

Possiamo migliorare la riabilitazione alla vita di relazione sociale delle persone in ossigenoterapia a lungo termine?

Prof. Italo Brambilla

*Primario emerito dell'Ospedale di Milano
Niguarda Ca' Granda*

(già coordinatore regionale del gruppo di lavoro per l'ossigenoterapia domiciliare a lungo termine)

La domanda può sembrare retorica. Ma non è così. Infatti, dopo 22 anni dall'avvio in Italia dell'ossigenoterapia a lungo termine col sistema dell'ossigeno liquido - il quale consente al paziente di utilizzare un portatile, per correggere il difetto d'ossigenazione anche fuori casa - egli trova ancora dei limiti al suo utilizzo. Prescindiamo al momento dalla mobilità via aerea o marittima o ferroviaria, regolata da disposizioni internazionali particolari, denominate rispettivamente ICAO-IATA, IMO e RID. Limitiamoci in questa sede alla mobilità stradale, la più richiesta, regolata dalla disposizione internazionale ADR. Esaminiamone i due aspetti: la mobilità programmabile dal paziente e quella occasionale.

I. MOBILITÀ PROGRAMMABILE

D'estate molti pazienti, residenti nelle grandi aree urbane del Nord Italia, possono trasferirsi con la propria famiglia in diverse località di villeggiatura, dove ogni settimana vengono raggiunti dalle varie Società di Servizio domiciliare per la sostituzione del contenitore base di ossigeno liquido. Altrettanto d'inverno, quando le Società si recano ogni settimana nelle località climatiche idonee alla riabilitazione dei pazienti, per assistenza e rinnovo dell'ossigeno liquido, consentendo così ad un certo numero di pazienti di usufruire di soggiorni invernali, a volte assistiti da varie associazioni come la nostra, in località climatiche dove la respirazione diventa meno difficile. Si può dunque ritenere che la mobilità programmabile dal paziente in ossigeno sia efficiente. Non solo. Questo tipo di mobilità è stata recentemente migliorata da nuove disposizioni della Polizia di Stato (vedi pag. 33, in applicazione della normativa ADR 2003) le quali consentono alla persona in ossigeno di portare con sé, in autovettura, il contenitore base, che esse utilizzano in casa, per il rabbocco del portatile. L'adozione di questo provvedimento è stata curata dal direttore della Polizia di Stato di Milano, via Frugoni 47, dott. Salvatore La Fata, esperto nella normativa del trasporto merci pericolose. Lo ringraziamo perché la possibilità di trasportare in autovettura il proprio contenitore base asseconda un'eventuale decisione della famiglia in cui vive il paziente di farlo partecipare ad una vacanza di fine settimana. Ricordo che finora tale opportunità non era consentita. Dal 2003 invece è regolare, grazie alla disposizione internazionale ADR 2003. È anche efficiente perché consente il trasporto di 20 Kg di ossigeno liquido: una scorta sufficiente per 4-5 giorni.

II. MOBILITÀ OCCASIONALE

In tema di mobilità stradale occasionale c'è invece ancora molto da fare. Per mobilità occasionale s'intende quella di cui il paziente può disporre senza programmazione, nei giorni in cui si senta di uscire di casa per una passeggiata o per necessità di vario genere. Consideriamo due eventualità:

1. se il paziente si accontenta di star fuori casa per un tempo inferiore alla durata dell'autonomia in ossigeno del proprio portatile, non ci sono problemi di autonomia del portatile.

2. se, invece, la persona in ossigeno volesse o dovesse, sempre occasionalmente, prolungare l'uscita di casa oltre i limiti dell'autonomia del portatile, oggi giorno dovrebbe ricorrere ad uno dei due seguenti **prestiti da parte della Società di Servizio**: un portatile provvisto di economizzatore oppure un secondo portatile di scorta. Senonché, l'uso degli economizzatori non si è diffuso, da anni, come si sperava e il prestito di un secondo portatile è concesso dalle Ditte in casi particolari.

Diventa quindi auspicabile che le Istituzioni convincano le Società di Servizio ad accordarsi per organizzare dei punti di rabbocco nei punti chiave della mobilità cittadina. Tale accordo è indispensabile anche perché le connessioni dei vari modelli di portatile non sono ancora standardizzate; la qual cosa esige una distribuzione "mirata" dei contenitori base, in modo da consentire al paziente una precisa reperibilità della base compatibile col proprio tipo di portatile. Sapendo dove trovarla, egli potrebbe accedervi per eseguire personalmente il rabbocco, che – ricordiamolo – sa effettuare da solo, senza l'aiuto di nessuno. Si

consideri che la necessità del rifornimento fuori casa è avvertita soprattutto dalle persone che risiedono in provincia. Quindi prevediamo che occorranò una ventina di punti sperimentali di rabbocco distribuiti fra il centro e la periferia delle metropoli. Grazie a questo supplemento di autonomia, il paziente in ossigeno continuo avrebbe la possibilità per esempio di arrivare in città, assistere ad uno spettacolo e poi magari fermarsi a cena o andare a trovare un amico o un parente, e poi, con calma, tornare a casa senza l'ambascia di restare senza ossigeno. È questa un'opportunità ambita, non dico da tutti, ma da una parte non trascurabile (si presume il 20%) delle 3000 persone ossigeno-dipendenti di Milano e provincia, 9000 in Lombardia.

L'Associazione Milanese di Ossigenoterapia Riabilitativa (A.M.O.R.) da anni insiste per l'attivazione di questo servizio complementare, invero già previsto per 34 farmacie da una delibera dell'ASL Città di Milano. Ma ancor oggi il rabbocco del portatile è rimasto lettera morta nelle farmacie aperte al pubblico e molto aleatorio in qualche pronto soccorso degli ospedali cittadini. D'altro canto stanno aumentando i pazienti che, grazie ad una correzione continua (24 ore su 24) della propria ipossiemia, riescono a sopravvivere anche 10-15 anni e persino 20. Si pone quindi una questione etica: è corretto negare o limitare – per un tempo così lungo – la possibilità di rabboccare il proprio portatile anche fuori casa ad una minoranza di persone ossigeno-dipendenti sì, ma, per varie situazioni favorevoli, ancora in grado di riprendere una, sia pure limitata, vita di relazione sociale?

Anche l'Associazione dei Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (A.R.I.R.) potrebbe diffondere il concetto sopraindicato, facendolo diventare di dominio pubblico. Contribuirebbe alla soluzione del problema. E soprattutto potreste farlo voi, terapisti della riabilitazione respiratoria e terapisti occupazionali. Infatti siete particolarmente ascoltati dai pazienti in ossigeno essendo gli unici in grado di spiegarli, per filo e per segno, i numerosi accorgimenti - a volte sono dei piccoli trucchi - utili a fargli risparmiare parte delle energie necessarie per svolgere le varie occupazioni della giornata. Il paziente spesso non sa che ogni attività occupazionale, anche leggera, implica un aumento del consumo basale di ossigeno. Voi supplite a questa mancanza d'informazione. Lo potete fare con maggiore capacità di persuasione di altre persone che gli stanno accanto. Infatti avete l'occasione di far verificare al paziente che un certo movimento, fatto in un certo modo, suscita meno affanno perché eseguito col minimo dispendio energetico possibile. Inoltre voi avete la possibilità di dialogare col paziente. Anche le persone quasi prive delle più elementari nozioni di fisiologia respiratoria possono capire o quanto meno intuire le spiegazioni date dal terapeuta, a condizione che egli accetti di stabilire un continuo dialogo con lui, accattivandosene la curiosità di ...saperne di più.

In questo numero della Rivista, anche in relazione al Lavoro Originale, vi propongo come dialogare col paziente (pag. Contributo) per fargli comprendere la necessità di compiere l'espiazione con delicatezza, in modo da non compromettere la funzione di sostegno che gli alveoli danno alla piccolissime vie aeree.