

23

Invito al Congresso  
Invito al Congresso

1° Supplemento a "SCENARIO" 4/2010  
Direttore responsabile: Maria Benetton  
Autorizzazione Tribunale di Arezzo 4/84 R.S.  
Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma  
20/b, legge 662/96 Filiale di Firenze  
Direzione e redazione: ANIARTI  
Via Val di Sieve, 32 50127 Firenze  
Tel. 055/434677 - Fax 055/435700  
Cell. 340/4045367/5  
Sito: [www.aniarti.it](http://www.aniarti.it) - e-mail: [aniarti@aniarti.it](mailto:aniarti@aniarti.it)

Stampa: Tipografia San Marco,  
Via Della Treccia, 14 - 50145 Firenze

Gli articoli pubblicati su Area... libera non sono  
stati sottoposti a nessun tipo di revisione editoria-  
le e/o scientifica. Vengono proposti come stimolo  
al confronto ed alla discussione professionale.

Area... libera

## 30° Congresso Nazionale Aniarti

Roma, Novembre 2011

Infermieri, area critica  
e le sfide dell'economia

L'assistenza fra tecnologie, sempre nuove possibilità, organizzazione, scelte.  
Una funzione sociale da rivalorizzare per un progresso innovativo.  
30'anni di contributo Aniarti

per far emergere quanto come cittadini-infermieri, siamo immersi e coinvolti nel reale del  
mondo, condizionati dai fenomeni ma anche protagonisti della loro trasformazione.

L'economia spesso è snaturata nella sua essenza nobile e ridotta a finzione.

Vogliamo provare ad attribuire il valore giusto, non mitico, alle tecnologie, alle possibilità  
sempre più avanzate, alla visione efficientista, per sottolineare il nuovo valore della consa-  
pevolezza.

Vogliamo indicare come sia necessario leggere l'assistere non solo nella pigra interpretazio-  
ne di impiego di energie e risorse, ma in quanto investimento che produce evoluzione posi-  
tiva della qualità della vita dei singoli e delle comunità; un forte indicatore di concretezza  
delle situazioni di vita e di responsabilità sui fondamentali. Assistenza come investimento  
con effetti misurabili anche economicamente.

- Metteremo in luce le **reti**, tecnologiche, informatiche, assistenziali, sociali, ragionevoli,  
sostenibili: che già esistono, costruiscono già il futuro, **ma non fanno ancora notizia**.
- Parleremo di **integrazione** di conoscenze e competenze, di evoluzione delle relazioni e  
dei **nuovi ruoli fra le professioni**, quando riconoscono il valore reciproco ed abbattano  
steccati ormai buffi di fronte alla storia. **L'integrazione**, non la competizione, è il **molti-  
plicatore delle potenzialità**.
- Indicheremo **una società che recupera** una destinazione delle proprie **energie ed intelli-  
genze per priorità che impattano sulla vita e la sofferenza** e che decide di smascherare  
le finte priorità indotte dall'omologazione al ribasso.

Il congresso sarà costruito con le **proposte infermieristiche** più coraggiose, avanguardiste,  
lungimiranti, che nel nostro paese esistono ma sono **troppo silenti** mentre hanno la respon-  
sabilità di divulgare il proprio sapere nuovo per una migliore salute possibile delle persone.

**Gli infermieri sono i più sensibili ai problemi veri:** li vivono sempre in prima persona.  
Saranno sicuramente **effervescenti a mettere in luce esperienze positive e proposte avan-  
zate** a beneficio non solo della salute, ma della riflessione per l'intera società.

Sarà un modo per rileggere anche i **30'anni di Aniarti** nel nostro paese.

# Aniarti Survey 2010

## Gli infermieri italiani ed il “posizionamento della testa” del paziente ricoverato in Terapia Intensiva

Responsabile del progetto: **Gian Domenico Giusti** - [ricerca@aniarti.it](mailto:ricerca@aniarti.it)

**A**niarti nel cercare di organizzare, migliorare ed orientare le cure indirizzate ai pazienti ricoverati in Terapia Intensiva, vuole valutare ed analizzare gli aspetti e le problematiche del *posizionamento della testa del paziente ricoverato in Terapia Intensiva* (dove per posizionamento della testa si intende *l'angolo di inclinazione dello schienale del letto*). Il questionario ha l'obiettivo di approfondire questa aspetto che sembra marginale nell'assistenza del paziente ma è di stretta competenza infermieristica. Per raggiungere questo obiettivo è stato

creato un questionario (survey), che utilizza il sito dell'associazione ([www.aniarti.it](http://www.aniarti.it)); questo è indirizzato agli infermieri che lavorano in Terapia Intensiva, con pazienti principalmente adulti.

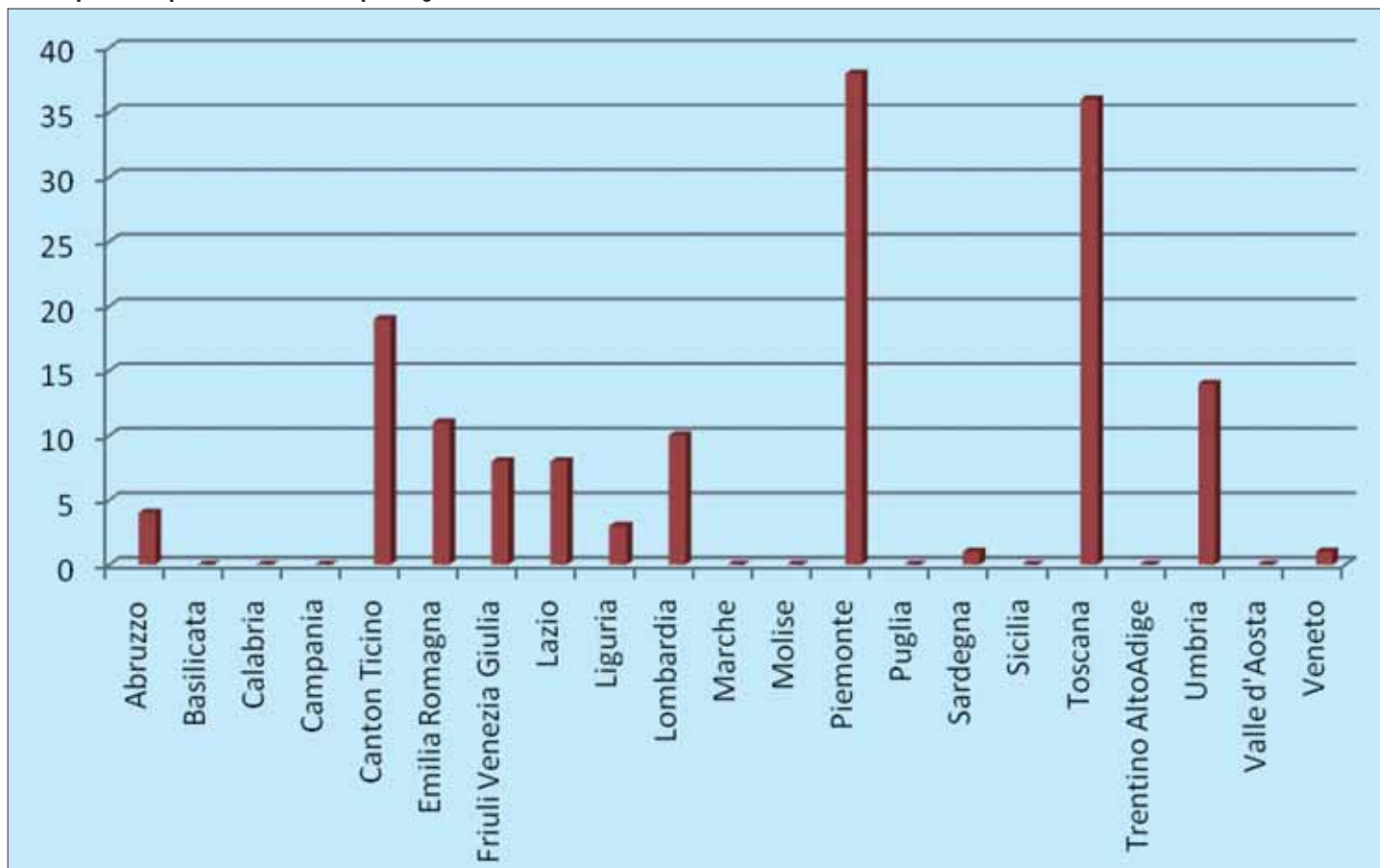
Per partecipare e rispondere alle domande occorre:

1. collegarsi al sito internet dell'associazione;
2. entrare nell'apposito spazio, evidenziato in homepage;
3. avere una **PASSWORD** di accesso (a garanzia della serietà nelle risposte, ogni password può essere utilizzata una volta soltanto; questa verrà fornita da un infermiere referente, se all'interno della sua

struttura non c'è nessun referente e Lei vuole partecipare alla ricerca può contattarci, inviando una mail a questo indirizzo [ricerca@aniarti.it](mailto:ricerca@aniarti.it))

L'Aniarti si impegna a diffondere i dati di questa indagine attraverso i propri strumenti informativi o altre riviste scientifiche e/o nell'ambito delle proprie iniziative formative. Le conoscenze che potranno emergere dallo studio verranno utilizzate per favorire lo sviluppo di ulteriori approfondimenti ed elaborazioni finalizzati al miglioramento dell'assistenza infermieristica in Area Critica.

Nr. Risposte al questionario diviso per regione al 20/12/2010



**Contribuite tutti all'indagine e diffondetela tra i vostri Colleghi!**

# Family centred care.

## L'assistenza incentrata sulla famiglia in un reparto di rianimazione

### Family centred care. The nursing centred on the family in ICU

Mario Madeo, Andrea Cislighi, Marta Guerrini, Infermieri, Terapia Intensiva Pediatrica, IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Milano

#### Riassunto

*Con il progresso del sapere scientifico e delle tecnologie in campo medico il numero di bambini che, a causa di diverse patologie necessitano di ventilazione meccanica a domicilio, sta aumentando.*

*In questi casi l'infermiere di Terapia Intensiva dovrà essere in grado di considerare paziente e famiglia come un unico soggetto approfondendo il tema della comunicazione volto all'educazione del genitore basando la propria attività sulla family centred care.*

*Tra la diagnosi di malattia e la domiciliatura di questi pazienti vi sono una serie di importanti passaggi che coinvolgono l'équipe multidisciplinare e la famiglia. L'obiettivo finale per tutta l'équipe è quello di rendere autonoma la famiglia nella gestione del bambino.*

*In questo articolo si vogliono descrivere le modalità con cui questa situazione viene affrontata all'interno della nostra Rianimazione Pediatrica.*

#### Parole chiave:

*Family Centred Care, Domiciliazione Protetta, Ventilazione meccanica a domicilio*

#### Abstract

*With the advancement of scientific knowledge and technologies in the medical field, the number of children who, because of various diseases requiring mechanical ventilation at home is increasing.*

*In these cases, intensive care nurses must be able to consider the patient and family as a single subject particularly taking care in the communication for the parent's education, basing its activities on the family centered care.*

*Between the diagnosis of disease and the discharge at home of these patients, there are a number of important steps that involve the multidisciplinary team and family. The final goal for the whole team is to make the family become autonomous in the management of the child.*

*This article will describe the ways in which this situation is addressed in our Pediatric Intensive Care.*

#### Key word:

*Family Centred Care, Discharge at home, Mechanical Ventilation at Home*

#### Introduzione

Il nostro reparto è stato inaugurato nel 1998 e da subito l'équipe medica e infermieristica hanno deciso di intraprendere un percorso di umanizzazione dell'assistenza, aprendo le porte della rianimazione.

È stato così trasformato un reparto solitamente chiuso alle visite (qual è per antonomasia la terapia intensiva) in un reparto aperto, con orari di visita molto più dilatati, in cui l'entourage del bambino può stare accanto al proprio figlio/parente dalle ore 11 alle ore 23. In questi anni abbiamo perfezionato le nostre capacità di counseling infer-

mieristico sostenendo, orientando ed educando la famiglia durante il periodo di ricovero. Abbiamo assistito ad un notevole progresso di alcune tecnologie che hanno reso possibile la domiciliatura di molti pazienti, prima destinati a vivere solo in strutture protette. Tutto ciò ha modificato in parte il nostro modo di fare assistenza.

Nella nostra esperienza di Rianimazione Pediatrica abbiamo osservato un vero e proprio aumento di bambini con patologie croniche che necessitano un supporto spesso elevato, soprattutto di tipo ventilatorio, quali:

- *Patologie neuromuscolari.*

- *Sindromi da ipoventilazione centrale.*
- *Displasia broncopulmonare.*
- *Fibrosi cistica.*
- *Apnee notturne ostruttive/sindrome di Ondine.*

Un bambino ricoverato per una di queste malattie necessita di ventilazione meccanica invasiva o non invasiva e in alcuni casi è anche prevista la somministrazione di nutrizione enterale attraverso un sondino naso gastrico o una PEG (Gastrostomia Endoscopica Percutanea). Queste patologie spesso vengono diagnosticate nei primi mesi di vita del bambino, la degenza è in media di 6-8 mesi

durante i quali viene intrapreso un accurato iter diagnostico-terapeutico, al cui termine viene attivato il processo di domiciliatura poiché sarebbe impensabile far vivere per tutta la vita il bambino e la sua famiglia in Rianimazione.

### Analisi di un ricovero

Numerose ricerche hanno contribuito a evidenziare quanto già emerge dall'esperienza quotidiana: la permanenza in ospedale può turbare un bambino, può favorire l'emergere di paure e stati di agitazione fino ad arrivare a sintomi ansiosi o depressivi.

È indispensabile, quindi, che gli adulti che si prendono cura del bambino fuori e dentro l'ospedale non solo si facciano carico della cosiddetta *"salute fisica"*, ma tengano anche conto degli aspetti psicologici, del suo sviluppo cognitivo, emozionale e relazionale. Tutto questo coerentemente con quanto evidenziato dall'OMS che definisce la salute come *"un completo stato di benessere fisico, mentale e sociale, che non consiste solamente nell'assenza di malattie o di infermità, ma è strettamente correlato a una crescita armonica e alla capacità di esprimere un progetto di vita"*.

La salute mentale e il benessere dei bambini e degli adolescenti sono importanti in ogni momento dello sviluppo, a maggior ragione quando la salute fisica, anche solo temporaneamente, sia compromessa. Il ricovero di un bambino in Rianimazione amplifica lo stato di stress psicofisico del bambino e dell'intero nucleo familiare. La famiglia viene definita (Minushin, 1988), *"come un sistema dinamico alla perenne ricerca di un equilibrio"*; la ricerca di un equilibrio viene reso difficile dal nuovo contesto che spesso parla un linguaggio difficile da comprendere. Le difficoltà, poi, si accrescono quando alcune abitudini/relazioni intrafamiliari devono essere modificate, se non addirittura abbandonate, per dare priorità all'assistenza del bambino in Rianimazione.

### Ruolo infermieristico

Il progresso del sapere scientifico deve essere da stimolo per noi infermieri nel ricercare nuove metodologie operative ed organizzative. La legislazione sanitaria degli ultimi decenni ha dato alla nostra professione il giusto riconoscimento sociale, politico ed etico. L'infermiere è ormai riconosciuto come professionista e come tale possiede una propria autonomia professionale che vuol dire anche responsabilità diretta del proprio agire. Tutto questo deve essere da sprono nel metterci a confronto con le altre figure professionali e le famiglie al fine di poter attuare in modo pieno un percorso di Family Centred Care. Durante il ricovero di un bambino con diagnosi infausta, gli infermieri devono saper valorizzare ed intraprendere in modo efficace il counseling infermieristico sfruttandolo come una preziosa risorsa per incrementare nella famiglia l'autonomia di pensiero e d'azione, al fine di renderla più soddisfatta e capace di condurre una vita serena e socialmente integrata, quindi a raggiungere un suo equilibrio. Ogni intervento infermieristico deve essere mirato a migliorare lo stile di vita, incentrato sul rapporto interumano, con caratteristiche di interattività, comunicatività, analisi dei bisogni e problem solving.

Questo processo deve coinvolgere non solo i genitori ma tutte le persone significative al fine di potenziare ulteriormente l'adattamento alla nuova situazione.

In questi 11 anni di rianimazione abbiamo assistito alla domiciliatura di circa 15 bambini con ventilatore meccanico portatile, la maggior parte dei quali ventilati in modo invasivo con tracheotomia. In questi casi l'équipe infermieristica ha svolto un'assistenza incentrata sulla famiglia (family centred care), applicando una *"nuova"* filosofia assistenziale (*"nuova"* per noi infermieri di rianimazione) dove si riconosce e si tutela la centralità della famiglia nella vita del bam-

bino con un maggiore coinvolgimento nel piano assistenziale.

|                           |                               |
|---------------------------|-------------------------------|
| Nessun coinvolgimento     | Predominanza ruolo Infermiere |
| Coinvolgimento            | Predominanza ruolo Infermiere |
| Partecipazione            | Predominanza ruolo Infermiere |
| Collaborazione paritetica | Pariteticità                  |
| Pieno controllo           | Infermiere Consulente         |

In Terapia Intensiva non è semplice applicare la family centred care poiché è un ambiente molto tecnologico, in cui il genitore si sente spaventato e di conseguenza viene colto da sentimenti forti che inibiscono il proprio essere. Risulta molto difficile e faticoso coinvolgere la famiglia: è necessario essere attenti e delicati nell'inserirsi in ogni fase del processo di adattamento alla nuova situazione. La famiglia deve essere considerata un sistema olistico, capace di adattamento, e l'assistenza infermieristica deve servire a migliorare l'interazione della famiglia con l'ambiente circostante. È fondamentale fare uno sforzo metacognitivo, adottare una comunicazione empatica, avere un comportamento assertivo nei confronti dei genitori oltre a svolgere le nostre elevate competenze gestuali/tecniche. Uno dei problemi normalmente sollevati dagli infermieri nel creare una relazione empatica con la famiglia riguarda la mancanza di tempo. Sicuramente assumere un comportamento empatico è faticoso, poiché bisogna mettere in atto capacità quali comunicare, ascoltare, esprimere interesse e saper trasmettere informazioni. Tutto questo dà inizio ad una relazione di fiducia tra infermiere e famiglia e di conseguenza il raggiungimento di risultati soddisfacenti. Questo è un impegno che svolgiamo con grande professionalità e responsabilità e di conseguenza anche noi ci sentiamo investiti da forti emozioni, uniche nella professione infermieristica. Cerchiamo costan-





Accordo di collaborazione  
tra il Ministero della Salute e l'Agenas

## Campagna informativa “ Il corretto uso dei servizi di emergenza-urgenza ”

### Contenuti informativi



## Campagna informativa “ Il corretto uso dei servizi di emergenza-urgenza ” I contenuti informativi comuni al livello nazionale

Il Ministero della Salute e l'Agenas – Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, in collaborazione con le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, hanno dato avvio all'attuazione di una campagna informativa nazionale sull'appropriato utilizzo dei servizi di emergenza-urgenza e del servizio di continuità assistenziale.

La Campagna è finalizzata ad informare e sensibilizzare tutta la popolazione, con particolare attenzione ai giovani e agli stranieri, sull'appropriato utilizzo dei servizi, nella convinzione che un cittadino più informato sia un cittadino più consapevole nel riconoscere i propri bisogni di salute ed individuare in base a questi la struttura più adeguata a risponderli.

La campagna nazionale prevede una base informativa definita in accordo con la letteratura e le esperienze internazionali e nazionali inerenti le campagne informative in sanità - ed in particolare gli interventi indirizzati all'uso corretto dei servizi di emergenza-urgenza.

Nelle pagine seguenti vengono presentati i contenuti specifici della base informativa che è stata condivisa a livello nazionale da tutte le Regioni e da Ordini e Collegi, Società scientifiche e Associazioni professionali di settore.

## CHE COS'È IL NUMERO 1-1-8

- 1-1-8 è il numero telefonico, unico su tutto il territorio nazionale, di riferimento per tutti i casi di richiesta di soccorso sanitario in una situazione di emergenza-urgenza\*.
- Il numero 1-1-8 mette in contatto il cittadino con una *Centrale Operativa* che riceve le chiamate, valuta la gravità della situazione e, se necessario, invia personale e mezzi di soccorso adeguati alle specifiche situazioni di bisogno. La centrale coordinerà il soccorso dal luogo dell'evento fino all'ospedale più idoneo.
- 1-1-8 è un numero gratuito ed è attivo su tutto il territorio nazionale, **24 ore su 24**.
- Il numero 1-1-8 può essere chiamato da qualsiasi telefono, fisso o cellulare. I cellulari sono abilitati a effettuare chiamate verso i numeri di soccorso (118, 112, 113, 115) anche se la scheda non ha credito. Se si chiama da una cabina telefonica non è necessario né il gettone né la scheda.

\*

### Emergenza

1. Statisticamente poco frequente
2. Coinvolge uno o più pazienti
3. Esiste immediato pericolo di vita
4. Richiede interventi terapeutici e salvavita immediati o nel più breve tempo possibile

### Urgenza

1. Statisticamente più frequente
2. Coinvolge uno o più pazienti
3. Non esiste immediato pericolo di vita
4. Richiede interventi terapeutici entro breve tempo

## CHIAMARE IL NUMERO 1-1-8

### Quando chiamare il numero 1-1-8

In tutte quelle situazioni in cui ci può essere rischio per la vita o l'incolumità di una persona come nel caso di:

- difficoltà o assenza di respiro
- dolore al petto
- perdita di coscienza prolungata (la persona non parla e non risponde)
- trauma e ferite con emorragie evidenti
- incidente (domestico, stradale, sportivo, agricolo, industriale)
- difficoltà a parlare o difficoltà/ incapacità nell'uso di uno o di entrambi gli arti dello stesso lato
- segni di soffocamento, di avvelenamento, di annegamento o ustione.

### Come chiamare il numero 1-1-8:

- Comporre il numero telefonico 1-1-8.
- Rispondere con calma alle domande poste dall'operatore e rimanere in linea fino a quando viene richiesto.
- Fornire il proprio numero telefonico.
- Indicare il luogo dell'accaduto (comune, via, civico).
- Spiegare l'accaduto (malore, incidente, ecc.) e riferire ciò che si vede.
- Indicare quante persone sono coinvolte.
- Comunicare le condizioni della persona coinvolta: *risponde, respira, sanguina, ha dolore?*
- Comunicare particolari situazioni: bambino piccolo, donna in gravidanza, persona anziana, persona con malattie conosciute (cardiopatie, asma, diabete, epilessia, ecc.).

## IMPORTANTE

- ⇒ La conversazione va svolta con voce chiara e debbono essere fornite tutte le notizie richieste dall'operatore che ha il compito di analizzarle: non è una perdita di tempo!!
- ⇒ A fine conversazione accertarsi che il ricevitore sia stato rimesso a posto.
- ⇒ Lasciare libero il telefono utilizzato per chiamare i soccorsi: si potrebbe essere contattati in qualsiasi momento dalla Centrale Operativa per ulteriori chiarimenti o istruzioni.



## IN ATTESA DEI SOCCORSI

### Cosa fare

- Attenersi alle disposizioni telefoniche date dal personale del 1-1-8.
- Coprire il paziente e proteggerlo dall'ambiente.
- Incoraggiare e rassicurare il paziente.
- In caso di incidente, non ostacolare l'arrivo dei soccorsi e segnalare il pericolo ai passanti.
- Slacciare delicatamente gli indumenti stretti (cintura, cravatta) per agevolare la respirazione.

### Cosa non fare

- NON lasciarsi prendere dal panico.
- NON spostare la persona traumatizzata se non strettamente necessario per situazioni di pericolo ambientale (gas, incendio, pericolo di crollo imminente, ecc.).
- NON somministrare cibi o bevande.
- NON fare assumere farmaci.

## IMPORTANTE

**NON occupare MAI la linea del numero telefonico utilizzato per chiamare i soccorsi: si potrebbe essere contattati in qualsiasi momento dalla Centrale Operativa per ulteriori chiarimenti o istruzioni.**

## QUANDO NON CHIAMARE IL NUMERO 1-1-8

- Per tutte le situazioni considerabili non urgenti.
- Per richiedere consulenze mediche specialistiche.
- Per avere informazioni di natura socio sanitaria: orari servizi, prenotazioni di visite o indagini diagnostiche, farmacie di turno.

## IL PRONTO SOCCORSO

### Cos'è

Il Pronto Soccorso ospedaliero è la struttura che garantisce esclusivamente il trattamento delle emergenze-urgenze, ovvero di quelle condizioni patologiche, spontanee o traumatiche, che necessitino di immediati interventi diagnostici e terapeutici.

### Quando andare

È bene utilizzare il Pronto Soccorso per problemi acuti urgenti e non risolvibili dal medico di famiglia, dal pediatra di libera scelta o dai medici della continuità assistenziale (ex guardia medica).

### Quando non andare

Il Pronto Soccorso non è la struttura nella quale approfondire aspetti clinici non urgenti o cronici.

Pertanto, non rivolgersi al PS:

- per evitare liste di attesa nel caso di visite specialistiche non urgenti
- per ottenere la compilazione di ricette e/o di certificati
- per ottenere controlli clinici non motivati da situazioni urgenti
- per evitare di interpellare il proprio medico curante
- per ottenere prestazioni che potrebbero essere erogate presso servizi ambulatoriali
- per comodità, per abitudine, per evitare il pagamento del ticket.

## IMPORTANTE

Ogni visita inutile al Pronto Soccorso è un ostacolo a chi ha urgenza.

Un corretto utilizzo delle strutture sanitarie evita disservizi per le strutture stesse e per gli altri utenti.

Il buon funzionamento del Pronto Soccorso dipende da tutti.

## L'ACCESSO AL PRONTO SOCCORSO

### Come si accede

Si accede al Pronto Soccorso direttamente o con l'ambulanza chiamando il numero 1-1-8.

### Il Triage e i Codici colore: il semaforo della salute

- All'arrivo al Pronto Soccorso, il cittadino riceve un'immediata valutazione del livello di urgenza da parte di infermieri specificamente formati, con l'attribuzione del codice colore che stabilisce la priorità di accesso alle cure in base alla gravità del caso e indipendentemente dall'ordine di arrivo in ospedale.

Tale metodica è denominata "Triage"  
ed è finalizzata ad evitare le attese per i casi urgenti.

- Il Triage non serve a ridurre i tempi di attesa bensì a garantire che i pazienti estremamente gravi, non debbano attendere minuti preziosi per la vita.



**Codice rosso:** molto critico, pericolo di vita, priorità massima, accesso immediato alle cure;



**Codice giallo:** mediamente critico, presenza di rischio evolutivo, potenziale pericolo di vita; prestazioni non differibili;



**Codice verde:** poco critico, assenza di rischi evolutivi, prestazioni differibili;



**Codice bianco:** non critico, pazienti non urgenti.

### IMPORTANTE

Al Pronto Soccorso ha la precedenza il paziente più grave e non chi arriva per primo.  
Arrivare in ambulanza al Pronto Soccorso non significa essere visitati in tempi più rapidi.

## IL SERVIZIO DI CONTINUITÀ ASSISTENZIALE (ex Guardia medica)

### Cos'è

- È il servizio che, in assenza del medico di famiglia, garantisce l'assistenza medica di base per situazioni che rivestono carattere di non differibilità, cioè per quei problemi sanitari per i quali non si può aspettare fino all'apertura dell'ambulatorio del proprio medico curante o pediatra di libera scelta.
- Il servizio è attivo nelle ore notturne o nei giorni festivi e prefestivi.
- Il medico di continuità assistenziale può:
  - effettuare visite domiciliari non differibili
  - prescrivere farmaci indicati per terapie non differibili, o necessari alla prosecuzione della terapia la cui interruzione potrebbe aggravare le condizioni della persona
  - rilasciare certificati di malattia in casi di stretta necessità e per un periodo massimo di tre giorni
  - proporre il ricovero in ospedale.

### Come si accede

Si accede attraverso un numero telefonico dedicato che si può reperire presso la propria ASL.

Il medico di continuità assistenziale, sulla base della valutazione del bisogno espresso, può rispondere tramite consiglio telefonico, visita ambulatoriale (ove possibile) o visita domiciliare.

È responsabilità del medico, anche sulla base di linee guida nazionali e/o regionali, valutare se è necessaria la visita domiciliare.

### Quando chiamare

Per problemi sanitari emersi di notte o nei giorni festivi e prefestivi, quando il proprio medico curante non è in servizio, e per i quali non si possa aspettare.

- Il servizio è attivo:
- di notte: dal lunedì alla domenica, dalle ore 20.00 alle ore 08.00
  - di giorno: - nei giorni prefestivi, dalle ore 10.00 alle ore 20.00
  - nei giorni festivi, dalle ore 08.00 alle ore 20.00

### Quando non chiamare

Per problemi di emergenza o di urgenza sanitaria (per i quali si contatta direttamente il Servizio di emergenza - urgenza 1-1-8).

Per prescrizione di esami e visite specialistiche.

temente di mettere in atto delle competenze cognitive, che sono rappresentate dal pensiero critico e dalla capacità di assumere la responsabilità delle decisioni.

## **Processo di adattamento alla nuova situazione**

### **Comunicazione della diagnosi**

La comunicazione della diagnosi viene fatta dopo aver svolto tutte le indagini diagnostiche del caso. È comunicata in modo molto riservato e delicato. Si riuniscono i genitori in un ambiente appartato con il medico responsabile di reparto che darà la notizia, insieme al neuropsichiatra infantile, al coordinatore infermieristico o un infermiere di reparto. In questa fase il genitore è coinvolto da sentimenti di rabbia, negazione, paura e per trovare una soluzione inizierà a porre delle domande al personale medico ed infermieristico.

L'elaborazione di questa nuova grave situazione avviene attraverso diversi step che ogni famiglia compie in modo differente:

- *Negazione*
- *Depressione*
- *Accettazione*
- *Negoziiazione*

Noi infermieri dobbiamo valutare la situazione ed inserirci tra questi step mettendo in atto un notevole coping (l'insieme delle strategie impiegate per affrontare situazioni critiche, con l'obiettivo di mantenere l'integrità fisica e psichica dell'individuo) ed allo stesso tempo rispettando il coping dei genitori.

In questa fase la famiglia non è capace e talvolta, non vuole essere coinvolta nel piano assistenziale. Spesso il bambino è intubato e ventilato meccanicamente, il corpo sembra loro violato dalla presenza di numerosi dispositivi per il monitoraggio (sonda nasogastrica, catetere venoso centra-

le, catetere vescicale, catetere arterioso, etc.). Eseguiamo ogni attività in presenza dei genitori, sempre tenendo conto del loro desiderio di assistere alle varie manovre, in particolar modo quelle invasive quali la broncoaspirazione, il prelievo di sangue dal catetere venoso, etc.

La fase successiva alla diagnosi è stabilizzare il paziente e fare adattare la famiglia alla nuova situazione.

Una volta presa la decisione dall'équipe medica della rianimazione di intraprendere un percorso di domiciliazione con supporto ventilatorio invasivo ed avuto il consenso da parte dei genitori, si procede al confezionamento di una tracheotomia e, quando necessario, di una PEG.

Poiché il sentimento che prevale è la paura di recare danno al bambino nel toccarlo, l'infermiere deve cercare di favorire il contatto fisico con i genitori, proponendo alla mamma di tenerlo in braccio, di accarezzarlo, di cambiare il pannolino. Questo coinvolgimento deve avvenire dopo un'attenta valutazione da parte dell'infermiere che comunque deve sempre supervisionare queste attività.

Il coinvolgimento continua in un secondo momento con un iter di educazione sanitaria condiviso da tutta l'équipe infermieristica. Il percorso di educazione sanitaria vede coinvolte diverse figure quali i fisioterapisti e i logopedisti e ha una durata molto variabile. È importante non avere fretta di insegnare, bisogna incoraggiare e sostenere i genitori in questa fase di apprendimento in quanto per loro si tratta comunque di novità.

Dopo un periodo medio-lungo (2-4 mesi), si può chiedere la collaborazione dei genitori ad eseguire delle manovre assistenziali (ad esempio la medicazione della tracheostomia, della PEG, preparazione della nutrizione enterale, bagnetto, broncoaspirazione), in modo che l'assistenza non sia solo un'esclusiva dell'infermiere ma diventa paritetica.

Il bambino, in questa fase, deve trovarsi in una fase di stabilità consolida-

ta. Infatti cerchiamo di "allentare" il monitoraggio, allungando i tempi di rilevazione parametri vitali, rimuovendo la maggioranza dei presidi quali il catetere venoso centrale e il catetere vescicale. Si inizia ad utilizzare prevalentemente il ventilatore che verrà usato a domicilio. Una volta raggiunto un assetto stabile del ventilatore, il medico e l'infermiere spiegano ai genitori il funzionamento e la gestione di eventuali allarmi.

Alla fine del percorso i genitori dovranno dimostrare di avere acquisito diverse competenze necessarie per la gestione al domicilio del proprio bambino in futuro:

- *Utilizzo delle apparecchiature elettromedicali (ventilatore, umidificatore, aspiratore).*
- *Gestione della tracheotomia.*
- *Mobilizzazione ed aspirazione delle secrezioni bronchiali.*
- *Posizionamento della maschera e gestione delle perdite (in caso di ventilazione non invasiva - NIV).*
- *Gestione della PEG e delle pompe per la somministrazione della nutrizione enterale.*
- *Prevenzione delle lesioni da decubito.*
- *Somministrazione di farmaci per aerosol.*
- *Cenni di rianimazione cardio-polmonare e utilizzo del pallone Ambu.*
- *Riconoscimento dei segni clinici di compromissione del compenso respiratorio (cianosi, tachipnea, respiro paradossale, sudorazione, tachicardia).*
- *Utilizzo del saturimetro come conferma strumentale dei segni clinici di un'adeguata ventilazione.*

Il passo seguente è il pieno controllo e la gestione in totale autonomia del bimbo da parte dei genitori: è così che l'infermiere diventa "consulente esperto". In questa fase di pre-dimissione si cerca di ristabilire una vita

famigliare “normale”. Infatti, qualora sia possibile, il bambino viene mobilitato in un passeggino equipaggiato da ventilatore portatile, saturimetro portatile, pallone Ambu, eventuale aspiratore con sondini. Con l'obiettivo di creare uno stacco temporale dalla Rianimazione, anche se breve, l'infermiere accompagna i genitori e il bambino all'interno del giardino dell'ospedale, in sala giochi nel Reparto di Pediatria oppure semplicemente nella sala d'aspetto della Rianimazione dando in questo modo l'opportunità di chiarire finalmente i ruoli di ciascun componente. Durante tutte queste fasi la famiglia e il personale possono avvalersi del sostegno di un neuropsichiatra infantile che li aiuterà a trovare le modalità di comunicazione ed educazione maggiormente efficaci.

### La dimissione dalla rianimazione

Prima di procedere alla dimissione, è consuetudine invitare i genitori a trascorrere una o due notti in rianimazione, in modo da avere una visione 24 ore su 24 dell'assistenza di cui necessita il bambino.

Il primo passo verso la domiciliazione è il trasferimento del bambino nel Reparto di Pediatria e, per non creare un distacco troppo cruento dal personale della Terapia Intensiva, i medici e gli infermieri faranno visita molto spesso per valutare la situazione, risolvere eventuali problemi e ovviamente incoraggiare e sostenere la famiglia. Il passaggio in reparto è un momento molto particolare per i genitori, che sono felici, ma allo stesso modo preoccupati di non essere all'altezza, consapevoli del fatto che il tipo di assistenza che incontreranno sarà molto differente da quello a cui erano fino a quel momento abituati.

L'infermiere della Rianimazione esegue il passaggio di consegne all'infermiere di reparto in modo molto dettagliato approfondendo le condizioni del bambino e il grado di autonomia della famiglia.

Nella fase di trasferimento il medico responsabile della Rianimazione contatta l'assistente sociale per mettere in atto un iter burocratico che attraverso l'ASL consentirà di ottenere presidi, materiale e aiuto a domicilio. Il medico con l'aiuto dell'infermiere redige una relazione scritta con un'analisi globale dei bisogni, l'individuazione delle priorità, la personalizzazione dei processi di assistenza, il sostegno alla famiglia. Una copia della relazione sarà inviata al Pediatra di libera scelta che rappresenterà il responsabile clinico del bambino a domicilio. Prima della dimissione vera e propria il medico rianimatore si occuperà inoltre di eseguire un sopralluogo dell'abitazione per valutarne l'idoneità oppure suggerire delle modifiche architettoniche.

La prescrizione del ventilatore viene effettuata dal medico di reparto e deve essere associata alla prescrizione del materiale di consumo annuale e di eventuali altre apparecchiature necessarie.

Verrà consegnata tutta la documentazione necessaria ai famigliari che consiste in:

- *Settaggio del ventilatore e timing connessione-deconnessione.*
- *Esami effettuati per documentare che il bambino è ben adattato al ventilatore.*
- *Piano di gestione dell'apparecchiatura fornita.*
- *Manuale di istruzione e manutenzione del ventilatore a cura della ditta fornitrice.*
- *Scheda tecnica compilata dal centro prescrittore contenente una descrizione dettagliata sull'assemblaggio delle linee, dell'umidificatore, gestione allarmi, collegamento al bambino, disinfezione del materiale.*
- *Numero telefonico attivo 24 ore su 24 che offre consulenze telefoniche urgenti per guasti tecnici con intervento immediato.*
- *Numero di telefono che offre una consulenza specialistica.*
- *Programmi di follow-up.*

La dimissione deve avvenire attraverso una collaborazione perfetta su tutti i livelli organizzativi, quindi tra azienda ospedaliera, pediatra e ASL.

Il lavoro dei medici e degli infermieri della rianimazione non si esaurisce con la dimissione, infatti, abbiamo creato un ambulatorio medico-infermieristico per il follow up dei bimbi ventilati a domicilio con l'obiettivo di seguire da vicino i bambini e le loro famiglie. Oltre a svolgere le visite di controllo programmate, ci facciamo carico di organizzare altre visite all'interno dell'ospedale, cercando di ridurre i tempi d'attesa evitando ulteriore stress ai genitori. In ambulatorio vengono effettuate manovre quali il cambio cannula per i bambini tracheostomizzati, prelievi per campioni colturali o per controlli ematochimici o emogasanalitici.

Diamo la completa possibilità ai genitori di telefonare nella nostra Rianimazione per una consulenza medica o infermieristica. Tutto questo è un modo per non abbandonare i nostri piccoli pazienti e per alleviare la sofferenza della famiglia.

Tutta l'équipe è particolarmente orgogliosa ed entusiasta di fornire un servizio di alta professionalità che è decisamente apprezzato dalle famiglie che hanno dei bambini costretti a vivere collegati ad un respiratore.

### Conclusioni

Le Rianimazioni sono un luogo in cui gli avanzamenti del sapere scientifico e della tecnologia hanno conferito alla scienza medica una maggiore efficacia di intervento in situazioni gravi, impensabile fino a qualche anno fa. L'infermiere di Rianimazione deve essere protagonista dell'avanzamento del sapere scientifico, bisogna farsi trovare pronti alle nuove esigenze. Attraverso una profonda riflessione etica capace di modificare il modo di fare assistenza considerando bambino e famiglia come unicum, arrivando alle decisioni attraverso il dialogo, la discussione, il confronto



con l'équipe multidisciplinare e la famiglia.

Le Rianimazioni hanno bisogno di infermieri che sappiano comunicare, guidare e sostenere la famiglia che si trova a vivere un passaggio molto difficile della loro vita. Oltre alla spinta deontologica che contraddistingue la nostra professione, si può apprezzare anche una maggiore attenzione dal punto di vista sociale/politico già nel Piano Sanitario Nazionale (PSN) 1994-1996 capitolo 5 dove si connotava come obiettivo di attivare o potenziare i servizi di "Assistenza Domiciliare Integrati" (ADI) in favore di famiglie con persone diversamente abili gravi in età da 0 a 14 anni, la regione Lombardia nel 2001 emana un decreto dove si evince le modalità operative di una dimissione protetta, infine nel PSN del 2003 -2005 art 2 si prevede una strategia di promuovere una rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza ai malati cronici.

Inoltre un'adeguata assistenza post dimissione è fortemente raccomandata e riconosciuta da parte di Joint Commission International (JCI) che rappresenta l'ente mondiale più importante per la certificazione della qualità degli ospedali. JCI pone il paziente e la famiglia al centro delle cure.

Alcuni standard di qualità richiesti da JCI sono ad esempio:

- *Accessibilità e continuità delle cure*  
- "ACC" *L'ospedale deve considerare le prestazioni erogate come parte di un sistema integrato di servizi, professionisti sanitari e livelli di assistenza sanitaria. Con l'obiettivo di creare una convergenza tra bisogni sanitari del paziente e dei servizi disponibili, deve saper pianificare la dimissione e il follow -up.*
- *Patient and Family Education "PFE"*  
*L'educazione sanitaria deve essere rivolta al paziente e ai familiari aiutandoli a partecipare in maniera attiva al processo assistenziale e a prendere decisioni consapevoli sul tipo di cura. Deve essere fatta da*

*varie figure professionali all'interno dell'organizzazione, dove è molto importante che le loro attività siano coordinate e incentrate sui bisogni effettivi di apprendimento della famiglia.*

La nuova "filosofia" dell'infermiere di Terapia Intensiva deve essere nel pensare che il lavoro non si esaurisca con la dimissione del paziente: deve esserci lo sforzo di pianificare i bisogni assistenziali del paziente e della sua famiglia anche una volta fuori dalla Terapia Intensiva.

#### Bibliografia

- C. MORETTO *Assistenza di base in pediatria. L'infermiere e la salute del bambino.* Carocci Faber. Roma, 2004.
- E. CAFFO *Emergenza nell'infanzia e nell'adolescenza, interventi psicoterapeutici e di comunità.* Milano, Mc Graw-hill 2003.
- AAVV. *L'infermiere di famiglia.* Mc Graw-Hill 2005
- ML. LANZI *Pedagogia Sociale. Manuale per l'infermiere.* Carocci Faber Roma, 2004.
- F. FESTINI, I. BIGINI *L'assistenza centrata sulla famiglia,* Archivio Articoli 2008 [www.infermieristicapediatrica.it](http://www.infermieristicapediatrica.it)

#### Sitografia

[www.evidencebasednursing.it](http://www.evidencebasednursing.it)  
[www.Sapre.it](http://www.Sapre.it)

www.arniarti.it

