

GESTIONE DOMICILIARE DEL PAZIENTE TRACHEOSTOMIZZATO E VENTILATO A DOMICILIO

Dr.ssa Anna Gasparotto, specialista in malattie dell'apparato respiratorio. Ex Dirigente ospedaliero. Presidente ALIR Alta Padovana

"Cronicità e caregiver": Padova 13-14 novembre 2008

L'insufficienza Respiratoria cronica è lo stadio finale di molte patologie croniche fra cui quelle che interessano l'apparato respiratorio. Consiste in una alterazione degli scambi gassosi a livello alveolo-capillare. Può essere semplice e cioè caratterizzata dalla sola ipossiemia o globale con ipercapnia associata.

In quest'ultimo caso la terapia farmacologia tradizionale è implementata, oltre che dall'ossigeno, dai ventilatori meccanici respiratori. Il paziente per vivere è legato ad una macchina che lo aiuta a respirare. I ventilatori meccanici possono essere a Pressione Positiva o Negativa o a Volume. Possono adattarsi ad una ventilazione non invasiva per via nasale (paziente collaborante che richiede meno di 16 ore die di supporto ventilatorio, o ad una ventilazione invasiva per via tracheostomica (IV) in pazienti non collaborativi o che richiedano > 16 ore di ventilazione o che siano totalmente dipendenti dal ventilatore.

La moderna tecnologia e il progresso scientifico in campo medico-chirurgico hanno portato ad un aumento della sopravvivenza di pazienti affetti da patologie croniche, fra cui quelle riguardanti l'apparato respiratorio. L'aumento della sopravvivenza comporta di contro un aumento di costi sociali per gestire i pazienti cronici: la domiciliazione di questi pazienti rimane la soluzione più conveniente e nello stesso tempo quella che garantisce una migliore qualità di vita. E' noto come l'assistenza domiciliare si proponga in generale di realizzare l'integrazione di competenze professionali di tipo sanitario e di tipo sociale da garantirsi a domicilio del paziente.

La Regione del Veneto con la D.G.R. n°5273/98 "Linee Guida regionali sull'attivazione delle varie forme di A.D.I. con particolare riferimento all'A.D.I. ex allegato "H" del D.P.R. n° 484/96 e art. 32 punto 2 lett. a) del D.P.R.n.613/96: ADIMED e relative previsioni di fabbisogno assistenziale" ha proceduto in ambito regionale al riordino in materia di assistenza domiciliare, classificando in sei tipologie di intervento (profili) le forme assistenziali erogabili a domicilio. Accanto alle tipologie con bassa intensità assistenziale (profili A-B-C) sono stati individuate due tipologie di ADI caratterizzate da un'elevata intensità assistenziale: ADI profilo D (ADIMED) e ADI profilo E (ADI-HR o ADI 24h) che rappresentano la forma superiore di "alternatività" al ricovero ospedaliero, rispetto alle quali risultano essere elementi caratterizzanti con riferimento al paziente bisognoso di assistenza, i seguenti aspetti:

- *la valutazione multidimensionale e multiprofessionale dell'assistito* da parte dell'Unità Valutativa Multidimensionale del Distretto Socio -Sanitario (UVMD) nel cui ambito ricadono gli interventi domiciliari;

- *la presa in carico globale dell'assistito*, premessa una reale conoscenza delle risorse disponibili, cui corrisponde la *multidisciplinarietà degli interventi* da parte degli operatori sociosanitari che si recano a domicilio secondo il piano di intervento assistenziale assunto in sede di UVMD con le eventuali modifiche e gradualità degli interventi che si rendono necessari nel corso del trattamento assistenziale;
- *la continuità terapeutica* intesa come la realizzazione di un progetto assistenziale in grado di collegare strettamente interventi svolti in ospedale e interventi da svolgersi a domicilio e viceversa con la necessaria garanzia di ricovero preferenziale in caso di accesso programmato. (CENTRO DI RIFERIMENTO OSPEDALIERO)

Relativamente alla Ventilazione Meccanica a Lungo Termine (VMLT) il mantenimento delle caratteristiche di efficacia, sicurezza e convenienza economica che la medesima impone, esplicandosi nell'erogazione di un programma riabilitativo di elevato livello, comporta che la stessa per il riordino classificatorio sopra richiamato, rientri per la maggior parte della casistica, nella categoria dell'assistenza domiciliare ad elevata intensità assistenziale del **profilo D "ADIMED" ed E "ADI-HR"**

INDICAZIONI ALLA VENTILAZIONE MECCANICA DOMICILIARE

Tipo di affezione

I soggetti destinatari dell'assistenza domiciliare respiratoria risultano generalmente portatori di una dalle seguenti affezioni:

- BPCO in fase avanzata;
- MALATTIE NEUROMUSCOLARI DELL'ETÀ EVOLUTIVA E NON, IN PRESENZA DI INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (esiti di poliomielite, lesioni midollari, sclerosi laterale amiotrofica, distrofie muscolari e miopatie congenite);
- MALATTIE DELLA PARETE TORACICA (cifoscoliosi, esiti di toracoplastica) in presenza di insufficienza respiratoria cronica;
- OBESITA' GRAVE;

La scelta di curare a domicilio il malato nella fascia ad alta intensità terapeutica viene a gravare in modo a volte insostenibili sul caregiver, che può sentirsi talmente vincolato all'assistenza del malato, (quasi sempre un parente stretto: figlio, coniuge, genitore ecc), da subire una costrizione simile a quella carceraria con molteplici conseguenze sia fisiche che psichiche.

Cosa significa assistere un paziente tracheostomizzato e ventilato a domicilio? Questi è un paziente quasi sempre non autosufficiente. Quale può essere il carico assistenziale del caregiver?

Una prima valutazione di questo carico assistenziale si esegue durante il ricovero dall'equipe ospedaliera che ha in cura il paziente. Ci si può trovare di fronte alle seguenti soluzioni:

- **Paziente con famigliari in grado di dargli assistenza:** il caregiver è un familiare; può essere necessario un aiuto esterno parte time.

- **Paziente con famigliari non in grado di dargli assistenza** (non sani od anziani, o impegnati nel lavoro, ecc.): il caregiver familiare necessita di un aiuto esterno a tempo pieno (badanti, IP, lavoratori domestici, ecc.).
- **Paziente che richiede cure altamente complesse e specialistiche** (es. paziente SLA o tracheostomizzati in ventilazione meccanica continuativa): il caregiver deve essere in grado di dare una cura altamente professionale o di essere supportato da una rete di figure professionali (IP del distretto, della struttura specialistica dimettente, medici, ecc.).
- **Paziente ospedalizzato in strutture protette** (SRA, Case di riposo, Hospis)

Quindi nel piano di dimissione (discharge planning) e nella presa in carico del paziente, dobbiamo anche considerare:

- le capacità e condizioni fisiche del caregiver e l'adeguatezza dell'ambiente domiciliare;
- il training formativo del caregiver, che deve essere iniziato opportunamente durante il ricovero prima della dimissione e poi proseguito al domicilio dall'infermiere/riabilitatore. Il training deve essere ulteriormente completato anche con l'aiuto del tecnico delle apparecchiature;
- applicazione del protocollo stabilito dal centro prescrittore tipo:

G	Ventilatore con batteria Batteria supplementare Gruppo elettrogeno + un altro ventilatore nei pz con >di 20 ore/die di IV Aspiratore con batteria Ambu	Circuito + Mount (1/mese) Filtri antibatterici (q.b.) Cannule Tracheali (1/mese) Nasi artificiali (q.b.) Collarini (2-3 mese) Garze sterili (q.b.) Valvole Fonatorie (1/3mesi) Sondini per aspirazione (q.b. 1 /ciclo di aspirazione) Vasi per raccolta aspirato (q.b.) Cannule in lattice per aspiratore Digitvent (a.b.) Guanti sterili/monouso (q.b.)	Interventi IP domiciliari 2 volte alla settimana Medico specialista al domicilio 1 volta al mese o a.b.
H	Ventilatore con batteria Batteria supplementare	Circuito + Mount (1/mese) Filtri antibatterici (q.b.)	Interventi IP domiciliari 2 volte alla settimana Medico specialista

	Gruppo elettrogeno + un altro ventilatore nei pz con >di 20 ore/die di IV Aspiratore con batteria Ambu Criogenico fisso e portatile	Cannule Tracheali (1/mese) Nasi artificiali (q.b.) Collarini (2-3 mese) Garze sterili (q.b.) Valvole Fonatorie (1/3mesi) Sondini per aspirazione (q.b. 1 /ciclo di aspirazione) Vasi per raccolta aspirato (q.b.) Cannule in lattice per aspiratore Digitvent (a.b.) Guanti sterili/monouso (q.b.)	al domicilio 1 volta al mese o a.b.
--	---	---	-------------------------------------

Il caregiver deve saper usare le apparecchiature elettromedicali date in dotazione, riconoscere gli allarmi del ventilatore meccanico, deve saper aspirare le secrezioni tracheobronchiali, cuffiare e scuffiare la cannula, pulire e sostituire la contro cannula, eseguire la medicazione del tracheostoma, far fronte alle emergenze, riconoscendo i segni e sintomi della riacutizzazione o dell'acuzia, saper usare correttamente il materiale monouso e come smaltirlo. Per l'addestramento del caregiver esistono delle norme comportamentali codificate specificate anche nelle Linee Guida Regionali che poi ogni ASL applica a seconda delle risorse. Buona norma è creare degli opuscoli "educazionali", possibilmente illustrati, da lasciare a domicilio del paziente per una facile consultazione.

Riportiamo di seguito alcuni esempi:

FUNZIONAMENTO DEL VENTILATORE POLMONARE

Il Ventilatore che Le è stato consegnato ha già i parametri respiratori impostati in base alle sue esigenze: **i parametri impostati non vanno cambiati** poiché questo è compito esclusivo del medico specialista!

Quanto segue sono una serie di indicazioni atte a facilitare l'uso di tale tipo di apparecchiatura:

Appoggiare il ventilatore su un piano liscio, sicuro, vicino al letto e avente possibilmente la tessa altezza (es. comodino).

1. Collegare l'apparecchio alla sorgente di alimentazione (spina elettrica).
2. Verificare il corretto collegamento del circuito.
3. Collegare all'estremità del tubo corrugato (circuito), prossimale al paziente, un filtro anti-batterico/umidificante ed il catetere mount.

ATTENZIONE !!!: Il collegamento del paziente deve essere effettuato dopo la messa in funzione del ventilatore. Lo scollegamento del paziente deve essere effettuato prima dell'arresto del ventilatore.

4. Accendere l'apparecchio seguendo le istruzioni allegate.
5. Attendere qualche secondo che il ventilatore si avvii.
6. collegare il paziente al ventilatore, attaccando il catetere mount alla cannula tracheostomica
7. Servendovi di una siringa da 10 cc. cuffiate la cannula tracheostomica introducendo nel palloncino una quantità di aria sufficiente: non devono esserci perdite d'aria dal tracheostoma (soffi, gorgoglii), ma neppure dovete gonfiarlo troppo perché può scoppiare o creare fastidiosi decubiti in trachea. Il palloncino deve essere teso ma morbido al tatto. Normalmente l'aria introdotta si aggira attorno ai 10, massimo 20 cc.

RICONOSCIMENTO DEGLI ALLARMI del ventilatore

- **Allarme di alta pressione:** il tubo di rilevamento della pressione è compresso; verificare se il paziente necessita di aspirazione bronchiale; se il filtro anti-batterico è sporco sostituirlo. Controllare che il paziente sia tranquillo e non contrasti il ventilatore.
- **Allarme di bassa pressione:** i tubi non sono ben raccordati; verificare il corretto inserimento del circuito e se necessario sostituire il circuito stesso. Verificare anche il cuffiaggio della cannula.
- **Allarme di alimentazione:** controllare il circuito elettrico.

Oppure:

METODICA DI ASPIRAZIONE

- Informare il paziente che state per aspirarlo.
- Posizionare il paziente in posizione supina o seduta per favorire la rimozione delle secrezioni.
- Disporre il materiale monouso in modo che sia facilmente raggiungibile e pronto all'utilizzo.
- Accendere l'aspiratore.
- Indossare i guanti, non necessariamente sterili, ma necessariamente nuovi e puliti.
- Tenere il catetere di aspirazione nella mano dominante e il raccordo nell'altra mano e collegare il catetere alla valvola di aspirazione.
- Inserire con decisione e delicatezza il catetere nella trachea per circa 10-15 cm, o finché il paziente non tossisce, attraverso il foro presente nel filtro, detto naso, o, meglio ancora, dopo averlo sfilato. Si può aspirare anche durante ventilazione; si consiglia, però, per eseguire un'aspirazione più efficace e quindi per evitare una successiva aspirazione dopo pochi minuti, di sfilare il mount raccordato al circuito: normalmente l'operazione dura pochi secondi.
- Aspirare per 5 max.10 secondi (riducendo così al minimo la perdita di ossigeno ed evitando traumi ai tessuti molli), tenendo il pollice non dominante sul foro laterale del catetere, quindi sfilarlo ruotando delicatamente. Questo movimento rotatorio permette di aspirare anche le secrezioni adese alle pareti della trachea.
- Ripetere se necessario l'operazione più volte fino alla completa aspirazione delle secrezioni avendo l'avvertenza di cambiare il catetere se particolarmente ingombro (ciclo di aspirazione).

- Una volta estratto completamente il catetere, chiudere l'aspiratore e staccare il catetere dal tubo di aspirazione.
- Tenendo il catetere con la mano protetta dal guanto, afferrare con l'altra mano il risvolto del guanto e ripiegarlo su se' stesso sfilandolo rovescio con il catetere all'interno.
- Mettere il guanto e il catetere nel sacco apposito (allegato n° 8).
- Controllare la quantità delle secrezioni aspirate, il colore, l'odore e la consistenza.
- Reintegrare il materiale monouso in modo che la successiva aspirazione possa essere fatta prontamente.
- Osservare che il paziente non abbia avuto problemi e che sia tranquillo.

METODOLOGIA/PROCEDURA

- Il paziente deve essere informato che si sta per effettuare la medicazione.
 - Predisporre tutto il materiale necessario in modo che sia facilmente accessibile.
 - Sistemare il paziente supino o comodamente seduto con il collo in leggera estensione.
 - Indossare i guanti.
 - Togliere la medicazione sporca gettandola direttamente nel sacco dei rifiuti.
 - Controllare bene lo stoma e cioè osservare che la cute non sia arrossata eccessivamente, se vi sono granulomi od ulcerazioni.
 - Disinfettare bene lo stoma con una garza inumidita in soluzione fisiologica e/o Betadine (alternare preferibilmente le due soluzioni). Passare due-tre volte per pulire bene, avendo l'avvertenza di cambiare la garza ogni volta e di gettarla nel sacco dei rifiuti.
 - Asciugare la cute, se necessario, con un'altra garza pulita.
 - Applicare la metallina o la garza tagliata ad "Y".
 - Fissare la cannula con il collarino (metterne uno pulito se quello in uso fosse sporco), verificando che sia ben fissato.
 - Controllare che la cannula sia sufficientemente cuffiata qualora il paziente debba ventilare.
 - Togliere i guanti ed eliminarli nel sacco rifiuti.
- Ecc ecc

MEDICAZIONE DELLA TRACHEOSTOMIA

La medicazione della tracheostomia deve essere fatta una o più volte al giorno per evitare che si infetti diventando ricettacolo di germi. Si evitano così arrossamenti cutanei, infezioni, granulomi ed escoriazioni della cute.

MATERIALE NECESSARIO PER LA MEDICAZIONE E CORRETTO USO

1. Sacco porta rifiuti: allegato n° 8 "Smaltimento rifiuti".
2. Guanti in lattice/vinile non sterili.
3. Soluzione disinfettante (es. Betadine) e soluzione fisiologica, da usare alternativamente per pulire lo stoma e la cute circostante.

4. Garze non sterili. Si raccomanda che non perdano fili per evitare che questi penetrino nello stoma dove possono stimolare la crescita di batteri e granulomi sanguinanti.
5. Pomata antibiotica e/o cortisonica (es. Gentalyn beta): si usa quando lo stoma è molto arrossato o vi sono granulomi esterni allo stoma stesso. Si consiglia di evitare pomate troppo dense ed oleose (es. Pasta di Hoffman o Fissan) perché per essere rimosse si devono fare lavaggi troppo aggressivi su una cute estremamente delicata.
6. Metalline o Lyofoam premedicate da mettere sotto la cannula tracheostomica per proteggere la cute sottostante dalle secrezioni. Hanno un potere antiarrossante e cicatrizzante. Si usano soprattutto per la notte e in caso di cute irritata; è buona norma usarle qualche ora al dì tutti i giorni.
7. Garze tagliate ad "Y", spesso preferibili alle metalline per la loro capacità assorbente, da usarsi soprattutto se vi sono abbondanti secrezioni salivari.
8. Collarini per il fissaggio della cannula.

METODOLOGIA/PROCEDURA

- Il paziente deve essere informato che si sta per effettuare la medicazione.
- Predisporre tutto il materiale necessario in modo che sia facilmente accessibile.
- Sistemare il paziente supino o comodamente seduto con il collo in leggera estensione.
- Indossare i guanti.
- Togliere la medicazione sporca gettandola direttamente nel sacco dei rifiuti.
- Controllare bene lo stoma e cioè osservare che la cute non sia arrossata eccessivamente, se vi sono granulomi od ulcerazioni.
- Disinfettare bene lo stoma con una garza inumidita in soluzione fisiologica e/o Betadine o altro disinfettante in dotazione (alternare preferibilmente le due soluzioni). Passare due-tre volte per pulire bene, avendo l'avvertenza di cambiare la garza ogni volta e di gettarla nel sacco dei rifiuti.
- Asciugare la cute, se necessario, con un'altra garza pulita.
- Applicare la metallina o la garza tagliata ad "Y".
- Fissare la cannula con il collarino (metterne uno pulito se quello in uso fosse sporco), verificando che sia ben fissato.
- Controllare che la cannula sia sufficientemente cuffiata qualora il paziente debba ventilare.
- Togliere i guanti ed eliminarli nel sacco rifiuti.

USO DEL PALLONE AMBU

Materiale

- Pallone Ambu; Fonte di ossigeno e prolunga; Adattatore tracheale (catetere mount)

Preparazione

- Collegare il catetere mount, la prolunga per l'ossigeno ed il flussometro al pallone AMBU.

Procedura

- 1. Aprire il flussimetro di ossigeno a 1.5 l/m.
- 2. Collegare il catetere mount, già connesso al pallone, alla cannula endotracheale del paziente.
- 3. Comprimerne il pallone Ambu ogni 5 secondi - per un adulto in apnea - e ogni 3 secondi - per un neonato in apnea.
- 4. Se il paziente è in grado di respirare spontaneamente, insufflare in sincronia con i suoi atti respiratori.
- 5. Osservare che il torace del paziente si sollevi e si abbassi ad ogni compressione. Questo ci assicura sulla corretta ventilazione.

Per concludere il caregiver:

- è la persona che trascorre maggior tempo accanto al paziente
- che meglio conosce i suoi bisogni e desideri
- che sa individuare i segnali di peggioramento
- che gestisce la routine ed interviene nelle emergenze (es. manovre rianimatorie)
- deve essere una persona motivata e capace di apprendere le nuove tecnologie sanitarie applicate
- deve essere possibilmente giovane e godere di buona salute perché spesso è costretto a provvedere anche alle necessità corporali del paziente, occupandosi della sua igiene personale, della sua mobilitazione, delle medicazioni quando questi è portatore di tracheostoma, di PEG e/o di piaghe da decubito
- deve saper fare i lavori domestici come pulire la casa, far da mangiare, fare la spesa
- deve saper rapportarsi con le altre figure professionali che ruotano attorno al paziente (I.P, fisioterapisti, dietiste, psicologi assistenti sociali, ecc.).

Il caregiver diventa una figura professionale specializzata in terapia della respirazione a **basso costo sanitario** e ad **alta affidabilità**.

Cosa si può fare quindi per aiutare il caregiver?

- Deburocratizzare il più possibile in modo che non abbia ulteriori sovraccarichi assistenziali come: andare dal MMG per impegnative; code snervanti per prenotazioni delle visite specialistiche; attese per effettuare le visite di controllo; difficoltà a reperire lo specialista di riferimento
- Fornire ossigeno, ventilatori, materiale monouso direttamente al domicilio
- Inviare al domicilio personale infermieristico esperto e qualificato con cadenze prestabilite per monitorare la compliance del malato e del caregiver (preferibilmente dalle due alle tre volte a settimana).
- Ripetere assieme a Lui le procedure apprese durante il ricovero soprattutto per quanto riguarda l'uso del ventilatore e il riconoscimento degli allarmi
- Assistere il caregiver nei primi giorni della domiciliazione, finchè non è completamente autonomo, quando deve medicare il tracheostoma, cuffiare la cannula, aspirare le secrezioni.

- Garantire la reperibilità medico-infermieristica nelle 24 ore per tutta la settimana, soprattutto di notte e nei giorni festivi. Il caregiver deve avere la tranquillità di sapere che in caso di emergenza può chiamare lo specialista che ha in cura il malato e non solo il 118..
- Potenziare l'assistenza con il supporto di altre figure professionali al domicilio del paziente come il Fisioterapista, dietologo, psicologo ecc
- Corsi di auto aiuto per il caregiver e i suoi famigliari
- Provvedere ad un aiuto domestico quando necessario (associazioni di volontariato) o suggerire l'aiuto di badanti (assistenza sociale ai meno abbienti)
- Prevedere i ricoveri di sollievo.
- Vacanze protette in cui si possa portare anche il malato, quando possibile e aiuti domestici saltuari ecc (qui intervengono le associazioni di volontariato)
- Tutelare i diritti istituzionali del malato tipo invalidità e accompagnatoria, bonus elettricità ecc., ma anche a livello di decisioni di politica sanitaria (associazioni di volontariato)
- In poche parole: migliorare la qualità di vita

Nei programmi di ADR devono quindi essere attivate delle procedure, normalmente comprese nel discharge planning, che individuino le modalità per ottenere quanto sopra riportato.

Tali procedure si possono riassumere in:: una corretta presa in carico del paziente dalla struttura ospedaliera al domicilio; pianificazione delle risorse in base al carico assistenziale; Sapere esattamente CHI fa COSA e PERCHE'; veicolazione delle informazioni (MMG, distretti, altre figure professionali); corretta e puntuale raccolta dati sia clinici che anamnestici (schede di follow-up, cartella clinica); revisione periodica del piano di cura e controlli ambulatoriali/ricoveri programmati; tenendo conto delle verifiche di apprendimento e degli aggiornamenti periodici della situazione clinica e della stabilità psico-emotiva dei componenti il nucleo familiare; aggiornamenti del personale dedicato che dovrebbe essere preferibilmente sempre lo stesso.

Il ruolo degli operatori sanitari è quindi molto delicato perché ospedalizzando a domicilio il paziente andiamo a intrometterci in un contesto sociale preconstituito, spesso ostile ai cambiamenti, non sempre disposto ad accettare la presenza di estranei e a volte diffidente. Possiamo però affermare, in base alla nostra esperienza pluriennale, che la diffidenza scompare quando la famiglia acquista fiducia negli operatori sanitari, quando la presenza fra le mura domestiche di queste persone è discreta e competente.