

Tradotto a cura della Italian Pediatric Respiratory Society (S.I.M.R.I.) dal Dr. Antonino Francesco Capizzi (UOC Pediatria ad indirizzo pneumologico ed allergologico e Fibrosi Cistica dell'IRCCS Giannina Gaslini di Genova)

Impiego del ventilatore domiciliare nel bambino

Il ventilatore è un apparecchio per il supporto vitale che aiuta il bambino a respirare e viene anche chiamato respiratore o “macchina del respiro”. Alcuni bambini hanno bisogno dell'aiuto di un ventilatore per un lungo periodo (ventilazione cronica), anche per molti anni. Altri bambini possono aver bisogno di una ventilazione meccanica solo durante un momento della giornata, ad esempio quando riposano, altri ancora durante tutto il giorno. Anche i bambini più piccoli possono abituarsi facilmente all'uso del ventilatore e grazie ad esso respirare più facilmente. I bambini che ne hanno bisogno possono usare il ventilatore anche a casa (ventilatore domiciliare), in questo caso la gestione può essere impegnativa e richiedere molte attenzioni. Un bambino ventilatore-dipendente, infatti, dovrà essere accudito in ogni momento da una persona vigile e ben preparata per ogni evenienza.



Perché far usare il ventilatore al mio bambino?

Quando respiriamo, l'aria entra ed esce dai nostri polmoni: in questo modo, l'ossigeno entra nel nostro corpo e l'anidride carbonica viene soffiata fuori. In caso di insufficienza respiratoria, quindi, non si riesce a respirare correttamente e si è incapaci di mantenere i normali livelli di ossigeno ed anidride carbonica. Esistono molti problemi di salute che possono causare un'insufficienza respiratoria rendendo necessario l'uso del ventilatore (ventilazione meccanica o assistita) anche a tempo indeterminato (ventilazione assistita cronica), quali:

- Condizioni polmonari: estrema prematurità, gravi infezioni polmonari e altri problemi polmonari (pneumopatie).
- Condizioni osteo-muscolari: malattie di muscoli e ossa che possono causare difficoltà respiratoria.
- Condizioni neurologiche: malattie del sistema nervoso che rendono inefficace l'atto respiratorio.

Il vostro bambino potrebbe soffrire di uno di questi problemi o, in alcuni casi, di più problemi allo stesso tempo e per questo potrebbe avere bisogno di usare il ventilatore. In ogni caso, consultate sempre il vostro medico di riferimento per capire quali sono i motivi per sottoporre il vostro bambino alla ventilazione assistita.

Cosa fa un ventilatore?

Il ventilatore aiuta il bambino a respirare meglio, perché:

- soffiando aria nei polmoni, li aiuta ad espandersi evitando la compressione o il collasso del tessuto polmonare (atelettasia).
- facilita l'ingresso di ossigeno nel corpo e la fuoriuscita dell'anidride carbonica.
- contribuisce a ridurre lo sforzo respiratorio del bambino, migliorando la capacità del piccolo di svolgere attività e crescere.

Come si connette il ventilatore al bambino?

Se il supporto ventilatorio è necessario solo per brevi intervalli di tempo, i medici potrebbero decidere di provare un approccio “non invasivo”, che consiste nel posizionare una mascherina sul naso o sul viso del bambino per aiutarlo a respirare meglio. Se invece il bambino ha bisogno di un supporto continuo viene utilizzata più comunemente una ventilazione “invasiva”, cioè in sala operatoria viene posizionato nel collo del bambino un tubo tracheostomico o tracheostomia che penetra in trachea. Il ventilatore quindi può essere collegato alla tracheostomia tramite un sistema di tubi flessibili. Questo procedimento è il metodo più sicuro per eseguire una ventilazione cronica, ma

richiede cure speciali ed una specifica preparazione dal momento che la vita del bambino può dipendere dal fatto che la tracheostomia rimanga al suo posto e non occlusa da muco.

Quali sono le condizioni per cui il mio bambino possa essere dimesso con un ventilatore?

Prima che il bambino possa essere dimesso dall'ospedale dovranno essere soddisfatti dei “criteri di dimissione”:

- Il bambino deve essere medicalmente stabile (deve stare bene e non devono avvenire cambiamenti nella gestione medica da almeno 1-2 settimane prima della dimissione).
- Le impostazioni del ventilatore devono essere ben stabilizzate ed in grado di essere continuate a casa.
- Il bambino deve poter viaggiare in automobile in sicurezza con tutte le attrezzature necessarie.
- Almeno due familiari essere adeguatamente istruiti nel prendersi cura del bambino, come anche nel fronteggiare un'emergenza ed eseguire le manovre di rianimazione cardiopolmonare.
- Per alcuni bambini ci si può servire di figure professionali a domicilio (di solito infermieri) esperte nella gestione del bambino con ventilazione meccanica.
- Esistono aziende che producono gli strumenti necessari ed anche delle associazioni che forniscono il ventilatore domiciliare ed altri dispositivi, offrendo disponibilità per domande e supporto 24h su 24.
- Esiste un piano di controlli a lungo termine (follow-up) a cura del gruppo dei medici che seguono il bambino.

Gli assistenti che fumano devono ricevere un supporto per smettere. Il fumo passivo (o “di seconda mano”) è nocivo per tutti, ma in particolare per i bambini ventilatore-dipendenti. Non si deve fumare in casa.

Come imparo a prendermi cura del mio bambino e del ventilatore?

Prima della dimissione sarete istruiti dai medici. E' necessario che almeno un'altra persona sia ben preparata a prendersi cura del vostro bambino in casa. Ciascun assistente deve dimostrare di essere in grado di portare a termine in maniera adeguata tutte le cure necessarie per il bambino. La formazione potrebbe basarsi sull'utilizzo di dispense, video, dimostrazioni “sul campo”. L'esercizio ripetuto rappresenta la chiave per imparare con successo cosa fare. Le simulazioni con bambole o manichini permettono di spiegare le manovre di assistenza in emergenza senza mettere a rischio il bambino. Sapere aspirare e

riposizionare la cannula tracheostomica sono importanti abilità in grado di salvare la vita. Prima della dimissione, i genitori dovranno effettuare una permanenza in autonomia (spesso chiamata “rooming-in”) per accertarsi di essere in grado di prendersi cura del proprio figlio da soli. Inoltre potrete ricevere ulteriori aggiornamenti e spiegazioni in casa e in Ospedale.

Posso ricevere aiuto nella cura di mio figlio a casa?

In molti casi, le figure professionali domiciliari (spesso infermieri/e) aiuteranno la famiglia a prendersi cura del bambino. Questo è importante perché un bambino con ventilazione invasiva domiciliare deve avere vicino una persona addestrata, sveglia e attenta in ogni momento. Questi professionisti domiciliari devono essere esperti nella ventilazione del bambino, avere familiarità con tutti gli aspetti della cura del bambino, ed essere qualificati nell'esecuzione delle manovre rianimatorie. Il grado di aiuto che potrete ricevere dipenderà dalle necessità del bambino. Dovrete collaborare con i professionisti che si occuperanno della salute di vostro figlio, capire come richiedere aiuto ed entrare in contratto con il servizio infermieristico domiciliare. Anche le associazioni che dispensano attrezzatura medica possono essere disponibili a rispondere alle domande sui dispositivi e fornire ulteriore addestramento sulle attrezzature domiciliari qualora ci fosse bisogno.

Un bambino ventilatore-dipendente può essere lasciato da solo?

No! Mai. I bambini con tracheostomia, cioè che necessitano di un continuo supporto ventilatorio a domicilio, devono sempre avere con loro un assistente attento e ben preparato alle emergenze. Raramente una famiglia può realizzare ciò senza l'ausilio di una figura professionale. Le emergenze respiratorie avvengono e possono insorgere quando meno te le aspetti. Un intervento veloce ed adeguato potrebbe prevenire un danno e salvare la vita del tuo bambino. Per questo bisogna fare attenzione, perché una pronta risposta non è possibile se l'assistente è stanco, insonne, o disattento.

Che attrezzatura dobbiamo avere in casa?

L'American Thoracic Society raccomanda che a tutti i bambini ventilatore-dipendenti siano forniti:

Un ventilatore (ed un ventilatore di riserva se indicato) / Batterie per il ventilatore / Un pallone ventilatorio autogonfiante / Un aspiratore portatile / Un umidificatore per il ventilatore / Ossigenoterapia di scorta / Un nebulizzatore per la somministrazione di farmaci / Un pulsossimetro e sensori per la misurazione della saturazione di ossigeno.

Se il bambino ha una tracheostomia, una cannula di riserva e una di misura più piccola dovrebbero essere sempre disponibili. Saranno forniti anche dispositivi monouso come i sondini da aspirazione. Altre attrezzature potrebbero essere necessarie in base alle condizioni del tuo bambino. Discuti con i medici che seguono tuo figlio di quali attrezzature e dispositivi necessiti

Dopo la dimissione quali medici seguiranno mio figlio?

I bambini con ventilazione domiciliare necessitano di un team che comprende il Pediatra curante e lo Pneumologo. Questo team creerà una “Medical Home” o “casa medica” per il tuo bambino, che non rappresenta un luogo reale ma ideale,

che permette al tuo bambino un accesso facilitato alle cure, che sono ben organizzate, compassionevoli, e sensibili alle tue preferenze e credenze. Il team che segue tuo figlio può comprendere anche infermieri/e e terapeuti domiciliari (nutrizionisti, fisioterapisti, logopedisti). Ulteriori figure mediche potrebbero dare una mano nella gestione di altre problematiche cliniche. Ognuno desidera che tuo figlio stia bene, realizzi tutto ciò che può fare, e che si adatti alla vita con la ventilazione cronica. L'assistenza, centrata sulla famiglia, tiene in considerazione tutti gli altri aspetti della vita comprendenti l'ambiente domestico, scuola, vita sociale ed altre problematiche familiari al fine di fornire la migliore assistenza possibile. Sarete coinvolti nelle decisioni e aggiornati su tutte le informazioni.

Mio figlio avrà sempre bisogno di un supporto ventilatorio?

Alcuni bambini nel corso del tempo migliorano e arrivano al punto di non necessitare più del supporto del ventilatore. Il vostro Pneumologo vi aiuterà a ridurre gradualmente i tempi trascorsi da vostro figlio al ventilatore (o le impostazioni). Questo viene chiamato “svezzamento”. Le famiglie e gli altri assistenti domiciliari non devono compiere aggiustamenti in maniera autonoma. Quando un bambino è pronto, il team di sanitari che lo segue vi dirà come vigilare attentamente vostro figlio dopo l'avvenuta modifica dei parametri e quali accertamenti sono necessari. Alcune modifiche possono richiedere un'attenta osservazione ospedaliera. Talora un pernottamento in ospedale o un corretto studio del sonno aiuteranno a capire se il bambino è pronto a ridurre il supporto del ventilatore.

Autori: CD Baker, AC Halbower, LM Sterni, M Sockrider
Revisori: H Panitch

Testo originale: <https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/using-a-home-ventilator-with-a-child.pdf>

Piano d'azione

- Se il vostro bambino necessita di un continuo supporto ventilatorio a domicilio, collaborate con il team che lo segue per assicurarvi di essere preparati e di avere a disposizione a casa ciò che vi serve.
- Scegliete i membri della famiglia che vi aiuteranno a prendervi cura del bambino in casa e programmate i vostri impegni in modo da essere liberi per la preparazione all'assistenza di cui avrete bisogno e per il rooming-in presso il reparto.
- Imparate come eseguire le procedure di routine e l'assistenza in emergenza per il bambino prima di andare a casa. Se non siete sicuri di alcune procedure che vi hanno insegnato, chiedete al team ospedaliero una nuova dimostrazione. Imparate ad assistere il bambino potrebbe richiedere tempo, ma dovete essere sicuri di poter fornire l'assistenza necessaria prima della dimissione.
- Ricordate che accanto al bambino deve essere sempre presente una persona preparata. Fate lavoro di squadra con tutte le figure professionali al fine di mantenere il bambino sano e al sicuro.
- Partecipate all'assistenza centrata sulla famiglia e assicuratevi di avere una “Medical Home” ed un chiaro piano di assistenza per il bambino. Assicuratevi di sapere chi contattare per domande o problemi. Andate a tutti gli appuntamenti in follow-up pianificati dal team medico.
- Assistere un bambino con ventilazione meccanica a domicilio può essere a volte impegnativo. Fate sentire la vostra voce e chiedete aiuto o supporto quando è necessario: il team medico comprenderà.