

MANUALE D'ASCOLTO PER IL MEDICO E IL PAZIENTE

Indicazioni per un ascolto e una comunicazione efficaci tra medico e paziente affetto da complicanza polmonare nella patologia reumatologica autoimmune



MEDICO-PAZIENTE



PER IL PAZIENTE

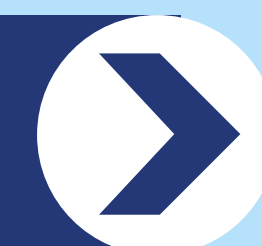
PER IL MEDICO



PER IL PAZIENTE

PER IL MEDICO

APPROFONDIMENTI SULLA PATOLOGIA





Questo manuale è il risultato del lavoro congiunto tra l'associazione pazienti APMARR e medici specialisti (reumatologi e pneumologi) **per migliorare il decorso della malattia e la qualità di vita di ogni paziente che ne soffre.**

Il manuale è rivolto sia al medico che al paziente e fornisce indicazioni per creare una relazione medico-paziente fondata sulla fiducia e sulla **volontà di collaborare per un obiettivo terapeutico comune.**

Ascoltare è dedicare attenzione alla persona che hai di fronte, interpretare ciò che dice e guadagnandone la fiducia.

Sia per il medico, sia per il paziente, l'ascolto è un comportamento attivo che implica cooperazione e partecipazione.





MEDICO-PAZIENTE ✓



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



UNA CURA CENTRATA SUL PAZIENTE

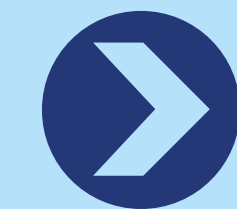
Un percorso di cura centrato sul paziente parte dal principio che la **relazione tra medico e paziente è il risultato unico e irripetibile.**

La qualità della comunicazione non è il prodotto di una singola parte ma l'effetto della collaborazione tra ambedue i partecipanti.



La **relazione medico-paziente** è anche **supportata dalla creazione di una rete sanitaria di specialisti** che facilita lo scambio di informazioni e aiuta a raggiungere gli obiettivi concordati con il paziente.

Non esiste un modello comunicativo unico applicabile ad ogni tipo di patologia. I contesti e le persone sono diversi e la differenza non è un ostacolo ma al contrario lo strumento di una buona comunicazione.





MEDICO-PAZIENTE ✓



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



ASCOLTO ATTIVO SIGNIFICA ACCOGLIERE IL PAZIENTE

Ascoltare è diverso dall'udire e richiede molta sensibilità, intuito, pazienza e versatilità.

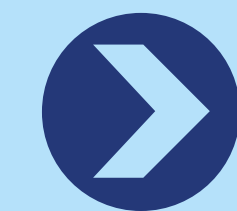
L'ascolto in medicina ha valore solo quando è combinato con la capacità di **decifrare le espressioni e i gesti del paziente**, ascoltare ciò che la famiglia vuole comunicare e agire di conseguenza.



In un contesto di questo tipo, **la relazione medico-paziente si fonda sul rispetto per il paziente** e per coloro che lo assistono.

Ascoltare la storia di un paziente implica anche che **il medico ponga domande aperte** che consentano di rivelare importanti dettagli diagnostici.

Ascolta il tuo paziente, ti sta comunicando la diagnosi!





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



COS' È

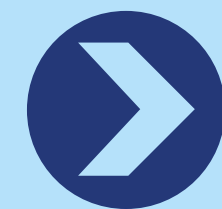
La **diagnosi precoce** di una patologia cronica autoimmune è essenziale perché **permette di ottenere un controllo attivo della malattia** tramite una terapia adeguata.

Attorno alla capacità di **collaborare e comunicare** di Medico di Medicina Generale e Reumatologo ruota la **diagnosi precoce, la gestione della terapia e l'efficacia delle terapie effettuate**.



Il Medico di Medicina Generale osserva infatti segni e sintomi che possono indurre il sospetto di una malattia reumatica e di conseguenza affida il paziente al Reumatologo.

La valutazione precoce da parte del Reumatologo consente la **diagnosi di malattia reumatica nel 70% dei casi entro due settimane dalla prima visita**.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



COME SI SVOLGE

Prima parte

ANAMNESI:

il reumatologo comincia a porre al paziente domande su¹:



- stile di vita (alimentazione, fumo, il livello di attività fisica e di sedentarietà),
- eventuali patologie in corso,
- interventi precedenti,
- casi in famiglia di patologie simili,
- l'assunzione di farmaci,
- caratteristiche e sito del dolore.

ESAME OBIETTIVO:

il medico effettuerà¹:



- la palpazione dell'addome*,
- l'auscultazione del cuore e del torace per valutare la presenza di infiammazione,
- la misurazione della pressione,
- una valutazione dello stato di salute delle articolazioni,
- una valutazione della presenza di rash o noduli,
- un'ecografia articolare.

Al termine

PRESCRIZIONE DI ACCERTAMENTI:

Per i pazienti che necessitano di approfondimenti diagnostici possono essere prescritti^{1,2,3}:

- Terapia
- Esami del sangue
- Esami radiologici
- La valutazione pneumologica



*a riposo e in movimento

1. <https://www.niams.nih.gov/health-topics/rheumatoid-arthritis/diagnosis-treatment-and-steps-to-take>

2. https://www.cittadinanzattiva.it/multimedia/import/files/progetti/salute/artrite_reumatoide/PDTA-REUMA.pdf

3. Cottin V et al., Eur Respir Rev. 2018 Dec 21;27(150):180076. doi: 10.1183/16000617.0076-2018. PMID: 30578335; PMCID: PMC9489068.





LA RELAZIONE

LA VISITA



CONCLUSIONI

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



La diagnosi delle complicazioni polmonari avviene attraverso l'acquisizione delle seguenti informazioni:

- ✓ la presentazione clinica del paziente
- ✓ la valutazione della storia specifica del paziente
- ✓ lo status di fumatore
- ✓ l'evoluzione della funzione polmonare
- ✓ l'analisi dei risultati dei test sierologici
- ✓ l'imaging (TAC o TC/TAC ad alta risoluzione del torace, HRCT)
- ✓ la biopsia polmonare*
- ✓ l'auscultazione

* se necessario

Cottin V, Hirani et al., Eur Respir Rev. 2018 Dec 21;27(150):180076. doi: 10.1183/16000617.0076-2018. PMID: 30578335; PMCID: PMC9489068.
<https://www.niams.nih.gov/health-topics/rheumatoid-arthritis/diagnosis-treatment-and-steps-to-take>

1. <https://www.niams.nih.gov/health-topics/rheumatoid-arthritis/diagnosis-treatment-and-steps-to-take>
2. https://www.cittadinanzattiva.it/multimedia/import/files/progetti/salute/artrite_reumatoide/PDTA-REUMA.pdf
3. Cottin V et al., Eur Respir Rev. 2018 Dec 21;27(150):180076. doi: 10.1183/16000617.0076-2018. PMID: 30578335; PMCID: PMC9489068.



MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE ▾

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



QUI E ORA: I PRIMI APPROCCI

- 1 Porta tutta la documentazione clinica alle visite, in ordine cronologico.**

Non si sa mai per certo cosa può interessare al medico ad ogni visita.

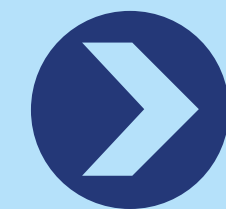


- 2 Trasferisci informazioni più complete possibili al medico.**

Sarebbe opportuno sforzarsi di rispondere alle domande del medico nel modo più preciso possibile (i medici possono essere molto puntigiosi!).

- 3 Non aver timore di fare domande al dottore.**

“Non esistono domande stupide, solo le risposte possono esserlo!”. Se alcune domande non ti vengono in mente subito, è utile segnarle e chiederle la volta successiva.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE ▾

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



NEL NOSTRO PASSATO C'È IL NOSTRO FUTURO

4 Il significato dei tuoi sintomi può essere percepito in maniera differente dal tuo medico.

Condividi con il medico tutti sintomi che vivi o hai vissuto. Ciò aiuta il medico a comprendere la natura della tua condizione clinica e l'effetto che il trattamento prescritto può avere nella tua vita quotidiana. In questo modo il medico può prendere le decisioni più adatte a te.

5 Condividi con il medico le paure riguardo il possibile rischio in merito al cambiamento della qualità di vita.

Qualora non fossi convinto o insorgessero dubbi e timori è importante dividerli. Un confronto chiaro sia da parte del medico che da parte tua contribuisce a stabilire una relazione sincera.

6 La diagnosi precoce è positiva.

Prima inizi la cura, prima la patologia rallenta la sua progressione e ciò ti consente di mantenere una buona qualità di vita.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE ▾

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



LINGUAGGIO ATTRAVERSO LA PAROLA E IL CORPO: LA SINCRONIZZAZIONE DEI SEGNALI (1 di 2) >

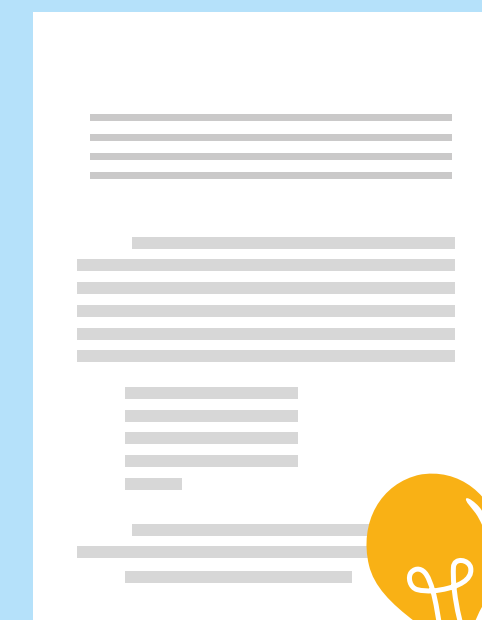
7 Quando hai dei sintomi nuovi è utile annotarne i dettagli.

Nello specifico è utile segnare:

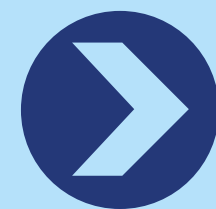
- quando sono iniziati,
- se e quando sono peggiorati,
- se sono terminati.

8 Fai attenzione ai cambiamenti.

È necessario imparare ad ascoltare (anche con gli occhi!) e ad analizzare sé stessi.



**POTREBBE ESSERE
UTILE AVERE
UN DIARIO PER
ANNOTARE GLI
AVVENIMENTI
CRITICI A CALDO,
EVITANDO DI
RIDIMENSIONARLI
QUANDO QUESTI
VENGO RIEVOCATI
D'AVANTI AL
MEDICO.**





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE ▾

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



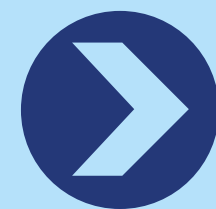
LINGUAGGIO ATTRAVERSO LA PAROLA E IL CORPO: LA SINCRONIZZAZIONE DEI SEGNALI (2 di 2)

9 Chiedere a se stessi periodicamente queste domande e farle presente al medico:

- Sono cambiate le mie abitudini di vita?
Se sì, perché?
- Trovo più faticoso svolgere i lavori domestici?
- Trovo difficile salire le scale o camminare perché mi manca il fiato?
- Quando cammino con i miei coetanei, ho la sensazione di essere più in difficoltà?
- Ho la tosse? (Se sì, escludere che si tratti di un'infezione)
- Le dita delle mie mani diventano bianche?
- Le mie unghie hanno cambiato forma o hanno una forma anomala?



Patient Advisory Board





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE ▾

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



LA FIDUCIA NON È MAI REGALATA. COME ACCRESCERE L'ALLEANZA ORIENTATA AL CAMBIAMENTO (1 di 2) >

10 È necessario che tu ti senta libero di riferire eventuali difficoltà nell'aderire alla terapia.

Cerca di far comprendere le ragioni delle difficoltà e motivale nel dialogo con il medico.

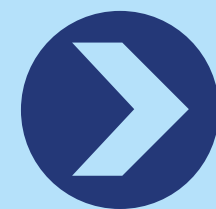
Descrivi gli eventi avversi di cui fai esperienza che reputi essere legati alla terapia ed eventuali difficoltà di assunzione dei farmaci, se legate alla forma farmaceutica (compresse, pastiglie, polveri...) e/o all'impatto sul tuo stile di vita.

Parla apertamente di queste problematiche con il medico: da un dialogo aperto e franco possono derivare soluzioni pratiche che migliorano gli effetti della terapia.

LA TERAPIA, A PARITÀ DI EFFICACIA, PUÒ ESSERE PERSONALIZZATA!

11 Aumenta la tua consapevolezza e diventa parte attiva nel tuo percorso di cura!

Condividi con il medico lo scopo della cura, quali sono le tue speranze e quali sono le eventuali problematiche che stai vivendo nell'assunzione dei farmaci.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE ▾

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



LA FIDUCIA NON È MAI REGALATA. COME ACCRESCERE L'ALLEANZA ORIENTATA AL CAMBIAMENTO (2 di 2)

12 Diventa consapevole che con una malattia cronica è possibile convivere.

I trattamenti, pur non eliminando completamente la patologia, sono in grado di far regredire, fermare o rallentare un'eventuale progressione.

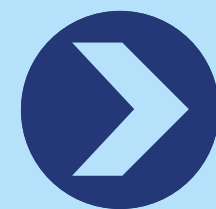
Prima di sospendere un farmaco discutine con il tuo medico.

13 Chiedi al medico quali possono essere gli effetti avversi della terapia che stai seguendo e in che modo puoi gestirli.

L'insorgenza di eventuali effetti avversi potrebbe rappresentare un problema. È importante parlarne sempre con il tuo medico prima di sospendere la terapia.



Patient Advisory Board





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO ▾



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



QUI E ORA: I PRIMI APPROCCI (1 di 2) >

1 Guarda con spirito critico il paziente che hai di fronte.

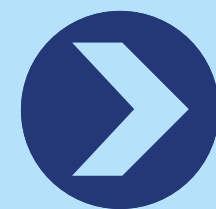
Osserva il paziente: l'atteggiamento, il modo in cui parla e si esprime, ecc..

Cerca di conoscere il più approfonditamente possibile la persona (stile di vita, lavoro, preferenze) per orientare al meglio l'ascolto, l'interpretazione, il dialogo e le successive decisioni.

2 Indaga il motivo per cui il paziente è venuto in visita.

Formula domande utili per capire le sue difficoltà e per individuare il sospetto diagnostico da indagare.

Gli esami da soli non sempre consentono una diagnosi completa, spetta al medico avviare il processo investigativo e cercare poi eventuali conferme.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO ✓



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



QUI E ORA: I PRIMI APPROCCI (2 di 2)

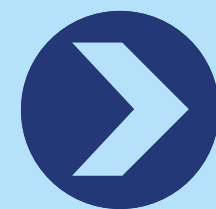
3 Presta attenzione ai segnali deboli.

Sollecita il paziente a raccontare in maniera dettagliata la quotidianità e chiedi se si è accorto di una maggiore fatica nello svolgimento di attività routinarie (la limitazione funzionale precede il sintomo).

La quotidianità costituisce il terreno di coltura da cui affiora il sintomo e in cui è possibile intercettarlo precocemente.

4 Le sensazioni che il paziente esprime, interpretate dal tuo ascolto attento possono rivelarsi sintomi.

Le giustificazioni che il paziente dà a queste sensazioni, infatti, possono nascondere indizi importanti per giungere ad una diagnosi precoce.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO ✓



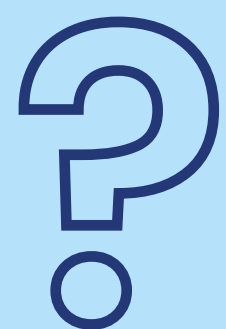
PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



NEL NOSTRO PASSATO C'È IL NOSTRO FUTURO



5 Sollecita il paziente con domande mirate.

In questo modo indurrai il paziente non solo a riferire la sua sintomatologia, ma anche a ripercorrerne la storia, aiutandolo a ricordare quando i sintomi hanno avuto esordio e in che modo si sono evoluti.



6 Annota le caratteristiche del tuo paziente.

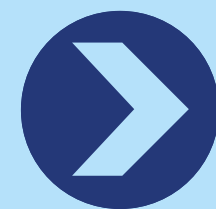
Annotare le caratteristiche del paziente ti permetterà di conoscerlo e di riuscire a comprendere al meglio anche quello che delle volte ha difficoltà ad esprimere.

Il contesto sociale e psicologico del paziente, nonché le emozioni che manifesta durante il colloquio, sono importanti al fine di raccogliere ogni dettaglio utile in termini diagnostici.

Questi parametri potranno suggerirti una terapia su misura che andrà verificata nelle visite successive.

7 Considera che non di rado i sintomi hanno un significato differente per il paziente e per te.

Ascolta l'esperienza del tuo paziente e considerala come un'evidenza che può contribuire, per entrambi, a comprendere la natura della condizione clinica, l'effetto dei trattamenti sulla sua vita e aiutarti a formulare le decisioni più appropriate.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO ▾



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



LINGUAGGIO ATTRAVERSO LA PAROLA E IL CORPO: LA SINCRONIZZAZIONE DEI SEGNALI (1 di 2) >



8 Sintonizza il tuo linguaggio su quello del paziente.

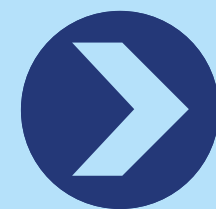
Usa esempi della sua quotidianità per indurre il tuo paziente a valutare le sue performance.

Chiedi al tuo paziente se trova difficoltà in ciò che fa rispetto a prima e se nei suoi coetanei riscontra un'analogia difficoltà.

Utilizza un linguaggio comune per essere sicuro di farti capire dal paziente e accertati della sua piena comprensione.

9 Comunica apertamente al paziente che per te è importante tutto quello che ti vuole riferire.

Più il racconto del paziente sarà completo, maggiori saranno le probabilità che tu riesca a trovare la soluzione più adeguata.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO ✓



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



LINGUAGGIO ATTRAVERSO LA PAROLA E IL CORPO: LA SINCRONIZZAZIONE DEI SEGNALI (2 di 2)

10 **Ascolta anche con gli occhi e sollecita il paziente a fare analogamente.**

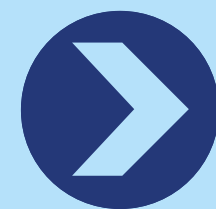
Suggerisci al paziente di spiegare le caratteristiche dei disturbi che deve notare e riferire. In questo modo è possibile valutare i cambiamenti nel tempo delle abitudini di vita, della tolleranza allo sforzo e dei sintomi (per ricercare la complicanza polmonare, il peggioramento clinico, la risposta ai farmaci, gli effetti avversi della terapia).

11 **Indaga i segni/sintomi di una possibile complicanza polmonare.**

Valuta la presenza di tosse, affaticamento nello svolgimento delle attività quotidiane, dispnea, alterazioni della cute e annessi (Raynaud, dita a bacchetta di tamburi, vallo ungueale...).

12 **Fornisci un riscontro più chiaro e concreto delle affermazioni.**

Usa le immagini di TAC o RX con il paziente, per mostrare il riscontro che emerge dai referti nonché eventuali miglioramenti, rallentamenti o peggioramenti della patologia. Può essere utile avvalersi di grafiche/brochure/disegni, strumenti che, se opportunamente usati, possono sostenere il dialogo con il tuo paziente.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO ✓



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



LA FIDUCIA NON È MAI REGALATA. COME ACCRESCERE L'ALLEANZA ORIENTATA AL CAMBIAMENTO (1 di 3) >

13 Considera il colloquio della visita un'opportunità di formazione per il paziente.

La formazione non è solo rispetto ai disturbi ma anche rispetto ai sintomi e agli effetti dei farmaci.

Investi in fiducia, e avrai un paziente attento, consapevole, attivo e motivato rispetto alla terapia e all'intero sistema di cure.

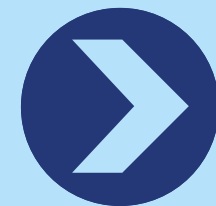
Un counselling mirato aumenta la consapevolezza del tuo paziente e permette a quest'ultimo di sentirsi parte attiva del percorso di cura, adottando scelte e comportamenti consapevoli rispetto alla propria condizione di salute, ottenendo così il massimo dalle proprie cure.



14 Quando prescrivi un farmaco è importante dedicare del tempo alla spiegazione.

È importante spiegare:

- *l'obiettivo della terapia in un contesto di cronicità (quando si può aspettare un miglioramento o quando l'obiettivo è la stabilizzazione clinica o il rallentamento della progressione),*
- *l'importanza dell'aderenza,*
- *l'efficacia attesa,*
- *il funzionamento della molecola,*
- *gli eventuali effetti collaterali e le tattiche migliori per gestirli.*





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO ✓



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



LA FIDUCIA NON È MAI REGALATA. COME ACCRESCERE L'ALLEANZA ORIENTATA AL CAMBIAMENTO (2 di 3) >

15 A parità di efficacia scegli il farmaco che per proprie caratteristiche meglio si adatta allo stile di vita del tuo paziente.

Discuti sempre con il tuo paziente in merito alla terapia proposta nelle visite successive. Il rapporto di fiducia medico-paziente si rafforza attraverso la terapia e la sua efficacia.

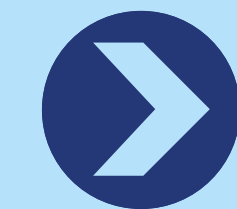
Se personalizzi la terapia potrai agevolare l'adesione del paziente.

Cerca di orientare l'esperienza del tuo paziente rispetto al farmaco e l'orizzonte d'attese rispetto alla terapia, per ottenere il massimo con la strategia adottata. Ai controlli, oltre a stabilire l'aderenza alla terapia, valuta come la terapia ha interferito sulla qualità della vita del tuo paziente.

16 L'ingrediente base è la tua abilità di influenzare la realtà del paziente nel contrastare il suo sconforto.

Il processo di cura e ascolto necessita che, qualunque sia l'effetto farmacologico del trattamento, tu riesca a contrastare lo sconforto e costruire nuove percezioni della realtà.

Anche grazie a questo, il paziente può costruire una nuova comprensione della sua patologia e valutare gli esiti degli interventi.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO ▾



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



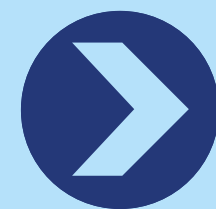
LA FIDUCIA NON È MAI REGALATA. COME ACCRESCERE L'ALLEANZA ORIENTATA AL CAMBIAMENTO (3 di 3)



17 Ricordati che la gestione multidisciplinare del paziente migliora la qualità di cura e favorisce al massimo la comunicazione e gli scambi con i colleghi.

18 Fai in modo che il paziente abbia fiducia in te. La fiducia non è mai regalata.

Ricordati che nelle malattie croniche è lo specialista la figura di riferimento per il paziente, non il medico di medicina generale.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE ✓

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



Convivere con una malattia cronica è possibile e questa consapevolezza può nascere anche grazie a una relazione sincera e aperta con il tuo medico. I trattamenti sono in grado di fermare o rallentare la progressione della patologia, pur non eliminandola, facendo così mantenere un buon stato di salute.



Durante le visite con il tuo medico **comunica tutti i possibili sintomi** che hanno, anche in maniera impercettibile, modificato la quotidianità.

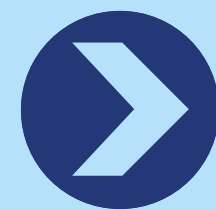


Non avere timore di parlare con il tuo medico e di fare domande per chiarire dubbi e perplessità.



Partecipa in maniera attiva con il tuo medico alla **costruzione della terapia** in modo che si adatti il più possibile al tuo stile di vita. Fai presente eventuali difficoltà di aderenza alla terapia e non interromperla mai senza aver consultato il tuo medico.

UNA RELAZIONE FRANCA CON IL PROPRIO MEDICO, SIA RIGUARDO I SINTOMI CHE LA TERAPIA SEGUITA, AIUTA A CONOSCERE MEGLIO LA PROPRIA MALATTIA E CONTRIBUISCE A MIGLIORARE LA TUA QUALITÀ DELLA VITA.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO ✓

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



✓ **La relazione è alla base della comunicazione efficace** che riduce il tuo sforzo di medico, aumenta la fiducia che il paziente pone in te e **migliora l'esito terapeutico.**

✓ **Instaura una relazione e una comunicazione efficace** in modo che il tuo paziente si senta libero di descrivere dettagliatamente cosa prova e le difficoltà che incontra sia associate alla patologia che alla terapia seguita.

✓ **La gestione multidisciplinare del paziente migliora la cura** e favorisce al massimo la comunicazione e gli scambi con i tuoi colleghi.



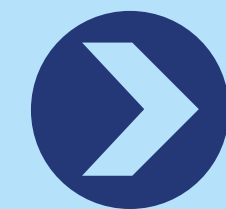
✓ **L'ascolto in medicina ha valore solo quando è combinato con una capacità di decifrare le espressioni e i gesti del tuo paziente**, ascoltare ciò che la famiglia vuole comunicare e agire di conseguenza.

✓ **Il tuo linguaggio di professionista va adattato al paziente**, assicurandosi che quest'ultimo abbia compreso pienamente:

- le caratteristiche e i sintomi della propria malattia,
- i cambiamenti anche impercettibili che vive quotidianamente.

UNA RELAZIONE FRANCA CON IL PROPRIO PAZIENTE BASATA SULL'ASCOLTO ATTIVO E UNA COMUNICAZIONE EFFICACE CONTRIBUISCE A MIGLIORARE L'ESITO TERAPEUTICO.

Patient Advisory Board



APPROFONDIMENTO SULLA PATOLOGIA





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



LE COMPLICANZE DELLA PATOLOGIA REUMATOLOGICA AUTOIMMUNE: PATOGENESI

Le malattie reumatologiche autoimmuni rappresentano un ampio ed eterogeneo gruppo di disturbi caratterizzati da **infiammazione e dis-regolazione del sistema immunitario**, portando ad un danno del tessuto e alla fibrosi*.²



Le complicanze più frequenti delle malattie reumatologiche autoimmuni sono localizzate nel torace, con coinvolgimento sia pleurico che polmonare e sono associate ad una mortalità e morbilità significative.^{1,2}

La causa del coinvolgimento toracico nelle malattie reumatologiche autoimmuni è ancora non del tutto nota e molto spesso **dipende dalla tipologia di patologia di cui il paziente è affetto**.^{1,2} Si ipotizza che possa essere il risultato di un'interazione complessa tra ospite/fattori genetici e ambientali, che causano un'infiammazione cronica, un'alterata funzione dell'endotelio e fibrosi*.²

**eccessivo ispessimento del tessuto polmonare che diviene via via incapace di scambiare ossigeno*

1. Doyle TJ, Dellaripa PF. Lung Manifestations in the Rheumatic Diseases. Chest. 2017 Dec;152(6):1283-1295. doi: 10.1016/j.chest.2017.05.015.

2. De Zorzi E, Spagnolo P, Cocconcelli E, Balestro E, Iaccarino L, Gatto M, Benvenuti F, Bernardinello N, Doria A, Maher TM, Zanatta E. Thoracic Involvement in Systemic Autoimmune Rheumatic Diseases: Pathogenesis and Management. Clin Rev Allergy Immunol. 2022 Dec;63(3):472-489. doi: 10.1007/s12016-022-08926-0.



LA RELAZIONE

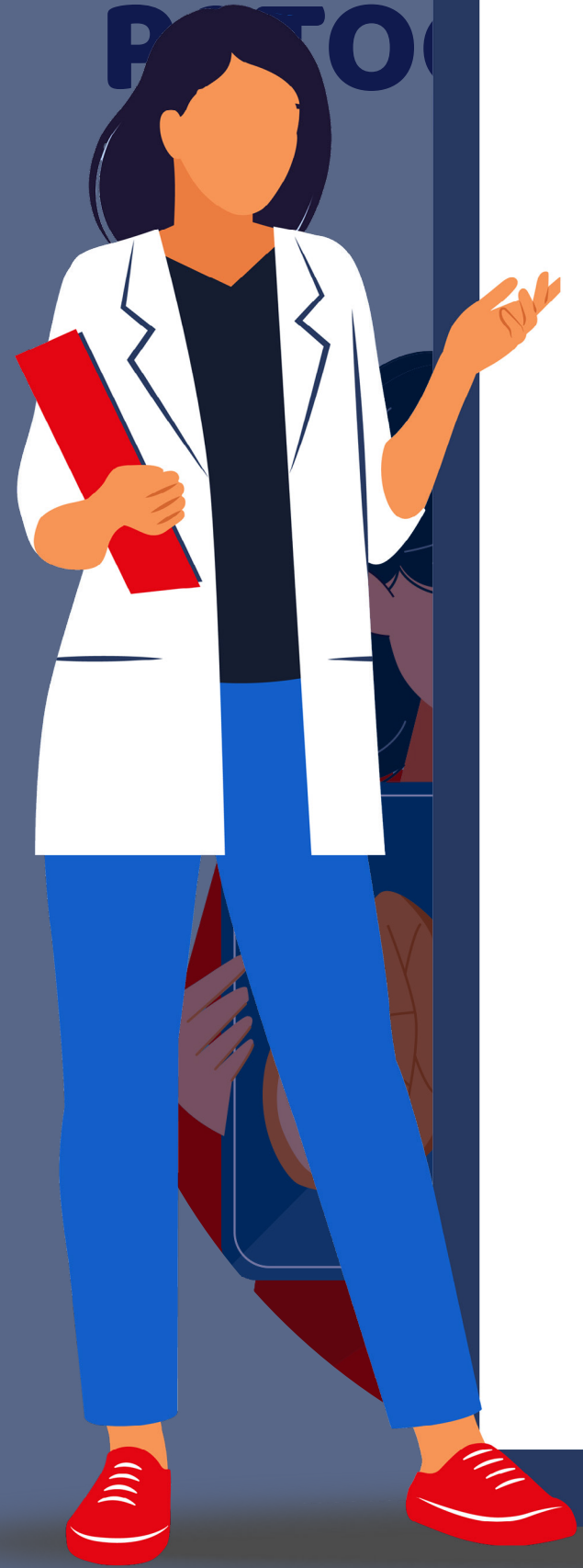
LA VISITA



CONCLUSIONI

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA

LE CO
PTOC



- ✓ Nel lupus eritematoso sistemico (LES) e nell'artrite reumatoide (AR) esiste il coinvolgimento un ampio spettro di tipologie di patologie respiratorie che coinvolgono sia del tratto respiratorio superiore che inferiore.^{1,2}
- ✓ Nella miosite e nella sclerosi sistemica (SSc) i pazienti presentano più frequentemente interstiziopatia polmonare (ILD).¹
- ✓ L'ILD è una delle principali cause di morte nei pazienti con SSc, miopatia infiammatoria idiopatica (IIM) e AR.¹
- ✓ Nella miosite e nella SSc i pazienti presentano più frequentemente ILD.²

MMUNE:



1. Doyle TJ, Dellaripa PF. Lung Manifestations in the Rheumatic Diseases. *Chest*. 2017 Dec;152(6):1283-1295. doi: 10.1016/j.chest.2017.05.015.
2. De Zorzi E, Spagnolo P, Cocconcelli E, Balestro E, Iaccarino L, Gatto M, Benvenuti F, Bernardinello N, Doria A, Maher TM, Zanatta E. Thoracic Involvement in Systemic Autoimmune Rheumatic Diseases: Pathogenesis and Management. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2022 Dec;63(3):472-489. doi: 10.1007/s12016-022-08926-0.





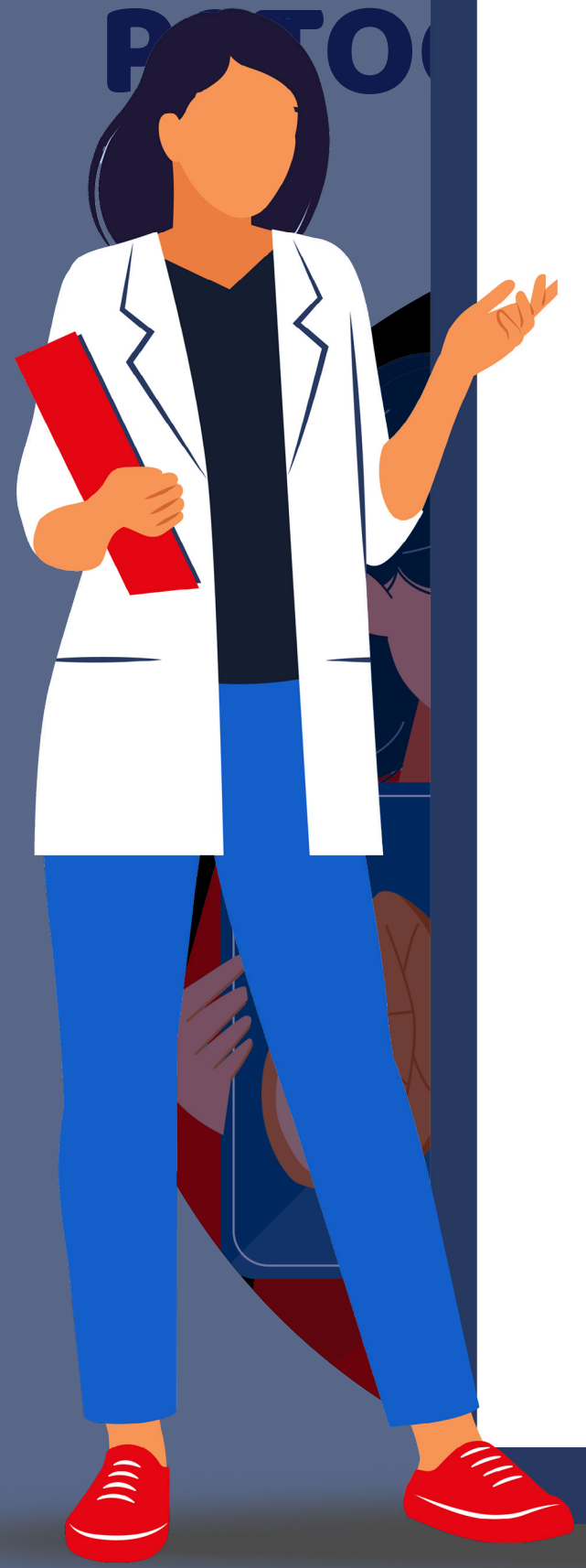
LA RELAZIONE

LA VISITA



CONCLUSIONI

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



- ✓ Nel setting di una patologia auto-immune, la complicanza polmonare insorge laddove falliscono i normali meccanismi di auto-tolleranza immunitaria. ¹
- ✓ I macrofagi e i linfociti sono le cellule chiave coinvolte nell'iniziazione e la perpetuazione della risposta immunitaria acquisita nel polmone. ¹
- ✓ I macrofagi fungono da cellule scavenger, ingerendo e degradando la carica antigenica che viene inalata. Inoltre, queste cellule rappresentano le cellule presentanti l'antigene per i linfociti T. ¹
- ✓ Nel parenchima polmonare sono generalmente presenti pochi linfociti T ma a causa della stimolazione antigenica che si attiva nei tessuti linfoidei circostanti, i linfociti specifici per quell'antigene migrano verso il polmone, partecipando alla risposta infiammatoria. ²
- ✓ La produzione di citochine CD4 e di cellule auto-reattive B sono le cellule responsabili degli autoanticorpi che determinano la patologia. ²
- ✓ Sebbene il meccanismo pato-fisiologico sia comune, sono prodotte specifiche citochine e cellule del sistema immunitario a seconda della patologia reumatologica autoimmune. ²



1. Doyle TJ, Dellaripa PF. Lung Manifestations in the Rheumatic Diseases. *Chest*. 2017 Dec;152(6):1283-1295. doi: 10.1016/j.chest.2017.05.015.
2. De Zorzi E, Spagnolo P, Cocconcelli E, Balestro E, Iaccarino L, Gatto M, Benvenuti F, Bernardinello N, Doria A, Maher TM, Zanatta E. Thoracic Involvement in Systemic Autoimmune Rheumatic Diseases: Pathogenesis and Management. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2022 Dec;63(3):472-489. doi: 10.1007/s12016-022-08926-0.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



LE COMPLICANZE DELLA PATOLOGIA REUMATOLOGICA AUTOIMMUNE: EPIDEMIOLOGIA

Le ILD sono state riscontrate^{1,2}:

- > in una percentuale fino al **50%** dei pazienti con sclerosi sistemica (SSc) e miopatie infiammatorie idiopatiche (IIM),
- > nel **23-65 %** dei pazienti con miosite,
- > nel **4-48%** di pazienti con artrite reumatoide (AR),
- > nel **2-25%** di pazienti con sindrome di Sjögren (SS),
- > nel **3-13%** di pazienti con lupus eritematoso sistemico (LES).

1. De Zorzi E, Spagnolo P, Cocconcelli E, Balestro E, Iaccarino L, Gatto M, Benvenuti F, Bernardinello N, Doria A, Maher TM, Zanatta E. Thoracic Involvement in Systemic Autoimmune Rheumatic Diseases: Pathogenesis and Management. *Clin Rev Allergy Immunol.* 2022 Dec;63(3):472-489. doi: 10.1007/s12016-022-08926-0

2. Aurangabadkar G M, Aurangabadkar M Y, Choudhary S, et al. (September 26, 2022) Pulmonary Manifestations in Rheumatological Diseases. *Cureus* 14(9): e29628. DOI 10.7759/cureus.29628.



- ✓ Nei pazienti con AR tutta la struttura polmonare costituisce un potenziale target di complicità. In più del 50% dei pazienti si riscontra bronchiectasia e ILD, seguite da coinvolgimento pleurico e della vasculite polmonare.¹
- ✓ Tali complicanze emergono nei primi cinque anni dopo la diagnosi di AR. Nella popolazione generale il rischio life-time di ILD è dello 0,9%, nei pazienti con AR diventa del 7,7%.¹
- ✓ Nei pazienti con miosite la prevalenza di complicazioni polmonari può raggiungere il 70%, laddove sia presente la sindrome da anticorpo anti-sintetasi. L'ILD può riscontrarsi inizialmente in combinazione con una miosite precoce oppure emergere anche prima o dopo che le manifestazioni muscolo-scheletriche e dermatologiche siano evidenti.¹
- ✓ Nei pazienti con SSc, il declino della funzionalità polmonare si manifesta entro i primi quattro o cinque anni dopo l'insorgenza delle caratteristiche cliniche non-Raynaud, dopo le quali il declino può mostrare un corso indolente. I valori della fibrosi polmonare estesa e della ridotta capacità vitale forzata (FVC) rappresentano i migliori predittori del rischio di patologia.¹
- ✓ Nei pazienti con SSCc la PAH si riscontra con una percentuale compresa 8-12%.²
- ✓ Nei pazienti con LES il coinvolgimento respiratorio è poco comune; la prevalenza di ILD è pari all'8%. Le manifestazioni primarie nei polmoni di pazienti con LES sono emorragia alveolare diffusa (diffuse alveolar hemorrhage, DAH) e PAH. LA prevalenza di PAH in questi pazienti è circa il 4-5%.²

1. Aurangabadkar G M, Aurangabadkar M Y, Choudhary S, et al. (September 26, 2022) Pulmonary Manifestations in Rheumatological Diseases. Cureus 14(9): e29628. DOI 10.7759/cureus.29628 - 2. De Zorzi E, Spagnolo P, Cocconcelli E, Balestro E, Iaccarino L, Gatto M, Benvenuti F, Bernardinello N, Doria A, Maher TM, Zanatta E. Thoracic Involvement in Systemic Autoimmune Rheumatic Diseases: Pathogenesis and Management. Clin Rev Allergy Immunol. 2022 Dec;63(3):472-489. doi: 10.1007/s12016-022-08926-0.

1. De Zorzi E, Spagnolo P, Cocconcelli E, Balestro E, Iaccarino L, Gatto M, Benvenuti F, Bernardinello N, Doria A, Maher TM, Zanatta E. Thoracic Involvement in Systemic Autoimmune Rheumatic Diseases: Pathogenesis and Management. Clin Rev Allergy Immunol. 2022 Dec;63(3):472-489. doi: 10.1007/s12016-022-08926-0.

2. Aurangabadkar G M, Aurangabadkar M Y, Choudhary S, et al. (September 26, 2022) Pulmonary Manifestations in Rheumatological Diseases. Cureus 14(9): e29628. DOI 10.7759/cureus.29628.





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



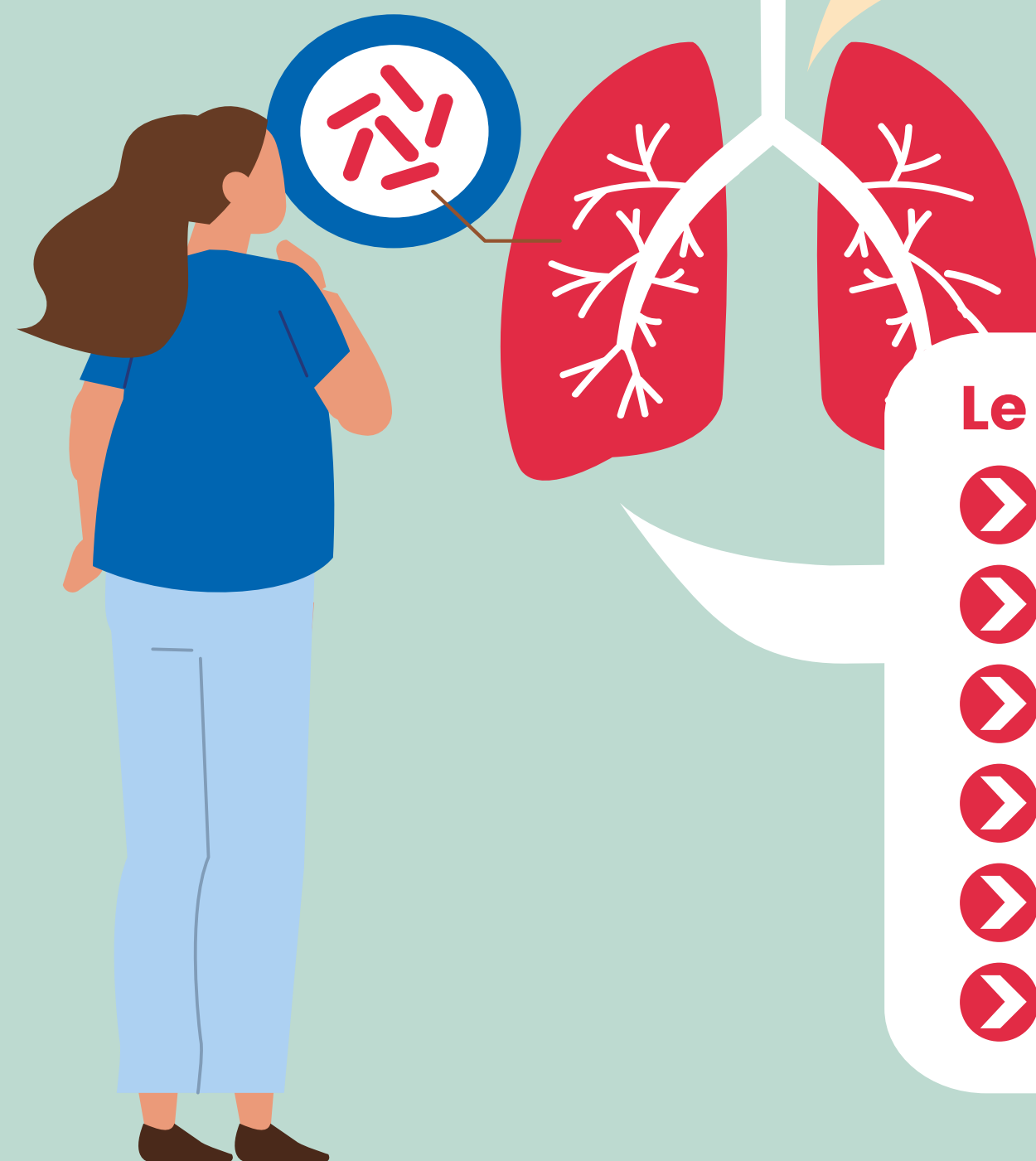
PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI
SULLA PATOLOGIA



LE COMPLICANZE DELLA PATOLOGIA REUMATOLOGICA AUTOIMMUNE: SINTOMI (1 di 5) >



Le complicanze polmonari delle malattie reumatologiche autoimmuni includono¹:

- > interstiziopatia polmonare (patologia polmonare interstiziale, ILD);
- > ipertensione arteriosa polmonare (PAH);
- > ipertensione arteriosa polmonare (PAH).

Le ILD più comuni osservate nelle malattie reumatologiche sono²:

- > la polmonite interstiziale non specifica (NSIP);
- > la polmonite interstiziale usuale (UIP);
- > la polmonite organizzativa (OP);
- > la polmonite interstiziale linfocitaria (LIP);
- > la polmonite interstiziale acuta (AIP)/danno alveolare diffuso (DAD);
- > la polmonite interstiziale desquamativa (DIP).

1. De Zorzi E, Spagnolo P, Cocconcelli E, Balestro E, Iaccarino L, Gatto M, Benvenuti F, Bernardinello N, Doria A, Maher TM, Zanatta E. Thoracic Involvement in Systemic Autoimmune Rheumatic Diseases: Pathogenesis and Management. *Clin Rev Allergy Immunol.* 2022 Dec;63(3):472-489. doi: 10.1007/s12016-022-08926-0.
2. Doyle TJ, Dellaripa PF. Lung Manifestations in the Rheumatic Diseases. *Chest.* 2017 Dec;152(6):1283-1295. doi: 10.1016/j.chest.2017.05.015.



MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI SULLA PATOLOGIA

LE COMPLICANZE DELLA PATOLOGIA REUMATOLOGICA AUTOIMMUNE: SINTOMI (2 di 5)

Malattia reumatica

SSc/Scleroderma

Sintomi e storia familiare

- Sindrome di Raynaud⁺
- Reflusso Gastroesofageo
- Calcinosi dottocutanea*
- Ispessimento della pelle
- Ulcere sulla punta delle dita
- Una limitata apertura orale
- Anomalie emerse da capillaroscopia** della piega ungueale
- Pericardite

Complicanze polmonari

- NSIP
- UIP
- OP
- AIP/DAD
- DAH



+fenomeno in cui le estremità, mani e piedi, le estremità, esposte a sbalzi di temperatura, impallidiscono per poi diventare intensamente rosse e doloranti

**depositi sottocutanei, simili a noduli, evidenti soprattutto a livello delle articolazioni*

***esame che valuta la circolazione sanguigna a livello del letto dell'unghia*



MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI SULLA PATOLOGIA

LE COMPLICANZE DELLA PATOLOGIA REUMATOLOGICA AUTOIMMUNE: SINTOMI (3 di 5) >



Malattia reumatica



AIM

Sintomi e storia familiare



- Disfagia orofaringea,
- Debolezza muscolare,
- Eruzioni cutanee dovute all'esposizione solare su mani/petto/viso/schiena,
- Mani da meccanico*
- Sindrome da antisintetasi (sindrome di Raynaud+, mani da meccanico, febbre, artrite)

Complicanze polmonari



- NSIP
- OP
- UIP
- AIP/DAD
- Pneumo-mediastino



Artrite reumatoide



- Articolazioni gonfie delle mani (soprattutto polsi, articolazioni del metacarpo-falange), ginocchia e piedi (compreso le articolazioni metatarso-falange)
- Noduli reumatoidi
- Malattia infiammatoria degli occhi



- UIP
- NSIP
- OP
- Bronchioliti
- Noduli polmonari

**ispessimento della cute della mano che tende a screpolarsi e spaccarsi +fenomeno in cui le estremità, mani e piedi, le estremità, esposte a sbalzi di temperatura, impallidiscono per poi diventare intensamente rosse e doloranti*



MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI SULLA PATOLOGIA

LE COMPLICANZE DELLA PATOLOGIA REUMATOLOGICA AUTOIMMUNE: SINTOMI (4 di 5)



Malattia reumatica

LES

Sintomi e storia familiare

- Dolori articolari
- Alopecia
- Ulcere orali
- Pleurite
- Rash
- Fotosensibilità
- Pericardite

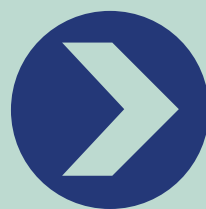
Complicanze polmonari

- Polmonite acuta
- NSIP/UIP
- DAH
- OP

Sindrome di Sjögren

- Secchezza degli occhi e della bocca
- Gonfiore della parotide
- Neuropatia

- LIP
- Bronchioliti follicolari
- Malattia polmonare cistica NSIP
- UIP
- OP





MEDICO-PAZIENTE >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >



PER IL PAZIENTE >

PER IL MEDICO >

APPROFONDIMENTI SULLA PATOLOGIA

LE COMPLICANZE DELLA PATOLOGIA REUMATOLOGICA AUTOIMMUNE: SINTOMI (5 di 5) >



Malattia reumatica

Malattia mista del tessuto connettivo

Sintomi e storia familiare

- Segni variabili e principalmente simili a quanto riscontrato nella LES, SSc e AIM

Complicanze polmonari

- NSIP
- LIP

Vasculite

- Porpora palpabile*
- Lesioni cutanee necrotiche
- Otite media
- Epistassi**
- Perforazione del setto nasale
- Mononeurite multipla***
- Emottisi+
- Ulcere orali

- DAH
- UIP

lesioni della pelle percepibili al tatto - **perdita di sangue venoso o arterioso dalla cavità nasale - * malfunzionamento simultaneo di due o più nervi periferici*

+emissione di sangue, in seguito a un colpo di tosse, proveniente dalle vie respiratorie -



Con il contributo incondizionato di



Con la partecipazione di

