

Mobilità delle persone in ossigenoterapia a lungo termine

Note a margine del Convegno Nazionale Lions, Milano 3/3/2007

Guido Matucci

Mi dovevo preparare a partecipare al Convegno Lions che aveva un tema per il quale mi sentivo decisamente in palla: “La mobilità delle persone in ossigenoterapia a lungo termine: l’evoluzione degli aspetti relativi alla mobilità”.

Quante volte avevo sperato anche solo di assistere ad un convegno del genere: invece ero lì, dovevo dire anche la mia, non già come il Matucci (“il pioniere”), ma in quanto Home Care Provider, in cattedra insieme ad illustri ospiti, medici, Assessore alla Sanità, e i Governatori dei Lions.

Il moderatore della tavola rotonda era un gran bel figo (personaggio di grande fascino e prestigio), quel tal Marco Furlan professore, giornalista, ma soprattutto noto per essere il capo dei City Angels di Milano. Dunque ora ero lì, un pochino imbarazzato, non tanto per una folla assolutamente impreveduta ed imprevedibile in un sabato pieno di sole primaverile.

In sala, in prima fila, c’erano alcuni pazienti in ossigenoterapia, con ben in vista il loro “stroller”: come avrei potuto parlare serenamente di “curva mobilità-sopravvivenza”?

Li conosco bene, io voglio loro del bene, non sono istogrammi, sono reali. Io pure non sono immortale e, magari, un giorno o l’altro... ma se qualcuno mi facesse certi discorsi, come minimo farei gli scongiuri, come parlare di sopravvivenza proprio con loro presenti? Non vedevo il resto della sala, era come se questi nostri amici avessero addosso un riflettore.

E dunque alla domanda, del moderatore che suonava un po’ così: *“partendo dal fatto che la mobilità è parte integrante della terapia si chiede se tutte le parti in causa, medici, pazienti, familiari ecc. sono consapevoli di questa realtà e se mettono in pratica tutto quanto loro richiesto”*.

E quindi cominciai a snocciolare le mie convinzioni. Ma preso però dalle mie riflessioni al di là degli slogan, perché proprio là ho messo a fuoco meglio quello che è nostro vero obiettivo: la mobilità.

In passato ne parlavamo tutti, ma non così consapevoli. E dunque non già mobilità in quanto migliora la qualità della vita, o solo per vacanze o viaggi, ma MOBILITÀ, come via, programma, progetto per aumentare la SOPRAVVIVENZA. Inconsciamente lo sapevo, ma evidentemente avevo bisogno di vedermelo scritto sotto il naso, da ingegnere avevo bisogno di un grafico in questo senso, e l’articolo del sempre puntuale prof.

Brambilla¹ mi ha aiutato.

Ma quanti lo sapranno? E le Istituzioni lo sanno? In questi termini così crudi, temo proprio di no.

Noi Aziende abbiamo lavorato per la mobilità da sempre ed in maniera sempre più sofisticata.

Abbiamo a che fare con un numero di Pazienti elevato, a migliaia, decine di migliaia, e abbiamo sempre lavorato nella direzione di rendere realizzabile il concetto di MOBILITÀ, senza renderci ben conto che questa significava la SOPRAVVIVENZA DEL PAZIENTE. La nostra “mission” si nobilita, quando il nostro ruolo diventa quello di braccio operativo del medico e, il fine ultimo non è solo quello di una vita certamente migliore, più gradevole, ma senz’altro più lunga, più

1 Considerazioni cliniche e economiche sull’ossigenoterapia a lungo termine (O2LT) di Italo Brambilla, Maria C. Di Proietto, Angelo Naddeo, Davide Chiumello; Quaderni di Farmacoconomia n° 1; nov 2006.

vita (“dare più anni alla vita, dare più vita agli anni?”).

Direi... che la preparazione a questo convegno mi aveva fatto aprire veramente gli occhi.

Il mio/nostro ruolo non solo come “Fornitori di servizio/prodotto” bensì “Fornitori di servizio/prodotto e supporto per la mobilità e la vita”.

A questo punto mi ero preparato con una scaletta che suonava un po’ così:

- 1) mobilità in casa (compreso esercizio fisico)
- 2) mobilità limitata fuori casa (passeggiata)
- 3) mobilità medio-lunga (scampagnata, breve viaggio nella regione)
- 4) mobilità lunga (viaggio in Italia, in Europa, vacanza estiva, invernale)

e quindi una graduazione dei supporti/servizi domiciliari (concentratori di ossigeno, bombole e sistemi OSSIGENO LIQUIDO, questi ultimi magari non sempre giustificati per pazienti che escono solo raramente (di questo ne parliamo dopo), ma, soprattutto supporti per ESERCIZIO FISICO (tapis roulant, cyclette? ecc...). Accidenti ai Francesi! sempre un passo dinanzi a noi: da loro è allo studio un nuovo codice nel TIPS (Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires) ovvero un altro servizio che verrà fornito al domicilio, si chiamerà probabilmente “Riabilitazione respiratoria”, e prevederà la fornitura di un programma e di supporti per l’esercizio fisico, cyclette, tapis roulant, etc avrà un codice TIPS, una descrizione chiara, dei contenuti, eccetera e un prezzo per settimana di servizio. Vive la France!

Ma il moderatore incalza: *Qual’è il Ruolo delle Istituzioni per quanto concerne i contenuti del servizio e le normative concernenti la mobilità, in termini di aspetti burocratici che variano da regione a regione?*

E qui c’è poco da dire, solo mettere le carte in tavola: intanto spetterebbe alle Istituzioni la definizione del “cosa comprende il servizio di ossigenoterapia” oppure del “cosa si fornisce insieme all’ossigeno”. Metterei giù una lista base, che dovrebbe comprendere:

- accessori, ricambi, monouso eccetera
- assicurazione
- assistenza tecnica
- assistenza al paziente in viaggio

- certificazione di qualità
- contenitore base/contenitore portatile
- corso di formazione del paziente all’uso
- sostituzione Unità Portatile (per eventuale furto/rottura)
- manutenzione, riparazione eccetera
- farmaco ossigeno, conforme a...
- sanificazione delle apparecchiature
- telefono verde d’emergenza
- trasporto al domicilio
- badge identità del tecnico/trasportatore al domicilio
- eccetera.

Qui mi sia permesso un inciso: il contenuto del servizio dovrebbe essere chiaramente definito non solo per i pazienti che fruiscono della dispensazione diretta da parte del servizio da parte delle ASL (capitolato di gara), bensì per tutti, ovvero anche per quei pazienti che ricevono il servizio curato dalle farmacie territoriali. Diversamente, si genera una disparità di trattamento tra pazienti in diverse Regioni. Qui il discorso è più difficile perché ad altri spetta definire il concetto di “servizio”, cosa comprende?, come è fatto? Cosa dare? Cosa non dare?

Resta da capire chi se ne dovrebbe occupare. Eppoi: MOBILITA’ DI TUTTI O SOLO DI ALCUNI? Direi che economia vorrebbe che si diano mezzi o strumenti per la mobilità solo ai pazienti che possono realmente farne uso. Dei 60/70.000 pazienti in ossigenoterapia in Italia, solo circa i 2/3 sono mobili e/o fanno



uso degli strumenti che le ASL e/o le Aziende mettono loro a disposizione per mobilità. Potremmo forse dire che c'è uno spreco di risorse economiche, perché l'ossigenoterapia con l'ossigeno liquido è il sistema più costoso, e, forse per ciò, erroneamente ritenuto la "cura al top". Mentre non c'è logica nel suo uso se il paziente non ne trae beneficio con la mobilità.

Ma se torniamo alla formula terribile nella sua semplicità

$S = f(M)$... Sopravvivenza
funzione della Mobilità

è facile fare delle critiche, ma i medici, i tutti coscienti che conosco, si sentono soli.

E forse avrebbero bisogno di una traccia più precisa. Eppoi: Sapete perché i pazienti esigono l'ossigeno liquido?

Soprattutto perché il servizio ossigenoterapia comporta la visita periodica del tecnico al domicilio, che rompe la monotonia e la solitudine del paziente a casa sua.

Quei concetti così bene espressi dal prof Brambilla nel suo articolo, non trovano ancora riscontri nelle disposizioni, ovvero nei "paletti" che le Istituzioni sono chiamate a mettere, ed i medici a seguire. Ne nasce un'immagine della solita Italia sprecona citata nei congressi all'estero, per l'ossigeno liquido a gogò. E dunque veniamo alla mobilità: VIAGGI IN ITALIA: Eh sì: proprio in Italia, con la complicazione delle diversità di somministrazione dell'ossigenoterapia (e quindi di trattamento) da Regione a Regione.

E quindi posso citare qualche squarcio di luce nella nebbia:

- Procedure in essere in Regione Lombardia: alcune ASL hanno introdotto una modulistica specifica per i viaggi in Italia e/o nella EU (credo su indicazione regionale)
- In Regione Toscana da tempo esistono norme ben definite per la mobilità dei pazienti in ossigenoterapia domiciliare da/per la Regione Toscana ed il resto d'Italia. Sempre la Regione Toscana ha allo studio un allargamento della normativa in essere agli altri paesi della Comunità Europea, anche per ottemperare alla norma... studio effettuato in collaborazione con la

Commissione Ossigenoterapia di Assogastecnici (COD).

- In Regione Veneto so che è in corso di elaborazione un "Progetto di mobilità pazienti" nell'ASL Feltre. Come molte cose fatte in Veneto immagino sarà una pietra miliare. Staremo a vedere.

E da paese a paese?

Questo mi sembrava più facile, faccio parte di un piccolo Gruppo di Lavoro che proprio ora si sta dedicando al tema che ho scelto per il titolo, ovvero "Mobility Outside Home".

Sin tratta del "WG 10 HomeCare" dell'Associazione EIGA (European Industry Gases Association), io sono l'italiano, poi c'è un francese, un tedesco, una spagnola, un inglese, ed un capo (molto efficiente ed esigente), un tale Jan Strybol, belga.

Ma nessuno è perfetto.

Stiamo lavorando da tempo a questo tema: all'inizio l'intenzione era quella di preparare una sorta di guida ad uso, destinata solo agli addetti ai lavori come noi, che oggi, di fronte a questa richiesta di mobilità, hanno spesso l'impressione di essersi allargati troppo. Troppe responsabilità, mentre le istituzioni, quando va bene, si limitano a pagare, ma di tracce indicazioni su questo argomento nemmeno l'ombra.

Poi ci siamo resi conto che alcune parti di questa guida avrebbero potuto essere utilissime anche per i pazienti stessi, che devono essere educati anche ad un programma di viaggio che non crei loro dei problemi. Ed a sfruttare quello che comunque c'è già. Ad esempio: in base al diritto comunitario tutti i cittadini della Comunità hanno diritto a ricevere i servizi sanitari in tutta l'Unione europea. Nota Bene! Questo non significa che il paziente italiano ha diritto a ricevere in altro paese EU lo stesso servizio che oggi si riceve in Italia: riceverà dal SSN nel paese di destinazione lo stesso servizio cui hanno diritto i pazienti locali. E quindi diciamo ai pazienti italiani che non è sempre detto che troveranno l'ossigeno liquido. Qui ci vorrebbe un giurista, ma datosi che in Gran Bretagna l'ossigeno liquido domiciliare

praticamente non esiste, immagino che dovranno accontentarsi del concentratore. E quindi potremmo dare un consiglio per tutti pazienti, loro famigliari e/o amici: preparate un piano di viaggio per tempo, eventualmente parlatene con l'ASL, certamente meglio che con l'Azienda che attualmente fa il servizio, per tempo, il che vuol dire con una, due settimane di anticipo, meglio un mese prima, se la permanenza fuori il domicilio abituale diviene veramente lunga.

E per chiudere, ancora una volta, la stessa domanda: "Si parla molto della standardizzazione dei raccordi di connessione tra Unità Base ed Unità Portatile, come soluzione dei problemi di quelli che devono viaggiare da un paese a un altro, e/o per necessità cambiare fornitore". Accidenti! Questa volta speravo proprio di averla scampata. Ma anch'io ho un cuore Lions, e non era logico illudersi. Perché? Perché la domanda secondo me è mal posta e, soprattutto, viene posta al soggetto sbagliato.

È il legislatore che deve legiferare. O, se volete, deve togliere i timori, gli impicci che sovrastano le Aziende. Eppoi che senso ha domandarsi se le Aziende non esagerino nel

farsi concorrenza, per cui non trovano nemmeno l'accordo su questo particolare tecnico? Se dovessimo seguire strettamente la complicatissima legislazione sui farmaci, dandosi che in Italia vi sono 100 Aziende che fanno questo lavoro, vi dovrebbero essere 100 attacchi diversi, proprio per differenziare il farmaco e le responsabilità connesse, ovvero per garantire la cosiddetta tracciabilità.

Chiaramente l'unificazione dovrà essere definita dagli Enti a ciò preposti. E le Aziende faranno senz'altro la loro parte, ve lo assicuro. In collaborazione con gli Enti che ne hanno il potere.

Avendo nel cuore sempre e soltanto il bene di queste persone che vediamo spesso, anche più dei medici, che ci chiamano, che ci sollecitano, che ci cazziano, che ci amano qualche volta.

Mannaggia, quest'ultima parte non l'ho detta, l'ho solo pensata. C'era un tale entusiasmo, tanta brava gente che voleva dire la sua, che voleva dare una mano. Il tecnico doveva giustamente uscire di scena, come logico, come d'abitudine. Sempre pronto a dare una mano, quando serve...



Direttamente a casa tua.

Telefona al numero verde

Numero Verde
800-601715

Disponibile nelle migliori librerie scientifiche

€ 65,00

Midia srl - Tel. 039 2304440 - Fax 039 2304442
midia@midiaonline.it - www.midiaonline.it