

PROGETTO “EGA @casa”

Controllo e Monitoraggio periodico a domicilio, dell'impostazione del Respiratore Meccanico nella dimissione protetta del bambino con insufficienza respiratoria cronica.

Analisi Emogas a Domicilio.

Lo scenario da cui prende origine il progetto

In Piemonte a tutt'oggi, circa 60 bambini in condizioni di insufficienza respiratoria cronica, con necessità di ventilazione meccanica, invasiva o non invasiva, in alcune o più ore, durante il giorno o durante la notte.

Tra questi, 21 sono assistiti nella funzione respiratoria da ventilazione meccanica attraverso tracheotomia e vivono con le loro famiglie a casa, in abitazioni che nel frattempo hanno assunto la connotazioni di vere e proprie camere di terapia intensiva .

A partire dalla fine degli anni '90, tale fenomeno è divenuto sempre più rilevante grazie ai progressi tecnici nell'assistenza e nella terapia finalizzati alla migliore sopravvivenza dei pazienti, in concomitanza della disponibilità di tecnologia e macchinari per la respirazione assistita, più sofisticati e al contempo più portabili ed utilizzabili da parte dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

Ci si aspetta ovviamente un costante aumento del fenomeno, nel corso dei prossimi anni.

Varie sono le patologie che portano o hanno portato i bambini alle condizioni di Insufficienza Respiratoria Cronica: frequentemente malattie rare e non curabili. Linea di continuità è ovviamente la necessità di assistenza respiratoria meccanica, parziale o totale durante le 24 ore del giorno.

Siamo all'avvio di una regolamentazione delle Cure Domiciliari Pediatriche nella Regione Piemonte. In questo contesto si rendono particolarmente interessanti attività che vanno a consolidare il collegamento tra i Centri Ospedalieri di Riferimento e Specializzazione Regionale, la Rete di Assistenza Sanitaria e Sociale sul territorio, le famiglie e i bambini al domicilio, e che abbiano l'obiettivo di ridurre al minimo indispensabile, il ritorno o il passaggio per quanto breve del bambino in ospedale.

I passaggi in ospedale sono infatti delle vere e proprie “trasferte” per questi bambini e le loro famiglie: disagiati ed estenuanti, nonché a rischio di infezioni crociate .

Le ragioni del progetto

Il paziente pediatrico, per ragioni legate alla crescita, il presentarsi di eventuali anomalie, contingenti stati patologici e comunque in generale in fase preventiva finalizzata alla migliore sopravvivenza del paziente stesso, deve essere sottoposto a **controlli** e **monitoraggi** periodici per verificare l'ideale impostazione del respiratore meccanico ai suoi fabbisogni respiratori attuali. E' raccomandabile un controllo periodico su base trimestrale.

La prima fase di questo tipo di valutazione, è quella della cosiddetta Analisi degli Emogas (EGA), che valuta la corretta (o meno) respirazione del bambino, sulla base della concentrazione nel sangue di gas, tra cui l'Ossigeno e l'Anidride Carbonica. Il risultato di questa analisi supporta in modo determinante la decisione del medico specialista di modificare o meno il set-up del ventilatore respiratore del piccolo paziente.

La realizzazione di queste analisi è oggi possibile solo presso strutture ospedaliere specializzate (come la S.C. Pneumologia, Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino), anche per motivi tecnici, in quanto il campione di sangue deve essere analizzato in tempi brevi, in luogo vicino a quello del prelievo per rendere possibile la ripetizione dell'esame in caso di risultati dubbi. In caso di modifica di settaggio di ventilatore poi, è necessario avere a disposizione il risultato dell'esame nel più breve tempo possibile, per ottimizzare i tempi di effettuazione dei cambiamenti e creare il minor disagio al paziente. L'utilizzo di un emogasanalizzatore domiciliare unico, per tutto il territorio regionale, permette di evitare inutili "sprechi" locali per l'acquisto dello strumento, che sarebbe sicuramente sottoutilizzato, in considerazione del piccolo numero di pazienti, migliora il risultato della prestazione, utilizzando sempre la supervisione di personale esperto ed ottimizza i tempi, come già detto, di modifica dei parametri di ventilazione, essendo in loco lo specialista.

Inoltre, l'esecuzione a domicilio del controllo programmato va a sanare la difficoltà nel mantenere, da parte delle famiglie e del centro di riferimento il calendario: nel caso il bambino goda di buona salute, infatti, i Genitori non pensano normalmente ad un eventuale ricovero trimestrale dati i noti disagi che questo crea alla realtà quotidiana del bambino e del nucleo familiare. D'altro canto il carico quotidiano di priorità all'interno della struttura ospedaliera non permette effettivamente di mantenere la periodicità raccomandata del check-up.

Il limitato monitoraggio preventivo può essere causa di ricoveri di emergenza in condizioni di criticità, legati al repentino malessere del bambino: se il set-

up del respiratore è in condizioni *borderline*, al limite della ipoventilazione, eventuali cause patologiche esterne anche di intensità limitata (come malanni di stagione o temporanei stati febbrili), possono mettere a dura prova il bambino, con la possibile conseguenza di stati di crisi e la necessità di ricovero immediato.

La possibilità di controllare periodicamente l'impostazione del respiratore meccanico a domicilio, se da un lato riduce il carico del bambino e della famiglia limitando i passaggi ospedalieri alle effettive necessità, permette inoltre di ridurre costi generali di tipo sanitario, liberando in ospedale preziosi posti letto per altre necessità più urgenti.

Il progetto EGA@casa

Obiettivo del presente progetto è di creare le condizioni per rendere fattibile <<*il Controllo e Monitoraggio periodico a domicilio, dell'impostazione del Respiratore Meccanico nella dimissione protetta del bambino con insufficienza respiratoria cronica, con Analisi Emogasanalizzatore effettuate ed interpretate a Domicilio*>>.

Il progetto prevede due fasi di attuazione e diversi livelli di intervento:

fase a- avviamento progetto

esecuzione di EGA a domicilio, in modo PROGRAMMATO in pazienti con insufficienza respiratoria riconducibili al tipo D delle Linee guida regionali sulla Ventilazione meccanica (Bollettino Ufficiale dalla Regione Piemonte n. 09 del 03/03/2005).

fase b- implementazione progetto

coinvolgimento di pazienti delle fasce più basse delle Linee guida, con la stessa modalità e in accordo tra case manager, servizi cure domiciliari e centro di riferimento.

Questo progetto NON PREVEDE, la possibilità attuale di intervento in caso di sospetta riacutizzazione già in atto.

Livelli d'intervento

1- esecuzione dell'EGA a domicilio, attraverso strumento portatile, gestito dal Centro di Riferimento regionale dell'ASO OIRM-S.Anna, con intervento del medico e della Fkt respiratoria del Centro a domicilio, in collaborazione con il servizio cure domiciliari, SU ESPRESSA RICHIESTA DELL'ASL in accordo con il "case manager" del paziente, nell'ambito di un progetto condiviso di dimissione protetta del paziente stesso. L'intervento della FKT respiratoria è previsto nel controllo periodico effettuato normalmente in ospedale, con modalità d'intervento variabile in base alla patologia di base del paziente.

2- esecuzione di monitoraggio cardio respiratorio nel sonno e TC transcutanea, a cadenza trimestrale, attuabile non appena saranno a disposizione gli strumenti. Tale esame è indispensabile per la valutazione del stato di ventilazione del paziente e, nei pazienti di fascia più bassa delle Linee guida, è indispensabile per iniziare la VAM.

Per avviare tale progetto sono necessarie:

- 1) Risorse di Personale specializzato
- 2) Risorse Strumentali

1) Risorse di personale specializzato

Si ritiene necessaria la visita a domicilio del medico specialista e di un fisioterapista respiratorio provenienti dal Centro Regionale di Riferimento per l'Insufficienza Respiratoria Cronica, ovvero la S.C.Pneumologia dell'O.I.R.M. di Torino. La presenza dell'infermiere dovrebbe rendersi disponibile tramite i servizi ADI del territorio. LE INFERMIERE DEL Centro di riferimento sono disponibili per il training delle colleghe delle cure domiciliari e per il tutoraggio a distanza.

Dopo la prima analisi emogasanalisi, qualora si rendesse necessaria la modifica del set-up ventilatorio, questa sarebbe fatta al domicilio, seguita da una ulteriore analisi emogasanalisi di verifica.

2) Risorse Strumentali

Per il livello di intervento 1-

sostanzialmente è necessario un Analizzatore di emogasanalisi portatile e kit di materiale di consumo necessario per effettuare le analisi (provette, garze,...).

Budget preliminare (nel caso di acquisto dell'analizzatore):

-analizzatore emogasanalizzatore portatile: ca. 4000 €

- materiale di consumo:

ca.10€/kit analisi; ipotizzando 50 pazienti, 1 controllo a trimestre (casa o ospedale), in un anno 200 analisi, costo ca.2.000€/anno.

Se in totale, si considerano i costi della macchina, eventuali manutenzioni, 3 anni di materiale di consumo, il totale costo dovrebbe ammontare a ca. 10-12.000€

Verrà valutata l'alternativa di noleggio dell'analizzatore, che potrebbe in questo modo comprendere le prevedibili attività manutentive periodiche e relativa macchina sostitutiva corrispondente.

Per il livello di intervento 2-

è necessario un Sistema di Monitoraggio della PACO₂ E PAO₂ Transcutanea

Una prima valutazione porta ad un budget preliminare di € 12600 per il sistema + materiale di consumo per tre anni, da definirsi.

In fase davvero preliminare si ipotizza un costo totale di circa € 20.000.

I responsabili del presente progetto completeranno la valutazione tecnica ed economica del sistema, arrivando ad un preventivo di costo più dettagliato.

Riferimenti e perimetro del progetto:

Si ritiene possano usufruire del servizio di cui al presente progetto:

- i pazienti pediatrici in Insufficienza Respiratoria Cronica di cui alle Linee guida regionali sulla ventilazione meccanica (B.U. R.P. n.09 del 03/03/2005), nell'ambito di un progetto condiviso di dimissione protetta del paziente stesso, tra "Case Manager" del paziente, il Servizio Cure Domiciliari e il Centro di Riferimento regionale dell'ASO OIRM-S.Anna.

- età: insufficienza respiratoria cronica insorta in età evolutiva e, comunque, su segnalazione del casemanager, normalmente il pediatra di famiglia e dei servizi cure domiciliari al Centro di Riferimento Regionale (Pneumologia)

- area geografica di intervento: Piemonte.

Messa in opera del progetto:

Risorse di Personale specializzato

Il Centro di riferimento indicherà il personale medico disponibile ad eseguire le consulenze domiciliari, fuori orario di servizio, concordandole con la direzione aziendale. In una prima fase o in situazioni clinicamente più complesse, può essere prevista la supervisione a domicilio del responsabile della SS aziendale di riferimento (Insufficienza respiratoria cronica e fibrosi cistica) o del Direttore della SC Pneumologia

Risorse Strumentali

L'Associazione Respira Onlus e l'Associazione Merlino di Torino, si sono fatte promotrici di questo progetto, ritenendolo di grande interesse ed utilità per i bambini del Piemonte in condizioni di IRC e per le loro famiglie.

Proprio per questa ragione, allo scopo di facilitarne la messa in opera sosterranno la spesa di acquisto dell'analizzatore emogasanalizzatore

portatile che la SC Pneumologia dell'OIRM di Torino identificherà e riterrà tecnicamente idoneo ai fini del progetto, nonché dei kit analisi per un consumo prevedibile di tre anni dall'attivazione del servizio.

In alternativa all'acquisto, in accordo con la SC Pneumologia dell'OIRM di Torino, potrà essere valutato il noleggio dell'analizzatore, sempre per un periodo di tre anni.

L'analizzatore portatile e il materiale di consumo saranno lasciati in comodato d'uso alla SC Pneumologia dell'OIRM di Torino, che lo utilizzerà durante le visite a domicilio e internamente al reparto ospedaliero (con i pazienti di cui al precedente paragrafo "riferimenti e perimetro del progetto"), allo scopo di raggiungere rapidamente la necessaria confidenza nell'utilizzo sperimentale e di affidabilità della reportistica del dato sperimentale.

Per quanto riguarda il livello di intervento 2, l'Associazione Respira Onlus e l'Associazione Merlino di Torino confermano la loro disponibilità ad un ruolo attivo nella spesa economica necessaria per l'acquisto dei macchinari e dei materiali di consumo. Una decisione definitiva e quantitativa sarà confermata appena i responsabili del presente progetto avranno completato la valutazione tecnica ed economica del sistema, arrivando ad un preventivo di costo più dettagliato.

Responsabili del progetto

Saranno responsabili della attivazione e implementazione del progetto, ciascuno per le proprie competenze, il Direttore della SC Pneumologia ed il Direttore della SS Insufficienza respiratoria cronica e fibrosi cistica dell'OIRM di Torino e i Presidenti delle Associazioni Respira Onlus e Merlino (o persone da loro identificate e allo scopo delegate).

Dopo l'avvio del progetto, periodicamente e comunque su base almeno semestrale, i responsabili del progetto si incontreranno, per verificarne il procedere regolare e i risultati raggiunti, confrontati con le ragioni di base che hanno dato origine al progetto stesso.

Torino, 25 Luglio 2008

S.C. Pneumologia – O.I.R.M. Torino
Associazione Respira Onlus
Associazione Merlino