



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Accordo, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul "Documento strategico di indirizzo per la gestione integrata dell'Insufficienza Respiratoria".

Rep. Atti n. 126/CSR del 25 luglio 2019

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE
PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Nella odierna seduta del 25 luglio 2019:

VISTI gli articoli 2, comma 1, lettera b) e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che affidano a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi tra Governo e Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano, in attuazione del principio di leale collaborazione al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA l'intesa sancita in Conferenza Stato - Regioni (Atto Rep. n. 156 del 13 novembre 2014) sul Piano Nazionale per la Prevenzione per gli anni 2014 - 2018;

VISTA l'intesa concernente la proroga del Piano Nazionale per la Prevenzione per gli anni 2014 - 2018 e la rimodulazione dei Piani regionali della Prevenzione 2014 - 2018, sancita con successivo Atto Rep. n. 247 del 21 dicembre 2017;

VISTA l'intesa concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014 - 2016, Atto Rep. n. 82/CSR del 10 luglio 2014;

VISTO il decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze 2 aprile 2015, n. 70, recante "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale 4 giugno 2015, n. 172;

VISTO l'Accordo sul documento "Piano nazionale della cronicità", sancito con Atto Rep. n. 160 del 15 settembre 2016;

CONSIDERATO che:

- il richiamato decreto interministeriale 2 aprile 2015, n. 70, definisce un sistema basato, da un lato sull'integrazione tra i servizi ospedalieri, dall'altro sulla integrazione della rete ospedaliera con la rete



RP



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

dei servizi territoriali che riveste un ruolo centrale nel regolamentare i flussi sia in entrata che in uscita dall'ospedale;

- il Piano nazionale della cronicità ha posto particolare attenzione all'insufficienza respiratoria cronica (IRC), in considerazione della rilevanza epidemiologica, della gravità, dell'invalidità, del peso assistenziale ed economico, della difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure, con l'obiettivo fondamentale di mantenere il più possibile la persona malata presso il proprio domicilio, prevedendo la necessità di strutturare in maniera appropriata l'assistenza domiciliare, ponendo attenzione alle cure di fine vita e coinvolgendo, in ruoli diversi, operatori con svariate professionalità e provenienze del servizio di assistenza domiciliare integrata (ADI) e assistenza domiciliare integrata respiratoria (ADIR);

- l'Organizzazione mondiale della sanità, il 26 marzo 2006 ha costituito la GARD, un'alleanza volontaria, nazionale, internazionale, comprendente organizzazioni, istituzioni e agenzie che lavorano con il comune obiettivo di contribuire a livello mondiale alla prevenzione e al controllo delle malattie respiratorie croniche;

la condizione di insufficienza respiratoria (IR) 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;

l'opportunità di definire, in ragione della rilevanza del tema, una strategia per la definizione di percorsi di cura e presa in carico delle persone affette da insufficienza respiratoria cronica, che garantisca la continuità assistenziale e la centralità del paziente, nonché la sua transizione dall'età pediatrica a quella adulta, con l'obiettivo di migliorare l'offerta di salute e ridurre la differenze territoriali;

il decreto dirigenziale del 13 maggio 2016, con il quale è stata approvata la costituzione della Global Alliance Against Respiratory Diseases Italiana (GARD – I) presso la Direzione generale della prevenzione del Ministero della salute;

VISTA la nota in data 20 febbraio 2019, diramata alle Regioni e alle Province autonome in data 26 febbraio 2019, con la quale il Ministero della salute ha trasmesso la proposta indicata in oggetto, ai fini del perfezionamento di un apposito accordo in sede di Conferenza Stato – Regioni;

VISTA la nota in data 9 luglio 2019, con la quale l'Ufficio di Segreteria di questa Conferenza ha diramato la versione definitiva del provvedimento in parola, inoltrata dal Ministero della salute il 5 luglio 2019, che recepisce le osservazioni formulate dalle Regioni;

VISTO l'assenso tecnico su detto provvedimento, comunicato dal Coordinamento interregionale in sanità in data 19 luglio 2019;

ACQUISITO, nel corso dell'odierna seduta, l'assenso del Governo, delle Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano;



RP



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

SANCISCE ACCORDO

tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, nei termini che seguono:

Art. 1

E' approvato il "Documento strategico di indirizzo per la gestione integrata dell'insufficienza Respiratoria", nel testo allegato A), parte integrante del presente atto.

Art. 2

Dall'attuazione del presente Accordo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le Amministrazioni interessate svolgono le attività previste con le risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente.

IL SEGRETARIO
Cons. Eugenio Galozzi



IL PRESIDENTE
Sen. Erika Stefani

AP

D

GARD



Italy | UN MONDO DOVE RESPIRARE LIBERAMENTE

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



Indice

- Introduzione
- Definizione, classificazione ed epidemiologia
- Prevenzione
- Definizione di una proposta di percorso clinico assistenziale di presa in carico dell'insufficienza respiratoria
 - FASE DI VALUTAZIONE PER SOSPETTO CLINICO
 - FASE DI CONFERMA DIAGNOSTICA DELL' INSUFFICIENZA RESPIRATORIA
 - FASE DI GESTIONE TERRITORIALE DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA
 - FASE DI GESTIONE OSPEDALIERA DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA
 - CURE PALLIATIVE DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA

 - NOTE SPECIFICHE PER LA SEZIONE PEDIATRICA

- Ossigenoterapia a lungo termine e ventilazione meccanica domiciliare: follow-up e gestione integrata del paziente - Il ruolo del medico di medicina generale
- Riabilitazione pneumologica



Introduzione

La condizione di Insufficienza Respiratoria (IR) 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 di un Percorso Assistenziale della Insufficienza Respiratoria (PAIR) in un unico modello di gestione della diagnosi, della terapia e della riabilitazione, sino alle cure palliative, nel lungo periodo, consente di accomunare situazioni cliniche generate da eventi etiopatogenetici diversi, con effetti di razionalizzazione ed ottimizzazione degli interventi assistenziali e della spesa.

La presenza di multimorbilità, caratteristica quasi patognomonica dei pazienti affetti da Insufficienza Respiratoria, richiede una crescente condivisione tra le varie figure professionali coinvolte all'interno di una rete assistenziale che possa garantire al paziente percorsi appropriati, certi e completi sia nella fase acuta che cronica, riducendo il ricorso alle ospedalizzazioni e privilegiando il "setting" territoriale-domiciliare.

L'attuale sistema assistenziale in Italia prevede che ciascun soggetto erogatore (MMG, specialisti, ospedali, ecc.) sia 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, PLS) 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 richiesta.

I significativi cambiamenti registrati in questi anni in tema di assistenza sanitaria, ed in particolare in quella ospedaliera, richiedono un sostanziale ammodernamento del Sistema Sanitario Nazionale (SSN). Il Decreto Ministeriale (DM) del 2 aprile 2015, n.70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" (pubblicato in G.U. 4 giugno 2015, n. 127) ha l'obiettivo di voler rendere più specifico il compito assistenziale affidato agli ospedali in modo da consentire a tutte le componenti di svolgere il loro specifico e definito ruolo di "presa in carico" garantendo i richiesti livelli di qualità degli interventi e rapportandosi con maggiore specificità ai contesti sociali in cui la rete dell'offerta è inserita.

In questo nuovo contesto di politica ed organizzazione sanitaria il Patto per la Salute 2014-2016, il Piano Nazionale della Prevenzione e il Piano Nazionale Cronicità definiscono un modello assistenziale orientato alla promozione attiva della salute, attraverso l'educazione della popolazione ai corretti stili di vita e tramite una gestione attiva della cronicità.

Il Piano della cronicità, recepito in conferenza Stato-Regioni il 15 settembre 2016, ha posto particolare attenzione all'insufficienza respiratoria cronica (IRC), in considerazione della rilevanza epidemiologica, della gravità, dell'invalidità, del peso assistenziale ed economico, della difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure, con l'obiettivo fondamentale di mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio prevedendo la necessità di strutturare in maniera appropriata l'assistenza domiciliare, ponendo attenzione alle cure di fine vita e coinvolgendo, in ruoli diversi, operatori con diverse professionalità e



provenienze del servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e Assistenza Domiciliare Integrata Respiratoria (ADR).

Sono diversi i fattori noti che aumentano il rischio di sviluppare le condizioni etiopatologiche alla base della IRC, alcuni di essi modificabili, quale il fumo di tabacco per la BPCO e l'obesità per l'OSAS (sindrome da apnea ostruttiva nel sonno), sui quali, pertanto, la prevenzione può intervenire e altri non modificabili, quali le malattie neuromuscolari geneticamente trasmesse. La possibilità inoltre di rallentare l'insorgenza e l'evoluzione della IRC dipende essenzialmente oltre che dalla *prevenzione primaria* della patologia sottostante (es BPCO), da una tempestiva e corretta diagnosi etiologica (es neuromiopatie), da una appropriata scelta e timing delle terapia farmacologica e non (es. ossigenoterapia domiciliare a lungo termine, ventilazione meccanica domiciliare, riabilitazione) quale *prevenzione secondaria*, infine da un rapido trattamento delle complicanze, quale *prevenzione terziaria*.

Il Piano Nazionale della Prevenzione (PNP), i cui obiettivi e strategie si rifanno anche all'*Action Plan* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) 2013-2020, fissa gli obiettivi e gli strumenti di prevenzione da declinare, a livello regionale, nei Piani attuativi Regionali agendo in maniera interdisciplinare e integrata per rimuovere le cause che impediscono ai cittadini scelte di vita salutari (*Programma "Guadagnare Salute"*, adottato con DPCM del 4 maggio 2007) e prevedendo la riduzione dell'esposizione ai fattori di rischio modificabili e l'orientamento dei sistemi sanitari verso la prevenzione e il controllo delle patologie croniche e l'equità di accesso ai servizi.

Il presente documento, partendo da un'analisi di contesto, definisce una proposta di percorso clinico assistenziale di presa in carico dell'IRC, secondo la logica di un modello di gestione multi-professionale e multidisciplinare integrata ospedale-territorio, all'interno del quale si inserisce l'intervento sinergico dello specialista e del MMG/PLS. Il documento, che vuole essere un documento di continuità assistenziale e garantire sia la centralità del paziente con malattia cronica, sia la sua transizione dall'età pediatrica a quella adulta, viene strutturato, in una sezione di carattere generale con riferimenti specifici pertinenti all'area specialistica pediatrica.

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 e tempestivi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria
- Attui gli interventi secondo i principi della medicina basata sulle evidenze
- 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.

Bibliografia

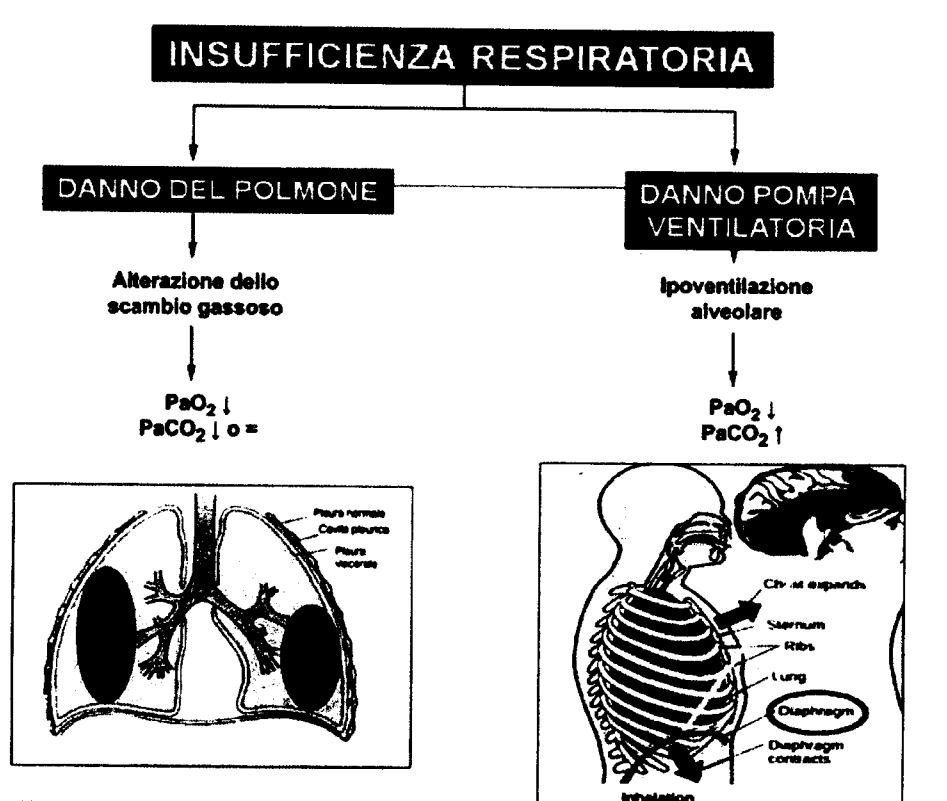
1. http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=1722
2. http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2285
3. http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2584
4. <http://goldcopd.org/gold-2017-global-strategy-diagnosis-management-prevention-copd/>

Gruppo di Lavoro GARD-Italy "Continuità assistenziale: insufficienza respiratoria"



Definizione, Classificazione, Epidemiologia

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 (Figura 1).



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 (pressione parziale di ossigeno $P_{O_2} < 60$ mmHg o < 8 kPa o un rapporto tra P_{aO_2} e la frazione di ossigeno respirato, $F_{iO_2} < 300$) associata o meno ad ipercapnia ($P_{aCO_2} > 45$ 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 polmonite

infettive o non, Sindrome da Distress Respiratorio nell'Adulto (ARDS), edema polmonare cardiogeno, edema polmonare non cardiogeno in corso di shock-sepsi, stati post-traumatici e post-chirurgici;

- 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 in corso di patologie ostruttive delle vie aeree (Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), Sindrome Apnee Ostruttive (OSA), Asma grave), malattie neuromuscolari, uso di farmaci deprimenti il SNC (anestetici, benzodiazepine (BDZ), patologie della gabbia toracica e del diaframma (cifoscoliosi, paralisi-paresi diaframmatica), sindrome obesità-ipoventilazione e disturbi del centro midollare respiratorio (traumi, stroke, tumori).

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 ospedaliera raggiunge tassi elevati fino al 35-50% per ARDS. 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 e nelle Unità Terapia Intensiva Respiratoria 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.

Dall'anno 2012 la causa «IR e edema polmonare» è diventata la prima causa di Schede Dimissioni Ospedaliere (SDO) respiratorie in Italia.

Le cause di IRC sono numerose e come già accennato non tutte imputabili a malattie polmonari:

- Malattie neuromuscolari
- Disordini scheletrici della gabbia toracica
- Malattie ostruttive bronco-polmonari
- Pneumopatie infiltrative diffuse
- Disturbi respiratori del sonno
- Disordini cardiovascolari

Lo sviluppo dell'IRC è naturalmente progressivo, spesso intercettabile ma talora del tutto inevitabile, basti pensare alle malattie neuromuscolari e fra queste la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e le Distrofie Muscolari (DM).

Gruppo di Lavoro GARD-Italy "Continuità assistenziale: insufficienza respiratoria"



L'IR può insorgere lentamente così da consentire un progressivo adattamento che finisce col ritardarne la diagnosi. Talora, infatti, i segni ed i sintomi clinici dell'insufficienza respiratoria sono aspecifici e possono essere assai modesti, talora, invece, sono tali da poter ipotizzare l'insorgenza dell'IR anche in assenza di un riscontro emogasanalitico immediato. In altri casi è l'insorgenza di un evento acuto, ad esempio una riacutizzazione di BPCO, che può far precipitare l'insufficienza respiratoria, determinando quindi il ricovero del paziente in ospedale; in questi casi la diagnosi viene formulata in modo più tempestivo.

L'opportunità di rallentare la storia naturale delle patologie che sono causa di IRC rende evidente la necessità di un riconoscimento il più precoce possibile dei segni e sintomi dell'IRC. In questo, ovviamente, un ruolo assolutamente centrale è rivestito dal MMG il quale deve identificare, innanzitutto, fra la popolazione assistita i soggetti a potenziale rischio di sviluppo dell'IRC.

Bibliografia

1. ARDS Definition Task Force, Ranieri VM, Rubenfeld GD, Thompson BT, Ferguson ND, Caldwell E, Fan E, Camporota L, Slutsky AS. Acute respiratory distress syndrome: the Berlin Definition. *JAMA*. 2012 Jun 20;307(23):2526-33.
2. Confalonieri M(1), Trevisan R, Demzar M, Lattuada L, Longo C, Cifaldi R, Jevnikar M, Santagiuliana M, Pelusi L, Pistelli R. Opening of a respiratory intermediate care unit in a general hospital: impact on mortality and other outcomes. *Respiration* 2015; 90 (3): 235-42.
3. Falcone F, Lucioni Carlo, Mazzi S. La broncopneumopatia cronica ostruttiva nei ricoveri ospedalieri della regione Emilia Romagna. Parte I: la dimensione epidemiologica, anno 2003. *Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio* 2007; 22: 114-133
4. Linee Guida sull'Insufficienza respiratoria. Regione Toscana aggiornamento 2014
5. Matkovic Z, Huerta A, Soler N, Domingo R, Gabarrús A, Torres A, Miravittles M. Predictors of adverse outcome in patients hospitalised for exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Respiration*. 2012;84(1):17-26.
6. Potena, A., Ballerin, L., Gorini, M., Corrado, A., Cavalli, A., & Sturani, C., Mollica C., Confalonieri M. Le Unità di Terapia Intensiva Respiratoria in Italia: analisi dell'attività clinica e dei suoi sistemi di codifica. *Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio*, 2002; 17, 96-105.
7. Scala R. Respiratory High-Dependency Care Units for the burden of acute respiratory failure. *Eur J Intern Med*. 2012 Jun;23(4):302-8.
8. West, John Burnard. *Respiratory physiology: the essentials*. Lippincott Williams & Wilkins, 2012.
9. Wilt TJ, Niewoehner D, MacDonald R, Kane RL. Management of stable chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review for a clinical practice guideline. *Ann Intern Med* 2007;147:639-53.



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

1. FASE DI VALUTAZIONE PER SOSPETTO CLINICO
2. FASE DI CONFERMA DIAGNOSTICA DI IR
3. FASE DI GESTIONE TERRITORIALE DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA
4. FASE DI GESTIONE OSPEDALIERA DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA
5. CURE PALLIATIVE DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA

1. FASE DI VALUTAZIONE PER SOSPETTO CLINICO

Setting: territorio

Bersaglio: pazienti a rischio di sviluppare IR

Attori: MMG/PLS*

Azione: Visita-saturimetria-attivazione dello pneumologo per la conferma diagnosi

Nella fase di sospetto clinico il ruolo principale è svolto dal MMG/PLS* perché la maggior parte di questi pazienti è assistita nel *setting* delle cure primarie.

A domicilio il MMG può basare il sospetto di insufficienza respiratoria sui sintomi e i segni fisici corrispondenti oltre che sulle condizioni di rischio proprie del paziente¹. Un'importante risorsa diagnostica per il MMG è costituita dal saturimetro. La saturimetria misura la saturazione dell'ossigeno del sangue senza

¹ Esistono delle peculiarità specifiche per le diverse cause di IR che devono essere considerate dal MMG per una diagnosi precoce di disfunzione respiratoria

a) portatori di malattie scheletriche in particolare della gabbia toracica.

Le severe cifoscoliosi e le malattie neuromuscolari possono compromettere, con incidenza e rapidità diversa a secondo della patologia di base, la efficacia della pompa ventilatoria. La desaturazione ossiemoglobinica può essere tardiva rispetto all'incremento della ritenzione di anidride carbonica. Resta però il fatto che una desaturazione progressiva unitamente alla dispnea/ortopnea e al peggioramento della performance fisica deve indurre nel MMG il sospetto di IRC: indispensabile eseguire emogasanalisi, spirometria con studio della forza dei muscoli respiratori e saturimetria notturna

b) pazienti affetti da BPCO e asma cronico stadiati di grado severo o molto severo.

Questo sub-set di BPCO/asma ha elevata probabilità di andare incontro a IRC progressiva. Non vanno inoltre trascurati quei pazienti sintomatici che presentano un quadro funzionale lievemente o moderatamente compromesso. L'incremento degli indici di dispnea (MRC in particolare), la coesistenza di BMI ridotto (<20) oltre che di comorbidità significative, il peggioramento dell'astenia, una minima sonnolenza precedentemente non denunciata, la riduzione della saturazione d'ossigeno al di sotto di 90-92% in aria ambiente devono insospettire il MMG che dovrà richiedere l'esecuzione di emogasanalisi, spirometria e saturimetria notturna.

c) pazienti affetti da patologia interstiziale polmonare

Dipendentemente dalla storia naturale della malattia di base, questi pazienti possono sviluppare quadri di IRC, inizialmente solo parziale (ipossiemia) e nelle fasi più avanzate anche globale (ipossiemo-ipercapnica). La Fibrosi polmonare idiopatica ha un esordio insidioso con evoluzione rapidamente peggiorativa. Il riconoscimento precoce è rivolto all'intercettazione delle fasi iniziali di IRC con rilievo di tachipnea a riposo (>20 atti minuto) e una saturazione ai limiti inferiori della norma (90%)

d) pazienti cardiopatici con anamnesi positiva per episodi di scompenso cardiocircolatorio

Questi pazienti devono essere indagati accuratamente specie se sintomatici e con SaO₂ minore di 90-92% nonostante terapia medica ottimizzata. Sono indicati una spirometria completa, una saturimetria notturna e un'emogasanalisi

e) pazienti che si presentano negli ambulatori per riferire disturbi respiratori durante il sonno.

Astenia al risveglio, sonnolenza diurna, risvegli notturni con senso di soffocamento, associati a fattori di rischio cardiovascolare e obesità, devono indurre il MMG ad effettuare indagini presso un Centro in grado di eseguire esami polisomnografici. L'insufficienza respiratoria notturna spesso associata a OSAS nei pazienti a maggior rischio è assai comune e efficacemente affrontabile.

Gruppo di Lavoro GARD-Italy "Continuità assistenziale: insufficienza respiratoria"



necessità di prelievo ematico. Tuttavia, non vanno dimenticati i limiti tecnici ed i fattori in grado di interferire con la procedura di misura (smalto delle unghie, vasocostrizione delle dita, iperbilirubinemia, movimenti involontari del paziente, mancata informazione sulla PaCO₂).

Là dove presenti nell'organizzazione territoriale le figure sanitarie non mediche, quali infermieri e fisioterapisti con elevate competenze in materia, possono supportare il MMG/PLS nell'identificazione dei soggetti a rischio e mettere in atto interventi di informazione ed educazione delle persone affette da IRC.

2. FASE DI CONFERMA DIAGNOSTICA

Setting: Azienda sanitaria Locale (ASL), presidio ospedaliero di base

Bersaglio: pazienti inviati da MMG /PLS*

Attori: Specialista Pneumologo

Azione: esecuzione, possibilmente in regime ambulatoriale, in base alle necessità del paziente, di emogasanalisi arteriosa (EGA) e dei test funzionali respiratori ritenuti opportuni, condivisione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale con MMG.

Una volta identificato il soggetto a rischio per insufficienza respiratoria sulla base di criteri anamnestici e clinici, deve essere inviato all'attenzione dello specialista pneumologo per la diagnosi definitiva e per la classificazione del tipo di insufficienza respiratoria. La misurazione dei gas del sangue arterioso (PaO₂, PaCO₂ e pH), EGA, costituisce l'intervento indispensabile per la diagnosi e la valutazione della gravità dell'insufficienza respiratoria.

I test funzionali respiratori di conferma diagnostica del sospetto clinico sollevato dal MMG/PLS* includono la spirometria completa, inclusiva di studio dei volumi polmonari statici e dinamici e della diffusione alveolo-capillare, il test del cammino dei 6 minuti, la saturimetria notturna, il monitoraggio notturno cardio-respiratorio. L'applicazione razionale di questi test, da applicare in modo differenziato secondo le raccomandazioni e linee guida nelle diverse patologie, consente allo Pneumologo di confermare la diagnosi e definire anche la gravità della patologia.

In caso di conferma della diagnosi ed in base allo stadio di gravità della malattia, il MMG/PLS, in collaborazione con lo Pneumologo, attivano la rete di servizi per la presa in carico e l'attivazione dei servizi ritenuti necessari (per es. la riabilitazione precoce).

3. FASE DI GESTIONE TERRITORIALE DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA

Setting: diversificato in funzione della gravità della IRC e delle diverse realtà territoriali

Bersaglio: pazienti affetti da IR cronica stabilizzata non dipendenti dal ventilatore; pazienti stabilizzati dipendenti dal ventilatore con necessità di ausili (aspiratori, ausili per la tosse assistita, alimentazione, mobilità, allettamento, etc.)

Gruppo di Lavoro GARD-Italy "Continuità assistenziale: insufficienza respiratoria"



Attori: personale sanitario (Infermieri-Fisioterapisti-Medici), dell'ADI/ADIR, MMG, specialista pneumologo, infermiere e fisioterapista con elevate competenze in materia, pediatra con competenze specifiche, *caregiver*² là dove possibile.

Stabilito il livello di gravità clinica e lo stato di stabilità/evolutività dell'IR, la presa in carico del paziente comporta l'intervento di diversi attori con la definizione di un PDTA ed avvalendosi di un case manager.

4. FASE DI GESTIONE OSPEDALIERA DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA

Setting: Presidio Ospedaliero di I o II livello a seconda della gravità e della evolutività dell'IR. Ospedali di comunità, Ospedali pediatrici*

A - UO Pronto Soccorso e/o Medicina d'Urgenza

B - UO di pneumologia

C - UO specialistica con adeguata expertise

D - Aree Pneumologiche ad alta intensità di cura inserite nei modelli ospedalieri per intensità di cura, Unità di terapia intensiva pneumologica (laddove presenti e/o attivabili) e Rianimazione Generale

E- Domicilio protetto da ADI o ADIR (laddove presenti) per pazienti maggiormente compromessi con perdita di abilità delle ADL o in condizioni sociali maggiormente precarie

F - Strutture intermedie con vocazione riabilitativa pneumologica per pazienti non svezzabili dalla ventilazione meccanica invasiva e non invasiva (>16 ore su 24) o comunque non gestibili al domicilio per ragioni organizzative

Bersaglio:

Pazienti affetti da IR acuta o cronica riacutizzata che necessitano di Ossigeno Terapia o Ventilazione Meccanica Invasiva (VMI) o Non Invasiva (VMNI) (i.e. acidosi respiratoria scompensata, severa ipossiemia, complicanze extrapolmonari in fase di scompenso funzionale dopo adeguato tentativo di terapia domiciliare da parte del MMG);

Pazienti stabilizzati ma non praticamente gestibili, anche transitoriamente, al domicilio;

Pazienti già adattati alla VMNI o alla VMI per via tracheostomica in fase di aggravamento o di riacutizzazione;

Pazienti in VMI in fase di possibile svezzamento dalla VM e/o dalla cannula tracheostomica;

Pazienti non svezzabili da VMI o VMNI prolungata (>16h/24) per *training* gestionale.

² Il termine "caregiver" o "carer", deriva dalla letteratura anglosassone ed è in uso comune anche in italiano, per individuare chi presta assistenza diretta, nei vari aspetti della salute fisica, emotiva e sociale, in particolare ad un minore o ad una persona con patologia cronica. Il caregiver familiare è identificato come la persona che assiste e si prende cura (legge 205/2017 art 1 c 254-255) del coniuge..., di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104... La fase di gestione domiciliare di pazienti complessi, particolarmente dipendenti da tecnologia per le funzioni vitali - tra i quali i pazienti con insufficienza respiratoria cronica rappresentano quelli a più alto coinvolgimento assistenziale - non può prescindere dall'attivazione di una rete domiciliare, in cui il caregiver familiare può avere un ruolo fondamentale per assicurare la presa in carico globale delle esigenze di cura e assistenziali al domicilio. Questo è particolarmente vero per i pazienti pediatrici, in cui la gravità clinica spesso si accompagna alla fisiologica assenza di autonomia legata all'età.



I principali flussi di provenienza dei pazienti con IRA sono:

- 1) dall'esterno e afferenti al PS/medicina urgenza ("out-patient");
- 2) da reparti di degenza ordinaria ("low-care in-patient");
- 3) dalla Rianimazione ("high-care in-patient");

Attori: Specialista Pneumologo -Specialista Anestesista/ Rianimatore- Specialista in Medicina d' Urgenza – Specialista con competenze specifiche, Infermiere e Fisioterapista con elevate competenze in materia.

La gestione integrata ospedaliera del paziente con IRA/IRAC in un ospedale per acuti vede coinvolti diversi attori con competenze specifiche e che operano in *setting* diversi. Da qui l'esigenza di istituire dei percorsi assistenziali specifici per i principali quadri di IRA/IRAC che siano appropriati e condivisi tra tutti gli attori si da garantire massima efficacia dei trattamenti in massima sicurezza, ottimizzando le risorse disponibili.

Nell'ambito di tali percorsi intraospedalieri va considerato il ruolo dello Pneumologo nell'ambito delle aree pneumologiche ad alta intensità di cura (condivise come negli ospedali organizzati per intensità di cura o autonome laddove presenti o attivabili UTIP). La presenza di uno specialista Pneumologo con specifiche competenze si è dimostrata cruciale in termini di costo-utilità e per il governo clinico delle complicanze della malattia, rendendo possibile la più appropriata scelta/modifica del *setting* secondo la logica *step-up* (in caso di peggioramento) o *step-down* (in caso di miglioramento dei pazienti) tenendo sempre presente il contesto in cui si opera (expertise della singola struttura). Infine, nei percorsi assistenziali, particolare attenzione deve essere posta all'implementazione precoce di programmi fisioterapici finalizzati al recupero dell'autonomia motoria e respiratoria (anche con supporti meccanici) e alla gestione delle secrezioni bronchiali.

Questa fase richiede necessariamente che siano rispettati i criteri stabiliti dall'Intesa Stato Regioni del 20/12/2012 recante la "Disciplina per la revisione della normativa dell'accreditamento", in attuazione art 7, comma 1, del nuovo Patto per la salute 2010-2012 e dall'Intesa Stato Regioni del 19/12/2015 in materia di adempimenti relativi all'accreditamento delle strutture sanitarie ed in linea con quanto previsto dal "Piano della cronicità", recepito in conferenza Stato-Regioni il 15 settembre 2016.

Bibliografia

1. Assistenza Domiciliare Respiratoria: documento di consenso. Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio v. 25, n. 2 aprile 2010
2. Bertolini G, Confalonieri M, Rossi C, Rossi G, Simini B, Gorini M, Corrado A; GiViTI (Gruppo italiano per la Valutazione degli interventi in Terapia Intensiva) Group; Aipo (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri) Group. Costs of the COPD. Differences between intensive care unit and respiratory intermediate care unit. *Respir Med.* 2005 Jul;99(7):894-900.
3. Boles JM, Bion J, Connors A, et al. Weaning from mechanical ventilation Statement of the Sixth International Consensus Conference on Intensive Care Medicine. *Eur Respir J* 2007 ; 29 : 1033-1056
4. BTS guideline Non-invasive ventilation in acute respiratory failure. *Thorax* 2002; 57, 192 -211
5. Carpenè N, Vagheggini G, Panait E, Gabbielli L, Ambrosino N. A proposal of a new model for long-term weaning: Respiratory intensive care unit and weaning center. *Respir Med* 2010; 104: 1505-1511
6. Casas A, Troosters T, Garcia Aymerich J, Roca J, Hernandez C, Alonso A, del Pozo F, de Toledo P, Antón JM, Rodríguez Roisin R, Decramer M and members of the CHRONIC Project Integrated care prevents hospitalisations for exacerbations in COPD patients. *Eur Respir J* 2006; 28: 123-130
7. Corrado A, Roussos C, Ambrosino N, Confalonieri M, Cuvelier A, Elliott M, Ferrer M, Gorini M, Gurkan O, Muir JF, Quareni L, Robert D, Rodenstein D, Rossi A, Schoenhofer B, Simonds AK, Strom K,

Gruppo di Lavoro GARD-Italy "Continuità assistenziale: insufficienza respiratoria"



- Zakynthinos S; European Respiratory Society Task Force on epidemiology of respiratory intermediate care in Europe. Respiratory intermediate care units: a European survey. Eur Respir J. 2002 Nov; 20 (5):1343-50.
8. Marchese S, Corrado A, Scala R, Corrao S, Ambrosino N; Intensive Care Study Group, Italian Association of Hospital Pulmonologists (AIPO). Tracheostomy in patients with long-term mechanical ventilation: a survey. Respir Med. 2010 May;104(5):749-53.
 9. Polverino E, Nava S, Ferrer M, et al. Patients' characterization, hospital course and clinical outcomes in five Italian Respiratory Intensive Care Units. Intensive Care Med 2010; 36:137-142
 10. Roberts, CM, Barnes, S., Lowe, D., & Pearson, M. G. Evidence for a link between mortality in acute COPD and hospital type and resources. Thorax, 2003; 58(11), 947-949.
 11. Roberts CM, Stone RA, Buckingham RJ, Pursey NA, Lowe D; National Chronic Obstructive Pulmonary Disease Resources and Outcomes Project implementation group. Acidosis, non-invasive ventilation and mortality in hospitalised COPD exacerbations. Thorax. 2011;66(1):43-48
 12. Scala R, Corrado A, Confalonieri M, et al. Increased number and expertise of Italian Respiratory High-Dependency Care Units: the second national survey. Respir Care 2011; 56 1100-7.
 13. Scala R. Respiratory High-Dependency Care Units for the burden of acute respiratory failure. Eur J Intern Med. 2012 Jun;23(4):302-8.
 14. Sonetti DA, Hospenthal AC, Adams. Integrated management strategies for chronic obstructive pulmonary disease. J multidiscip Health 2010 3,181-188



CURE PALLIATIVE DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA

Nel disegno strategico prospettato dal Piano Nazionale della cronicità, i dati di incremento della popolazione > 65 aa ed i dati di prevalenza prospettici delle patologie respiratorie croniche, impongono una nuova declinazione della educazione alla gestione delle patologie respiratorie croniche, che includa, oltre alla prevenzione ed alla aderenza alle terapie (farmacologiche e non) la rimodulazione delle cure in senso palliativo, promuovendo la adeguata consapevolezza di malattia cronica nel paziente e di evoluzione progressiva della malattia cronica sino alla terminalità nel nucleo familiare. L'assistenza palliativa nelle IRC deve essere avviata precocemente, quando il paziente presenta indicatori clinici e/o di progressione di malattia che possono far ipotizzare un rischio di *exitus* nell'anno. L'avvio di cure palliative precoci deve essere ritagliato sul paziente, con l'obiettivo di ottenere, per il paziente e per i suoi familiari, la migliore qualità di vita possibile, nel rispetto delle attitudini, cultura ed aspettative del paziente. La presa in carico dell'aspetto psicologico che consegue alla perdita progressiva della propria autonomia a causa della dispnea cronica ed il conseguente nuovo stato sociale è un elemento fondamentale per una comunicazione empatica tra il sanitario ed il paziente che favorirà, nel tempo, la rimodulazione delle cure da trattamenti farmacologici e/o strumentali a terapia di sollievo e conforto. Le cure palliative domiciliari inoltre hanno aumentato sensibilmente la soddisfazione del paziente, riducendo l'uso dei servizi medici e il costo della cura mediche alla fine della vita.

Bibliografia

1. Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., & Gonzalez, J. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2007; 55(7), 993-1000.
2. Carlucci A, Vitacca M, Malovini A, Pierucci P, Guerrieri A, Barbano L, et al. End-of-life discussion, patient understanding and determinants of preferences in very severe COPD patients: A multicentric study. *COPD* 2016;13: 632-638.
3. Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL, Au DH, Patrick DL. Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2004;24: 200-205.
4. Diaz-Lobato S, Smyth D, Curtis JR. Improving palliative care for patients with COPD. *Eur Respir J* 2015 46:596-598.
5. Fitzsimons D, Mullan D, Wilson J, Conway B, Corcoran B, Dempster M, et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliat Med* 2007;21: 313-322.
6. Gardiner C, Gott M, Payne S, Small N, Barnes S, Halpin D, et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature. *Respir Med* 2010; 104:159-165.
7. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000; 55:1000-1006.
8. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official american thoracic society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 177:912-927.
9. Lynn J, Ely EW, Zhong Z, McNiff KL, Dawson NV, Connors A, et al. Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48:S91-100.
10. Meffert C, Hatami I, Xander C, Becker G. Palliative care needs in COPD patients with or without cancer: An epidemiological study. *Eur Respir J* 2015; 46:663-670.
11. Knauff E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005;127: 2188-2196.
12. Rocker GM, Simpson AC, Horton R. Palliative care in advanced lung disease: The challenge of integrating palliation into everyday care. *Chest* 2015; 148:801-809.



13. Vitacca, M., Escarrabill, J., Galavotti, G., Vianello, A., Prats, E., Scala, R., Peratoner A., Guffanti E., Maggi L., Barbano L., Balbi, B. Home mechanical ventilation patients: a retrospective survey to identify level of burden in real life. *Monaldi Archives for Chest Disease*. 2016; 67(3).
14. Vitacca, M., Grassi, M., Barbano, L., Galavotti, G., Sturani, C., Vianello, Zanotti A., Ballerin L., Potena A., Scala R., Peratoner, A. Last 3 months of life in home-ventilated patients: the family perception. *European Respiratory Journal*, 2010; 35(5), 1064-1071.
15. *Vitacca M*, Assoni G, Gilè S, Fiorenza D, Bianchi L, Barbano L, Porta R, Bertella E, Scalvini S. Telemedicine to support end of life in severe chronic respiratory failure patients at home. *Journal of medicine and Person*. 2009;7: 85-90.
16. Richard Brumley, Susan Enguidanos, Paula Jamison, Jorge Gonzalez et al. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *JAGS* 55:993–1000, 2007.



* NOTE SPECIFICHE PER LA SEZIONE PEDIATRICA

1. FASE DI VALUTAZIONE PER SOSPETTO CLINICO

Setting: territorio

Bersaglio: pazienti a rischio di sviluppare IR

Attori: PLS

Azione: Visita-saturimetria-attivazione del pediatra per la conferma diagnosi

Nella fase di sospetto clinico il ruolo principale è svolto dal PLS perché la maggior parte di questi pazienti è assistita nel setting delle cure primarie.

Il bambino particolarmente nel primo anno di vita, è predisposto a sviluppare insufficienza respiratoria per:

- vie aeree piccole e facilmente collassabili;
- instabilità della parete toracica;
- ridotta ventilazione collaterale a livello alveolare;
- instabilità della capacità funzionale residua;
- immaturità dei sistemi di controllo del respiro;
- propensione all'apnea;
- scarso controllo del tono delle vie aeree superiori;
- rapida comparsa di fatica muscolare;
- incompleta maturazione del sistema immunitario;

A domicilio il PLS può basare il sospetto di insufficienza respiratoria sui sintomi e i segni fisici corrispondenti oltre che sulle condizioni di rischio proprie del paziente³.

³ Esistono peculiarità specifiche per le diverse cause di IR che devono essere considerate dal PLS per una diagnosi precoce di disfunzione respiratoria. Cause di insufficienza respiratoria cronica (IRC) che portano a ventilazione meccanica a lungo termine LTV (domiciliare) in età pediatrica:

1. AUMENTO del LAVORO RESPIRATORIO

(1) PATOLOGIE dell'APPARATO RESPIRATORIO

- (a) OSTRUZIONE DELLE ALTE VIE AEREE: sindrome delle apnee ostruttive del sonno, sindromi cranio-facciali, malacia delle vie aeree, paralisi delle corde vocali
- (b) PATOLOGIE POLMONARI CRONICHE: displasia broncopolmonare, ipoplasia polmonare, fibrosi cistica

(2) PATOLOGIE della GABBIA TORACICA

- (a) Grave cifoscoliosi. Distrofia toracica. Altre deformità della gabbia toracica

2. DEBOLEZZA DEI MUSCOLI RESPIRATORI

(1) PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

- (a) PATOLOGIE DEL MOTONEURONE: Atrofia Muscolo Spinale (SMA tipo1, tipo 2, tipo3), SMARD: amiotrofia spinale con paralisi diaframmatica
- (b) PATOLOGIE DEI NERVI PERIFERICI, principalmente paralisi del nervo frenico
- (c) PATOLOGIE DELLA GIUNZIONE NEURO-MUSCOLARE: Miastenia Gravis. Miastenia Congenita
- (d) MIOPATIE: Distrofie muscolari progressive; Distrofie muscolari congenite; Miopatie congenite; Miopatie metaboliche

(2) LESIONE SPINALE CERVICALE (ALTA, sopra C-3): traumatica, tumorale, chirurgica, siringomielia, mielite trasversa

3. ALTERAZIONE/ DISFUNZIONE DEL CONTROLLO della VENTILAZIONE

- (1) IPOVENTILAZIONE CENTRALE CONGENITA: Sindrome da Ipoventilazione centrale congenita (CCHS, Ondine's course); Late-onset central hypoventilation syndrome(LO-CHS); Rapid-Onset Obesity With Hypothalamic Dysfunction, Hypoventilation, and Autonomic Dysregulation (ROHHAD)
- (2) IPOVENTILAZIONE CENTRALE ACQUISITA: Lesione del tronco traumatica, tumorale, emorragica, ischemica, postchirurgica o esito di radioterapia, Arnold Chiari type II, Mielomeningocele

4. ENCEFALOPATIE:

- (1) Paralisi cerebrali:
 - (a) Prenatali: legate a prematurità, ridotta crescita intrauterina, infezioni intrauterine, emorragie antepartum, gravi patologie placentari
 - (b) Perinatali (ipossia/ischemia)
 - (c) postnatali: Encefalopatie metaboliche; Encefalopatie sintomatiche

Gruppo di Lavoro GARD-Italy "Continuità assistenziale: insufficienza respiratoria"



2- FASE DI CONFERMA DIAGNOSTICA

Setting: Azienda Sanitaria Locale (ASL), presidio ospedaliero di base

Bersaglio: pazienti inviati da PLS

Attori: Pediatra

Azione: esecuzione, possibilmente in regime ambulatoriale, in base alle necessità del paziente, di emogasanalisi arteriosa (EGA) e dei test funzionali respiratori ritenuti opportuni. Una volta identificato il soggetto a rischio per Insufficienza respiratoria sulla base di criteri anamnestici e clinici, deve essere inviato all'attenzione del pediatra con specifiche competenze per la diagnosi definitiva e per la classificazione del tipo di insufficienza respiratoria. La misurazione dei gas del sangue arterioso (PaO_2 , $PacO_2$ e pH), EGA, costituisce l'intervento indispensabile per la diagnosi e la valutazione della gravità dell'insufficienza respiratoria.

I test funzionali respiratori di conferma diagnostica del sospetto clinico sollevato dal PLS includono la spirometria completa, inclusiva di studio dei volumi polmonari statici e dinamici, esame di screening con saturimetria notturna ed eventuali ulteriori esami funzionali in base all'età ed alle condizioni cliniche del paziente.

3- FASE DI GESTIONE TERRITORIALE DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA

Setting: diversificato in funzione della gravità di IRC e delle diverse realtà territoriali:

Bersaglio: pazienti affetti da IR cronica stabilizzata non dipendenti dal ventilatore; pazienti stabilizzati dipendenti dal ventilatore con necessità di ausili (aspiratori, ausili per la tosse assistita, alimentazione, mobilità, allettamento, etc.);

Attori: personale sanitario (Infermieri-Fisioterapisti-Medici) dell'ADI/ADIR, PLS, Specialista Pneumologo, infermiere e fisioterapista con elevate competenze in materia, pediatra caregiver² là dove possibile

Azione: stabilito il livello di gravità clinico e lo stato di stabilità/evoluitività dell'IR, la presa in carico del paziente comporta l'intervento di diversi attori con la definizione di un PDTA ed avvalendosi di un case manager; Tenendo conto dell'età pediatrica dei pazienti il coinvolgimento della famiglia è fondamentale. La domiciliarità, anche in caso di esacerbazioni di malattia nei casi possibili, è la risposta migliore per questi pazienti, in particolare, se autosufficienti e autogestibili, e avvalendosi, se possibile, anche di strumenti più appropriati di sanità digitale (telemedicina, teleconsulto, teleallert, ecc), del coinvolgimento del PLS, del

