

Una campagna educativa per il paziente con BPCO promossa da



Associazione
Italiana Pazienti
BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Sede Legale

c/o Unità O. C. di Pneumologia - Azienda C. O. S. Filippo Neri
Via G. Martinotti, 20 - 00135 Roma

Sede Operativa

via Cassia, 605 - 00189 Roma
Tel: 06 33253020 - Fax: 06 33259798

Segreteria

Effetti Srl - via Gallarate, 106 - 20151 Milano
Tel: 02 3343281 - Fax: 02 38002105

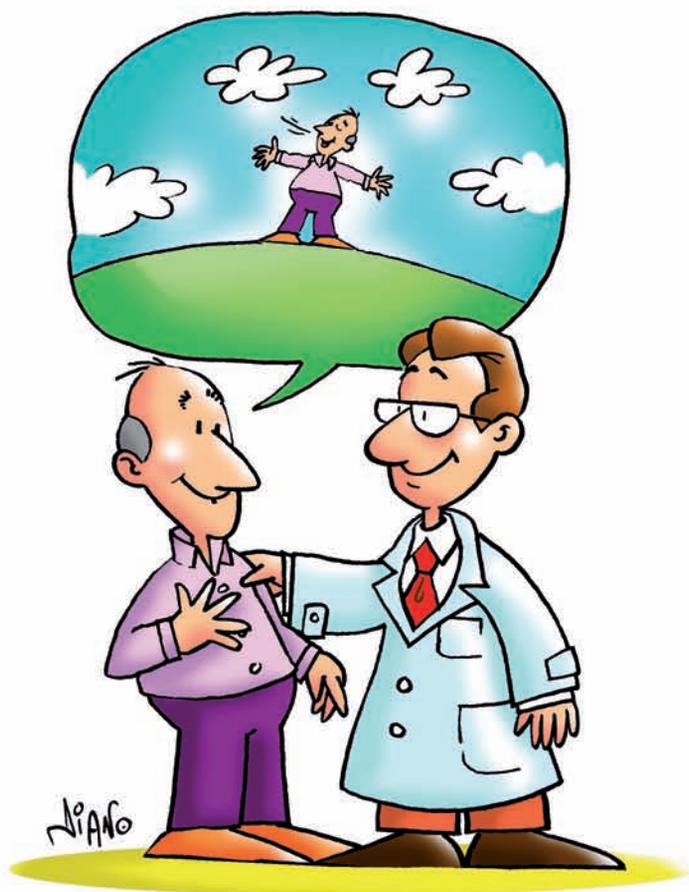
c/c postale 19848407 intestato ad Associazione Italiana Pazienti BPCO

Numero Verde 800 961 922, dal lunedì al venerdì: ore 10,00 - 13,00

www.pazientibpco.it

BPCO: un libro

per respirare
meglio



Associazione
Italiana Pazienti
BPCO Onlus
broncopneumopatia cronica ostruttiva

Una campagna educativa per il paziente con BPCO promossa
dall'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus

Testi del **Dott. Giulio Cocco**
Direttore di Struttura Complessa
di Pneumologia Riabilitativa
dell'AORN "A. Cardarelli" di Napoli

Disegni di **Pierluigi Diano**

Stampato da Era Comunicazione s.r.l. nel giugno 2008

Documento stampato e distribuito grazie al supporto educativo di
GlaxoSmithKline SpA



BPCO: un libro per respirare meglio

Introduzione	<i>pag.</i> 4
Smettere di fumare	<i>pag.</i> 6
Consigli per respirare meglio	<i>pag.</i> 7
Le medicine	<i>pag.</i> 11
Se sei in insufficienza respiratoria	<i>pag.</i> 14
Come gestire l'emergenza	<i>pag.</i> 16
La tutela dei diritti	<i>pag.</i> 17
La tua giornata, ora per ora	<i>pag.</i> 30
1 - Il risveglio	<i>pag.</i> 31
2 - Le pulizie personali	<i>pag.</i> 32
3 - Mettere in ordine la casa	<i>pag.</i> 33
4 - Prepararsi per uscire	<i>pag.</i> 34
5 - È ora di mangiare	<i>pag.</i> 35
6 - Un po' di ginnastica, e altro...	<i>pag.</i> 36
7 - Andare a far compere	<i>pag.</i> 37
8 - Fuori casa	<i>pag.</i> 38
9 - Viaggio in automobile	<i>pag.</i> 39
10 - Una bella serata in compagnia	<i>pag.</i> 40
11 - In vacanza	<i>pag.</i> 41
12 - Viaggiare in aereo	<i>pag.</i> 42
13 - È ora di andare a letto	<i>pag.</i> 43



BPCO: un libro per respirare meglio

i INTRODUZIONE

Il respiro è il ritmo che accompagna ogni attimo della nostra vita.

È un ritmo solitamente discreto: ci accorgiamo di respirare solo in situazioni particolari o quando siamo ammalati. Una delle malattie che più ci fa prendere coscienza del nostro respiro, come un dono prezioso, è la **Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva** chiamata **BPCO**.

Questo opuscolo è una “guida” rivolta alle persone affette da questa patologia, per aiutarle ad imparare ad usare al meglio il respiro e godere quindi pienamente la propria vita, nonostante la malattia.

Cos'è la respirazione?

Ogni volta che respiriamo, entra nei nostri polmoni una certa quantità d'aria (inspirazione) ricca di ossigeno, un elemento essenziale per la vita.

L'aria passa attraverso il naso o la bocca. Prosegue lungo il canale composto dalla trachea che si suddivide nei bronchi principali destro e sinistro, da dove si sviluppano una serie di ramificazioni di canali (chiamati bronchioli), che terminano in strutture a forma di minuscole sfere (chiamati alveoli).

Qui avvengono gli scambi respiratori. L'aria che ha raggiunto gli alveoli cede l'ossigeno al sangue dei capillari che circondano gli alveoli stessi. Nei capillari l'ossigeno è raccolto dai globuli rossi e trasportato in tutto il corpo, permettendo così la vita di tutti gli organi e tessuti.

L'aria che esce dai polmoni contiene invece anidride carbonica, ovvero un gas che deve essere eliminato dall'organismo e scambiato con l'ossigeno a livello degli alveoli stessi. L'aria eliminata segue la strada opposta a quella che ha percorso l'ossigeno, attraversa i bronchi, la trachea, il naso o la bocca. Questa seconda fase della respirazione si chiama espirazione.

Nella BPCO i bronchi sono “infiammati”: la loro parete è congestionata, gonfia e arrossata e produce una maggiore quantità di muco, mentre la muscolatura che circonda

BPCO: un libro per respirare meglio

questa parete appare contratta, riducendo il calibro dei bronchi stessi. Questa serie di eventi fa sì che lo spazio destinato al passaggio dell'aria si restringe e la respirazione diviene più difficile.

Se tale situazione persiste per molto tempo, anche gli alveoli subiscono dei danni. In particolare, le loro pareti tendono a rompersi e gruppi di alveoli si fondono tra di loro, formando vere e proprie "bolle" di enfisema. Questa alterazione riduce sempre più la superficie utile per gli scambi gassosi. La quantità d'ossigeno contenuta nel sangue può quindi diventare insufficiente a nutrire i tessuti del nostro organismo. In questo caso si verifica l'insufficienza respiratoria.

Soffrire di BPCO significa respirare male. La difficoltà respiratoria costringe a vivere in maniera diversa le più comuni esigenze fisiche, emozionali e sociali.

Qui di seguito troverete una serie di indicazioni pratiche per convivere con la BPCO nelle varie situazioni della vita quotidiana, con particolare attenzione alla condizione grave, con rilevante insufficienza respiratoria.

È stato usato un linguaggio semplice e una forma colloquiale perché è desiderio dell'autore che queste note vengano lette come i consigli di un amico, che da tanti anni studia questa malattia e spera di offrire un aiuto alle persone affette da BPCO, per trovare una nuova dimensione di benessere, nonostante la malattia.



Giulio Cocco

*Direttore di Struttura Complessa
di Pneumologia Riabilitativa"
dell'AORN "A. Cardarelli" di Napoli*

BPCO: un libro per respirare meglio

SMETTERE DI FUMARE



Tutti sappiamo che il fumo di sigaretta è la principale causa di BPCO. Tuttavia, molti di noi dimenticano che la perdita di funzionalità respiratoria, caratteristica della BPCO, è molto più grave in coloro che continuano a fumare. È inoltre noto che alla ridotta funzionalità respiratoria è collegata una diminuzione della durata della vita.

In pratica, chi fuma respira sempre peggio e vive meno rispetto a chi non fuma.

Se fumi devi fare ogni sforzo possibile per smettere. Ecco il riassunto del decalogo pubblicato dalla Società Italiana di Medicina Generale che può esserti d'aiuto.

- La tua forza di volontà è l'unico requisito indispensabile per smettere di fumare. Se non riesci da solo chiedi aiuto al tuo medico, che potrà consigliarti dei farmaci o indirizzarti ad un Centro anti-fumo. Ma ricordati: questi consigli avranno poco peso se la tua motivazione non è sufficientemente forte.
- Una volta smesso, potrai avere episodicamente il desiderio improvviso di una sigaretta, specie in situazioni di grande tensione. È importante imparare a gestire al meglio tali momenti per non riprendere questa brutta abitudine. Ricorda che il desiderio di fumare, diminuisce d'intensità già dopo cinque minuti. Per aiutarti fai una serie di respiri profondi, telefona ad un amico, ascolta musica, esci di casa: cerca di distrarti facendo qualcosa di piacevole.
- Bevi un bicchiere d'acqua a piccoli sorsi. Tieni l'acqua in bocca per un momento, prima di ingoiarla: questo può aiutarti a "spegnere" la voglia di sigaretta.

BPCO: un libro per respirare meglio

Il gesto automatico di accendere una sigaretta viene facilmente attivato da una serie di stimoli. Allontana tutto ciò che ti induceva a fumare in maniera automatica: il pacchetto di sigarette, l'accendino, il posacenere, l'odore di fumo, il caffè e gli alcolici.

Spesso ci si preoccupa del fatto che smettendo di fumare si possa ingrassare (in media di 2-4 kg). Premesso che tale eventualità non si verifica sempre, sappi che questo può essere evitato facendo esercizio fisico e seguendo una dieta equilibrata.

L'esercizio fisico attiva il sistema ormonale e nervoso, liberando delle sostanze che migliorano l'umore. Svolgendo attività fisica regolare puoi migliorare la tua motivazione e rendere più facile il raggiungimento dell'obiettivo.

Spesso gli amici che fumano possono rappresentare un forte richiamo a ricominciare: chiedi di non fumare in tua presenza. È importante che sappiano quanto il fumo sia dannoso per la tua salute.

CONSIGLI PER RESPIRARE MEGLIO

Ci sono molti esercizi che puoi eseguire per migliorare l'efficienza del tuo respiro. Di seguito ne troverai alcuni.

Impara a respirare con le labbra socchiuse

Respirare a labbra socchiuse aiuta a controllare la frequenza e la durata del respiro. Riuscirai anche a respirare più profondamente e con minor fatica.

1. Inala lentamente attraverso il naso sino a quando non senti che i polmoni sono pieni d'aria.
2. Stringi le labbra come se volessi fischiare o soffiare su una candela.

BPCO: un libro per respirare meglio



3. Fai uscire l'aria lentamente, mantenendo le labbra socchiuse senza forzare.
4. Soffia fuori l'aria, cercando di impiegare il doppio del tempo che ti è servito per inspirarla.
5. Non sforzarti di svuotare completamente i polmoni.

Fai questo esercizio per pochi minuti più volte al giorno: ti accorgerai pian piano che questo diventerà il tuo modo "naturale" di respirare.

La respirazione diaframmatica

Spesso chi soffre di BPCO usa i muscoli respiratori in modo poco efficace. Per respirare meglio, devi imparare una tecnica particolare, chiamata "respirazione diaframmatica". Il diaframma è posizionato nell'addome, trasversalmente, subito al di sotto dei polmoni. Quando il diaframma si contrae, la gabbia toracica si allarga e i polmoni vengono "stirati" verso il basso: questo permette all'aria di entrare nei polmoni. Quando nei polmoni è entrata abbastanza aria, il diaframma si rilassa e i polmoni si svuotano da soli, con minor fatica, per un semplice fenomeno elastico.

1. Stenditi sul letto, in posizione supina, rilassa le spalle; poi piega le ginocchia.
2. Poggia le mani sull'addome, subito sotto le costole.
3. Tira dentro il fiato attraverso il naso gonfiando l'addome.
4. Trattieni il fiato per alcuni secondi e indurisci i muscoli addominali.
5. Fai uscire il fiato completamente, premendo l'addome con le mani e soffiando fuori l'aria a labbra socchiuse.
6. Ripeti tre volte questo esercizio e poi riposati per almeno tre minuti.
7. Ripeti questo esercizio per almeno venti volte, molte volte al giorno.
8. Puoi fare lo stesso esercizio anche stando in piedi o seduto: ma, almeno all'inizio, la posizione distesa è preferibile.

BPCO: un libro per respirare meglio

La respirazione diaframmatica ti aiuterà nei momenti di emergenza, qualora dovessi accorgerti che ti manca il fiato.

Assumi una posizione adeguata

Ci sono alcune posizioni che possono aiutarti a respirare meglio nei momenti di crisi.



Da seduto

Poggia bene i piedi per terra, divarica le ginocchia, china leggermente il busto in avanti, poggia il palmo delle mani sulle ginocchia. Tieni la schiena dritta e rilassa l'addome.

In piedi

Piega leggermente il torace in avanti e poggia le mani sulle cosce. Se sei vicino ad un mobile o ad un muro poggia le mani o l'avambraccio, china la testa in avanti e rilassa collo e spalle.

Impara a liberare le vie aeree

La tosse controllata e la respirazione forzata ti aiutano a rimuovere le secrezioni dalle vie aeree nel modo migliore. Applicare queste tecniche ti farà risparmiare energia e ti aiuterà a prevenire le infezioni facilitate dal ristagno di un eccesso di muco nelle vie aeree.

Per produrre una tosse efficace

Prima di tutto siediti comodamente. Appoggia bene i piedi per terra e china leggermente la testa in avanti.

1. Fai una profonda inspirazione col diaframma.
2. Trattieni il respiro per due secondi.
3. Fai due colpi di tosse tenendo la bocca semiaperta: col primo colpo di tosse farai smuovere il muco, col secondo lo porterai alla gola.

BPCO: un libro per respirare meglio

4. Sputa il muco in un fazzoletto e controllane il colore: se è giallo, verdastro o rosso, chiama il medico.
5. Se non viene fuori espettorato, riposati un momento e poi ripeti tutta la manovra una o due volte.

Evita stress ed ansia

Pensieri poco piacevoli possono peggiorare la bronchite cronica. Segui questi consigli:

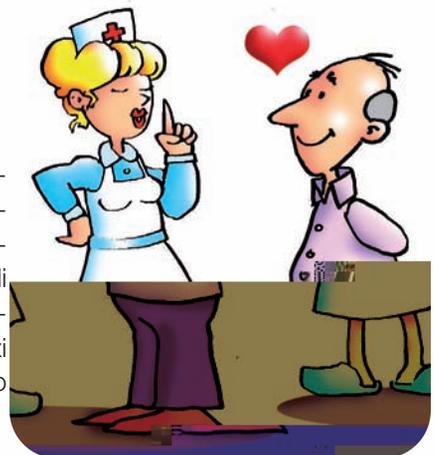
Svolgi le tue attività in proporzione alle tue forze.

- Impara a riconoscere quali sono le attività che ti fanno venire l'affanno e pianificalle nel modo migliore.
- Impara a vivere un giorno alla volta, momento per momento. Sii positivo: una situazione che oggi appare insormontabile, domani potrebbe trovare una facile soluzione.
- Cerca di impiegare la maggior parte del tuo tempo nel fare cose che ti piacciono.
- Parla dei tuoi problemi a chi ti vuole bene.
- Impara a rilassarti, usando eventualmente tecniche specifiche.
- In momenti di crisi, chiedi consiglio al tuo medico, saprà come aiutarti.

Tecniche di rilassamento

- Respira profondamente.
- Cerca di rilassare i tuoi muscoli.
- Pensa a cose che ti fanno piacere.
- Ascolta musica o leggi.

In alcuni casi il tuo medico potrà suggerirti di praticare uno o più cicli di fisioterapia respiratoria presso un centro specializzato. Con la guida di un'assistenza qualificata potrai imparare ad eseguire un piano di esercizi che potrai ripetere a casa da solo o con l'aiuto di un familiare.



BPCO: un libro per respirare meglio

LE MEDICINE

Chiedi al medico che compili insieme a te il piano terapeutico delle medicine che prendi, specificando gli orari e le modalità di assunzione. Impara a distinguere i farmaci che servono per la terapia di tutti i giorni da quelli che devi usare nei momenti d'emergenza. Conserva i farmaci per l'emergenza in un posto a portata di mano e ricordati di portare con te sempre una copia del piano terapeutico prescritto.

Procurati un porta-pillole a comparti separati e scrivi sul fondo di ogni comparto l'ora in cui assumere la medicina.

Acquistando un medicinale valuta, rispetto alla prescrizione del medico e alle dosi della confezione, quando dovrai comprarlo nuovamente. Segna un promemoria sul calendario.

Usa solo i farmaci prescritti dal medico, nei tempi e nelle dosi indicate. Non accettare i consigli di altre persone. In ogni caso, non esitare a contattare il tuo medico se hai dubbi o problemi con qualsiasi medicinale.

Scrivi su un foglio, da conservare insieme ai medicinali e con i documenti che porti sempre con te, se c'è qualche farmaco che ti ha causato reazioni indesiderate.

I farmaci che più spesso si usano per il trattamento della BPCO sono:

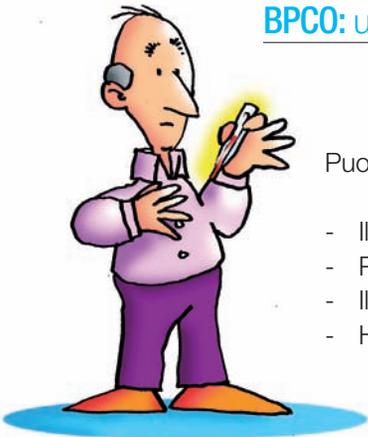
Broncodilatatori. I broncodilatatori sono farmaci importanti per i pazienti con BPCO: fanno aprire (dilatare) le vie aeree (bronchi) e permettono all'aria di passare più facilmente. Alleviano e prevengono sintomi quali l'affanno, il respiro corto, il "fischio" respiratorio. Devono essere sempre usati seguendo attentamente le indicazioni del medico.

Cortisonici. I farmaci a base di cortisone nella BPCO vengono generalmente usati per via inalatoria. Con questo tipo di somministrazione e ai dosaggi prescritti, i cortisonici sono solitamente molto ben tollerati;

BPCO: un libro per respirare meglio

solo raramente possono causare disturbi, comunque lievi, quali: voce rauca, irritazione della gola, mughetto. Per evitare questi fastidi è opportuno sciacquare la bocca dopo l'inalazione. I cortisonici assunti per via generale (per bocca o per iniezione) vengono usati raramente: sono infatti farmaci da riservare solo a eventuali riacutizzazioni, particolarmente forti, sempre sotto controllo diretto del medico curante. Questo tipo di somministrazione può determinare il passaggio nel sangue di dosi significative di cortisone, con rischio di importanti effetti collaterali, per esempio, aumento della pressione arteriosa (ipertensione), aumento degli zuccheri nel sangue (iperglicemia), lesioni allo stomaco (ulcera) e perdita di massa ossea (osteoporosi). È perciò opportuno utilizzare questi farmaci seguendo attentamente le indicazioni del medico.

Antibiotici. Questi farmaci servono per combattere le infezioni causate da batteri, come in alcuni casi di riacutizzazione della BPCO. I sintomi dovuti all'infezione sono solitamente febbre, tosse, cambiamenti di colore, densità e quantità del catarro, affanno. Il tuo medico sa quando è utile assumere gli antibiotici e quale è più adatto al tuo caso. Segui con attenzione i suoi consigli: ricorda che le riacutizzazioni rappresentano un pericolo reale per i pazienti affetti da BPCO. Assumi i farmaci per tutto il periodo prescritto, non interrompere la cura solo perché "ti senti già meglio". Un trattamento antibiotico ben eseguito aiuta a prevenire eventuali "ricadute". Gli effetti collaterali più comuni causati dagli antibiotici colpiscono l'apparato gastrointestinale (dolori, nausea, vomito, diarrea). Le reazioni allergiche o di intolleranza ai moderni antibiotici sono rare, ma è opportuno sapere che devi riferire al tuo medico ogni disturbo comparso dopo l'assunzione di questi farmaci. Nel caso di reazione allergica grave (gonfiore diffuso, difficoltà respiratoria improvvisa e in rapido peggioramento, malessere generale e svenimento) bisogna recarsi subito al Pronto Soccorso.



BPCO: un libro per respirare meglio

Puoi sospettare una infezione respiratoria se:

- Il tuo affanno peggiora.
- Produci più catarro del solito.
- Il tuo catarro diventa giallo o verde o scuro.
- Hai febbre.

Vaccinazioni. Ogni persona affetta da BPCO deve considerarsi potenzialmente un soggetto “a rischio” quando si parla di influenza. I sintomi della malattia possono peggiorare e farti sentire veramente male. Programma ogni anno con il medico un piano di vaccinazione anti-influenzale (ovvero contro il virus influenzale) e, qualora il medico lo ritenesse opportuno, effettua la vaccinazione antipneumococcica ogni 5 anni (ovvero contro lo pneumococco, il batterio responsabile della maggior parte delle infezioni batteriche di bronchi e polmoni).

Ricordati che il vaccino antinfluenzale deve essere somministrato con un discreto anticipo rispetto al periodo in cui è prevista l'epidemia influenzale, perché sono necessari circa 15 giorni prima che l'effetto protettivo della vaccinazione cominci. È importante che le persone che ti sono abitualmente vicino (familiari, amici, badanti, ecc.) si vaccinino: questo crea una barriera protettiva intorno a te. Pratica il vaccino quando la BPCO è in fase di stabilità: solo così diminuisce il rischio di effetti collaterali.

Terapia inalatoria

Attualmente la terapia per la BPCO si basa soprattutto sull'uso di inalatori di varie tipologie: aerosol convenzionali, spray dosati, inalatori di polveri. Potrebbe anche capitarti di dover usare inalatori di tipo diverso durante la giornata. Pur avendo a disposizione i farmaci più adatti alla cura della patologia, se non li usi correttamente, potrebbero risultare meno efficaci.

BPCO: un libro per respirare meglio

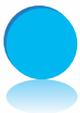
Chiedi al medico di:

- valutare quale tipo di inalatore sia meglio per te;
- prescriverti, se possibile, inalatori dello stesso tipo;
- mostrarti come si usano;
- verificare se esegui correttamente l'inalazione.

Non hai idea di quanti errori si possono compiere usando un inalatore. Se l'inalatore non viene usato correttamente, il farmaco non può agire: in pratica è come se non prendessi il tuo medicinale o ne prendessi dosi molto inferiori a quelle che ti sono state prescritte. Non fidarti solo della tua capacità di comprendere le spiegazioni del foglietto illustrativo del farmaco: chiedi aiuto al medico.

*Per un paziente con BPCO è importante anche sapere quali farmaci **non** deve assumere.*

- Devi sempre riferire al medico se stai prendendo altri farmaci oltre quelli che lui ti ha prescritto. In particolare, se usi tranquillanti o pillole per dormire. L'effetto di questo tipo di medicinali può ridurre l'efficienza della tua respirazione, rendendola più difficile.
- Cerca di non usare prodotti "da banco" (acquistabili senza ricetta medica) senza aver prima consultato il tuo medico: per esempio molti farmaci per la tosse possono contenere sostanze dannose per chi ha la BPCO.
- Ogni farmaco che contiene codeina o morfina deve essere usato solo se prescritto dal medico. Queste sostanze deprimono non soltanto la tosse, ma anche il respiro.



SE SEI IN INSUFFICIENZA RESPIRATORIA

Quando la respirazione non riesce a far arrivare abbastanza ossigeno nel sangue si parla di "insufficienza respiratoria". L'ossigeno è il carburante di tutto l'organismo: quando vi è una sua carenza, i vari organi (cervello, reni, fegato, muscoli, ecc.) non possono funzionare al meglio. Se sei in questa

BPCO: un libro per respirare meglio

condizione, probabilmente il tuo medico ti prescriverà l'ossigenoterapia, che consiste nell'aumentare la percentuale di ossigeno nell'aria che respiri.

Il sintomo-spia della mancanza d'ossigeno è la cosiddetta cianosi, ovvero un tipico colorito bluastrò che può comparire su labbra, orecchie e unghie.

Quando nel sangue, oltre a diminuire l'ossigeno, aumenta l'anidride carbonica si parla di "insufficienza respiratoria globale".

In situazioni rare, il medico può richiedere anche cicli di ventilazione meccanica, una terapia che, oltre ad abbassare il livello di anidride carbonica nel sangue, fa riposare i muscoli respiratori, permettendo al paziente di recuperare energia. La comparsa di mal di testa persistente, sonnolenza esagerata durante il giorno, insonnia notturna, perdita d'interesse al mondo esterno, facile irritabilità, gonfiore ai piedi, "colpi a vuoto" al cuore, possono essere i sintomi-spia di un aumento dell'anidride carbonica.

L'ossigeno è a tutti gli effetti un medicinale: alcune Regioni ne prevedono la fornitura tramite la farmacia o la ASL (Azienda Sanitaria Locale). L'ossigeno può essere fornito in bombole (in alluminio o in acciaio, di colore bianco). Oggi questo tipo di bombole si usa solo per episodi acuti, di breve durata. Per una terapia prolungata – anche a vita – c'è bisogno di grandi quantità d'ossigeno e si usa quindi ossigeno liquido oppure un concentratore elettrico. In questi casi c'è bisogno di una prescrizione specifica da parte di uno specialista in pneumologia. La prescrizione dovrà essere autorizzata, secondo le disposizioni vigenti nella tua Regione, dalla ASL di appartenenza. L'ossigeno liquido viene fornito in una grossa bombola di acciaio inox chiamato "contenitore criogenico". Su richiesta del medico prescrittore ti verrà consegnato anche un contenitore più piccolo (stroller), che viene caricato di volta in volta direttamente dal contenitore di base. Ha una autonomia limitata (poche ore), ma è portatile e può esserti utile per effettuare spostamenti.

Il concentratore d'ossigeno viene usato abbastanza raramente: è un apparecchio elettrico in grado di estrarre l'ossigeno necessario al paziente a partire dall'aria dell'ambiente. Qualunque sia la fonte d'ossigeno, il sistema è provvisto di

BPCO: un libro per respirare meglio

un umidificatore e tubi di raccordo (per assicurare correttamente il flusso d'ossigeno prescritto dal medico, non devono essere mai più lunghi di due metri) che terminano con un sondino nasale o una maschera o una cannula. Nel corso della prima installazione, il personale specializzato controllerà la funzionalità del sistema ed insegnerà al paziente come usarlo nel modo migliore. Nel caso ciò non avvenisse chiedi spiegazioni al tuo medico.

COME GESTIRE L'EMERGENZA



È importante riuscire a controllare l'andamento dei disturbi che più ti affliggono: tosse, espettorato, affanno, febbre, gonfiore alle gambe, ecc.

Questi sintomi possono cambiare di ora in ora e da un giorno all'altro: per esempio, la quantità di catarro è maggiore quando ti svegli e durante le prime ore della giornata, mentre la temperatura corporea tende a salire nel tardo pomeriggio. Inesplicabilmente, i giorni migliori e i giorni peggiori si alternano.

Se ti accorgi che i sintomi continuano a peggiorare, avverti subito il medico: può essere difficile valutare se la tosse e l'affanno sono aumentati sensibilmente ma è facile accorgersi se il catarro cambia colore (per esempio, diventa verde o nerastro o compaiono striature di sangue) o aumenta di quantità e se all'improvviso si gonfiano le gambe (le scarpe ti vanno strette, i calzini ti lasciano il segno, le calze non vanno più bene). In questi casi sarà il medico a consigliarti cosa fare.

I sintomi potrebbero peggiorare rapidamente, senza riuscire a contattare subito il tuo medico per sapere cosa fare. Devi essere pronto ad affrontare ogni eventualità e poterla risolvere rapidamente e al meglio.

- Prima di tutto cerca di restare calmo: ricorda che la calma è la prima medicina e ti consente di fare tutto ciò che devi nel modo migliore.

BPCO: un libro per respirare meglio

- Tieni sempre in un posto facilmente accessibile (per esempio, sul comodino) il “piano d’azione” per l’emergenza, compilato dal tuo medico, e i medicinali eventualmente necessari.
- Se sei in ossigenoterapia continuativa, il tuo medico ti avrà indicato come comportarti: quando e come aumentare il flusso di ossigeno. Nelle Regioni che lo prevedono puoi richiedere un apparecchio (chiamato “saturimetro”) che ti offre un’idea abbastanza precisa di quanto ossigeno è presente nel sangue: chiedi al tuo medico di scrivere chiaramente come devi variare il flusso d’ossigeno per i vari livelli di saturazione.
- Se vivi da solo, porta sempre con te un telefonino con i numeri di emergenza registrati: chiama subito se vedi che i sintomi peggiorano rapidamente.
- Se vivi con altri, un campanello d’emergenza a portata di mano può richiamare velocemente l’attenzione in caso di bisogno.

LA TUTELA DEI DIRITTI

Riconoscimento della BPCO tra le malattie croniche invalidanti

Il DPCM del 23 aprile 2008 relativo ai nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) erogati dal Servizio Sanitario Nazionale, contiene anche la Revisione del Decreto Ministeriale 329 del 1999 sulle malattie croniche e invalidanti (D.M. del 28 maggio 1999, pubblicato nella G.U. n. 226 del 25 settembre 1999 e successive modifiche), che individua le condizioni di malattie croniche e invalidanti, cioè le malattie croniche tutelate ed esentate dal ticket, nonché le prestazioni di assistenza sanitaria correlate.

Le malattie che danno diritto all’esenzione sono individuate sulla base dei criteri dettati dal d.lgs. n. 124/1998: gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento.

BPCO: un libro per respirare meglio

Tra queste figurano sia la BPCO sia l'Insufficienza Respiratoria Cronica. Il diritto all'esenzione potrà essere richiesto dal giorno successivo alla pubblicazione del decreto nella Gazzetta Ufficiale, rivolgendosi alla propria ASL.

Le prestazioni esenti sono le seguenti:

Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva - BPCO II, III e IV stadio (a) (Codice di esenzione 057)

CODICE	PRESTAZIONI	FREQUENZA
89.01	Visita di controllo (di routine o di follow up). Escluso: le visite di controllo specificamente codificate (* NOTA)	ogni 6 mesi
90.04.5	ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U]	ogni 6 mesi
90.09.2	ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S]	ogni 6 mesi
90.16.3	CREATININA [S/U/dU/La]	ogni 6 mesi
90.25.5	GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASI (gamma GT) [S/U]	ogni 6 mesi
90.27.1	GLUCOSIO [S/P/U/dU/La]	ogni 6 mesi
90.44.1	UREA [S/P/U/dU]	ogni 6 mesi
90.44.3	URINE ESAME COMPLETO. Incluso: sedimentourinario	ogni 6 mesi
90.62.2	EMOCROMO: ESAME CITOMETRICO E CONTEGGIO LEUCOCITARIO DIFFERENZIALE Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV. Compreso eventuale controllo microscopico	ogni 6 mesi
91.49.2	PRELIEVO DI SANGUE VENOSO	ogni 6 mesi
91.48.5	PRELIEVO DI SANGUE ARTERIOSO	ogni 6 mesi
89.37.2	SPIROMETRIA GLOBALE [con tecnica di diluizione, pletismografia o altra metodica]	ogni 6 mesi
89.44.2	TEST DEL CAMMINO CON VALUTAZIONE DELLA SATURAZIONE ARTERIOSA [WALKING TEST]	ogni 6 mesi
89.65.1	EMOGASANALISI ARTERIOSA SISTEMICA Emogasanalisi di sangue capillare o arterioso. Inclusa determinazione di pH ematico e Carbossiemoglobina. Incluso prelievo	ogni 6 mesi
87.44.1	RX DEL TORACE. Radiografia standard del torace in 2 proiezioni posteroanteriore e laterolaterale	ogni 12 mesi
89.52	ELETTROCARDIOGRAMMA	ogni 12 mesi
89.65.5	MONITORAGGIO INCRUENTO DELLA SATURAZIONE ARTERIOSA/PULSOSSIMETRIA	ogni 12 mesi

segue

BPCO: un libro per respirare meglio

Solo per i soggetti allo stadio IV sono in esenzione, oltre agli esami precedenti anche i seguenti esami:

88.74.1	ECOGRAFIA DELL'ADDOME SUPERIORE. Incluso: fegato, vie biliari, colecisti, asse venoso spleno-portale, pancreas, milza, aorta addominale e grandi vasi a sede o sviluppo sovraombelicale, linfonodi, eventuali masse patologiche di origine peritoneale o retro	ogni 6 mesi
88.72.1	ECOGRAFIA CARDIACA Ecocardiografia mono e bidimensionale. Non associabile a 88.72.2; 88.72.3	ogni 6 mesi
93.18.1	ESERCIZI RESPIRATORI (SEDUTA INDIVIDUALE)	ogni 6 mesi
93.18.2	ESERCIZI RESPIRATORI (SEDUTA COLLETTIVA)	-

* **NOTA:** Nella visita di controllo (di routine o di follow up) un problema già inquadrato dal punto di vista diagnostico e terapeutico (ad esempio un paziente cronico) viene rivalutato dal punto di vista clinico e la documentazione scritta esistente viene aggiornata, indipendentemente dal tempo trascorso rispetto alla prima visita.

(a) Si tratta di una nota non prevista dall'Allegato 8 del Decreto sui Livelli di Assistenza, ma inserita dalla redazione per esplicitare meglio il significato degli stadi secondo le Linee guida GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease)

STADIO	CARATTERISTICHE
I LIEVE	VEMS/CVF < 0,7; VEMS ≥ 80% del teorico
II MODERATO	VEMS/CVF < 0,7; 50% ≤ VEMS < 80%
III GRAVE	VEMS/CVF < 0,7; 30% ≤ VEMS < 50%
IV MOLTO GRAVE	VEMS/CVF < 0,7; VEMS < 30% del teorico oppure VEMS < 50% del teorico in presenza di insufficienza respiratoria (PaO ₂ < 60 mmHg)

Definizioni

VEMS: Volume Espiratorio Massimo al 1° Secondo

CVF: Capacità Vitale Forzata, massima quantità di aria che possiamo mobilizzare con una inspirazione profonda seguita da un'espiazione profonda eseguite lentamente

VEMS/CVF: Percentuale del VEMS in rapporto alla Capacità Vitale Forzata. È un indice di ostruzione.

Insufficienza respiratoria: Pressione parziale dell'ossigeno arterioso (PaO₂) inferiore 60mm Hg, con o senza una pressione parziale della CO₂ (PaCO₂) maggiore di 45 mm Hg mentre il paziente si trova in aria ambiente a livello del mare.

BPCO: un libro per respirare meglio

Insufficienza respiratoria cronica insufficienza respiratoria (Codice di esenzione **024.518.81**)

Codice 24.518.81 - Insufficienza Respiratoria Cronica

CODICE	PRESTAZIONI	FREQUENZA
89.01	Visita di controllo (di routine o di follow up). Escluso: le visite di controllo specificamente codificate (* NOTA)	-
90.04.5	ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U]	-
90.09.2	ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S]	-
90.10.5	BILIRUBINA TOTALE E FRAZIONATA (diretta ed indiretta)	-
90.15.4	CREATINCHINASI (CPK o CK)	-
90.16.3	CREATININA [S/U/dU/La]	-
90.25.5	GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASI (gamma GT) [S/U]	-
90.27.1	GLUCOSIO [S/P/U/dU/La]	-
90.29.2	LATTATO DEIDROGENASI (LDH) [S/F]	-
90.37.4	POTASSIO [S/U/dU/(Sg)Er]	-
90.38.4	PROTEINE (ELETTROFORESI DELLE) [S]	-
90.40.4	SODIO [S/U/dU/(Sg)Er]	-
90.17.C	DOSAGGIO ALTRI FARMACI	-
90.44.1	UREA [S/P/U/dU]	-
90.44.3	URINE ESAME COMPLETO. Incluso: sedimento urinario	-
90.62.2	EMOCROMO: ESAME CITOMETRICO E CONTEGGIO LEUCOCITARIO DIFFERENZIALE Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV. Compreso eventuale controllo microscopico	-
89.65.1	EMOGASANALISI ARTERIOSA SISTEMICA Emogasanalisi di sangue capillare o arterioso. Inclusa determinazione di pH ematico e Carbossiemoglobina. Incluso prelievo	-
91.48.5	PRELIEVO DI SANGUE ARTERIOSO	-
91.49.1	PRELIEVO DI SANGUE CAPILLARE	-
91.49.2	PRELIEVO DI SANGUE VENOSO	-
87.44.1	RX DEL TORACE. Radiografia standard del torace in 2 proiezioni posteroanteriore e laterolaterale	-
88.72.1	ECOGRAFIA CARDIACA Ecocardiografia mono e bidimensionale. Non associabile a 88.72.2; 88.72.3	-
89.52	ELETTROCARDIOGRAMMA	-
93.18.1	ESERCIZI RESPIRATORI Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)	-
93.99	ALTRE PROCEDURE RESPIRATORIE Drenaggio posturale Per seduta (Ciclo di dieci sedute)	-

* **NOTA:** Nella visita di controllo (di routine o di follow up) un problema già inquadrato dal punto di vista diagnostico e terapeutico (ad esempio un paziente cronico) viene rivalutato dal punto di vista clinico e la documentazione scritta esistente viene aggiornata, indipendentemente dal tempo trascorso rispetto alla prima visita.

BPCO: un libro per respirare meglio

Invalidità civile

Il riconoscimento dell'**Invalidità Civile** si ottiene compilando la domanda su apposito modulo, che deve essere presentata alla Commissione Medica, istituita presso l'ufficio invalidi civili dell'**Azienda Sanitaria Locale (ASL)** di residenza.

Devono essere allegati i seguenti documenti:

- **certificazione medica** (del medico di base o dello specialista della struttura pubblica) che attesti le patologie invalidanti da cui l'interessato è affetto. Il certificato non deve avere una data superiore ai tre mesi;
- **cartelle cliniche** inerenti le patologie per le quali si richiede il riconoscimento dell'invalidità civile;
- **autocertificazione** sostitutiva del certificato di residenza (L.127);
- fotocopia di un **documento valido di riconoscimento**.

La Commissione medica, dopo una visita medica e l'esame della documentazione, redige un verbale su cui indica la percentuale di invalidità. Qualora vengano riconosciuti benefici connessi allo stato d'invalidità la pratica viene inviata alla Commissione Medica di Verifica dell'INPS. Quest'ultima può approvare il primo verbale o disporre una nuova visita. Terminato anche questo ulteriore accertamento, la ASL procederà a comunicare al cittadino, attraverso lettera raccomandata, l'esito dell'accertamento (verbale).

Il diverso grado della riduzione della capacità lavorativa e/o del danno funzionale permanente, riconosciuto dalla Commissione sanitaria sulla base della tabella prevista nel **Decreto del Ministero della Sanità 5 febbraio 1992** (pubblicato nella G.U. 26 febbraio 1992, n. 47, S.O.), determina la concessione dei seguenti benefici:

- Fruizione di protesi o ausili (D.M. 27 agosto 1999, n. 332, regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe), per invalidità pari o superiore al 33%.

BPCO: un libro per respirare meglio

- Iscrizione nelle liste speciali del collocamento obbligatorio, per invalidità pari o superiore al 46%.
- Assegno mensile di assistenza in qualità di “invalido parziale”, per invalidità pari o superiore al 74%.
- Pensione di inabilità in qualità di “invalido totale”, indennità di accompagnamento, per invalidità pari al 100%.

In base alle tabelle citate, le percentuali previste per la BPCO sono le seguenti:

- broncopneumopatia ostruttiva cronica, prevalente bronchite 75%;
- broncopneumopatia ostruttiva cronica, prevalente enfisema 65%;
- insufficienza respiratoria e dispnea a riposo 100%.

Indennità di accompagnamento (Legge 11 febbraio 1980, n. 18)

Con il 100% dell'invalidità e l'incapacità a compiere gli atti quotidiani della vita o a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore si ha diritto all'indennità di accompagnamento.

È un'indennità economica mensile che viene data all'invalido perché l'utilizzi come ritiene più opportuno per la propria assistenza.

Tale contributo non è vincolato a limiti di reddito e di età e può percepirlo anche chi è titolare di altre pensioni o rendite.

È inoltre indispensabile che il richiedente non sia ricoverato in via continuativa presso case di cura con retta a carico di enti pubblici.

Aggravamento

L'aggravamento è una procedura diversa e distinta dal ricorso. È quella particolare procedura attraverso la quale i cittadini innanzi ad un peggioramento della patologia, per la quale erano già stati riconosciuti invalidi civili, chiedono una nuova visita medica collegiale e quindi una nuova valutazione della propria percentuale d'invalidità civile. Condizione necessaria per avviare tale procedura è quella di presentare

BPCO: un libro per respirare meglio

la documentazione clinica che certifichi il peggioramento avvenuto della patologia.

Per il riconoscimento di **aggravamento** va presentata alla Commissione medica della ASL una domanda compilando un apposito modulo e allegando:

1. fotocopia del precedente verbale di invalidità;
2. fotocopia di un documento di riconoscimento;
3. il certificato del medico curante e la documentazione medica che attestano l'aggravamento delle patologie per le quali la persona è stata riconosciuta un'invalidità o l'eventuale insorgenza di altre patologie.

Riconoscimento dello Stato di Handicap (Legge 104 e successive modifiche) - Legge 5 febbraio 1992, n. 104

"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate."

(Pubblicata in G. U. 17 febbraio 1992, n. 39, S.O.)

Legge 21 maggio 1998, n.162

"Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave"(Pubblicata in G.U. 29 maggio 1998, n. 123)

Lo stato di handicap consiste in una minorazione che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale e di emarginazione.

Il riconoscimento dello stato di handicap dà diritto ad ottenere le prestazioni (cura e riabilitazione, inserimento ed integrazione sociale, scolastica o lavorativa della persona handicappata, ecc.) erogate dai servizi sanitari e socio-assistenziali previste dalla legge 104/92 (legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate).

Come si ottiene

Per il riconoscimento ai sensi della legge 104 è necessario farne richiesta con apposito modulo presso l'Ufficio Invalidi Civili della ASL di appartenenza.

BPCO: un libro per respirare meglio

La domanda deve essere presentata compilando un apposito modulo, allegando:

- fotocopia di un documento valido di riconoscimento;
- certificazione del medico di famiglia che attesta le patologie invalidanti;
- eventuale fotocopia del verbale d'invalidità;
- tutte le certificazioni (documentazione clinica in generale come ad es. le cartelle cliniche) degli specialisti utili alla valutazione della condizione di handicap.

Se l'handicap è grave, la Commissione medica rilascerà una certificazione che consente di richiedere alcune agevolazioni fiscali (consultabili all'interno della "Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili" realizzata dall'Agenzia delle Entrate) e lavorative.

Il riconoscimento di invalidità civile non implica automaticamente il riconoscimento dello stato di handicap, né viceversa.

"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" - Legge 8 novembre 2000, n. 328

Assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione.

Semplificazione degli adempimenti amministrativi per le persone con disabilità - Legge 80/2006, Art. 6

La legge n. 80 del 9 marzo 2006 ha introdotto una serie di novità sul tema dell'invalidità civile. In particolare, l'art. 6 comma 3 fa riferimento alle visite di rivedibilità o controllo e prevede che "i soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti, che abbiano dato luogo al ri-

BPCO: un libro per respirare meglio

conoscimento dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione" siano esonerati da quelle visite mediche comunemente chiamate di revisione o rivedibilità (per accertare la permanenza della minorazione civile o dell'handicap). La legge stabilisce inoltre che il Ministero dell'Economia e delle Finanze, di concerto con il Ministero della Salute, **stabiliscano con un decreto le patologie e le menomazioni rispetto alle quali i cittadini saranno esclusi dagli accertamenti di controllo e di revisione.**

La stessa Legge prevede l'adozione da parte delle Regioni di "disposizioni dirette a semplificare e unificare le procedure di accertamento sanitario" dello stato d'invalidità civile e dell'Handicap, "effettuate dalle Commissioni in sede, forma e data unificata". Ciò permetterà di vedersi riconosciuto lo stato d'invalidità civile e di Handicap attraverso un unico procedimento amministrativo.

Decreto 2/8/2007 attuativo dell'art. 6 della Legge 80 del 2006

Non saranno più necessari controlli periodici per chi ha già avuto riconosciuto lo stato invalidante permanente e saranno più semplici gli accertamenti. Lo stabilisce il decreto 2/8/2007 attuativo dell'art. 6 della Legge 80 del 2006 (Decreto 2 agosto 2007, G.U. n. 225 del 27 settembre 2007).

Malattie esenti dai controlli periodici

Il testo del decreto individua 12 condizioni patologiche per le quali non saranno più necessari esami di controllo e di verifica per continuare a godere del riconoscimento dello stato invalidante, sulla base di due elementi: la gravità della condizione e l'impossibilità di miglioramento sulla base delle conoscenze mediche attuali. Le 12 voci sono state individuate da un gruppo di esperti del Ministero della Salute, dell'INPS e delle organizzazioni di tutela dei disabili, tutti componenti della Commissione Ministeriale Salute e Disabilità, sulla base del riconoscimento della compromissione di organi ed apparati.

Qualora il cittadino rientri in una delle 12 condizioni patologiche individuate e sia contestualmente titolare dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione, potrà usufruire del-

BPCO: un libro per respirare meglio

l'esenzione dagli ulteriori accertamenti sullo stato d'invalidità. Tra le 12 patologie figura l'Insufficienza respiratoria in trattamento continuo di ossigenazione o ventilazione meccanica. La documentazione sanitaria richiesta è la seguente:

- Diagnosi della specifica condizione patologica causa di grave compromissione dell'autonomia personale.
- Valutazione prognostica.
- Valutazione della funzionalità respiratoria sulla base degli accertamenti eseguiti.
- Indicazione di trattamento con ossigenoterapia o ventilazione meccanica in corso.

Procedure

Il decreto semplifica le procedure burocratiche per i cittadini interessati, poiché stabilisce che la documentazione necessaria:

- Possa essere rilasciata tanto da struttura pubblica che privata accreditata.
- Che venga richiesta alle Commissioni preposte all'accertamento che si sono già espresse in favore del riconoscimento dello stato invalidante.
- Che sia prodotta dagli interessati solo nel caso in cui non risulti acquisita agli atti da parte delle stesse Commissioni.

L'assistenza domiciliare

I servizi sanitari domiciliari alle persone che non sono in grado di recarsi presso gli ambulatori, per una disabilità temporanea o permanente, sono forniti dalla ASL di appartenenza. La domanda va inoltrata dal medico curante, che deve compilare la scheda per la richiesta del servizio.

L'ASL, dopo una visita di verifica presso il domicilio del paziente, stabilirà con il medico curante gli interventi da effettuare.

Le cure palliative

I progressi scientifici hanno aumentato la possibilità di migliorare la prognosi di pazienti con BPCO grave, prolungan-

BPCO: un libro per respirare meglio

done la sopravvivenza. Nelle fasi più avanzate della malattia, tuttavia, i bisogni dei pazienti, che non sono più in grado di respirare autonomamente, richiedono un'assistenza continua, che avviene nelle strutture di terapia intensiva, e che è molto complessa e spesso impossibile da svolgere al proprio domicilio.

Le cure palliative, anche nel campo delle malattie respiratorie gravi in fase avanzata sono indispensabili per dare dignità al malato.

La fase terminale non è esclusiva della malattia oncologica, ma rappresenta una costante della fase finale della vita di persone affette da malattie ad andamento evolutivo, spesso cronico, a carico di numerosi apparati e sistemi, come quello respiratorio.

Contrassegno Invalidi

Questo contrassegno è previsto dal Regolamento del **Codice della Strada** (art. 381, DPR 16 dicembre 1992 n. 495), consente ai veicoli a servizio delle persone disabili la circolazione in zone a traffico limitato e il parcheggio negli spazi appositi riservati.

Non spetta a tutti i disabili ma solo alle **"persone invalide con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta"**.

Cosa fare per chiederlo

Per ottenere il contrassegno è necessario disporre di una specifica **certificazione medica** che attesti in modo chiaro che la persona è invalida con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta.

Il Regolamento del Codice della Strada precisa che i certificati ammessi sono quelli rilasciati dall'**ufficio medico-legale** della ASL di appartenenza. Non sono previste come ammissibili altre certificazioni alternative quali, ad esempio, la certificazione di invalidità civile o di handicap.

Una volta ottenuto il certificato lo si dovrà allegare alla **richiesta al Sindaco** del Comune di residenza, al fine di ottenere il contrassegno.

In moltissimi Comuni queste pratiche vengono svolte dall'ufficio dei **vigili urbani** o della polizia municipale.

BPCO: un libro per respirare meglio

Va precisato che il contrassegno è **uguale** (e quindi valido) **in tutta Italia** ed è concesso a prescindere dalla titolarità di una patente di guida o dalla proprietà di un automezzo.

Deve essere esposto in modo ben **visibile** nella parte anteriore del veicolo in servizio per il disabile. Il contrassegno ha **validità quinquennale**.

Allo scadere dei termini si può rinnovarlo presentando un certificato del proprio **medico di famiglia** che confermi la persistenza delle condizioni sanitarie per le quali è stato rilasciato il contrassegno. Non è più necessario quindi rivolgersi all'ASL di residenza.

Il contrassegno può essere rilasciato anche a persone che momentaneamente si ritrovano in condizioni di **invalidità temporanea** a causa di un infortunio o altro. In questo caso l'autorizzazione può essere rilasciata a tempo determinato a seguito della certificazione medica che attesti il periodo di durata dell'invalidità.

La **capacità di deambulazione sensibilmente ridotta** è normalmente riconosciuta in presenza broncopneumopatie di natura particolarmente severa.

Concessione del parcheggio "ad personam"

Il Regolamento del Codice della strada (art. 381) prevede che la concessione di un parcheggio riservato alla persona che possiede un contrassegno invalidi è discrezionale da parte del Sindaco.

La richiesta va quindi rivolta al Sindaco, che potrà decidere di concedere o meno il parcheggio.

Norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale

La fornitura gratuita di protesi e presidi sanitari per facilitare la cura e il trattamento a domicilio è regolamentata dalle seguenti disposizioni.

Decreto Ministeriale - Ministero della Sanità - 27 agosto 1999, n. 332

"Regolamento recante norme per le prestazioni di assisten-

BPCO: un libro per respirare meglio

za protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe."

Decreto Ministeriale - Ministero della Sanità - 31 maggio 2001, n. 321

"Modifica del regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale."

La domanda deve essere presentata alla ASL, che dovrà fornire le informazioni dei requisiti necessari per ogni singola situazione.

LA TUA GIORNATA, ORA PER ORA



Premessa

Organizza il tuo tempo, pianificando le attività quotidiane e settimanali in modo da svolgere quelle che ti affaticano di più durante le ore “migliori” della giornata. Gestisci le tue giornate in modo da alternare le attività che richiedono uno sforzo intenso ad attività più leggere e prevedi sempre dei periodi di riposo tra un’attività e l’altra.

Programma il tuo spazio, tenendo a portata di mano le cose che usi più spesso.

L’importante è capire come ti senti e comportarti di conseguenza.

Controlla il tuo peso

Le persone in sovrappeso necessitano di un numero maggiore di respiri per svolgere le attività quotidiane. Riducendo il peso avrai a disposizione una maggiore riserva di fiato per camminare, salire le scale ed esercitare ogni tipo di sforzo.

Al contrario, se sei troppo magro, le masse muscolari non sono proporzionate per il tuo corpo. Aumentando il peso con una dieta opportuna avrai una maggiore forza muscolare e potrai svolgere le normali attività con minore fatica. Seguire una dieta appropriata o con integratori è fondamentale. Chiedi consiglio al tuo medico che saprà aiutarti. Evita per quanto possibile di curvarti sulla schiena; in ogni caso non compiere sforzi restando a lungo in posizione curva. In questa condizione il diaframma si blocca ed è più difficile respirare.

Impara a rilassarti, per recuperare energie. Siediti su una sedia confortevole, con la schiena appoggiata, le spalle rilassate, le braccia posate in grembo, i gomiti leggermente piegati.

Il risveglio

Il risveglio è per alcuni un momento difficile. Qualche consiglio per iniziare bene la giornata:

- Fai qualche esercizio di allungamento (stretching) e di rilassamento muscolare mentre sei ancora disteso. Questo aiuterà il tuo corpo a restare in forma per tutto il giorno. Pensa a un gatto che si stiracchia: cerca di fare come lui.



2

Le pulizie personali

Alcuni pazienti affetti da BPCO trovano estremamente faticoso provvedere da soli alle proprie pulizie personali, trascurandole.



- Se fare la doccia o il bagno è diventato troppo faticoso, può certamente esserti utile usare uno sgabello. Per lavarsi è preferibile usare una doccetta a mano, di quelle che possono essere collegate direttamente al rubinetto o alla doccia.
- Non usare articoli da bagno (saponi, shampoo, bagnoschiuma, ecc.) con odori troppo forti, e per lavarti usa una spazzola col manico lungo, in modo da non doverti piegare.
- Quando ti lavi il viso o i denti o ti trucchi, stai seduto e, se possibile, appoggia i gomiti sul lavandino oppure posiziona lo specchio in basso; puoi anche rimanere seduto.
- Se l'umidità eccessiva ti crea problemi, è preferibile lasciare la porta del bagno aperta e usare – se disponibili – i sistemi di ricambio d'aria (per es. ventilatori) durante la permanenza nella stanza da bagno.
- È preferibile adottare una pettinatura semplice. Ogni tipo di cosmetico spray può essere irritante. In commercio ci sono tanti prodotti per capelli in forma liquida o in gel e tanti deodoranti solidi non profumati che funzionano benissimo e che non ti causeranno alcun disturbo.
- Se ti capita accidentalmente di perdere urine tossendo o sotto sforzo o sotto stress, è bene usare assorbenti sanitari autoadesivi che, senza essere visibili dall'esterno, ti aiutano a restare pulito.
- Coloro che hanno bisogno dell'ossigenoterapia, devono ricordare di mantenere la bombola in una posizione dove non possa bagnarsi e di posizionare il cannello dell'ossigeno in modo che non ostacoli le operazioni di pulizia. In caso di necessità, la cannula nasale può essere rimossa tranquillamente per alcuni minuti quando si fa la doccia, ci si lava la faccia, ci si rade o ci si trucca.

Mettere in ordine la casa

Se ti occupi delle pulizie della casa, i consigli che troverai qui di seguito potranno aiutarti a svolgerle senza affaticarti troppo, con meno affanno.

- È estremamente importante mantenere in ordine l'ambiente dove vivi: il disordine, oltre a deprimerti, ti renderà più difficile svolgere le attività quotidiane.
- Per le attività domestiche scegli sempre le ore della giornata durante le quali respiri meglio.
- Quando rassetti, cerca di lavorare in circolo evitando di andare avanti e indietro. Completa un settore della stanza e poi passa a quello immediatamente successivo.
- Usa strumenti con manici lunghi, che ti permettano di evitare di piegarti e di muoverti troppo.
- Nel fare le pulizie domestiche deve valere la regola del "niente spray, niente sostanze che producono vapori o aerosol". L'ultima cosa di cui hai bisogno è di respirare ammoniaca o altre sostanze irritanti.
- Spazzare e spolverare sono due attività "a rischio" di crisi d'affanno. La polvere è molto irritante. Anche per spolverare cerca di stare seduto e non usare prodotti spray o dall'odore particolarmente forte (anche i profumi intensi sono irritanti). Una soluzione è l'uso di mascherine facciali.
- Chi soffre di bronchite non dovrebbe usare l'aspirapolvere: se non puoi evitarlo presta attenzione quando svuoti il sacchetto di raccolta della polvere. Oggi sono disponibili aspirapolvere con sistemi di filtraggio che impediscono alla polvere di disperdersi durante le manovre di svuotamento. Se non fosse possibile acquistarli è preferibile ricorrere al vecchio sistema del panno umido per spolverare e dello straccio bagnato per pulire i pavimenti.



- Se puoi scegliere, acquista mobili lisci, più facili da pulire, ed evita, per quanto puoi, di tenerli coperti di ninnoli, fotografie, souvenir: questi oggetti complicano le operazioni di pulizia e ti affaticano più del necessario.

4

Prepararsi per uscire

- Può esserti d'aiuto indossare gli abiti prima di alzarti, mentre sei seduto sul bordo del letto. Abituati a preparare ogni sera, in un posto vicino al letto, biancheria, calze, scarpe o pantofole che indosserai l'indomani. In questo modo, al mattino, farai meno fatica per vestirti e non rischierai di prendere freddo.
- Se vivi insieme a un'altra persona, chiedile di lasciare a te i cassetti dell'armadio più comodi da raggiungere senza doversi piegare.
 - Non indossare abiti che stringono la gabbia toracica o che limitano l'espansione dell'addome. Evita quindi cinture, reggiseni e busti. Per gli uomini, le bretelle sono meglio tollerate delle cinture. Per le donne, è senz'altro più facile indossare calze corte piuttosto che i collant. In ogni caso, calze e calzini devono avere elastici non troppo stretti, in modo da non ostacolare la circolazione. Sia gli uomini sia le donne dovrebbero evitare ogni tipo di oggetto troppo stretto intorno alla gola.
 - Indossa scarpe senza lacci e usa sempre un calzascarpe col manico lungo, in modo da non doverti piegare.



È ora di mangiare

Una persona con BPCO consuma per respirare sino a 10 volte più energia degli altri. È quindi importante adottare una dieta sana per immagazzinare energia a sufficienza. D'altro canto è anche indispensabile evitare il sovrappeso, che comporterebbe un aumento del consumo di ossigeno.

- Fai quattro/cinque piccoli pasti al giorno, programmali in modo da consumarli quando non sei né troppo stanco né troppo affamato. È meglio fare un certo numero di piccoli pasti piuttosto che consumare un solo pasto abbondante.
- Consuma cibi ricchi in proteine (carne, pesce, uova, latticini, legumi) per aumentare la tua capacità energetica e mantenere efficienti muscoli e ossa.
- Se devi assumere cortisonici per periodi prolungati, aumenta il consumo di latte e latticini. Se non digerisci il latte, prova lo yogurt, i formaggi morbidi o il burro.
- È possibile che il medico ti consigli una dieta specifica. Per esempio, bere acqua o succhi di frutta in abbondanza, rende più fluide le secrezioni e quindi ti sarà più facile espellerle con la tosse.
- Evita le bevande alcoliche.
- Dopo aver mangiato, aspetta almeno un'ora prima di metterti in movimento.
- Se ti prepari da mangiare da solo, usa ricette facili e veloci e cucina per più di un pasto alla volta, in modo da risparmiare tempo ed energia.



- Quando cucini, metti sempre in funzione la cappa o garantisci una buona ventilazione dell'ambiente.
- Se possibile usa un forno a microonde: riduce i tempi di cottura e non fa aumentare la temperatura della cucina.
- Per lavare i piatti, non usare saponi dall'odore intenso.

6

Un po' di ginnastica, e altro...

A volte chi soffre di bronchite cronica non fa esercizio fisico perché ha paura dell'affanno: paradossalmente è proprio la mancanza di movimento che acutizza la stanchezza e la difficoltà di respiro.

- Per fare esercizio, identifica le ore della giornata in cui sei più libero e meno stanco.
- Fatti indicare dal medico quali sono gli esercizi adatti a te. Successivamente chiedi al medico di modificare il piano di assunzione dei farmaci prescritti rispetto all'attività fisica che pratichi.
- Qualunque sia l'esercizio che fai, se ti senti affannato, fermati. Resta calmo. Siediti o appoggiate al muro. Rilassa le spalle, facendo penzolare la testa e le braccia. Poi respira a labbra socchiuse, cercando di far sì che il tempo che impieghi per espirare sia il doppio di quello che ti serve per inspirare.
- Cerca di trovare una o due persone con le quali fare esercizio.
- Un buon modo per iniziare l'attività fisica è fare prolungati esercizi di respirazione, concentrandoti su di essa. Poi inizia l'attività fisica vera e propria.
- Un buon esercizio può essere fare una passeggiata. Quando passeggi non esagerare: fermati se ti senti stanco, siediti e prenditi tutto il tempo necessario per riposare.



- Altri esercizi facili e piacevoli tra cui scegliere (o da alternare tra loro) sono il giardinaggio, la danza, il nuoto, andare in bicicletta, ecc.
- I bronchitici cronici spesso hanno paura di avere crisi di mancanza di respiro durante l'atto sessuale, e deducono erroneamente che smettere di avere rapporti sia la soluzione migliore. Mantenere una certa attività sessuale è invece importante: per creare delle pause di relax, per rinsaldare i legami personali, oltre che come fonte di piacere.
- Prima dell'atto sessuale è utile prendere i medicinali prescritti dal medico, proprio come si fa prima di ogni altro tipo di esercizio fisico.

Andare a far compere

- Cerca di fare sempre gli acquisti in giorni ed in orari di scarsa affluenza (per esempio, evita il sabato mattina). Non restare a lungo in luoghi affollati, perché sono quelli nei quali le malattie contagiose si trasmettono più facilmente.
- Non aver paura di chiedere di non fumare alle persone che ti sono accanto: tutti abbiamo il diritto di respirare aria pulita, anche dove non è esplicitamente vietato fumare.
- Fare acquisti (specialmente provarsi abiti e scarpe) è stancante per tutti, figurarsi per chi non respira bene. Se devi acquistare degli abiti, porta con te un appunto con tutte le misure dei tuoi capi di vestiario.
- Se fai una spesa voluminosa o pesante, chiedi di fartela recapitare a casa.
- Quando torni a casa, ricorda di lavarti subito le mani: insaponale e conta fino a 15 prima di sciacquarle. Le mani sono una delle vie attraverso le quali si trasmettono più facilmente le infezioni virali (raffreddore, influenza, ecc.).



8

Fuori casa

- Le reazioni di chi soffre di BPCO alle condizioni atmosferiche sono estremamente diverse: c'è chi si sente bene quando fa caldo, chi quando fa freddo; qualcuno sta bene quando l'aria è secca, qualcun altro quando è molto umida. Sulla base della tua esperienza, cerca di uscire quando il clima è più adatto a te.
- Una cosa che dà fastidio a tutte le persone con BPCO è l'inquinamento. Se devi uscire approfitta delle ore di minore traffico, evitando accuratamente le ore del tardo pomeriggio, durante le quali le condizioni ambientali sono le peggiori.
- Cerca di non uscire durante le ore di punta: la folla può costringerti a camminare così velocemente da causarti affanno o stanchezza muscolare.
- Evita, per quanto possibile, le metropolitane: se proprio non puoi fare a meno di servirtene, verifica preventivamente se alle fermate che ti interessano ci sono servizi efficienti di ascensore o di scale mobili. Inoltre, sappi che il ricambio d'aria nelle stazioni sotterranee lascia spesso molto a desiderare.



- Prima di uscire organizza la casa per il tuo rientro: apparecchia la tavola e prepara qualcosa da mangiare. Eventualmente prepara anche il letto e gli indumenti da indossare per la notte. Il tuo ritorno a casa sarà più rilassante.
- Durante l'inverno indossa abiti caldi e comodi e, se necessario, guanti, sciarpa e cappello. Se fa davvero molto freddo, prova a respirare attraverso la sciarpa.

Viaggio in automobile

- L'ideale, per stancarti di meno, è che tu abbia un'automobile con servosterzo e cambio automatico. In ogni caso, assicurati che ci sia un efficiente sistema di ventilazione.
- Impara a coordinare il respiro con i movimenti che devi effettuare per entrare ed uscire dall'automobile: inspira e poi, nel momento in cui cominci a espirare lentamente (a labbra semichiusa), entra nell'auto. Segui lo stesso sistema per uscire dalla macchina: inala, e poi esci mentre espiri.
- Conserva in macchina (in un posto fresco, non esposto al sole) un kit contenente i farmaci che il medico ti ha consigliato per l'emergenza.
- Evita di guidare nelle ore e nelle aree di traffico intenso. Se rimani coinvolto in un ingorgo, chiudi i finestrini e metti in azione il ricircolo dell'aria.
- Approfitta delle pause del traffico (per esempio, ai semafori), per fare i tuoi esercizi respiratori. Se guidi per tragitti lunghi, fermati ogni tanto in un'area di sosta per effettuare la tua ginnastica respiratoria.
 - Assicurati sempre di avere un telefono cellulare funzionante e di avere memorizzato e a portata di mano i numeri di emergenza.
 - Non parcheggiare mai in ambienti sotterranei o mal ventilati; l'alto tasso di inquinamento può scatenare una crisi di affanno.



Una bella serata in compagnia



La compagnia di amici è di certo una delle cose migliori si possa desiderare. Il tipo di società in cui viviamo, però, rende spesso difficili i contatti umani; anche quelli con le persone più care. I consigli che seguono ti aiuteranno a non restare solo o almeno a non sentirti isolato.

- Prima di tutto verifica se nella zona dove vivi esiste un'associazione di persone con BPCO. Condividere i problemi e discutere delle rispettive esperienze può certamente farti sentire meglio e forse aiutarti a trovare nuovi amici.
- Un "telefono amico", con dei numeri di allarme che vengono richiamati automaticamente in caso di bisogno, può esserti di grande aiuto e darti una maggiore sensazione di sicurezza.
- Porta sempre un telefono cellulare: non solo ti sarà utile nei momenti di emergenza, ma anche a restare costantemente in contatto con i tuoi cari.
- Informa i tuoi cari dei tuoi spostamenti, in modo che sappiano sempre dove trovarti.
- Non c'è solamente la TV: da solo o in compagnia, quando sei in casa puoi fare molte cose divertenti. I giochi di carte e i giochi da tavolo (per esempio, monopoli, scarabeo, domino, scacchi, dama, ecc.), che hai trascurato per tanti anni, potranno di nuovo divertirti e aiutarti a tenere in esercizio la mente.
- Non accontentarti dei telegiornali, leggi su un quotidiano le notizie e i commenti. Vai in libreria a scegliere con calma i tuoi libri. Molte librerie possono recapitarti i libri a casa, evitandoti di caricarti inutilmente di pesi.
- Anche un computer può aiutarti a trascorrere piacevolmente qualche ora di relax: oltre che per lavorare e tenere in ordine i conti di casa, con un computer puoi giocare ed entrare in comunicazione con gli altri. Il computer ha potenzialità enormi e ti farà sentire parte del mondo anche se resti in casa.
- Coltiva i tuoi hobby. Se quelli che hai sono troppo impegnativi sul piano fisico, cercane altri che siano confacenti alla tua attuale condizione. Dipingere (con colori ad acqua), lavorare a maglia, ricamare sono, per esempio, attività rilassanti e con scarso impegno fisico, che possono darti delle grandi soddisfazioni.

In vacanza

Prima di partire, valuta con il tuo medico il tuo piano di viaggio: dove vuoi andare, quanto a lungo vuoi restare lontano da casa, se puoi viaggiare da solo o devi farlo in compagnia.

- Chiedi al tuo medico di darti istruzioni precise circa le cure da seguire durante il viaggio, di scrivere una breve storia clinica della tua malattia (in inglese, se ti rechi all'estero), di indicarti eventualmente dei contatti medici nella zona ove ti rechi.
- Porta con te i documenti utili in caso di emergenza:
 - tessera sanitaria e tessera dell'eventuale esenzione;
 - sintesi della tua storia clinica rilasciata dal medico curante;
 - lista degli eventuali alimenti o farmaci ai quali sei allergico e intollerante.
- Prepara una scorta di medicinali, che sia sufficiente per tutto il viaggio e stai particolarmente attento ad avere sempre a portata di mano i medicinali per l'emergenza.
- Localizza l'ospedale e il pronto soccorso più vicini al posto in cui ti rechi.
- Cerca di portare un solo bagaglio, ridotto al minimo indispensabile. Se devi trasportare il bagaglio da solo, usa una valigia fornita di rotelle.

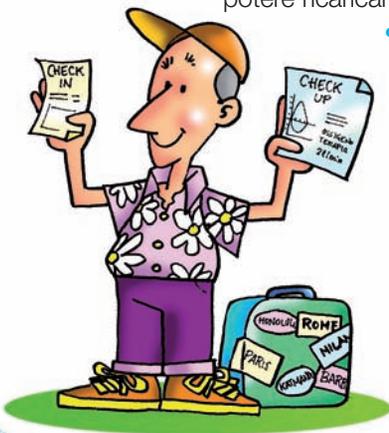


- Valuta la possibilità di viaggiare in pullman. È più facile far rispettare la legge che vieta di fumare sui mezzi di trasporto pubblico. Chiedi di poter sedere nei posti anteriori e, per qualsiasi problema tu abbia, rivolgiti all'autista: troverai generalmente comprensione e collaborazione.

Attenzione. Prima di andare all'estero rivolgiti alla tua ASL per conoscere la documentazione necessaria per la copertura delle eventuali spese mediche. In Paesi con un sistema sanitario come gli Stati Uniti, è bene non recarsi senza una idonea copertura assicurativa

Viaggiare in aereo

- I viaggi in aereo sono possibili anche per la maggior parte dei pazienti in insufficienza respiratoria. È necessario segnalare la propria condizione all'agenzia o alla compagnia aerea presso la quale si acquista il biglietto. La prenotazione deve essere effettuata con anticipo a seconda del tipo di aeromobile su cui si viaggia e della destinazione, inoltre tale preavviso è necessario per richiedere il servizio di ossigenoterapia.
- Accertarsi di aver attivato tutte le pratiche richieste:
 - la compagnia aerea chiede la compilazione di un modulo informativo e certificazione clinica, che deve essere fornita dal medico di famiglia;
 - salvo eccezioni, non è possibile l'utilizzo del proprio sistema portatile (stroller) dell'ossigeno a bordo. La compagnia aerea provvede a fornire durante il volo l'ossigeno richiesto, servizio fornito a pagamento. Chiedere le tariffe e verificare che esse includano livelli di servizio adeguati a soddisfare le proprie necessità.
- Il servizio di ossigenoterapia è assicurato dalla compagnia anche durante gli eventuali trasferimenti all'interno dell'aeroporto e fino alla destinazione. È importante quindi organizzarsi per disporre di ossigeno prima della partenza e all'arrivo a destinazione. Può essere richiesta la presenza di un accompagnatore che provveda alle necessità personali dell'assistito durante tutte le fasi del viaggio. In tal caso, le spese sono a carico del viaggiatore.
- È il paziente che deve organizzarsi per non restare senza ossigeno. Per questo è indispensabile richiedere in tempo alla propria ASL o al proprio fornitore di ossigeno a domicilio l'assistenza necessaria per potere ricaricare lo stroller, al momento dell'arrivo in aeroporto.



- Come già indicato, dopo il decollo la cabina viene pressurizzata, ossia all'interno della cabina la pressione viene portata ad una pressione pari a quella che è presente ad una quota di circa 1500-2400 metri sul livello del mare, quindi è come essere in una località di montagna. In questa situazione la quantità di ossigeno diminuisce di circa il 5-8% per cui è necessario seguire strettamente le prescrizioni del proprio medico curante, che può richiedere di aumentare di circa 1-2 litri al minuto il flusso di ossigeno rispetto a quello comunemente utilizzato, per non rischiare che il livello di ossigeno nel sangue scenda pericolosamente.

È ora di andare a letto

- Per dormire bene la notte, è importante prepararsi durante il giorno. Fai esercizio fisico, mangia correttamente, fai una vita attiva.
- Nelle ore del tardo pomeriggio e della sera non bere caffè, tè, cola e non mangiare cioccolata. Contengono sostanze stimolanti che possono disturbare il tuo sonno.
- Evita di mangiare cibi pesanti prima di andare a letto. Richiedono tempo per esser digeriti e potresti svegliarti nel mezzo della notte con l'affanno.
- Preparati per andare a letto quando ne hai voglia. Poi rilassati: indossi subito gli indumenti per la notte e applica le tue tecniche personali di rilassamento, ascolta musica, fai una doccia calda o prendi una tazza di latte caldo.
- Cerca di evitare discussioni stressanti dell'ultima ora ed emozioni forti, comprese le notizie del telegiornale della notte, che possono disturbare il tuo sonno.
- Organizza la zona dove dormi in modo da avere ogni oggetto a portata di mano. Le due cose più importanti sono una luce e un telefono. Applica sul telefono, in buona evidenza ed in maniera facile da leggere, un foglio con un numero di emergenza, il primo che tu chiameresti in caso di bisogno.
- Altre cose che potrebbero esserti utili sono: i medicinali da usare in caso di emergenza; un bicchiere d'acqua e una merendina, se hai l'abitudine di bere e mangiare qualcosa durante la notte.



- Una coperta elettrica può essere molto indicata: è leggera e confortevole, e rende facile rassettare il letto.
- È indispensabile che tu dorma con una luce notturna accesa. Ciò diminuisce la possibilità di essere disorientato se ti svegli all'improvviso e ti aiuterà a localizzare le cose di cui hai bisogno in caso di emergenza.