

Capitolo 7

Assistenza domiciliare respiratoria

Vanni Galavotti^o, Enrico Guffanti^{*}

^oSC Pneumologia e UTIR, Azienda Ospedaliera "Carlo Poma", Mantova

^{*}UO Pneumologia, INRCA Casatenovo (LC)

Introduzione

I pazienti affetti da malattie neuromuscolari presentano un rischio maggiore di sviluppare complicanze polmonari come atelettasie, polmonite da aspirazione, ingombro di secrezioni e, nel corso della storia naturale della malattia, insufficienza respiratoria con la necessità di dover ricorrere alla ventilazione meccanica⁽¹²²⁾. Recentemente, l'introduzione di nuovi ausili tecnici, della ventilazione meccanica non invasiva e, soprattutto, lo sviluppo di programmi di assistenza domiciliare specifica e teleassistenza hanno cambiato la storia naturale della maggior parte delle malattie neuromuscolari, permettendo la gestione dei pazienti a domicilio in un'ottica di continuità ospedale e territorio⁽¹²³⁾. In Italia i piani sanitari nazionali e regionali più recenti hanno enfatizzato il crescente ruolo dei programmi di cure domiciliari, quali strumenti utili per garantire la permanenza a domicilio dei pazienti con grave insufficienza respiratoria. Nelle Regioni dove maggiormente sono stati realizzati questi programmi (Lombardia, Veneto, Toscana, Umbria), tenendo conto delle risorse limitate, sono stati disegnati sistemi flessibili pubblici, privati o misti, utilizzando, in alcuni casi anche le telecomunicazioni. L'inserimento in programmi ad alta intensità di cura come l'assistenza domiciliare respiratoria o l'ospedalizzazione domiciliare deve essere finalizzato al raggiungimento di obiettivi precisi, condivisi e realizzabili.

Tali obiettivi sono raggiungibili nella misura in cui siano possibili piani di dimissione e cura ben condotti, piani di gestione del rischio e piani di riabilitazione specifici.

Piano di dimissione

Nella maggior parte dei casi la valutazione e l'inserimento nel programma di ADR iniziano quando il paziente è ancora ricoverato in Unità di Terapia Intensiva Respiratoria o in degenza pneumologica^(116, 117, 124); il piano di dimissione deve prevedere pertanto la continuità delle cure che permetta il trasferimento del paziente al domicilio⁽¹²⁴⁻¹²⁶⁾. Il piano di dimissione personalizzato e realizzabile ("patient and family centered model") consiste in un processo di valutazione multidisciplinare in grado di raccogliere e analizzare le informazioni relative al paziente ed al suo ambiente familiare⁽¹²⁶⁻¹²⁸⁾.

Il paziente, soprattutto se in ventilazione meccanica, può essere dimesso a domicilio se:

- 1 - è stabile clinicamente,
 - 2 - può accedere ad un servizio infermieristico domiciliare,
 - 3 - ha capacità di autogestione oppure ha a disposizione *caregiver(s)* precedentemente addestrati ai suoi bisogni,
 - 4 - ha un ambiente familiare e risorse finanziarie adeguate⁽¹²⁷⁻¹²⁹⁾.
- È necessario pensare ad altre soluzioni (lungodegenza, residenze socio-sanitarie, etc) qualora non siano presenti tutte queste condizioni⁽¹³⁰⁾.

Gli aspetti relativi all'organizzazione delle risorse umane ed ai contenuti operativi sono gli elementi fondamentali del piano di dimissioni domiciliare.

1) Organizzazione delle risorse umane

Diverse figure professionali sanitarie e tecniche sono coinvolte nel processo di domiciliare dei pazienti, in un'ottica di continuità ed appropriatezza delle cure^(124, 127-129).

Le figure professionali coinvolte sono:

- a) il medico pneumologo, che ha la responsabilità globale del processo di transizione a domicilio, della ventilazione meccanica a lungo termine e dell'OLT
- b) un infermiere "case-manager" specializzato per la patologia respiratoria con:
 - conoscenze professionali e gestionali indispensabili per la gestione del programma
 - conoscenze e competenze tecniche in terapia intensiva respiratoria e delle emergenze/urgenze in generale
 - capacità di elaborare piani assistenziali fatti di obiettivi specifici, raggiungibili e valutabili
 - capacità di training del paziente e/o dei *caregivers* (assistenti familiari e/o assistenti non professionali a domicilio) in ambito respiratorio e assistenziale dei pazienti cronici e/o cronicamente critici
 - funzioni di coordinamento dei ruoli dei diversi professionisti
- c) un infermiere "program-manager" con il compito di implementare un sistema di miglioramento continuo della qualità
- d) il medico di medicina generale, che ha la responsabilità clinica del paziente una volta dimesso (nei pazienti in ventilazione meccanica, egli coadiuva lo pneumologo nell'assistenza al paziente e partecipa all'impostazione del piano terapeutico e riabilitativo)
- e) il medico responsabile del distretto sanitario, che coordina le attività dell'equipe assistenziale territoriale e valuta i bisogni assistenziali domiciliari in collaborazione con le altre figure coinvolte
- f) lo psicologo, il fisioterapista, il logopedista, l'assistente sociale e altri professionisti a seconda dei bisogni del paziente, responsabili degli interventi specifici sul paziente
- g) personale tecnico con funzioni di assistenza tecnica, di verifica e di manutenzione degli apparecchi e presidi sanitari impiegati a domicilio.

È importante che l'equipe di cura si adoperi a rimuovere gli ostacoli che più frequentemente interferiscono con la realizzazione di livelli accettabili di ADR:

- la selezione inappropriata dei pazienti;
- la mancanza di coordinamento fra ospedale, territorio e società di servizi;
- la complessità e i costi dei presidi necessari;
- la carenza di persone in supporto al/i *caregiver(s)*.

2) Contenuti operativi

È l'insieme dei processi ed azioni che portano alla dimissione del soggetto.

Il piano di dimissione è composto da 5 componenti fondamentali: 1) valutazione; 2) educazione e training; 3) piano di

cure domiciliari; 4) presa in carico; 5) gestione del rischio e piano per le emergenze^(84, 124-132).

a) Valutazione

È necessario:

- definire i bisogni assistenziali del paziente e gli obiettivi da raggiungere;
- valutare l'ambiente familiare e le risorse umane ed economiche disponibili;
- individuare e permettere la fornitura a domicilio di tutti i dispositivi per la ventilazione meccanica, l'ossigenoterapia, l'aspirazione e degli altri presidi assistenziali necessari per i bisogni compromessi (alimentazione, eliminazione, mobilità, integrità cutanea, comunicazione);
- definire le risorse umane necessarie: *caregiver(s)*, badanti con identificazione del *caregiver* principale che gestirà il paziente a domicilio;
- individuare altre figure professionali coinvolte e le rispettive funzioni, a seconda dei bisogni individuali (logopedista, terapeuta della riabilitazione, psicologo, etc);
- verificare le modifiche ambientali domiciliari da effettuare;
- verificare la corrispondenza con i bisogni e le richieste del paziente.

b) Educazione e training

L'educazione e l'addestramento del paziente e/o del *caregiver* sono aspetti fondamentali dei programmi di assistenza domiciliare. Dall'efficacia dei programmi educazionali dipenderà, in buona parte, la qualità e l'esito delle cure a domicilio⁽¹³³⁾.

Il processo

L'educazione e l'addestramento costituiscono un processo continuo e sistematico in relazione alla fase evolutiva della malattia, centrato sul paziente e che riguarda, con diversa responsabilità, tutti i membri coinvolti nell'assistenza. Numerosi studi hanno mostrato che permettere al paziente con malattia cronica di condividere con il professionista la responsabilità della gestione della propria malattia, aumenta la compliance e l'efficacia del trattamento^(134, 135).

La formazione del paziente e del *caregiver* deve tener conto:

- del tipo e della gravità della malattia;
- della complessità del trattamento;
- del livello di comunicazione e di empatia raggiungibili;
- dell'abilità dell'insegnante;
- della situazione e dell'organizzazione sociale e familiare in cui è inserito il paziente.

Deve, infine, prevedere:

- la valutazione dei bisogni medico-assistenziali e riabilitativi del paziente, delle risorse economiche ed umane della famiglia e dei supporti e presidi tecnici necessari;
- l'identificazione degli interlocutori (paziente, famiglia, badanti, etc);
- la definizione dei bisogni e degli obiettivi educazionali da raggiungere con la stesura del numero degli incontri necessari;
- l'individuazione di aree di rischio e la loro rimozione o controllo;

- la partecipazione di tutti i membri del team assistenziale all'educazione e istruzione del paziente e della famiglia;
- la figura di un coordinatore, di solito un infermiere interessato di problemi educazionali come referente del team;
- verifiche periodiche dei problemi ed eventuale variazioni degli obiettivi.

Può avvenire con sedute individuali o di gruppo, entrambe con vantaggi o svantaggi. Viene rivolta solo al paziente (se è in grado di autogestirsi) o estesa a uno o più membri della famiglia (massimo 2-3 persone), se il paziente non è autosufficiente. Per essere efficace deve consistere in sessioni di addestramento con durata non superiore a 30 minuti, deve iniziare dalle cose più semplici per arrivare a quelle più complesse; deve contenere nozioni teoriche ed utilizzare tecniche dimostrative e pratiche, impiegando le apparecchiature (ventilatori, aspiratori, accessori, etc) che verranno impiegate a domicilio. È utile avvalersi di una check-list che comprenda un elenco delle cose da insegnare al paziente ed al *caregiver(s)*. Deve prevedere, infine, la verifica del grado di apprendimento e la capacità del paziente o del *caregiver* di eseguire quanto appreso per le cure specifiche di quel paziente⁽¹²⁵⁻¹²⁷⁾.

I contenuti

Devono essere affrontati dal punto di vista gestionale tutti gli aspetti del piano di cura e non solo quelli relativi alla funzione respiratoria (Tabella 7.1)^(124, 128-130).

Tab. 7.1

Contenuti educazionali e dell'addestramento	
INFORMAZIONE SULLA MALATTIA	Cause, evoluzione e prognosi della malattia. Riconoscimento dei segni e sintomi di allarme
TERAPIA MEDICA	Attività, dosaggio, orari, modo di somministrazione, principali effetti collaterali, conservazione
OSSIGENOTERAPIA DOMICILIARE	Significato, modalità, orari, flusso di erogazione, complicanze, gestione e manutenzione dei dispositivi criogenici, gestione delle emergenze
VENTILAZIONE MECCANICA ED ALTRI AUSILI (assistenti per la tosse, aspiratori, valvole fonatorie, etc)	Gestione della ventilazione, aspiratori, assistenti della tosse, umidificatori. Gestione delle interfacce paziente ventilatore (maschere, valvole espiratorie, circuiti, tubi, mount, filtri, raccogli condensa). Gestione dei sistemi per comunicare (valvole fonatorie, altro). Manutenzione dei dispositivi

Valutazione e trattamento delle malattie neuromuscolari e malattia del motoneurone in ambito pneumologico

In particolare:

- Il paziente, la famiglia e i *caregivers* devono avere conoscenze di base sulla malattia, le cause, la prognosi e la terapia possibile.
- L'educazione e l'addestramento devono interessare tutti gli aspetti relativi all'utilizzo ed al funzionamento del ventilatore meccanico e degli altri device utilizzati (aspiratori, assistenti della tosse, etc). In particolare il *caregiver* deve essere formato in relazione all'utilizzo dei circuiti, filtri, mouth o maschere (tipo, sostituzione, igiene).
- Per i pazienti in ventilazione meccanica per via tracheostomica è particolarmente importante la gestione delle vie aeree (protocolli di aspirazione, umidificazione, gestione della tracheotomia e della cannula tracheostomica). In questi pazienti la difficoltà o l'impossibilità di parlare è sentita come molto limitante, per cui deve essere stimolato l'utilizzo delle tecniche e dei device (valvole fonatorie) utili per la comunicazione.
- L'ossigeno, quando indicato, deve essere disponibile a domicilio, ed il *caregiver* ed il paziente devono essere formati sull'utilizzo.
- Gli altri aspetti relativi ai bisogni del paziente, l'alimentazione (particolarmente nei paziente con PEG), l'eliminazione (catetere vescicale) e la mobilizzazione, quest'ultima in collaborazione con i terapisti della riabilitazione, devono essere affrontati nel corso delle sedute di addestramento.
- Particolare enfasi va data agli aspetti relativi alla pulizia ed igiene dei device e degli accessori.
- Le misure da adottare in caso di emergenza, infine, sono un capitolo importante nell'educazione del paziente e del *caregiver*. Studi recenti hanno evidenziato, da una parte, che anche nei pazienti completamente dipendenti dal ventilatore meccanico, assistiti a domicilio, eventi avversi gravi sono rari, dall'altra, che in meno del 15% dei casi i familiari erano stati formati per affrontare tali evenienze.
- Per minimizzare i rischi deve essere attuato un programma di addestramento del team assistenziale, dei pazienti e dei familiari sulle procedure di sicurezza e le misure da adottare in caso di emergenza. La corretta esecuzione delle procedure di sicurezza da parte dei pazienti o dei familiari deve essere verificata periodicamente. Per i pazienti in ventilazione meccanica oltre le 16 ore/die è necessario prevedere una linea telefonica preferenziale con il servizio locale di emergenza.

3) Piano di cura

Consiste in un piano di cure scritto e comprensivo, sia degli aspetti respiratori che medico-assistenziali generali. Deve comprendere tutti gli aspetti inerenti la ventilazione, l'ossigenoterapia, la terapia farmacologica, l'alimentazione, la comunicazione, la mobilizzazione e la riabilitazione.

4) Presa in carico del paziente e visite domiciliari

L'affidamento del paziente al team domiciliare, con l'obiettivo di garantire la continuità delle cure e la continuità assistenziale, si verifica attraverso la "presa in carico del paziente". È una riunione fra il team che ha in carico e dimette il paziente ed il team assistenziale territoriale (MMG, infermiera domiciliare, altri professionisti se previsti dal piano di cura), in presenza del paziente e/o del *caregiver*.

In questa riunione, viene:

- 1 - codificata la cadenza delle visite domiciliari di follow-up;
- 2 - definito il centro pneumologico di riferimento;
- 3 - fissata la periodicità dei controlli presso tale centro;
- 4 - definito il piano per le emergenze/urgenze.

Non esistono dati in merito alla frequenza delle visite domiciliari necessarie, anche se sembra che nel primo mese siano necessari diversi interventi domiciliari⁽¹³⁵⁾. Gli aspetti da considerare durante una visita domiciliare e per i quali è opportuno disporre di una scheda o check-list sono: 1 - la rilevazione dei parametri vitali e funzionali; 2 - l'aderenza all'ossigenoterapia e/o alla ventilazione meccanica ed il suo corretto utilizzo (compliance); 3 - l'aderenza alla terapia farmacologica ed eventuali variazioni; 4 - la capacità di autogestione del paziente; 5 - la nutrizione, l'eliminazione, la mobilizzazione, comunicazione e l'integrità cutanea; 6 - le attività quotidiane (ADL); 7 - l'atmosfera familiare; 8 - la valutazione psicologica del paziente e del *caregiver*; 9 - gli eventuali guasti ed interventi di manutenzione sulle apparecchiature; 10 - la necessità di interventi riabilitativi; 11 - la sicurezza.

5) Gestione del rischio e piano per le emergenze

La sicurezza del paziente e la gestione delle emergenze sono le condizioni indispensabili per poter dimettere un paziente neuromuscolare con handicap a domicilio^(116, 117, 124-126, 127). Garantire la sicurezza a domicilio, particolarmente nei pazienti neuro-muscolari assistiti dalla ventilazione meccanica, comporta: a) un'attenta valutazione e prevenzione dei rischi b) la presenza di un piano le emergenze.

a) Valutazione e prevenzione dei rischi

Più della metà di tutti gli eventi avversi, che si presentano precocemente alla dimissione del paziente, sono legati ad una cattiva comunicazione. Pertanto, buoni livelli di comunicazione fra il team di dimissione ed il team domiciliare, e fra quest'ultimo ed il centro pneumologico di riferimento, sono un elemento critico per la sicurezza del paziente^(135, 136).

I rischi per i pazienti neuromuscolari a domicilio sono in rapporto:

- allo stato di salute ed al grado di dipendenza: i pazienti tracheostomizzati o con dipendenza dal ventilatore meccanico >16 ore o cronicamente critici sono particolarmente esposti
- a fattori socio-familiari: l'assenza del *caregiver* o la distanza dal centro di riferimento possono essere fattori critici
- all'utilizzo dei presidi e degli apparecchi sanitari: in particolare per i pazienti in ventilazione meccanica deve essere

assicurato, tramite documentazione scritta, il rispetto di tutte le norme vigenti in tema di sicurezza e prevenzione degli incidenti, la certificazione di avvenuta istruzione e training sull'impiego appropriato delle apparecchiature, dei gas medicali e dei presidi messi a disposizione, il piano di verifica periodica e il numero verde della ditta in caso di guasto del ventilatore.

b) Piano per le emergenze

Il piano per le emergenze è strettamente in rapporto alla valutazione dei rischi.

Le emergenze possono essere dovute a:

- Incidenti e black-out elettrici, anche protratti: deve essere assicurato e verificato il rispetto delle norme vigenti in tema di sicurezza e prevenzione degli incidenti, l'impiego appropriato delle apparecchiature, dei gas medicali, e dei presidi messi a disposizione con verifiche periodiche, la fornitura di un accumulatore o generatore di corrente, l'adeguamento dell'impianto elettrico. In caso di rischi di black-out elettrici prolungati, il centro di riferimento ed il 118 devono essere in possesso di una lista dei pazienti elencati in base alla priorità (presenza/assenza di generatore; ore di autonomia dal ventilatore meccanico; presenza/assenza di 2 ventilatori; stabilità clinica del paziente).
- Malfunzionamento del ventilatore meccanico e degli apparecchi sanitari: è una evenienza frequente senza per fortuna eventi avversi gravi⁽¹³⁵⁾. La gestione di tale emergenza consiste in misure preventive descritte nella tabella 7.2.

Tab. 7.2

Sicurezza dei pazienti
Impostazione degli allarmi
Blocco delle regolazioni del ventilatore meccanico
Codifica dei più comuni allarmi presentati dal ventilatore
Note relative alla soluzione del tipo di allarme presentato
Numeri telefonici utili (ditta fornitrice, centro di riferimento)
Reperibilità telefonica del centro di riferimento
Manuale per l'utente in italiano relativamente agli apparecchi in uso
Assistenza tecnica 24/24 ore della ditta fornitrice delle apparecchiature
Comunicazione del nominativo dei pazienti in ventilazione meccanica >16 ore /die agli enti erogatori di energia elettrica
Comunicazione fra gli operatori dei programmi di assistenza domiciliare
Adeguamento dell'impianto elettrico
Rimozione o adeguamento delle barriere architettoniche

Per i pazienti in ventilazione meccanica >16 ore:

- Un ventilatore con batteria, un ventilatore con batteria di back-up, una unità manuale di ventilazione
- Un aspiratore di secrezioni a rete, un aspiratore a batteria
- Un gruppo elettrogeno
- Circuiti di scorta
- Una cannula tracheale di misura uguale ed una di misura inferiore a quella in uso
- Una maschera uguale a quella in uso

In caso di persistenza del problema deve essere possibile la ventilazione manuale (pallone Ambu), l'attivazione della linea di emergenza (118) e l'accesso al centro di riferimento o in un'altra struttura in grado di gestire l'emergenza.

- Complicanze in corso di riacutizzazione della malattia, come l'ostruzione della cannula tracheale per secrezioni dense o tappi di muco, dislocazione o fuoriuscita della cannula tracheostomica per manovre accidentali o colpi di tosse, oppure deterioramento clinico improvviso (edema polmonare, pneumotorace, broncospasmo, etc). La prevenzione consiste in un training adeguato per quanto riguarda la gestione della cannula da parte del caregiver. Anche in questo caso nell'impossibilità di gestire l'emergenza, andrà attivata la linea di emergenza
- Burn-out del caregiver. Evenienza frequente soprattutto quando il caregiver è unico e la malattia si prolunga nel tempo. La gestione del rischio consiste nel supportare da un punto di vista tecnico, psicologico e di motivazione il caregiver stesso. Può essere necessario, in certe occasioni il ricovero di sollievo o la presenza di un secondo caregiver.

Assistenza domiciliare respiratoria ad alta intensità e interventi riabilitativi

In molte patologie neuro-muscolari come pure nella Sclerosi Laterale Amiotrofica, la riabilitazione costituisce un modo di "cura globale" ossia un "prendersi cura" del paziente, facendo fronte a tutti i sintomi causati dal progredire della malattia. Resistono purtroppo a tale proposito pregiudizi alla erogazione di programmi riabilitativi da parte degli specialisti che si trovano ad affrontare le problematiche della malattia. Nella migliore delle ipotesi viene riconosciuta alla riabilitazione solo una valenza "compensatoria" inerente al mantenimento dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana^(137, 138). La disponibilità di programmi di riabilitazione dipende spesso, se non sempre, dal livello di organizzazione delle varie ASL nell'ambito delle differenti Regioni. Perché il piano di cura domiciliare sia il più possibile efficace si deve riconoscere al paziente la possibilità di discutere il proprio percorso riabilitativo. Il paziente espone i suoi desideri e l'equipe ne verifica la fattibilità. Si deve infatti instaurare una mediazione tra obiettivo perseguibile e non perseguibile, che permette al malato di prendere coscienza tra ciò che è impossibile (reversibilità

Valutazione e trattamento delle malattie neuromuscolari e malattia del motoneurone in ambito pneumologico

del quadro clinico, guarire) e ciò che è possibile (mantenere la propria dignità e ruolo, essere curato nel miglior modo possibile). Bisogna inoltre riconoscere l'apporto del *caregiver* al benessere del congiunto malato, coinvolgendolo nelle decisioni e nel percorso promosso. La riabilitazione si compone di molteplici obiettivi⁽¹³⁹⁻¹⁴²⁾:

- 1 - recupero motorio
- 2 - ricondizionamento della deglutizione
- 3 - compenso del deficit ventilatorio
- 4 - gestione delle secrezioni con facilitazione alla tosse
- 5 - rieducazione del linguaggio
- 6 - comunicazione alternativa-aumentativa
- 7 - autonomia nelle attività della vita quotidiana (ADL)
- 8 - prescrizione di ausili
- 9 - continuità assistenziale.

In particolare la letteratura ha mostrato la fattibilità e l'utilità di un trattamento fisioterapico domiciliare per pazienti affetti da Duchenne^(47, 56, 58) con la forte raccomandazione dell'uso di sistemi meccanici di assistenza alla tosse. Anche per i pazienti affetti da SLA⁽¹⁴³⁾ è stato proposto un programma di tele sorveglianza, di sedute riabilitative per la gestione delle secrezioni condotte sul paziente dal *caregiver* ma controllate da un terapeuta respiratorio che si reca personalmente, e solo in caso di necessità, a casa del paziente per la verifica dell'apprendimento degli esercizi prescritti e per il corretto uso del sistema in esufflatore prescritto dal centro referente⁽¹⁴³⁾.

Il fisioterapista ha quindi un ruolo vitale nel mantenere un livello ottimale delle funzioni fisiche dei pazienti, purché gli obiettivi siano realistici, in relazione ai bisogni psico-sociali del paziente e adeguati al costante modificarsi della realtà clinica. Non bisogna inoltre dimenticare che la riduzione dell'attività aumenta:

- l'isolamento sociale;
- la perdita del ruolo sociale e familiare.

Tutto questo si trasforma nell'ottimizzare il livello di indipendenza del paziente e nel mantenere la speranza a fronte di una progressiva disabilità. Riassumendo lo schema di trattamento mostrato in tabella 7.3^(143, 144, 145) propone interventi riabilitativi diversificati a seconda dello stadio di malattia.

Tab. 7.3

Proposta di programmi riabilitativi domiciliari		
FASI	STADI	INTERVENTI
1 autonomo	1 affaticabile	Stretching ed esercizi aerobii, programmi di rinforzo muscolare
	2 deambula per lunghi tratti, difficoltà a salire le scale	Stretching, posture di rilassamento, rinforzo muscolare previa valutazione (forza >3)

	3 deambula per brevi tratti	Autonomia nelle ADL e mantenimento deambulazione anche con ausili; ginnastica respiratoria
2 parzialmente autonomo	4 carrozzina manuale	Trattamento anche farmacologico della spasticità; esercizi attivi agli arti superiori per favorire autonomia (cura personale, passaggi posturali e trasferimenti)
	5 carrozzina a comando elettronico	Prevenzione complicanze dovute all'immobilità, prescrizione ausili per la casa
3 dipendente	6 allettato	Alimentazione: PEG (prevenzione ab ingestis di saliva); comunicazione (alternativa-aumentativa); ventilazione (non invasiva o invasiva con gestione tracheostomia)

Il buon esito della riabilitazione domiciliare dipende quindi anche dalla corretta e completa valutazione di aspetti pratici legati alla sicurezza del domicilio.

A seconda del livello di disabilità del paziente la domiciliazione può comportare una trasformazione della casa in una sorta di ospedale miniaturizzato. Il paziente necessiterà di avere a disposizione oltre alle protesi ventilatorie, agli ausili per le broncoaspirazioni (se tracheostomizzato), ausili per la nutrizione enterale, apparecchiature adatte alla sua mobilitazione.

Le ASL sono in grado di fornire sollevatori, letti regolabili e materassini antidecubito.

Nella fase della malattia in cui il paziente è ancora in grado di possedere relativa autonomia dovrebbero essere messi a disposizione dei pazienti veri e propri equipaggiamenti per svolgere quelle essenziali attività del vivere quotidiano come ortesi in grado di aiutare movimenti e posture⁽¹⁴⁰⁾. Di fondamentale rilievo è la partecipazione nella scelta di questi ausili da parte di personale specializzato come il terapeuta occupazionale.

La tabella 7.4 riporta esempi di ortesi e supporti per gli arti superiori e di dispositivi utili alle necessità della vita quotidiana.

Tab. 7.4

Supporti per mantenere l'estensione del polso
Supporti per mantenere la possibilità di opposizione del pollice
Supporti per mantenere le dita della mano estese
Supporti per impedire che la mano prenda la posizione ad artiglio
Reggibraccio semplice
Tutori per arti superiori
Strumenti per assumere i cibi
Posate modificate
Piatti modificati
Tazze leggere e modificate
Strumenti per vestirsi
Ganci particolari per i bottoni
Ganci per le cerniere lampo
Strumenti per scrivere

Trattazione particolare meritano i dispositivi per comunicare⁽¹⁴⁶⁾. Non potendo intervenire, specie nelle forme bulbari, in modo utile per garantire ai pazienti la possibilità di comunicare, l'informatica ha messo a disposizione sistemi BCI (brain computer interface) i quali "trasferiscono" ordini dal paziente al personal computer rendendoli quindi interpretabili. I BCI ben si integrano con altri dispositivi studiati per aumentare il livello di sicurezza degli ambienti che ospitano i pazienti con queste forme di grave disabilità. Esistono infatti sperimentazioni importanti nel campo della domotica: esperienze di case intelligenti come le "Health Smart Home francese" possono essere prese ad esempio nell'ambito dell' applicazione di un processo riabilitativo integrato⁽¹⁴⁷⁾ che facilita la qualità di vita e la sicurezza del paziente gravemente dipendente.