

## Quando rivolgersi al medico e che cosa chiedere

Riportiamo qui di seguito le principali domande e risposte che possono guidare il dialogo tra medico e paziente sulla fibrosi polmonare idiopatica (IPF).

### SOSPETTO DI MALATTIA

#### **Quali sono i sintomi che richiedono la valutazione del medico?**

In genere, all'inizio, l'IPF non provoca sintomi particolarmente evidenti, per cui si potrebbe tendere a sottovalutarli. Tuttavia, tali sintomi divengono sempre più persistenti a mano a mano che la malattia peggiora. In particolare, bisogna sempre rivolgersi al medico se si presentano i seguenti disturbi:

1. Problemi insoliti di respirazione e mancanza di respiro
2. Dolore o sensazione di oppressione al petto
3. Tosse secca persistente e incontrollabile
4. Presenza di sangue nell'espettorato dopo colpo di tosse
5. Sensazione di debolezza e stanchezza
6. Scarso appetito e perdita di peso
7. Febbre elevata
8. Ricorrenti raffreddori e infezioni respiratorie
9. Diarrea, nausea e vomito



#### **A chi è meglio rivolgersi per avere le migliori diagnosi e terapia?**

Quando si affronta una malattia polmonare grave come l'IPF è importante ottenere la migliore assistenza possibile. È quindi logico che, nel sospetto di IPF, il medico di medicina generale – dopo aver effettuato i primi accertamenti – invii il paziente allo specialista pneumologo per ulteriori accertamenti e terapie.

Tuttavia, poiché l'IPF è una malattia rara, anche molti pneumologi possono avere un'esperienza limitata: è pertanto preferibile rivolgersi a pneumologi di Centri specializzati nella gestione dell'IPF.

Il proprio medico curante potrà individuare il Centro più vicino, tramite una semplice ricerca su internet inserendo le parole-chiave "Centri IPF".

## PRIMA VISITA PNEUMOLOGICA

### **Quali condizioni possono predisporre all'IPF o possono complicarne il decorso?**

Nel corso della prima visita pneumologica, per la sospetta presenza di IPF, il medico raccoglie la cosiddetta "anamnesi", ovvero la storia passata di malattie e problemi che possono avere a che fare con l'IPF. In particolare, il medico avrà bisogno delle seguenti informazioni:



- Attualmente fuma o ha fumato in passato?
- È stato costantemente esposto a elementi che possono irritare le vie respiratorie?
  - Polvere di silice
  - Fibre di amianto
  - Polvere di grano
  - Cuscini e coperte di piume d'uccello
  - Altro
- Sono state effettuate o sono in corso terapie per queste malattie?
  - Bronchite
  - BPCO
  - Enfisema
  - Asma
  - Polmonite
  - Tumore ai polmoni
  - Malattia polmonare restrittiva
  - Insufficienza cardiaca congestizia
  - Pneumotorace
  - Malattia da reflusso gastroesofageo
  - Artrite reumatoide
  - Connettiviti autoimmuni
  - Altro
- A qualcuno dei familiari è stata diagnosticata una malattia respiratoria? Se sì, quale?

## VISITE DI CONTROLLO

### **Se è già stata diagnosticata l'IPF, di che cosa è importante parlare nelle visite di controllo?**

Per curare l'IPF è molto importante la collaborazione tra medico e paziente. Il paziente deve quindi conoscere bene la sua malattia e non deve avere remore nel porre domande sull'IPF. Per giungere preparato alla visita può prendere nota di ciò di cui vuol parlare. Per esempio:

- Che cosa posso fare per collaborare nella mia cura?
- Qual è il trattamento che sto facendo? In che cosa consiste? A cosa serve?
- Come posso tenere sotto controllo i miei sintomi?
- Con quale frequenza farò nuove visite ed esami?
- A quali aiuti ho diritto per affrontare la mia malattia?
- Esistono associazioni di pazienti a cui posso rivolgermi?
- Posso aver bisogno di una terapia con ossigeno?
- Posso essere messo in lista per un trapianto di polmone?



Nello spazio sottostante possono essere scritte ulteriori domande e appunti:

### **Quali ulteriori supporti possono essere utili?**

Se qualcosa sulla malattia o sulla cura non è stata ben compresa, non bisogna esitare nel richiedere ulteriori spiegazioni. A tale riguardo può essere utile – oltre ad annotare le proprie domande tra un appuntamento e l'altro – dotarsi dei seguenti supporti:

- Portare con sé l'elenco dei farmaci che si stanno assumendo e chiedere al medico se va modificato qualcosa.
- Portare con sé un blocco note, per annotare delle informazioni fornite dal medico e/o dal personale sanitario.
- Farsi accompagnare da un familiare, un amico o altra persona che possa collaborare nel dialogo con il medico e tenere memoria delle indicazioni ricevute.

- Appena tornati a casa, segnare su agenda o calendario i prossimi appuntamenti e – se ci si rende conto di aver bisogno di ulteriori spiegazioni sulla propria condizione o cura – non esitare a richiamare il Centro.
- Per avere ulteriori consigli e suggerimenti che possano aiutare a gestire la malattia è sempre opportuno rivolgersi in prima battuta al proprio medico di medicina generale.
- È anche utile connettersi con altre persone che possano condividere l'esperienza della malattia. A tale riguardo esistono associazioni di pazienti con IPF e gruppi sui social network. Basta una semplice ricerca su internet inserendo le parole chiave “associazioni IPF”.

### ***Quali sintomi possono comparire con il tempo?***

Quando viene diagnosticata l'IPF, il paziente deve conoscere i sintomi che possono presentarsi o peggiorare nel tempo: a volte possono rappresentare una situazione di complicazione della malattia, di cui il medico deve essere tempestivamente tenuto al corrente. Per esempio:

- Mancanza di respiro anche a riposo o con attività lievi
- Tosse secca e stizzosa persistente
- Tosse produttiva, con catarro
- Affaticamento o sensazione generale di malessere
- Inspiegabile perdita di peso
- Dolore o sensazione di oppressione al petto
- Disturbi del sonno, con difficoltà a respirare o apnee
- Colorito bluastrò delle labbra (termine medico: cianosi)
- Alterazioni delle unghie delle dita delle mani (termine medico: clubbing)
- Bruciore di stomaco e reflusso acido

Quando si affronta una malattia polmonare rara e grave come la fibrosi polmonare idiopatica, è importante ottenere la migliore assistenza possibile. Tuttavia, i medici di assistenza primaria potrebbero avere un'esperienza limitata con l'IPF. Inoltre, poiché l'IPF è così rara, molti pneumologi esperti possono avere avuto opportunità limitate di trattare molti pazienti affetti da IPF. Questo è il motivo per cui potrebbe rendersi necessario trovare uno pneumologo che abbia esperienza nella cura dei pazienti affetti da IPF.

### **Bibliografia di riferimento**

- Life with IPF – an eBook. [www.boehringer-ingenelheim.com/sites/default/files/Infographics/Life%20with%20IPF%20-%20an%20eBook.pdf](http://www.boehringer-ingenelheim.com/sites/default/files/Infographics/Life%20with%20IPF%20-%20an%20eBook.pdf)
- Personalized Doctor Discussion Guide. [www.lungsandyou.com/facts/doctor-discussion](http://www.lungsandyou.com/facts/doctor-discussion)
- Understanding Your Body Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF). [www.lifewithipf.com/data/650-IPF-PocketDoktor-Nov-2013.pdf](http://www.lifewithipf.com/data/650-IPF-PocketDoktor-Nov-2013.pdf)
- Working with your doctor. [www.lungsandyou.com/lifestyle/working-with-doctor](http://www.lungsandyou.com/lifestyle/working-with-doctor)