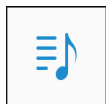


# L'ospedalizzazione domiciliare di un malato raro con malattia neurodegenerativa: **da neonato al compimento dei 18 anni ed oltre**

Dott.ssa Lucia Mannello

Responsabile U.O. Cure Domiciliari  
Distretto Sanitario di Ancona - AST AN  
Regione Marche

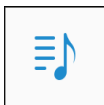
# L'ospedalizzazione domiciliare di un malato raro con malattia neurodegenerativa: da neonato al compimento dei 18 anni ed oltre



Malattia Rara di tipo degenerativo, progressivo e a prognosi infausta



# L'ospedalizzazione domiciliare di un malato raro con malattia neurodegenerativa: da neonato al compimento dei 18 anni ed oltre



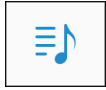
## SETTING DOMICILIARE

### P.A.I.

Ore 6.00	Svuotamento gastrico
Ore 6.05	Omeprazolo 20 ml (40 mg) + H2O 20 ml
Ore 6.10	KCL 4,4 ml + H2O 60 ml
Ore 6.20	NaCl 50 ml + H2O 60 ml
Ore 6.30	1 cpr Tegretol 200 mg, 1 bust. Sabril 500 mg+ 5 gtt Ansiolin
Ore 6.40	Dicoflor 30 + latte con biscotti per PEG
Ore 7.15	Gloros 1 bust, Benerva 1 cp, Diathynil 1 cp, Supradyn 1 cp
Ore 8.30	K citrato 10ml (10mEq)
Ore 9.00	Posizionamento sullo Standing
Ore 10.00	Aerosol con Broncovaleas 4 gtt + SF 3 ml → Vacuum (20 minuti)
Ore 11	Svuotamento gastrico
Ore 11,10	MGKVis + KCL 4,4 ml+ 60 ml H2O
Ore 11,15	Paxabel 10 gr
Ore 11,20	NaCl 45 ml + H2O 60 ml
Ore 11,40	KCl 2 ml
Ore 11,45-12.30	pranzo
Ore 12,30	Sabril 500 mg 1 bust e ½, Tegretol ½ cp 200 mg, Dicloroacetato 1 bustina + K citrato 10 ml + Ansiolin 5 gtt
Ore 13.45	Aerosol con Broncovaleas 4 gtt + SF 3 ml Vacuum (20 minuti)

Ore 14.00	NaCl 50 ml + H2O 30 ml
Ore 14.30	Svuotamento aria dalla PEG
Ore 14,30	K citrato 10 ml + KCl 4,4 ml + H2O 15 ml
Ore 15.00	Clistere evacuativo
Ore 16.15	Esercizi di mobilizzazione
Ore 16.30	Posizionamento sullo Standing
Ore 17,00	Svuotamento gastrico + NaCl 25 ml + MGKvis + 120 ml di H2O
Ore 17.10	Aerosol con Broncovaleas 4 gtt + SF 3 ml Vacuum (20 minuti)
Ore 17.30	Paxabel 5 gr + 60 ml di H2O
Ore 17.40	NaCl 20 ml + H2O 60 ml
Ore 18.00	KCl 4,4 ml + H2O 20 ml
Ore 18,15	Diathynil + NaCl 20 ml + Xyzal 20 gtt
Ore 18.30	NaCl 30 ml + H2O 40 ml
Ore 18.45	Svuotamento aria PEG e pasto
Ore 19.45	Dicloroacetato 1 bustina
Ore 20,40	1 cp Tegretol 200 mg + Sabril 500 mg 1 bustina e ½ + 5 gtt Ansiolin + NaCl 50 ml + Fisioreve 25 gtt + H2O 10 ml
Ore 21,15	K citrato 16 ml + H2O 15 ml + svuotamento aria PEG
Ore 21,30	KCl 5 ml+ H2O 15 ml
Durante la notte	Frequenti mobilizzazioni, percussioni e monitoraggio della SaO2

# L'ospedalizzazione domiciliare di un malato raro con malattia neurodegenerativa: da neonato al compimento dei 18 anni ed oltre



## SETTING DOMICILIARE

- ✓ Assistenza Infermieristica domiciliare per 43 ore settimanali  
(5 ore al giorno dal lunedì al venerdì + 9 ore il sabato + 9 ore la domenica)
- ✓ OSS 2 ore al giorno da lunedì al venerdì (erogate dai Servizi Sociali del Comune)
- ✓ Fisioterapista 3 accessi a settimana per riabilitazione domiciliare a giorni alterni
- ✓ Insegnante di sostegno educativa/stimolazione sensoriale per 18 ore settimanali

spesso più operatori contemporaneamente

# L'ospedalizzazione domiciliare di un malato raro con malattia neurodegenerativa: da neonato al compimento dei 18 anni ed oltre



## CRITICITA'

### Evoluzione di malattia

Apparato respiratorio: infezioni frequenti ed addensamenti polmonari: aumentata la fisioterapia respiratoria e macchina per la tosse; più frequente antibioticoterapia, aerosolterapia. Respirazione notturna rumorosa ed accompagnata da continui lamenti;  
Apparato scheletrico: peggioramento della scoliosi  
Sistema nervoso: ricomparsa crisi comiziali non controllate dalla terapia;  
Immunodepressione

### Gestione domiciliare

- P.A.I con orari a cadenza serrata;
- Crescita fisica, posizionamenti più faticosi
- gestione pratica domiciliare più impegnativa, in evoluzione continua

### Criticità sociali

Assente rete familiare o amicale  
Ambivalenza: necessità di spazio di vita personale / sostentamento con indennità del ragazzo  
Criticità di carattere relazionale nel rapporto tra operatori sanitari / sociosanitari e mamma / badante

# L'ospedalizzazione domiciliare di un malato raro con malattia neurodegenerativa: da neonato al compimento dei 18 anni ed oltre



## PROSPETTIVE FUTURE

Da ospedale  
pediatrico a età  
adulta

per acuzie;  
Preso in carico centro di riferimento per le malattie metaboliche rare per l'adulto;  
Cure palliative

Istituzionalizzazione  
e

- Caso presentato alle Strutture Residenziali territoriali con più alto livello di intensità di cure nelle zone limitrofe alla residenza:
- dal punto di vista educativo e riabilitativo il ricovero è proficuo, ma date le necessità infermieristiche è escluso da lista d'attesa.
- rivalutazione in caso in cui vengano dotati eccezionalmente di un organico infermieristico ad hoc.