



CONSIGLI PRATICI PER L'ASSISTENZA ED IL TRATTAMENTO DOMICILIARE DEL BAMBINO CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI



1. L'insufficienza respiratoria del bambino affetto da SMA o da altre malattie neuromuscolari, nella maggior parte dei casi, è progressiva.
2. Il cambiamento di umore del bambino con problemi neuromuscolari è da riferire a possibile insufficienza respiratoria ingravescente.
3. La saturazione periferica serve per valutare soltanto il grado di ossigenazione periferica e non il grado di insufficienza respiratoria.
4. I frequenti risvegli notturni, spesso accompagnati da sudorazione, possono essere dovuti a ipoventilazione notturna.
5. La ventilazione è caratterizzata dall'efficace ed evidente ingresso ed uscita di aria dai polmoni che si evidenzia con la distensione e la deflazione della gabbia toracica.
6. La mancanza di pervietà delle vie aeree determina ostacolo all'ingresso ed uscita dell'aria dal polmone e quindi porta all'insufficienza respiratoria.
7. Il respiro addominale paradossale "ad onda di mare" non è una ventilazione efficace per gli scambi gassosi.
8. Il valore della saturimetria periferica è attendibile se c'è corrispondenza tra la frequenza del polso e la frequenza cardiaca rilevata dal saturimetro.
9. In mancanza di saturimetro, il grado dell'ossigenazione può essere valutato dal colore delle labbra e del letto ungueale.
10. L'aspirazione del cavo orale e della faringe va effettuata con cura per rimuovere le secrezioni espulse dalla trachea.
11. In caso di difficoltà alla rimozione delle secrezioni o in presenza di materiale estraneo nelle prime vie aeree, è bene applicare in tutti i bambini la corazza di Hayek (Secretion Clearance mode) e nei più grandi (oltre 2-3 anni) la Cough Assist Machine, sino a risoluzione del problema.
12. Il laringospasmo, conseguente alla presenza di secrezioni a livello della glottide e delle corde vocali e/o alla non corretta aspirazione (manovra prolungata e troppo invasiva), può essere risolto riposizionando adeguatamente il collo e favorendo la pervietà delle vie aeree superiori.
13. L'assenza delle secrezioni deve mettere immediatamente in serio allarme chi assiste il bambino.
14. In caso di rigurgito è bene posizionare subito sul fianco il bambino, lasciando defluire spontaneamente ed aspirando delicatamente il materiale presente nella bocca.
15. In caso di accertata aspirazione di materiale dalla faringe in trachea, risolta l'emergenza, è bene trasferire immediatamente il bambino in Ospedale e/o al Centro di Riferimento.
16. La presenza di attività cardiaca va ricercata immediatamente palpando i polsi brachiale e carotideo.
17. Il massaggio cardiaco va iniziato immediatamente in assenza di battiti cardiaci e di polsi periferici e, nel bambino più piccolo, di battiti cardiaci al di sotto di 80/min.
18. La distensione gastrica si risolve accertando la pervietà del sondino gastrico, svuotando lo stomaco e lasciando il sondino o la PEG aperti all'esterno, sino a risoluzione del problema.
19. La distensione gastrica, nella maggior parte dei casi, può essere dovuta a difetto di posizionamento della maschera facciale per cui l'aria insufflata è diretta verso l'esofago e non verso la trachea.
20. Dopo un grave episodio di insufficienza cardio-respiratoria non risoltosi prontamente e che lascia il bambino molto stressato, passata la fase di emergenza, è bene trasferire subito il bambino in Ospedale.