



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche

**L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA NELLA
GESTIONE DOMICILIARE DEI CMC
(Children with Medical Complexity)**

Relatore: Chiar.mo
Dott.ssa Domizi Roberta

Tesi di Laurea di:
Benedetta Paoloni

A.A. 2024/2025

*“- Alice: È impossibile...
- Cappellaio: Solo se pensi che lo sia.”
(Alice in Wonderland – Lewis Carroll)¹*

*A me:
per tutte le volte in cui ho dubitato,
per ogni “è impossibile” che ho sussurrato
e per ogni volta in cui, nonostante tutto, ce l’ho fatta:
sempre pronta a sorprendere me stessa.*

¹ CARROLL, L., BURTON, T., (2010). *Alice in Wonderland*, [Film]. Walt Disney Pictures.

Indice generale

<i>Abstract</i>	0
Introduzione	1
CAP. 1. Paziente tracheostomizzato: quadro clinico assistenziale	2
1.1. Definizione e fondamenti	3
1.2. Complicanze precoci e tardive	5
1.3. Cenni sulla tracheostomia in età pediatrica	7
CAP. 2. Tracheostomia nel paziente in stato vegetativo	10
2.1 Stato vegetativo in età pediatrica	11
2.2 Competenze infermieristiche nella gestione della tracheostomia (sapere, saper fare e saper essere)	12
2.2.1 Le differenti tipologie di cannule tracheostomiche	15
2.3 Gestione delle urgenze ed emergenze e quali sono	17
2.4 Flow chart per la gestione del rapporto con il paziente	20
2.4.1 Flow chart – Medicazione	21
2.4.2 Flow chart – Aspirazione	23
CAP. 3. Educazione del caregiver	26
3.1 Il caregiver e il suo valore aggiunto, rischi e benefici nel lavoro di assistenza .	27
3.2 Ruolo dell’infermiere nell’educazione e formazione al caregiver	28
3.3 Supporto necessario al caregiver, benefici della gestione a domicilio	31
CAP. 4. La “mia” storia	33
4.1 L’esperienza personale	34
4.2 Descrizione del caso	36
Conclusioni	41
Bibliografia	42
Sitografia	45

ABSTRACT

La tracheostomia è una procedura chirurgica fondamentale nella gestione dei pazienti con compromissione delle vie aeree e necessità di ventilazione meccanica prolungata. Viene effettuata da personale medico specializzato. Una volta confezionata, la gestione può avvenire sia in ambito ospedaliero, da professionisti specializzati sia in ambito domiciliare, da caregiver debitamente formati affiancati da personale sanitario qualificato.

L'obiettivo della presente tesi è dimostrare come sia possibile trasferire competenze specifiche, proprie del professionista sanitario, ai caregiver motivati, al fine di favorire una gestione domiciliare competente e migliorare gli esiti assistenziali. Inoltre, lo studio mira a descrivere in maniera sistematica il quadro clinico del paziente tracheostomizzato, con particolare attenzione alla gestione nei casi di stato vegetativo e in età pediatrica. Attraverso l'analisi della letteratura e delle evidenze disponibili, l'elaborato delinea le metodiche procedurali, come ad esempio la medicazione e l'aspirazione, evidenziando il ruolo fondamentale dell'infermiere nell'educazione e nel sostegno del caregiver. A supporto di tale analisi viene riportata un'esperienza pratica formata in 14 anni di assistenza, che evidenzia come i migliori risultati si ottengano quando il personale sanitario specializzato e i caregiver collaborano in modo sinergico, sostenendosi reciprocamente al fine di garantire una buona qualità di vita al paziente. Per quanto riguarda le criticità emerse, l'esperienza pratica dimostra come queste possano essere superate attraverso un confronto costante tra gli organi specializzati e il contesto familiare. Particolare attenzione è stata dedicata al tema dell'educazione del caregiver, evidenziando come una formazione adeguata rappresenti un elemento fondamentale per garantire una gestione efficace e sicura del paziente.

Per redigere questo studio è stata effettuata una revisione della letteratura. La ricerca è stata effettuata consultando la banca dati PubMed, selezionando fonti su una base temporale di dieci anni, valutandone la pertinenza in relazione agli obiettivi perseguiti dalla tesi, selezionando articoli in lingua inglese. Le *keywords* utilizzate sono state: Tracheostomy, Children with Medical Complexity, Unresponsive Wakefulness Syndrome, Persistent vegetative state, Training, Therapeutic education.

INTRODUZIONE

Secondo il Profilo Professionale dell'infermiere le attività svolte dal professionista non si limitano all'assistenza preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa dei soggetti, ma anche all'educazione sanitaria (Profilo Professionale dell'infermiere, art. 2, DM 739/94). Tale funzione è ulteriormente ribadita dal Codice Deontologico che, all'articolo 7, riconosce all'infermiere un ruolo centrale nella diffusione della cultura della salute, per cui esso progetta interventi educativi e informativi non solo al singolo individuo, ma anche ai gruppi e alle collettività.

La gestione del paziente tracheostomizzato rappresenta una sfida complessa che richiede competenze cliniche, assistenziali e relazionali. Un'educazione terapeutica completa e personalizzata consente ai caregiver di acquisire abilità pratiche, capacità di riconoscere precocemente eventuali complicanze e sicurezza nell'affrontare situazioni di urgenza. Questo processo formativo, se ben strutturato, favorisce non solo la continuità assistenziale, ma anche il miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia. La presenza dell'infermiere si estende oltre l'ambito tecnico-assistenziale, includendo attività di formazione, supporto e sostegno durante tutto il percorso di cura. Tuttavia, è importante sottolineare come la gestione domiciliare non sostituisca il supporto sanitario, ma si integri con esso. Il coinvolgimento costante di personale sanitario specializzato, attraverso monitoraggi periodici, interventi educativi e supporto continuo, rappresenta un elemento imprescindibile per garantire sicurezza, appropriatezza delle cure e prevenzione delle complicanze.

Alla luce di queste considerazioni, emerge chiaramente come un'educazione terapeutica efficace, unita a una stretta collaborazione tra infermiere, caregiver e sistema sanitario, rappresenta un elemento determinante per garantire una gestione domiciliare adeguata al paziente tracheostomizzato. Tutto questo consente di migliorare progressivamente la qualità dell'assistenza, favorendo esiti sempre più positivi e una migliore qualità di vita per il soggetto assistito.

CAP. 1. Paziente tracheostomizzato: quadro clinico assistenziale

Quando curi una malattia puoi vincere o perdere. Quando ti prendi cura di una persona, vinci sempre.

(Patch Adams)

1.1. Definizione e fondamenti

Prima di affrontare in modo specifico il tema centrale di questa tesi, è necessario soffermarsi su alcuni concetti base fondamentali. In particolare, una panoramica generale sulla tracheostomia, sulle sue indicazioni, sulle tecniche di esecuzione e sulle principali complicanze. Questa sezione iniziale ha l'obiettivo di fornire un contesto di base per comprendere il ruolo della tracheostomia nel percorso di cura. Solo attraverso una solida conoscenza di questi concetti è possibile comprendere appieno le criticità assistenziali, le responsabilità professionali e le esigenze di cura che verranno approfondite nei capitoli successivi.

I termini tracheotomia e tracheostomia vengono spesso utilizzati come sinonimi, anche se il loro significato clinicamente è diverso. Per tracheotomia si intende «una procedura chirurgica in cui viene praticata un'incisione nella trachea per consentire l'accesso diretto a questo condotto» [1]. «La tracheostomia, invece, è la creazione di un'apertura permanente della trachea, mediante abboccamento della breccia tracheale alla cute cervicale, con conseguente contatto diretto tra un lume tracheale e ambiente esterno» [2].

In passato, la tracheostomia rappresentava l'unica opzione terapeutica disponibile per l'ostruzione delle vie aeree superiori, e pur essendo una procedura salvavita in quel contesto, nel tempo le sue indicazioni si sono ampliate. Oggi, viene spesso eseguita per facilitare la ventilazione meccanica prolungata, assistere nello svezzamento dal ventilatore, migliorare l'igiene polmonare o supportare i pazienti con patologie neuromuscolari o delle vie aeree croniche. «È una procedura chirurgica aperta che viene effettuata in sala operatoria ma può ora essere eseguita anche per via percutanea in reparti ospedalieri attrezzati» [3]. Per il posizionamento è importante conoscere l'anatomia della trachea, ovvero una struttura tubulare composta da 16-20 anelli cartilaginei a forma di C, aperti posteriormente. Inizia appena sotto la laringe sottoglottica e scende fino alla carena, punto in cui si biforca nei bronchi principali. Durante il posizionamento, particolare attenzione va posta all'arteria anonima che, decorrendo anteriormente il torace e originando dall'arco aortico, aumenta il rischio di emorragia durante la procedura. I punti di repere anatomici che si prendono in considerazione quando si effettua una tracheostomia sono: l'*incisura tiroidea*, punto di riferimento iniziale per l'identificazione delle strutture delle vie aeree più profonde; la *membrana cricotiroidea*, una depressione che si trova tra la cartilagine tiroidea e quella cricoidea; la *cartilagine cricoide*, l'unico anello cartilagineo completo delle vie aeree e punto di riferimento che permette di localizzare la giunzione tra laringe e trachea; infine, l'*incisura sternale* che identifica l'ingresso toracico, la

palpazione a questo livello aiuta a valutare appunto la presenza di un'arteria anonima che può attraversare la trachea. La tracheostomia può essere urgente o elettiva. La tracheostomia urgente viene effettuata quando l'intubazione endotracheale fallisce. Alcuni esempi: post-cricotirotomia, trauma laringeo penetrante o fratture di LeFort III². Mentre i contesti d'urgenza più comuni in cui viene effettuata sono: ostruzione delle vie aeree a causa di aspirazione di un corpo estraneo, l'angina di Ludwig³, trauma penetrante o l'anafilassi. Tutte situazioni queste che non permettono l'intubazione endotracheale.

La tracheostomia elettiva viene presa in considerazione nei pazienti che necessitano di una ventilazione meccanica prolungata, in quelli con apnea notturna ostruttiva refrattaria ad altre terapie, aspirazione cronica, malattie neuromuscolari e stenosi sottoglottica. È inoltre indicata anche per quei soggetti con compromissione neurologica cronica e scarsa clearance delle secrezioni, poiché riduce il rischio di polmonite *ab ingestis*.

Il momento ottimale per il posizionamento della tracheostomia, per ridurre al minimo le complicanze associate all'intubazione a lungo termine, è da 5 a 7 giorni dopo l'intubazione endotracheale [3]. La tracheostomia è generalmente considerata una procedura sicura ed efficace, in situazioni di emergenza non presenta controindicazioni assolute, anche se ci sono alcuni fattori che possono aumentare il rischio di complicanze che vanno riconosciuti e, quando possibile, ottimizzati. Le principali controindicazioni riguardano la cellulite o infezione della parte anteriore del collo, instabilità della colonna cervicale, difficoltà di accesso che possono essere causate da delle deformazioni anatomiche del collo o da precedenti interventi chirurgici. «L'attrezzatura standard per la tracheostomia include un vassoio dedicato con strumenti sterili, una cannula tracheostomica cuffiata (in genere non fenestrata per il posizionamento iniziale) e adeguati dispositivi di protezione individuale (DPI) per tutti i membri del team. DPI potenziati

² René LeFort fu il primo a descrivere le fratture della mascella superiore. Fratture che nel 1901 erano causate principalmente da eventi scatenati a bassa velocità e bassa energia. Oggi le fratture di LeFort sono più comunemente associate a incidenti stradali (MVA) o altre collisioni ad alta energia. Sono fratture spesso associate a fratture del seno frontale, naso-orbito-etmoidali, zigomatico-mascellari, palatali e dento-alveolari, rendendo le fratture solitarie di LeFort piuttosto rare. Ci sono tre livelli di fratture di LeFort: le fratture di LeFort I si presentano sul piano orizzontale inferiore al seno mascellare e superiore all'osso alveolare e ai denti. Le fratture di LeFort II si estendono da un contrafforte mascellare laterale attraverso la mascella fino al bordo infraorbitario e alla giunzione nasofrontale. Le fratture di LeFort III sono le più estese, con coinvolgimento delle pareti orbitarie mediale e laterale, della regione nasofrontale e degli archi zigomatici [4].

³ L'angina di Ludwig è una cellulite a rapida progressione e potenzialmente letale che colpisce i tessuti molli del pavimento orale, in particolare gli spazi sottolinguale, sottomentoniero e sottomandibolare. Nella maggior parte dei casi è causata da infezioni odontogene, in particolare del secondo e terzo molare inferiore. La condizione è caratterizzata da un gonfiore bilaterale e duro del collo e del pavimento orale, spesso accompagnato da dolore, disfagia, trisma e ipersalivazione. Senza un riconoscimento e un intervento tempestivi, l'angina di Ludwig può portare a compromissione delle vie aeree, sepsi e morte. I fattori di rischio includono scarsa igiene dentale, diabete mellito, immunosoppressione, traumi orali e malnutrizione [5].

e ambienti a pressione negativa possono essere indicati in situazioni ad alto rischio di aerosolizzazione» [3]. La tracheostomia aperta è una tecnica che viene eseguita in sala operatoria, i pazienti vengono sottoposti ad anestesia generale con intubazione endotracheale, tranne in rari casi dove il paziente rimane sveglio e respira spontaneamente sotto anestesia locale.

Durante questa procedura vengono esaminati i punti di riferimento anatomici, come l'incisura tiroidea, la cartilagine cricoidea e l'incisura sternale, ponendo la giusta attenzione nel valutare un'arteria anonima a decorso elevato. Viene quindi marcata un'incisione di circa 1-2 cm al di sotto della cartilagine cricoidea. L'incisione attraversa il platisma, un muscolo superficiale, che permette di esporre i muscoli sternoioideo e sternotiroideo, separandoli e spostandoli lateralmente lungo il rafe mediano, rendendo in questo modo visibile la cartilagine cricoidea e la trachea. L'istmo tiroideo viene identificato e se necessario legato, a seconda della sua posizione lungo la trachea, spesso viene pinzato, con delle pinze emostatiche, per mantenere l'emostasi. Per sollevare la trachea viene utilizzato un uncino cricoideo, da qui si identificano il secondo e il terzo anello tracheale e viene poi effettuata l'incisione dove viene posizionata la cannula tracheostomica. Possono essere utilizzate anche delle suture di sostegno per facilitare la retrazione della trachea e il posizionamento della cannula [3].

La tracheostomia percutanea utilizza una tecnica di Seldinger⁴ modificato, che può essere eseguita a letto del paziente con guida broncoscopica. Questa tecnica è associata a un minore rischio di perdite di sangue e di infezione rispetto alla tecnica di tracheostomia aperta.

1.2. Complicanze precoci e tardive

Le complicanze della tracheostomia sono numerose e di vario tipo e gravità. La classificazione delle complicanze si basa sul tempo che intercorre tra l'esecuzione dell'intervento e la comparsa della complicanza. Vengono divise in complicanze intraoperatorie, post-operatorie precoci e post-operatorie tardive. È bene specificare che non è presente in letteratura un'indicazione precisa dal punto di vista temporale su ciò che si può

⁴ La tecnica di Seldinger è una procedura medica adottata per ottenere un accesso sicuro a vasi sanguigni o ad organi cavi. La procedura - che prende il nome da Sven Ivar Seldinger, radiologo svedese che per primo la introdusse nel 1953 - è una tecnica oggi molto diffusa in numerosi ambiti della medicina. Attraverso la tecnica di Seldinger, ad esempio, si esegue il posizionamento del CVC, l'angioplastica e la termoablazione [6].

considerare complicanza precoce e tardiva; varia dalle 48 ore di Dulguerov ai 30 giorni di Miller. Le suddividiamo anche in base alla gravità, in maggiori, intermedie o minori [2].

Quelle intraoperatorie avvengono durante l'intervento chirurgico, la più comune è il sanguinamento, soprattutto per quei pazienti che presentano una coagulopatia sottostante, che andrebbe corretta, se possibile, nel periodo preoperatorio. «Per i pazienti trombocitopenici potrebbe essere necessaria una trasfusione di piastrine per raggiungere una conta piastrinica superiore a 50.000 prima di un intervento chirurgico alle vie aeree» [3]. Una complicanza intraoperatoria rara ma catastrofica è l'incendio delle vie aeree, causato da elevate concentrazioni di ossigeno nel circuito. In questo caso va immediatamente rimosso il circuito e ventilato il paziente con la maschera. Altre complicanze intraoperatorie riguardano lo pneumotorace e lo pneumomediastino causate dalla creazione di un falso passaggio, durante la procedura va osservato il filo perché un suo attorcigliamento potrebbe indicare che si sta prendendo una traiettoria errata.

Le complicanze post-operatorie precoci possono essere causate sia da errori di tecnica sia da scorretta gestione della tracheostomia nel periodo post-operatorio. Riguardano infezioni, principalmente in pazienti immunocompromessi, ostruzione della cannula a causa di sangue, muco o dislocamento. Le complicanze post-operatorie tardive non hanno una distanza definita dall'intervento, i segni possono manifestarsi ancora con la cannula in situ, al momento della rimozione o dopo un lungo periodo di tempo [2]. Sono spesso correlate alla pressione della cuffia, con possibilità di causare ischemia, necrosi della parete tracheale e stenosi; le cuffie a bassa pressione presentano un rischio minore, mantenendo la pressione al di sotto di 20 cm H₂O [3].

Tra le complicanze rare, ma gravi, con elevato tasso di mortalità, troviamo la fistola tracheoesofagea, la fistola tracheoinnominata e la fistola tracheocutanea persistente. La fistola tracheoesofagea è una comunicazione anomala tra trachea ed esofago⁵ che si crea a causa di una pressione prolungata sulla parete esofagea dovuta a un gonfiaggio eccessivo della cuffia, da tubi mal posizionati o dalla presenza concomitante di una tracheostomia rigida e di un sondino nasogastrico. La fistola tracheocutanea persistente è una complicanza che avviene principalmente nei pazienti che mantengono in sede la cannula per un periodo di tempo prolungato ed è dovuta alla epitelizzazione della breccia chirurgica [2]. Generalmente, dopo la

⁵ Contenuto estratto dal materiale didattico del corso della Dott.ssa Roberta Domizi – *Anestesia, Rianimazione ed Emergenze mediche*, anno accademico 2024-2025, Università Politecnica delle Marche – Sede di Macerata.

rimozione della cannula, lo stoma si chiude spontaneamente entro 24-48 ore. Se questo non avviene i tempi di guarigione si allungano; il tessuto di granulazione persistente può essere trattato con nitrato d'argento topico o nei casi più gravi con la chiusura chirurgica [3]. La fistola tracheoinnominata è una rara ma grave complicanza post-operatoria tardiva della tracheostomia, «con un'incidenza che varia dallo 0,1 all'1%, ma la mortalità è elevata nei casi non trattati» [7]. È una lesione della trachea, causata dalla cannula tracheostomica o dalla cuffia a contatto con l'arteria innominata. Può essere preceduta da un evento sentinella, un'emorragia dello stoma, che anticipa l'emorragia massiva legata all'erosione, la quale in mancanza di un immediato trattamento può degenerare fino a portare alla morte. «I fattori di rischio includono il posizionamento basso della tracheostomia (al di sotto del terzo anello tracheale), un'arteria innominata alta e tubi tracheostomici sovradimensionati» [3]. L'approccio iniziale in questi casi è l'iperinflazione della cuffia tracheale o del tubo endotracheale, previa protezione delle vie aeree. Se questa manovra non riesce a fermare l'emorragia, si deve applicare una compressione digitale della parete tracheale anteriore attraverso l'apertura. «La migliore strategia terapeutica è quella di non posizionare la cannula tracheale distalmente al quarto anello tracheale; evitare l'iperestensione del collo; e mantenere la pressione della cuffia al di sotto di 20 mmHg, per prevenire la necrosi della mucosa» [7].

1.3. Cenni sulla tracheostomia in età pediatrica

Prima di spiegare cos'è e quando si utilizza la tracheostomia pediatrica è bene ricordare che questa manovra richiede una valutazione preoperatoria critica, un'educazione alla famiglia ben accurata, una tecnica chirurgica competente e un'assistenza postoperatoria che comprende un'equipe multidisciplinare [8].

La tracheostomia pediatrica in passato veniva utilizzata principalmente per l'ostruzione delle vie aeree superiori. Tuttavia, attualmente, la maggior parte delle tracheostomie pediatriche viene effettuata per supportare la ventilazione prolungata e disturbi neurologici [9]. Ci sono ancora pareri discordanti, tra professionisti, sui rischi riguardanti la tracheostomia pediatrica. Se in passato veniva attribuito un alto rischio a questo tipo di pratica, nella fascia di età 0-14

anni⁶, alcune ricerche recenti evidenziano che il rischio intrinseco potrebbe non essere così rilevante come si pensava in precedenza [9].

L'anatomia della trachea in ambito pediatrico si discosta in modo significativo dall'anatomia della trachea adulta. Sono presenti fattori che rendono più complicato il posizionamento del paziente pediatrico durante l'intervento di tracheostomia, alcuni tra questi sono: rapporto testa-corpo maggiore, una protuberanza occipitale prominente e un collo più corto. Va inoltre tenuto in considerazione che i neonati e i bambini hanno la dimensione della lingua più grande e delle mandibole più piccole rispetto agli adulti. Il livello della laringe è più alto nei bambini e la posizione della cartilagine cricoide varia in base all'età. Sono presenti altri elementi che differiscono dalla trachea adulta, quali ad esempio: le corde vocali che presentano un'inclinazione anteroinferiore, la forma dell'epiglottide che nei bambini ha forma a "U" e può ostruire l'ingresso laringeo, la porzione cartilaginea delle vie aeree dei bambini, più morbida e flessibile rispetto a quella degli adulti, aumentando il rischio di ostruzione durante la ventilazione a pressione negativa, in particolar modo se era già presente un'ostruzione parziale delle vie aeree. È necessario tenere in considerazione lo sviluppo corporeo e funzionale nei pazienti pediatrici, portando a evidenti trasformazioni dalle vie nasali agli alveoli, principalmente nei primi due anni di vita [9].

«Gli obiettivi principali della tracheostomia pediatrica sono stabilire vie aeree sicure, migliorare la ventilazione e promuovere il recupero» [9]. Non esistono vere e proprie controindicazioni alla tracheostomia, le uniche possono essere relative a comorbilità o controindicazioni specifiche della procedura. Le condizioni del paziente che vanno tenute in considerazione, poiché potrebbero causare complicazioni, sono: coagulopatia, grave instabilità medica e scarsa prognosi a lungo termine. Mentre le condizioni specifiche della

⁶ In Italia l'articolo 1 del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 17 gennaio 1997, n. 70, concernente la individuazione della figura e relativo profilo professionale dell'infermiere pediatrico, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 72 del 27 marzo 1997, ha stabilito che l'infermiere pediatrico partecipi all'assistenza ambulatoriale, domiciliare e ospedaliera dei soggetti di età inferiore a diciotto anni affetti da malattie acute e croniche. Allo stato attuale, tuttavia, manca nell'ordinamento una definizione ad hoc di età pediatrica e negli accordi nazionali per la disciplina dei rapporti con i medici pediatri di libera scelta si definisce il pediatra di famiglia come «lo specialista formato specificamente per offrire la tutela della salute per tutto l'arco della crescita e dello sviluppo». L'iscrizione al pediatra di libera scelta, o di famiglia, è obbligatoria fino all'età di sei anni, mentre nell'arco di tempo che va dai sei ai quattordici anni si può scegliere tra pediatra e medico di famiglia. La soglia dei quattordici rappresenta il limite in cui, di regola, scatta il passaggio al medico dell'adulto, tranne nel caso in cui siano presenti documentate patologie croniche, circostanza secondo la quale i genitori possono richiedere il mantenimento delle cure pediatriche fino ai sedici anni d'età. In via generale, quindi, il pediatra di famiglia è impegnato nella cura, nella prevenzione e nella riabilitazione di bambini e ragazzi tra zero e quattordici anni [10].

procedura comprendono: massa cervicale anteriore, un accesso chirurgico difficile dovuto a deformazioni anatomiche, arteria anonima alta o un'infezione locale [9].

CAP. 2. Tracheostomia nel paziente in stato vegetativo

*È il tempo che tu hai perduto per la tua rosa che ha reso la
tua rosa così importante.*

(Antoine de Saint-Exupery)

2.1 Stato vegetativo in età pediatrica

Il termine *stato vegetativo* (SV) è stato coniato negli anni '70 per descrivere una condizione di veglia senza consapevolezza a seguito di una lesione cerebrale [11]. È accompagnata da cicli di sonno-veglia irregolari, i pazienti in questo stato non mostrano risposte comportamentali sostenute, riconducibili, intenzionali o volontarie a stimoli visivi, uditivi, tattili o nocicettivi; non manifestano segni di comprensione o espressione del linguaggio e presentano incontinenza intestinale e vescicale. Il decorso clinico e l'esito di uno stato vegetativo persistente dipendono dalla causa. Sono tre le situazioni che possono causare questo stato: lesioni cerebrali traumatiche e non traumatiche acute, patologie cerebrali degenerative e metaboliche e gravi malformazioni congenite del sistema nervoso [12].

Nei bambini e negli adulti il recupero della coscienza da uno stato vegetativo post-traumatico è improbabile dopo 12 mesi; mentre per lo stato vegetativo non traumatico dopo 3 mesi è estremamente raro. La durata di vita sia per i bambini sia per gli adulti che si trovano in uno stato vegetativo è sostanzialmente ridotta; l'aspettativa di vita varia da 2 a 5 anni, la sopravvivenza oltre i 10 anni è rara [12].

I pazienti in stato vegetativo solitamente non sono immobili, possono muovere tronco e arti in modi, però, privi di significato. Possono sorridere e versare lacrime; alcuni, raramente, riescono a emettere gemiti o urla.

Sono presenti due tipi di stato vegetativo, quello persistente e quello permanente. Il primo indica una condizione di disabilità passata e continua con un futuro incerto, applicabile quando questa condizione persiste per almeno 1 mese dopo la lesione, mentre lo stato vegetativo permanente implica irreversibilità e si può applicare dopo 12 mesi dalla lesione cerebrale traumatica e dopo 3 mesi dalla lesione non traumatica. Recenti studi hanno dimostrato con chiarezza che il recupero dallo stato vegetativo può avvenire anche a distanza di anni dall'infortunio, mettendo in discussione l'uso del termine "stato vegetativo permanente" [13].

La diagnosi di stato vegetativo nei neonati e nei bambini pone davanti ad alcune difficoltà, il cervello è ancora in fase di maturazione e subisce continui processi di sviluppo che influenzano la capacità di riorganizzazione strutturale e funzionale. Tale diagnosi può essere alquanto complessa da pronunciare nei neonati di età inferiore a tre mesi, in quanto hanno una capacità limitata di mostrare funzioni cognitive, questo a eccezione di neonati con anencefalia. Sebbene i neonati di età inferiore a tre mesi siano in grado di una varietà di risposte sociali,

come orientamento visivo e uditivo, coccole, capacità di essere consolati, comportamento di auto-calmarsi, queste possono essere deboli, incoerenti e non sostenute. Un altro aspetto da tenere in considerazione per il riconoscimento dello stato vegetativo nei neonati e nei bambini è la capacità di distinguere tra risposte volontarie e involontarie, poiché possono essere anche queste inaffidabili fino a circa tre mesi di età. Per risposte volontarie si intende un comportamento costante di orientamento o di ascolto di stimoli uditivi o visivi, una consapevolezza crescente degli stimoli sociali, una preferenza per un comportamento specifico quando si presentano più opzioni. Quelle involontarie sono, sbattere le palpebre o vagare, movimenti oculari non intenzionali, suoni aspecifici ed espressioni con smorfie in reazioni a stimoli dolorosi [12].

Nel caso di gravi malformazioni dello sviluppo, come l'idranencefalia⁷, i neonati rimangono in uno stato vegetativo dello sviluppo. Possono avere una consapevolezza limitata dell'ambiente circostante e un'attività motoria intenzionale minima, in ogni modo, in questi bambini è stato riportato un miglioramento limitato. Neonati con malformazioni meno estese, possono inizialmente sembrare in uno stato vegetativo, ma in seguito mostrare qualche segno di consapevolezza e reattività; solitamente rimangono con gravi disabilità [12].

2.2 Competenze infermieristiche nella gestione della tracheostomia (sapere, saper fare e saper essere)

Prima di delineare quelle che sono le competenze infermieristiche nella gestione della tracheostomia è importante soffermarsi sui tre livelli formativi che preparano un infermiere alla professione. Concetti che forniscono strumenti teorici, pratici ed esistenziali e che permetteranno al professionista di farsi catalizzatore di un processo di crescita anche negli altri. Una buona formazione alla professione deve essere in grado di operare su tre fonti: sapere, saper fare e saper essere [15].

⁷ L'idranencefalia è una rara malattia congenita post-neurulazione che si verifica durante il secondo trimestre di gravidanza ed è caratterizzata dalla distruzione degli emisferi cerebrali, che vengono sostituiti da un sacco membranoso pieno di liquido cerebrospinale (CSF). È più comunemente causata da un insulto vascolare che coinvolge la circolazione anteriore. I pazienti alla nascita possono apparire normali con riflessi primitivi intatti. Con il tempo, possono presentare microcrania dovuta all'aumento della pressione del CSF o, meno comunemente, microcefalia. La diagnosi può essere effettuata in utero mediante ecografia. Il trattamento è solitamente di supporto, sebbene in alcuni casi di idrocefalo possa essere presa in considerazione la deviazione del CSF [14].

Il *sapere* riguarda la conoscenza teorica, l'insieme di idee, principi e modelli che guidano l'azione professionale. Ogni infermiere potrà seguire diversi indirizzi di specializzazione, ma l'approccio si basa comunque sulla visione dell'uomo elaborata dalla psicologia umanistica. È fondamentale conoscere il modello teorico su cui si fonda il proprio lavoro, per lavorare in modo corretto e consapevole. Ed è altrettanto importante aggiornarsi continuamente, ampliando le proprie conoscenze integrandole anche con orientamenti diversi. Il *saper fare* è la pratica. La capacità di gestire le dinamiche interpersonali, accogliere le emozioni, saper leggere il linguaggio del corpo e la gestione delle proiezioni, proprie e dell'interlocutore. Queste sono abilità che si sviluppano attraverso gruppi di formazione, simulazioni di sedute di counseling e tanto esercizio. Il *saper essere* il concetto più delicato, ma anche il più importante, riguarda l'abilità dell'infermiere di "esserci nella relazione", conoscendo prima di tutto bene sé stesso. La capacità ad assumere atteggiamenti, quali, ascolto, empatia, accettazione e rispetto, mettendoli in atto innanzitutto con sé stesso e di conseguenza nel suo lavoro con i pazienti [15].

Passiamo ora a quella che è la gestione infermieristica della tracheostomia. Data la complessità dei pazienti tracheostomizzati e l'importanza della cura della tracheostomia sono necessarie competenze professionali, le prove emergenti suggeriscono, per la gestione ottimale della tracheostomia, un approccio multidisciplinare. Gli studi hanno dimostrato che questo tipo di approccio unito all'utilizzo di protocolli riducono la morbilità e la mortalità [16].

La gestione infermieristica della tracheostomia parte dalla conoscenza del presidio stesso: sapere se abbiamo a che fare con cannula cuffiata, non cuffiata o fenestrata, permette all'operatore di poter lavorare in sicurezza e consapevolmente [17]. Esistono cannule di diversi materiali, i più comuni sono silicone o cloruro di polivinile, sono presenti anche cannule metalliche, che possono essere utilizzate per tracheostomie a lungo termine in pazienti stabili non ventilati, tuttavia il costo elevato, la struttura rigida e la mancanza della cuffia non la rendono la prima tra le scelte possibili. Le caratteristiche che accomunano tutte le cannule sono: le dimensioni del diametro interno, del diametro esterno, la lunghezza e la curvatura. Sono presenti alcune cannule che all'interno includono un'ulteriore cannula removibile, chiamata *cannula tracheostomica a doppia cannula* [18].

La stomia quando viene confezionata è una vera e propria ferita chirurgica e va trattata come tale. Nelle prime giornate post-operatorie, l'igiene deve essere eseguita con tecnica asettica utilizzando esclusivamente soluzione fisiologica o acqua sterile; l'uso di disinfettanti alcolici o a base di iodio è controindicato, poiché possono irritare la mucosa, ritardare la cicatrizzazione

e alterare la tenuta degli adesivi della sacca. Successivamente alla cicatrizzazione, deve essere sempre mantenuta pulita e asciutta, pulita con acqua sterile o soluzione fisiologica, in caso di presenza di secrezioni secche, è possibile utilizzare tamponi di cotone o garze con soluzione fisiologica sterile o acqua per cercare di rimuoverle delicatamente. Durante la pulizia è molto importante ispezionare il sito per rilevare precocemente segni di irritazione o infezione, quali, eritema, indurimento, fluttuazione, dolore e caratteristiche delle secrezioni. Per prevenire macerazione dei tessuti e lesione cutanea, nei pazienti con secrezioni abbondanti, è necessario cambiare medicazione frequentemente per mantenere la pelle asciutta [18]. Cambiare la medicazione regolarmente e ispezionare correttamente la cute sono attenzioni che permettono di identificare precocemente e tempestivamente processi infiammatori ed escoriazioni cutanee, consentendo di avviare un trattamento immediato [19]. Un'ulteriore competenza dell'infermiere è l'aspirazione delle secrezioni tracheali, vanno eliminate attraverso un'aspirazione delicata e tempestiva. Quest'azione deve essere limitata alla lunghezza della cannula tracheostomica, se è più profonda rischia di causare traumi alla mucosa, mentre un'aspirazione inadeguata aumenta il rischio di ostruzione della cannula. L'aspirazione è raccomandata quando vi è evidenza di secrezioni visive o udibili nelle vie aeree, prima e dopo ogni tracheostomia o pulizia, e dopo sostituzione della cannula interna; tuttavia, la frequenza deve essere adattata alle esigenze del paziente [18]. La pulizia della controcanala ogni quattro ore riduce il rischio di ostruzione della cannula tracheostomica, prevenendo l'occlusione completa del tubo e un possibile arresto respiratorio. Questo presidio, obbligatorio per tutte le cannule gestite al di fuori della terapia intensiva, è fondamentale perché può essere facilmente rimosso, lavato e reinserto, contribuendo a prevenire emergenze correlate [19]. È raccomandato l'uso di ossigeno umidificato per prevenire la secchezza della mucosa e lo sviluppo di mucose dense. Per l'aspirazione delle secrezioni tracheali si utilizza un sistema chiuso, che offre diversi vantaggi rispetto ai sistemi aperti, quali, riduzione dell'ipossia, mantenimento della pressione positiva di fine espirazione, prevenzione della perdita di volume e una limitata contaminazione ambientale, del personale e del paziente [18]. Le cannule vengono fissate attraverso delle fascette tracheostomiche attorno al collo del paziente, è sempre importante assicurarsi che la cannula sia ben fissata. È raccomandato fissare saldamente le fascette, lasciando solo un dito di spazio tra il collo del paziente e la fascetta stessa. Questo sistema di fissaggio deve essere sostituito secondo le necessità, quando le fascette sono visibilmente sporche o se il velcro perde la sua efficacia, importante è ispezionare sempre la pelle sottostante le fascette. In casi particolari si possono utilizzare suture per fissare la flangia al collo, come nel caso di pazienti gravemente obesi, pazienti con anatomia delle vie aeree

difficile, ostruzione delle vie aeree o posizionamenti di tracheostomia difficili. Gli studi hanno dimostrato che rimuovere le suture della tracheostomia entro sette giorni dal posizionamento aiuta a ridurre le lesioni da pressione causate dalla flangia; tuttavia, si raccomanda di ispezionare la cute sotto la flangia e posizionare una schiuma di poliuretano, sostituendola quando è sporca o durante la cura quotidiana della tracheostomia [18]. Riprendendo quanto sopraccennato, per quanto riguarda la gestione della cannula interna, il cui scopo, nella maggior parte delle cannule tracheostomiche, è quello di prevenire l'ostruzione della cannula consentendone la pulizia o la sostituzione regolare, si raccomanda la pulizia almeno tre volte al giorno dopo il posizionamento iniziale della tracheostomia, pulita con soluzioni di perossido di idrogeno a metà o piena concentrazione diluito con acqua sterile. Alcuni raccomandano l'uso solamente di soluzione fisiologica, soprattutto per la cura della cannula interna in silicone, poiché questo materiale tende ad assorbire i prodotti detergenti. La cannula interna ha anche un'altra importante funzione, viene utilizzata, in base al tipo di cannula tracheostomica, come elemento di collegamento al ventilatore [18].

2.2.1 Le differenti tipologie di cannule tracheostomiche

È necessario per l'infermiere conoscere le tipologie di cannule esistenti, i vantaggi e gli svantaggi e le indicazioni per l'utilizzo di un tipo piuttosto che di un altro. Di seguito vengono riportate le differenti cannule, suddivise per materiale, presenza della cuffia, presenza della controcanula e della fenestrazione. Per quanto riguarda il materiale si possono trovare: cannule rigide, con la possibilità di inserimento della controcanula, utilizzate solitamente in caso di tracheotomia chirurgica; cannule in metallo, utilizzate anche queste per tracheostomie a lunga durata o permanenti, il limite di queste cannule è che possono ossidarsi in presenza di secrezioni acide; cannule in PVC, queste sono le tipologie di cannule più utilizzate perché presentano un materiale morbido e termosensibile che si adatta all'anatomia del paziente; e le cannule in silicone, materiale anche questo molto morbido, ad elevata biocompatibilità e meno propenso a incrostazione. La cannula può essere armata, quindi contenere al suo interno una spirale metallica utilizzata per dare rinforzo, solitamente non è dotata di controcanula. Per pazienti che hanno maggiore distanza tra cute e trachea, quali pazienti obesi, pazienti con trachee deviate o in caso di stenosi, esistono cannule con flange regolabili, che garantiscono la corretta funzione delle stesse. La cannula singola, ovvero senza controcanula, è un dispositivo utilizzato solo

nei reparti di terapia intensiva, in quanto il suo impiego all'esterno potrebbe essere rischioso, sono cannule particolarmente predisposte a occlusioni da parte di secrezioni secche che costringono il personale alla sostituzione, poiché la pulizia risulta essere difficoltosa. La cannula si può presentare con cuffia o senza cuffia, la cuffiata è indicata quando è richiesta ventilazione a pressione positiva e quando è necessario proteggere le vie aeree dall'inalazione di secrezioni orali e gastriche. La pressione non deve superare i 20 cmH₂O, una pressione troppo alta potrebbe causare ulcere da decubito sulla mucosa tracheale con conseguente stenosi, tracheomalacia e fistole. Mentre una pressione troppo bassa provocherebbe perdita di aria e quindi una ventilazione meccanica a pressione positiva non efficace e micro-inalazione di secrezioni sottoglottiche. La cannula non cuffiata viene utilizzata nel post-operatorio nel caso di interventi chirurgici cervico-facciali; in pazienti in respiro spontaneo e che non necessitano quindi di ventilazione assistita; in assenza di gravi problemi di deglutizione, nel caso di pazienti che riescono a gestire la propria saliva; in assenza di problemi di reflusso gastrico in cui il paziente, soprattutto in caso di disfagia, rischia di bronco-aspirare il contenuto gastrico; in pazienti che richiedono bronco aspirazioni frequenti e durante il training di svezzamento dalla tracheotomia. Rispetto alla cannula cuffiata i vantaggi sono la riduzione dell'insorgenza di ulcere da pressioni tracheali, la fonazione a cannula chiusa, una maggiore facilità di nursing gestionale e un minore traumatismo durante le manovre di sostituzione della cannula; tra i limiti troviamo la mancata prevenzione di eventuali episodi di inalazione di saliva o di contenuto gastrico e la difficoltà di utilizzo nel caso di ventilazione meccanica. Un'ulteriore cannula è quella fenestrata, un dispositivo che associato alla controcannula fenestrata, permette la fonazione nei pazienti che presentano condizioni neurologiche adeguate e non necessitano di ventilazione meccanica 24 ore su 24. Altrimenti può essere associata a controcannula non fenestrata che consente la ventilazione meccanica e l'aspirazione delle secrezioni tracheali. La fenestrazione della cannula può essere con apertura unica o con fori multipli, queste aperture permettono all'aria di passare attraverso la laringe, la cavità orale e quella nasale del paziente. Per poter utilizzare questo tipo di cannula è necessario che il paziente abbia adeguati riflessi di protezione delle vie aeree, come tosse efficace, poiché questa cannula non isola completamente le vie aeree e comporta quindi il rischio che il materiale possa essere inalato e raggiunga i polmoni [20].

2.3 Gestione delle urgenze ed emergenze e quali sono

Prima di descrivere quelli che possono essere possibili scenari di urgenza ed emergenza che l'operatore che assiste un paziente tracheostomizzato potrebbe trovarsi ad affrontare, si riportano di seguito alcuni rapidi accenni per evidenziare e distinguere le specifiche di una situazione di urgenza da una di emergenza.

Si delinea un quadro di urgenza quando il paziente trovandosi in una condizione di sufficiente stabilità dei propri parametri vitali, pur richiedendo un'operazione di pronto intervento, non si trova nella condizione di immediato pericolo di vita, ma potrebbe trattarsi di una condizione evolutiva. Nell'emergenza, al contrario, il fattore tempo ricopre un ruolo fondamentale, le funzioni vitali del paziente sono compromesse, il soggetto è in pericolo di vita attuale e per questo la situazione richiede interventi immediati [21].

Nel caso di un paziente tracheostomizzato ci possono essere situazioni in cui è necessario intervenire immediatamente, riconducendo questa situazione allo stato di emergenza, una tra tutte è la decannulazione accidentale, ovvero la fuoriuscita della cannula dallo stoma. Se non gestita in modo appropriato e tempestivo può portare alla morte della persona. È una situazione che si può verificare durante lo spostamento del paziente, se il tubo non è correttamente fissato con le fascette o se il tubo esercita una torsione eccessiva nei pazienti dipendenti dal ventilatore. Nel caso di bambini, possono essere loro stessi a estrarre frequentemente la cannula, per motivi comportamentali. È quindi molto importante che chi si prende cura del bambino tracheostomizzato sia formato in modo adeguato e che ponga particolare attenzione [22]. «Alcuni autori hanno segnalato i seguenti fattori come cause di decannulazione accidentale nei bambini che hanno bisogno di ventilazione meccanica 24 ore su 24: giovane età in grado di raggiungere la linea mediana in posizione seduta, presenza di una cannula tracheostomica con diametro interno $\leq 4,0$ mm e lunghezza ridotta, e scarsa supervisione infermieristica» [23]. Per ridurre al minimo la decannulazione accidentale e la perdita delle vie aeree si può procedere con la sutura della placca al collo, è importante anche utilizzare un catetere guida durante la sostituzione tracheale, che permette di ridurre al minimo l'inserimento paratracheale. In caso di difficoltà nel posizionamento, si provvede all'inserimento di una cannula con diametro inferiore rispetto a quella precedente in sede [24].

Un'altra complicanza è la stenosi tracheale post-tracheostomia (PTTS): il restringimento anomalo del lume tracheale, dovuto a fibrosi o causato dalla formazione di tessuto di

granulazione dopo il posizionamento della tracheostomia. Questa complicanza può provocare un'ostruzione acuta delle vie aeree, che richiede interventi immediati per garantire la respirazione. I sintomi emergono quando il lume raggiunge un valore inferiore al 50% del suo diametro iniziale. La PTTS si può verificare in vari livelli all'interno della trachea, a livello dello stoma, del sito della cuffia o all'estremità distale della cannula tracheostomica. Quando si parla di stenosi a livello dello stoma, questa è causata da infezioni batteriche e condrite. La stenosi a livello della cuffia generalmente è causata da un eccessivo gonfiaggio della cuffia, determinando una pressione elevata, che supera la pressione di perfusione dei capillari della parete tracheale e genera ischemia focale. La stenosi alla punta del tubo è provocata da un prolungato impatto della parete tracheale posteriore, da parte della punta distale. Lesioni e irritazioni ricorrenti portano alla formazione di tessuto di granulazione, che può portare a stenosi tracheale e a ostruzione del tubo, causando dispnea e difficoltà nella respirazione. Non esistono linee guida pubblicate che aiutino nella gestione della stenosi, è fondamentale un approccio multidisciplinare per ottenere risultati ottimali [24]. Un'altra situazione di emergenza che il professionista può trovarsi a dover gestire è il sanguinamento, una complicanza molto comune della tracheostomia. Nonostante la perdita effettiva di sangue sia bassa, l'emorragia tracheale può essere pericolosa per la vita, a causa del sangue che va a ostruire la trachea e che può portare a grave ipossia e incapacità di ventilare, in particolare in quei pazienti che già si trovano in una situazione di insufficienza respiratoria e di bassa riserva polmonare. Il sanguinamento può essere sia precoce che tardivo, si parla di sanguinamento precoce quando avviene entro 48 ore dalla procedura ed è solitamente minore, provenendo dalle vene superficiali. In caso di sanguinamento minore intorno allo stoma, è necessario procedere con pressione locale e riempimento con garze emostatiche imbevute di adrenalina o acido tranexamico, queste sono procedure che aiutano a ottenere l'emostasi.

Mentre si classifica solitamente come complicanza tardiva, un'emorragia causata dalla fistola tracheoinnominata. Quest'ultima complicanza è ancora la causa di morte più comune, con una mortalità che si avvicina all'80-100% [24]. La fistola tracheoinnominata è una complicanza rara, e data questa rarità la maggior parte degli operatori sanitari ha poca esperienza nel riconoscere, stabilizzare e riparare questa condizione potenzialmente letale. A tal proposito sono state studiate e create simulazioni di emergenze rare, proprio per andare a colmare le lacune di conoscenza dei professionisti a tutti i livelli. Questo aiuta nell'identificazione rapida della fistola tracheoinnominata, migliorando sostanzialmente gli esiti del paziente [25].

Un'altra circostanza di emergenza, estremamente rara, è la fistola tracheoesofagea; lo sviluppo di questa complicanza si associa ad un alto tasso di mortalità. Si manifesta con abbondanti secrezioni, spesso biliari, attraverso la tracheostomia, aspirazione ricorrente di cibo, aumento della dispnea, perdita persistente dal manicotto o grave distensione gastrica quando l'aria passa dalla trachea allo stomaco attraverso la fistola [24]. La gestione iniziale dipende dalle dimensioni della gravità, dal livello di supporto ventilatorio necessario e dalla stabilità clinica del paziente. Se non associata a perdite d'aria significative, a sanguinamento o mediastinite, la gestione è conservativa, per ritardare l'intervento chirurgico, fino a quando non si potrà svezzare con successo il paziente dalla ventilazione meccanica. Ciò comprende anche la sostituzione del tubo tracheostomico con uno dotato di una falda più lunga, posizionando la cuffia al di sotto della fistola e la regolazione delle impostazioni del ventilatore per ridurre al minimo le pressioni delle vie aeree. La chiusura spontanea della fistola tracheoesofagea è rara, il trattamento definitivo e invasivo è il posizionamento di un doppio stent e la riparazione chirurgica [24]. Un altro quadro che delinea l'urgenza è la tracheomalacia, ovvero l'indebolimento della parete tracheale che causa un eccessivo collasso espiratorio della trachea. La conseguenza di questo collasso è la limitazione del flusso espiratorio con intrappolamento dell'aria e ritenzione di secrezioni. Nel caso di un paziente con tracheostomia, questa complicanza è spesso associata alla stenosi tracheale. La si riconosce perché si riscontra incapacità di svezzamento dalla ventilazione meccanica in fase acuta, dispnea progressiva e tosse. L'approccio raccomandato nei pazienti tracheostomizzati è il posizionamento di un tubo tracheostomico più lungo che permette di bypassare l'area di collasso espiratorio. Se la situazione non è particolarmente grave, si procede inizialmente con una strategia conservativa con ventilazione a pressione positiva non invasiva. Nei casi più gravi, se la gestione conservativa non ha portato benefici, si procede con trattamento chirurgico, tracheoplastica o resezione e ricanalizzazione tracheale [24]. Le complicanze della tracheomalacia non trattata includono la potenziale ostruzione delle vie aeree, infezioni respiratorie ricorrenti e ritardo della crescita [26].

2.4 Flow chart per la gestione del rapporto con il paziente

Vengono di seguito riportate, attraverso dei flow chart, quelle che sono le procedure necessarie a operare una corretta aspirazione e medicazione del paziente tracheostomizzato. All'interno dei due procedimenti vengono inserite, sotto forma di note, indicazioni per una quanto più corretta gestione delle due procedure.

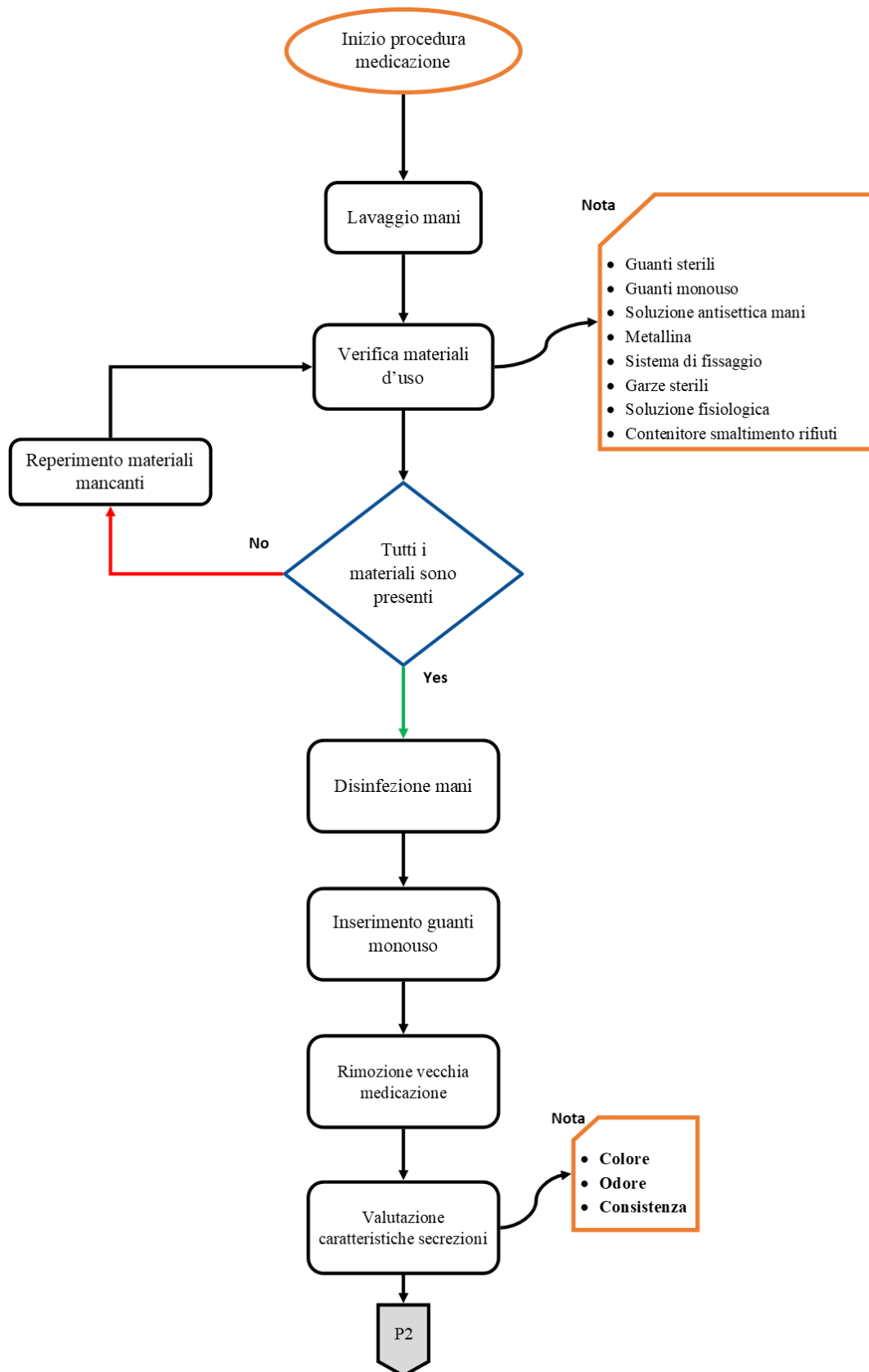
In entrambi i procedimenti l'igiene delle mani e l'assoluta sterilità sono condizioni imprescindibili per poter operare in sicurezza con il paziente. Per quanto concerne la medicazione viene sottolineata la necessità di mantenere quanto più asciutta possibile la cute attorno alla cannula per evitare il rischio di macerazione della stessa. Altresì, viene riportata l'importanza dell'applicazione della fascetta di fissaggio, che non deve essere né troppo larga, né troppo stretta, lasciando uno spazio adeguato, tale che possa permettere l'inserimento del dito di una mano.

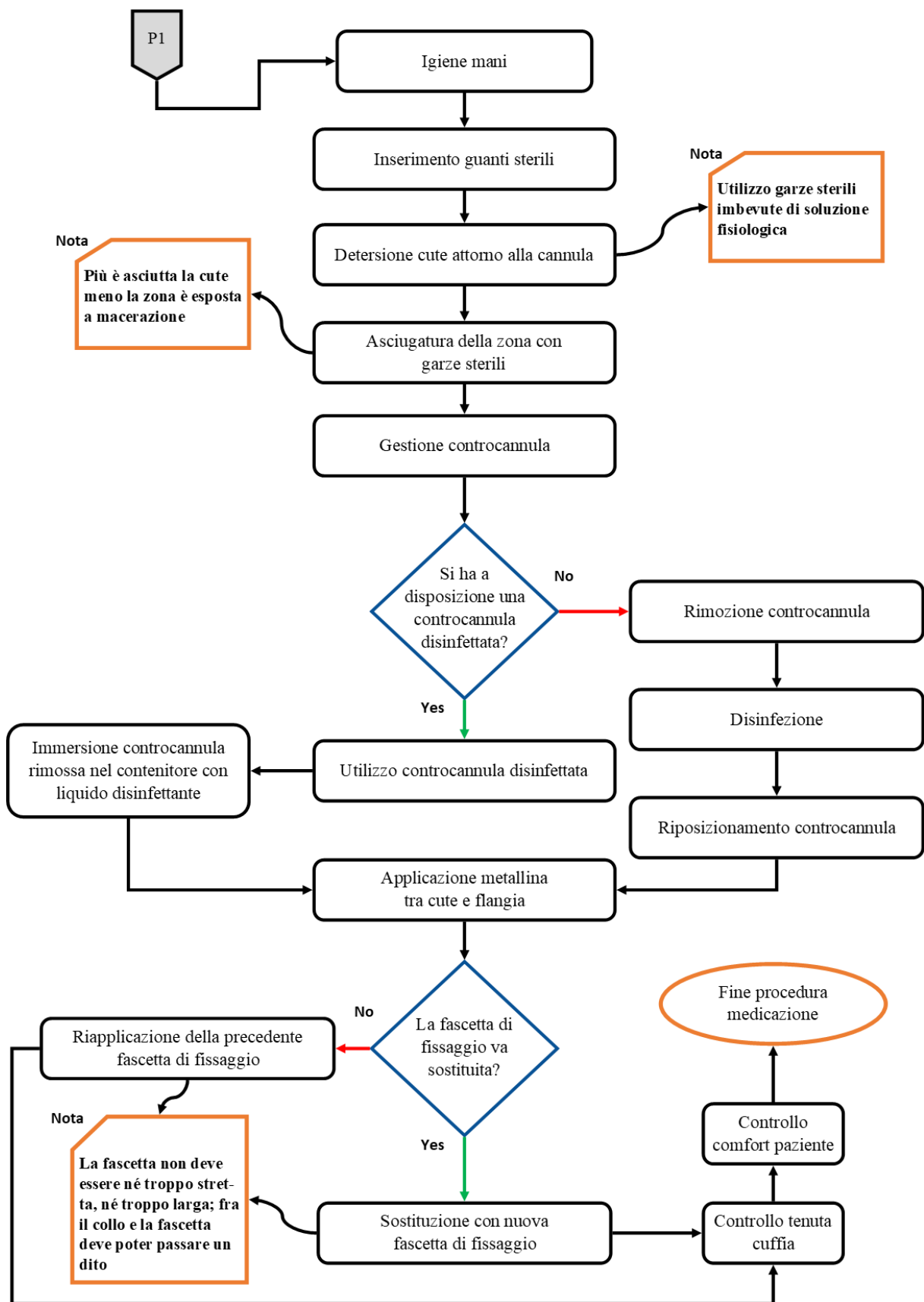
In merito all'aspirazione, i segni che indicano la necessità di effettuarla sono: respiro rumoroso, aumento dello sforzo respiratorio, rumori espiratori prolungati, irrequietezza, desaturazione, aumento della tosse o tosse inefficace, utilizzo dei muscoli intercostali, richiesta da parte del paziente, segni più gravi di ostruzione delle vie aeree come, ipossia e alterazioni cardiovascolari.

I presupposti necessari per poter effettuare un'adeguata procedura sono: la durata della pratica, che non deve superare i 10 secondi, per prevenire uno stato di ipossia e per ridurre al minimo traumi sulla mucosa tracheale; la pressione di aspirazione, non inferiore a -150mmHg (-20kPa); la scelta del diametro del sondino, che non deve essere più grande della metà del diametro interno della cannula, un sondino troppo grande, infatti, occluderebbe la cannula con possibile ipossia e danno sulla trachea, mentre uno troppo piccolo sarebbe inadeguato a rimuovere le secrezioni, portando alla necessità di effettuare più tentativi di aspirazione. Se si parla di un paziente in ventilazione meccanica è fondamentale la pre-ossigenazione e la post-ossigenazione per almeno un minuto con FiO_2 100%⁸.

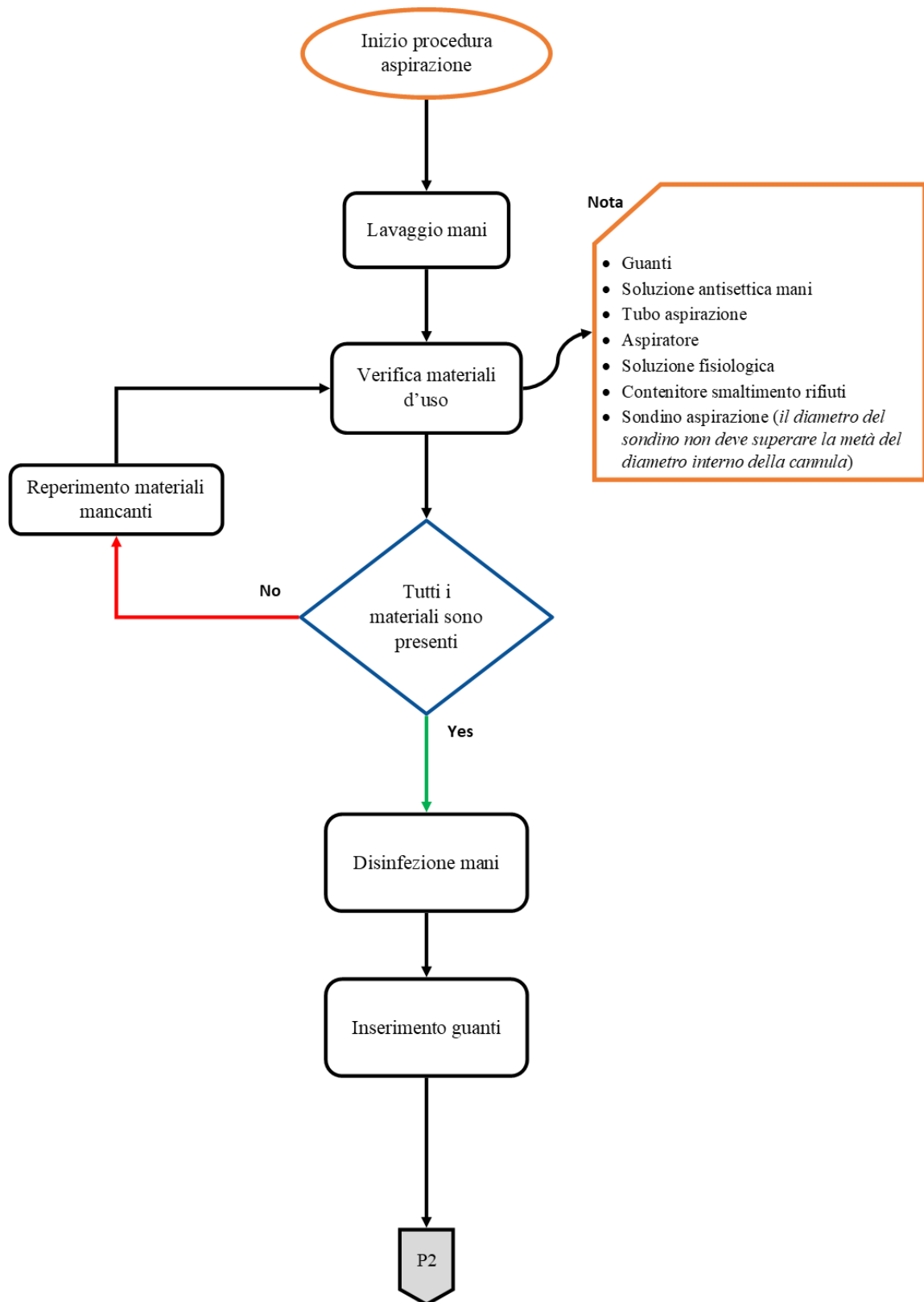
⁸ Le informazioni qui riportate, utilizzate per la realizzazione dei due *flow chart* per la medicazione e l'aspirazione, sono state tratte dal materiale didattico del corso della Dott.ssa Roberta Domizi – *Anestesia, Rianimazione ed Emergenze mediche*, anno accademico 2024-2025, Università Politecnica delle Marche – Sede di Macerata. Alcuni approfondimenti sono stati estratti inoltre dall'indirizzo www.nurse24.it [27].

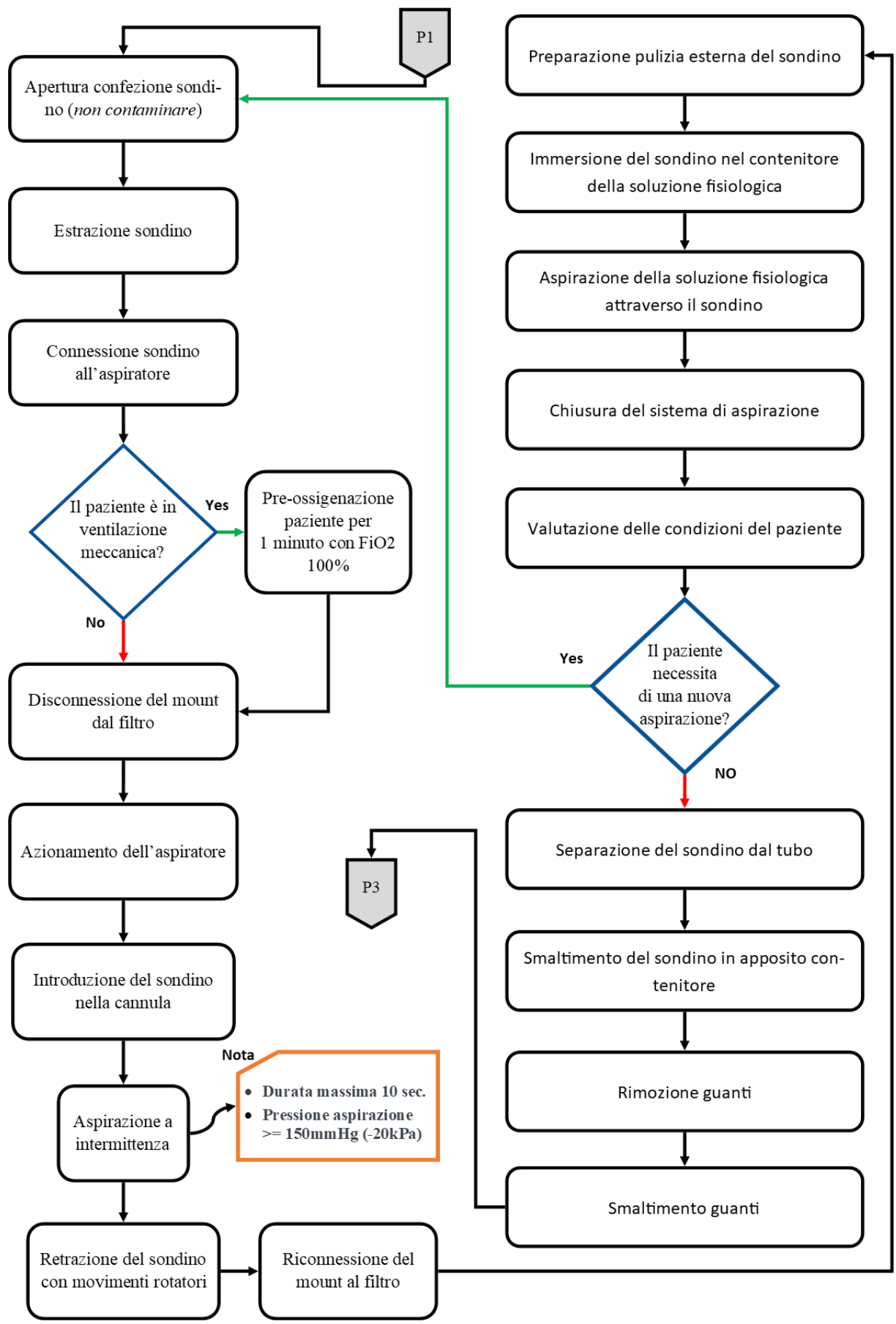
2.4.1 Flow chart – Medicazione

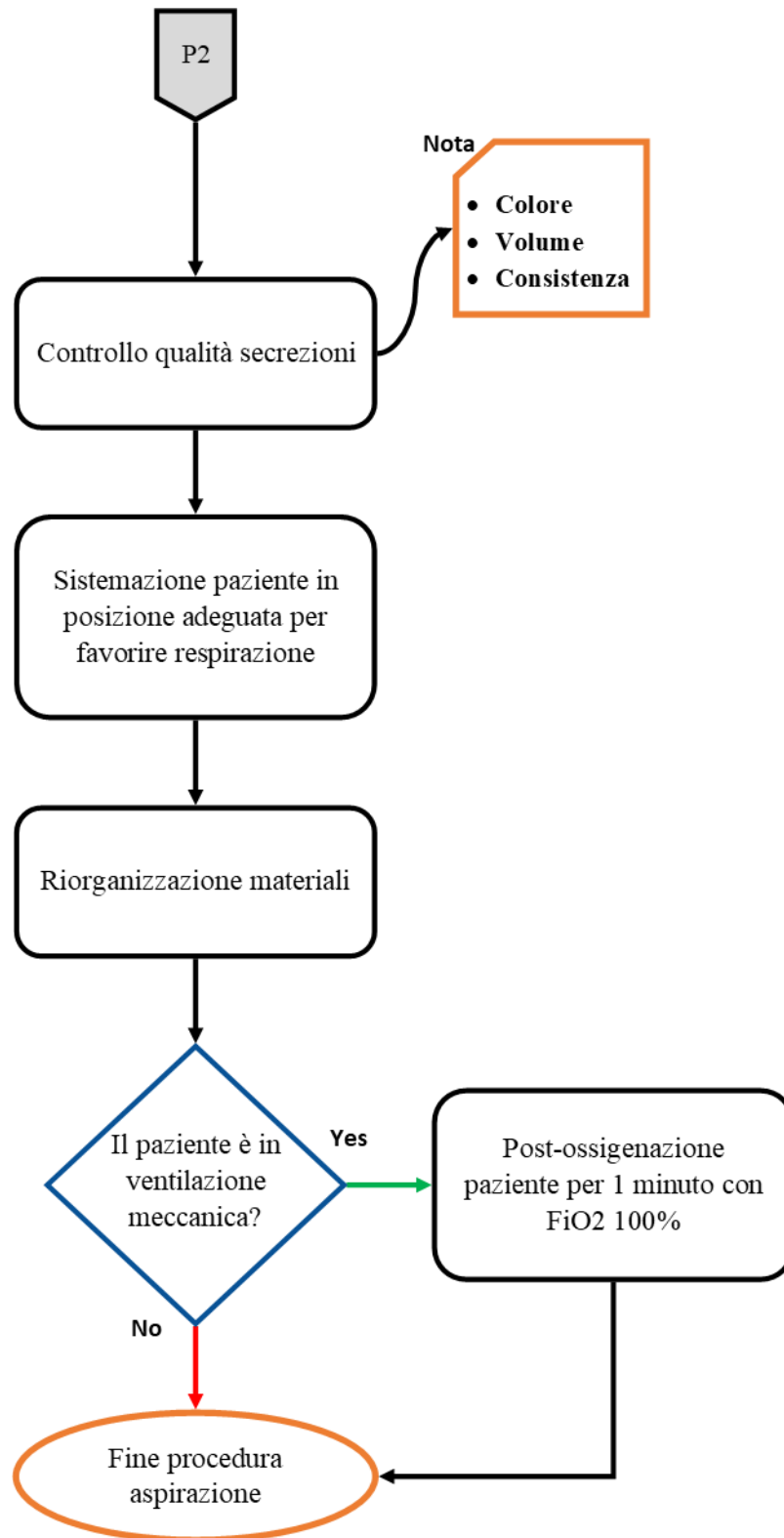




2.4.2 Flow chart – Aspirazione







CAP. 3. Educazione del caregiver

La cura e l'interesse implicano un altro aspetto dell'amore: quello della responsabilità. Essere responsabile significa essere pronti e capaci di rispondere.

(Erich Fromm)

3.1 Il caregiver e il suo valore aggiunto, rischi e benefici nel lavoro di assistenza

Il termine inglese *caregiver* identifica tutti coloro che si prendono cura di un altro individuo, che non riesce più in modo autonomo a occuparsi di sé stesso, si preoccupano dei bisogni fisici, psichici e sociali della persona. «Il profilo del caregiver è stato riconosciuto e delineato normativamente per la prima volta nella legge di bilancio 2018 (articolo 1, commi 254-256, Legge n. 205 del 2017), che al comma 255 lo definisce come “persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti”» [28]. Questo termine comprende un’ampia quantità di persone, sia coloro che svolgono il ruolo di caregiver per motivi professionali, anche chiamati caregiver formali, come nel caso di medici o infermieri, sia coloro che sono mossi da legami affettivi e familiari, detti caregiver informali [29]. Per il caregiver professionale l’attività assistenziale è una scelta lavorativa e retribuita; mentre il caregiver familiare, nella maggior parte dei casi si trova a ricoprire questo ruolo improvvisamente senza possibilità di scelta, a causa della malattia di una persona cara. In quest’ultimo caso il caregiver svolge il proprio compito in maniera continuativa, senza avere una preparazione specifica. Si può differenziare tra primary caregiver, nel caso in cui siano presenti più persone per accudire il malato, ma una figura, chiamata appunto primary caregiver, funge da punto di riferimento principale per il personale sanitario e gli enti; oppure si può parlare di caregiver unico, nelle situazioni in cui non sono presenti altre figure nell’assistenza al familiare, e tutto l’intero carico gravi su una singola persona. Questa necessità di dedicare molto del proprio tempo al soggetto assistito crea un carico assistenziale notevole che, associato a una percezione di forte stress psicologico, può portare il caregiver ad andare incontro a maggiori rischi per la salute mentale e fisica. I disturbi più frequentemente riscontrati nei caregiver informali sono ansia e depressione, spesso accompagnati da disturbi di salute fisica, come malattie cardiovascolari, malattie neuro-psichiatriche o del sistema immunitario. È quindi fondamentale aiutare e ricordare ai caregiver l’importanza del prendersi cura di sé stessi per prevenire lo sviluppo di malattie associate allo stress e poter continuare a prendersi cura del loro familiare in maniera efficace [30]. «Se vissuta a pieno, riuscendo a concedersi del tempo per sé, non diventa peso ma motivo di crescita, porta a una trasformazione personale, dimostrata da una maggiore fiducia in sé stessi, dalla gioia di prendersi cura della persona a cui si tiene, dal diventare sostenitore dei suoi diritti e una risorsa per gli altri» [31].

Le responsabilità di un caregiver familiare variano notevolmente in base alle esigenze della persona assistita e alla natura della sua condizione. Di norma il caregiver può occuparsi di

aiutare la persona non autosufficiente nelle attività quotidiane, somministrando farmaci, monitorando i segni vitali e gestendo eventuali necessità mediche specifiche. E ancora, fornendo sostegno emotivo e affettivo al familiare malato o disabile, contribuendo a migliorare il suo benessere psicologico, organizzando terapie e offrendo supporto logistico per le necessità quotidiane. La presenza del caregiver permette di garantire un ambiente sicuro per la persona assistita, prevenendo situazioni di pericolo e monitorando costantemente il suo benessere. Condizione fondamentale per il caregiver è quella di collaborare con medici, infermieri e altri professionisti della salute per garantire una cura coerente e ben coordinata del soggetto [32]. Nello specifico, nella cura del paziente tracheostomizzato, i caregiver informali, sono vitali nel sistema sanitario. La natura complessa della tracheostomia richiede competenza, tempo dedicato e risorse finanziarie, che rappresentano una sfida considerevole per i caregiver. La gestione della tracheostomia comprende attività come la rimozione delle secrezioni aspirate, la pulizia della cannula, la gestione del palloncino della tracheostomia e il cambio delle medicazioni [33]. Condividendo quotidianamente la vita con la persona assistita, il caregiver diventa risorsa preziosa e interlocutore imprescindibile per la progettazione di qualsiasi piano di intervento.

3.2 Ruolo dell'infermiere nell'educazione e formazione al caregiver

«Nel percorso di cura l'infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili» [34].

L'assistenza alla tracheostomia si sviluppa lungo un percorso che va dalla terapia intensiva e dai reparti ospedalieri alle strutture di riabilitazione, alla comunità e al domicilio. In ogni fase, gli infermieri forniscono coordinamento, vigilanza, educazione e supporto emotivo. Nell'assistenza acuta e di transizione, i professionisti sanitari salvaguardano le vie aeree, gestiscono le complicanze e preparano le famiglie alla gestione domiciliare. La ricerca dimostra che i protocolli guidati dagli infermieri riducono lo spostamento, le infezioni e l'ostruzione della tracheostomia. La presenza infermieristica continua rafforza la fiducia dei caregiver, previene ricoveri ospedalieri non necessari e promuove ciò che l'*International Council of Nurses* (ICN) definisce "relazioni terapeutiche culturalmente sicure", fondate sul rispetto e sulla

condivisione delle decisioni [35]. «Insieme, la visione globale dell'ICN e la pratica vissuta dagli infermieri lungo tutto il percorso della tracheostomia confermano che, mentre la chirurgia e la tecnologia forniscono supporto vitale, è la continuità delle cure e la difesa dei diritti che trasformano la vita in un'esistenza sicura, connessa e dignitosa» [35]. Il ruolo dell'infermiere è significativo nel migliorare l'alfabetizzazione sanitaria e promuovere la dignità in ogni fase della vita. Questo è particolarmente cruciale nell'assistenza ai pazienti con tracheostomia, dove le famiglie devono acquisire rapidamente conoscenze e fiducia essenziali per la sopravvivenza. Gli infermieri guidano i caregiver e le famiglie attraverso procedure come l'aspirazione, l'umidificazione, la cura dello stoma, la preparazione alle emergenze e l'uso di valvole fonatorie o ventilatori, competenze che vengono insegnate, ripetute e chiarite non solo per garantire il successo tecnico, ma anche per sviluppare la resilienza. L'ICN riconosce che gli infermieri non si limitano a trasmettere conoscenze, ma contribuiscono a creare comprensione. Per fare questo ci si deve ben adattare a contesti culturali, a preferenze linguistiche e a bisogni emotivi. Nei centri *Global Tracheostomy Collaborative*, sono state incluse risorse multilingue, formazione basata sulla simulazione e forum per i caregiver che supportano un'assistenza centrata sulla persona e culturalmente appropriata, poiché quando le famiglie sono responsabilizzate, i risultati migliorano; caregiver più sicuri riducono le visite al pronto soccorso, consentono una decannulazione più rapida e migliorano la qualità della vita. In molti casi, è l'infermiere che funge da ponte tra l'istruzione clinica e l'esperienza vissuta, che osserva, ascolta e si adatta [35].

Le famiglie dei bambini soggetti a tracheostomia sono in genere ansiose di tornare a casa dopo un ricovero ospedaliero che a volte può risultare molto lungo. Le emozioni che spesso accompagnano le famiglie sono incertezza, ansia e persino paura. Questo perché nonostante i bambini con tracheostomia e dipendenti da ventilazione meccanica possono essere assistiti in sicurezza a casa, questa assistenza non è mai priva di rischi. Ciò giustifica le emozioni e le preoccupazioni vissute nell'ambito domestico. A tal proposito, per aiutare i professionisti e gli operatori sanitari ad accompagnare ed educare i caregiver all'assistenza domiciliare, sono state create delle linee guida che vanno a sottolineare l'importanza di preparare le famiglie durante questa complessa transizione [36]. L'obiettivo di queste linee guida è quello di fornire un approccio, basato sulle evidenze disponibili, alla dimissione ospedaliera e alla successiva gestione dei bambini sottoposti a ventilazione invasiva domiciliare. All'interno di queste linee guida sono state inserite delle raccomandazioni, che non impongono uno standard di cura, ma bensì rappresentano una base per gli operatori sanitari per un processo decisionale solido e

un'assistenza sicura ed efficace, tenendo in considerazione le condizioni e la situazione del singolo caso con il quale ci si trova a lavorare. Le raccomandazioni suggeriscono modelli di assistenza, utilizzo di criteri di dimissione, presenza di operatori sanitari qualificati, importanza della collaborazione di almeno due familiari specificatamente formati. Inoltre, sottolineano il valore fondamentale di una formazione continua, sia per i familiari direttamente interessati che per gli operatori che assistono bambini che necessitano di ventilazione invasiva domiciliare cronica. Le raccomandazioni sottolineano altresì l'importanza di monitoraggio continuo, la manutenzione regolare dei ventilatori domiciliari e di tutte le apparecchiature associate, la presenza di tutti i macchinari per la cura del paziente tracheostomizzato. Per la gestione di pazienti dipendenti da ventilazione meccanica, le apparecchiature necessarie sono: un ventilatore meccanico (avendo cura di mantenerne un secondo di riserva), e le relative batterie, un pallone autoespandibile e una maschera facciale, un aspiratore portatile, un umidificatore riscaldato, una quantità di ossigeno supplementare da utilizzare in caso di emergenza, un nebulizzatore e un pulsossimetro. Si raccomanda anche l'utilizzo di un dispositivo medico di insufflazione-esufflazione⁹ per contribuire a mantenere la pervietà delle vie aeree a causa di tosse inefficace [37]. Per far sì che le competenze dei caregiver informali, nella gestione delle problematiche legate all'assistenza dei pazienti sottoposti a ventilazione meccanica domiciliare siano adeguate, sono necessari programmi di formazione specializzati, poiché, come detto in precedenza, i caregiver non sono preposti esclusivamente al soddisfacimento dei bisogni fisici dei pazienti, ma a loro compete anche la responsabilità di compiti infermieristici di base come l'aspirazione delle secrezioni delle vie aeree, la ventilazione a pressione positiva, attraverso l'uso di un pallone Ambu, la medicazione della stomia, il posizionamento corretto del paziente e il riconoscimento precoce di segni e sintomi premonitori di situazioni d'urgenza o di emergenza [38].

«I percorsi assistenziali e le strutture di governance devono essere costruiti per valorizzare la competenza di ogni membro del team, dagli infermieri e terapisti respiratori ai logopedisti, medici, dietologi, assistenti sociali e familiari che si prendono cura del paziente. Le famiglie, che si assumono la responsabilità quotidiana dell'aspirazione, del supporto alla comunicazione e della preparazione alle emergenze, sono indispensabili nell'assistenza. Quando l'integrazione interprofessionale è supportata da un processo decisionale condiviso, dalla formazione tramite

⁹ Il dispositivo insufflatore-esufflatore meccanico o Cough assistance, chiamato comunemente anche "macchina della tosse" è costituito da un corpo macchina, da un tubo corrugato, da un filtro antibatterico e da una interfaccia di connessione al paziente.

simulazione e da progetti di miglioramento della qualità, i risultati migliorano e le transizioni diventano più agevoli. Ancorare l'assistenza tracheostomica al quadro ICN rafforza il concetto che sicurezza, recupero e dignità sono responsabilità collettive, che si raggiungono quando tutte le voci vengono ascoltate e tutti i contributi valorizzati» [35].

Per acquisire le competenze necessarie al caregiver affinché possa essere quanto più qualificato nell'assistenza al soggetto, si potrebbero istituire dei corsi di formazione specifici, che attraverso l'utilizzo di appositi manichini, seguendo le procedure descritte nei flow chart riportati al paragrafo 2.4, permetterebbero l'acquisizione di quel know-how necessario a garantire un'adeguata professionalità dell'operatore.

3.3 Supporto necessario al caregiver, benefici della gestione a domicilio

Un fattore chiave che si è dimostrato in grado di attenuare gli effetti del carico assistenziale è il supporto sociale, sia emotivo che strumentale. Il supporto sociale è un concetto molto ampio che comprende sia la percezione generale di essere supportati da amici e familiari, sia dai servizi sanitari e sociali. Questo tipo di supporto è stato associato a livelli inferiori di disagio soggettivo e a un miglioramento del benessere psicologico. In Italia, alcune ricerche hanno riportato che questo tipo di supporto svolge un ruolo cruciale nell'attenuare gli effetti negativi dell'assistenza [39]. Secondo studi effettuati in precedenza, il supporto sociale è riconosciuto come uno dei mediatori del carico assistenziale. Si distinguono due dimensioni del supporto sociale: quello percepito e quello ricevuto. Il primo è la percezione dell'entità e della qualità del supporto che un individuo riceve dalla propria rete sociale. Si concretizza questo attraverso le relazioni sociali, quando, grazie al sostegno affettivo, il supporto percepito contribuisce a ridurre il carico psicologico del caregiver. È quindi essenziale che i singoli membri della famiglia si aiutino a vicenda, soprattutto nel momento in cui riorganizzare la propria vita in un momento di crisi è emotivamente molto stressante. Durante questo processo di cambiamento una comunicazione chiara e aperta rafforza la resilienza¹⁰. Il supporto sociale ricevuto è identificato come una quantificazione oggettiva dell'aiuto e del supporto che le persone ricevono dalla propria rete sociale. In alcuni studi è stato dimostrato che coloro che utilizzano un servizio professionale di

¹⁰ «La resilienza è definita come un adattamento positivo per affrontare le avversità, flessibilità, benessere psicologico, forza, vita sana, carico, rete sociale e soddisfazione per il supporto sociale» [43].

assistenza domiciliare hanno un carico assistenziale inferiore rispetto a coloro che non lo utilizzano [40].

Chi si prende cura di una persona non autosufficiente dovrebbe essere incoraggiato a prendersi una pausa, a unirsi a un gruppo di supporto e a coltivare i propri interessi, non meno importante è invitare il caregiver a prendersi cura della propria salute, compresa la prevenzione, così come a richiedere assistenza temporanea quando necessario [41].

I familiari che si prendono cura di una persona cara possono accedere a materiali didattici e connettersi online con altri caregiver, inoltre sono disponibili siti web e app per programmare le attività e aiutare le famiglie a coordinare i caregiver, lì dove fossero presenti più figure di riferimento a supporto dell'assistito. La tecnologia e i sistemi di monitoraggio si stanno diffondendo e permettono di migliorare la vita dei caregiver. Nonostante le nuove tecnologie bisogna tenere in considerazione la limitata capacità di alcuni caregiver di accedere e imparare a utilizzare nuovi dispositivi [41]. A tal proposito, generalmente, sono presenti nel territorio una varietà di servizi di assistenza e supporto che aiutano a gestire le responsabilità quotidiane. Tra questi troviamo, il *respite care* che offre un sollievo temporaneo dalle responsabilità del caregiving, permettendo ai familiari di riposarsi e ricaricare le energie, e i gruppi di supporto, che possono essere sia locali che online e forniscono un ambiente sicuro dove condividere esperienze e ricevere consigli pratici da persone che affrontano sfide simili [42].

La soddisfazione della famiglia è fondamentale per il successo dei servizi di assistenza domiciliare. Il passaggio dall'ospedale al domicilio può essere vantaggioso sia per i pazienti che per i caregiver che li assistono. In alcuni studi è stato riportato che i familiari che assistono i pazienti percepiscono questo cambiamento come utile. In termini di costi, dagli studi effettuati, è stato riscontrato che, nei casi studiati, tutti hanno ottenuto un risparmio, con molti vantaggi per tutte le parti coinvolte; la presenza degli infermieri, spesso fondamentale nel semplificare l'accesso ai servizi e alle risorse sanitarie, riduce il carico assistenziale e aumenta la soddisfazione del caregiver. In conclusione, il sostegno ai familiari che si prendono cura di un malato è indispensabile, altrimenti, le responsabilità dell'assistenza domiciliare aumentano la sofferenza della famiglia e riducono i benefici della gestione e della cura del paziente assistito a domicilio [44].

CAP. 4. La “mia” storia

*Ti immagini se cominciassimo a volare
Tra le montagne e il mare
Dimmi dove vorresti andare
Abbracciami se avrò paura di cadere
Che siamo in equilibrio sulla parola insieme
Abbi cura di me
Abbi cura di me.*

(Abbi cura di me - Simone Cristicchi)

4.1 L'esperienza personale

Ogni percorso di studio lascia un segno che va oltre i contenuti appresi. In questo capitolo conclusivo, desidero raccontare come il tema affrontato in questa tesi abbia incrociato la mia esperienza personale, contribuendo a definirne il significato.

La Comunità Papa Giovanni XXIII è un'associazione internazionale fondata nel 1968 da Don Oreste Benzi. È impegnata, concretamente e con continuità, in Italia e nel mondo nel contrastare l'emarginazione e la povertà, condividendo direttamente la vita con gli "ultimi", dove con ultimi si intendono le persone escluse dalla società. I membri della Comunità Papa Giovanni XXIII vivono insieme agli "ultimi" nelle case-famiglia e famiglie aperte, nelle case di accoglienza, nelle Capanne di Betlemme per i senzatetto, nei centri nutrizionali e nelle mense per i poveri, nelle comunità terapeutiche e nelle case di preghiera di tutto il mondo. Le case-famiglia nascono per essere vera famiglia per chi una famiglia non ce l'ha. I miei genitori hanno aperto questa realtà nel 1999, luogo che ha spalancato le porte a tanti soggetti nelle condizioni personali più disparate, in diversi momenti. In presenza di condizioni familiari disfunzionali, alcuni minori con gravissime disabilità neurologiche sono stati accolti all'interno della mia famiglia, con l'obiettivo di garantire loro le cure affettive e sanitarie necessarie a un adeguato sviluppo psicologico, evitando il ricorso all'istituzionalizzazione, che li avrebbe privati di un contesto affettivo-relazionale stabile e significativo. Tra le tante accoglienze quella che riporto è la storia di Tancredi¹¹, un bimbo arrivato nella nostra casa-famiglia nel 2008. Bambino di quasi tre anni portatore di tracheostomia, gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) e catetere venoso centrale (CVC). L'arrivo di Tancredi ha rivoluzionato l'ordinarietà e la quotidianità di ciascun membro della famiglia. La sua presenza ha richiesto una riorganizzazione completa della vita quotidiana: tempi, spazi e abitudini sono stati ripensati in funzione dei suoi bisogni. Tuttavia, questa ridefinizione non ha comportato una perdita, bensì un arricchimento. La nostra famiglia ha sviluppato una nuova capacità di collaborazione, una comunicazione più autentica e una maggiore consapevolezza del valore dei piccoli gesti quotidiani. Anche le difficoltà hanno rappresentato occasioni per rafforzare i legami, costruire resilienza e riscoprire un senso profondo di unità. In particolare, l'esperienza con Tancredi ha permesso di attribuire un significato diverso al concetto di cura: non più inteso unicamente come insieme di pratiche assistenziali, ma come relazione, presenza e attenzione costante all'altro. Tancredi, pur nella

¹¹ Il nome di fantasia scelto per tutelare la privacy della persona assistita.

sua condizione di fragilità, è diventato un punto di riferimento silenzioso ma potente, capace di orientare le scelte e di insegnare una forma di amore incondizionato, privo di aspettative.

A livello personale, questa esperienza ha avuto un impatto ancora più profondo. Il contatto quotidiano con la vulnerabilità e la dipendenza dell'altro ha fatto emergere in me un lato che fino ad allora non conoscevo pienamente, una predisposizione alla cura, alla responsabilità e all'ascolto. Prendersi carico dei bisogni di Tancredi, anche nei momenti più complessi, ha significato confrontarsi con i propri limiti, ma anche scoprire risorse interiori inaspettate. Con il tempo, questo nuovo vissuto, mi ha guidato, spingendomi a riflettere sul mio futuro. Ho iniziato a comprendere che ciò che inizialmente era nato come una necessità familiare si stava trasformando in una vera e propria vocazione. In questo senso, Tancredi non è stato soltanto un membro della famiglia da assistere, ma una presenza capace di insegnare e orientare. La sua vita ha lasciato un'impronta significativa, contribuendo a costruire una visione della cura come scelta consapevole, mettersi al servizio dell'altro, riconoscendo nelle fragilità non solo un limite, ma anche un luogo privilegiato di incontro e di umanità.

Tancredi è stato assistito principalmente a casa, tuttavia la sua condizione non ha mai rappresentato un limite alla vita familiare, tantomeno alla volontà della stessa di vivere i propri momenti di svago e di vacanza. Questo tanto nelle uscite ordinarie, quanto nei soggiorni straordinari di lungo periodo, quali ad esempio vacanze al mare o in montagna. In altre parole, dovunque andava la famiglia, Tancredi veniva con noi perché parte integrante di essa. Ogni spostamento richiedeva l'organizzazione di tutta la sua attrezzatura, venivano infatti portati tutti i dispositivi indispensabili al mantenimento delle funzioni vitali e alla gestione di eventuali emergenze; presidi quali unità posturale, ventilatori, aspiratore, saturimetro, presidi per la nutrizione e materiali di consumo. Tutto questo grazie alla capacità organizzativa della nostra famiglia e a un pulmino adeguatamente attrezzato, in grado di accogliere sia Tancredi sia tutte le apparecchiature necessarie. Nonostante la complessità e la delicatezza della persona di Tancredi e le attenzioni richieste dalla sua condizione, tutte le esperienze fatte si sono vissute nella massima sicurezza, tant'è che negli anni nessun evento particolare si è mai verificato durante i nostri spostamenti. L'aver trattato Tancredi sotto ogni punto di vista come uno dei membri della famiglia, al pari di tutti i normodotati, ha permesso, tanto a lui quanto a noi, di vivere a pieno ogni esperienza, mantenendo una dignitosa qualità di vita.

4.2 Descrizione del caso

Tancredi, nato nel 2005, presentava sin dalla nascita una grave anomalia respiratoria, verosimilmente riconducibile a una patologia neuromuscolare che comprometteva l'elasticità polmonare e la capacità di espansione toracica. A causa di tale condizione, è stato sottoposto precocemente a tracheostomia. Nel periodo neonatale è stato seguito presso l'Ospedale Meyer di Firenze e successivamente trasferito presso il reparto di neonatologia di Macerata, dove è rimasto ricoverato a lungo anche per l'assenza di un contesto domiciliare adeguato alla gestione della complessità assistenziale.

Nonostante il quadro clinico, Tancredi si mostrava vigile e interattivo, con capacità motorie parziali, si aiutava nella deambulazione con un girello, ma senza sviluppo del linguaggio verbale. Era portatore di gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) per la nutrizione enterale, per la quale a Macerata era in corso un graduale processo di svezzamento. Dal punto di vista respiratorio, necessitava di ventilazione meccanica prevalentemente notturna e al bisogno durante il giorno; era in grado di segnalare autonomamente il bisogno di supporto ventilatorio e riusciva a rimanere spontaneamente scollegato per diverse ore.

Nel giugno 2007 durante una notte Tancredi si è accidentalmente disconnesso dal ventilatore, andando incontro ad arresto cardiorespiratorio con conseguente anossia cerebrale. Dopo le manovre di rianimazione cardiopolmonare, effettuate dagli operatori di reparto, ha riportato un grave danno neurologico, con perdita delle funzioni cognitive e relazionali, pur mantenendo le funzioni vitali di base. È stato trasferito presso il reparto di rianimazione dell'Ospedale Salesi di Ancona, dove è rimasto ricoverato per circa un anno. In tale contesto è stato stabilizzato clinicamente e dotato di un ulteriore presidio invasivo, il catetere venoso centrale (CVC). Da quel momento è divenuto completamente dipendente dalla ventilazione meccanica.

Nel maggio 2008 è stato avviato un percorso di ospedalizzazione domiciliare, proposto dal reparto di rianimazione dell'Ospedale Salesi di Ancona, autorizzato dall'Asur Marche Distretto Sanitario di Fermo, realizzato all'interno di una sede operativa della Comunità Papa Giovanni XXIII. Essendo la casa-famiglia una struttura socioassistenziale, necessitava di un inserimento sociale da parte del comune di provenienza di Tancredi, che ne ha quindi disposto il collocamento. Per la realizzazione del progetto è stata fondamentale l'individuazione, l'accordo e la collaborazione continua con l'azienda aggiudicatrice dell'appalto per la fornitura dell'intero

comparto sanitario, comprendente materiali di consumo, apparecchiature salvavita e un servizio di assistenza infermieristica di 4 ore al giorno per 7 giorni. L'impegno della rianimazione del Salesi consisteva nel supervisionare il progetto, garantire che tutto procedesse correttamente e offrire supporto in caso di crisi o emergenze.

Prima della dimissione, i caregiver sono stati educati sulla gestione dei principali presidi e delle manovre necessarie per la cura di Tancredi. L'educazione si è focalizzata sull'aspirazione tracheale, la gestione del ventilatore meccanico, la medicazione della stomia, del CVC e della PEG e sull'utilizzo dei sistemi di nutrizione. Altresì, i caregiver sono stati formati sulle manovre per la gestione di emergenze, attraverso l'utilizzo di Ambu e Va e vieni. Inoltre, sono state illustrate le operazioni e procedure da eseguire durante le cure igieniche per evitare il rischio di eventuali complicanze come ostruzione della cannula o decannulazione. Sono stati effettuati tre giorni di educazione sanitaria della durata di una mattina dagli infermieri del reparto di rianimazione con la presenza a volte di un medico rianimatore.

L'arrivo nella nostra casa è stato inizialmente movimentato e complesso, caratterizzato da una fase di assestamento non immediata. Da un lato, Tancredi ha dovuto affrontare un significativo processo di adattamento, non avendo mai sperimentato prima un contesto di vita familiare, tutte le novità relazionali, emotive e ambientali che questo comporta. Dall'altro, anche i miei genitori caregiver hanno attraversato un periodo di progressiva familiarizzazione, dovendo acquisire sicurezza, competenze pratiche e capacità organizzative nella gestione quotidiana e nelle specifiche necessità del bambino. Questo ha reso la fase iniziale particolarmente intensa, ma al tempo stesso fondamentale per costruire gradualmente un equilibrio condiviso. Questo avvio turbolento è stato inoltre accentuato dalle difficoltà iniziali, da parte dell'ospedale di riferimento, il Salesi di Ancona, nell'individuare una figura medica che potesse fungere da punto di riferimento stabile, seguire il progetto e garantire una presenza continuativa. A causa di questa mancanza, nei primi tempi, i caregiver si sono affidati al reparto di rianimazione dell'Ospedale di Macerata, presso il quale Tancredi è stato ricoverato due volte a distanza di tre mesi (a luglio e ottobre del 2008), dov'è stato seguito, curato e stabilizzato in modo efficace. La principale difficoltà, all'origine di questi ricoveri, era rappresentata dal posizionamento di una cannula di diametro troppo piccolo, che favoriva episodi di ostruzione, sostituita quindi con una cannula di diametro maggiore. Con il trascorrere del tempo, man mano che mutava e cresceva la corporatura di Tancredi, anche il diametro della cannula veniva di volta in volta adeguato alle nuove esigenze respiratorie, fino a raggiungere un diametro massimo di 6,0 mm. Inizialmente è stata posizionata una cannula non cuffiata; successivamente,

in considerazione delle esigenze di Tancredi e per prevenire possibili complicanze, si è ritenuto opportuno optare per una cannula cuffiata.

A seguito di questi ricoveri è stata individuata la figura del rianimatore, proveniente dal reparto di rianimazione del Salesi. Il medico effettuava periodicamente visite domiciliari, occupandosi del cambio della cannula, della sostituzione della PEG, della verifica dei parametri vitali e del controllo del ventilatore. Dopo circa quattro anni, è stata inoltre introdotta la macchina della tosse in sostituzione all'aerosol terapia, che veniva effettuato più volte al giorno, con l'obiettivo di prevenire la formazione di secrezioni dense che potessero causare l'ostruzione della cannula.

Dopo il ricovero di ottobre presso la rianimazione di Macerata, la situazione si è progressivamente stabilizzata e Tancredi ha raggiunto un proprio equilibrio, senza ulteriori ricadute tali da richiedere nuovi ricoveri. In alcune occasioni è stata allertata l'ambulanza per episodi di desaturazione; tuttavia, l'esperienza acquisita dai caregiver, che quotidianamente eseguivano le manovre di aspirazione, portava spesso gli operatori sanitari a lasciare che fossero loro a intervenire direttamente, mantenendo una funzione di supervisione.

Il CVC è rimasto in sede per circa tre anni dopo l'arrivo in casa, senza mai presentare infezioni né complicanze durante tutto il periodo di permanenza. Nella fase iniziale veniva utilizzato per la somministrazione principalmente di antibiotici: nei primi mesi a casa, Tancredi si ammalava frequentemente e questa via consentiva la somministrazione di antibiotici più potenti. Dopo i primi mesi, tuttavia, il CVC non è stato più utilizzato, e l'unico farmaco somministrato regolarmente, tramite PEG, è stato il Gardenale a scopo preventivo per evitare crisi epilettiche, mai effettivamente manifestatesi.

L'assistenza infermieristica era garantita quotidianamente da tre infermieri che si alternavano, uno al giorno. Si occupavano della gestione complessiva di Tancredi, medicazioni, igiene e mobilizzazione a letto. Nei primi tempi è stata attivata anche la fisioterapia, proseguita per circa dieci anni; successivamente sospesa, in quanto ritenuta non più utile, poiché induceva movimenti non in linea con la volontà del paziente. Inizialmente Tancredi era sempre allettato e costantemente collegato al ventilatore meccanico. Tuttavia, durante le attività di igiene, che richiedevano di girarlo e mobilizzarlo, si è reso necessario scollegarlo temporaneamente. Questo ha favorito, nel tempo, il raggiungimento di un equilibrio che gli ha consentito di rimanere staccato dal ventilatore per periodi progressivamente più lunghi, fino anche all'intera mattinata. Ciò ha permesso una maggiore facilità negli spostamenti e l'introduzione dell'unità

posturale (passeggino), rendendo possibile una partecipazione più attiva alla vita quotidiana familiare. La comunicazione avveniva principalmente attraverso l'osservazione dei parametri vitali; per questo motivo il saturimetro rappresentava uno strumento fondamentale di monitoraggio, al quale era costantemente collegato.

In merito agli spazi domestici, inizialmente la stanza era situata al primo piano, condizione che limitava gli spostamenti. Nel 2012 Tancredi è stato trasferito al piano inferiore, in una camera più ampia e adeguata ad accogliere l'attrezzatura necessaria, trasformata progressivamente in un ambiente strutturato in modo simile a una stanza ospedaliera. A casa erano presenti numerosi presidi: due ventilatori (uno in uso e uno di riserva), un umidificatore, generalmente utilizzato in casa e portato solo quando si usciva per un tempo prolungato, ad esempio in caso di vacanza; una macchina per la tosse, due saturimetri (uno a corrente e uno portatile a batteria), due pompe per la nutrizione, due aspiratori (uno principale e uno di riserva), due palloni Ambu, un sollevatore con imbracatura. Inoltre, era presente un'unità posturale sempre pronta all'uso, un letto con materassino antidecubito e regolazioni di posizione, oltre a materiale di consumo vario come pannolini con traverse monouso, soluzione fisiologica e betadine, guanti, garze, kit sterili per le medicazioni della stomia e della PEG, materiale per l'igiene della bocca, le sacche della nutrizione con il relativo circuito. Erano presenti anche i materiali di consumo per la ventilazione come il filtro per la tracheostomia, il mount, il filtro trach-vent da utilizzare quando veniva disconnesso dal ventilatore e il circuito di cambio del ventilatore stesso, e le bombole di ossigeno, inoltre, i sondini per l'aspirazione tracheobronchiale di varie misure. Tutti questi presidi erano forniti dalla ASL tramite l'azienda aggiudicatrice dell'appalto.

La pediatra di base effettuava visite di routine una volta al mese, intervenendo inoltre ogni qualvolta si rendesse necessario. Oltre a ciò, una volta l'anno si riuniva l'equipe multidisciplinare, composta dal servizio sociale del comune di provenienza, dal distretto sanitario del territorio di origine e quello di Macerata, quest'ultimo coinvolto per l'attivazione di procedure di emergenza, dal pediatra di base, dal rianimatore, dai caregiver e da un referente dell'azienda che ha assunto la gestione organizzativa del servizio infermieristico domiciliare. Tali incontri avevano l'obiettivo di garantire un supporto concreto e continuativo ai caregiver, nonché di valutare l'andamento complessivo del progetto assistenziale, verificando che tutto procedesse adeguatamente o individuando eventuali necessità di intervento o miglioramento.

A partire dal 2019, veniva ricoverato per un mese all'anno in una struttura specializzata, sia come forma di sollievo per i caregiver, sia per effettuare controlli posturali con la relativa sistemazione dell'unità posturale, e verifiche respiratorie. Durante il ricovero era prevista la possibilità di visita quotidiana, in orari stabiliti dove andavamo regolarmente a trovare Tancredi. Nel 2022, durante un ricovero programmato in una struttura specializzata, Tancredi ha sviluppato una crisi respiratoria portando al suo decesso.

L'inizio è stato piuttosto complesso, segnato dall'inesperienza e dalla poca conoscenza, trattandosi di una realtà nuova per tutti. Questo ha portato a momenti di confronto e dialogo, che nel tempo hanno permesso di costruire un equilibrio condiviso, favorendo una gestione più efficace dei compiti assegnati a ciascuno. Nel complesso, i caregiver si sono sentiti supportati da tutti i componenti dell'equipe, in modo particolare dagli infermieri che seguivano Tancredi a domicilio. Tra questi, un infermiere in particolare, dotato di grande esperienza maturata in rianimazione e con ruolo anche di coordinamento del medesimo reparto, ha rappresentato un punto di riferimento fondamentale. Il suo coinvolgimento è andato ben oltre l'ambito professionale, fino a instaurare un legame profondo, diventando per Tancredi una figura familiare, paragonabile a quella di un nonno. Questa esperienza ha contribuito a trasformare la sua visione, spostandola da un approccio incentrato sul soggetto come paziente da curare, a una prospettiva più ampia e umana, centrata sulla persona nella sua totalità.

CONCLUSIONI

Grazie al presente studio, è stato possibile evidenziare come l'educazione terapeutica rappresenti un elemento centrale nella gestione domiciliare del paziente tracheostomizzato. Una formazione strutturata e continua dei caregiver, unita a un dialogo costante e alla collaborazione con il personale sanitario, permette di trasferire competenze specifiche e garantire un'assistenza efficace e sicura, anche al di fuori del contesto ospedaliero.

Il presente lavoro di tesi mostra come la sinergia tra infermiere, caregiver e sistema sanitario si sia dimostrata essenziale per migliorare la qualità di vita del paziente, ridurre il rischio di complicanze, contenere il numero di ospedalizzazioni e limitare lo stress familiare. La tesi ha inoltre evidenziato come il supporto educativo e relazionale non sia solo tecnico, ma anche uno strumento che favorisce l'autonomia e la consapevolezza del caregiver.

Dall'esperienza personale riportata nella tesi, emerge con chiarezza quanto siano centrali il dialogo e la collaborazione tra le diverse figure che compongono l'equipe all'interno di un percorso assistenziale così complesso, e quanta fiducia i caregiver ripongono in questo lavoro condiviso. La presenza di professionisti con esperienza, conoscenze solide e competenze specifiche si rivela fondamentale non solo per garantire un'assistenza adeguata e sicura, ma anche per offrire supporto, continuità e serenità all'intero contesto familiare.

In conclusione, questo lavoro sottolinea che una gestione domiciliare efficace e sostenibile del paziente tracheostomizzato non può prescindere da un'educazione terapeutica continua, dalla presenza costante di figure qualificate e da un dialogo aperto e collaborativo. Solo grazie a questa rete integrata è possibile garantire cure di qualità, sicurezza clinica e benessere complessivo del paziente e della sua famiglia.

BIBLIOGRAFIA

- [1] TOKER, A.; HAYANGA, J.A.; DHAMIJA, A.; HERRON, R.; ABBAS, G., (2020). *Tracheotomy, closure of long-term tracheostomy and standard tracheal segmental resections*. J Thorac Dis.
- [2] COLOMBO, E., (2001). *Le Tracheotomie*. Quaderni Monografici di Aggiornamento A.O.O.I.
- [3] RAIMONDE, A. J.; GASTON, S.; WANG, C.F., (2025). *Tracheostomy*. StatPearls Publishing LLC.
- [4] IKEDA, A.K.; BURKE, A.B., (2021). *LeFort Fractures*. Semin Plast Surg.
- [5] GHABRA, Y.AL.; BRIZUELA, M.; WINTERS, R.; SINGHAL, R., (2025). *Ludwig Angina*. StatPearls Publishing LLC.
- [7] DE TARSO MACHADO, A.; RIBEIRO DIAS BARROSO, M.C., (2018). *Endovascular management of tracheo-innominate artery fistula: a case report and literature review*. J Vasc Bras.
- [8] FULLER, C.; WINELAND, A.M.; RICHTER, G.T., (2021). *Update on Pediatric Tracheostomy: Indications, Technique, Education, and Decannulation*. Curr Otorhinolaryngol Rep.
- [9] SINGH, A.; ZUBAIR, A., (2023). *Pediatric Tracheostomy*. StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
- [10] PADUA, V.; RUTA, R.; PAGLIARI, G.; SPILABOTTE, M.; ZANONI, M.A.; PEZZOPANE, S.; ASTORRE, B.; IDEM, J.; LO MORO, D.; CUCCA, G.; CONTE, F.; (2015). *Legislatura 17^a - Disegno di legge n. 1837 - Disposizioni in materia di definizione di età pediatrica e ampliamento della competenza assistenziale dei medici pediatri di libera scelta fino al compimento del diciottesimo anno d'età*. Senato della Repubblica.
- [11] KONDZIELLA, D.; CHEUNG CHEUNG, M.; DUTTA, A., (2019). *Public perception of the vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a crowdsourced study*. PeerJ.
- [12] THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, (1994). *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State*. The New England Journal of Medicine.
- [13] GOLDEN, K.; BODIEN, Y.G.; GIACINO, J.T., (2023). *Disorders of Consciousness Classification and Taxonomy*. Phys Med Rehabil Clin N Am.
- [14] SANDOVAL, J. I.; DE JESUS, O., (2023). *Hydranencephaly*. StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
- [16] WIBERG, S.; WHITLING, S.; BERGSTRÖM, L., (2022). *Tracheostomy management by speech-language pathologists in Sweden*. Logopedics Phoniatrics Vocology.

- [18] ALSUNAID, S.; HOLDEN, V.K.; KOHLI, A.; DIAZ, J.; O'MEARA, L.B., (2021). *Wound care management: tracheostomy and gastrostomy*. J Thorac Dis.
- [19] CREDLAND, N., (2016). *How to perform a tracheostomy dressing and inner cannula change*. Nurs Stand.
- [20] GARUTI, G., (2019). *Gestione della tracheostomia e della cannula tracheostomica. Guida pratica dall'ospedale al domicilio*. Minerva Medica.
- [21] BERTOLIN, A.; LIONELLO, M.; VARAGO, C.; GRASSETTO, A., (n.d.). *Raccomandazioni alla Tracheostomia nell'adulto*. AOOI Associazione Otorinolaringologi Ospedalieri Italiani.
- [22] WATTERS, K.F., (2017). *Tracheostomy in Infants and Children*. Respiratory Care.
- [23] AWAD, S.; BERLINSKI, A., (2023). *Accidental Decannulation in Tracheostomized Children*. Respiratory Care.
- [24] ZOUK, A.N.; BATRA, H., (2021). *Managing complications of percutaneous tracheostomy and gastrostomy*. J Thorac Dis.
- [25] RAPADA, R.; GIFFORD-HOLLINGSWORTH, R.C.; CADENA, T.R.; NELMS, T.; SLETTEN, Z., (2021). *Novel Low-Cost Tracheo-Innominate Artery Fistula Bleed Simulator*. Cureus.
- [26] YANG, D.; CASCELLA, M., (2023). *Tracheomalacia*. StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
- [28] PARLAMENTO ITALIANO – CAMERA DEI DEPUTATI, (2025). *Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare*. Documentazione parlamentare.
- [29] LITTA, R., (2013). *Il caregiver: Ruolo, rischi, supporto*. In: Bonino, S.
- [30] ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, (2021). *Assistenza a familiari con disabilità (caregiver familiari)*. ISSalute.
- [31] CALLANS, K.M.; BLEILER, C.; FLANAGAN, J.; CARROLL, D.L., (2016). *The Transitional Experience of Family Caring for Their Child With a Tracheostomy*. Journal of Pediatric Nursing, Volume 31, Issue 4.
- [32] ADECCO, (N.D.). *Chi è, cosa fa e come si diventa Caregiver familiare*. The Adecco Group.
- [33] LUO, H.; MIAO, X.; CHU, Y.; LIMING, S., (2025). *Identifying the burdens for informal caregivers of tracheostomy-dependent people: a scoping review protocol*. BMJ Open.
- [34] FEDERAZIONE NAZIONALE ORDINI PROFESSIONI INFERMIERISTICHE, (2019). *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*. [PDF].
- [35] PANDIAN, V.; BRENNER, M.J., (2025). *A Shared Vision for Tracheostomy Care: How the ICN's Updated Framework Strengthens Collaboration*. Tracheostomy.

- [36] BAKER, C.D., (2020). *Take Me Home to the Place I Belong: Discharging the Tracheostomy-Dependent Child*. Ann Am Thorac Soc.
- [37] STERNI, L.M.; COLLACO, J.M.; BAKER, C.D.; CARROLL, J.L.; SHARMA, G.D.; BROZEK, J.L.; FINDER, J.D.; ACKERMAN, V.L.; ARENS, R.; BOROUGHS, D.S.; CARTER, J.; DAIGLE, K.L.; DOUGHERTY, J.; GOZAL, D.; KEVILL, K.; KRAVITZ, R.M.; KRISEMAN, T.; MACLUSKY, I.; RIVERA-SPOLJARIC, K.; TORI, A.J.; FERKOL, T.; HALBOWER, A.C., (2016). *An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation*. Am J Respir Crit Care Med.
- [38] KIM, H.S.; LEE, C.E.; YANG, Y.S., (2021). *Factors associated with caring behaviors of family caregivers for patients receiving home mechanical ventilation with tracheostomy: A cross-sectional study*. PLoS One.
- [39] BONGELLI, R.; BUSILACCHI, G.; PACIFICO, A.; FABIANI, M.; GUARASCIO, C.; SOFRITTI, F.; LAMURA, G.; SANTINI, S., (2024). *Caregiving burden, social support, and psychological well-being among family caregivers of older Italians: a cross-sectional study*. Front Public Health.
- [40] NEMCIKOVA, M.; KATRENIKOVA, Z.; NAGYOVA, I., (2023). *Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia*. Front Public Health.
- [41] SWARTZ, K.; COLLINS, L.G., (2019). *Caregiver Care*. Am Fam Physician.
- [42] ISTITUTI POLESANI, (2025). *Il ruolo del caregiver: responsabilità, diritti e supporto disponibile*. Istituti Polesani.
- [43] ONG, H.L.; VAINGANKAR, J.A.; ABDIN, E.; SAMBASIVAM, R.; FAUZIANA, R.; TAN, M.E.; CHONG, S.A.; GOVEAS, R.R.; CHIAM, P.C.; SUBRAMANIAM, M., (2018). *Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support*. BMC Psychiatry.
- [44] AL-KHASHAN, H.; MISHRIKY, A.; SELIM, M.; EL SHEIKH, A.; BINSAEED, A.A., (2011). *Home caregivers' satisfaction with the services provided by Riyadh Military Hospital's home support program*. Ann Saudi Med.

SITOGRAFIA

[6] Nurse24, www.nurse24.it/specializzazioni/emergenza-urgenza/tecnica-di-seldinger.html - Canova, G.S., *Tecnica di Seldinger*, (06/03/2019).

[15] Nurse24, www.nurse24.it/infermiere/infermieri-bisogna-sapere-saper-fare-saper-essere.html - IacuanIELLO, F., *Infermieri bisogna: Sapere, saper fare, saper essere*, (15/02/2013).

[17] Nurse24, www.nurse24.it/studenti/procedure/gestione-infermieristica-della-tracheostomia.html - Pieri, S., *Gestione infermieristica della tracheostomia*, (26/08/2021).

[27] Nurse24, www.nurse24.it/studenti/risorse-studenti/aspirazione-endotracheale-procedura-standard.html - Canova, G.S., *Tracheoaspirazione*, (06/06/2018).