



Fibrosi polmonare: una guida di supporto

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Contenuti

- 1 Introduzione
- 2 Cos'è la fibrosi polmonare?
 - Diagnosi
 - Monitoraggio dei sintomi
 - Cause
 - Aspettativa di vita
- 3 Ottenere il massimo dalle visite ospedaliere
 - Modulo informazioni personali e mediche
- 4 Supporto psicologico e benessere mentale
 - Gruppi di supporto e organizzazioni di pazienti
- 5 Cure, farmaci e monitoraggio
 - Medicinali
 - Test di funzionalità polmonare
 - Ossigenoterapia
 - Riabilitazione polmonare
 - Cantare per la salute dei polmoni
 - Trapianto di polmone
 - Vaccinazioni
 - Partecipare alla ricerca
- 6 Terapia di supporto
- 7 Vivere bene
 - Attività fisica
 - Alimentazione sana
 - Salute sessuale
 - Consigli di viaggio
 - Qualità dell'aria e salute dei polmoni
- 8 Riferimenti

1

Introduzione

Questa è una guida per le persone affette da fibrosi polmonare (PF) e i loro accompagnatori (caregiver).

Può essere utilizzato dalla diagnosi in poi, per fornire informazioni, supporto e risorse durante la convivenza con la fibrosi polmonare.

Il gruppo consultivo dei pazienti con fibrosi polmonare della European Lung Foundation (ELF) ha redatto questa guida con l'aiuto di esperti nel campo della PF e della Federazione europea della fibrosi polmonare (EU-PFF). EU-PFF lavora per aumentare la consapevolezza del PF insieme alle organizzazioni aderenti e ai partner in tutta Europa. Per ulteriori informazioni consultare il sito www.eu-pff.org.



È inoltre possibile visualizzare tutte le informazioni di questa guida online, inclusi i collegamenti ad ulteriori risorse. Eseguire la scansione del codice QR o accedere al collegamento al sito Web dell'ELF: <https://europeanlung.org/it/informati-on-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.

2

Cos'è la fibrosi polmonare?

La fibrosi polmonare (PF) è una malattia polmonare relativamente rara. Peggiora nel tempo e non scompare una volta che ce l'hai. Può avere un impatto su diverse aree della tua vita e potrebbe impedirti di svolgere alcune attività. La parola polmonare si riferisce ai polmoni e fibrosi significa cicatrice.

La fibrosi polmonare è uno dei principali tipi di malattia polmonare interstiziale (ILD), che colpisce i tessuti molli dei polmoni. Tutte le condizioni in questo gruppo causano cicatrici e gonfiore ai polmoni. La fibrosi polmonare idiopatica (IPF) è la forma più comune di malattia polmonare interstiziale. Idiopatico significa che la causa non è nota. Gli altri tipi più comuni sono:

- Polmonite interstiziale aspecifica
- Polmonite cronica da ipersensibilità
- Artrite reumatoide - ILD
- Sclerodermia - ILD
- Asbestosi e silicosi
- Sarcoidosi fibrotica
- ILD non classificabile

Nei polmoni affetti da PF, il tessuto molle e spugnoso viene sostituito da tessuto spesso e cicatrizzato¹. Ciò rende difficile l'espansione dei polmoni durante l'inspirazione. Inoltre, la fibrosi interrompe il normale movimento dell'ossigeno dai polmoni al flusso sanguigno, il che ti fa sentire più senza fiato.

Diagnosi

È importante diagnosticare precocemente la PF in modo che il trattamento possa iniziare il prima possibile, ma può essere difficile da diagnosticare. Gli esperti medici effettueranno indagini con una TAC (tomografia computerizzata) dei polmoni e test di funzionalità polmonare, lavaggio broncoalveolare (una soluzione salina inserita attraverso un broncoscopio per lavare le vie aeree e raccogliere un campione dai polmoni per il test), esami del sangue o una biopsia. Una volta escluse altre condizioni, possono diagnosticare la PF.



Quando visiti il tuo medico di famiglia, potrebbe ascoltare il tuo torace utilizzando uno stetoscopio. Uno dei segni della PF è un suono noto come "crepitio del velcro" che verrà rilevato dallo stetoscopio. Un altro segno di PF può essere l'ippocratismo digitale, quando l'estremità di una o più dita risulta ingrossata.

I sintomi della PF includono:

- mancanza di respiro
- fatica,
- tosse persistente.

È importante discutere questi sintomi con la famiglia e il medico/consulente respiratorio per selezionare il modo più appropriato per gestirli.

Puoi utilizzare [il rilevatore dei sintomi](#) nella pagina successiva per monitorare i tuoi sintomi o scaricarlo come modello utilizzando il codice QR.



Nota: potresti riscontrare un'improvvisa riacutizzazione (esacerbazione) della PF: questo accade quando le tue condizioni peggiorano spesso a causa di frequenti infezioni polmonari. Se le tue condizioni peggiorano improvvisamente, dovresti ricevere cure mediche urgenti: questa è chiamata riacutizzazione (esacerbazione).

Mancia

Molte persone ritengono che la tosse sia un sintomo frustrante, ma esistono alcuni modi per aiutarti a gestire questo problema. Ad esempio, losanghe al mentolo, miele e limone, gelato. Alcuni medicinali possono aiutare a rendere il catarro meno denso e aiutarti a tossire. Esistono anche medicinali che possono ridurre la necessità di tossire: codine linctus, cerotto alla morfina e morfina liquida.



Utilizza questo modulo o creane uno tu stesso per tenere traccia dei tuoi sintomi. Può aiutarti a riflettere su eventuali tendenze. Ricordati di discutere qualsiasi cosa importante con il tuo medico.

Scrivi ogni sintomo nella casella e poi spunta ogni giorno in cui lo avverti:

Tracciamento dei sintomi

	MO	TU	WE	TH	FR	SA	SU
<input type="text"/>							
_____ Mattina _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Pomeriggio _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Sera _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Notte _____	<input type="checkbox"/>						
<input type="text"/>							
_____ Mattina _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Pomeriggio _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Sera _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Notte _____	<input type="checkbox"/>						
<input type="text"/>							
_____ Mattina _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Pomeriggio _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Sera _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Notte _____	<input type="checkbox"/>						
<input type="text"/>							
_____ Mattina _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Pomeriggio _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Sera _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Notte _____	<input type="checkbox"/>						

Cause

- La fibrosi polmonare è causata da una combinazione di esposizione a materiali nocivi e predisposizione genetica.
- Può essere causato nei seguenti modi, ma non è limitato a questi:
- Respirare materiali nocivi come polveri di metallo, pietra e legno.
- Respirare polvere o aria contenente batteri e altri allergeni provenienti da fonti quali escrementi di uccelli
- Condizioni mediche che colpiscono le articolazioni, come l'artrite, i muscoli e la pelle.
- Familiare: significa che è tramandato da un genitore.
- A volte, la causa non è nota, come nella fibrosi polmonare idiopatica (IPF).

Aspettativa di vita

L'aspettativa di vita varia da persona a persona e dipende da molti fattori quali: età, trattamento e stadio della malattia.

Potresti vedere alcuni rapporti secondo cui le persone con diagnosi di PF possono sopravvivere in media 3-7 anni dopo la diagnosi. Tuttavia, ciò può essere fuorviante poiché alcune informazioni non sono aggiornate.

Ora sono disponibili trattamenti per rallentare la progressione della PF. Quanto tempo vivrà qualcuno dopo la diagnosi varia da persona a persona.

3 Ottenere il meglio dagli appuntamenti in ospedale

Per sfruttare al meglio i tuoi appuntamenti in ospedale, considera quanto segue:

- Preparare in anticipo le domande da porre all'appuntamento.
- Porta qualcuno con te.
- Prendi nota.
- Assicurati di comprendere appieno ciò che ti viene detto. Se non capisci chiedi al medico di chiarirlo e di ripeterlo in termini non medici.
- Chiedi informazioni su come è probabile che progredisca la tua fibrosi polmonare.
- Confermare chi contattare dopo l'appuntamento in merito a riacutizzazioni o altre domande.
- Chiedi cosa dovresti fare in caso di emergenza? Ad esempio, una riacutizzazione.

Fornisci quante più informazioni possibili al tuo team sanitario, come ad esempio:

- Eventuali interventi chirurgici o trattamenti precedenti.
- Allergie alimentari o farmacologiche.
- Condizioni di salute che si verificano nella tua famiglia.
- Qualsiasi cambiamento o abitudine nello stile di vita che potrebbe essere rilevante per la tua condizione di salute.

Se hai una consulenza telefonica o video, tieni presente che il tuo medico potrebbe non essere in grado di vedere alcun cambiamento fisico nel tuo aspetto come:

- Colore delle labbra che potrebbe apparire più blu a causa della tua condizione.
- Perdita di peso.
- Spessore delle dita che può variare a causa del gonfiore.

Mancia

Prendi nota di eventuali cambiamenti fisici che tu, i tuoi amici e la tua famiglia avete notato in modo da poterli riferire al medico

Vedi anche Assistenza a distanza: prendersi cura della propria salute utilizzando strumenti digitali (ELF) su <https://tinyurl.com/mr373k9t>



Questo modulo può aiutarti a tenere traccia delle tue informazioni personali e mediche. Può essere utile da portare ai tuoi appuntamenti per avere sempre a portata di mano:

Informazioni personali e mediche

- Nome del paziente
- Indirizzo
- Data di nascita
- Numero di cellulare
- Indirizzo e-mail
- Nome del parente più prossimo
- Numero di cellulare dei parenti prossimi
- Diagnosi

Elenco dei farmaci

- Dosaggio

Informazioni personali e mediche

Eventuali allergie

Sei sotto ossigeno?

SÌ

NO

Se sì, qual è la portata?

Nome del medico di famiglia

Contatto

Consulente respiratorio

Contatto

Infermiera dell'ILD

Contatto

Contatto del Pronto Soccorso più vicino

Il tuo numero di assicurazione

Appunti

4 Supporto psicologico e benessere mentale

Prendersi cura della propria salute mentale è importante tanto quanto la propria salute fisica. Avere una malattia polmonare può essere stressante. Ad esempio, la dispnea è comune alla maggior parte delle persone affette da PF. La sensazione di mancanza di respiro può portare ad ansia, umore basso, pensieri negativi e rabbia o frustrazione.

Disporre di un team multidisciplinare e interdisciplinare (specialisti respiratori, medici di famiglia, infermieri specializzati, fisioterapisti, dietologi e psicologi) gioca un ruolo importante nel soddisfare tali esigenze. Sfortunatamente, attualmente questi approcci incentrati sul paziente non sono sufficientemente disponibili in tutta Europa.

Una buona salute mentale significa che è più probabile che tu ti prenda cura di te stesso e gestisca bene il tuo trattamento. Se stai riscontrando uno scarso benessere mentale, potresti essere meno interessato alle cose che ti piacevano in precedenza. Potresti sentirti più ansioso, teso o avere difficoltà ad affrontare lo stress di vivere con la PF. Le sfide della convivenza con la PF possono essere piuttosto difficili, quindi devi prenderti cura di te stesso e del tuo benessere mentale. Può essere difficile anche per gli assistenti, quindi i suggerimenti delineati di seguito possono applicarsi anche a loro.

Ecco cinque modi di auto-aiuto per migliorare la tua salute mentale e il tuo benessere²:

1. Connettiti con gli altri in ogni modo possibile.
2. Sii attivo: trova modi per essere attivo ogni giorno.
3. Take Notice: diventa più consapevole di ciò che accade intorno a te.
4. Continua a imparare: tutto ciò che ti interessa.
5. Dai: sii gentile e premuroso con gli altri.

Ricorda: "va bene non stare bene".

Se ritieni di non affrontare bene la situazione, è importante discutere con un operatore sanitario prima che i sintomi mentali o fisici peggiorino.

Se i sentimenti di ansia o depressione continuano per un periodo prolungato, è importante ricevere aiuto. Tu o il tuo accompagnatore potreste notare tristezza quotidiana o umore basso, difficoltà a dormire, mancanza di appetito e perdita di interesse per hobby e interessi, questi possono anche essere segni di problemi di salute mentale. Dovresti parlare con il tuo medico, ti metterà in contatto con un professionista della salute mentale che può offrirti terapia e supporto medico. Potresti scoprire che un gruppo di supporto ti aiuterà ad affrontare la situazione.

Gruppi di sostegno e organizzazioni di pazienti

I gruppi di sostegno e le organizzazioni di pazienti forniscono un supporto utile per il tuo benessere emotivo e mentale. Possono anche fornire informazioni affidabili ai pazienti e agli operatori sanitari. I pazienti e gli assistenti possono trovare i gruppi di supporto un'esperienza edificante. Attraverso l'esperienza condivisa di PF, potrebbero sentirsi meno isolati. I gruppi di pazienti forniscono empatia e amicizia, ad esempio, nelle riunioni dei gruppi di supporto, nei webinar, nelle giornate o sessioni informative online, nelle linee di assistenza telefonica e nell'uso di una varietà di social media per i loro membri.

È possibile trovare un elenco dei membri delle associazioni dei pazienti con PF dell'EU-PFF all'indirizzo www.eu-pff.org/our-members.

5

Terapia, farmaci e monitoraggio

Medicinali

Ci sono due farmaci attualmente disponibili che possono rallentare la progressione della malattia e prolungare la durata della vita di una persona affetta da PF. Questi sono Nintedanib (Ofev) e Pirfenidone (Esbriet). I criteri per ricevere questi farmaci variano da paese a paese. Il tuo medico sarà in grado di informarti sulle opzioni nel tuo paese.

Test di funzionalità polmonare

I test di funzionalità polmonare (spesso chiamati test di funzionalità polmonare) sono molto importanti perché misurano la salute dei polmoni. Esistono numerosi test per misurare diversi aspetti della salute polmonare. I test aiutano a monitorare come sta progredendo la tua condizione. Questo varia da persona a persona, quindi i test di funzionalità polmonare consentono al team sanitario di monitorare e gestire al meglio la tua condizione.

Spirometria

La spirometria è il test principale che farai. Durante il test inspiri completamente e poi espiri il più forte possibile. Richiede molto impegno, tuttavia fornisce risultati accurati sulle condizioni dei polmoni. La spirometria fornisce due misurazioni importanti:

- **FVC (Capacità Vitale Forzata)** – Questa è la quantità totale di aria che riesci a espirare dai tuoi polmoni, dopo aver inspirato il più possibile. È importante tenere traccia dei livelli di FVC poiché è utile sia a te che al tuo team sanitario nel monitorare la tua condizione. Man mano che la malattia peggiora, i livelli di FVC tendono a ridursi. Ciò significa che le cicatrici sono peggiorate, rendendo più difficile espandere completamente i polmoni mentre inspiri.



- FEV1 (volume espiratorio forzato in 1 secondo) – Ciò significa la quantità di aria che puoi espirare dai polmoni nel primo secondo. L'analisi congiunta di FVC e FEV1 può aiutare nella diagnosi di fibrosi polmonare.

DLCO (Capacità di diffusione dei polmoni per il monossido di carbonio) ovvero il test di trasferimento del gas

Questo viene utilizzato per vedere quanto bene l'ossigeno nelle sacche d'aria si sposta dai polmoni al flusso sanguigno. Il test prevede di respirare una piccola ma sicura quantità di un gas chiamato monossido di carbonio attraverso un boccaglio e di trattenere il respiro per 10 secondi per vedere quanto di esso viene assorbito dai polmoni.



Assicurati di chiedere a un membro del tuo team sanitario di spiegarti cosa significano i risultati dei test di funzionalità polmonare.

Test del cammino di sei minuti

Il test del cammino di sei minuti (6MWT) è un test relativamente semplice. Misura la distanza percorribile in 6 minuti. Durante il test vengono monitorati sia la frequenza cardiaca che i livelli di ossigeno. Questo viene fatto per vedere quanto bene puoi tollerare l'attività fisica. I risultati del test possono mostrare se le tue condizioni stanno peggiorando e se potresti aver bisogno di ossigeno o di ossigeno aggiuntivo.



Ossigenoterapia

Questo trattamento può esserti offerto se il livello di ossigeno nel sangue è basso quando sei a riposo o se i livelli di ossigeno scendono troppo quando sei attivo. Il trattamento con ossigeno ti aiuterà a respirare più facilmente.

Potrebbe essere necessario utilizzare l'ossigeno solo durante l'attività fisica oppure potrebbe essere necessario utilizzarlo sempre, a seconda di quanto è avanzata la tua PF.

Riabilitazione polmonare

La riabilitazione polmonare è un programma che mira a ridurre l'impatto fisico ed emotivo che una patologia polmonare a lungo termine può avere sulla vita di una persona. Combina l'allenamento fisico con l'educazione sui modi in cui puoi aiutarti a mantenerti il più sano possibile.

La riabilitazione polmonare è benefica sia a livello fisico che mentale. Le sessioni saranno adattate alle persone affette da PF e lo specialista che terrà il corso saprà come farti progredire in modo graduale e sicuro. La riabilitazione polmonare di solito comporta la frequenza di almeno due sessioni di esercizi a settimana. Le sessioni consistono in allenamenti aerobici e di resistenza ed esercizi per migliorare l'equilibrio e la flessibilità.

È meglio rivolgersi alla riabilitazione polmonare il prima possibile dopo la diagnosi di PF. Il tuo consulente dovrebbe essere in grado di indirizzarti a un programma di riabilitazione.

I principali vantaggi della riabilitazione polmonare includono³:

- Miglioramento della forza fisica
- Miglioramento dei sintomi come affaticamento e mancanza di respiro
- L'opportunità di incontrare e interagire con altri in situazioni simili
- Miglioramento della qualità della vita
- Riduzione della tensione e dell'ansia
- Formazione su come prendersi cura al meglio della propria condizione

Cantare per la salute dei polmoni

Cantare per la salute dei polmoni può essere un modo per aiutarti a vivere meglio con la PF. Può avere benefici sia per la salute fisica che mentale.

I programmi Singing for Lung Health (SLH) si concentrano sulle tecniche di apprendimento relative al controllo della respirazione e alla postura considerate necessarie per cantare in modo efficace. Cantare aiuta a rafforzare i muscoli che il corpo umano usa per respirare. Significa che puoi imparare a respirare più profondamente e più lentamente di prima. Come risultato del rafforzamento di questi muscoli, aiuta a controllare la respirazione. Aiuta anche a rafforzare la tua voce.

I principali benefici del canto per la salute dei polmoni sono⁴:

- Migliora il controllo della respirazione e distrae dalla mancanza di respiro.
- Migliora la partecipazione sociale e riduce il senso di isolamento.
- Fornisce strumenti per l'autogestione della postura, del respiro e dell'ansia.
- I partecipanti lo trovano divertente e una piacevole forma di attività.
- Si tratta di un intervento di alto valore e la sua consegna è a basso costo.



Trapianto di polmone

L'unico trattamento in grado di curare la PF è il trapianto di polmone. Tutti gli altri trattamenti mirano solo a rallentare la progressione della malattia.

Se sei sano, potresti essere idoneo per un trapianto di polmone. Questa è un'operazione in cui uno o entrambi i polmoni vengono sostituiti. I trapianti di doppio polmone hanno una sopravvivenza globale e un esito a lungo termine migliori, ma molti pazienti si trovano bene con i trapianti di polmone singolo.

Non tutti potranno beneficiare di un trapianto di polmone. Ci sono molte cose diverse da considerare. Inoltre non ci sono abbastanza donatori di organi. Ciò significa che tutti i paesi hanno una lista d'attesa per ricevere un trapianto di polmone.

Il modo migliore per aumentare la disponibilità di organi da donatori è promuovere la donazione di organi tra le persone intorno a te. Più persone sono disposte a donare, più brevi saranno le liste d'attesa. In alcuni paesi esistono limiti di età per ricevere un trapianto di polmone. Chi ha più di 65 anni potrebbe non essere idoneo [testo cancellato]. È importante verificare quali criteri sono in vigore nel paese in cui effettueresti il trapianto. Potrebbero esserci ragioni per cui il trapianto polmonare non è adatto.

Vaccinazioni

È importante rimanere aggiornati sulle vaccinazioni poiché le persone affette da PF tendono a soffrire di infezioni respiratorie. Dovresti parlare con il tuo medico delle vaccinazioni regolari contro l'influenza, lo pneumococco e il COVID-19. Registra le date delle vaccinazioni in modo da sapere quando è previsto il vaccino di richiamo.

Partecipare alla ricerca

Le persone affette da una malattia o da una malattia spesso prendono parte a un tipo di studio di ricerca chiamato sperimentazione clinica per aiutare se stessi e gli altri.

Una sperimentazione clinica misura quanto sarà sicuro ed efficace un trattamento medico per uso umano. Il trattamento può essere un farmaco, un dispositivo, una procedura o un programma di esercizi.

Non sarai iscritto a uno studio senza che ti venga dato il tempo di leggere le informazioni al riguardo e di porre domande. Qualsiasi rischio associato allo studio ti verrà spiegato dal team di ricerca.

Esistono altri tipi di studi di ricerca a cui potresti anche prendere parte, tra cui:

- Uno studio osservazionale il cui obiettivo è conoscere meglio la malattia senza testare alcun trattamento.
- La progettazione di una nuova ricerca, come paziente in un gruppo di persone che progettano la ricerca.

Per ulteriori informazioni e per trovare studi clinici consultare il sito di ricerca degli studi clinici EU-PFF all'indirizzo www.eu-pff.org/clinical-trial-finder

6 Terapia di supporto

Vengono fornite cure di supporto o palliative alle persone affette da malattie potenzialmente letali e alle loro famiglie. Si tratta di un sostegno continuo per soddisfare qualsiasi esigenza fisica, mentale, sociale o di altro tipo non soddisfatta. Il suo obiettivo è controllare i sintomi, migliorare la qualità della vita della persona e sostenere chi si prende cura di loro. Può essere offerto dal momento della diagnosi fino alla fine della loro vita. Può essere fornito in case, ospedali, centri sanitari e hospice.

Possono esserci molti tipi di operatori sanitari coinvolti (e volontari) per fornire questa assistenza. Può essere somministrato insieme al trattamento ospedaliero e occasionalmente quando necessario.

I bisogni di ogni persona vengono valutati per vedere se le cure di supporto o palliative sono l'opzione corretta per loro. Quando l'individuo è estremamente malato, lui o la sua famiglia possono decidere che è giunto il momento di concentrarsi solo sulle cure di conforto. Ciò significa che il trattamento si sposta dal tentativo di prolungare la vita di una persona al mantenerla a proprio agio⁵.

7

Vivere bene

Attività fisica

È molto importante che le persone affette da PF rimangano attive. Mantenersi in forma ti aiuterà a sentirti meno senza fiato e renderà più facile portare a termine le attività quotidiane. Ti aiuterà anche a mantenere la forza muscolare, compresi i muscoli respiratori.

Se al momento non sei attivo, introdurre lentamente l'esercizio fisico può esserti utile. È importante costruire gradualmente. Ad esempio, se stai andando a fare una passeggiata, inizia con ciò che sai fare e aumenta gradualmente il numero di passi. Stabilisci obiettivi realizzabili per te stesso e cerca di rispettarli. L'esercizio fisico può ridurre l'affaticamento e alleviare l'ansia e la depressione. Gli esercizi di respirazione possono anche aiutare la tua salute mentale e aiutarti a controllare la dispnea.

Evita l'esercizio fisico intenso se non ti senti bene. È importante mantenere il ritmo e concedere tempi di recupero tra gli esercizi. Se sei sotto ossigeno, usalo come prescritto. Rimanere senza fiato durante l'esercizio è normale, ma se noti un improvviso ed estremo peggioramento dei sintomi o non vedi un miglioramento una volta interrotto l'esercizio, cerca immediatamente assistenza medica.

Mangiare sano

Un'alimentazione sana è vitale per una buona salute. Adottare e mantenere abitudini e comportamenti di vita sani può migliorare la qualità della vita con PF.

Alcune persone affette da fibrosi polmonare hanno difficoltà a consumare un pasto abbondante. Mangiare piccole porzioni più spesso potrebbe essere una soluzione migliore. È meglio non aspettare di avere fame per mangiare, mirare a creare uno schema regolare. Fai piccoli bocconi e mangia cibo morbido e umido perché sarà più facile da deglutire. Cerca di bere liquidi alla fine del pasto. Siediti mentre mangi perché allevia la pressione sui polmoni.

Seguire una dieta sana ed equilibrata aiuta a costruire un sistema immunitario forte e può aiutarti a mantenere un peso sano.

Essere sovrappeso aumenta lo sforzo respiratorio perché è più difficile per i muscoli lavorare e questo può farti sentire più senza fiato. Essere sottopeso può portare a debolezza muscolare e rendere più difficile la respirazione, ciò influisce sulla mobilità e sulla capacità di esercitare. Se sei preoccupato per il tuo peso, parla con il tuo medico delle cure nutrizionali, ad esempio lavorando con un dietista⁶.

Salute sessuale

Il sesso è un bisogno umano importante come mangiare, fare esercizio fisico e dormire. Per alcuni, i cambiamenti nella vita sessuale sono solo dovuti all'invecchiamento e non a causa delle condizioni polmonari. Altri, affetti da PF, possono avere paura dell'attività sessuale che causa un aumento della mancanza di respiro, che può intralciare il sesso e le relazioni. Tuttavia, questo non significa che non puoi fare sesso. Anche se potresti respirare più rapidamente e il tuo cuore e la pressione sanguigna potrebbero aumentare per un breve periodo, questo è normale e torneranno a livelli normali in breve tempo. Per ulteriori informazioni su come gestire la dispnea, parla con il tuo medico.

Consigli di viaggio

Se stai pianificando un viaggio aereo, dovresti discuterne con il tuo medico o consulente. Anche se non sei sotto ossigeno, il viaggio aereo può influenzare i tuoi livelli di ossigeno. La durata del viaggio aereo può essere un fattore importante, poiché i voli lunghi possono avere un impatto maggiore sui livelli di ossigeno.

Se stai assumendo ossigeno, consulta il tuo medico riguardo al tuo fabbisogno di ossigeno. Inoltre, controlla con il tuo fornitore di ossigeno. Potrebbe essere necessario sottoporsi a un test di "idoneità al volo" o di "prova ipossica". Questo mostrerà se hai bisogno di ossigeno aggiuntivo quando voli ed è diverso dal test di idoneità al volo COVID-19. Se avessi bisogno di ossigeno aggiuntivo per volare, la compagnia aerea ti chiederà un certificato medico. Potrebbero anche avere altri requisiti, quindi dovresti contattare la compagnia aerea con largo anticipo rispetto al volo.

Gli aeroporti possono essere grandi e potrebbe essere necessario percorrere lunghe distanze a piedi. Puoi richiedere assistenza speciale sia negli aeroporti locali che in quelli di destinazione. Questo può aiutarti ad arrivare a destinazione più rilassato. Dovrai avvisare in anticipo l'aeroporto delle tue esigenze. Alcuni richiedono un preavviso di 48 ore, ma è meglio verificare con la compagnia aerea con cui viaggi.

Qualità dell'aria e salute dei polmoni

La qualità dell'aria è importante per tutti, ma soprattutto per le persone affette da PF. L'inquinamento atmosferico può causare sintomi peggiori. Per ridurre i rischi derivanti dall'inquinamento atmosferico, controlla la qualità dell'aria locale o iscriviti a un servizio di allerta inquinamento. Evita di fare attività fisica all'aperto quando i livelli di inquinamento atmosferico sono elevati. Rivolgiti al medico se i sintomi persistono o peggiorano.

L'inquinamento dell'aria interna può causare difficoltà alle persone affette da PF (specialmente quelle con PF grave) poiché tendono a trascorrere più tempo in ambienti chiusi, quindi è necessario ridurre il più possibile questo rischio.

Una maschera può essere uno strumento utile per proteggere i polmoni quando non è possibile evitare aree ad alto inquinamento atmosferico (utilizzare un tipo di maschera adatta alla situazione).

8

Riferimenti

1 Irish Lung Fibrosis Association, opuscolo informativo – Cos'è la fibrosi polmonare? (https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What_is_PF-1.pdf)

2 NEF (The New Economics Foundation), Five Ways to Wellbeing Report (<https://neweconomics.org/uploads/files/five-ways-to-wellbeing-1.pdf>)

3 Monografia ERS sulla riabilitazione polmonare, Autori Harrison Samanta; Università di Teeside, Scuola di Scienze della Salute e della Vita, Powell, Pippa; Fondazione europea per il polmone, Lahham, Aroub; Monash University Central Clinical School, (a cura di Anne E. Holland, Simone Dal Corso e Martin A. Spruit.) Pubblicazioni educative ERS, (15 marzo 2021)

4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. et al. Cantare per la salute del polmone: una revisione sistematica della letteratura e una dichiarazione di consenso. npj Prim Care Resp Med 26, 16080 (2016, p5).

5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentazione di Maria Love (Senior Medica Social Work Practitioner, Mater Misericordiae University Hospital) sul tema: "The Psychological Aspects of Living with IPF" (6 febbraio 2019).

6 Irish Lung Fibrosis Association, Giornata informativa per i pazienti ILFA, presentazione di Patricia Whyte Jones, (infermiera clinica specializzata, St. Vincent's Hospital, Dublino) sul tema: "Vivere bene con la fibrosi polmonare", 17 novembre 2021



È possibile visualizzare questa guida online, inclusi i collegamenti a ulteriori risorse. Vai su <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/> o scansiona il codice QR:



“È stato meraviglioso essere membro del Gruppo consultivo per i pazienti affetti da fibrosi polmonare che ha creato questa guida di supporto chiara, concisa e di facile lettura per i pazienti affetti da fibrosi polmonare e gli operatori sanitari. Ci auguriamo che la troviate una risorsa utile.”

Matt Cullen

Questa guida è stata scritta dai membri del gruppo consultivo per i pazienti con fibrosi polmonare dell'ELF in collaborazione con EU-PFF e operatori sanitari europei.

Settembre 2023