

Convivere con la FC

Con consigli
utili e checklist

Gestire la fibrosi cistica nell'età adulta

Informazioni per i pazienti e i familiari



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Gentile paziente

Già dalla sua infanzia si ritrova a convivere con i sintomi della malattia ereditaria “fibrosi cistica” (FC). È diventato un esperto imparando a convivere con la malattia e anche con il suo “essere diverso”. Come tutte le persone in età adulta, deve confrontarsi anche con diversi temi come, per es., la vita di coppia, la pianificazione familiare e l’avanzare dell’età. In ciascuna di queste fasi della vita è importante seguire con costanza una terapia. Non sempre è facile prendere tutti i medicinali, avere una buona alimentazione, fare fisioterapia/attività sportiva regolare, essere il più efficienti possibile durante la formazione o sul lavoro, vedersi con familiari e amici e trascorrere del tempo insieme e al contempo recuperare sempre abbondantemente le forze. Possono subentrare crisi nella vita di coppia e sul lavoro, uno stato di demoralizzazione o di depressione, un peggioramento dell’efficienza fisica o delle funzioni degli organi in grado di complicare la sua vita come pure quella dei suoi familiari. Ansie e preoccupazioni lievitano, soprattutto se la malattia progredisce, e costringono lei e la sua famiglia ad affrontare situazioni che spesso suoi coetanei sani non vivono.

Questo opuscolo intende aiutare lei e i suoi familiari ad arrivare preparati a queste fasi e indicarvi dove e come potete trovare informazioni e aiuto!



Terapia e quotidianità

È importante porsi degli obiettivi!

La sua malattia richiede una terapia quotidiana, costante, a vita. Ciò non sempre è facile e anche la motivazione può andare in crisi. Di seguito le forniamo alcuni consigli per aiutarla a non arrendersi.

- È molto importante che lei **comprenda in che modo un medicamento le è di beneficio** e perché lo prende. Se ha dubbi al riguardo, non esiti a porre domande al suo medico o al suo farmacista fintanto che non si sentirà convinto
- **Dia visibilità ai suoi sforzi** spuntando, proprio come su una lista di cose da fare, le misure terapeutiche quotidiane che attua. In tal modo lei (come pure i suoi familiari) potrà rendersi conto dei suoi progressi!
- Un **programma giornaliero, di cui la terapia è parte integrante fissa**, aiuta a prevenire anche crisi motivazionali.
- Se la motivazione vacilla, può essere utile **porsi degli obiettivi da raggiungere con una terapia coerente**, per es. una gita, un concerto, una cena in compagnia, una vacanza ecc. Congratulatevi con voi stessi e premiatevi!
- Anche lo **scambio diretto con altri malati** è un modo per ricevere aiuto e consigli utili (per es. sui gruppi regionali della Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (FCS). Il contatto può avvenire anche telefonicamente e tramite i nuovi media.

Checklist “Motivazione verso la terapia”

La checklist seguente può aiutarla a scoprire come applicare con costanza le componenti della terapia per la FC. Se risponde “No” a diverse domande, potrebbe considerare l’idea di parlare con il suo medico.

Seguo la terapia perché ...

- | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="radio"/> vorrei fare qualcosa per farmi sentire meglio . | <input type="radio"/> so perché e come devo farla. |
| <input type="radio"/> mi aiuta a raggiungere i miei obiettivi. | <input type="radio"/> l’ho fatta diventare un rituale fisso della mia quotidianità. |
| <input type="radio"/> credo che nel lungo periodo possa davvero fare la differenza per me. | <input type="radio"/> familiari e amici mi sostengono. |
| <input type="radio"/> mi accorgo sulla mia pelle quando me ne dimentico. | <input type="radio"/> ho discusso ampiamente dei pro e dei contro con il mio medico. |

Vita di coppia e desiderio di avere figli

Il suo stato di salute è decisivo

Il desiderio di formare una famiglia e avere dei figli è un aspetto centrale della vita anche per i malati di FC. Un figlio richiede tempo ed energie senza considerare i tempi della terapia o lo stato di salute dei genitori. Pertanto, fin da subito dovrebbe considerare il suo desiderio di avere dei figli in relazione al suo stato di salute corrente e futuro e discuterne con il suo partner e con la sua équipe di cura.

Si confronti anche con altri genitori (con FC) per poter stimare in maniera realistica le difficoltà del doversi occupare di figli piccoli e grandi. Può anche richiedere una consulenza genetica individuale per una valutazione a priori del rischio di trasmettere la FC a un figlio. Ciò prevede generalmente un test genetico del suo partner, i cui costi non vengono assunti dalla cassa malati: se, per es., il suo partner fosse portatore di una mutazione FC, il rischio di trasmettere la FC a un figlio sarebbe del 50%.

A queste considerazioni si aggiungono ancora altri aspetti come, per es., una fertilità ridotta. Fino al 98% circa degli uomini con FC è sterile. Occorre quindi procedere alla raccolta degli spermatozoi per fecondare artificialmente gli ovuli della partner (fertilizzazione in vitro, FIVET).

Nelle donne con FC può formarsi, prima del collo dell'utero, un tappo di muco viscoso ostacolando, anche in questo caso, la possibilità di restare incinta in modo naturale e rendendo necessario il ricorso alla FIVET.



Checklist “Desiderio di avere figli”

- **Stato di salute personale**
Discutere approfonditamente con la propria équipe di cura del proprio stato di salute.
- **Consulenza genetica individuale**
Il partner sano è portatore di una mutazione FC?
- **Centro di fertilità**
Prenda anticipatamente contatto con un centro di fertilità per una consulenza individuale, al fine di sapere quali interventi e procedure siano necessari nel suo caso.
- **Costi**
Una FIVET può essere una procedura finanziariamente onerosa. I costi variano a seconda dell'onere individuale e della clinica. Le suggeriamo di chiarire assolutamente a priori con la sua cassa malati e il centro di fertilità quali costi vengono sostenuti dalla cassa malati e quali interventi / procedure sono a suo carico.
- **Custodia di bambini in caso di malattia**
Nella FC possono verificarsi anche all'improvviso fasi della malattia in cui occorre affidare a un'altra persona, anche per un lungo periodo di tempo, la cura dei propri figli. Chiarisca anticipatamente con il suo partner, la sua famiglia e/o le persone che le sono vicine chi, in questi casi, potrà fornirle un aiuto affidabile.

Finanze e prestazioni complementari

Richieda una consulenza!

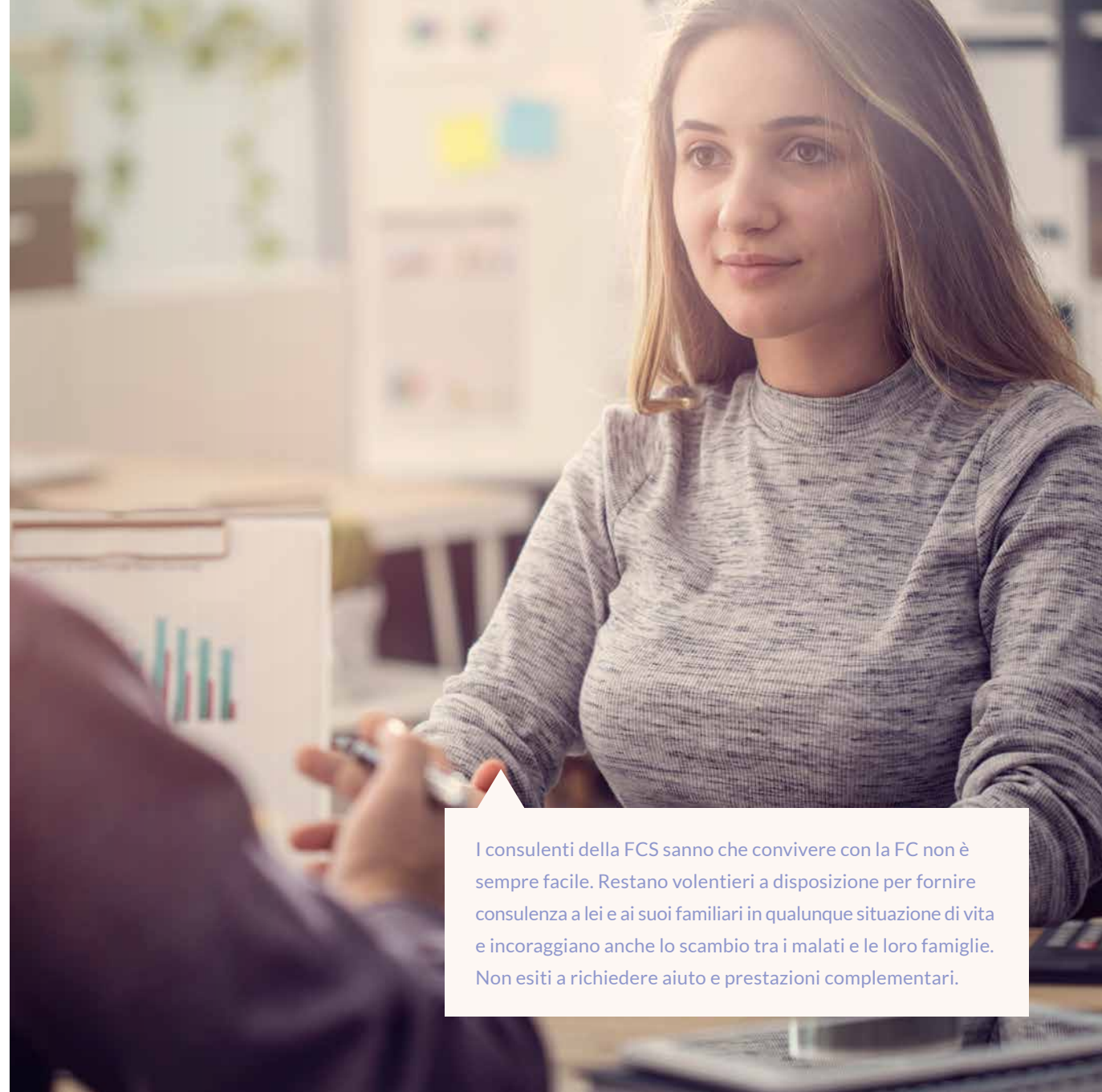
Con il deciso miglioramento dell'aspettativa di vita, la maggioranza dei malati di FC riesce a completare una formazione ed entrare nel mondo del lavoro. Tuttavia, la malattia può accompagnarsi a limitazioni di salute che possono condizionare la carriera lavorativa e condurre a una riforma professionale o a un pensionamento dell'AI, della cassa pensione e / o a prestazioni complementari.

In caso di difficoltà a suddividere il reddito limitato, è possibile rivolgersi alla FCS per una consulenza sociale e sul budget. In questo contesto è possibile valutare e richiedere eventualmente anche l'assistenza di fondazioni.

Se il reddito è limitato al livello delle assicurazioni sociali, è importante sfruttare le prestazioni complementari e richiedere possibili agevolazioni:

- Se si ricevono prestazioni complementari, conteggiare franchigia e aliquote percentuali, spese odontoiatriche, spese di trasporto legate ai trattamenti
- Richiedere l'esenzione da: tassa d'esenzione dal servizio militare, tassa sui veicoli a motore, imposta sui cani, imposta per i vigili del fuoco e canone radio-TV

Sul sito web della FCS (www.fibrosicisticasvizzera.ch) sono disponibili numerosi promemoria con ulteriori informazioni sul tema.



I consulenti della FCS sanno che convivere con la FC non è sempre facile. Restano volentieri a disposizione per fornire consulenza a lei e ai suoi familiari in qualunque situazione di vita e incoraggiano anche lo scambio tra i malati e le loro famiglie. Non esiti a richiedere aiuto e prestazioni complementari.

Crollo della motivazione o depressione?

Non nasconda il suo stato d'animo

La vita quotidiana con la FC porta con sé molte sfide che non sempre è facile conciliare. La malattia può a più riprese presentare il conto: anche se si è impegnato molto e ha seguito coscienziosamente la terapia, possono verificarsi peggioramenti improvvisi. Tutti sperimentano un crollo della motivazione o attraversano fasi buie in cui prevalgono tristezza e abbattimento. Non sempre è facile stabilire se si tratti di “depressione” perché i confini sono labili. Le depressioni si caratterizzano per un umore abbattuto e pessimistico, con perdita di interesse e apatia. Da qui possono conseguire ritiro sociale e – nella FC – una mancata aderenza alla terapia. I malati cronici presentano generalmente un rischio più elevato di soffrire di depressione rispetto alle persone sane.

Oggi vi sono diverse possibilità per imparare a convivere con la FC al meglio anche dal punto di vista psichico. Rivolgendosi a terapeuti con diversi approcci psicologici e psicoterapici che si avvalgono di un ampio spettro di metodi e procedure è possibile ridurre il peso della depressione e ricevere supporto.

Se ha la sensazione di non riuscire a uscire con le sue sole forze da un vicolo cieco fatto di mancanza di motivazione e/o umore depresso, chiedi al tuo medico curante di indirizzarla a un medico/terapista specializzato in psichiatria. A volte occorre fare diversi tentativi prima di trovare il terapista o l'approccio terapeutico che può essere realmente di aiuto. **In presenza di una diagnosi, le spese di una psicoterapia vengono generalmente rimborsate dalla cassa malati.**



Depressione

- Abbattimento e vuoto interiore:
“non provare più nulla”
- Mancanza di interessi e infelicità:
“tutto diventa un peso”
- Mancanza di motivazione e facile affaticabilità:
“non ci si occupa più delle cose quotidiane / della terapia, tutte le decisioni sono sbagliate”
- Pensieri e comportamenti suicidari

Crollo della motivazione / demoralizzazione

- In caso di peggioramento acuto dello stato di salute subentra un atteggiamento del tipo:
“tanto non porta a nulla”
- Se si verificano cose belle o situazioni positive è possibile un ritorno tangibile della voglia di vivere.

Sintomi che possono manifestarsi in entrambi gli stati:

- Inappetenza e perdita di peso, disturbi del sonno, calo della concentrazione e dell'attenzione, della fiducia in sé e dell'autostima, sentimenti di colpa e di inutilità.

Cosa si può fare in prima persona o come può essere di aiuto la famiglia?

- **Mantenere i contatti:** avere relazioni buone e strette aiuta a uscire dalla depressione.
- **Praticare attività fisica regolare:** fare passeggiate o sport insieme ha un certo effetto antidepressivo.
- **Prendere seriamente una variazione duratura dello stato dell'umore:** non la congedi come una bagatella. Contatti un medico o un terapista e gli parli del suo stato di abbattimento.

Differenti decorsi

La malattia in stadio avanzato

Oggi giorno si può convivere sempre meglio con la FC e la malattia è generalmente ben conciliabile con la vita professionale e familiare. Ciò nonostante – anche se si vorrebbe che così non fosse – può accadere di dover adattare i propri piani e obiettivi di vita al proprio stato di salute perché le aspirazioni iniziali non sono più realizzabili. In questo caso è possibile che sia cambiato il suo ruolo in seno alla famiglia e/o nell'ambito lavorativo, che lei non abbia più ogni cosa sotto controllo o che non possa più sistemare tutto e dipenda dall'aiuto di altri.

Soprattutto il trattamento dei suoi polmoni, che possono essere compromessi in misura crescente da frequenti infezioni, potrà richiedere con l'evolvere della malattia sempre più tempo e comportare – infine – anche limitazioni di vita. Possono manifestarsi anche altri sintomi o malattie come il diabete, l'osteoporosi, una carenza di vitamine o malattie epatiche.

La gravità e la specificità della sintomatologia possono variare notevolmente da persona a persona.

Affrontare le crescenti limitazioni di salute non è semplice. Ne parli con la sua famiglia, gli amici e l'équipe di cura. In molti centri operano terapisti e assistenti sociali con un'apposita formazione, che possono affiancare lei e la sua famiglia nella gestione della progressione della malattia e darle molti pratici suggerimenti per la vita quotidiana e il futuro (per es. testamenti biologici).

Supporto per i familiari

Quando la famiglia intesa come supporto psicosociale non è sufficiente

Spesso sono i familiari, gli amici e/o il partner che aiutano a sostenere il peso di una malattia cronica e restano vicini e compatti quando la salute inizia a deteriorarsi. Per i familiari non è sempre facile “condividere questo peso” e può essere consigliabile cercare un aiuto professionale esterno, per es. un sostegno psicologico, che possa alleggerire la situazione impedendo di cadere in un “buco psichico”. Un terapeuta può, per esempio, aiutare a guardare alla propria situazione da un punto di vista esterno, neutrale, professionale e a considerare altri comportamenti agevolanti verso il malato.

Per trovare l'aiuto più adatto, occorrono soprattutto tempo e pazienza. Pertanto non bisogna arrendersi se al primo appuntamento non scatta “l'intesa”, si possono provare più terapisti. Capita a volte di dover attendere settimane o mesi prima del primo colloquio di consulenza, quindi è consigliabile cercare tempestivamente aiuto prima di “esaurire le batterie”.

Supporto per familiari – A chi ci si può rivolgere?

- Consulenza psicosociale e in materia di diritto sociale presso il centro FC di riferimento, erogata da assistenti sociali specializzati in FC e psicologi
- Gruppi regionali della Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (FCS)
- Assistenza finanziaria da parte della “Fondation de la Mucoviscidose”
- Centri locali di consulenza familiare / life coaching

Per una versione elettronica di questo opuscolo e per altri opuscoli informativi di questa serie consultare il sito:



cfsource.ch/fr-ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)

Stauffacherstrasse 17a

Casella postale

3014 Berna

T: +41 31 552 33 00

info@fibrosicisticasvizzera.ch

www.fibrosicisticasvizzera.ch

I contenuti di questo opuscolo sono stati realizzati in collaborazione con un gruppo di specialisti:

Dott.ssa Rebekka Kleiner, Centro polmonare, Ospedale Cantonale di San Gallo - **Sidonia Mattmann**, membro FCS.

Il contenuto di questo opuscolo è stato controllato dal **Dott. Andreas Jung**, un membro del Comitato direttivo FCS.

Convivere con la FC

Un servizio di

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com

Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2021 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00035 | 10/2021

