

# INDICE

ABSTRACT	1
CAPITOLO 1. INTRODUZIONE	
1.1 LA TRACHEOSTOMIA	2
1.2 GESTIONE DELLA TRACHEOSTOMIA	5
1.3 L'EDUCAZIONE DEL CAREGIVER: ESEMPI ATTUALI	11
CAPITOLO 2. MATERIALI E METODI	14
CAPITOLO 3. RISULTATI	15
CAPITOLO 4. DISCUSSIONE	24
CAPITOLO 5. CONCLUSIONI	31
CAPITOLO 6. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	33
CAPITOLO 7. RINGRAZIAMENTI	37

## **ABSTRACT**

Grazie allo sviluppo di procedure meno invasive per ottenere una tracheostomia, come la tracheotomia dilatativa percutanea, vi è un incremento di pazienti portatori di tracheostomia, a discapito di procedure, come l'intubazione endotracheale, meno tollerata dai pazienti stessi.

Il paziente tracheostomizzato è un paziente complesso, ma, nonostante questo, è in aumento il processo di dimissione dello stesso (dall'ospedale al territorio) soprattutto per pazienti cronici, che necessitano di assistenza respiratoria a lungo termine. Questo implica la necessità di educare un caregiver riguardo le principali pratiche assistenziali da eseguire quotidianamente per il paziente, per garantire il suo benessere.

La revisione narrativa della letteratura eseguita si è posta come obiettivo principale analizzare le raccomandazioni attuali ed individuare delle strategie alternative per migliorare l'esperienza del paziente e del caregiver, nell'ambito dell'assistenza domiciliare. I criteri di inclusione hanno considerato principalmente le review, estendendosi a studi meno articolati a causa della mancanza di letteratura scientifica specifica sull'argomento.

Dalla revisione è emerso che il processo di formazione e supporto del caregiver è un processo complesso, che andrebbe iniziato precocemente e dovrebbe essere garantito da tutti i membri del *team* multidisciplinare, attraverso la simulazione di procedure, utilizzo di skill o documenti - guida di riferimento e consulti di telemedicina, per sanare i dubbi e le paure del caregiver e trasmettere, allo stesso, fiducia nelle proprie abilità. Sull'impatto della tracheostomia sul paziente e sul caregiver e su cosa si potrebbe fare per consentire una migliore assistenza e qualità di vita per entrambi sono disponibili pochi protocolli specifici sul supporto al caregiver del tracheostomizzato.

Diventa, quindi, prioritario approfondire questo argomento, per far sì che si possano implementare le linee guida esistenti così da omologare l'assistenza domiciliare del paziente tracheostomizzato, erogata dal caregiver/familiare.

Parole chiave: tracheostomia, educazione caregiver, domicilio, qualità della vita.

## 1.1 LA TRACHEOSTOMIA

La tracheostomia è un'apertura creata a livello della parete anteriore della trachea, appena sotto alla cartilagine cricoide. La trachea viene abboccata a livello della cute cervicale anteriore, così da determinare una via respiratoria alternativa a quella naturale. La procedura chirurgica, che consente di creare tale apertura, è chiamata tracheotomia.

Oggi, progressi come la tracheotomia dilatativa percutanea si sostituiscono alla classica tracheotomia chirurgica, in quanto minimamente invasiva rispetto ad essa. Lo sviluppo di questa procedura innovativa ha determinato un maggior uso della tracheostomia: è una procedura più semplice e rapida, tanto che può essere eseguita direttamente al letto del paziente. È una procedura comunemente eseguita nei pazienti critici: l'indicazione prevalente riguarda la necessità di una ventilazione prolungata. Altre condizioni in cui risulta prioritario eseguire la tracheostomia sono: ostruzione delle alte vie aeree, mantenimento di un'adeguata igiene delle vie aeree nei pazienti con tosse inefficace, insufficienza respiratoria.

Recenti studi non sono riusciti a dimostrare un effetto della tempistica della tracheostomia sulla maggior parte degli outcomes clinici più rilevanti, come lo sviluppo di complicanze infettive, la durata della ventilazione meccanica, la durata del ricovero (Lissauer M. E., 2013). Per i pazienti per cui si può prevedere la necessità di intubazione prolungata, la tracheostomia dovrebbe essere comunque eseguita entro 7 giorni dall'intubazione endotracheale (Adly A. et al., 2017). Tuttavia, rispetto alla continua intubazione endotracheale è raccomandato l'uso della tracheostomia, che si associa ad un aumento del comfort del paziente (Freeman B., 2017).

I pazienti portatori di tracheostomia si ritrovano ad affrontare una varietà di sfide funzionali, fisiche e psicosociali, che vanno dalla dimissione ospedaliera fino alla cura del paziente a domicilio. La presenza della tracheostomia esclude il passaggio di aria nelle alte vie aeree e questo determina una compromissione della sensibilità e della percezione delle mucose.

La tracheostomia influenza alcuni bisogni umani fondamentali, come la respirazione, la comunicazione e l'alimentazione.

Per quanto riguarda la comunicazione, la tracheostomia determina l'esclusione del passaggio di aria attraverso la laringe, e quindi attraverso le corde vocali, compromettendo la comunicazione verbale. Il ripristino della capacità di parlare favorisce un importante miglioramento della qualità della vita per un paziente con tracheostomia (Hess D. R. et al., 2005).

La comunicazione può essere migliorata attraverso tecniche di fonazione, come deflazione della cuffia, uso del bottone tracheostomico o della valvola fonatoria. Le valvole fonatorie unidirezionali sono state utilizzate con successo per ripristinare un linguaggio udibile in pazienti adulti, dopo il posizionamento del tubo tracheostomico (Zabih W. et al., 2017). Sono state applicate anche in pazienti pediatriche, dopo il posizionamento del tubo tracheostomico, con risultati promettenti (Zabih W. et al., 2017).

Oltre all'acquisizione del linguaggio, la letteratura della popolazione adulta suggerisce ulteriori benefici, compresa una riduzione delle aspirazioni, con un miglioramento della gestione della secrezione e facilità di respirazione (Zabih W. et al., 2017).

Altro metodo efficace nel ripristino della fonazione, nei pazienti afonici, è l'utilizzo di un tubo fenestrato: è un dispositivo complesso, che richiede un attento monitoraggio e educazione del paziente e del caregiver (Pandian V. et al., 2019).

L'incapacità iniziale di comunicare attraverso la parola provoca ansia, paura, frustrazione e impotenza (Jobges S., 2022). Alcuni studi hanno dimostrato che l'esperienza della perdita della parola, per il paziente, sia più angosciante del disagio correlato alla procedura di tracheotomia effettiva (Nakarada-Kordic I. et al., 2017). L'angoscia è, in alcuni casi, esacerbata dal fatto che la persona all'inizio non si renda conto di non poter parlare (Ten Hoorn S. et al., 2016). Inoltre, l'incapacità di parlare si è dimostrata avere un riscontro nettamente negativo nella comunicazione con gli operatori sanitari, condizione che porta la persona a provare una sensazione di perdita di controllo della realtà.

La comunicazione inefficace, quindi, rappresenta una barriera al trattamento ideale del paziente, a causa dell'incapacità dello stesso di esprimere i propri bisogni e desideri (Nakarada-Kordic I. et al., 2017).

Considerando invece la deglutizione, la presenza della cannula tracheostomica funge da ostacolo alla deglutizione stessa, impedendo il movimento verso l'alto della trachea e della laringe e l'apertura dello sfintere esofageo. Per arginare tale ostacolo, alla tracheostomia, generalmente, si associa la creazione di una gastrostomia endoscopica percutanea (PEG), che favorisce la prevenzione della malnutrizione nel paziente tracheostomizzato (Alsunaid S. et al., 2021). Nella maggior parte dei casi entrambe le stomie vengono confezionate contemporaneamente.

La presenza della tracheostomia, quindi, avrà sicuramente un impatto sul benessere psicosociale e sulla qualità della vita del soggetto: in particolare essa determina la compromissione del benessere psicologico della persona, il cambiamento degli stili di vita e delle abitudini, la compromissione delle relazioni sociali e l'alterazione dell'immagine corporea (Nakarada-Kordic I. et al., 2017).

## **1.2 GESTIONE TRACHEOSTOMIA**

La gestione della tracheostomia è un processo complesso, che necessita di particolari accorgimenti e abilità. È un'area di cura che spesso gli operatori sanitari associano alla paura, in quanto una inadeguata cura della tracheostomia è correlata allo sviluppo di complicanze significative. Importante è mantenere le competenze e la fiducia in tutti gli operatori che si prendono cura di questa tipologia di pazienti, attraverso la formazione e il supporto degli stessi (Russel C., 2013).

Nell'immediato post-operatorio è molto importante la pulizia della cannula e dello stoma tracheale, perché vi è un aumento delle secrezioni bronchiali e della loro viscosità, a causa dell'irritazione della mucosa, di conseguenza si manifesta un aumento del rischio di sovrainfezioni batteriche. Altrettanto importante è l'intervallo di sostituzione della cannula tracheostomica: la maggior parte delle linee guida indica di non sostituire la cannula prima di 4 giorni dal suo posizionamento (Onofri D., 2007).

La pulizia deve essere eseguita almeno due volte al giorno o quando risulta necessario, con tecnica sterile, eseguendo la detersione con soluzione fisiologica e garze sterili. Si raccomanda di eseguire la disinfezione della stomia, a rischio infezione, con soluzioni antisettiche, a base di iodopovidone o clorexidina, su base acquosa (Russel C., 2005).

Dopo la cicatrizzazione della ferita, che si realizza in 5-7 giorni, è sufficiente eseguire la pulizia dello stoma una volta al giorno, utilizzando soluzione fisiologica e garze sterili. In presenza di secrezioni secche è raccomandato rimuoverle utilizzando acqua ossigenata, eseguendo subito dopo la detersione con soluzione fisiologica, a causa del potere istolesivo dell'acqua ossigenata (Russel C., 2005).

La detersione della stomia deve essere sempre seguita dal rinnovo della medicazione della stessa. Generalmente vengono utilizzate delle medicazioni parzialmente fessurate, dotate di un foro centrale per alloggiare il tubo. È realizzata con un materiale impermeabile all'acqua, così da mantenere asciutta la cute intorno allo stoma (Oberwaldner B. et al., 2006).

La maggior parte delle cannule tracheostomiche sono dotate di una cannula interna, comunemente chiamata controcanula: il vantaggio della controcanula è quello di garantire una via aerea sicura, prevenendo l'ostruzione totale del tubo tracheostomico. Infatti, nella cura della tracheostomia deve essere compresa anche la sostituzione e la pulizia della controcanula: solitamente all'interno dei kit per tracheostomia sono comprese due controcanule, così da avere la possibilità di sostituire la stessa giornalmente (Billington J. et al., 2019).

La pulizia della controcanula rimossa si esegue con acqua ossigenata e soluzione fisiologica, utilizzando uno scovolino apposito per rimuovere i detriti presenti internamente. Il controllo della controcanula dovrebbe essere effettuato ogni 4 ore, per garantire la pervietà del tubo tracheostomico (Billington J. et al., 2019).

Oltre alla cura dello stoma è importante prestare attenzione al corretto sistema di fissaggio della cannula, alla protezione della stomia e alla gestione della cuffia.

Per fissare la cannula tracheostomica vengono utilizzati appositi nastri in velcro, che offrono maggior comfort al paziente e sono facili da applicare. Tali sistemi di fissaggio devono essere sufficientemente stretti, così da impedire la decannulazione: per avere un fissaggio corretto deve potersi interporre un dito tra il collo del paziente e il nastro stesso (Russel C., 2005).

Riguardo alla protezione della stomia, vengono applicate delle coperture protettive che forniscono una barriera, davanti alla trachea, proteggendo il tratto respiratorio inferiore da fattori esterni, quali polvere, pollini e sporco. Inoltre, tale dispositivo svolge la funzione di filtro, per il controllo dell'escrezione di espettorato e saliva. Alcuni studi nella letteratura consigliano l'uso di una copertura o dispositivo protettivo, per migliorare la fisiologia polmonare e la qualità della vita dei pazienti con tracheostomia (Seyman I. C. et al., 2020).

La cuffia è una componente fondamentale della cannula tracheostomica perché, oltre alla funzione di ancoraggio, ha la funzione di prevenire la broncoaspirazione e isolare le vie aeree durante la ventilazione meccanica. La pressione della cuffia deve essere

controllata almeno una volta a turno, o ad ogni manipolazione della cannula, utilizzando appositi manometri (Billington J. et al., 2019).

Si consiglia di mantenere la pressione della cuffia tra 20-25 mmHg (Whitmore K. A. et al., 2020): se la pressione della cuffia è maggiore aumenta il rischio di lesione ischemica della mucosa, mentre se la pressione è minore si presenta il rischio di microaspirazione.

Una delle principali caratteristiche dei pazienti tracheostomizzati è la ritenzione delle secrezioni tracheobronchiali, dovuta a condizioni differenti: paralisi mucociliare, esclusione delle vie aeree superiori, che normalmente svolgono le funzioni di filtrare, riscaldare ed umidificare l'aria inspirata, ed inibizione del meccanismo di tosse efficace. La ritenzione delle secrezioni comporta una complicanza maggiore: l'ostruzione della cannula tracheostomica.

Per prevenire questo, fondamentale è la procedura di aspirazione tracheobronchiale. Non c'è un timing specifico che definisce quando aspirare il paziente, essa viene eseguita in base alle necessità del paziente: richiesta del paziente, quantità e viscosità delle secrezioni, respiro sterteroso, cianosi, tosse (Credland N., 2015). L'obiettivo dell'aspirazione tracheobronchiale è rimuovere il più possibile le secrezioni, prevenendo l'ipossiemia e riducendo al minimo il danno tissutale della mucosa. Per eseguire un'aspirazione ottimale è necessario considerare:

- Preossigenazione del paziente: da eseguire prima della broncoaspirazione, sia nel paziente ventilato, sia in quello in respiro spontaneo, con ossigeno al 100% (Onofri D., 2007).
- Tipologia e diametro del sondino di aspirazione: il principio è quello di utilizzare un catetere di aspirazione non più grande della metà dell'interno diametro del tubo, che impedirà ipossiemia e traumi. (Blakeman T. C. et al., 2022).
- Pressione di aspirazione raccomandata: si raccomanda di utilizzare la minima pressione, necessaria per ottenere un'aspirazione ottimale. Generalmente la pressione di aspirazione è compresa tra 120-200 mmHg (Lalabekyan B. et al., 2016).

- Tempo impiegato per completare la procedura: non superiore a 15 secondi (Blakeman T. C. et al., 2022).

Nella pratica clinica, soprattutto nei reparti di terapia intensiva, comune è l'istillazione di 5-10 ml di soluzione fisiologica allo 0,9%, prima dell'aspirazione tracheobronchiale, per provocare una tosse, che trasporta le secrezioni dalle vie aeree periferiche verso il tubo (Oberwaldner B. et al., 2006). Quando le secrezioni sono presenti nel tubo, non è necessaria l'istillazione di soluzione salina.

Diversi studi, però, hanno dimostrato come l'istillazione di soluzione fisiologica, attraverso la cannula tracheostomica, produca effetti avversi, come riduzione della saturazione di ossigeno, della pressione arteriosa e della frequenza cardiaca, determinando l'insorgenza di dispnea (Wang C. H. et al., 2017). L'istillazione di soluzione fisiologica non fornisce, quindi, benefici clinici, ma al contrario può determinare gravi conseguenze per il paziente, per cui non dovrebbe essere una procedura usata di routine nella pratica clinica (Wang C. H. et al., 2017).

Per realizzare una cura e gestione della tracheostomia ottimale bisogna considerare anche l'umidificazione dell'aria inspirata: un meccanismo fisiologico, venuto meno a causa dell'esclusione del passaggio di aria attraverso le alte vie aeree.

Respirare aria fredda e secca porta alla paralisi delle ciglia, presenti sulla superficie della mucosa tracheale, e alla formazione di incrostazioni delle secrezioni tracheobronchiali, con conseguente aumento del rischio di infezione e di ostruzione. Altra complicanza associata alla mancanza di umidificazione dell'aria è l'aumento della secchezza delle mucose, complicanza che può essere gestita con il mantenimento di un'ottimale idratazione delle mucose, attraverso l'idratazione sistemica.

Dati i numerosi eventi avversi, correlati all'inspirazione di aria secca, l'aria deve essere necessariamente umidificata. Esistono diverse tipologie di filtri scambiatori di umidità e calore: i più utilizzati sono quelli passivi, come ad esempio il filtro HME, che, oltre ad avere la funzione di umidificazione, svolge anche la funzione di filtrare l'aria inspirata dal paziente, riducendo così il rischio di sviluppare infezioni respiratorie. Infatti tali filtri

hanno la capacità di conservare umidità e calore in fase espiratoria, che poi ricedono in fase inspiratoria (Onofri D., 2007).

In tutto il mondo, si stima che fino al 30% dei pazienti con una tracheostomia temporanea o permanente può sviluppare complicanze relative alla tracheostomia stessa (Lewith H. et al., 2019). Nell'assistenza al paziente rientra anche il monitoraggio dell'eventuale comparsa di complicanze, che bisogna saper affrontare e gestire per salvaguardare la salute e la vita del paziente. Vengono considerate tre complicanze maggiori:

- Dislocazione: è la principale complicanza, dovuta principalmente al movimento del paziente, oppure a condizioni di obesità (Lewith H. et al., 2019).
- Sanguinamento: è importante stabilire l'origine del sanguinamento, attraverso procedure invasive, come la broncoscopia. In caso di sanguinamento profondo si può tamponare momentaneamente l'emorragia attraverso un aumento della pressione di gonfiaggio della cuffia: sono sufficienti 35-50 mmHg (Lewith H. et al., 2019).
- Enfisema: legato principalmente alla procedura di tracheotomia sia essa percutanea o chirurgica (Lewith H. et al., 2019).

Ultimo aspetto importante nella gestione del paziente con tracheostomia è la relazione: la paura e la preoccupazione sono sentimenti che accompagnano il paziente quotidianamente (Nakarada-Kordic I. et al., 2017). Come già affermato, l'assistenza al paziente tracheostomizzato prevede lo svolgimento di procedure complesse e invasive, che possono mettere anche in pericolo la vita del paziente, suscitando così in lui sentimenti negativi.

Per alcuni, questo è stato esacerbato dalla mancanza di comprensione dei benefici della procedura e da una scarsa consulenza preoperatoria.

I pazienti e le loro famiglie trarrebbero beneficio dall'essere informate, attraverso una consulenza medica, prima e immediatamente dopo la tracheostomia. Avere l'opportunità di stabilire la fiducia e ricevere continua rassicurazione e supporto dal personale clinico aiuterebbe ad alleviare lo shock, la paura e l'ansia nei casi di emergenza

in cui la tracheostomia è eseguita senza il previo consenso del paziente (Nakarada-Kordic I. et al., 2017).

Per prevenire lo sviluppo di queste emozioni negative è importante stabilire un rapporto di fiducia, con il paziente e la famiglia, attraverso la relazione, far sentire la persona al sicuro, non solo per le competenze e la professionalità proprie dell'infermiere, ma anche per il modo e la sensibilità con cui ci si avvicina al paziente. In tal modo si realizza un aumento della compliance del paziente, che diviene partecipe durante le procedure di assistenza.

### **1.3 EDUCAZIONE CAREGIVERS**

I pazienti portatori di tracheostomia sono pazienti complessi dal punto di vista assistenziale e di gestione della tracheostomia, ma, nonostante questo, in presenza di condizioni cliniche stabili e valide, si può disporre la dimissione del paziente verso il territorio e quindi verso il proprio domicilio.

Per i pazienti che necessitano di cure a lungo termine o di una tracheostomia permanente, la complessità, le esigenze assistenziali e la sicurezza della persona rappresentano il fulcro intorno al quale viene realizzato il processo di dimissione, attraverso una pianificazione assistenziale accurata, redatta dal team sanitario. Per ottenere una dimissione sicura e di successo fondamentale è la collaborazione tra personale ospedaliero, infermiere di comunità e caregiver.

In Italia la figura dell'infermiere di comunità è una figura nuova, in fase di sviluppo, ma in altre realtà, come l'Inghilterra, è già una figura ben definita ed operativa. Due ricercatori inglesi, Ben Bowers e Claire Scase (2015), all'interno del loro studio, riguardante lo sviluppo del processo di dimissione del paziente dall'ospedale al territorio, hanno definito l'importanza dell'infermiere di comunità in tale processo: l'infermiere di comunità viene preparato, in collaborazione con l'infermiere di reparto, per acquisire maggiore abilità e tecnica nello svolgimento delle procedure di assistenza quotidiana, procedure che, l'infermiere di comunità, non si trova ad affrontare quotidianamente.

In tal modo, esso diventa figura di supporto e guida per il caregiver, un punto di riferimento a cui il caregiver può rivolgere dubbi o incertezze, riguardo le pratiche assistenziali, con l'obiettivo di migliorare completamente la qualità di vita del paziente.

Idealmente la dimissione di un paziente con tracheostomia viene pianificata quando il paziente risulta indipendente, nella soddisfazione delle proprie esigenze di cura, e consapevole delle possibili complicanze associate ad una errata cura e gestione della tracheostomia.

Ci sono alcuni casi in cui la persona non è indipendente o presenta delle condizioni che impediscono il self-care, come stati di deterioramento cognitivo: nonostante questo si può disporre comunque la dimissione del paziente a domicilio, ma sarà necessario identificare un caregiver, a cui si attribuirà la responsabilità della cura della stomia e del soddisfacimento dei bisogni del paziente.

Il caregiver verrà coinvolto in un processo di formazione ospedaliera, che prevede la partecipazione attiva del paziente e del caregiver stesso, producendo così risultati migliori in termini di apprendimento ed effetti pratici positivi. Il processo formativo si basa sulla creazione di un gruppo di lavoro multidisciplinare, chiamato gruppo di miglioramento (Spito A. et al., 2019).

Attraverso l'integrazione e il coordinamento tra professionisti, paziente, famiglia e caregiver si possono raggiungere gli obiettivi di apprendimento condivisi, aiutando così la persona ad acquisire e migliorare la propria qualità di vita. Il processo di apprendimento per i caregiver-familiari è attivo, individualizzato e multi-influenzato, sviluppandosi nel tempo come una risposta all'esperienza vissuta (McDonald J. et al., 2017).

Tra le competenze che il caregiver deve acquisire troviamo:

- Garantire la pervietà delle vie aeree: la famiglia deve essere in grado di riconoscere i segni e sintomi di ostruzione della cannula, la necessità di aspirazione tracheobronchiale, conoscere la tipologia e il diametro dei cateteri da utilizzare e scegliere quelli più opportuni.
- Garantire una corretta medicazione della tracheotomia: provvedere alla corretta pulizia della cannula tracheostomica, dello stoma e della cute peristomale, corretta umidificazione, saper riconoscere segni di flogosi
- Garantire la corretta gestione dei presidi e delle apparecchiature: monitor, ventilatore meccanico, sistema per aspirazione e riconoscere gli allarmi per la segnalazione di malfunzionamenti tecnici o peggioramento della funzionalità respiratoria.

- Garantire la corretta gestione delle situazioni di emergenza: ad esempio decannulazione accidentale, ostruzione della cannula.
- Garantire l'esecuzione corretta del lavaggio delle mani: come forma di prevenzione contro l'insorgenza di stati infettivi riguardanti lo stoma e/o la cute peristomale.

Un altro aspetto importante nell'educazione del paziente e del caregiver è spiegare agli stessi come proteggere la cannula tracheostomica, ad esempio, durante l'igiene personale, per evitare che sapone e acqua entrino all'interno della cannula e nello stoma (Onofri D., 2007).

In generale si deve proteggere la cannula durante le manovre che vengono condotte in prossimità del collo e del viso: un altro esempio riguarda l'utilizzo di prodotti spray (lacche per capelli), prodotti contenenti polvere, profumi o schiuma da barba. Si consiglia, inoltre, di indossare indumenti che non ostacolino o blocchino il passaggio d'aria attraverso la stomia, per esempio sono sconsigliati i maglioni a girocollo e a collo alto, come anche gli indumenti con peli o che perdono fili (Onofri D., 2007).

La pianificazione in vista della dimissione è raccomandata fino a 2 settimane prima della dimissione stessa, così da consentire al paziente, alla famiglia, al caregiver e a tutto il personale coinvolto di arrivare alla dimissione adeguatamente preparati ed organizzati. Le principali componenti della programmazione sono la preparazione dell'infermiere di comunità e del paziente e la formazione dei caregiver per affrontare le esigenze assistenziali della persona.

Quindi, nel processo educativo, in parte, deve essere coinvolto anche il paziente, per permettergli di imparare a convivere con la tracheostomia, così da potersi adattare al cambiamento delle proprie abitudini e stili di vita.

## 2. MATERIALI E METODI

È stata eseguita una revisione narrativa della letteratura, utilizzando motori di ricerca come PubMed, Cochrane Library e Google Scholar.

I risultati degli articoli sono riassunti nella tabella seguente, con i limiti definiti e gli operatori booleani utilizzati.

KEYWORDS	DATABASE	LIMITS	RESULTS
Tracheostomy AND caregiver	PubMed	Review, ultimi 10 anni	23
Tracheostomy AND home	PubMed	Systematic Review, ultimi 10 anni	7
Tracheostomy AND caregiver AND education	PubMed	Systematic Review, ultimi 10 anni	11
Tracheostomy AND caregiver	Cochrane Library	Keywords, ultimi 10 anni	14
Tracheostomy AND communication	PubMed	Systematic Review, ultimi 10 anni	13
Tracheostomy AND caregiver	Google Scholar		17
Tracheostomy AND nursing	Google Scholar		33

(Tabella 1)

### 3. RISULTATI

Le principali raccomandazioni della letteratura ricavate dalla revisione narrativa sono sintetizzate nella seguente tabella:

ARTICOLO	AUTORI, ANNO	RACCOMANDAZIONE
A Systematic Review of Patient and Caregiver Experiences with a Tracheostomy.	Nakarada-Kordic I., Patterson N., Wrapson J., Reay S. D.  Patient, 2018	Pochi studi hanno pubblicato dati sulle esperienze del paziente e del caregiver con tracheostomia, specialmente nel contesto della comunità. È necessario comprendere meglio queste esperienze per essere in grado di formulare delle strategie e fornire risorse per migliorare la qualità delle cure e la QoL ( <i>Quality of life</i> ) complessiva dei pazienti con tracheostomia e dei loro caregiver in ospedale e in comunità.
Tracheostomy to Noninvasive Ventilation: From Acute Care to Home.	Brown J.  Sleep Medicine Clinics, 2020	La letteratura riguardo l'educazione alla dimissione sulla gestione della tracheostomia per i

		<p>caregiver di bambini è limitata. Gli studi riportano scarse strategie di coping e qualità della vita tra i caregiver dei bambini con una tracheostomia. Gli studi hanno limitazioni significative. Ulteriori ricerche sarebbero necessarie per comprendere le pratiche attuali inclusi l'educazione alla dimissione e il follow-up di questi pazienti a casa.</p>
<p>Clinical consensus statement: tracheostomy care.</p>	<p>Mitchell R. B., Hussey H. M., Setzen G., Jacobs I. N., Nussenbaum B., Dawson C., Brown C. A., Brandt C., Deakins K., Hartnick C., Merati A.</p> <p>Otolaryngology – head and neck surgery: official journal of American Academy of otolaryngology – head and neck surgery, 2013</p>	<p>Il consensus panel ha concordato su dichiarazioni inerenti il continuum di cura, dalla gestione iniziale della tracheostomia alle complicanze nei bambini e negli adulti. Il gruppo ha inoltre evidenziato le aree in cui non è stato possibile raggiungere il consenso e in cui sono necessarie ulteriori ricerche. Questa dichiarazione di consenso</p>

		dovrebbe essere utilizzata da medici, infermieri e altre parti interessate che si prendono cura dei pazienti con una tracheostomia.
Multidisciplinary tracheostomy care: how collaboratives drive quality improvement.	Bedwell J. R., Pandian V., Roberson D. W., McGrath B. A., Cameron T. S, Brenner M. J.  Otolaryngologic Clinics of North America, 2019	Il Global Tracheostomy Collaborative (GTC) è una collaborazione per il miglioramento della qualità, in cui gli ospedali membri si impegnano ad adottare misure concrete per migliorare la cura dei pazienti con tracheostomia, tenendo traccia dei risultati ottenuti, utilizzando un database prospettico. Le collaborazioni per il miglioramento della qualità sono un potente meccanismo per una rapida diffusione ed implementazione delle migliori pratiche nella cura del paziente tracheostomizzato, con lo scopo di prevenire i danni associati.

<p>Assessing Competence With a Task Trainer: Validity Evidence for Novel Tracheostomy Care Skills Assessment Tool</p>	<p>Poeppelman R. S., Coles M. T., Heater T., Vohsing L., Von Sadovszky V., Lutmer J. E., Maa T.</p> <p>Journal of the Society for Simulation in Healthcare, 2022.</p>	<p>Gli organi di governo richiedono ai caregiver di dimostrare competenza in procedure come l'aspirazione e il cambiamento della tracheostomia prima della dimissione a domicilio. Nasce la necessità di identificare uno strumento di valutazione unificato di alta qualità per valutare obiettivamente le competenze nelle abilità tracheostomiche. Attualmente non ci sono strumenti pubblicati per valutare la competenza nell'aspirazione e nel cambiamento della tracheostomia con prove di validità.</p>
<p>Speech and Safety in Tracheostomy Patients Receiving Mechanical</p>	<p>Pandian V., Boisen S., Mathews S., Brenner M. J.</p> <p>American Journal of Critical Care (AJCC), 2019.</p>	<p>Casi di studio hanno rivelato che i tubi tracheostomici fenestrati offrono numerosi benefici. Tra questi vi è quello della fonazione e</p>

<p>Ventilation: A Systematic Review</p>		<p>comunicazione, fondamentale nel processo di riabilitazione del paziente tracheosotmizzato. Il processo di fonazione permette di migliorare la qualità di vita del paziente e la qualità delle cure, riducendo gli eventi avversi legati all'incapacità di comunicazione.</p>
<p>Long -Term Mechanical Ventilation</p>	<p>Sahetya S., Allgood S., Gay P. C., Lechtzin N.  Clinics in Chest Medicine, 2016</p>	<p>La ventilazione meccanica a lungo termine viene impiegata in una varietà di contesti, tra cui il domicilio. Quest'ultimo fornisce una migliore qualità della vita, una maggiore soddisfazione del paziente a costi inferiori, supporto psicosociale e maggiore autonomia del paziente, ma pone sfide che impediscono ad alcuni di farne uso. L'ambiente domiciliare, tra i vari vantaggi, si associa anche</p>

		ad una riduzione del tasso di infezione.
The 'wayfinding' experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study.	McDonald J., McKinlay E., Keeling S., Levack W.  Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2017.	Negli ultimi anni, c'è stata una certa attenzione al sostegno e alla formazione dei caregiver familiari con programmi come "the UK's Caring with Confidence". Educare i pazienti e i familiari sul gestire la propria salute è un ruolo importante per gli infermieri. Questa letteratura esistente fornisce un quadro dell'esperienza dei caregiver che gestiscono le procedure tecniche sanitarie, ma fornisce pochi dettagli sull'effettivo processo di apprendimento. Lo scopo dello studio è quello di scoprire come i caregiver imparano a gestire le procedure tecniche sanitarie, al fine di aiutare gli operatori sanitari a comprendere meglio e a

		supportare questo processo.
Home-based telemedicine for children with mechanical complexity.	Notario P. M., Gentile E., Amidon M., Denise Angst D., Lefaiver C., Webster K.  Telemedicine and e-Health, 2019	Un numero crescente di studi ha dimostrato fattibilità, minori costi di cura e un'elevata soddisfazione dei medici nell'utilizzo della telemedicina nella popolazione adulta e pediatrica. Tuttavia, ci sono studi limitati che valutano l'uso della telemedicina nella cura della complessità medica. La tecnologia di telemedicina consente incontri remoti più completi. L'obiettivo di questo studio era valutare la fattibilità, l'usabilità e l'impatto di un nuovo dispositivo di telemedicina nell'assistenza domiciliare.
Tracheotomy management in home mechanical ventilation.	Philit F., Petitjean T., Guérin C.  Revue des Maladies Respiratoires Journal, 2004.	Nonostante un forte aumento dell'uso della ventilazione non invasiva a lungo termine, la ventilazione domiciliare

		tramite tracheostomia rimane necessaria in alcuni casi di grave insufficienza respiratoria. Al paziente e ai parenti devono essere insegnate le tecniche di aspirazione, il cambio e la pulizia della cannula tracheostomica e il corretto utilizzo del sistema fonico. Per raggiungere questo scopo è necessario il sostegno da parte di operatori sanitari formati ed includere nell'équipe assistenziale infermieri che possono continuare l'educazione del paziente e dei parenti.
Tracheostomy care in the home.	Oberwaldner B., Eber E.  Pediatric Respiratory Reviews, 2006.	La preparazione dell'ambiente domestico e familiare sono prerequisiti importanti per la dimissione dall'ospedale. Altro prerequisito fondamentale è l'educazione della famiglia e di altri caregiver, che devono sottoporsi a un programma di formazione

		strutturato e dettagliato per diventare competenti nell'assistenza domiciliare a lungo termine.
Patients Going Home with a Tracheostomy Guidelines for Care and Training required prior to Discharge from Hospital.	St George's Healthcare, 2012.	I pazienti che tornano a casa con un tubo tracheostomico hanno un supporto limitato nella comunità. Dovrebbe essere assegnato, alla famiglia, un infermiere di reparto, che abbia il compito di garantire che le linee guida, riportate all'interno di una skill predefinita, vengano eseguite correttamente. La skill di riferimento funge anche da strumento di valutazione, che permette all'infermiere educatore di valutare il livello di abilità acquisite dal caregiver.

(Tabella 2)

#### 4. DISCUSSIONE

La cura dei pazienti con tracheostomia è tradizionalmente intrapresa in aree specializzate, come la terapia intensiva, oppure in reparti generali, in modo tale da poter monitorare il paziente, la sua malattia e l'efficacia della ventilazione meccanica, se necessaria. Per la maggior parte dei pazienti, la ventilazione meccanica è una terapia a breve termine, utilizzata per sostenere il gas fino a che la causa acuta di insufficienza respiratoria non si risolve.

Nei pazienti che richiedono una gestione avanzata della malattia, dato l'elevato grado di criticità, per ottenere un aumento della sopravvivenza individuale è necessario garantire una dipendenza continua dal ventilatore e questo può diventare fattore decisivo nel processo di transizione del paziente dall'ospedale al territorio. Il primo ostacolo che deve essere superato, per garantire la sicurezza del paziente durante la dimissione a domicilio, è la stabilità clinica del paziente.

Se si considera l'aspetto emotivo – relazionale della relazione caregiver/paziente, le unità di terapia intensiva non sono progettate per consentire l'autonomia del paziente e consentono, solo limitatamente, ai membri della famiglia di passare del tempo con i pazienti e partecipare alle loro cure (Sahetya S. et al., 2016). Inoltre, i pazienti con ventilatore a lungo termine in terapia intensiva tendono ad avere un costo di cura più elevato e una minore soddisfazione propria, rispetto ad altri setting di cura.

Uno studio (Sahetya S. et al., 2016) indica che il domicilio rappresenta il luogo ideale per la ventilazione a lungo termine. Vivere a casa fornisce molti dei benefici psicosociali mancanti all'interno di ospedali o delle case di cura. Nella propria casa, i pazienti hanno la loro autonomia e sono circondati dalle persone che amano. Quindi per i pazienti con ventilazione meccanica a lungo termine, la casa dovrebbe essere l'obiettivo da raggiungere. Tuttavia, molte famiglie non dispongono di risorse adeguate per consentirlo.

La ventilazione a lungo termine in casa è spesso descritta come l'intervento medico più complesso che viene eseguito al di fuori dell'ospedale e una vasta quantità di attrezzature e personale è necessario per il suo successo. Si evidenzia, però, una forte

disconnessione tra ospedale e territorio, legata alla mancanza di comunicazione e di integrazione tra i vari membri del team assistenziale multidisciplinare (Nakarada-Kordic I. et al., 2017).

La maggior parte dei pazienti con tracheostomia, gestiti al proprio domicilio, in realtà ricevono un'assistenza infermieristica domiciliare molto limitata, legata essenzialmente all'addestramento del caregiver, che deve essere in grado di fornire tutte le cure tracheostomiche a casa e deve saper riconoscere e gestire le principali complicanze che si possono presentare improvvisamente.

L'istruzione si basa principalmente sulla simulazione. A sostegno di tale affermazione c'è uno studio (Henningfeld J. et al., 2022) che sostiene la necessità di adottare una formazione di simulazione altamente realistica (HRST) delle procedure, diventando così lo strumento di riferimento per l'addestramento dei caregiver-familiari.

L'HRST consente ai caregiver di praticare, provare e partecipare a giochi di ruolo, riguardo situazioni di emergenza che possono aumentare la qualità della formazione e dell'insegnamento: questo modello permette di simulare situazioni di emergenza, che non possono essere riprodotte, in modo sicuro, nella quotidianità. Tale programma di addestramento è stato sviluppato includendo i seguenti scenari: ostruzione del tubo tracheostomico, sanguinamento, desaturazione acuta e bradicardia, decannulazione accidentale.

Oltre a definire quale strumento è più efficace per far apprendere ai caregiver le procedure di assistenza alla tracheostomia, è stato individuato un altro problema: come si possono valutare le competenze e le abilità acquisite dai caregiver?

In realtà, questo aspetto dell'educazione dei caregiver nella cura della tracheostomia è ancora in fase di studio. In uno studio Americano (Poeppelman, R. S. et al., 2021) sono state validate delle liste di controllo, come strumento utile per migliorare la qualità della pratica assistenziale e per valutare le competenze ed abilità del caregiver prima della dimissione.

L'obiettivo di questo processo di valutazione è garantire la sicurezza a domicilio del paziente e aiutare il caregiver stesso ad affrontare la sfida della gestione della tracheostomia, liberandosi dei sentimenti di ansia e paura, legati alla complessità delle pratiche tecniche che devono essere svolte.

Per garantire un passaggio sicuro dall'ospedale al domicilio, il paziente e la famiglia devono dimostrare di essere competenti in tutti gli aspetti della cura della tracheostomia: devono essere in grado di riconoscere i segni e sintomi che devono essere segnalati al medico e devono avere un adeguato supporto domiciliare (tale come infermieri domiciliari, attrezzature correttamente funzionanti e accesso alle forniture necessarie). Questi "must" costituiscono la base del piano di dimissione.

Sono stati trovati cinque fattori chiave per migliorare la qualità dell'assistenza per i pazienti con tracheostomia: turni di reparto sincroni multidisciplinari, standardizzazione dei protocolli di cura, istruzione interdisciplinare appropriata e allocazione del personale, coinvolgimento del paziente e della famiglia e uso dei dati per guidare il miglioramento.

Le informazioni, l'incoraggiamento, le dimostrazioni di abilità e i riferimenti ad altre risorse fornite dagli infermieri di terapia intensiva aiutano il paziente ad adattarsi a una nuova tracheostomia.

Ulteriore strumento per migliorare l'assistenza ai pazienti pediatrici ed adulti, con tubo tracheostomico, è la stipulazione di una dichiarazione di consenso clinico (CCS). Tale dichiarazione è stata stipulata all'interno di uno studio inglese e ha come obiettivo la riduzione delle variazioni nella pratica assistenziale, così da ridurre al minimo le complicanze (Mitchell R. B. et al., 2013).

Lo scopo del CCS è quello di ottenere e riassumere le opinioni di esperti sull'attuale gestione della tracheostomia in adulti e bambini. Il progetto prevedeva di ricercare aree di consenso e aree di ambiguità, che richiedono ulteriori ricerche.

Il CCS è stato sviluppato da un gruppo multidisciplinare di 9 esperti: c'è stato un accordo uniforme, tra tutti i relatori, sull'educazione del paziente e del caregiver, che deve essere

fornita prima dell'intervento chirurgico, se possibile (Mitchell R. B. et al., 2013). Inoltre il gruppo ha riconosciuto che alcuni aspetti della cura della tracheostomia sono comuni a tutti i pazienti e altri, invece, possono essere specifici per adulti o bambini.

Vi sono prove, derivanti da studi scientifici (Bedwell J. R. et al., 2019), che indicano che un approccio multidisciplinare e l'uso di un protocollo di cura della tracheostomia per i pazienti portatori della stessa, determina una diminuzione della morbilità e della mortalità, con un tempo medio ridotto per la decannulazione.

Una buona gestione di un paziente con tracheostomia, sia nell'ospedale che nella comunità, ha un significativo impatto positivo sulla qualità della vita della persona.

Ciò richiede che l'educazione del paziente e della famiglia deve essere ben pianificata ed erogata, per soddisfare i criteri di corretta gestione del paziente, migliorando la qualità di vita dello stesso. Questo obiettivo si può realizzare attraverso la definizione, ad esempio, di un documento guida, che aiuti i caregiver nell'assistenza quotidiana al paziente (Mitchell R. B. et al., 2013).

All'interno di uno studio statunitense (St. George's Healthcare, 2012) è stato riportato un aggiornamento delle linee guida, riguardanti la cura e l'addestramento del caregiver, in vista della dimissione del paziente tracheostomizzato dall'ospedale. Le principali linee guida, che rappresentano anche il fulcro del processo educativo del caregiver, sono state utilizzate per creare una skill di riferimento, che permette di valutare il livello di competenza raggiunto dal caregiver, prima della dimissione. Il contenuto della skill definita da questo studio, prevede:

- Conoscenza dell'anatomia e della fisiologia dell'apparato respiratorio
- Cura della stomia
- Cura del tubo tracheostomico
- Cura della medicazione
- Aspirazione tracheobronchiale
- Umidificazione dell'aria inspirata
- Controllo della pressione della cuffia
- Procedure in emergenza

- Follow-up

Oltre a questo, si è rivelato utile definire un protocollo di formazione strutturato, ritagliato sulle esigenze della singola persona e sulle sue attrezzature. I risultati raggiunti dai caregiver tirocinanti sono monitorati, passo dopo passo, e vengono registrati in un apposito registro (Oberwaldner B. et al., 2006). All'interno di tale protocollo di formazione, deve essere compresa, inevitabilmente, l'esercitazione nella corretta manipolazione, pulizia, manutenzione e risoluzione di problemi, riguardanti le attrezzature acquistate per garantire l'assistenza domiciliare (Oberwaldner B. et al., 2006).

L'istruzione inizia preferibilmente prima della tracheotomia elettiva. Gli argomenti di formazione includono: indicazioni per la tracheostomia, anatomia e fisiologia dell'apparato respiratorio e le differenze dalla respirazione "normale", oltre all'insieme delle procedure, di cui i caregiver dovranno acquisire padronanza. Modelli, disegni e video forniscono un supporto, per permettere meglio la comprensione, spesso complessa, della situazione (Oberwaldner B. et al., 2006).

Un fattore aggiunto alla stipulazione di un documento di riferimento, sono gli incontri di telemedicina. L'utilità della telemedicina è stata ampiamente descritta all'interno di uno studio Americano (Notario P. M. et al., 2019), in cui si afferma che la telemedicina può rappresentare un mezzo per migliorare i risultati di cura, attraverso l'uso di dispositivi di incontro clinico online.

A riguardo, i caregiver hanno espresso la loro soddisfazione generale nei confronti di tale dispositivo di telemedicina domiciliare, sentendosi supportati nello svolgimento delle attività di assistenza domiciliare al paziente. Ugualmente, essa è stata ben accolta anche dagli operatori sanitari, coinvolti nell'assistenza della persona tracheostomizzata, in quanto strumento utile per ridurre i ricoveri ospedalieri, associati ad un mancato sostegno del caregiver, durante l'assistenza domiciliare.

Il dispositivo di telemedicina descritto, (TytoHome), all'interno di questo studio, è un dispositivo mobile palmare, approvato dalla "Food and Drug Administration", progettato per acquisire e trasmettere immagini dell'orecchio, della gola e della

pelle; auscultazioni cardiache e polmonari, compreso il rilevamento della frequenza cardiaca e il rilevamento della temperatura corporea, attraverso un termometro transdermico ad infrarossi.

Quando si parla di cura dei pazienti con tracheostomia, ci si focalizza, generalmente, su aspetti di cura fisica, benessere e problemi che sorgono nel momento della dimissione del paziente.

La necessità di assistenza domiciliare dovrebbe essere valutata prima della dimissione. In ospedale e prima della dimissione, il caregiver deve essere sottoposto alla valutazione delle competenze e delle procedure di cura della tracheostomia. Inoltre, un manuale di istruzioni per l'assistenza domiciliare per la tracheostomia deve essere somministrata ai pazienti e ai loro caregiver prima della dimissione (Mitchell R. B. et al., 2013).

Nel processo di valutazione deve essere anche compresa la valutazione dell'appropriatezza dell'ambiente domestico: la casa in cui deve essere dimesso un paziente con una tracheostomia ha spesso bisogno di adattamenti, che devono essere pianificati con l'aiuto del team sanitario, con largo anticipo (Oberwaldner B. et al., 2006).

Saranno necessarie ulteriori prese di corrente intorno al letto e nella zona giorno, oltre a uno spazio extra per riporre gli utensili usa e getta. Le strutture per il bagno/doccia devono essere adattate per garantire sicurezza e per adattarsi sia al paziente, che a chi si prende cura di esso. Il ricorso ad un'intelligente riorganizzazione delle stanze faciliterà, sostanzialmente, l'assistenza e il monitoraggio della persona.

Il trattamento e la gestione della tracheostomia hanno un impatto significativo sul benessere del paziente e della sua famiglia, ma anche sul vissuto del caregiver, che si ritrova a dover possedere delle abilità e competenze per gestire la tracheostomia e il paziente in ogni suo aspetto.

Riguardo tale campo di studio, non ci sono essenzialmente studi controllati o revisioni alla pari per guidare la cura o la pratica assistenziale del caregiver. La maggior parte delle

pubblicazioni sono capitoli di libri, opinioni di esperti e piccoli studi osservazionali (Mitchell R. B. et al., 2013). La letteratura attuale non supporta lo sviluppo di una pratica clinica, basata su linee guida, ma favorisce il consenso di opinioni di esperti. Nonostante differenze significative tra pediatrico e cura della tracheostomia degli adulti, il gruppo di esperti scientifici ha concluso che ci sono somiglianze sufficienti per giustificare un singolo documento di riferimento per entrambi i gruppi di pazienti (Mitchell R. B. et al., 2013).

## 5. CONCLUSIONI

L'obiettivo di questa revisione narrativa della letteratura è quello di esplorare le esperienze, vissute dal paziente e dal caregiver, relative alla gestione di una tracheostomia e, quindi, comprendere la varietà di sfide che devono essere affrontate, al fine di garantire un miglioramento dell'assistenza e della qualità della vita per entrambi.

Il domicilio rappresenta il luogo ideale per l'assistenza a lungo termine di un paziente con tracheostomia: nella propria casa il paziente si sente più tranquillo, si sente amato e vive vicino ai propri cari, che rappresentano un punto di forza maggiore per il paziente, favorendo così il benessere. Al contrario il caregiver vive questa esperienza con l'ansia e la paura, associate alla non esperienza.

Quindi è importante definire delle modalità adeguate per la formazione del caregiver e supporto continuo, per renderlo più competente riguardo le procedure assistenziali, richieste da un paziente complesso, come il paziente con tracheostomia.

Il processo formativo si basa sull'addestramento del caregiver stesso, attraverso la simulazione di tutte quelle situazioni che si possono incontrare nella quotidianità, comprese le complicanze.

Il supporto del caregiver dovrebbe essere fornito da tutti i membri del team multidisciplinare, che si occupano dell'assistenza del paziente: ovviamente il supporto al caregiver non può essere erogato direttamente 24 ore su 24. Per questo è necessario colmare questa carenza attraverso l'utilizzo di diversi strumenti di supporto: consulti di telemedicina, stipulazione di un documento guida o skill di riferimento, in cui vengono sintetizzate e spiegate le procedure da svolgere. Inoltre al caregiver e al paziente si può fornire un opuscolo informativo per facilitare l'apprendimento, a supporto dei momenti educativi.

Come già detto, questo è un argomento poco studiato ed ampliato nella letteratura: a riguardo abbiamo prevalentemente opinioni di esperti, associate ad una carenza di revisioni della letteratura.

C'è bisogno, quindi, di approfondire la nostra comprensione, riguardo queste esperienze, per sviluppare strumenti e strategie per migliorare e sostenere i pazienti e le loro famiglie sia nella pratica, sia da un punto di vista emotivo, durante il processo di transizione del paziente dall'ospedale al territorio.

## 6. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Alsunaid, S., Holden, V. K., Kohli, A., Diaz, J., O'Meara, L. B. (2021, August). Wound care management: tracheostomy and gastrostomy. *Journal of Thoracic Disease*. <https://doi.org/10.21037/jtd-2019-ipicu-13>
- Bedwell, J. R., Pandian, V., Roberson, D. W., McGrath, B. A., Cameron, T. S., Brenner, M. J. (2019, February). Multidisciplinary Tracheostomy Care. *Otolaryngologic Clinics of North America*. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2018.08.006>
- Billington, J., Lockett, A. (2019, January 25). Care of the critically ill patient with a tracheostomy. *Nursing Standard*. <https://doi.org/10.7748/ns.2019.e11297>
- Blakeman, T. C., Scott, J. B., Yoder, M. A., Capellari, E., Strickland, S. L. (2022, January 24). AARC Clinical Practice Guidelines: Artificial Airway Suctioning. *Respiratory Care*. <https://doi.org/10.4187/respcare.09548>
- Bowers, B., Scase, C. (2007, April 1). Tracheostomy: facilitating successful discharge from hospital to home. *British Journal of Nursing*. <https://doi.org/10.12968/bjon.2007.16.8.23418>
- Brenner M. J., Pandian V., Milliren C. E., Graham D. A., Zaga C., Morris L. L., Bedwell J. R., Das, P., Zhu, H., Lee Y. Allen, J., Peltz, A., Chin, K., Schiff, B. A., Randall, D. M., Swords, C., French, D., Ward, E., Sweeney, J. M., Warrillow, S. J., Roberson, D. W. (2020, July). Global Tracheostomy Collaborative: data-driven improvements in patient safety through multidisciplinary teamwork, standardisation, education, and patient partnership. *British Journal of Anaesthesia*. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007091220302695>
- Brown, J. (2020, December). Tracheostomy to Noninvasive Ventilation. *Sleep Medicine Clinics*. <https://doi.org/10.1016/j.jsmc.2020.08.003>
- Buglass, E. (1999, April 22). Tracheostomy care: tracheal suctioning and humidification. *British Journal of Nursing*. <https://doi.org/10.12968/bjon.1999.8.8.6627>
- Credland, N. (2016, March 9). How to suction via a tracheostomy. *Nursing Standard*. <https://doi.org/10.7748/ns.30.28.36.s46>

- Dennis-Rouse, M. D., Davidson, J. E. (2008, April). An Evidence-Based Evaluation of Tracheostomy Care Practices. *Critical Care Nursing Quarterly*. <https://doi.org/10.1097/01.cnq.0000314475.56754.08>
- Donohue, C., Lalabekyan, B., Burdett, E. (2016, January 1). Tracheostomies for the non-expert 1: indications and techniques. *British Journal of Hospital Medicine*. <https://doi.org/10.12968/hmed.2016.77.1.14>
- Freeman, B. D. (2017, April). Tracheostomy Update. *Critical Care Clinics*. <https://doi.org/10.1016/j.ccc.2016.12.007>
- Henningfeld, J., Flanagan, G., Graf, D., Griffith, C., Jacobson, H., Kump, T., Lynn, J., Meyer, M., Molkentine, L., Petersen, T., Wade, T., Yan, K., Zhang, L., Lang, C. (2022, May). High Fidelity Simulation Training in Pediatric Tracheostomy Discharge Teaching. <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-02421740/full>
- Hess, D. R. (2005, April 1). *Facilitating Speech in the Patient With a Tracheostomy*. American Association for Respiratory Care. <https://rc.rcjournal.com/content/50/4/519>
- Jöbges, S. (2022, September 9). Kommunikation mit Patientinnen auf der Intensivstation. *Medizinische Klinik - Intensivmedizin Und Notfallmedizin*. <https://doi.org/10.1007/s00063-022-00957-x>
- Lalabekyan, B., Donohue, C., Burdett, E. (2016, February 2). Tracheostomies for the non-expert 2: routine and emergency care. *British Journal of Hospital Medicine*. <https://doi.org/10.12968/hmed.2016.77.2.96>
- Lewith, H., Athanassoglou, V. (2019, November). Update on management of tracheostomy. *BJA Education*. <https://doi.org/10.1016/j.bjae.2019.08.002>
- McDonald, J., McKinlay, E., Keeling, S., Levack, W. (2017, January 25). The 'wayfinding' experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.12406>
- Mehta, Y., Mehta, C. (2017). Percutaneous tracheostomy. *Annals of Cardiac Anaesthesia*. <https://doi.org/10.4103/0971-9784.197793>

- Mitchell, R. B., Hussey, H. M., Setzen, G., Jacobs, I. N., Nussenbaum, B., Dawson, C., Brown, C. A., Brandt, C., Deakins, K., Hartnick, C., Merati, A. (2012, September 18). Clinical Consensus Statement. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*. <https://doi.org/10.1177/0194599812460376>
- Nakarada-Kordic, I., Patterson, N., Wrapson, J., Reay, S. D. (2017, September 15). A Systematic Review of Patient and Caregiver Experiences with a Tracheostomy. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*. <https://doi.org/10.1007/s40271-017-0277-1>
- Notario, P. M., Gentile, E., Amidon, M., Angst, D., Lefaiver, C., Webster, K. (2019, November 1). Home-Based Telemedicine for Children with Medical Complexity. *Telemedicine and E-Health*. <https://doi.org/10.1089/tmj.2018.0186>
- Oberwaldner, B., Eber, E. (2006, September). Tracheostomy care in the home. *Paediatric Respiratory Reviews*. <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2006.06.003>
- Onofri D. (2007, August 24). Gestione del paziente tracheostomizzato. Dossier infad. <https://www.area-c54.it/public/gestione%20del%20paziente%20tracheostomizzato.pdf>
- Pandian, V., Boisen, S., Mathews, S., Brenner, M. J. (2019, November 1). Speech and Safety in Tracheostomy Patients Receiving Mechanical Ventilation: A Systematic Review. *American Journal of Critical Care*. <https://doi.org/10.4037/ajcc2019892>
- Petosic, A., Viravong, M. F., Martin, A. M., Nilsen, C. B., Olafsen, K., Berntzen, H. (2020, November). Above cuff vocalisation (ACV): A scoping review. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*. <https://doi.org/10.1111/aas.13706>
- Philit, F., Petitjean, T., Guérin, C. (2004, December). La gestion de la trachéotomie chez les patients adultes sous assistance ventilatoire à domicile. *Revue Des Maladies Respiratoires*. [https://doi.org/10.1016/s0761-8425\(04\)71588-0](https://doi.org/10.1016/s0761-8425(04)71588-0)
- Poepelman R. S., Coles M. T., Heater T., Vohsing L., Von Sadovszky V., Lutmer J. E., Maa T. (2021, July 28). Assessing Competence With a Task Trainer. *Simulation in Healthcare: The Journal of the Society for Simulation in Healthcare*. [https://journals.lww.com/simulationinhealthcare/Fulltext/2022/08000/Assessing\\_Compentence\\_With\\_a\\_Task\\_Trainer\\_Validity.2.aspx](https://journals.lww.com/simulationinhealthcare/Fulltext/2022/08000/Assessing_Compentence_With_a_Task_Trainer_Validity.2.aspx)

- Russell, C. (2005, April 1). Providing the nurse with a guide to tracheostomy care and management. *British Journal of Nursing*.  
<https://doi.org/10.12968/bjon.2005.14.8.17934>
- Sahetya, S., Allgood, S., Gay, P. C., Lechtzin, N. (2016, December). Long-Term Mechanical Ventilation. *Clinics in Chest Medicine*.  
<https://doi.org/10.1016/j.ccm.2016.07.014>
- Seyman, I. C., Çelik, S. E. (2020, August). Effect of Protective Cover on the Quality of Life of Patients With Tracheostomy—A Quasi-Experimental Study. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*.  
<https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-02418075/full>
- Spito A., Cavaliere B. (2019, September). A Therapeutic Education Program for patients that underwent at temporary tracheotomy and total laryngectomy: leading to improved the “Diagnostic, Therapeutic and Assistance Path.” *Acta Biomed*, Article. <https://doi.org/10.23750/abm.v90i11-s.8849>
- Ten Hoorn, S., Elbers, P. W., Girbes, A. R., Tuinman, P. R. (2016, October 19). Communicating with conscious and mechanically ventilated critically ill patients: a systematic review. *Critical Care*. <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1483-2>
- Wang, C. H., Tsai, J. C., Chen, S. F., Su, C. L., Chen, L., Lin, C. C., Tam, K. W. (2017, September). Normal saline instillation before suctioning: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Australian Critical Care*.  
<https://doi.org/10.1016/j.aucc.2016.11.001>
- Whitmore, K. A., Townsend, S. C., Laupland, K. B. (2020, July). Management of tracheostomies in the intensive care unit: a scoping review. *BMJ Open Respiratory Research*. <https://doi.org/10.1136/bmjresp-2020-000651>
- Zabih, W., Holler, T., Syed, F., Russell, L., Allegro, J., Amin, R. (2017, September 19). The Use of Speaking Valves in Children With Tracheostomy Tubes. *Respiratory Care*.  
<https://doi.org/10.4187/respcare.05599>

## **7. RINGRAZIAMENTI**

Dopo tre anni di studio intenso, finalmente anche per me è arrivato questo momento: posso sostenere di aver raggiunto uno dei traguardi più importanti della mia vita.

È stato un periodo di profondo apprendimento, che ha contribuito a fornirmi quelle conoscenze di base e avanzate, necessarie alla mia formazione professionale, ma anche personale.

A fronte di questo lavoro da me svolto, vorrei fare dei ringraziamenti a tutte le persone che mi hanno sostenuto e aiutato in questo periodo. Vorrei ringraziare la mia relattrice, la professoressa Gallone per avermi fornito tutti gli strumenti di cui avevo bisogno per intraprendere e portare a compimento la mia tesi, ma anche per i suoi consigli, che si sono dimostrati indispensabili per il mio lavoro.

Un enorme ringraziamento va alla mia famiglia che, fin da subito, mi è stata vicina, aiutandomi a superare ogni difficoltà ed ostacolo che potevo incontrare nel mio percorso. In particolare ringrazio mio padre, colui che, attraverso un supporto costante, mi ha aiutato a raggiungere questo importante obiettivo.

Infine vorrei dire grazie a tutte quelle persone che, direttamente o indirettamente, hanno contribuito appoggiandomi. Tra queste persone, in particolare, ringrazio le mie amiche, compagne di corso di laurea, per il supporto datomi durante questi tre anni di studi e difficoltà.

Grazie a tutti.