

VADEMECUM MALATI REUMATICI

PREMESSA

L'idea di realizzare questo vademecum nasce dalla consapevolezza della difficile gestione della malattia reumatica. Tale idea si è ulteriormente rafforzata in seguito all'ascolto di tante persone che soffrono di queste patologie e che si trovano a dover affrontare innumerevoli difficoltà quotidiane.

Per questi motivi si è pensato di realizzare in collaborazione con l'associazione A.A.Ma.R "M. Alberti" (Associazione Abruzzese Malati Reumatici), un opuscolo "vademecum", innovativo nel suo genere, che si affianca ai tanti opuscoli più prettamente "medici", molto semplice nella sua formulazione, con l'intento di aiutare a gestire meglio *certi momenti* e che può rivelarsi molto utile come Supporto alla terapia farmacologica



Assumere dei farmaci infatti, è di vitale importanza per chi soffre di simili patologie, ma affinché il farmaco agisca al meglio, è importante la collaborazione della persona che lo assume. E' proprio la "persona" che fa la differenza nella buona riuscita di ogni terapia farmacologica. Per "persona" si intende unità di mente e corpo dove l'una è parte dell'altra in una interazione continua che dà luogo poi al benessere finale. La mente ha un potere enorme, e solo quando mente e corpo agiscono sinergicamente, l'effetto benefico di "qualunque" farmaco verrà ottimizzato al massimo. Un sostegno quindi, che può "guidare" il malato nel percorso di **responsabilizzazione** e accettazione della cura, tirando fuori le sue stesse risorse (se non per sconfiggere) per ridurre e circoscrivere la malattia.

E' proprio questo l'obiettivo del presente vademecum: essere un valido supporto, a volte anche un' alternativa, alle tante pillole (antinfiammatori, antidolorifici, antipiretici, antistaminici, anti ecc. ecc.) che si prendono in particolari momenti della gestione della malattia. La differenza fondamentale è che, in questo caso, non si tratta di pillole chimiche, ma di vere e proprie "pillole psicologiche" che tra i vantaggi presentano sicuramente quello di non avere effetti collaterali, di essere sempre a disposizione (non bisogna andare in farmacia a comprarle) e non c'è limite al loro uso. In pratica sono dei suggerimenti che si possono pensare e/o fare "sempre e dovunque" per gestire adeguatamente situazioni critiche.

Dott.ssa Miria Di Giosaffatte

Psicologa e Psicoterapeuta

INTRODUZIONE

"Cosa sono le malattie reumatiche"



Ricordiamo, brevemente, cosa sono le cosiddette "*malattie reumatiche*".

Circa il 10% della popolazione soffre di tali patologie che appartengono alla grande categoria delle malattie "autoimmuni", chiamate così perché sono generate dalle difese dell'organismo che attaccano l'organismo stesso. Le malattie reumatiche sono croniche ed invalidanti e cambiano radicalmente la vita di chi ne è colpito. L'approccio alla gestione di questo tipo di patologia, quindi, non può che essere multifattoriale.

Gestire quotidianamente una malattia reumatica non è affatto semplice: ci si trova di fronte a una miriade di problematiche, alcune delle quali sono costanti e regolari, altre invece riguardano momenti particolari, momenti clou, di vera e propria emergenza: quelli in cui arriva un dolore lancinante all'improvviso, o l'articolazione si blocca e non si riesce a terminare un movimento avviato. Ma l'emergenza può riguardare anche un momento di sconforto, in cui i pensieri negativi hanno il sopravvento e catturano tutte le energie, il futuro appare nero, ci si sente incompresi, soli e abbandonati.....

E queste sono solo una parte delle molteplici situazioni di "crisi" in cui una persona con patologia reumatica può venire a trovarsi durante la sua vita da "malato".

STRUTTURA

L'opuscolo vademecum riguarderà consigli sulle due principali aree in cui si può manifestare un momento di crisi , sarà quindi composto da due sezioni:

AREA DOLORI FISICI

AREA PENSIERI

e sarà costruito elencando in maniera precisa le varie possibilità di situazioni critiche in cui ci si può trovare, con a fianco *la pillola psicologica giusta*.

AREA DOLORI FISICI



Molte possono essere le manifestazioni del dolore: la famosa rigidità mattutina, un'articolazione che si blocca, un movimento che non si riesce a completare o che non va a buon fine; tutto ciò rimanda l'immagine di un corpo che non risponde e non *obbedisce* alla propria volontà.

In questi casi è utile prima di tutto, sapere

COSA NON SI DEVE FARE:

-NON BISOGNA INSISTERE

-NON BISOGNA SCORAGGIARSI

-NON BISOGNA LASCIARE CHE LA SOFFERENZA FISICA E QUELLA PSICOLOGICA SI ALIMENTINO A VICENDA

A questo riguardo, è bene ricordare che la percezione del dolore non è **OBIETTIVA**, cioè non è uguale per tutti, ognuno ha una propria soglia del dolore (tutti hanno esperienza di qualcuno che "sopporta" il dolore meglio o peggio di qualcun altro), e quindi sicuramente c'è la possibilità se non di eliminarlo, quantomeno di ridurlo e renderlo più sopportabile.

Ecco quindi

COSA SI PUO' FARE:

-FERMARSÌ E RECEPIRE IL MESSAGGIO DEL CORPO:

Il corpo sta dicendo che non può proseguire su quella strada, è come una spia della macchina che invita a fermarsi e approfondire il problema.

-ARGINARE LA SOFFERENZA PSICOLOGICA:

quando succede qualcosa di spiacevole si soffre due volte, sia per ciò che è successo che perché non si accetta. Gli orientali, come riporta anche Corrado Pensa, parlano di due frecce e fanno questo esempio: se un arciere viene colpito ad una gamba con una freccia, lui soffrirà a causa di due frecce: la prima è quella che gli ha causato la ferita, la seconda (molto più potente della prima) è l'avversione mentale per ciò che gli è successo; non si può evitare la sofferenza della prima freccia, ma sicuramente si può evitare la seconda che è l'unica che dipende esclusivamente da se stessi. In particolare

- PORRE L'ATTENZIONE AL PROPRIO RESPIRO

e lentamente immaginare con l'inspirazione di portarlo fino alla parte dolorante o problematica, e poi togliere via il dolore con l'espiazione

- MANTENERE TUTTA L'ATTENZIONE:

su questo respiro..... su questo respiro.....su questo respiro.....ecc.

Secondo una ricerca del Wake Forest Baptist Medical Center di Winston-Salem (USA), pubblicata sul *Journal of Neuroscience*, la pratica di una tecnica alternativa all'uso dei farmaci antidolorifici, come la meditazione, ha diminuito la percezione del dolore del 40% , superando quindi l'effetto dei comuni antidolorifici, la cui percentuale di riduzione si attesta in media sul 25%. Questo perché durante l'esercizio della concentrazione "positiva" nel cervello si accendono alcune aree e se ne

spengono delle altre in un'azione "combinata" che riduce la sofferenza percepita di quasi la metà appunto.

AREA PENSIERI



Prima di approfondire l'area dei pensieri, parliamo di come si vive una patologia reumatica

La diagnosi di malattia reumatica di solito arriva dopo un percorso molto lungo e doloroso, portando alla consapevolezza che si tratta di una patologia progressivamente invalidante e che quasi sicuramente bisognerà prendere i farmaci a vita. Reazioni immediate e naturali sono "smarrimento" "paura" e "rabbia": al malessere fisico si aggiunge un profondo malessere psicologico che rende più difficile il processo dell'accettazione e gestione della malattia. Si modifica il corpo, il rapporto con se stessi e il rapporto con gli altri. Nell'incapacità di comunicare le proprie emozioni ci si comincia a isolare, entrando in un circolo vizioso in cui si perdono di vista obiettivi gratificanti, si presentano molti pensieri "negativi" e pochi "positivi", non si scherza e non si ride più, con il risultato che si sta sempre peggio da ogni punto di vista. E' questa la cosiddetta

SINDROME "ANSIOSO-DEPRESSIVA".

Ci può altresì essere una tipologia di reazioni diametralmente opposte, ovvero sia

"IL FAR FINTA DI NIENTE"

che equivale ad un vero e proprio rifiuto della malattia e che può ostacolarne la gestione stessa.

Sono, pertanto, diverse le categorie di pensiero che possono "venire in testa" a chi soffre di tali malattie

PENSIERI sulle limitazioni fisiche e la possibile perdita di autonomia:

- su un passato che non c'è più e che viene guardato con tristezza e amarezza (Non sono più quello/a di una volta),
- sul futuro, vissuto con ansia e preoccupazione (Come farò?, Chi si occuperà di me?, Non voglio pesare su nessuno)

PENSIERI DEPRESSIVI,

- di attenzione selettiva a ciò che manca, a ciò che non va e che di solito riguardano se stessi e le persone attorno, non si percepisce più l'affettività dei propri cari, ci si sente spesso soli e non capiti, e non di rado si diventa aggressivi verso gli altri *colpevoli* di non comprendere la propria sofferenza, con il risultato di chiudersi e di isolarsi sempre di più (Che te lo dico a fare, tanto tu non mi capisci!, Ho abituato gli altri che pensavo a tutto io e ora nessuno mi dà una mano, devo fare tutto io.....; Sta tutto sulle mie spalle, ma non ce la faccio; Non vado più fuori, che ci vado a fare se sto male?)

E questi sono solo degli esempi!!!!

Spieghiamo, per una maggiore comprensione, il

Meccanismo Mentale

che sta alla base della formulazione dei pensieri:

PENSARE E' UN'ATTIVITA' ASSOLUTAMENTE NORMALE PER LA MENTE
(Il pensare è per la mente come un osso da rosicchiare per il cane)

IL PENSARE RIEMPIE PIU' FACILMENTE GLI SPAZI VUOTI
(Il vuoto fa paura, pensiamo alla necessità di parlare quando c'è del silenzio!)

IL PENSIERO UNA VOLTA ATTIVATO VA PER CONTO SUO E FORMA ALTRI
PENSIERI IN CATENA, SOLITAMENTE SIMILI

(Un pensiero negativo porta con sé altri pensieri negativi, un pensiero positivo porta
con sé altri pensieri positivi)

IL PENSARE E' " PENSARE", il che è molto diverso DAL REALE

SPESSO,INFATTI, IL PENSIERO VIENE CONFUSO CON LA REALTA' E VI SI
REAGISCE COME SE FOSSE REALTA'

(Vi è mai capitato di andare a vedere un film horror e poi tornati a casa sobbalzare al
minimo rumore come se ci fosse un pericolo?)

TUTTI I PENSIERI RISPONDONO ALLE STESSA REGOLE, A PRESCINDERE DAL
LORO CONTENUTO

(Si può pensare di essere al mare alle Maldive o di essere inseguiti da un assassino, il
funzionamento del pensiero non cambia)

Se volete educare la vostra mente ed i vostri pensieri

Ecco quello che potete fare:

TRASFORMARE IL PENSIERO NEGATIVO NEL SUO CORRISPONDENTE
POSITIVO

(Tutto va male diventa: alcune cose vanno male, "queste" vanno bene)

SPOSTARE L'ATTENZIONE DAL PENSIERO SU QUALCOS'ALTRO, IL PIU'
POSSIBILE CONCRETO E CHE HA BISOGNO DI MOLTE ENERGIE PER FARLO
(Uscire, fare una telefonata, risolvere un cruciverba, curare le piante, leggere un
libro, preparare un dolce.....)

RICORDARSI CHE "E' SOLO UN PENSIERO" E COME TALE VA TRATTATO
MANTENERE L'ATTENZIONE SULL'ATTIMO PRESENTE.

Mantenere l'attenzione sul presente vuol dire riportarci **all'Essenzialità della
Vita**, porre l'attenzione su qualcosa di molto reale e facilmente a disposizione, come
può essere il

RESPIRO

per cui quello **che si può fare è:**

- SPOSTARE L'ATTENZIONE, GENTILMENTE, DAL PENSIERO AL RESPIRO
- OSSERVARLO SENZA MODIFICARLO O IN ALCUN MODO GIUDICARLO, MA SEMPLICEMENTE GUARDARLO
- VISUALIZZARE IL PERCORSO DELL'ARIA NEI DUE PROCESSI DI INSPIRAZIONE ED ESPIRAZIONE (almeno per tre minuti).

Per ottimizzare l'efficacia della tecnica sarebbe opportuno dedicare a questo esercizio, infatti, almeno tre minuti al giorno.

Il momento migliore si può scegliere a piacimento, anche se sarebbe preferibile svolgerlo appena ci si alza così si favorisce un buon avvio di giornata. L'esercizio si può ripetere poi tutte le volte che si vuole, tenendo presente che più ci si esercita più si riesce ad essere aderenti all'attimo presente.

Per aiutarvi a mantenere l'attenzione sull'attimo presente si allega un piccolo memorandum tratto da www.vivizen.com

CONCLUSIONI

Sicuramente questo opuscolo non ha la pretesa di risolvere i problemi di chi soffre di queste patologie nè tanto meno guarirle, ma può sicuramente contribuire a viverle meglio e si spera con più serenità, avendo sempre ben presente che NOI in PRIMA PERSONA possiamo fare tanto per vivere nel modo migliore possibile la NOSTRA VITA, consapevoli dell'unicità e della bellezza di OGNI ESISTENZA e dell'enorme opportunità che ci viene data nel far parte di questo immenso e meraviglioso universo. Vorrei concludere quindi con una frase sulla speranza:



“La speranza è la forza della vita che ognuno custodisce pur senza saperlo
nel profondo del suo cuore”

(Anonimo)

ALLEGATO

RESPIRA

IL RESPIRO E' IN GRADO DI TRASFORMARE LA TUA VITA

Spesso, semplicemente, ce ne dimentichiamo

Spesso trascorriamo intere giornate senza avere neppure per un istante la consapevolezza del nostro respiro. Gli prestiamo attenzione soltanto quando l'ansia o l'affanno arrivano ad opprimerci il petto.

Ma il respiro è molto di più di un atto involontario attraverso cui immettere aria nei nostri polmoni. Il respiro è il soffio vitale in grado di donare equilibrio ed armonia alla nostra esistenza.

SE ti senti stressato e sovraccarico, respira.

Il respiro ti calmerà e allenterai le tue tensioni.

SE sei teso o preoccupato per qualcosa che potrebbe accadere, respira.

Il respiro ti aiuterà a ricondurti nel presente e a rilassarti.

SE ti senti scoraggiato o non riesci a trovare il tuo scopo nella vita, respira.

Il respiro ti ricorderà quanto è preziosa la tua esistenza, ti ricorderà che ogni respiro in questa vita è un dono da cogliere a piene mani. Vivi questo dono in tutta la sua intensità, in tutta la sua meraviglia.

SE durante la giornata ti senti sopraffatto dagli impegni e dalle attività, respira.

Il respiro ti aiuterà ad acquisire chiarezza e concentrazione, ti consentirà di focalizzarti su ciò che è prioritario affrontare in quel momento.

SE stai trascorrendo del tempo con una persona, respira.

Il respiro ti aiuterà a vivere quei momenti in tutta la loro profondità e ad essere presente con quella persona piuttosto che pensare al lavoro o ad altre cose da fare.

SE ti stai allenando, respira.

Il respiro ti consentirà di ottimizzare il tuo esercizio fisico e di rendere al meglio.

SE stai andando troppo velocemente, respira.

Il respiro ti ricorderà l'intimo piacere di rallentare e di apprezzare la vita in ogni suo istante. Allora respira.

SENTI il respiro entrare dolcemente e lentamente nel tuo naso e nella tua bocca, sentilo scivolare delicatamente nei tuoi polmoni, accarezza il tuo respiro mentre permea di vita il tuo corpo.

SENTI il tuo respiro mentre ti riporta al momento, sentilo mentre rallenta il mondo attorno a te e schiude le meraviglie del qui ed ora.

Immergiti nel respiro, fatti avvolgere dal respiro, vivilo lentamente.

E assapora ogni singolo istante di questa vita.