



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**  
**FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA**  
**CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA**

**Tesi di Laurea**

**PIANIFICAZIONE DI UN PERCORSO EDUCATIVO AI  
GENITORI DI BAMBINI BRONCODISPLASICI DIMESSI  
DALLA PATOLOGIA NEONATALE CON  
OSSIGENOTERAPIA DOMICILIARE**

**RELATORE:** Prof.ssa Deborah Snijders

**CORRELATORE:** Dott.ssa Anna Marinetto

**LAUREANDA:** Alessia Zulian

ANNO ACCADEMICO 2015/2016



## INDICE

ABSTRACT .....	5
INTRODUZIONE .....	7
CAPITOLO I - QUADRO TEORICO E LETTERATURA DI RIFERIMENTO .....	9
1.1 Rilevanza del problema .....	9
1.2 Il neonato pretermine broncodisplastico .....	9
1.2.1 Dati epidemiologici .....	10
1.2.2 Fattori di rischio .....	10
1.2.3 Outcome a lungo termine .....	11
1.3 L'ossigenoterapia domiciliare .....	12
1.4 Educazione e dimissione programmata .....	13
1.5 Contesto: la Patologia Neonatale di Padova .....	14
1.5.1 La dimissione dalla Patologia Neonatale di Padova .....	15
CAPITOLO II - MATERIALI E METODI .....	17
2.1 Scopo dello studio .....	17
2.2 Quesiti di ricerca .....	17
2.3 Disegno della ricerca .....	18
2.4 Setting della ricerca .....	18
2.5 Modalità di raccolta dati .....	18
2.5.1 Analisi delle lettere di dimissione .....	18
2.5.2 Questionario agli infermieri .....	19
2.6 Strumento di misura .....	19
2.7 Strumenti di ricerca .....	19
2.8 Analisi dei dati .....	20
2.9 Aspetti etici .....	20
CAPITOLO III - RISULTATI .....	21
3.1 Descrizione dei campioni .....	21
3.1.1 Analisi delle lettere di dimissione: descrizione del campione .....	21
3.1.2 Analisi dei questionari agli infermieri: descrizione del campione .....	22
3.2 Risultati rispetto ai quesiti .....	23
3.3 Progetto di educazione .....	27
3.3.1 Prima fase del programma educativo .....	28
3.3.2 Seconda fase .....	28
3.3.3 Terza fase .....	29
3.3.4 Fase finale .....	30
CAPITOLO IV - DISCUSSIONE .....	31
4.1 Discussione .....	31
4.2 Limiti dello studio .....	34
4.3 Raccomandazioni per studi futuri .....	34
4.4 Conclusioni .....	34
BIBLIOGRAFIA .....	38
ALLEGATI .....	42



## ABSTRACT

**Premessa:** Frequentemente, in un ambiente di terapia intensiva come la Patologia Neonatale, l'educazione non trova spazio per essere sviluppata in modo adeguato e tale mancanza porta ad un aumento del tasso di riospedalizzazione del neonato per complicanze relative allo stato di salute e ad un aumento del livello di stress generale dell'intera famiglia. Si tratta, in particolar modo, di bambini che soffrono di patologie respiratorie come la broncodisplasia polmonare.

**Scopo dello studio:** Lo scopo dello studio è di sviluppare l'empowerment del genitore attraverso un processo di educazione all'interno dell'Unità Operativa Patologia Neonatale di Padova. L'obiettivo è di redigere e proporre un piano educativo standard attuabile dagli infermieri ai genitori di bambini broncodisplasici che saranno dimessi con ossigenoterapia domiciliare.

**Metodologia:** Lo studio effettuato è un'analisi di tipo osservazionale retrospettiva. I campioni presi in considerazione sono due. Con l'analisi delle lettere di dimissione è stata identificata la casistica con un totale di 81 neonati affetti da BPD nei trentatré mesi analizzati; con il questionario redatto ad hoc è stata effettuata un'indagine conoscitiva di tipo semi quantitativo a 26 infermieri del reparto di Patologia Neonatale di Padova per indagare i problemi relativi all'educazione e determinare quindi la quantità e la qualità di interventi educativi attualmente erogati. I dati ottenuti sono stati trattati nel rispetto della privacy e dell'anonimato. Infine è stato redatto un progetto educativo diviso in più fasi che potrà essere attuato nelle terapie intensive neonatali.

**Risultati:** Dalla prima analisi sulla casistica è emerso che 39 bambini su 81 (48%) affetti da broncodisplasia polmonare e dimessi dalla Patologia Neonatale di Padova proseguono le cure al domicilio con l'ossigenoterapia. Gli infermieri riconoscono che gli ostacoli principali allo svolgimento di un'adeguata educazione sono determinati dalla mancanza di un piano educativo strutturato da seguire e dall'insufficienza di tempo dedicato a questa attività durante il ricovero del neonato.

**Conclusioni:** La pianificazione di un nuovo progetto ha lo scopo di sviluppare l'empowerment del genitore fornendogli tutte le conoscenze e le competenze necessarie affinché possa prendersi cura del proprio bambino in modo globale ed autonomo e favorire, di conseguenza, il benessere di tutta la famiglia una volta rientrato a casa.



## INTRODUZIONE

La broncodisplasia è una patologia tipica del neonato prematuro: la sua definizione è l'esigenza di ossigenoterapia a ventotto giorni di vita dopo aver raggiunto la trentaseiesima settimana di gestazione (Lodha, Sauve et al. 2014). Attualmente la richiesta di ossigeno supplementare si protrae oltre la degenza ospedaliera e quindi molti neonati proseguono le cure al domicilio. (Yeh, McGrath-Morrow et al. 2016) L'ambiente domestico è stato riconosciuto come il luogo ottimale per i neonati che richiedono l'uso di devices medici: l'ossigenoterapia domiciliare permette ai bambini e ai loro genitori di essere dimessi migliorando la qualità di vita e il benessere dell'intera famiglia. (Allen, Zwerdling et al. 2003, Primhak, Hicks et al. 2011) Come emerge dalla letteratura scientifica, è necessario programmare la dimissione dei bambini ed iniziare un programma educativo da subito per diminuire i fattori di stress correlati all'ospedalizzazione e alla paura di non essere in grado di prendersi cura del proprio bambino una volta rientrati al domicilio. (Thoracic Society of Australia and New Zealand, Fitzgerald et al. 2008, Raffray, Semenic et al. 2014)

Alla luce di questi dati lo scopo del presente studio è quello di sviluppare l'empowerment dei genitori di bambini broncodisplasici attraverso un processo di educazione all'interno dell'Unità Operativa Patologia Neonatale di Padova; l'obiettivo è di redigere e proporre un piano educativo standard prima della dimissione dei neonati con ossigenoterapia domiciliare attuabile nelle terapie intensive neonatali. Per effettuare lo studio è stato necessario analizzare le lettere di dimissione, identificando così la casistica della patologia presa in esame; in seguito è stata condotta un'indagine conoscitiva attraverso la somministrazione di un questionario agli infermieri redatto ad hoc per indagare i problemi educativi e determinare la quantità e la qualità di interventi educativi attualmente erogati nel reparto. I dati forniti dagli infermieri sono stati poi analizzati e discussi. E' stato infine pianificato un nuovo progetto che tenga conto dei bisogni educativi dei genitori riportati nelle linee guida pubblicate dall'American Academy of Pediatrics nel 1998.

In conclusione si sostiene che l'utilizzo di un piano standardizzato di educazione apporta molteplici benefici sia agli infermieri che ai genitori: i primi sono in grado di seguire un metodo strutturato e lineare per fornire un'educazione completa sotto tutti i punti di vista, i secondi possono proseguire in sicurezza il percorso di cura al domicilio dopo aver ricevuto un'adeguata educazione che miri alla salvaguardia del benessere dell'intera famiglia.



# **CAPITOLO I - QUADRO TEORICO E LETTERATURA DI RIFERIMENTO**

## **1.1 Rilevanza del problema**

Dalla mia esperienza di tirocinio presso l'Unità Operativa Patologia Neonatale di Padova, ho appurato l'assenza di un piano educativo definito e preciso che sia in grado di definire il livello di preparazione dei genitori dei bambini in dimissione che proseguiranno le cure mediche a domicilio. In particolar modo non è stata organizzata una strategia educativa per i genitori dei bambini broncodisplastici che permetta loro di proseguire in sicurezza l'ossigenoterapia nel luogo domestico, il quale viene riconosciuto come posto ottimale per ricevere le cure necessarie, al fine di migliorare quindi la qualità di vita dell'intera famiglia. (Primhak, Hicks et al. 2011, Allen, Zwerdling et al. 2003)

In accordo con la letteratura scientifica analizzata si evince che per diminuire i fattori di stress correlati all'ospedalizzazione e alla paura di non essere in grado di prendersi cura del proprio bambino una volta rientrati a domicilio, è necessario che i genitori seguano un processo di crescita personale finalizzata all'empowerment. Per raggiungere questo scopo occorre programmare la dimissione dei bambini ed iniziare un programma educativo rivolto ai genitori fin dal momento della diagnosi. (Raffray, Semenic et al. 2014, Thoracic Society of Australia and New Zealand, Fitzgerald et al. 2008)

Di conseguenza, per indagare quali siano state le problematiche specifiche di questa U.O. che hanno causato l'assenza di tale piano educativo, ho elaborato un questionario ad hoc e, dopo aver analizzato i risultati, ho presentato una proposta di pianificazione di un percorso educativo attuabile dagli infermieri in reparto che possa sostenere e preparare i genitori dei bambini broncodisplastici dimessi con l'ossigeno terapia domiciliare.

## **1.2 Il neonato pretermine broncodisplastico**

La broncodisplasia polmonare è stata descritta per la prima volta nel 1967 come malattia cronica dei polmoni: la sua definizione attuale è l'esigenza di ossigenoterapia a ventotto giorni di vita dopo aver raggiunto la trentaseiesima settimana di gestazione. (Lodha, Sauve et al. 2014)

Essa è caratterizzata da un distress respiratorio persistente, da alterazioni morfologiche del torace e dalla presenza di striature parenchimali per la cicatrizzazione di lesioni. Questa

patologia è tipica del neonato pretermine, il quale viene solitamente sottoposto alla ventilazione meccanica per il trattamento della sindrome da distress respiratorio che causa un danno polmonare da iperdistensione alveolare per l'elevata concentrazione di ossigeno all'inspirazione.

I valori medi della saturazione nei neonati sani durante il primo anno di vita si aggirano attorno al 97-100%, mentre, per chi soffre di broncodisplasia polmonare, questa deve essere mantenuta al di sopra del 93% per evitare alcune complicanze come l'ipossia, l'ipossiemia e l'ipertensione polmonare che portano ad apnea e bradicardia, riducendo lo sviluppo fisico e neurologico del neonato e aumentando il rischio di morte. (Balfour-Lynn, Field et al. 2009) Nei prossimi paragrafi vedremo nel dettaglio l'incidenza di tale patologia, i suoi fattori di rischio e quali sono gli outcome a lungo termine per i neonati affetti.

### **1.2.1 Dati epidemiologici**

La broncodisplasia polmonare è la più comune e seria complicanza di un neonato pretermine, ne è affetto un bambino su quattro tra quelli con un peso alla nascita minore di 1500g e la sua incidenza risulta essere inversamente proporzionale all'età gestazionale: infatti, al diminuire delle settimane di gestazione e del peso al momento della nascita, aumenta l'incidenza della patologia. (Trittmann, Nelin et al. 2013, Rhein, Konnikova et al. 2012)

Negli ultimi trent'anni si è registrata un'evoluzione nell'insorgenza della malattia a causa dell'incremento della sopravvivenza dei neonati ad alto rischio. (Jensen, Schmidt 2014)

E' per questa ragione che di recente è stato possibile assistere ad una riduzione della mortalità dei neonati pretermine, ma al contemporaneo aumento della sopravvivenza corrisponde un trend internazionale che dimostra la crescita della morbilità al momento della dimissione.

Vediamo ora nel dettaglio quali sono i fattori di rischio che portano all'insorgenza della patologia appena descritta.

### **1.2.2 Fattori di rischio**

Diversi studi hanno individuato alcuni fattori che, concatenati tra loro, contribuiscono ad accrescere lo sviluppo della patologia; è possibile suddividerli in base al periodo d'insorgenza: questi possono manifestarsi prima della nascita, durante o dopo il parto. (Jensen, Schmidt 2014)

Per quanto riguarda la fase prenatale il primo fattore di rischio è il ritardo nella crescita intrauterina: esso si verifica quando il feto non è sufficientemente sviluppato per l'epoca gestazionale ed il suo peso risulta inferiore al 10° percentile. (Bose, Van Marter et al. 2009) Il secondo è il deficit di surfactante che impedisce la corretta maturazione polmonare del feto; per questo motivo, onde evitare una sindrome da distress respiratorio, alla nascita viene effettuato un trattamento di profilassi con corticosteridi che però nel neonato con broncodisplasia polmonare non produce alcun miglioramento. (Jensen, Schmidt 2014)

Della seconda categoria fanno parte i già citati peso ed età gestazionale, ma correlati ad essi influisce anche il genere. I neonati di sesso maschile, infatti, hanno un rischio maggiore di sviluppare broncodisplasia rispetto alle femmine con uno sviluppo prenatale simile. (Costeloe, Hennessy et al. 2012)

Alcune tecniche, come il supporto ventilatorio invasivo e il supplemento di ossigeno, fanno parte dell'ultima categoria di fattori di rischio: questi meccanismi che risultano salvavita nei prematuri critici possono causare traumi a livello polmonare per lo squilibrio pressorio o indurre processi infiammatori cronici in questi organi che non sono completamente maturi. (Mokres, Parai et al. 2010) Oltre a questi possiamo far rientrare in tale terza classe anche la sepsi post natale: sebbene il suo ruolo non sia direttamente coinvolto nello sviluppo della patologia, l'attivazione della cascata infiammatoria aumenta la permeabilità vascolare creando così dei danni alveolari che possono anche diventare cronici. (Jensen, Schmidt 2014) In aggiunta a questa complicità ve ne sono altre che possono insorgere nel lungo periodo; alcune di esse vengono spiegate nel prossimo paragrafo.

### **1.2.3 Outcome a lungo termine**

La broncodisplasia polmonare predispone i bambini ad alcune problematiche severe: essa, infatti, aumenta il rischio di un ritardo nello sviluppo neurologico e nei neonati pretermine è associata ad un indice molto basso di sviluppo mentale e psicomotorio; inoltre i bambini possono presentare delle anomalie nella funzione neurologica come i processi cognitivi e le abilità comunicative del linguaggio, o possono manifestare un indebolimento della vista e dell'udito. (Jensen, Schmidt 2014)

Nel corso degli anni, in particolare in relazione alla questione della salute, essi possono essere più predisposti a sviluppare complicanze cardiopolmonari croniche che renderanno necessaria la riospedalizzazione. Uno studio del 2004, infatti, afferma che il 49% dei

bambini con broncodisplasia viene ricoverato durante il primo anno di vita, contro il 23% dei non affetti. (Smith, Zupancic et al. 2004) Mentre, per i primi due anni di vita, il 57% necessita di riospedalizzazione per motivi relativi alla sola funzionalità respiratoria. (Greenough, Cox et al. 2001) Per gli anni successivi il trend diminuisce, ma per i broncodisplasici il rischio di sviluppare problematiche respiratorie rimane al di sopra della media della popolazione perché delle forme particolarmente severe possono causare una diminuzione della funzione polmonare che permane anche nell'adolescenza e nell'età adulta. (Greenough, Alexander et al. 2002, Jensen, Schmidt 2014)

Riassumendo i numerosi studi, si può affermare che la patologia in questione è il risultato di una complessa interazione tra la mancata maturazione polmonare del neonato pretermine e i numerosi fattori di rischio pre e post natali; nei successivi anni di vita, essi avranno un indice di rischio superiore per lo sviluppo di deficit neurologici, di riospedalizzazione e di complicanze respiratorie croniche rispetto la media dei non affetti. Per questo è necessario che i genitori che li assistono al domicilio ricevano un'educazione non solo per seguire i figli nel modo corretto, ma anche per gestire eventuali problematiche e per riconoscere precocemente segni e sintomi di complicanze al fine di evitare che esse si aggravino.

### **1.3 L'ossigenoterapia domiciliare**

La definizione di broncodisplasia polmonare si è modificata nel tempo per adattarsi all'aumento della richiesta di ossigeno che attualmente si protrae oltre la degenza ospedaliera dei neonati, i quali continuano quindi le cure a domicilio.

Per la dimissione dei suddetti occorre una valutazione multidimensionale di vari aspetti, tra i quali hanno maggior importanza le condizioni cliniche, la stabilità respiratoria del bambino e la preparazione dei genitori, che al domicilio dovranno occuparsi personalmente di tutti gli aspetti relativi alla salute del proprio figlio compresi il monitoraggio della saturazione emoglobinica e la somministrazione di ossigenoterapia in base alle diverse necessità.

Per procedere alla dimissione dalla terapia intensiva neonatale è necessario che la richiesta di ossigeno supplementare sia stabile, che il neonato mantenga una saturazione superiore al 93% e che esso non presenti frequenti crisi di apnea e desaturazione in particolar modo durante i pasti e nel sonno. (Balfour-Lynn, Field et al. 2009)

L'abitazione, inoltre, è stata riconosciuta come luogo ottimale per il proseguimento dei trattamenti medici: infatti l'ossigenoterapia domiciliare è preferibile alle cure ospedaliere

perché apporta un beneficio alla qualità di vita e all'impatto psicologico del neonato, dei genitori e della famiglia. (Primhak, Hicks et al. 2011)

I vantaggi per una dimissione precoce però non riguardano solo la salute psicofisica delle persone coinvolte, ma comprendono anche la riduzione dei costi e delle spese dell'ospedale. (Balfour-Lynn, Field et al. 2009)

#### **1.4 Educazione e dimissione programmata**

Per i genitori i neonati pretermine risultano certamente più difficili da gestire rispetto alla controparte a termine; per questo motivo è necessaria un'educazione che permetta loro di prendersene cura in sicurezza e nel modo migliore una volta rientrati a casa. Tuttavia non esiste una definizione universale che descriva la reale preparazione di una famiglia alla dimissione perché da una parte il neonato può risultare clinicamente stabile, ma dall'altra i genitori possono non sentirsi ancora pronti per farsi carico delle cure del proprio bambino in autonomia. (Smith, Hwang et al. 2013)

In questi casi è stato dimostrato che tale mancanza da parte dei genitori è associata ad un alto tasso di rispedalizzazione del neonato, ad una scarsa partecipazione ai follow up, all'aumento di complicanze legate all'alimentazione e alle problematiche di salute in generale, ad un innalzamento del livello di stress e alla diminuzione dell'autocura personale di tutta la famiglia. (Raffray, Semenic et al. 2014, Smith, Hwang et al. 2013)

Per favorire il loro benessere e per solidificare la loro preparazione è necessario che i genitori inizino l'educazione dal momento della diagnosi e che questa avvenga in modo continuativo fino alla dimissione programmata. (Raffray, Semenic et al. 2014)

Secondo uno studio pubblicato nel 2015, la dimissione di un neonato con ossigenoterapia domiciliare aumenta di molto lo stato d'ansia dei genitori, a tal punto da richiedere un'educazione intensiva che dura dalle 2 alle 4 settimane. In questo tempo, infatti, i genitori si abituano all'idea di continuare la terapia a domicilio, apprendono correttamente la tecnica e solidificano le abilità necessarie per la gestione dell'ossigeno e inoltre possono organizzare la casa e predisporla ad accogliere tutti i macchinari richiesti. (Liebowitz, Clyman 2016)

I responsabili principali di questa educazione sono gli infermieri della Terapia Intensiva Neonatale che, avendo una certa confidenza con la famiglia e conoscendo la loro storia e le condizioni cliniche del neonato, possono farsi carico sia delle attività che mirano al supporto emotivo dei genitori, sia degli insegnamenti pratici come le cure igieniche, l'alimentazione,

il monitoraggio delle condizioni di salute del proprio bambino, eccetera. L'empowerment del genitore è inteso come un processo di crescita individuale basato sull'incremento della stima di sé, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione per far emergere risorse latenti e portare l'individuo ad appropriarsi consapevolmente del suo potenziale; questo sviluppo del genitore è necessario per aumentare la compliance tra la madre e il proprio figlio, per diminuire le giornate di degenza in ospedale, per aumentare la confidenza e la consapevolezza dei progressi nella cura del proprio bambino e, al contempo, diminuire l'ansia e lo stress sia durante il ricovero che dopo la dimissione.

### **1.5 Contesto: la Patologia Neonatale di Padova**

La Patologia Neonatale di Padova è un'unità operativa complessa facente parte del Dipartimento ad attività integrate sperimentale per la salute della donna e del bambino (DAIS) all'interno dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

Essa è definita come centro di terzo livello per neonati critici; in qualità di terapia intensiva garantisce un'assistenza intensiva a tutti i neonati con un grado elevato di criticità, facendo uso delle tecniche di cura più moderne. Il suo bacino di utenza è sia regionale che extraregionale ed è in grado di offrire le cure specialistiche al neonato secondo i livelli assistenziali definiti dalla società italiana di neonatologia e dalla società italiana di medicina perinatale.

La Patologia Neonatale è anche il centro di coordinamento per il trasporto interregionale del neonato critico, generalmente alla nascita, in collaborazione con il servizio del 118 di Padova. Si stima che circa 470 trasporti neonatali vengano effettuati in un anno solo all'interno della regione Veneto.

L'organizzazione interna per quanto riguarda l'organico del personale di ruolo è la seguente: 39 infermieri, di cui 4 giornalieri e 35 turnisti, 7 medici strutturati e 4 operatori socio-sanitari. Al corpo medico si aggiunge un numero variabile (5-8) di medici in formazione appartenenti alla scuola di specializzazione in Pediatria dell'Università di Padova.

Il reparto è composto da cinque stanze di degenza: tre sono adibite a cure intensive, per un totale di 13 posti letto, una stanza alle cure semi – intensive con 7 posti letto, ed una stanza alle cure pre-dimissione, anch'essa con 7 posti letto.

Nell'unità operativa vengono accolti tutti i neonati con età gestazionale inferiore alle 34 settimane e i neonati a termine con patologie sia mediche che chirurgiche. La media dei

ricoveri è di 400 neonati all'anno, dei quali il 30% risulta avere un peso alla nascita inferiore ai 1500 grammi ed il 12% inferiore ai 1000 grammi.

Le principali patologie che vengono trattate sono la prematurità e le sue complicanze, il distress respiratorio, le patologie malformative e le patologie chirurgiche sia del neonato che del prematuro.

### **1.5.1 La dimissione dalla Patologia Neonatale di Padova**

Attualmente la dimissione dalla Patologia Neonatale avviene secondo diverse modalità: il neonato può essere dimesso a casa, trasferito in un'altra unità operativa dello stesso dipartimento o vi può essere un trasferimento presso un altro ospedale. Quest'ultima opzione viene scelta qualora le condizioni del neonato siano stabili e che l'ospedale ricevente sia in grado di fornire un'adeguata continuità delle cure.

La dimissione del neonato avviene su decisione medica dopo che questo ha raggiunto un peso minimo di 1800 grammi ed un'età gestazionale corretta di 35 settimane; deve inoltre essere in grado di alimentarsi con il biberon, presentare un graduale aumento ponderale e non deve soffrire di crisi di bradicardia o apnea da almeno 5 giorni.

In aggiunta a questi fattori prettamente fisiopatologici, è necessario che i genitori siano in grado di gestire il neonato prematuro e le sue necessità una volta dimesso.

Nel processo attuale questi ultimi vengono avvisati della dimissione circa 24 ore prima; il giorno stesso in cui il bambino viene dimesso vengono informati, mediante un colloquio da parte del coordinatore o delle infermiere giornalieri, sulle eventuali terapie da seguire a domicilio, sui controlli post-dimissione programmati e vengono date loro delle indicazioni sull'alimentazione e sull'igiene.

Attualmente in reparto esiste una procedura da seguire per la dimissione dei neonati dalla Patologia Neonatale (allegato n°1), ma sono esclusi da tale procedura quei pazienti che richiedono supporto tecnologico inteso come supporto respiratorio o/e nutrizionale al momento della dimissione.



## **CAPITOLO II - MATERIALI E METODI**

### **2.1 Scopo dello studio**

Lo scopo dello studio è di sviluppare l'empowerment dei genitori di bambini broncodisplasici che verranno dimessi dalla Patologia Neonatale di Padova con l'ossigenoterapia domiciliare. Il raggiungimento di tale livello si ottiene attraverso un processo di educazione che miri a far emergere le risorse latenti del genitore per portarlo ad appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale.

L'obiettivo è di redigere e proporre un piano educativo standard attuabile dagli infermieri prima della dimissione; per farlo occorre analizzare la situazione dell'U.O per identificare i problemi correlati agli aspetti educativi nel reparto: sarà quindi necessario capire quali ostacoli e barriere incontrano gli infermieri durante l'educazione in ospedale, se vi sono in reparto protocolli da seguire e se il tempo dedicato all'educazione è sufficiente per considerare un genitore di un bambino broncodisplasico preparato a prendersi cura del proprio figlio a domicilio.

Sebbene il problema delle dimissioni programmate e dell'educazione ai genitori sia riccamente trattato in letteratura, non esiste un programma specifico per quanto riguarda la dimissione e la preparazione dei genitori di bambini broncodisplasici nell'U.O. Patologia Neonatale di Padova. Il presente studio vuole pertanto rappresentare un contributo volto a colmare questo vuoto.

### **2.2 Quesiti di ricerca**

Per rispondere allo scopo e sviluppare l'empowerment dei genitori di bambini broncodisplasici attraverso un processo di educazione strutturato sono state formulate delle domande concernenti l'educazione e la preparazione alla dimissione dei genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare: in particolare viene indagato se il tempo dedicato a questa attività è sufficiente in reparto, se vi sono degli ostacoli e delle barriere che impediscono lo svolgimento di una corretta educazione e se esiste un metodo di valutazione preciso per stabilire le competenze acquisite dai genitori.

## **2.3 Disegno della ricerca**

Lo studio condotto è un'analisi osservazionale retrospettiva.

## **2.4 Setting della ricerca**

L'Unità Operativa Patologia Neonatale dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

## **2.5 Modalità di raccolta dati**

Per avere un quadro del campione chiaro ed esaustivo è stato necessario analizzare le lettere di dimissione dei pazienti della Patologia Neonatale, previa autorizzazione da parte del direttore e della coordinatrice del U.O. In seguito è stato redatto ad hoc un questionario da somministrare agli infermieri turnisti e giornalieri del reparto.

Nei prossimi sottoparagrafi vediamo nel dettaglio entrambe le raccolte dati.

### **2.5.1 Analisi delle lettere di dimissione**

Con l'analisi delle lettere di dimissione sono stati selezionati tutti i neonati con diagnosi di broncodisplasia polmonare, determinando quindi il totale della casistica di questa patologia nel tempo selezionato.

Questi, a loro volta, sono stati suddivisi in quattro categorie a seconda dell'esito del loro ricovero: dimissione con ossigenoterapia domiciliare, quando è stato prescritto un device specifico per continuare la cura per il supporto ventilatorio anche a domicilio; trasferimento in un altro reparto con ossigenoterapia ancora in atto, quando le cure sono state continuate in un altro reparto o dell'Azienda Ospedaliera di Padova o di altri ospedali sul territorio; dimissione senza utilizzo di dispositivi respiratori quando i neonati al momento della dimissione erano in respiro spontaneo e non necessitavano quindi di ulteriori cure a supporto della ventilazione; decesso, nel caso in cui il paziente non fosse sopravvissuto all'ospedalizzazione.

Il campione preso in considerazione segue i sottostanti criteri di inclusione ed esclusione.

I criteri di inclusione sono:

- Dimissione avvenuta dal 1° Gennaio 2014 al 30 Settembre 2016.

I criteri di esclusione sono:

- Lettere di dimissione non complete.

### **2.5.2 Questionario agli infermieri**

È stato somministrato un questionario agli infermieri con lo scopo di indagare i problemi educativi e determinare la quantità e la qualità di interventi educativi attualmente erogati dall'Unità Operativa di Patologia Neonatale di Padova da parte degli stessi. (allegato n°2)

Il campione preso in considerazione segue i sottostanti criteri di inclusione ed esclusione.

I criteri di inclusione sono:

- Infermieri turnisti che lavorano nell'U.O. Patologia Neonatale di Padova;
- Infermieri giornalieri che lavorano nell'U.O. Patologia Neonatale di Padova.

I criteri di esclusione sono:

- Infermieri che rifiutano di compilare il questionario.

### **2.6 Strumento di misura**

Il questionario somministrato agli infermieri è realizzato ad hoc per raccogliere i dati necessari a sostegno dello studio, è un'indagine conoscitiva con lo scopo di apprendere la percezione educativa degli infermieri; in letteratura non è presente un sostituto che sia in grado di fornire gli stessi aggiornamenti necessari al fine della pianificazione di un percorso educativo adattabile a questa realtà.

È stato redatto in lingua italiana, contiene domande chiuse, semi chiuse ed aperte ed è di tipo semi quantitativo. È diviso in due paragrafi: il primo riguarda i dati sociodemografici del campione preso in esame, per trarre informazioni relative al personale infermieristico come gli anni di servizio nell'U.O, il titolo di studio, ecc.

Il secondo paragrafo, invece, si propone di analizzare gli interventi educativi erogati dagli infermieri in preparazione alla dimissione del paziente, specificando gli eventuali limiti e barriere riscontrate durante il processo.

Il questionario è stato consegnato in forma cartacea in reparto, dov'è stato compilato dagli infermieri turnisti e giornalieri senza distinzioni, previa firma per la manifestazione del consenso al trattamento dei dati per gli scopi di sola ricerca, con le modalità indicate nell'informativa fornita.

### **2.7 Strumenti di ricerca**

L'analisi della letteratura è avvenuta tramite le banche dati Pubmed - NCBI e Cochrane, utilizzando alcune combinazioni di operatori booleani. Le parole chiave utilizzate sono:

*“Home Oxygen”, “Children”, “Bronchopulmonary Dysplasia.”, “Hospital Discharge”*, *“NICU”, “Neonatal Intensive Care Unit”*, *“Discharge”, “Education”, “Preterm Infants”*, *“Early Discharge”*, ecc.

I risultati trovati sono stati analizzati e gli articoli sono stati scelti in base alla pertinenza all’argomento, in base alla presenza del full text e sulla base della loro pubblicazione: infatti ho utilizzato articoli risalenti agli ultimi 8 anni (dal 2008 al 2016), con l’eccezione delle linee guida di Pediatrics, pubblicate nel 1998 e di cui non esiste una versione più recente.

## **2.8 Analisi dei dati**

Utilizzo della statistica descrittiva mediante i programmi Microsoft Excel e R nella versione 3.3.0. Sono stati eseguiti il test dell’indipendenza e il p-value. Le variabili emergenti, i dati espressi in medie e percentuali sono stati inseriti in grafici e tabelle, quindi discussi.

## **2.9 Aspetti etici**

Lo studio è stato approvato dal direttore dell’unità operativa e dalla coordinatrice del reparto. Non è stata necessaria l’approvazione del Comitato Etico in quanto esso prevedeva la volontarietà degli infermieri. Ad ogni partecipante è stato illustrato lo scopo dello studio e le modalità di raccolta dati. È inoltre stata chiarita la natura volontaria della partecipazione al progetto e il rispetto della normativa sulla privacy. La raccolta dei dati è stata effettuata in conformità con i turni e gli impegni degli infermieri e i dati raccolti sono poi stati trattati in maniera confidenziale.

## CAPITOLO III - RISULTATI

### 3.1 Descrizione dei campioni

Attraverso l'analisi delle lettere di dimissione è stato possibile definire quali sono stati i casi di neonati affetti da broncodisplasia polmonare ricoverati presso la Patologia Neonatale di Padova da Gennaio 2014 a Settembre 2016 e, di questi, quanti sono stati dimessi con l'ossigenoterapia domiciliare, per definire il campione a cui ci riferiamo.

Altrettanto importante è stato analizzare le risposte ai questionari somministrati in reparto per avere un'idea della percezione e delle effettive difficoltà che si incontrano durante l'educazione nell'U.O. Patologia Neonatale, per poi presentare la mia proposta di progetto educativo attuabile dagli infermieri.

Nei seguenti paragrafi vediamo nel dettaglio i risultati trovati.

#### 3.1.1 Analisi delle lettere di dimissione: descrizione del campione

Il campione preso in considerazione dal 1° Gennaio 2014 al 30 Settembre 2016 conta in totale 81 neonati dimessi dalla Patologia Neonatale nel periodo di trentatré mesi analizzati ed ha le seguenti caratteristiche:

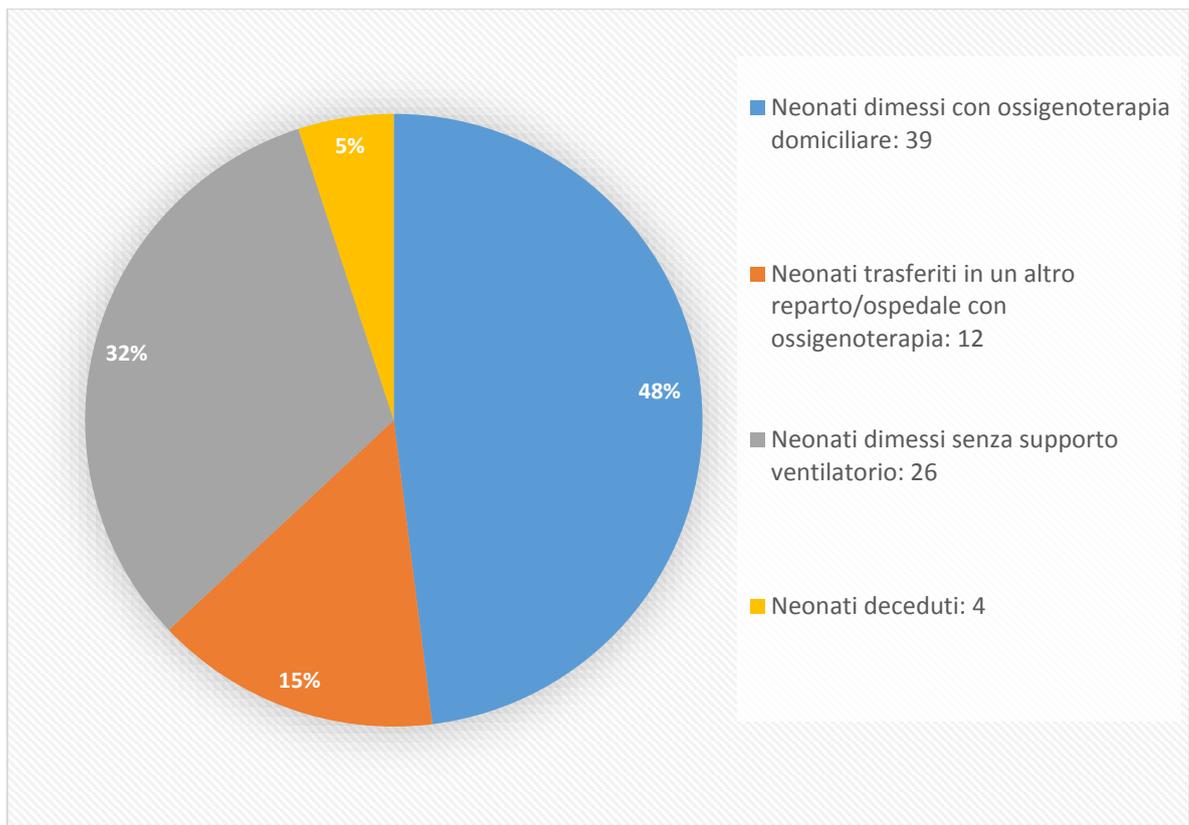
- Sesso: il campione si divide in 44 maschi (54%) e 37 femmine (46%);
- Settimane gestazionali: con una media di 26,2 settimane di gestazione, il campione va da un minimo di 23sg e un massimo di 31sg;
- Peso alla nascita: in media il peso alla nascita è di 837,2g, con un minimo di 425g e un massimo di 2140g;
- Indice di APGAR alla nascita: l'indice di Apgar al primo minuto di vita in media è di 4,7 punti, con variazioni da 2 ad 8;
- Durata del ricovero: in media il ricovero di questi neonati è di 73,3 giorni, con un massimo di 255 giorni ed un minimo di 31.
- Interventi ventilatori effettuati alla nascita: il 100% del campione analizzato ha subito interventi ventilatori in sala parto, tra cui 49 neonati (60,5%) sono stati intubati nei primi minuti di vita.

Oltre alla divisione in base alle sue caratteristiche, il campione è stato diviso in base al tipo di dimissione:

- Neonati dimessi con ossigenoterapia domiciliare: 39 (48%);

- Neonati trasferiti con ossigenoterapia in un altro reparto/ospedale: 12 (15%);
- Neonati dimessi senza supporto ventilatorio: 26 (32%);
- Neonati deceduti: 4 (5%).

**Figura 1:** Numero di neonati affetti da broncodisplasia polmonare dimessi dalla Patologia Neonatale di Padova da Gennaio 2014 a Settembre 2016.



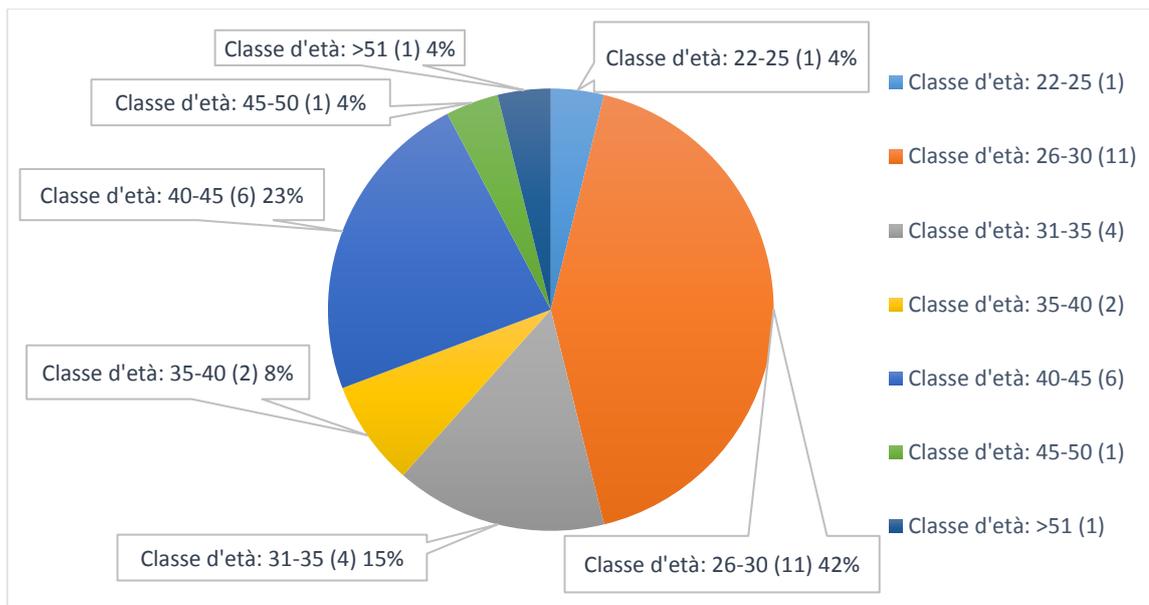
### 3.1.2 Analisi dei questionari agli infermieri: descrizione del campione

Il campione preso in considerazione comprende 26 infermieri turnisti e giornalieri che attualmente lavorano nell'U.O. Patologia Neonatale di Padova; le sue caratteristiche specifiche sono le seguenti:

- Sesso: il campione si divide in 25 donne e 1 uomo.
- Titolo di studio: dei 26 infermieri risulta che 17 hanno conseguito il Diploma di Laurea triennale in Infermieristica (65%), 1 ha conseguito il Diploma di Laurea triennale in Infermieristica pediatrica (4%), 4 hanno conseguito il Diploma di infermieristica Scuola Regionale (15%) e 3 il Diploma di Laurea Magistrale (11%).

- Anni di servizio presso la Patologia Neonatale: con una media di 9,6 anni di lavoro, il campione risulta essere molto vario, infatti si va da un minimo di 5 mesi ad un massimo di 26 anni;
- Età: l'età è stata divisa in sette classi con i risultati riportati nella figura sottostante.

**Figura 2:** Classi di età del campione analizzato.



### 3.2 Risultati rispetto ai quesiti

I risultati ottenuti nel questionario sono stati separati ed analizzati singolarmente; inoltre le risposte degli infermieri che lavorano nel reparto da almeno 4 anni sono state divise da quelli che risultano in carica da meno tempo, in quanto è stato riconosciuto che per ottenere una certa autonomia nel lavoro ed avere una visione olistica del reparto è necessario essere in servizio nel suddetto da 4 anni.

A seguito di questa affermazione è stato eseguito un test statistico in grado di definire se esiste una relazione di dipendenza tra gli anni di lavoro e la risposta data.

Nei quesiti 5, 7, 8, 9, 11 e 12 si chiedeva di esprimere il proprio grado di accordo sulle affermazioni riguardanti la preparazione alla dimissione dei genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare; le risposte possibili andavano da 1 (per niente d'accordo) a 4 (pienamente d'accordo). Per analizzare in modo più semplice le risposte sono state raggruppate in due gruppi, quindi vi sarà un confronto tra chi è per niente

o poco d'accordo con l'affermazione (risposte 1 e 2) e chi è molto o pienamente d'accordo (risposte 3 e 4).

I risultati ottenuti dal test di indipendenza sono riportati nella seguente tabella.

**Tabella 1:** Risultati del test di indipendenza e p-value.

<b>Variabile</b>	<b>Valore del test</b>	<b>P-value</b>
5. L'educazione inizia al momento della diagnosi.	0.982	<b>0.287</b>
7. Il tempo dedicato all'educazione è più che sufficiente.	1.301	<b>0.254</b>
8. Il metodo utilizzato per l'educazione è definito da linee guida di reparto.	0.774	<b>0.379</b>
9. Il metodo di valutazione utilizzato descrive con precisione la preparazione dei genitori.	0.293	<b>0.588</b>
11. I genitori pongono domande al momento della dimissione.	~ 0	~ 1
12. I genitori si rivolgono in reparto dopo la dimissione.	0.048	<b>0.826</b>

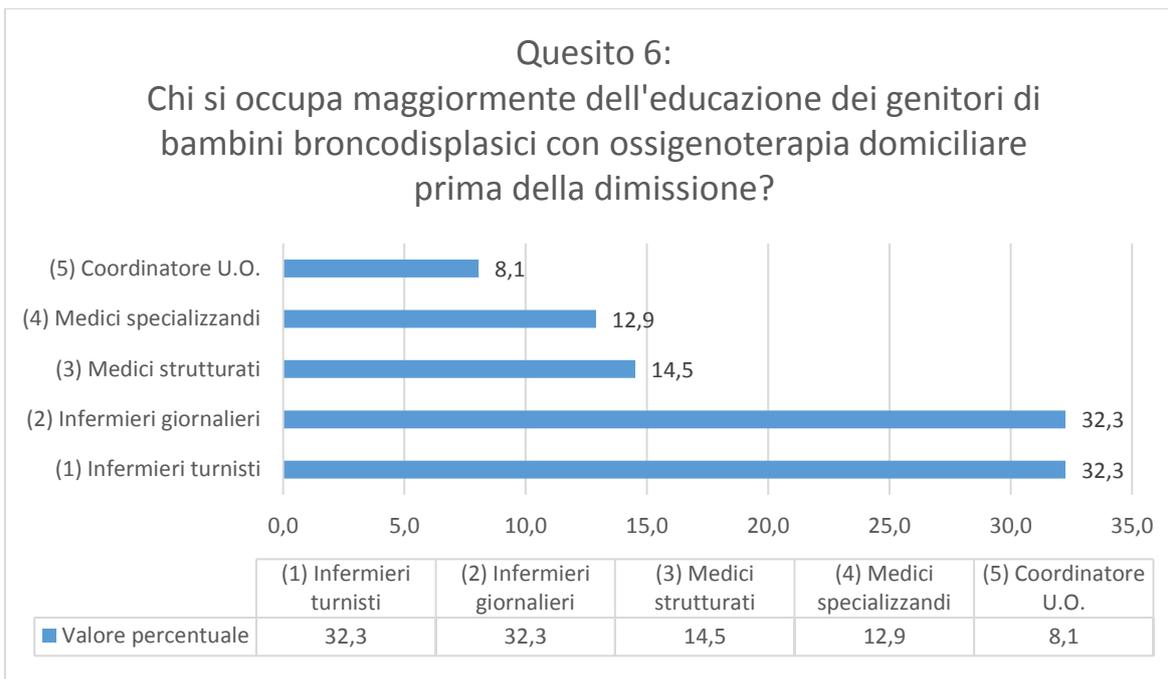
Il p-value in tutti i quesiti risulta essere maggiore della soglia fissata a 0,05 indicando quindi l'indipendenza tra la risposta dell'infermiere alla domanda del questionario e i suoi anni di lavoro presso l'U.O. Patologia Neonatale di Padova.

Dopo queste considerazioni possiamo analizzare nel dettaglio le varie risposte.

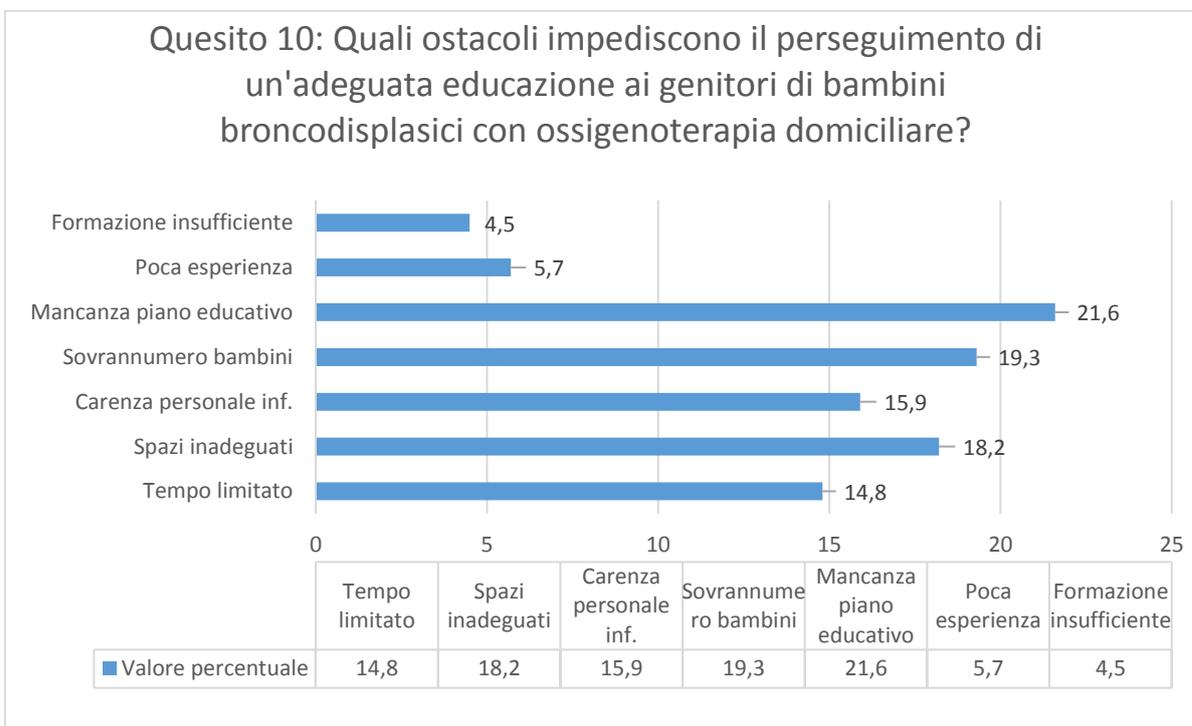
**Tabella 2:** Valori percentuali delle risposte a scelta unica date nel questionario.

<b>Quesito del questionario</b>	<b>Per niente / poco d'accordo</b>	<b>Molto / pienamente d'accordo</b>
5. Presso la Patologia Neonatale di Padova l'educazione ai genitori di bambini broncodisplasici con ossigeno terapia domiciliare inizia al momento della diagnosi.	84,6%	15,4 %
7. Il tempo dedicato all'educazione dei genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare prima della dimissione è più che sufficiente.	76,9%	23,1%
8. Il metodo utilizzato per l'educazione dei genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare prima della dimissione è definito da linee guida di reparto.	65,4%	34,6%
9. Il metodo di valutazione delle competenze acquisite dai genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare è in grado di stabilire con precisione l'adeguata preparazione dei genitori prima della dimissione.	61,5%	38,5%
11. Al momento della dimissione i genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare pongono domande relative a problemi potenziali.	11,5%	88,5%
12. Dopo la dimissione i genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare si rivolgono al reparto di Patologia Neonatale per problemi riscontrati a domicilio.	42,3%	57,7%

**Figura 3:** Valori percentuali delle risposte al quesito numero 6 del questionario.



**Figura 4:** Valori percentuali delle risposte al quesito numero 10 del questionario.



### **3.3 Progetto di educazione**

Attualmente nell'U.O di Patologia Neonatale di Padova non esiste un piano educativo strutturato e la sua assenza è stata ampiamente riconosciuta dagli infermieri come un ostacolo ad un'adeguata educazione. La pianificazione di un programma educativo si è resa quindi necessaria con lo scopo di fornire conoscenze e competenze adeguate ai genitori di bambini broncodisplasici che verranno dimessi con l'ossigenoterapia domiciliare. Il progetto educativo ha lo scopo di sviluppare l'empowerment del genitore che risulta indispensabile per aumentare la compliance tra la madre e il bambino, diminuire lo stato d'ansia e stress correlati al ricovero e alla dimissione, aumentare la confidenza e la consapevolezza dei propri progressi nella cura del figlio, diminuire le giornate di degenza e migliorare la presa in carico al domicilio, dove il genitore sarà realmente pronto a prendersi cura del proprio bambino in tutti gli aspetti.

Il progetto di educazione elaborato prevede due fasi distinte: la prima viene attuata a livello ospedaliero durante la degenza, la seconda invece riguarda il periodo post dimissione e il conseguente rientro a domicilio del bambino e della famiglia.

Prima di iniziare il programma educativo è necessario individuare il caregiver a cui sarà rivolta la nostra educazione e strutturare un team multidisciplinare di supporto formato dal neonatologo di riferimento, il pneumologo, il neuropsichiatra infantile, lo psicologo, il neuropsicomotricista e un infermiere referente della dimissione. Queste figure hanno come obiettivo comune quello di favorire il benessere del bambino e della famiglia e sono responsabili della preparazione alla dimissione, sia per quanto riguarda gli aspetti educativi sia per la valutazione e la segnalazione di eventuali problematiche. (Smith, Hwang et al. 2013) In particolare l'infermiere referente della dimissione, che può essere o un infermiere giornaliero o il coordinatore del reparto, si occuperà di organizzare le varie fasi del processo educativo, di valutare gli effettivi progressi del caregiver e di verificare il raggiungimento delle conoscenze e competenze necessarie per una dimissione in sicurezza.

Vediamo ora nel dettaglio le varie fasi del programma educativo.

### **3.3.1 Prima fase del programma educativo**

Il programma educativo rivolto ai genitori inizia quando il neonato entra nel reparto di Patologia Neonatale: durante la fase critica, infatti, i genitori non possono essere coinvolti nelle cure del proprio bambino ma necessitano di capire quello che sta succedendo, di conoscere la situazione e di sapere che cosa aspettarsi nei momenti successivi.

Proprio per questo loro bisogno di conoscenza, la prima fase consiste nell'effettuare dei colloqui con i genitori dei bambini ricoverati in terapia intensiva e il team multidisciplinare, in particolar modo il neonatologo, che fornirà loro spiegazioni sulla prematurità e sui bisogni tipici di questi neonati, lo pneumologo, che spiegherà la malattia e i suoi sviluppi, lo psicologo, che ha lo scopo di sostenere i genitori in questa fase delicata di ospedalizzazione e l'infermiere referente che seguirà tutte le tappe dell'educazione, fino al momento della dimissione. Questi colloqui possono avere scadenza fissa o essere richiesti in base alla necessità dei genitori. E' importante iniziare questo tipo di programma nelle prime fasi del ricovero e introdurre le informazioni in modo graduale, permettendo quindi ai genitori di avere il tempo necessario di elaborare le conoscenze e prendere confidenza con la nuova situazione. (Smith, Hwang et al. 2013) Come facilitatori possono essere consegnati dei booklet informativi standardizzati, che oltre a rendere più intuitivo l'apprendimento, sono uno strumento utile allo staff in quanto permettono di uniformare l'educazione e di fornire lo stesso tipo di informazioni.

### **3.3.2 Seconda fase**

Una volta che la fase delle conoscenze è stata consolidata e il neonato ha superato la fase critica, il genitore può passare alla seconda tappa del programma educativo che ha lo scopo di introdurre le competenze da raggiungere. Secondo le linee guida Pediatrics i caregivers hanno identificato le capacità necessarie per soddisfare tutti i bisogni di cura del proprio bambino e sulla base di queste è stata redatta una check list (allegato n°3) contenente le diverse abilità che verranno insegnate dall'infermiere con l'applicazione della teach-back technique: il professionista, infatti, mostrerà come svolgere una determinata azione, dopodiché si limiterà ad osservare l'intervento attivo del genitore, fornendo un feedback subito dopo la sua performance. L'opportunità di eseguire più volte la stessa azione con una supervisione diretta rende più semplice il consolidamento dell'informazione e la memorizzazione dei gesti. (Smith, Hwang et al. 2013, Pridham 1998, Hospital discharge of

the high-risk neonate--proposed guidelines. American Academy of Pediatrics. Committee on Fetus and Newborn. 1998)

In questa seconda tappa del programma educativo i genitori vengono addestrati ad utilizzare i loro dispositivi personali che ritroveranno poi una volta rientrati al domicilio come il saturimetro e i devices per l'erogazione dell'ossigeno (occhialini, flusso, ecc). Durante questa fase vengono consegnate ai genitori alcune linee guida sull'alimentazione del neonato (allegato n°4), con un'immagine illustrativa, per sottolineare l'importanza della gestione della stessa: i prematuri, infatti, consumano molta energia durante il pasto, per evitare un eccessivo affaticamento viene mantenuto anche a domicilio il sondino naso gastrico, la cui gestione spetta al genitore.

### **3.3.3 Terza fase**

Nella terza tappa del programma educativo si passa alla valutazione delle competenze acquisite, in modo da capire qual è il focus dell'educazione in modo da implementare e correggere le abilità non ancora consolidate. Durante questa fase l'infermiere referente si attiva per controllare che il medico abbia fatto richiesta per i dispositivi necessari al domicilio almeno due settimane prima della dimissione e pianifica quindi le ultime fasi del programma educativo mirati al rientro a domicilio della famiglia, prendendo contatti anche con il pediatra di base.

In vista della dimissione risulta necessario fornire ai genitori una guida anticipatoria per informarli su quali saranno le situazioni a cui dovranno far fronte una volta rientrati a casa: è necessario insegnar loro a riconoscere i segni e sintomi allarmanti per i quali rivolgersi al pediatra e dar loro alcune informazioni su alcune situazioni sottovalutate, prima tra tutte la shaken baby syndrome, in modo che questa condizione non si verifichi in quanto potrebbe mettere a rischio la vita stessa del bambino. E' altrettanto importante che i genitori ricevano una formazione sulla disostruzione delle vie aeree, con una prova pratica per consolidare la competenza. Tutte queste nozioni vengono date nell'ultimo periodo, fino al momento della dimissione che rappresenta la fase finale del nostro programma.

Come facilitatori si possono consegnare ai genitori dei booklet informativi che contengono tutte le informazioni date nell'ultima fase, compresi i numeri di telefono da chiamare in caso di necessità e alcuni consigli per la gestione del proprio bambino.

### **3.3.4 Fase finale**

Infine, il giorno della dimissione, verrà effettuato un colloquio con il team multidisciplinare e l'infermiere referente, durante il quale verranno consegnati ai genitori i numeri di telefono di riferimento, come quello della centrale operativa distrettuale che si occuperà del servizio di continuità delle cure assistenziali e quello del pediatra di base che sarà presente direttamente sul territorio di residenza. L'infermiere consegnerà anche una scheda di monitoraggio da usare a domicilio e delle linee guida per lo svezzamento (allegato n°5): questi materiali verranno spiegati e discussi insieme e saranno utili al genitore in quanto saprà sia monitorare le condizioni del proprio bambino e risulterà preparato al momento del follow up, sia prendere delle decisioni corrette sullo svezzamento dall'ossigeno.

## CAPITOLO IV - DISCUSSIONE

### 4.1 Discussione

La dimissione programmata e strutturata è di fondamentale importanza per tutti i neonati prematuri, ma in particolar modo per i bambini che soffrono di patologie severe come la broncodisplasia polmonare, condizione che spaventa e preoccupa maggiormente i genitori. Come emerso dall'analisi delle lettere di dimissione dall'U.O. Patologia Neonatale di Padova, il numero di questi soggetti è moderato: nei trentatré mesi presi in considerazione sono stati seguiti in reparto 81 neonati affetti da questa patologia e il 48% di loro è stato dimesso con l'ossigenoterapia da proseguire a domicilio, il quale, in quanto luogo domestico, è stato riconosciuto come il posto ottimale per i neonati che richiedono l'uso di apparecchiature mediche per ricevere le cure necessarie (Allen, Zwerdling et al. 2003). Le conseguenze di questa malattia sono molteplici e, come spiegato nel primo capitolo, possono essere gravi e compromettere lo sviluppo mentale e psicomotorio del bambino o portare ad alcune anomalie nella funzione neurologica. (Jensen, Schmidt 2014)

Anche durante l'età adolescenziale ed adulta essi hanno un rischio di sviluppare malattie respiratorie al di sopra della media a causa della diminuzione della funzione polmonare e per questo vengono ricoverati più spesso. (Greenough, Cox et al. 2001)

Per tali ragioni è necessario che i genitori che li assistono al domicilio ricevano un'educazione corretta e completa per gestire eventuali problematiche e per riconoscere precocemente segni e sintomi di complicanze per evitare che esse si aggravino.

Per raggiungere questo scopo è fondamentale che lo staff medico ed infermieristico della Patologia Neonatale cooperi con l'obiettivo comune di fornire un'educazione globale e solida al genitore, che potrà prendersi cura in sicurezza del proprio bambino una volta rientrato a casa.

Dall'indagine conoscitiva effettuata in reparto con lo scopo di apprendere la percezione educativa degli infermieri, si evince che l'educazione viene seguita soprattutto dagli infermieri turnisti e giornalieri (64,6%) e in minor parte dai medici strutturati (15,5%) e dagli specializzandi (13%), mentre questa dovrebbe essere il risultato della cooperazione tra queste figure professionali come viene ampiamente sostenuto in letteratura. (Smith, Hwang et al. 2013)

Nel reparto analizzato gli infermieri sostengono che l'educazione non inizi al momento della diagnosi (84,6%) e che il tempo ad essa dedicata non sia sufficiente per considerarla efficace e solida (76,9%). La letteratura scientifica sostiene che un'educazione completa debba iniziare il prima possibile, cioè fin dal momento del ricovero in Terapia Intensiva, e che il tempo dedicato a tale attività possa variare a seconda delle esigenze della famiglia: nel caso di genitori di bambini che vengono dimessi con l'ossigenoterapia da continuare al domicilio servono dalle due alle quattro settimane di educazione affinché essi si abituino a tale idea e sviluppino le competenze necessarie per assicurare una presa in carico in sicurezza del proprio figlio. (Raffray, Semenic et al. 2014, Liebowitz, Clyman 2016)

Un altro aspetto che è stato preso in considerazione dall'indagine riguarda il metodo di educazione che viene utilizzato in Patologia Neonatale a Padova: gli infermieri affermano che non esista un procedimento definito da linee guida di reparto per l'educazione (65,4%), né che vi sia una norma per la valutazione delle competenze acquisite dal genitore prima della dimissione (61,5%). A tal proposito in letteratura viene affermata la necessità di aiutare il caregiver ad assumere il proprio ruolo di genitore: per farlo occorre strutturare un'educazione e di procedere in modo graduale al fine di consolidare e valutare le conoscenze e le competenze acquisite; è stato dimostrato che se questo obiettivo non viene raggiunto e il genitore presenta delle mancanze nella sua preparazione, vi è un tasso elevato di riospedalizzazione del neonato, una scarsa partecipazione ai follow up, un aumento di complicanze legate all'alimentazione e alle problematiche di salute in generale, un innalzamento del livello di stress e una diminuzione dell'autocura personale di tutta la famiglia. (Raffray, Semenic et al. 2014, Smith, Hwang et al. 2013)

Al momento della dimissione l'educazione dovrebbe essere conclusa e consolidata, quindi il genitore dovrebbe sentirsi pronto a lasciare l'ospedale per gestire le cure del proprio bambino in autonomia senza porre domande o avere dubbi circa le cure da seguire; questo però non avviene nel reparto analizzato: gli infermieri affermano che i genitori pongono numerose domande relative a problemi potenziali al momento della dimissione (88,5%) e che essi si rivolgano spesso al reparto anche dopo la dimissione per complicanze o difficoltà incontrate al domicilio (57,7%). Secondo la letteratura le chiamate frequenti sono un indicatore per definire l'effettiva preparazione della famiglia e il loro adattamento al contesto domiciliare. (Allen, Zwerdling et al. 2003)

Infine sono state analizzate le barriere che impediscono agli infermieri di perseguire un'adeguata educazione a questi genitori all'interno del reparto ed esse sono state riconosciute essere molteplici come: il sovrannumero di bambini ricoverati (19,3%), l'inadeguatezza degli spazi (18,2%), la carenza di personale infermieristico (15,9%), gli orari di visita troppo limitati (14,8%) e la mancanza di un piano educativo strutturato da seguire (21,6%).

Lo studio propone quindi la pianificazione di un percorso educativo standard attuabile dagli infermieri, volto a colmare l'attuale mancanza, che permetta di sviluppare l'empowerment del genitore: risulta infatti indispensabile aumentare la compliance tra la madre e il bambino, diminuire lo stato di stress e l'ansia correlati alla dimissione e aumentare la confidenza e la consapevolezza dei propri progressi nella cura del figlio. Oltre a questi aspetti pratici sulla gestione del bambino, un genitore pronto e sicuro può lasciare l'ospedale prima, diminuendo quindi le giornate di degenza, e sarà in grado di affrontare le difficoltà in autonomia, senza doversi rivolgere a specialisti o tornare in ospedale.

Per raggiungere tale scopo, il percorso educativo proposto tiene conto di tutti gli aspetti precedentemente elencati: esso, infatti, inizierà al momento del ricovero in Terapia Intensiva e il tempo dedicato all'educazione continuerà per tutto il ricovero, prolungandosi fino al momento della dimissione; per tutta la durata dell'ospedalizzazione i genitori verranno seguiti e supportati da un team multidisciplinare che coopererà per favorire il benessere del bambino e della famiglia e che sarà responsabile della preparazione alla dimissione, sia per quanto riguarda gli aspetti educativi sia per la valutazione e la segnalazione di eventuali problematiche. (Smith, Hwang et al. 2013)

Nelle prime due fasi del progetto ai genitori verranno fornite le conoscenze e le competenze necessarie alla presa in carico del proprio bambino, che saranno monitorate e valutate dal personale infermieristico attraverso una check list redatta ad hoc, sulla base delle capacità necessarie per soddisfare i bisogni di cura del proprio bambino ricavate dalle linee guida Pediatrics. La possibilità di ripetere gesti e procedure con una supervisione diretta rende più semplice il consolidamento dell'informazione e la memorizzazione dei gesti. (Smith, Hwang et al. 2013, Pridham 1998)

Nell'ultima fase, dopo aver raggiunto tutti gli obiettivi riportati nella check list ed aver ricevuto un'educazione solida e globale, il genitore sarà pronto a lasciare l'ambito

ospedaliero per affrontare il rientro a domicilio in autonomia senza avere dubbi o perplessità sulle cure da seguire e senza la necessità di rivolgersi al reparto per problemi riscontrati a casa.

## **4.2 Limiti dello studio**

I limiti del presente studio da tenere in considerazione sono i seguenti:

- Limitata letteratura riguardante i piani educativi utilizzati nelle altre Patologie Neonatali, soprattutto in correlazione alla problematica della broncodisplasia polmonare;
- Indagine conoscitiva effettuata con un campione ridotto in quanto alcuni membri del personale infermieristico non hanno compilato il questionario proposto;
- Tempo limitato per mettere in pratica lo studio e valutare la sua efficacia.

## **4.3 Raccomandazioni per studi futuri**

Inizialmente lo studio prevedeva un'indagine parallela a quella effettuata in reparto con lo scopo di conoscere le percezioni dei genitori sull'educazione ricevuta, in modo da pianificare il progetto sia sulla base delle reali possibilità degli infermieri, sia sulle necessità avanzate dai genitori; questo non è stato portato a termine per mancanza di tempo in quanto l'autorizzazione del Comitato Etico avrebbe prolungato la ricerca. Per questo motivo risulterebbe interessante portare a termine questa indagine e confrontare i risultati con quelli precedentemente ottenuti, che hanno portato alla pianificazione del piano educativo. Infine sarebbe opportuno utilizzarlo e verificare la sua efficacia, partecipando ai follow up dei genitori per valutare le conoscenze e le competenze acquisite durante il percorso.

## **4.4 Conclusioni**

Il presente studio ha come obiettivo quello di proporre la pianificazione di un nuovo progetto educativo attuabile dagli infermieri della Patologia Neonatale di Padova rivolto ai genitori di bambini broncodisplasici che saranno dimessi con l'ossigeno terapia domiciliare. Lo scopo di questo progetto è quello di sviluppare l'empowerment del genitore, fornendogli quindi tutte le conoscenze e le competenze necessarie affinché possa prendersi cura del proprio bambino in modo globale ed autonomo una volta rientrato a casa. Al fine di perseguire l'obiettivo proposto è stato necessario condurre un'analisi conoscitiva nel

reparto; i dati sulla percezione degli aspetti educativi ottenuti rispecchiano la realtà lavorativa ed evidenziano le carenze presenti, tra di esse spicca la necessità di un piano educativo che migliorerebbe l'educazione erogata. Grazie ad essi, quindi, è stato possibile delineare un percorso educativo basato sulla cooperazione di tutto lo staff medico ed infermieristico, che risulta responsabile di una corretta preparazione alla dimissione. L'educazione dovrà iniziare al momento del ricovero in Patologia Neonatale, quando viene definita la diagnosi di broncodisplasia polmonare, ed avrà una durata pari alla degenza. (Raffray, Semenic et al. 2014, Liebowitz, Clyman 2016) Mentre il neonato affronta la sua fase critica, i genitori necessitano di informazioni relative al suo problema di salute; nella prima fase verranno date in modo graduale le conoscenze necessarie affinché il genitore diventi familiare con la patologia e prenda consapevolezza della situazione in modo da poter affrontare il forte stress con dei meccanismi di coping. (Smith, Hwang et al. 2013) Nella seconda fase, quando il neonato lascia la Terapia Intensiva e le sue condizioni di salute risultano stabili, il genitore dovrà iniziare a mettere in pratica le sue conoscenze per sviluppare le competenze necessarie per la presa in carico; è stata redatta una check list basata sulle capacità necessarie per soddisfare i bisogni di cura del proprio bambino riportate nelle linee guida Pediatrics, in modo che i genitori siano sempre consapevoli del loro percorso, dei loro punti di forza e delle carenze che dovranno essere superate. (Hospital discharge of the high-risk neonate--proposed guidelines. American Academy of Pediatrics. Committee on Fetus and Newborn. 1998) L'acquisizione di tale competenze avverrà tramite la teach-back technique: l'infermiere eseguirà la procedura e subito dopo la farà ripetere al genitore, fornendogli un feedback sulla sua performance in modo che egli possa sviluppare al meglio il suo potenziale e consolidare le informazioni ricevute. (Smith, Hwang et al. 2013) Nella terza fase si terrà la valutazione delle competenze sviluppate e si implementeranno le attività non ancora consolidate, utilizzando i dispositivi personali della famiglia che ritroveranno anche una volta lasciato l'ospedale. Quando il genitore sarà ritenuto pronto, gli verranno date altre informazioni su alcune problematiche potenziali che potrebbero svilupparsi al domicilio, fornendo una guida anticipatoria per istruirlo a riconoscere segni e sintomi precoci di complicanze che necessitano l'intervento di specialisti, in modo che le condizioni del neonato non si aggravino. Durante questa fase i genitori dovranno seguire il

corso sulla disostruzione delle vie aeree, per essere pronti a qualsiasi evenienza e complicanza.

Nell'ultima fase verranno consegnati i recapiti a cui fare riferimento in caso di difficoltà, come quello della centrale operativa territoriale che si occupa del servizio di continuità delle cure, ed infine verranno consegnate ed illustrate al genitore alcune linee guida riguardanti l'alimentazione, lo svezzamento dall'ossigeno ed una scheda di monitoraggio che aiuterà a monitorare le condizioni del bambino e renderà il genitore preparato al momento del controllo medico.

Dalla letteratura analizzata è emerso che un'educazione solida e completa favorisca il benessere della famiglia, diminuisca il tasso di riospedalizzazione del neonato, aumenti la partecipazione ai follow up, diminuisca le complicanze relative ad una scorretta alimentazione e a problematiche di salute in generale, aiuti a ridurre il livello di stress e aumenti l'autocura di tutta la famiglia. In aggiunta a questo, un genitore che segue un percorso che miri allo sviluppo dell'empowerment, avrà effettuato un percorso di crescita individuale basato sull'incremento della stima di sé, sull'autoefficacia e sull'autodeterminazione che lo renderà autonomo e consapevole delle sue conoscenze, competenze e del proprio potenziale. (Raffray, Semenic et al. 2014, Smith, Hwang et al. 2013)

In conclusione la pianificazione e l'utilizzo di un piano standardizzato di educazione apporta molteplici benefici sia agli infermieri che ai genitori: i primi sono in grado di seguire un metodo strutturato e lineare per fornire un'educazione completa sotto tutti i punti di vista, i secondi possono proseguire in sicurezza il percorso di cura al domicilio dopo aver ricevuto un'adeguata educazione che miri alla salvaguardia del benessere dell'intera famiglia.



## BIBLIOGRAFIA

- Allen, J., Zwerdling, R., Ehrenkranz, R., Gaultier, C., Geggel, R., Greenough, A., et al. (2003). Statement on the care of the child with chronic lung disease of infancy and childhood. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 168(3), 356-396.
- Balfour-Lynn, I. M., Field, D. J., Gringras, P., Hicks, B., Jardine, E., Jones, R. C., et al. (2009). BTS guidelines for home oxygen in children. *Thorax*, 64 Suppl 2, ii1-26.
- Bose, C., Van Marter, L. J., Laughon, M., O'Shea, T. M., Allred, E. N., Karna, P., et al. (2009). Fetal growth restriction and chronic lung disease among infants born before the 28th week of gestation. *Pediatrics*, 124(3), e450-8.
- Busse, M., Stromgren, K., Thorngate, L., & Thomas, K. A. (2013). Parents' responses to stress in the neonatal intensive care unit. *Critical Care Nurse*, 33(4), 52-9; quiz 60.
- Carraro, S., Filippone, M., Da Dalt, L., Ferraro, V., Maretti, M., Bressan, S., et al. (2013). Bronchopulmonary dysplasia: The earliest and perhaps the longest lasting obstructive lung disease in humans. *Early Human Development*, 89 Suppl 3, S3-5.
- Cherian, S., Morris, I., Evans, J., & Kotecha, S. (2014). Oxygen therapy in preterm infants. *Paediatric Respiratory Reviews*, 15(2), 135-141.
- Costeloe, K. L., Hennessy, E. M., Haider, S., Stacey, F., Marlow, N., & Draper, E. S. (2012). Short term outcomes after extreme preterm birth in England: Comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 345, e7976.
- Greenough, A., Alexander, J., Burgess, S., Chetcuti, P. A., Cox, S., Lenney, W., et al. (2002). Home oxygen status and rehospitalisation and primary care requirements of infants with chronic lung disease. *Archives of Disease in Childhood*, 86(1), 40-43.

- Greenough, A., Cox, S., Alexander, J., Lenney, W., Turnbull, F., Burgess, S., et al. (2001). Health care utilisation of infants with chronic lung disease, related to hospitalisation for RSV infection. *Archives of Disease in Childhood*, 85(6), 463-468.
- Hospital discharge of the high-risk neonate--proposed guidelines. american academy of pediatrics. committee on fetus and newborn.(1998). *Pediatrics*, 102(2 Pt 1), 411-417.
- Jensen, E. A., & Schmidt, B. (2014). Epidemiology of bronchopulmonary dysplasia. *Birth Defects Research.Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 100(3), 145-157.
- Kim, J. K., Chang, Y. S., Sung, S., Ahn, S. Y., Yoo, H. S., & Park, W. S. (2016). Trends in survival and incidence of bronchopulmonary dysplasia in extremely preterm infants at 23-26 weeks gestation. *Journal of Korean Medical Science*, 31(3), 423-429.
- Kotecha, S., & Allen, J. (2002). Oxygen therapy for infants with chronic lung disease. *Archives of Disease in Childhood.Fetal and Neonatal Edition*, 87(1), F11-4.
- Liebowitz, M. C., & Clyman, R. I. (2016). Predicting the need for home oxygen therapy in preterm infants born before 28 weeks' gestation. *American Journal of Perinatology*, 33(1), 34-39.
- Lodha, A., Sauve, R., Bhandari, V., Tang, S., Christianson, H., Bhandari, A., et al. (2014). Need for supplemental oxygen at discharge in infants with bronchopulmonary dysplasia is not associated with worse neurodevelopmental outcomes at 3 years corrected age. *PloS One*, 9(3), e90843.
- Martinez, S., Garcia-Meric, P., Millet, V., Aymeric-Ponsonnet, M., Alagha, K., & Dubus, J. C. (2015). Tobacco smoke in infants with bronchopulmonary dysplasia. *European Journal of Pediatrics*, 174(7), 943-948.
- Melnyk, B. M., Crean, H. F., Feinstein, N. F., & Fairbanks, E. (2008). Maternal anxiety and depression after a premature infant's discharge from the neonatal intensive care unit: Explanatory effects of the creating opportunities for parent empowerment program. *Nursing Research*, 57(6), 383-394.

- Mokres, L. M., Parai, K., Hilgendorff, A., Ertsey, R., Alvira, C. M., Rabinovitch, M., et al. (2010). Prolonged mechanical ventilation with air induces apoptosis and causes failure of alveolar septation and angiogenesis in lungs of newborn mice. *American Journal of Physiology. Lung Cellular and Molecular Physiology*, 298(1), L23-35.
- Northway, W. H., Jr, Rosan, R. C., & Porter, D. Y. (1967). Pulmonary disease following respirator therapy of hyaline-membrane disease. bronchopulmonary dysplasia. *The New England Journal of Medicine*, 276(7), 357-368.
- Northway, W. H., Jr, Rosan, R. C., & Porter, D. Y. (1967). Pulmonary disease following respirator therapy of hyaline-membrane disease. bronchopulmonary dysplasia. *The New England Journal of Medicine*, 276(7), 357-368.
- Pridham, K. F. (1998). Guided participation and development of care-giving competencies for families of low birth-weight infants. *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 948-958.
- Primhak, R. (2010). Oxygen titration strategies in chronic neonatal lung disease. *Paediatric Respiratory Reviews*, 11(3), 154-157.
- Primhak, R. A., Hicks, B., Shaw, N. J., Donaldson, G. C., & Balfour-Lynn, I. M. (2011). Use of home oxygen for children in england and wales. *Archives of Disease in Childhood*, 96(4), 389-392.
- Raffray, M., Semenic, S., Osorio Galeano, S., & Ochoa Marin, S. C. (2014). Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit. perceptions of health care providers. *Investigacion y Educacion En Enfermeria*, 32(3), 379-392.
- Rhein, L. M., Konnikova, L., McGeachey, A., Pruchniewski, M., & Smith, V. C. (2012). The role of pulmonary follow-up in reducing health care utilization in infants with bronchopulmonary dysplasia. *Clinical Pediatrics*, 51(7), 645-650.
- Schlapbach, L. J., Aebischer, M., Adams, M., Natalucci, G., Bonhoeffer, J., Latzin, P., et al. (2011). Impact of sepsis on neurodevelopmental outcome in a swiss national cohort of extremely premature infants. *Pediatrics*, 128(2), e348-57.

- Smith, V. C., Hwang, S. S., Dukhovny, D., Young, S., & Pursley, D. M. (2013). Neonatal intensive care unit discharge preparation, family readiness and infant outcomes: Connecting the dots. *Journal of Perinatology : Official Journal of the California Perinatal Association*, 33(6), 415-421.
- Smith, V. C., Zupancic, J. A., McCormick, M. C., Croen, L. A., Greene, J., Escobar, G. J., et al. (2004). Rehospitalization in the first year of life among infants with bronchopulmonary dysplasia. *The Journal of Pediatrics*, 144(6), 799-803.
- Thoracic Society of Australia and New Zealand, Fitzgerald, D. A., Massie, R. J., Nixon, G. M., Jaffe, A., Wilson, A., et al. (2008). Infants with chronic neonatal lung disease: Recommendations for the use of home oxygen therapy. *The Medical Journal of Australia*, 189(10), 578-582.
- Trittmann, J. K., Nelin, L. D., & Klebanoff, M. A. (2013). Bronchopulmonary dysplasia and neurodevelopmental outcome in extremely preterm neonates. *European Journal of Pediatrics*, 172(9), 1173-1180.
- Van Hus, J. W., Jeukens-Visser, M., Koldewijn, K., Holman, R., Kok, J. H., Nollet, F., et al. (2016). Early intervention leads to long-term developmental improvements in very preterm infants, especially infants with bronchopulmonary dysplasia. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*,
- Walsh, M. C., Morris, B. H., Wrage, L. A., Vohr, B. R., Poole, W. K., Tyson, J. E., et al. (2005). Extremely low birthweight neonates with protracted ventilation: Mortality and 18-month neurodevelopmental outcomes. *The Journal of Pediatrics*, 146(6), 798-804.
- Yeh, J., McGrath-Morrow, S. A., & Collaco, J. M. (2016). Oxygen weaning after hospital discharge in children with bronchopulmonary dysplasia. *Pediatric Pulmonology*,

## **ALLEGATI**



**DAIS PER LA SALUTE DELLA  
DONNA E DEL BAMBINO**

**UOC PATOLOGIA NEONATALE  
SS TERAPIA INTENSIVA NEONATALE**

**ISTRUZIONE OPERATIVA  
DIMISSIONE DEL  
NEONATO**

<b>Preparazione</b>	<b>A. ALLEGRO L. LOLLI</b>
<b>Verifica</b>	<b>Referente Qualità e Accreditamento Dott.ssa P. LAGO</b>
<b>Approvazione</b>	<b>Direttore Prof. L. CHIANDETTI</b>
<b>Rev. 1</b>	<b>Data 06/09/2013</b>
<b>Riconferma</b>	<b>Responsabile Data</b>

**AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA**  
**DAIS PER LA SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO**  
**UOC PATOLOGIA NEONATALE**  
**SS TERAPIA INTENSIVA NEONATALE**  
**Istruzione Operativa: Dimissione del neonato**

**INDICE**

GLOSSARIO E ACRONIMI .....	2
SCOPO E CAMPO DI APPLICAZIONE .....	3
MODALITA' OPERATIVE/RESPONSABILITÀ.....	3
1.0 MODALITA' DI DIMISSIONE DEL NEONATO DALLA PATOLOGIA NEONATALE.....	3
1.1 Competenze mediche .....	3
1.2 Competenze infermieristiche .....	4
1.3 Competenze del personale O.S.S. ....	5
2.0 DIMISSIONE CON OSSIGENOTERAPIA DOMICILIARE .....	5
2.1 Competenze mediche .....	5
2.2 Competenze infermieristiche .....	6
3.0 DIMISSIONE CON CARDIOMONITOR O APNEA MONITOR .....	6
3.1 Competenze mediche .....	6
3.2 Competenze infermieristiche (del Coordinatore Infermieristico o di un suo delegato) .....	7
4.0 DIMISSIONE DI UN NEONATO PORTATORE DI ENTEROSTOMIA .....	7
4.1 Competenze mediche .....	7
4.2 Competenze infermieristiche (del Coordinatore Infermieristico o di un suo delegato) .....	8
5.0 DIMISSIONE DEL NEONATO PRESSO ALTRO REPARTO DELL'AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA .....	8
6.0 INFORMAZIONI E CONSIGLI AI GENITORI .....	9
6.1 Terapia.....	9
6.2 Nozioni di puericoltura.....	9
7.0 RESPONSABILITA'.....	9
TEMPI DI ENTRATA IN VIGORE .....	9

**GLOSSARIO E ACRONIMI**

U.O.: Unità Operativa  
S.D.O.: Scheda di Dimissione Ospedaliera  
A.S.L.: Azienda Sanitaria Locale  
U.L.S.S.: Unità Locale socio Sanitaria  
IO: Istruzione Operativa  
SSI: Sistema Sanitario Integrato  
ml/min: millilitri/minuto  
lt: litri  
F.C.: Frequenza Cardiaca  
E.G.: età gestazionale  
TNT: Tessuto non tessuto

## SCOPO E CAMPO DI APPLICAZIONE

La presente istruzione operativa ha lo scopo definire ed uniformare le modalità di dimissione dei neonati a conclusione del periodo di osservazione, degenza e cura. Viene applicata dal personale della U.O. di Terapia Intensiva Neonatale e Patologia Neonatale.

## MODALITA' OPERATIVE/RESPONSABILITÀ

### 1.0 MODALITA' DI DIMISSIONE DEL NEONATO DALLA PATOLOGIA NEONATALE

#### 1.1 Competenze mediche

**Il Medico proponente la dimissione** deve:

##### Prima della dimissione

- Preavvisare i genitori della dimissione e comunicare la data della dimissione stessa con almeno 24 ore di preavviso.
- Comunicare la decisione alla Caposala, o alla Infermiera che ne fa le veci, e alla infermiera responsabile della stanza dove è ricoverato il bambino.
- Elencare, nell'apposito stampato "CONTROLLI POST-DIMISSIONE" eventuali visite di controllo da effettuarsi dopo la dimissione.
- Stendere e sottoscrivere la lettera di dimissione il più possibile chiara ed esaustiva (una per i genitori, una per il medico curante e due da allegare alla cartella clinica) nella quale, oltre alla relazione clinica verranno riportate le terapie da proseguire a domicilio, indicazioni sull'alimentazione, i controlli post-dimissione programmati.
- Compilare il modulo fornito dalla Regione Veneto per l'esenzione del ticket, prevista per legge per tutti i neonati prematuri e/o con patologia, fino al compimento del 3° anno di età (codice di patologia 040), modulo che verrà successivamente consegnato dai genitori all'Ufficio competente della loro ASL di competenza.
- Verificare la completezza delle informazioni e della documentazione contenute nella cartella clinica.

##### Al momento della dimissione

- Consegnare ai genitori la lettera di dimissione (una copia per i genitori ed una per il medico curante).
- Fornire loro tutte le indicazioni relative all'alimentazione, alla eventuale terapia da proseguire a domicilio ed alle visite di controllo programmate.
- Dare ai genitori tutte le informazioni e spiegazioni richieste.

##### Dopo la dimissione

**Il Medico** deve:

- Compilare la S.D.O. in modo leggibile e completo, controllando la completezza e congruità dei dati anche della parte anagrafica, firmarla e apporre il proprio timbro personale, entro pochi giorni dalla dimissione.

---

Il presente documento è di proprietà dell'Azienda Ospedaliera di Padova  
e ne è vietata ogni forma di riproduzione e/o divulgazione non espressamente autorizzata.

**AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA**  
**DAIS PER LA SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO**  
**UOC PATOLOGIA NEONATALE**  
**SS TERAPIA INTENSIVA NEONATALE**  
**Istruzione Operativa: Dimissione del neonato**

- Consegnare la cartella clinica e la relativa S.D.O. alla Caposala o, in sua assenza, riporla nell'armadio ufficio caposala, adibito alla conservazione delle cartelle cliniche dei bambini dimessi.

## **1.2 Competenze infermieristiche**

### Prima della dimissione

#### **La Caposala o l'Infermiera che ne fa le veci** deve:

- Comunicare ai genitori la dimissione e concordare l'ora della stessa.
- Prenotare, su indicazione medica, presso gli ambulatori e/o servizi competenti, eventuali visite di controllo da effettuarsi dopo la dimissione (compresa, per il periodo endemico del Virus Sinciziale, per i neonati che per E.G alla nascita e/o per patologia il medico lo richiederà, l'eventuale somministrazione di Palivizumab).
- Aiutare il medico nel preparare il modulo per l'esenzione del ticket ed altri moduli per eventuali "prestazioni post-degenza in regime di gratuità da eseguirsi entro 30 giorni dalla data di dimissione" (Cod. CS 50142)
- Consegnare ai genitori il questionario "indagine sulla qualità percepita da parte dei genitori".

### Al momento della dimissione

#### **L'Infermiere in turno**, responsabile del neonato in dimissione, deve:

- Aiutare i genitori a vestire il neonato.
- Rendersi disponibile a fornire loro consigli pratici per l'igiene, le posture e la cura dello stesso a domicilio, completando le informazioni già fornite durante la degenza.
- Consegnare ai genitori il neonato con il braccialetto identificativo.
- Registrare nella cartella infermieristica la dimissione.
- Verificare la completezza dei dati della documentazione infermieristica, prima di procedere alla stampa definitiva del diario clinico integrato.
- Allegare tutta la documentazione infermieristica alla cartella clinica.
- Ripristinare, per un successivo nuovo ricovero la cartella medica, verificando la completezza degli stampati che la costituiscono.

#### **La Caposala, o chi ne fa le veci**, deve:

- Fornire ai genitori tutte le informazioni ed i consigli indicati al punto 4 della presente istruzione
- Rendersi disponibile a dare ai genitori tutti i chiarimenti richiesti.
- Consegnare, ai residenti nella ULSS 16 il Libretto Sanitario ed indicare ai genitori residenti in altre ULSS di ritirare il libretto stesso presso il Distretto di competenza.
- Verificare che sia stata consegnata la lettera di dimissione, oppure, consegnarla personalmente, unitamente al foglio esenzione ticket ed eventuali moduli per "prestazioni post-degenza in regime di gratuità".
- Evidenziare tutti i controlli programmati, indicando gli ambulatori o i servizi di riferimento.
- Far firmare ad uno dei genitori, nell'apposito spazio previsto nel registro di accoglimento, l'avvenuta dimissione del bambino, con data e ora.
- Ricordare ai genitori di depositare, nell'apposita cassetta di raccolta, il questionario "indagine sulla qualità percepita da parte dei genitori".

**AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA**  
**DAIS PER LA SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO**  
**UOC PATOLOGIA NEONATALE**  
**SS TERAPIA INTENSIVA NEONATALE**  
**Istruzione Operativa: Dimissione del neonato**

- Registrare sulla S.D.O. data, ora e reparto di dimissione.
- Raccogliere tutta la documentazione clinica.
- Verificare la completezza di tutta la documentazione clinica da archiviare.
- Registrare la dimissione sul relativo "blocco" del movimento giornaliero.

Dopo la dimissione

**La Caposala, o chi ne fa le veci, deve:**

- Aggiornare il sistema informativo SSI 16 registrando la dimissione
- Provvedere alla conservazione della cartella clinica in U.O. e, al suo successivo invio all'Archivio del Dipartimento di Pediatria, previa firma del Responsabile dell'U.O.
- Registrare nel registro di accoglimento la diagnosi di dimissione.

### **1.3 Competenze del personale O.S.S.**

Dopo la dimissione

- Provvedere alla pulizia e/o disinfezione del "posto letto" e di tutti i presidi in dotazione al neonato dimesso.
- Allestire un "nuovo" posto letto, in previsione di un nuovo ricovero.

## **2.0 DIMISSIONE CON OSSIGENOTERAPIA DOMICILIARE**

### **2.1 Competenze mediche**

Prima della dimissione

- **Il Responsabile dell'U.O.C.** redige e sottoscrive una richiesta, indirizzata al Responsabile del Distretto della ULSS di competenza. Nella richiesta verranno indicati:
  - i dati anagrafici del bambino stesso, residenza e recapito telefonico
  - che il neonato è affetto da prematurità e displasia polmonare
  - che necessita di O<sub>2</sub> terapia domiciliare mediante bombola standard di ossigeno liquido da lt. 26.500 e l'attuale fabbisogno giornaliero in ml/min
  - che necessita di un saturimetro con sensore neonatale e bombola a tracolla
  - che la previsione d'uso è di circa 6 mesi, salvo complicazioni.
- Dovrà inoltre essere compilato il modulo che il distretto ha previsto per la richiesta di "fornitura protesi" e per l'attivazione di O<sub>2</sub> terapia. Per l'ULSS 16 verrà utilizzato il mod. CS74301 ed il modulo della Medic Air.
- **Il Responsabile dell'U.O.C.** sottoscrive il modulo fornito dalla Regione Veneto per l'esenzione del ticket, prevista per legge per tutti i neonati prematuri e/o con patologia, fino al compimento del 3° anno di età, segnando, oltre al codice di patologia **040**, anche il codice **024**.

Dopo la dimissione:

- **Il Responsabile dell'UOC o il medico che dimette il neonato,** quando viene sospeso l'ossigeno a domicilio deve inviare una lettera al

**AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA**  
**DAIS PER LA SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO**  
**UOC PATOLOGIA NEONATALE**  
**SS TERAPIA INTENSIVA NEONATALE**  
**Istruzione Operativa: Dimissione del neonato**

distretto di competenza con la quale si dichiara la sospensione dell'ossigeno terapia domiciliare.

## **2.2 Competenze infermieristiche**

- **La caposala o chi ne fa le veci** invia, tramite fax, al Distretto di competenza, tutta la documentazione sopraccitata, unitamente alla fotocopia della tessera sanitaria del neonato e al modulo di esenzione rilasciato dal Distretto stesso, (oppure consegna ai genitori tutta la documentazione sopraccitata, affinché i genitori stessi la consegnino al loro Distretto di competenza), e verifica successivamente che la fornitura sia dell'ossigeno che del saturimetro, sia stata attivata.

Al momento della dimissione

**La caposala o un suo delegato** deve:

- Verificare che i genitori abbiano tutte le informazioni per gestire l'erogazione di ossigeno e l'uso del saturimetro.
- Dare indicazioni sulla applicazione delle cannule nasali e sulla somministrazione di ossigeno, precisando i valori di saturazione da mantenere.
- Dare informazioni sull'eventuale terapia diuretica prescritta e sulla eventuale restrizione idrica alla quale mantenere il neonato.
- Suggestire una valutazione quotidiana del peso corporeo.

## **3.0 DIMISSIONE CON CARDIOMONITOR O APNEA MONITOR**

### **3.1 Competenze mediche**

Prima della dimissione

- **Il Responsabile dell'U.O.C.** redige e sottoscrive una richiesta, indirizzata al Responsabile del Distretto della ULSS di competenza, dove si dichiara che il neonato, a causa della patologia che viene indicata, necessita della fornitura di un cardiomonitor. La stessa richiesta deve inoltre essere completa dei dati anagrafici del neonato, della residenza e del recapito telefonico.
- **Il Responsabile dell'U.O.C.** sottoscrive il modulo fornito dalla Regione Veneto per l'esenzione del ticket, prevista per legge per tutti i neonati prematuri e/o con patologia, fino al compimento del 3° anno di età, segnando il codice di patologia 040.
- **Il Responsabile dell'U.O.C.** o il Medico proponente la dimissione compila, per il Distretto di competenza, l'apposita scheda "fornitura protesi" per l'attivazione della fornitura di monitor a domicilio (tale documentazione si trova nell'armadio ufficio capo sala contenuta in una cartella identificata con O<sub>2</sub> domiciliare).

### **3.2 Competenze infermieristiche (del Coordinatore Infermieristico o di un suo delegato)**

- **Il Coordinatore infermieristico** invia, tramite fax, al Distretto di competenza, tutta la documentazione sopraccitata, unitamente alla fotocopia della tessera sanitaria del neonato e alla conferma dell'esenzione, (oppure consegna ai genitori tutta la documentazione sopraccitata, affinché i genitori stessi la consegnino al loro Distretto di competenza), e verifica successivamente che la fornitura del monitor e dei relativi elettrodi, sia stata attivata.

#### Al momento della dimissione

**Il Coordinatore infermieristico** deve:

- Verificare che i genitori abbiano tutte le informazioni sull'uso del monitor e la sua gestione.
- Dare indicazioni sull'applicazione degli elettrodi precisando i valori fisiologici di FC e Respiratoria.

## **4.0 DIMISSIONE DI UN NEONATO PORTATORE DI ENTEROSTOMIA**

### **4.1 Competenze mediche**

#### Prima della dimissione

- **I medici chirurgi**, che hanno eseguito l'intervento, hanno il compito di compilare il certificato, sul quale indicano lo stato del bambino e la sua patologia. Con il certificato è possibile procedere alla iscrizione all'albo dei pazienti con malattie rare (provvede all'iscrizione la sig.ra Alda 049/8215680); l'iscrizione a tale albo consentirà l'ottenimento di agevolazioni future.
- **Il Responsabile dell'U.O.C.** sottoscrive il modulo fornito dalla Regione Veneto per l'esenzione del ticket, prevista per legge per tutti i neonati prematuri e/o con patologia, fino al compimento del 3° anno di età, segnando oltre al codice 040 anche eventuali codici previsti e legati alla patologia.
- **Il Responsabile dell'U.O.C.** o il Medico proponente la dimissione compila, per il Distretto di competenza, il Modulo di richiesta Ausili idoneo (tale modulo deve essere richiesto al Distretto e/o ULSS di competenza), indicando la richiesta di "sacchetti per stomia - fornitura mensile 45-60 pezzi". Come da seguente descrizione:

**AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA**  
**DAIS PER LA SALUTE DELLA DONNA E DEL BAMBINO**  
**UOC PATOLOGIA NEONATALE**  
**SS TERAPIA INTENSIVA NEONATALE**  
**Istruzione Operativa: Dimissione del neonato**

<b>DESCRIZIONE</b>	<b>CODICE EX DM 28/12/92</b>	<b>CODICE CLASSIFICAZIONE ISO</b>	<b>QUANTITATIVO MASSIMO CONCEDIBILE</b>
Sacca a fondo aperto con o senza filtro, barriera protettiva autoportante o anello protettivo e supporto adesivo microporoso ipoallergenico, con o senza rivestimento in TNT, con o senza cintura UNI EN ISO 8670-2	101.01.03	09.18.04.006	60 PZ. al mese

#### **4.2 Competenze infermieristiche (del Coordinatore Infermieristico o di un suo delegato)**

- **Il Coordinatore infermieristico** consegna ai genitori tutta la documentazione sopraccitata, affinché i genitori stessi la consegnino al loro Distretto di competenza unitamente alla fotocopia della tessera sanitaria del neonato e alla conferma dell'esenzione.

Al momento della dimissione

**Il Coordinatore infermieristico** deve:

- Verificare che i genitori abbiano tutte le informazioni sulla gestione dell'enterostomia, invitandoli, una volta che il piccolo avrà raggiunto il peso di kg 3, a contattare la Coordinatrice della Chirurgia Pediatrica (sig.ra Bertilla Ranzato 049/8213675) per la successiva presa in carico del bambino e la definizione di eventuali successivi presidi più idonei.
- Qualora non sia ancora attiva, da parte del Distretto, la fornitura degli ausili richiesti, consegnare ai genitori un quantitativo di sacchetti per stomia, pari a 30 pezzi, circa 20 confezioni di garze, e circa 10 siringhe cono catetere, in modo da sostenere la gestione fino alla consegna del materiale.

#### **5.0 DIMISSIONE DEL NEONATO PRESSO ALTRO REPARTO DELL'AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA**

Qual'ora si trasferisca un neonato ad altro reparto interno all'Azienda è obbligatorio quanto segue:

- Il soggetto che trasferisce e il soggetto che accetta verificano la presenza del braccialetto identificativo aziendale e la corrispondenza in cartella clinica dell'esatta identità
- Si appone nel registro movimento pazienti del reparto TIN e Patologia Neonatale la firma di colui che accoglie il bambino.

## **6.0 INFORMAZIONI E CONSIGLI AI GENITORI**

### **6.1 Terapia**

La Coordinatrice Infermieristica o chi ne fa le veci deve fornire ai genitori le modalità di somministrazione della terapia domiciliare, che, salvo patologie particolari, prevede la prescrizione di vitamine e ferro.

- Le vitamine in gocce possono essere somministrate con il latte.
- Il ferro, in gocce, va somministrato il più possibile lontano dai pasti, se il bambino viene alimentato con latte in polvere; viceversa, se il neonato viene alimentato con latte materno, il ferro stesso può essere somministrato durante il pasto, anche con il latte stesso, o nella fase di cambio da un seno all'altro.

### **6.2 Nozioni di puericoltura**

La caposala o chi ne fa le veci:

- ricorda in sintesi ai genitori alcune nozioni di puericoltura ed igiene ambientale:
  - Igiene quotidiana e bagnetto.
  - Eventuale cura del moncone ombelicale.
  - Abbigliamento adatto.
  - Postura da mantenere durante il sonno.
  - Controllo del peso.
  - Consigli per l'allattamento al seno, oppure,
  - Modalità di preparazione e riscaldamento del latte in polvere
  - Sterilizzazione e disinfezione di eventuali biberon e tettarelle.
  - Temperatura ed umidificazione dell'ambiente.
- Suggerisce i tempi più adatti per le prime "uscite" e le prime "passeggiate".

## **7.0 RESPONSABILITA'**

La responsabilità della corretta applicazione di questa istruzione operativa è:

- del medico per quanto previsto ai punti 1.1, 2.1, 3.1, 4,1
- della caposala o un suo delegato, o del personale infermieristico per quanto previsto ai punti 1.2; 2.2.; 3.2; 4.2; 6.1; 6.2
- delle O.S.S., per quanto previsto al punto 1.3

### **TEMPI DI ENTRATA IN VIGORE**

La presente istruzione operativa entra in vigore dalla data di emissione della stessa.

## Allegato n°2

# Questionario: interventi educativi erogati dal personale infermieristico presso la Patologia Neonatale di Padova.

Sono Zulian Alessia, laureanda in Infermieristica alla sede di Padova.

Sto conducendo uno studio presso la Patologia Neonatale di Padova con l'obiettivo di proporre un piano educativo standard attuabile dagli infermieri per i genitori di bambini broncodisplasici che saranno dimessi con ossigenoterapia domiciliare.

Lo scopo di tale questionario è descrivere la quantità e la qualità di interventi educativi attualmente erogati presso l'U.O. di Patologia Neonatale di Padova.

Il questionario è anonimo e i dati saranno usati a solo scopo di ricerca.

## Dati socio demografici:

1. Sesso:

.

- M  
 F

2. Titolo di studi:

.....

3. Da quanti anni lavori nel reparto di Patologia Neonatale di Padova?

.....

4. Età:

- 22-25  
 26-30  
 31-35  
 35-40  
 40-45  
 45-50  
 >51

## Preparazione alla dimissione

Esprimi il tuo grado di accordo sulle seguenti affermazioni riguardanti la preparazione alla dimissione dei genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare. (1= per niente d'accordo; 4= pienamente d'accordo.)

5. Presso la Patologia Neonatale di Padova l'educazione ai genitori di bambini broncodisplasici con ossigeno terapia domiciliare inizia al momento della diagnosi.

1      2      3      4

Per niente d'accordo               Pienamente d'accordo

6. Chi si occupa maggiormente dell'educazione dei genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare prima della dimissione?

Più risposte possibili.

- Infermieri turnisti  
 Infermieri giornalieri  
 Medici strutturati  
 Medici specializzandi  
 Coordinatore U.O.  
 Altro: .....

7. Il tempo dedicato all'educazione dei genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare prima della dimissione è più che sufficiente.

1      2      3      4

Per niente d'accordo               Pienamente d'accordo

8. Il metodo utilizzato per l'educazione dei genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare prima della dimissione è definito da linee guida di reparto.

1      2      3      4

Per niente d'accordo               Pienamente d'accordo

9. Il metodo di valutazione delle competenze acquisite dai genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare è in grado di stabilire con precisione l'adeguata preparazione dei genitori prima della dimissione.

1      2      3      4

Per niente d'accordo               Pienamente d'accordo

10. Quali ostacoli impediscono il perseguimento di un'adeguata educazione ai genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare?

Più risposte possibili.

- Tempo limitato (orari di visita limitati)
- Spazi inadeguati
- Carenza di personale infermieristico
- Sovrannumero di bambini
- Mancanza di un piano educativo da seguire
- Poca esperienza
- Formazione insufficiente
- Altro: .....

11. Al momento della dimissione i genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare pongono domande relative a problemi potenziali.

1      2      3      4

Per niente d'accordo               Pienamente d'accordo

12. Dopo la dimissione i genitori di bambini broncodisplasici con ossigenoterapia domiciliare si rivolgono al reparto di Patologia Neonatale per problemi riscontrati a domicilio.

1      2      3      4

Per niente d'accordo               Pienamente d'accordo

Powered by



Allegato n°3: CHECK-LIST PREPARING FOR HOME (VALUTAZIONE COMPETENZE)

		DATA	FIRMA INFERMIERA	SI/NO	NOTE
<b>ALIMENTAZIONE</b>	1. Il genitore è in grado di alimentare il proprio bambino con biberon / al seno correttamente.				
	2. Il genitore è in grado di alimentare il proprio bambino tramite SNG.				
	3. Il genitore conosce le modalità di sterilizzazione dei presidi.				
	4. Il genitore è a conoscenza del piano di alimentazione del bambino.				
<b>CURA E IGIENE DEL NEONATO</b>	1. Il genitore dimostra di saper eseguire l'igiene personale tramite bagnetto o cambio pannolino.				
	2. Il genitore è a conoscenza delle indicazioni necessarie al mantenimento della temperatura corporea.				
	3. È a conoscenza delle principali misure di controllo delle infezioni.				
	4. Il genitore è a conoscenza dei principali segni e sintomi di malessere del proprio bambino.				
	5. Il genitore ha ricevuto la formazione per la disostruzione delle vie aeree.				
	6. Il genitore è a conoscenza delle principali norme posturali (nanna sicura...)				

**Allegato n°3: CHECK-LIST PREPARING FOR HOME (VALUTAZIONE COMPETENZE)**

<p><b>FARMACI</b></p>	<p><b>1. È a conoscenza della gestione della terapia farmacologica del proprio bimbo, dimostra una corretta preparazione e somministrazione della terapia.</b></p>				
<p><b>ACCOGLIENZA CASA</b></p>	<p><b>1. Il genitore dichiara di possedere il materiale necessario per le cure domiciliari ed è stato addestrato ad utilizzarlo.</b></p>				
	<p><b>2. Il genitore è a conoscenza delle norme di trasporto del neonato in auto.</b></p>				
	<p><b>3. Il genitore è stato messo a conoscenza delle visite e degli appuntamenti di follow up post dimissione.</b></p>				

Bibliografia di riferimento:

- (1) Hospital discharge of the high-risk neonate--proposed guidelines. American Academy of Pediatrics. Committee on Fetus and Newborn. Pediatrics 1998 Aug;102(2 Pt 1):411-417.

Allegato n°4

## **LINEE GUIDA PER L'ALIMENTAZIONE TRAMITE SONDINO ORO/NASOGASTRICO**

Voi genitori siete invitati ad alimentare il vostro bambino tramite sondino, assicurandosi che sia posizionato correttamente prima di procedere e che la procedura sia stata appresa in modo corretto e confermato dallo staff della Patologia Neonatale. Voi sarete strettamente seguiti fino al raggiungimento completo delle competenze richieste.

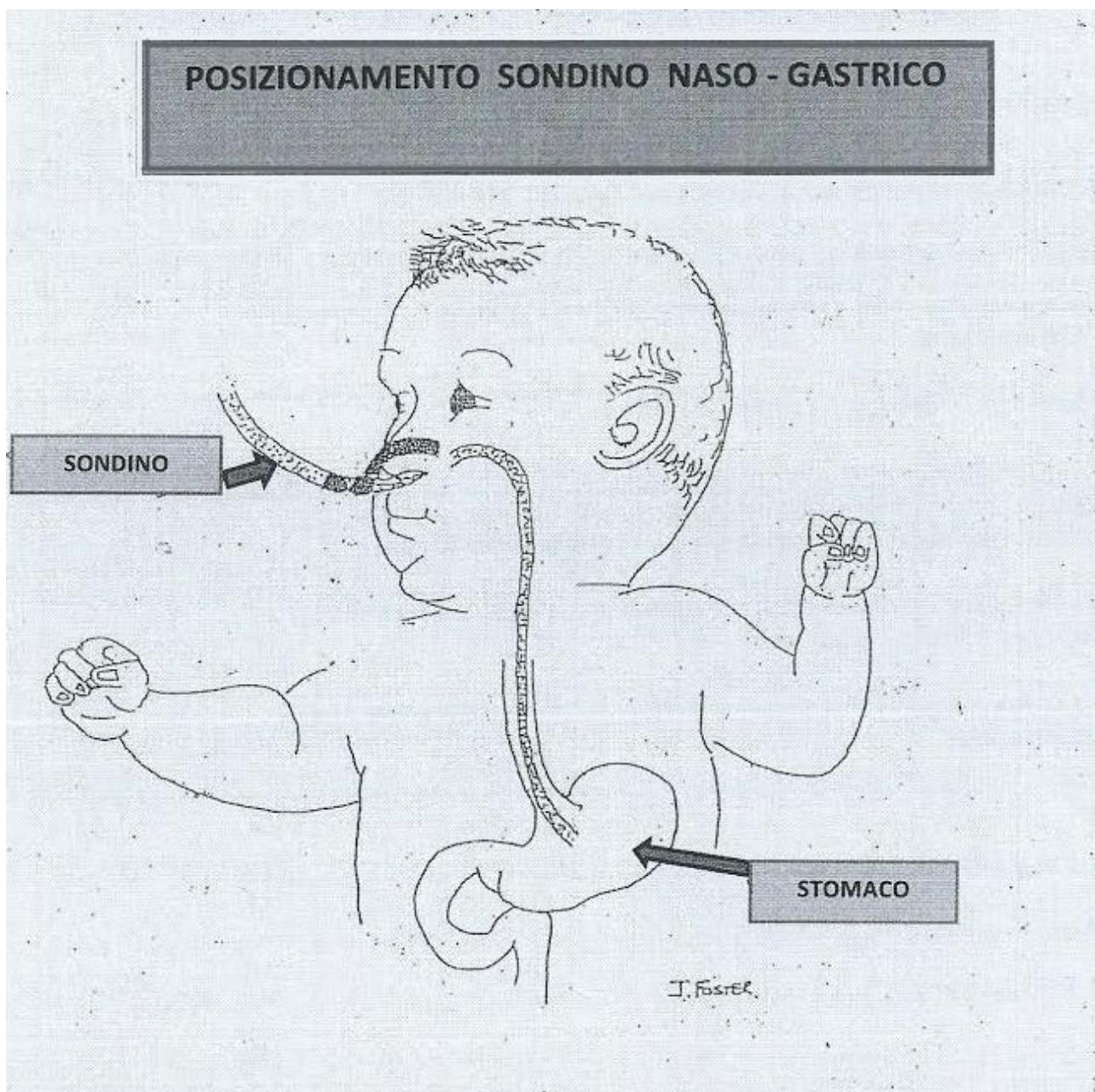
### **STRUMENTI:**

- Siringa da 5 ml;
- Siringa per l'alimentazione appropriata;
- Latte.

### **PROCEDURA:**

1. Osservare l'immagine illustrativa che raffigura la corretta posizione del sondino e confrontarla con quello del vostro bambino;
2. Posizionare il bambino in una posizione comoda e sicura;
3. Lavarsi accuratamente le mani;
4. Preparare tutto il materiale necessario;
5. Riscaldare il latte nell'apposito contenitore;
6. Attaccare all'estremità del sondino la siringa da 5ml e tirare lo stantuffo verso di sé per rimuovere l'eventuale aria nello stomaco o ristagni del pasto precedente (questa operazione va effettuata fino all'ordine dello staff infermieristico);
7. Aspirare la quantità di latte prescritta con la siringa, attaccarla al sondino e iniziare la somministrazione in modo lento, spingendo lo stantuffo di 5ml ogni 5-10 minuti;
8. Durante l'alimentazione osservare il proprio bambino per riconoscere precocemente segni e sintomi come vomito, distress, cambiamento di colore. In tal caso va sospesa l'alimentazione e va comunicata la situazione allo staff.
9. Una volta completata l'alimentazione pulire il sondino somministrando 1 ml di aria.

## IMMAGINE ILLUSTRATIVA DEL POSIZIONAMENTO DEL SONDINO



**VALUTAZIONE DELLE COMPETENZE DEI GENITORI  
SULL'ALIMENTAZIONE TRAMITE SONDINO ORO/NASOGASTRICO**

COMPETENZE	SI/NO	NOTE
Ho appreso la procedura per alimentare in sicurezza il mio bambino tramite sondino.		
Sono a conoscenza che prima di iniziare l'alimentazione del mio bambino tramite sondino devo lavarmi accuratamente le mani.		
Sono a conoscenza di come riscaldare il latte, stando attento che sia della temperatura giusta.		
Sono a conoscenza che prima di iniziare l'alimentazione il mio bambino sia in una posizione confortevole e sicura.		
Ho imparato come controllare la corretta posizione del sondino.		
Sono a conoscenza di che siringhe devo utilizzare per il controllo dei ristagni e per l'alimentazione.		
Ho appreso come collegare la siringa al sondino.		
Ho appreso che il latte deve raggiungere lo stomaco del mio bambino lentamente, per cui devo spingere la siringa di 5ml ogni 5-10 minuti		
Sono a conoscenza di dover stoppare l'alimentazione qualora il mio bambino vomiti o cambi colore.		
Sono a conoscenza che nessuno può alimentare il mio bambino senza aver seguito il training.		

Nome e cognome del genitore.....

Data ....../...../..... Firma .....

Data ....../...../..... Firma dell'infermiere .....

## Allegato n°5

### **Linee guida per lo svezzamento dall'ossigeno terapia domiciliare**

Potete procedere con lo svezzamento dall'ossigenoterapia domiciliare se:

1. Il vostro bambino è **in buona salute** (non ha febbre, raffreddore, problemi medici simili);
2. La sua **crescita è costante**;
3. Durante il **giorno** la sua **saturatione** si mantiene **al di sopra del 97%**;
4. Durante la **notte** la **saturatione** si mantiene **al di sopra del 92%**.

Se il vostro bambino soddisfa i seguenti criteri è possibile procedere con un **graduale** svezzamento dall'ossigeno terapia sia durante il giorno che durante la notte.

**Se la situazione cambia e le quattro caratteristiche non sono più rispettate, lo svezzamento va interrotto e ripreso quando le condizioni del bambino saranno nuovamente stabili.**

#### **DURANTE IL GIORNO:**

- Diminuire di **0,1 l/min** alla volta;
- Effettuare **misurazioni spot** durante l'arco della giornata;
- **Annotare** le misurazioni sulla **scheda del monitoraggio** e gli eventuali problemi riscontrati;
- Quando l'ossigenoterapia è **inferiore a 0,1 l/min** è possibile **interrompere** il supplemento.

#### **DURANTE I PASTI:**

- **Misurare** la saturazione **di continuo**;
- **Annotare** le misurazioni sulla **scheda del monitoraggio** e gli eventuali problemi riscontrati;
- **Regolarizzare i pasti** e rispettare gli orari fissi;
- Per evitare episodi di apnea durante i pasti è consigliato mantenere un **ambiente calmo**, tranquillo, diminuendo le interazioni personali per **evitare disturbi al bambino**;
- Se il vostro bambino presenta **episodi di apnea** durante il pasto, è necessario riconoscere i segni in tempo (colorazione bluastra delle labbra) e **interrompere l'alimentazione**. Il **flusso d'ossigeno va rialzato** finché non si raggiungono saturazioni attorno al 93-95%.

#### **DURANTE IL SONNO:**

- **Misurare** la saturazione **di continuo**;
- **Annotare** le misurazioni sulla **scheda del monitoraggio** e gli eventuali problemi riscontrati;
- Il neonato può restare con l'**ossigenoterapia** solo **quando dorme** ed interromperla durante il giorno;

- La saturazione dovrebbe mantenersi attorno al 93-95%, con brevi picchi al di sotto del 90-85% con **ripresa rapida e spontanea**. Se il vostro bambino presenta **episodi di apnea** durante la notte il **flusso d'ossigeno va rialzato** finché la saturazione non si mantiene attorno ai valori desiderabili 93-95%.

Per effettuare uno svezzamento corretto è necessario che la **saturazione si mantenga giusta e controllata** in tutte le fasi della giornata, in particolare durante i pasti e nel sonno.

Durante l'**inverno** il vostro bambino avrà bisogno di un flusso di ossigeno maggiore rispetto alle altre stagioni, quindi se state effettuando lo **svezzamento** durante questo periodo è necessario **procedere con più cautela aumentando i controlli giornalieri della saturazione**.

I devices per l'ossigenoterapia restano al domicilio per almeno tre mesi dopo la fine dell'uso, se è inverno vengono mantenuti in casa fino al termine della stagione.

#### Bibliografia di riferimento:

- (1) Balfour-Lynn IM, Field DJ, Gringras P, Hicks B, Jardine E, Jones RC, et al. BTS guidelines for home oxygen in children. Thorax 2009 Aug;64 Suppl 2:ii1-26.
- (2) Allen J, Zwerdling R, Ehrenkranz R, Gaultier C, Geggel R, Greenough A, et al. Statement on the care of the child with chronic lung disease of infancy and childhood. Am J Respir Crit Care Med 2003 Aug 1;168(3):356-396.
- (3) Kotecha S, Allen J. Oxygen therapy for infants with chronic lung disease. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2002 Jul;87(1):F11-4.
- (4) Cherian S, Morris I, Evans J, Kotecha S. Oxygen therapy in preterm infants. Paediatr Respir Rev 2014 Jun;15(2):135-141.

