

# C'era una volta... adesso c'è

**Vilma Donizetti, PT**

Divisione riabilitativa "Villa Beretta", Ospedale Valduce-Como, Costa Masnaga (LC)

C'era una volta il viaggio della speranza, la preghiera di una madre in lacrime per un figlio che nessuno voleva ricoverare nel proprio reparto non sapendo che fare per aiutarlo se non al massimo ospitarlo in rianimazione proponendo una tracheotomia... c'erano i viaggi, lunghi intere giornate, in automobili stracariche (di abiti, viveri ma soprattutto di speranza) che, controcorrente agli esodi estivi e alla ricerca di chi (o cosa) potesse dare aiuto, risalivano l'Italia guidate per ore ed ore, facendo tappa nei vari autogrill per ricaricare le batterie (di durata sempre troppo breve) dei primi ventilatori domiciliari... c'era "IL" cassetto delle maschere per la ventilazione che conteneva appunto ben pochi modelli: la Contour Reusable a flangia di taglia L, M, S e P e, solo dopo alcuni anni, il vecchio e caro circuito Adams (che niente aveva a che fare con la famiglia Addams della TV... o forse sì, vista l'alternativa originale e fuori dagli schemi che dava rispetto alla classica interfaccia nasale fino ad allora conosciuta), progenitore di tutti i sistemi endonasali e rimedio per tanti nasi ulcerati e deformati da escare.

C'erano una volta gli inverni spesi fra una stanza e l'altra a cercare di disostruire al meglio i pazienti con l'aiuto delle sole mani: le nostre sul torace del paziente, quelle dei familiari, giunte, per chiedere la grazia.

C'era una volta, ma non è tanto tempo fa, l'uso "illegale" di un device, allora/ancora senza marchio CEE, che a volte ci ha fatto sentire dei fuorilegge buoni, una sorta di Robin Hood della riabilitazione, additati dai più come utilizzatori di macchine pericolose e osannati da chi se l'era passata proprio brutta e ne era uscito grazie a queste.

C'era una volta quando il massimo della portatilità per un ventilatore domiciliare era uno scatolone da 60 x 50 cm, di 30kg di peso, montato su un carrello, con 30' di batteria ed esclusivamente utilizzabile in bitubo.

C'era una volta in cui la prima vera riacutizzazione del paziente spesso coincideva o con la tracheotomia o con la fine. Dove ad una certa età (15-16 anni?) la scelta era appunto fra la tracheotomia d'elezione o l'attesa della morte. E l'aspettativa di vita era comunque limitata al primo ventennio di vita, per alcune patologie. Dove la ventilazione non invasiva non veniva vista di buon occhio, o comunque utile solo come ponte per la tracheotomia.

C'era una volta in cui il paziente neuromuscolare in ospedale era una sorta di rarità, la cui modalità di cura era sconosciuta o limitata (sbagliando!) all'ossigeno.

Adesso c'è solo l'imbarazzo della scelta: da nord a sud, dalle isole alla terraferma, negli ultimi anni sono fioccate nuove strutture ovunque e il neuromuscolare è curato, studiato, quasi conteso oserei dire.

In pochi anni l'aspettativa di vita di questi pazienti è raddoppiata grazie anche alla ventilazione non invasiva; in nessun'altra patologia c'è stata questa evoluzione positiva e questo grazie anche al nostro intervento di fisioterapisti respiratori.

In quale altro campo la ventilazione non invasiva è riuscita a raddoppiare l'aspettativa di vita? Dove la presenza del fisioterapista nell'equipe ha fatto veramente la differenza? Scelta dell'interfaccia, gestione delle fughe, riduzione del rischio delle lesioni da decubito. Siamo partiti da lì per arrivare alla scelta del ventilatore, della modalità di ventilazione e ora alla gestione del paziente ventilato non invasivamente 24 h/24 in ospedale e a domicilio.

La tracheotomia spesso non è più un obbligo ma eventualmente una scelta, e la nostra sfida è sempre più la miglior gestione possibile del paziente neuromuscolare in modalità non invasiva. Ventilazione e disostruzione in maschera, ma anche con boccaglio ed eventualmente pneumobelt o ogni altro mezzo pur di evitare il tubo. E se è proprio necessario? In quel caso allora TOV, tracheo open ventilation: ventilazione invasiva continua da scufiati, senza rinunciare quindi a parlare!

Nessuno ci avrebbe scommesso eppure siamo arrivati qua. Grazie anche a tanti terapisti che insieme ad altrettanti medici ed infermieri hanno creduto nella possibilità di migliorare la vita (e non solo di allungarla) a tante persone.

Le teste sono piene di pensieri, di ricerche, di raccolte dati, di prove, di tentativi e l'attenzione nei confronti di queste patologie è notevolmente incrementata in questi ultimi anni.

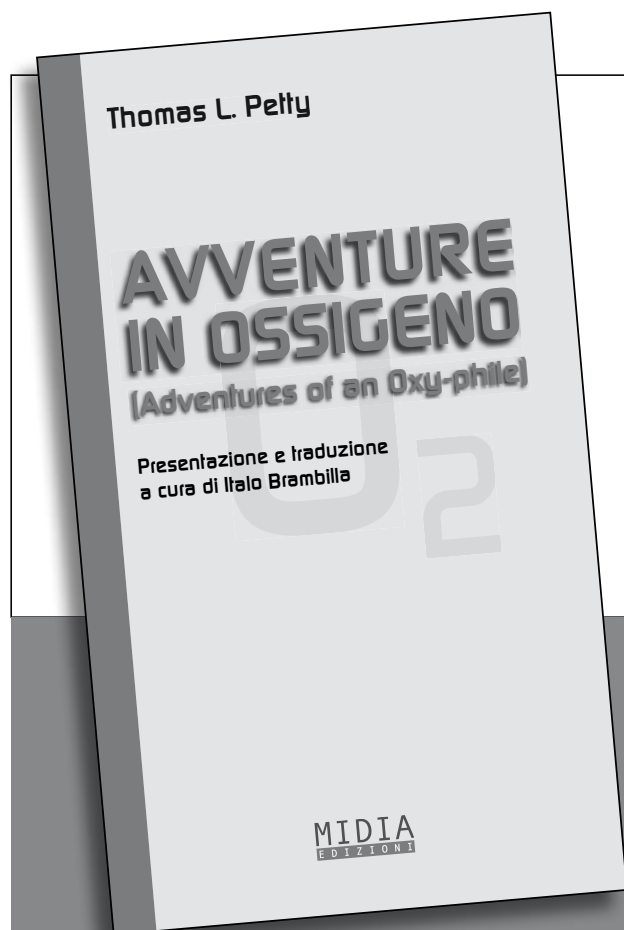
Adesso i cassette sono pieni di maschere di foggia, colore, materiali e consistenze diverse, per uomo donna e bambino, ventilate e non.

I cassette sono anche pieni di soldi: soldi di rimborsi ben pagati dalle regioni per certe patologie neuromuscolari ma non per altre, per cui a volte sembra esserci la rincorsa per accaparrarsi questo o quel paziente, una sorta di rubamazzo con in palio il DRG più alto. Ora vi è un crescente interesse verso questa tipologia di pazienti. Una riflessione è doverosa: dopo tanto lottare, tanto lavorare, scrivere,

provare, che questo interesse da parte dei piani alti non offuschi però il vero significato del nostro compito. Lavorare con il paziente neuromuscolare deve anzitutto rimanere un connubio, un matrimonio, fra sapere ed aspettative, fra quotidianità e tecnologia; mai come in queste patolo-

gie croniche e a medio/lenta evoluzione conta il rapporto operatore-paziente. Non dimentichiamolo. La ricerca vada sempre di pari passo con l'umanità dell'operatore. Che il nostro cuore sia riscaldato da forti strette di mano compiacenti di colleghi esperti come da lievi carezze

delle mani gelide e deboli, dei corpi atrofizzati e immobilizzati dalla malattia ma con menti brillanti e cuori pieni di calore, una sorta di farfalle rinchiusi in crisalidi immobili, impossibilitate a finire il loro bozzolo. Lavoriamo per loro e grazie a loro, ricordiamocelo.



## Direttamente a casa tua

Acquista online sul sito  
[www.midiaonline.it](http://www.midiaonline.it)



**Midia Edizioni, 2006**

124 pagine  
€ 13,00

**Disponibile  
nelle migliori  
librerie scientifiche**

**Midia srl - Tel. 040 3720456 - Fax 040 3721012  
[midia@midiaonline.it](mailto:midia@midiaonline.it) - [www.midiaonline.it](http://www.midiaonline.it)**