

# La mobilità delle persona in ossigenoterapia a lungo termine

Un problema di carattere medico, ma soprattutto etico, sociale ed economico

Italo Brambilla

## L'ossigeno, fonte di energia e quindi di vita

La vita degli umani dipende, per quanto riguarda l'ossigeno, da una triplice capacità:

1. dell'apparato respiratorio, ad introdurlo e diffonderlo nel sangue
2. dell'emoglobina, a consentirne lo scambio con l'anidride carbonica
3. del sistema cardiocircolatorio, a trasferirlo nelle cellule di tutti gli organi dove raggiunge il suo obiettivo: entrare nel ciclo di produzione dell'energia ed alimentarlo senza sosta per consentire la continuità della vita.

Quando una o più di queste capacità si riduce in modo significativo e quindi la produzione di energia diminuisce, la sopravvivenza degli umani dipende dalla possibilità di correggere il difetto mediante la somministrazione di un supplemento d'ossigeno, da erogare senza sosta, data la mancanza di una riserva di ossigeno.

## L'ossigenoterapia a lungo termine

Per garantire tale continuità è intervenuta la tecnologia, che ha quasi sostituito le tradizionali bombole della farmacia, pesanti ed ingombranti, col sistema di ossigeno liquido oppure col generatore elettrico di ossigeno, il concentratore d'ossigeno. L'ossigeno liquido è stato introdotto in terapia nel 1965; il concentratore nel 1970. Alle persone non più riabilitabili alla vita di relazione sociale o che non hanno necessità di una sorgente mobile di ossigeno, le ASL di solito concedono in comodato d'uso il generatore elettrico di ossigeno. A quelle persone, invece, che possono riprendere la vita di relazione sociale e che quindi

necessitano di un dispositivo portatile d'ossigeno, le ASL concedono, sempre in comodato d'uso, il sistema di ossigeno liquido: è composto da una base fissa, omologata per lo stoccaggio casalingo e da un portatile, rabboccabile dalla base, in casa o fuori.

I vantaggi della somministrazione continua di un supplemento d'ossigeno sono tre:

- diminuzione dei ricoveri ospedalieri
- aumento della sopravvivenza
- miglioramento della qualità di vita, in particolare della mobilità.

I primi due vantaggi sono essenziali e strettamente correlati con gli aspetti medici della terapia. Il terzo vantaggio, invece, se ne distingue perché centrato sulla mobilità della persona in ossigeno: un problema, questo, che presenta aspetti di carattere etico, sociale, economico che – a distanza di ventitre anni dall'introduzione in Italia dell'ossigeno liquido – meriterebbe una messa a punto.

## I vari tipi di mobilità in ossigeno

### Mobilità programmabili

Per mobilità programmabile s'intende quella che può essere programmata nell'arco di 7-8 giorni, d'accordo con la Società di Servizio domiciliare assegnata dall'ASL al singolo paziente. La Società provvede in tempo utile a collocare un contenitore base di ossigeno liquido a domicilio della persona espressamente indicata dal paziente o presso un'altra domiciliazione. Questo tipo di mobilità programmabile si è ormai consolidata e funziona bene. Le occasioni più comuni sono due: le vacanze della famiglia o del paziente e la partecipazione del paziente

ai soggiorni riabilitativi in località idonee, sia d'inverno che d'estate.

Un'altra occasione di mobilità programmata, meritevole di essere sviluppata, è data dal ricovero ospedaliero della persona in ossigenoterapia a lungo termine. Giunto in reparto col proprio portatile, il paziente potrà rifornirlo solo se, nella divisione alla quale è stato assegnato, siano stoccati dei contenitori fissi di ossigeno liquido. È quello che avviene in alcune divisioni pneumologiche, specie di tipo riabilitativo. Se invece, ed è questa l'eventualità di gran lunga più frequente, il paziente viene assegnato ad un'altra divisione, è assai probabile che non possa utilizzare questa opportunità.

Questa prassi è giustificata dal fatto che l'ossigenoterapia a lungo termine è una terapia fondamentalmente domiciliare, cioè non ospedaliera. La si inizia di solito in ospedale, è vero; ma il suo svolgimento è prevalentemente a domicilio. Pertanto le convenzioni per l'ossigenoterapia a lungo termine di solito non prevedono che la distribuzione dei contenitori fissi di ossigeno liquido continui in ospedale, in occasione del ricovero del paziente. Inoltre, ogni divisione ospedaliera è fornita di ossigeno gassoso. Un portatile tuttavia sarebbe molto utile al paziente quando, avuto il permesso di lasciare il letto, volesse camminare in corridoio, utilizzare i servizi, recarsi in soggiorno o infine dovesse uscire dal reparto di degenza per visite specialistiche od accertamenti di vario tipo. Occorre pertanto prevedere che – su richiesta del medico ospedaliero – la Società di Servizio possa continuare la distribuzione del contenitore fisso di ossigeno liquido anche in ospedale, fino al ritorno a casa del paziente.

Un'altra occasione di mobilità programmabile riguarda coloro che sono stati posti in ossigenoterapia a lungo termine quando ancora erano in piena attività di lavoro. È evidente che essi non potranno riprendere la propria attività a pieno ritmo; ma non possiamo ignorare che, dopo un periodo di ottimale correzione del difetto d'ossigenazione, per molti di loro si ripresenta una reale opportunità di rimettere

la propria esperienza al servizio di un lavoro part-time o saltuario. Per lo più si tratta di persone che svolgevano un lavoro autonomo, di solito professionisti o commercianti od artigiani, la cui mobilità dovrebbe svolgersi mediante una combinazione di dispositivi: ad esempio, un concentratore d'ossigeno sul posto di lavoro e un sistema di ossigeno liquido al proprio domicilio. Diverse sono le possibili combinazioni operative possibili, tenendo presente che i recenti progressi tecnologici hanno dato nuove opportunità d'utilizzo al concentratore portatile, la cui autonomia, senza alimentazione di rete, è oggi aumentata a 4-5 ore [1].

### **Mobilità non programmabili**

Numerose sono le occasioni di mobilità non programmabile: dal semplice diporto, fino alle necessità familiari di vario tipo. L'autonomia del portatile, con erogazione continua dell'ossigeno, varia da 2 a 4 ore, secondo il tipo di insufficienza respiratoria: un tempo sufficientemente adeguato per coloro che sono in grado di stare fuori casa soltanto per 2 o 3 ore. Per quelli, invece, che vogliono o debbano stare fuori casa per più tempo, a volte per un'intera giornata, attualmente non rimane che scegliere fra il prestito di un secondo portatile (di scorta) o la sostituzione del portatile ad erogazione continua con uno dei modelli forniti di economizzatore. E in genere alcune Società accontentano il paziente. Ma appare subito evidente che questa disponibilità è aleatoria e temporanea.

Sarebbe meglio che ad un numero maggiore di pazienti in ossigeno liquido fossero dati in comodato d'uso i moderni portatili, a basso peso e dotati di un moderno sistema economizzatore, tale cioè da consentire l'erogazione d'ossigeno solamente nella fase inspiratoria. In alternativa occorrerebbe organizzare dei punti di rabbocco del portatile fuori casa. Un altro problema da risolvere. Il prolungamento della mobilità non programmabile del paziente in ossigeno liquido è attualmente ostacolato anche da altre situazioni, fra le quali ricordo:

1. la persistente assenza di omologazione dei portatili di ossigeno liquido all'utilizzo sui vari mezzi pubblici di trasporto. I pazienti li utilizzano egualmente, ma senza adeguata protezione tecnico-legale. L'unica certificazione di omologazione all'uso è quella del contenitore fisso di ossigeno liquido, costruito appunto per l'utilizzo domiciliare
2. l'insensibilità della Commissione Europea alle sollecitazioni presentate per ottenere una normativa che definisca tempi e modalità di standardizzazione delle connessioni dei portatili di ossigeno liquido. La mancanza di un raccordo standard ostacola la mobilità della persona in ossigeno liquido perché rende difficile il rabbocco fuori casa del portatile
3. l'incertezza delle Società di Servizio nel permettere la collocazione in autovettura del contenitore fisso di ossigeno liquido, ad esempio per il weekend, pur seguendo delle precise norme di sicurezza. Alcuni esperti nel trasporto di materiali pericolosi ritengono che il permesso di trasportare ossigeno liquido in autovettura debba essere limitato agli automezzi delle Società di Servizio, al preciso ed unico scopo di rifornire il paziente al proprio domicilio. Altri esperti, invece, invocano la recente normativa europea ADR e sostengono che tale normativa è applicabile al trasporto privato: applicazione ormai consolidata da tempo anche in Italia. Mi riferisco all'uso ormai comune del contenitore fisso d'ossigeno liquido chiamato, in modo chiaramente allusivo, weekendair. Anche questo è un problema da risolvere. Altrimenti, come ho accennato prima, non resterebbe che pensare all'organizzazione di qualche punto di rabbocco "fuori casa" del portatile di ossigeno liquido, ad esempio nei punti chiave della mobilità cittadina, regionale, nazionale.

Mi sembra opportuno riportare, a questo punto, l'opinione che mi hanno espresso due esperti nella riabilitazione delle persone in ossigenoterapia a lungo termine. Sono Thomas L. Petty di Denver e David J. Pierson di Seattle. Essi, appunto, alla dizione

## **Congresso Mondiale di Broncologia e Broncoesofagologia 25-28 giugno 2006 Buenos Aires, Argentina**

Tra il 25 e il 28 giugno 2006 si terrà a Buenos Aires, il *14th World Congress for Bronchology (WCB)* e il *14th World Congress for Bronchoesophagology (WCBE)*, organizzati dalla *World Association for Bronchology* e dalla *Internacional Bronchoesophagological Society*. Codesto Congresso avrà la sua Sede nel complesso dell'Università Cattolica Argentina, situata a Puerto Madero, la nuova zona turistica della Città, vicina ai principali alberghi di Buenos Aires. Come nelle precedenti edizioni, il Congresso offrirà delle Sessioni Plenarie e dei Temi Principali.

Le Sessioni plenarie saranno:

- Mediastinite
- Fistole aero-digestive
- Reflusso gastroesofagico

I Temi principali comprenderanno:

- Nuove frontiere in endoscopia e progressi tecnologici
- Tirocinio e certificazione in endoscopia
- Diagnosi precoce e calcolo probabilistico del cancro polmonare
- Ostruzione e trattamento delle vie respiratorie

In questo Congresso ci sarà un importante numero di temi pneumologici, con differenti argomenti, tra i quali:

- Asma bronchiale
- Patologia polmonare ostruttiva cronica
- Infezioni polmonari
- Patologie circolatorie polmonari
- Cancro polmonare
- Patologie interstiziali polmonari
- Sindrome da apnea del sonno
- Test della funzione polmonare
- Riabilitazione polmonare

Questo Congresso si terrà per la prima volta in America Latina dopo vent'anni. La presenza dei medici italiani sarà un rilevante elemento per motivare i colleghi latinoamericani ed accrescere i vincoli di collaborazione tra l'Italia e l'Argentina. Per ulteriori informazioni, visitate il sito:

**[www.wcb2006.com](http://www.wcb2006.com)**

“ossigenoterapia a lungo termine”, hanno sempre aggiunto l’aggettivo “riabilitativa”. Un aggettivo subito adottato da alcune associazioni di pazienti in ossigenoterapia a lungo termine.

Ecco le risposte che ho ricevuto dal prof.

Thomas L. Petty.

- a proposito degli economizzatori:
  - *I use the liquid Helios which will last me for 8 hours, since I am a low user. Weight is 2 kg.*
  - *A new Marathon, also from Puritan Bennett, will give up to an 18 hour range, depending on the flow rate. Weight is 3 kg.*
- a proposito del trasporto del contenitore fisso di ossigeno liquido in autovettura:
  - *I also use a 10 L system, from which I can fill, in my car. Weighs about 22 kg. and can last about 5-7 days, depending on the flow rate.*
- a proposito dei punti di rabbocco fuori casa del portatile:
  - *I do think that it would be reasonable to set up refilling points around a major city as in Milan. I could imagine large liquid containers in major shopping areas, supported by the proprietors, in order to stimulate Oxy-Philes to shop in their stores... Possibly a small fee for refills. Just like petrol...*

Anche il prof. David J. Pierson ha risposto alle mie domande. In merito ai punti di rabbocco fuori casa del portatile di ossigeno liquido si è così espresso:

- *I like your idea of a pilot project in which a small number of refilling locations would be set up. Then, if that project were successful, perhaps the program could be expanded to more locations.*

## Mobilità in aereo

Come è noto, l’uso dei contenitori portatili di ossigeno liquido non è consentito sugli aerei di linea, neppure negli USA. L’unico sistema permesso fino a qualche mese fa era l’utilizzo di speciali bombole di ossigeno gassoso, di proprietà delle Compagnie aeree, con tutti i limiti, anche di costo, che Petty ben descrive nel suo ultimo manuale “Adventures of an Oxy-Phile” [1].

Orbene, l’approvazione della FAA è arrivata e le varie compagnie aeree US stanno organizzandosi per mettere in pratica questa interessante innovazione ed applicarla come free oxygen [2].

## Considerazioni economiche

Da informazioni assunte, a proposito della consegna delle basi di ossigeno liquido a domicilio del paziente, risulta che:

- nel Nord Italia la distribuzione domiciliare dell’ossigeno liquido avviene soprattutto per convenzione diretta fra ASL e Società di Servizio domiciliare.
- viceversa nel Sud Italia, ove essa ha luogo quasi soltanto per il tramite delle farmacie aperte al pubblico. La qual cosa per definizione ha un costo.
- nel Centro Italia la distribuzione sembra circa egualmente divisa tra la convenzione diretta e l’intermediazione delle farmacie aperte al pubblico.

È opportuno che il SSN, a proposito della distribuzione domiciliare dell’ossigeno liquido, si adegui all’organizzazione vigente nelle maggiori nazioni europee, dove tale distribuzione non implica l’intermediazione delle farmacie aperte al pubblico: intermediazione che non aggiunge efficacia alla terapia ed implica un costo rilevante. Adeguandoci ai modelli applicati nelle nazioni più progredite d’Europa, potremmo ricavare il denaro necessario per risolvere i vari problemi citati o rimuovere gli ostacoli al miglioramento della mobilità ospedaliera, cittadina, regionale e nazionale della persona in ossigenoterapia a lungo termine.

## Conclusione

In base alle considerazioni svolte, mi sembrerebbe opportuno avanzare le seguenti proposte operative e presentarle alle nostre Istituzioni sanitarie centrali:

1. proseguire – su richiesta del medico ospedaliero – la distribuzione dei contenitori fissi di ossigeno liquido anche durante il ricovero ospedaliero dei pazienti

- che già utilizzano, in comodato d'uso, il sistema di ossigeno liquido
2. diffondere maggiormente la distribuzione dei economizzatori che limitano l'erogazione di ossigeno alla sola fase inspiratoria, così da aumentare (talora anche di 3 volte) l'autonomia del portatile
  3. omologare i portatili di ossigeno liquido all'uso su tutti i mezzi di trasporto, tranne l'aereo, considerato a parte (al punto 7): i pazienti li utilizzano già, ma senza adeguata protezione tecnico-legale
  4. concedere al paziente – previo controllo tecnico, da parte della Società di Servizio – la sistemazione in autovettura del proprio contenitore base di ossigeno liquido, in modo da prolungare a 5-6 giorni l'autonomia fuori casa del paziente
  5. promuovere una normativa europea che stabilisca tempi e modalità di standardizzazione degli attacchi per il rabbocco del portatile dal contenitore base di ossigeno liquido
  6. organizzare nelle grandi aree metropolitane alcuni punti di rabbocco del portatile di ossigeno liquido, in particolare nei grandi centri commerciali
  7. recepire le recenti norme della Federal Aviation Administration con le quali è stato permesso l'uso di certi modelli di concentratore portatile d'ossigeno sugli aerei di linea [2].

Il costo relativo alle suddette innovazioni dovrebbe essere sostenuto col risparmio derivante dalla unificazione delle attuali due linee distributive dell'ossigeno liquido. Ne basta una sola, quella diretta, per convenzione fra ASL e Società di Servizio domiciliare: da sola ha sostenuto la distribuzione dell'ossigeno liquido in Italia per molti anni, dal 1982 al 1991, col consenso degli operatori e soprattutto dei pazienti in ossigeno.

## Bibliografia

[1] Petty Thomas L. Adventures of an Oxy-Phile. AARC 2004.

[2] Home Care Monday, July 18, 2005 and September 12. 2005.

**GIMBE®**

Gruppo Italiano per la Medicina Basata sulle Evidenze  
Evidence-Based Medicine Italian Group

in collaborazione con



Azienda Ospedaliera-Universitaria  
Arcispedale S. Anna, Ferrara  
Unità Operativa di Fisiopatologia  
Respiratoria

**ADVANCED WORKSHOP**

**CLINICAL  
GOVERNANCE  
IN PNEUMOLOGY**

**3<sup>A</sup> EDIZIONE**

**FERRARA**

**23-25 GENNAIO  
2006**

[www.gimbe.org/cgp](http://www.gimbe.org/cgp)

**2006**



MIDIA srl Via Santa Maddalena, 1 • 20052 Monza MI  
Tel. 0392 304 440 • Fax 0392 304 442 • [midia@midiaonline.it](mailto:midia@midiaonline.it)

[www.midiaonline.it](http://www.midiaonline.it)