



REGIONE PIEMONTE
AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA
"MAGGIORE DELLA CARITÀ"

NOVARA

DIPARTIMENTO PER LA SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO

Direttore: Prof. G. Bona

collaborazione

S.C. Terapia Intensiva Neonatale e Pediatrica - Direttore: Dott.ssa F. Ferrero

S.C. Clinica Otorinolaringoiatrica - Direttore: Prof. F. Pia

S.C. Clinica Pediatrica - Direttore: Prof. G. Bona



UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE

OPUSCOLO INFORMATIVO SULLA GESTIONE DELLA TRACHEOTOMIA



Bambini Speciali

Realizzato nel 2009 da:

Dott.ssa GERMANO Milena - Infermiera Pediatrica S.C. Neonatologia e Patologia Neonatale

Dott.ssa FERRERO Federica - Direttore S.C. Neonatologia e Patologia Neonatale

Revisione marzo 2017 a cura di:

Dott.ssa GERMANO Milena - Infermiera Pediatrica - Area Degenza Pediatrica

Dott. BORELLO Giovanni - Dirigente Medico, S.C. Otorinolaringoiatria

Sommario

<i>Premessa</i>	4
<i>Che cos'è la tracheotomia?</i>	5
<i>Rischi e complicanze</i>	5
<i>Gestione pratica della tracheotomia</i>	5
1. Umidificazione delle vie aeree.....	6
2. Aspirazione delle secrezioni	6
3. Cura della stomia	7
4. Sostituzione e fissaggio della cannula tracheale	8
<i>Tipi di cannula</i>	9
<i>La degenza in ospedale</i>	9
<i>La gestione domiciliare</i>	10
<i>Materiale necessario presso il domicilio</i>	10
<i>L'alimentazione</i>	11
<i>Fonazione</i>	11
<i>La Fisioterapia Respiratoria</i>	12
Pep Mask.....	13
La macchina per la tosse.....	14
<i>La decannulazione</i>	15
<i>I diritti del bambino tracheotomizzato</i>	16
<i>Gli esami strumentali e di laboratorio</i>	17
<i>Siti internet utili</i>	19
<i>Bibliografia</i>	19

Premessa

Cari genitori,

questo piccolo libretto è stato pensato e realizzato per aiutarvi a comprendere e a gestire, dal punto di vista pratico, una tracheotomia. Siamo certi che, fornendovi elementi chiari e precisi, acquisterete in breve tempo sicurezza nell'assistenza del vostro bambino, in modo da non perdere il lato più piacevole dell'essere genitori. Ricordatevi che la cura migliore per il vostro bambino è il vostro amore e che le vostre attenzioni devono essere centrate su di lui, non su di un ausilio che lo aiuterà probabilmente solo temporaneamente.

Riacquistate, quindi, il vostro ruolo con sicurezza e serenità poiché non avete colpe ma solo la responsabilità di "qualcuno un po' speciale" che ha bisogno di voi, non perché siete stati addestrati nell'esecuzione di manovre particolari, ma fundamentalmente perché siete mamma e papà!

Per ulteriori informazioni o in caso di necessità, troverete medici ed infermieri disponibili 24 ore su 24 contattando i seguenti numeri di telefono: 0321/3733463 Terapia Intensiva Neonatale e Pediatria

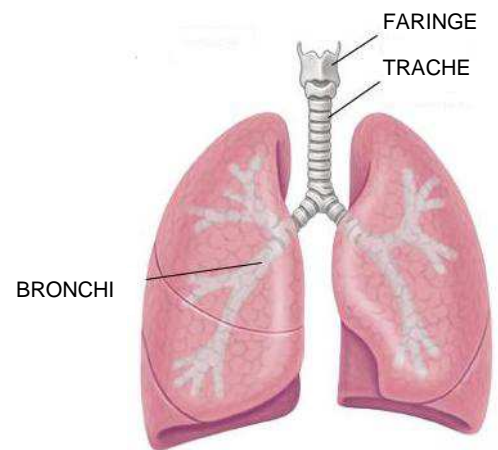
0321/3733462 Clinica Otorinolaringoiatrica

0321/3733482 Area Omogenea di Degenza Pediatria

Anatomia e fisiologia della trachea

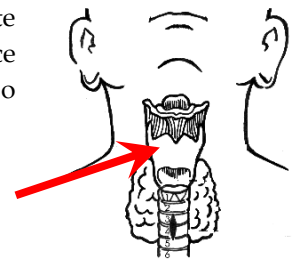
La trachea è un condotto fibrocartilagineo cilindrico disposto verticalmente tra la laringe e i due bronchi principali in cui essa continua biforcandosi. È composta da 15-20 anelli cartilaginei che determinano la forma e il calibro del lume, variabili in rapporto a età e sesso.

La trachea adempie all'importante funzione di convogliare l'aria nelle vie aeree inferiori, ossia bronchi e polmoni, riscaldandola, umidificandola e depurandola. Il sottile strato di muco che ricopre la mucosa può infatti trattenere eventuali particelle estranee e il movimento sincrono delle ciglia accompagna queste verso l'esterno (espettorazione).



Che cos'è la tracheotomia?

Si definisce "tracheotomia" l'apertura temporanea della parete tracheale e della cute soprastante al fine di consentire il passaggio dell'aria e garantire un efficace respirazione. L'intervento chirurgico consiste nell'incisione della trachea, sezionando due o più anelli cartilaginei e introducendo una cannula che ne mantiene la pervietà.



Rischi e complicanze

Le complicanze legate alla tracheotomia possono manifestarsi, seppur raramente, durante o dopo l'intervento chirurgico e sussistono principalmente in:

- ☹ emorragie (anche se molto rare, quando si verificano sono spesso gravi);
- ☹ pneumotorace (i polmoni sono rivestiti da una sottile membrana detta pleura; l'accumulo di aria nella cavità pleurica si definisce pneumotorace e limita l'espansione polmonare);
- ☹ pneumomediastino (lo spazio esistente medialmente tra il polmone di destra e quello di sinistra, in cui si trovano bronchi, esofago, cuore, linfonodi, grossi vasi, è detto mediastino; la penetrazione e l'accumulo di aria in questa zona si definisce pneumomediastino e limita l'espansione polmonare);
- ☹ fistola tracheo-esofagea (formazione di una comunicazione tra trachea ed esofago).

Particolare attenzione deve essere rivolta ai potenziali rischi cui è soggetto un bambino tracheotomizzato, ovvero:

- ☹ dislocazione o ostruzione della cannula;
- ☹ formazione di una falsa strada (la cannula potrebbe inserirsi nei tessuti molli del collo e non in trachea impedendo la respirazione);
- ☹ decubito della cannula sulla parete tracheale (ulcere dovute alla pressione che la cannula esercita sui tessuti della trachea);
- ☹ disidratazione delle vie aeree;
- ☹ infezioni;
- ☹ aumento delle secrezioni.

Risulta quindi indispensabile che i genitori sappiano valutare eventuali alterazioni della frequenza respiratoria (aumentata, diminuita, irregolare, fame d'aria, ecc.), segni d'agitazione nel bambino, crepiti, stridori, cianosi (stato di colorazione bluastra delle labbra, delle unghie e delle mucose, dovuta alla presenza di sangue poco ossigenato) e le caratteristiche di eventuali secrezioni (quantità, colore, odore, consistenza, "tappi").

Gestione pratica della tracheotomia

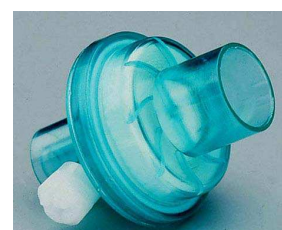
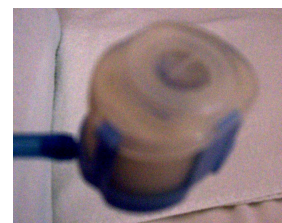
La gestione completa della tracheotomia si basa su quattro importanti procedure: umidificazione e aspirazione delle secrezioni, cura della stomia, cambio e fissaggio della cannula. Tali operazioni devono essere eseguite con una precisa frequenza.

1. Umidificazione delle vie aeree

Con la tracheotomia il filtro offerto da naso e bocca, che normalmente contribuisce al normale grado di umidità dell'aria inspirata, viene escluso; l'insufficiente umidificazione dell'aria può rendere più denso il muco, aumentando la possibilità di formazioni di tappi. Inoltre, questa condizione può danneggiare le mucose e l'epitelio con conseguente desquamazione cellulare e compromettere il movimento ciliare necessario all'eliminazione dei corpi estranei. Con il posizionamento della cannula endotracheale l'aria deve essere umidificata in altro modo:

- ☺ installando un umidificatore negli ambienti principali in cui il bambino soggiorna e dorme;
- ☺ indossando un filtro detto anche "naso tracheostomico". L'HME si adatta direttamente alla tracheotomia, pulendo, riscaldando e umidificando l'aria inspirata. Il dispositivo deve essere cambiato almeno una volta al giorno.

Mantenere il bambino ben idratato è fondamentale, soprattutto in caso di febbre, diarrea e vomito.



2. Aspirazione delle secrezioni

Valutare la giusta quantità di secrezioni tracheali in un bambino tracheotomizzato, così come in uno normale, non è semplice e di conseguenza diventa dubbio anche il ricorso all'aspirazione. Tuttavia la quotidiana gestione del bambino permette di distinguere le situazioni normali da quelle anomale. Fondamentalmente, secrezioni fluide o scarse dovrebbero essere espulse grazie al meccanismo della tosse, qualora siano dense e abbondanti, vi siano incrostazioni e il bambino mostri rientramenti intercostali ed alitamento delle pinne nasali, gorgoglii durante gli atti respiratori, agitazione o cianosi, è assolutamente necessaria l'aspirazione. Va sottolineato che non è una manovra routinaria, ma deve essere eseguita ogni volta che si presentano i segnali sopra indicati.

Il materiale occorrente è:

- ☺ aspiratore con manometro;
- ☺ tubo d'aspirazione;
- ☺ raccordo per controllo digitale dell'aspirazione, detta "navetta";
- ☺ sondini d'aspirazione monouso misure Fr 7 - 8 - 10;
- ☺ boccia con acqua + ipoclorito di sodio (per pulire il tubo d'aspirazione dalle secrezioni aspirate);
- ☺ pallone autoinsufflante (definito "ambu");
- ☺ fonte di ossigeno;
- ☺ saturimetro (piccolo monitor che, attraverso un sensore posto sulla mano o sul piede del bambino, rileva la frequenza cardiaca e la concentrazione di ossigeno nel sangue, detta "saturazione").

Procedere quindi ad un accurato lavaggio delle mani e degli avambracci (eccetto in situazioni di emergenza in cui è necessaria un'aspirazione immediata); prendere un sondino d'aspirazione del diametro adatto, ovvero inferiore a quello della cannula tracheale del bambino, e collegarlo all'aspiratore senza estrarlo dalla confezione in modo da mantenere la sterilità. Ventilare il bambino con pallone ambu ad una concentrazione di ossigeno del 100% per 2 minuti al fine di



aspiratore



tubo d'aspirazione



navetta
saturimetro



ambu

prevenire l'ipossia (carenza di ossigeno nel sangue). Azionare l'aspiratore programmando una pressione di aspirazione di 60-80 mmHg (non superare 100 mmHg), estrarre il sondino dalla confezione avendo cura di non contaminare la parte che verrà introdotta nella cannula del bambino. Non è necessario indossare guanti sterili, se non nei primi giorni o in caso di particolari condizioni cliniche; tuttavia è preferibile impugnare il sondino a circa metà della sua lunghezza. Introdurlo con delicatezza all'interno della cannula. Valutare visivamente che la parte di sondino introdotta corrisponda indicativamente alla lunghezza della cannula tracheale. Ritrarlo di circa 0.5 cm e iniziare la manovra di aspirazione chiudendo la valvola sulla navetta dell'aspiratore e ritraendo il sondino con un leggero movimento rotatorio rapido ma efficace. La comparsa di tosse al momento dell'ingresso del sondino in trachea è normale, tuttavia il tempo di aspirazione non deve superare i 5 secondi per evitare l'insorgere di ipossia. Se necessario eseguire nuovamente l'operazione, valutando le condizioni generali del bambino e i suoi parametri vitali e attendendo qualche istante, al fine di permettere al piccolo di riprendersi dalla fastidiosa manovra. Nel caso in cui le secrezioni siano particolarmente dense, è bene instillare lentamente nella cannula Soluzione Fisiologica (quantità prescritta dal medico, solitamente alcuni millilitri) al fine di fluidificarle. Le secrezioni che fuoriescono dalla cannula della tracheotomia devono essere prontamente rimosse con una garza sterile, avendo cura di asportare rapidamente muco ed essudati prima che questi possano essere inalati durante l'inspirazione. Se necessario aspirare anche naso e cavo orale. Qualora infilando il sondino si incontrasse una resistenza nel passaggio, è ipotizzabile che la cannula sia occlusa da un tappo di muco o da un corpo estraneo: procedere immediatamente alla sostituzione della cannula. Durante tutta la manovra, è opportuno valutare attentamente le condizioni generali del bambino, il suo colorito ed i parametri vitali segnalati dal saturimetro. Pulire il tubo aspirando una quantità di acqua + ipoclorito sufficiente a detergerlo dalle secrezioni aspirate. Spegnerne l'aspiratore e gettare il sondino. Sostituire la soluzione disinfettante ogni 24 ore.

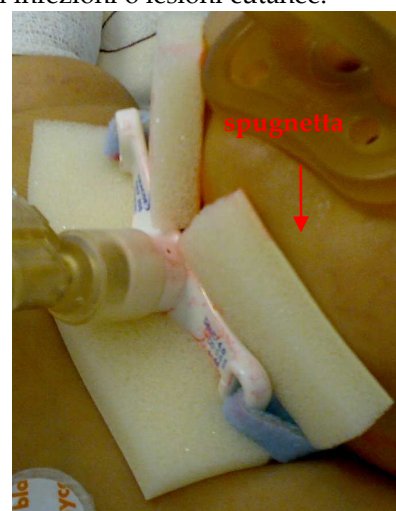
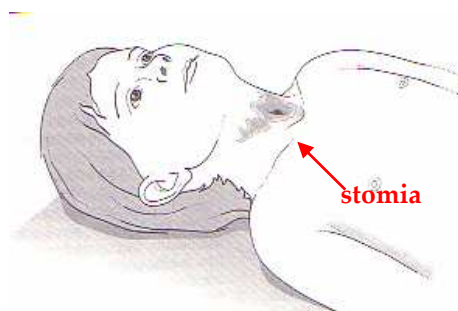
3. Cura della stomia

Si definisce "stomia" l'apertura della cute creata chirurgicamente per introdurre la cannula. La cura di questa è fondamentale nella prevenzione delle infezioni e va pertanto eseguita regolarmente e sterilmente almeno una volta al giorno, salvo vi sia aumento delle secrezioni, infezioni in corso o la medicazione sia sporca: in questo caso andrà effettuata più volte al giorno ed ogni volta che apparirà sporca o bagnata.

Il materiale occorrente è:

- ☺ soluzione fisiologica;
- ☺ disinfettante sterile per cute o Iodio Povidone sterile;
- ☺ garze sterili;
- ☺ spugnetta pulita;
- ☺ guanti sterili;
- ☺ Eosina 2% o eventuali pomate prescritte dal medico in presenza di infezioni o lesioni cutanee.

Dato che la manovra deve essere eseguita sterilmente è fondamentale preparare il materiale prima di iniziare qualunque operazione. Lavarsi bene mani ed avambracci. Aprire sterilmente una confezione di garze e versarci sopra la soluzione fisiologica; versare il disinfettante o lo Iodio Povidone sulle garze di un'altra confezione. Aprire la confezione della nuova spugnetta, sempre mantenendo la sterilità. Posizionare il bambino con la testa leggermente iperestesa, aiutandosi con un piccolo cuscino o degli asciugamani posti sotto le spalle del piccolo. Rimuovere la spugnetta sporca, indossare guanti sterili e strizzare accuratamente le garze imbevute, per evitare che gocce di soluzione fisiologica o disinfettante possano penetrare in trachea. Pulire la cute con le garze bagnate di soluzione fisiologica per ammorbidire ed eliminare eventuali secrezioni incrostate. Asciugare bene. Disinfettare quindi con le garze bagnate di Iodio povidine o disinfettante ed applicare sul bordo della ferita, se necessario,



eventuali pomate od Eosina 2% precedentemente applicate su garze sterili. Posizionare quindi la spugnetta pulita circondando la cannula e con la parte isolante rivolta verso la cute, in modo da proteggerla dal contatto umido delle secrezioni che fuoriescono dall'imbocco della cannula ed evitare così macerazioni della pelle. Controllare il corretto fissaggio della cannula, poiché durante le manovre potrebbe essersi dislocata; valutare infine che il posizionamento della spugnetta non crei disagio al bambino a causa di eventuali pieghe formatesi tra la cute ed il laccetto. Durante tutta la manovra, è opportuno valutare attentamente le condizioni generali del bambino, il suo colorito ed i parametri vitali segnalati dal saturimetro.

4. Sostituzione e fissaggio della cannula tracheale



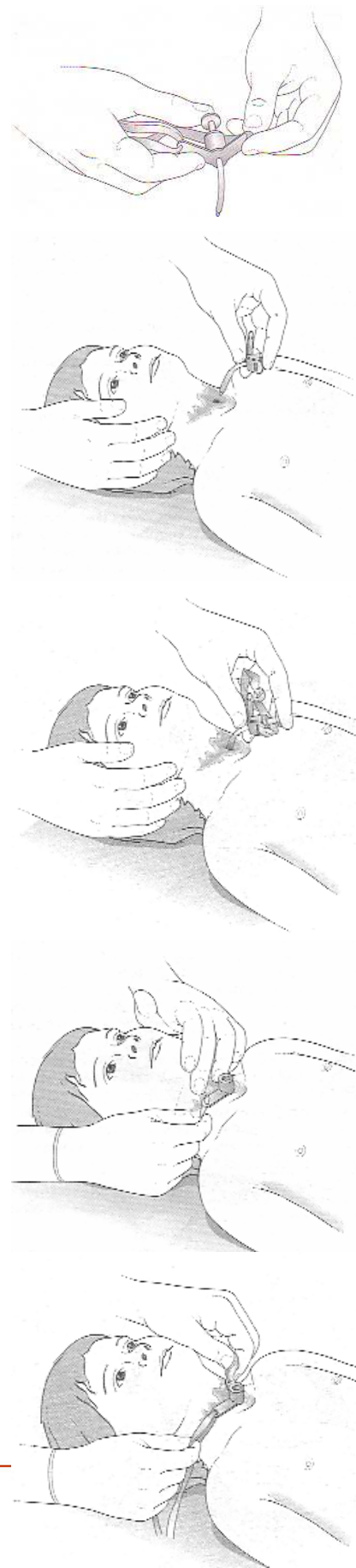
Generalmente il cambio cannula viene eseguito ogni 7-15 giorni, a seconda del materiale di fabbricazione della cannula, ma va comunque sostituita qualora dovesse dislocarsi o ostruirsi per la presenza di muco denso, secrezioni incrostate o corpi estranei. Ovviamente la procedura va eseguita con assoluta sterilità. Il materiale necessario è:

- ☺ cannula tracheostomica di misura adatta (la dimensione è precisata sia sulla scatola sia su una delle

ali della cannula stessa);

- ☺ lubrificante spray (non usare gel perché una quantità eccessiva potrebbe occludere la cannula o essere inalata provocando una polmonite);
- ☺ materiale per aspirare le secrezioni;
- ☺ materiale per la cura della stomia;
- ☺ laccetto pulito.

Per una maggiore sicurezza è consigliabile che questa manovra venga eseguita da due persone, una delle quali deve sostenere il bambino, così da garantire la sterilità della persona che sostituisce la cannula. Anche in questo caso, è preferibile preparare l'occorrente prima di iniziare la manovra. Lavarsi sempre accuratamente mani ed avambracci, accendere l'aspiratore con tubo e sondino adatto già collegati, collegare l'ambu alla fonte d'ossigeno ed aprire la bombola, preparare sterilmente tutto il materiale per la pulizia della stomia. Quindi aprire la nuova cannula, garantendo la sterilità, inserire il mandrino (per creare minori danni alla parete tracheale, le cannule sono costruite con materiali morbidi; il mandrino è un utensile rigido che garantisce la curvatura e fornisce maggiore consistenza durante l'inserimento in trachea) e lubrificarla. Attenzione: il lubrificante non deve colare dalla cannula per evitare che possa riversarsi nei polmoni. Posizionare il bambino con la testa leggermente iperestesa, aspirare bene le secrezioni e ventilare il bambino con pallone ambu per circa 2 minuti ad una concentrazione di ossigeno del 100%. Aspirare nuovamente se necessario; è importante che le vie aeree siano libere da secrezioni. Sfilare i capi del laccetto, mantenendo comunque in sede la cannula con una leggera pressione della dita. Rimuovere quindi la cannula con un movimento deciso ma delicato, verso l'alto e in avanti. Se possibile eseguire la manovra mentre il bambino espira, in modo da renderla meno fastidiosa per lui. Pulire la stomia come precedentemente spiegato e valutare la presenza di eventuali lesioni, decubiti, granulazione di tessuto (presenza di granuli di mucosa o cute



che si formano attorno alla stomia) o segni di infezioni batteriche (cute arrossata, gonfia, dolente e/o presenza di “puntini” biancastri). Nel caso in cui siano presenti anche solo uno dei segni elencati, è consigliabile avvisare il medico curante del bambino che provvederà alla prescrizione di appropriati interventi. Inserire la nuova cannula con un movimento rotatorio verso il basso e in avanti, rapido ma delicato per evitare traumi. Se possibile eseguire la manovra mentre il bambino inspira. Rimuovere immediatamente il mandrino, poiché oltre a mantenere rigida la cannula la occlude. Mantenendo in sede la cannula con una leggera pressione della dita, fissarla infilando un capo del nuovo laccetto nell'apposito foro e successivamente anche l'altro facendo scorrere questo dietro il collo. Valutare attentamente anche le condizioni del collo, poiché la presenza di sudore ed i movimenti del bambino potrebbero causare lesioni da pressione e da sfregamento. Posizionare la spugnetta come precedentemente spiegato. Una cannula ben fissata deve permettere all'operatore di infilare un dito tra laccetto e collo da ambedue le parti. Durante tutta la manovra, è opportuno valutare attentamente le condizioni generali del bambino, il suo colorito ed i parametri vitali segnalati dal saturimetro. A volta può essere necessario sostituire semplicemente il laccetto che ancora la cannula o fissare quest'ultima in modo migliore. Mantenendo sempre iperestesa la testa, sfilare un capo del vecchio laccetto e infilare il capo di quello nuovo, sfilare il vecchio laccio e fissare allo stesso modo quello pulito.

Tipi di cannula

Le cannule tracheali possono essere di vari tipi:

- ☺ non cuffiata: usata in pazienti in respiro spontaneo con tracheotomia di lunga durata o permanente, prevalentemente in età neonatale o pediatrica;
- ☺ fenestrata: è una cannula dotata di un'apertura nella parte curva, ovvero quella più alta. Chiudendo l'apertura della cannula, la fenestratura permette il passaggio di aria attraverso le vie aeree superiori dando così la possibilità al paziente di parlare e respirare. Sconsigliata se il bambino non ha ancora raggiunto un buon grado di autonomia respiratoria, tuttavia è possibile inserire una controcannula (cannula di diametro leggermente inferiore alla cannula tracheotomica che va inserita al suo interno) nel caso in cui fosse necessario ventilare manualmente o meccanicamente il piccolo.

Esistono altri tipi di cannule, come ad esempio le cannule cuffiate (vedi foto a fianco), raramente utilizzate in età pediatrica.



La degenza in ospedale

I bambini che necessitano di tracheotomia vengono generalmente assistiti in unità di terapia intensiva. Le condizioni cliniche che portano i medici a consigliare la tracheotomia variano da bambino a bambino, tuttavia l'indicazione principale è rappresentata dalla necessità di supportare l'attività respiratoria del piccolo paziente. Il personale medico e quello infermieristico forniranno informazioni chiare sull'intervento chirurgico, sulle possibili complicanze ed i rischi legati alla tracheotomia. Nei giorni immediatamente successivi all'intervento si occuperanno della completa gestione del bambino, in modo da permettere una corretta stabilizzazione della ferita chirurgica e concedere ai genitori un graduale adattamento, soprattutto psicologico, alla nuova condizione. Successivamente i genitori verranno addestrati sulla gestione pratica della tracheotomia e istruiti a riconoscere i principali segni e sintomi di eventuali alterazioni delle condizioni respiratorie; verranno inoltre preparati ad eseguire le principali manovre di rianimazione cardiopolmonare. Per accompagnare la famiglia in un processo di rielaborazione e

accettazione della nuova situazione, medici ed infermieri dedicheranno particolare attenzione al processo comunicativo, fornendo risposte adeguate alle domande poste dai genitori, nella speranza di formare una solida "alleanza" e assicurare la migliore assistenza possibile al bambino. L'obiettivo principale dell'equipe medico-infermieristica è riconsegnare il bambino ai genitori, ai quali verrà riassegnato il proprio ruolo per garantire al piccolo un normale sviluppo psico-emozionale .

La gestione domiciliare

La gestione del bambino con tracheotomia in regime domiciliare si pone come valida alternativa a lunghe ospedalizzazioni, offrendo sia al bambino sia alla famiglia notevoli vantaggi soprattutto sul piano psicologico e relazionale. La dimissione dall'ospedale potrà avvenire solo quando le condizioni cliniche del bambino saranno stabili e valide, non vi saranno infezioni in corso ed entrambi i genitori saranno assolutamente sicuri ed autonomi nella gestione complessiva del figlio. Nonostante per l'intera famiglia il ritorno a casa sia il momento più atteso, i genitori possono sentirsi sopraffatti dall'incertezza sulle proprie capacità di attuare gli interventi necessari a mantenere un adeguato livello di salute del bambino: è una reazione assolutamente normale e il personale medico-infermieristico è a disposizione per il chiarimento di qualunque dubbio. Prima della dimissione il medico ed i genitori dovranno preoccuparsi di contattare l'ASL per la fornitura del materiale e delle apparecchiature necessario all'assistenza del bambino. È possibile, inoltre, richiedere il supporto del servizio territoriale (ADI: Assistenza Domiciliare Integrata) che provvederà ad organizzare un'assistenza alla famiglia da un punto di vista medico e/o infermieristico. Infine è opportuno che entrambi i genitori seguano un corso di rianimazione cardiopolmonare pediatrica di base (definito PBLS, dall'inglese "Pediatric Basic Life Support"), in modo da saper affrontare anche le situazioni peggiori. Il bambino tracheotomizzato può condurre una vita normale, rispettando semplicemente alcune regole:

- 😊 può uscire di casa, ad esempio, per fare passeggiate o recarsi a scuola, evitando però luoghi ad alta concentrazione di fumo o ad elevato rischio di infezioni;
- 😊 può giocare, prestando attenzione che non introduca corpi estranei nella cannula o non manometta accidentalmente la stessa;
- 😊 può fare il bagnetto e la doccia, avendo cura che non entri acqua all'interno della cannula;
- 😊 evitare indumenti che coprono la cannula o che lascino residui per il pericolo di inalazione;
- 😊 può andare in vacanza;
- 😊 se la deglutizione è ben coordinata, può mangiare e bere dato che le vie respiratorie sono isolate e protette dal rischio di inalazione (cioè che deglutendo, il cibo finisca nei polmoni invece che nello stomaco). La protezione è però completa solo se la cannula è cuffiata;
- 😊 può parlare grazie alle cannule fenestrate.

Materiale necessario presso il domicilio

Il materiale necessario per l'assistenza domiciliare di un bambino tracheotomizzato viene inizialmente prescritto dal medico ospedaliero prima della dimissione e richiesto dai genitori all'ASL di domicilio del bambino. Naturalmente varia a seconda delle reali esigenze del piccolo e, di conseguenza, è possibile notare alcune differenze da paziente a paziente. Successivamente sarà il pediatra di base a rinnovare le prescrizioni del fabbisogno mensile del bambino. Le richieste di apparecchiature elettromedicali (saturimetro, respiratore, aspiratore, bombole di ossigeno) vengono gestite prima della dimissione dall'ospedale in cui è ricoverato il bambino e per eventuali modifiche dopo la dimissione è comunque necessario rivolgersi al suddetto ospedale.

Il materiale necessario presso il domicilio del paziente è indicativamente rappresentato da:

- 😊 cannule tracheostomiche
- 😊 medicazioni per cannula tracheostomica (spugnetta)
- 😊 supporti di fissaggio per cannule tracheostomiche (laccetti)
- 😊 umidificatore monouso per tracheotomia
- 😊 sondini d' aspirazione misura 8 Fr e 10 Fr
- 😊 tubi d' aspirazione con relative navette

- ☺ filtri antibatterici per circuito respiratorio
- ☺ circuiti respiratori
- ☺ garze sterili 7,5 x 7,5
- ☺ guanti in lattice misura media
- ☺ siringhe misura 1ml -2,5ml – 5ml
- ☺ flaconi di acqua bidistillata da 500ml
- ☺ soluzione fisiologica in fiale da 10 ml
- ☺ Eosina al 2%
- ☺ Amuchina MED

Nell'elenco non vengono inseriti i guanti sterili poiché il cambio cannula presso il domicilio non necessita di manovre sterili, ma semplicemente pulite.

L'alimentazione

La cannula tracheotomica può rappresentare un ostacolo alla deglutizione, tuttavia, se nel bambino è presente una buona coordinazione respirazione – deglutizione, è assolutamente indicata l'alimentazione per via orale. Se la cannula tracheotomica è fenestrata è necessario chiuderla con una o con un tappo, al fine di aumentare l'efficacia della deglutizione e diminuire il rischio di inalazioni (cioè che gli alimenti finiscano nei polmoni invece che nello stomaco). Nell'eventualità in cui questo avvenga è necessario aspirare immediatamente il cibo dalla cannula. È importante sottolineare che l'inizio dell'alimentazione per via naturale consigliata solo dopo accurate indagini e con il supporto di un logopedista, che si impegnerà anche ad istruire i genitori.

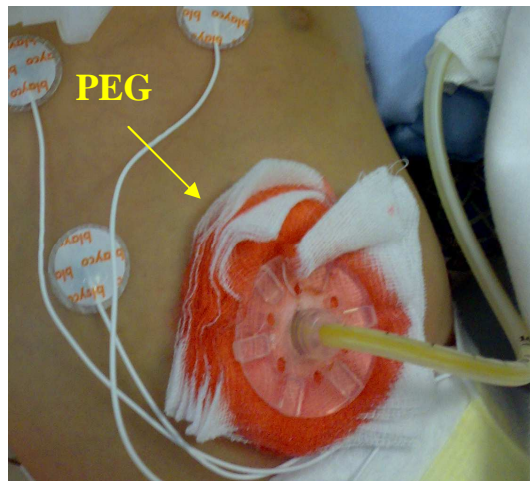
Nel caso in cui l'alimentazione orale non sia possibile, si



corretta

valvola

viene



provvederà a nutrire il bambino per via parenterale (cioè infondendo dei preparati a base di sostanze nutritive, attraverso una catetere centrale posizionato sterilmente in una vena di grosso diametro) o per via entrale attraverso un sondino nasogastrico o orogastrico (ovvero introdotto dal naso o dalla bocca, la cui estremità arriva fino all'interno dello stomaco) o una PEG (gastrostomia endoscopica percutanea, ovvero una sonda introdotta chirurgicamente nello stomaco attraverso la parete addominale). La dieta sarà pertanto di tipo liquido, utilizzando appositi preparati industriali.

Fonazione

In condizioni naturali la fonazione, cioè la capacità di parlare, avviene perché l'aria, uscendo dai polmoni, attraverso le corde vocali facendole vibrare e producendo quindi i suoni. Nel bambino tracheotomizzato questo meccanismo non avviene poiché la cannula è posizionata al disotto delle corde vocali e l'aria non può raggiungerle. Per permettere al bambino di parlare è necessario pertanto consentire almeno in il passaggio dell'aria e a questo scopo sono disponibili diversi mezzi:

- ☺ cannule fenestrate, usate nei bambini in fase di svezzamento dalla cannula e che tollerano lunghi periodi di respirazione spontanea;
- ☺ cannule di diametro lievemente inferiore rispetto alla misura adatta alla trachea del bambino, in



parte

- modo che durante l'espiazione l'aria sia diretta in parte verso le corde vocali;
- ☺ chiudendo temporaneamente con un dito o un cappuccio la cannula tracheotomica;
 - ☺ valvole vocali da tracheotomia, usate sia a lungo sia a breve termine in bambini con tracheotomia, anche se dipendenti da un respiratore;
 - ☺ valvole unidirezionali fonatorie in silicone che si applicano a cannule non - cuffiate o fenestrate non - cuffiate, che permettono il passaggio dell'aria dalla tracheotomia durante l'inspirazione ma non durante l'espiazione, obbligando quindi il flusso d'aria ad attraversare le corde vocali. Inoltre, queste valvole permettono al bambino di creare una pressione positiva che facilita il distacco delle secrezioni a livello polmonare, migliorando la respirazione, la sicurezza e l'efficienza della deglutizione e accelerando la decannulazione, poiché il bambino si abitua ad una respirazione più fisiologica. Oltre a questo, svolgono la funzione di filtro e sono dotate di un ingresso per la somministrazione d'ossigeno. Questi dispositivi sono i più consigliati, tuttavia non possono essere utilizzati se il bambino presenta severe stenosi (restringimenti) di trachea o laringe, eccessivo tessuto di granulazione attorno alla stomia, eccessive e/o dense secrezioni, edema (gonfiore) della trachea, paralisi delle corde vocali, parametri instabili. La valvola deve essere rimossa durante il sonno e durante l'aerosol. Se la cannula del bambino è cuffiata, prima di applicare la valvola è necessario sgonfiare il palloncino, altrimenti il bambino non potrà respirare. Le valvole vanno lavate dopo l'uso solo con acqua tiepida e sapone; non usare acqua calda, acqua ossigenata, candeggina, aceto, alcool, spazzole o bastoncini di cotone poiché ogni eventuale residuo potrebbe essere tossico o ostruire la cannula.

La scelta del dispositivo adatto va valutato ovviamente assieme all'equipe che gestisce il bambino, prendendo in considerazione la patologia in modo da permettere una corretta acquisizione del linguaggio senza correre rischi. Se il bambino viene decannulato prima dell'anno di vita non si verificheranno importanti ritardi nel lessico; in ogni caso è bene che il bambino venga seguito da un foniatra. Nel caso in cui il bambino non riuscisse a parlare è bene utilizzare mezzi alternativi di comunicazione (disegni, carte, ecc..), nominando sempre ogni oggetto o azione che si compie con il bambino. È consigliabile leggergli anche molti libri per mantenere viva la relazione con lui.

Oltre a ottimizzare la vocalizzazione, il passaggio dell'aria attraverso le vie naturali migliora il senso del gusto e dell'olfatto, aumentando l'appetito e, di conseguenza, incrementando la crescita del bambino.

La Fisioterapia Respiratoria

La fisioterapia nei bambini tracheotomizzati è molto importante perché serve a rimuovere le secrezioni più dense che possono ostruire le vie aeree; si cerca così di interrompere il circolo vizioso "produzione di muco - ostruzione - infezione - produzione di muco".

Gli scopi dell'intervento fisioterapico sono :

- ☺ sostituire e/o sostenere i meccanismi naturali di pulizia dell'apparato respiratorio
- ☺ favorire il drenaggio del muco
- ☺ favorire la disostruzione delle basse vie respiratorie (polmoni e bronchi)
- ☺ riesandere zone non ventilate o scarsamente ventilate
- ☺ migliorare la distribuzione dell'aria inspirata
- ☺ accelerare i processi di guarigione delle infezioni acute
- ☺ ridurre l'incidenza delle riacutizzazioni
- ☺ promuovere programmi di igiene respiratoria
- ☺ incentivare l'attività fisica

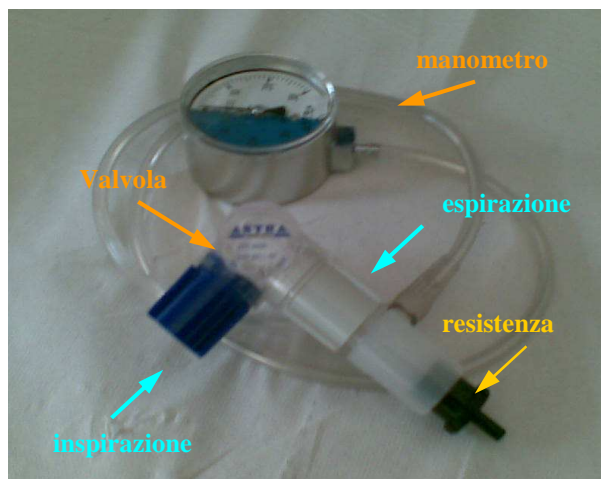
Il programma fisioterapico deve essere formulato tenendo presente le necessità e lo stato clinico del bambino; in base alla valutazione effettuata da uno specialista (fisioterapista o medico fisiatra) vengono, quindi, identificati gli obiettivi specifici e gli strumenti più idonei. Ovviamente il miglior percorso è sempre quello realmente effettuabile e inseribile nel contesto di vita quotidiana di ogni singolo paziente e della sua famiglia.

Esistono e sono praticate varie tecniche quali, per esempio, il drenaggio posturale, le percussioni toraciche, la tosse guidata, la tecnica dell'espiazione forzata, il ciclo attivo di tecniche respiratorie, la pep mask ed altre. La scelta della tecnica migliore è di competenza fisioterapica e varia anche in relazione all'età, alla capacità di collaborazione del bambino e ovviamente alla sua patologia. I genitori verranno istruiti dallo specialista ad eseguire una o più tecniche sopracitate: è fondamentale che i genitori siano autonomi e non improvvisino manovre senza conoscere a fondo il procedimento per evitare danni all'apparato respiratorio del piccolo.

Non va trascurato l'aspetto dell'esercizio fisico, efficace nel miglioramento della ventilazione polmonare, ovviamente considerando l'età e le condizioni fisiche e cliniche del bambino, e non prima di averne discusso con i medici che si occupano del piccolo.

Pep Mask

Il trattamento con maschera a pressione espiratoria positiva (PEP mask) è stato messo a punto in Danimarca da un anestesista, JB. Andersen, e una fisioterapista, M.Falk, nei primi anni '80 ed è ora diffusamente applicato nei pazienti con ostruzione bronchiale cronica per facilitare la mobilizzazione delle secrezioni e prevenire il collasso polmonare.



Il materiale necessario per eseguire questa manovra è rappresentato da una valvola unidirezionale con una resistenza (cioè un sistema che riduce il diametro dell'apertura da cui esce l'aria durante l'espirazione) di grado variabile, applicata all'uscita espiratoria. Questa resistenza è attiva solo durante la fase espiratoria e non interferisce con l'inspirazione, che avviene in modo naturale. L'espirazione invece, incontrando una resistenza, non può avvenire passivamente come si verifica durante la respirazione normale, ma deve essere attiva, cioè deve essere effettuata attraverso la contrazione dei muscoli addominali che spingono l'aria verso l'esterno. Durante l'espirazione si forma quindi nelle vie aeree una pressione positiva tanto maggiore

quanto maggiore è la resistenza. Un manometro consente di controllare il livello di questa pressione. Durante il respiro con pressione positiva, l'aria riesce a passare attraverso tutte le vie aeree, aggirando così l'ostruzione e spostando le eventuali secrezioni dalla periferia verso le vie aeree centrali.

La resistenza, posta sulla valvola espiratoria, viene scelta individualmente per ogni paziente in base all'età e al tipo di respirazione individuando quella che permette di mantenere stabile un valore di pressione espiratoria adeguato per due minuti senza affaticarsi. Il diametro della resistenza viene individuato dal fisioterapista misurando la pressione con il manometro.

La Pep mask va posizionata con l'estremità trasparente collegata alla tracheotomia; l'estremità inspiratoria deve essere lasciata libera per un'eventuale somministrazione di ossigeno, mentre l'estremità espiratoria va connessa attraverso il tubo di plastica trasparente al manometro. Il presidio va utilizzato iniziando con 3 cicli al giorno così pianificati:

- ☺ un minuto di Pep mask: per un corretto esercizio respiratorio, l'indicatore sul manometro deve raggiungere una pressione compresa tra 5 e 10 mmHg

- ☺ un minuto di respiro spontaneo

il tutto ripetuto 5 volte.

Questi apparecchi sono facilmente contaminabili da germi che possono causare un'infezione dell'apparato respiratorio ed è perciò indispensabile seguire attentamente determinate norme igieniche. E' indispensabile pulire e disinfettare periodicamente la Pep mask. Dopo il lavaggio riporre le parti smontate in un panno di cotone o in un sacchetto di stoffa e rimontare il presidio solo prima dell'uso; può essere disinfettata sia a caldo che a freddo, seguendo le indicazioni riportate di seguito.

Pulizia

- ☺ immergere il materiale smontato in tutte le sue parti in acqua e detergente liquido per stoviglie;
- ☺ spazzolare tutte le superfici con attenzione alle parti delicate;
- ☺ sciacquare con acqua calda;
- ☺ asciugare accuratamente con un panno pulito che non lasci peli.

Disinfezione

a freddo

- ☺ immergere il materiale in una soluzione al 10% di Amuchina (aggiungere ad un litro di acqua fredda 10 ml di amuchina pura) per 20 minuti;
- ☺ sciacquare con acqua calda;
- ☺ asciugare accuratamente con un panno pulito che non lasci peli.

a vapore

- ☺ porre il materiale nel cestello per la cottura degli alimenti o in uno sterilizzatore a vapore per 10 minuti (i pezzi non devono essere immersi nell'acqua che bolle);
- ☺ togliere il materiale dal cestello;
- ☺ asciugare accuratamente con un panno pulito che non lasci peli.

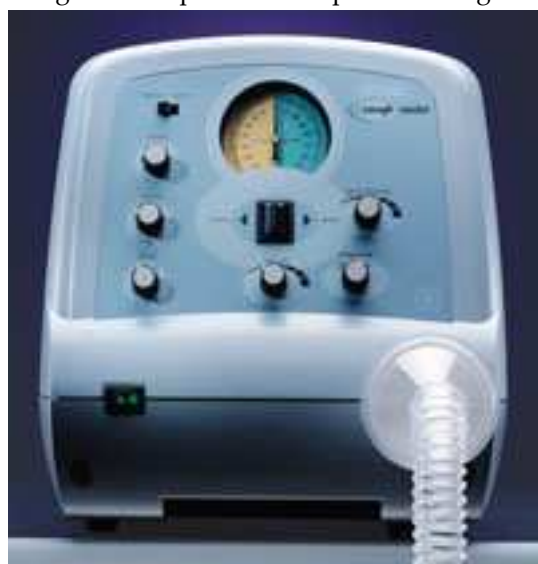
La PEP mask può essere fornita gratuitamente dalla ASL su prescrizione medica motivata.

La macchina per la tosse

Il muco prodotto a livello polmonare ha la funzione di intrappolare eventuali particelle dannose (batteri, spore, polvere, ecc.) che possono così essere eliminate attraverso il meccanismo della tosse. Affinché un atto di tosse risulti efficace è necessario che il bambino sia in grado di eseguire una profonda inspirazione seguita da una contrazione dei muscoli espiratori; così facendo si aumenta la pressione con cui si espelle il muco dai polmoni. Nei bambini affetti da malattie neuromuscolari o portatori di tracheotomia la tosse risulta meno efficace ed è quindi necessario utilizzare dei presidi meccanici per compensare il deficit. Queste apparecchiature svolgono la loro azione attraverso una fase inspiratoria, in cui viene insufflata aria con una minima pressione positiva per espandere i polmoni, ed una fase espiratoria durante la quale una pressione negativa rimuove il volume d'aria assieme alle secrezioni. Abituamente vengono programmati cicli di 4-5 insufflazioni/essufflazioni seguiti da alcuni minuti di respirazione spontanea, in modo da evitare il rischio di iperventilazione. Le pressioni nella fase inspiratoria vengono inizialmente impostate a valori relativamente bassi per concedere un periodo di adattamento al bambino, dopodiché si aumentano progressivamente fino ad arrivare a pressioni che garantiscano un efficace esercizio. Il tempo di inspirazione deve durare circa 1 – 2 secondi, mentre l'espirazione può avvenire in modo naturale.

Queste apparecchiature hanno dimostrato buoni risultati in bambini con deficit della tosse, tuttavia sono controindicati nei piccoli con enfisema bolloso, con recente episodio di edema polmonare (liquido nei polmoni), con patologie associate alla possibilità di barotrauma (ovvero danni causati dai cambiamenti di pressioni), bambini emodinamicamente instabili (pressioni sanguigne instabili) non sottoposti ad adeguato monitoraggio. Come tutte le manovre eseguite artificialmente, anche l'utilizzo della macchina per la tosse può provocare alcuni iniziali effetti indesiderati durante il suo utilizzo, come:

- ☺ desaturazioni all'inizio e durante la procedura, dovute all'ostruzione che le secrezioni provocano spostandosi verso le alte vie aeree;
- ☺ striature di sangue nelle secrezioni, dovute al forzato distacco delle secrezioni fissate alle pareti dei polmoni;
- ☺ nausea e vomito, dovuti alla distensione gastrica (stomaco gonfio), poiché la pressione positiva insufflata può in parte raggiungere anche lo stomaco. Si consiglia pertanto di eseguire la manovra lontano dai pasti;
- ☺ dolori al torace, in bambini con gravi deformità toraciche, dovute allo stiramento dei muscoli.



I presidi di supporto della tosse sono forniti gratuitamente dall'ASL di appartenenza del bambino previa richiesta da parte genitori tramite prescrizione medica da parte dello specialista o del medico ospedaliero che ha in cura il bambino.

La decannulazione

I bambini hanno solitamente capacità di recupero maggiori rispetto agli adulti e, sulla base di queste potenzialità, si predilige sempre eseguire una tracheotomia che, per definizione, è proprio "un'apertura temporanea" e non definitiva come invece è la tracheostomia. Con il termine "decanalizzazione" (ovvero la rimozione della cannula tracheotomica) si identificano tutte le procedure necessarie a ristabilire la normale funzione respiratoria e di fonazione. La decisione di decannulare un bambino tracheotomizzato deve essere discussa e condivisa con i genitori dall'intera équipe riabilitativa (pediatra, medico fisiatra, fisioterapista, infermiere, logopedista, medico otorinolaringoiatra).

Abitualmente prima di rimuovere la cannula si effettua un periodo di svezzamento (svincolare il bambino dall'abitudine a respirare attraverso la cannula), posizionando una cannula di tipo fenestrato che viene chiusa con apposite valvole per periodi progressivamente sempre più lunghi fino a raggiungere una completa autonomia respiratoria a cannula permanentemente chiusa. Contemporaneamente il bambino deve eseguire esercizi necessari a riabituarlo a respirare e tossire attraverso le vie naturali, nonché, in base all'età, a stimolare i movimenti delle corde vocali per facilitare la ripresa della parola. È, inoltre, consigliabile ridurre il ricorso all'aspirazione delle basse vie aeree per eliminare lo stimolo irritativo e traumi che derivano da questa manovra. In alternativa, se le condizioni del bambino lo permettono, è anche possibile ridurre progressivamente il diametro della cannula fenestrata per poi toglierla definitivamente. In questo modo si riducono parallelamente anche le dimensioni della stomia; tuttavia questo metodo può risultare pericoloso nel caso in cui le condizioni del piccolo paziente peggiorino o sia comunque necessario ritornare ad un uso della cannula tracheotomica per ventilare il bambino, poiché il restringimento della stomia non permette l'introduzione di una cannula di calibro adatto alla sua trachea. Le procedure sono pianificate in modo da creare al bambino in minor trauma e disagio possibile.

Il piccolo può quindi essere decannulato quando sono presenti:

- 😊 una buona pervietà (apertura) di laringe e trachea (valutazione eseguita per via endoscopica);
- 😊 l'assenza di dispnea (difficoltà a respirare, fame d'aria) e di desaturazione (riduzione dell'ossigenazione) per almeno 24 - 48 ore;
- 😊 l'assenza di inalazione nelle vie aeree di cibi o liquidi durante l'alimentazione (definito in termini medici "polmonite ab ingestis");
- 😊 un buon riflesso della tosse con eliminazione spontanea delle secrezioni;
- 😊 l'assenza di infezioni polmonari o delle vie aeree;
- 😊 una buona coordinazione della deglutizione.



Nei bambini tracheotomizzati per lunghi periodi, può essere più difficile raggiungere queste condizioni di sicurezza e il tempo di decannulazione sarà ovviamente prolungato per garantire un'assoluta sicurezza al piccolo paziente.

La chiusura della tracheotomia viene effettuata in un ambiente protetto, ovvero in ospedale per poter monitorare i valori di saturazione, frequenza respiratoria, concentrazione di ossigeno ed anidride carbonica nel sangue, nonché le condizioni generali del bambino. Rimossa la cannula, i bordi della stomia vengono avvicinati con dei piccoli cerottini ("steril strip") che permettono, al bisogno, una rapida

riapertura della stomia e medicati con garze sterili in modo da evitare contaminazioni. Eventualmente l'applicazione di alcuni punti di sutura può accelerare i tempi di chiusura; tuttavia è raro il ricorso ad interventi di plastica per la persistenza di stomie aperte. È bene, inoltre, ridurre gli accessi di tosse per qualche giorno, in modo da non ritardarne la chiusura.

Nella maggior parte di casi l'unico segno visibile lasciato dalla tracheotomia sarà una piccola cicatrice, per la quale può essere eseguito, in un secondo tempo, un intervento di chirurgia plastica a scopo esclusivamente estetico.

I diritti del bambino tracheotomizzato

Un bambino tracheotomizzato, come descritto finora, ha numerose e particolari esigenze: assistenza continua di un genitore/genitore addestrato nella sua gestione, apparecchiature sofisticate, frequenti visite in vari ospedali, particolari precauzioni nella vita quotidiana. Questa situazione pone chiaramente i genitori in grandi difficoltà organizzative sia dal punto di vista lavorativo sia da quello economico. Con il Decreto Ministeriale n. 329 del 28 maggio 1999 (e successive modifiche D.M. 296/2001 e D.M. 279/2001) viene individuato l'elenco delle patologie croniche aventi diritto all'esenzione dal pagamento del ticket, elenco che le associazioni dei genitori provvedono annualmente a chiedere di estendere ad altre patologie. La condizione di esenzione del bambino tracheotomizzato è rappresentata, in senso lato, dall'insufficienza respiratoria cronica o dal ricovero prolungato in terapia intensiva neonatale; tuttavia i bambini portatori di tracheotomia sono spesso affetti da patologie associate o sindromi e, di conseguenza, il codice deve essere assegnato nel modo più preciso possibile per usufruire dei vantaggi previsti dalla legge.

A tutti i bambini portatori di tracheotomia viene riconosciuta l'invalidità civile e, di conseguenza, tutti i diritti che questa prevede: è sufficiente presentare domanda all'ASL di appartenenza, allegando il certificato del medico curante (consegnare l'originale) e la relativa documentazione sanitaria (cartelle cliniche, referti medici, ecc.). La Commissione medica dell'ASL esamina le domande secondo l'ordine cronologico di presentazione e comunica tramite raccomandata, entro 9 mesi, l'invito a presentarsi alla visita; spesso, se il bambino è lungodegente in terapia intensiva, il medico legale dell' ASL esegue la visita direttamente in ospedale. Se esistono inoltre certificate condizioni di gravità è consigliabile presentare anche domanda di sollecito. Dopo aver eseguito la visita, il medico legale dell'ASL rilascia una documentazione che deve essere inoltrata agli organi competenti per l'erogazione del beneficio economico. L'invalidità è intesa al 100% con diritto all'indennità di accompagnamento, purché il bambino non sia ricoverato in strutture pubbliche a lunga degenza con retta a carico dello Stato (es: istituti pubblici). È possibile, inoltre, richiedere il contrassegno speciale che, essendo personale, può essere utilizzato su qualsiasi veicolo trasporti il bambino. L'autorizzazione è valida su tutto il territorio nazionale per 5 anni. La legge del 9 gennaio 1989 n. 13 dispone che, negli edifici privati e nelle parti comuni di edifici privati condominiali, debba essere garantita l'accessibilità, la visibilità e l'adattabilità; per la realizzazione di tali opere sono concessi contributi a fondo perduto almeno in misura pari alla spesa sostenuta. La domanda per ottenere questo contributo deve essere presentata, in bollo, al Sindaco del Comune in cui è situato l'immobile entro il 1 marzo di ogni anno.

I genitori dei bambini tracheotomizzati sono tutelati dalla legge 104 del 1992, con la quale viene garantita:

- ☺ entro i primi 3 anni del bambino, la mamma lavoratrice può prolungare il periodo di astensione facoltativa dal lavoro oppure usufruire di 2 ore di permesso giornaliero. Sono escluse dal beneficio le lavoratrici autonome o con attività presso il domicilio. Può usufruire delle agevolazioni anche il padre lavoratore, chiaramente in alternativa alla madre. I benefici spettano altresì ai genitori adottivi o affidatari e, con la legge 53 del 2000, anche se l'altro coniuge non è lavoratore dipendente o se è presente un parente non lavoratore che potrebbe assistere il bambino.
- ☺ dopo i primi 3 anni del bambino, sia la madre sia il padre possono usufruire di 3 giorni di permesso retribuito al mese, anche se l'altro coniuge non ne ha diritto o è presente un parente non lavoratore che potrebbe assistere il bambino.
- ☺ quando il bambino avrà raggiunto la maggiore età, i genitori hanno comunque diritto a 3 giorni di permesso retribuito al mese, a condizione però che siano conviventi con il figlio. In assenza di



convivenza, va dimostrata l'esclusività e la continuità dell'assistenza, ovvero non devono essere presenti, nel nucleo familiare, altri soggetti in grado di gestire il ragazzo.

I permessi retribuiti devono essere concordati con il proprio datore di lavoro e corrispondono alle ore contrattualmente previste, ovvero se il dipendente è assunto full-time avrà diritto a 8 ore per ogni giornata, se part-time orizzontale alle ore che prevede la propria giornata di lavoro. Se il genitore è assunto con un contratto di part-time verticale, il permesso di tre giorni viene ridotto proporzionalmente alle giornate effettivamente lavorate. I permessi non sono cumulabili e non possono, quindi, essere utilizzati dopo la fine del mese. La fruizione dei permessi retribuiti non comporta alcuna riduzione sulla tredicesima mensilità.

Vi sono tuttavia delle limitazioni nell'assistenza al bambino da parte di un genitore:

- ☺ se al genitore, che dovrebbe assistere il bambino, è riscontrato l'incapacità al lavoro al 100% e percepisce una pensione di inabilità;
- ☺ se al genitore, che dovrebbe assistere il bambino, è riscontrato un'infermità superiore ai 2/3, percependo gli assegni di invalidità INPS;
- ☺ se ha un'età superiore ai 70 anni o inferiore ai 18 anni;
- ☺ in caso di infermità temporanea per i periodi di ricovero ospedalieri;
- ☺ in caso di infermità temporanee, debitamente documentate dall'ASL.

Il bambino tracheotomizzato ha diritto a frequentare la scuola come tutti gli altri bambini della sua età; a tal proposito, la legge del 4 agosto 1977 n. 517 ha sancito il principio dell'integrazione scolastica generalizzata e, a livello amministrativo, questi principi sono stati attuati (in particolare con la C.M. n. 258 del 1983) dando supporto organizzativo alla cultura dell'integrazione e proponendo una collaborazione tra ASL ed Enti Locali. Consegnando, inoltre, al Capo d'Istituto un certificato medico dell'ASL, in cui si riconosce la diagnosi funzionale del piccolo, è possibile richiedere al Provveditorato l'assegnazione di un insegnante di sostegno per alcune ore settimanali, qualora il bambino ne avesse bisogno.

Gli esami strumentali e di laboratorio

Durante la degenza in ospedale, in relazione alle condizioni cliniche, il bambino tracheotomizzato può essere sottoposto a diverse indagini strumentali e di laboratorio. Accade, purtroppo, che il personale sanitario nomini le analisi da eseguire al bambino utilizzando termini tecnici o sigle che per i genitori possono risultare incomprensibili. Di seguito è riportata una breve legenda che ha proprio lo scopo di aiutare i genitori nella comprensione.

ASPIRATO GASTRICO: è un esame di laboratorio eseguito sul materiale aspirato dallo stomaco per escludere eventuali colonizzazioni di germi patogeni a livello gastrico.

BILIRUBINA: è una sostanza che circola nel sangue (**bilirubina indiretta**) e nel fegato viene coniugata (cioè legata ad un'altra sostanza che ne permette l'eliminazione) per essere espulsa con la bile nell'intestino dove colora le feci. Se viene prodotta in quantità eccessiva o se non viene eliminata in quantità adeguata, si concentra nel sangue provocando l'**ittero**, ovvero la colorazione gialla della cute e delle sclere (parte bianca dell'occhio).

TRACHEOASPIRATO: è un esame di laboratorio eseguito sul materiale aspirato dai bronchi. Viene utilizzato per individuare i germi responsabili di infezioni delle basse vie respiratorie.

COAGULAZIONE: è un sistema di reazioni a catena in cui intervengono , in successione ordinata, una serie di sostanze presenti nel sangue e nei tessuti, dette **fattori della coagulazione**, che vengono convenzionalmente indicati con numeri romani (da I a XII).

ECOGRAFIA CARDIACA (ECOCARDIO): è una tecnica diagnostica non invasiva basata sulle emissioni di ultrasuoni trasmessi da una sonda; può essere impiegata nello studio delle malattie del cuore e dei grandi vasi.

ECOGRAFIA CEREBRALE (ECOENCEFALO): viene eseguita con apparecchi ecografici che usano, come porta di entrata del fascio di ultrasuoni, la fontanella anteriore, cioè quella membrana di forma romboidale che ricopre le ossa del cranio nelle zone dove non si sono ancora saldate e che si trova proprio sulla sommità della testa. Le indicazioni più frequenti per questo esame sono la prematurità, sofferenze cerebrali causate dalla mancanza di ossigeno al cervello prima, dopo o durante il parto, sindromi. Il controllo ecografico a distanza è tecnicamente possibile finché le dimensioni della fontanella anteriore lo consentono e può evidenziare gli aspetti evolutivi di lesioni neonatali.

ELETTROLITI:

calcio: è il minerale che determina la compattezza delle ossa, ma la sua presenza è importante anche per il normale funzionamento dei muscoli e dei nervi. Un abbassamento dei suoi valori, definito ipocalcemia, può provocare gravi alterazioni dell'attività muscolare, come tremori ed ipereccitabilità. Al contrario, l'ipercalcemia comporta una riduzione della reattività.

cloro: è la sostanza principale, con il sodio, responsabile del bilancio idrico-salino; attiva inoltre gli enzimi di pancreas e stomaco necessari nel processo digestivo. Le sue concentrazioni possono aumentare a causa di insufficienza renale o disidratazione; al contrario, diminuiscono in caso di vomito, diarrea, uso eccessivo di diuretici o patologie renali o surrenali.

potassio: esercita un'importante funzione sul cuore, e su tutti i muscoli, aumentando la forza di contrattilità. La perdita di questo elemento (ipopotassiemia o ipokaliemia) può essere provocata da vomito, diarrea, digiuno, errato utilizzo di diuretici o purganti, eccessiva idratazione, alcalosi respiratoria (eccessiva presenza di bicarbonati nel sangue causata da disturbi respiratori). Si manifesta con debolezza muscolare, vertigini, sete, eccessiva eliminazione di urina, diminuzione della pressione arteriosa, alterazioni del battito e dell'attività elettrica del cuore. Un'eccessiva presenza di potassio (iperpotassiemia o iperkaliemia) è solitamente causata da problema di carattere renale, sanguigno, a seguito di trasfusioni, in caso di shock o da un'errata dieta; si manifesta con alterazioni del battito e dell'attività elettrica del cuore, fino ad arrivare all'arresto cardiaco (in caso di valori molto elevati), debolezza muscolare, tremori, diminuzione di calcio, sodio e magnesio.

sodio: è un sale che, con il potassio, interviene nei processi di contrazione muscolare e di conduzione nervosa. È contenuto nei liquidi presenti nel corpo umano. La perdita di sodio (iposodiemia o iponatremia) è causata da eccessiva sudorazione, eccessiva diuresi, vomito, diarrea e si manifesta con astenia (riduzione della forza muscolare), nausea, vomito, diminuzione della pressione arteriosa, crampi muscolari. Al contrario, l'eccesso di questo elemento (ipersodiemia o ipernatremia) è causato da eccessiva somministrazione o da disidratazione.

EMOCROMO: è un'indagine con cui si conteggiano le cellule del sangue, ovvero globuli rossi, globuli bianchi, piastrine ed emoglobina e, attraverso l'ematocrito, il rapporto tra parte liquida (siero) e particelle (parte corpuscolata).

EMOCOLTURA: mezzo di indagine per isolare e riconoscere microrganismi patogeni presenti nel sangue. Il sangue prelevato viene posto in appositi terreni di coltura liquidi e si osserva, a distanza giorni, l'eventuale sviluppo di microrganismi. L'emocoltura costituisce un mezzo di grande utilità diagnostica nel campo delle malattie infettive, in particolare nel corso di sepsi. In molti casi rappresenta anche la premessa indispensabile per un corretto trattamento antibiotico, in quanto consente di valutare la sensibilità dei germi isolati nei confronti dei vari farmaci.

EMOGASANALISI (EGA): è il principale esame a cui si sottopongono i bambini tracheotomizzati, poiché si determina la concentrazione dei gas presenti nel sangue, fornendo informazioni importanti sull'efficacia della respirazione del bambino. I valori di riferimenti variano in riferimenti alla provenienza del sangue (arterioso, venoso o capillare). I parametri analizzati sono:

pO₂: (pressione parziale dell'ossigeno) grado di ossigenazione del sangue. L'ossigeno viene assorbito a livello polmonare e trasportato dai globuli rossi nelle cellule di tutto il corpo, per cui dipende sia dalla funzionalità respiratoria, sia dalla capacità di trasporto dell'emoglobina.

pCO₂: (pressione parziale dell'anidride carbonica) dipende dal bilancio tra anidride carbonica prodotta dai tessuti e quella eliminata durante la respirazione; in condizioni di normalità, la produzione di anidride carbonica è costante e, pertanto, un'alterazione della pCO₂ indica un problema respiratorio. I bambini tracheotomizzati hanno spesso patologie respiratorie associate e, di conseguenza, i valori considerati accettabili possono spesso discostarsi molto da quelli di normalità.

pH: indica l'acidità (acidosi) o l'alcalinità (alcalosi) del sangue; il valore fisiologico è compreso tra 7,30 e 7,40. Se l'eliminazione della CO₂ dai polmoni è insufficiente (

acidosi respiratoria) i reni cercheranno di correggerla riassorbendo bicarbonato (alcalosi metabolica) per mantenere il pH a livello neutro.

GLICEMIA: misura la concentrazione di glucosio (zucchero) nel sangue. La diminuzione di questo valore (ipoglicemia) è causata principalmente da digiuno o eccessivo utilizzo delle riserve di zuccheri e si manifesta con ridotta reattività, stanchezza, forte senso di fame, tremori, convulsioni nei casi gravi. L'aumento della concentrazione di glucosio nel sangue (iperglicemia) può, invece, essere causata da una scarsa produzione di insulina, da un eccessivo apporto di zuccheri attraverso farmaci, da uno stress psicofisico o da alcuni diuretici.

PROTEINA C REATTIVA (PCR): è un indice infiammatorio di fase acuta, utile nella diagnosi delle infezioni e delle malattie reumatiche. Risulta essere "positiva" per valori >1 mg/dl (a seconda dei laboratori)

SCREENING NEONATALE: viene effettuato per identificare alcune malattie rare, che se individuate precocemente possono essere curate con ottimi risultati. Si tratta di malattie congenite, cioè già presenti alla nascita, ma che non manifestano sintomi nei primi mesi di vita. Le malattie attualmente soggette a screening neonatale obbligatorio sono tre: la fenilchetonuria, l'ipotiroidismo congenito e la fibrosi cistica. Mentre per le prime due l'individuazione precoce consente, attraverso la tempestività della cura, un normale sviluppo del bambino, per la fibrosi cistica l'individuazione precoce non è risolutiva rispetto alla malattia, ma sembra incidere sulla qualità della vita dei bambini, con l'avvio precoce di misure terapeutiche. Le analisi vengono effettuate su qualche goccia di sangue prelevata attraverso puntura del tallone, raccolta su carta assorbente. In caso di prematurità o basso peso alla nascita, può essere necessario eseguire l'esame una seconda volta, affinché i valori risultino attendibili.

RX TORACE: in gergo viene definito "lastra del torace"; si esegue irradiando il busto del bambino con raggi X per visualizzare, con un'immagine, il contenuto d'aria dei e le dimensioni del cuore.

Siti internet utili

www.eurordis.org

www.iss.it/cnmr

www.maggioreosp.novara.it/AONovara/GER/default.aspx#top

www.ministerodellasalute.it

www.tracheotomy.info

www.trachs.com

www.uniamo.org

www.vivereonlus.com

Bibliografia

1. AA. VV., *Salute per tutti, l'enciclopedia medica della Fondazione Umberto Veronesi*, RCS Quotidiani, Milano 2008
2. Badon P.; Cesaro S., *Manuale di Nursing Pediatrico*, C. E. Ambrosiana, Milano 2001
3. Bastianello S., *Guida all'uso domiciliare delle cannule per tracheotomia*, Fondazione Lu.V.I., 2008
4. Borinato F.; Pagnoni S., *Gestione del paziente cannulato (sottoposto a laringectomia o a tracheotomia)*, pubblicazione sul sito internet "InfermieriOnLine", 2004
5. Brivio A.; Lopopolo M. A.; Foà M., *La fisioterapia respiratoria nelle immunodeficienze primitive*, Quaderni sulle immunodeficienze primitive n. 8, AIP, Brescia 2006
6. Circolare INPS n.138/2001, *Provvidenze a favore di genitori disabili gravi*
7. Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124, *Ridefinizione del sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni, a norma dell'articolo 59, comma 50, della L. 27 dicembre 1997, n. 449*
8. Decreto Legislativo 26 marzo 2001, n. 151, *Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, a norma dell'articolo 15 della Legge 8 marzo 2000, n. 53*

9. Decreto Ministeriale 329/99, *Esenzione da ticket per bambini prematuri*
10. Decreto Ministeriale 21 maggio 2001, n. 296, *Regolamento di aggiornamento del decreto ministeriale 28 maggio 1999, n. 329 recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124*
11. Ebel D., *Vivere con una tracheotomia*, Medela, Baar 2006
12. Engleman S. G.; Turnage-Carrier C., *Tolerance of the Passy - Muir Speaking Valve in Infants and Children Less than 2 Years of Age*, pubblicazione su "Pediatric Nursing", vol. 23 N. 6 Novembre – Dicembre 1997
13. Fantoni A.; Ripamonti D., *Tracheotomia in età pediatrica*, pubblicazione su "Minerva Anestesiol" 2002; 68:433-42
14. Ferrari T., *Ruolo del fisioterapista e del logopedista. Disostruzione bronchiale, vari tipi di cannula e weaning dalla cannula tracheostomica*, 2007
15. Fiske E., *Effective Strategies to Prepare Infants and Families for Home Tracheostomy Care*, pubblicazione sul sito internet "tracheotomy.info", 2006
16. Fontanot D., *Atti del congresso Nazionale Aniarti: Intensività Assistenziale Responsabilità Infermieristica*, Napoli 1998
17. Germano M.; Ferrero F.; Bona G., *Atti del XIV Congresso Nazionale SIN: Il bambino tracheotomizzato Assistenza infermieristica e non solo..*, Biomedica, Milano 2008
18. Germano M.; Ferrero F.; Bona G., *Atti del 64° Congresso Nazionale SIP: Il bambino tracheotomizzato: il ruolo dell'infermiere nella crescita di una "particolare" famiglia*, Edizioni Minerva Medica, Torino 2008
19. Huband S.; Trigg E., *Nursing Pediatrico, line guida e procedure per l'ospedale e il territorio*, Mc Graw Hill, Milano 2001
20. Legge 104/92, *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e I diritti delle persone handicappate*
21. Legge 53/2000, *Disposizioni per il sostegno della maternità e della paternità, per il diritto alla cura e alla formazione e per il coordinamento dei tempi delle città*
22. Onofri D., *Gestione del paziente tracheostomizzato*, pubblicazione su "Dossier inFad", Editore Zadig, anno 2, n. 24 2007
23. Ottonello G.; Bosticco D.; Franceschi A.; Gamba M.; Lampugnani E.; Moscatelli A.; Nahum L.; Penzo A.; Puncuh F.; Simonini A.; Sechi S.; Zimbelli M.; Tuo P., *Educazione e formazione dei genitori care giver per il bambino in ventilazione meccanica domiciliare*, pubblicazione su "Gaslini" Vol. 40 – N. 3 2008; 40:149-61
24. Ottonello G.; Costa M.; Tronconi D.; Zurlo A.; Silvestri G., *Manuale di informazioni per i Genitori e per i Care Giver*
25. Ottonello G.; Diana M. C.; Di Pietro P.; Tuo P., *La ventilazione non invasiva nel bambino*, pubblicazione su "Dossier Pneumologia" n.7- Settembre 2008