

BPCO

ISTRUZIONI PER L'USO

BUONE PRATICHE PER PERSONE CON BPCO
E I LORO FAMILIARI, AI TEMPI DEL
COVID-19



FONDAZIONE ISTUD

Sanità e Salute

Ideazione e cura

Valeria Gatti, Maria Giulia Marini, Luigi Reale - Fondazione ISTUD

Illustrazioni

Sara Filippi Plotegher

Impaginazione Grafica

Tania Ponta

Con il contributo non condizionato di



Con il patrocinio di



Realizzato a Luglio 2020

BPCO istruzioni per l'uso

Buone pratiche per persone con BPCO e i loro familiari ai tempi del COVID-19

Prefazione	4
Informazioni sulla BPCO	8
I fattori di rischio	10
La diagnosi	11
Curare la BPCO	12
Cessazione del fumo	12
Stile di vita	16
Terapia farmacologica	22
L'importanza dell'aderenza terapeutica e di un corretto stile di vita per gestire la BPCO a cura dell' Associazione Italiana Pazienti BPCO	24
COVID-19 e BPCO	30
Alcuni consigli per "convivere" con il COVID-19	34
Consigli operativi della Società Italiana di Pneumologia ai pazienti affetti da BPCO	37
Come convivere con l'isolamento sociale a cura di Delia Duccoli	42
Attività da svolgere per aumentare il proprio benessere	50
Hobby e passatempi	50
Arte e cultura	52
Tecniche di rilassamento	53
Cinque punti chiave emersi dalle testimonianze dei pazienti con BPCO durante il periodo COVID-19 a cura di Federasma e Allergie	54
Diario	60
Glossario	62
Sitografia	64

Prefazione

A cura di Chiesi Italia e Fondazione ISTUD

La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è una malattia respiratoria molto diffusa nel mondo, con un impatto sanitario e socioeconomico rilevante che, secondo i dati dell'OMS aggiornati al 2016, rappresenta la terza causa di morte dopo l'infarto e l'ictus. La sua diffusione sta aumentando e continuerà ad aumentare nei prossimi anni, a causa dell'esposizione persistente delle vie aeree a fattori ambientali, come fumo di tabacco ed altri inquinanti, che contribuiscono al suo sviluppo.

Si tratta di una malattia cronica e non curabile: determina un progressivo declino della capacità respiratoria del paziente fino all'insufficienza respiratoria, e provoca grave disabilità ed elevato impatto sulla qualità di vita, a causa della presenza di sintomi come la difficoltà respiratoria che diventa via via sempre più grave, che accompagna quasi sempre il decorso clinico.

Se non si può curare la malattia, ci si può prendere cura della persona con BPCO: infatti le terapie attualmente disponibili per il trattamento della BPCO consentono di rallentare il declino della funzionalità polmonare, di ridurre l'impatto dei sintomi sulle attività quotidiane, e di prevenire le fasi acute di peggioramento, note come riacutizzazioni, che sono pericolose perché si associano ad elevata mortalità. Oltre a questo, però, ha un ruolo fondamentale la corretta educazione della persona con BPCO sulla malattia e sui comportamenti da adottare per migliorare la propria salute, che deve andare di pari passo con la consapevolezza dell'importanza della corretta assunzione dei farmaci. Nei primi mesi del 2020 lo scenario in cui viviamo è profondamente cambiato, e vede tutto il mondo impegnato ad affrontare la pandemia da Covid-19, con importanti risvolti dal punto di vista non solo sanitario, ma anche politico, economico e sociale. L'emergenza sanitaria e le recenti misure di distanziamento sociale e di quarantena hanno infatti modificato drasticamente le nostre abitudini, e ci hanno costretto alla convivenza con il rischio di un agente patogeno potenzialmente pericoloso, soprattutto per le fasce di popolazione più fragili. In questo contesto si inserisce il vissuto personale del paziente affetto da BPCO, che deve affrontare contemporaneamente la paura di contrarre una malattia respiratoria grave e la difficoltà di mantenere rapporti in presenza con le persone care, con ripercussioni negative sull'umore.

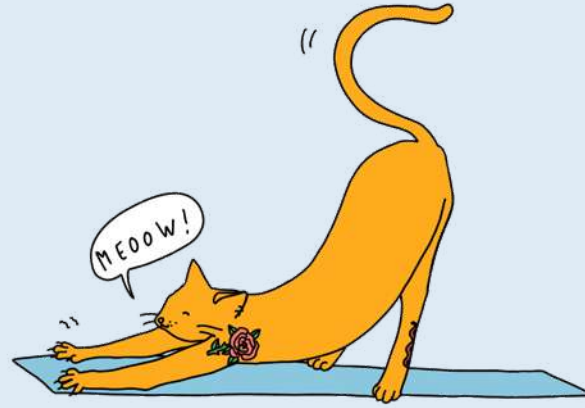
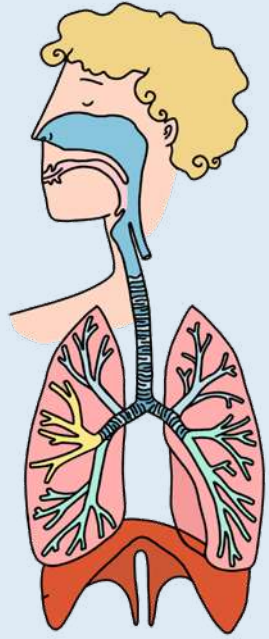
L'obiettivo di "**BPCO: istruzioni per l'uso**", manuale creato appositamente per le persone con BPCO e per i loro familiari, è quello di fornire un insieme di buone pratiche per la corretta gestione della malattia respiratoria di base, e informazioni utili per conoscere la malattia da Covid-19 e per convivere con questa nuova "normalità" in maniera più

sicura, tutelando la propria salute, oltre che quella dei propri cari.

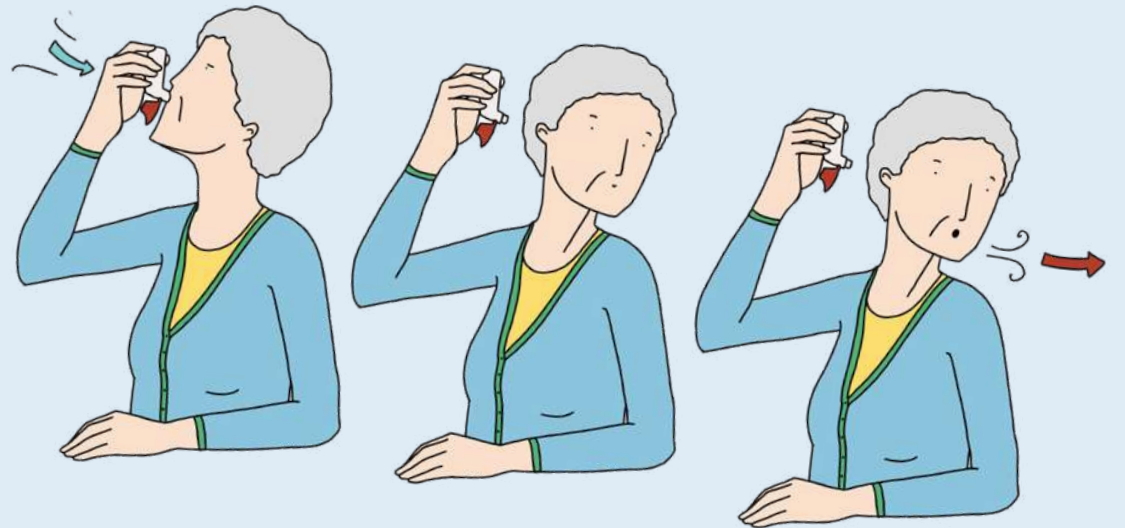
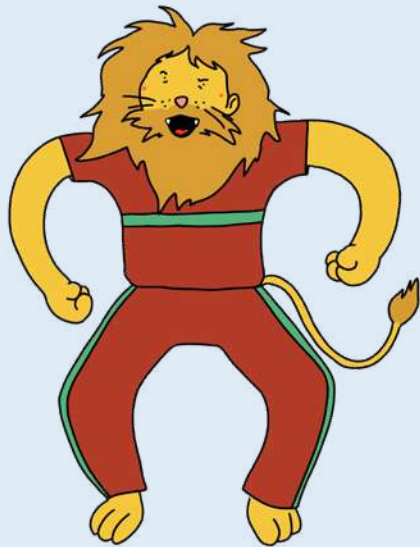
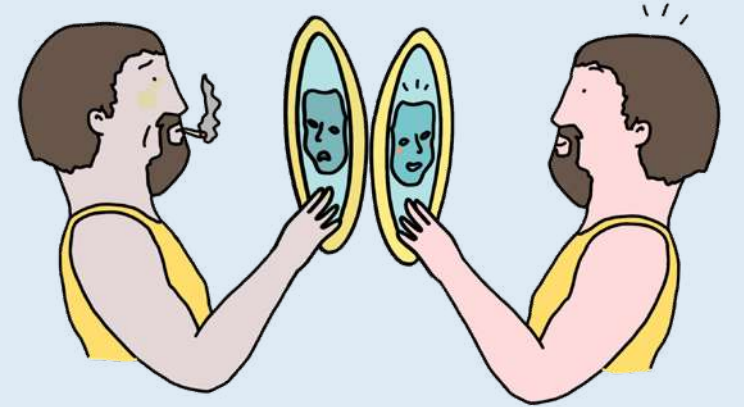
Il manuale affronta anche quegli aspetti psicologici, spesso negletti, che si accompagnano al vivere quotidiano con una malattia respiratoria cronica, inserendo il problema nel contesto più ampio della pandemia attuale, in cui proprio i soggetti fragili e più a rischio sono costretti ad un più severo distanziamento sociale, lontani dai loro affetti.

Il progetto è stato realizzato grazie alla collaborazione tra la Fondazione ISTUD e Chiesi Italia, la filiale italiana del Gruppo Chiesi, azienda impegnata nella ricerca scientifica, principalmente nell'area delle malattie respiratorie, e si inserisce in un percorso già avviato con il Progetto FARO, ricerca di medicina narrativa focalizzata sui pazienti affetti da BPCO, valorizzandone i bisogni e ascoltandone le necessità al fine di migliorare la conoscenza della patologia dal punto di vista fisico, psicologico, e sociale.

Questa iniziativa vede anche il patrocinio di due importanti Associazioni di Pazienti, FederASMA e Allergie Onlus e BPCO Onlus, da sempre impegnate nel supporto alle persone affette da malattie respiratorie ostruttive croniche come asma e BPCO. Ci auspichiamo che questo libro, di facile consultazione ed arricchito di immagini ispirate alla quotidianità, vista con un occhio spiritoso e ironico, possa rappresentare un aiuto ed un sostegno per tutte le persone con BPCO, perché possano affrontare questa situazione con i molteplici mezzi utili a disposizione e, perché no, anche con un sorriso in più.



B P C O



Informazioni sulla BPCO

BPCO è una sigla che viene utilizzata per abbreviare il nome di una malattia denominata Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva.

Tale malattia colpisce l'apparato respiratorio ed insorge in età adulta (molto spesso dopo i 40 anni), come si può intuire dal nome colpisce principalmente i bronchi ed i polmoni causando una consistente riduzione del flusso di aria.

In particolare questa malattia porta ad una modifica dei bronchi (chiamata solitamente "bronchite cronica"), dei bronchioli (malattia delle piccole vie aeree) e della parenchima polmonare (enfisema polmonare).

La BPCO può causare importanti effetti su tutto il corpo e aggiungersi ad altre malattie (comorbidità).

La diagnosi di BPCO si basa sulla presenza di sintomi respiratori e / o su una storia di esposizione a fattori di rischio e sui risultati di un esame chiamato spirometria che serve a misurare il flusso dell'aria che entra nei polmoni; approfondiremo la diagnosi e i fattori di rischio nei prossimi paragrafi.

4 sintomi principali della BPCO che possono essere campanelli di allarme di questa malattia sono:

- TOSSE PERSISTENTE CON PRODUZIONE DI CATARRO
- DIFFICOLTÀ A RESPIRARE
- RESPIRO SIBILANTE
- SENSO DI CONTRIZIONE AL TORACE

Altri sintomi possono essere:

- dolore durante la deglutizione
- produzione eccessiva di muco, con catarro bianco o giallastro, con piccole perdite di sangue
- fiato corto soprattutto durante l'attività fisica
- febbre
- brividi di freddo
- dolori articolari
- faringite
- raucedine
- debolezza
- disturbi del sonno

DUE CARATTERISTICHE DI QUESTA MALATTIA SONO LA CRONICITÀ E LA PROGRESSIONE

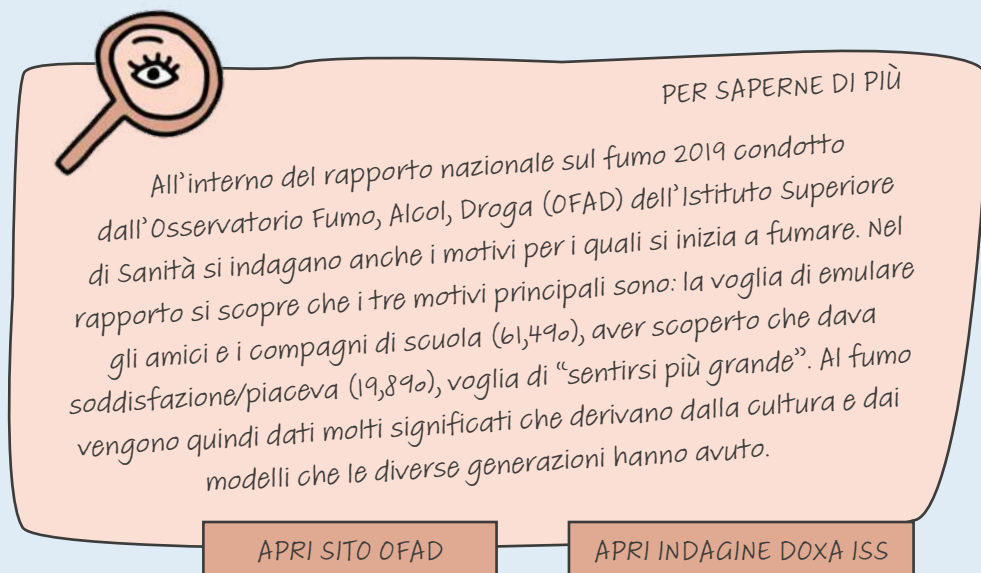
CRONICITÀ: vuol dire che non è possibile guarire, ma si può gestire, seguendo la terapia prescritta dal medico ed adottando stili di vita sani.

PROGRESSIONE: significa che col passare del tempo tende a diventare più grave ma non in modo lineare, può rimanere stabile per lunghi periodi oppure possono avvenire delle riacutizzazioni, ossia delle modificazioni acute, diverse dalla normale variabilità giornaliera, dei sintomi abituali. Tale peggioramento dei sintomi richiede delle modifiche della terapia, è quindi molto importante monitorare l'andamento della BPCO effettuando visite periodiche dallo specialista.

I FATTORI DI RISCHIO

La BPCO è causata principalmente dall'**inalazione di sostanze nocive** che causano l'infiammazione cronica di bronchi e polmoni.

Il **principale fattore di rischio è il fumo**, sia attivo che passivo, di **sigaretta**, di **pipa**, di **sigaro** e di altri tipi di **tabacco**.



È importante sapere che non tutti i fumatori si ammalano di BPCO e non tutti i malati di BPCO sono o sono stati fumatori, ci sono infatti anche **altri fattori di rischio quali:**

- inquinamento atmosferico
- inquinamento domestico
- esposizione per tempo prolungato ad alcuni gas sul posto di lavoro
- ereditarietà
- malattie respiratorie pregresse quali ad esempio l'asma.

LA DIAGNOSI

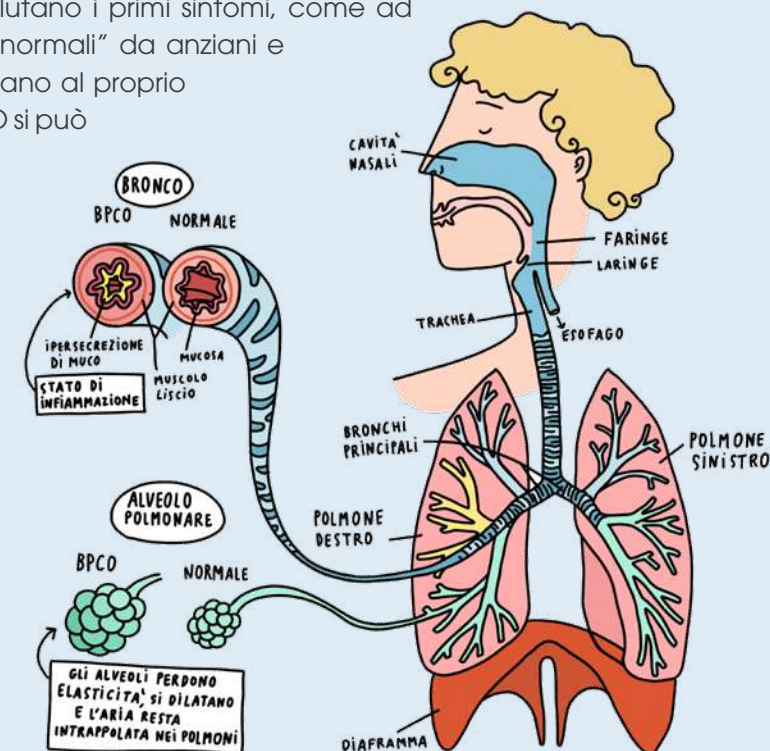
La diagnosi si basa sulla presenza dei sintomi e sull'esposizione (presente o passata) ai fattori di rischio; l'esame chiave che viene effettuato per comprendere il grado di ostruzione del flusso dell'aria è la spirometria detto anche test della funzionalità respiratoria.

La spirometria è un semplice esame strumentale utilizzato per accertare (diagnosticare) e per seguire nel tempo (monitorare) le malattie delle vie respiratorie e per valutare l'efficacia delle cure. Misura la quantità (il volume) d'aria che entra (inspirazione) ed esce (espirazione) dai polmoni e la forza del flusso respiratorio. Si esegue utilizzando uno strumento chiamato spirometro, una piccola macchina computerizzata collegata tramite un cavo ad un boccaglio inserito tra i denti della persona che si sottopone all'esame.

Per valutare la gravità della BPCO vengono inoltre effettuati altri esami clinici e valutati i sintomi e lo stile di vita della persona.

La BPCO è molto spesso sotto diagnosticata ossia non diagnosticata in quanto molte persone sottovalutano i primi sintomi, come ad esempio la tosse, considerati "normali" da anziani e fumatori, e quindi non li segnalano al proprio medico curante. Inoltre la BPCO si può aggiungere ad altre patologie già presenti e quindi, in questi casi, i suoi sintomi non vengono isolati dal malessere generale che prova la persona.

Un consiglio molto utile che può essere dato a tutti i fumatori con più di 40 anni è quello di effettuare una spirometria per scoprire se, pur non avendo ancora sintomi o avendo sintomi leggeri, siano a rischio di sviluppare questa malattia.



CURARE LA BPCO

Una volta che è stata effettuata la diagnosi ed è stata valutata la presenza e la tipologia di patologie concomitanti, considerando lo stile di vita della persona, viene prevista una **terapia personalizzata per attenuare i sintomi della BPCO ed evitare esacerbazioni.**

La terapia comprende sia la prescrizione di farmaci sia raccomandazioni per modificare lo stile di vita; in primis, se la persona fuma o è sottoposta ad altri fattori di rischio si cerca di eliminarli.

CESSAZIONE DEL FUMO

Il primo passo verso un miglioramento dei sintomi per i fumatori a cui viene diagnosticata la BPCO è **smettere di fumare**. Smettere di fumare è spesso difficile, una motivazione a tale difficoltà è data dal fatto che molte persone iniziano a fumare da giovani, dopo molti anni diventa una parte irrinunciabile della routine quotidiana. Il fumo viene visto anche come valvola di sfogo, come uno strumento per sentirsi meglio e per i più giovani anche un modo per poter far parte del gruppo, per socializzare, per sentirsi più adulti.

Il punto di partenza per smetter di fumare è certamente la **forza di volontà**, **si può inoltre chiedere supporto al proprio medico di famiglia, ai centri anti-fumo**, scegliere di farsi supportare da un counselor o da uno psicologo, utilizzare trattamenti sostitutivi (cerotti, gomme da masticare, altri prodotti a base di nicotina, farmaci), sono inoltre presenti libri che possono supportare con consigli o storie virtuose.

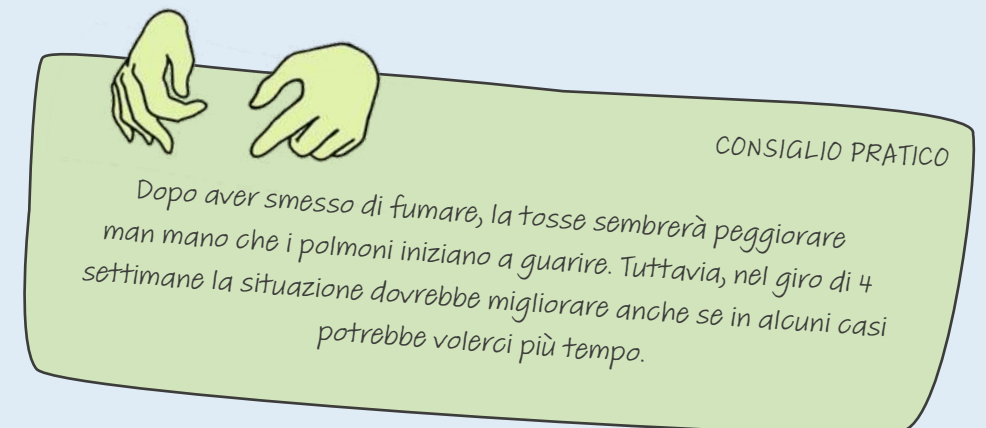
Tra gli strumenti consigliati per smettere di fumare viene presentata spesso la sigaretta elettronica, ma i suoi benefici al momento non sono comprovati.



Per effettuare il primo passo verso la cessazione del fumo è importante avere ben chiari **i vantaggi nel breve e lungo periodo** che questo radicale cambiamento può avere su se stessi, sulla propria salute e sugli altri.

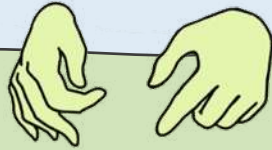
Gli effetti benefici immediati e a distanza di tempo della cessazione del fumo che sono stati notati nei fumatori sono:

- Dopo 24 ore i polmoni cominciano a ripulirsi dal muco e dai depositi lasciati dal fumo
- Dopo 2 giorni l'organismo si è liberato dalla nicotina e ricomincia a recuperare il senso di gusto e olfatto
- Dopo 3 giorni si comincia a respirare meglio e si recupera energia
- Dopo 2-12 settimane la circolazione del sangue migliora
- Dopo 3-9 mesi il miglioramento nella respirazione si fa più marcato; tosse e sibili si riducono
- Dopo 1 anno il rischio cardiovascolare dimezza rispetto a quello di chi continua a fumare



Oltre che per la propria salute, ci sono anche **altre motivazioni** che possono aiutare la persona a decidere di **smettere di fumare**:

- la tutela della salute di chi sta accanto (partner, figli, nipoti, amici)
- il risparmio economico
- sentirsi psicologicamente liberi
- migliorare il proprio aspetto
- essere da esempio per gli altri ed in particolare per i giovani.



CONSIGLIO PRATICO

Un consiglio utile per smettere di fumare è quello di modificare la propria routine, definendo a quale bisogno risponde l'abitudine del fumo e andando a trovare qualche attività che possa sostituirla e che possa far sentire ugualmente gratificati, evitando ovviamente altre abitudini nocive.

Clicca per trovare l'elenco dei centri antifumo in Italia.

APRI IL LINK



AL TEMPO DEL COVID-19

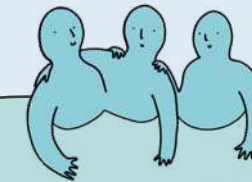
Recenti studi condotti in Cina, relativi al COVID-19 hanno evidenziato un rischio di malattia più severa tra i fumatori.

Un terzo in più dei fumatori positivi al COVID-19 presentava all'atto del ricovero una situazione più grave dei non fumatori e per loro il rischio di aver bisogno di terapia intensiva e ventilazione è più che doppio.

APRI IL LINK

Guarda i video con i consigli da parte della Dott.ssa Elena Munarini
Psicologa del Centro Antifumo dell'Istituto Nazionale Tumori

GUARDA I VIDEO



CONSIGLI PER LA FAMIGLIA

Se in famiglia ci sono anche altre persone che fumano è molto importante che anche loro smettano di fumare, innanzitutto perché anche il fumo passivo è nocivo e quindi si può mettere a rischio la salute della persona con BPCO, sia perché non si aiuta il proprio familiare nel percorso di cessazione del fumo. Può essere molto utile impegnarsi insieme in un percorso di cessazione del fumo in modo da supportarsi a vicenda.

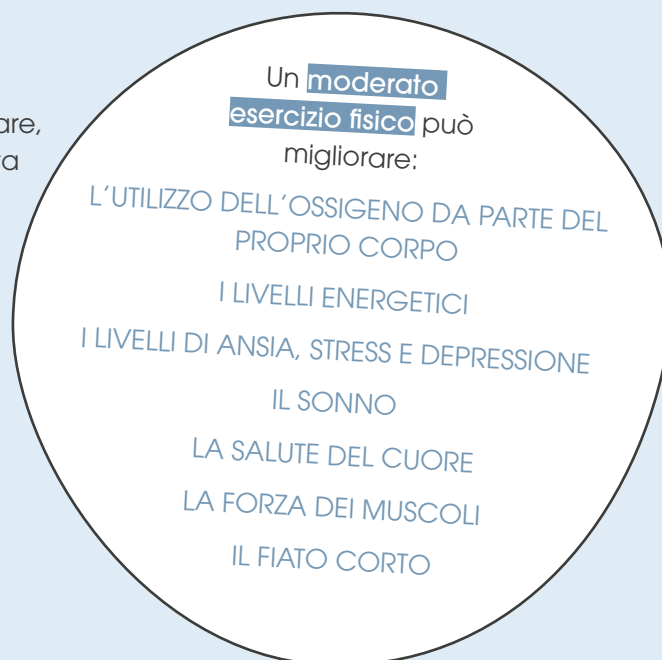
STILE DI VITA

Nell'ottica di evitare che la BPCO peggiori è molto importante adottare uno **stile di vita sano**, in particolare è molto importante svolgere **attività fisica** e **curare la propria alimentazione**.

ATTIVITÀ FISICA E RESPIRAZIONE

Si consiglia di svolgere attività fisica regolare, in accordo con il proprio medico e tarata rispetto alla propria forma fisica; può capitare che si senta "mancanza di fiato" ma passerà una volta concluso il momento di sforzo.

È importante creare una sequenza di esercizi da effettuare e iniziare gradualmente per abituare il proprio corpo a svolgere esercizio fisico.



Diverse attività che possono essere effettuate sono:

Allungamento dei muscoli (Stretching) utile per rilassarsi e migliorare la propria flessibilità. È anche un buon modo per riscaldarsi prima e allungare i muscoli dopo l'allenamento. Esercitarsi a tenere un leggero allungamento per 10-30 secondi, inspirando ed espirando lentamente. Ripetere alcune volte.

Esercizio aerobico fa bene al cuore e ai polmoni e consente di utilizzare l'ossigeno in modo più efficiente. Camminare, andare in bicicletta e nuotare sono ottimi esempi di esercizio aerobico.

Allenamento di resistenza rende i muscoli più forti, compresi quelli che aiutano a respirare. Di solito comporta pesi o fasce di resistenza, ma non è necessario andare in palestra per fare allenamento di resistenza. Si può chiedere al proprio medico o terapista respiratorio alcuni esercizi da svolgere a casa.

Riabilitazione respiratoria è un percorso terapeutico che si avvale di **esercizi fisici di diversa tipologia** con l'obiettivo di migliorare i sintomi, la qualità della vita e la partecipazione fisica ed emotiva alle attività quotidiane. Può essere svolta in ospedale, sul territorio e anche a casa.



Alcuni consigli per respirare durante l'esercizio:

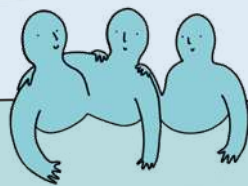
- Ricorda di inspirare prima di iniziare l'esercizio ed espirare durante la parte più difficile dell'esercizio.
- Fai respiri lenti e tieni il ritmo
- Socchiudi le labbra espirando

Quando evitare di fare esercizio fisico:

- In caso di febbre o infezione
- In caso di nausea
- Dolore al petto
- Mancanza di fiato

Bisogna utilizzare l'ossigeno quando ci si allena?

Se abitualmente si utilizza ossigeno supplementare, ci si dovrebbe allenare con esso. Il medico può regolare la portata per l'attività fisica, che sarà diversa dalla portata durante il riposo.



CONSIGLI PER LA FAMIGLIA

Fare esercizio fisico insieme è un bellissimo modo per supportare la persona con BPCO, potete comprare pesi e altri semplici strumenti da utilizzare in casa e fare esercizi insieme mentre guardate la televisione o ascoltate la musica. Anche uscire insieme per una passeggiata a piedi o in bicicletta può spronare la persona a muoversi e rendere più piacevole l'attività.



AL TEMPO DEL COVID-19

Durante questa emergenza le attività all'aperto sono sconsigliate o addirittura vietate, è consigliabile quindi creare una propria "palestra domestica" ossia degli strumenti che possano essere utilizzati per svolgere gli esercizi fisici. Può essere utile dotarsi di un tapis roulant o di una cyclette (che poi torneranno utili nelle giornate di brutto tempo o di caldo eccessivo) per svolgere gli esercizi di tipo aerobico. Per gli allenamenti di resistenza possono essere utilizzati come pesetti le bottigliette d'acqua, mezzo litro d'acqua corrisponde a mezzo chilo. Si consiglia sempre di chiedere al proprio medico l'intensità e la durata dell'allenamento e progredire in modo graduale.

ALIMENTAZIONE

Oltre all'attività fisica è molto importante porre **attenzione al cibo che si consuma**, il cibo è infatti il carburante di cui il corpo ha bisogno per **svolgere tutte le attività**, inclusa la respirazione. Il corpo usa il cibo per produrre energia come parte di un processo chiamato metabolismo. Durante il metabolismo, il cibo e l'ossigeno vengono trasformati in energia e in prodotti di scarto.

Il cibo fornisce al corpo sostanze nutritive (carboidrati, grassi e proteine) che influenzano la quantità di energia disponibile.



PER SAPERNE DI PIÙ

È importante tenere sotto controllo il proprio peso corporeo in quanto situazioni di sovrappeso o sottopeso possono ostacolare la gestione della BPCO. Una condizione di sovrappeso rende ancora più difficile la respirazione in quanto il corpo necessita di maggiore ossigeno e il cuore e i polmoni devono lavorare di più, ma anche essere sottopeso può generare delle criticità, far sentire deboli e stanchi e aumentare le probabilità di contrarre un'infezione.

SONO NORMOPESO, SOTTOPEO O SOVRAPPESO?

Un primo indicatore è l'indice di massa corporea (BMI) per calcolarlo bisogna utilizzare questa formula
$$\text{peso (chilogrammi)} / \text{altezza (metri)} \times \text{altezza (metri)}$$

CALCOLA IL BMI

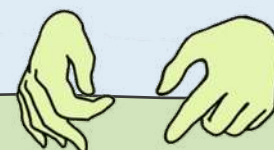
Una persona con BPCO consuma più energia durante la respirazione rispetto ad una persona media in quanto la respirazione è più difficoltosa, i muscoli utilizzati nella respirazione potrebbero richiedere **10 volte più calorie** rispetto a quelli necessari ad una persona senza BPCO. Una buona alimentazione può quindi fornire l'energia sufficiente a compiere tutte le attività, prevenire l'indebolimento del diaframma e di altri muscoli polmonari e combattere le infezioni.

Per quanto riguarda l'alimentazione, una regola generale che vale per tutte le persone è quella di **mangiare tanta frutta e verdura** ed eliminare cibi confezionati, fritti e poco sani dalla propria dieta.

Quando vi sentite in forma, i medici consigliano di consumare 3-4 pasti al giorno, mentre se non vi sentite in forma, durante l'arco della giornata è meglio consumare 5-6 porzioni più piccole di cibi leggeri.

L'IMPORTANZA DELL'ACQUA

Bere molta acqua è importante non solo per **mantenere il corpo idratato**, ma anche per aiutare a mantenere il **muco fluido** e quindi più facile da espellere. Una buona quantità di acqua è pari a 10 bicchieri (circa 2 litri di acqua) al giorno che vanno assimilati durante tutto l'arco della giornata.



CONSIGLIO PRATICO

Alcune strategie per aiutarsi a ingerire la quantità corretta di liquidi:

Ogni mattina riempire una bottiglia di vetro con tutta l'acqua che è necessario bere durante il giorno, in questo modo sarà facile tenere traccia di quanta ne viene assunta.

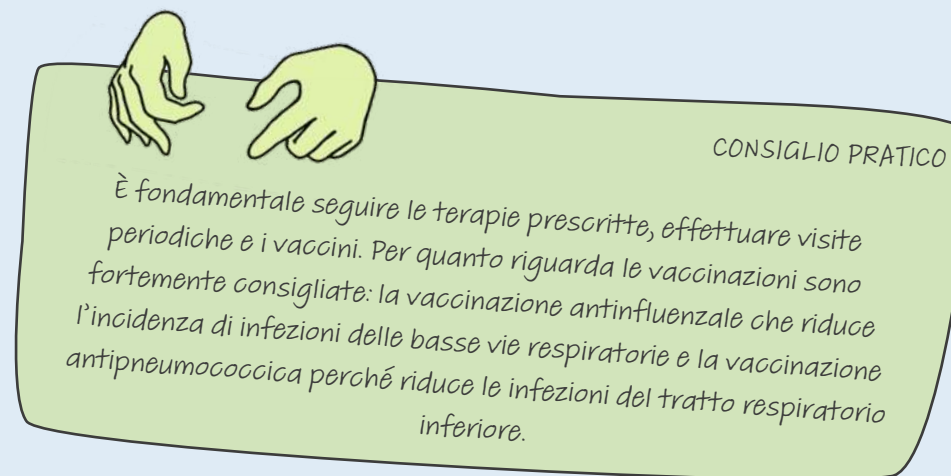
Pianificare quando bere, uno schema può essere: 2 bicchieri appena svegli, 1 prima della colazione, 1 dopo la colazione, 1 a metà mattina, 1 prima di pranzo, 1 dopo pranzo, 1 a metà pomeriggio, 1 prima di cena, 1 dopo cena.

Tisane e altri liquidi analcolici, senza zucchero e caffeina contano per raggiungere l'obiettivo di fluidi, quindi possono essere dei sostituti validi alla semplice acqua.

TERAPIA FARMACOLOGICA

Lo specialista prescrive la terapia farmacologica con l'obiettivo di **ridurre i sintomi della BPCO, moderare la frequenza e la gravità delle riacutizzazioni e migliorare lo stato di salute e la tolleranza allo sforzo.**

Le due tipologie di farmaci solitamente prescritti sono: **broncodilatatori** ossia farmaci che dilatano le vie respiratorie per consentire una miglior respirazione e i **corticosteroidi** ossia farmaci che riducono le infiammazioni polmonari e respiratorie.



I farmaci dell'apparato respiratorio sono commercializzati sotto forma di:

Terapia inalatoria: la somministrazione di un farmaco per via inalatoria si effettua utilizzando appositi nebulizzatori che vaporizzano il principio attivo oppure lo riducono in piccolissime particelle che sono poi disperse nel gas o nell'aria pompata da un compressore. Essendo assunto direttamente nelle vie aeree si evitano tutti gli effetti collaterali della somministrazione sistemica.

I dispositivi per la terapia inalatoria facilitano un'efficace assunzione del farmaco, devono però essere utilizzati adeguatamente, è quindi molto importante imparare ad utilizzarli al meglio.

Sono a disposizione diverse modalità di inalazione dei farmaci: i nebulizzatori, gli spray pre-dosati (MDI) e gli inalatori di polvere secca (DPI).

Terapia orale prevede l'assunzione di compresse, capsule, sciroppi o sospensioni.

Soluzioni per iniezioni è molto importante l'igiene nel luogo in cui si effettua l'iniezione e che vengano effettuate da un/a professionista.



L'importanza dell'aderenza terapeutica e di un corretto stile di vita per gestire la BPCO

A cura di Salvatore D'Antonio
Presidente Associazione Italiana Pazienti BPCO

Nell'ottica di garantire l'efficacia delle cure è importante che tutte le persone seguano le indicazioni dei medici, sia per quanto riguarda gli accertamenti da effettuare, lo stile di vita da seguire e soprattutto le indicazioni relative alla terapia prescritta. Questa semplice raccomandazione vale soprattutto per i malati cronici, che a volte sottovalutano la sintomatologia ed i segnali del proprio corpo.

La BPCO risente particolarmente di questa problematica, per cui i ricercatori hanno effettuato degli studi per comprendere le motivazioni di tali atteggiamenti e per poter apportare opportune correzioni nella gestione della patologia da parte dei Medici e dei Pazienti.

In una recente indagine svolta in diversi paesi europei si è evidenziata una scarsa attenzione soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, quando la mancata consapevolezza, insieme ad una errata comunicazione con i Medici, causa una cattiva gestione della BPCO. È stata evidenziata la difficoltà a riconoscersi malati, una mancata comunicazione al Medico del reale stato di salute, problematiche di comprensione della malattia dovute all'uso di termini medici e la poca considerazione da parte di Medici di medicina generale e Specialisti di sintomi quali senso di debolezza, stanchezza, affanno, tutte condizioni che causano una progressione della malattia.

Lo studio ha dimostrato che mentre i Medici di Medicina Generale e gli Specialisti attribuiscono più frequentemente maggiore importanza all'affanno, alla tosse e all'espettorazione, i Pazienti invece percepiscono come più rilevanti problematiche quali il senso di debolezza, il senso di stanchezza, l'impatto della malattia sullo svolgimento delle normali attività quotidiane, sul lavoro, nel tempo libero, in definitiva sulla qualità di

vita. Inoltre più le forme di BPCO peggiorano, meno i Medici sono in grado di percepire il reale disagio per il malato con conseguente peggioramento dello stato di salute di quest'ultimo.

Anche a causa di questa difficile comunicazione e comprensione tra Medico e Paziente assistiamo ad una scarsa aderenza alla terapia prescritta, tanto che spesso questa viene abbandonata dopo pochi mesi, causando il peggioramento della malattia con necessità di ricovero ospedaliero comportando sia il malessere della persona che è costretta a lasciare la propria casa e a stare lontana dalle persone care sia costi per il Sistema Sanitario, stimati ogni anno in quasi 10 miliardi di euro su un totale di spese per le malattie respiratorie di 14 miliardi di euro, circa un punto di PIL.

La recente e grave pandemia da COVID-19 ha ulteriormente acuito il problema poiché è circolata la falsa informazione circa la ridotta capacità di difese immunitarie nei soggetti in terapia con steroidi. Questo allarme, che può avere riscontro scientifico in trattamenti con alte dosi di questi farmaci, è in realtà ingiustificato nel caso di terapia antiinfiammatoria per via aerosolica nell'asma o nella BPCO, visto i bassi dosaggi di steroide utilizzato. Comunque si precisa che gli schemi terapeutici per la cura del COVID-19 prevedono proprio l'impiego di steroidi, in particolare del metilprednisolone. Va inoltre ribadito che il contagio non è favorito da patologie respiratorie quali BPCO o Asma, anzi si è osservata una bassa incidenza di infezione da COVID-19 nei pazienti asmatici.

Dobbiamo sottolineare l'importanza di una maggiore attenzione nella comunicazione, una più precisa spiegazione del motivo delle prescrizioni e soprattutto del funzionamento dei vari dispositivi che erogano i farmaci per via inalatoria, che purtroppo troppo spesso sono sottovalutati e non apprezzati.

Non è raro constatare che nell'elencazione di farmaci assunti i Pazienti dimenticano di nominare gli erogatori di broncodilatatori, steroidi o antimuscarinici o si limitano a ricordarli genericamente come "pompette". Bisogna impegnarsi nel far capire che la particolarità delle terapie per le patologie respiratorie consente di poter far giungere il farmaco proprio sull'organo malato, ottenendo il risultato terapeutico con dosi di farmaco notevolmente ridotte rispetto a quelle necessarie per i farmaci somministrati per bocca. Infine è necessaria una specifica ed attenta spiegazione del funzionamento



dei dispositivi di erogazione, studiati per essere sempre più semplici da utilizzare e molto spesso dotati di sistemi di feedback per garantire la corretta assunzione della dose. I dispositivi sono frutto di sofisticate ricerche scientifiche che consentono a ottimi farmaci, frutto a loro volta di importanti ricerche nel campo della farmacologia, di ottenere il controllo delle patologie croniche. Dimostrare ogni volta il funzionamento del dispositivo e verificarne il corretto apprendimento facendo usare facsimili, generalmente a disposizione del proscrittore, deve essere una abitudine che porterebbe ad un sicuro maggior controllo della malattia respiratoria.

Infatti si è accertato che solo la metà dei soggetti affetti da patologia ostruttiva cronica assume in maniera regolare la terapia per 1 anno. Fra i bambini, gli adolescenti e gli anziani l'adesione alle terapie è ancora minore: il 70% degli under 14 dopo un anno non prende più farmaci, il 60% degli adolescenti «snobba» le cure, oltre il 60% degli anziani segue la terapia per non più di due mesi.

Un interessante lavoro di Braido del 2013, che ha coinvolto 2000 persone, valutava le motivazioni degli scarsi risultati nella gestione delle patologie polmonari, concludendo che oltre alla scarsa percezione e consapevolezza della patologia ostruttiva, le cause maggiori erano dovute al disordinato uso degli inalatori, utilizzato solo dal 60% dei Pazienti, ma di questi il 25% lo faceva regolarmente, il 32% nella fase acuta, il 7% in emergenza, mentre il 16% ammetteva di non averlo mai utilizzato.

Una successiva disamina di questa criticità ha accertato che questa era limitata a persone che non potevano contare sulla conoscenza del dispositivo, mentre dove si accertava una diretta o indiretta esperienza, si aveva un atteggiamento di apertura. Inoltre nelle interviste si evidenziava che le maggiori esigenze per ottenere una buona aderenza alla terapia erano:

- La facilità di uso del Device
- La sicurezza e l'affidabilità del Device
- L'ergonomicità e portatilità del Device
- La selettività d'azione
- La confidenza con lo strumento

- L'uso della stessa dose di farmaco
- La personalizzazione del Device in base alle caratteristiche del paziente.

Il costo della mancata aderenza comporta un rilevante impatto negativo sull'onere delle patologie croniche in tutto il mondo. Nella popolazione generale degli USA, in cui "la metà dei Pazienti non segue la terapia", i conseguenti costi della patologia superano i 100 miliardi di dollari all'anno in ricoveri evitabili. Cutler & Everett, NEJM 2010 I tassi di mortalità e i ricoveri ospedalieri risultano ridotti in Pazienti con maggiore aderenza alla terapia.

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO con la distribuzione di questionari attraverso la sua rivista quadrimestrale "Focus" ed il sito online, ha svolto un'indagine sulle problematiche relative alla corretta gestione della terapia inalatoria nella patologia respiratoria ostruttiva intervistando circa 200 pazienti (64% al Nord, 18% al Centro, 15% al Sud). Di questi oltre il 60% presenta una patologia severa-moderata, trattata con polvere secca e spray in egual misura, farmaci generalmente prescritti da Specialisti. Interessante è l'osservazione che circa il 60% fa uso di più farmaci e che da circa 3 anni la metà degli intervistati non ha subito variazione del programma prescrittivo, nonostante la possibilità di poter utilizzare associazioni farmacologiche in un unico device.

L'indagine svolta ha inoltre dimostrato che una corretta esposizione dell'azione farmacologica, del corretto uso dei devices ha determinato una buona aderenza alle prescrizioni terapeutiche con un conseguente miglioramento delle condizioni e stabilizzazione del quadro patologico.

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO è stata costituita il 24 giugno 2001 allo scopo di unire i pazienti BPCO in una lotta determinata ad ottenere una maggiore attenzione da parte delle Istituzioni e dell'opinione pubblica nei confronti del malato cronico respiratorio e, di conseguenza, più adeguati interventi di tutela e misure per una migliore qualità della vita.

- Sito: <https://www.pazientibpco.it/>
- E-mail: infopazientibpco@gmail.com
- Facebook: Gruppo "[Associazione Italiana Pazienti BPCO](#)"



AI TEMPI DEL COVID - 19

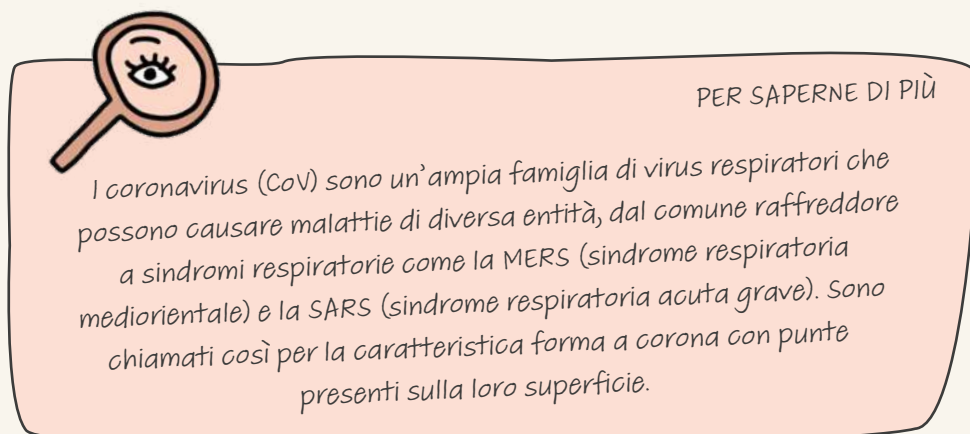


COVID-19 E BPCO

COVID-19 è l'abbreviazione di COronaVirus Disease, dove Disease è un termine inglese che significa malattia, e 19 si riferisce al 2019, anno in cui è stata identificata.

La pandemia di COVID-19 è l'**epidemia mondiale** della cosiddetta "malattia da nuovo coronavirus", provocata dal virus SARS-CoV-2, nata a Wuhan in Cina.

La malattia venne infatti identificata per la prima volta dalle autorità sanitarie della città di Wuhan, capitale della provincia di Hubei in Cina, intorno a metà dicembre 2019, tra i pazienti che avevano **sviluppato una polmonite** senza una causa chiara. Fin da subito venne ipotizzato che si trattasse di un nuovo coronavirus proveniente da una fonte animale (malattia che si definisce una zoonosi).



Il COVID-19 è una malattia che **colpisce principalmente i polmoni e le vie respiratorie** ed i sintomi più comuni sono rappresentati da:

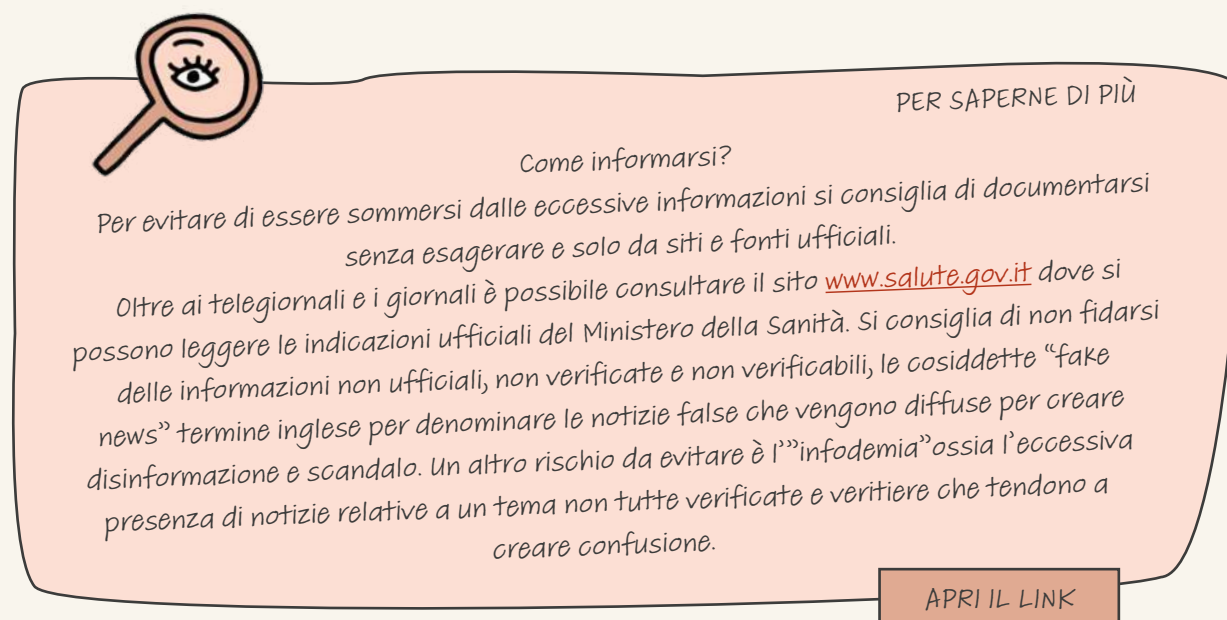
- febbre
- stanchezza
- tosse secca

Alcuni pazienti possono presentare indolenzimento e dolori muscolari, congestione nasale, naso che cola, mal di gola o diarrea. Questi sintomi sono generalmente lievi e iniziano gradualmente. Recentemente sono stati segnalati come sintomi legati all'infezione da COVID-19 anche la perdita /diminuzione dell'olfatto (anosmia/iposmia) e, in alcuni casi la perdita del gusto (ageusia).

La **trasmissione dei coronavirus** umani avviene da una persona infetta a un'altra attraverso:

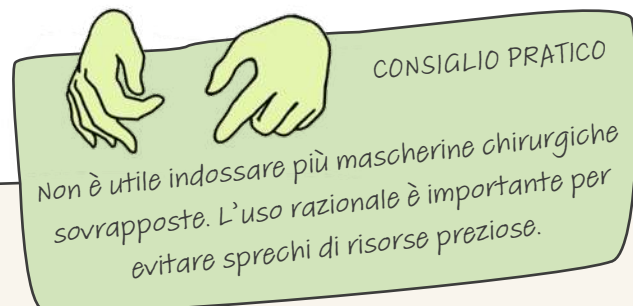
- la saliva, tossendo e starnutendo
- i contatti diretti personali
- le mani, ad esempio toccando con le mani contaminate (non ancora lavate) bocca, naso o occhi
- una contaminazione fecale (raramente).

Si evince quindi che è **molto facile la trasmissione** da una persona malata ad una persona sana, alcuni dati fanno ipotizzare che ci possa essere la trasmissione anche da persone asintomatiche, ossia persone che hanno il virus in corpo ma senza sviluppare una malattia manifesta. Poiché si tratta di un virus nuovo, gli scienziati e i medici di tutto il mondo lo stanno studiando al fine di ridurre il rischio di contagio e di trovare terapie sempre più appropriate per curare le persone che si ammalano, le informazioni che si hanno sono quindi sempre maggiori e le disposizioni che vengono date per tutelare la salute vengono sempre più aggiornate; è quindi molto importante mantenersi aggiornati.



I comportamenti più efficaci per ridurre il rischio di essere contagiati sono:

- **lavarsi spesso le mani**, anche l'acqua e sapone assicurano una approfondita pulizia, si consiglia di lavare le mani per 40-60 secondi [seguendo le indicazioni riportate sul sito del Ministero della Salute](#)
- **evitare il contatto ravvicinato** con persone che soffrono di infezioni respiratorie acute
- **evitare abbracci e strette di mano**
- **mantenere**, nei contatti sociali, una **distanza interpersonale di almeno un metro**
- **praticare l'igiene respiratoria** (starnutire e/o tossire in un fazzoletto evitando il contatto delle mani con le secrezioni respiratorie)
- **evitare l'uso promiscuo di bottiglie e bicchieri**, in particolare durante l'attività sportiva
- **non toccarsi occhi, naso e bocca** con le mani
- **coprirsi bocca e naso se si starnutisce o tossisce**
- **non prendere farmaci antivirali e antibiotici**, a meno che siano prescritti dal medico
- **pulire le superfici** con disinfettanti a base di cloro o alcol
- è fortemente raccomandato in tutti i contatti sociali, **utilizzare protezioni delle vie respiratorie** come misura aggiuntiva alle altre misure di protezione individuale igienico-sanitarie.



QUANDO BISOGNA INDOSSARE LA MASCHERINA?

A partire dal 4 maggio 2020, ai fini del contenimento della diffusione del virus COVID-19, è fatto **obbligo sull'intero territorio nazionale di usare protezioni delle vie respiratorie nei luoghi chiusi accessibili al pubblico**, inclusi i mezzi di trasporto e comunque in tutte le occasioni in cui non sia possibile garantire continuamente il mantenimento della distanza di sicurezza.

Non sono soggetti all'obbligo i bambini al di sotto dei sei anni, nonché i soggetti con forme di disabilità non compatibili con l'uso continuativo della mascherina ed i soggetti che interagiscono con i predetti. Inoltre, alcune Regioni (come ad esempio Toscana, Lombardia, Friuli-Venezia Giulia, Calabria e la Provincia autonoma di Bolzano) hanno disposto mediante specifiche Ordinanze regionali l'obbligo di coprire naso e bocca ogniqualvolta ci si rechi fuori dall'abitazione.

In comunità possono essere utilizzate, mascherine monouso o mascherine lavabili, anche auto-prodotte, in materiali multistrato idonei a fornire una adeguata barriera e, al contempo, che garantiscano comfort e respirabilità, forma e aderenza adeguate che permettano di coprire dal mento al di sopra del naso.

L'utilizzo delle mascherine di comunità si aggiunge alle altre misure di protezione finalizzate alla riduzione del contagio (come il distanziamento fisico e l'igiene costante e accurata delle mani) che restano invariate e prioritarie.

ALCUNI CONSIGLI PER "CONVIVERE" CON IL COVID-19

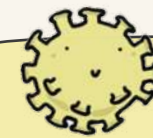
Dopo i primi mesi (dall'8 marzo al 4 maggio 2020) di isolamento sociale durante il quale è stato imposto alle persone di rimanere a casa e sono state chiuse le attività non riguardanti beni di prima necessità, si è passati ad una fase in cui è prevista una graduale ripresa delle attività seguendo le indicazioni delle autorità nazionali e regionali; la raccomandazione principale in questa fase di riapertura controllata è quella di **essere prudenti**.

È bene quindi **adottare comportamenti per tutelare la propria salute**, ad esempio privilegiare passeggiate all'aria aperta e in luoghi poco affollati, ridurre al massimo le uscite per commissioni ed acquisti.

Alcuni consigli utili

Per prendere appuntamento con il proprio medico di famiglia o con lo Specialista è necessario telefonare. Il Servizio Sanitario chiede a tutti di accedere all'aiuto medico da remoto, in prima istanza. Il medico di famiglia può mandare la prescrizione tramite applicazioni di messaggistica istantanea (come ad esempio Whatsapp) o via mail senza stamparla, questa è valida e si al farmacista che può far recapitare i farmaci o prepararli per il ritiro.

Se si ha un appuntamento programmato, è meglio **parlare con il proprio medico** per assicurarsi di continuare a ricevere le cure migliori e pensare se l'appuntamento potrebbe essere posticipato.



AL TEMPO DEL COVID-19

Una piccola nota di prudenza che viene da un altro paese affetto da COVID-19: in Inghilterra, il medico invia alle persone più vulnerabili una lettera personalizzata con le terapie consigliate e la raccomandazione di "stare a casa" - non chiamandolo più isolamento sociale o lock down, ma protezione sociale per la persona fragile.

Per acquistare farmaci si consiglia di chiamare la farmacia e chiedere se possono fare consegne a domicilio oppure assicurarsi che abbiano i prodotti desiderati prima di recarsi di persona.

Utilizzare il più possibile le consegne a domicilio: oltre alle grandi catene anche molti negozi effettuano questo tipo di servizio. Quando si ricevono beni da corrieri o consegne a domicilio si consiglia di farli lasciare fuori dalla porta e ridurre al massimo il contatto con la persona che effettua la consegna.

Molti servizi come ad esempio bancari e postali possono essere **effettuati online**, se non si ha dimestichezza con questi servizi si può chiedere supporto ad una persona fidata. Prima di recarsi nei **negozi o in uffici è importante pianificare prenotando** ed informandosi presso le strutture nelle quali si desidera andare, se si devono fare numerosi acquisti può essere molto utile scrivere una lista della spesa per evitare di dimenticarsi degli articoli.

Privilegiare l'**incontro con familiari e amici in luoghi aperti** e consentire l'accesso alla propria abitazione solo a persone con mascherina e guanti e una volta andati via, non toccare nulla, aprire le finestre, mettere i guanti e disinfettare le eventuali superfici toccate. Poi lavarsi le mani.

Se ci si prende cura di qualcuno **pianificare come gestire la situazione** nel caso in cui la persona non si senta bene.



PER SAPERNE DI PIÙ

I dati aggiornati rispetto alla diffusione del Coronavirus, emessi dalla protezione civile e dal Ministero della Salute, sono presentati sul sito del GIMBE (Fondazione che favorisce la diffusione e l'applicazione delle migliori evidenze scientifiche tramite attività indipendenti di ricerca, formazione e informazione scientifica).

In particolare, Fondazione GIMBE elabora periodicamente un grafico che permette di comprendere il livello di diffusione del Coronavirus in Italia. Al centro del grafico c'è la media nazionale (ITALIA). Sulla linea orizzontale ci sono il numero di casi ogni 100.000 abitanti, mentre sulla linea verticale c'è la percentuali di nuovi casi. Nel quadrante rosso (in alto a destra) le regioni che hanno un elevato numero di casi e quelle che hanno avuto un forte incremento.

Nel quadrante rosa le regioni che hanno avuto un alto incremento di nuovi casi ma complessivamente hanno pochi abitanti con il COVID-19 sul territorio.

C'è poi il quadrante giallo (in basso a destra) che comprende i territori che hanno avuto molti casi ma in cui si registra un numero contenuto di nuove infezioni. Infine il quadrante verde (basso a sinistra) dove ci sono le regioni con pochi casi e pochi nuovi contagi. Sul sito sono disponibili i dati aggiornati.

VISITA IL SITO



Consigli operativi della Società Italiana di Pneumologia ai pazienti affetti da BPCO

A cura del Prof. Stefano Centanni e del Dott. Matteo Davì

Premessa

La pandemia dovuta al virus SARS-CoV-2 ha senza dubbio causato oltre all'emergenza sanitaria, anche grosse e importanti ripercussioni indirette sulla co-gestione delle malattie croniche, prima fra tutte la Bronco Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO). Il tema della gestione di questi pazienti diventa oggi un problema di cogente attualità a cui è necessario far fronte.

CONSIGLI PER I PAZIENTI CON BPCO

La spirometria

Diventa di fondamentale importanza capire che l'esame funzionale respiratorio, necessario a stabilire la capacità ventilatoria da considerarsi un esame assolutamente privo di rischi se fatto nell'osservanza delle norme di sicurezza (indicate dai documenti prodotti dalle stesse società Scientifiche - SIP ed AIPO -).

Contatto con il Medico

A causa dell'emergenza sanitaria ci si è dovuti assestare su nuove tipologie di rapporto medico-paziente e in particolar modo sull'esigenza della promozione di consulti telefonici / telematici web per la valutazione della progressione della malattia, per le complicanze ad essa connesse, per la necessità di rideterminare le condizioni e le abitudini di vita del paziente stesso. Si è cercato dunque di raccomandare con forza la partecipazione a programmi mirati all'eliminazione delle "cattive abitudini", all'esposizione ai fattori di



rischio, si è cercato di ri-valutare la terapia farmacologica in atto, di utilizzare questionari -come il mMRC o il CAT (COPD Assessment Test)- per la valutazione, valutare il controllo, la frequenza, la gravità e le possibili cause delle riacutizzazioni.

Allo scopo per esempio di facilitare il paziente è stato richiesto di estendere ad almeno 12 mesi la durata dei piani terapeutici (PT) per le associazioni ICS/LABA/LAMA, al fine di evitare che il paziente si rechi in ospedale per il rinnovo del PT stesso (ad oggi sono prolungati fino ad ottobre).

Attività fisica

Il rischio che il paziente BPCO, a causa dell'emergenza sanitaria riduca la propria attività fisica, già per altro spesso fortemente limitata, indebolendo ulteriormente il proprio apparato muscolo-scheletrico, è purtroppo un rischio concreto che si concretizza in un peggioramento della resistenza fisica che aumenta le difficoltà respiratorie, instaurando una sorta di circolo vizioso che può condurre ad un peggioramento non reversibile dello stato di salute. Anche in questo caso dunque vengono promosse tutte quelle attività, la maggior parte via web, che prevedano programmi di attività fisica (es. video esplicativi con esempi di esercizi specifici).



Stile di vita

L'emergenza sanitaria COVID-19 ha determinato un impatto significativo su tutti gli aspetti della vita delle persone.

Ai pazienti BPCO vengono consigliate pratiche finalizzate al miglioramento del benessere emozionale, promuovendo una corretta gestione del sonno, invitando il paziente a coricarsi ed alzarsi ad orari regolari ed evitando di stare a letto quando non si stia dormendo, cercando di trascorrere almeno 30 minuti al giorno all'aperto e al sole (sempre in sicurezza con le ormai note norme comportamentali da adottare durante l'emergenza COVID).

Ritorno alla vita quotidiana

Il paziente affetto da BPCO non deve temere più di altri il COVID-19, ma deve essere consapevole che la sua condizione clinica polmonare è già più o meno compromessa a causa prevalentemente dei danni causati dal fumo di sigaretta negli anni. Naturalmente uno stadio grave o molto grave di BPCO limitano notevolmente le capacità di un eventuale sostegno della funzionalità respiratoria durante l'infezione virale, mentre uno stadio lieve o moderato si associano ad una migliore risposta alle terapie ventilatorie del caso.

Il graduale ritorno alla vita quotidiana è possibile per tutti nel rispetto delle misure igieniche indicate dal Ministero della Salute e adottando i corretti DPI, tenendo anche presente che, sulla base delle conoscenze scientifiche ad oggi disponibili, la BPCO non sembra essere un particolare fattore di rischio per la polmonite interstiziale da COVID-19. Resta naturalmente ben inteso che la BPCO è ad oggi la terza causa di morte nel mondo e che, pertanto, smettere di fumare resta sempre, comunque, la scelta migliore.



LA VIA DEL BENESSERE





Come convivere con l'isolamento sociale

A cura di Delia Duccoli

Noi esseri umani siamo vissuti per milioni di anni in tribù, ora viviamo in grandi città o in piccoli borghi, cerchiamo la vicinanza degli altri nei legami familiari, con gli amici, nelle piazze, nelle feste, nelle fiere, nei concerti, nei riti, nei viaggi.

In pochi mesi la pandemia di coronavirus ci ha però costretto a cambiare abitudini, comportamenti e stili di vita, stravolgendo i parametri della nostra vita di relazione e di lavoro, imponendo situazioni di isolamento sociale.

Alcuni studiosi di psicologia sociale sostengono che è in corso il più grande esperimento sociale della storia dell'umanità. Un esperimento sociale in genere viene provocato artificialmente mettendo le persone, senza preavviso e senza preparazione, in situazioni insolite, per poi osservare le loro reazioni e i loro comportamenti e in genere coinvolge poche decine di persone. Oggi invece l'esperimento sociale coinvolge milioni di persone, si calcola infatti che più di due miliardi di persone nel mondo sono costrette a qualche forma di lockdown, un terzo quindi della popolazione mondiale vive una situazione di isolamento sociale. Tra questi circa un miliardo di bambini costretti a rimanere chiusi in casa e a mantenere un distanziamento dalle persone, anche da altri bambini o dai nonni. Comportamenti del tutto innaturali per un animale sociale come l'uomo.

Mentre si cercano di prendere misure per arginare l'emergenza sanitaria, poco si pensa agli impatti psicologici che tutto questo avrà sulla mente e sulla salute delle persone.

Eppure una ricerca pubblicata sulla prestigiosa rivista scientifica The Lancet attesta che l'isolamento può causare depressione, ansia, frustrazione e molte altre conseguenze che possono durare a lungo, anche dopo la fine della situazione di isolamento e distanziamento sociale.

Isolamento sociale e malati di BPCO

L'isolamento sociale sappiamo però che non è una condizione nuova per i malati di BPCO, spesso costretti a non uscire di casa per la fatica di respirare, a rinunciare ai viaggi, a stare vicino agli altri, a rallentare il passo quando camminano, a rimanere indietro nelle passeggiate.

In tempo di pandemia l'isolamento e il distanziamento sociale è una condizione che durerà ancora a lungo, che accomuna persone di tutte le età e di tutti i paesi del mondo e allora forse oggi possiamo anche viverlo con uno sguardo diverso, non più solo di chi è costretto ad isolarsi a causa di una malattia e si sente diverso e menomato rispetto agli altri, ma con lo sguardo di chi ha già sperimentato un agire sociale diverso e può essere di aiuto, con la sua testimonianza, agli altri.

I malati di BPCO posso testimoniare una flessibilità comportamentale e una capacità di adattamento difficili da immaginare quando non si è costretti da un evento esterno, BPCO o coronavirus, a sperimentare nuovi comportamenti.

In questo senso possiamo dire che il coronavirus è un acceleratore di un cambio di comportamenti. Sta a noi vivere il cambiamento come una esclusiva forma di privazione di qualcosa che ci spetta come diritto (la libertà, il movimento, il contatto con gli altri) oppure riuscire a viverlo anche come stimolo per aggiungere nuovi comportamenti e raggiungere una migliore e più completa umanità.

Le risorse per convivere con l'isolamento sociale

Nessuno è ancora in grado di prevedere cosa accadrà e soprattutto quando questo colossale esperimento di isolamento avrà termine. Non sappiamo cosa accadrà, ma per mitigare l'impatto psicologico possiamo fare appello alle forze creative e trarre ispirazione da alcune narrazioni che arricchiscono la nostra esperienza e possono illuminare l'isolamento sociale e la carenza di movimento con una luce diversa, composta di risorse e di possibilità a cui attingere.

Le storie ci fanno viaggiare e ci portano lontano, ne proviamo a selezionare quattro che ci possono fare da guida.



Impariamo dall'intelligenza delle piante

L'uomo si mette in cima alla scala dei viventi e a fatica accetta di essere un animale con molte parti del cervello in comune con i rettili o con i mammiferi, ma certo si sente molto distante dalle piante. Le piante sono organismi viventi che, a differenza degli animali, non si spostano dal luogo in cui sono nate o in cui sono piantate, ciò nonostante si muovono, percepiscono ed hanno una loro forma di vita intelligente, se per intelligenza si intende la capacità di risolvere i problemi e di sviluppare strategie adattive per sopravvivere.

Stefano Mancuso, un botanico del Laboratorio Internazionale di Neurobiologia Vegetale di Firenze, studia il comportamento delle piante e ci regala splendidi video sull'intelligenza delle piante e spiega perché la quarantena ci sta facendo vivere come fossimo delle piante che, stando ferme, interagiscono con tutto l'ecosistema.

La differenza principale fra un animale e un vegetale, infatti, è il movimento: gli animali sono "animati" e vanno in cerca del cibo per avere energia; le piante sono ferme e cercano nel terreno dove sono le risorse per crescere. "La quarantena ci ha trasformato in piante" commenta Mancuso, sapendo di muoversi sul filo del paradosso.

Come le piante, aggiunge, adesso siamo più attenti allo spazio che abitiamo, le nostre case sono più curate, abbiamo scoperto angoli che non sapevamo ci fossero, e riscoperto oggetti perduti. E poi, non sprechiamo più cibo, o ne sprechiamo molto meno del 50% che ci attribuiscono le statistiche.

Come le piante ci voltiamo per catturare il sole, la luce, affondiamo le nostre radici nella terra, comunichiamo tra noi attraverso vie sotterranee.



Come le piante abbiamo moltiplicato gli strumenti della comunicazione: non potendoci muovere, abbiamo bisogno di essere connessi sempre. Per questo siamo sempre sui social o in video telefonate.

Mancuso, che pure ama le piante evidentemente, non si nasconde il prezzo che stiamo pagando per questa trasformazione. "Noi umani siamo animali sociali" ribadisce, "abbiamo bisogno degli altri per stare bene, abbiamo bisogno di vederli, toccarli, di ascoltare degli altri per creare idee nuove. La creatività della nostra mente ha una origine sociale".

Possiamo però imparare molto dall'osservazione e dal rispetto per le piante.

Cosa possiamo imparare dalle piante?

- A stare fermi, muovendosi per catturare l'energia vitale, per andare in profondità
- A non fuggire i problemi andandocene, uscendo, distraendoci
- A migliorare la nostra percezione, ad acuire i nostri sensi
- A trovare nuove forme di comunicazione e di sintonia con gli altri



Viaggiare nella propria stanza

A Torino nel 1790 un giovane francese, un militare, Nel Xavier De Maistre, litiga con un ufficiale e viene punito con 42 giorni di quarantena, di isolamento nella sua stanza. Non sa come passare il tempo e decide di scrivere un libro, un capitolo al giorno, 42 capitoletti in totale. Il libro avrà un grande successo e si chiamerà "Viaggio intorno alla mia camera".

Per Xavier il mondo diventa la sua camera, scopre una serie di oggetti abbandonati al loro destino, lettere, quadri che non gli dicevano nulla finché erano immersi nella quotidianità, ma ora li riscopre. Scopre anche se stesso, di avere un'anima e un corpo e scopre anche piccoli gesti, come l'occupazione di togliere la polvere da una fotografia.

Alla fine del periodo conclude scrivendo "mi hanno vietato di percorrere una città, ma mi hanno lasciato il mondo intero" e ricomincia ad uscire anche portando con sé una qualche nostalgia per quel periodo passato in compagnia di se stesso "devo lasciarti incantato paese della mia fantasia, la mia camera".

Cosa possiamo imparare dal libro "Viaggio intorno alla mia camera":

- A riscoprire la storia degli oggetti della nostra casa
- A riscoprire film, fotografie, video, libri mai letti o dimenticati
- Ad apprezzare i giorni di quiete forzata e i gesti della quotidianità
- La cura nel fare le cose e nel descrivere i dettagli



Dalla mia finestra

"non vidi mai brughiere
E mai non vidi il mare:
pure so cos'è l'erica
so quale aspetto ha
l'onda"

Emily Dickinson



Emily Dickinson nasce il 10 dicembre 1830 ad Armet nel Massachusetts e a 23 anni si ritira a vivere al piano superiore della casa paterna, in cui è nata e vi rimane senza mai uscirne fino alla propria morte a 55 anni. Quella stanza diventa il centro del suo universo e non ne esce mai, neanche per recarsi al funerale dei genitori.

Emily Dickinson ci regala, scoperte dopo la sua morte, 1789 poesie, alcune tra le più belle poesie che siano mai state scritte e, senza mai viaggiare, conduce un'esistenza non certo noiosa, ma ricca di incontri, riflessioni, sensazioni, scoperte "non ho mai visto il mare, ma so quale aspetto ha l'onda" scrive.

Emily ha usato la solitudine per scavare dentro di sé, per sentire, per mettersi in contatto per mettersi in ascolto, delle proprie emozioni, sensazioni, della natura.

Cosa possiamo imparare da Emily Dickinson?

- L'enorme potere dell'introspezione, del rivolgere l'attenzione dentro di noi
- A non aver paura della solitudine, ma usarla come compagna
- A non aver paura del limite, di ciò che perdiamo e non possiamo avere
- A usare la fantasia e l'immaginazione per viaggiare



Costruire una nuova identità

Il 15 giugno del 1767, a 12 anni dopo un litigio con i genitori per non voler mangiare un piatto di lumache, Cosimo Piovasco di Rondò sale su un albero e decide che vi rimarrà tutta la vita.

Una vita tutt'altro che monotona e non certo da eremita, visto che incontrerà tutti i personaggi tipici della sua epoca, ma sempre tenendo una distanza dagli altri, parlando da un albero. Questa è la storia che ci racconta Italo Calvino ne *"Il barone rampante"*.

Il vivere su un albero non è una fuga, ma una regola che Cosimo si autoimpone, per differenziarsi dagli altri componenti della sua famiglia e per costruirsi una propria identità *"per essere con gli altri veramente, la sola via era d'essere separato dagli altri"*

Cosa possiamo imparare dal Barone Rampante?

- A costruire una propria identità distinta dai modelli collettivi
- A intrattenersi con i propri pensieri
- A darci una regola di vita frutto non di imposizioni, ma di autodisciplina
- A fidarci di noi stessi e delle nostre risorse

Lasciandoci ispirare da storie su cui forse non ci siamo abbastanza soffermati, nel passato, perché occupati a correre, a fare, a realizzare, la tragicità dell'esperienza che stiamo vivendo insieme potrà forse anche produrre un affinamento dei sensi e delle capacità riflessive che ci aiuteranno a cogliere aspetti fondamentali della nostra vita, quelli che, nella normalità quotidiana, passano inosservati.

E, forse, il sacrificio della nostra piena socialità e della nostra libertà di movimento ci sembrerà più lieve.

ATTIVITÀ DA SVOLGERE PER AUMENTARE IL PROPRIO BENESSERE

L'emergenza coronavirus ha obbligato gran parte della popolazione a **rimanere a casa per tutelare la propria salute e quella degli altri**; la casa è così diventata il luogo dove trascorrere la maggior parte del tempo. Le visite da parte di amici e parenti sono state vietate e così le finestre e i device tecnologici (il telefono, il cellulare, il pc ed il tablet) sono diventati gli unici strumenti per poter comunicare con l'esterno.

In questa situazione, nota già a coloro che hanno la BPCO, il **rischio di sentirsi soli** e annoiati è molto elevato, è quindi molto utile cercare delle attività che possano riempire le giornate e nel contempo far star bene sia fisicamente che psicologicamente.

Ogni persona può pensare ai propri hobby, ossia alle **attività a cui piace dedicare tempo**, e coltivarli oppure può pensare a qualcosa che desidera imparare ma non ha mai avuto il tempo o le energie per farlo, è quindi arrivato il **momento giusto per dedicarsi a sé stessi e alle proprie passioni!**

Di seguito è possibile trovare qualche suggerimento e qualche link a siti che possono essere utili in tali momenti.

HOBBY E PASSATEMPI

Cura delle piante (garden Therapy/ Horticultural Therapy)

In casa, sul balcone o in giardino prendersi cura di piante può essere un'attività dai numerosi vantaggi, riconosciuti anche dall'Associazione americana di terapia della orticoltura (AHTA- American Horticultural Therapy Association): migliora infatti la propria autostima, combatte la depressione, migliora le abilità motorie, accresce la capacità di risolvere problemi, stimola la capacità di prendersi cura di un essere vivente e dona la soddisfazione di vedere crescere i rami, nascere nuove foglie, sbocciare un fiore e gustare un frutto o un ortaggio coltivato con le proprie mani.

[Per approfondire e trovare qualche consiglio rispetto a piante da coltivare anche in appartamento](#)

Disegno

Dedicare tempo a disegnare e colorare genera benessere e aiuta a rilassarsi e svagarsi, scegliere i colori, concentrarsi sul disegno che si sta svolgendo o che si sta colorando aiuta infatti a liberare la mente da pensieri e preoccupazioni. Alcune figure particolarmente utili per generare benessere sono i **mandala** (parola che deriva dal sanscrito e che significa "cerchio", "centro") ossia disegni con una struttura circolare nei quali tutti i punti convergono verso il centro; la regolarità e la simmetria dell'immagine generano armonia e ordine all'interno di chi li disegna, li colora o li contempla.



Altre attività che possono aiutare a rilassarsi sono ad esempio:

- la lettura
- il **decoupage**, arte decorativa che utilizza ritagli di carta per decorare oggetti
- la maglia e il cucito
- la **sistemazione di piccoli mobili e oggetti** recuperando anche oggetti vecchi e rovinati donando loro una nuova vita

ARTE E CULTURA

L'arte può fornire numerosi spunti per trascorrere il tempo in modo rilassante e costruttivo, si può infatti scegliere di approfondire la conoscenza della storia dell'arte e dell'architettura, dei loro protagonisti e delle loro opere. Oltre a libri dedicati ci sono numerose risorse online che permettono di viaggiare stando comodamente seduti sul divano.

Il [FAI-Fondo Ambiente Italiano](#) durante l'emergenza COVID ha realizzato numerosi video di beni del suo patrimonio che permettono di visitare ville, giardini e conoscere la storia di oggetti di grande valore artistico.

Sul sito del Ministero per i beni e le attività culturali e il turismo è presente una sezione denominata "[Gran virtual tour](#)" che permette di svolgere un viaggio digitale lungo tutta la Penisola. Tour virtuali online consentono infatti di esplorare la bellezza del patrimonio culturale italiano, è possibile visitare teatri, archivi e biblioteche, musei e parchi archeologici statali alla scoperta di platee, foyer e palcoscenici, del prezioso patrimonio cartaceo e delle collezioni ricche di opere note e di tanti capolavori.

Sul sito [Google art&culture](#) sono presenti numerosissimi contenuti multimediali di arte e cultura antica e moderna: tour virtuali a musei, opere d'arte, concerti, attività e approfondimenti.

Su numerosi siti web di musei è possibile effettuare il tour virtuale:

- [Uffizi di Firenze](#)
- [Louvre di Parigi](#)
- [British Museum di Londra](#)
- [Guggenheim Museum di New York](#)

[RAI PLAY RADIO](#) è il sito di Radio Rai, su questo sito sono presenti tutti i canali radio della Rai, sul sito è possibile sia ascoltare i programmi in diretta sia numerosi contenuti audio che possono essere ascoltati liberamente, si segnalano in particolare i concerti, gli audiolibri, gli speciali su personaggi della storia e su scrittori e poeti.

TECNICHE DI RILASSAMENTO

La meditazione e la preghiera sono fonti straordinarie di forza e speranza e allontanamento di paura e stress, proponiamo qui un esercizio che prevede la concentrazione sul proprio corpo.

Body scan o scansione del corpo

La meditazione guidata con body scan ("scansione del corpo") è un potente strumento per approfondire la consapevolezza del proprio corpo. Questo tipo di meditazione focalizza l'attenzione sulle sensazioni fisiche che si provano nel momento presente. La pratica aiuta a migliorare la consapevolezza di tutto il proprio corpo ponendo l'attenzione ad ogni parte di esso.

La meditazione lavora su diversi aspetti della mindfulness, come attenzione, consapevolezza, lasciarsi andare, appoggiarsi a sensazioni spiacevoli, apprezzamento, sfogo. Scegliendo consapevolmente di mettere la mente su una specifica area del corpo, si allena la capacità di prestare attenzione.

Portare l'attenzione sul nostro corpo bilancia la tendenza a "vivere nella nostra testa". In questo modo il corpo percepisce piuttosto che pensare, permettendo così alle sensazioni corporee di essere percepite con più forza, e permettendo di cadere in una tavolozza sensoriale più completa. Vivere tramite il corpo, permette di sintonizzarsi in un modo di percepire che è più in contatto con il mondo che ci circonda, piuttosto che vivere tramite la mente che ci porta essere sempre distratti da mille pensieri e concetti complessi.



ASCOLTA L'AUDIO



Cinque punti chiave emersi dalle testimonianze dei pazienti con BPCO durante il periodo Covid-19

A cura di Filomena Bugliaro - Coordinatore attività e progetti di rete Federasma e Allergie

Isolamento e protezione

Per le persone con BPCO, così come per molte altre con una malattia cronica grave, le misure di isolamento sono state principalmente vissute come un accorgimento positivo di protezione per la propria salute.

Molte le testimonianze che, durante il periodo che ha imposto misure più restrittive, hanno raccontato questo isolamento come **un'occasione per comunicare le limitazioni che la BPCO impone sulla vita delle persone**, soprattutto per chi vive una condizione più grave della malattia.

"... lamentano che con la mascherina si respira male: sperimentano cosa vuol dire quando dico che ho la sensazione di fame d'aria"

"non ti capiscono, non capiscono che cosa è la BPCO non hanno idea della fame d'aria: una cosa è spiegare e l'altra viverla"

"...Il Covid ha fatto conoscere questa patologia che in pochi conoscono ..."

La dimensione della solitudine e l'abitudine a restare con se stessi, in molti casi ha attivato una resilienza che ha permesso di attraversare questa emergenza con positività e determinazione. Talvolta però questa situazione ha generato nelle persone paura e apprensione dovuta soprattutto a cercare di comprendere come evitare possibili esposizioni al contagio.

"Ad ogni colpo di tosse si ha paura"

Dove il contatto con l'esterno non si è potuto evitare, adattarsi alle nuove regole ha comportato qualche difficoltà: prima nel reperire, poi nell'imparare ad utilizzare i dispositivi di protezione individuali (mascherine, guanti). Anche se **la mascherina ha imposto un ulteriore affaticamento del respiro**, le persone con BPCO si sono adeguate a queste regole che hanno rappresentato una sicurezza per se stessi e per gli altri.

"Limite le uscite sempre solo per la spesa. Preferisco scendere di primissima mattina e fare poche tappe velocissime per liberarmi della mascherina che mi fa respirare ancora peggio"

La protezione della salute respiratoria; non solo mascherine e guanti:

- imparare il lavaggio delle mani: sembra banale ma è una tecnica da imparare
- fare la vaccinazione antinfluenzale annuale, secondo prescrizione
- apprendere ed eseguire regolarmente, anche a casa, esercizi fisici utili per la salute respiratoria. Imparare [semplici esercizi da fare a casa](#) ed inserirli nella routine quotidiana è stato utilissimo durante questo periodo e sarà un utile apprendimento che potrà essere utile d'ora in avanti.

[Video: Testimonianze di persone con BPCO](#)

Questi sono tutti elementi ai quali il periodo "COVID-19" ha fatto porre attenzione e che dovremo portare con noi, non solo in questo periodo ma anche nel futuro.

Reperire le informazioni

Per le persone con BPCO ricevere informazioni sicure è un aspetto fondamentale per accrescere conoscenza, consapevolezza e conseguire una migliore capacità di gestire la propria salute. Nella primissima fase di lockdown il bisogno principale è stato quello di ricevere informazioni chiare e univoche, mentre ancora c'erano pareri contrastanti sul virus, sui dispositivi di sicurezza, sulla maggiore esposizione a contrarre il virus e ad avere conseguenze più gravi.



"... non ho ancora capito cosa devo fare: mascherina sì, mascherina no... E soprattutto quali sono le più sicure? Tutti dicono tutto e il contrario di tutto"

"... sono disorientata. Sento dire che dobbiamo evitare contatti per evitare il virus ma nessuno mi sa dire se è vero che non ci sono problemi per chi ha una malattia respiratoria. A chi dobbiamo credere?"

Trovare riferimenti autorevoli è stato il primo passo per comprendere e organizzare il proprio stile di vita. Anche nel corso di questa emergenza ci siamo trovati di fronte alla diffusione di notizie prive di fondamento (fake news).

Imparare a distinguere le fonti di informazioni sicure e divulgarle è stato il primo impegno della nostra federazione:

- diffondere le notizie validate,
- divulgare i percorsi da osservare nel caso di dubbi,
- indicare i riferimenti di informazione istituzionale attivati sia a livello nazionale che regionale e numeri verdi e numeri di emergenza/utilità

Utilizzo dei canali di comunicazione

Gli strumenti di comunicazione social sono tra i più diffusi canali per la ricerca di informazioni e confronto. Le persone con bpcò hanno imparato ad utilizzare questi strumenti anche in tempi "normali" ed in questo periodo di isolamento il ruolo dei canali social è diventato fondamentale rappresentando ancora di più un collegamento con il mondo esterno. Gli strumenti di comunicazione social, hanno presentato la loro funzione migliore: la possibilità di accedere e condividere informazioni con rapidità, dialogare con altri pazienti e superare la condizione di isolamento.

Siti web, facebook, numeri di telefono dedicati: molti gli strumenti che le associazioni di pazienti hanno attivato per rispondere a questa situazione che ha richiesto adattamento, prontezza di interventi, accoglienza.

Il web e gli strumenti di comunicazione social hanno dimostrato la loro funzione preziosa, è

importantissimo però che siano sviluppate azioni che gli permettano di:

- imparare ad individuare fonti di informazione indipendente e seria
- confidare che ogni dubbio o punto di vista venga accolto senza pregiudizi ma in un confronto aperto che riporti sempre alla correttezza delle informazioni e all'indispensabile dialogo con il medico, riguardo alla propria salute
- trovare ascolto, accoglienza, informazioni corrette, sostegno

Ascolto e accoglienza

Ascoltare e accogliere senza pregiudizi i timori che una persona con BPCO ha, rispetto alla propria malattia, vuol dire trovare un terreno dove si può iniziare a tessere un dialogo aperto che porti alla consapevolezza e a poter rispondere a quelle false credenze oppure difficoltà che il paziente più difficilmente confida al medico. Questo può risultare in una attenzione alle terapie, ai controlli programmati e, soprattutto a stili di vita più salutari.

Il mandato principale della nostra rete di Associazione di Pazienti è proprio quello di dare spazio al dialogo tra pari, ascoltando le persone e invitandole ad esprimere tutti i loro timori, dubbi, difficoltà. Questo canale di accoglienza può permettere i successivi consigli e interventi.

Paura di assumere troppi farmaci, difficoltà a smettere di fumare oppure ad invitare i propri familiari a non fumare in casa, frustrazione per la difficoltà nell'usare un device, senso di resa di fronte alla difficoltà di iniziare un'attività fisica, depressione, ansia per il futuro sono aspetti che possono trovare risposta solo nell'accoglienza paritetica.

"Non mi capiscono, smetto di parlarne perché poi mi sento umiliata..."

"...eppure sono stata spacciata per esagerata".

Durante il COVID-19 alcune persone hanno manifestato situazioni di disagio e difficoltà: ad esempio resistenza a recarsi in ospedale per le visite di controllo, anche quando queste sono state limitate al massimo e, in buona parte, i Centri hanno predisposto percorsi per l'accesso in sicurezza, oppure difficoltà legate al contesto familiare come la difficoltà a trascorrere giornate intere in un'abitazione insieme a familiari fumatori che, probabilmente



anche a causa dell'ansia generata dalla situazione generale, non ha ritenuto fosse questo il momento migliore per decidere di spengere la sigaretta ed ha continuato a fumare nonostante l'evidente danno enorme e i rischi di compromissione grave della salute. Per rispondere a queste difficoltà, oltre al Numero Verde, è stato attivato uno Sportello di Ascolto gratuito curato da medici e psicoterapeuti della SIMP-Società Italiana di Medicina Psicosomatica. SIMP ha messo a disposizione dei pazienti che si rivolgono alla federazione un medico e psicoterapeuta che ha fornito assistenza e ha poi indirizzato le persone ad un Protocollo scientifico, messo a punto per i medici della regione del Wuhan nei primi mesi dell'emergenza sanitaria, e successivamente tradotto, adattato alla nostra realtà italiana e messo a disposizione di tutti i cittadini, oltre che dei medici e operatori sanitari.

Questioni importanti a cui porre attenzione:

- Il **disagio psicologico** è molto frequente nei pazienti con BPCO che vedono quotidianamente una compromissione della propria vita. Portare anche nella fase di ripresa e anche nel futuro programmi di sostegno psicologico, di ascolto, di promozione di stili di vita più salutari, sarà un possibile aspetto positivo che l'aver attraversato l'emergenza COVID-19 potrà portare.
- L'**attività fisica** deve essere proposta con maggiore forza, frequenza e con programmi personalizzati
- Il **tabagismo**. Non sono pochi i pazienti bpcO che continuano a fumare nonostante la malattia; e la dipendenza dal fumo non si scardina con la raccomandazione di non fumare, sempre che venga confidata al medico la propria dipendenza, ma con programmi seri ed integrati. Esistono già delle reti di sostegno psicologico messe a disposizione dalle ASL e dagli Ospedali, così come esistono reti per la dissuasione dal fumo
- la **Riabilitazione Respiratoria**, ancora poco accessibile, deve entrare a tutti gli effetti tra le misure indispensabili per la corretta gestione dei pazienti BPCO con specifici e qualificati programmi di presa in carico di facile accesso. Sarà importante un'azione integrata dove il paziente potrà essere accolto dagli specialisti che possono curare anche questi aspetti utili alla salute dei pazienti con BPCO.

Tutela

Le malattie respiratorie riguardano milioni di persone nel mondo con un conseguente peso socio economico molto elevato. Anche in Italia, nonostante i numeri della BPCO siano costantemente in crescita, questa malattia risulta ancora sottovalutata e ancora poco conosciuta. La progressiva diminuzione della funzione polmonare che si manifesta con il sintomo principale della dispnea, riduce inevitabilmente la qualità di vita, diventando una condizione progressivamente invalidante che condiziona lo svolgimento di abituali attività fisiche quotidiane (camminare, salire le scale e persino vestirsi o lavarsi). Condizioni che influenzano anche il benessere psicologico. Il fiato corto, il senso di costrizione al torace, la mancanza di respiro, porta spesso verso una sedentarietà che innesca un meccanismo di progressivo aggravamento della funzione polmonare.

È importante che le persone con BPCO possano condividere tra loro e avere il supporto delle associazioni pazienti e delle Istituzioni.

FederAsma e Allergie Onlus – Federazione Italiana Pazienti è un'associazione di volontariato che da oltre 25 anni riunisce, come federazione di secondo livello, le Associazioni italiane di pazienti che sostengono la lotta alle malattie respiratorie, malattie allergiche e atopiche. Federasma e Allergie ha adottato nuovi strumenti e in parte ha adattato e rafforzato gli strumenti già a disposizione dei pazienti:

- [Pagina sul sito dedicata in modo esclusivo alle informazioni sul Covid19](#) dove state inserite tutte le informazioni utili e validate, per comprendere e gestire l'emergenza.
- Numero verde dell'associazione (tel. 800 123 213, indirizzo email: numeroverde@federasmaeallergie.org) riferimento per i pazienti e i loro familiari. Persone formate per l'ascolto, l'accoglienza e l'analisi della domanda, rispondono alle richieste grazie alla collaborazione con medici e psicologi che forniscono le risposte utili, validate e personalizzate.
- Sito: www.federasmaeallergie.org
- Facebook: [@federasma.onlus](https://www.facebook.com/federasma.onlus) e [@bpcosocial](https://www.facebook.com/bpcosocial)
- YouTube: [Federasma e Allergie](https://www.youtube.com/FederasmaeAllergie)

DIARIO

Di seguito è possibile trovare un diario che può essere compilato quotidianamente per tenere traccia delle proprie attività, dei propri stati d'animo, dei propri pensieri e dei propri desideri. Può essere utile da compilare per se stessi oppure da portare o inviare al proprio medico di fiducia.

Data _____
Stanotte ho dormito ____ore come? _____

Al risveglio mi sentivo

Le attività che ho svolto oggi sono state

I miei pasti

Ho bevuto (___ bicchieri) di acqua

Attività fisica fatta oggi:

passeggiata _____minuti ballo yoga altro _____

Ho seguito la terapia?

Sì No

Se no, perché? _____

Un pensiero/una cosa bella di oggi _____

Desidero scrivere

GLOSSARIO

Ageusia: perdita del senso del gusto, può avere diverse cause quali: infezioni delle vie respiratorie superiori, traumi cranici, assunzione di farmaci, malattie associate anche alla perdita dell'olfatto. Non sempre si tratta di una perdita totale, quando si tratta di una riduzione del senso del gusto si parla di ipogeusia, mentre quando il gusto è alterato si parla di disgeusia.

Anosmia: perdita dell'olfatto, può essere parziale o totale, in questo caso si parla di iposmia.

BPCO: sigla della malattia Broncopneumopatia Cronico Ostruttiva è una condizione patologica cronica del sistema respiratorio, caratterizzata da ostruzione del flusso d'aria persistente e parzialmente reversibile, alla quale contribuiscono in modo variabile rimodellamento di bronchi (bronchite cronica), bronchioli (malattia delle piccole vie aeree) e parenchima polmonare (enfisema polmonare). Quando si leggono documenti o siti in inglese la sigla utilizzata è COPD che significa Chronic Obstructive Pulmonary Disease che può essere tradotto in italiano come malattia cronica di ostruzione polmonare.

Bronchiectasie: malattia polmonare cronica, potenzialmente progressiva, caratterizzata da dilatazioni permanenti e irreversibili della parete dei bronchi, a forma di sacchetto o cilindriche.

Bronchite: infiammazione della mucosa che riveste i bronchi, le strutture ad albero che conducono l'aria ai polmoni. La bronchite può essere acuta, solitamente causata da un'infezione virale, se si ripete nel tempo viene definita come cronica, in questo caso il danno alle vie aeree è spesso definitivo e difficilmente reversibile.

Bronchiolite: un'infiammazione delle piccole vie aeree ossia dei più piccoli passaggi di aria presenti nei polmoni.

Comorbidità o comorbilità: presenza di più patologie diverse nello stesso individuo allo stesso momento.

Dispnea: difficoltà respiratoria che può essere temporanea o cronica. Si manifesta sotto forma di respirazione difficile, paragonabile alla sensazione di non poter rifatare oppure come affanno. Può presentarsi in modo graduale o improvvisamente. La dispnea può essere legata a diversi tipi di patologie a carico delle vie respiratorie, ma anche ad altre condizioni come stress o ansia.

Enfisema polmonare: malattia polmonare caratterizzata dalla progressiva distruzione, dilatazione e perdita di elasticità degli alveoli, le strutture a forma di sacchetto che si trovano alla fine delle diramazioni più piccole dei bronchi e che rappresentano la sede ove avvengono gli scambi gassosi tra il sangue e l'aria che respiriamo.

Epidemia: dal greco epidemos che significa sopra una popolazione, una malattia si definisce come epidemia quando è diffusa in una specifica popolazione in un lasso di tempo limitato.

Fake news: termini inglesi che significano "notizia falsa", è un termine utilizzato per designare un'informazione in parte o del tutto non corrispondente al vero, divulgata intenzionalmente o non intenzionalmente attraverso il Web, i media o le tecnologie digitali di comunicazione, e caratterizzata da un'apparente plausibilità, quest'ultima alimentata da un sistema distorto di aspettative dell'opinione pubblica e da un'amplificazione dei pregiudizi che ne sono alla base, ciò che ne agevola la condivisione e la diffusione pur in assenza di una verifica delle fonti.

Infodemia: circolazione di una quantità eccessiva di informazioni, talvolta non vagliate con accuratezza, che rendono difficile orientarsi su un determinato argomento per la difficoltà di individuare fonti affidabili.

Malattia cronica: le malattie croniche sono patologie che presentano sintomi costanti nel tempo e per le quali le terapie possono essere utili per tenere sotto controllo i sintomi ma non sono quasi mai risolutive.

Pandemia: dal greco pandemos ossia tutta la popolazione è una malattia che interessa tutta la popolazione che non è immunizzata verso un agente patogeno. Secondo l'OMS si può parlare di pandemia quando si manifestano tre condizioni: la comparsa di un nuovo agente patogeno; attitudine di tale agente a colpire gli umani, efficacia di tale agente nel diffondersi per contagio.

Riacutizzazioni: modificazioni acute, diverse dalla normale variabilità giornaliera, dei sintomi abituali.

Spirometria: esame strumentale che valuta come funziona l'apparato respiratorio; permette di misurare quanta aria contengono i polmoni e come questa aria si muove attraverso i bronchi.

Zoonosi: malattie che si trasmettono dagli animali all'uomo. Raramente gli animali sono direttamente fonte di infezione: solitamente i germi sono trasmessi all'uomo da acqua e cibi contaminati.

SITOGRAFIA

- <http://www.issalute.it>
- <http://www.salute.gov.it>
- <http://www.airc.it>
- <https://ofad.iss.it/>
- <http://www.lung.org/lung-health-diseases/lung-disease-lookup/copd/living-with-copd/physical-activity>
- <https://my.clevelandclinic.org/health/articles/9450-copd-exercise--activity-guidelines>
- https://www.europeanlung.org/assets/files/it/publications/pulmonary_rehab_it.pdf
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6627281/>
- <https://www.lung.org/lung-health-diseases/lung-disease-lookup/copd/living-with-copd/nutrition>
- <https://www.europeanlung.org/assets/files/it/publications/well-with-copd-it.pdf>
- <https://www.epicentro.iss.it/broncopneumopatia/>
- <https://www.humanitas.it>
- <https://www.simg.it>
- <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>
- <http://www.treccani.it/enciclopedia/fake-news>