

## **Cure palliative precoci per i pazienti affetti da fibrosi polmonare: un approccio innovativo e multidisciplinare**

Le malattie polmonari interstiziali sono un eterogeneo gruppo di patologie causanti fibrosi del parenchima polmonare. Questo gruppo di malattie comprende patologie sia a causa conosciuta che sconosciuta e presenta una comune e progressiva evoluzione invalidante e fatale. L'esordio è lento e insidioso e la diagnosi molto spesso tardiva (1). La forma più aggressiva, la fibrosi polmonare idiopatica, ha una sopravvivenza di 3-5 anni dopo la diagnosi, peggiore di molte forme di tumore. Il decorso clinico è caratterizzato da un declino della funzione polmonare e della qualità di vita. Negli ultimi anni sono state sviluppate terapie specifiche in grado di rallentare la malattia. Tuttavia, l'indicazione alle suddette terapie è limitata alla forma idiopatica lieve-moderata e ai pazienti con età inferiore agli 80 anni. L'unico trattamento che ha dimostrato un significativo miglioramento dell'aspettativa di vita è il trapianto polmonare, con mediana di sopravvivenza di circa 5 anni (2). Il trapianto polmonare però è indicato soltanto nei soggetti con età inferiore ai 65 anni, criterio che esclude molti dei pazienti da questa opportunità terapeutica.

La prognosi infausta ed i sintomi invalidanti, come la tosse stizzosa e incoercibile e la fame d'aria (dispnea) ingravescente, determinano una severa compromissione della qualità di vita. La dispnea provoca isolamento sociale, difficoltà e limitazione ad effettuare le comuni attività quotidiane. Inoltre, la maggior parte di questi pazienti presenta ansia e depressione. Nonostante i bisogni fisici e psicosociali dei soggetti affetti da fibrosi polmonare siano paragonabili a quelli dei pazienti con cancro del polmone, nella gestione della fibrosi polmonare non è attualmente contemplata la possibilità di accedere precocemente a trattamenti volti a ridurre la sofferenza e le problematiche associate alla incurabilità della malattia.

L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce le cure palliative come un approccio in grado di migliorare «la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale» (3)

Sebbene originariamente concepite ed utilizzate nel trattamento di fine vita, le cure palliative possono essere applicate in ogni stadio della malattia (4).

Allo stato attuale, le evidenze scientifiche che supportano l'impiego delle cure palliative nei pazienti affetti da fibrosi polmonare sono scarse. Da questo presupposto nasce l'idea del nostro studio, approfondire le conoscenze e il ruolo delle cure palliative nella fibrosi polmonare. Pertanto il principale scopo del nostro progetto è quello di valutare se una strategia che comprenda l'introduzione precoce delle cure palliative integrata alle terapie standard possa avere degli effetti sulla qualità di vita e sui sintomi dei pazienti con malattie interstiziali polmonari.

Inoltre verrà valutato se tale approccio possa aiutare i pazienti con fibrosi polmonare ad avere una continuità nella gestione della malattia, migliorando la comprensione della prognosi da parte del paziente e dei suoi famigliari.

La qualità di vita, i sintomi e gli aspetti psicologici verranno misurati per mezzo di questionari specifici. I pazienti eleggibili verranno sottoposti, oltre ai controlli medico-funzionali di routine, a visite ambulatoriali mensili con il team di cure palliative (specialista pneumologo, infermiera specializzata e psicologo) per tutta la durata dello studio.

Le visite si svolgeranno presso l'ambulatorio dedicato alle fibrosi polmonari del Policlinico Sant'Orsola di Bologna.

## ***Bibliografia***

1. Raghu G, Rochweg B, Zhang Y et al. An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline: Treatment of Idiopathic Pulmonary Fibrosis. An Update of the 2011 Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015 Jul 15;192(2)
2. Brown AW, Kaya H, Nathan SD. Lung transplantation in IIP: A review. *Respirology*. 2015 Dec 3. [Epub ahead of print]
3. World Health Organization. WHO definition of palliative care—[Internet] [accessed December 17, 2015]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Lanken PN, Terry PB, DeLisser DM, et al. An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 177: 912–927.