

Il potere delle piccole cose

*Suggerimenti per
vivere meglio con l'IPF*



Il potere delle piccole cose

Suggerimenti per vivere meglio con l'IPF

Indice

03/ **Introduzione**

Il potere delle piccole cose

06/ **Sonno**

Il potere delle piccole cose

10/ **Alimentazione**

Il potere delle piccole cose

14/ **Vita sociale**

Il potere delle piccole cose

18/ **Attività fisica**

Il potere delle piccole cose

22/ **Equilibrio emotivo**

Il potere delle piccole cose

Introduzione

Caro paziente ogni mattina ti svegli e cominci la tua battaglia quotidiana con la malattia.

Lavarti, vestirti e fare colazione, sono attività che per alcuni di noi avvengono quasi automaticamente, per te, invece, possono diventare piccoli ostacoli quotidiani da dover affrontare. Abbiamo intitolato questa breve guida “Il potere delle piccole cose” perché ritenevamo importante raccogliere un compendio di suggerimenti per vivere al meglio il quotidiano, e per supportarti nel risolvere i problemi più comuni e convivere con l'IPF. E chi meglio di te poteva indicarci le tematiche su cui soffermarsi per poter produrre una guida fruibile e trasversale che rispondesse alle domande più comuni?

Questa esperienza è il frutto dell'analisi di questionari compilati da pazienti, che come te hanno l'IPF, e dai loro caregiver, arricchita dall'esperienza clinica di tutti coloro che hanno partecipato alla stesura di questa breve guida, che non ha la pretesa di sostituirsi alla relazione con il tuo clinico e alle sue indicazioni.

Non tutti i pazienti affetti da IPF presentano lo stesso spettro sintomatologico, pertanto ogni paziente nel proprio quotidiano si trova ad affrontare problematiche che per alcuni aspetti

sono comuni, ma che per altri risultano fortemente condizionate dal proprio stile di vita.

È necessario a questo punto distinguere due problematiche, quelle che derivano dalla patologia e quelle derivanti dal trattamento antifibrosante.

Un paziente può non manifestare sintomi di malattia e al contempo avere una qualità di vita alterata a causa degli effetti della terapia antifibrosante, questo è il caso ad esempio di pazienti che ricevono diagnosi di IPF ad uno stadio molto iniziale di malattia.

In questo contesto è molto difficile focalizzarsi sugli effetti benefici di una terapia come quella antifibrosante che esprime i suoi risultati attraverso il rallentamento della patologia.

Tra i **sintomi** che più spesso destabilizzano la tua vita ci sarà la **tosse** della quale è molto importante riconoscere precocemente le cause. Sono diverse le condizioni che possono determinare la tosse e tra queste abbiamo l'infezione delle vie respiratorie, il reflusso gastro-esofageo, l'irritazione cronica delle alte vie respiratorie o la fibrosi polmonare stessa.

- **Infezione delle vie respiratorie:** è importante considerare le caratteristiche della tosse, ponendoci alcune domande, come "la mia tosse sta cambiando? È diventata più produttiva? sento maggiore affanno?". Queste domande ci possono aiutare a non sottovalutare una condizione potenzialmente pericolosa facendoci andare dal nostro medico di fiducia precocemente.

- **Reflusso gastro esofageo:** sono indicativi i tempi di comparsa della tosse. Si manifesta, infatti più frequentemente dopo i

pasti o quando ci si corica a breve distanza dal pasto. Utile in questo caso è rivolgersi al medico per quanto concerne la parte farmacologica (antiacidi e farmaci di barriera) seguendo le indicazioni che troverete nella sezione dedicata al sonno.

- **Irritazione cronica delle alte vie respiratorie:** lo scolo retronasale notturno non è da sottovalutare tra le cause di tosse stizzosa (durante la notte il reflusso di muco dalle alte vie respiratorie alle basse può favorire l'insorgenza di un'irritazione persistente dell'albero respiratorio) per cui può essere utile ricorrere ai lavaggi nasali con soluzione fisiologica prima di coricarsi.

- **IPF:** ci possono essere diversi accorgimenti utili per contrastare la tosse stizzosa, sintomo tipico di questa patologia, come regolare l'umidificazione della stanza in quanto ambienti troppo secchi e caldi possono favorire l'insorgenza della tosse, non risiedere in stanze in cui è presente un camino che può contribuire attraverso polveri e secchezza dell'aria a peggiorare la tosse, fare attenzione a sostanze irritanti (fumo, smog, allergeni).



Suggerimenti per vivere meglio con l'IPF

Sonno

Non esistono consigli specifici riguardanti una corretta gestione del sonno. Prova pertanto a seguire le regole dettate dall'igiene del sonno che possono essere un valido aiuto.

Tutti noi necessitiamo di un fabbisogno di sonno che varia tra le 4 e le 10 ore. Alcuni soggetti tendono ad addormentarsi e svegliarsi presto, mentre altri vanno a dormire tardi e si svegliano tardi. Superata una prima fase di addormentamento tutti noi passiamo da una fase di sonno leggero (la più cospicua) ad una fase di sonno profondo (quella in cui sogniamo).

Durante il sonno anche il nostro controllo respiratorio cambia, infatti i nostri polmoni continuano a respirare in maniera spontanea, e

ciò determina un aumento di anidride carbonica nel sangue e una riduzione della pressione parziale dell'ossigeno (la famosa pO₂) che è di circa 3,5-9,5 mmHg. Questo spiega perché alcuni pazienti che, ad esempio, durante il riposo non necessitano di un ausilio di ossigeno, durante il sonno invece devono assumerlo.

Il nostro apparato circolatorio subisce delle modificazioni durante il ritmo di passaggio dalla veglia al sonno e infine al risveglio, momento durante il quale la pressione arteriosa e il ritmo cardiaco aumentano (ecco perché carburare può essere così difficoltoso).

I disturbi respiratori possono avere conseguenze sulla qualità del sonno, come determinare risvegli precoci che sono responsabili di una maggiore prevalenza del sonno leggero rispetto a quello profondo (il sonno che ci ricarica) e aumentare la pressione arteriosa e la frequenza delle aritmie (queste dovute soprattutto ad episodi di ipossiemia severa). **E' per questo motivo che risulta essere importante assumere ossigeno notturno se prescritto dallo pneumologo curante.** Non dormire bene influenza, inoltre, la nostra giornata determinando sonnolenza, difficoltà di concentrazione e di memoria, nonché un ritardo nella reazione che può determinare oltre ad incidenti di diversa natura una minore partecipazione alla vita familiare e sociale.

Consigli utili da seguire per una corretta igiene del sonno: l'ambiente in cui si dorme che non deve essere troppo caldo, ma il più adatto ad una condizione di relax tale da favorire inizio e mantenimento del sonno (evitare pertanto la presenza di tv e computer nonché l'uso del cellulare in camera da letto).

Anche evitare l'assunzione di sostanze stimolanti alla sera, ridurre il consumo di alcolici (che non hanno attività di induzione del sonno, ma che possono invece peggiorare la situazione) e consumare pasti ipocalorici sono tutti aspetti che possono contribuire alla continuità del sonno.

Un altro punto importante è costituito dal reflusso gastroesofageo legato all'alimentazione serale. Questa condizione, presente nella maggior parte della storia clinica dei pazienti come te, può avere un duplice ruolo: frammentare il sonno e, attraverso l'aspirazione di reflusso acido, peggiorare il quadro fibrotico. È quindi, molto importante per il paziente la gestione di questi sintomi.

I consigli pratici per contrastare questo disturbo sono semplici e di facile utilizzo, in primo luogo non consumare pasti abbondanti alla sera, evitare cibi in grado di peggiorare il reflusso (quali caffè, alcool, pomodoro, cioccolata, etc), far passare almeno 2 ore tra la cena e il momento di coricarsi, rialzare lo schienale del letto o dormire con più cuscini, ed assumere farmaci di barriera se consigliati dal medico.



Suggerimenti per vivere meglio con l'IPF

Alimen- tazione

Le problematiche nutrizionali che più frequentemente possono disturbare la tua alimentazione non riguardano solamente la malattia, ma anche i trattamenti.

Se da un lato possiamo osservare il dimagrimento e la mancanza di appetito, dall'altra spesso ci troviamo a dover convivere con nausea, diarrea e meteorismo.

Intervenire nel regolare l'alimentazione permette spesso di attenuare questi sintomi senza dover necessariamente modificare la terapia in atto.

- **Nausea e vomito:** può aiutare non rimanere

mai a stomaco vuoto (senza bere molto durante i pasti per evitare di riempirti troppo), realizzare pasti piccoli e frequenti, prediligere cibi secchi meglio tollerati, così come i cibi freddi e tiepidi. Infine aggiungere zenzero o menta, che sono antiemetici naturali, ai cibi.

- **Diarrea:** evitare l'assunzione di bevande fredde e zuccherate, cibi grassi e fritti, alimenti contenenti lattosio. Risulta utile ridurre fibre e prodotti integrali, evitando completamente gli alcolici.

Per ristabilire l'equilibrio idrico è importante bere molta acqua, così come sono importanti i probiotici per ricostituire la flora batterica intestinale.

- **Meteorismo intestinale:** per ridurre efficacemente questo sintomo evita alcuni alimenti come legumi, cavoli, cime di rapa, melanzane, carote, cipolle, mollica di pane (si consiglia pane tostato), formaggi fermentati, cioccolato, frullati, pasticceria fresca o secca, zucchero, marmellata, bevande gassate e alcoliche.

Potrebbe aiutare l'assunzione di sostanze carminative a fine pasto (tisane di anice, finocchio, ginepro, camomilla, mirto, mirtillo, mela e menta) e una corretta assunzione del cibo (mastica lentamente e mangia in un ambiente rilassante). Sono assolutamente da evitare caramelle e gomme da masticare. Fare attenzione, infine, alle protesi dentarie fastidiose o difettose in quanto sono condizioni che aumentano il numero delle deglutizioni.

Per tutti coloro che devono combattere con l'inappetenza, inve-

ce, è utile mangiare quando si ha fame preferibilmente in compagnia e in ambienti gradevoli; evitare di saziarsi con liquidi o cibi poco calorici (insalate o verdure), preferendo al contrario cibi ipercalorici. Realizza pasti poco voluminosi, ma frequenti, costituiti da piatti presentati in maniera curata e appetitosa; fai precedere il pasto da una leggera attività fisica, perché questo può stimolare l'appetito.



Suggerimenti per vivere meglio con l'IPF

Vita sociale

La fibrosi polmonare idiopatica è una patologia rara che va ad incidere sulla capacità polmonare. Questo significa che le tue capacità respiratorie verranno progressivamente compromesse. I tempi di questo peggioramento respiratorio sono imprevedibili e diversi da paziente a paziente.

Questo avrà delle conseguenze sulla tua vita sociale che inevitabilmente risentirà dell'andamento della malattia.

Inizialmente ti potrai capitare di sentirti stanco e spossato e questo è molto normale perché non essendo la tua saturazione ottimale, il cuore ed i polmoni fanno più fatica a darti l'apporto di os-

sigeno di cui necessiti.

Ti potrebbe succedere di mettere in atto una sorta di ritiro, di evitamento dalla vita sociale che ti porterà ad uscire sempre meno e questo potrebbe verificarsi in diversi momenti durante il decorso della malattia.

All'inizio, subito dopo aver ricevuto la diagnosi, potrebbe succederti di smettere di coltivare i tuoi hobby, aver voglia di fare sempre meno, comprese quelle azioni che fanno parte della vita familiare quotidiana come fare la spesa, fare qualche lavoro domestico, accompagnare il coniuge o un nipote fuori casa, ecc.

Dopo l'inizio della terapia, l'isolamento può verificarsi come conseguenza della comparsa degli effetti collaterali dei farmaci antifibrotici. Gli effetti collaterali sono una problematica molto soggettiva. In alcuni pazienti si verificano, in altri no e in coloro in cui si verificano possono presentare intensità e caratteristiche molto differenti e pertanto richiedere un impegno diverso nella loro gestione.

Gli effetti collaterali più frequenti sono: la fotosensibilità e la diarrea.

- **Fotosensibilità:** è necessario ridurre l'esposizione solare avendo cura di utilizzare schermi solari totali o vestiti protettivi, pertanto è fondamentale prestare massima attenzione non solo quando si va al mare, ma anche quando si svolgono hobby all'aria aperta come l'orto, la bicicletta.

- **Diarrea:** potrà risultarti difficile da gestire perché imprevedibile nel suo manifestarsi e questo potrebbe rendere più

complicato fare una gita, andare al cinema o ad una cena. Per questo motivo potrebbe essere utile seguire i consigli sull'alimentazione (vedi capitolo "Alimentazione") e rivolgerti al tuo medico per avere indicazioni specifiche.

Il desiderio di isolamento potrà comparire anche col sopraggiungere del peggioramento fisico quando la mancanza progressiva del fiato e la fatica sempre maggiore nel fare qualsiasi azione ti porterà all'utilizzo dell'ossigeno.

L'ossigeno potrebbe rappresentare un ostacolo psicologico che può portarti a rinunciare sempre più ad uscire, in realtà l'ossigeno, da adesso in poi, sarà un aiuto indispensabile per riuscire a fare tutto quello che fatichi a fare in autonomia.

L'isolamento e il ritiro sociale, infine, possono avere una ripercussione anche nella vita familiare.

Il rapporto col coniuge o con la persona più vicina potrebbe diventare più stretto oppure logorarsi o complicarsi sempre più.

Per questo motivo sarebbe importante cercare di prendere consapevolezza di quanto sta accadendo e impegnarsi a mantenere un canale di comunicazione aperto con i tuoi familiari o con una figura di riferimento (il tuo medico o contattando uno psicologo o le associazioni di pazienti più vicine a te).



Suggerimenti per vivere meglio con l'IPF

Attività fisica

L'attività fisica migliora la qualità della vita anche in chi è affetto da una patologia respiratoria come l'IPF.

Non sempre è necessario affrontare uno sport sistematico, come la corsa, il nuoto o la bicicletta. Praticare un hobby come le bocce o la camminata è definibile come esercizio fisico.

A questo devono essere aggiunte anche le attività fisiche svolte nella quotidianità come pulire la casa, fare la spesa, curare il giardino o passeggiare col cane. I benefici dell'allenamento sono molteplici e oltre a migliorare la circolazione, ridurre la pressione arteriosa e l'affaticamento

del cuore, rendono la muscolatura più efficiente aumentando la funzionalità e la resistenza allo sforzo.

Un muscolo allenato necessita di minore ossigeno e pertanto produrrà meno anidride carbonica.

Non è da sottovalutare inoltre il ruolo che l'esercizio può avere sull'umore, attraverso il rilascio di endorfine veri e propri ormoni antidepressivi.

Non esiste una maniera univoca di praticare attività fisica, questo perché molti fattori influenzano la tua tolleranza all'esercizio, tra cui età, deambulazione, patologie concomitanti e insufficienza respiratoria.

Nei pazienti in grado di poter praticare un'attività fisica si consiglia un esercizio proporzionale al proprio stato di salute. Nei pazienti asintomatici ad esempio non ci sono controindicazioni a praticare sport come nuoto, corsa leggera, bicicletta o tennis. Nei soggetti con difficoltà respiratorie lievi invece praticare un'attività più soft come ad esempio la camminata, le bocce o la palestra può essere più indicato.

Nell'ambito dei pazienti con una insufficienza respiratoria moderata sarebbe auspicabile effettuare una blanda attività fisica rappresentata ad esempio da brevi passeggiate.

Di ausilio all'esercizio fisico ci sono tutte quelle discipline che si concentrano sull'importanza della respirazione come lo yoga o la meditazione.

In ambito medico è fondamentale il ruolo della fisioterapia respiratoria che se mantenuta quotidianamente anche dopo la fine dei cicli effettuati in regime di monitoraggio fisioterapico

può portarti ad un migliore controllo dei sintomi respiratori e ad una riduzione delle riacutizzazioni.

La fisiokinesiterapia comprende: esercizi di coordinazione respiratoria in cui sei sostanzialmente rieducato a respirare e la fisioterapia toracica attraverso la quale impari dei movimenti utili per il drenaggio delle secrezioni che determinano un miglioramento della tosse, della capacità di espettorare nonché una riduzione delle infezioni respiratorie.



Suggerimenti per vivere meglio con l'IPF

Equilibrio emotivo

La parola emozione deriva dal latino e-moveo, cioè "muovere da". Le emozioni, infatti, muovono i nostri comportamenti, soprattutto in situazioni difficili. Emozioni e pensieri possono portarci ad agire in maniera impulsiva, senza riflettere sulle conseguenze delle nostre azioni.

Un momento molto delicato è quello della diagnosi, che rappresenta l'inizio del tuo percorso nel mondo dell'IPF. Le emozioni e le reazioni che avrai in questo momento possono dipendere da molti fattori, per questo sentiti libero di poter fare tutte le domande che ritieni importanti al tuo medico, interrompilo e chiedigli di ripetere

ciò che non hai compreso o rispetto a cui desideri maggiori chiarimenti. Se ti sembra che le informazioni che stai ricevendo siano troppe per te in quel momento chiedi una pausa e concediti un po' di tempo per "digerire" quello che ti sta dicendo.

Con la diagnosi potresti provare **paura** per il fatto di avere la consapevolezza di essere malato e questo può bloccarti e farti smettere di fare, come abbiamo visto, oppure potrebbe portarti a mettere in atto la negazione, un meccanismo di difesa che ti fa pensare che non sia vero ciò che ti è appena stato comunicato o che il medico si sia sbagliato.

Potresti sentire anche **rabbia**, emozione legata al "perché proprio a me?", alla consapevolezza che la malattia sta progredendo e alla "fatica" di convivere con una malattia come questa.

Un altro punto di attenzione è rappresentato dall'emotività legata ai tuoi cari. Da un lato non vorresti pesare né fisicamente né emotivamente su di loro, dall'altro la malattia potrebbe farti sviluppare una forma di egoismo, che potrebbe mettere alla prova anche i rapporti più consolidati.

Tutta questa centrifuga emotiva è assolutamente normale, quindi, nel caso dovessi provare emozioni simili a queste non andare in panico e non preoccuparti, pensa prima di tutto che è naturale quello che stai sentendo. Rivolgiti al tuo medico, informati se nella tua città è presente una associazione di pazienti affetti da IPF e fa riferimento ad essa, oppure rivolgiti direttamente ad uno specialista che possa supportarti. Lo psicologo potrà aiutarti ad uscire dalla situazione di stand-by che ti trasforma in spettatore della tua vita per tornare ad esserne attore protagonista. La naturale conseguenza di ciò sarà che

andrai a migliorare la qualità della tua vita, cosa fondamentale per stare meglio insieme alle persone care, per sentirti più utile e riappropriarti del tuo ruolo all'interno della famiglia, per darti nuovamente la possibilità di vivere delle belle emozioni e per avere un atteggiamento più reattivo nei confronti della malattia. Avere una buona qualità di vita è importante per vivere bene, perciò non chiuderti nella tua ansia e cerca il doveroso supporto.

Conclusioni

Ci auguriamo che "Il potere delle piccole cose" possa essere uno strumento utile, che ti consenta di intraprendere una riflessione su come riuscire ad affrontare con l'approccio migliore questo percorso nell'IPF.

Ringraziamo tutti i pazienti e i caregiver che hanno condiviso con noi la loro esperienza e quelli che hanno compilato i questionari fornendoci il materiale per costruire questa iniziativa. Grazie anche a tutti i clinici psicologi e pneumologi che hanno partecipato attivamente a questo lavoro e che tutti i giorni lavorano per supportare pazienti come te.

Si ringraziano tutti coloro che hanno partecipato attivamente alla realizzazione di questo progetto, in particolare:

Antonella Caminati

Pneumologa, U.O. Pneumologia, Ospedale San Giuseppe Multimedica di Milano

Claudia Finocchiaro

Psicologa specialista in psicoterapia individuale e di gruppo

Valentina Ieraci

Psicologa Psicoterapeuta, Dottore di Ricerca, Università degli Studi di Torino

Giuseppe Magistrale

Psicologo Psicoterapeuta, Struttura di Malattie dell'Apparato Respiratorio Universitaria, Ospedali Riuniti di Foggia

Alessandra Petrucci

Psicologa Psicoterapeuta, U.O. Pneumologia, Ospedale San Giuseppe Multimedica di Milano

Alessia Sciuto

Psicologa Psicoterapeuta, Vice-Presidente dell'Associazione RespiRare Onlus, Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare del Polmone, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Vittorio Emanuele di Catania

Un ringraziamento speciale va indirizzato agli Specialisti che hanno contribuito alla redazione di questa guida:

Patrizio Pasquinelli

Counselor e Consulente dell'Associazione Un respiro di speranza, Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini di Roma

Elenia Poli

Psicologa, U.O. Pneumologia, Ospedale Morgagni di Forlì

Editore



Medica Editoria e Diffusione Scientifica Srl

C.so Buenos Aires, 43 20124 Milano (MI) - www.medicacom.it - info@medicacom.it

Direttore Responsabile

Paolo Delrio MD

Registrazione presso il Tribunale di Milano N.459 del 17/07/2008. Tutti i diritti riservati. È vietato riprodurre, tradurre in altra lingua, archiviare in un sistema di riproduzione o trasmettere sotto qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico, meccanico, per fotocopia, registrazione o altro, qualsiasi parte di questa pubblicazione senza autorizzazione scritta dell'Editore.

reverb

Medica
EDITORIA E
DIFFUSIONE
SCIENTIFICA