

## Ruolo della persona affetta da IPF per rendere più efficace la gestione della malattia

- **Non aver paura di chiedere.** Se si hanno dubbi sulla cura o non è stato ben compreso qualche aspetto della malattia, è di fondamentale importanza che la persona con IPF chieda ulteriori spiegazioni al personale sanitario. D'altro canto, è opportuno che medici e infermieri si assicurino che il paziente abbia ben compreso le informazioni fornite.
- **Prepararsi prima della visita.** Per ottimizzare il momento della visita, è opportuno che la persona affetta da IPF stili un elenco di punti da sottoporre all'attenzione del medico, con eventuali dubbi e domande. Prepararsi bene all'incontro con il medico faciliterà l'individuazione di eventuali fattori critici e il percorso per trovare le soluzioni migliori.
- **Prendere appunti durante la visita.** Durante la visita la persona affetta da IPF può ricevere una notevole quantità di informazioni. Per non rimanere disorientati e non rischiare di "perdere" informazioni importanti, una soluzione molto semplice può essere quella di prendere appunti. Non c'è nulla di cui vergognarsi: tutto sarà più chiaro e facile da ricordare.
- **Farsi aiutare da familiari e amici.** Il sostegno emotivo è molto importante per ogni persona ammalata. Non bisogna quindi avere remore nel farsi aiutare da altre persone, anche loro trarranno beneficio da questo coinvolgimento. Ciò è particolarmente vero se si è impegnati a migliorare il proprio stile di vita e a intraprendere scelte più salutari, quali: smettere di fumare, fare più esercizio fisico, seguire una dieta più sana. In tal senso, può anche essere utile farsi accompagnare alla visita medica da un familiare o un amico.
- **Contattare le associazioni di pazienti.** Oggi, anche grazie a internet, è molto facile entrare in contatto con gruppi dedicati alle persone affette da fibrosi polmonare. Può essere molto utile scoprire come altre persone gestiscono questa malattia, per dare e ricevere consigli o scoprire strumenti che rendono più facile risolvere determinati problemi. Tutte le informazioni possono essere rapidamente condivise con tutta la "Community".



- **Mantenersi informati.** Non bisogna stancarsi di approfondire la conoscenza dell'IPF e aggiornarsi su eventuali novità. Quanto più si conosce, meglio si saprà gestire la malattia e comprendere quando rivolgersi all'assistenza sanitaria. Tuttavia, bisogna essere consapevoli che internet può anche fornire informazioni imprecise o false. È pertanto opportuno farsi consigliare le fonti scientifiche e i siti internet più affidabili da persone esperte.



#### **Bibliografia di riferimento**

- Pulmonary Fibrosis Foundation. Maintaining Your Health. [www.pulmonaryfibrosis.org/life-with-pf/maintaining-your-health](http://www.pulmonaryfibrosis.org/life-with-pf/maintaining-your-health)