

Ogni respiro che fai - Parte I

Autore: June Price, con l'assistenza editoriale di Edward A. Oppenheimer, Pulmonary and Critical Care Medicine, Los Angeles.

Non c'è nulla che spaventi maggiormente una persona affetta da una malattia neuromuscolare che il pensiero di finire attaccata ad un respiratore. Per questa ragione molti di noi scelgono di ignorare le spie che segnalano la necessità di un supporto ventilatorio dicendo: "Preferirei morire piuttosto che essere attaccato ad un ventilatore".

Anche con unità di ventilazione notturne non invasive come il Bi-PAP o il C-PAP, molti credono che iniziare ad usarle significhi cominciare un declino che porterà alla tracheotomia ("tracheo"). Altri pensano semplicemente di non aver bisogno di alcuna assistenza ventilatoria, la loro respirazione "va bene".

La realtà è che alcuni fra noi necessitano di assistenza ventilatoria e questa assistenza serve sia per migliorare la qualità della vita sia per prolungarla. Non ci allontana certamente da essa. La ragione di ciò è qualcosa chiamato ipoventilazione alveolare. Anche se molti medici non hanno familiarità con questo problema, è nostra responsabilità imparare il più possibile in modo da poterlo trasmettere agli altri.

Ecco cosa accade: le persone con una malattia neuromuscolare hanno una respirazione prevalentemente diaframmatica. Quando il diaframma si abbassa, i nostri polmoni si riempiono di aria. Quando ci indeboliamo, facciamo sempre di più affidamento sulla forza di gravità e su altri fattori che ci aiutano in questo compito. Con la forza di gravità, il nostro diaframma si abbassa più facilmente. Se siamo assicurati correttamente al sedile della nostra sedia a rotelle o se indossiamo un corsetto o busto ortopedico, questo può migliorare la nostra postura e dare al diaframma un supporto migliore di modo che possa fare meglio il suo lavoro.

Il contrario succede quando siamo distesi supini. In questa posizione il nostro diaframma deve spingere gli organi interni dell'addome per ogni respiro, senza l'aiuto della forza di gravità. Per questa ragione alcuni respirano più confortevolmente durante il sonno restando seduti o girati su un fianco, con un cuscino appoggiato allo stomaco di modo che spinga sul diaframma.

Quando la potenza muscolare del diaframma si riduce, la nostra respirazione diventa molto debole e superficiale e abbiamo tutta una serie di effetti collaterali come:

- svegliarsi spesso durante la notte;
- svegliarsi di soprassalto con un respiro affannato, boccheggiando;
- sentirsi stanchi, deboli ed esausti durante il giorno;
- risvegliarsi con mal di testa mattutini;
- morte prematura.

I medici non informati spesso somministrano ossigeno ai pazienti che lamentano i problemi sopra esposti. Ma l'ossigeno è l'ultima cosa di cui abbiamo bisogno! Con una ipoventilazione alveolare, la nostra respirazione è così debole che non riusciamo ad espellere anidride carbonica (CO₂) e finiamo per avvelenarci con la CO₂. Più ossigeno (O₂) immettiamo nei polmoni, più CO₂ viene prodotta e più dobbiamo espellerne. Per questa ragione l'ossigeno da solo può solo peggiorare la situazione. La nostra necessità è quella di muovere più aria naturale dentro e fuori dai nostri polmoni. Questo aumenterà sia la O₂ che la CO₂.

Un modo per ottenere ciò è ricorrere alla ventilazione pressometrica positiva intermittente (intermittent positive pressure ventilation, IPPV). Con questa, l'aria dell'ambiente (eventualmente miscelata con ossigeno) viene insufflata nei polmoni. Questo dispensa il diaframma dal fare questo lavoro di notte, quando è più faticoso respirare. La forza di gravità permette ai polmoni di rilassarsi, rilasciando l'aria vecchia carica di CO₂. Con questo metodo non è necessario aggiungere ossigeno all'aria dell'ambiente.

Ma come possiamo forzare l'aria ad entrare? Senza dubbio un'opzione è rappresentata dalle tecniche invasive come la ventilazione meccanica attuata attraverso una tracheotomia (praticando un foro nella gola). Ma numerosi medici e terapisti respiratori optano per metodi meno invasivi ogni qual volta sia possibile. Bi-PAP e C-PAP possono essere prodotte da piccoli ventilatori con maschere nasali o "cuscini" che vengono assicurati con una cinghietta al viso (ci sono diversi sistemi). Questi apparecchi a pressione intermittente positiva (IPPV) sono di due tipi: a pressione continua (C-) oppure a doppio livello (Bi-) dove la pressione inspiratoria varia per assistere la respirazione.

Ovviamente usare questi ventilatori richiede una certa pratica. Dopo tutto non è così naturale dormire con qualcosa allacciato al viso che soffia aria nei polmoni. Ma è certamente una alternativa preferibile agli effetti secondari elencati poco fa.

Per quanto riguarda la mia situazione, ho cercato per sei anni di far comprendere ai medici le mie difficoltà respiratorie notturne prima di venire indirizzato ad un sagace terapeuta respiratorio da una persona affetta da distrofia muscolare. Il terapeuta respiratorio effettuò uno studio notturno del mio sonno. I risultati, che mostrarono un preoccupante livello di saturazione dell'ossigeno (70%), furono discussi con il mio medico che mi ordinò un Bi-PAP. Quando il terapeuta respiratorio mi consegnò l'apparecchio pensate che fossi contento? Tutt'altro, mi misi a piangere. Sapevo che "la fine" era vicina.

In realtà il Bi-PAP è stato l'inizio di una nuova vita. Per la prima volta dopo molti anni, potevo dormire tutta la notte, svegliarmi libero dal mal di testa mattutino, mi sentivo carico di nuova energia e non mi sembrava più di dover cadere addormentato durante il giorno. Ora sono quattro anni che uso quest'apparecchio. E' sempre più evidente che ci sono anche altri vantaggi derivanti dalla ventilazione notturna, come per esempio il fatto che permettendo ai muscoli di riposare e recuperare forza ci sentiremo più forti durante il giorno.

Sebbene molti fra noi affetti da malattie neuromuscolari non ne siano al corrente, la ventilazione assistita notturna è una necessità quando la malattia indebolisce i muscoli respiratori. La ventilazione notturna assistita non è l'inizio della fine. È l'inizio.

Definizioni

Alveolare si riferisce agli alveoli dei polmoni, le cavità che devono ricevere aria ogni respiro.

Ipoventilazione significa che troppa poca aria viene fornita ai polmoni per ogni respiro. Apnea quando non c'è proprio ventilazione.

Edward Anthony Oppenheimer, M.D., Pulmonary & Critical Care Medicine, Southern California Permanente Medical Group, 4950 Sunset Boulevard; Los Angeles, CA 90027-5822.

Sullo stesso argomento, si veda anche Ogni respiro che fai - Parte II in questo stesso sito.

(luglio 2002; © Famiglie SMA 2002; il testo originale inglese è dell'ottobre 1995, tratto da Living SMArt, vol. 2 no. 5; traduzione libera a cura di Paolo Rosa)