



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**L'INFERMIERE DELLE CURE DOMICILIARI:
GESTIONE DI UN NATO PRETERMINE, UNA
ASSISTENZA OLISTICA A 360 GRADI
DALLA COMPETENZA TECNICA ALLA PECULIARE
GESTIONE DEL CAREGIVER**

Relatore:
Dott.ssa Stefania Rasori

Tesi di laurea di:
Chiara Artibani

Correlatore:
Dott. Marco Romitelli

A.A. 2018-2019

“Curare a casa significa un cambiamento di prospettiva sostanziale: si tratta di passare dal malato che ruota attorno alle strutture erogatrici alle strutture e professioni che assumono come centro di gravità la persona”

Piano Sanitario Nazionale 1998-2000

INDICE

INTRODUZIONE

CAPITOLO PRIMO: Quadro teorico

- 1.1 Il distretto
- 1.2 Le cure domiciliari
 - o 1.2.1 Le cure prestazionali
 - o 1.2.2 Le cure domiciliari integrate
 - o 1.2.3 Le fasi delle cure domiciliari integrate
 - o 1.2.4 Classificazione delle cure domiciliari integrate

CAPITOLO SECONDO: Nato pretermine

- 2.1 Classificazione della prematurità
- 2.2 Le cause del parto pretermine
- 2.3 Le complicanze del parto pretermine
- 2.4 Gli esami fisici
- 2.5 La prognosi
 - o 2.5.1 La dimissione dall'ospedale
 - o 2.5.2 La prevenzione

CAPITOLO TERZO: Il caso: Andrea

- 3.1 Presentazione caso di Andrea
- 3.2 Il ricovero in ospedale
 - o 3.2.1 La dimissione
- 3.3 Il Piano di Assistenza Individualizzato
 - o 3.3.1 Il modello respiratorio
 - o 3.3.2 Il modello nutrizionale-metabolico
 - o 3.3.3 La gestione del caregiver
 - o 3.3.4 Le norme di igiene

CAPITOLO QUARTO: conclusioni

RINGRAZIAMENTI

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

INTRODUZIONE

Quando si parla di un bambino malato, la malattia si estende a tutta la famiglia; quando un bambino nasce prematuro la famiglia si trova ribaltata in un mondo che non gli appartiene. Si vive con la consapevolezza che tutto possa finire. Si vive con i se e con i ma, si vive con molte interrogazioni o con le frasi ricorrenti “ma perché doveva accadere proprio a noi”. Passano giorni e talvolta anche mesi dove i genitori hanno la necessità di avere un conforto, un sostegno, un aiuto.

Numerose sono le emozioni che in questi frangenti possono sovrapporsi: dalle paure dei genitori sulle condizioni di salute del bambino ai timori sui suoi handicap futuri; dalla difficoltà di stabilire una relazione con il neonato precocemente sottoposto a terapie intensive, alla complessità di essere testimoni della sua sofferenza.

Momenti di così grave stress rendono spesso difficile esprimere e condividere all'interno della famiglia i pensieri e le preoccupazioni della situazione. In questi momenti, fondamentale è la relazione di cura che si instaura tra i genitori e qualcuno che possa aiutare loro e il bambino; quest'ultimo può essere uno psicologo, un medico, un infermiere. Sostanzialmente, l'obiettivo è quello di dare un conforto ai genitori nei momenti di crisi, ed aiutarli a costruire un adeguato rapporto sentimentale con il figlio oltre ad un corretto percorso del proprio bambino.

Obiettivo di questa tesi è quello di evidenziare l'importanza dell'infermiere nello sviluppo del bambino e nel sostegno a tutta la famiglia.

CAPITOLO PRIMO

Quadro teorico

1.1 Il distretto

La legge di istituzione del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), 23 dicembre 1978 n. 833 definisce per la prima volta i Distretti Sanitari e prevede, all'art. 10 (organizzazione territoriale), che *“i Comuni singoli o associati articolano le Unità sanitarie locali in Distretti sanitari di base, quali strutture tecnico-funzionali per l'erogazione dei servizi ambulatoriali di primo livello e pronto intervento”*, demandando alle Regioni la definizione dei criteri per la loro costituzione.

Con la riforma sanitaria apportata dal decreto legislativo 502/1992, viene introdotta una riforma del sistema sanitario che si basa sulla regionalizzazione, quindi una ridefinizione dei compiti affidati alle regioni, con rafforzamento del potere delle regioni in materia di programmazione, finanziamento, organizzazione e controllo.

Con il successivo decreto legislativo 517/1993 si avvia il processo di aziendalizzazione; le USL vengono trasformate in ASL, con personalità giuridica pubblica e autonomia finanziaria. Con questi decreti legislativi vengono fornite per la prima volta le indicazioni sulla nascita del distretto.

Il distretto è una struttura delle USL deputata all'erogazione di servizi di assistenza primaria con l'integrazione e la partecipazione di altri dipartimenti. Viene definito come l'anello di congiunzione tra le cure primarie e l'ospedale. Esso dispone di una propria autonomia economico-finanziaria e deve avere un bacino di utenza di almeno sessantamila abitanti. Gli organi presenti al suo interno sono il direttore del dipartimento, il comitato di dipartimento, il dirigente della struttura. I servizi offerti all'interno del distretto sono assistenza primaria, specialistica domiciliare, consultorio materno infantile, hospice e cure intermedie.

Per accedere ai servizi del distretto, è stato predisposto un percorso formato da: Punto Unico di Accesso (PUA), Unità di Valutazione Integrata (UVI) e Piano di Assistenza Individualizzato (PAI).

Il PUA consiste nell'accettazione territoriale; garantisce l'informazione sulle opportunità di assistenza disponibili, una prima valutazione del bisogno e, se occorre, l'avvio della presa in carico attraverso l'attivazione dell'UVI.

L'UVI è lo strumento essenziale per garantire l'attivazione dell'integrazione tra i servizi distrettuali e gli altri servizi ospedalieri e sociali. È costituito da diversi professionisti sanitari e socio-assistenziali i quali valutano il caso, la necessità di assistenza, predispongono il progetto di cure, ne monitorano l'evoluzione e stabiliscono eventuali variazioni.

Successivamente alla valutazione dell'UVI si stabilisce il PAI, ossia il piano di assistenza, dove la persona è il centro di gravità con i suoi bisogni.

1.2 Le cure domiciliari

Le cure domiciliari trovano collocazione nell'ambito dei servizi assicurati dal Distretto. Le linee guida a livello nazionale assicurano al Distretto la responsabilità organizzativa di assicurare la continuità assistenziale. È quindi compito del distretto assicurare l'integrazione professionale al fine di garantire la presa in carico dei bisogni sanitari e socio-assistenziali del paziente e della famiglia.

Le cure domiciliari sono destinate prevalentemente a quei pazienti cronici, disabili, terminali nei quali le polipatologie aumentano la complessità dell'approccio assistenziale.

L'assistenza domiciliare assicura, a domicilio del paziente, prestazioni integrate di:

- Medicina generale
- Medicina specialistica
- Infermieristica domiciliare e di riabilitazione
- Assistenza sociale e psicologica.

L'infermiere delle cure domiciliari è il responsabile dell'accoglienza, della valutazione della situazione e del contesto, della presa in carico del

paziente e della famiglia, della gestione dell'assistenza e della sua rivalutazione.

La comunicazione è parte fondamentale dell'assistenza e deve essere estesa non solo al malato, ma a tutta la famiglia. Il professionista deve vedere la famiglia come un'unità di cura coinvolta in tutto il processo di assistenza. Gli obiettivi del piano di assistenza devono essere definiti con la collaborazione sia del paziente sia della famiglia, cercando di coinvolgerla il più possibile nel processo di cura.

Fondamentale è l'identificazione del caregiver, ossia "colui che si prende cura": è la figura di supporto maggiore del malato, colui che si fa carico dell'assistenza. Il caregiver può essere formale, informale, unico o primario. L'infermiere deve dare enfasi al ruolo di aiuto ed alle attività che il caregiver svolge, e instaurare con esso una relazione terapeutica; questo perché il caregiver non deve essere visto solo come una risorsa, ma anche come un destinatario di cure. Quando il caregiver è un parente della persona malata, spesso insorgono delle problematiche, che possono essere la perdita del lavoro, sovraccarico di impegni, ansia, depressione, sensazione di isolamento, minor tempo da dedicare al resto della famiglia. È bene per il caregiver offrire momenti di tregua per favorire il recupero psico fisico attraverso servizi di respite-care, come sospensione dell'attività per qualche giorno.

Nelle cure domiciliari vi è un'articolazione degli interventi, che vengono individuati a seconda della natura del bisogno, dell'intensità assistenziale, della complessità del caso e della durata media dell'intervento domiciliare.

1.2.1 Le cure prestazionali

Sono prestazioni sanitarie occasionali o a ciclo programmato rivolte al soddisfacimento di un bisogno semplice. Le prestazioni sono comunque richieste dal medico di medicina generale, anche se non è prevista l'attivazione dell'UVI in quanto non viene redatto un piano di cure

multidisciplinare. Le prestazioni richieste possono essere di tipo medico, infermieristico o riabilitativo.

L'attivazione delle cure prestazionali necessita del consenso della persona e della famiglia alle cure. Sono considerate cure prestazionali:

- prelievo ematico;
- medicazioni semplici;
- ECG;
- clistere;
- esecuzione altre indagini bioumorali routinarie;
- terapia iniettiva intramuscolare e sottocutanea;
- addestramento ai familiari o al personale addetto all'assistenza di base;
- cateterismo vescicale;
- educazione del caregiver alla corretta mobilizzazione del paziente;
- educazione del caregiver alla prevenzione di lesioni cutanee;
- consulenza medico-specialista occasionale;
- visita programmata del medico di medicina generale;
- ciclo riabilitativo domiciliare estensivo;
- ecc.

1.2.2 Le cure domiciliari integrate

Si definiscono cure domiciliari integrate i servizi offerti a persone non autosufficienti e/o affette da patologie gravi. Le cure domiciliari integrate richiedono la valutazione da parte dell'UVI e la conseguente disposizione del PAI. Nell'ambito delle cure domiciliari integrate devono poter essere effettuate tutte le prestazioni semplici e/o complesse consentite dallo specifico profilo professionale degli operatori coinvolti. Rientrano tra le cure domiciliari le prestazioni erogate nelle case di riposo.

1.2.3 Le fasi delle cure domiciliari integrate

Le fasi attraverso le quali si sviluppa la procedura di erogazione del servizio delle cure domiciliari integrate sono di seguito schematizzate:

1. Segnalazione: segnalazione del problema da parte del medico di medicina generale, medico ospedaliero, utente, familiari, servizi sociali, ecc;
2. Presa in carico: l'UVI valuta il bisogno assistenziale e se necessario vi è la presa in carico della persona;
3. Definizione del PAI: in accordo con la famiglia e la persona assistita viene stabilito il piano di assistenza;
4. Attuazione degli interventi: erogazione a domicilio di tutti gli interventi di cura previsti dal PAI;
5. Rivalutazione: in base alle condizioni della persona, di eventuali miglioramenti o peggioramenti del suo stato di salute, possono venire ridefiniti degli obiettivi;
6. Conclusione: conclusione del servizio per completamento del programma, trasferimento o decesso.

1.2.4 Classificazione delle cure domiciliari integrate

In base alla criticità e alla complessità del caso, si possono classificare le cure domiciliari in 3 livelli (più il profilo specifico delle cure palliative).

1° livello: sono quelle prestazioni sanitarie erogate su persone che non presentano criticità specifiche ma necessitano di continuità assistenziale ed interventi programmati, presa in carico, definizione PAI, per questo necessitano dell'attivazione dell'UVI.

Il ruolo centrale è svolto dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, che ha la responsabilità clinica sul paziente e richiede prestazioni di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e socio-assistenziale, o l'esecuzione di accertamenti diagnostici. Questo tipo di assistenza

assicura inoltre la fornitura di farmaci e dispositivi medici. Gli interventi assistenziali sono articolati su 5 giorni settimanali.

II° livello: sono prestazioni che hanno una maggiore complessità rispetto il I° livello e che richiedono un maggior numero di accessi. Come il primo livello, è riservato a persone che non presentano criticità specifiche ma che necessitano comunque di presa in carico, definizione PAI e attivazione dell'UVI.

Il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta ha la responsabilità clinica, ed anche in questo caso richiede le prestazioni che ritiene necessarie. È prevista la fornitura di farmaci e dispositivi medici. Gli interventi sono articolati su 6 giorni settimanali.

III° livello: sono prestazioni rivolte a persone portatrici di un elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, con elevato bisogno di continuità assistenziale. È necessaria la pianificazione di interventi programmati con il supporto della famiglia e l'elezione di un caregiver. In questo caso le prestazioni erogate sono di tipo medico, infermieristico e riabilitativo. Oltre a farmaci e dispositivi medici, è prevista anche la fornitura di preparati per la nutrizione parenterale totale o nutrizione enterale.

La valutazione UVI è fondamentale per poi stabilire il PAI. Anche nelle cure domiciliari di III livello il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta si assumono la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia. Vi è un'integrazione delle prestazioni sociali e sanitarie.

Cure palliative domiciliari: sono prestazioni rivolte a pazienti nella fase terminale da un'equipe con specifiche competenze, in grado di dare una risposta intensiva a bisogni di elevata complessità.

Si assicurano prestazioni di tipo medico/infermieristico, riabilitativo e psicologico con:

- fornitura di farmaci e dispositivi medici, preparati per nutrizione parenterale totale/ nutrizione enterale;
- supporto relazionale;
- assistenza infermieristica;
- assistenza di tutela professionale;
- assistenza spirituale.

Queste prestazioni sono rivolte in generale a malati oncologici, portatori di malattie neurologiche degenerative, pazienti con necessità di supporto ventilatorio intensivo, pazienti in stato vegetativo, fasi avanzate e complicate di malattie croniche. A determinare la criticità e l'elevata intensità assistenziale concorrono l'instabilità clinica, la presenza di sintomi di difficile controllo, la necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o al caregiver. Fondamentale in questo caso è l'attivazione dell'UVI e la conseguente redazione del PAI. Gli interventi sono disposti su 7 giorni settimanali ed è prevista la pronta disponibilità medica sulle 24 ore di norma erogata dall'équipe di cure.

CAPITOLO SECONDO

Nato pretermine

2.1 Classificazione della prematurità

Un bambino nato prima della 37 esima settimana di gestazione è considerato prematuro. La prematurità è definita dall'età gestazionale a cui nascono i bambini. L'età gestazionale è il tempo che passa dall'inizio dell'ultima mestruazione alla nascita del bambino.

La nascita prima di 37 settimane di gestazione è considerata prematura.

I neonati prematuri sono ulteriormente classificati come:

- Estremamente pretermine: < 28 settimane;
- Molto pretermine: 28 a 31 settimane;
- Moderatamente pretermine: 32 a 33 settimane;
- Tardo pretermine: da 34 a < 36 settimane.

I nati prematuri tendono ad essere più piccoli dei nati a termine, infatti vengono classificati anche per peso alla nascita:

- <1000 g: peso estremamente basso alla nascita;
- Da 1000 a 1499 g: peso alla nascita molto basso;
- Da 1500 a 2500 g: peso basso alla nascita.

Il prematuro appare piccolo e fragile. La cute è trasparente e le vene ben visibili. Il corpo è ricoperto da vernice caseosa, che è tanto più presente quanto più il neonato è prematuro. Le mammelle sono piccole, i genitali non completamente formati. L'orecchio non è ben formato ed è attaccato al capo. Le pieghe del palmo delle mani e dei piedi sono quasi assenti.

2.2 Le cause del parto pretermine

Il parto prematuro può essere elettivo o spontaneo. Nel 15-20% dei casi il parto prematuro è elettivo, viene cioè raccomandato in condizioni quali

gestazione multipla con complicanze, preeclampsia, placenta previa e rottura prematura delle membrane.

Quando sussistono condizioni cliniche che mettono in pericolo la vita della madre o del feto, si può decidere di far nascere il bambino prima del termine della gravidanza. Il parto viene quindi indotto nei casi in cui:

- ci sia una grave malattia della madre che può metterne a rischio la vita;
- si presenti sofferenza fetale;
- ci sia la presenza di complicanze utero-placentari come la rottura dell'utero o il distacco di placenta.

Il parto pretermine spontaneo può avere o meno un fattore scatenante immediato, come per esempio emorragie interne, distacco di placenta o anomalie congenite dell'utero. Le cause del parto pretermine spontaneo sono molteplici, alcune di queste sono:

- gravidanza frutto di fecondazione assistita;
- precedente parto prematuro;
- stress della madre durante la gravidanza;
- uso di fumo, alcol o droghe durante la gravidanza;
- scarsa assistenza prenatale;
- inadeguata alimentazione durante la gravidanza;
- donne di età inferiore ai 18 anni o superiore ai 35;
- infezioni non trattate;
- donne in attesa di due o più gemelli;
- distacco di placenta;
- donne con problemi all'utero o al collo dell'utero;
- diabete gestazionale;
- ipertensione gestazionale.

2.3 Le complicanze del parto pretermine

Le complicanze relative al parto pretermine aumentano con la diminuzione dell'età gestazionale e del peso alla nascita. La maggior parte delle complicanze è legata alla disfunzione per immaturità degli organi. Le complicanze possono essere di vario genere, e colpire vari organi.

Complicanze cardiache

L'incidenza complessiva dei difetti cardiaci congeniti strutturali è bassa. La complicanza più frequente è la pervietà del dotto arterioso. Si tratta di un vaso sanguigno che mette in comunicazione il circolo polmonare con quello generale; la sua chiusura avviene in genere spontaneamente dopo la nascita, ma se ciò non avviene può rendersi necessaria una terapia farmacologica o chirurgica.

Complicanze del sistema nervoso centrale

Comprendono scarsi riflessi di deglutizione, episodi di apnea, emorragia intraventricolare, ritardi nello sviluppo e/o cognitivi.

Il 40% dei nati con un bassissimo peso alla nascita possono andare incontro a leucomalacia periventricolare: si tratta di un'emorragia intracranica la cui prognosi dipende dall'entità di questa emorragia. I nati pretermine possono presentare episodi di apnea; questo è dovuto a un mancato stimolo del sistema nervoso centrale sui muscoli respiratori e da una ostruzione delle vie aeree superiori. Inoltre, i nati prematuri, sono a rischio di ritardi nello sviluppo e cognitivi. Questi neonati richiedono un attento follow-up durante il primo anno di vita per identificare disfunzioni uditive, visive, e ritardi dello sviluppo psicomotorio.

Complicanze oculari

La complicanza oculare più frequente è la retinopatia del prematuro. La retinopatia del pretermine consiste in una lesione della retina causata da vari fattori, primo tra tutti il danno causato dall'ossigeno sulla retina non matura, che scatena una crescita anomala dei piccoli vasi retinici.

Questa retinopatia, se non trattata, può portare a difetti della vista, inclusa la cecità.

Complicanze del tratto gastrointestinale

Le complicanze gastrointestinali comprendono intolleranza alimentare, con un aumento del rischio di aspirazione e enterocolite necrotizzante.

L'intolleranza alimentare è estremamente frequente perché i neonati prematuri hanno un piccolo stomaco, riflessi di suzione e di deglutizione immaturi e inadeguata motilità gastrica ed intestinale. Risulta inoltre difficile perché il latte viene spesso tollerato con difficoltà. Finché non viene tollerata un'adeguata quantità di latte si rende necessaria la supplementazione di nutrienti per via endovenosa.

Un'altra complicanza del tratto gastrointestinale è l'enterocolite necrotizzante. Questa si manifesta generalmente con feci sanguinanti, intolleranza all'alimentazione e addome teso e globoso. L'enterocolite necrotizzante è l'emergenza chirurgica più frequente nel neonato prematuro. Può presentarsi in forma lieve con guarigione spontanea o in forma grave con necessità di un intervento chirurgico.

In entrambi i casi, le complicanze dell'enterocolite necrotizzante sono frequenti; le più frequenti sono perforazione intestinale, formazione di ascessi intra-addominali, formazione di stenosi, setticemia, fino al decesso.

Infezione

Le complicanze infettive comprendono sepsi e meningite. Il rischio infettivo è aumentato nei nati pretermine, con possibile sviluppo di infezioni anche gravi a causa dell'immaturità delle difese immunitarie.

Complicanze renali

Le complicanze renali comprendono acidosi metabolica e deficit di crescita. La funzione renale è limitata, così le soglie di concentrazione e diluizione delle urine sono diminuite. Un'acidosi metabolica e un ritardo di

crescita tardivi possono risultare dall'incapacità del rene immaturo di eliminare gli acidi che si accumulano.

Complicanze polmonari

Le complicanze polmonari comprendono sindrome da distress respiratorio, insufficienza respiratoria della prematurità e malattia polmonare cronica (displasia broncopolmonare). Molti bambini nati pretermine hanno persistente sofferenza respiratoria e una continua necessità di supporto respiratorio. Alcuni bambini vengono svezzati con successo in alcune settimane; altri sviluppano malattia polmonare cronica (displasia broncopolmonare).

La displasia broncopolmonare è clinicamente definita come la persistenza di ossigeno dipendenza oltre il compimento del 28° giorno di vita. È caratterizzata da un ritardo del fisiologico sviluppo delle vie aeree; si ha la formazione di spazi alveolari più ampi e ridotti, con superficie di scambio gassoso minore. La displasia broncopolmonare colpisce il 15% dei nati prematuri dimessi della terapie intensive neonatali italiane.

Complicanze metaboliche

Le complicanze metaboliche comprendono ipoglicemia, iperbilirubinemia e malattia metabolica delle ossa (osteopenia della prematurità).

L'ipoglicemia è dovuta all'immaturità dei sistemi enzimatici, associata a scarsi apporti energetici.

L'iperbilirubinemia si ha perché il fegato non ha completato il suo sviluppo e quindi il suo complesso enzimatico per metabolizzare la bilirubina. Per far fronte a ciò si espone il neonato alla luce di particolari lampade (fototerapia) per sfruttare le capacità che ha la luce di contrastare l'ittero.

La malattia del metabolismo osseo con osteopenia è causata da un'insufficiente assunzione di calcio, fosforo e vitamina D. La supplementazione di vitamina D è necessaria per ottimizzare l'assorbimento intestinale del calcio e controllare l'escrezione urinaria.

L'ipotiroidismo congenito è caratterizzato da bassa tiroxina (T4) ed elevati livelli di ormone stimolante la tiroide. Fondamentale è la precocità della diagnosi, fatta tramite screening neonatale della malattia tramite dosaggio del TSH e del FT4, per prevenire un danno neurologico severo.

Termoregolazione

La complicanza più comune dell'alterazione della regolazione della temperatura è l'ipotermia. È dovuta alla povertà di depositi di grasso e dall'ampia superficie cutanea. Per tale ragione, quando sono esposti a temperature inferiori all'ambiente termico neutro, essi perdono rapidamente calore e hanno difficoltà a mantenere la normale temperatura corporea. Per questo motivo vengono posti in una culla termica, un ambiente in cui è possibile regolare la temperatura (di solito tra i 32° e i 37°), l'umidità e l'ossigenazione.

2.4 Gli esami fisici

Gli esami fisici sono importanti per monitorare i progressi dei neonati e rilevare nuovi problemi. In genere, nei casi di nati pretermine, il medico inizia con un esame obiettivo, valutando così le condizioni generali dello stato di salute del bambino. In seguito, in base all'esame obiettivo il medico deciderà poi quali ulteriori indagini sarà opportuno effettuare.

Peso, lunghezza e circonferenza cranica devono essere valutati settimanalmente.

Gli esami del sangue fondamentali in un bambino nato pretermine sono quelli per misurare globuli rossi, glucosio, calcio e bilirubina, elettroliti sierici e fosfato. Emocromo, proteina C-reattiva, emocultura e talvolta livelli di pro calcitonina vengono eseguiti per facilitare la diagnosi precoce di sepsi neonatale.

Fondamentale è inoltre il controllo dei fluidi corporei, in particolare delle urine. Dalle urine e dalla feci è possibile misurare quanto sodio e potassio vengono espulsi.

Una particolare attenzione va allo stato respiratorio e cardiaco del bambino, perché la loro compromissione causa spesso gravi problemi di salute.

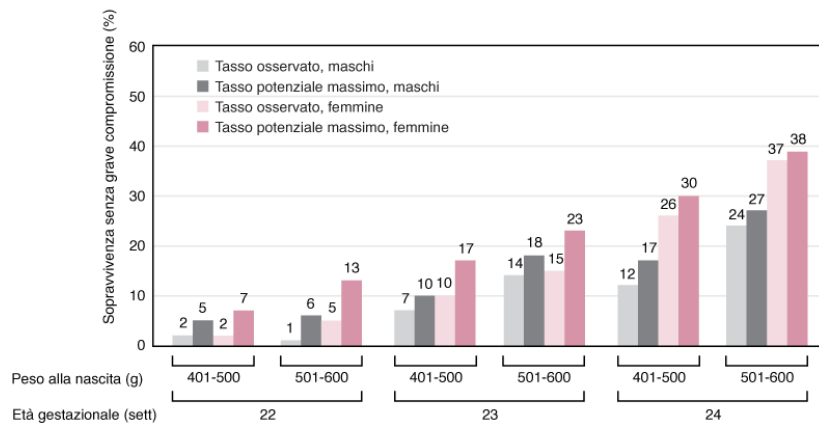
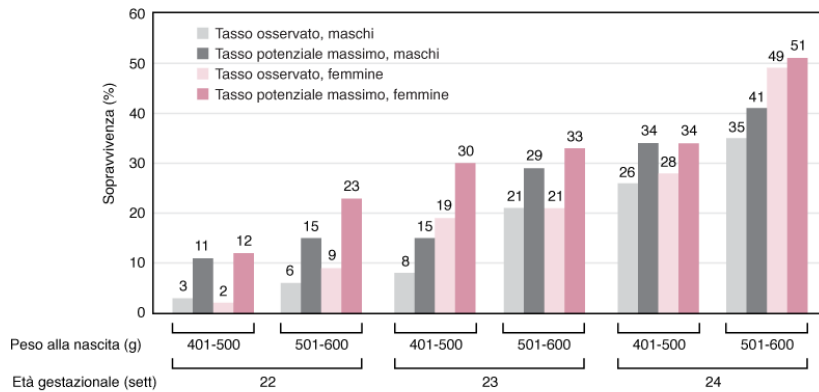
Il pulsossimetro è sempre applicato, per valutare costantemente la saturazione parziale di ossigeno del sangue arterioso e la frequenza cardiaca; invece, i test dei gas ematici arteriosi o capillari vengono eseguiti secondo necessità, considerando anche il fatto che prelevare sangue ad un nato pretermine è difficoltoso e pericoloso in caso di anemia.

Il primo esame strumentale in genere eseguito in caso di nato pretermine è un ecocardiogramma, un'ecografia del cuore per valutare l'anatomia e i possibili difetti. All'ecocardiogramma può seguire un'ecografia degli organi addominali e del cervello, per individuare eventuali anomalie o emorragie.

Qualora ci siano segni di infezione con un emocoltura positiva si esegue una puntura lombare, per verificare eventuale presenza di meningite batterica.

2.5 La prognosi

La prognosi varia molto in base all'età gestazionale alla quale è stato partorito il bambino. In caso di peso estremamente basso alla nascita aumentano le possibilità di decesso e gravi compromissioni.



Fonte: MSD manuals

2.5.1 La dimissione dall'ospedale

La dimissione di un nato prematuro avviene quando il bambino è in grado di alimentarsi e di assumere un'adeguata quantità di latte, ha un costante aumento di peso ed è in grado di mantenere la sua temperatura corporea normale. In genere la dimissione avviene non prima che il neonato abbia raggiunto un peso di 2,5 kg, ma vi è un'ampia variazione.

Fondamentale, soprattutto quando si parla di nati pretermine, è la dimissione protetta, che garantisce la continuità delle cure attraverso l'attuazione di un progetto assistenziale personalizzato tra ospedale e servizi territoriali. Con il termine dimissione protetta si intende l'insieme delle azioni che costituiscono il processo di passaggio del paziente da un setting di cura ad un altro. La dimissione protetta va già pianificata durante la fase di ospedalizzazione, momento in cui il personale del reparto deve segnalare all'infermiere territoriale le condizioni di fragilità del paziente.

Prima della dimissione è fondamentale fare educazione terapeutica ai genitori del bambino; devono essere educati sulle modalità di somministrazione della terapia, gestione dei presidi, gestione dell'alimentazione, incluse dosi e modalità di somministrazione dei pasti, indicazioni sull'igiene delle casa e sulle misure precauzionali prima del contatto con il bambino. Prima della dimissione, i genitori dovranno dare dimostrazione delle conoscenze e delle abilità acquisite.

2.5.2 La prevenzione

Per prevenire l'incidenza dei parti prematuri, è fondamentale che la madre sia in grado di riconoscere i segni premonitori e le modalità con cui esso si presenta, anche se non sempre è possibile fermare il travaglio anticipato e il conseguente parto prematuro.

Alcuni segni premonitori di un parto prematuro possono essere contrazioni, perdita di sangue o liquidi dalla vagina, dolore alla parte bassa della schiena, senso di pressione nella zona pelvica, crampi addominali.

Capitolo terzo

Il caso: Andrea

3.1 Presentazione caso di Andrea

Andrea è un bambino nato molto pretermine, alla 28esima settimana + 1 giorno di età gestazionale.

È nato all'Ospedale Umberto I di Ancona, dove è rimasto ricoverato nel reparto di neonatologia fino ai 250 giorni di vita; questo vale a dire che Andrea ha passato più di 8 mesi in ospedale. E quando si parla di un bambino in ospedale, si parla di tutta la sua famiglia in ospedale.

In questi 8 mesi Andrea ha avuto 2 episodi di sepsi, è stato intubato, alimentato tramite sondino, ha avuto diversi problemi respiratori ma ce l'ha fatta; in questi casi, però, la dimissione è solo l'inizio di un lungo percorso, che dovrà essere affrontato a casa, tra mille ansie, paure e speranze.

3.2 Il ricovero in ospedale

Andrea nasce il 7.09.2017, e viene subito ricoverato presso l'Ospedale Umberto I di Ancona, nel reparto di neonatologia. Resterà in questo reparto fino al 15.05.18. Viene ricoverato principalmente per prematurità e distress respiratorio.

Il parto avviene alla 28esima settimana + 1 giorno di gestazione, per alterazioni flussimetriche e CTG non rassicurante. Viene praticato un taglio cesareo urgente. L'Apgar del bambino alla nascita è 5 al primo minuto, 7 al quinto minuto, 8 al decimo minuto.

Parametri auxologici alla nascita

Peso: 635 gr

Lunghezza: 33.5 cm

Circonferenza cranica: 24.3 cm

Andrea viene intubato per via oro tracheale a 10 minuti dalla nascita, per bisogno ingravescente di ossigeno. Viene estubato il 5.10.17, a 28 giorni di vita, e viene posizionata nCPAP. Dagli accertamenti eseguiti è risultato tampone nasale positivo per Rhinovirus.

Il successivo decorso clinico è stato caratterizzato da graduale riduzione della PEEP contestualmente ad una lenta riduzione dell'ossigeno dipendenza. Il 18.4.18 viene sospesa definitivamente nCPAP e attivata ossigenoterapia in occhialini nasali ad alto flusso.

Ad ulteriori esami, viene rilevata una progressiva ipertensione polmonare secondaria. A livello encefalico non si rilevano anomalie maggiori del SNC.

Alla valutazione globale a 6 mesi di età corretta (16.5.18) Andrea appare attivo: si calma se si parla con lui, ride in risposta a chi gli parla, imita il tirare fuori la lingua. Non appare ancora buono il controllo del capo, in quanto presenta grave plagiocefalia destra e ruota il capo anche a sinistra solo se stimolato. Da prono iniziale sollevamento del capo dal piano del letto ma senza la rotazione verso sinistra. L'8.5.18 viene riscontrata un'ernia inguinale bilaterale, che viene operata senza problematiche per procedurali.

3.2.1 La dimissione

Il 15.05.18 Andrea viene dimesso a domicilio con un fabbisogno di ossigeno continuo nelle 24 ore, somministrato tramite occhialini con flusso pari a 0.25 lt/min per mantenere una SpO2 superiore a 94%. Risultava buona la dinamica respiratoria, fatta eccezione per lievi rientramenti del diaframma.

Viene inviato a domicilio con saturimetro, con il consiglio di mantenere una saturazione parziale di ossigeno superiore al 94% e di tarare l'allarme inferiore del saturimetro a 88% e il superiore a 99%.

Viene consigliato di effettuare il monitoraggio della saturazione 24 ore su 24 in base allo stato di salute e di ossigenazione del bambino.

Viene prescritta ossigenoterapia in caso di saturazione inferiore al 94% per oltre 5 minuti e di verificare che la saturazione salga e si stabilizzi oltre 94%. Se non si dovesse tornare alla condizione antecedente l'episodio di desaturazione nel giro di 1 ora, viene raccomandato di far valutare clinicamente il paziente con immediatezza.

I neonati affetti da BPD richiedono una somministrazione di latte lenta e con pause frequenti per evitare l'affaticamento e ridurre l'entità dei rigurgiti. Necessitano di un ambiente con ricambi d'aria frequenti nel corso della giornata, di soggiorni marini prolungati e di nessuna esposizione ad ambienti affollati e fumosi.

Viene raccomandato di ridurre al minimo anche i contatti con soggetti potenzialmente portatori di infezioni delle vie respiratorie (soprattutto bambini piccoli) e di far rispettare le norme di igiene delle mani e ambientale.

Andrea si è alimentato in ospedale con due pasti di latte assunti ad libitum mattina e sera con una quantità non ottimale al suo fabbisogno per età: per non riposizionare sondino oro-gastrico l'alimentazione è stata ritenuta sufficiente e viene perciò raccomandato di monitorare attentamente la crescita staturo-ponderale. Da circa 2 settimane prima della dimissione è stato avviato divezzamento (con frutta omogeneizzata, brodo vegetale, olio di oliva, crema di riso mais e tapioca/multi cereali, carne omogeneizzata frullata). Alla dimissione si segnala un rallentamento della crescita ponderale da monitorare.

Data la prematurità estrema si raccomanda attento monitoraggio dello sviluppo neuromotorio e degli organi di senso.

Si consiglia di continuare il trattamento fisioterapico da effettuarsi a domicilio per non esporre il piccolo a potenziale rischio infettivo.

Parametri auxologici alla dimissione

Peso: 5895 gr

Lunghezza: 62.5 cm

Circ. cranica: 41.5 cm

I problemi principali rilevati alla dimissione sono:

- Displasia broncopolmonare;
- Ipertensione polmonare secondaria;
- Retinopatia della prematurità stadio II bilaterale;
- Ernia inguinale bilaterale;
- Osteopenia della prematurità;
- Piastrinopenia transitoria;
- Anemia del pretermine;
- Sepsi (2 episodi);
- Congiuntivite;
- Infezione respiratoria da Rinovirus;
- Plagiocefalia destra;
- Dermatite atopica.

3.3 Il Piano di Assistenza Individualizzato

Il progetto di cure domiciliari di Andrea è strutturato in una serie di interventi ed obiettivi, svolti in collaborazione dall'infermiere e dal caregiver. Gli obiettivi e gli interventi sono definiti in base a diagnosi infermieristiche, rilevate dall'infermiere primario del caso.

Vediamo di seguito le diagnosi infermieristiche, con i relativi interventi da realizzare per raggiungere diversi obiettivi. Lo scopo, in ogni caso, è quello di portare la salute di Andrea ad una condizione ottimale.

3.3.1 Il modello respiratorio

Diagnosi infermieristica

Liberazione delle vie aeree inefficace (00031)
correlato a ritenzione di secrezioni e muco in eccesso che si manifesta con alterazione nel modello respiratorio, dispnea, eccesso di escreato, tosse inefficace.

Obiettivi

Gli obiettivi di Andrea si focalizzano sul mantenere una saturazione parziale di ossigeno nel sangue arterioso superiore a 94%, minimizzare il rischio di liberazione inefficace delle vie aeree da rigurgito alimentare e minimizzare il rischio di infezione, correlato ad accumulo di secrezioni stagnanti che rappresentano terreno di coltura.

Stato respiratorio (0415)

- Saturazione dell'ossigeno: da 2 a 5
- Accumulo di espettorato: da 2 a 5
- Dispnea a riposo: da 2 a 5
- Febbre: mantenere a 5

Interventi

Vie aeree: gestione (3140)

- Rimuovere le secrezioni incoraggiando a tossire o mediante l'aspirazione
- Somministrare i broncodilatatori se prescritto
- Somministrare aria umidificata o ossigeno, se prescritto
- Posizionare il bambino in modo da ridurre la dispnea
- Monitorare le condizioni respiratorie e dell'ossigeno

Per rispettare gli obiettivi relativi alla funzione respiratoria, è stato fondamentale insegnare al caregiver, in questo caso in particolar modo la madre, come gestire i vari dispositivi dati in dotazione.

Saturimetro

La misurazione della quantità di ossigeno presente nel sangue arterioso viene fatta tramite saturimetro, o pulsossimetro. A differenza del saturimetro per adulti, il saturimetro pediatrico ha un sensore di dimensioni più piccole. Per prevenire possibili frequenti errori di misurazione, i saturimetri pediatrici sono progettati per essere meno influenzabili dei movimenti del bambino.

Andrea, alla dimissione necessitava del saturimetro 24h/24; fondamentale è stata l'educazione del caregiver sulla gestione di questo dispositivo. L'educazione terapeutica si è incentrata innanzitutto su come applicare il dispositivo: nei bambini di età inferiore a un anno si utilizza una sonda a fascetta. Questo tipo di sensore può essere applicato sia alla mani che ai piedi, e va posizionato in modo che i due led siano uno di fronte all'altro.

Posizionare un sensore 24h/24 ad un bambino non è facile per un professionista, e ancor più difficile lo è per la madre. La difficoltà principale sta nel trovare un punto idoneo all'applicazione della fascetta, in modo che il bambino possa tollerarlo senza cercare di toglierlo. Inoltre, il sensore non

può essere applicato per un tempo prolungato nello stesso punto, a causa dell'alto rischio di decubito.

È stato insegnato alla madre a ruotare quotidianamente i punti di applicazione della fascetta del saturimetro, e a fissarli con garze in modo da evitare lo spostamento.

È stato anche importante insegnare al caregiver come riconoscere eventuali artefatti o segni di malfunzionamento del dispositivo. In caso di desaturazione in assenza di segni di sofferenza del bambino, va controllato che il cavo sia integro e che il sensore sia posizionato bene; in caso di mal posizionamento, deve essere ricollocato.

Somministrazione di ossigeno

Andrea, nei primi mesi di vita, necessitava di ossigeno 24h/24. Somministrare l'ossigeno a casa è un'operazione delicata, soprattutto se il responsabile è il genitore.

Andrea aveva una prescrizione di ossigeno di 0,25 lt/min, da somministrare con occhialini. Con questo presidio si possono raggiungere elevate percentuali di O₂ ed è discretamente comodo anche per l'uso prolungato.

Molto importante è spiegare al caregiver l'importanza dell'ossigeno, di controllare la saturazione tramite pulsossimetro e le possibili complicanze. Va spiegato inoltre che l'ossigeno va riscaldato a 36-37° e umidificato tramite umidificatore, per evitare che le secrezioni si secchino e per prevenire il broncospasmo.

Il saturimetro fornisce dati non sempre veritieri, ed è quindi possibile che buoni valori di saturazione corrispondano in realtà ad un'iperossia. Il consiglio è quello di tenere valori di saturazione inferiori al 100%, senza però scendere sotto il 94%. Se la saturazione scende sotto il 94% per oltre 5 minuti è necessario aumentare il flusso di ossigeno e verificare che la saturazione salga e si stabilizzi oltre il 94%. Nel caso ciò non avvenga, far valutare con immediatezza.

L'ossigeno va considerato come un farmaco, e come tale ha le sue possibili complicanze. Una complicanza legata all'iperossia è la Retinopatia del prematuro: l'eccessiva presenza di ossigeno può inibire una corretta maturazione retinica, favorendo così un'eccessiva produzione di un fattore vascolare di crescita. Come risultato si ha la formazione di vasi e tessuti anomali che determinano una trazione sulla retina e porterà poi al suo distacco.

Aspiratore

L'aspiratore nasale è fondamentale nei bambini prematuri come Andrea, soprattutto se come lui soffrono di bronco displasia polmonare, per l'eliminazione delle secrezioni stagnanti che possono rappresentare terreno di coltura. Per quanto possa sembrare una manovra piuttosto semplice, nella maggior parte dei casi i genitori non sanno come procedere, soprattutto se il bambino in questione è un prematuro; fondamentale è cercare di insegnare la giusta tecnica, e di far capire che non è una manovra pericolosa, ma che invece aiuterà il bambino a respirare meglio.

Prima dell'aspirazione è fondamentale compiere il lavaggio nasale, poiché il bambino non sa pulirsi il naso da solo e quindi va aiutato, al fine di evitare situazioni spiacevoli come apnee notturne, tosse o difficoltà di deglutizione. Per il lavaggio nasale, occorre usare una siringa da iniezione senza ago, aspirare la soluzione fisiologica e irrorare il naso, avendo cura di non premere troppo velocemente ma di agire in modo graduale. La fisiologica va intiepidita mettendo la siringa sotto l'acqua calda per un minuto, in modo da farla risultare meno fredda e fastidiosa.

Il bambino sotto l'anno di età va steso sul fasciatoio con la testa girata da un lato, irrigando la narice superiore. Se il lavaggio è compiuto correttamente, la fisiologica esce dall'altra narice. Successivamente si gira la testa dell'altro lato e si adotta la stessa procedura.

Il lavaggio nasale e l'aspirazione possono essere effettuati da due a più volte al giorno, finché ne sussiste la necessità, in particolare prima dei pasti e prima del sonno.

Sono state fatte, da parte dell'infermiere, delle dimostrazioni pratiche su come eseguire questa manovra, e sono state spiegate le giuste tecniche per eseguirla al meglio e in sicurezza. Acquisendo conoscenze e tramite la visione di dimostrazioni pratiche, la madre si è sentita più sicura nel provare a fare questa manovra in autonomia.

Distanziatore inalatori spray

Un' ulteriore prescrizione per ridurre al minimo il rischio di infezioni delle vie aeree, è la somministrazione di farmaci per fluidificare le secrezioni. Nel caso di Andrea è stato necessario l'utilizzo di un distanziatore.

I distanziatori per inalatori spray sono dei dispositivi che vengono usati per aumentare l'efficacia degli inalatori predosati. I distanziatori sono camere di plastica o metallo dotate di un'apertura in cui inserire l'inalatore spray, e di una seconda apertura attraverso la quale il paziente aspira. I distanziatori pediatrici hanno una mascherina che copre la bocca e il naso del bambino.

L'educazione terapeutica, in questo caso, si è incentrata sulla giusta modalità di applicazione della mascherina e sulla somministrazione del farmaco: la mascherina va inserita sul distanziatore, poi applicata sul viso in modo che il naso e la bocca vengano coperti in modo delicato ma aderente; va poi eseguita l'erogazione dello spruzzo, mantenendo la mascherina ferma sul viso, facendo compiere 5 atti respiratori prima di passare ad una nuova somministrazione.

3.3.2 Il modello nutrizionale-metabolico

Diagnosi infermieristica

Nutrizione squilibrata inferiore al fabbisogno metabolico (00002) correlato a fattori biologici, incapacità di ingerire alimenti che si manifesta con assunzione di alimenti inferiore alla dose giornaliera raccomandata.

Obiettivi

Gli obiettivi si basano sul garantire un adeguato apporto nutritivo ed idrico, minimizzare il rischio di aspirazione polmonare del rigurgito gastro/esofageo, correlato ad affaticamento da displasia bronco polmonare e disfagia.

Stato della deglutizione (1010)

- Capacità di liberare il cavo orale: da 2 a 4
- Mantiene una posizione neutra della testa e del torace: da 2 a 5
- Disagio nel deglutire: da 2 a 4

Stato nutrizionale del bambino piccolo (1020)

- Tolleranza agli alimenti: da 2 a 4
- Crescita: da 2 a 4
- Apporto di nutrienti: da 2 a 4

Interventi

Trattamento della deglutizione (1860)

- Educare il caregiver sul posizionamento, l'alimentazione e il monitoraggio della persona
- Educare il caregiver sulle misure di emergenza da adottare in caso di principio di soffocamento
- Monitorare il peso corporeo
- Collaborare con gli altri componenti del team assistenziale per dare continuità al piano di riabilitazione previsto per l'assistito

- Rimuovere dall'ambiente gli elementi che possono distrarre prima di iniziare il lavoro sulla deglutizione
- Monitorare i segni/sintomi di aspirazione di cibo nelle vie aeree

Il fabbisogno nutrizionale di un bambino nato pretermine è diverso da quello di un bambino nato al termine della gravidanza; l'alimentazione è strettamente correlata alla crescita e allo sviluppo, fondamentale è quindi che l'alimentazione venga impostata in maniera personalizzata e seguita con attenzione.

Fondamentale è il monitoraggio del peso corporeo, perché difetti nell'assunzione dei nutrienti si riflettono su una mancata crescita del peso corporeo. È stata spiegata alla famiglia l'importanza di pesare il bambino ogni settimana, per valutare la sua crescita e cogliere in tempo eventuali deficit nutrizionali.

È stata fatta educazione terapeutica a domicilio, sia dall'infermiere sia dal nutrizionista, spiegando ai genitori cosa dare da mangiare al bambino, in che quantità e in che modo. Andrea si alimentava inizialmente con latte in polvere, per poi passare ad una dieta contenente omogeneizzati, brodo, olio e creme di cereali. Si è cercato di passare entro tempi brevi allo svezzamento per garantire un maggior apporto proteico.

Durante i primi periodi di svezzamento, Andrea sembrava recepire bene il cibo assunto. Tuttavia, dopo 6/7 settimane, l'infermiere ha notato segni di aspirazione quali tosse, rigurgito e segni di affaticamento durante l'alimentazione. In seguito ad una visita specialistica Andrea è risultato disfagico. La disfagia nei bambini è legata generalmente a fattori multipli, come lo stato di salute, la condizione neurologica e anatomica.

Il caregiver è stato educato a tenere un diario da compilare ad ogni pasto di Andrea, segnalando il tipo di alimento, la quantità ed eventuali reazioni come vomito, tosse o rigurgiti.

Ulteriore intervento a cui prestare attenzione è la posizione del bambino durante il pasto: è stato insegnato al caregiver a mantenere il corpo del

bambino allineato, controllando il capo e sostenendo il tronco, al fine di evitare l'estensione del collo che espone il bambino ad aumentato rischio di aspirazione.

La madre è stata educata a fornire tramite cucchiaino boli alimentari di piccole dimensioni, a preferire una consistenza semi solida per essere deglutita più facilmente, facendo attenzione a garantire il giusto tempo per la deglutizione. Sempre per lo stesso scopo si consigliava di alternare un cucchiaino pieno ad uno vuoto quando il bolo non sembrava ingerito completamente.

Durante il pasto è preferibile creare un ambiente sereno e con poche distrazioni.

Sono state insegnate al caregiver le manovre da attuare in caso di ostruzione delle vie aeree.

In caso di ostruzione parziale, che si manifesta con tosse efficace e pianto, non è necessaria nessuna manovra di disostruzione; importante è incentivare la tosse e l'attivazione immediata del 118.

In caso di ostruzione totale, che si manifesta con cianosi, nessuna emissione di suoni o tosse e nessuna espansione del torace, è necessario procedere con la disostruzione delle vie aeree.

In caso di bambino cosciente, procedere con 5 colpi dorsali alternati a 5 compressioni addominali.

In caso di bambino incosciente è invece necessario controllare la presenza di eventuali corpi estranei nel cavo orale e aprire le vie aeree; successivamente fare 5 ventilazioni di soccorso. Se non ancora efficaci, procedere alla compressioni toraciche alternate alle ventilazioni, con rapporto 15:2.

La cosa fondamentale in entrambi i casi è allertare immediatamente il 118.

3.3.3 La gestione del caregiver

Diagnosi infermieristica

Tensione nel ruolo di caregiver (00061)

correlato a salute instabile dell'assistito, responsabilità assistenziali di 24 ore al giorno, svago insufficiente, che si manifesta con apprensione per il futuro della persona assistita, fatigue, frustrazione, mancanza di tempo per soddisfare i propri bisogni.

Obiettivi

Deterioramento dello stile di vita del caregiver (2203)

- Sconvolgimento delle abitudini: da 2 a 4
- Supporto sociale: da 2 a 4
- Attività diversive: da 1 a 4

Disponibilità all'assistenza domiciliare del caregiver (2202)

- Fiducia nella capacità di gestire l'assistenza a domicilio
- Sostegno sociale percepito dal caregiver
- Evidenza di piani di sostegno al caregiver

Interventi

Sostegno al caregiver (7040)

- Analizzare insieme al caregiver i suoi punti di forza e debolezza
- Riconoscere con affermazioni positive l'impegno profuso del caregiver
- Assicurare sostegno alle decisioni prese dal caregiver
- Esaminare insieme al caregiver come sta affrontando la situazione
- Insegnare al caregiver le tecniche di gestione dello stress
- Incoraggiare il caregiver a partecipare a gruppi di sostegno
- Incoraggiare il caregiver a sviluppare una rete di relazioni sociali
- Identificare le possibilità di sostituzione temporanea per garantire al caregiver periodi di riposo

- Informare il caregiver sull'assistenza sanitaria e le risorse della comunità
- Intervenire in sostegno dell'assistito se appare evidente un sovraccarico di lavoro
- Aiutare il caregiver a fissare dei limiti e ad aver cura di sé.

Quando si parla di un nato pretermine, è opportuno parlare anche di "famiglia pretermine". Diventa indispensabile prendere in carico l'intero nucleo familiare, ciò finirà con l'aver una ricaduta sul benessere non solo del bambino, ma sui genitori stessi, potenziandone sia le strategie di coping sia lo sviluppo personale.

Essendo un evento altamente stressante per i genitori, potrebbero esserci conseguenze emotive a lungo termine. Le ricerche evidenziano che le madri avvertono uno stress maggiore dei padri. Una madre può sentire di non essere stata in grado di portare a termine il suo compito generativo, e ciò può suscitare senso di colpa e senso di impossibilità di poter diventare una "madre vera", insieme alla ferita di aver messo al mondo un bambino non perfettamente sano.

Il caregiver è sottoposto a uno stress intenso e prolungato; c'è uno stravolgimento della vita, un uragano di emozioni che può portare a problemi di salute, sia fisica che mentale.

In alcuni casi si può configurare la "sindrome del burn out", una condizione di estremo disagio e sofferenza, determinata dallo stress eccessivo e prolungato, con impatto negativo sulla propria salute e sulla capacità di accudimento del malato. È importante la prevenzione di questa sindrome prestando molta attenzione alla comparsa di segnali di depressione o stanchezza eccessiva, sensazione di distacco o freddezza nei confronti dell'assistito.

Per far fronte al suo impegno, il caregiver può contare non solo sulle sue risorse personali, ma anche sulla possibilità di sfruttare le risorse dell'ambiente circostante, come amici, parenti, istituzioni. In questo caso la

figura di supporto fondamentale per il caregiver è stata quella dell'infermiere.

La comunicazione è parte fondamentale dell'assistenza; l'infermiere deve essere un ottimo comunicatore, deve saper essere conteso, rispettoso, gentile, saper ascoltare ed utilizzare una comunicazione terapeutica. Deve raccogliere informazioni circa il background della famiglia e deve valutare la sua capacità di comprendere, comunicare e risolvere problemi.

Strumenti fondamentali per il processo assistenziale sono il counseling, la supervisione, l'educazione terapeutica e l'addestramento alle semplici tecniche sanitarie; infatti, una risorsa importante è una buona informazione, in questo caso, sulla prematurità, sulle possibili evoluzioni e sui problemi che potrebbero presentarsi e sulle possibili soluzioni. In questi casi delicati il caregiver deve diventare autonomo nella gestione dei vari dispositivi, deve saper riconoscere le complicanze e saperle gestire.

Di fondamentale importanza è salvaguardare la salute del caregiver: ci possono essere periodi di maggiore stress, periodi in cui si può sentire fortemente stressato e non in grado di assistere nella maniera adeguata il bambino. In questi casi non bisogna mai sottovalutare questi sintomi di stress, perché possono portare a problemi psicologici. Sostenere il caregiver e invitarlo, se possibile, a prendersi una breve pausa, a non vergognarsi a chiedere aiuto.

Invitare il caregiver a svolgere attività di svago, come andare dal parrucchiere, uscire con amici, andare a fare shopping; questi piccoli momenti di svago serviranno sia per avere un momento per se stessi, sia per avere un rapporto più sereno con l'assistito. Anche fare camminate aiuta, in quanto la camminata e in generale l'esercizio fisico aumentano la produzione di endorfine, come la serotonina.

L'infermiere deve cercare di promuovere la fiducia in se stesso del caregiver, riconoscere i suoi punti di forza e le sue abilità. Un percorso come quello che doveva affrontare Andrea spaventa, la paura di non farcela e di

non essere all'altezza è tanta; è fondamentale che il caregiver creda in se stesso, deve essere convinto di farcela.

3.3.4 Le norme di igiene

Diagnosi infermieristica

Rischio di contaminazione (00180)
correlato a stati patologici preesistenti

Obiettivi

Controllo dei rischi (1902)

- Monitorizza i fattori di rischio ambientale
- Segue determinate strategie per il controllo dei rischi
- Evita l'esposizione alle minacce alla salute

Interventi

Gestione dell'ambiente (6480)

- Creare un ambiente sicuro per l'assistito
- Rimuovere i possibili pericoli ambientali
- Regolare la temperatura ambientale in base ai bisogni dell'assistito
- Limitare le visite per quanto necessario
- Informare i visitatori di eventuali cambiamenti o precauzioni

In un bambino come Andrea, con displasia bronco polmonare, è fondamentale cercare di ridurre al minimo la contaminazione ambientale. È stata fatta educazione terapeutica alla famiglia sul corretto lavaggio delle mani, che deve essere effettuato costantemente e prima di ogni contatto con Andrea. In caso di possibile infezione delle vie respiratorie, indossare sempre la mascherina prima di avvicinarsi al bambino.

L'infermiere, dopo aver effettuato una valutazione, ha proposto l'utilizzo di un umidificatore per ambienti, per mantenere una temperatura ed un umidità adeguata in casa. Questo perché un ambiente troppo secco o

troppo umido incide negativamente sulla salute del bambino. Il livello di umidità ideale si aggira intorno al 30-40%, da misurare tramite igrometro. L'aria all'interno dell'abitazione di Andrea aveva un grado di umidità troppo basso, per questo è stato suggerito l'uso dell'umidificatore. Rendere l'aria più umida diventa molto importante in caso di tosse o raffreddore, per evitare di infiammare ulteriormente le vie respiratorie con un'aria troppo secca. È stato scelto un umidificatore ad ultrasuoni, completamente silenzioso e dotato di filtro per ripulire l'acqua dalle impurità.

Di fondamentale importanza, assicurare un ricircolo dell'aria, per fare in modo che l'aria respirata dall'assistito sia sempre pulita.

Le visite a domicilio devono essere limitate; i visitatori che potrebbero essere veicolo di possibili infezioni, non devono venire a contatto con il bambino. In caso di altre visite, far indossare sempre la mascherina di protezione agli ospiti.

CAPITOLO QUARTO

Conclusioni

Il domicilio è sicuramente il luogo più confortevole dove prendersi cura di un nato pretermine; tuttavia, è anche quello più complicato. In ospedale si ha un'assistenza 24 ore su 24, medici e infermieri sempre pronti ad intervenire in caso di bisogno. A domicilio non è così, diventa fondamentale l'autogestione, la conoscenza approfondita delle patologie del bambino, delle possibili complicanze e della loro gestione.

Per rendere possibile tutto ciò e fare quindi in modo di evitare l'ospedalizzazione prolungata, ha giocato un ruolo fondamentale la figura dell'infermiere delle cure domiciliari. Egli è diventato un punto di riferimento per la famiglia, un educatore, uno psicologo, colui che guida la famiglia alla gestione del bambino e dell'ambiente che lo circonda.

Grazie a lui, ad oggi Andrea è un bambino sano, è stato svezzato dall'ossigeno, sta pian piano superando i suoi problemi legati alla prematurità, è molto sorridente e gioca sereno.

Questa esperienza ha avuto un ruolo positivo non solo per il bambino, ma anche per l'infermiere; la gestione domiciliare di un caso così delicato ha portato ad un accrescimento professionale e spirituale, che porterà sempre più alla valorizzazione del nursing e alla crescita della nostra professione.

Inoltre, in seguito a questa esperienza è nata l'associazione "Prima del tempo", che opera nella regione Marche e a livello nazionale.

L'associazione esercita, senza scopo di lucro, attività solidaristiche e di utilità sociale nei confronti dei propri associati e dei loro familiari. Essa svolge attività in favore e tutela dei nati prematuri presso le unità operative di terapia intensiva neonatale e neonatologia di aziende sanitarie, enti pubblici e privati dislocati nel territorio nazionale e nella regione Marche.

Organizza e gestisce attività culturali, artistiche e ricreative di interesse social, incluse attività di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato. In particolare l'associazione svolge le seguenti attività:

- Garantire supporto morale e psicologico ai genitori di nati prematuri, sia durante la fase del ricovero ospedaliero che successivamente alla dimissione;
- Garantire un supporto anche materiale a famiglie con disagio economico o sociale di bambini affetti da sequele di eventi correlati alla prematurità;
- Sensibilizzare gli operatori sanitari sugli aspetti dell'umanizzazione delle cure, della bioetica e della comunicazione;
- Sostenere qualsiasi iniziativa utile per migliorare l'assistenza del neonato prematuro mediante la promozione dell'aggiornamento scientifico del personale medico e infermieristico;
- Promuovere l'informazione e la sensibilizzazione dei cittadini, delle autorità e delle istituzioni sulle problematiche che i neonati prematuri possono presentare;
- Sostenere le attività di organizzazione volontarie di cooperazione e sviluppo in relazione alla difesa dei diritti dei bambini.

La nascita di questa associazione è di fondamentale importanza, perché in questo modo chiunque, anche chi non ha parenti o amici su cui contare, può chiedere aiuto ad un gruppo di professionisti esperti, anche solo per un sostegno psicologico.

Inoltre, l'idea di questa associazione insegna come da una brutta esperienza possa nascere qualcosa di positivo, che possa dare aiuto e conforto a chi ne ha bisogno, e aiutare chi si trova in difficoltà è la vera essenza di essere un infermiere.

RINGRAZIAMENTI

Desidero ringraziare tutti coloro che mi hanno aiutato nella stesura della tesi con suggerimenti, critiche ed osservazioni.

Ringrazio anzitutto la professoressa Stefania Rasori, relatrice, e l'infermiere Marco Romitelli, correlatore: senza il loro supporto e la loro guida non avrei potuto scrivere questa tesi.

Proseguo ringraziando le tutor Stefania Nicoletti, Antonella Silvestrini e Franca Riminucci, per tutta la pazienza, la disponibilità e l'affetto che in questi tre anni mi hanno dimostrato;

Un ringraziamento speciale va ai miei 3 colleghi e amici con cui ho affrontato questo percorso, che hanno reso più belli e speciali questi tre anni;

Vorrei infine ringraziare le persone a me più care: la mia famiglia, il mio fidanzato e i miei amici, a loro dedico tutto il mio lavoro.

BIBLIOGRAFIA

- Mapelli V.: Il sistema sanitario italiano. Editore il Mulino, 2012
- Giorgetti R.: Legislazione e organizzazione del servizio sanitario. Maggioli Editore, 2019
- Saiani L.: Brugnolli A.: Trattato di cure infermieristiche II edizione. Sorbona, 2013
- Marcadelli S., Obbia P., Prandi C.: Assistenza domiciliare e cure primarie, il nuovo orizzonte della professione infermieristica. Edra, 2018
- Casale G., Mastroianni C.: Assistere a casa, suggerimenti e indicazioni per prendersi cura di una persona malata. Maggioli Editore, 2011
- Iannicelli A.: Manuale pratico di assistenza ospedaliera e domiciliare. Tecniche e procedure. Piccin nuova libreria, 2018
- Longoni B.: I servizi domiciliari. Maggioli editore, 2013
- Badon P. e Cesaro S.: Manuale di nursing pediatrico. Casa editrice Ambrosiana, 2002
- Sansavini A., Faldella G.: Lo sviluppo dei bambini nati pretermine. Editore Franco Angeli, 2013
- Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani: Il neonato pretermine, disordini dello sviluppo e interventi precoci, a cura di Ferrari F. Editore Franco Angeli, 2017
- Marchionni G., Salerno S., Scalorbi S., Quarella P.: Infermieristica in area materno-infantile. Editore McGraw-Hill Education, 2014
- T.H. Herdman, S. Kamitsuru: Nanda international - Diagnosi infermieristiche, definizioni e classificazione. Casa editrice Ambrosiana, 2015-2017
- Moorhead S., Johnson M., Meridean L.M., Swanson E.: Classificazione NOC dei risultati infermieristici. Casa editrice Ambrosiana, 2013

- Bulechek G., Butcher H., Dochterman J., Wagner C.: Classificazione NIC degli interventi infermieristici. Casa editrice Ambrosiana, 2013

SITOGRAFIA

- Assistenza domiciliare in www.salute.gov.it
- Linee guida per il Sistema informativo di monitoraggio dell'assistenza domiciliare determina 311/DG del 16 maggio 2014
<http://80.17.87.199/ALBI/ASUR2014/allegati/311DG%20-%20allegato.PDF>
- MSD manuals, nato pretermine <http://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/problemi-perinatali/neonati-prematuri>
- Organizzazione distrettuale
<https://www.aprirenetwork.it/2017/05/06/organizzazione-distrettuale-dei-servizi-dellassistenza-primaria/>
- Retinopatia del prematuro
<http://www.ospedalebambinogesu.it/retinopatia-del-prematuro-rop-#.XZxdDrepWdM>
- Displasia broncopolmonare http://www.area-pediatria.it/articoli.php?archivio=yes&vol_id=2837&id=28643
- Il caregiver e lo stress assistenziale
<http://www.harmoniamentis.it/approfondimenti/il-caregiver-e-lo-stress-assistenziale/>