

ALLEGATO 3

LINEE DI INDIRIZZO NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA**Sommario**

1.	Quando porre il sospetto e come valutare la presenza di insufficienza respiratoria cronica (IRC)	2
2.	Indicazioni al trattamento con ossigeno a lungo e termine, scelta dei diversi presidi e loro prescrizione	3
3.	Indicazioni al trattamento con HFNC, impostazione e prescrizione	7
4.	Indicazioni al trattamento con ventilazione meccanica invasiva, impostazione e prescrizione	9
5.	Il follow-up dei pazienti con insufficienza respiratoria cronica in ossigenoterapia a lungo termine	11
6.	Il follow-up dei pazienti con insufficienza respiratoria cronica in supporto respiratorio non invasivo	14
7.	Il follow-up dei pazienti con insufficienza respiratoria cronica in supporto respiratorio invasivo	15

1. Quando porre il sospetto e come valutare la presenza di insufficienza respiratoria cronica (IRC)

L'insufficienza respiratoria cronica è una condizione che è comune a varie patologie nella loro fase più avanzata.

L'insufficienza respiratoria cronica può essere distinta in:

- persistente (presente costantemente)
- notturna (presente solo durante il sonno)
- da sforzo (presente solo durante sforzo fisico)

Quando è possibile porre il sospetto clinico di insufficienza respiratoria cronica ?

In caso di segni e/o sintomi come:

- **Dispnea a riposo e/o da sforzo**
- **tachipnea**
- **tachicardia e aritmie**
- **stato confusionale, iporeattività** (ridotto livello di risposta agli stimoli), **sonnolenza**
- **cianosi**
- **ippocratismo digitale**
- **poliglobulia**

Alla presenza di uno o più di questi sintomi si rende necessario un approfondimento diagnostico per valutare la presenza o meno di insufficienza respiratoria.

Come è possibile valutare la presenza di insufficienza respiratoria cronica?

Data la grande disponibilità di pulsossimetri anche al di fuori degli ambienti sanitari il primo riscontro per valutare gli scambi respiratori è una misurazione incruenta della saturazione O₂ (SaO₂) tenendo però conto che tale parametro non è sufficiente per confermare od escludere la presenza di insufficienza respiratoria.

La diagnosi di Insufficienza respiratoria si basa sia sulla valutazione del medico (anamnesi ed esame obiettivo) sia sull'esecuzione di esami strumentali e test di laboratorio a supporto della presunta diagnosi.

Per la diagnosi di insufficienza respiratoria cronica persistente il percorso diagnostico può comprendere:

- **emogasanalisi:** è l'esame che permette la diagnosi di insufficienza respiratoria in quanto permette di conoscere la concentrazione dei gas (ossigeno e anidride carbonica) nel sangue, oltre al grado di acidità dello stesso (pH)
- **emocromo:** serve a valutare fra l'altro il numero dei globuli rossi e la concentrazione di emoglobina per valutare se vi sia una condizione di anemia o al contrario di policitemia
- **radiografia del torace:** consente di identificare e valutare alcune cause di insufficienza respiratoria (es. polmoniti, edema polmonare, versamento pleurico, neoplasie polmonari, pneumotorace, ecc...)
- **TAC o ecografia del torace:** permettono una valutazione più accurata della struttura polmonare e del circolo polmonare (embolia polmonare o shunt)

- **prove di funzionalità respiratoria** (spirometria, pletismografia corporea e DLCO): consentono di differenziare le patologie polmonari di tipo ostruttivo da quelle di tipo restrittivo possibili causa dell'insufficienza respiratoria attraverso la misurazione e la valutazione dei volumi e dei flussi polmonari
- **elettrocardiogramma ed ecocardiogramma**: consentono di valutare l'eventuale coinvolgimento di cause cardiache nella genesi o nell'evoluzione dell'insufficienza respiratoria.

L'esame *gold standard* per la diagnosi di questa condizione rimane comunque l'emogasanalisi arteriosa a riposo. Per la diagnosi di insufficienza respiratoria cronica persistente sono necessarie condizioni di stabilità clinica che confermino una $\text{PaO}_2 < 60$ mmHg con emogasanalisi ogni 2 settimane per tre mesi.

Per la diagnosi di insufficienza respiratoria durante il sonno è necessaria una saturimetria notturna in aria ambiente; possiamo definire l'insufficienza respiratoria cronica notturna la condizione con una saturazione dell'ossigeno sotto la soglia del 90% per più del 30% del tempo di registrazione ed in cui l'ossigenoterapia a bassi flussi corregge efficientemente l'ipossia notturna.

Per la diagnosi di insufficienza respiratoria da sforzo è necessario un test del cammino (6mWT); si valuta positiva una prova in cui la SaO_2 è scesa per oltre 10 sec. al di sotto del 90% al 6° minuto. Non esistono evidenze scientifiche di reali vantaggi nell'uso di O_2 in questi casi tranne che in ambito riabilitativo.

2. Indicazioni al trattamento con ossigeno a lungo e termine, scelta dei diversi presidi e loro prescrizione

Chi è il paziente con necessità di ossigenoterapia a lungo termine?

L'Ossigeno a Lungo Termine (OTLT) è indicata quale terapia farmacologica in pazienti affetti da patologie croniche polmonari complicate da ipossiemia stabile diurna, ipossiemia notturna o ipossiemia indotta dall'esercizio fisico. Le evidenze scientifiche della efficacia della OLTLT sono riconducibili agli effetti rilevati soltanto nella IRC stabilizzata causata dalla BPCO, mentre non sono disponibili evidenze altrettanto convincenti per l'IRC causata dalle altre malattie né per l'insufficienza respiratoria intermittente notturna o transitoria da esercizio fisico. Pertanto, le indicazioni alla OLTLT in condizione patologiche diverse dalla BPCO sono largamente basate sui dati raccolti in popolazioni di pazienti affetti da BPCO.

La prima prescrizione dell'ossigeno deve basarsi su valori di PaO_2 misurati in condizioni di stabilità clinica e dopo ottimizzazione della terapia farmacologica respiratoria e/o cardiologica. Nel caso in cui le condizioni cliniche del paziente non siano stabili ma vi sia la necessità di ossigenoterapia, si può iniziare un trattamento temporaneo con O_2 (gassoso o liquido). La persistenza dei criteri di prescrizione dovrà essere rivalutata dopo 1 e 3 mesi; in ogni caso la conferma dovrà avvenire entro 3 mesi.

Condizioni per le quali è raccomandata la prescrizione di Ossigeno Terapia a lungo Termine (OTLT)

- Ipossiemia, valori di $\text{PaO}_2 \leq 55$ mmHg, in fase stabile e durante trattamento farmacologico ottimale.

- Ipossiemia, valori di $PaO_2 \leq 60$ mmHg, in fase stabile e durante trattamento farmacologico ottimale se coesiste almeno 1 delle seguenti condizioni:
 - Policitemia stabile (ematocrito $> 55\%$).
 - Ipertensione arteriosa polmonare (riscontro ecocardiografico o emodinamico).
 - Segni di ipossiemia tissutale (edemi secondari a scompenso cardiaco destro, alterazioni cognitive).

Condizioni per le quali è suggerita la prescrizione di Ossigeno Terapia a lungo Termine OTLT

- Ipossiemia notturna intermittente: SaO_2 durante il sonno $< 90\%$ per oltre il 30% del tempo di registrazione indipendentemente dai valori di PaO_2 in veglia in pazienti affetti da BPCO e patologia cardiovascolare
- Ipossiemia transitoria durante esercizio fisico: $SaO_2 < 90\%$ durante test del cammino in pazienti affetti da BPCO e malattia dell'interstizio polmonare

Quali sono gli obiettivi del trattamento con ossigenoterapia a lungo termine?

Scopo dell'ossigenoterapia è incrementare l'ossigenazione del sangue per ridurre al minimo i danni causati dall'ipossia tissutale fino ad arrivare ad una SpO_2 pari a 90-92%. L'utilizzo di ossigenoterapia a lungo termine, quando ne sia documentata la necessità, consente di:

- o Migliorare la qualità di vita.
- o Migliorare lo stato di salute.
- o Aumentare la sopravvivenza (evidenza significativa solo per il paziente affetto da BPCO).
- o Ridurre i ricoveri ed i giorni di degenza.

Quali sono le tappe del percorso prescrittivo?

Titolazione del corretto flusso terapeutico

La titolazione del flusso di ossigeno si basa sulla misurazione della PaO_2 nell'iter di correzione dell'ipossiemia stabile oppure della pulsossimetria se il fine terapeutico è la correzione dell'ipossiemia durante il sonno o durante esercizio.

- **Flusso di O_2 di giorno a riposo:** la PaO_2 deve essere superiore a 60 mmHg, in assenza di variazioni significative dei valori di $PaCO_2$; il paziente deve essere valutato a riposo in condizioni basali, mentre respira aria ambiente; il flusso iniziale è di norma di 1 L/min da incrementare gradualmente fino al raggiungimento di una SaO_2 del 90%; il flusso può essere aumentato ogni 20 minuti; la misurazione della PaO_2 di conferma può essere eseguita dopo 30 minuti dal raggiungimento della stabilità
- **Flusso di O_2 notturno in pazienti in OTLT:** il flusso di O_2 notturno non è necessariamente superiore a quello diurno; il flusso di O_2 notturno deve essere determinato mediante pulsossimetria notturna; in attesa della titolazione definitiva il flusso può essere aumentato empiricamente di 0,5 – 1 L/min rispetto a quello diurno.
- **Flusso di O_2 notturno in pazienti ossigenoterapia notturna:** il flusso di O_2 notturno deve essere determinato mediante pulsossimetria notturna basale ed in O_2 ; la SaO_2 deve essere $> 90\%$ durante tutta la notte.

- **Flusso di O₂ durante esercizio fisico in pazienti in OTLT:** il flusso di O₂ deve essere determinato sulla base della pulsossimetria durante test del cammino; la SaO₂ deve essere >90% durante tutta la prova; in attesa della titolazione definitiva il flusso può essere aumentato empiricamente di 1-2 L/min rispetto alle condizioni basali.
- **Flusso di O₂ durante esercizio fisico in pazienti ossigenoterapia durante esercizio fisico:** il flusso di O₂ deve essere determinato sulla base della pulsossimetria durante test del cammino; la SaO₂ deve essere >90% durante tutta la prova.

Prescrizione

La prima prescrizione dell'ossigeno deve basarsi su valori di PaO₂ misurati in condizioni di stabilità clinica e dopo ottimizzazione della terapia farmacologica respiratoria e/o cardiologica. Nel caso in cui le condizioni cliniche del paziente non siano stabili, ma vi sia la necessità di ossigenoterapia, si può iniziare un trattamento temporaneo con O₂ (gassoso o liquido). In tal caso la persistenza dei criteri di prescrizione dovrà essere rivalutata dopo 1 e 3 mesi. La conferma dovrà avvenire entro 3 mesi.

La prescrizione di OTLT, liquido/criogenico o ottenuto da concentratore, è soggetta alla redazione da parte del medico Specialista Pneumologo del Piano Terapeutico Regionale OTLT, contestualmente alla richiesta di esenzione per Insufficienza Respiratoria Cronica (codice 024).

La prescrizione della OTLT deve essere rinnovata annualmente.

I Medici di Medicina Generale sono abilitati alla prescrizione di ossigenoterapia gassosa.

La prescrizione, il cui obiettivo è quello di realizzare un Registro Regionale dei pazienti con Insufficienza respiratoria cronica (cod. 024)

All'atto della prescrizione è fondamentale discutere e stabilire con il paziente gli obiettivi della terapia consegnandogli anche informazioni scritte. Favorire la motivazione del paziente sottolineando i benefici che tale trattamento comporta in termini di controllo dei sintomi, di miglioramento della qualità della vita, di riduzione dei rischi correlati all'ipossia tissutale. Esplicitare altresì al paziente i possibili rischi correlati all'OTLT. Si dovrà sottolineare in particolare:

- il ruolo riabilitativo dell'OTLT;
- i flussi a riposo, la notte e sotto sforzo;
- le caratteristiche dei dispositivi di erogazione di O₂, fisso e portatile, e il metodo di caricamento, di conservazione e pulizia della sorgente;
- chi contattare in caso di malfunzionamento;
- le modalità del follow-up e chi contattare in caso di peggioramento clinico.

Tempo di utilizzo:

LTOT deve essere prescritta ed utilizzata per un minimo di 15-18 ore al giorno, preferibilmente prossima alle 24 ore in quanto i benefici aumentano con il tempo di assunzione dell'ossigeno. La somministrazione notturna deve durare un minimo di 6 ore di sonno, preferibilmente tutta la notte.

Quali sono le modalità di erogazione?

Per la somministrazione di Ossigeno Possono essere utilizzate differenti tipi di interfacce:

- cannule nasali (prima scelta): preferibili per flussi non superiori a 5 L/min;

- maschera di Venturi: in pazienti che necessitano una FiO_2 controllata in cui esista o si tema l'insorgenza di una insufficienza respiratoria ipercapnica;
- Raccordi per tracheostomia: per pazienti portatori di tracheostomia.

I dispositivi utilizzati per la erogazione di ossigeno sono i seguenti:

Contenitore criogenico per ossigeno liquido (unità base, fissa e stroller portatile): il contenitore fisso garantisce flussi continui, bassi o elevati, di ossigeno medicinale (sino a 15 L/min). Ha il vantaggio di consentire la conservazione di grandi quantità di ossigeno in forma liquida e di fungere da fonte di caricamento del contenitore di ossigeno liquido portatile. L'ossigeno liquido, che torna allo stato gassoso al raggiungimento della temperatura ambiente in uscita dal reservoir, costituisce la terapia di elezione per i pazienti che necessitano di $\text{O}_2 > 5$ L/min e che mantengono attività fisica e vita di relazione con qualsiasi grado di mobilità e flusso terapeutico. I contenitori (unità base e stroller) di O_2 liquido sono dispositivi medici marcati CE, soggetti a revisione periodica.

Concentratori di ossigeno: i concentratori producono ed erogano, a flusso continuo o intermittente, O_2 non medicinale e sono destinati a pazienti con grado di mobilità e flussi medio/bassi; i concentratori di O_2 sono dispositivi medici conformi alle normative CE. Si distinguono diverse tipologie di apparecchiature:

- **Concentratori stazionari**, in grado di erogare O_2 a flusso continuo; sono adatti a pazienti con mobilità extra domiciliare pressoché nulla o che necessitano O_2 solo durante le ore notturne e con flussi di O_2 a riposo ≤ 4 L/min; sono disponibili anche concentratori di ossigeno ad alto flusso che possono erogare un flusso di O_2 di 8 L/min; i **sistemi self-fill**, sono costituiti da un concentratore e da un dispositivo per il riempimento di bombole di piccole dimensioni, con l' O_2 prodotto dallo stesso concentratore per consentire una moderata mobilità.
- **Concentratori trasportabili**, in grado di erogare O_2 a flusso continuo, peso compreso tra 4 e 9 Kg, dotati di carrello per il trasporto e batterie ricaricabili per erogare O_2 per alcune ore anche senza il diretto collegamento alla rete elettrica; sono indicati per pazienti che hanno mobilità extra domiciliare non superiore alle 3 ore al giorno e che necessitano sempre in mobilità di flusso continuo non superiore ai 3 L/min.
- **Concentratori portatili**, in grado di erogare flussi di O_2 continuo o pulsatile compresi fra 0 – 3 L /min con Frazione Inspiratoria di O_2 (FiO_2) $> 80\%$, apparecchiature con peso < 4 Kg e dotati di bretella o borsa per il trasporto a spalla e batterie ricaricabili.

A corredo della fornitura dei concentratori è necessario dotare il paziente di bombole di O_2 gassoso di back-up, atte a garantire la continuità nella somministrazione di O_2 in caso di interruzione nell'erogazione dell'energia elettrica o guasto del concentratore, per il tempo necessario di almeno 24 ore al flusso prescritto.

Bombole per ossigeno gassoso compresso: eroga ossigeno medicinale in continuo anche ad alti flussi; sono adatte ai pazienti che necessitano O_2 in modo non continuativo, anche ad alti flussi, o come fonte di riserva a disposizione del paziente in caso di guasto della fonte principale di O_2 (mancanza di corrente, guasto tecnico alla apparecchiatura); le bombole di piccole dimensioni dotate di zaino o borsa sono utili per consentire il trasporto.

Il dispositivo da utilizzare va scelto in base ai flussi di O₂ necessari, all'autonomia funzionale del paziente entro e fuori dal domicilio, alle caratteristiche tecniche del dispositivo e alla eventuale abitudine tabagica.

L'ossigeno, sia esso liquido o gassoso, è classificato come farmaco, deve essere prodotto e distribuito in conformità D.Lgs 219/06. I contenitori di ossigeno contengono non meno del 99,5% di O₂ e rispondono a tutte le caratteristiche previste dalla Farmacopea in vigore. Il concentratore di O₂ eroga "aria arricchita di ossigeno" prodotta dall'aria ambiente. La miscela gassosa risultante non è coperta da una monografia di Farmacopea. I concentratori attuali erogano aria arricchita di O₂ sino al 90 – 95%.

È utilizzabile sui contenitori di ossigeno liquido e sui concentratori fissi, umidificazione a freddo con acqua sterile soprattutto per soggetti che fanno uso di ossigeno a flussi ≤ 5 L/min, e per pazienti affetti da bronchiectasie e fibrosi cistica. L'umidificazione fredda non previene il deterioramento della clearance mucociliare, dell'idratazione del muco e della funzionalità respiratoria. È indicata umidificazione a caldo soprattutto per flussi di O₂ > 5 L/min.

3. Indicazioni al trattamento con HFNC, impostazione e prescrizione

Cos'è HFNC?

L'apparecchio per la terapia con alti flussi umidificati (High Flow Therapy) è costituito da un umidificatore integrato con un generatore di flusso che garantisce la somministrazione di gas respiratori riscaldati ed umidificati a percentuali note attraverso (solitamente) un'interfaccia nasale (cannule nasali) a pazienti in respiro spontaneo. Il flusso di aria può essere regolato tra 2 e 70 L/min. La percentuale di ossigeno nell'aria erogata può essere regolata tra 21% (aria ambiente) fino al 100%.

I principali potenziali benefici sono la umidificazione delle secrezioni respiratorie per una migliore clearance delle vie aeree, la riduzione dei sintomi respiratori, il miglioramento degli scambi gassosi e soprattutto la possibilità di titolare la quantità di ossigeno al domicilio a concentrazioni più elevate di quelle consentite dall'ossigenoterapia domiciliare tradizionale e con un miglior confort per il paziente.

Chi è il paziente candidabile a HFNC?

Gli alti flussi umidificati sono indicati per:

- Pazienti con BPCO con insufficienza respiratoria ipossiémica ed ipercapnica stabile e che non tollerano la ventilazione meccanica domiciliare.
- Pazienti con patologia respiratoria cronica ed insufficienza respiratoria ipossiémica ed ipersecrezione bronchiale (BPCO, bronchiectasie, Fibrosi cistica).
- Pazienti con patologia respiratoria cronica con ipossiémia con necessità di alti flussi di ossigeno: malattie interstiziali del polmone.
- In casi selezionati di patologie terminali con necessità di alti flussi di ossigeno domiciliare (palliazione).

Quali sono le aspettative della prescrizione di HFNC al domicilio?

- Riduzione del numero e della frequenza delle riacutizzazioni della patologia cronica.
- Ottimizzazione dell'ossigenoterapia in pazienti con necessità di alte concentrazioni di ossigeno nell'aria inspirata.
- Miglioramento dei sintomi respiratori.
- Miglior confort da parte del paziente.

Come deve essere impostato l'apparecchio per HFNC?

Flusso compreso tra 20-30 lt/min in base alle necessità e al comfort del paziente

Frazione inspiratoria di O₂ (FiO₂): ottimizzata sulla base della misura della saturazione ossiemoglobinica periferica (SpO₂)

Temperatura: 37°C

Quali steps per il processo di dimissione dall'ospedale?

- Titolazione dei parametri di regolazione in funzione della patologia sottostante.
- Verifica dell'efficacia e possibilità di impiego al domicilio: disponibilità dell'uso in autonomia o con caregiver.
- Addestramento all'uso del paziente e del caregiver.
- Prescrizione su piattaforma regionale (assist@NT).
- Adeguamento dei flussi di O₂ eventualmente necessari per il corretto funzionamento dell'apparecchio al domicilio ed eventuale rinnovo anticipato del piano terapeutico dell'OLT.
- Verifica di aderenza ed efficacia al domicilio.

Quali criticità?

Le principali criticità sono di ordine pratico e riguardano eventuali elevati flussi di ossigeno necessari per assicurare FiO₂ elevate. In questo caso il fabbisogno di ossigeno liquido mensile è di gran lunga maggiore rispetto ai flussi abitualmente necessari con OLT domiciliare tradizionale.

Quali indicatori di risultato e performances?

In considerazione delle attuali ancora incomplete evidenze di efficacia in letteratura, è ancora di più necessario un attento controllo dei risultati e delle performances:

- Sintomi (dispnea, mobilizzazione delle secrezioni).
- Numero di riacutizzazioni infettive/numero di gg liberi dall'ultima riacutizzazione.
- Qualità della vita.
- Comfort.
- Capacità autogestione clinica del paziente.
- Soddisfazione familiare/ solitudine.
- Capacità di coping del caregiver.
- Soddisfazione caregiver.
- Informazioni caregiver.
- Livello formazione ottenuto.
- Capacità gestione apparecchiature.

- Qualità della vita del caregiver.
- Buona pratica delle manovre assistenziali
- Riduzione uso risorse sanitarie

4. Indicazioni al trattamento con ventilazione meccanica invasiva, impostazione e prescrizione

Chi è il paziente con necessità di ventilazione meccanica a lungo termine?

L'aspettativa di vita in tutto il mondo sta aumentando portando ad un'elevata prevalenza di malattie croniche e ad una popolazione crescente di pazienti affetti da "malattie critiche croniche". Fino a 20 milioni di persone all'anno richiedono il ricovero in unità di terapia intensiva (ICU) e ventilazione meccanica (MV). I progressi nella gestione di questi pazienti hanno migliorato la loro mortalità ospedaliera. Tuttavia, vi è una crescente popolazione di pazienti con dipendenza parziale o completa da VM che presentano scarsi outcomes e richiedono un elevato consumo di risorse sanitarie. La prevalenza di individui assistiti da ventilatore (IAV) è riportata da 6,6 a 23 per 100.000 con conseguenti problemi clinici e organizzativi sempre più difficili per i pazienti e gli operatori sanitari.

L'utilizzo della ventilazione meccanica domiciliare (VMD) per via tracheostomica ha lo scopo di trattare quindi la ipoventilazione tipica delle malattie croniche come alterazioni della gabbia toracica, malattie neuromuscolari o nella Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) nelle situazioni di mancato svezzamento dalla ventilazione meccanica istituita per insufficienza respiratoria acuta.

Quali sono le aspettative di un tale programma domiciliare?

- supportare totalmente o parzialmente le funzioni ventilatorie mediante una cannula tracheostomica, in caso di impossibilità incapacità a proteggere le vie aeree, marcato ingorgo secretorio/debole riflesso della tosse;
- abbassare il livello di capnia ematica;
- allungamento della sopravvivenza del paziente;
- miglioramento della prognosi;
- evitare il peggioramento dello stato di coscienza legato ad una insufficiente ventilazione polmonare;
- ridurre al minimo il numero di riacutizzazioni della malattia;
- evitare i ricoveri ospedalieri ed in particolare i ricoveri in terapia intensiva;
- migliorare la qualità della vita del paziente;
- possibilità del paziente di vivere presso il proprio domicilio;
- avere una vita di relazione con rapporti sociali il più normale possibile durante, almeno, le ore diurne;
- migliorare la qualità del sonno.

Come deve essere organizzata la assistenza del paziente con VMD?

La VMD è una pratica complessa che richiede un intervento multidisciplinare. Questo intervento riguarda la soluzione di molteplici problemi oltre quelli medico-infermieristici poiché coinvolgono anche la sfera psicologica, emotiva e sociale dell'individuo. La pianificazione delle dimissioni è essenziale per guidare lo sforzo multidisciplinare per

assicurare sicurezza ed efficacia della cura dei pazienti IAV; tale pianificazione dovrebbe essere sviluppata precocemente durante il ricovero in collaborazione con il paziente e la famiglia. Dovrebbe essere incoraggiato un approccio di squadra per garantire il successo della dimissione. Il team dovrebbe includere il seguente personale: un coordinatore dell'assistenza - un medico, personale infermieristico, terapisti respiratori, occupazionali e motori, servizi sociali, un fornitore delle Società di servizio caregivers non operatori sanitari.

Quali steps per il processo di dimissione da ospedale?

Le fasi del processo di dimissione dovrebbero includere quanto segue:

1. Valutazione del paziente;
2. Valutazione del domicilio sito comprendente sia l'ambiente domestico che le risorse di assistenza domiciliare;
3. Educazione e formazione del paziente, della famiglia e degli altri caregivers;
4. Copertura dei costi
5. Sviluppo del piano assistenziale
6. Attrezzature necessarie
7. Attrezzature accessorie
8. Servizi professionali
9. Servizi di supporto.

In cosa consiste un piano di dimissione?

- un piano di cura scritto multidisciplinare;
- una valutazione dei bisogni e degli obiettivi del paziente;
- chiarezza nei ruoli e responsabilità dei membri del team;
- piano di manutenzione e risoluzione dei problemi delle apparecchiature;
- monitoraggio e risposte adeguate ai cambiamenti delle condizioni cliniche;
- individuazione del pronto soccorso dell'ospedale più vicino per allertarli sul caso
- piani di emergenza e di emergenza alternativi;
- incontri ripetuti per rivalutazione piano assistenziale;
- visite domiciliari a intervalli regolari (ogni 4-6 settimane);
- supervisione tecnica da parte delle Società di servizio;
- monitoraggio e contatti eseguiti con utilizzo di piattaforme e sistemi di teleassistenza e telemonitoraggio.

Quali argomenti devono essere affrontati in un programma educativo pre dimissione?

Il piano educativo che coinvolge i familiari del paziente candidato riveste un ruolo cruciale per la riuscita della VMD e costituisce una componente preponderante nella fase ospedaliera preparatoria alla dimissione.

I temi sono i seguenti:

1. descrizione del processo patologico sottostante;
2. principi base della ventilazione assistita;
3. risultati attesi dalla VMD;
4. umidificazione;
5. misure di emergenza;

6. manutenzione del ventilatore e dei circuiti;
7. trachestomia;
8. broncoaspirazione;
9. gestione cannula;
10. cambio cannula;
11. uso dei farmaci;
12. gestione della PEG e nutrizione enterale.

Quali indicatori di risultato e performances?

- Sintomi (disnpea, fatica, dolore);
- numero di giorni di cammino e uscite/anno fuori casa;
- misura ansia /depressione, qualità della vita e comfort;
- capacità autogestione clinica del paziente;
- soddisfazione familiare/ solitudine;
- capacità di coping del caregiver;
- soddisfazione caregiver;
- informazioni caregiver;
- livello formazione ottenuto;
- capacità gestione apparecchiature;
- qualità della vita del caregiver;
- buona pratica delle manovre assistenziali;
- accesso a ricovero di sollievo;
- riduzione uso risorse sanitarie.

In conclusione, i programmi di ventilazione domiciliari, qualora prevedano la corretta scelta del candidato, del ventilatore, un attento training intraospedaliero alla famiglia, un continuo controllo nel tempo delle problematiche che insorgeranno al domicilio, possono risultare sicuramente una valida alternativa alla inappropriata permanenza dei pazienti affetti da patologie croniche o cronicizzate in ambiente ospedaliero.

5. Il follow-up dei pazienti con insufficienza respiratoria cronica in ossigenoterapia a lungo termine

Perché è necessario il follow up?

Il monitoraggio dei pazienti in OTLT è necessario per:

- verificare la persistenza della necessità della OTLT e l'adeguatezza delle modalità di somministrazione;
- valutare la compliance del paziente al trattamento;
- rilevare le possibili difficoltà di gestione di tale terapia.

Dopo la prima prescrizione è necessario programmare una **prima rivalutazione entro 3 mesi** per verificare l'appropriatezza prescrittiva, la giusta compliance e l'adeguatezza delle modalità di erogazione e del flusso prescritto. La **seconda rivalutazione dovrà essere eseguita entro 6-12 mesi dopo la prima**, in base alle condizioni cliniche del paziente (in

media 1-2 valutazioni/anno). La rivalutazione domiciliare è più efficace rispetto alla sola rivalutazione ospedaliera.

Setting

Non ospedaliero quando possibile, integrato da sistemi di teleassistenza quando disponibili:

- a) Domicilio per pazienti autosufficienti e autogestibili.
- b) Domicilio protetto da assistenza domiciliare integrata (ADI) o assistenza domiciliare respiratoria (ADR), laddove presenti, per pazienti maggiormente compromessi con perdita di abilità o in condizioni sociali maggiormente precarie.
- c) Strutture intermedie per pazienti non svezabili dalla ventilazione meccanica invasiva e non invasiva (>16 ore su 24) o comunque non gestibili al domicilio per ragioni organizzative.

Attori:

Personale sanitario (Infermieri-Terapisti-Medici) dell'ADI/ADR, medico di medicina generale (MMG), pneumologo ospedaliero e infermiere ospedaliero esperto con funzioni di case manager, pneumologo territoriale (laddove presente), personale sanitario delle strutture intermedie, palliativisti, psicologi, assistenti sociali.

Come deve essere organizzato il Follow up?

È necessaria un'azione integrata e coordinata di tutte le figure professionali coinvolte; tale integrazione diventa più importante man mano che le condizioni del paziente peggiorano e cresce la complessità dei bisogni assistenziali. Deve essere predisposto un programma di controlli periodici del paziente, integrati con quelli specialistici.

Allo specialista pneumologo spetta, oltre alla prescrizione della OTLT, anche la comunicazione al paziente e ai famigliari di questa importante decisione, delle motivazioni e delle sue conseguenze. Il monitoraggio del paziente in ossigenoterapia dovrebbe comprendere ad ogni accesso la valutazione clinica e l'esecuzione dell'emogasanalisi arteriosa, nonché l'esecuzione almeno 1 volta all'anno dell'emocromo. I pazienti in OTLT, accanto ai controlli clinici/strumentali di routine per la patologia cardiorespiratoria di cui sono affetti, dovrebbero eseguire almeno ogni 2 anni: visita cardiologica, ecocardiogramma e radiografia del torace.

Lo Specialista Pneumologo dovrà garantire l'accesso facilitato ambulatoriale in caso di instabilità clinica.

Sempre in carico allo specialista sono i controlli annuali dei pazienti in ossigenoterapia soltanto di notte e/o da sforzo, attraverso l'esecuzione del test del cammino in ossigenoterapia e/o pulsossimetria notturna in ossigenoterapia.

Fin dal primo momento è di grande importanza una buona integrazione tra specialista e MMG. Il ruolo del MMG è estremamente importante perché la maggior parte di questi pazienti è assistita nel setting delle cure primarie. Ove possibile l'instaurazione di sistemi di telesorveglianza, che non escludano comunque il ruolo del MMG, andrebbero messi in atto.

Il MMG deve programmare controlli periodici che potranno essere effettuati nel proprio studio o a domicilio, a seconda delle condizioni del paziente. Andrà verificato che il paziente mantenga la somministrazione di ossigeno per il tempo prescritto e che i flussi siano rispettati, variandoli a seconda della fase di sonno, di veglia o di sforzo fisico. Nel corso di

queste visite dovranno essere valutate anche le condizioni cliniche e dovranno essere controllati:

- la saturazione periferica tramite pulsossimetria (da mantenersi sopra il 90% tranne nei pazienti con BPCO);
- la frequenza respiratoria e l'utilizzo della muscolatura accessoria (regolarità e profondità dell'atto);
- la presenza di secrezioni bronchiali e la capacità del paziente di espellerle;
- la cianosi delle mucose, del letto ungueale;
- la frequenza cardiaca e la pressione arteriosa;
- lo stato di coscienza (stato confusionale o soporoso possono indicare un'ipercapnia);
- le condizioni cardiocircolatorie;
- le condizioni delle mucose del cavo orale e del naso e l'eventuale stato di secchezza;
- la presenza di lesioni cutanee sul viso provocate dalla maschera.

In prima istanza il MMG può verificare l'efficacia della terapia in atto in base al colorito del paziente, alla sua lucidità psichica, alla frequenza cardiaca, allo sforzo respiratorio. I dati della saturimetria e dell'emogasanalisi sono molto importanti per comprendere le reali condizioni respiratorie del paziente.

È altresì importante che venga effettuato il controllo del sistema erogatore e in particolare:

- maschere, cannule nasali e raccordi che, salvo diversa necessità, dovrebbero essere sostituiti settimanalmente. I raccordi, nel numero minore possibile per diminuire il rischio di perdite, dovrebbero avere una lunghezza sufficiente a consentire un'adeguata mobilità al paziente. Non vanno utilizzati grassi od olii lubrificanti sulle guarnizioni per il pericolo di incendio.
- Gli umidificatori (gorgogliatori), che devono contenere la giusta quantità di acqua distillata ed essere privi di incrostazioni e sedimenti calcarei che potrebbero impedire l'erogazione dell'ossigeno.

Quali criticità?

I benefici dell'OTLT ed i possibili rischi ad essa correlati, dovranno essere oggetto di un costante rinforzo educativo da parte di tutti i caregiver coinvolti.

Il MMG deve essere ben informato sui principali sistemi di erogazione dell'ossigeno, sulla manutenzione, sulle modalità della prescrizione e sull'organizzazione del rifornimento a casa del paziente.

Inoltre, il MMG deve tener presente che la somministrazione di ossigeno va sempre controllata con attenzione, soprattutto nei soggetti affetti da broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), nei quali i centri respiratori sono meno sensibili allo stimolo della CO₂ e sono attivati indirettamente dallo stimolo ipossico dei glomi carotidei. Per questo, il miglioramento della PaO₂ può accompagnarsi a una riduzione della ventilazione con conseguente aggravamento dell'ipercapnia (fino al coma ipercapnico). Alte

concentrazioni di ossigeno e per periodi prolungati possono portare effetti tossici aspecifici, dovuti alle alterazioni dell'attività enzimatica cellulare. In rari casi è stata segnalata una tossicità da O₂ anche con concentrazioni basse del 24%. A livello polmonare è possibile avere riduzione dell'attività muco-ciliare e della funzione macrofagica, formazione di membrane ialine e vasodilatazione polmonare. A livello sistemico le complicanze possibili sono vasocostrizione sistemica, riduzione dell'eritropoiesi e della gittata cardiaca.

Inoltre, si dovrà considerare che la prima ragione di sospensione è quella clinica: cioè, quando il paziente ai controlli di follow-up non presenta più i requisiti richiesti per la prescrizione. La revoca va comunque attentamente ponderata prendendo in considerazione non solo lo stato emogasanalitico attuale, ma anche l'andamento clinico del paziente degli ultimi mesi, la comorbidità (soprattutto cardiaca) e la frequenza di episodi di riacutizzazione. Altre cause di revoca e/o mancato rinnovo della prescrizione riguardano la sicurezza del paziente e l'insoddisfacente aderenza alla terapia.

6. Il follow-up dei pazienti con insufficienza respiratoria cronica in supporto respiratorio non invasivo

In Reparto

Il follow-up inizia dalla prima ora dopo l'inizio della terapia con l'esecuzione di emogasanalisi e quindi con una attenta assistenza infermieristica che controlla la compliance del paziente compresa l'aderenza al trattamento, all'interfaccia utilizzata e al supporto ventilatorio utilizzato. Se si apportano modifiche al supporto ventilatorio, il controllo emogasanalitico si ripete dopo un'ora. Se non si apportano modifiche il controllo emogasanalitico può avvenire dopo 3-6 ore a seconda della gravità del paziente e degli obiettivi che si vogliono raggiungere.

Resta inteso che per una maggiore aderenza al trattamento gli obiettivi devono essere intesi sia come minimi che come ottimali, il tutto per favorire sempre il paziente.

Nei giorni successivi l'aderenza al trattamento deve essere massima e deve coinvolgere non solo il paziente ma anche il suo caregiver che poi si troverà a gestire la VMNI/HFNC a domicilio.

In caregiver dovrà essere adeguatamente addestrato, verificandone il grado di apprendimento mediante documentazione scritta da conservare con la documentazione clinica.

Alla dimissione, al paziente sarà consegnato il supporto ventilatorio utilizzato durante la degenza.

Il paziente sarà dimesso una volta che venga inviata alla ATS di competenza del paziente la richiesta di prescrizione del supporto protesico ventilatorio, in attesa di autorizzazione della stessa ATS di residenza. Verrà consegnato al paziente un documento che può essere anche la lettera di dimissione in cui viene indicato il supporto ventilatorio utilizzato in Reparto e da utilizzare a domicilio. In particolare, in tale documento dovranno essere indicati tutti i parametri impostati, il modello del ventilatore, l'interfaccia e le ore di applicazione.

Dovrà essere sempre indicato un recapito telefonico/ mail a cui possa rivolgersi il paziente e/o il suo care-giver per eventuali problematiche inerenti il supporto ventilatorio, dal

possibile malfunzionamento alle situazioni di urgenza, oltre al numero verde indicato sul ventilatore da chiamare in caso di guasto.

È auspicabile che una volta rientrato a domicilio vi sia una valida collaborazione tra l'equipe ospedaliera ed il MMG a cui sarà consegnata una copia della lettera di dimissione. Se il paziente, a causa della propria disabilità, è obbligato ad essere confinato nella propria abitazione, devono essere garantite le visite di controllo dal servizio pneumologico ambulatoriale del territorio e/o attraverso l'attivazione delle dimissioni protette con la programmazione della visita dell'infermiere della casa di comunità.

In ambulatorio

Spesso la carenza di ambulatori dedicati e l'insufficiente integrazione ospedale-territorio fanno sì che la gestione dei pazienti con insufficienza respiratoria cronica sia spesso empirica, per cui risulta importante definire dei criteri standardizzati per il follow up dei pazienti con insufficienza respiratoria cronica globale. Ad ogni controllo ambulatoriale è importante monitorare:

> l'ipercapnia

> la riduzione della dispnea

> la riduzione delle riacutizzazioni associate ad ospedalizzazione che sono parametri che la letteratura indica come parametri controllati dalla NIV.

Durante le visite di controllo particolare attenzione deve essere prestata al comfort riferito dal paziente, è necessario esaminare sempre l'interfaccia prescritta e valutare la presenza di perdite, esaminare la cute per escludere la comparsa di lesioni da decubito, valutare sempre il numero di ore di utilizzo, valutare la presenza di sintomi quali congestione nasale, congiuntivite, difficoltà a prendere sonno ed eventualmente prendere in considerazione l'esecuzione di una poligrafia notturna in presenza di sonno poco riposante o desaturazioni notturne di non chiara interpretazione.

Una volta dimesso, il paziente deve essere indirizzato ad un controllo ambulatoriale con emogasanalisi a distanza di non più di due-tre mesi dalla dimissione.

I successivi controlli ambulatoriali che possono variare da tre a sei mesi a secondo delle condizioni del paziente richiederanno oltre al controllo emogasanalitico, l'esecuzione di una spirometria semplice e di una saturimetria notturna NIV o HFNC (indicando la FiO₂ e se NIV in O₂)

Ad ogni controllo ambulatoriale bisogna verificare l'utilizzo effettivo del ventilatore da parte del paziente, facendo esibire al paziente il report di utilizzo che qualsiasi ditta fornitrice può scaricare e consegnare al paziente che dovrà esibirla alla visita di o controllando il numero di ore sul display

In caso di mancata aderenza al trattamento, di rifiuto da parte del paziente di utilizzare il supporto protesico ventilatorio prescritto, tutto ciò deve essere verbalizzato in una visita ambulatoriale ed inviata una copia al MMG del paziente. Il tutto va segnalato su ASSISTANTRI nella "visita di controllo", compresa l'interruzione alla terapia o la non adeguata compliance

7. Il follow-up dei pazienti con insufficienza respiratoria cronica in supporto respiratorio invasivo

1) Il follow-up dei pazienti in ventilazione invasiva prevede:

- sostituzione della cannula tracheotomica che deve essere eseguita con una periodicità variabile dai 30 ai 90 giorni a seconda della tipologia di cannula (semplice o con controcannula) e della qualità ed efficienza della gestione domiciliare (umidificazione, aspirazione dei secreti ecc).
- Controllo quotidiano dello scambio gassoso (al domicilio) con metodiche non invasive (saturimetria transcutanea) con strumento prescritto da nomenclatore o acquistato in autonomia dalla famiglia. Con cadenza variabile se la metodica è invasiva (emogasanalisi arteriosa o capillare): entro le 24-48 ore in presenza di una acuzie intercorrente oppure ogni tre-quattro mesi circa nel paziente stabile
- Valutazione della disfagia. Una valutazione iniziale va effettuata durante la degenza ospedaliera sia per il paziente Tipo A prima della ripresa della alimentazione per os una volta superata la fase acuta che per il paziente Tipo B nella fase di inquadramento iniziale della patologia cronica. Per quest'ultimo paziente possono essere previsti ulteriori controlli a seconda della patologia di base (neuromuscolare), soprattutto in presenza di segni premonitori di disfagia al domicilio (tosse e desaturazione testimoniate durante i pasti).
- Analisi del pattern respiratorio mediante lettura dei trend nella scheda SD del ventilatore domiciliare al fine di individuare eventuali asincronie paziente-ventilatore e successiva modifica dell'impostazione dei parametri; per questo tipo di controllo la tempistica può essere variabile dalle 2 alle 3 volte per anno (ogni 4-6 mesi).
- Quello che sicuramente varia dal paziente Tipo A al Tipo B è il setting per l'effettuazione del follow-up: infatti mentre il paziente Tipo A può essere dotato di una migliore autonomia negli spostamenti e può effettuare i controlli in sede ambulatoriale, il paziente Tipo B è in genere allettato e dipendente dalle apparecchiature medicali e pertanto difficilmente trasportabile. Per quest'ultimo paziente i controlli sono auspicabili al domicilio con accessi del gestore della Assistenza Domiciliare Integrata o con metodiche di telemedicina.

2) Possibili problemi e criticità durante ventilazione meccanica invasiva

- Mantenimento di una corretta e adeguata umidificazione delle vie aeree: da questo ne deriva infatti la riduzione dei possibili problemi di ostruzione della cannula tracheotomica da tappi di muco.
- Mantenimento di una adeguata detersione delle vie aeree: se il paziente è affetto da patologia neuromuscolare insieme al ventilatore artificiale deve anche essere prescritto apparecchio di assistenza alla tosse da usare regolarmente previo addestramento del care-giver.
- Possibili problemi legati a blackout elettrici: a tale scopo deve essere sempre pronto all'uso il ventilatore di back-up (obbligatorio quando la durata della ventilazione è > 16 ore/die) e deve essere presente gruppo di continuità.
- Possibile concomitanza di disturbi della deglutizione: infatti fino al 40% dei pazienti con tracheotomia possono presentare forme più o meno marcate di disfagia.

Queste problematiche vanno sempre indagate nel caso dei pazienti post-acuti ed a maggior ragione in quelli con patologie croniche evolutive (soprattutto neuromuscolari).