

ASSISTENZA DOMICILIARE RESPIRATORIA (ADR) NEI PAZIENTI AFFETTI DA INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA: CRITERI DI QUALITÀ PROPOSTI DALL'ALIR

INTRODUZIONE

E' ormai appurato, grazie alla pubblicazione di numerosi lavori scientifici, che l'assistenza domiciliare dei pazienti affetti da grave insufficienza respiratoria (IRC) offre vantaggi rispetto al trattamento in regime di degenza in termini di: qualità di vita, risparmio economico, riduzione del numero dei ricoveri e delle giornate di degenza.

L'ALIR auspica, pertanto, che la deospedalizzazione del paziente IRC, stabilizzato clinicamente, avvenga ogni volta che l'ambiente domiciliare (e/o la struttura protetta) nel quale viene domiciliato il paziente affetto da IRC sia idoneo a ricevere il malato e che le persone/caregivers (famigliari per la maggior parte) che vivono con il paziente e lo assistono siano adeguatamente preparate, motivate e supportate.

“Deospedalizzare” il paziente con IRC significa programmare una dimissione protetta nell'ambito di una rete di servizi integrata (ospedale-territorio) che assicura il perseguimento dei seguenti obiettivi

- migliorare le attività della vita quotidiana e quelle sociali
- tutelare la sicurezza, la funzione e le condizioni cliniche;
- rispettare sia i criteri di costo-efficacia, sia la volontà e i desideri di un individuo correttamente informato

DEFINIZIONE DI ADR

Per assistenza domiciliare respiratoria (ADR) l'ALIR intende una modalità di erogazione di assistenza domiciliare altamente specializzata che fa fulcro su una o più strutture specialistiche ospedaliere (hospital based respiratory home care program) e che si estrinseca sul territorio con la stretta collaborazione tra specialista ospedaliero dimettente (in primis lo pneumologo) e i Medici di Medicina Generale (MMG), i Pediatri di libera scelta e il personale dei Distretti Socio Sanitari, con il coinvolgimento del familiare di riferimento (caregiver) in una rete assistenziale attiva e flessibile. L'ADR comprende l'insieme di servizi necessari all'effettuazione delle cure appropriate al raggiungimento degli obiettivi del piano di cura e alla soddisfazione delle necessità e dei desideri del paziente IRC in ossigenoterapia (allegato n° 1) e in ventilazione meccanica a lungo termine, attivati direttamente presso la sua dimora.

SCOPO

Con questo documento l'ALIR si propone di individuare dei criteri comportamentali che possano:

- Uniformare le modalità di trattamento e di assistenza su tutto il territorio Nazionale;
- Ottimizzare e razionalizzare l'impiego del personale e delle strutture socio-sanitarie che ruotano attorno al paziente;
- Evitare i ritardi e le pratiche burocratiche connesse alle forniture dell'ossigeno e dei presidi respiratori, compreso il monouso, previsti dal nomenclatore tariffario;
- Stabilire delle norme miranti a garantire qualità nei servizi erogati e capacità professionale nell'Assistenza Domiciliare di tipo respiratorio;
- Garantire il flusso di informazioni (documentazione e certificazione esaustiva e fruibile) tra personale sanitario e paziente e il costante aggiornamento scientifico del personale operante;
- Monitorare e valutare l'appropriatezza delle cure prestate al fine di controllare la qualità dei servizi forniti ai pazienti

L'ALIR auspica che il legislatore si faccia garante affinché vengano rispettati, in nome della dignità umana, i diritti del malato affetto da IRC.

TIPOLOGIA DEL PAZIENTE

1. Paziente con IRC globale in ventilazione meccanica a lungo termine non invasiva per via nasale (nPPV).
2. Pazienti con IRC globale in ventilazione meccanica invasiva per via tracheostomica (tPPV).
3. Pazienti in ossigenoterapia continuativa (OLT) - documento già presentato (allegato n° 1).

CRITERI DI PRESCRIZIONE DELLA VENTILOTERAPIA DOMICILIARE (VMD)

Non vi sono ancora linee guida approvate a livello nazionale sull'Assistenza domiciliare respiratoria né linee guida, approvate a livello internazionale, che stabiliscano esattamente i criteri di prescrizione della ventiloterapia a lungo termine per i pazienti affetti da IRC, ma solo delle "raccomandazioni all'uso" della VMD, tratte da esperienze basate sull'evidenza clinica (vedi AIPO - gruppo di studio Riabilitazione: "Raccomandazioni sull'uso della VMD" del 2003 e le "Linee Guida della Regione Lombardia" del 2001). Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare al paziente IRC, sia in OLT che in VMD, da uno studio effettuato dall'ALIR, basato sul modello del questionario (DPCM 27/01/94), è emersa una difformità comportamentale abbastanza marcata nelle zone d'Italia che hanno risposto alle domande (allegato n° 2).

RECLUTAMENTO ed ELEGGIBILITA'

Il reclutamento del paziente in ADR dovrebbe avvenire preferibilmente durante un ricovero ospedaliero in ambiente specialistico, ma può avvenire anche in seguito a visite pneumologiche ambulatoriali o su suggerimento di altri specialisti o del MMG, sempre nel rispetto delle convinzioni e dei desideri del malato, secondo il principio e la pratica del consenso informato (Legge sulla Privacy 675/96).

ASPETTI ORGANIZZATIVI

- L'assistenza domiciliare fornita al paziente deve essere fatta nel rispetto dei diritti umani, civili, costituzionali e religiosi del paziente; riconoscere ciascun paziente come un individuo che abbisogna di una cura ben precisa; tutte le prestazioni effettuate sul paziente devono essere compiute nel rispetto della sua dignità, devono rispettare la privacy ed essere moralmente etiche.
- L'assistenza offerta a domicilio, soprattutto per i pazienti in VMD, deve essere quella prevista dall'Unità Operativa ospedaliera (UO di Pneumologia, Rianimazione, Pediatria) che programma la dimissione protetta ed è responsabile insieme con il Medico di famiglia del piano di cura, della definizione del grado di sorveglianza e di supporto per il domicilio, della formulazione di interventi in grado di rispondere alle variazioni cliniche e/o alle emergenze (ADR con gestione integrata tra UO ospedaliera specialistica di riferimento e territorio).
- L'assistenza deve rispettare i principi della complessità e globalità dell'intervento nel senso che il soggetto destinatario di tale forma di ADR va tutelato nella sua pienezza analogamente a quanto avviene in ambiente ospedaliero o residenziale dove si garantisce un "intervento assistenziale complesso" in grado di assicurare gli standards necessari per la gestione della insufficienza respiratoria.
- Ogni ASL deve avere un centro specialistico pneumologico di riferimento per il paziente. Tale centro deve garantire un facile accesso, un setting adeguato (ambulatorio specialistico,

Day hospital e possibilmente sezione per cure intensive respiratorie) che si faccia carico dello sviluppo, implementazione, valutazione, revisione del piano di assistenza domiciliare.

- Il personale tecnico e sanitario che opera a domicilio deve essere altamente qualificato e addestrato in centri pneumologici specializzati anche in tecniche di riabilitazione respiratoria (medici specialisti, infermieri specializzati, terapisti della respirazione, tecnici di apparecchiature elettromedicali, ecc.).
- Gli operatori sanitari devono partecipare periodicamente ad attività educazionali di aggiornamento presso un centro specialistico accreditato; devono essere applicate procedure per il monitoraggio periodico della qualità sui servizi forniti al domicilio.
- Il personale tecnico e sanitario che opera al domicilio del paziente deve essere possibilmente sempre lo stesso e facilmente reperibile telefonicamente dal paziente in caso di necessità (schede di reperibilità telefonica) per garantire continuità professionale e relazionale con il paziente e/o la sua famiglia.
- Tutti i supporti terapeutici necessari alla sopravvivenza e al comfort del paziente devono essere forniti per l'impiego a domicilio su prescrizione dello specialista pneumologo. **Non dovrebbero gravare sul paziente o sulla sua famiglia procedure burocratiche (trasmissione di documenti con richieste e /o file a sportelli).**
- Qualora il paziente, come nella maggior parte dei casi, venga arruolato nel regime di assistenza domiciliare respiratoria da ricovero ospedaliero, deve essere correttamente impostato, prima della dimissione, in accordo con le strutture socio-sanitarie del territorio, un piano di dimissione - “**discharge planning**” che deve considerare:
 - a) la presa in carico del paziente, da parte del team domiciliare (allegato n° 7), che deve avvenire all'atto della dimissione o meglio ancora durante il ricovero;
 - b) di coordinare gli interventi e le procedure legati al paziente con quelli effettuati sullo stesso da altre strutture socio-sanitarie territoriali (es. paziente con PEG, sondino naso-gastrico, catetere, ecc.);
 - c) la prescrizione dell'ossigenoterapia e dei ventilatori polmonari (tipo e modalità di ventilazione), di eventuali altre apparecchiature elettromedicali e del monouso;
 - d) i parametri ventilatori impostati e/o il flusso di ossigeno da erogare;
 - e) le capacità e condizioni fisiche del caregiver (allegato n° 4) e l'adeguatezza dell'ambiente domiciliare (allegato n° 5);
 - f) il training formativo del caregiver, che deve essere iniziato opportunamente durante il ricovero prima della dimissione e poi proseguito al domicilio dall'infermiere/riabilitatore. Il training deve essere ulteriormente completato anche con l'aiuto del tecnico delle apparecchiature;
 - g) le modalità e la frequenza degli interventi a domicilio;
 - h) quali siano le figure professionali tecnico-amministrative con cui rapportarsi e i flussi informativi da stabilire per lo scambio delle informazioni;
 - i) fornire rapporti sull'operato a chi di competenza con cadenza mensile: sulla quantità, qualità e appropriatezza dei servizi forniti.
- Deve essere aperta una cartella clinica del tutto simile a quella ospedaliera per ogni paziente e ad ogni paziente reclutato devono essere consegnate informazioni anche scritte sul programma e sull'uso dei presidi respiratori.
- E' opportuno attuare procedure nella archiviazione dei dati clinici ed amministrativi per disporre, in modo immediato, della situazione sanitaria del paziente e di quella gestionale.
- Devono essere previste strutture protette per ospitare i pazienti in modo da sollevare momentaneamente il caregiver dal carico assistenziale (ricoveri di sollievo).
- Deve essere predisposto un piano di emergenza che comprenda: informazioni su tecniche rianimatorie, quando contattare il 118 o i numeri di reperibilità sanitaria ospedaliera che dovrebbero essere attivi 24 ore/die.

- E' auspicabile che esista la garanzia di ricovero presso il centro specialistico ospedaliero di riferimento o quanto meno la consulenza pneumologica in caso di ricovero urgente.

CRITERI DI QUALITA' RICHIESTI ALL'INTERNO DELLA RELAZIONE OPERATORI SANITARI/PAZIENTE

- Conoscere gli operatori sanitari di riferimento, le loro responsabilità nella cura e come e quando reperirli.
- Informare il paziente su ogni decisione riguardante il suo trattamento.
- Rispettare i diritti dei pazienti e informarli dei loro doveri e responsabilità.
- Il paziente deve partecipare al programma in modo collaborativo ed essere attore della propria salute e non solo fruitore dei servizi erogati (consenso informato).
- Mantenere le informazioni concernenti la situazione clinica dei pazienti a livello strettamente riservato (legge sulla privacy).
- Assicurare la continuità della cura e sorvegliare l'aderenza dei pazienti alle prescrizioni mediche, agli schemi di applicazione dei presidi ventilatori e verificare la loro stabilità clinica.
- Registrare eventuali modifiche delle condizioni cliniche monitorando periodicamente il paziente (es.: schede di follow-up, vedi allegato).
- Veicolare le informazioni cliniche fra i vari operatori sanitari che ruotano attorno al paziente (MMG, personale dei Distretti Sanitari, ecc.) e trasmettere in modo rapido ed efficace eventuali modifiche del piano di cura o trasferimenti logistici del paziente alle altre figure professionali.
- Coordinare gli interventi tecnico-sanitari con quelli effettuati da altre figure professionali (MMG, Distretti socio-sanitari, dietisti, FKTerapisti, psicologi, ecc.).
- Prevedere controlli periodici, sia medici che infermieristici, a domicilio.
- Prevedere controlli clinici periodici in ambulatori dedicati.
- Istituire e mantenere un accurato servizio di archiviazione dei dati relativi ai servizi e alle cure forniti a ciascun paziente: uso di cartella clinica individuale.
- Educare il paziente sul tipo di cura che viene proposta e quali siano i suoi diritti e doveri.
- Educare i pazienti sulle procedure di pulizia, uso e sicurezza delle apparecchiature consegnate al domicilio al fine di minimizzare i rischi correlati al funzionamento (manuali appositi, educazionali scritti).
- Segnalare eventuali lamentele sul servizio erogato al responsabile medico che gestisce il paziente (modulo reclamo).

INTERVENTI TECNICO/SANTARI

- Il paziente deve essere messo in condizione di comunicare i propri bisogni e desideri e soprattutto aiutato in caso di emergenza.
- I presidi ventilatori e il monouso devono essere prescritti, in linea generale, dallo specialista pneumologo (o dallo specialista dimettente).
- Deve essere garantita anche a domicilio la presenza dello specialista che ha in carico il paziente, qualora sia necessario, soprattutto per i pazienti in HIMV > 12 ore/die.
- La presenza dello specialista a domicilio è opportuna in caso di cambio della cannula tracheostomica nei pazienti in HIMV che non possono essere spostati.
- Deve essere programmato un controllo a domicilio di un infermiere/riabilitatore con cadenza periodica (dalle due/tre volte alla settimana nei HIMV ad una volta ogni uno/due mesi nei NVDM) e/o a seconda della necessità (allegato n° 6).
- Il primo controllo domiciliare effettuato dal personale sanitario deve essere effettuato entro 48 ore dalla dimissione per i pazienti in ossigenoterapia e in NMV; deve essere assolutamente concomitante all'arrivo a domicilio del paziente dimesso in HIMV.

- Un tecnico delle apparecchiature deve controllare i macchinari dati in dotazione a domicilio del paziente almeno una volta ogni 6 mesi. E' necessaria la reperibilità telefonica 24 ore die in caso di guasti tecnici.

ATTREZZATURE RICHIESTE E CONSUMABILI

Qualunque sia la procedura amministrativa attuata per procurare le attrezzature elettromedicali e il monouso necessari al proseguimento della terapia ventilatoria a domicilio, devono essere rispettati i seguenti criteri:

- Tutte le apparecchiature elettromedicali richieste e il monouso devono avere un livello tecnologico correlato alle necessità del paziente, essere di recente produzione, in perfetto stato di efficienza e conformi alla normativa CE (legge 93/42 recepita con D.L. n. 48/1997).
- I ventilatori meccanici devono essere semplici da usare anche per il caregiver, possibilmente di dimensioni ridotte e leggeri per essere spostati con facilità. Non devono essere associati ad apparecchiature complicate o di difficile funzionamento, devono essere muniti di batteria interna e di una batteria esterna, se il paziente ventila più di 20 ore/die, per permetterne la mobilitazione e far fronte ad eventuali interruzioni della corrente elettrica.
- Nella prescrizione di uno specifico presidio, materiale e/o monouso, non vi devono essere vincoli legati alla Ditta produttrice o al prezzo dello stesso.
- Il ventilatore meccanico che viene consegnato a domicilio deve essere possibilmente lo stesso, o quanto meno il più simile possibile, a quello usato durante il ricovero per iniziare l'addestramento del caregiver all'uso del ventilatore.
- Devono essere dotati di allarmi di alta e bassa pressione e di spie luminose per segnalare alterazioni dei parametri vitali (end-tidal CO₂, SpO₂, HR, ecc.).
- Deve essere prevista la consegna a domicilio di un secondo ventilatore polmonare in caso di pazienti in HIMV che usano il VM >20 ore/die, che vivono in zone disagiate dove non è possibile effettuare una sostituzione del VM entro 2 ore o se il paziente deve muoversi spesso. Si raccomanda in questi casi anche la consegna di un gruppo di continuità supplementare.
- Nella scelta del tipo di umidificazione delle vie aeree, obbligatoria nei pazienti in HIMV, si deve tenere conto delle esigenze del paziente più che del sistema di umidificazione (vedi umidificazione attiva o HME).
- Tutto il materiale monouso necessario all'utilizzo delle apparecchiature, alla medicazione e gestione della tracheostomia e all'uso dell'ossigeno, deve essere consegnato nella quantità prescritta, secondo le direttive internazionali, possibilmente a casa del paziente. Anche il materiale monouso deve essere fornito (allegato n° 4) secondo prescrizione medica e rispettare i criteri di sicurezza previsti dal DL n 48/1997.
- L'aspiratore endotracheale elettrico deve essere provvisto di batteria autonoma.
- Al domicilio del paziente in IMV > 20 ore/die deve essere lasciato un respiratore manuale (pallone ambu) fornito di attacco tracheale e anche di maschera facciale di taglia appropriata.
- Al domicilio del paziente in IMV deve essere lasciata una cannula tracheostomica sostitutiva ed eventuale cannula di diametro più piccolo per ogni evenienza.
- Tutte le apparecchiature devono essere dotate di istruzioni per l'uso scritte in italiano.
- E' necessario il rifornimento di ossigeno a domicilio per quei pazienti che ne necessitano, secondo le modalità previste nel piano di cura ed i criteri di qualità presentati in allegato 1.

GARANZIE RICHIESTE ALLE AZIENDE DI SERVIZIO

1. Il personale adibito all'assistenza tecnica ed alle forniture deve essere in grado di addestrare il paziente, secondo le norme di funzionamento e di sicurezza, al corretto utilizzo dei presidi forniti.

2. Il personale deve essere: propenso ai rapporti interpersonali; conoscere le apparecchiature e le tecnologie applicate; essere appositamente addestrato a questo tipo di servizio.
3. Deve rispettare la riservatezza dei dati clinici e la privacy del paziente (legge 675/96).
4. Consegna al domicilio del paziente (o in ospedale durante il ricovero) dei presidi prescritti (ventilatore polmonare, aspiratore endotracheale, materiale monouso, ecc.) e dell'ossigeno (allegato n° 1).
5. Intervento tecnico sui presidi per manutenzione ordinaria o straordinaria entro le 24 ore dalla segnalazione telefonica; effettuazione dei controlli tecnici periodici programmati sulle apparecchiature nel rispetto delle norme sulla sicurezza e presso centri di assistenza autorizzati.
6. Non possono essere modificati i parametri ventilatori senza autorizzazione scritta dello specialista prescrittore.
7. Reperibilità telefonica 24 ore die.
8. Forniture di ossigeno ed assistenza tecnica delle apparecchiature elettromedicali anche nelle località di vacanza in Italia.
9. Controllo della sicurezza ambientale e dell'adeguatezza della linea elettrica di alimentazione.
10. Fornire dati sulla attività svolta in maniera aggregata e dettagliata.

ALLEGATO N° 1

CRITERI DI QUALITA' NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE DEI PAZIENTI INSUFFICIENTI RESPIRATORI CRONICI (IRC) IN OSSIGENOTERAPIA A LUNGO TERMINE (OLT): PROPOSTA DELL'ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA CONTRO L'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA (ALIR)

INTRODUZIONE

A 15 anni dall'entrata in vigore della DGR n 44009 del 15 dicembre 1986 inerente l'ossigenoterapia per pazienti IRC e in considerazione delle recenti norme in ambito sanitario (art. 14 del DLGS 502/92, integrato dal DLGS 229/99) che riconoscono alle Associazioni di tutela dei pazienti, qual'è l'ALIR, il compito di monitorare e valutare la qualità dei servizi forniti dalle AUSL, con il presente documento ci proponiamo di individuare quali siano gli standards qualitativi dell'assistenza a domicilio del paziente IRC in OLT nella nostra regione.

Si ritiene, inoltre, che la qualità del servizio erogato rappresenti anche una garanzia di un corretto impegno delle risorse economiche con conseguente contenimento dei costi.

TIPOLOGIA DEI PAZIENTI

Pazienti IRC in fase di stabilizzazione clinica che abbisognano di ossigenoterapia continuativa.

GESTIONE DELL'OLT E CRITERI DI PRESCRIZIONE

Per la gestione del paziente in OLT ogni AUSL deve avere almeno un centro pneumologico di riferimento.

L'OLT deve essere prescritto dallo specialista pneumologo (DGR 44009 dell'86 e DGR n 5968 del 13/10/92) secondo i criteri stabiliti dalle linee guida internazionali (allegato 1).

RIFORNIMENTO DI OSSIGENO. ASPETTI ORGANIZZATIVI

1) Metodi di somministrazione dell'OLT - Attrezzature richieste e consumabili

Dipendono dalla gravità della patologia e dalle possibilità di recupero riabilitativo del paziente. Le fonti di ossigeno sono due: Ossigeno liquido tramite contenitori criogenici ed Ossigeno gassoso tramite concentratori elettrici di ossigeno (allegati 2-3-4).

2) Interventi tecnici a domicilio

Qualunque sia la modalità di rifornimento dell'ossigeno devono essere rispettati i seguenti criteri:

- Rifornimento puntuale dell'ossigeno e dei materiali monouso al domicilio del paziente. L'ossigeno deve essere fornito entro 24 ore dalla 1^a richiesta e poi con rifornimenti ritmati sui consumi del paziente in modo che non resti mai senza ossigeno. Per le emergenze e per le richieste extra deve esistere un numero telefonico che garantisca una reperibilità da parte del rifornitore 24 ore su 24, sette giorni su sette.
- Verifica del corretto funzionamento dei presidi forniti (es. flussi erogati con concentratore o con contenitore portatile di ossigeno liquido) con cadenze periodiche (max ogni 6 mesi) da parte di personale tecnicamente qualificato e adeguatamente istruito sul funzionamento delle attrezzature che erogano ossigeno.

3) Interventi sanitari

Devono essere fatti da personale sanitario qualificato e addestrato in strutture pneumologiche.

- Controllo del corretto uso dell'ossigeno secondo le prescrizioni dello specialista pneumologo.
- Controllo dei parametri vitali e della saturazione al dito entro una settimana dalla prescrizione e successivamente almeno 1 volta ogni 2-3 mesi.
- Possibilità di accedere, da parte del paziente, ad un ambulatorio specialistico pneumologico dedicato o con prenotazione agevolata.

STANDARDS RICHIESTI all'interno della RELAZIONE OPERATORE SANITARIO/PAZIENTE

I suddetti standards sono indirizzati sia ai Servizi Sanitari gestiti direttamente dalle AUSL che ai Servizi gestiti in appalto:

- Informare il paziente su ogni decisione riguardante il suo trattamento.
- Rispettare i diritti dei pazienti e informarli dei loro doveri e responsabilità.
- Mantenere le informazioni concernenti la situazione clinica dei pazienti a livello strettamente riservato (legge sulla privacy).
- Rapportarsi con lo specialista pneumologo prescrittore per assicurare la continuità della cura (es.: schede di follow-up, vedi allegato).
- Istituire e mantenere un accurato servizio di archiviazione dei dati relativi ai servizi forniti a ciascun paziente: uso di cartella clinica individuale.
- Educare i pazienti sulle procedure di sicurezza al fine di minimizzare i rischi correlati alle cure e ai servizi forniti con manuali appositi (allegato check list).
- Segnalare eventuali lamentele sul servizio erogato al responsabile medico che gestisce il paziente (allegato: modulo reclamo).
- Partecipare ad attività educazionali di orientamento ed aggiornamento.
- Aggiornamento obbligatorio degli operatori presso un centro specialistico accreditato.
- Fornire rapporti sull'operato a chi di competenza con cadenza mensile: sulla quantità, qualità e adeguatezza dei servizi forniti.

GARANZIE RICHIESTE ALLE DITTE CHE EFFETTUANO IL SERVIZIO DI RIFORNIMENTO DELL'OSSIGENO

- Trasporto ed installazione delle attrezzature e dei materiali necessari, previa verifica dell'idoneità dei locali a contenere gli apparecchi scelti con eventuale messa in funzione dei sistemi di stabilizzazione di corrente elettrica.
- Manutenzione ordinaria e straordinaria degli apparecchi (concentratori, criogenici fissi e portatili).
- Manuali d'uso in italiano.
- Informazione e formazione dei pazienti e/o di un familiare sul corretto uso degli apparecchi (compilazione di check list).
- Interventi tecnici-sanitari previsti: dovranno essere indicate le condizioni, i tempi e le modalità di esecuzione degli interventi programmati e di quelli su chiamata.

COMUNICAZIONI medico-sanitarie e tecniche (modulistica)

- Acquisizione del consenso informato al trattamento con OLT a domicilio.

- Piano di cura e obiettivi da raggiungere rilasciati per iscritto al medico di Medicina Generale (MMG) dal centro pneumologico prescrittore dell'OLT.
- Schede di follow-up dei controlli tecnico-sanitari eseguiti sul paziente (allegato).
- Moduli di segnalazione reclamo.
- Check list di addestramento all'uso dei presidi sanitari forniti.

Allegato n° 1

I criteri elettivi per avviare un paziente all'Ossigeno terapia a lungo termine (OLT) sono costituiti dal riscontro di ipossiemia con PaO₂ uguale o al di sotto di 55 mmHg (7.3 kPa) da oltre due mesi nonostante adeguata terapia medica, oppure con PaO₂ di 60 mmHg (7,9 kPa), se presente cuore polmonare cronico, aritmie, policitemia o ipossiemia notturna.

L'O₂ deve essere somministrato per almeno 18 ore/die (possibilmente per 24 ore/die) e il flusso deve essere regolato per mantenere la PaO₂ tra 65 e 85 mmHg e la SaO₂>92% (solitamente è sufficiente un flusso di 1,5-2,5 l/min. attraverso cannula nasale). La prescrizione di OLT deve quindi prevedere in ogni paziente la determinazione del flusso a riposo e sotto sforzo, la sua durata, il sistema di erogazione e l'interfaccia di veicolazione (scheda di immissione alla terapia).

Allegati n° 2 - 3 - 4

Concentratore di ossigeno: indicato per pazienti allettati con scarsa autonomia. Indice di Barthel (IB) o di autonomia <50, Cumulative dispnea index (CDI) 0-3.

Caratteristiche tecniche richieste: possibilità di regolazione del flusso di ossigeno erogato fino a 5l/min; rumorosità max. di 50 dB ad 1 metro; presenza di analizzatore di ossigeno prodotto; allarmi di mancanza di corrente elettrica e di concentrazione dell'ossigeno prodotto inferiore al valore previsto dall'analizzatore di ossigeno.

E' obbligatoria la fornitura di una bombola di ossigeno gassoso della capacità di 3 mc al fine di garantire al paziente una autonomia di circa 24 ore in caso di disfunzione del presidio fornito o di assenza di erogazione di corrente elettrica.

Per eventuali brevi spostamenti il paziente può essere rifornito di piccole bombole di O₂ gassoso o di concentratore portatile.

E' opportuno stipulare un contratto di manutenzione all'atto dell'acquisto del concentratore.

Ossigeno liquido con flussi < 2 l/min a riposo: pazienti stabili, deambulanti con vita di relazione (IB > 80; CDI 2-5). OBBLIGO DI PORTATILE PER O₂. Il portatile fornito può essere della capacità di circa 500 l o di 1000 l.

Ossigeno liquido con flussi > 2 l/min a riposo: pazienti deambulanti, particolarmente gravi (IB < 80; CDI 0-2). OBBLIGO DI PORTATILE da 1000 l.

3) ATTREZZATURE E CONSUMABILI (MONOUSO)

- **Contenitori per ossigeno liquido:** criogenico fisso e portatile da 500 e 1000 l. Cannula nasale o cannula tracheale con attacco per ossigeno, prolungher per ossigeno, eventuale gorgogliatore.
- **Concentratori di ossigeno** con analizzatore di ossigeno dotato di allarme ossigeno e con erogazione flussi di ossigeno fino a 5 l/min. Cannula nasale o cannula tracheale con attacco per ossigeno, prolunga per ossigeno, eventuale gorgogliatore.

Tutte le apparecchiature proposte dovranno essere conformi alle norme di sicurezza vigenti. Tutte le attrezzature dovranno essere di recente produzione e tecnologicamente all'avanguardia e in perfetto stato di efficienza. Dovranno altresì essere munite di libretto di istruzioni all'uso in italiano. L'ossigeno fornito in forma liquida dovrà corrispondere a tutte le caratteristiche di purezza prescritte

dalle vigenti disposizioni in materia e i consumabili dovranno essere riforniti secondo le cadenze previste nell'allegato di seguito riportato.

Allegato n° 4

<i>Materiali - Attrezzature</i>	<i>Monouso</i>	<i>Frequenza Visite Domiciliari</i>	<i>Verifiche tecniche</i>
Concentratore	Cannula nasale o tracheale Prolunghe Prefiltri Filtri Umidificatore	Ogni 2-3 mesi	Ogni 6 mesi
Criogenico fisso + Portatile	Cannula nasale o tracheale Prolunghe Umidificatore	Ogni 2-3 mesi	Ogni 6 mesi
1 o 2 Criogenico fisso + Portatile	Cannula nasale o tracheale Prolunghe Umidificatore	Ogni 2-3 mesi	Ogni 6 mesi

ALLEGATO N° 2

Benchmark

I questionari, giunti da diverse zone geografiche d'Italia (in particolare dal Veneto) inserite in realtà assistenziali differenti, dove per altro esiste sempre un centro di riferimento pneumologico, ci hanno permesso di individuare 3 diverse tipologie di assistenza:

A) L'ossigeno viene fornito al domicilio del paziente tramite farmacia con impegnativa del SSN compilata dal MMG su prescrizione dello pneumologo. Non esiste assistenza specialistica medico e tecnico/infermieristica a domicilio; questa viene effettuata in alcuni casi dagli infermieri del Distretto, a volte in collaborazione con lo pneumologo. Le visite specialistiche ambulatoriali di follow-up seguono le normali procedure di prenotazione. I presidi ventilatori sono dati in comodato al paziente dall'Ente di appartenenza, dopo acquisto tramite appalto-licitazione; il monouso viene in parte distribuito dai Distretti, in parte acquistato dal paziente in farmacia.

B) L'ossigeno viene fornito da una Ditta appaltata su prescrizione dello pneumologo; la Ditta si fa promotrice anche di una certa assistenza che riguarda però solo l'uso corretto dell'ossigeno e la manutenzione dei ventilatori meccanici. Non esiste assistenza specialistica medico-infermieristica al domicilio, ma esistono ambulatori specialistici dedicati. I presidi ventilatori e il monouso sono consegnati al paziente dopo gara di appalto-licitazione ogni qualvolta vi sia la necessità. In certe realtà locali viene effettuata a domicilio un'assistenza solo a pazienti non "deambulanti".

C) Esiste un'assistenza domiciliare specialistica strutturata sia per quanto riguarda i rifornimenti di ossigeno, la fornitura dei presidi ventilatori e del monouso effettuati da una Ditta appalta, sia per quanto riguarda l'assistenza medica e tecnico-infermieristica a domicilio del paziente. Esistono ambulatori dedicati e un archivio dati dei pazienti assistiti a domicilio sia cartaceo che computerizzato (vera e propria ospedalizzazione domiciliare).

ALLEGATO N° 3

Raccomandazioni sulla ventilazione meccanica domiciliare (documento AIPO 2003)

ALLEGATO N° 4

Materiali richiesti in base alla tipologia del paziente e alla gravità della malattia IRC

Ventilatore per NIV	Circuito Filtri antibatterici Mascherina nasale Cuffia Whisper	Ogni 2 mesi
Ventilatore Criogenico fisso + Portatile	Circuito Filtri antibatterici Mascherina nasale Cuffia Whisper Cannule nasali Umidificatori	Ogni 2 mesi
Ventilatore con batteria Batteria supplementare Aspiratore con batteria Ambu	Circuito Mount Filtri antibatterici Cannule tracheali Nasi artificiali Collarini Garze sterili Valvole fonatorie Sondini per aspirazione Vasi per raccolta aspirato Cannule in lattice per aspiratore Digitvent Guanti sterili	2 volte alla settimana
Ventilatore con batteria Batteria supplementare Aspiratore con batteria Ambu Criogenico fisso e portatile	Circuito Mount Filtri antibatterici Cannule tracheali (Umidificatori) Nasi artificiali Collarini Garze sterili Valvole fonatorie Sondini per aspirazione Vasi per raccolta aspirato Cannule in lattice per	2 volte alla settimana

	aspiratore Digitvent Guanti sterili	
--	-------------------------------------------	--

ALLEGATO N° 5

Il caregiver:

- trascorre maggior tempo rispetto ad altre figure accanto al paziente;
- conosce al meglio i suoi bisogni e desideri;
- sa individuare i segnali di peggioramento;
- gestisce la routine ed interviene nelle emergenze (es. manovre rianimatorie);
- è motivata e capace di apprendere le nuove tecnologie sanitarie da applicare;
- deve essere possibilmente giovane e godere di buona salute perché spesso è costretto a provvedere anche alle necessità corporali del paziente, occupandosi della sua igiene personale, della sua mobilitazione, delle medicazioni (quando questi è portatore di tracheostoma, di PEG e/o di piaghe da decubito);
- deve saper fare i lavori domestici come pulire la casa, far da mangiare, fare la spesa;
- deve saper rapportarsi con le altre figure professionali che ruotano attorno al paziente (I.P, fisioterapisti, dietiste, psicologi, assistenti sociali, ecc.).

Nello schema successivo sono riassunte le varie possibilità che possono verificarsi all'atto della dimissione, elencate in base all'importanza del caregiver e alla condizione clinica del paziente:

- **Paziente autosufficiente:** richiede un aiuto minimo da parte della famiglia. E' il paziente stesso che si autogestisce (il caregiver è il paziente stesso).
- **Paziente poco autosufficiente ma in grado ancora di prendersi cura della propria persona:** necessita dell'aiuto dei famigliari e quindi di un caregiver, possibilmente nell'ambito della famiglia o di un caregiver esterno, anche parte time, purché correttamente addestrato.
- **Paziente senza autonomia, con famigliari in grado di dargli assistenza:** il caregiver è un familiare; può essere necessario un aiuto esterno parte time.
- **Paziente non autosufficiente con famigliari non in grado di dargli assistenza:** il caregiver familiare necessita di un aiuto esterno a tempo pieno (badanti, IP, lavoratori domestici, ecc.).
- **Paziente che richiede cure altamente complesse e specialistiche** (es. paziente SLA o tracheostomizzato in ventilazione meccanica continuativa): il caregiver deve essere in grado di dare una cura altamente professionale e deve essere supportato da una rete di figure professionali (IP del distretto e della struttura specialistica dimettente, medici, ecc.).

ALLEGATO N° 6

Per quanto riguarda l'ambiente dobbiamo tenere conto:

- del numero, della luminosità e dell'ampiezza dei locali;
- della pulizia;
- della funzionalità dei servizi igienici;
- della presenza di eventuali barriere architettoniche;
- dell'adeguatezza dell'impianto elettrico che deve essere conforme alle norme di sicurezza CEE;
- in caso di struttura protetta pubblica o privata dobbiamo conoscere anche l'adeguatezza assistenziale della struttura e il grado di preparazione del personale operante.

Da tenere presente che tanto più è economicamente e culturalmente elevato il contesto familiare, maggiori sono le probabilità che l'addestramento ed il supporto fornito dal caregiver sia ottimale.

Diventa importante perciò conoscere il contesto socio-culturale della famiglia e cioè:

- il numero di conviventi e la loro età;
- la nazionalità e la conoscenza della lingua italiana;
- il grado di istruzione e la capacità di apprendimento;
- le condizioni economico-lavorative;
- l'armonia di rapporti all'interno della famiglia;
- l'affidabilità dimostrata nella cura del paziente;
- la possibilità di avere aiuti domestici (sia per la cura del paziente, sia per i lavori domestici);
- la presenza di servizi socio-sanitari sul territorio di pertinenza.

ALLEGATO N 7

PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE

- Informare il paziente e i suoi familiari (caregiver) sulle cure che gli vengono offerte
- Valutare le condizioni cliniche del paziente: stato di salute, patologie concomitanti, disabilità motoria, aspetti psico-sociali del paziente e della famiglia, stato nutrizionale ecc.
- Definire i problemi e le necessità del paziente
- Stabilire gli obiettivi che ci si prefigge di raggiungere e le azioni che devono essere compiute per raggiungere gli obiettivi (piano di cura)
- Stabilire quali servizi fornire e descriverli (tipo, durata e frequenza) in modo da garantire la continuità della cura
- Osservare scrupolosamente le norme di sicurezza ambientale, delle apparecchiature elettromedicali e dei presidi terapeutici compreso il monouso
- Attivare le procedure di controllo delle infezioni (igiene personale, ambientale, salute degli operatori, sterilizzazione delle attrezzature)
- Impostare un piano di emergenza sanitaria