



*29° Congresso Nazionale
A.N.I.A.R.T.I.
Rimini
Esperienza pluriennale di*

*ASSISTENZA
VENTILATORIA
DOMICILIARE*

A.S.U.R. Marche Z.T.n° 13

Dott. Neide Bastiani

11.11.2010

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

conosciuta come **“Morbo di Lou Gehrig”**

“malattia di Charcot”

o **“malattia dei motoneuroni”**

è di natura neurodegenerativa progressiva

colpisce i motoneuroni

con una progressiva paralisi,

risparmiando le funzioni cognitive,

sensoriali, sessuali

e sfinteriali (vescicali ed intestinali)



La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

➤ **Le cause della SLA sono ancora sconosciute**

➤ **Al momento non esiste una terapia**

➤ **In Italia si manifestano in media tre nuovi casi di SLA al giorno
Si contano circa sei ammalati ogni
100.000/Abitanti.**



Assistenza Ventilatoria Domiciliare

Dal 1991

31 Dimissioni in ventilazione domiciliare

Progetto ospedalizzazione a domicilio

Assistenza Domiciliare Integrata (territoriale)

rianimazione - consulenza

Assistenza Ventilatoria Domiciliare

FASE ACUTA

**terapia intensiva ventilatoria, farmacologica,
nutrizionale (parenterale ed enterale),
monitoraggio intensivo cardio-respiratorio,
tracheostomia.**

FASE DI STABILITA'

**Monitoraggio semplificato fino ad essere sospeso
durante il giorno, controlli di laboratorio ogni 10
giorni, a cadenza quindicinale la radiografia del
torace l'esame batteriologico delle secrezioni
tracheo-bronchiali, nursing di base
fisiokinesiterapia quotidiana.**

Assistenza Ventilatoria Domiciliare

DECORSO SEMINTENSIVO

In questa fase l'equipe della Rianimazione ha allestito una "unità di cura semintensiva" che ha permesso ai pazienti la permanenza dei propri familiari durante il giorno e al tempo stesso ha consentito l'avvio di un programma di addestramento dei familiari all'esecuzione delle pratiche di assistenza fondamentali. Durante questa fase si è provveduto anche a valutare l'idoneità delle abitazioni dei pazienti.

Assistenza Ventilatoria Domiciliare

E' a questo punto che inevitabilmente ci siamo posti il problema:

E' possibile assistere questi pazienti presso il proprio domicilio?

Dopo un periodo molto faticoso a livello organizzativo, è partito il PROGETTO OBIETTIVO "ASSISTENZA RESPIRATORIA DOMICILIARE" che ha permesso nel 1991 a tre pazienti affetti di insufficienza respiratoria irreversibile di tornare a casa.



Assistenza Ventilatoria Domiciliare

Il progetto di assistenza domiciliare coinvolgeva tutto il personale della Rianimazione medico e infermieristico. E' stata istituita una "cartella domiciliare" medico infermieristica, per il controllo dell'andamento clinico e degli interventi programmati.



Assistenza Ventilatoria Domiciliare

Gli interventi del personale infermieristico:

Toilette tracheo-bronchiale

Prelievo del broncoaspiato per batteriologia

Prelievo per esami di laboratorio

Valutazione pervietà cannula tracheostomica

Sostituzione raccordi tubi e filtri respiratore

Prevenzione e/o trattamento delle lesioni da decubito

Profilassi delle atelectasie



Assistenza Ventilatoria Domiciliare

Gli interventi del personale infermieristico erano quotidiani, mentre quelli del medico rianimatore erano a giorni alterni.

Gli interventi del medico:

Valutazione generale del paziente

Valutazione della funzione respiratoria adattamento dei parametri di ventilazione

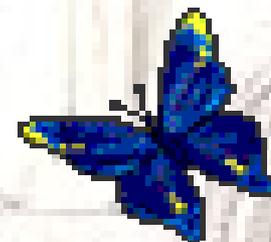
Sostituzione periodica della cannula tracheostomica

Prescrizioni terapeutiche



Assistenza Ventilatoria Domiciliare

- ✓ **Età anni :16 – 79**
- ✓ **Sopravvivenza media : 4.34 anni**
- ✓ **Max 12 anni – Min 30 giorni**
- ✓ **Ore di ventilazione :> 80000**
- ✓ **% e durata di rientro esclusi D-H**
- ✓ **(0/anno – 3/anno, più frequenti in fase terminale)**
- ✓ **Distanza dall'ospedale Km: Min 6 Max 25**



Livelli di trattamento dalla I° diagnosi

**Fisiochinesi terapia
Fisiochinesiterapia respiratoria
Trattamento medico pneumologico
NIV**



Rianimazione



**Trattamento acuto con ventilazione invasiva
Tracheostomia
PEG**



.....



Stabilità clinica
Prerequisito di progetto

- **Cardiocircolatoria**
- **Respiratoria**
- **Neurologica (SNC)**
- **Renale**
- **Metabolica**
- **Assenza di infezioni acute**
- ***Insufficienza neuromuscolare unica patologia***



Cronicizzazione

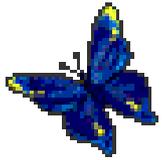


- **Informazione al malato**
- **Consenso del malato**

VALUTAZIONE DELLE ALTERNATIVE AL DOMICILIO

- **Rianimazione**
- **Degenza in altra U.O. ospedaliera**
- **RSA**

Livelli di trattamento post acuzie



Trattamento - Assistenza intensiva



Assistenza generica (care giver)

Rianimazione



**Medico generalista + assistenza generica
(care giver)**

+

ADI + Personale tecnico

+

**Consulenza specialistica esterna
(rianimazione, nutrizionale, fisioterapia ecc.)**

Domicilio

“Sorveglianza” del paziente

1) Igiene personale

2) Somministrazione terapie ed alimentazione via PEG

3) Medicazione PEG ed ostruzione PEG

4) Evacuazione (peretta, clistere)

5) Controllo dei parametri (Temperatura, Pressione, Ossimetria,...)

6) Eliminazione a domicilio delle barriere architettoniche (favorirne il superamento)

7) Mobilizzazione in carrozzina e posture nel letto.



8) Valutazione degli ausili utili

9) Addestramento all'uso degli ausili.

10) Istruzione a una sicura ed ergonomica mobilizzazione del malato.

“Sorveglianza” del paziente

12) Ventilazione manuale con “pallone” autoespandibile

13) Aspirazione delle secrezioni dalla tracheotomia e dalla bocca

**14) Sostituzione
della medicazione
tracheostomica**

**15) Distacco e
riconnesione
del circuito di
respirazione**



16) Distacco e riconnesione della sonda entrale PEG

17) Regolazione della nutrizione entrale tramite pompa

18) Movimentazione del malato a letto

CONSENSO PER DIMISSIONE

Requisiti ambientali (relativi)

- ✚ Spazi
- ✚ Ausili
- ✚ Raggiungibilità
- ✚ Impiantistica
- ✚ Salubrità

Requisiti assistenziali (assoluti)

- Assistenza H24 garantita
- Conoscenza delle manovre essenziali





Progetto assistenza ventilatoria domiciliare

- ❖ **Prescrizione ventilatori (2)**
- ❖ **Prescrizione aspiratori (2)**
 - ❖ **comunicatore**
- ❖ **Comunicazione al gestore energia elettrica**
- ❖ **Comunicazione al 118 con dettaglio del percorso**
- ❖ **Consegna elenco materiali**
(prelevati dai familiari presso la farmacia ospedaliera)

Assistenza medico e infermieristica a domicilio

**Medico + infermiere rianimazione
(sostituzione cannula tracheostomica)**

**Personale tecnico
per ventilatore, circuiti e
alimentatori**

MEDICO DI BASE E INFERMIERE ADI

Altri consulenti

Fisioterapista

Nutrizionista



QUALITÀ IN UN'ORGANIZZAZIONE SANITARIA

E' L'INSIEME DELLA STRUTTURA ORGANIZZATIVA, RESPONSABILITA', RISORSE (umane, strutturali, economiche, tecnologiche), PROCESSI, POLITICHE E PROCEDURE, NECESSARIE PER LA GESTIONE AZIENDALE DELLA QUALITA'



Dimissione del sig. – *Allegato tecnico*

Il sig. viene trasferito al proprio domicilio in condizioni cliniche stabili. L'assistenza prevede le seguenti dotazioni e modalità

Cannula tracheostomica: deve essere verificata periodicamente la tenuta della cuffia tramite il palloncino spia vicino alla cannula stessa e in caso di fuoriuscita di aria dalla bocca gonfiare la cuffia con una siringa vuota. La cannula verrà sostituita in caso di necessità sulla base delle condizioni cliniche locali. Se possibile la sostituzione sarà effettuata a domicilio da personale della rianimazione.

Ventilatore meccanico: nessuna delle funzioni del ventilatore può essere modificata dal personale di assistenza. In caso di allarme del ventilatore, se lo stesso non cessa entro pochi secondi, valutare se il malato respira a sufficienza, se non respira o respira male, **cominciare la respirazione manuale** con “pallone” autoespandibile e chiamare o far chiamare la rianimazione. (se possibile annotare la scritta che compare sullo schermo del ventilatore e comunicarla al medico di rianimazione). In caso di necessità urgenti, il medico di rianimazione provvederà a inviare soccorso (118), se il problema non ha carattere d'urgenza, chiamare l'assistenza tecnica del respiratore al numero verde. In caso di mancanza di energia elettrica, la batteria del respiratore ha un'autonomia di circa 5 ore

Aspiratore: va utilizzato secondo le modalità apprese durante l'addestramento.

Pompa per nutrizione: da utilizzare come da addestramento e in collaborazione con personale ADI

Materiale di consumo: l'elenco del materiale di consumo deve essere prelevato in rianimazione e, una volta firmato, portato in farmacia interna per il prelievo del materiale stesso.

I numeri telefonici di riferimento sono:

EMERGENZA SANITARIA: 118

RIANIMAZIONE 0736 358404 – 0736 358634

CENTRALINO DELL'OSPEDALE 0736 3581

Il responsabile del progetto

Ascoli Piceno li

Oggetto: Dimissione del sig.

Vista la volontà espressa dal sig. di rientro al proprio domicilio

Visto che lo stesso non necessita al momento di cure intensive (esclusa la ventilazione meccanica)

Considerata la necessità di ridurre i rischi connessi all'ospedalizzazione protratta in ambiente ad alta intensività.

Si dispone il rientro presso il proprio domicilio del sig.

I congiunti sottoelencati, si dichiarano consapevoli che la malattia del sig. (Sclerosi Laterale Amiotrofica) è **cronica e progressiva** e necessita di assistenza continua 24 ore su 24.

Dichiarano, altresì, la loro disponibilità ad effettuare tale assistenza e di essere stati addestrati all'esecuzione delle seguenti manovre assistenziali

Ventilazione manuale con "pallone" autoespandibile

Aspirazione delle secrezioni dalla tracheotomia e dalla bocca

Distacco e riconnessione del circuito di respirazione

Sostituzione della medicazione tracheostomica

Movimentazione del malato a letto

Distacco e riconnessione della sonda entrale PEG

Regolazione della nutrizione entrale tramite pompa

Il responsabile del progetto assistenza ventilatoria domiciliare

Dr. Giorgio Forlini

Il Direttore S.C. Anestesia e Rianimazione

Dr. Paolo Fermani

I Congiunti del sig.

Ascoli Piceno, li ___/___/_____

I congiunti del sig. che si sottoscrivono, dichiarano di essere stati addestrati alle seguenti manovre di sicurezza per la mobilizzazione dal letto.

Accensione del 2° ventilatore e verifica del suo funzionamento

Distacco del circuito di ventilazione del 1° ventilatore dalla cannula tracheostomica

Collegamento del circuito di ventilazione del 2° ventilatore alla cannula tracheostomica dopo il trasferimento dal letto alla carrozzina

Verifica del buon funzionamento del 2° ventilatore

Spegnimento del 1° ventilatore

Sostituzione del filtro del 2° ventilatore

Conoscenza e verifica degli allarmi del 2° ventilatore

Ventilazione manuale in caso di guasto

Sostituzione del circuito di ventilazione del 2° ventilatore

*Il responsabile della struttura ventilazione domiciliare
Dr. Giorgio Forlini*

Vantaggi

- **Emotivi e psicologici (relazioni personali, familiari)**
- **Eliminazione dei rischi dell'ospedalizzazione**
- **Risparmi sui costi di degenza**
- **Maggiore disponibilità di posti letto di rianimazione**

Svantaggi

- ✓ **Impatto sulle famiglie**
- ✓ **Distanza dall'ospedale**
- ✓ **Costi per le famiglie**



Assistenza Ventilatoria Domiciliare

I pazienti ventilatore-dipendenti presentano particolari difficoltà di tipo psicologico: depressione e ansia

Insoddisfazione per la propria condizione

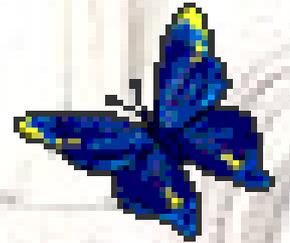
Sfiducia verso il futuro

Autocritica e sentimenti di colpa

Stanchezza, affaticabilità, riduzione dell'efficienza intellettuale

I rumori del ventilatore, l'allarme acustico, i tubi a cui sono collegati, la tracheostomia sono tutti stimoli che ricordano costantemente al paziente la sua condizione di malato cronico.

Il costante rapporto e la dipendenza dalla macchina provocano sentimenti di ansia, la paura di essere separati dal ventilatore o di un suo malfunzionamento possono provocare reazioni di panico (psicoterapia di supporto).



Determinanti della dimissione



- La malattia (stabilità clinica)
- Il malato (impatto emotivo, motivazione)
- La famiglia (relazione col malato, coesione, motivazione)
- La casa
- Le attrezzature e il servizio di assistenza (ventilatore, aspiratore, alimentatori, circuiti, cannule....)
- Il denaro
- Il gruppo di assistenza (personale medico e infermieristico, “badanti, Volontari.....)
- Il piano (addestramento, trasferimento, assistenza)

Dalla fine umanizzata ... All'esistenza riconquistata

Sostegno funzioni vitali

vitali

Sostegno funzioni vitali

vitali

+ assistenza

Sostegno funzioni vitali

vitali

+ assistenza

+ comunicatore

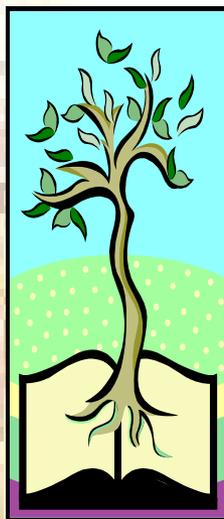
Sostegno funzioni vitali

vitali

+ assistenza

+ comunicatore

+ mobilità



trattamento in acuzie

sopravvivenza

relazione

progetti

attività presenza

azione di lobbies

mercato

codifica LEA

attività mediatica

Ricerca

Farmaci

Trattamenti

Ortesi

Ausili

Ricerca Farmaci Trattamenti Ortesi Ausili

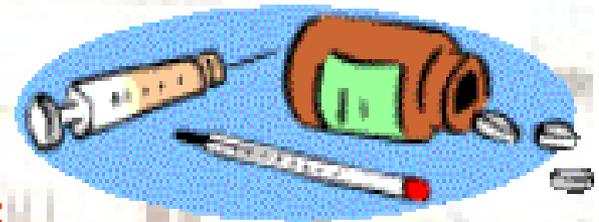






personalmente assumo:

- Rilutek
- Coenzima Q10 principio attivo ubiquinone 2.400 mg/die - lo prepara la mia farmacia
- Vitamina E 400 mg/die
- Acetil-carnitina 3.000 mg/die - lo prepara la mia farmacia
- CARBOLITIUM 600 mg/die
- Omega 3 4.000 mg/die
- IGF-1 0,1 ml/Kg peso corporeo



Con l'inizio del carbolitium ho smesso di assumere:

- 1.fosfocreatina 6.000 mg/die
- 2.minociclina 100 mg/die

sono in attesa di avere:

- ONO 4.000 mg/die ad uso compassionevole

dal mese di aprile sarò a Roma per sottopormi a:

- sperimentazione con campo magnetico

sono in attesa di essere chiamato a Terni per sottopormi a:

- trapianto staminali

Tratto da e-mail inviata da un malato di SLA

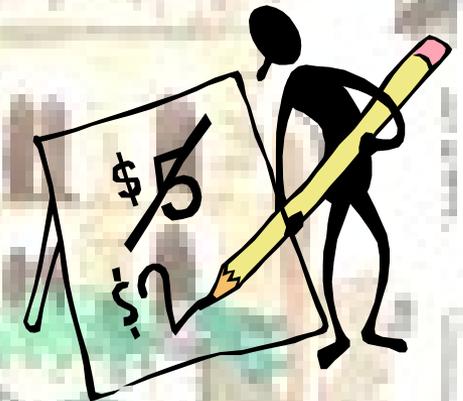
Costi indiretti

- **Ventilatore polmonare**
- **Aspiratore**

- **Materiale da farmacia interna**

- **Personale ADI**
- **Personale rianimazione**

- **Fisioterapista**
- **Nutrizionista**



Costi diretti

Farmaci fascia C
Personale di assistenza

10.000 euro /anno
800/1000 euro mensili

Accertamento dell'invalidità

pensione di inabilità

disporre di un reddito annuo personale non superiore a Euro
14.466,67

Importo 2008: Euro 246,73 per 13 mensilità.

Indennità di accompagnamento

Condizioni:

viene erogata indipendentemente dall'età;

Importo 2008: Euro 465,09 per 12 mensilità.

“Che cosa c'è di 'naturale' in una sala di rianimazione?

Che cosa c'è di naturale in un buco nella pancia e in una pompa che la riempie di grassi e proteine?

Che cosa c'è di naturale in uno squarcio nella trachea e in una pompa che soffia l'aria nei polmoni?

Che cosa c'è di naturale in un corpo tenuto biologicamente in funzione con l'ausilio di respiratori artificiali, alimentazione artificiale, idratazione artificiale, svuotamento intestinale artificiale, morte-artificialmente-rimandata?

Quando un malato terminale decide di rinunciare agli affetti, ai ricordi, alle amicizie, alla vita e chiede di mettere fine ad una sopravvivenza crudelmente 'biologica', io credo che questa sua volontà debba essere rispettata ed accolta con quella pietas che rappresenta la forza e la coerenza del pensiero laico”.

Piergiorgio Welby (messaggio al presidente della Repubblica)

"Io amo la vita, presidente.

*Vita è la donna che ti ama, il vento tra i capelli,
il sole sul viso, la passeggiata notturna con un
amico.*



*Vita è anche la donna che ti lascia, una giornata
di pioggia,
l'amico che ti delude.*

*Io non sono né un malinconico né un maniaco
depresso e morire mi fa orrore, purtroppo ciò che
mi è rimasto non è più vita, è solo un testardo e
insensato accanimento
nel mantenere attive delle funzioni biologiche".*

Piergiorgio Welby (messaggio al presidente della Repubblica)

"Se fossi svizzero, belga o olandese" avrei questa opportunità, dice, ma sono italiano e quindi il mio sogno, la mia volontà, che voglio porre in ogni sede, a partire da quelle politiche e giudiziarie, è oggi nella mia mente più chiaro e preciso che mai: poter ottenere l' eutanasia.

Vorrei che anche ai cittadini italiani sia data la stessa opportunità".

Piergiorgio Welby (messaggio al presidente della Repubblica)





**GRAZIE CARO GIORGIO.
NON RICORDO NIENTE DEL COMA. NON RICORDO DI AVER SENTITO**

**LA SIRENA DELL'AMBULANZA MA AL MIO RISVEGLIO NON HO PROTESTATO.
SONO STATO SUBITO FELICE DI ESSERE VIVO E DI RIVEDERE I MIEI CARI.**

**E PENSARE CHE AVEVO DATO ORDINE DI NON FARMI DIPENDERE DA UN
RESPIRATORE !!**

**ERA SOLO EGOISMO CHE SI È DISPERSO COME FUMO AL VENTO DOPO LA MIA
RESURREZIONE.**

**INFATTI NON È STATA UNA RINASCITA MA UNA VERA RESURREZIONE CHE MI
HA AVVICINATO A GESÙ.**

**RICORDO CHE MI PIACEVA TANTO UNA BELLA INFERMIERA MORA E QUANDO
ERA DI TURNO ERO FELICE (SONO SEMPRE STATO SOGGIOGATO DALLE BELLE
DONNE E NON HO ANCORA PERSO IL VIZIO).**

**IL RIENTRO A CASA NON È STATO AFFATTO TRAUMATICO PERCHÈ TUTTI I MIEI
FAMILIARI ERANO STATI MOLTO BEN ISTRUITI DAL REPARTO RIANIMAZIONE
(ASCOLI P.).**

**HO SUBITO INSISTITO PER AVERE QUANTO PRIMA UN RESPIRATORE PORTATILE
PER USCIRE. AVEVO DECISO DI VIVERE AL "TOP" COME NELLA MIA VITA
PRECEDENTE MA CON L'OBBIETTIVO DI DEDICARMI AGLI ALTRI.**

LA MIA PRIMA USCITA IMPORTANTE È STATA UN VIAGGIO A ROMA PER PARTECIPARE AD UN SIT-IN PER SOTTOLINEARE I PROBLEMI DEI MALATI DI SLA (18 09 2006).

ERO L'UNICO TRACHEOSTOMIZZATO E FUI NOMINATO DELEGATO, COSA CHE MI COSTÒ ALTRI TRE VIAGGI A ROMA E PARECCHIE DELUSIONI.

INTANTO PARTECIPAVO AD ALTRE RIUNIONI (RIMINI E SIENA) ED ANDAVO A TROVARE UN AMICO SLA A PERUGIA.

IL 18 09 2007 DOPO AVER INFORMATO STAMPA E TV, DECIDEVO DI LASCIARMI MORIRE DAVANTI AL MINISTERO SE LIVIA TURCO NON MI AVESSE RICEVUTO (ERA STATA ASSENTE PER BEN TRE VOLTE).

SENZA CEDERE A PROMESSE E LUSINGHE, MI RECAI ALL'APPUNTAMENTO E TROVAI IL MINISTRO AD ASPETTARMI ADDIRITTURA GIÙ ALL'INGRESSO DEL MINISTERO.

LA RINGRAZIAI SUBITO PER AVERMI SALVATO LA VITA MA NEL CONTEMPO LE DISSI CHE ANCHE LEI MI DOVEVA QUALCOSA PER AVER RISPARMIATO SULLE POMPE FUNEBRI.

NATURALMENTE, DOPO AVER ROTTO IL GHIACCIO, PRESENTAI UNA SERIE DI ISTANZE CHE FORSE HANNO CONTRIBUITO ALLA FIRMA DEI L.E.A. (LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA. OGGI SCRIVO SU 4 FORUM ED UN QUOTIDIANO.

STARE AL PC 16 ORE MI ROVINA LA VISTA MA MI DA LA GIOIA DI AIUTARE I MIEI COMPAGNI DI VIAGGIO E LO FARÒ FINCHÈ POSSO IL MIO ATTUALE OBBIETTIVO È QUELLO DI ORGANIZZARE UN VIAGGIO A LOURDES CON CAMPERS ATTREZZATI PERCHÈ IN TRENO CI SONO PROBLEMI INSORMONTABILI PER NOI MALATI DI SLA.

S. M. (malato di SLA)



E' opportuno sottoporre a terapia rianimatoria pazienti affetti da malattie irreversibili ed evolutive, prospettando una qualità di vita non certo invidiabile?

Certamente è sempre drammatico il quesito che il rianimatore si pone di ventilare o no un paziente in fase terminale con insufficienza respiratoria da malattia neuromuscolare, ma all'atto pratico non si ha scelta.....

Come diceva WELBY “**rispettare la volontà del paziente**”oggi si parla tanto di disposizioni anticipate di fine vita, ma quando si lavora in emergenza ed il paziente non è cosciente fare una scelta non è semplice...



Grazie

Per L'Attenzione

