



# Guida all'autogestione della cura per le bronchiectasie



# Sommario

1	Introduzione	1
2	Cosa sono le bronchiectasie e quali sintomi devo aspettarmi?	2
3	Cosa posso fare a riguardo?	3
4	Cosa sono le tecniche di disostruzione bronchiale e come possono aiutarmi?	5
	- Quando dovrei liberare le vie aeree?	
	- E se sono fuori casa tutto il giorno, al lavoro o in viaggio?	
5	E se i sintomi peggiorano?	9
6	Come posso gestire l'affanno?	10
7	Come posso gestire la stanchezza/affaticamento?	11
8	L'alimentazione fa davvero la differenza?	13
9	Come posso gestire ansia, morale basso e solitudine?	14
10	Consigli per gestire i problemi sociali: tosse, incontinenza	15
11	Ulteriori fonti di aiuto	17

# 1 Introduzione

Questa guida è stata scritta dalle persone affette da bronchiectasie per aiutare le persone come te, che ne soffri, condividendo la nostra esperienza su ciò che funziona per noi.

Sappiamo che le bronchiectasie non sono curabili, ma molti di noi vivono una vita attiva e piacevole facendo fisioterapia, facendo esercizio fisico, mangiando sano, prestando attenzione ai rischi di infezione e seguendo i consigli del medico sul trattamento.

I sintomi variano da un individuo all'altro e possono essere lievi, moderati o gravi, ma assumendo un ruolo attivo nel prendersi cura della propria salute, tutti noi speriamo di rendere la nostra vita la migliore possibile.

## **Gruppo consultivo di pazienti affetti da bronchiectasie ELF**

# 2

## Cosa sono le bronchiectasie e quali sintomi devo aspettarmi?

Le vie respiratorie sono rivestite da uno strato di muco appiccicoso. Quando viene espulso tossendo, il muco viene chiamato espettorato. Le bronchiectasie sono una patologia polmonare a lungo termine (cronica) in cui le vie aeree sono anormalmente allargate e meno efficaci nel rimuovere il muco.

Rendono chi ne è affetto più vulnerabile alle infezioni polmonari che possono causare:

- tosse produttiva (tosse che libera il muco)
- dolori
- febbre
- affanno
- stanchezza
- costrizione o dolore al petto
- sangue nell'espettorato

Il tuo compito più importante, in qualità di persona affetta da bronchiectasie, è quello di ridurre il rischio di infezioni, soprattutto eliminando il più possibile il muco, ogni giorno.

Questo aiuterà anche a ridurre le riacutizzazioni (talvolta chiamate esacerbazioni), quando i sintomi diventano più intensi.

Puoi fare molto per migliorare la tua condizione con una combinazione di autogestione della cura e trattamento medico.

# 3

## Cosa posso fare a riguardo?

Innanzitutto, se possibile, consulta uno specialista dell'apparato respiratorio e stabilisci con lui un piano di trattamento. Assicurati di parlare di quanto segue:

- cosa fare in caso di infezione o di riacutizzazione, e come valutare quando è necessario l'aiuto di un medico
- soprattutto, chiedigli di rimandarti a un fisioterapista respiratorio.

Dopo le cure mediche, è questo il momento in cui subentra l'autogestione della cura, ovvero l'accettazione del fatto che dovrai prenderti attivamente cura della tua condizione.

L'autogestione della cura include:

- Liberare il petto: è la priorità assoluta, per eliminare il muco e ridurre le possibilità di infezione.
  - Il metodo principale è la fisioterapia con la tecnica di disostruzione bronchiale (di cui si parlerà più avanti). Un fisioterapista respiratorio ti insegnerà la tecnica migliore per la tua condizione personale, poi potrai gestirla in autonomia.
  - Il fisioterapista può anche consigliarti un dispositivo di plastica noto come dispositivo a pressione positiva espiratoria oscillante (O-PEP). Un dispositivo O-PEP vibra quando vi si soffia dentro, aiutando così a sciogliere il muco (maggiori informazioni in seguito).
  - Puoi anche chiedere al tuo medico di inalare acqua salata/soluzione salina attraverso un nebulizzatore: si tratta di un dispositivo che la trasforma in una nebbia sottile che viene respirata attraverso un boccaglio(?) o una mascherina. Scioglie il muco e fa tossire.
- Mantenere il più possibile la forma fisica trovando una routine di esercizi che ti piaccia e che sia adatta alle tue condizioni fisiche. Puoi ballare, fare jogging, sollevare pesi, qualsiasi cosa ti faccia bene, se possibile ogni giorno.

**La Checklist per i pazienti affetti da bronchiectasie** contiene una guida su cosa chiedere quando ci si reca dal medico.

Disponibile all'indirizzo  
<https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/treatment/>

- Seguire una dieta sana e bilanciata e mantenere un'idratazione corretta per agevolare la fluidificazione del muco.
- Mantenere l'igiene personale per evitare di ammalarsi: lavarsi frequentemente le mani, usare disinfettanti per le mani, usare mascherine nei luoghi affollati, evitare le persone che non stanno bene. Anche la salute orale (spazzolino) è importante e alcuni utilizzano dei kit per il risciacquo nasale. Tutto ciò aiuta a ridurre il rischio di infezione.
- Sottoporsi alle vaccinazioni raccomandate dal medico, come quelle contro l'influenza e la polmonite, che possono aiutare a prevenire o a ridurre la gravità di un'infezione.
- Proteggersi dalle temperature estreme. Il caldo e il freddo possono peggiorare i sintomi.
  - In inverno, i virus e gli insetti che prosperano al freddo possono aumentare la tua vulnerabilità. In caso di gelo, rimani al caldo in casa. Quando sei all'aperto, tieni il naso al caldo con una mascherina o una sciarpa pulita, in modo da respirare aria calda. Non uscire in caso di freddo estremo.
  - In estate, la cosa più importante è evitare la disidratazione. Bevi spesso (non alcolici), bevande raffreddate con borse di ghiaccio e ventilatori, consuma pasti più piccoli e più freschi e fai attività fisica nelle ore più fresche della giornata. Negli edifici pubblici o nei mezzi di trasporto, evita di rimanere troppo a lungo in spazi con aria condizionata, che fanno circolare l'aria e possono aumentare la probabilità di contrarre un'infezione.
- Pianificare i viaggi in anticipo. Ecco un consiglio per i viaggi sul sito internet sulle bronchiectasie di ELF all'indirizzo <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/self-management/>
- Mantenere sotto controllo altre patologie a lungo termine, se presenti, come il diabete. Tutto ciò aiuta ad autogestire la cura delle bronchiectasie.

# 4

## Cosa sono le tecniche di disostruzione bronchiale e come possono aiutarmi?

Eliminare regolarmente il muco dal petto è probabilmente la cosa più importante da fare per mantenere stabile la tua salute.

Anche chi soffre di bronchiectasie «secche» (senza eccesso di muco) deve conoscere tecniche per liberare il petto in caso di infezione.

La tosse libera solo le vie aeree principali, lasciando inalterato il muco nelle vie aeree più piccole. Quindi, devi imparare a eliminare il muco da lì.

Un fisioterapista respiratorio ti consiglierà la tecnica migliore per il tuo caso (non tutte vanno bene per chiunque). Se non puoi rivolgerti a un fisioterapista, online sono disponibili dei video dimostrativi, anche sul sito sulle bronchiectasie della European Lung Foundation:

<https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

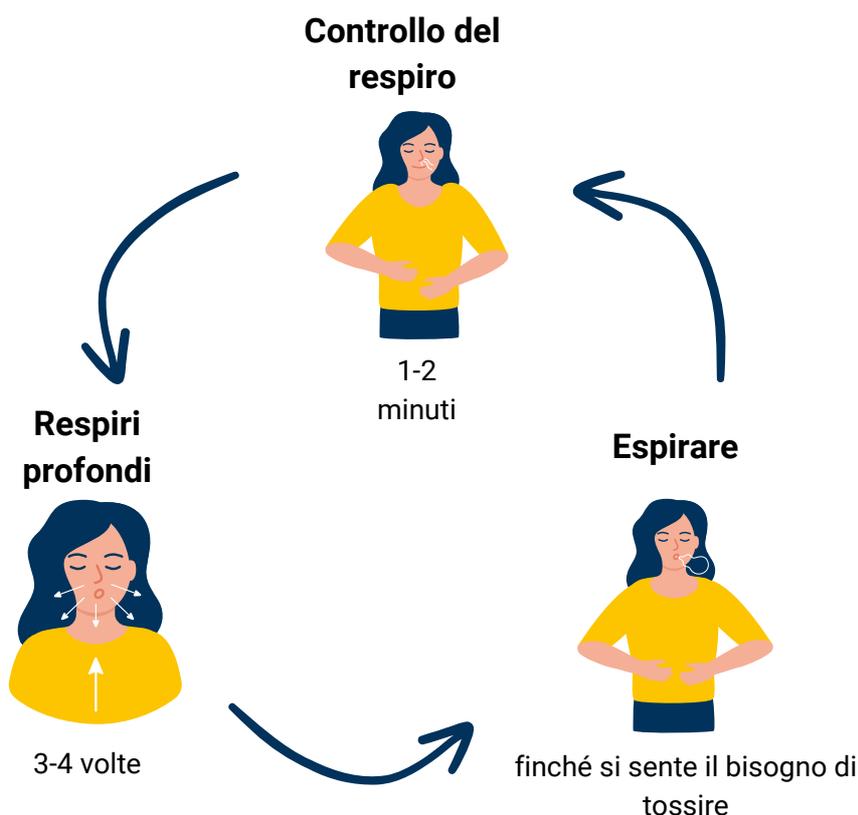
Una delle tecniche più comuni è il ciclo attivo della respirazione.

Si tratta di una sequenza di tre esercizi di respirazione che insieme aiutano a far emergere il muco sotto forma di espettorato. Consulta la descrizione seguente e lo schema alla pagina successiva.

1. Controllo del respiro – inspira dolcemente usando il naso e senti la pancia sollevarsi. Espira con il naso o con la bocca, senti la pancia rilassarsi. Cerca di rallentare la frequenza respiratoria con il minimo sforzo possibile.

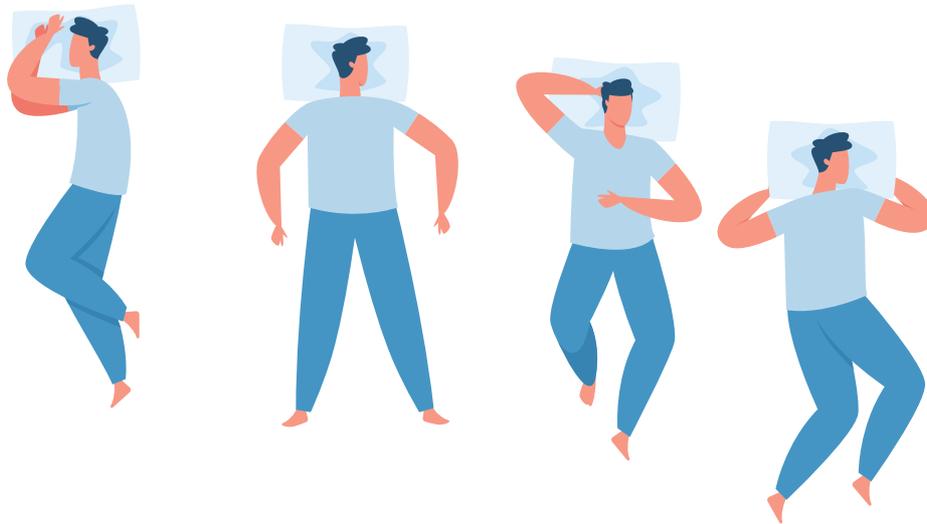
2. Respiri profondi – inspira lentamente attraverso il naso, il più profondamente possibile, sentendo la parte inferiore del petto e l'addome (pancia) espandersi. Trattieni il respiro per 5 secondi. Poi espira lentamente dalla bocca, senza forzare. Ripeti per 3-4 volte (un numero eccessivo può provocare vertigini).

3. Espirare – inspirare, aprire la gola ed espirare con forza attraverso la bocca come se si stesse cercando di appannare uno specchio. Ripeti finché sentirai il bisogno di tossire ed evacuare l'espettorato.



Ripeti il ciclo e fermati quando l'espirazione non produce niente per due cicli di fila e non riesci più a sentire il muco nel petto.

- Inoltre, alcune persone soffiano nei dispositivi O-PEP che possono aiutare a fluidificare il muco. Questi sono disponibili con i nomi commerciali Acapella, Aerobika o Flutter. Se usi questi tipi di dispositivi, assicurati di espirare (buttare fuori l'aria) il più a lungo possibile e puliscili correttamente dopo ogni uso.
- Alcuni ritengono che il drenaggio posturale aiuti il flusso del muco. Ciò significa pulire le vie aeree inclinandoti e tenendo la testa più bassa del petto. Per farlo, potresti sdraiarti con dei cuscini sotto i fianchi o all'estremità del letto con la testa su un cuscino sul pavimento.
  - Attenzione: questa procedura non è idonea per tutti, in particolare per chi soffre di problemi alla schiena, al collo o alle spalle, lesioni alle costole/spinali, reflusso gastrico, bruciore di stomaco, nausea o vertigini e affanno accentuato dalla posizione distesa. Sono ad oggi disponibili delle posizioni modificate per evitare di stare a testa in giù.



Puoi eseguire il ciclo attivo della respirazione nelle posizioni illustrate sopra. Girati per eseguire un ciclo su ciascun lato e uno sulla schiena e sul davanti (?).

Allo stesso tempo puoi anche battere sul petto con la mano a coppa (non se il petto è dolorante). L'impatto può aiutare a smuovere il muco.

Anche solo sdraiarsi con la schiena a terra e le ginocchia piegate faciliterà il movimento del muco e renderà gli esercizi di disostruzione bronchiale più rapidi e semplici.

Se sei in viaggio o al lavoro e non hai un posto dove sdraiarti, puoi semplicemente piegarti in avanti all'altezza dei fianchi per sfruttare la gravità.

Un'altra tecnica molto usata è il drenaggio autogeno (autodrenaggio): il fisioterapista può insegnarti a controllare la respirazione in tre fasi, usando velocità e profondità diverse per spostare il muco dalle piccole vie aeree.

Puoi aggiungere alla tua routine fisioterapica un'apparecchiatura, come un gilet vibrante (i nomi commerciali includono AffloVest, SmartVest) per agevolare la rimozione del muco, ma sono costosi. Una piastra vibrante, che puoi acquistare ovunque nei normali negozi di attrezzature per il fitness, è un'alternativa più economica. Puoi salirci sopra per far vibrare tutto il corpo. La tolleranza dipende dalla tua condizione fisica generale.

Alcuni ritengono che una corsa o un'altra attività fisica vigorosa, oppure un bagno o una doccia caldi e vaporosi siano utili per smuovere il muco.

Sul sito web di ELF dedicato alle priorità dei pazienti, all'indirizzo <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>, sono disponibili numerose informazioni di base, tra cui video dimostrativi sulle tecniche di disostruzione bronchiale che abbiamo citato.

# Quando dovrei liberare le vie aeree?

Una volta al giorno, oppure due o tre volte a seconda della tua condizione e in base a ciò che meglio si adatta al tuo corpo e ai tuoi impegni.

I fisioterapisti possono consigliare di farlo come prima cosa al mattino e la sera prima di andare a letto e dopo l'assunzione di soluzione fisiologica nebulizzata, se prescritta. Ma nella pratica questa soluzione non funziona per tutti, né in termini di comodità né in termini di efficacia.

Per alcuni il momento migliore è a pranzo e la sera. Dipende se il tuo torace si riempie in certi momenti della giornata: fallo in quel momento, se puoi. L'importante è farlo, in qualsiasi momento della giornata sia adatto a te, al tuo stile di vita e al tipo di bronchiectasia di cui soffri tue bronchiectasie.

Sappiamo che può essere scomodo, che richiede tempo e che a volte sembra un lavoro duro, ma fallo. Insieme agli antibiotici, è la tua arma più potente contro l'infezione.

## E se sono fuori casa tutto il giorno, al lavoro o in viaggio?

Ricorda di portare con te un numero sufficiente di fazzoletti e di sacchetti di plastica (come quelli per i pannolini o per le deiezioni dei cani).

Durante la giornata lavorativa, la maggior parte di noi preferirebbe ritardare la pulizia delle vie aeree al rientro a casa, se possibile.

Ma se ciò non è possibile, o se sarai in viaggio a lungo, dovrai trovare un luogo provato in cui liberare le tue vie respiratorie (spesso l'unico luogo sono i bagni pubblici). È vero, è imbarazzante che la gente possa sentirti respirare profondamente, sbuffare e tossire, ma è necessario farlo. Suggerimento: cerca di farlo quando viene tirato lo sciacquone.

A nessuno piace attirare l'attenzione sui propri problemi di salute, ma se liberare le vie aeree diventa un problema, potresti parlarne con il tuo responsabile e trovare una soluzione. Digli che è più probabile che ti assenti per malattia se non lo fai.

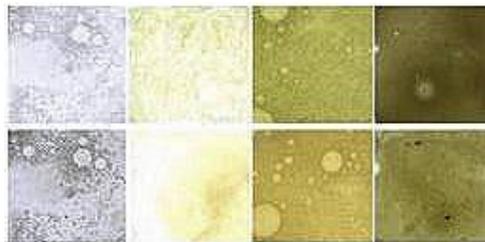
Può essere difficile se i colleghi fanno commenti come «sembra che tu soffra proprio di raffreddore» o pensano che sia una tosse causata dal fumo. Digli in tutta sincerità che la tua condizione è permanente e che si chiama «bronchiectasia» e sottolinea che non è contagiosa. La maggior parte delle persone si mostrerà comprensiva.

# 5 E se i sintomi peggiorano?

I sintomi delle bronchiectasie variano da una persona all'altra. Devi capire qual è la tua «normalità» personale, la tua linea di base in termini di quantità di espettorato e di salute generale. Quindi, se noterai dei cambiamenti significativi saprai di doverti rivolgere a un medico.

Non allarmarti se nell'espettorato compaiono occasionalmente delle chiazze di sangue: è un fenomeno che si verifica con le bronchiectasie. Contatta il tuo fisioterapista per parlare della tecnica migliore per liberare le vie respiratorie nel tuo caso o se devi fermarti per un po'. Ma se diventa di colore rosso vivo, con la fuoriuscita di sangue anziché di muco (caso raro), rivolgiti immediatamente a un medico.

Inoltre, consulta il tuo medico se l'espettorato è particolarmente scuro: verdastro o marrone indica infiammazione o infezione, giallo crema o pallido è normale. L'immagine mostra diversi campioni di espettorato di pazienti affetti da bronchiectasie di vari colori, da chiaro a verde/marrone scuro:



Potresti anche produrre espettorato in eccesso e percepire una maggiore stanchezza, dolore, affanno e uno stato febbrile. Questi sono tutti sintomi di una riacutizzazione che richiede un intervento medico.

Probabilmente ti verrà chiesto di fornire un campione di espettorato per decidere il trattamento necessario, ma in attesa del risultato ti potrebbe essere prescritto un antibiotico ad ampio spettro. Alcuni medici potrebbero prescrivere un kit di soccorso di antibiotici da tenere a casa in caso di necessità a breve termine.

**Molte persone soffrono di altre patologie oltre alle bronchiectasie, come problemi gastrointestinali, asma, sinusite, artrite reumatoide, discinesia ciliare primaria e aspergillosi. Ognuna avrà bisogno di cure specifiche, che possono avere un impatto sulla capacità di affrontare la situazione e sui sintomi più comuni, come la dispnea e la stanchezza..**

# 6 Come posso gestire l'affanno?

In caso di affanno, rimani immobile o siediti e cerca di controllare la respirazione rilassando le spalle e il collo e inspirando lentamente dal naso.

Porta l'aria fino in fondo ai polmoni, senti il basso ventre espandersi per capire che i dotti più piccoli si stanno aprendo.

Espira delicatamente a labbra serrate come se stessi spegnendo una candela. Prova a svuotare i polmoni per creare spazio per il prossimo respiro.

Se stai camminando, o salendo le scale o un pendio, prova a controllare il respiro sincronizzandolo con il passo

- Inspira – 1 passo
- Espira – 1 o 2 passi.

Se devi riposare, siediti o appoggiate a una parete. Oppure piegati in avanti con le mani sulle ginocchia o con i gomiti su un davanzale, finché non riesci a controllare di nuovo la respirazione.

Se ti trovi in una stanza, cerca una forma rettangolare come una porta, una finestra o un quadro. Segui i lati del rettangolo con gli occhi, inspirando sui lati corti ed espirando sui lati lunghi.

Se fa caldo, usa un ventilatore manuale o rinfresca bocca e naso con un panno umido per ridurre la sensazione di affanno.

Se l'affanno influisce sulla tua vita quotidiana, chiedi informazioni su un corso di riabilitazione polmonare, ovvero un corso di esercizi specifici per le persone affette da patologie polmonari.



# 7

## Come posso gestire la stanchezza/affaticamento?

### Usa le tre P: pianificazione, passo, priorità

Pianificazione: trova un orario in cui hai maggiore energia così da poter svolgere le attività più faticose quando la stanchezza è minore.

Alcune persone trovano utile consumare pasti più piccoli ogni tre o quattro ore per mantenere alti i livelli di energia, invece di consumare un pasto abbondante meno spesso, che può aumentare la stanchezza.  
You could consider cutting out caffeine to combat tiredness.

Valuta di eliminare la caffeina per contrastare la stanchezza.

Evita di fare sonnellini durante il giorno e rilassati prima di andare a letto per avere le migliori possibilità di dormire bene.

Chiedi consiglio al tuo medico sulla migliore posizione per dormire: alcune persone (ad esempio quelle affette da reflusso gastrico) trovano utile usare più cuscini, altre stendersi con un solo cuscino. Dipende dalle tue condizioni o comfort individuali.

Ma in ogni caso, pulisci regolarmente le vie aeree per ridurre la possibilità di svegliarti a causa della tosse.

Durante la giornata, prenditi il tempo necessario per non doverti affrettare. Distribuisci le attività in modo da riposare tra l'una e l'altra.

Alcuni trovano utile la metafora dei «cucchiai»: immagina di avere 10 cucchiaini al giorno, che possono variare a seconda di come ti senti e dei tuoi livelli di energia di base. Se dormi male o non ti senti bene, togli alcuni cucchiaini. Ciascuna attività usa uno o più di questi cucchiaini. Quindi alzarsi dal letto è un cucchiaino, ma portare fuori il cane potrebbe essere tre cucchiaini. Prova a dare un equilibrio alla tua giornata per usare solo i cucchiaini che hai. Ciò può aiutarti a dare priorità alle attività quotidiane.

Passa del tempo all'aperto ogni giorno, se puoi. Allenarsi regolarmente si è dimostrato un valido aiuto contro la stanchezza e l'affanno.

Può essere l'ultima cosa che vuoi fare, ma anche una passeggiata di 15 minuti, fatta regolarmente, ti aiuterà e potrai prolungarne lentamente la durata.

Anche tai chi, yoga dolce o pilates possono essere terapeutici.

Assegna le priorità: decidi cosa deve essere fatto e cosa può aspettare. Chiedi a un familiare o a un amico di aiutarti nelle faccende domestiche.

Elimina le attività non necessarie o cerca scorciatoie per poter passare più tempo a fare ciò che ti piace e ti fa stare bene mentalmente.

Se la stanchezza persiste, controlla la tua alimentazione con un nutrizionista; potresti dover modificare la tua dieta o assumere degli integratori.

Informati sui corsi di riabilitazione polmonare. Si tratta di lezioni di ginnastica studiate su misura per le persone affette da patologie polmonari per migliorare la resistenza, aiutandoti a non stancarti nel modo più adatto a te. Chiedi anche se puoi rivolgerti a un terapeuta occupazionale per aiutarti a gestire gli aspetti pratici della vita, sia al lavoro che a scuola o a casa.



# 8

## L'alimentazione fa davvero la differenza?

Alcune persone ritengono che eliminare i latticini riduca il muco, ma tale tesi non è supportata dalla ricerca. Né, purtroppo, esistono «cibi miracolosi» che facciano lo stesso. Tuttavia, una dieta ben bilanciata dovrebbe fare la differenza per la salute generale, il benessere e la resistenza alle infezioni.

Le proteine sono fondamentali per aiutare il tuo corpo a riprendersi dalle infezioni, oltre a una quantità sufficiente di energia o calorie (kcal), vitamine e minerali per favorire il processo.

Gli integratori di vitamine e minerali non dovrebbero essere necessari con una dieta ben bilanciata. Alcuni gruppi hanno maggiori probabilità di incorrere in determinate carenze: le donne, ad esempio, durante le mestruazioni sono più soggette a carenze di ferro. Se la pelle non è molto esposta al sole o vivi in un paese del nord, soprattutto in inverno, può essere consigliabile assumere vitamina D. Prima di assumere qualsiasi integratore, è sempre opportuno rivolgersi a un medico.

È importante mantenere il peso entro limiti salutari: il sovrappeso mette a dura prova il cuore e i polmoni, mentre il sottopeso può ridurre la resistenza alle infezioni.

Spesso è raccomandata la dieta mediterranea. Se soffri di problemi gastrointestinali, intolleranze o allergie alimentari, adattala alle tue necessità. I vegani possono trovare molte proteine in noci, fagioli, legumi e semi, tofu, latte di soia fortificato e verdure. Chi soffre di sindrome dell'intestino irritabile può preferire consumare piccoli pasti frequenti per ridurre il gonfiore.

È necessario mantenersi ben idratati per aiutare a fluidificare il muco, quindi bevi molti liquidi non zuccherati. Alcuni consigliano tè con elementi anti-infiammatori come la curcuma, la cannella e lo zenzero, anche se non ci sono prove che ne dimostrino l'efficacia. L'alcol causa disidratazione, quindi è bene limitarne il consumo.

### **TIn generale la dieta mediterranea prevede:**

- frutta e verdura: idealmente cinque porzioni di frutta e verdura di colore diverso al giorno,
- fagioli, ceci, lenticchie,
- noci e semi,
- pesce, due porzioni alla settimana, di cui uno grasso, come sardine, salmone, aringa, trota, sgombrò,
- cereali integrali (compresi riso, pasta, pane e avena integrali)
- grassi insaturi come l'olio d'oliva o l'olio di colza,
- una moderata quantità di latticini (formaggio, yogurt, latte) e di uova,
- una quantità limitata di carne rossa (evitare la carne molto salata o lavorata) e di grassi saturi, come il burro.

# 9

## Come posso gestire ansia, morale basso e solitudine?

Una patologia cronica come la bronchiectasia può essere difficile da affrontare, soprattutto alla prima diagnosi o dopo una serie di infezioni, ma ricorda che puoi chiedere aiuto. Tutti noi abbiamo momenti che facciamo fatica ad affrontare mentalmente, ma ci sono modi per superarli.

- Parlare dei propri sentimenti con una persona comprensiva, un medico, un'infermiera o un consulente. In molti Paesi esistono linee telefoniche di assistenza gestite da associazioni per le malattie polmonari o per la salute mentale che possono offrire supporto e consigli e indicare fonti di aiuto.
- Rivolgiti a un terapeuta o a un consulente esperto in ansia e depressione.
- Se hai problemi di salute mentale, può essere utile assumere dei farmaci per gestirli. Parlane con il tuo medico.
- Passeggiare all'aperto, preferibilmente nella natura, può sollevare il tuo umore.
- Un corso di ginnastica dolce, come lo yoga o il tai chi, ti farà uscire di casa e incontrare altre persone. Prima, assicurati di liberare le vie aeree. Se hai timore di tossire troppo, prova a seguire un corso di esercizi online.
- La musica è un antidepressivo naturale, metti un po' di musica che ti piace e balla in cucina o in salotto.
- Scatena la tua creatività: disegna, decora, scrivi, fai giardinaggio, dedicati all'artigianato, lavora a maglia, impara a suonare uno strumento, qualsiasi cosa che ti faccia divertire o che vuoi provare per dimenticare i tuoi timori. Se riesci a farlo con un gruppo di persone affini, ad esempio cantando in un coro, tanto meglio.
- Telefona o scrivi a un amico, incontratevi per un caffè per guardare un film.
- Cerca di non concentrarti sulle cose che non puoi cambiare, perché non faresti altro che girare in tondo. Concentra il tuo tempo e le tue energie sull'aiutarti a sentirti meglio, facendo cose che ti diano un senso di realizzazione.

# 10 Consigli per gestire i problemi sociali: tosse, incontinenza

La tosse è una conseguenza delle bronchiectasie e può essere imbarazzante in situazioni sociali o lavorative.

L'unico modo per ridurla è assicurarti che il petto sia libero prima di una riunione importante, di un colloquio di lavoro o di un impegno sociale. Potresti comunque tossire, ma non così forte o spesso.



Se la tosse è un fastidio durante una normale giornata di lavoro, è bene andare in bagno e liberare le vie respiratorie. Se la gola è irritata, sorseggia dell'acqua o succhia una caramella per la tosse.

Alcune persone fanno dei mezzi respiri per fermare il rantolio nel petto, ad esempio durante una riunione tranquilla, ma non è consigliabile dal punto di vista medico o sostenibile per più di un minuto o poco più.

Se qualcuno se ne accorge, digli che hai una patologia polmonare cronica, che si chiama bronchiectasia, e che, cosa più importante per loro, non è una malattia infettiva.

A volte dovremmo smettere di preoccuparci troppo di ciò che pensano gli altri e concentrarci sul vivere la nostra vita al meglio con i polmoni che abbiamo.

Ma cosa più importante, non uscire mai di casa senza fazzolettini e sacchetti.

L'incontinenza lieve può colpire sia gli uomini che le donne perché lo stress fisico della tosse esercita una pressione sulla vescica. L'incontinenza si verifica quando si urina senza volerlo. Può capitare più spesso quando si tossisce. Alcune persone vorrebbero evitare di liberare le vie aeree per questo motivo.

Rivolgiti al tuo medico se hai problemi di incontinenza. Può aiutarti in molti modi.

Puoi anche rafforzare i muscoli del pavimento pelvico con esercizi frequenti, semplici e quotidiani che puoi fare ovunque, ad esempio in coda o alla scrivania, senza che nessuno se ne accorga.

Questi esercizi consistono nello stringere i muscoli del pavimento pelvico come se dovessi fermare il flusso dell'urina a metà strada. Fallo da 10 a 15 volte, due o tre volte al giorno. Non trattenere il respiro e non contrarre contemporaneamente i muscoli dello stomaco, dei glutei e delle cosce.

Man mano che ti abitui, mantieni la posizione per alcuni secondi. Ogni settimana aumenta il numero delle contrazioni e dopo alcune settimane dovresti iniziare a notare la differenza.

Prova a stringere ogni volta che tossisci, in modo tale che diventi un'abitudine automatica.

Alcune persone trovano che le app siano utili per migliorare la tecnica e ricordarsi di esercitarsi. Cerca online «app esercizi pavimento pelvico».

Se hai ancora i sintomi, puoi rivolgerti a un fisioterapista specializzato in pavimento pelvico. Può darti dei consigli su altre tecniche che potrebbero aiutarti e controllare che tu le stia eseguendo correttamente.

Migliorare il pavimento pelvico può aumentare la sensibilità durante il sesso, intensificare gli orgasmi e ridurre i sintomi della disfunzione erettile.

Per aiutarti mentre risolvi il problema dell'incontinenza, puoi acquistare dei prodotti per assorbire l'urina. Esistono molti prodotti, tra cui assorbenti, salvaslip e biancheria intima, che variano in base alla quantità di urina che possono assorbire.

# 11 Ulteriori fonti di aiuto

Consulta il sito web della European Lung Foundation (ELF):  
<https://europeanlung.org>

In collaborazione con i pazienti, dispone di un hub informativo dedicato a una serie di patologie polmonari, tra cui le bronchiectasie, tradotto in diverse lingue. Contiene schede informative, storie di pazienti, consigli su come affrontare la propria condizione, sui viaggi aerei e molto altro ancora.

Inoltre, la ELF::

- riunisce pazienti e operatori sanitari, che si impegnano con noi per contribuire alla stesura di linee guida e progetti di ricerca.
- ha organizzato diverse **conferenze online per i pazienti affetti da bronchiectasie**, in cui pazienti, medici e fisioterapisti si confrontano con centinaia di persone provenienti da tutto il mondo. Puoi guardare le registrazioni sul canale YouTube all'indirizzo <https://www.youtube.com/user/lungfoundation>.

Inoltre, la maggior parte dei Paesi ha le proprie organizzazioni, spesso associazioni di beneficenza/senza scopo di lucro,, dedicate al sostegno delle persone affette da patologie respiratorie in generale. Cerca nell'elenco della rete di organizzazioni di pazienti ELF all'indirizzo <https://europeanlung.org/en/people-and-partners/elf-patient-organisation-network/>

Ricorda che le bronchiectasie possono non essere così conosciute come l'asma o la BPCO (la maggior parte delle persone non ne ha mai sentito parlare fino a quando non ne viene colpita), ma non si è assolutamente soli.

Dopo un lungo periodo di lenti progressi nel trattamento delle bronchiectasie, i medici ricercatori stanno ora lavorando duramente per sviluppare nuovi farmaci che alla fine renderanno la nostra vita più facile.

Ci auguriamo che questa guida ti sia stata utile e ci piacerebbe sapere cosa ne pensi. Puoi inviare il tuo feedback all'indirizzo [info@europeanlung.org](mailto:info@europeanlung.org).

«Le bronchiectasie hanno un impatto enorme. Impegnarsi regolarmente per smuovere i polmoni e mantenere in forma tutto il corpo ha fatto una grande differenza nel corso dei miei oltre 40 anni di convivenza con le bronchiectasie.»

**Donna, Svizzera**

«Per le persone affette da bronchiectasie darei la priorità assoluta alla disostruzione bronchiale. Bisogna considerarla come una parte della normale manutenzione del corpo ogni giorno, come lavarsi i denti o fare la doccia. È la cosa più importante che possiamo fare per la salute dei nostri polmoni: mantenerli il più possibile liberi dal muco e dalle infezioni».

**Barbara, Regno Unito**



Questa guida è stata redatta da Barbara Crossley in collaborazione con i membri del gruppo consultivo dei pazienti affetti da bronchiectasie dell'ELF e con i medici e gli scienziati dell'EMBARC, la European Bronchiectasis Collaboration.

Pubblicazione: luglio 2023