

# PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

## CONGRESSO SIMRI 2015

Il polmone nelle malattie sistemiche  
Il bambino con patologia respiratoria cronica:  
il ruolo dell'infermiera

Ventilazione Non Invasiva a lungo termine in Pediatria

Apnee ostruttive del sonno

Un caso di apparente asma resistente alla terapia

Premi SIMRI 2015



# INDICE

## Editoriale

### *View point*

Luigi Terracciano

3

## Il polmone nelle malattie sistemiche

### *Lung involvement in systemic diseases*

Sacco Oliviero, Volpi Stefano, Panigada Serena

4

## Il bambino con patologia respiratoria cronica: il ruolo dell'infermiera

### *Child with chronic respiratory disease: role of the Nurse*

Marisa Sacco, Natascia Annaloro, Paola Barbierato, Emilia Rufini, N. Scavino, S. Soldini D. Tangolo, C. Tinari, Elisabetta Bignamini

9

## Ventilazione Non Invasiva a lungo termine in Pediatria

### *Pediatric long term Non Invasive Ventilation*

Martino Pavone, Elisabetta Verrillo, Francesca Petreschi, M. Giovanna Paglietti, Serena Soldini Renato Cutrera

14

## Apnee ostruttive del sonno

### *Obstructive sleep apnea*

Maria Pia Villa, Melania Evangelisti, Ottavio Vitelli

21

## Un caso di apparente asma resistente alla terapia

### *A case of apparent treatment-resistant asthma*

Nicola Ullmann, Monica Malamisura, Francesca Petreschi, Sergio Bottero, Paolo Tomà, Alessandro Inserra, Paola Francalanci, Anna Maria Zicari, Renato Cutrera

28

## Premi SIMRI 2015

### *SIMRI awards 2015*

33

# Pneumologia Pediatria

Volume 15, n. 60 - dicembre 2015

## Direttore Responsabile

Francesca Santamaria (Napoli)

## Direzione Scientifica

Stefania La Grutta (Palermo)

Luigi Terracciano (Milano)

## Segreteria Scientifica

Silvia Montella (Napoli)

## Comitato Editoriale

Angelo Barbato (Padova)

Filippo Bernardi (Bologna)

Alfredo Boccaccino (Misurina)

Attilio L. Boner (Verona)

Mario Canciani (Udine)

Carlo Capristo (Napoli)

Fabio Cardinale (Bari)

Salvatore Cazzato (Bologna)

Renato Cutrera (Roma)

Fernando M. de Benedictis (Ancona)

Fulvio Esposito (Napoli)

Mario La Rosa (Catania)

Massimo Landi (Torino)

Gianluigi Marseglia (Pavia)

Fabio Midulla (Roma)

Luigi Nespoli (Varese)

Giorgio L. Piacentini (Verona)

Giovanni A. Rossi (Genova)

Giancarlo Tancredi (Roma)

Marcello Verini (Chieti)

## Editore

Giannini Editore

Via Cisterna dell'Olio 6b

80134 Napoli

e-mail: editore@gianninispa.it

www.gianninieditore.it

## Coordinamento Editoriale

Center Comunicazioni e Congressi

Srl

e-mail: info@centercongressi.com

Napoli

## Realizzazione Editoriale e

### Stampa

Officine Grafiche F. Giannini & Figli

SpA

Napoli

© Copyright 2015 by SIMRI

Finito di stampare nel mese di febbraio 2016

# Il bambino con patologia respiratoria cronica: il ruolo dell'infermiera

*The child with chronic respiratory disease: role of the Nurse*

---

**Marisa Sacco<sup>1</sup>, Natascia Annaloro<sup>2</sup>, Paola Barbierato<sup>3</sup>, Emilia Rufini<sup>4</sup>, Natascia Scavino<sup>1</sup>, Serena Soldini<sup>4</sup>, Domenico Tangolo<sup>1</sup>, Cristina Tinari<sup>2</sup>, Elisabetta Bignamini<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>AOU Città della Salute e della Scienza di Torino Presidio Regina Margherita Direzione.

<sup>2</sup>AOU Città della Salute e della Scienza di Torino Presidio Regina Margherita SC Pneumologia.

<sup>3</sup>Pronto Soccorso Pediatrico Dipartimento per la salute della Donna e del Bambino Azienda Ospedaliera di Padova.

<sup>4</sup>Roma Ospedale Bambino Gesù SC Pneumologia Pediatrica.

**Corrispondenza:** Elisabetta Bignamini **email:** ebignamini@cittadellasalute.to.it

**Riassunto** I cambiamenti intervenuti nei fattori determinanti la salute infantile hanno portato ad una riduzione dell'incidenza e della gravità delle patologie acute e ad un aumento delle patologie croniche. Il saper riconoscere il ruolo attivo di tutti gli attori che sono coinvolti (medici di diverse specialità, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, psicologi, insegnanti, *caregiver* ed altri) porta a lavorare in modo coordinato, partecipante, cooperante, integrato e non competitivo, in un sistema basato sulle competenze piuttosto che sull'autoreferenzialità, favorendo un clima di crescita, condivisione e confronto. Questo è il senso delle esperienze descritte.

**Parole chiave:** malattie respiratorie croniche, infermiera *case manager*, piano di formazione strutturato, *caregiver*.

**Key words:** chronic respiratory disease, case manager nurse, structured education programme, caregiver.

---

## INTRODUZIONE

Le patologie respiratorie croniche, in particolare quando presentano un quadro di insufficienza respiratoria cronica, hanno spesso causa multifattoriale e comprendono malattie rare di difficile diagnosi e gestione complessa, che richiedono il coinvolgimento di più professionalità e specialisti sanitari. È quindi indispensabile che i bambini affetti e le loro famiglie non siano lasciati soli, ma vi sia la costruzione di percorsi volti a garantire un'assistenza continuativa, spesso supportata da tecnologia tra ospedale e territorio.

L'organizzazione di una rete ospedale-territorio che tenga conto della necessità di provvedere sia ad un'assistenza a domicilio del minore sia ad una forma di assistenza ospedaliera mirata ed appropriata alle esigenze specifiche del malato e della sua famiglia è un passo fondamentale del percorso assistenziale e della presa in carico globale. L'approccio al bambino deve comunque tenere sempre conto delle sue peculiarità biologiche, evolutive, cliniche, psico-relazionali, sociali ed educative, con particolare attenzione ad un appropriato inserimento nella comunità sociale. Per tali motivi risulta fondamentale realizzare modelli organizzativi mirati, che puntino il più possibile a ridurre i ricoveri ospedalieri, spesso lunghi e inappropriati, e che potenzino le attività ambulatoriali, rendendole in grado di gestire la maggior parte delle fasi del percorso evolutivo e spesso degenerativo di ciascun paziente e che siano di sostegno attivo e concreto per la famiglia. Inoltre, la riduzione dei tempi di degenza e dei ricoveri migliora la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie, favorendo l'inserimento dei piccoli nella vita sociale, nonché la diminuzione della spesa sanitaria, garantendo comunque prestazioni di qualità.

A livello infermieristico, il modello organizzativo assistenziale più indicato è quello del *case management*, o gestione del caso. L'infermiera *case manager* di riferimento svolge una funzione operativa, che si concretizza nel supportare l'integrazione delle risposte sanitarie intorno al paziente e alla sua famiglia, facendo specifica attenzione all'appropriatezza e ai costi degli

interventi; inoltre, fornisce supporto e incoraggiamento individuale, eseguendo interventi appropriati e mirati al raggiungimento della sicurezza e dell'autonomia personale dell'individuo e della sua famiglia. Le infermiere diffondono la cultura del *nursing* come disciplina assistenziale con competenze tecniche, relazionali ed educazionali specifiche. In particolare, la componente relazionale, nel garantire la continuità di cura, porta l'utente ed i suoi familiari ad instaurare un rapporto di fiducia con il gruppo infermieristico, con conseguente gratificazione di entrambe le parti.

Di seguito una panoramica di modelli organizzativi diffusi sul territorio nazionale, in cui la figura professionale dell'infermiera ha un ruolo centrale dal punto di vista della gestione, delle cure e dello sviluppo di strumenti e di competenze diagnostico-assistenziali.

### PADOVA, L'ARRIVO IN OSPEDALE: TRIAGE INFERMIERISTICO E MONITORAGGIO DELLE CONDIZIONI CLINICHE

Il bambino con patologia cronica che accede al pronto soccorso rappresenta per il triagista una duplice sfida. Da un lato vi è la necessità di garantire un accesso rapido ed efficace alle cure mediche. Infatti, questi bambini giungono in pronto soccorso quando il supporto fornito dal servizio territoriale non riesce a gestire l'improvviso aggravarsi delle condizioni cliniche. Nella maggior parte dei casi si tratta, quindi, di situazioni d'urgenza. Dall'altro lato vi è la necessità di instaurare un rapporto di fiducia con il *caregiver*, che si trova a vivere una situazione di forte preoccupazione. Un bravo triagista deve essere in grado di stabilire in breve tempo una relazione efficace con il *caregiver*. Non bisogna dimenticare che il genitore conosce molto bene il proprio figlio, nessuno meglio di lui è in grado di fornire quelle informazioni utili a definire e approfondire il problema di salute che porta il bambino in pronto soccorso e queste informazioni sono fondamentali per permettere la corretta attribuzione del codice colore.

Per questi pazienti è fondamentale la rilevazione dei parametri vitali e la quantificazione del dolore. Se le condizioni del bambino non sono stabili, è necessario iniziare il monitoraggio continuo dei parametri vitali e allertare l'equipe d'emergenza. È importante che questi pazienti, anche se in buone condizioni cliniche, non vengano fatti sostare in sala d'attesa a contatto con altri bambini potenzialmente portatori di infezioni. Compito del triagista è, quindi, garantire un ambiente che, anche in condizioni di salute stabili, non metta la già precaria salute del bambino ulteriormente a rischio.

### ROMA, OSPEDALE BAMBINO GESÙ, SC PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

L'assistenza erogata in regime di ricovero a pazienti pediatriche affetti da patologie gravi (neurologiche, metaboliche, cromosomiche e genetiche), dipendenti dalle tecnologie [*Children with Medical Complexity* (CMC)] ed accomunati da problematiche di tipo respiratorio (insufficienza respiratoria cronica o cronica riacutizzata) richiede un'attenta individuazione dei bisogni, una pianificazione delle attività necessarie a soddisfarli ed una valutazione degli *outcomes* assistenziali. I CMC sono pazienti frequentemente sottoposti a ventilazione meccanica non invasiva (NIV) o invasiva (VMI) e spesso quindi portatori di tracheostomia.

L'esperienza maturata nell'area semintensiva pediatrica dell'ospedale Bambino Gesù già da alcuni anni ha portato l'equipe infermieristica ad elaborare e mettere in atto un progetto assistenziale finalizzato alla corretta gestione del paziente tracheotomizzato. Il progetto *in primis* prevede necessariamente l'applicazione di un protocollo specifico per la gestione dello stoma, in modo da uniformare le attività del personale infermieristico.

L'area semintensiva, ove presente, è spesso il ponte tra il destabilizzante impatto del nucleo familiare con una "nuova" condizione del proprio bambino e la domiciliazione futura. Il *team* medico-infermieristico deve fornire al paziente ed alla famiglia tutto il supporto assistenziale per un'acquisizione delle competenze necessarie; a tal proposito, l'utilizzo di una scheda educativa specifica per il paziente tracheotomizzato garantisce e documenta l'apprendimento

degli *step* assistenziali specifici, mirati ad *outcome* adeguati per la gestione domiciliare autonoma (corretta valutazione dei parametri vitali, aspirazione delle secrezioni, medicazione e reincannulazione in emergenza). La creazione di una *brochure* informativa, con le risposte ai quesiti più frequenti, permette al genitore del bambino tracheotomizzato di avere un piccolo *vademecum*, utile e rassicurante.

L'elaborazione di un'ideale "strategia" assistenziale, oltre al sostegno dei familiari, prevede anche una collaborazione tra il *team* ospedaliero e l'*équipe* che seguirà il bambino sul territorio. La "formazione sul campo" in fase di predimissione diventa, quindi, il cardine di programmi specifici per gli operatori sanitari in campo pediatrico che si troveranno ad assistere a domicilio bambini con patologie gravi, difficilmente omologabili per sintomi, evoluzione e bisogni. La relazione d'aiuto che il professionista instaura con tutto il nucleo familiare sarà fondamentale per uno scambio reciproco di stima e fiducia. Questo legame significativo deve essere considerato come risorsa complementare, in un'ottica comune di crescita e non solo di risoluzione dei problemi.

### LA GESTIONE DEL BAMBINO IN NIV

L'instaurarsi della fiducia è il punto cardine sul quale avverrà l'inserimento del genitore nel processo di cure, dapprima con semplici procedure, che diventeranno poi sempre più complesse e daranno al genitore la sicurezza necessaria per tornare a riprendersi cura del proprio figlio. La strutturazione di un piano infermieristico educativo ed assistenziale per il bambino in ventilazione a lungo termine è uno strumento atto a garantire la continuità delle cure (ospedale -> casa) ed a prevenire i rischi legati all'attuale stato di salute del bambino. Per arrivare alla risoluzione del bisogno di "respirare", l'infermiere deve adattare l'organizzazione assistenziale secondo le necessità del bambino, rispettando i principi generali di sicurezza; importante è quindi la scelta del *caregiver*, risorsa primaria per il malato e per la società.

Durante il processo di addestramento, l'infermiere dovrà valutare il grado di "riappropriazione" del genitore con il proprio figlio e dovrà essere pronto a ridefinire il proprio ruolo, demandando alcune attività al genitore. Attraverso materiale didattico, schede valutative e colloqui con personale qualificato, il *caregiver* imparerà a gestire tutte quelle procedure ordinarie e di urgenza/emergenza che si troverà ad affrontare a casa. Ovviamente tutto questo progetto andrà a buon fine quando il grado di comprensione e scelta dei genitori è idoneo a poter acquisire la completa autonomia gestionale della situazione legata al bisogno di cure.

Il ritorno a casa è comunque un passaggio difficile. Il genitore esce, infatti, da un ambiente protetto (l'ospedale) e si trova da solo, anche se con un gran bagaglio di informazioni. Qui entrano in gioco l'infermiere domiciliare insieme al resto dell'*équipé* formata da fisioterapista e medico, che gli dovranno fornire al genitore la stessa sicurezza che ha avuto fino a quel momento, aiutandolo nella riorganizzazione e fornendogli un appoggio da cui ripartire e riprendere la sicurezza che durante l'addestramento aveva raggiunto.

### TORINO, SC PNEUMOLOGIA, OSPEDALE INFANTILE REGINA MARGHERITA

Da Settembre 2012, presso la struttura complessa di pneumologia del presidio ospedaliero "OIRM" è attivo l'ambulatorio infermieristico pediatrico di pneumologia "arcobaleno". Afferiscono al servizio bambini affetti da patologia cronica degenerativa con insufficienza respiratoria manifesta o anche solo a rischio di svilupparla per la patologia di base, alcuni dei quali dipendenti da tecnologia a diversi livelli. Obiettivo principale di tale servizio è facilitare la dimissione protetta, garantendo un percorso di continuità assistenziale ai bambini e agli adolescenti con disabilità complessa per patologia cronica. La famiglia, sia nucleare sia prossimale, ne è coinvolta, così come il complesso delle relazioni sociali, amicali, parentali e lavorative dei genitori.

La dimissione di bambini con tali disabilità esige l'identificazione e la presenza costante di almeno due *caregivers*, in genere individuati nell'ambito familiare (quasi sempre la madre,

il padre o i nonni). Tuttavia, nei casi più complessi (ad esempio, bambini dipendenti da tecnologia) è necessario individuare anche un terzo *caregiver*, che possa permettere alla famiglia nucleare la continuazione di una, seppur minima, vita relazionale e sociale.

La formazione del *caregiver* richiede tempo e deve tener conto della difficoltà per il genitore di accettare consapevolmente la malattia del proprio bambino e la responsabilità di calarsi nel ruolo di *partner* del percorso di cura. Il coinvolgimento emotivo rende, infatti, molti genitori inizialmente insicuri sulle proprie possibilità di successo e sulla capacità di sostenere serenamente la gestione della patologia a domicilio. L'addestramento alla corretta e sicura gestione delle tecniche assistenziali deve essere costantemente preparato, supportato e rinforzato da strumenti e competenze di tipo relazionale, sociale e psicologico, importanti per assicurare un'adeguata *compliance* e soprattutto una sufficiente "tenuta nel tempo" del *caregiver* e della famiglia nel suo insieme. Per questo motivo è fondamentale che l'équipe degli operatori preveda la presenza e il coinvolgimento di figure quali l'assistente sociale, lo psicologo, il mediatore culturale, l'antropologo, l'educatore ed il bioeticista. Gli operatori sono un punto di appoggio e di riferimento per il paziente e la sua famiglia, in quanto garantiscono la tutela del minore, anche certificando l'adeguatezza del *caregiver* nella gestione del bambino a domicilio. Pertanto, disporre di una struttura diurna in cui poter rivedere i bambini dimessi nel periodo immediatamente successivo può permettere di integrare, sostenere e perfezionare l'addestramento dei *caregivers* famigliari, verificandone anche a distanza l'adeguatezza e provvedendo a rinforzare i contenuti formativi, oppure di iniziare l'addestramento di un nuovo *caregiver* qualora se ne ravvisasse la necessità. Infatti nelle situazioni a più alto grado di dipendenza del bambino in cui si è reso necessario individuare il terzo *caregiver*, si assiste spesso alla "rotazione" del *caregiver* che non regge emotivamente la situazione o che semplicemente non è più disponibile. Il modello organizzativo assistenziale utilizzato è quello del *case management* o gestione del caso. L'infermiera *case manager*, operatore di riferimento, svolge una funzione operativa che si concretizza nel supportare l'integrazione delle risposte sanitarie intorno al paziente e alla sua famiglia, facendo specifica attenzione all'appropriatezza e ai costi degli interventi, fornendo supporto e incoraggiamento individuale ed eseguendo interventi appropriati e mirati al raggiungimento della sicurezza e dell'autonomia personale dell'individuo e delle sua famiglia; rappresenta, inoltre, la figura che fa da collante tra l'ospedale e il territorio, fondamentale per il corretto completamento del percorso diagnostico-terapeutico del paziente.

Un'infermiera pediatrica esperta sarà giornalmente dedicata all'attività assistenziale. L'orario di apertura del servizio garantisce l'accesso dalle ore otto alle ore venti in tutti i giorni della settimana. L'area diurna è utilizzata per i seguenti scopi:

ricovero diurno a scopo di addestramento del terzo *caregiver*;

ricovero diurno a scopo di *retraining* o di osservazione strutturata dei comportamenti assistenziali dei *caregivers* già formati;

consulenza telefonica alle famiglie ed agli infermieri delle cure domiciliari;

formazione di professionisti sanitari del territorio;

consulenza ed eventuale supporto a personale infermieristico di altre aree di degenza dell'O-IRM che ricoverano minori con disabilità complessa per patologia cronica e/o malattia rara complessa e/o dipendenti da tecnologia;

laboratorio formativo rispetto alle tecniche infermieristiche specifiche.

## CONCLUSIONI

I modelli organizzativi presentati sono una risposta concreta ai cambiamenti intervenuti nei fattori determinanti della salute infantile, che hanno portato a una riduzione dell'incidenza e della gravità delle patologie acute e ad un aumento delle patologie croniche. In questo quadro si manifestano nuovi disagi e bisogni che sempre più frequentemente cadono fuori dall'area di intervento del *welfare*, mettendo in discussione una consolidata visione "riparativa" dello stato sociale.

Inoltre, la tendenza presente in tutti i Paesi occidentali alla deistituzionalizzazione e all'assistenza sul territorio pone un problema di garanzia della "protezione sociale" in un nuovo assetto istituzionale. È necessario essere orientati a percorrere politiche sanitarie che consentano di superare la logica della relazione individuo – domanda in emergenza – prestazione, spostandosi verso comunità – analisi dei bisogni – sviluppo della rete assistenziale. L'infermiera ha un ruolo attivo e fondamentale in questa nuova "visione" stimolata dai bambini con patologia cronica complessa e nello specifico respiratoria, riconoscendo il diritto del bambino a stare nella propria famiglia e ad essere integrato nel proprio territorio. Tra ospedale e territorio è necessario tessere una rete, che sembra essere l'organizzazione migliore per rispondere alla domanda di salute che è, nella maggioranza dei casi, una domanda complessa ed articolata, rivolta ad una pluralità di servizi. Le reti costituiscono il mezzo per rendere più equo l'accesso ai servizi ed al successivo percorso assistenziale e permettono il miglior utilizzo dei servizi preposti a livelli di complessità differenti. Il saper riconoscere il ruolo attivo di tutti gli attori che sono coinvolti (medici di diverse specialità, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, psicologi, insegnanti e *caregiver*) porta a lavorare in modo coordinato, partecipante, cooperante, integrato e non competitivo, in un sistema basato sulle competenze piuttosto che sull'autoreferenzialità, favorendo un clima di crescita, condivisione e confronto. Questo è il senso delle esperienze descritte.

## BIBLIOGRAFIA

- (1) Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. *Children with Medical Complexity: an emerging population for clinical and research initiatives*. Pediatrics 2011; 127: 529-538.
- (2) Simon TD, Mahant S, Cohen E. *Pediatric Hospital Medicine and Children with Medical Complexity: Past, Present, and Future*. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care 2012; 42: 113-119.
- (3) Sherman JM, Davis S, Albamonte-Petrick S, et al. *ATS Board Care of the Child with a Chronic Tracheostomy*. Am J Respir Crit Care Med 2000; 161: 297-308.
- (4) Wilson PM, Brooks F, Procter S, et al. *The nursing contribution to chronic disease management: a case of public expectation? Qualitative findings from a multiple case study design in England and Wales*. Int J Nurs Stud 2012; 49: 2-14.
- (5) Agostiniani R, Nanni L, Langiano T. *Children with Medical Complexity: the change in the pediatric epidemiology*. Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine (JPNIM) 2014; 3: e030230.
- (6) 6. Deliberazione della Giunta Regionale (Piemonte) 10 gennaio 2005, n. 13-14538. Approvazione Linee Guida per la ventilazione meccanica domiciliare a pressione positiva e le dimissioni protette del paziente pediatrico con insufficienza respiratoria cronica.
- (7) Deliberazione della Giunta Regionale (Piemonte) Bollettino Ufficiale n. 06 del 12/02/2009. Linee guida per l'attivazione del servizio di Cure Domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte relativamente ai soggetti in età evolutiva ad integrazione della D.G.R. n. 41-5952 del 7 maggio 2002.