

Il punto più importante
è di capire e credere che anche
se le condizioni di vita sono
modificate questo non può
e non deve fermare il corso
della vita relazionale, affettiva
e lavorativa dell'individuo.

Naturalmente all'inizio della

terapia il fatto di dover

utilizzare una macchina,

di essere collegata a dei tubi

e "attaccata alla corrente"

per respirare, non è stato facile

da accettare, ma come in ogni

cosa nuova e difficile

ci si abitua gradatamente,

attraverso dei piccoli passi.

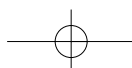
Aspetti tecnici, pratici, organizzativi

Michele Vitacca, Roberto Porta, Enrico Clini



La VENTILAZIONE

**meccanica domiciliare
dalla «A» alla «Z»**



Michele Vitacca

Terapia Intensiva Intermedia Respiratoria

Enrico Clini

Divisione di Pneumologia

Roberto Porta

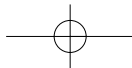
Fisiopatologia Respiratoria

Fondazione S. Maugeri IRCCS

Centro Medico di Riabilitazione Gussago (BS)

Aspetti tecnici, pratici, organizzativi

La VENTILAZIONE meccanica domiciliare dalla «A» alla «Z»



*Si ringrazia per la collaborazione:
Cosetta Zanotti e Francesco
per la loro preziosa creatività,
Marinella Albertini per la sua testimonianza di vita.*

*Un ringraziamento particolare
agli autori che hanno dato la loro fiducia
per realizzare questa pubblicazione*

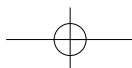
Illustrazioni di Cosetta Zanotti

In copertina: La ventilazione vista da Francesco, 5 anni

Coordinamento editoriale: Dott.ssa L. Mirò (Air Liquide Sanità)



*Air Liquide Sanità ha accolto con entusiasmo
la proposta degli autori di pubblicare un manuale pratico
per aiutare i pazienti ad avvicinarsi alla ventilazione.*



Presentazione

Ho accettato con piacere l'invito a presentare questo manuale sulla ventilazione meccanica domiciliare in quanto trovo che riesca ad esprimere con chiarezza e semplicità ciò che penso possa essere un valido aiuto a quanti sono interessati o coinvolti in questo problema.

Sono in ventilazione meccanica domiciliare da dieci anni, inizialmente solo di notte e con una mascherina nasale (ventilazione non invasiva), dal 1997 con ventilazione invasiva (tramite la tracheostomia) per 24 ore al giorno. Nonostante ciò riesco a condurre una vita quasi normale.

Naturalmente, all'inizio della terapia, il fatto di dover utilizzare una macchina, di essere collegata a dei tubi e "attaccata alla corrente" per respirare, non è stato facile da accettare, ma come per ogni cosa nuova e difficile ci si abitua gradatamente, attraverso dei piccoli passi.

Secondo il mio punto di vista i medici che prescrivono, le ditte che costruiscono o distribuiscono queste macchine dovrebbero cercare soluzioni sempre più pratiche (soprattutto per chi usa il ventilatore anche di giorno) per far sì che si possa condurre una vita quotidiana accettabile, sia all'interno di casa che durante gli spostamenti fuori casa (es. io ho collocato il ventilatore sulla carrozzina e ho una autonomia della batteria del ventilatore di 2 ore circa).

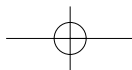
*Chi inizia questa terapia dovrebbe sempre seguire le raccomandazioni dei medici informandosi sulla propria malattia, leggendo il manuale del ventilatore, libri o pubblicazioni come questo libretto. Solo in questo modo si diventa protagonisti ed esperti del funzionamento della macchina e delle problematiche che si dovranno affrontare nel tempo e, anche se dipendente dal ventilatore, **una persona non passiva** di fronte a questa nuova realtà.*

*Per finire, la cosa più importante è capire e credere che, anche se le condizioni di vita sono modificate, questo **non può e non deve** fermare il corso della vita relazionale, affettiva e lavorativa dell'individuo.*

Albertini Marinella
Idro, 22 aprile 2000

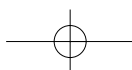
Il protagonista della nostra storia





Indice

- 1 Introduzione.....7
- 2 Cosa vuol dire insufficienza respiratoria e insufficienza ventilatoria.....8
- 3 Cos'è e a cosa serve un ventilatore?.....10
- 4 Quando serve la ventilazione meccanica a lungo termine.....11
- 5 Diverse modalità di ventilazione meccanica13
- 6 Umidificazione delle vie aeree15
- 7 La scelta del ventilatore16
- 8 Quali materiali devono essere forniti in dotazione a casa?.....17
- 9 Aspettative e problematiche della ventilazione meccanica domiciliare.....18
- 10 Come e da chi deve essere seguito il paziente in ventilazione meccanica domiciliare (VMD).....20
- 11 Problematiche sulla possibilità di spostamento dei pazienti in ventilazione domiciliare (VMD).....23
- 12 Le società di servizi e fornitrici delle apparecchiature25
- 13 Problemi legati alla prescrizione del ventilatore.....26
Fax simile relazione clinica31
- 14 Centri di prescrizione della ventilazione meccanica (VMD)32
- 15 Prospettive future per la gestione della ventilazione meccanica domiciliare (VMD).....33
- 16 TRAINING OSPEDALIERO35
16 A) VENTILAZIONE NON-INVASIVA Procedure.....37
16 B) VENTILAZIONE INVASIVA Procedure.....45
- 17 TRAINING OSPEDALIERO. Punti importanti da memorizzare.....51
- 18 TRAINING OSPEDALIERO. Effetti collaterali e misure di emergenza59



Le attività quotidiane che procurano grande disagio al malato



I Introduzione

Nel corso degli ultimi 10 anni il problema della ventilazione meccanica domiciliare (VMD) ha assunto proporzioni molto ampie. A tutt'oggi circa 7000 pazienti sono sottoposti a VMD negli Stati Uniti, circa 5000 in Francia, mentre nel nostro Paese si stimano circa 1800 pazienti in VMD. Il numero di pazienti sofferenti e disabili a causa della comparsa di **insufficienza respiratoria cronica** (qualsiasi ne sia la malattia responsabile) appare di grossa entità e comporta gravi implicazioni sociali. I costi socio-economici legati a tali malattie sono enormi, basta pensare alle spese di frequenti ricoveri ospedalieri, alle spese farmacologiche, alle spese per l'ossigeno terapia protratta, ai presidi più o meno sofisticati di cui dovranno fare uso nel tempo i pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica. La prospettiva finale di tale complesso quadro è un danno che porta alla riduzione o perdita delle funzioni psicologiche, fisiologiche e anatomiche con il raggiungimento di una grave invalidità e di forme di grave limitazioni della vita quotidiana.

Questo opuscolo, scritto da medici che da anni sono impegnati con entusiasmo a studiare, preparare e migliorare quello che viene chiamato **un programma di ventilazione meccanica domiciliare** è rivolto:

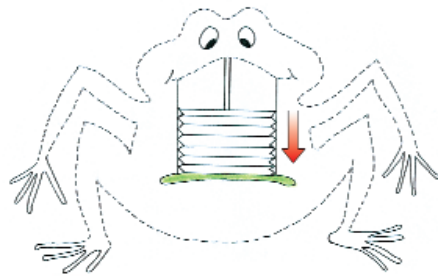
- a colleghi pneumologi, rianimatori, neurologi e pediatri che hanno avuto o avranno la necessità di prescrivere un ventilatore meccanico al domicilio del paziente,
- al collega della medicina di base che prenderà in carico alla dimissione dai nostri ambienti specialistici il paziente,
- ai familiari del paziente che assisteranno il loro congiunto,
- al paziente che già caricato di ansie, preoccupazioni e difficoltà, possa trovare un aiuto semplice ma puntuale ai propri dubbi e necessità una volta al domicilio con un ventilatore.

Questo opuscolo non può assolutamente essere una esaustiva sostituzione di quel periodo di accurato training ospedaliero che ogni medico prescrittore dovrà condurre nel suo reparto.

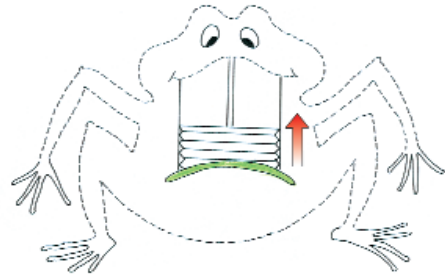
2 Cosa vuol dire insufficienza respiratoria e insufficienza ventilatoria

L'apparato respiratorio, polmoni gabbia toracica, funziona come un soffiETTO (pompa) che poggia su un muscolo chiamato diaframma. Il diaframma ha la funzione di coordinare i movimenti del soffiETTO per introdurre aria e ossigeno.

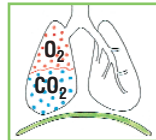
Inspirazione



Espirazione



se il polmone è sano

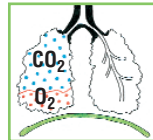


e il diaframma è sano

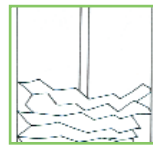


il soffiETTO è
perfettamente funzionante

se il polmone è malato

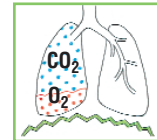


il diaframma
è ipersollecitato

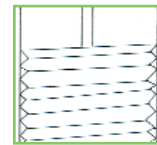


insufficienza respiratoria
il soffiETTO è spinto oltre
le proprie possibilità

se il polmone è sano ma



il diaframma è malato



insufficienza respiratoria
il soffiETTO si muove
poca e lentamente

Il sistema respiratorio può essere considerato come costituito da un *Sistema che scambia un gas buono (ossigeno) ed elimina un gas cattivo (anidride carbonica)* comprendente il polmone, le vie aeree (bronchi e bronchioli) ed i vasi polmonari e da un *Sistema che funge da Pompa*, rappresentato da zone del nostro cervello (centri respiratori) che sovrintendono ai muscoli della respirazione con le relative innervazioni, e dalla gabbia toracica; tale sistema ha invece la funzione di permettere la ventilazione cioè l'ingresso e l'uscita nei nostri polmoni di una quantità adeguata di aria.

Il termine **Insufficienza Respiratoria** identifica una condizione di malattia per cui i valori di ossigeno nel sangue arterioso sono inferiori rispetto a quanto normalmente avviene in un individuo sano di pari età. La insufficienza respiratoria è causata più di frequente da malattie che coinvolgono le strutture del polmone e della gabbia toracica (vedi oltre). Il più importante provvedimento in tale situazione, in aggiunta al trattamento della malattia di base, è rappresentato dalla somministrazione dall'esterno (per lo più mediante cannule nasali) di ossigeno a concentrazioni sufficienti a garantire durante ogni attività quotidiana (lavoro, riposo, sonno, ecc.) un adeguato innalzamento dei valori di ossigeno arterioso al di sopra di soglie non pericolose per la vita.

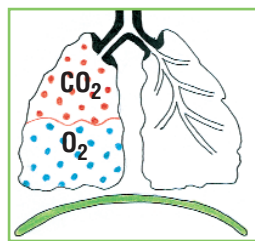
Nella **Insufficienza Ventilatoria** l'evento fondamentale è invece rappresentato dall'innalzamento oltre i valori fisiologici dell'anidride carbonica nel sangue arterioso. Tale condizione dipende quindi da un inefficiente meccanismo di pompa del sistema respiratorio e può o meno essere associato ad uno stabile calo di ossigeno arterioso.

Per tale motivo il principale trattamento della insufficienza respiratoria e/o ventilatoria è rappresentato dall'aiuto che possono fornire adeguati sistemi, **i ventilatori polmonari.**

3 Cos'è e a che cosa serve un ventilatore?

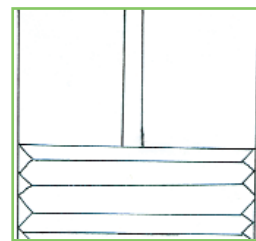
Il ventilatore meccanico è quindi utilizzato per aumentare o sostituire la ventilazione spontanea di un individuo che presenta insufficienza respiratoria/ventilatoria per malattie che colpiscono il polmone o la pompa toracica. La ventilazione meccanica è istituita principalmente nella insufficienza respiratoria acuta e viene proseguita fino a recupero completo del danno polmonare o del deficit di pompa che l'ha determinata. Meno comune è l'utilizzo della ventilazione meccanica come trattamento finalizzato ad un controllo di condizioni patologiche che cronicamente causano (come le malattie della gabbia toracica, quelle neuromuscolari o la Broncopneumopatia cronica ostruttiva) uno stabile innalzamento dei valori di anidride carbonica e quindi a rimuoverne gli eccessi dall'organismo. Essa è utilizzata in maniera continua o intermittente, soprattutto durante il sonno. La ventilazione meccanica viene erogata con apparecchiature speciali (ventilatori polmonari) per lo più di piccole dimensioni che possono facilmente essere trasportati e utilizzati a domicilio.

se il polmone è in ventilazione meccanica domiciliare



il diaframma riprende la sua funzione normale

funzione normale



il soffietto è di nuovo funzionante