



Regione Lombardia
Sanità

Protocollo del percorso di

**Telesorveglianza Sanitaria Domiciliare
per pazienti con BPCO grave e molto grave**

Versione aggiornata al 16/01/2012

Modifiche del documento

Nella tabella seguente sono descritte le modifiche apportate a questo documento rispetto alla versione pubblicata nell'allegato 1B della d.g.r. n. IX/409/2010.

Data	Note
05/08/2010	Protocollo allegato alla d.g.r. n. IX/409/2010
16/01/2012	<ul style="list-style-type: none">- Inserita sintesi delle attività da svolgere durante la telesorveglianza domiciliare- Dettagliato il processo di consegna e utilizzo dei saturimetri a trend- Precisata la causa di fine/interruzione di percorso per ricovero non pneumologico- Questionario qualità della vita:<ul style="list-style-type: none">o SGRQ: reso facoltativo per tutte le struttureo CAT: introdotto come obbligatorio

Sintesi e Obiettivi

Il percorso di Telesorveglianza sanitaria domiciliare si configura come un modello innovativo di servizio per la gestione domiciliare di pazienti cronici, in questo caso con Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) grave e molto grave, che si affianca - integrandola - alla normale attività del medico di medicina generale (MMG). Il MMG, potrà avvalersi di questo percorso, di durata semestrale, quale supporto consulenziale.

Il servizio prevede una gestione del malato a domicilio volta a migliorare il suo quadro clinico, a prevenire le instabilizzazioni e a ottimizzare l'ossigenoterapia a domicilio, con i seguenti obiettivi:

- riduzione della durata delle degenze presso strutture sanitarie,
- riduzione del numero di ricoveri ospedalieri,
- riduzione del ricorso alle prestazioni specialistiche ambulatoriali,
- riduzione del numero di accessi in pronto soccorso,
- miglioramento della qualità di assistenza e quindi di vita del paziente,
- raggiungimento di una buona capacità di autogestione della malattia e dei supporti terapeutici da parte del paziente.

Obiettivo del percorso sarà anche la riduzione e/o razionalizzazione dei costi diretti (consumo di O₂ e materiali di consumo per la ASL competente).

L'elaborazione di opportuni indicatori (calcolati sulla base dei dati raccolti) avrà lo scopo di verificare l'efficacia del percorso e di monitorarne gli esiti.

La durata del servizio è prevista in sei mesi e si ritiene che questo periodo di tempo possa consentire al paziente e ai suoi familiari di acquisire sia una maggior conoscenza della malattia sia una maggior capacità di gestione diretta della stessa, per una limitata frazione di pazienti, è possibile il proseguimento per ulteriori sei mesi del servizio di telesorveglianza con minore intensità.

L'enfasi clinica necessaria per la gestione operativa del paziente, fa sì che il percorso sia localizzato presso UO ospedaliere/territoriali e che possa trovare una tariffazione sperimentale assimilabile alla prestazione ambulatoriale. In esso ha però significativo rilievo la figura dell'infermiere tutor che con la sua azione di counselling aumenta la consapevolezza del singolo e della famiglia sulla malattia.

Questo protocollo di cura è stato predisposto nell'ambito del progetto TELEMACO (Telemedicina ai piccoli comuni lombardi - www.telemaco.regione.lombardia.it) e sperimentato da 6 Aziende Ospedaliere (AO di Chiari, AO di Pavia, AO di Seriate, ASL di Vallecamonica Sebino, AO della Valtellina e della Valchiavenna, AO di Varese).

Tale percorso, formulato in accordo con le Linee Guida per la patologia, costituisce una cornice di riferimento per le UO di Pneumologia o di Pneumologia riabilitativa (sia semplici sia complesse) delle strutture sanitarie lombarde pubbliche, accreditate e a contratto che vorranno aderirvi.

Indice

Modifiche del documento	2
Sintesi e Obiettivi	3
1. Descrizione del servizio	6
2. Il modello organizzativo	7
Gli attori coinvolti.....	7
I criteri di arruolamento.....	8
Criteri di inclusione	8
Criteri di esclusione	9
Modalità di ammissione.....	9
Motivi di interruzione del percorso.....	9
3. I processi di erogazione del servizio	11
Processi	11
Ammissione del paziente	11
1. A livello territoriale da parte del MMG	11
Descrizione del flusso	11
2. In dimissione dall'ospedale o durante visita ambulatoriale	12
Descrizione del flusso	12
Visita iniziale.....	13
Descrizione del flusso	13
Contatti programmati	13
Descrizione del flusso	14
Contatti non programmati.....	14
Fasce orarie delle unità pneumologiche.....	15
Descrizione del flusso	15
Visite al paziente	15
Descrizione del flusso	16
Chiusura	16
Descrizione del flusso	16
Percorso "tradizionale"	17
Strumenti	17
Programma.....	17
Percorso di ulteriori sei mesi a bassa intensità di cura	19
Criteri di inclusione	19
Criteri di esclusione.....	19
Percorso di ammissione	19
Caratteristiche del percorso a bassa intensità.....	20
Assistenza telefonica.....	20
Contatti telefonici fuori orario	20
Assistenza domiciliare	20
Indicatori della sperimentazione	20
Sintesi attività percorsi telesorveglianza.....	21
4. Il data base minimo di progetto	22
Ammissione	22

Protocollo PTP

Sezione A – Anagrafica	22
Sezione B – Dati clinici.....	23
Monitoraggio	24
Eventi	24
Chiusura.....	24
5. Gli indicatori della sperimentazione	25
6. Modulistica	27

1. Descrizione del servizio

Il servizio si configura come sperimentazione di una potenziale opportunità clinica diagnostica assistenziale per la gestione domiciliare integrata di pazienti affetti da BPCO (stadio III o IV GOLD). Il servizio affianca, integrandola, l'attività del MMG. Il MMG, infatti, è responsabile della conduzione clinica del paziente sul territorio e si può avvalere di tale servizio di consulenza specialistica per una gestione integrata del suo assistito.

E' prevista l'introduzione della figura dell'infermiere tutor che, con la sua azione di counselling, aumenta la consapevolezza del singolo e della famiglia sulla malattia, riducendo lo stato di ansia associato ai sintomi della patologia e migliorando lo stile di vita del paziente.

Il progetto risponde alle esigenze di integrazione ospedale-territorio: il MMG rimane responsabile della cura del paziente presso la sua abitazione, ma l'enfasi clinica necessaria per la gestione operativa del paziente fa sì che il percorso sia localizzato presso i reparti o ambulatori ospedalieri.

Il servizio prevede:

- l'individuazione di un infermiere tutor che segue il paziente per tutta la durata del servizio;
- la trasmissione telematica di dati clinici;
- contatti telefonici programmati da parte dell'infermiere tutor;
- la gestione delle richieste di assistenza su sintomatologia 24 ore su 24;
- la gestione di un database clinico – comune e disponibile su web – consultabile da pneumologi, infermieri e MMG.

2. Il modello organizzativo

Gli attori coinvolti

Il modello organizzativo prevede il coinvolgimento, oltre che del paziente, di:

- le unità operative ospedaliere che attueranno la sperimentazione, responsabili dell'erogazione delle prestazioni sanitarie,
- il MMG, che valuta e dà l'assenso al paziente per seguire il percorso di telesorveglianza,
- il centro servizi, che offre il supporto tecnologico ed organizzativo per la telesorveglianza, che coordina e gestisce la documentazione clinica di base e fornisce la strumentazione biomedicale.

Le **unità operativa ospedaliere** di pneumologia svolgono un ruolo di coordinamento del servizio clinico ed infermieristico, gestendone l'erogazione, assicurando la raccolta dei dati clinici e organizzativi. Sono previste due figure di riferimento per ogni unità operativa ospedaliera di pneumologia coinvolta:

- il responsabile clinico del servizio, referente per il MMG e per il centro servizi, con funzioni di coordinatore;
- l'infermiere, responsabile dell'organizzazione dell'attività domiciliare e del monitoraggio telefonico.

Il **centro servizi** svolge un duplice ruolo:

- da un lato offre il supporto tecnologico per i servizi di telemedicina, consentendo la trasmissione dei dati clinici, l'applicazione del protocollo decisionale e la gestione del database centralizzato;
- dall'altro offre un servizio di call center "clinico" di 2° opinion pneumologica nei festivi e nelle ore serali e notturne.

Il centro servizi è anche responsabile della elaborazione periodica dei dati per la costruzione degli indicatori di sintesi e di valutazione del servizio sperimentale.

Punto di forza del servizio sperimentale è la continuità di gestione – clinica e psicologica – dei pazienti. Ciò implica che il centro servizi dovrà condividere tutte le informazioni relative al percorso (ad es. telefonate e dati relativi alle segnalazioni dei pazienti) con l'infermiere afferente all'unità operativa ospedaliera coinvolta.

L'infermiere tutor diventa, per tutto il periodo di erogazione del servizio, il principale referente dei pazienti arruolati.

Il **MMG** verrà regolarmente coinvolto e informato su ogni decisione clinica strumentale che l'IP tutor, in accordo con lo specialista pneumologo, avesse messo in opera dopo il contatto specialistico.

I criteri di arruolamento

Criteri di inclusione

Sono considerati eligibili pazienti di entrambi i sessi, di età superiore ai 18 anni:

- con residenza o domicilio sanitario nel territorio della Regione Lombardia¹
- affetti da BPCO grave o molto grave (III - IV stadio linee guida GOLD)²
- con diagnosi al momento dell'arruolamento di³:
 - o 491.20 bronchite cronica ostruttiva, senza esacerbazione;
 - o 491.21 bronchite cronica ostruttiva, con esacerbazione (acuta);
 - o 491.22 bronchite cronica ostruttiva con bronchite acuta;
 - o 518.83 insufficienza respiratoria cronica;
 - o 518.84 insufficienza respiratoria acuta e cronica;
- che abbiano avuto nell'ultimo anno almeno una delle seguenti situazioni⁴:
 1. ricovero presso divisioni mediche, geriatriche, pneumologiche, con diagnosi principale di dimissione Bronchite cronica ostruttiva, con esacerbazione (acuta), codice ICD9-CM 491.21 (con conseguente DRG 087 Edema polmonare e insufficienza respiratoria o DRG 088 Malattia polmonare cronico-ostruttiva);
 2. accesso a un pronto soccorso con diagnosi di Bronchite cronica ostruttiva, con esacerbazione (acuta), codice ICD9-CM 491.21;
 3. almeno due episodi di riacutizzazione con prescrizione di antibiotici e/o steroide sistemico;
 4. prescrizione ex novo di ossigenoterapia (OTL) domiciliare (codice ICD9-CM 518.83 Insufficienza respiratoria cronica. *NB: solo prima prescrizione*);
 5. inizio di ventilazione meccanica non invasiva.

E' possibile arruolare più di una volta il singolo paziente purché sussistano le condizioni sopra indicate. Si precisa che non possono essere considerati episodi utili all'arruolamento eventuali ospedalizzazioni occorse durante o al termine del percorso di Telesorveglianza.

¹ Nel caso di domicilio sanitario la Struttura che arruola il paziente dovrà preventivamente comunicare alla ASL di residenza dello stesso l'arruolamento nel percorso, specificando i tempi presunti ed i costi relativi all'erogazione del servizio. In conclusione del percorso la Struttura dovrà emettere regolare fattura direttamente alla ASL di residenza del paziente seguito.

² vedi tracciato record, campo PTP5.14 (Ingresso: Stadio GOLD)

³ vedi tracciato record, campo PTP2.32 (diagnosi)

⁴ vedi tracciato record, campo PTP5.13 (Criterio di inclusione)

La presenza dei requisiti di inclusione sarà autocertificata dalle singole strutture sanitarie autorizzate al percorso sperimentale.

Criteri preferenziali saranno inoltre:

- FEV1 < 35%;
- non essere deambulanti;
- età superiore ai 70 anni;
- malnutrizione;
- avere più di una comorbidità.

Criteri di esclusione

Non possono accedere al servizio pazienti:

- in ventilazione meccanica invasiva;
- che partecipano ad altri protocolli standardizzati;
- non deospedalizzabili;
- non collaboranti;
- con scarse aspettative di vita (<12 mesi);
- che non dispongono di un telefono..

Modalità di ammissione

Si veda al successivo punto "Processi di erogazione del servizio" – Ammissione del paziente.

Motivi di interruzione del percorso

In analogia al protocollo in atto nel servizio sperimentale di Telesorveglianza Sanitaria per pazienti affetti da Scempenso Cardiaco Cronico, anche nel presente protocollo è prevista la possibilità di interrompere il servizio⁵. Nei paragrafi seguenti vengono analizzate le diverse cause di interruzione e viene spiegato in quali casi è possibile riprendere il servizio⁶.

⁵ In tutti i casi di interruzione, dal punto di vista amministrativo è necessario sospendere/chiudere la documentazione e predisporre i dati per la rendicontazione al Debito Informativo Territoriale (DIT) regionale, valorizzando opportunamente campo PTP4.26 (Causa interruzione/fine percorso) del tracciato record.

⁶ Nei casi in cui il percorso venga ripreso:

- mantenere il contatore prescrizione (campo PTP1.9),
- incrementare il progressivo interno prescrizione (campo PTP1.10),
- compilare opportunamente la provenienza (campo PTP2.6).

- *Ricovero per cause non correlate alla BPCO*

In caso di ricovero per cause non correlate alla BPCO (anche in RSA o strutture intermedie), il percorso sarà interrotto al momento del ricovero e **potrà essere ripreso** al momento della dimissione.

- *Ricovero per instabilizzazione per BPCO*

Nel caso di interruzione del percorso per ricovero per instabilizzazione per BPCO:

- il percorso **non potrà essere ripreso** se successivo a ospedalizzazione con durata del ricovero superiore a:
 - 6 giorni, in caso di dimissione con sola diagnosi di BPCO riacutizzata,
 - 14 giorni, nel caso in cui la diagnosi di BPCO riacutizzata si accompagni a comorbidità,
 - 21 giorni, in caso di trasferimento in riabilitazione;
- **in tutti gli altri casi è possibile inserire nuovamente nel percorso il paziente** sulla base di una nuova valutazione clinica.

- *Altre cause di interruzione*

Il percorso dovrà essere **interrotto definitivamente** in caso di:

- rifiuto a proseguire il percorso da parte del paziente o del care-giver;
- inizio di terapia ventilatoria invasiva;
- comparsa di nuova patologia che prenda il sopravvento.

3. I processi di erogazione del servizio

Il percorso di telesorveglianza prevede diversi processi che sono stati schematizzati nel paragrafo "Processi" qui di seguito.

Le fasi di erogazione del servizio al paziente saranno personalizzate, sia nella fase di arruolamento, seguendo profili di diversa intensità in base allo stato del paziente sia durante il percorso stesso in relazione alla valutazione clinica. Indicazioni quantitative relativamente alle prestazioni fornite vengono fornite nei paragrafi successivi Percorso "tradizionale" e Percorso di ulteriori sei mesi a bassa intensità di cura.

Processi

Ammissione del paziente

L'attivazione del servizio può essere proposta:

- dal MMG;
- dalle strutture ospedaliere in fase di dimissione;
- dagli ambulatori di pneumologia in occasione di una visita.

Il MMG - sentito il paziente - propone alla Struttura Ospedaliera l'attivazione del servizio e la Struttura accetta/rifiuta la proposta, in base a una prima verifica della sussistenza dei requisiti.

Il medico ospedaliero, in fase di dimissione o in occasione della visita ambulatoriale - sentito il paziente - propone l'attivazione del servizio al MMG e il MMG dà l'assenso o rifiuta la proposta.

Il paziente firma un consenso informato e accetta di seguire il percorso.

1. A livello territoriale da parte del MMG

Gli attori coinvolti nel processo di attivazione sono:

- il paziente,
- il MMG,
- il responsabile clinico e l'infermiere dell'unità operativa ospedaliera di Telesorveglianza pneumologica coinvolta nel progetto,
- il centro servizi.

Descrizione del flusso

Il MMG, che a conoscenza del servizio e avendo raccolto un preliminare assenso da parte del paziente, voglia verificare l'ammissibilità per un proprio assistito, può effettuare una richiesta di attivazione inviando - di persona o tramite l'assistito - una richiesta di attivazione al centro ospedaliero di riferimento.

Nel corso della visita medica (vedi paragrafo successivo) lo specialista verifica l'ammissibilità del paziente al percorso di telesorveglianza.

Nel caso non sussistano le condizioni per ammettere il paziente al servizio, viene inviata dal clinico una comunicazione al MMG.

Nel caso invece il paziente rispetti i criteri stabiliti dal protocollo, viene richiesta al centro servizi l'apertura immediata del fascicolo paziente.

2. In dimissione dall'ospedale o durante visita ambulatoriale

Gli attori coinvolti nel processo di attivazione sono:

- il paziente,
- il medico di unità operativa ospedaliera:
 - responsabile del paziente durante il ricovero
 - oppure
 - che ha eseguito la visita ambulatoriale,
- il responsabile clinico e l'infermiere dell'unità operativa ospedaliera di Telesorveglianza Pneumologica coinvolta nel progetto,
- il MMG,
- il centro servizi.

Descrizione del flusso

I pazienti arruolabili per il servizio di telesorveglianza possono essere dimessi dai diversi reparti ospedalieri che, dopo aver verificato la disponibilità del paziente, informano il responsabile clinico del servizio di telesorveglianza pneumologica dell'AO e richiedono una visita a parere. Nel corso del contatto viene raccolto un consenso preliminare dal paziente, viene formulata la proposta di attivazione e viene sentito il MMG per un assenso preliminare. Nel caso esistano le condizioni, la proposta viene inviata al centro servizi.

Gli addetti del centro servizi aprono il fascicolo paziente alimentando il database.

L'ospedale consegna al paziente il modulo di assenso per il MMG, che il paziente farà firmare e riconsegnerà al proprio infermiere tutor.

Nel caso l'assenso venga negato, la struttura ospedaliera/infermiere tutor informerà il centro servizi che provvederà a chiudere la posizione amministrativa aperta.

Nel caso in cui si abbia l'assenso del MMG, il responsabile del servizio di telesorveglianza/infermiere tutor pianifica, almeno in parte prima della dimissione, le tappe dell'arruolamento.

Visita iniziale

Gli attori coinvolti nella visita iniziale (che può essere effettuata in una o più sessioni) sono:

- il paziente,
- il responsabile clinico e l'infermiere dell'unità operativa ospedaliera di Telesorveglianza Pneumologica coinvolta nel progetto,
- il centro servizi.

Descrizione del flusso

I passi previsti sono:

- una "visita di inizio percorso", durante la quale vengono raccolti i dati clinici del paziente,
- un colloquio per la stesura del profilo paziente con il personale infermieristico volto a definire il piano di intervento,
- la compilazione da parte del paziente del questionario cartaceo sulla qualità della vita (questionario CAT, obbligatorio per tutte le strutture; in aggiunta può essere compilato anche il questionario del St. George's Hospital sui disturbi respiratori, SGRQ);
- un colloquio con l'infermiere tutor, volto a fornire tutte le informazioni necessarie per l'erogazione del servizio e per la conoscenza della strumentazione che utilizzerà al domicilio.

Nel corso della visita iniziale, tutti i pazienti saranno sottoposti alle consuete valutazioni finalizzate ad ottenere una stratificazione del profilo di rischio e di qualità di vita.

La stratificazione prognostica avverrà con paziente in fase di stabilità clinica, dopo ottimizzazione terapeutica.

Nei pazienti la stabilità clinica sarà definita dall'assenza delle seguenti condizioni, nella settimana precedente:

- Comparsa di dispnea e/o edemi declivi
- Variazioni significative del peso corporeo (>2 Kg)
- Aumento del dosaggio del diuretico nelle 48 ore precedenti
- Aumento delle secrezioni con viraggio del colorito.

Contatti programmati

Il servizio è attivato, nelle fasce orarie definite in autonomia dalle singole unità, secondo un ciclo programmato per ogni paziente in funzione dell'intensità di cura.

Gli attori coinvolti nel processo sono:

- il paziente,
- l'infermiere e/o il responsabile clinico dell'unità operativa ospedaliera coinvolta nel progetto (tramite centro servizi).

Descrizione del flusso

A cadenze stabilite è previsto un contatto telefonico (tramite il centro servizi) da parte dell'infermiere tutor volto a valutare le condizioni del paziente e a verificare la percezione del paziente e dei familiari in merito allo stato di salute e al servizio di monitoraggio:

- l'infermiere tutor chiama il centro servizi, e chiede di essere messo in contatto con il paziente;
- registrazione dati clinici:
 - se è necessaria la registrazione del trend saturimetrico, il centro servizi chiama il paziente, gestisce la ricezione del tracciato, si occupa della registrazione dello stesso nel fascicolo paziente e mette in comunicazione il paziente con l'infermiere tutor,
 - se è sufficiente la registrazione del valore puntuale di saturazione di ossigeno e frequenza cardiaca, il centro servizi chiama il paziente e lo mette immediatamente in contatto con l'infermiere tutor;
- verifica lo stato dell'attrezzatura e la correttezza delle rilevazioni personali;
- verifica l'utilizzo di eventuali sistemi di inalazione, di utilizzo ossigeno terapia;
- verifica lo stile di vita (dieta, esercizi respiratori, movimento);
- valuta lo stato del paziente a riposo attraverso la rilevazione di segni e sintomi (ad es. colore espettorato, presenza di tosse o di dispnea, frequenza cardiaca, dolore) come previsto ad esempio dall'intervista standard "Respocard". se necessario contatta il medico pneumologo.

Ogni informazione viene registrata nel fascicolo paziente.

Contatti non programmati

Consentono la gestione degli stati sintomatologici clinici o di eventuali problemi di ansia del paziente attraverso un protocollo concordato.

Si ricorda che tutte le chiamate al centro servizi sono registrate per garantire la massima sicurezza dell'informazione.

Gli attori del processo sono:

- il paziente,
- il centro servizi,
- lo pneumologo reperibile e/o l'infermiere tutor
 - dell'unità pneumologica di riferimento del paziente (nelle fasce orarie definite)
 - o lo pneumologo referente del centro servizi (al di fuori dalle fasce orarie definite).

Fasce orarie delle unità pneumologiche

All'avvio del percorso si raccomanderà al paziente di chiamare preferibilmente all'interno delle fasce orarie previste dalla propria unità pneumologica di riferimento che dovranno essere segnalate al paziente (che indicativamente dovrebbero essere lun-ven dalle ore 8.00 alle ore 16.00), ma si ricorderà che anche al di fuori di tali orari avrà a disposizione il supporto telefonico di uno pneumologo.

Descrizione del flusso

Il paziente, al bisogno, contatta il centro servizi richiedendo supporto.

Se il paziente dispone di un saturimetro a trend, il centro servizi si fa inviare e memorizza nel fascicolo paziente l'ultimo tracciato memorizzato e quindi inoltra la chiamata:

- al responsabile clinico e/o all'infermiere dell'unità operativa ospedaliera referente (nelle fasce orarie definite),
- allo pneumologo referente o al personale infermieristico addestrato del centro servizi (al di fuori dalle fasce orarie definite, e comunque nei giorni festivi e nelle ore serali e notturne). Ogni attività viene registrata nel fascicolo paziente e comunicata al responsabile del servizio di telesorveglianza dell'unità operativa ospedaliera alla ripresa dell'attività lavorativa.

Visite al paziente

Se necessario, il protocollo prevede la possibilità di effettuare visite al paziente.

Gli attori coinvolti sono:

- il paziente,
- il MMG,
- lo specialista dell'unità operativa ospedaliera coinvolta nel progetto.

Descrizione del flusso

- Il responsabile clinico contatta (tramite il centro servizi) il MMG, e lo aggiorna sullo stato di salute del paziente.
- Responsabile clinico e MMG concordano l'eventuale visita da parte del MMG stesso o da parte dello specialista dell'unità operativa ospedaliera.

Nel caso in cui la visita fosse effettuata dal MMG, quest'ultimo chiederà al Centro Servizi di aggiornare opportunamente il fascicolo paziente.

Chiusura

Attori del processo di chiusura sono:

- il paziente,
- il responsabile clinico e l'infermiere dell'unità operativa ospedaliera coinvolta nel progetto,
- il MMG,
- il centro servizi.

Descrizione del flusso

Allo scadere dei sei mesi, l'infermiere tutor programma la visita ambulatoriale di fine percorso nel corso della quale:

- vengono rilevati i dati clinici necessari per la valutazione clinica finale:
 - inquadramento,
 - esame emogasanalitico;
- il paziente compila il questionario di gradimento del servizio e di qualità della vita (CAT), che verrà elaborato come fatto in occasione della prima visita;
- viene fatta la valutazione della raggiunta autogestione da parte del paziente: si fornisce alle strutture, come traccia per effettuare la valutazione, una lista di obiettivi che dovrebbero essere raggiunti dai pazienti/caregiver:
 - conoscenza della malattia di base
 - gestione dei segni e sintomi della riacutizzazione
 - gestione della terapia farmacologica
 - miglioramento degli stili di vita (movimento)
 - gestione della propria dieta
 - gestione dell'uso dell'ossigeno terapia
 - gestione della tracheostomia
 - gestione della ventilazione meccanica
 - buon uso delle risorse sanitarie (accessi impropri in Pronto Soccorso)
 - gestione dello stress e dei rischi depressivi.

Ad ogni punto di interesse sopraindicato, l'infermiere tutor attribuisce un punteggio e formula una media - in una scala da 1 a 10 - riassuntivo degli item sopra descritti. Anche sulla base di questo valore, il responsabile medico e l'infermiere tutor valutano con un giudizio clinico finale e complessivo l'opportunità di estendere di ulteriori sei mesi - nel percorso a bassa intensità - il periodo di telesorveglianza. Il centro servizi aggiorna il fascicolo paziente ed elabora la lettera di fine percorso che viene inviata al MMG contestualmente all'informazione relativa al termine del percorso di telesorveglianza.

Percorso "tradizionale"

Strumenti

Il paziente viene dotato, all'avvio del percorso, di **saturimetro pulsato con lettura istantanea**.

All'interno dei sei mesi, nel caso in cui avvengano instabilizzazioni delle condizioni del paziente, potrà essere necessario dotarlo di **saturimetro con traccia a trend** (solitamente per periodi di circa 30gg). Il device viene fornito dal Centro Servizi alla Struttura sanitaria all'avvio delle attività di telesorveglianza. Si suggerisce alle strutture di mantenere un numero di dispositivi tale per cui uno possa essere utilizzato per gli esami eseguiti presso la struttura, come ad esempio nelle fasi di arruolamento o chiusura regolare del percorso, mentre gli altri possano essere consegnati dalla struttura ai pazienti in caso di necessità.

Programma

La frequenza delle chiamate durante il periodo di telesorveglianza deve essere definita nel piano di intervento steso in occasione della visita iniziale, e poi rimodulata al bisogno nel corso dei sei mesi. Il piano di intervento dovrà comunque sempre prevedere una chiamata da parte dell'infermiere tutor, con registrazione dei dati clinici relativi a saturazione e frequenza cardiaca **almeno una volta alla settimana**.

La frequenza delle chiamate dovrà sempre essere pari ad **almeno due/tre volte alla settimana** qualora il paziente presenti una o più delle seguenti condizioni:

1. sia ventilato meccanicamente
2. sia tracheostomizzato con importante ingombro catarrale
3. abbia la residenza lontana più di 30 km dall'ospedale di riferimento
4. necessiti di importante programma educativo
5. presenti instabilità clinica
6. abbia insufficiente supporto familiare.
7. presenti la necessità di continui rinforzi educativi
8. presenti **almeno tre** dei seguenti sintomi o segni:
 - improvvisa insorgenza di dispnea da sforzo o a riposo;
 - alterazioni neuropsichiche (lieve sonnolenza);

Protocollo PTP

- tachipnea (RR > 25/min);
- tachicardia (FC > 110);
- ipossiemia (SatO₂ < 90%);
- comparsa di cianosi, edemi periferici;
- importanti patologie associate (polmonite sospetta, uso cronico di steroidi, malnutrizione);
- comparsa di aritmie;
- notti non riposare;
- età avanzata;
- impossibilità a deambulare o ad alimentarsi.

Il modello prevede e remunera le seguenti attività:

- Visita di arruolamento (T0) con l'individuazione di un infermiere tutor che segue il paziente per tutta la durata dei sei mesi del servizio.
 - Spirometria semplice
 - Spirometria dopo broncodilatatore
 - EGA in aria
 - EGA in ossigeno (se necessario)
 - Saturimetria notturna a trend in aria
 - Saturimetria notturna a trend in ossigeno (se necessario)
 - Emocromo (se necessario)
 - Questionario di qualità della vita
- Contatti telefonici programmati da parte dell'infermiere tutor (il servizio di monitoraggio da parte del team ospedaliero è attivo nella fascia oraria predefinita secondo un ciclo programmato di 1 o 2 volte alla settimana a seconda delle caratteristiche del paziente), con trasmissione telefonica del dato puntuale saturimetrico e se necessario trasmissione telematica del tracciato saturimetrico a trend.
- Contatti telefonici non programmati su richiesta del paziente h24/24, dettati da esigenze del paziente con eventuale trasmissione telefonica del dato puntuale saturimetrico e se necessario trasmissione telematica del tracciato saturimetrico a trend e conseguente gestione delle richieste di assistenza su sintomatologia anche da parte della componente clinica del centro servizi, ove fosse oltre la fascia oraria predefinita a livello di team ospedaliero.
- Gestione di un database clinico - comune e disponibile su web - consultabile da pneumologi, infermieri e medici di medicina generale.

- Visita di fine percorso (T6) allo scadere dei sei mesi in ambulatorio, nel corso della quale vengono rilevati i dati clinici necessari per la valutazione clinica e di gradimento del servizio
 - EGA in aria
 - EGA in ossigeno (se necessario)
 - Emocromo (se necessario)
 - Questionario di gradimento
 - Questionario di qualità della vita.

Percorso di ulteriori sei mesi a bassa intensità di cura

Al termine dei sei mesi previsti dal "percorso tradizionale", deve essere effettuata la prevista visita pneumologica con emogasanalisi. Sarà possibile, entro due mesi dal termine del percorso tradizionale senza drop-out, riattivare il percorso di telesorveglianza per ulteriori sei mesi qualora il medico lo ritenesse opportuno in presenza delle condizioni qui di seguito indicate.

Criteri di inclusione

Il paziente candidato al proseguimento del servizio a più bassa intensità deve possedere almeno uno i seguenti criteri di inclusione, oltre ad essere in classe III o IV GOLD:

- instabilità clinica (almeno una riacutizzazione nel percorso dei sei mesi).
- richiedere un rafforzamento della capacità di autogestione della malattia con capacità di riconoscimento precoce dei sintomi;

Ove ricorrano le condizioni sopra indicate, il paziente può quindi essere riarruolato sulla bassa intensità.

La presenza dei requisiti di inclusione sarà autocertificata dalle singole strutture sanitarie autorizzate al percorso sperimentale.

Criteri di esclusione

Analoghi a quelli previsti per il percorso di Telesorveglianza "tradizionale".

Percorso di ammissione

Il prolungamento del servizio con la modalità a bassa intensità può essere proposto dalle strutture ospedaliere al paziente, inserito nelle conclusioni della lettera di fine percorso e comunicato al MMG. **Il paziente firma un consenso informato** e accetta di proseguire il percorso.

Caratteristiche del percorso a bassa intensità

Si elencano qui di seguito solo le differenze rispetto al percorso di Telesorveglianza "tradizionale".

Assistenza telefonica

Il servizio di monitoraggio è attivo nella fascia oraria predefinita dall'unità operativa ospedaliera di riferimento, secondo un ciclo programmato almeno mensile. Può essere attivato anche da contatti non programmati, dettati da esigenze del paziente.

Contatti telefonici fuori orario

Vengono attuati con le stesse indicazioni in atto nel percorso "tradizionale".

Assistenza domiciliare

Non dovrebbe essere prevista nel percorso a bassa intensità. E' in ogni caso lasciata alla valutazione clinica del responsabile del percorso.

Indicatori della sperimentazione

Ai fini della valutazione, le strutture invieranno i dati nell'analogo formato di tracciato record inviato trimestralmente in Regione attraverso il Debito Informativo Telematico per il percorso "tradizionale" di Telesorveglianza, precisando nel campo dedicato che si tratta di un percorso a bassa intensità. Sulla base di tali indicazioni verranno elaborati indicatori utili alla valutazione del nuovo percorso.

Nuove Reti Sanitarie
Telesorveglianza sanitaria domiciliare per pazienti con
BPCO grave e molto grave
Protocollo PTP

Sintesi attività percorsi telesorveglianza

		Spirometria	EGA	Saturimetria notturna a trend	Saturimetria puntuale	Telefonate	Questionario qualità della vita (CAT)	Lettera di fine percorso
Percorso tradizionale	Arruolamento	Obbligatorio	Obbligatorio	Obbligatorio			Obbligatorio	
	Durante il percorso			al bisogno	ad ogni telefonata	1 o 2 ogni settimana		
	Chiusura anticipata	Facoltativo	Facoltativo	Facoltativo				
	Chiusura regolare	Facoltativo	Obbligatorio	Facoltativo			Obbligatorio	Obbligatorio
Percorso a bassa intensità	Arruolamento contestuale alla chiusura del percorso tradizionale (entro una settimana)	Facoltativo	Riportare il dato dell'esame svolto al termine del percorso tradizionale	Facoltativo			Riportare il dato dell'esame svolto al termine del percorso tradizionale	
	Arruolamento non contestuale alla chiusura del percorso tradizionale (tra una settimana e due mesi)	Facoltativo	Obbligatorio	Facoltativo			Riportare il dato dell'esame svolto al termine del percorso tradizionale	
	Durante il percorso			al bisogno	ad ogni telefonata	in base alle esigenze, indicativamente almeno ogni 15 gg		
	Chiusura anticipata	Facoltativo	Facoltativo	Facoltativo				
	Chiusura regolare	Facoltativo	Obbligatorio	Facoltativo			Obbligatorio	Obbligatorio

Tabella 1 - Sintesi delle attività da svolgere durante la telesorveglianza domiciliare

4. Il data base minimo di progetto

Il centro servizi fornisce una scheda clinica accessibile via web. Il relativo database deve gestire un ricco set di dati necessari per la gestione clinica ed organizzativa del paziente.

Tutte le informazioni, e i biosegnali del paziente sono rese disponibili in linea dal centro servizi e quindi i vari attori del processo potranno essere abilitati ad inserire o leggere via web tali informazioni. Sarà quindi indispensabile un aggiornamento in tempo reale di tutti gli eventi clinici.

Indicativamente il sottoinsieme di informazioni (Minimum DataSet = MDS) che dovrà essere compilato per consentire la costruzione di indicatori della sperimentazione per una valutazione dell'attività svolta è il seguente che consente anche l'estrazione delle informazioni che confluiranno nel tracciato record.

Contenuti di massima del database di progetto

Ammissione

Sezione A – Anagrafica

Analoga a quella del tracciato record previsto per i flussi ambulatoriali:

Ente	Codice ASL/Azienda Ospedaliera/IRCCS pubblico (stesso codice in uso nei Flussi Informativi Ministeriali)
Codice presidio	Codice Presidio (stesso codice in uso nei Flussi Informativi Ministeriali – mod. STS o HSP11 nel caso di prestazione di P.S.)
Data contatto	Data Inizio Percorso
Codice fiscale assistito	Codice Fiscale Assistito; nel caso di cittadino straniero non in regola con le norme relative all'ingresso di soggiorno indicare il codice STP
Sesso	1=Maschio; 2=Femmina
Data di nascita	
Comune residenza	Codice ISTAT del Comune di Residenza dell'Assistito
Contatore prescr.	Identificatore univoco di prescrizione nell'anno di rilevazione per presidio
Progr. Interno prescr.	Identificatore record multipli per la stessa prescrizione = "01" in caso di nuovo paziente, incrementare il numero progressivo in caso di riattivazione del percorso dopo ricovero ordinario.

Sezione B – Dati clinici

Inquadramento

Anamnesi pneumologica	Codici ICD, almeno 1 obbligatorio
O2 terapia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sì ▪ No
BMI	Valore
Storia fumo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fumatore ▪ Non fumatore ▪ Ex fumatore
N° ricoveri ultimo anno	N°
Terapia respiratoria all'arruolamento	O2 liquido [L/minuto]: <ul style="list-style-type: none"> ▪ riposo ▪ sforzo ▪ notturno
Terapia farmacologica all'arruolamento	da prontuario
Terapia ventilatoria non invasiva	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sì ▪ No
Questionario qualità della vita	Valore

Esame saturimetrico a trend notturno

Condizione esame	<ul style="list-style-type: none"> ▪ respiro spontaneo ▪ RS+O2
O2	Valore (L/min)
SatO2	(%)
Tempo <90	(%)
report con acquisizione immagine esame	allegato

Esame emogasanalitico

Condizione esame	<ul style="list-style-type: none"> ▪ respiro spontaneo ▪ RS+O2
O2	(L/min)
Ph	(7.36-7.48)
PaO2	(60 mmhg)
PaCO2	(42-46)
HCO3	(22-24)

Esame spirometrico

FEV1 (% prd)	(> 80%)
--------------	---------

Protocollo PTP

Monitoraggio

Contatto	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Programmato ▪ Non programmato
Se non programmato, indicare il motivo:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Alterazioni neurologiche ▪ Iperpiressia ▪ Desaturazione ▪ Ipersecrezione ▪ Dispnea
Misure intraprese	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Richiesta visita Pneumologica ▪ Richiesta visita MMG ▪ Richiesto Emogasanalisi ▪ Richiesto Rx torace ▪ Richiesto monitoraggio saturimetrico ▪ Contatto Pneumologo ▪ Modifica della terapia ▪ Nessuna misura intrapresa

Eventi

Ospedalizzazione	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Causa non pneumologica ▪ Causa pneumologica
Se causa pneumologica, indicare la durata:	(Giorni)

Chiusura

Come nella **Sezione B – Dati clinici in Ammissione – a meno dell’esame spirometrico che non va obbligatoriamente ripetuto al termine del percorso:**

- Inquadramento
- Esame emogasanalitico

Prevedere inoltre una **Lettera di fine percorso di sintesi**, che andrà consegnata al paziente.

5. Gli indicatori della sperimentazione

La telesorveglianza BPCO è una sperimentazione complessa e gestionalmente innovativa. Gli indicatori dovranno indagare differenti *prospettive di valutazione*:

1. **la rete:** l'obiettivo consiste nel valutare se il servizio favorisca la comunicazione fra i diversi attori del sistema sanitario;
2. **il teleconsulto:** si valuta se si raggiungono gli obiettivi e se gli esiti del servizio siano più o meno positivi, tenendo presente che l'obiettivo è quello di gestire a domicilio le instabilizzazioni, prevenendo le ospedalizzazioni;
3. **l'erogazione del servizio:** l'obiettivo è quello di verificare che il servizio venga erogato come da protocollo, che il flusso informativo sia corretto e che le risposte ai bisogni di salute vengano assolte.

Sulla base dei dati previsti dal tracciato record che diventa Debito Informativo Telematico è possibile descrivere la popolazione seguita in telesorveglianza in termini di

- caratteristiche anagrafiche (numerosità, età, sesso);
- diagnosi all'arruolamento e criteri di inclusione;
- valore della spirometria e della terapia pneumologica (sforzo, riposo, notturna) all'arruolamento;
- fattori di rischio (storia fumo; BMI; comorbilità);
- numero ricoveri nell'ultimo anno;
- strutture ospedaliere arruolanti;
- MMG coinvolti.

E' inoltre possibile descrivere il servizio erogato in termini di:

- percorsi di telemedicina (provenienza pazienti, numerosità, durata, interruzioni e relative cause, durata interruzioni, riattivazioni di percorso, modifiche di intensità e relative cause, numero percorsi a bassa intensità);
- tipologia di telesorveglianza (durata complessiva per paziente, stratificazione per valori di spirometria, e per tipologia di intensità);
- eventi occorsi (ospedalizzazioni, riacutizzazioni, accessi PS);
- attività effettuate all'arruolamento e in uscita (saturimetria a trend, spirometria, emogasanalisi);
- attività erogate durante la telesorveglianza (telefonate programmate e non programmate, saturimetrie istantanee, modifiche della terapia, riacutizzazioni senza ricovero, accessi domiciliari, consulti con lo pneumologo e MMG).

***Nuove Reti Sanitarie
Telesorveglianza sanitaria domiciliare per pazienti con
BPCO grave e molto grave
Protocollo PTP***

Sempre utilizzando il tracciato dei dati è possibile descrivere il campione di pazienti studiandone lo stato clinico in ingresso e in uscita dei seguenti parametri

- valori emogalalisi;
- qualità della vita;
- terapia farmacologica (ossigeno).

Inoltre con la procedura di valutazione della customer satisfaction è possibile effettuare analisi di gradimento del servizio.

6. Modulistica

Sul sito di progetto (www.cefriel.it/nrs) è disponibile la modulistica a supporto del percorso.