LUNGENLIGA SCHWEIZ
LIGUE PULMONAIRE SUISSE
LEGA POLMONARE SVIZZERA
LIA PULMUNARA SVIZRA

SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR PNEUMOLOGIE
SOCIÉTÉ SUISSE DE PNEUMOLOGIE
SOCIETÀ SVIZZERA DI PNEUMOLOGIA

SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR PÄDIATRISCHE PNEUMOLOGIE
SOCIÉTÉ SUISSE DE PNEUMOLOGIE PÉDIATRIQUE
SOCIETÀ SVIZZERA DI PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

Profilo di qualificazione
Esperta / Esperto Respiratory Care

1. Profilo professionale	2
1.1 Campo d'attività	2
1.2 Principali competenze operative professionali	2
1.3 Esercizio della professione	2
1.4 Contributo della professione alla società e all'economia	3
1.5 Tabella dei campi di competenze operative e delle competenze operative professionali	4
2. Livello richiesto	8
A. Garantire la transizione del paziente dall'assistenza ospedaliera a quella ambulatoriale	9
B. Fornire istruzioni sull'uso degli apparecchi, sorvegliarne il funzionamento e organizzare accessori e ulteriori ausili	10
C. In caso di bisogno creare soluzioni individuali per le interfacce e assicurarne la funzionalità	11
D. Eseguire l'anamnesi medica che compete al proprio ruolo e rilevare il fabbisogno di sostegno bio-psicosociale	12
E. Monitorare la terapia prescritta	14
F. Promuovere l'autogestione della terapia, fungere da formatori e coach per i pazienti, i familiari e le persone coinvolte nell'assistenza	16
G. Accompagnare i pazienti e le persone loro vicine nella gestione della malattia cronica e nell'ultima fase di vita	18
H. Garantire il Coordinamento Care, moderare i colloqui in rete	19
I. Informare, guidare e formare altri professionisti	20
J. Perfezionare le procedure pratiche nell'assistenza ambulatoriale	21
3. Glossario	22

Lega polmonare svizzera, Sägestrasse 79, 3098 Köniz
Tel. 031 378 20 50, Fax 031 378 20 51, info@lung.ch, www.legapolmonare.ch

1 Profilo professionale

1.1 Campo d'attività

Gli Esperti Respiratory Care con diploma federale hanno il compito di offrire cure efficaci, di accompagnare e assistere tutti i pazienti che soffrono di problemi pneumologici (malattie respiratorie, insufficienza respiratoria ecc.). indipendentemente dalla loro età e dalla complessità della loro situazione assistenziale.

Gli Esperti Respiratory Care sono in grado di collaborare allo sviluppo e al perfezionamento di piani di assistenza adeguati e di misure d'intervento che tengano conto delle esigenze di ogni paziente. In particolare sarà importante assicurare che il passaggio dalla degenza ospedaliera all'assistenza ambulatoriale avvenga senza difficoltà. Gli Esperti Respiratory Care lavoreranno in stretta collaborazione con i medici. Nei settori che vengono loro delegati in base alle ordinanze saranno invece completamente autonomi. Inoltre, dovranno garantire servizi completi di consulenza medica e sociopsicologica nonché fornire assistenza sia ai pazienti che ai i loro familiari, facendo si carico anche del coordinamento, della guida e del coaching di tutto il personale coinvolto.

1.2 Principali competenze operative professionali

Le competenze operative degli Esperti Respiratory Care si basano su conoscenze specifiche in riferimento a malattie respiratorie, insufficienza respiratoria e agli effetti che le stesse possono avere sul funzionamento di altri organi. Gli Esperti Respiratory Care conoscono bene il funzionamento delle apparecchiature di mantenimento delle funzioni vitali, dispongono di conoscenze specifiche che consentono loro di non sottovalutare gli aspetti psicologici, sociali e spirituali connessi all'assistenza dei pazienti. e promuovono l'automonitoraggio e la responsabilità del paziente. Lo stato di salute complessivo dei pazienti viene controllato regolarmente e le misure terapeutiche adeguate secondo necessità.

Gli Esperti Respiratory Care si distinguono per la loro grande empatia e per le loro competenze comunicative a livello interculturale. Pur lavorando in autonomia, non perdono mai di vista ma anzi rispettano i limiti del proprio campo professionale cercando sempre di soddisfare le esigenze e i bisogni dei propri pazienti, che devono imparare a resistere a un carico psicologico non indifferente. Gli Esperti Respiratory Care si attengono inoltre alle legislazioni cantonali, alle ordinanze mediche e ai processi di assicurazione della qualità istituzionale nonché alle linee guida amministrative ed etiche.

1.3 Esercizio della professione

Gli Esperti Respiratory Care prestano i propri servizi nel quadro delle attività mediche loro delegate tramite ordinanze mediche. e sotto la propria responsabilità, lavorando a stretto contatto con i medici. Dopo aver accertato il bisogno di assistenza medica e psicosociale dei pazienti, elaborano insieme a loro un piano completo di interventi su misura.

I pazienti potranno usufruire dei servizi offerti dagli Esperti Respiratory Care in ambulatorio, nell'ambito di visite a domicilio o presso case di cura. I principali datori di lavoro in ambito ambulatoriale sono le leghe polmonari cantonali. Per quanto riguarda invece le cure stazionarie, gli Esperti Respiratory Care esercitano la propria attività in reparti specializzati di ospedali, reparti di medicina del sonno e case di cura.

Gli Esperti Respiratory Care conoscono bene le apparecchiature comunemente utilizzate in Svizzera, forniscono istruzioni sul loro funzionamento e controllano che vengano impiegate correttamente, facendo attenzione soprattutto al comportamento del paziente in caso di anomalie di funzionamento o situazioni di emergenza. È inoltre loro compito controllare regolarmente la funzionalità e la manutenzione delle apparecchiature nonché garantire che i tubi flessibili, i cateteri e le

mascherine che collegano il paziente all'apparecchiatura siano in condizioni ottimali. Ogni paziente riceve materiali di consumo a seconda delle proprie esigenze personali. Gli stessi pazienti e le persone coinvolte nelle cure vengono istruiti per essere in grado di adeguare autonomamente il trattamento nel quadro di una procedura definita e di reagire tempestivamente a situazioni di rischio. Inoltre, l'attenzione riservata alla modalità di utilizzo dei macchinari mira a evitare che venga richiesto uno sforzo eccessivo ai familiari dei pazienti.

Gli Esperti Respiratory Care si occupano del coordinamento dell'assistenza e si impegnano affinché al paziente venga fornito un servizio di alto livello. Oltre a garantire che il passaggio dalle cure stazionarie a quelle ambulatoriali possa avvenire senza particolari problemi, si preoccupano anche di formare gli specialisti che forniranno assistenza ambulatoriale. . Consapevoli dei limiti posti dalla loro professione, collaborano con altre istituzioni e organizzazioni specializzate.

Nell'ambito dei corsi di formazione e formazione continua, gli Esperti Respiratory Care condividono le conoscenze specialistiche acquisite grazie all'esperienza nel trattamento di casi e pazienti specifici. Questi corsi si rivolgono a tutti i soggetti che operano nell'assistenza ai pazienti a vari livelli.

Il contributo degli Esperti Respiratory Care è inoltre fondamentale per l'elaborazione di strategie, progetti e soluzioni per l'assistenza sanitaria di pazienti di qualsiasi fascia di età affetti da malattie respiratorie e/o insufficienza respiratoria. Gli stessi Esperti sono inoltre in grado di svolgere compiti specifici che rientrano all'interno di progetti di ricerca rilevanti per la pratica professionale.

1.4 Contributo della professione alla società e all'economia

A livello mondiale le malattie respiratorie sono tra le più comuni e la loro incidenza è sempre maggiore; insieme allo sviluppo demografico costituiscono una delle sfide più impegnative della società moderna. Grazie ai progressi della medicina e della tecnica, i pazienti affetti da malattie respiratorie e/o insufficienza respiratoria hanno un'aspettativa di vita maggiore e possono essere assistiti sempre più a livello ambulatoriale.

I servizi che non devono necessariamente essere prestati da personale medico possono essere delegati agli Esperti Respiratory Care. Grazie al loro aiuto i pazienti e i loro familiari possono partecipare più attivamente all'organizzazione della vita quotidiana e alla gestione della terapia ed essere quindi più indipendenti. Questo approccio assistenziale integrato e sistematico dimostra di avere riscontri positivi sulla qualità della vita delle persone colpite e dei loro familiari, in quanto favorisce una maggiore autonomia dei pazienti.

Un buon coordinamento a livello di settore Care facilita la continuità dell'assistenza, evita lacune nelle cure e doppi interventi e aumenta quindi l'efficienza delle misure terapeutiche e la sicurezza dei pazienti. Gli Esperti Respiratory Care contribuiscono con la loro esperienza allo sviluppo di principi terapeutici e assistenziali individuali applicabili nella pratica. Per quanto riguarda i bambini, le malattie respiratorie possono essere sempre più curate in famiglia.

Grazie al contributo degli Esperti Respiratory Care con diploma federale è possibile fornire assistenza integrata a lungo termine ed economicamente vantaggiosa.

1.5 Tabella dei campi di competenze operative e delle competenze operative professionali

	Campi di competenze operative		Competenze operative professionali				
A	**Garantire la transizione dall'assistenza ospedaliera a quella ambulatoriale**		A1 Organizzare gli apparecchi e il materiale di consumo e di ricambio	A2 Formare il team di assistenza della struttura ambulatoriale	A3 Organizzare il trasferimento dall'ospedale alla struttura ambulatoriale	A4 Assicurare l'ambientamento nella struttura ambulatoriale	A5 Riferire al medico l'andamento della transizione
B	**Fornire istruzioni sull'uso degli apparecchi, sorvegliarne il funzionamento e organizzare accessori e ulteriori ausili**		B1 Fornire istruzioni ed eseguire controlli riguardo a utilizzo degli apparecchi, igiene, misure di sicurezza e interventi in caso di anomalie di funzionamento	B2 Controllare regolarmente il funzionamento degli apparecchi e disporne l'eventuale riparazione o sostituzione	B3 Documentare il decorso, i dati di misurazione e l'effetto	B4 Fare rapporto al medico in conformità alle prescrizioni dell'istituzione	
C	**In caso di bisogno creare soluzioni individuali per le interfacce e assicurarne la funzionalità**		C1 Regolare le impostazioni in base alla prescrizione medica	C2 Ottimizzare regolarmente le impostazioni individuali e gli adeguamenti delle interfacce	C3 Creare soluzioni personali per aumentare il comfort d'uso	C4 Garantire la sicurezza di ogni singola soluzione individuale	C5 Garantire la gestione delle cannule tracheali

	Campi di competenze operative		Competenze operative professionali				
D	**Eseguire l'anamnesi medica che compete al proprio ruolo e rilevare il fabbisogno di sostegno bio-psicosociale**		D1 Gestire l'accettazione pazienti secondo le direttive dell'istituzione	D2 Rilevare le risorse e il bisogno di sostegno per quanto riguarda le cure, la gestione della vita quotidiana, gli oneri finanziari e il modo di affrontare paure e caducità	D3 Analizzare e discutere l'anamnesi estesa con le persone interessate e i loro familiari o le persone vicine di riferimento e/o i responsabili delle cure.	D4 Stabilire, insieme al paziente e/o alle sue persone di riferimento e ai professionisti specializzati coinvolti, il piano di misure e il modo di procedere.	D5 Rispettare i propri limiti professionali e organizzare la collaborazione interprofessionale
E	**Monitorare la terapia prescritta**		E1 Spiegare i quadri clinici, il decorso clinico, le possibilità terapeutiche e le strategie terapeutiche e assistenziali	E2 Verificare l'attuazione e l'efficacia dell'automonitoraggio e dell'autogestione	E3 Analizzare e valutare regolarmente i dati di misurazione e l'efficacia di tutte le misure prescritte	E4 Discutere i risultati e gli adeguamenti eventualmente necessari con gli interessati, consultando il medico in caso di necessità	E5 Prevenire l'impatto della malattia sulla vita quotidiana e programmare le necessarie misure con i pazienti e le persone loro vicine (p.es. situazione abitativa)
			E6 Riferire al medico in conformità alle prescrizioni di istituto				

	Campi di competenze operative		Competenze operative professionali				
F	**Promuovere l'autogestione della terapia, fungere da formatori e coach per i pazienti, i familiari e le persone coinvolte nell'assistenza**		F1 Trasmettere criteri di osservazione utili alla valutazione dei sintomi e strumenti per l'autogestione della terapia	F2 Elaborare insieme alle persone colpite strategie personalizzate per gestire la malattia	F3 Formulare insieme alle persone colpite un promemoria adattato individualmente per la gestione dei casi di emergenza	F4 Trasmettere tecniche per alleviare la dispnea e affrontare la paura (di soffocamento)	F5 Valutare regolarmente l'attuazione dell'autogestione della terapia
			F6 Adeguare i criteri e i piani delle misure all'evolversi della situazione				
G	**Accompagnare e assistere i pazienti e le persone loro vicine nella gestione della malattia cronica in tutte le fasi di vita**		G1 Integrare nella propria attività di consulenza gli aspetti medici, psicologici, spirituali e socioculturali	G2 Trasmettere le tecniche per la gestione della dispnea e delle paure	G3 Tematizzare argomenti esistenziali come l'intimità, la sessualità, il modo di affrontare la caducità, la morte, il lutto,...	G4 Interconnettere le persone interessate con le istituzioni specializzate	
H	**Garantire il Coordinamento Care, moderare i colloqui in rete**		H1 Rilevare tutte le persone, i professionisti e le istituzioni coinvolti nel trattamento, nella cura e nell'accompagnamento dei pazienti	H2 Sviluppare insieme alle persone colpite e a tutti i soggetti coinvolti soluzioni adeguate alle situazioni e ai bisogni, in grado di mantenere il più alto livello di qualità della vita possibile	H3 Chiarire insieme a tutte le persone coinvolte le responsabilità e le modalità della collaborazione e il flusso di informazioni	H4 Redigere il piano di misure interprofessionali	H5 Analizzare e valutare regolarmente la situazione complessiva del paziente

	Campi di competenze operative		Competenze operative professionali				
I	**Informare, guidare e formare altri professionisti**		I1 Trasmettere conoscenze specifiche su quadri clinici, decorso della malattia e possibilità terapeutiche dei diversi gruppi di pazienti	I2 Fornire istruzioni sull'utilizzo degli apparecchi	I3 Spiegare i sintomi potenzialmente letali e fornire istruzioni sulla gestione dei casi di emergenza	I4 Insegnare operazioni pratiche in corsi di formazione continua	I5 Assumere la responsabilità del team operativo in istituzioni appropriate
J	**Perfezionare le procedure pratiche nell'assistenza ambulatoriale**		J1 Contribuire con le proprie esperienze in comitati di professionisti e pianificazioni strategiche di organizzazioni interessate o autorità	J2 Favorire lo scambio di «best practice» tra professionisti del settore	J3 Implementare nella ricerca le proprie esperienze pratiche	J4 Contribuire all'informazione del grande pubblico	

2 Livello richiesto

Descrizione dei campi di competenze operative e dei criteri di prestazione

Soprattutto le cure extraospedaliere di pazienti con respirazione assistita e pazienti affetti da malattie respiratorie in situazioni assistenziali complesse richiedono un concetto assistenziale individuale modulato in base ai bisogni del paziente, una cerchia di persone con informazioni e istruzioni adeguate e un team assistenziale dedicato per le cure.

Gli esperti lavorano con un approccio integrato, coordinando le diverse attività in funzione della situazione contingente. Dispongono di un alto grado di competenze specifiche e sociali, autonomia, flessibilità, nonché di un'elevata consapevolezza del proprio ruolo e responsabilità. Sono in grado di analizzare e valutare anche situazioni complesse e garantire il monitoraggio delle terapie prescritte. Inoltre, sono capaci di trasmettere conoscenze specifiche su quadri clinici, decorso clinico, forme di terapia farmacologica e strumentale in funzione della situazione. Preparano i dati di misurazione per il medico e documentano il decorso della malattia e l'effetto delle misure concordate. In caso di necessità consultano il medico e propongono adeguamenti delle misure terapeutiche. Dispongono delle necessarie abilità didattiche per offrire informazioni, consulenza, formazione e coaching in modo adeguato al contesto.

I servizi offerti dagli esperti contribuiscono a mantenere e migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, integrando attività di consulenza, accompagnamento e assistenza medica, psicologica e sociale. Tali servizi sono prestati nei campi di competenze operative di seguito elencati e descritti.

A. Garantire la transizione del paziente dall'assistenza ospedaliera a quella ambulatoriale
B. Fornire istruzioni sull'uso degli apparecchi, sorvegliarne il funzionamento e organizzare accessori e ulteriori ausili
C. In caso di bisogno creare soluzioni individuali per le interfacce e assicurarne la funzionalità
D. Eseguire l'anamnesi medica che compete al proprio ruolo e rilevare il fabbisogno di sostegno bio-psicosociale
E. Monitorare la terapia prescritta
F. Promuovere l'autogestione della terapia, fungere da formatori e coach per i pazienti, i familiari e le persone coinvolte nell'assistenza
G. Accompagnare i pazienti e le persone loro vicine nella gestione della malattia cronica e nell'ultima fase di vita
H. Garantire il Coordinamento Care, moderare i colloqui in rete
I. Informare, guidare e formare altri professionisti
J. Perfezionare le procedure pratiche nell'assistenza ambulatoriale

A **Garantire la transizione dall'assistenza ospedaliera a quella ambulatoriale**	
Descrizione del campo di competenze operative	Gli esperti agiscono sulla base di una prescrizione medica. Assicurano che il passaggio dalle cure stazionarie a quelle ambulatoriali avvenga senza soluzione di continuità.
Contesto	Le cure extraospedaliere di pazienti con respirazione assistita richiedono un concetto assistenziale individuale modulato in base ai bisogni del paziente, una cerchia di persone con informazioni e istruzioni adeguate e un team assistenziale dedicato per le cure intensive a domicilio. L'ambiente domiciliare può essere costituito dall'appartamento del paziente, ma anche da una casa di cura o da una comunità abitativa assistita. L'ambientamento in una struttura ambulatoriale richiede in genere un controllo giornaliero per 14 giorni.
Competenze operative professionali dell'esperto	**Criteri di prestazione**
A1 Organizzare gli apparecchi e il materiale di consumo e di ricambio	• Vengono preparati gli apparecchi e il materiale di consumo e di ricambio in base ai bisogni. • Le condizioni contrattuali sono chiarite. • Le forniture sono organizzate in ogni dettaglio.
A2 Formare il team di assistenza della struttura ambulatoriale	• Le istruzioni del team di assistenza sono chiare e adeguate alla situazione individuale del paziente.
A3 Organizzare il trasferimento dall'ospedale alla struttura ambulatoriale	• Il trasferimento viene organizzato ed eseguito tenendo conto delle priorità. • Il trasporto avviene nel rispetto delle necessarie misure di sicurezza e tenendo conto di eventuali complicazioni.
A4 Assicurare l'ambientamento nella struttura ambulatoriale	• Vengono spiegati comprensibilmente e controllati l'uso e la cura degli apparecchi e dei dispositivi.
A5 Riferire al medico l'andamento della transizione	• La documentazione e la stesura dei rapporti si svolgono secondo le direttive istituzionali.

B **Fornire istruzioni sull'uso degli apparecchi, sorvegliarne il funzionamento e organizzare accessori e ulteriori ausili**	
Descrizione del campo di competenze operative	Gli esperti hanno familiarità con gli apparecchi prescritti in Svizzera. Insegnano e controllano l'utilizzo corretto, le misure di sicurezza e il comportamento in caso di anomalie di funzionamento o situazioni di emergenza. Adattano le interfacce e forniscono ai pazienti il materiale di consumo in base alle esigenze individuali. Controllano regolarmente il funzionamento, l'utilizzo corretto e la cura degli apparecchi, garantendo le condizioni di sicurezza per i pazienti. Controllano anche il comfort nei confronti delle interfacce, l'efficacia delle terapie e il miglioramento della qualità di vita dei pazienti.
Contesto	Nei pazienti la cui sopravvivenza dipende da un respiratore artificiale, le anomalie di funzionamento sono direttamente causa di situazioni potenzialmente letali. Per questi pazienti il perfetto funzionamento delle apparecchiature in uso e di quelle sostitutive è essenziale.
Competenze operative professionali dell'esperto	**Criteri di prestazione**
B1 Fornire istruzioni ed eseguire controlli riguardo a utilizzo degli apparecchi, igiene, misure di sicurezza e interventi in caso di anomalie di funzionamento	• L'utilizzo dei diversi strumenti, degli apparecchi per la terapia ventilatoria CPAP, della terapia bilevel, degli umidificatori respiratori e degli ossigenatori viene spiegato correttamente. • Il comportamento adeguato in caso di anomalie di funzionamento viene insegnato ed esercitato in modo corretto, comprensibile e in conformità alle disposizioni di sicurezza dei produttori.
B2 Controllare regolarmente il funzionamento degli apparecchi e disporne l'eventuale riparazione o sostituzione	• Il corretto funzionamento degli apparecchi in uso e di quelli sostitutivi viene controllato regolarmente in base alle indicazioni del produttore e alle prescrizioni istituzionali in materia di qualità. • Il materiale usurato o danneggiato viene riparato o sostituito.
B3 Documentare il decorso, i dati di misurazione e l'efficacia	• Le impostazioni dell'apparecchio secondo la prescrizione medica vengono controllate e aggiustate regolarmente. • I dati delle misurazioni strumentali vengono rilevati, protocollati e interpretati correttamente, nonché preparati per il rapporto all'attenzione del medico.
B4 Fare rapporto al medico in conformità alle prescrizioni dell'istituzione	• La documentazione e i rapporti per il medico si svolgono in conformità alle direttive istituzionali. • I rapporti sono significativi e il telemonitoraggio viene eseguito correttamente, secondo le prescrizioni.

C **In caso di bisogno attuare adeguamenti individuali di interfacciamento e assicurarne la funzionalità**	
Descrizione del campo di competenze operative	Gli esperti garantiscono un ottimo comfort d'uso delle interfacce e la sicurezza in caso di necessari adattamenti o soluzioni individuali.
Contesto	Non è possibile avere a disposizione maschere che si adattino a ogni conformazione del viso. Gli esperti sono quindi invitati a ideare soluzioni individuali al fine di garantire la stabilità ma anche evitare contemporaneamente punti di pressione o perdite per mancanza di tenuta della maschera.
Competenze operative professionali dell'esperto	**Criteri di prestazione**
C1 Regolare le impostazioni in base alla prescrizione medica	• Gli apparecchi sono impostati in base alla prescrizione medica. • Eventuali adeguamenti vengono effettuati in accordo con il medico.
C2 Ottimizzare regolarmente le impostazioni individuali e gli adeguamenti delle interfacce	• Viene verificato il comfort d'uso delle interfacce, vengono prevenuti i fattori di interferenza e vengono spiegate ed esercitate le misure preventive.
C3 Creare soluzioni personali per aumentare il comfort d'uso	• I problemi dovuti a soluzioni standard non adeguate vengono riconosciuti. • Vengono sviluppate soluzioni individuali in funzione della situazione specifica.
C4 Garantire la sicurezza di ogni singola soluzione individuale	• La sicurezza delle soluzioni individuali viene verificata fin nei minimi dettagli.
C5 Garantire la gestione delle cannule tracheali	• L'evoluzione dello stoma viene controllata. • Le irritazioni della parete vengono evitate. • Viene garantita la possibilità di aspirazione. • Viene garantita una ventilazione libera e senza eccessive resistenze. Vengono controllate lesioni, cicatrici, tessuto di granulazione, ostruzione, stabilità e aspirazione.

D **Eseguire l'anamnesi medica che compete al proprio ruolo e rilevare il fabbisogno di sostegno bio-psicosociale**	
Descrizione del campo di competenze operative	Gli esperti accertano il bisogno di sostegno medico e bio-psicosociale dei pazienti e insieme a loro elaborano un piano completo di misure.
Contesto	Le malattie respiratorie e le insufficienze ventilatorie hanno un impatto su tutti gli aspetti della vita dei pazienti e comportano un grande impegno anche per le persone loro vicine e l'ambiente più in generale. Analogamente alle persone colpite, anche i rispettivi partner sono direttamente confrontati con questioni riguardanti la caducità, l'intimità, la sessualità o il pericolo di isolamento sociale. L'approccio integrato contribuisce a evitare il più possibile la frammentazione dell'assistenza. I familiari o altre persone della cerchia ristretta vengono coinvolti nell'accompagnamento bio-psicosociale. Essi costituiscono una risorsa insostituibile. È di importanza fondamentale riconoscere anche il loro bisogno di sostegno. L'obiettivo è quello di evitare che si impegnino fino all'esaurimento, si isolino o scivolino in una depressione. Per le persone che oltre a essere professionalmente attive si occupano anche dell'assistenza vanno inoltre studiate soluzioni per raggiungere un equilibrio ottimale tra lavoro e impegno assistenziale. In caso di malattie degenerative croniche con riduzione dell'aspettativa di vita, oltre all'accompagnamento medico non vanno trascurati gli aspetti psicosociali. I problemi respiratori sono sempre associati alla paura di soffocamento.
Competenze operative professionali dell'esperto	**Criteri di prestazione**
D1 Gestire l'accettazione pazienti secondo le direttive dell'istituzione	• La cartella del paziente viene creata e aggiornata secondo le direttive dell'istituzione.
D2 Rilevare le risorse e il bisogno di sostegno per quanto riguarda le cure, la gestione della vita quotidiana, gli oneri finanziari e il modo di affrontare paure e caducità	• Le misure terapeutiche e amministrative sono conformi alla prescrizione. • Vengono individuate le eventuali lacune e vengono acquisite attivamente le informazioni integrative rilevanti. • Viene coinvolto ulteriore personale qualificato in base al bisogno.

D3 Analizzare e discutere l'anamnesi estesa con le persone interessate e i loro familiari o le persone vicine di riferimento e/o i responsabili delle cure.	• Il colloquio si svolge in modo adeguato al contesto, tenendo conto delle risorse e della resilienza. I familiari e/o altre persone vicine di riferimento vengono coinvolti nella valutazione in quanto risorse ma anche come persone a loro volta colpite, che possono eventualmente avere una propria necessità di chiarimento e supporto. • In base alla situazione vengono coinvolti altri professionisti specializzati.
D4 Stabilire, insieme al paziente e/o alle sue persone di riferimento e ai professionisti specializzati coinvolti, il piano di misure e il modo di procedere.	• Il piano delle misure e il modo di procedere vengono stabiliti e organizzati di comune accordo con le persone interessate. • La collaborazione interdisciplinare con altri operatori viene coordinata in base ai bisogni. • Le competenze sono definite e comunicate in modo chiaro.
D5 Rispettare i propri limiti professionali e organizzare in caso di bisogno la collaborazione interprofessionale	• La situazione viene valutata sulla base di conoscenze specifiche. • Vengono individuati i sintomi che rendono necessario l'intervento di altri specialisti.

E **Monitorare la terapia prescritta**	
Descrizione del campo di competenze operative	Gli esperti si fanno carico di fornire istruzioni successive sulla terapia, spiegare il quadro clinico, organizzare ed eseguire il monitoraggio regolare del decorso della terapia e coordinare i diversi operatori coinvolti nella terapia. Inoltre, garantiscono che venga considerata la situazione complessiva del paziente. A integrazione della gestione dell'apparato respiratorio predispongono le misure per favorire il linguaggio e la deglutizione del paziente.
Contesto	La situazione di ogni paziente è diversa da quella di tutti gli altri, estremamente complessa e richiede soluzioni individuali. Ai pazienti provenienti da culture straniere, con deficit cognitivi e di età diverse ci si deve rivolgere in modo adeguato in quanto hanno esigenze differenti.
Competenze operative professionali dell'esperto	**Criteri di prestazione**
E1 Spiegare i quadri clinici, il decorso clinico, le possibilità terapeutiche e le strategie terapeutiche e assistenziali	• I quadri clinici, il decorso della malattia e le opzioni terapeutiche vengono spiegati correttamente e in modo comprensibile.
E2 Verificare l'attuazione e l'efficacia dell'automonitoraggio e dell'autogestione	• Viene rilevata la percezione soggettiva della persona colpita. • Vengono tematizzati gli andamenti oggettivi dei dati di misurazione. • La valutazione si fonda su dati oggettivamente misurabili.

E3 Analizzare e valutare regolarmente i dati di misurazione e l'efficacia di tutte le misure prescritte	• Sono disponibili e vengono applicate in modo adeguato al contesto conoscenze specifiche basate sull'evidenza riguardanti i seguenti quadri clinici: – disturbi respiratori durante il sonno: o sindrome da apnea centrale del sonno – insufficienze ventilatorie o neuropatie o miopatie o malattie di scheletro, pleura e polmone o ipoventilazione alveolare primitiva o sindrome obesità-ipoventilazione o ipoventilazione nelle malattie polmonari ostruttive • La valutazione si fonda su dati oggettivamente misurabili e sulla sensibilità soggettiva del paziente.
E4 Discutere i risultati e gli adeguamenti eventualmente necessari con gli interessati, consultando il medico in caso di necessità	• Il colloquio si svolge in modo da stimolare risorse e resilienza.
E5 Prevenire l'impatto della malattia sulla vita quotidiana e programmare le necessarie misure con i pazienti e le persone loro vicine (p.es. situazione abitativa)	• Il colloquio e la programmazione si svolgono in modo adeguato al contesto e coinvolgono tutte le persone interessate.
E6 Riferire al medico in conformità alle prescrizioni di istituto	• La documentazione e la stesura dei rapporti sono affidabili e pregnanti.

F **Promuovere l'autogestione della terapia, fungere da formatori e coach per i pazienti, i familiari e le persone coinvolte nell'assistenza**	
Descrizione del campo di competenze operative	Gli esperti garantiscono la promozione mirata dell'autogestione della terapia. Elaborano, congiuntamente alla persona colpita, piani di misure individuali adeguati alla situazione. Istruiscono i pazienti e le persone coinvolte nelle cure, affinché siano in grado di adeguare autonomamente la terapia e reagire tempestivamente alle situazioni di rischio.
Contesto	I corsi di formazione del paziente e il coaching dell'autogestione della terapia sono un elemento centrale dell'assistenza ambulatoriale dei pazienti affetti da una malattia polmonare cronica. Offrono un contributo sostanziale nel miglioramento della qualità della vita delle persone colpite e dell'ambiente sociale cointeressato. Rendono possibile l'esperienza dell'autoefficacia e contrastano la sensazione di essere impotenti e in balia degli eventi.
Competenze operative professionali dell'esperto	**Criteri di prestazione**
F1 Trasmettere criteri di osservazione utili alla valutazione dei sintomi e strumenti per l'autogestione della terapia	• Le conoscenze specifiche sul quadro clinico, il decorso e i sintomi della malattia vengono trasmesse in modo comprensibile e adeguato all'interlocutore e ai suoi bisogni. • L'esecuzione delle misurazioni del picco di flusso espiratorio viene insegnata correttamente.
F2 Elaborare insieme alle persone colpite strategie personalizzate per gestire la malattia	• I pazienti e/o le loro persone di riferimento vengono istruite a – valutare il variare dei sintomi; – prevenire le crisi; – organizzare la vita quotidiana in modo da adeguarla alle condizioni in via di mutamento e tenendo conto delle proprie esigenze.
F3 Formulare insieme alle persone colpite un promemoria adattato individualmente per la gestione dei casi di emergenza	• I pazienti e le persone loro vicine dispongono di istruzioni passo dopo passo per i momenti di crisi e le situazioni di emergenza.
F4 Trasmettere tecniche per alleviare la dispnea e affrontare la paura (di soffocamento)	• Le tecniche utilizzate sono fondate su metodi basati sull'evidenza.
F5	• L'attuazione dell'autogestione viene valutata regolarmente.

Valutare regolarmente l'attuazione dell'autogestione della terapia	• Le conoscenze dei pazienti basate sull'esperienza vengono rilevate e tenute in considerazione. • Viene fornito sostegno e sgravio ai familiari.
F6 Adeguare i criteri e i piani delle misure all'evolversi della situazione	• Le proposte di adeguamenti dei piani delle misure sono basate su conoscenze specifiche, adeguate al contesto e ragionevoli.

G **Accompagnare e assistere i pazienti e le persone loro vicine nella gestione della malattia cronica in tutte le fasi di vita**	
Descrizione del campo di competenze operative	Gli esperti accompagnano il paziente dalla diagnosi fino al momento della morte. Insieme alla persona colpita sviluppano soluzioni per l'integrazione ottimale della terapia nella vita quotidiana e per mantenere la qualità della vita. I familiari o le persone vicine al paziente vengono coinvolte nell'accompagnamento.
Contesto	La diagnosi di una malattia degenerativa cronica significa un confronto diretto con la malattia e il processo che porta alla morte, e rappresenta uno shock per il paziente e le persone a lui vicine. Il decorso della malattia spinge le persone colpite ad adeguare la percezione di sé, l'identità e l'organizzazione della vita quotidiana alle progressive limitazioni.
Competenze operative professionali dell'esperto	**Criteri di prestazione**
G1 Integrare nella propria attività di consulenza gli aspetti medici, psicologici, spirituali e socioculturali	• Vengono tenuti in considerazione i bisogni del paziente e quelli delle persone a lui vicine. • Vengono riconosciuti e considerati i deficit di percezione e comunicazione. • Viene tenuto conto delle diverse sensibilità culturali nei confronti della malattia e del processo che porta alla morte.
G2 Trasmettere le tecniche per la gestione della dispnea e delle paure	• Le tecniche vengono trasmesse in modo comprensibile e possono essere applicate nella vita quotidiana.
G3 Tematizzare argomenti esistenziali come l'intimità, la sessualità, il modo di affrontare la caducità, la morte, il lutto,...	• Viene riconosciuta l'esigenza di discutere e detabuizzare temi esistenziali, che vengono trattati senza imposizioni. • Il colloquio riflette un atteggiamento transculturale e transreligioso e si orienta alle direttive etiche della FMH.
G4 Interconnettere le persone interessate con le istituzioni specializzate	• La collaborazione interprofessionale, per esempio con Palliative Care o strutture di cura specializzate, viene iniziata e coordinata in modo adeguato al contesto.

H **Garantire il Coordinamento Care, moderare i colloqui in rete**	
Descrizione del campo di competenze operative	In situazioni individuali complesse gli Esperti Respiratory Care si fanno carico della mappatura degli operatori coinvolti e coordinano l'assistenza interdisciplinare. Garantiscono lo scambio di informazioni tra i pazienti e il sistema dell'assistenza medica e di altro tipo. Fungono da elemento di interconnessione e garantiscono la continuità.
Contesto	Il Coordinamento Care offre un contributo centrale per un'assistenza efficiente di tutti i pazienti a lunga degenza con malattie croniche e un sostegno indispensabile per i familiari curanti, per i quali si mira a ottenere un equilibrio tra attività lavorativa e compiti assistenziali. Il personale specializzato che conosce sia la situazione medico-psicosociale del paziente sia il sistema dei prestatori di servizi sono in grado di identificare in modo adeguato al contesto il Coordinamento Care o le carenze di assistenza e armonizzare chiaramente le prestazioni di servizi.
Competenze operative professionali dell'esperto	**Criteri di prestazione**
H1 Rilevare tutte le persone, i professionisti e le istituzioni coinvolti nel trattamento, nella cura e nell'accompagnamento dei pazienti	• La situazione complessiva del paziente viene rilevata e documentata in modo chiaro.
H2 Sviluppare insieme alle persone colpite e a tutti i soggetti coinvolti soluzioni adeguate alle situazioni e ai bisogni, in grado di mantenere il più alto livello di qualità della vita possibile	• I principi basilari per il piano delle misure si fondano su una decisione condivisa con il paziente e le persone coinvolte nell'assistenza. • Le soluzioni tengono in considerazione il bisogno di un'organizzazione autonoma della vita quotidiana nonostante le limitazioni, nonché le direttive etiche e le condizioni quadro delle diverse istituzioni.
H3 Chiarire insieme a tutte le persone coinvolte le responsabilità e le modalità della collaborazione e il flusso di informazioni	• La persona di riferimento, gli indirizzi, la funzione, il ruolo, la raggiungibilità e i sostituti sono stabiliti e chiaramente definiti. • Lo scambio di informazioni tra il paziente e le diverse persone coinvolte (professionisti e non) è regolato. • Le competenze sono chiaramente definite, coordinate, verificate e comunicate. • Viene coordinata la cooperazione interdisciplinare con operatori quali per esempio medici specialisti e di famiglia, reparti di fisioterapia e logopedia, Spitex, servizio sociale e aiuto domiciliare.
H4 Redigere il piano di misure interprofessionali	• Il piano di misure è strutturato, adeguato ai bisogni e conforme alle prescrizioni del medico e dell'assicuratore, nonché alle possibilità istituzionali. • La valutazione della situazione può essere spiegata con fondatezza teorica.
H5 Analizzare e valutare regolarmente la situazione complessiva dei pazienti	• L'analisi e la valutazione vengono condotte regolarmente in conformità agli standard o in base al bisogno. • Gli adeguamenti necessari vengono iniziati e attuati tempestivamente.

I **Informare, guidare e formare altri professionisti**	
Descrizione del campo di competenze operative	Gli esperti Respiratory Care informano e formano altri professionisti coinvolti nella cura, nell'accompagnamento o nell'assistenza su temi riguardanti le malattie respiratorie e l'insufficienza ventilatoria. Trasmettono conoscenze specialistiche su casi e pazienti specifici nell'ambito della formazione continua e dei corsi di formazione per diversi operatori coinvolti nell'assistenza di pazienti ventilati, per esempio i collaboratori di Spitex o di case di cura.
Contesto	La crescente assistenza individuale di pazienti intensivi e ventilati in ambito domiciliare o in comunità abitative aumenta il bisogno di corsi di formazione continua specifici per gli operatori coinvolti. I contenuti richiesti non sono parte delle formazioni di base o di corsi di formazione continua standardizzati. Gli Esperti Respiratory Care offrono corsi di formazione pratici riferiti al paziente per professionisti dell'assistenza sanitaria di base che necessitano di conoscenze specifiche supplementari con riferimento a casi particolari.
Competenze operative professionali dell'esperto	**Criteri di prestazione**
I1 Trasmettere conoscenze specifiche su quadri clinici, decorso della malattia e possibilità terapeutiche dei diversi gruppi di pazienti	• Le conoscenze specifiche vengono trasmesse correttamente riguardo ai contenuti. • La trasmissione delle conoscenze è chiara, comprensibile e adeguata al contesto.
I2 Fornire istruzioni sull'utilizzo degli apparecchi	• Le istruzioni (funzionamento, pulizia, manutenzione degli apparecchi, degli accessori e di altri mezzi ausiliari) vengono impartite in modo chiaramente comprensibile.
I3 Spiegare i sintomi potenzialmente letali e fornire istruzioni sulla gestione dei casi di emergenza	• Gli elementi critici delle situazioni dei pazienti sono noti. • I sintomi e le misure da istituire vengono descritti e spiegati correttamente.
I4 Insegnare le operazioni pratiche in corsi di formazione continua	• Le conoscenze specifiche vengono trasmesse correttamente riguardo ai contenuti. • La trasmissione delle conoscenze è chiara, comprensibile e adeguata al contesto.
I5 Assumere la responsabilità del team operativo in istituzioni appropriate	• I team di cura vengono guidati con competenza tecnica e organizzativa. • Le opzioni vengono valutate con riferimento alle preferenze del paziente.

J **Perfezionare le procedure pratiche nell'assistenza ambulatoriale**	
Descrizione del campo di competenze operative	Gli Esperti Respiratory Care sono partner importanti per la ricerca e l'elaborazione di strategie, concetti e offerte per l'assistenza sanitaria di pazienti affetti da malattie respiratorie e/o insufficienza ventilatoria appartenenti a tutte le fasce di età in complesse situazioni assistenziali. Gli Esperti Respiratory Care garantiscono la rilevanza pratica.
Contesto	Lo sviluppo medico-tecnico e demografico porta a un aumento significativo di questo gruppo di pazienti. L'assistenza sanitaria deve impegnarsi a sviluppare principi terapeutici e assistenziali adeguati. Dagli esperti Respiratory Care ci si aspetta che condividano le conoscenze acquisite con l'esperienza e valutino l'attuabilità pratica di nuovi concetti.
Competenze operative professionali dell'esperto	**Criteri di prestazione**
J1 Contribuire con le proprie esperienze in comitati di professionisti e pianificazioni strategiche di organizzazioni interessate o autorità	• Le conoscenze pratiche apportate sono rilevanti e consentono il transfer in altre situazioni della pratica clinica quotidiana.
J2 Favorire lo scambio di «best practice» tra professionisti del settore	• Contribuiscono alla organizzazione di forum di scambio e congressi specialistici. • Prendono parte allo scambio di «best practice» nell'ambito di colloqui interdisciplinari delle istituzioni interessate.
J3 Implementare nella ricerca le proprie esperienze pratiche	• Contribuiscono alla elaborazione di strumenti di ricerca. • Prendono parte a sondaggi, rilevamenti e interviste con i pazienti, i loro familiari e il loro ambiente. • Partecipano alla pubblicazione dei rispettivi risultati della ricerca.
J4 Contribuire all'informazione del grande pubblico	• Sostengono l'organizzazione e la realizzazione di eventi informativi. • Riferiscono le proprie esperienze pratiche in un linguaggio adattato al pubblico target.

3. Glossario

Descrizione dei termini specialistici

Termini specialistici	Significato
Formazione dei pazienti	Il concetto di «formazione dei pazienti» ha una tradizione pluriennale e mira a coinvolgere attivamente i pazienti nella gestione della malattia e offrire loro il sostegno necessario per riuscire ad affrontare la malattia nella vita di tutti i giorni. Non si tratta della sola trasmissione di conoscenze, bensì anche della acquisizione di (nuove) capacità, abilità e cambiamenti comportamentali.
Automonitoraggio	Nella psicologia clinica l'automonitoraggio è un metodo ampiamente diffuso per far rilevare dal paziente stesso il manifestarsi di disturbi comportamentali e sintomi patologici, al fine di attuare una modifica comportamentale terapeutica. La diffusione del monitoraggio come metodo medico di routine, oltre a servire alla diagnostica e all'autoprotocollo, potrà servire anche a sostenere ed estendere l'autocontrollo e l'automedicazione.
Interfacce	Un'interfaccia è un dispositivo interposto, attraverso il quale avvengono gli scambi e le interazioni tra due elementi. Nella respirazione assistita o nell'ossigenoterapia, un elemento è costituito dall'apparecchio respiratorio (ossigenatore) mentre l'altro elemento è il paziente. Interfaccia è quindi il nome comune che viene assegnato a diverse parti (boccale, nasale o facciale) che collegano le vie respiratorie del paziente all'apparecchio. L'interfaccia consente all'apparecchio di somministrare ossigeno o aria arricchita con ossigeno, mantenendo una certa tenuta nei confronti dell'aria ambientale.
Picco di flusso	Valore di flusso che viene raggiunto in corrispondenza dell'espirazione massima. Può essere registrato strumentalmente (misuratore di picco di flusso). La misurazione serve alla diagnostica (p.es. cambiamenti sul posto di lavoro) e per oggettivare la limitazione funzionale, ed è molto utile per l'automonitoraggio e l'adeguamento della terapia in determinati pazienti affetti da asma bronchiale.

Descrizione delle sigle utilizzate

Abbreviazioni	Significato
CPAP	La terapia con CPAP (dall'inglese *continuous positive airway pressure* = pressione respiratoria positiva continua) è un metodo strumentale con cui la pressione nelle vie respiratorie al termine della espirazione spontanea non eguaglia la pressione dell'aria atmosferica, ma rimane a un livello di pressione positiva impostabile.
Terapia bilevel (BiPAP)	La terapia bilevel (BiPAP, Bilevel Positive Airway Pressure) è una forma di respirazione assistita con due diversi livelli pressori (pressione elevata per sostenere l'inspirazione e pressione bassa al termine della espirazione passiva), che rende possibile una ventilazione non invasiva.
O_2	O_2 è la formula molecolare dell'ossigeno.