

GARD

Italy

UN MONDO DOVE RESPIRARE LIBERAMENTE

Documento n1: Documento strategico di indirizzo per la gestione integrata dell'Insufficienza Respiratoria

Questo documento è stato preparato a cura del Gruppo di Lavoro GARD-Italy “Continuità assistenziale: insufficienza respiratoria”

COMPONENTI DEL GRUPPO

Bettoncelli Germano-SIMG

Centanni Stefano-SIMER

Ciuffini Mario-Alfa 1 antitripsina

Chiumeo Francesco- SNAMID

Corbetta Lorenzo- Progetto Libra

Cutrerà Renato-SIMRI

Dal Negro Roberto Walter -SIMER

Dottorini Maurizio- ACCP

Falcone Franco– Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO)

Guffanti Enrico- SIMER

Lazzeri Marta -ARIR

Nardini Stefano- AIMAR

Scala Raffaele- Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO)

Mattia Colombi Silvana-Lega Italiana Fibrosi Cistica

Moretti Anna Maria-PI

Laurendi Giovanna- Ministero della Salute, DG Prevenzione

Masullo Maurizio- Ministero della Salute,DG Programmazione

Pisanti Paola- Ministero della Salute,DG Programmazione

Ruggeri Paolo- MTS

Sanguinetti Claudio- FISAR

Tempesta Francesco-Associazione BPCO

Triggiani Massimo-SIAIC

Vacchi Fabiana-ARVOR Onlus

Coordinatori:

Giovanna Laurendi - Ministero della Salute, DG Prevenzione

Paola Pisanti – Ministero della Salute,DG Programmazione

Franco Falcone-AIPO

Stefano Nardini-AIMAR

Segreteria Scientifica di GARD- Italy

Sonia Mele - Ministero della Salute, DG Prevenzione

Indice

- Introduzione
- Definizione, classificazione ed epidemiologia
- Obiettivi strategici
- Prevenzione
- Definizione di una proposta di percorso clinico assistenziale di presa in carico dell'IR
- Insufficienza Respiratoria Cronica in pediatria

Introduzione

La condizione di Insufficienza Respiratoria caratterizza con elevata frequenza le fasi acute o croniche di molte patologie dell'apparato respiratorio ma può anche accompagnare condizioni patologiche che originano in altri organi. Pertanto, la definizione in un unico modello di gestione della diagnosi, della terapia e della riabilitazione della condizione di IR (Percorso Assistenziale della Insufficienza Respiratoria) consentirebbe di accomunare situazioni cliniche e laboratoristiche, generate da eventi etiopatogenetici diversi, in un modello unico con effetti di razionalizzazione ed ottimizzazione degli interventi e della spesa.

Una volta diagnosticata l'insufficienza respiratoria e, inquadrati i pazienti nella loro complessità, si deve identificare il modello di gestione più adatto nel lungo periodo.

La presenza di multimorbilità, caratteristica quasi patognomica dei pazienti affetti da Insufficienza Respiratoria, richiede una sempre maggiore condivisione dei percorsi terapeutico-gestionali con altre figure professionali mediche e non mediche, possibilmente all'interno di una rete di patologia che possa garantire al paziente percorsi appropriati, certi e completi sia nella fase di stabilità che nella fase di acuzie.

Tale approccio è volto a evitare, o almeno a ridurre al minimo, il ricorso alle ospedalizzazioni, provato fattore prognostico negativo per il paziente oltre che carico elevatissimo per i sistemi sanitari. Ne consegue che seppur assolutamente razionale e sostanzialmente irrinunciabile la scelta di privilegiare il "setting" territoriale-domiciliare per la gestione di tali pazienti, richiede percorsi di cura specifici, non sporadici e/o improvvisati, tarati sulle esigenze del paziente e della famiglia

L'attuale sistema assistenziale in Italia è di tipo settoriale-specialistico, per cui ciascun soggetto erogatore (MMG, specialisti, ospedali, ecc.) è qualificato per fornire assistenza con diversi gradi di complessità clinico-assistenziale.

Per quanto riguarda la domanda di prestazioni, il paziente accede di sua iniziativa alle prestazioni di 1° livello (MMG e pediatri di libera scelta) ed a quelle d'emergenza-urgenza mentre, per le prestazioni di livello superiore (prestazioni specialistiche e degenze ospedaliere, assistenza farmaceutica, ecc.), il MMG motiva la loro richiesta spesso in modo relativamente autonomo ed indipendente da protocolli diagnostico-terapeutici e linee guida condivisi. L'adozione dell'attuale modello è stata giustificata nel tempo da esigenze di ordine tecnico-scientifico: la rapida evoluzione delle conoscenze mediche e l'elevato grado di innovazione tecnologica rendevano di fatto necessario un processo di specializzazione delle professionalità sempre maggiore per far fronte con competenza alle continue esigenze di aggiornamento (*differenziazione professionale*).

Le stesse ragioni possono essere considerate alla base di un certo grado di differenziazione delle strutture (*differenziazione organizzativa*) in relazione alla complessità e tipologia della casistica

trattata: dalle esigenze più semplici, che richiedono la semplice visita ambulatoriale del medico di medicina generale e la prescrizione di farmaci, a quelle più complesse, che richiedono la disponibilità di un posto letto e di apparecchiature sofisticate, come nel caso delle strutture ospedaliere. Per queste la gestione di un problema di salute è affidata all'intervento di più operatori. Tuttavia, se da un lato un certo grado di differenziazione favorisce l'efficienza tramite l'ottimizzazione tecnico-funzionale, dall'altra produce diversità e frammentazione: l'elevata differenziazione non solo rischia di far perdere di vista l'obiettivo comune di soddisfare la salute del paziente, ma anche quello di contenere i costi a livello di sistema. Se una differenziazione professionale ed organizzativa appare per certi versi inevitabile, questa fa però emergere il problema del coordinamento tra operatori, teso a produrre un'azione diagnostico-terapeutica coerente ed efficace nell'interesse esclusivo della salute del paziente.

La scarsa integrazione, soprattutto informativa, e lo scarso coordinamento delle risorse possono peraltro essere causa di problemi quali l'aumento delle prestazioni specialistiche e dei ricoveri inappropriati e l'allungamento delle liste d'attesa a carico dei livelli di assistenza più elevati.

Sarebbe inoltre necessario introdurre nuove forme di responsabilizzazione e di coinvolgimento attivo nel processo di cura del paziente e dei suoi familiari in modo da potergli fornire gli strumenti per autogestirsi e collaborare in forma proattiva con il proprio medico (*patient empowerment*).

La necessità di recuperare spazi di integrazione e coordinamento nella gestione delle cure e di introdurre sistemi di partecipazione attiva del paziente al processo di cura, preservando al tempo stesso la specializzazione delle risorse professionali e la sostenibilità economica, ha visto nascere nuovi modelli assistenziali che, con un termine molto generale, possiamo definire di gestione integrata. Il termine generale con il quale ci si riferisce a questi modelli nella letteratura internazionale è "*care management programs*", ma che sono anche indicati come "*disease management*", "*population management*", "*chronic care models*"; in Italia lo sviluppo e l'attuazione dei percorsi assistenziali si colloca naturalmente in questo tipo di approccio. Questi applicano sistemi organizzativi e tecnologici, conoscenza scientifica, incentivi ed informazione per migliorare la qualità delle cure ed aiutare i pazienti a gestire più efficacemente le loro condizioni di salute. L'obiettivo dei programmi di gestione integrata è di ottenere un miglioramento dello stato di salute del paziente e, contemporaneamente, di contenere/ottimizzare l'utilizzo delle risorse umane ed economiche utilizzando strategie per modificare i comportamenti di pazienti e medici, da parte dei quali è spesso difficile ottenere rispettivamente una adesione ai piani di cura e la condivisione e l'utilizzo di linee guida per la pratica clinica. L'enfasi va dunque posta sulla continuità assistenziale attraverso una maggiore integrazione e coordinamento tra i livelli di assistenza e attraverso un coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura.

Definizione

Con il termine di insufficienza respiratoria (IR) s'intende l'incapacità del sistema respiratorio di assicurare un'adeguata ossigenazione del sangue arterioso e/o di assicurare un efficiente wash-out dell'anidride carbonica (CO₂) nell'ambiente esterno.

Classificazione

La diagnosi di IR richiede sempre la misurazione della pressione parziale dei gas nel sangue arterioso tramite l'emogasanalisi e si basa sul rilievo di ipossiemia arteriosa (PO₂ <60 mmHg o <8 kPa o un rapporto tra la pressione parziale di ossigeno, PaO₂ e la frazione di ossigeno respirato, FiO₂ < 300) associata o meno ad ipercapnia (PaCO₂ >45 mmHg o >6 kPa), con le conseguenti alterazioni dell'equilibrio acido-base (normale con pH 7,40 o acidosi con pH < 7,35 e con aumento degli HCO₃⁻).

L'IR è causata dalla compromissione delle due principali funzioni dell'apparato respiratorio, funzione di scambio dei gas respiratori (O₂ e CO₂) tra aria e sangue e funzione di pompa per il ricambio alveolare dell'aria, la cui alterazione si manifesta con due quadri di IR: insufficienza polmonare (insufficienza di scambio) o IR di tipo I, caratterizzata da ipossiemia normo o ipocapnica, causata in genere da shunt intrapolmonare, alterazione della diffusione o alterazione del rapporto ventilazione-perfusione in corso di polmoniti infettive o non, ARDS, edema polmonare cardiogeno, edema polmonare non cardiogeno in corso di shock-sepsi, stati post-traumatici e post-chirurgici, ed insufficienza ventilatoria (insufficienza di pompa), o IR di tipo II, caratterizzata da ipossiemia con ipercapnia e causata in genere da depressione dei centri respiratori, eccessivo carico meccanico e ridotta capacità della pompa con ipoventilazione alveolare (secondo l'equazione $PaCO_2 = K \times VCO_2 / VE (1-VD/VT)$ dove VCO₂ è la produzione di anidride carbonica, VE è la ventilazione/minuto e VD/VT è il rapporto spazio morto/volume corrente: da Linee Guida sulla IR della Regione Toscana 2010) in corso di patologie ostruttive delle vie aeree (BPCO, OSA, Asma grave), malattie neuromuscolari, uso di farmaci deprimenti il SNC (anestetici, BDZ), patologie della gabbia toracica e del diaframma (cifoscoliosi, paralisi-paresi diaframmatica), sindrome obesità-ipoventilazione e disturbi del centro midollare respiratorio (traumi, stroke, tumori).

Le conseguenze dell'insufficienza respiratoria si possono manifestare anche su apparati extra-respiratori e l'IR ipossiémica di grave entità come nell'ARDS può determinare una sindrome da disfunzione multi-organo (MODS).

Le modalità con le quali si può manifestare l'insufficienza respiratoria sono:

1. Insufficienza respiratoria acuta (IRA): il paziente non ha (o ne ha in misura minima) storia di malattia respiratoria preesistente: l'emogasanalisi può essere ipossiémica o ipossiémico-

ipercapnica (quando il “lavoro” respiratorio prolungato porta a fatica con deficit di ventilazione)

2. Insufficienza respiratoria acuta su cronica (IRA su IRC): il paziente presenta un deterioramento acuto su una preesistente IR; l’EGA è caratterizzata da marcata ipoossiemia e in genere da incremento della PaCO₂ con riduzione del pH con bicarbonati elevati.
3. Insufficienza respiratoria cronica (IRC): il paziente ha storia di malattia respiratoria cronica; l’EGA è caratterizzata da ipoossiemia, molto spesso con PaCO₂ elevata, pH in genere nella norma con bicarbonati elevati, con una condizione stabile dal punto di vista funzionale ed emogasanalitico.

Le misure della gravità dell’IR si fondano sulle deviazioni dai valori di normalità che risultano dalle alcune linee guida (sulla IR della Regione Toscana, LG sulla VNI di Thorax 2002 o dal libro di West sulle basi fisiopatologiche dell’IR e molte altre pubblicazioni: biblio da sistemare)

Ipoossiemia

PaO₂ (valore emogasanalitico): Valore soglia di ipoossiemia in aria ambiente per l’ipoossiemia: PaO₂ <60 mmHg (8 kPa) che corrisponde ad un valore di PaO₂ < di 3 ds (deviazioni standard) al valore normale aggiustato per l’età che può essere definito (a livello del mare ed in posizione supina) con:

- 109 mmHg - 0,43 x età (anni) (Sorbini CA et al. Arterial oxygen tension in relation to age in healthy subjects. Respiration 1968; 25: 3-13)
- 106,603 mmHg - 0,2447 x età (anni) ±7,31 (SEE) (Crapo RO et al. Arterial blood gas reference values for sea level and an altitude of 1,400 meters. Am J Respir Crit Care Med 1999; 160: 1525-1531).
- 103,5 - (0,42 x età) in mmHg (secondo Appendini in Insufficienza Respiratoria Acuta – Trattato Italiano di pneumologia – tomo 3)
- 109 - (0,42 x età) +/- 4 mmHg (Marazzini).

E’ utile per l’ipoossia normocapnica il concetto di PaO₂ standard, cioè il valore della PaO₂ corretta per il grado di iperventilazione: PaO₂ standard = 1,66 x PaCO₂ + PaO₂ - 66,4 (quando PaCO₂ <40 mmHg). I valori di PaO₂ compresi tra 60 e 80 mmHg in aria ambiente comprendono la gran parte delle ipoossiemie di tipo lieve con P/F>300.

SpO₂ (saturazione periferica di O₂ misurato tramite pulsossimetro, comunemente definita come SaO₂)

Valore soglia: 90%; valori < 90% sono indicativi di PaO₂ severamente compromesse.

È il dato più facilmente misurabile sul quale graduare la somministrazione di O₂ in attesa dei valori emogasanalitici (in presenza di BPCO o altri fattori di rischio per insufficienza respiratoria ipercapnica, l’obiettivo è mantenere una saturazione tra 88-92% in attesa dell’EGA).

Rapporto P/F (PaO2/Fi O2 ratio)

È il parametro attualmente più in uso per misurare il grado di “lung failure”(o di compromissione dello scambio gassoso) e la relativa risposta all' O2.

Il valore della PaO2 è emogasanalitico e la FiO2 è attualmente derivabile per tutti i sistemi di O2 terapia ed è impostabile con i sistemi CPAP o Ventilatori in uso.

In assenza di valori riportati, la FiO2 è calcolabile con una semplice formula:

$FiO_2 = 0,21 (\% \text{ di O}_2 \text{ dell'AA}) + (\text{O}_2 \text{ erogato in L/min} \times 4)/100.$

P/F

- normale: >350 (es: se PaO2 in AA è di 90 mmHg $\rightarrow P/F = 90/0,21=428$)
- IR lieve: $P/F < 350 > 300$
- ALI (Acute Lung Injury): ipoossiemia acuta con $P/F \leq 300$
- Mild ALI (popolazione ALI-non ARDS): con $P/F > 200 < 300$
- ARDS (Acute Respiratory Distress Syndrome): forma severa con $P/F \leq 200$

Ipercapnia

PaCO2 (valore emogasanalitico)

Valore soglia di ipercapnia: $PaCO_2 > 45$ mmHg (6 kPa) ovvero 2 ds > 40 mmHg. I valori normali di PaCO2 sono compresi per i maschi tra 36,8 e 39,4 mmHg e per le femmine tra 35,5 e 38,1 mmHg con valori limite di PaCO2 a 35-45 mmHg (Appendini-Marazzini).

Acidosi metabolica

Valore soglia dell'acidosi respiratoria: $pH \leq 7,35$ (che equivale ad una $[H^+] \geq 45$ mmol/l)

Valore soglia dei bicarbonati: HCO_3 normali o elevati > 26 mEq.

Epidemiologia

L'incidenza delle forme di IR acuta è riportata attorno ai 77-88 casi su 100.000 abitanti con valori superiori in soggetti di mezza età e molto elevati nei soggetti anziani e cause di tipo respiratorio nel 50% dei casi e cardiocircolatorio nel 25%. La mortalità è tra il 35% ed il 40%. La presenza di IR è molto frequente nelle malattie respiratorie croniche e compare nel 57% dei ricoveri BPCO, nei quali la mortalità intraospedaliera è pari al 13% e si riduce al 7% nelle strutture pneumologiche pur con un ampio utilizzo della ventilazione non invasiva oltre a quella invasiva. Nell'ultimo decennio in Italia si osserva un aumento costante dei DRG che comprendono la casistica con insufficienza respiratoria (DRG 87, 475 o 565 e 566, 483 o 541 e 542) e le procedure di ventilazione ed ossigenoterapia fino al 30% circa dei ricoveri per patologia respiratoria.

Obiettivi strategici

Definizione di una proposta di percorso clinico assistenziale di presa in carico dell'IR

Prevenzione

Numerosi elementi della letteratura scientifica di settore evidenziano che un investimento in interventi di prevenzione, purché basati sull'evidenza scientifica, costituisce una scelta vincente, capace di contribuire a garantire, nel medio e lungo periodo, la sostenibilità del Sistema sanitario nazionale.

L'obiettivo da perseguire è organizzare un sistema di azioni di promozione della salute e di prevenzione primaria, secondaria collettiva ed individuale, universale e per categorie a rischio, che possa accompagnare il cittadino in tutte le fasi della vita, nei luoghi di vita e di lavoro.

Infatti, le azioni di prevenzioni mirano, nel loro complesso a:

1. garantire lo sviluppo di condizioni che permettono di mantenere il livello di salute il più alto possibile (promozione salute),
2. prevenire l'insorgenza delle malattie trasmissibili e non (prevenzione primaria),
3. giungere a diagnosi più precoci attraverso screening (anticipazione diagnostica, prevenzione secondaria), così da favorire il pieno recupero dell'ammalato, riconosciuto come tale in una fase di malattia più facilmente aggredibile,
4. realizzare una risposta assistenziale capace di gestire, rallentandone il decorso e impedendo l'insorgenza di complicanze, le patologie croniche (profilassi terziaria).

Tali obiettivi non possono essere raggiunti senza la predisposizione di strumenti di pianificazione, sviluppati sulla base di dati epidemiologici raccolti con metodologie validate e sulla base dei *trend* che si ricavano dall'analisi di serie di dati registrati nel tempo.

L'attenzione deve essere focalizzata sulla prevenzione, riducendo i fattori di rischio a livello individuale e agendo in maniera interdisciplinare e integrata per rimuovere le cause che impediscono ai cittadini scelte di vita salutari. Sono noti diversi fattori che aumentano il rischio di sviluppare la malattia, alcuni di essi modificabili, sui quali, pertanto, la prevenzione può intervenire, e altri non modificabili. I fattori di rischio modificabili sono: ipertensione, dislipidemia, diabete, fumo di sigaretta, sovrappeso/obesità, sedentarietà e abuso di alcool; età avanzata, sesso maschile e familiarità sono, invece, fattori di rischio non modificabili.

Anche nel nostro Paese il cambiamento dello stile di vita e l'allungamento della vita media sono, in larga parte, responsabili dell'aumento della prevalenza delle malattie croniche non trasmissibili. Nonostante la frequenza, queste malattie sono in gran parte prevenibili attraverso l'adozione di stili di vita sani, ma per disincentivare comportamenti non salutari è essenziale affrontarne anche i determinanti ambientali, sociali, economici, culturali.

Programmare strategie di promozione della salute e prevenzione delle patologie croniche più diffuse richiede un'azione mirata proprio sui determinanti economici e sociali.

La sfida strategica, e l'opportunità, della prevenzione è, dunque, il progressivo incremento della proporzione di popolazione a basso rischio, condizione essenziale per sconfiggere l'epidemia delle malattie croniche.

Una corretta prevenzione dell'IRC risulta imprescindibile per consentire di conciliare una ottimale assistenza sanitaria con una spesa pubblica sostenibile

Prevenzione specifica IRC

Definizione di una proposta di percorso clinico assistenziale di presa in carico dell'IR

L'insufficienza respiratoria rappresenta un importante problema sanitario per le persone di tutte le età e di tutte le aree geografiche e, nonostante i miglioramenti terapeutici e assistenziali, è ancora grande la distanza tra la reale qualità dell'assistenza erogata e quanto raccomandato in sede scientifica.

La necessità di recuperare spazi di integrazione e coordinamento nella gestione delle cure e di introdurre sistemi di partecipazione attiva del paziente al processo di cura, preservando al tempo stesso la specializzazione delle risorse professionali e la sostenibilità economica, ha visto nascere nuovi modelli assistenziali che, con un termine molto generale, possiamo definire di gestione integrata. Il termine generale con il quale ci si riferisce a questi modelli nella letteratura internazionale è "*care management programs*", ma che sono anche indicati come "*disease management*", "*population management*", "*chronic care models*"; in Italia lo sviluppo e l'attuazione dei percorsi assistenziali si colloca naturalmente in questo tipo di approccio. Questi applicano sistemi organizzativi e tecnologici, conoscenza scientifica, incentivi ed informazione per migliorare la qualità delle cure ed aiutare i pazienti a gestire più efficacemente le loro condizioni di salute. L'obiettivo dei programmi di gestione integrata è di ottenere un miglioramento dello stato di salute del paziente e, contemporaneamente, di contenere/ottimizzare l'utilizzo delle risorse umane ed economiche utilizzando strategie per modificare i comportamenti di pazienti e medici, da parte dei quali è spesso difficile ottenere rispettivamente una adesione ai piani di cura e la condivisione e l'utilizzo di linee guida per la pratica clinica. L'enfasi va dunque posta sulla continuità assistenziale attraverso una maggiore integrazione e coordinamento tra i livelli di assistenza e attraverso un coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura.

L'obiettivo generale è quello di ottimizzare i percorsi diagnostici e terapeutici, mettendo il paziente e non il sistema al centro dell'organizzazione assistenziale attraverso la realizzazione di un modello che:

- garantisca interventi efficaci,
- attui gli interventi secondo i principi della medicina basata sulle prove,
- assicuri la possibilità di misurare sia la qualità delle cure che il miglioramento degli esiti,
- assicuri la possibilità di attivare gradualmente un modello di assistenza su tutto il territorio nazionale, tenendo conto delle diverse realtà territoriali, ma garantendo comunque uniformità negli interventi.

Questi elementi devono essere parte di strategie politiche di comunità (regionali, di ASL/Distretto, ecc.) che facilitino i processi di interazione tra tutti gli attori coinvolti nei programmi di Gestione Integrata.

La rete organizzativa di presa in carico dell'Insufficienza respiratoria dovrebbe quindi essere basata sul principio della integrazione, che consente di decentrare le attività e creare interazioni di competenze, ottimizzando l'impiego delle risorse e minimizzando gli sprechi.

Il percorso clinico-assistenziale di un paziente con sospetta con IR comprende fasi:

- fase.....
- fase
- fase.....

Il modello assistenziale di riferimento è quello....., con la possibilità di modelli assistenziali in regime di ricovero per quadri clinici di maggiore complessità.

Flow-chart andrebbe sviluppato un percorso diagnostico (specifico per IRC).

Sospetto clinico

Setting:

Bersaglio:

Attori:

Azione:

Primo livello

Setting:

Bersaglio:

Attori:

Azione:

Secondo livello

Setting:

Bersaglio:

Attori:

FLOW CHART 1

La migliore gestione dell'IRC può essere raggiunta con l'integrazione tra il MMG e gli altri specialisti, di volta in volta competenti. Per ciascuna figura devono essere ben definiti i compiti da svolgere, nell'ambito di un percorso diagnostico e terapeutico condiviso ed appropriato per i diversi livelli di gravità della condizione patologica.

Insufficienza Respiratoria Cronica in età pediatrica

L'insufficienza respiratoria cronica in età pediatrica può dipendere sia da condizioni acquisite che da condizioni congenite, molto spesso si riscontra in corso di malattie rare con interessamento contemporaneo di più organi ed apparati, presenza di quadri clinici complicati e di bisogni assistenziali complessi. Essa assorbe il 35% della spesa sanitaria attribuita alla pediatria ed è responsabile del 70% dei ricoveri in terapia intensiva. Un importante sottogruppo di bambini con insufficienza respiratoria cronica è rappresentato da quelli dipendenti dalla ventilazione meccanica non invasiva o invasiva, per via tracheostomica.

Sono causa di insufficienza respiratoria cronica patologie polmonari quali: broncodisplasia e fibrosi cistica mentre cause extrapolmonari sono: le patologie neuromuscolari, le miopatie genetiche e metaboliche, i deficit di ventilazione centrale. Gran parte di questi bambini viene assistita a casa (domiciliazione delle cure) ma molto scarso è il dialogo tra ospedale di riferimento e territorio

In Italia, manca un registro nazionale dei pazienti pediatrici con IRC, non vi sono dati nazionali sul numero di bambini in ossigenoterapia a lungo termine, né su quanti siano i portatori di tracheotomia per causa di insufficienza respiratoria cronica né quali siano le diverse modalità di assistenza. L'esperienza degli ultimi anni e lo sviluppo di una specifica letteratura internazionale ha evidenziato che il razionale dell'assistenza di questi pazienti deve basarsi sulla assistenza domiciliare cosa possibile solo se si realizza il modello di "rete socio sanitaria" (Centro specialistico – Caregiver - Pediatra di famiglia - Servizi cure domiciliari - servizi sociali di territorio - servizi scolastici - ospedale di territorio....)