



| | | | |
|---|--|---|---|
|  | <p style="text-align: center;">UO Centrale AD, Senescenza, Disabilità</p> <p style="text-align: center;">Indicazioni per la valutazione delle proposte di deospedalizzazione di pazienti in VM e per la successiva gestione in sicurezza a domicilio</p> | <p style="text-align: center;">INDIC_1 Ed. 1 / Rev. 0 Pagina 1 di 14</p> |  |
|---|--|---|---|

Situazioni che possono portare alla ventilazione domiciliare (VD):

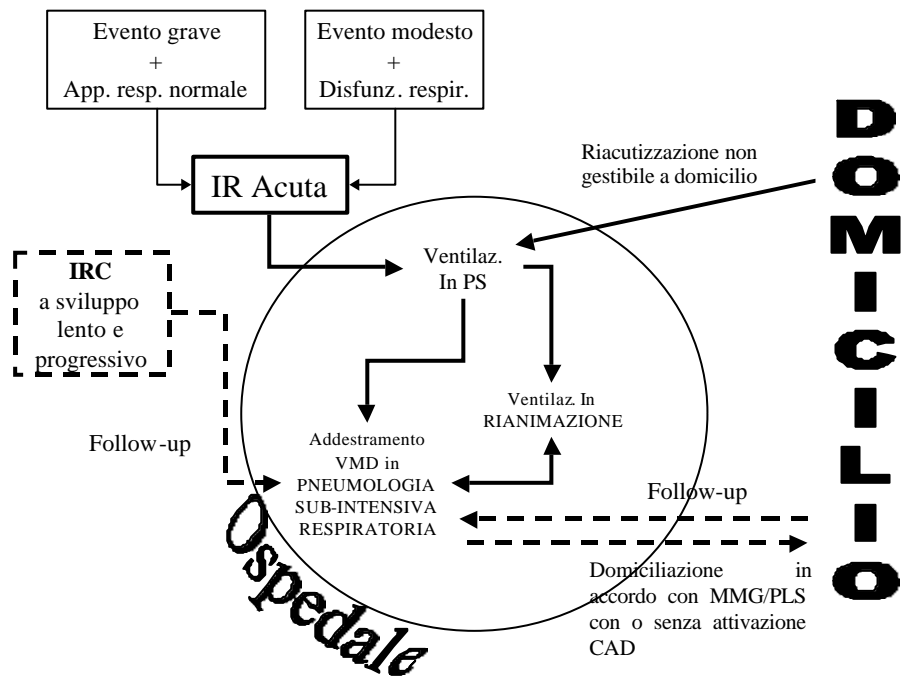
- 1) impossibilità di svezzare dalla ventilazione meccanica, iniziata per trattare un'insufficienza respiratoria acuta (IRA) = *ventilazione domiciliare mandataria*
- 2) in elezione per preservare le funzioni fisiologiche, ridurre l'incidenza degli episodi di IRA e per migliorarne la qualità di vita del bambino affetto da IRC = *ventilazione domiciliare elettiva* (vedi figura sotto).

Patologie responsabili di situazioni che possono richiedere la VD:

- patologia cardiaca,
- patologia polmonare,
- patologia neuro- muscolare,
- patologia della gabbia toracica.

Percorsi diagnostico-terapeutici della VDM:

la **linea piena** della figura sottostante rappresenta il percorso della VDM mandataria, mentre la **linea tratteggiata** individua il percorso della VDM elettiva.



Requisiti per iniziare la VDM

- Adeguata selezione del paziente (vedi oltre)
- Acquisizione del consenso informato (il paziente, o chi per lui, secondo la legge italiana, deve dare il consenso alla ventilazione protratta e deve poter discutere il trattamento per tutta la durata della terapia)
- Appropriata scelta del ventilatore, dell'interfaccia, della modalità di ventilazione e di una corretta umidificazione delle vie aeree
- Appropriata scelta del servizio di Assistenza Tecnica
- Corretta prescrizione dell'equipaggiamento indispensabile per la home-care (Insufflatore-Essufflatore Meccanico, saturimetro, aspiratore chirurgico, 2° ventilatore, gruppo di continuità, AMBU)
- Idoneo approvvigionamento dei materiali di consumo
- Adeguata formazione dei care-givers prima della dimissione
- Programmazione del follow-up
- Identificazione della eventuale necessità di un'assistenza domiciliare medico – infermieristica (Assistenza Domiciliare Respiratoria: ADR)
- Valutazione della deglutizione, della fonazione e dell'apporto nutrizionale
- Valutazione di un'eventuale indicazione alla supplementazione in O₂ e della possibilità di uno svezzamento almeno parziale dal ventilatore

Criteri per la selezione del paziente ricoverato deospedalizzabile:

Il soggetto ricoverato per insufficienza respiratoria acuta non svezzabile dal ventilatore può essere considerato eleggibile alla VDM se ricorrono i criteri sotto-elencati:

- Pervietà delle vie aeree con minimo rischio di inalazione in caso di Ventilazione Non Invasiva (NIV), o stoma tracheale consolidato in caso di ventilazione per via tracheostomica.
- Adeguata ossigenazione con FiO₂ < 40% e PEEP < 5 cmH₂O (è ammesso un valore più elevato di PEEP solo in caso di sleep apnea)
- Stabilità dell'ossigenazione anche in caso di aspirazione tracheale o cambio cannula
- Controllo della capnia entro limiti di sicurezza con il ventilatore domiciliare.
- Prima della dimissione il paziente deve essere ventilato con il ventilatore che verrà utilizzato a casa ed i settaggi dello stesso devono essere invariati per almeno una settimana in presenza di stabilità del compenso respiratorio.
- Capacità di liberarsi delle secrezioni bronchiali autonomamente o con assistenza (in caso di NIV).
- Terapia medica stabile (se è necessaria una terapia endovena, deve essere stato preventivamente inserito un catetere a permanenza).
- Apporto nutrizionale adeguato a mantenere un adeguato stato di nutrizione. Nel bambino lo stesso deve anche garantire la crescita e lo sviluppo (la nutrizione deve essere effettuata preferenzialmente per via enterale).
- Stabilità clinica generale (da almeno una settimana).
- I genitori (se trattasi di bambino) debbono essere intenzionati e capaci ad assolvere alle particolari necessità che il bambino avrà a domicilio
- Sarà possibile assicurare a domicilio un adeguato livello di supporto assistenziale.

Un altro concetto da considerare nella selezione del paziente è che la VDM non dovrebbe essere un mezzo per prolungare la vita senza un visibile miglioramento della qualità di vita.

Prescrizione del secondo ventilatore e della fonte alternativa di energia

Nei pazienti che hanno un'autonomia respiratoria inferiore alle 4 ore o che sono residenti lontano da ospedali o dalla sede del servizio di assistenza tecnica è necessaria la dotazione di:

- un secondo ventilatore
- +
- una fonte alternativa di energia

In tal caso, occorre usare alternativamente i due ventilatori in modo che entrambi siano funzionanti. Entrambi i ventilatori devono essere periodicamente rivalutati per accertare la loro funzionalità.

La fonte di energia elettrica alternativa è rappresentata:

- dalla batteria interna al ventilatore,
- dal gruppo di continuità e in casi particolari (pazienti residenti in zone lontane da ospedali o dal centro di assistenza tecnica) dal generatore di energia elettrica.

La batteria interna è particolarmente importante perché facilita gli spostamenti esterni del paziente.

Assistenza Domiciliare Respiratoria (ADR)

Il nostro SSN nell'intento di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da patologie croniche invalidanti e di ridurre i costi legati alle reiterate e lunghe ospedalizzazioni ha previsto l'istituto dell'assistenza domiciliare integrata (ADI), in cui il "Distretto" viene individuato come struttura operativa dell'Azienda ASL (PSN 1998-2000 art. 39 comma I, lett. b e successive modifiche)

Per i pazienti affetti da patologia respiratoria cronica invalidante tale forma di assistenza prende generalmente il nome di Assistenza Domiciliare Respiratoria (ADR). Il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 prevedeva, nei dieci progetti per la strategia del cambiamento, di promuovere una rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza ai malati cronici, agli anziani e ai disabili (PSN 2003-2005 art2 comma 2)

L'ADR si basa principalmente su:

- **presidi terapeutici** (O2 terapia a lungo termine, ventilazione meccanica a lungo termine)
- +
- impiego di **risorse umane** (supporto assistenziale).

Il supporto assistenziale prevede la presenza di un team di collaborazione tra centro prescrittore di riferimento ed equipe territoriale, in cui siano assicurabili le funzioni mediche (il pediatra di libera scelta / Medico di Medicina Generale), infermieristiche, riabilitative, sociali, psicologiche, nutrizionali, tecniche (il servizio di assistenza tecnica) e del care giver (familiari, volontari).

Il Centro Prescrittore dovrà definire attraverso il **progetto assistenziale** i bisogni del paziente e le figure idonee a soddisfarli.

La gestione corretta della VMD prevede, poi, la **condivisione del piano terapeutico** proposto dal Centro Prescrittore da parte del dirigente responsabile del CAD distrettuale competente e del Pediatra di Libera Scelta (PLS) / Medico di Medicina Generale (MMG) che prenderanno in carico il paziente alla dimissione dall'ospedale.

Se il PLS / MMG e/o il CAD lo richiedono, dovrebbero essere non solo informati, ma anche specificamente formati dal Centro Prescrittore, prima di aderire al progetto di domiciliazione. L'attuale normativa assegna infatti al PLS / MMG la responsabilità unica e complessiva del paziente a domicilio e al dirigente del CAD la responsabilità della dotazione dei presidi terapeutici prescritti, del necessario supporto di risorse umane (infermieri, terapisti, specialisti) e della verifica, assieme al Centro Prescrittore dell'attuazione corretta del progetto assistenziale. Tale verifica è svolta dal dirigente del CAD attraverso le risorse che egli ritiene necessarie (es. pneumologo territoriale). Le risorse umane di affiancamento al MMG/PLS possono essere organizzate in outsourcing. Nel ricorso ad erogatori esterni l'azienda inserisce in apposito capitolato tutte le norme di garanzia relativamente alla qualificazione tecnica del personale.

Prima della dimissione è necessario verificare l'**adeguatezza dell'abitazione** del paziente. Infatti possono anche essere necessarie modifiche strutturali della casa per renderla idonea ai bisogni del paziente.

Al centro spetta anche la richiesta del consenso informato alla VMD.

Per le situazioni di emergenza è invece previsto che il paziente contatti il 118.

Classificazione clinica dei pazienti in ventilazione meccanica secondo "fasce di gravità":

- **Fascia A:** ventilazione domiciliare non invasiva per meno di 12 ore al giorno
- **Fascia B:** ventilazione domiciliare non invasiva per più di 12 ore al giorno
- **Fascia C:** ventilazione domiciliare non invasiva per più di 20 ore al giorno o ventilazione invasiva per via tracheostomica inferiore a 18 ore al giorno
- **Fascia D:** ventilazione invasiva per via tracheostomica con totale dipendenza dal ventilatore.

I pazienti di **fascia A** non necessitano ordinariamente di essere inseriti in un programma di ADR;

I pazienti di **fascia C e D** dovrebbero essere inseriti in un programma di ADR;

Per quanto riguarda i pazienti di **Fascia B** il centro prescrittore valuta caso per caso l'inserimento in un programma di ADR.

Raccomandazioni per il Servizio di assistenza tecnica:

- Il servizio di assistenza tecnica deve assicurare la fornitura, il controllo, la manutenzione e l'assistenza 24 ore/die delle apparecchiature impiegate per la VMD.

- Tutte le apparecchiature meccaniche devono essere ricalibrate periodicamente e sono soggette ad usura.
- Il servizio di assistenza tecnica deve essere obbligatoriamente operativo 24 ore/die per tutto l'anno compresi i giorni festivi per gli interventi di emergenza. Ne deriva che il servizio di assistenza tecnica deve assicurare per contratto:
 - visite domiciliari periodiche per la manutenzione preventiva del ventilatore (controllo del perfetto funzionamento);
 - interventi rapidi di emergenza in caso di malfunzionamento del ventilatore con cambio immediato dello steso in caso di guasto non riparabile rapidamente. In caso di guasto tecnico il ventilatore deve essere riparato o sostituito in tempi tali da non mettere a rischio la vita del paziente (**il tempo di intervento non deve essere superiore al tempo di autonomia del paziente dal respiratore**);
 - Durante le visite domiciliari il funzionamento del ventilatore dovrà essere valutato nella sua globalità. In particolare, dovrà essere verificato lo stato dei filtri al fine di un'eventuale sostituzione e dovranno essere controllati il volume corrente, la frequenza respiratoria, i valori di pressione delle vie aeree durante l'intero ciclo respiratorio, la FiO₂ ed il sistema di allarme. Durante il controllo tecnico andranno eventualmente ricalibrati i sensori di flusso e di pressione.
 - Inoltre queste visite periodiche dovranno essere occasione per rivedere con il care giver le procedure di buon uso del ventilatore e del circuito paziente-ventilatore.

Formazione dei caregivers (da accertare alla proposta di deospedalizzazione):

Prima di dimettere il paziente dall'ospedale in VMD è necessario che i care-givers siano addestrati, verificando i risultati dell'addestramento.

In particolare, devono essere addestrati a fornire assistenza in modo autonomo per la gestione di routine e per la gestione delle situazioni di urgenza-emergenza. Quindi, alla dimissione i care givers dovranno dimostrare, in particolare, competenza nel:

- utilizzo delle apparecchiature elettromedicali (ventilatore, umidificatore, aspiratore chirurgico, Insufflatore- Essufflatore Meccanico),
- gestione della tracheostomia (incluso il cambio cannula), nel caso di soggetti tracheostomizzati e assistenza alla tosse nel caso di pazienti in NIV,
- mobilizzazione delle secrezioni bronchiali,
- posizionamento della maschera e gestione delle perdite, in caso di NIV
- altre metodiche necessarie per la corretta gestione del paziente (eventuale gestione della PEG, del catetere venoso centrale a permanenza, del catetere vescicale, prevenzione delle lesioni da decubito)
- somministrazione di farmaci per aerosol,
- rianimazione cardio-polmonare,
- riconoscimento dei segni clinici di compromissione del compenso respiratorio (cianosi, tachipnea, respiro paradossale, sudorazione, tachicardia),
- utilizzo del saturimetro come conferma strumentale dei segni clinici di inadeguata ventilazione.

I care givers sono le figure non professionali coinvolte nel progetto assistenziale che hanno contatti stabili con il paziente. Solitamente sono membri della famiglia. Tuttavia non è realistico aspettarsi che

i membri della famiglia siano in grado di assistere il paziente a casa senza aiuti esterni. Infatti i famigliari necessitano di riposo e devono ottemperare agli obblighi di un lavoro fuori casa. L'aiuto esterno può essere dato alla famiglia da infermieri professionali e da personale di assistenza adeguatamente formato e supervisionato. E' inoltre indispensabile un supporto psicologico alla famiglia per contrastare lo stress cui è sottoposto il care giver.

Modello di piano educativo per il Care-giver

a) Gestione della tracheotomia

- Medicazione della stomia
- Riconoscimento della necessità di aspirazione e dell'efficacia dell'aspirazione
- Tecnica di aspirazione tracheale
- Riconoscimento dell'efficacia della manovra di aspirazione
- Gonfiare e sgonfiare la cuffia della cannula tracheale
- Decannulazione ed eventuale cambio cannula
- Riconoscere segnali di allarme nella variazione delle caratteristiche delle secrezioni bronchiali
- Gestione dell'aspiratore chirurgico (controllo della pressione di aspirazione, manutenzione, disinfezione)

b) Gestione dell'interfaccia non invasiva

- Posizionamento della maschera
- Gestione delle perdite aeree
- Prevenzione e trattamento dei decubiti causati dalle maschere

c) Gestione del ventilatore

- Accensione e spegnimento del ventilatore
- Assemblaggio corretto della linea di ventilazione
- Collegamento del paziente al ventilatore
- Montaggio e impostazione dell'umidificatore
- Modalità e tempi di sostituzione dei consumabili
- Cambio circuito, camera di umidificazione e filtro antipolvere
- Supplementazione in O₂
- Rotazione ed attivazione del ventilatore di back up
- Codifica e risoluzione degli allarmi del ventilatore
- Gestione di una eventuale manomissione involontaria dei parametri di ventilazione
- Interruzione di energia elettrica (impiego della batteria, attivazione del gruppo elettrogeno)
- Gestione dei guasti (Numero telefonico del centro di assistenza tecnica con tecnico reperibile 24 ore su 24)

d) Monitoraggio clinico e strumentale del paziente ventilato a domicilio

- Lettura della frequenza respiratoria e del volume corrente, in modalità pressometrica, o della pressione di picco, in modalità volumetrica

- Rilevazione della pressione arteriosa e della frequenza cardiaca
- Saturimetria in aria ambiente e in O2 terapia

e) Riconoscimento dei segni di infezione delle vie aeree

- Febbre
 - Aumento della pressione di picco alta (in modalità volumetrica) oppure riduzione del volume corrente (in modalità pressometrica)
 - Persistenza tosse
 - Aumento frequenza aspirazioni tracheali
 - Variazione caratteristiche delle secrezioni (colore, densità, odore)
- Aumento dispnea e segni di affaticamento

f) Gestione non invasiva delle secrezioni bronchiali

- Assistenza manuale alla tosse
- Assistenza alla tosse con Insufflatore-Essufflatore Meccanico
- Drenaggio Posturale

g) Gestione delle Urgenze

- chiamata al centro,
- utilizzo del saturimetro,
- gestione della dispnea,
- eventuali supplementazione in O2

h) Gestione delle Emergenze

- attivazione del 118
- ventilazione di back-up con AMBU sia nel paziente in NIV (utilizzando la maschera del paziente) sia nel paziente tracheostomizzato
- tosse assistita con AMBU + compressione addominale ed eventuale uso del MIE (nei pazienti in NIV con deficit della tosse)
- rimozione cannula tracheale d'emergenza (decannulazione spontanea, ostruzione completa della cannula) ed eventuale sostituzione (usando eventualmente una cannula di calibro più piccolo)
- ABC della rianimazione cardio-polmonare

i) Nutrizione per via orale

- Postura corretta del paziente per migliorare la capacità di deglutizione
- Valutazione capacità deglutizione
- Schema dietetico idoneo

l) Nutrizione per via enterale (NE)

- Postura corretta del paziente per ridurre il rischio di ab ingestis

- Impiego della pompa per enterale
- Preparazione, modalità di somministrazione e tempi di somministrazione della NE
- Gestione della PEG o della digiunostomia (lavaggi, medicazione della ferita, riconoscimento segni di infezione)
- Schema dietetico idoneo
-

m) Gestione del catetere venoso centrale a permanenza

- lavaggi,
- medicazione della ferita,
- riconoscimento segni di infezione)

n) Nursing

- **integrità cutanea** (igiene e idratazione giornaliera; prevenzione delle lesioni da decubito con passaggi posturali e utilizzo di presidi anti-decubito)
- **mobilitazione** (impiego di ausili: carrozzine, comode, sollevatore, telini di scorrimento)
- **nursing del cavo orale** (pulizia, modalità di rimozione delle secrezioni)
- **gestione del catetere vescicale e della sacca diuresi** (cambio presidi, riconoscimento segni di infezione)
- **controllo alvo** (registrazione numero defecazioni, primi provvedimenti da adottare in caso di diarrea e stipsi)

Competenza del 118

Al 118 spetta la gestione dell'emergenza sanitaria domiciliare e del trasporto in ospedale in condizioni di instabilità. Il 118 interviene:

- nelle condizioni di emergenza
- ogni volta che sia necessario il trasferimento in ospedale, in quanto le condizioni del paziente non sono considerate stabili dal medico curante.

Al momento della dimissione debbono essere forniti al 118 gli elementi necessari per la gestione nell'emergenza del paziente (nominativo, storia clinica, tipo di ventilazione).

Negli allegati è riportato il **modulo da inviare per raccomandata al 118** prima della dimissione.

Ente erogatore di energia elettrica

L'ente erogatore di energia elettrica deve essere informato che presso quella sua utenza risiede un soggetto in ventilazione domiciliare. Negli allegati è riportato il modulo da inviare per raccomandata all'ente erogatore di energia elettrica prima della dimissione. Come si vedrà, all'erogatore è necessario indicare il numero dell'utenza e l'intestatario del contratto più che il nominativo del paziente (Call center ENEL: NUMERO VERDE 800.900.800, attivo lun – ven ore 8-22, sab 8-14 – da cellulare si può chiamare il numero 195.50.50.55)

Avvio ADR:

- Le modalità operative della dimissione protetta devono essere concordate tra il centro prescrittore ed il CAD.
- Il centro prescrittore deve segnalare con relazione dettagliata il **progetto assistenziale** di dimissione al Dirigente del CAD distrettuale, il quale verifica nel più breve tempo possibile la disponibilità del PLS /MMG e delle altre figure professionali richieste (anche in outsourcing), procede ad una verifica presso l'abitazione che dovrà accogliere il paziente, e comunica il giudizio di fattibilità
- Le condizioni socio-ambientali domestiche devono essere adeguate alla prosecuzione delle cure a domicilio. Prima della dimissione il domicilio deve essere attrezzato con tutti gli strumenti previsti dal progetto assistenziale. La verifica definitiva dell'adeguatezza del domicilio ad accogliere il paziente deve essere effettuata dalla UVM del CAD congiuntamente ai tecnici della ditta fornitrice.
- Se il Dirigente del CAD lo ritiene necessario, viene effettuata una **visita** in ospedale, per la valutazione del caso e la raccolta di tutti i dati ritenuti utili.
- Al Centro prescrittore spetta il compito di addestrare gli infermieri delle Cure Domiciliari (a meno di ricorso ad outsourcing, dove già sono previsti specifici requisiti del personale) oltre che i care-givers. Tutto il percorso formativo viene registrato sul **verbale di formazione**. Al termine del periodo di formazione gli infermieri delle cure domiciliari devono essere in grado di:
 - fornire supporto infermieristico durante il cambio cannula tracheale,
 - controllare le stomie (tracheale/gastrica) e medicarle,
 - valutare le secrezioni bronchiali (quantità e caratteristiche),
 - controllare il funzionamento del ventilatore e registrarne i parametri fondamentali,
 - somministrare la nutrizione enterale per PEG,
 - tenere i contatti con i tecnici dell'assistenza,
 - fare il bilancio introdotti/eliminati,
 - controllare il peso corporeo e registrare i parametri vitali (frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, pressione arteriosa, diuresi, saturimetria arteriosa),
 - controllare il trofismo cutaneo (prevenzione decubiti),
 -

La data della dimissione in caso di ADR deve essere concordata con il PLS /MMG ed il servizio di cure domiciliari. Il piano di dimissioni in caso di ADR deve essere chiaramente indicato dal Centro prescrittore, indicando in particolare:

- il settaggio del ventilatore e timing connessione-deconnessione
- gli esami effettuati per documentare che il bambino è ben adattato al ventilatore
- il piano di gestione dell'apparecchiatura fornita
- il piano per le emergenze a domicilio
- il follow-up sia da parte dell'equipe territoriale (follow up domiciliare) che il follow-up in ospedale

Nella scheda di dimissione deve essere allegato il consenso alla ventilazione domiciliare.

Trasporto ospedale – domicilio e viceversa

- Il trasporto del paziente trachestomizzato ventilatore-dipendente dall'Ospedale a casa va organizzato con un'ambulanza per il trasporto avanzato, con personale infermieristico ed anestesista-rianimatore. Questo dovrebbe essere effettuato dall'ospedale stesso che propone la domiciliazione.
- I trasporti successivi alla dimissione dalla casa all'Ospedale per controlli clinici e strumentali programmati possono avvenire con una normale ambulanza (deve essere assicurato solo l'erogazione di O2 e la possibilità di usufruire di un aspiratore) con monitoraggio in continuo della saturimetria. Il PLS / MMG deve, però, accertarsi prima del trasporto che le condizioni del paziente siano stabili. Se invece le condizioni cliniche non sono considerate stabili dal PLS, il trasporto in Ospedale deve avvenire attraverso il 118.

Indicazioni sul materiale di consumo

- Non esistono raccomandazioni in proposito.
- Si deve tener presente che neanche durante la ventilazione in ospedale è indicato il cambio routinario dei circuiti del respiratore sia nel caso si utilizzi un umidificatore attivo, sia nel caso si utilizzi un HME, essendo indicata la sostituzione del circuito solo quando esso è visibilmente sporco o malfunzionante.
- Anche per quanto riguarda il cambio degli HME in ospedale, vi è indicazione a sostituirli solo quando sono visibilmente sporchi o meccanicamente malfunzionanti.
- Il rischio di infezione a domicilio è considerato inferiore rispetto all'ospedale. Pertanto i circuiti possono essere cambiati ad intervalli settimanali o anche maggiori, fatto salvo per quando il circuito è sporco di secrezioni.
- La tecnica di aspirazione tracheale pulita è il metodo abituale per l'aspirazione in situazioni domestiche, con notevole riduzione nel fabbisogno di sondini da aspirazione.

Si riportano di seguito le modalità operative di alcuni centri a proposito della prescrizione del materiale di consumo annuale, che riprendono in parte lo schema proposto dalle linee guida della regione Lombardia per la ventilazione domiciliare.

CONSUMI ANNUI PREVEDIBILI DI MATERIALE ACCESSORIO PER NIV

- 2-4 maschere a seconda delle ore di NIV
- circuiti respiratori :
 - 3 se ventilazione solo notturna
 - 6 se ventilazione < 16 ore/die
 - 12 se ventilazione > 16 ore/die
- 2 cuffie con reggi-maschera e mentoniera/anno
- 2 filtri aria /anno (se spugnosi), altrimenti 12/anno
- 3 - 6- 12 meccanismi anti- rebreathing a seconda delle ore di NIV (se non presenti sulle maschere stesse)
- 12 camere per umidificazione (se prescritta umidificazione attiva) + acqua sterile demineralizzata

- 2-4 circuiti, filtri e maschere facciali per insufflatore-essufflatore meccanico (se prescritto)
- Prodotti barriera per prevenzione decubiti (idrocolloidi; alginati, ec.): cambio ogni giorno
- Disinfettante commerciale

CONSUMI ANNUI PREVEDIBILI DI MATERIALE ACCESSORIO PER VENTILAZIONE INVASIVA

Ventilazione <16 ore die

- 12 kit circuito-tubi completi di valvola espiratoria (se circuito mono-tubo) e trappole raccogli condensa
- 12 camere di umidificazione + acqua sterile demineralizzata (cambio 2 volte/settimana) o 180 filtri HME
- 2 filtri aria interni spugnosi
- 52 (1/settimana) catheter mount dotati di connessione girevole e eventuale foro per aspirazione
- 3-10 sondini da aspirazione al giorno salvo particolari indicazioni
- 1-3 nasini artificiali con attacco per ossigeno al giorno
- 12 valvole fonatorie
- 1 cannula tracheostomica ogni 15-45 giorni (in casi particolari ogni 7 giorni)
- guanti sterili ambidestri per cambio cannula (1 ogni cambio cannula previsto)
- lubrificante sterile in bustine monodose (1 ogni cambio cannula previsto)
- 1-3 pacchi/die di garze sterili 10 x 10 cm
- 1-3 fiale/die di soluzione fisiologica 10 ml
- 1-3/die medicazioni specifiche per tracheotomia
- set per aspiratore chirurgico: cambio ogni 15 giorni
- Disinfettante commerciale

Ventilazione > 16 ore die

- 24 kit circuito-tubi completi di valvola espiratoria (se circuito mono-tubo) e bicchieri raccogli condensa
- 24 camere di umidificazione + acqua sterile demineralizzata (cambio 2 volte/settimana) o 365 HME
- 2 filtri aria interni spugnosi
- 104-156 catheter mount (2-3/settimana) dotati di connessione girevole e eventuale foro per aspirazione
- 3-10 sondini da aspirazione al giorno salvo particolari indicazioni
- 1-3 nasini artificiali con attacco per ossigeno al giorno
- 12 valvole fonatorie
- 1 cannula tracheostomica 15-45 giorni (in casi particolari ogni 7 giorni)
- guanti sterili ambidestri per cambio cannula (1 ogni cambio cannula previsto)
- lubrificante sterile in bustine monodose (1 ogni cambio cannula previsto)
- 1-3 pacchi/die di garze sterili 10 x 10 cm
- 1-3 fiale/die di soluzione fisiologica 10 ml
- 1-3/die medicazioni specifiche per tracheotomia
- set per aspiratore chirurgico: cambio ogni 15 giorni
- Disinfettante commerciale

Documentazione che deve essere fornita alla dimissione da parte del centro

Al momento della dimissione deve essere fornito ai famigliari la seguente documentazione cartacea:

- Il settaggio del ventilatore e timing connessione-deconnessione
- gli esami effettuati per documentare che il bambino è ben adattato al ventilatore

- il piano di gestione dell'apparecchiatura fornita
- il manuale di istruzione che contiene le informazioni scritte in italiano sull'uso e manutenzione minima del ventilatore a cura della ditta fornitrice del ventilatore
- la scheda compilata dal centro prescrittore contenente una descrizione dettagliata delle modalità di:
 - assemblaggio corretto della linea di ventilazione (circuito, umidificatore passivo o attivo, valvole o sistemi espiratori, catether mount),
 - collegamento del paziente al ventilatore (posizionamento maschera e cuffia di ancoraggio o procedure di insufflazione/desufflazione della cannula tracheale),
 - impiego del ventilatore (orari on/off, FiO2, regolazioni, range di pressioni, volume corrente/frequenza respiratoria durante il funzionamento)
 - gestione degli allarmi: alta/bassa pressione, volume corrente basso, disfunzione ventilatore, "power-failure"
 - disinfezione del materiale,
 - programma di umidificazione,
- programma aspirazione tracheale (solo tracheostomizzati),
- modalità e timing del cambio cannula (solo tracheostomizzati),
- prima gestione delle situazioni di urgenza e di emergenza,
- numero telefonico aperto almeno 12 ore su 24 per disporre di una consulenza telefonica urgente per consulenze specialistica da parte di un medico del centro prescrittore
- programma di follow-up presso il centro prescrittore o presso un altro centro di riferimento che si prenderà in cura il paziente individuato prima della dimissione

Piano anti black out (salvaguardia da interruzioni di energia elettrica)

Gli elementi di garanzia costitutivi del piano sono i seguenti:

Adeguate selezione dei pazienti da inserire

Prescrizione del 2° ventilatore

Prescrizione di una fonte energetica alternativa

Informazione ed addestramento del caregiver (gestione delle emergenze)

Presenza di personale di assistenza (ADR)

Comunicazioni Ente erogatore energia elettrica, Uffici provinciale e comunale di protezione civile, 118

Censimento a livello aziendale con aggiornamento degli elenchi

ALLEGATI

- Modulo da inviare all'Ente erogatore di energia elettrica
- Modulo da inviare al 118
- Modulo da inviare agli uffici della Protezione Civile

ABBREVIAZIONI

A/CV = Ventilazione assistita controllata volumetrica
A/C PCV = Ventilazione assistita controllata pressometrica
ADR = Assistenza domiciliare respiratoria
CPAP = Pressione positiva continua nelle vie aeree
FiO₂ = Percentuale inspiratoria in O₂
FVC = Capacità Vitale Forzata
HME = Filtri scambiatori di umidità e calore
IR = Insufficienza Respiratoria
IRA = Insufficienza Respiratoria Acuta
IRC = Insufficienza Respiratoria Cronica
MI-E = Insufflatore-Essufflatore Meccanico
MEP = Massima pressione espiratoria
MIP = Massima pressione inspiratoria
MMG = Medico di Medicina Generale
NIV = Ventilazione non invasiva
PaO₂ = Tensione arteriosa in ossigeno
PaCO₂ = Tensione arteriosa in anidride carbonica
PCEF = Picco di flusso espiratorio della tosse
PEG = Gastrostomia endoscopica percutanea
PLS = Pediatra di Libera Scelta
PSV = Ventilazione a pressione di supporto
SaO₂ = Saturazione in ossigeno
SIMV = Synchronized intermittent mandatory ventilation
SMA = Atrofia Muscolo Spinale
SSN = Sistema Sanitario Nazionale
VDM = Ventilazione meccanica domiciliare

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- www.asplazio.it/asp_online/att_territoriale/attività.php?distrett=att&asster=1
- *Linee guida per la ventilazione meccanica a pressione positiva domiciliare e le dimissioni protette del paziente pediatrico con IRC (Bollettino Ufficiale Regione Piemonte - Parte I e II numero 9 - 3 marzo 2005)*
- *Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom Thorax 1998;53:762-767*
- *Mechanical Ventilation Beyond the Intensive Care Unit. Report of a Consensus Conference of the American College of Chest Physicians. Chest 1998 113 (5): 289S-344S.*
- *American Thoracic Society. Care of the Child with a Chronic Tracheostomy. Am J Respir Crit Care Med 2000; Vol 161. pp 297-308.*
- *Reccomandation of CDC and the Healthcare Infection Control Practices Advisory Committee. Guidelines for preventing health-care associated pneumonia, 2003.*

NUMERI ED INDIRIZZI UTILI

| ENTI | TELEFONO | FAX | E-MAIL |
|---|--|-----------------------------------|----------------------------|
| ARES 118 – CENTR. OPERATIVA REGIONALE | 06.5827523 - 5827381 | 06.5344002 – 5344009 - 5344142 | mpastori@ares118.it |
| Provincia di Roma ENEL | 06.67665280 06.85094897 | 06.67665218 | francesco.tramonti@enel.it |
| Call center ENEL | 800.900.800 195.50.50.55 (da cell.) | | |
| Prov. Di Roma / Uff. Protezione Civile | 06.67665280 – 67665218 | 06.67665410 | |

ALLEGATI:

Modulo MX-2 (segnalazione ENEL VMD)

Modulo MX-3 (segnalazione VMD al 118)

Modulo MX-4 (segnalazione VMD alla protezione civile)