

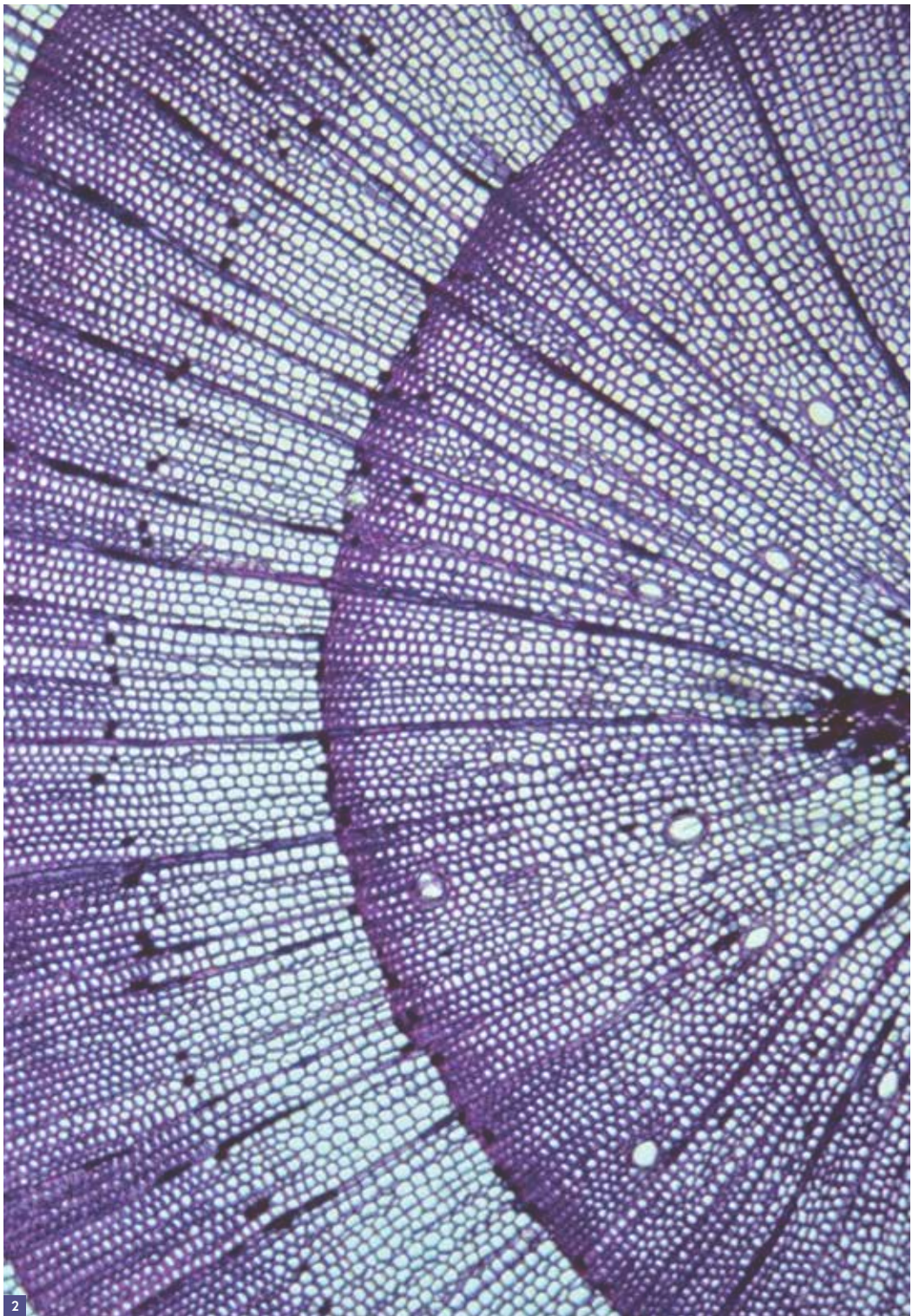
Roche



FIBROSI POLMONARE IDIOPATICA

Consigli e accorgimenti per la vita quotidiana





FINCHÉ RESPIRO SO DI ESSERE VIVO

La **fibrosi polmonare idiopatica** (IPF) è una malattia con un forte impatto su numerosi aspetti della vita. La diagnosi causa spesso disorientamento nei pazienti interessati e solleva numerose domande a cui i pazienti non trovano per altro risposta.

La presente brochure intende descrivere l'impatto prodotto dall'IPF e fornire possibili approcci di soluzioni che incoraggino i pazienti a gestire in modo attivo la malattia e le relative conseguenze, rendendo così la loro vita il più piacevole possibile.

Gran parte delle proposte e degli approcci qui illustrati rientrano anche in un programma completo di riabilitazione polmonare, che sta acquisendo sempre più importanza nel trattamento dell'IPF accanto alla terapia medicamentosa.

In caso di domande specifiche riguardanti la malattia, i sintomi o le opzioni di trattamento, La invitiamo a rivolgersi direttamente al Suo medico.

RAFFORZARE LE DIFESE

→ DA PAGINA 19



RIMANERE IN FORMA VALE LA PENA

→ DA PAGINA 8



INDICE

Guardare al futuro	6
Rimanere in forma vale la pena	8
Fare spazio all'aria	10
Vivere ogni giorno in modo attivo	12
Mantenere la mobilità fisica	15
Fare il pieno di nuova energia	16
Rafforzare le difese	19
Essere presenti per gli altri	20
Un nuovo organo	23
Ulteriori informazioni	26



UN NUOVO ORGANO

→ DA PAGINA 23



GUARDARE AL FUTURO

■ Ha ricevuto la diagnosi di fibrosi polmonare idiopatica (IPF) e forse si sta ponendo numerose domande, tra cui: come si prospetta il mio futuro? Come si evolverà la malattia? Come cambierà la mia vita? In base alle attuali conoscenze, l'IPF è una malattia incurabile. Lo stato di salute del paziente può subire alterazioni più o meno rapide. Proprio questa incertezza stimola tuttavia numerosi pazienti a sfruttare attivamente il tempo che rimane loro.

Se soffre di IPF, sarà in grado di gestire la malattia con il sostegno e il trattamento da parte del Suo medico.

È importante non chiudersi nei propri pensieri, ma stabilire un dialogo il più aperto possibile con il proprio medico. In molti casi, questi consulti medici possono essere liberatori. Annoti le Sue domande personali e i traguardi che desidera raggiungere. Chieda inoltre ad una persona fidata di accompagnarla.



Discuta le opzioni di trattamento con il Suo medico per trovare insieme a lui la via giusta per Lei.

Spesso la coesione familiare acquista marcatamente un posto di primo piano. Potrebbe esserle di aiuto il fatto di condividere ansie e preoccupazioni con i Suoi cari. Numerosi pazienti sentono anche l'esigenza di realizzare desideri coltivati da tempo, di chiarire questioni sentimentali e di trascorrere molto tempo in famiglia.

„Nonostante la malattia, c'è una vita che merita di essere vissuta.“

RIMANERE IN FORMA VALE LA PENA

»È importante non arrendersi al proprio destino, ma cercare di rimanere attivi in qualche modo.«

■ Tra i primi sintomi percepibili dell'IPF, potrà forse avvertire un cambiamento delle Sue forze fisiche e una maggiore difficoltà rispetto a prima nel sostenere sforzi prolungati. Quasi l'80 % di tutti i pazienti soffre inoltre di tosse secca cronica, quindi rinuncia spesso a sforzi fisici, sebbene ciò comporti a sua volta un'ulteriore riduzione della capacità fisica. I pazienti cadono troppo spesso in un circolo vizioso che li rende sempre più inattivi.

La tosse cronica può limitare notevolmente la qualità di vita nei pazienti con IPF. Consulti il Suo medico in relazione alla tosse.

È importante trovare la via d'uscita da questa inattività. Faccia coscientemente ciò che può fare bene, acquisendo in tal modo autonomia fisica. Potrà così ampliare il Suo raggio d'azione, migliorare la Sua qualità di vita e riprendere quindi più attivamente un ruolo nella vita sociale.



FARE SPAZIO ALL'ARIA

»Nella riabilitazione polmonare impariamo che la respirazione profonda ha una grande forza e può proteggerci dalla sensazione di panico nei momenti di mancanza d'aria. Ora, se rimango a corto d'aria, so come comportarmi.«

■ **La tosse e l'insufficienza respiratoria possono imporre notevoli limitazioni sia fisiche che psichiche nella vita quotidiana delle persone affette da fibrosi polmonare idiopatica.**

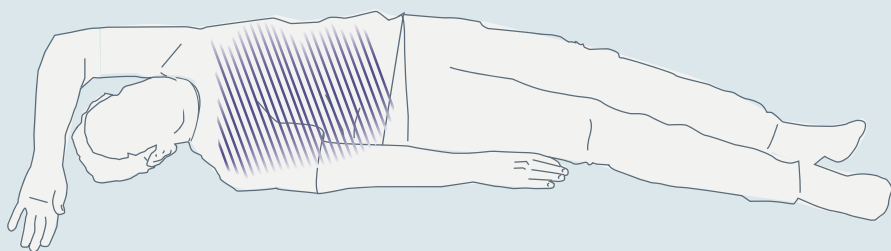
Oltre alla terapia medicamentosa, anche una terapia respiratoria mirata può aiutarla ad acquisire consapevolezza sulle Sue sensazioni fisiche e a gestire la respirazione in modo più rilassato. Provi ciò che La fa stare bene.

ALLUNGARE I MUSCOLI DEL TORACE

- Allunghi regolarmente i muscoli intorno alla gabbia toracica.
- Migliori la profondità di respirazione con esercizi di allungamento in posizione supina.

PREVENIRE L'AFFANNO

- In caso di sforzo fisico regoli sempre l'intensità in base alla Sua respirazione.
- In caso di intensa difficoltà a respirare, assuma una posizione che possa facilitarle la respirazione.



Esempio di esercizio di allungamento:

Posizione a mezzaluna

RILASSARE I MUSCOLI SUPERIORI DEL TRONCO

- Rilassi regolarmente i muscoli nella regione del tronco.
- Cerchi di capire se il calore Le procura beneficio, ad es. Applicando un cuscino termico.

CALMARE LO STIMOLO DELLA TOSSE

- Beva bevande calde con l'aggiunta di un po' di miele.
- Succhi una caramella, ad esempio alle erbe per liberare il naso.
- Respiri in modo lento e uniforme, senza inspirazioni ed espirazioni troppo profonde.

VIVERE OGNI GIORNO IN MODO ATTIVO

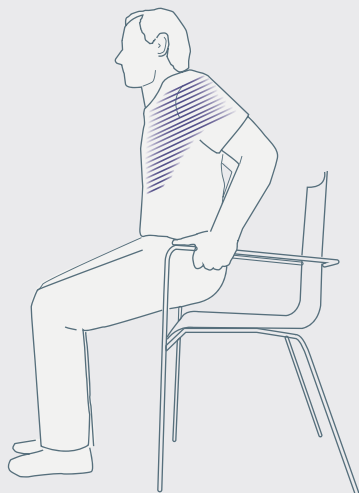
»Per mantenermi in allenamento cerco di fare tutto secondo il mio ritmo. Mi prendo le pause di cui ho bisogno e non mi faccio prendere dalla fretta.«

■ Cerchi di praticare del moto ogni giorno per circa 20 – 30 minuti, nonostante ci siano giornate in cui Le riesce difficile farlo. È sufficiente anche una breve passeggiata. Presti attenzione alle Sue riserve di energia. Potrebbe esserle di aiuto parlare lentamente e fare delle pause. Si prenda cura di se stesso e non superi i Suoi limiti di sforzo.

L'impiego di alcuni ausili, quali calzascarpe, montascale o letti rialzati, può semplificarle notevolmente la gestione delle Sue attività quotidiane. Chieda supporto e accetti l'aiuto che può renderla più forte.

Parli con il Suo medico di quello che limita maggiormente la Sua vita di tutti i giorni per trovare insieme a lui un trattamento efficace per il Suo caso.

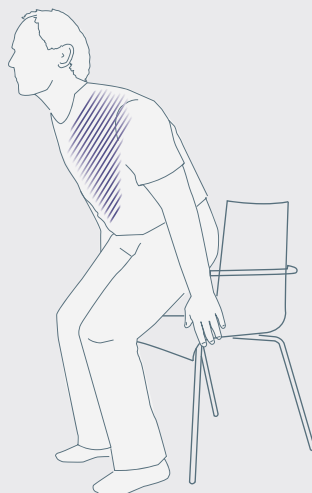
SEMPLICI ESERCIZI DI POTENZIAMENTO



SOLLEVAMENTO IN APPOGGIO (FORZA DELLE BRACCIA)

(3 x 10 ripetute)

Negli esercizi di «sollevamento in appoggio» si solleva il peso del corpo, allenando i muscoli delle braccia e del tronco superiore. Come supporto si possono utilizzare i braccioli di una sedia posizionata dietro di sé.



FLESSIONE SULLE GINOCCHIA (FORZA DELLE GAMBE)

(3 x 10 ripetute)

Il classico esercizio di flessione sulle ginocchia o «squat» può essere eseguito in modo preciso anche con l'ausilio di una sedia. Piegarsi sulle ginocchia fino a sfiorare la seduta della sedia, poi risollevarlo il peso del corpo.



MANTENERE LA MOBILITÀ FISICA

»L'ossigenoterapia mi permette di approfittare di un po' libertà. Posso prendere parte alla vita sociale, cosa che altrimenti non potrei proprio fare.«

■ A causa dell'IPF, il polmone non riesce più ad assorbire ossigeno a sufficienza. Questo causa una carenza di ossigeno in tutto l'organismo, che comporta una graduale riduzione dell'efficienza fisica. Per questo motivo, l'ossigenoterapia (Long Term Oxygen Therapy, LTOT) riveste un ruolo molto importante: la somministrazione aggiuntiva di ossigeno Le consente di rimanere quanto più attivo possibile e di contare su un più ampio raggio d'azione. Nella riabilitazione polmonare apprende come eseguire correttamente questa terapia.

Consigli per l'ossigenoterapia a domicilio

- Presti sempre attenzione ad un'esecuzione costante e regolare.
- Regoli la dose in base al Suo fabbisogno.
- Eviti di respirare dalla bocca.
- Si accerti di avere sempre il naso libero e pulito.
- Faccia uso di ausili di trasporto, quali zaini o trolley.
- Verifichi sempre esattamente il livello di riempimento dell'apparecchio.
- Prima di un viaggio aereo verifichi tutti i dettagli del caso.
con il Suo medico e la compagnia aerea.

FARE IL PIENO DI NUOVA ENERGIA

«Una vacanza o un viaggio costituiscono una parte importante della qualità di vita. Uscire di casa, vedere cose nuove, acquisire nuove impressioni e lasciarsi distrarre.»

■ Chi soffre di IPF può trovare pace e relax tra le quattro pareti domestiche. Tuttavia, a volte fa anche bene prendere una boccata d'aria fresca e concedersi un viaggio di qualche giorno o settimana. Ciò è possibile anche per chi soffre di IPF. Possono essere raggiunte diverse mete, anche grazie all'impiego di un concentratore di ossigeno portatile. Esistono numerose strutture ricettive che si sono specializzate in servizi senza barriere per rendere il soggiorno il più confortevole possibile ai propri ospiti. Se ha voglia di guardare oltre il Suo naso, abbia il coraggio di farlo. Una buona organizzazione a monte potrà darle tutta la sicurezza di cui ha bisogno nella realizzazione dei Suoi progetti.

Prepararsi a dovere per il relax

- Un viaggio aereo della durata di una-due ore è sicuramente fattibile. Scelga con accortezza la Sua meta.
- Si informi sulle possibilità di poter fare il viaggio di ritorno in autobus o treno.
- Faccia i Suoi viaggi in stagioni climaticamente piacevoli e in grado di procurarle benessere fisico.
- Si informi sulla possibilità di svolgere sul posto attività alla Sua portata.
- Verifichi con l'organizzazione del viaggio la disponibilità sul posto di strutture di fornitura di ossigeno.
- Verifichi la presenza di ospedali nelle vicinanze del Suo luogo di villeggiatura – solo per eventuali urgenze.





RAFFORZARE LE DIFESE

Le infezioni polmonari acute possono compromettere notevolmente il benessere dei pazienti con IPF, molto più gravemente di quanto non accada in soggetti sani. Le infezioni possono causare addirittura alterazioni pericolose. Dovrebbe quindi rafforzare coscienziosamente le Sue difese immunitarie, anche chiedendo anticipatamente il supporto del Suo medico.

Il rispetto di alcune importanti regole d'igiene è utile per la Sua salute. Inoltre, le vaccinazioni per i soggetti con malattie polmonari (ad es. la vaccinazione antinfluenzale e antipneumococcica) possono offrirle una preziosa protezione supplementare.

Fare qualcosa di buono per la salute

- Prenda seriamente già i primi segni di un'infezione.
- Faccia entrare aria fresca nelle stanze tre o quattro volte al giorno.
- Lavi le mani più volte nel corso della giornata.
- Eviti di usare treni e autobus molto affollati oppure di partecipare ad eventi plenari.
- Starnutisca o tossisca sempre sulla manica.
- Utilizzi fazzoletti usa e getta.
- Eviti di dare la mano.

ESSERE PRESENTI PER GLI ALTRI

SENTIRSI NECESSARI

Quando insorge una malattia, molti pazienti si sentono estenuati oppure si considerano un peso per i propri cari e la società. Nasce quindi il bisogno di ridare un senso al proprio destino, di riappropriarsi di un posto, di riprendere il proprio ruolo attivo nella vita sociale. In questo caso i valori personali possono indicare la direzione: «Cosa è veramente importante per me? Quali persone, quali desideri?»

Questi pazienti agiscono in armonia con i propri valori fondamentali, acquisendo la sensazione di contribuire all'arricchimento del proprio ambiente. Non conta cosa decide: la Sua decisione sarà quella giusta. La cosa importante è la sensazione di rimanere fedeli ai propri valori e di dare un contributo che sia adeguato alle proprie possibilità personali e conforme ai propri valori.

„Una tale malattia insegna anche a ridefinire le priorità delle cose e ad apprezzarle di nuovo.“



RESTARE VICINI AI PROPRI CARI

Un cosa è certa: non c'è nulla di più prezioso delle persone care che ci circondano, anche se il modo in cui ci sostengono può sembrare a volte un po' impacciato. È importante, tuttavia, accogliere il loro aiuto e accettare che i ruoli possono cambiare, che forse non si è più la stessa persona in grado di farcela sempre da sola. Per fortuna, nonostante la malattia e la mutata situazione si è ancora presenti per gli altri, la cosa che conta di più per loro. Pur non avendo più la capacità di gestire tutto come prima, si può comunque ascoltare, dare sostegno e mostrare interesse. Le conversazioni si fanno quindi più intense, più intime; la malattia non occupa tutto lo spazio, quindi è possibile assaporare meglio le piccole gioie quotidiane.



UN NUOVO ORGANO

»Il tempo di attesa non deve essere un'attesa passiva. Dovrebbe essere utilizzato come tempo per vivere attivamente.«

Il trapianto di polmone è un'opzione di trattamento della fibrosi polmonare idiopatica (IPF). Tuttavia, questa opzione è praticabile solo per pochi pazienti. In primo luogo, è difficilissimo trovare un organo idoneo. In secondo luogo, il paziente deve essere in buone condizioni fisiche. Pertanto, molti ospedali stabiliscono un limite massimo d'età, attualmente intorno ai 65 anni.

È bene che un accertamento medico verifichi con la massima tempestività possibile se Lei soddisfa in linea generale i requisiti per un trapianto. Dopo l'iscrizione nella lista per un trapianto, è necessario infatti colmare l'attesa fino al momento dell'intervento. Pianifichi questo tempo in modo da renderlo il più piacevole possibile.

Alcuni medicinali possono rallentare la progressione della malattia. I pazienti possono così rimanere attivi più a lungo e fare le cose a cui tengono. Ne parli con il Suo medico.

Tutti i pazienti con IPF che, per vari motivi, non sono idonei per un trapianto, possono contare sulla terapia medicamentosa e sulla riabilitazione polmonare, che consentono di preservare l'efficienza fisica e la qualità di vita.

NOTE



ULTERIORI INFORMAZIONI

www.roche-focus-persona.ch

Nel portale dei pazienti, i pazienti e i loro familiari troveranno una vasta offerta di informazioni.



CREDITI DELLE FOTO

Didascalia: Raymond Forbes LLC/stocksy, pag. 2 M.Sch/photocase, pag. 4 lovelyday12/iStock, Mark Tegethoff/unsplash, Brat Co./stocksy, pag. 5 Aaron Burden/unsplash, Jasmina007/unsplash, pag. 7 Will van Wingerden/unsplash, pag. 9 Ruth Black/stocksy, pag. 14 Melanie DeFazio/stocksy, pag. 17 STIL/unsplash, pag. 18 Halfpoint/iStock, pag. 21 BONNINSTUDIO/stocksy, pag. 22 suzanne clements/stocksy, pag. 26 BONNINSTUDIO/stocksy



Roche Pharma (Svizzera) SA
4153 Reinach

RO81890

CH/EST/1809/0015 (nov. 2018)