, indicativamente dalle 2 alle 4 ore.

I bambini con SMA 1 e 2, che hanno uno sviluppo cognitivo normale, hanno importanti difficoltà di inserimento scolastico a causa della necessità di supporto meccanico continuo alla funzione respiratoria. L'unico canale comunicativo di questi bambini è il movimento oculare e l'alterazione dei parametri vitali. Le autonomie respiratorie in assenza di ventilazione meccanica sono minime. Hanno sulla carrozzina i seguenti presidi: ventilatore, aspiratore e sondini, saturimetro, macchina della tosse, pompa nutrizionale. Dal momento in cui il bambino arriva in ambiente scolastico avviene uno scambio di informazioni fra infermiere e genitore rispetto alle condizioni cliniche ed emotive. Durante tutta la permanenza a scuola l'infermiere rileva i parametri costantemente con saturimetro. La gestione delle aspirazioni viene eseguita oltre che su necessità (rumori di stasi, valori di saturazione) anche ad intervalli regolari (circa ogni ora). Gli episodi di desaturazione che non si risolvono con l'aspirazione richiedono l'applicazione della macchina per la tosse. È richiesta una regolare sorveglianza dei volumi respiratori al ventilatore. Riduzioni significative della SaO₂ (< 94%) anche in assenza di segni (cianosi/pallore, tachicardia) o sintomi respiratori richiedono interventi solleciti. È fondamentale che l'infermiere conosca le alterazioni dei parametri associati a sensazioni del bambino come disagio, dolore, stanchezza. I bambini da noi seguiti hanno come strumento comunicativo il movimento oculare attraverso il quale esprimono desideri, volontà, sensazioni. Diventa fondamentale la stretta alleanza con i docenti/educatori per condividere le scelte e le proposte possibili in relazione alle condizioni fisiche.

Discussione

Il paziente e la famiglia a cui viene proposta una presa in carico domiciliare, devono essere accuratamente seguiti dopo l'introduzione della ventilazione meccanica già nel reparto di cura e in seguito accolti da una *équipe* multidisciplinare, per sostenere un percorso complesso sia sul profilo tecnico sia emotivo. È fondamentale condividere conoscenze e buone pratiche con i colleghi del reparto di cura per rendere omogenee le istruzioni sul territorio. La percentuale di pazienti seguiti al domicilio, in ventilazione meccanica, è piccola rispetto al totale dei pazienti. Questo mette in evidenza che la formazione e l'esperienza degli infermieri hanno richiesto anni per poter raggiungere un livello di competenze ed abilità che ci permette ad oggi di personalizzare e garantire un'assistenza professionalmente qualitativa rendendola possibile in ambiente scolastico erogata da un infermiere esperto. Pur essendo presente un'*équipe* multidisciplinare che partecipa alla realizzazione del progetto

assistenziale, gli infermieri in genere lavorano da soli nel contesto scolastico e/o con i pazienti e genitori al domicilio.

L'esperienza ci porta a riflettere che gli infermieri che quotidianamente si occupano dei minori in ventilazione meccanica in un *setting* non protetto dove "ability, accountability responsibility" sono "conditio sine qua non" per poter offrire un'assistenza che sia garanzia di professionalità, sicurezza e qualità, abbiano il dovere di spendersi nel condividere delle "buone pratiche infermieristiche" e che l'organizzazione metta a disposizione percorsi formativi specifici ed adeguati al tipo di assistenza complessa, per costruire modelli assistenziali idonei e specifici oltre che facilmente condivisibili nell'*équipe*.

L'assistenza scolastica dei bambini SMA 1 seguiti nel nostro distretto ci ha consentito di ripensare e valorizzare competenze e abilità permettendo un inserimento più efficace dei nuovi infermieri subentranti nell'assistenza. In questo *setting* i confini professionali sono meno definiti ma vitali per la relazione infermiere-paziente/infermiere-genitori, perché garantiscono che queste siano basate sulla fiducia, alleanza e rispetto della professionalità degli operatori e delle competenze specifiche acquisite dei genitori.

È una competenza e responsabilità dell'infermiere mantenere i confini professionali e agire in modo tale da garantire che i bisogni del paziente vengano prima di tutto. L'*American Nurses Association* (ANA) spiega che gli infermieri devono avere "rispetto per la dignità intrinseca, il valore, le caratteristiche uniche e i diritti umani di tutti gli individui". La responsabilità e la complessità delle competenze sono raddoppiate sotto l'influenza dell'ambiente domestico^{5,10}.

Crediamo che la formazione sulla "gestione del paziente tracheoventilato" debba essere continuativa per poter rispondere in modo sempre più competente alle esigenze del territorio, che accoglie pazienti con elevata complessità assistenziale e a fronte di un'evoluzione continua ed esponenziale delle tecnologie disponibili.

È necessario ridefinire la figura dell'infermiere territoriale che è chiamato ad acquisire, sviluppare, aggiornare e mantenere conoscenze e competenze, al fine di mettere in atto una presa in carico sempre più specialistica ad impronta pneumologica avvalendosi delle abilità comunicative ed educative necessarie nei singoli contesti di cura.

Bibliografia

- Walsh A, Furlong M, Mc Nally P, et al. Pediatric invasive long-term ventilation. A 10-year review. *Pediatr Pulmonol* 2021;56:3410-3416. <https://doi.org/10.1002/ppul.25618>

- ² Borges EF, Borges-Junior LH, Carvalho AJL, et al. Invasive home mechanical ventilation: 10-year experience of a pediatric home care service. *Respir Care* 2020;65:1800-1804. <https://doi.org/10.4187/respcare.07406>
- ³ Neunhoeffer F, Miarka-Mauthe C, Harnischmacher C, et al. Severe adverse events in children with tracheostomy and home mechanical ventilation - Comparison of pediatric home care and a specialized pediatric nursing care facility. *Respir Med* 2022;191:106392. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2021.106392>
- ⁴ Estrem B, Wall J, Paitich L, Maynard R. The ventilator-dependent child: best practices for educating home care nurses. *Home Healthc Now* 2020;38:75-79. <https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000852>
- ⁵ Petosa SD. Maintaining professional nursing boundaries in the pediatric home care setting. *Home Healthc Now* 2018;36:154-158. <https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000649>
- ⁶ Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. (GU Serie Generale n.39 del 17-02-1992 - Suppl. Ordinario n. 30).
- ⁷ Manthey M, Wessel S. *Primary Nursing. Assistenza infermieristica centrata sulla relazione con la persona assistita*. Rozzano (MI): Casa Editrice Ambrosiana 2018.
- ⁸ Sherman JM, Davis S, Albamonte-Petrick S, et al. Care of the child with a chronic tracheostomy. *Am J Respir Crit Care Med* 2000;161:297-308. <https://doi.org/10.1164/ajrccm.161.1.ats1-00>
- ⁹ Bondavalli R, Della Monica M, Lusuardi M. Respiratory nursing to allow school attendance of children with SMA1 on mechanical ventilation. *Respiration* 2023;102:696. <https://doi.org/10.1159/000531211>
- ¹⁰ Arab M, Shahriari M, Keshavarzian A, et al. Nurses' experiences of the ethical values of home care nursing: a qualitative study. *Int J Nurs Sci* 2022;9:364-372. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2022.06.008>