



**IL DOLORE
ATTRAVERSO LO
SPECCHIO DELLE
NARRAZIONI**

**PAZIENTI E REUMATOLOGI RACCONTANO
LE SPONDILOARTRITI**



AUTORI E RINGRAZIAMENTI

Ideazione e cura

Maria Giulia Marini, Antonietta Cappuccio, Alessandra Fiorencis – ISTUD S.r.l.

Immagini

Elena Brugnerotto, Giada Zavattiero

Coordinamento redazionale e produzione

Antonietta Cappuccio – ISTUD S.r.l.

Copyright 2022



ISTUD Sanità e Salute

Realizzato con il contributo di



Con il supporto di



Proprietà artistica letteraria riservata per tutti i Paesi.

Ogni riproduzione, anche parziale, è vietata.

Prima Edizione Agosto 2022

ISBN (pubblicazione cartacea) 979-12-210-1610-9

Il presente volume si basa sulla raccolta di narrazioni di persone che vivono con spondiloartrite, in particolare nella sua forma assiale non radiografica. Le narrazioni sono state raccolte all'interno del progetto *SPARE – Spondiloartrite assiale: il racconto delle esperienze*, svoltosi tra settembre 2020 e novembre 2021.

Il progetto SPARE, che ha coinvolto otto centri italiani specializzati nella cura delle spondiloartriti, è stato promosso da Novartis Farma S.p.A.

Il progetto e il presente libro sono stati curati da ISTUD, nelle persone di Maria Giulia Marini, Antonietta Cappuccio e Alessandra Fiorencis. Un ringraziamento particolare va a tutte le persone di ISTUD che non compaiono tra gli autori del libro, ma che hanno svolto un ruolo fondamentale in questo progetto.

Si ringraziano Elena Brugnerotto e Giada Zavattiero per la realizzazione delle immagini presenti nel libro, create attraverso la tecnica del *graphic recording*.

Si ringrazia la Tipolitografia Ala per la cura e la stampa del libro.

Si ringraziano l'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR), e l'Associazione Malati Reumatici Emilia-Romagna (AMRER) per avere contribuito al presente volume; si ringraziano ANMAR e APMARR per il prezioso contributo dato al progetto SPARE.

Si ringrazia, infine, Novartis Farma S.p.A. per il supporto non condizionato al progetto e per aver contribuito alla realizzazione di questo libro.

Si ringraziano tutte le persone con Spondiloartrite ed i professionisti che hanno condiviso la propria storia, dedicando il loro tempo a questo progetto.



INDICE

- 3 Autori e ringraziamenti
- 5 Indice
- 7 Prefazione
- 9 Le sfide per migliorare l'assistenza
- 11 L'esperienza del dolore
- 13 Le narrazioni del progetto SPARE: una guida alla lettura
- 19 Le narrazioni dei pazienti
- 69 Le narrazioni dei clinici
- 97 Considerazioni finali

PREFAZIONE

A cura di Daniele Conti

Direttore AMRER OdV - Associazione Malati Reumatici Emilia-Romagna

Ricevere una diagnosi di spondiloartrite è una "avventura" non semplice. Il presentarsi di queste condizioni è spesso progressivo, lento, quasi subdolo. Non sempre si ricorda il momento ben preciso in cui questa "compagna di vita" è esordita, ma ci si ricorda bene il modo in cui l'ha fatto: dolore e stanchezza, ricorrenti e anomali, prima incostanti e poi progressivi. Le spondiloartriti hanno uno spettro di coinvolgimento molto profondo, che parte dai sintomi per poi interessare la quotidianità e la qualità di vita nel suo complesso.

Il dolore, innanzitutto, è difficile da comunicare, e solo chi vive l'esperienza in prima persona ne conosce la reale portata, e quanto fortemente incide sullo stato psico-fisico complessivo. Vi è poi il timore di non essere compresi da parte della famiglia, degli amici, dei colleghi di lavoro, anche a causa della mutevolezza della sintomatologia, o del fatto che nell'immaginario collettivo le malattie reumatiche sono considerate patologie dell'anziano. Tuttavia, è importante rendere partecipe anche chi ci sta attorno, e lo desidera, per scongiurare l'isolamento in cui ci si può trovare e, a volte, perdere. Non è facile, ma bisogna imparare a "gestire" e coinvolgere nel modo adeguato anche le persone che ci circondano.

L'opinione pubblica conosce scarsamente - o per nulla - queste patologie. Il fatto che, ancora adesso, la diagnosi arrivi fin troppo tardi è una palese dimostrazione della disinformazione che esiste a livello generale, e persino tra il grande pubblico dei medici.

Nelle spondiloartriti, l'approccio multidisciplinare è fondamentale. La presa

**NON
È FACILE,
MA BISOGNA
IMPARARE
A "GESTIRE" E
COINVOLGERE NEL
MODO ADEGUATO
ANCHE LE
PERSONE CHE CI
CIRCONDANO**

in carico nasce dal medico di medicina generale, che deve poter riconoscere segni e sintomi di esordio della malattia, e avere la possibilità di indirizzare il paziente al reumatologo in tempi rapidi e precisi, avendo un ritorno che lo coinvolga attivamente. Gli specialisti devono avere una rete di collaborazioni solide, che dalla diagnostica arrivi al confronto e condivisione tra le varie branche potenzialmente coinvolte.

L'alleanza terapeutica tra medico e paziente non si limita a fornire un servizio appropriato in termini medici, ma fonda le proprie radici sul rapporto fiduciario reciproco tra questi due attori. Il professionista sanitario non deve avere paura di spaventare nel descrivere la malattia e di informare in modo corretto, sia sulle terapie che sulla cronicità che caratterizza queste condizioni: colpisce che molte persone parlino di desiderio di guarigione, di non essere più dipendenti da un farmaco. Quando arriva una diagnosi di spondiloartrite, la paura, il senso di fragilità e impotenza assalgono chi la riceve. Il percorso per arrivare a imparare a convivere con il concetto di cronicità, ad ascoltare il proprio corpo e sé stessi, richiede un duro lavoro. Occorrono reti e percorsi diagnostico-terapeutici efficaci, snelli e in grado di supportare la persona con spondiloartrite dall'esordio dei sintomi della malattia alla gestione delle terapie e dei corretti stili di vita quotidiani, fino all'attività fisica adattata e alla corretta alimentazione da seguire.

Parallelamente, le Associazioni giocano un ruolo fondamentale a supporto delle persone affette dalle spondiloartriti. Prima di tutto, perché offrono un porto sicuro e un approdo in cui confrontarsi e condividere le proprie esperienze tra pari. Sono anche una forza propulsiva in grado per far arrivare alle Istituzioni la voce dei pazienti e ottenere risposte ai bisogni ancora oggi insoddisfatti.

Il suggerimento che emerge dalle narrazioni contenute in questo volume è quello di mettersi in ascolto: dal guardare il paziente negli occhi, prestare attenzione alla comunicazione non verbale, sapere meglio gestire il tempo delle visite, fino al sapere accogliere la molteplicità e la complessità dei racconti delle esperienze di vita con la spondiloartrite, per potere rompere, infine, l'isolamento di queste condizioni.

LE SFIDE PER MIGLIORARE L'ASSISTENZA

A cura di Silvia Tonolo

Presidente Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR)

Le patologie reumatologiche hanno un grande "difetto" di nascita: nell'immaginario, sono spesso relegate a patologie degli anziani – i famosi "reumatismi". Al contrario, queste condizioni colpiscono indistintamente anche bambini, adolescenti e adulti.

L'impatto sulle persone in età lavorativa, ad esempio, è netto: una ricerca

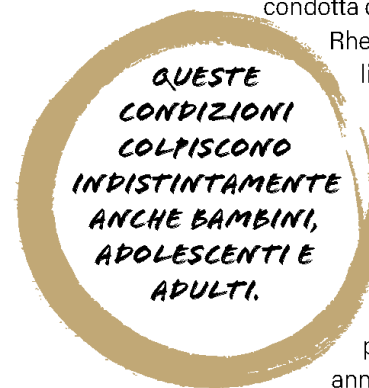
condotta dalla European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) aveva stimato 24 mi-

lioni di giornate lavorative perse in un anno, indicandoci una discrepanza importante tra i costi diretti, tangibili di queste patologie e quelli indiretti, ossia quelli che il paziente, da solo o con il caregiver, sostiene per una buona qualità di vita, tra cui le giornate lavorative perse per la patologia in sé o per le diverse tappe del percorso diagnostico e terapeutico. Negli anni, come Associazioni Pazienti e società scientifiche, abbiamo cercato di sollecitare un'integrazione tra queste due sfere, invitando a guardare al paziente da un punto

di vista non solo sanitario, ma sociosanitario.

Nel 2017, come associazioni, abbiamo presentato un disegno di legge che racchiudeva, oltre a informazioni scientifiche sulle nostre patologie, le nostre necessità, nonché i bisogni della nostra branca di riferimento, ossia la Reumatologia. Questo disegno di legge, negli anni, è stato rivoluzionato sulla base dei cambiamenti intercorsi (non ultimi, gli effetti della pandemia da Sars-Cov-2) e ridefinito in una mozione, che al momento contiene dodici punti volti a migliorare l'assistenza di chi vive con queste condizioni.

In essa, abbiamo sottolineato l'importanza della diagnosi precoce, della presa in carico, dell'implementazione dei piani terapeutici, della continuità terapeutica e della telemedicina, che non vuole sostituirsi al rapporto medico-paziente, anzi essere di supporto a questa relazione.



I punti rappresentano un prosieguo del lavoro che, come associazioni, abbiamo portato avanti degli anni, a cui abbiamo integrato alcuni spunti emersi dall'esperienza della pandemia da Sars-Cov-2. Durante quest'ultima, la cura della cronicità è stata fortemente penalizzata; al contempo, le Associazioni Pazienti, col sostegno delle società scientifiche e degli stessi reumatologi, hanno proseguito a fare informazione e dare sostegno ai pazienti su continuità terapeutica, terapie mancanti, o misure di contrasto alla COVID-19.

Abbiamo, inoltre, cercato di raccogliere quelle criticità non legate esclusivamente al farmaco, ma che andavano a intersecare il vissuto dell'esperienza di malattia nella nuova compagine della pandemia: il dolore, la depressione, la mancanza sia di comunicazione sia di ascolto con il medico, tutti elementi importanti che sono stati spesso sottovalutati. Raccontare sé stessi è fondamentale: è un momento di esternazione e condivisione, che si rafforza man mano che lo sperimentiamo con chi vive la nostra stessa patologia o chi se ne occupa, perché spesso, ancora, la nostra condizione e il dolore che ne consegue sono sottovalutati da chi ci sta intorno. Narrarsi è confronto: ci permette di sentirci più compresi, e soprattutto meno soli. Narrarsi è anche elaborare il proprio vissuto, regalandosi un po' di serenità interiore.

La Mozione Unitaria sulle malattie reumatologiche è stata approvata alla Camera nell'Aprile 2022: ora, sta a noi, come associazioni, portarla ai tavoli regionali. Nel frattempo, il nostro lavoro continua nell'incessante supporto alle persone con malattie reumatiche, di concerto con le società scientifiche e i professionisti, per un ascolto e una condivisione a tutto tondo di queste esperienze.

L'ESPERIENZA DEL DOLORE

A cura di Antonella Celano

Presidente Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR)

Nel campo delle spondiloartriti, il tema del dolore emerge in tutta la sua ampiezza. Il dolore ha un impatto determinante sulla qualità della vita, impedendo una vita normale e – appunto – di qualità; influisce sulla vita lavorativa, così come su quella familiare.

Nelle storie raccolte all'interno del progetto SPARE, le persone che si sono raccontate hanno descritto come si sono trovate, da un giorno all'altro, con un dolore costante che impediva loro una vita normale.

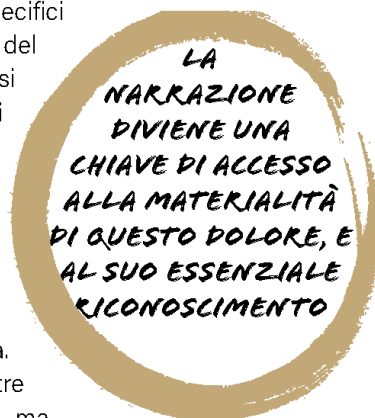
Il dolore – è importante sottolinearlo – è un'esperienza molto personale: anche quando cerchiamo di condividere il dolore che proviamo, chi ci ascolta non può capire il nostro livello di sofferenza. Il fatto che le spondiloartriti siano caratterizzate da dolori

altalenanti, correlati a momenti specifici della giornata, rende la condivisione del dolore molto più complessa. A questo si aggiunge la difficoltà di essere creduti rispetto al dolore che si comunica: a seconda del momento e del contesto di vita, il dolore può essere considerato un alibi, una scusa per non portare avanti alcune attività, personali o lavorative, per sottrarsi a degli impegni o a delle responsabilità.

Questo aspetto del dolore riguarda altre condizioni, oltre alle spondiloartriti, ma pensiamo alla peculiarità di queste ultime:

il dolore alla schiena, nell'immaginario comune, è "normale", non è continuo ma spesso intermittente, e pertanto ampiamente sottovalutato, non solo da chi ascolta la persona colpita da questo dolore, ma dalla persona stessa.

Per fare fronte al dolore, le persone affette da spondiloartrite consumano antidolorifici e antinfiammatori, in modo, però, approssimativo e casalingo; questo li porta a tardare l'incontro col professionista sanitario. Un ricordo



per me indelebile è quello di uomo di circa quarantacinque anni, presente a una conferenza stampa che avevamo condotto sul tema: faceva il pizzaiolo, con turni spesso notturni, e correlava dunque il dolore con la faticosa condizione lavorativa; quando si è deciso a capire meglio cosa vi fosse dietro a quel dolore, era totalmente curvo, ed è giunto a una diagnosi dopo quindici anni rispetto all'insorgere dei primi sintomi.

La sottovalutazione del dolore, la sua gestione come fosse qualcosa di passeggero e temporaneo, dunque, va ad aggiungersi agli altri elementi che già compongono il ritardo diagnostico: il rivolgersi allo specialista sbagliato, le lunghe liste d'attesa.

Vi è un altro aspetto da considerare, ed è la dimensione di genere. Un tempo, si pensava che le spondiloartriti fossero patologie per lo più maschili, ma oggi abbiamo altri numeri e vediamo che c'è equità tra uomini e donne.

Possiamo fare una prima considerazione, relativa alla ricerca: se la ricerca viene incentrata principalmente su corpi maschili, sarà più complesso arrivare a una medicina personalizzata anche sulla base del genere. A oggi, col maggior coinvolgimento delle associazioni pazienti nei trial clinici, qualcosa inizia a muoversi in questa direzione.

Una seconda considerazione riguarda, invece, il percorso diagnostico: le donne non solo lavorano, ma sono anche madri, mogli, e quelle che si occupano più spesso della cura della famiglia. Le donne continuano ad avere un carico maggiore, a livello familiare e di cura, che le porta a essere ancora più vittime di una patologia non diagnosticata. Le donne si trascurano per mancanza di tempo per sé stesse, e non solo nel campo delle spondiloartriti: allo stesso modo, anche in altre patologie, chi si occupa delle persone all'interno della famiglia, o che si trova nella condizione di dover lasciare il lavoro, è più spesso la donna, almeno nel nostro Paese.

Non dimentichiamo cos'è anche solo un semplice mal di testa per una donna: immaginiamo dunque cosa diviene un dolore intermittente e temporaneo, come può essere quello della rigidità mattutina. E immaginiamo cosa significa preparare i figli per la scuola, cucinare, lavorare, nonostante il dolore. Le donne avranno sempre un carico in più: servono strumenti per parlare del dolore in maniera appropriata, e serve sostegno.

Il dolore rappresenta un grande filo conduttore all'interno delle storie raccolte in questo volume: la narrazione diviene una chiave di accesso alla materialità di questo dolore, e al suo essenziale riconoscimento.

LE NARRAZIONI DEL PROGETTO SPARE: UNA GUIDA ALLA LETTURA

A cura di Alessandra Fiorencis
Project Manager, Istud Sanità e Salute

Narrare permette di dare un ordine alla propria esperienza di malattia, di comprenderla e interpretarla meglio: significa mettere insieme frammenti, momenti e sensazioni, ri-significando segni e sintomi. Il racconto lascia emergere nuovi elementi, che possono portare a rivedere il percorso di cura e di vita, nonché a esprimere nuove o differenti riflessioni.

La medicina narrativa, che si spinge oltre l'idea della malattia come semplice patologia (*disease*) per cogliere il continuum che la unisce all'esperienza personale (*illness*) e sociale (*sickness*) che si ha di una condizione, si basa proprio sulle narrazioni di malattia.

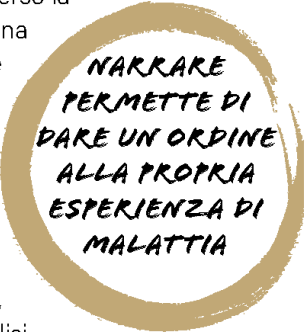
Essa trova la sua espressione più specifica nell'analisi delle storie di pazienti, famigliari e professionisti di cura che, attraverso la

narrazione, sperimentano l'opportunità di una profonda introspezione, portando alla luce stati d'animo, emozioni e aspettative e contribuendo a offrire un quadro completo dei percorsi assistenziali vissuti e agiti.

La medicina narrativa, dunque, si fa strumento terapeutico e, nel confronto tra narrazioni, ciascuna unica e irripetibile, facilita la lettura di quei tratti comuni, ricorrenze e fenomeni che sfuggono all'analisi quantitativa, così da decifrare convergenze e

differenze tra le persone che vivono una stessa condizione. L'obiettivo finale della medicina narrativa è quello di costruire un significato possibile rispetto a quanto accade a tutti gli attori coinvolti nel percorso di cura.

Il progetto SPARE - *Spondiloartrite assiale: il racconto delle esperienze*, condotto da ISTUD Sanità e Salute in collaborazione con Novartis, ha rappresentato una operazione di ascolto per comprendere, attraverso la medicina narrativa, il vissuto delle persone con spondiloartrite assiale non radiografica e dei professionisti sanitari che le hanno in cura. L'acronimo scelto ha voluto indicare l'idea che, attraverso le narrazioni, le persone affette da spondiloartrite assiale potessero sentirsi libere, *spare*, di condividere



NARRARE
PERMETTE DI
DARE UN ORDINE
ALLA PROPRIA
ESPERIENZA DI
MALATTIA



LA TRACCIA NARRATIVA PER I PAZIENTI

Prima della diagnosi di Spondiloartrite Assiale... I primi segnali che qualcosa non andava... Il mio corpo era... Le strutture che abbiamo visitato, i professionisti che ho incontrato... La ricerca di una diagnosi è stata... Quando ci dissero che si trattava di Spondiloartrite Assiale mi sentii... Quel periodo in casa... Con gli altri... A lavoro... Le attività che mi piaceva fare... Le attività che non riuscivo a fare... Muoversi per me era... I curanti e le cure erano... L'attività fisica era... Oggi mi sento... Il mio corpo è... Le cure e i curanti sono... L'attività fisica è... Oggi riesco a... Non riesco a... Con la mia famiglia... Gli altri... Muoversi per me è... Ripensando al mio percorso di cura, mi sarebbe piaciuto che... Se penso al domani mi sento... Per il domani vorrei...



LA TRACCIA NARRATIVA PER I PROFESSIONISTI DI CURA

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato... La/il paziente e i suoi familiari mi hanno detto... Dalla descrizione dei sintomi riusciva a fare/non riusciva a fare... Mi sentivo... Per capire di cosa si trattasse... Quando dovetti comunicare la diagnosi... Il suo corpo era... Muoversi per lei/lui era... Nelle sue attività al lavoro/nello studio/nel tempo libero... Oggi questa persona... Se dovessi rappresentare la spondiloartrite assiale non radiografica del paziente con un'immagine... A casa questa persona... Oggi, durante il lavoro/lo studio/il tempo libero questa persona... Le persone accanto a lei/lui... Con lei/lui mi sento... Il mio obiettivo per questa/o paziente è... La cura della spondiloartrite assiale non radiografica è... Dalla relazione con la/il paziente ho imparato... Per il domani, vorrei che io... Per il domani, spero che lei/lui...

dettagli sulla loro esperienza fino a oggi nascosti. Il progetto si è svolto da luglio 2020 a novembre 2021, ha coinvolto otto centri di Reumatologia dedicati alla cura delle spondiloartriti ed è arrivato a raccogliere 43 narrazioni tra persone con spondiloartrite assiale (27 narrazioni) e reumatologi curanti (16 narrazioni).

Le persone con spondiloartrite assiale non radiografica che hanno deciso di condividere la propria esperienza sono donne nell'85% dei casi, con un'età media di 46 anni e che hanno percepito i primi sintomi di questa condizione – sempre in media – a 27 anni. La sintomatologia è riconducibile al dolore in vari punti del corpo (articolazioni, schiena, collo), alla stanchezza e alla limitazione dei movimenti, e si rispecchia nelle metafore di insidia, rigidità e prigionia che i pazienti hanno scelto per descrivere questa condizione.

La formulazione della diagnosi è stata una vera e propria peregrinazione, che ha portato le persone a viaggiare, a rivolgersi a diversi centri e molteplici specialisti. L'exasperante difficoltà nell'essere indirizzati nel percorso di cura corretto e il dover convivere, allo

stesso tempo, col dolore, la stanchezza e la difficoltà di movimento portano le persone a doversi difendere dalla *sindrome del malato immaginario*, e a volte a dubitare esse stesse dei propri dolori (*—Sentirsi sempre dire di essere esagerati... Talmente incompresi da credere che la testa faccia brutti scherzi*).

Per il 42% dei pazienti, la comunicazione della diagnosi rappresenta una forma di sollievo per aver dato, finalmente, un nome alla malattia (*—Estenuante, ma quando mi hanno dato la diagnosi ero sollevata, per assurdo quasi contenta... Non ero malata immaginaria*) e per poter essere creduti da coloro che dubitavano della veridicità dei sintomi; i restanti pazienti hanno sentito il prevalere dell'angoscia e della paura (*—Mi sentii crollare il mondo addosso, perché vidi, dopo una ricerca su internet, la foto di un paziente affetto da spondilite. Era completamente piegato in avanti, angosciante*).

Se spostiamo lo sguardo sulla vita familiare delle persone che vivono con questa condizione, il 36% dei pazienti evidenzia un rapporto, inizialmente difficile (*—È veramente difficile in casa, perché ti chiudi in te stessa e non ti*



**ESASPERANTE
DIFFICOLTÀ
NELL'ESSERE
INDIRIZZATI
NEL PERCORSO
DI CURA
CORRETTO**

Metafore che si riferiscono
all' **INSIDIA**



"Un bombardamento"



"Una bellissima
mela fuori ma
marcia dentro"

Metafore che si riferiscono
alla **TRISTEZZA**

"Una
ragazza sola
in un bosco"



LE METAFORE

Metafore che
si riferiscono alla
RIGIDITÀ



"Una robottina"



"Il bambu"

Metafore che si riferiscono alla
LIMITAZIONE

"Una gabbia"

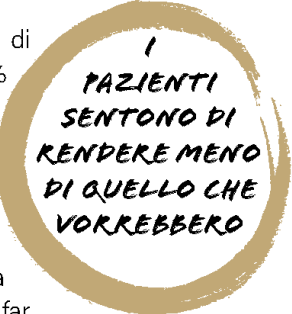


importa più nulla di niente e nessuno), in miglioramento e il 37% indica il supporto ricevuto dalla famiglia; tuttavia, il 27% riporta ancora delle difficoltà, dal momento che la non riconoscibilità dei sintomi, a volte, genera incomprensioni (*—Non mi possono comprendere più di tanto*).

Rispetto invece alla sfera relazionale, la difficoltà è maggiore: il 50% decide di evitare le altre persone, con un rischio di isolamento sociale (*—Negli anni mi sono molto isolata, perché mi sento giudicata per il mio aspetto fisico e perché non lavoro*). Alla base di questa difficoltà c'è anche la non conoscenza della nr-axSpA e dei sintomi che essa genera: il 25%, infatti, dichiara che non tutti riescono a comprendere la portata della malattia (*—Non capiscono i miei dolori... La malattia invisibile*).

Dal progetto emerge che i pazienti sentono di rendere meno di quello che vorrebbero nel 95% dei casi; questo impatta sull'attività lavorativa in quanto, a causa dei sintomi, hanno dovuto rinunciare ad alcuni tipi di lavoro o ridurre il tempo dedicato alla propria attività professionale. Non ultimo, l'impatto in termini emotivi: la preoccupazione legata alla malattia (94%), unita ai sintomi, contribuisce a non far riposare bene. Risulta meno sentito lo stigma rispetto alla spondiloartrite assiale (28%); tuttavia, il 51% ha paura di deludere i propri cari.

Le narrazioni dei medici reumatologi, invece, si sono soffermate sulle prime impressioni nell'osservare il paziente, che rivelano un parziale disallineamento rispetto all'esperienza dei pazienti. Il 12% parla di paura, angoscia (*—Paziente impaurito, confuso dopo aver visto diversi specialisti*), mentre il 19% evidenzia dello scetticismo nei confronti dei dolori del paziente (*—Ho pensato che fosse una persona estremamente agitata, psicotica, che la sua sintomatologia era prevalentemente legata allo stato ansioso*). La restante percentuale di risposte si sofferma su aspetti più clinici, in particolare sul carattere di urgenza dell'intervento o sullo stupore per la gestione del quadro clinico (*—Come mai altri colleghi non hanno approfondito il quadro clinico di fronte ad una sintomatologia clinica che rispondeva poco ai FANS*). Per il reumatologo, la comunicazione della diagnosi rappresenta il primo passo verso una alleanza terapeutica e un buon percorso di cura. Il 51% si è soffermato, durante la narrazione, sulle modalità comunicative utilizzate



**I
PAZIENTI
SENTONO DI
RENDERE MENO
DI QUELLO CHE
VORREBBERO**

o ha parlato di consapevolezza del paziente (*—Un poco se l'aspettavano; non sapevano esattamente di cosa si trattasse, ma avevano capito che sarebbe iniziato un altro percorso cronico*). Il 35% parla della soddisfazione professionale nel riuscire a comunicare al paziente una diagnosi cercata con fatica per anni (*—Ero felice di dare finalmente un nome alla malattia che la aveva ridotta in sedia a rotelle e mi sentivo un po' il salvatore*); e di poter contribuire concretamente a migliorare la qualità di vita del paziente. Per il restante 14% rimane difficile dover comunicare una condizione di cronicità (*—Non è semplice comunicare ad un giovane che ha una patologia cronica*). Rispetto a quanto appreso dalla relazione di cura e alle aspettative sul loro futuro professionale, i reumatologi hanno indicato una tensione verso una maggiore lucidità nel prendere decisioni (25%), la capacità di dare più supporto ai pazienti (25%), l'essere più attenti alla dimensione della qualità di vita dei pazienti (17%) e la speranza di avere a disposizione trattamenti e cure più efficaci (33%).

In conclusione, il portato delle narrazioni raccolte all'interno del progetto SPARE indica che la medicina narrativa possa facilitare l'espressione di un dolore che non è stato compreso per lungo tempo, aiutando ad esprimere quelle criticità che possono rendere il percorso di cura e l'alleanza terapeutica più impegnativi, e contribuendo al contempo a evidenziare delle aree di possibile miglioramento nella relazione e nel percorso di cura – quali l'iniziale disallineamento tra pazienti e curanti, e l'impatto della spondiloartrite assiale non radiografica su tutte le sfere di vita, compresa quella relazionale e sociale, delle persone che ne sono affette.

Il progetto SPARE ha rappresentato una prima grande operazione di riconoscimento di chi vive una condizione che è ancora poco conosciuta a un pubblico non specialistico, nonché caratterizzata da un percorso di diagnosi e cura sfidante sia per il paziente che per il reumatologo: un ascolto che deve proseguire, ed essere valorizzato.



LE
NARRAZIONI
DEI
PAZIENTI

IL MIO CORPO ERA PIENO DI DOLORI MIGRANTI

Donna - 63 anni

Prima di scoprire la malattia, sono stata curata per trent'anni, da quando avevo l'età di ventinove anni ad adesso che ne ho sessantatré. Ernia del disco, artrosi, discopatia. I dolori si attenuavano con cortisonici, fans, con la fisioterapia, la chiropratica, i massaggi, ma ritornavano sempre e si aggiungevano articolazioni dolenti. Il mio corpo era pieno di dolori migranti. Ho visitato ortopedici in diverse città nei loro studi privati, reumatologi di due ospedali diversi. La ricerca della diagnosi è stata lunga e difficile, ed è arrivata tre anni fa. Dopo un day hospital, finalmente, non ero considerata come una persona che non ha nulla. Passavo molto tempo in casa, con gli altri mi sentivo normale. Non dovevo andare al lavoro, sono casalinga. Mi piaceva camminare a lungo, ma non riuscivo a fare lunghi tragitti e la salita. Muoversi per me era complicato; non c'è una cura perché non tollero nulla. L'attività fisica per me è molto limitata. Oggi mi sento stanca e non posso fare molto, non ho deformazioni visibili, prendo cortisone a gocce. Mi muovo poco, con il cortisone mi muovo un po' di più. Non riesco ad alzare le braccia, piegare le ginocchia, portare pesi e tanto altro. Mio marito, devo dire che mi aiuta molto. Alcuni comprendono, altri no. Oggi non riesco a camminare molto. Avrei voluto che la malattia mi fosse stata diagnosticata prima nel corso degli anni, e non avere tante articolazioni danneggiate. Se penso al domani mi sento incerta! Per il domani, vorrei stare meglio con la cura adatta.

**FINALMENTE,
NON ERO
CONSIDERATA
COME UNA
PERSONA CHE
NON HA
NULLA**

PER PAURA CHE MI VENGA UN QUALCHE DOLORE

Uomo - 21 anni

Ero piccolo: un bambino come altri, giocavo tranquillamente, stavo bene. I primi segni sono arrivati con l'adolescenza: a circa tredici anni iniziavano i primi dolori alle articolazioni di spalle, collo e sacroiliache. Il mio corpo era quello di un nuotatore, non avevo ancora un vero e proprio dolore, ma più un fastidio molto intenso. Abbiamo iniziato con vari fisioterapisti, osteopati, medici in varie città d'Italia, e tutti dicevano, Il mal di schiena è dovuto alla crescita - fino a quando, un anno dopo, una dottoressa, venuta a sapere che i dolori in quest'ultimo anno erano aumentati, ci ha consigliato di fare il test per l'antigene HLA-B27. La ricerca della diagnosi è stata lunga, prima di fare il test per gli HLA sono passati circa due anni in cui i dolori aumentavano sempre di più. Quando ci hanno comunicato la diagnosi, sinceramente, ero piccolo, non sapevo cosa volesse dire e cosa ciò avrebbe comportato. Le attività che mi piacevano fare erano il nuoto, la corsa, la canoa, la palestra, lo sci. Quando era inverno facevo sport, circa cinquanta ore alla settimana, sette giorni su sette. Non riuscivo a correre, non corro da circa dieci anni, per i dolori alle caviglie il giorno dopo, tali da non riuscire a camminare, salire o scendere late scale. Muoversi per me era terribile, più di dieci minuti in piedi non riuscivo a stare, idem per lo stare troppo seduto. Da allora non ho più fatto passeggiate lunghe, gite in montagna, ancora adesso che sono sotto farmaco biologico anche scendere e salire le scale mi causa dolore alle ginocchia. Tanti i farmaci: antidolorifici, antiinfiammatori non steroidei, paracetamolo, ibuprofene, cortisone, supporti per la zona lombare, fisioterapia. L'attività fisica mi faceva piacere, ad esempio nuotare poiché alleviava il peso e il dolore sulla zona lombare, ma in compenso mi faceva dolore alle articolazioni

**ERO
PICCOLO,
NON SAPEVO
COSA VOLESSE
DIRE E COSA
CIÒ AVREBBE
COMPORTATO**

di collo e braccia. Oggi mi sento male, il biologico allevia in parte il dolore alle sacroiliache in questi ultimi anni si è accentuato, e di molto, il dolore alle articolazioni e ai muscoli di spalle, collo, caviglie, ginocchia, bicipiti e tricipiti. Le cure arcolai, poi vari biologici, e cortisone all'occorrenza, fisioterapista dell'ASL, varie cure per l'occhio secco. L'attività fisica è diminuita un sacco, mi fa male ovunque; "nuotare", faccio un bagnetto di circa quindici minuti, due volte a settimana, perché mi allevia il senso di pesantezza alla zona lombare, di più non riesco a stare per il dolore al resto del corpo. Non riesco a fare quasi tutto, tutti gli sport di prima non riesco più a farli (corsa, canoa, palestra, scii di inverno); anche tirare su uno zaino mi può far venire male ai muscoli e alle articolazioni delle braccia, o tenere troppo il casco per il male al collo. Con la mia famiglia è più difficile, perché con questo dolore continuo incessante sono diventato più scontroso, ad esempio nei giorni di più dolore penso, Sto già male per conto mio, ci mancano anche gli altri. Con gli altri è terribile, un senso di timore a fare ogni cosa per paura che mi venga un qualche dolore, per molto tempo. Vorrei che, non dico che mi passasse il dolore, ma che almeno si riducesse. Non so se avessimo individuato e curato la malattia prima avrebbe cambiato qualcosa, poiché i dolori sono peggiorati con il tempo. Se penso al domani sono ottimista, ma non troppo. Vorrei che trovassero un modo, non dico per curarmi, ma per non far peggiorare la sintomatologia dolorosa.

PRIMI SINTOMI

STANCHEZZA

DOLORE
in vari punti
del corpo
(articolazioni,
schiena, collo)



LIMITAZIONE
dei MOVIMENTI

LE DIFFICOLTÀ DEI PAZIENTI



La
**FORMULAZIONE
DIAGNOSI**
è una PEREGRINAZIONE!

percorso lungo
e complesso

valutazioni
cliniche
non
appropriate

errati
sospetti
diagnostici

in media
5 strutture
sanitarie
diverse

i malati devono
DIFENDERSI dalla
SINDROME del MALATO
IMMAGINARIO



a volte
dubitano
essi stessi

NELLA DEFINIZIONE DELLA DIAGNOSI

"Almeno sapevo con chi
avevo a che fare"

"Potevo trovare
soluzioni per
combatteirlo"

COMUNICAZIONE
DIAGNOSI



Spondiloartrite
Asiale

SOLLIEVO



DOLORE 42%
19%
ANGOSCIA
e PAURA

VORREI CI FOSSE UNA CURA MIRACOLOSA

Donna - 65 anni

Fin dall'infanzia ho mal di schiena; mi hanno fatto fare ginnastica correttiva, ma senza grandi risultati. Mi hanno sempre detto che avevo la scoliosi, senza grandi speranze. Da adulta mi sono sempre sentita impedita di muovermi come le altre donne della mia età. Ho così iniziato a far uso massiccio di antinfiammatori; quando non avevo più giovamenti, cambiavo farmaco. Il mio corpo era rigido e talvolta goffo.

**HO
SEMPRE
CERCATO DI
NASCONDERE IL
MIO PROBLEMA:
NON SO BENE
PERCHÉ, MA MI
VERGOGNANO**

Ho iniziato circa dieci anni fa a prendere di punta il problema. Sono stata visitata da un ospedale di una grande città del Nord, e da un professore di un altro ospedale con il quale ho iniziato un lungo percorso di esami e cure. Poi, un giorno, in visita al professore ci sono arrivata quasi curva, e lui ha cambiato strategia. Ho fatto l'ecografia, la risonanza magnetica, la TAC, ed ecco che è saltato fuori il problema:

infiammazione alle fosse iliache, diagnosi di spondiloartrite. Con la spondiloartrite, il professore mi ha mandato da un reumatologo ospedaliero, il quale poteva prescrivermi farmaci biologici. In casa facevo quel che riuscivo, orgogliosa, senza chiedere aiuto, ma che fatica! Ho sempre cercato di nascondere il mio problema: non so bene perché, ma mi vergognavo. Talvolta ho rinunciato a passeggiate nei boschi per paura di cadere, visto che camminavo male. Le attività che non riuscivo a fare erano tante. Muoversi, per me, era un problema. Poi, con le cure biologiche, sono rinata: mi sentivo leggera e ho ripreso tutte le mie passioni. Certo, se esagero mi viene male, ma se gestisco bene le mie forze riesco a fare tutto. Oggi ho ancora un po' di problemi, non sono in piena forma, forse cambierei cura. Non riesco proprio a fare tutto, spesso mi blocco. Se penso

al domani sono impaurita – in particolare, ho paura di non riuscire a fare tutto da sola. Vorrei ci fosse una cura miracolosa... Utopia, vero?

IL MIO CORPO ERA COME TIRATO DA UNA MOLLA

Uomo- 61 anni

Una brutta sensazione, non riuscire a stare verticale e non capire il perché. Mi rendevo conto del peggioramento graduale quando incontravo persone che non vedevo da tempo, che mi rimarcano il mio inarcamento. I primi segnali che ho avvertito erano dolori al centro della schiena e non riuscire a posare la testa sul muro quando mi ci appoggiavo. Il mio corpo era come tirato da una molla. Sul lavoro usavo dispositivi sanitari per correggere la postura di schiena e spalle. Il mio ringraziamento va al fisiatra che ha scoperto la mia patologia, indirizzandomi verso la dottoressa

dove ho trascorso alcune settimane proficue, soprattutto per la fisioterapia. Adesso sono in cura dalla dottoressa, presso l'ospedale di X. La ricerca della diagnosi è stata ostacolata dalla presenza di sei protrusioni nella mia colonna vertebrale: tre lombari vecchie di venti anni e tre cervicali, scoperte con le ultime ricerche attraverso raggi, TAC, e così via.

Quando mi hanno comunicato la diagnosi, mi sono sentito crollare il mondo addosso perché vidi, dopo una ricerca su internet, la foto di un paziente affetto da spondilite. Era completamente piegato in avanti, angosciante! Ricordo che, in quel periodo, in casa facevo ginnastica posturale, unica "droga" che mi dava sollievo! Il rapporto con gli altri era pessimo, perché è un continuo rimarcare il tuo inarcamento. L'unica nota positiva è stata l'essere riuscito ad andare in pensione in anticipo per inabilità lavorativa. Fino a venti anni fa giocavo a pallone (adesso ho sessant'anni), ma le prime ernie lombari mi fecero smettere.

**UNA
BRUTTA
SENSAZIONE,
NON RIUSCIRE A
STARE VERTICALE
E NON CAPIRE IL
PERCHÉ**

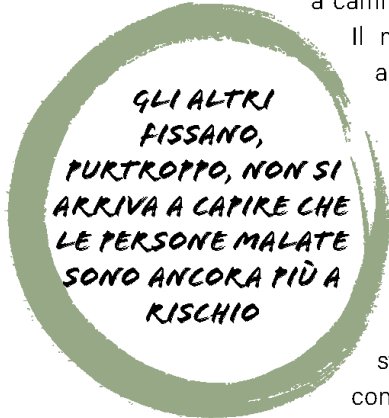
Adesso va meglio, ma la cosa che non riuscivo a fare era camminare. Il baricentro spostato in avanti, specialmente in salita, è un vero handicap. Muoversi è la vita. Adesso devo fare mente locale prima di ogni movimento. Ho effettuato ozonoterapia, che, secondo me, ha migliorato la mia situazione di dolore verso le protrusioni lombari. Non so quando sia insorta la spondilite, penso quattro o cinque anni fa. Ho sempre cercato di utilizzare meno medicine possibili, solo quando necessario. L'attività fisica è importante, come una medicina per l'essere umano, adesso è vitale. Se posso, faccio tutti i giorni esercizi fisici e trenta minuti di cyclette. Oggi mi sento meglio, anche perché ho iniziato un farmaco biologico, che mi inietto ogni quindici giorni. Il mio corpo è come un'automobile d'epoca, con tanti chilometri, ma che non vorrei rottamare a breve! Dei curanti, ne posso dire bene, come ho già espresso per alcuni medici da cui sono in cura. La cura, invece, iniziata da poche settimane, spero che dia buoni risultati come dicono. L'attività fisica oggi è troppo importante, infatti mi sono creato una piccola palestra in casa. Oggi riesco a camminare finalmente di nuovo in posizione eretta, senza baricentro spostato in avanti. Non riesco a fare molti movimenti, devo stare sempre attento. Fortunatamente vivo con mia moglie (fantastica) da quasi quarant'anni, che spesso mi fa anche da infermiera. Le persone intorno a me si stanno adeguando al mio stato di salute. Muoversi oggi è vitale! Ripensando al percorso di cura, mi sarebbe piaciuto che si scoprisse prima la malattia. Se penso al domani mi sento male, perché è come essere sul filo di un rasoio. Un movimento sbagliato, un colpo di tosse o uno starnuto e "la bestia" si fa sentire con una stiletta! Per il domani, vorrei sentire meno dolore.

SOLO CHI PROVA UN DOLORE DEL GENERE PUÒ CAPIRTI

Donna - 53 anni

Ho fatto tante visite con diversi specialisti, senza purtroppo arrivare alla diagnosi esatta. Un anno fa, quando purtroppo non riuscivo più neanche a camminare, si è intensificata la mia ricerca.

Il mio corpo era attraversato da dolori allucinanti. Sono stata da neurologi, ortopedici, neurochirurghi, fisioterapisti, fisiatri. La ricerca della diagnosi è stata lunga e difficoltosa, durata quindici anni circa. Quando mi dissero che si trattava di spondiloartrite assiale, mi sentii quasi sollevata, finalmente una diagnosi! Quel periodo in casa è stato terribile, anche perché è coinciso con il COVID-19, con ulteriore paura di ammalarsi ed interrompere la terapia. Solo chi prova un dolore del genere può capirti. Mi sono dovuta astenere dal lavoro, non ce la facevo, e sospendere le attività che mi piaceva fare. Non riuscivo a camminare, guidare. Muoversi per me era difficile, appena alzata la mattina, migliora, e con il movimento può diventare più faticoso la sera. Sono ancora in terapia ed è trascorso quasi un anno dalla diagnosi. L'attività fisica è stata sicuramente di aiuto, quando riuscivo a farla. Oggi mi sento meglio, per fortuna, anche se preferirei dirlo senza prendere nessun farmaco. Il mio corpo è rigido e le articolazioni purtroppo scricchiolano. Ho cinquantatré anni e mi sembra di averne settanta. Aiuta sicuramente della ginnastica dolce, e camminare. Oggi riesco a stare un po' meglio, mentre non riesco a stare ferma in posizione seduta troppo a lungo, in macchina per esempio. È stato difficile con i miei genitori, nelle fasi più acute, nascondere il dolore per non farli preoccupare, anche con mia figlia. Causa COVID-19, mi sono un pochino isolata dagli altri per cercare di non



**GLI ALTRI
FISSANO,
PURTROPPO, NON SI
ARRIVA A CAPIRE CHE
LE PERSONE MALATE
SONO ANCORA PIÙ A
RISCHIO**

ammalarmi, essendo in terapia. Gli altri fissano purtroppo, non si arriva a capire che le persone malate sono ancora più a rischio. Muoversi è necessario. Ripensando al percorso di cura, mi sarebbe piaciuto trovare un centro specializzato nella mia città. Invece sono in cura lontano. Preferisco pensare all'oggi e meno al domani, vorrei guarire completamente.

AVREI VOLUTO CHE LA DIAGNOSI FOSSE ARRIVATA PRIMA

Donna - 48 anni

Avevo sempre mal di schiena e non capivo il perché. La mia reumatologa ha impiegato anni a fare la diagnosi. Dopo il mal di schiena è arrivato il dolore alle anche e talloni, al punto di non riuscire più a guidare. Ricordo il dolore alla schiena e all'osso sacro al mattino appena alzata, e anche dopo che stavo tanto seduta. Il mio corpo era dolorante, non potevo più stare tanto in piedi e nem-meno tanto seduta. La schiena si è irrigidita. Sono stata dall'ortopedico, dal fisiatra, dal reumatologo. Ho fatto un sacco di accertamenti. Ho impiegato anni a capire cosa avessi; alla fine la mia reumatologa, dopo che le ho portato lastre e risonanze e varie visite, ha capito che stavo male veramente e mi ha certificato la spondiloartrite. Quando mi comunicò la diagnosi, mi sentii male, perché avendo l'artrite idiopatica giovanile dall'età di due anni pensavo che, con il passare degli anni, la mia situazione sarebbe migliorata e non peggiorata. Sono stata un bel po' a casa in malattia; sono impiegata e non riesco più a stare seduta e nemmeno a guidare l'auto. Sono diventata più nervosa e mi sentivo molto più stanca. Stavo continuamente a casa: mutua... mutua... mutua. Adoravo andare in bici, camminare con il mio cane e girare con le mie figlie, ma troppo mal di schiena e dolore ai talloni, e quindi niente più bici e camminate.

QUANDO
MI
COMUNICÒ LA
DIAGNOSI, MI
SENTII MALE

Il mio corpo era dolorante, ho preso tanti antidolorifici, cortisone e antinfiammatori. L'attività fisica era pari a zero. Oggi mi sento molto meglio, non ho più male alle anche e talloni, però alla schiena sì. Oggi il mio corpo è meno dolorante, prendo i farmaci biologici, ma non credo servano a molto... Sicuramente a far guadagnare le aziende. I trattamenti non fanno miracoli, guido la macchina e faccio delle passeggiate, ma la schiena mi fa ancora male e non devo fare sforzi o stare troppo in piedi. L'attività fisica è ridotta. Oggi riesco a camminare e passeggiare, posso anche guidare l'auto senza problemi, ma se sto tanto seduto o in piedi, mi fa ancora male la schiena. Non riesco ancora a camminare tanto e a stare tanto seduta. Con la mia famiglia riesco a fare molte più cose, anche se mi stanco molto facilmente. Cerco di non avere troppi impegni e di muovermi, ma senza esagerare. Ho capito che anche stare troppo a riposo mi fa venire i dolori e cerco la via di mezzo. Se potessi modificare il percorso di cura, avrei voluto che la diagnosi fosse arrivata prima. Ho pure cambiato il materasso all'inizio, pensavo che il mal di schiena dipendesse da quello. Se penso al domani sono preoccupata, vorrei cure più efficaci.

NON SO E NON MI RICORDO COM'È VIVERE SENZA DOLORE

Donna - 33 anni

Da quando ho otto anni ho dolori per questo, non so e non mi ricordo com'è vivere senza dolore. Tra i primi sintomi ricordo che avevo un rash cutaneo e poi ero rimasta bloccata a letto, non riuscivo più a camminare. Avevo otto anni. Se penso al mio corpo è come se non fosse il mio... Dolore e poi dolore. Ho girato tante strutture prima nel mio paese d'origine a otto anni (ho fatto cinque anni di penicillina). Poi sono arrivata in Italia a vent'anni e ho cambiato tanti medici, e ora mi ritrovo a trentatré anni a dover iniziare tutto da capo. A otto anni ero in cura per reumatismi e a vent'anni per spondilite anchilosate, fibromialgia, colite microscopica, gastrite cronica.

A trent'anni asma allergica, endometriosi, colite eosinofila e a trentatré una encefalopatia da determinare. Mi trovo tutta sola a girare e girare per gli ospedali senza una cura. La ricerca della diagnosi è stata lunga e difficile. Quando me la comunicarono, provai paura ma nel frattempo sollievo perché avevo finalmente una diagnosi! Adesso sono in casa, senza poter vivere o lavorare, a trentatré anni e piena di tristezza e di senso di sconfitta. Con le altre persone faccio finta di niente, ma più che altro mi sono "chiusa" molto. Faccio fatica, molta fatica e ora è un anno e mezzo che sto peggio e non lavoro e non ho una cura. Mi piaceva ballare e lavorare, passeggiare di più col mio cane e giocare di più con lui. Mi manca vivere senza dolore, non lo sopporto più e non ne posso più. Non riesco a correre, ballare, fare passeggiate lunghe. Muoversi per me era tutto. Avevo fatto tante cure, alcune mi aiutavano ma poi ho avuto altri problemi di salute e me le hanno sospese, e ora mi ritrovo che vago da un medico ad altro. Cercavo di fare attività fisica un giorno sì e un giorno no. Ora ho giorni pessimi, un tempo era meglio che adesso. Oggi mi sento a pezzi e senza cura, mi sento abbandonata. Il mio corpo posso dire che è a pezzi e in fiamme. Attualmente non ho cure e i curanti mi mandano da un medico all'altro. L'attività fisica è pessima, non riesco a fare cose che facevo una volta. Non riesco a vivere una vita normale, sto tanto a letto per colpa del dolore e della stanchezza. Con la mia famiglia sono "fredda", con gli altri mi comporto in modo normale. Muoversi per me era difficile. Ripensando al mio percorso di cura avrei voluto maggiori possibilità di provare più cure. Se penso al domani mi sento sconfitta, delusa. Vorrei una cura adeguata a me e stare meglio, spero per il futuro di poter lavorare.



MI
MANCA VIVERE
SENZA DOLORE,
NON LO SOPPORTO
PIÙ E NON NE POSSO
PIÙ

VENIVO ACCUSATA DI ESSERE IPOCONDRIACA, UNA MALATA IMMAGINARIA

Donna - 32 anni

Non sapevo cosa avessi ed ero giovane, solo ventitré anni, avevo questi dolori e questa rigidità inspiegabile. Ho girato incontrando molti dottori, il mio stesso medico di base riteneva che fossi troppo giovane per avere questo tipo di sintomi, finché non mi sono decisa di sottopormi ad una lastra e andare a indagare. Sei anni fa, finalmente, ho trovato la dottoressa giusta.



A VOLTE
TI SENTI
EMARGINATA,
NON TUTTI
TI CAPISCONO
QUANDO HAI I
DOLORI

I primi segnali che qualcosa non andava erano lo zoppicare appena sveglia, dolore fortissimo alla schiena, rigidità a livello lombare, piede intorpidito. Il mio corpo era pieno di dolori, sembravo un'anziana; sul posto di lavoro, a volte, mi dovevo assentare perché non ce la facevo a lavorare. Ho incontrato, come dicevo prima, un'ottima reumatologa all'ospedale che ha saputo individuare che patologia avevo ancor prima delle analisi. Ho fatto una risonanza magnetica alle anche, perché

ho una coxartrosi e l'esame dell'antigene che è risultato positivo. La ricerca di una diagnosi è stata lunga. Quando mi comunicarono la diagnosi mi sono sentita in primis sollevata, perché avevo capito cosa avessi dopo tre anni di ricerca, in secondo luogo spaventata perché avevo l'ansia, che ho ancora, perché a volte la patologia ti limita. Non riesci ahimè a trovare subito un lavoro che si adatti alle tue esigenze, sono stata molto tempo alla ricerca e alla fine bisogna adattarsi. A volte ti senti emarginata, non tutti ti capiscono quando hai i dolori, non riesci a fare determinate cose, a volte ti senti sola. I primi tempi, quando non sapevo della diagnosi, venivo accusata di essere ipocondriaca, di essere una malata immaginaria. Purtroppo, alcune attività sportive non riesco a farle, tutt'ora è faticoso, ci sono giornate che stai veramente male e non sai che devi fare per andare avanti.

Le cure sono sempre le stesse ma dovremmo soffermarci a studiarne altre. Fare attività fisica era impossibile. Oggi mi sento a volte felice a volte stanca, sto superando a volte le mie capacità fisiche spesso al lavoro. Il mio corpo oggi è stanco. L'attività fisica è ancora in alto mare. Oggi riesco a stare in piedi più ore, ma con fatica. Non riesco a dormire a volte, a correre. La mia famiglia mi supporta ma a volte non vengo capita. Non c'è un contatto diretto con i dottori, a volte mi sento abbandonata. Se penso al domani mi sento speranzosa nella ricerca, vorrei che ci fossero delle cure mirate e il riconoscimento di un'invalidità decente per chi ha questo tipo di patologia.

SEMBRAVA IMPOSSIBILE TUTTO QUESTO MALE

Donna - 56 anni

Facevo l'insegnante, ero sempre stanca, dormivo poco e male e avevo un mal di schiena subdolo. Il mio corpo era sempre contratto e dolorante, avevo male ovunque.

Ho visitato tantissimi ortopedici che rimandavano a fisioterapisti, che rimandavano a fisioterapisti e che facevano fare esercizi e terapie che in realtà servivano a poco o nulla... Mi hanno mandata anche da uno psicologo per presunti mali immaginari. La ricerca di una diagnosi è stata un incubo, alla fine ho creduto anche io di avere qualcosa che non andava in testa perché sembrava impossibile tutto questo

male. Quando mi comunicarono la diagnosi di spondiloartrite assiale non radiografica mi sono sentita sollevata, era una malattia orribile, ma almeno sapevo con cosa avessi a che fare. Fu terribile, nessuno sapeva di che malattia si trattasse quindi fu molto sottovalutata la

MI SONO SENTITA SOLLEVATA, ERA UNA MALATTIA ORRIBILE, MA ALMENO SAPEVO CON COSA AVESSI A CHE FARE

gravità della stessa (da parte dei familiari). Con gli altri mi sentivo come a casa, la frase tipica è *Cosa vuoi che sia... abbiamo tutti un po' di mal di schiena, devi avere più forza di volontà e sforzarti di fare le cose*. A volte è peggio del male stesso. A lavoro mi hanno licenziato. Mi piaceva fare passeggiate e andare in montagna, ma non riesco a fare il minimo sforzo. Muoversi per me era molto difficile, praticamente impossibile. Ho trovato i curanti poco empatici, ho cambiato tantissime cure con scarsi risultati, cambiati tantissimi reumatologi. Muoversi per me è praticamente impossibile. Sono molto abbattuta, rispondo poco alle cure pur essendo passata al biologico. Oggi mi sento peggio di uno straccio, il ritardo diagnostico ha portato a danni irreversibili. Ora i curanti sono all'altezza del loro lavoro perché mi sono trasferita in un centro molto specializzato, le cure non hanno migliorato molto la situazione. L'attività fisica è come prima, faccio solo fisioterapia in acqua due volte la settimana (a pagamento). Riesco a fare molto poco, non riesco a lavorare, piegarmi per mettere le scarpe, fare anche minimi sforzi. La mia famiglia forse ha compreso un po' di più la situazione. Gli altri li ignoro perché non mi importa di ciò che pensano. Muoversi oggi per me resta molto difficile. Ripensando al mio percorso di cura, avrei voluto che i medici avessero capito prima la malattia, ora dopo vent'anni si può veramente fare poco. Al futuro preferisco non pensarci perché lo vedo molto difficile. Vorrei svegliarmi senza avere male.

OGGI MI SENTO PEGGIO DI UNO STRACCIO, IL RITARDO DIAGNOSTICO HA PORTATO A DANNI IRREVERSIBILI

NON ERO UNA MALATA IMMAGINARIA!

Donna - 45 anni

Ero una trottola in balia di fisioterapisti osteopati infiltrazioni e psicologi... Mi davano della fissata, malata mentale psicopatica, e invece... Un giorno mi si sono gonfiate le dita della mano e da lì ero sicura che non ero psicopatica, ma qualcosa nel mio corpo non andava. Tutto è iniziato con una febbre a 37.2 tutti i giorni, dita gonfie, affanno, afte alla gola. Sono sempre stata molto attiva, ero una ballerina. All'inizio giravo tra fisioterapista ortopedico che mi facevano infiltrazioni, poi sono approdata alla reumatologia di X e lì, finalmente, la diagnosi. Il percorso per arrivare ad avere una diagnosi è stato estenuante, ma quando me l'hanno comunicata ero sollevata, per assurdo quasi contenta. Non ero una malata immaginaria! Ero sollevata, ma allo stesso tempo impaurita. Piangevo spesso, non riuscivo a spiegare e ancora oggi, intorno a me, non hanno compreso cosa sia una malattia reumatica. Ho smesso di dire e raccontare. Mi chiedono come sto. Rispondo sempre Benissimo, tanto ho capito che non sono in grado di capire. Il lavoro l'ho perso, non riuscivo a stare in piedi. Mi piaceva camminare e ballare, ma purtroppo non riesco a camminare per più di qualche metro. Muoversi per me è fondamentale, ho tre bambini ancora piccoli. Le cure sono state devastanti, ma per fortuna la mia reumatologa ha capito alla svelta il disagio; in un mese avevo perso cinque chili. L'attività fisica era impossibile farla meglio, sicuramente con la cura biologica la mia vita è migliorata. Il mio corpo è sempre dolorante, ma riesco a sopportare adesso. I curanti sono molto presenti, l'attività fisica l'ho ripresa lentamente. Oggi riesco ad andare in bicicletta e a camminare per fare una passeggiata, ancora non riesco a proiettarmi, ma spero che la cura continui a funzionare.

**MI
DAVANO
DELLA FISSATA,
MALATA MENTALE
PSICOPATICA, E
INVECE...**

Con i miei familiari il rapporto è migliorato da quando sto meglio. Gli altri non capivano prima, non capiscono ora, anzi, vedendomi meglio pensano che la mia malattia sia passata. Muoversi per me significa sempre farlo con calma. Avrei voluto che i dottori avessero capito prima il mio problema. Pensando al futuro mi sento confusa e spaventata, vorrei che ci fosse una cura definitiva che facesse sparire i miei dolori totalmente.

SAPEVO FINALMENTE DI COSA SI TRATTASSE

Donna - 57 anni

Ero una donna serena, gioiosa, che amava muovere il corpo. Mi piaceva fare sport e soprattutto ballare. Un giorno ho iniziato ad avere dei dolori alla schiena e alle gambe, insoliti. Durante la notte non riuscivo a riposare per i dolori. Poi piano piano mi sono accorta che non riuscivo più a camminare con il mio passo svelto e sicuro. Il mio corpo era cambiato, stanco, dolorante, non rispondeva più a ciò che era abituato a fare e cioè muoversi liberamente. Ho fatto tante visite, fisioterapisti, ortopedici, neurologi e infine il reumatologo.

La ricerca della diagnosi è stata tribolata e difficile. In tutto questo mare di visite alla fine è arrivata la diagnosi. È stato difficile, mi sentii malissimo, ero triste e depressa. Ma ero anche felice di avere finalmente avuto la diagnosi, sapevo finalmente di cosa si trattasse. Che pianti, che tristezza...stava cambiando tutto, anche le relazioni con i miei familiari. Ho provato un senso di solitudine, mi ero ammalata. Alcuni amici capivano, altri ascoltavano perplessi e poco convinti. A lavoro per fortuna tutto bene, grande lavoratrice sempre in prima linea. Mi piaceva fare sport, aerobica, bicicletta e ballo. Muoversi per me era tutto, la vita. Le cure erano inadeguate. L'attività fisica era tutto. Oggi mi sento cambiata fuori e dentro, accetto di potermi muovere bene.

**HO
PROVATO
UN SENSO DI
SOLITUDINE, MI
ERO AMMALATA**

buon grado ciò che mi è capitato, consapevole che c'è molto di peggio. Ma non ho ancora metabolizzato del tutto. Il mio corpo sembra imbustato. Le cure sono eccellenti così come i curanti che ringrazio di cuore. L'attività fisica oggi è una chimera. Ma continuo quando il mio corpo vuole a camminare e a ballare quando mi parte la voglia matta. Oggi riesco a camminare meglio, ho dolori accettabili. Mi sto curando affinché la malattia non progredisca e prego il Signore per questo. Non riesco a correre e a fare grandi cose. Ho trovato una mediazione, ne parliamo il meno possibile. Ripensando al mio percorso di cura, mi sarebbe piaciuto che la diagnosi fosse stata non cronica. Pensando al domani mi sento speranzosa, vorrei stare meglio e

NESSUNO SAPEVA SPIEGARMI IL PERCHÉ STESSI COSÌ MALE

Donna - 56 anni

Ho vissuto un incubo. Nessuno sapeva spiegarmi il perché stessi così male. Mi stavano curando per tutt'altro. Sono iniziati i primi sintomi dopo un gravissimo problema di salute. Ma anche durante l'adolescenza avevo manifestato problemi alla schiena. Il mio corpo era completamente bloccato, doveva vestirmi mio marito. I medici che abbiamo incontrato non sono stati in grado di aiutarmi. Solo l'intuizione di un ematologo mi convinse a farmi vedere da un reumatologo. In mano a un ottimo reumatologo, sono bastati pochi incontri per diagnosticare il tutto. La ricerca della diagnosi è stata lunga e difficile. Quando mi comunicarono di cosa si trattava mi sentii sollevata. Non avevo più una vita sociale, mi sentivo isolata. Non ero in grado di lavorare, fare attività fisica era un'utopia. Le attività che non riuscivo a fare erano praticamente tutte.



QUANDO
MI
COMUNICARONO
DI COSA SI
TRATTAVA
MI SENTII
SOLLEVATA

Muoversi per me era impossibile, perché avevo anche disturbi al pericardio. Le cure erano prima sbagliate, poi adatte e facili. L'attività fisica è migliorata. Oggi mi sento sicuramente meglio. Sono in grado di sostenere meglio le attività. Riesco a camminare e fare molto mentre non riesco ad usare completamente la colonna per sostenere pesi, ma posso fare molto di più di quanto facevo prima. Con la mia famiglia posso affrontare progetti a breve termine. Gli altri hanno capito che ho una malattia autoimmune. Muoversi è diventato difficile, ma non impossibile. Avrei voluto che mi avessero creduto. Non guardo molto al futuro, io guardo solo a domani. La vita mi ha insegnato che bisogna guardare solo a breve termine. Mi piacerebbe riuscire a guarire.

MI SONO SENTITO SFORTUNATO

Uomo - 66 anni

Ho ricevuto diagnosi sbagliate da vari ospedali italiani, compreso un grande ospedale nel Nord. Poi la diagnosi: morbo di Chron, dimagrimento e dolori articolari. I primi sintomi sono state le caviglie gonfie, mi sentivo sempre debole e dolorante. Le strutture che abbiamo visitato: primo ospedale diagnosi sbagliata, secondo ospedale diagnosi sbagliata, terzo ospedale spondilite anchilosante. Quando mi comunicarono la malattia, mi sono sentito sfortunato. Quel periodo in casa è stato difficile per i dolori e la necessità di lavorare con moglie e figli a carico. Con gli altri ero senza problemi. Il lavoro era difficile e duro. Mi piaceva il ciclismo e il nuoto, ma non riuscivo più a farlo. Le cure erano altamente tossiche, l'attività fisica problematica. Con la cura biologica che faccio da anni mi sento molto meglio. Il mio corpo è rigenerato. Le cure sono molto migliorate, così come l'attività fisica. Riesco a fare nuoto e ciclismo in maniera moderata. C'è ancora la rigidità mattutina. Con la mia famiglia e con gli altri è tutto a posto. Muoversi oggi è più semplice, mi sarebbe piaciuto averla scoperta prima, avrei evitato eccessi di cortisone e sali d'oro. Pensando al futuro mi sento tranquillo, vorrei vivere a lungo.

NON MI VOGLIO PRECLUDERE NULLA PER COLPA DI UNA MALATTIA

Donna - 18 anni

La mia vita andava e va a rilento. Sono una ragazza di diciotto anni in cura da otto mesi, e sinceramente non è cambiato molto da saperlo o no, perché ancora oggi non trovano dei farmaci per farmi stare

meglio. È iniziato che mi bloccavo con le gambe, e il dolore era come quello di dieci ossa rotte.

Il mio corpo era strano, sembrava come bloccarsi. Sono stati splendidi i dottori della reumatologia, poco professionali e troppo diretti quelli della reumatologia dei precedenti ospedali, i quali, incuranti del fatto di relazionarsi con una allora diciassettenne senza un minimo di empatia, hanno fatto come prognosi dodici o quattordici mesi prima della sedia a rotelle. La ricerca della diagnosi è stata lunga. All'inizio, quando mi hanno comunicato la malattia, mi sono sentita sollevata perché ho pensato, Ah, ora mi aiutano! Ad oggi ancora faccio fatica a ritrovare quella prima sensazione. Era un po' strano in casa, mamma e babbo tristi. Con gli altri facevo finta di nulla, e oggi non tutti sanno che sono malata. A scuola fingo che vada tutto bene. L'attività fisica la continuo a fare, perché sono stata ferma in attesa che qualcosa cambiasse; sono campionessa mondiale e io, senza la mia danza, non ci si stare. Io sinceramente cerco di fare veramente tutto, perché ho diciotto anni e non mi voglio precludere nulla per colpa di una malattia; se non riesco a fare mille cose per sette giorni, me le sparpaglio durante il mese, ma le faccio tutte ugualmente. Sembravo una vecchia (sono una vecchia), mi reputo molto vicina all'invalidità da sedia a rotelle. Le terapie con i biologici, gli antinfiammatori, gli antidolorifici, il cortisone: sono tutti farmaci che mi hanno fatto perdere tante, tante energie e forze. L'attività fisica all'inizio era sospesa, ora è ripresa perché tanto non

MI
SONO
SENTITA
SOLLEVATA
PERCHÉ HO
PENSATO, AH, ORA
MI AIUTANO!

cambia nulla. Oggi mi sento uguale a quando ho scoperto la malattia. Il mio corpo è identico, con periodi sempre più frequenti nei quali mi blocco. Le cure sono diventate più forti e poi difficili da gestire. Faccio moto perché tanto nulla fa nulla, e se anche per due ore al giorno io mi sento tranquilla, non vedo il problema, tanto la malattia nessuno la sa gestire. Oggi non riesco a fare quello che vorrei, a uscire con le mie amiche, stare a scuola e fare le cose quotidiane. Con la mia famiglia mi sento un peso, faccio finta che vada tutto bene. Muoversi per me è invalidante, mi sarebbe piaciuto se avessero trovato una soluzione. Per il futuro mi sento impaurita, vorrei che si trovasse una soluzione anche minima.

MI SENTII DERUBATA DEL FUTURO CHE SOGNAVO

Donna - 49 anni

Ero una ragazza che voleva fare mille cose al giorno. Ricordo che dal nulla creavo tante piacevoli situazioni, anche se provenivo da un piccolo borgo di campagna, insomma ero un vulcano in eruzione. Il secondo anno delle superiori avevo male al collo e alla spalla nell'ora di dattilografia. Il

mio corpo era indolenzito. Il primo specialista che ho visitato è stato un gastroenterologo perché in concomitanza avevo problemi intestinali; infatti, la prima diagnosi è stata di rettocolite ulcerosa. Poi, dopo anni, ho incontrato il reumatologo. La ricerca della diagnosi è stata lunga e difficile. Quando mi comunicarono la diagnosi mi sentii derubata del futuro che sognavo, se non quello di una malata. Sono stata chiusa in casa con pochissime uscite per sette anni, ho chiuso i rapporti con molte

NEGLI
ANNI MI
SONO MOLTO
ISOLATA, PERCHÉ
MI SENTO GIUDICATA
PER IL MIO ASPETTO
FISICO E PERCHÉ
NON LAVORO

persone. Ero iscritta all'università e ho lasciato, non ho mai lavorato. Mi piaceva studiare, andare in palestra e uscire con gli amici, ma quasi in tutte le cose facevo fatica. Le cure non erano appropriate, l'attività fisica limitata. Oggi mi sento rassegnata e mi accontento per le piccole cose che ho, vivo per la famiglia. Il mio corpo è a pezzi, le cure sono più varie ed efficaci rispetto al passato e i curanti sono superficiali e poco attenti. L'attività fisica va a giornate, mi sforzo di fare delle lunghe camminate e ginnastica posturale in casa. Oggi riesco a sopportare di più i dolori e a rialzarmi. Non riesco a viaggiare perché ormai le paure e l'ansia predominano quando devo socializzare con gli altri. Con la mia famiglia sto bene, anche se non

mi possono comprendere più di tanto. Negli anni mi sono molto isolata, perché mi sento giudicata per il mio aspetto fisico e perché non lavoro. Muoversi è complicato. Mi spiace di non essere stata seguita da vari specialisti in sinergia, visto che questa malattia va a minare più campi. Al futuro non ci penso, mi basta l'oggi. Vorrei, per il domani, essere normale.



**AL FUTURO
NON CI PENSO, MI
BASTA L'OGGI**

IL MIO CORPO È COME UN CONTENITORE CHE NON MI RAPPRESENTA

Uomo - 24 anni

Avevo quindici anni, una semi diagnosi di artrite psoriasica. Le mani e le ginocchia mi facevano male e la rigidità alla schiena non si era ancora fatta sentire. I primi sintomi sono stati la rigidità mattutina, i dolori a star seduta. Il mio corpo era un campo di battaglia, poche articolazioni non erano dolenti. Nel girare tra specialisti ed ospedali ho trovato molta superficialità e poco tatto in chi doveva farmi la diagnosi e spiegarmela. Ho trovato una sensibilità e una gentilezza inaspettata in chi ora mi ha in cura e mi sta accompagnando passo a passo. La ricerca della diagnosi è stata estenuante. Quando mi hanno comunicato cosa avevo, mi sono sentita sollevata. A differenza di familiari e amici, mi bastava avere una diagnosi, sapere chi era il nemico mi ha dato energia per mettermi di buona lena a trovare soluzioni per combatterlo. In casa erano tutti più preoccupati di me! Non ho mai detto troppo in giro cosa avevo, cercavo di nascondere diagnosi e sintomi. Studiavo e non erano sempre comprese dai miei compagni le mie assenze. Mi piaceva fare sport, giocare a pallavolo... Avevo ancora una buona mobilità e molta meno paura di farmi male o stare male. Non riesco a giocare a pallavolo come una volta, a mettermi ogni giorno i calzini da sola, a volte dovevo chiedere aiuto. Muoversi non è sempre semplice, i curanti non adeguati alla mia persona. L'attività fisica era bella! Mi sentivo libera. Il mio corpo è in piena lotta contro i sintomi, è come un contenitore che non mi rappresenta, dolorante e rigido, mentre io sono piena di energie ed entusiasmo. Le cure sono adesso adeguate a me... Ho trovato persone sensibili ma decise. L'attività fisica oggi è un'utopia, ma oggi riesco ad ammettere che ho una malattia, anche se non riesco ad accettare fino in



**LA
RICERCA
DELLA
DIAGNOSI
È STATA
ESTENUANTE**

fondo che dovrò convivere. I miei familiari sono più preoccupati di me, gli altri non capiscono i miei dolori... La malattia invisibile. Muoversi è faticoso. Ripensando al mio percorso di cura, avrei voluto fin dall'inizio informazioni chiare e un dottore deciso. Pensando al futuro sono preoccupata, vorrei riuscire a seguire i miei sogni e fare il lavoro per cui ho studiato tanto.

RIPARTIRE DOPO OGNI CRISI

Donna - 51 anni

Moglie, mamma ed eterna figlia. Una esile, ma nonostante tutto, tenace e forte ragazza che svolgeva una professione faticosa, impegnativa e gratificante. Serena in ogni cosa, battaglia ogni momento della giornata. Quando, nonostante il riposo, non riuscivo a recuperare le energie, quando dal letto, invece che rigenerata, mi mettevo in piedi a fatica. Il mio corpo era rigido, teso, bloccato, dolente, stanco. Per fortuna ho visitato poche strutture, e ho trovato professionisti attenti e, in qualche caso, maestri fraterni. La ricerca della diagnosi è stata non velocissima, il tipo di professione da me svolto faceva pensare a un lavoro usurante che poteva determinare la sintomatologia da me descritta. Quando mi comunicarono la diagnosi, mi sono sentita sconsolata e sollevata, perché forse si sarebbe trovata la strada giusta per coprire quella che per me era ormai diventata una sintomatologia importante e che iniziava ad essere socialmente invalidante. Aumentavano le assenze dal lavoro, ero poco operativa, ma le mura domestiche mi facevano scudo e nello stesso tempo mi bloccavano sempre di più. A parte mio marito pochi si rendevano effettivamente conto delle mie limitazioni, genitori, fratelli, amici... Mi sentivo quasi in dovere di

**IL
MIO
CORPO ERA
RIGIDO, TESO,
BLOCCATO,
DOLENTE,
STANCO**

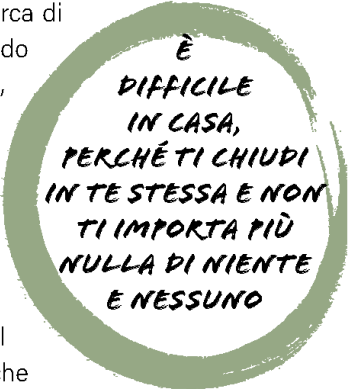
tutelarli omettendo tutta una serie di problematiche. Per la loro e la mia tutela, la mia socialità si era ridotta e non solo per un fatto fisico, ma anche mentale. Il mio lavoro mi faceva muovere, ma anche stancare e prosciugare... in tutti i sensi. Mi piaceva camminare, poche per fortuna le attività che non riuscivo a fare. Muoversi per me era faticoso, ma fondamentale. I curanti erano presenti e quasi sempre efficaci. L'attività fisica limitata. Oggi mi sento una donna che ha imparato a muoversi nella maniera giusta, a riconoscere i sintomi, ad affrontarli, ad alleviarli e a ripartire dopo ogni crisi. Il mio corpo è provato, anche se non in maniera evidente, alterno momenti di accettabile benessere a momenti di blocco quasi totale. Il mio reumatologo è presente, costante nel suo apporto, professionale quando è giusto che lo sia, fraterno in tantissime situazioni. Una spalla forte che mi ha tenuta per mano dall'inizio della cura a tutt'oggi. L'attività fisica tuttavia è limitata. Oggi riesco ad essere autonoma nel mio quotidiano e a fare delle lunghe passeggiate. Non riesco a muovermi agilmente. Con la mia famiglia riesco a essere leggera e autosufficiente. Per quanto riguarda gli altri, molti sono all'oscuro dei miei problemi, ancora oggi per me non è facile parlare della mia diagnosi. Muoversi per me è indispensabile, anche se faticoso. Ripensando al mio percorso di cura avrei voluto che non si fosse dato per scontato che la mia poteva essere una malattia professionale, forse la cura giusta sarebbe potuta arrivare prima. Per il futuro mi sento fiduciosa e tutelata, vorrei la costanza e la stabilità dei miei movimenti.

**UNA
SPALLA
FORTE CHE MI
HA TENUTA PER
MANO DALL'INIZIO
DELLA CURA A
TUTT'OGGI**

CAPII CHE IL CAMMINO VERSO LA QUARIGIONE SAREBBE STATO LUNGO E TORTUOSO

Donna - 52 anni

Ero una donna dinamica, a volte stanca, ma cercavo di nascondere soprattutto a me stessa, quando mi alzavo dalla sedia. Il mio corpo era rigido. Sono stata presso lo studio del medico curante, al policlinico e poi dal reumatologo. La ricerca di una diagnosi è stata lunga perché, credendo che il problema si trovasse nella mia testa, ho fatto passare quattro anni. Poi arrivò quel dolore all'anca sinistra (inizialmente) che non mi permetteva di camminare, vestirmi, alzarmi dalla sedia. Allora decisi di andare dal mio medico, che non capì perfettamente di cosa si potesse trattare e su mio consiglio mi invitò ad andare dal reumatologo, che inizialmente mi disse che dalle radiografie alla colonna non avevo nulla, e neanche dagli esami del sangue che mi consigliò di fare quando lo chiamai per fissare un appuntamento. Allora mi propose di fare una risonanza magnetica e di inviargli il referto tramite e-mail, ma che potevo stare tranquilla che non sarebbe risultato nulla. Invece, ricevuta la mia e-mail con il referto, mi fissò subito un appuntamento dove mi disse che si trattava di spondiloartrite assiale e che mi avrebbe preparata per accedere al farmaco biologico prescrivendomi ulteriori esami. Inizialmente non capii bene di cosa si trattasse, ma poi il reumatologo mi spiegò, e capii che il cammino verso la guarigione sarebbe stato lungo e tortuoso. Oggi mi sento come allora: svuotata e triste. Sono passati tre anni da allora e non ho avuto miglioramenti. È veramente difficile in casa, perché ti chiudi in te stessa e non ti importa più nulla di niente e nessuno. Con gli altri, dipende dalla compagnia, riesco a gioire oppure a piangermi addosso. Convivere



**È
DIFFICILE
IN CASA,
PERCHÉ TI CHIUDI
IN TE STESSA E NON
TI IMPORTA PIÙ
NULLA DI NIENTE
E NESSUNO**

con i dolori, la stanchezza fisica e mentale sul posto di lavoro è massacrante per me e anche per coloro che mi sono vicino (gestisco un piccolo albergo di quattordici camere, ristorante, bar, pizzeria, sono la chef e mi occupo anche della reception, e amo il mio lavoro). Mi piaceva andare in bicicletta, oggi le cose che non riesco più a fare sono tante. Anche semplicemente spazzare il pavimento, una passeggiata, parlare ad alta voce, rassettare una camera, prendere tre piatti, fare le scale... La lista è molto lunga. L'attività fisica è difficile. Mi sforzo di farlo ma poi ne pago le conseguenze. Le cure le vedo come un miraggio. A volte penso che sia sbagliata la diagnosi. Complicato fare attività fisica. Per un periodo ho praticato yoga e a dir la verità mi ha giovato sia fisicamente sia psicologicamente. Poi è arrivato il Covid e siamo rimasti tutti a casa. Ora riprendere è difficile, ma ho iniziato con la fisioterapia che non è semplice, perché sopraggiunge tanta stanchezza (il dolore è lievissimo durante), ma tengo duro e vado avanti. Il mio corpo è come ieri, rigido, stanco. Siamo sempre come eravamo. Le cure non mi giovano tanto, forse perché non sono tanto costante. Oggi non riesco a fare quasi nulla. Ho dolore e mi stanco subito, sono molto nervosa e triste, mi sento depressa. Alcuni comprendono e altri no. Muoversi è difficile. Avrei voluto che il reumatologo mi fosse più vicino psicologicamente, che mi parlasse di più dicendomi che il percorso è difficile e lungo e che magari devo avere pazienza, ma che in un modo o nell'altro ne uscirò. Pensando al futuro mi sento impaurita, spero di guarire.



FAMIGLIA

37%
Ruolo
decisivo di
SUPPORTO

27%
Relazioni
DIFFICILI

36%
Rapporto in
MIGLIORAMENTO



AMICI

50% li EVITA
isolamento sociale

25%
Non tutti
riescono
a CAPIRE



L'INCOMPRESIONE VISSUTA DAI PAZIENTI

RENDERE MENO



14%
trovare o
mantenere
un
LAVORO

55%
STATO
D'ANIMO

8%
ISOLAMENTO

LE DIFFICOLTÀ DELLO STARE A CASA

18%
far comprendere
ai propri CARI

94%
rinuncia ad
alcuni tipi

LAVORO

94%
riduce
l'orario

94%
preoccupazione
e sintomi
non fanno
riposare bene

IMPATTO EMOTIVO

51%
paura di
deludere
i propri
cari



CHI NON VIVE LA TUA QUOTIDIANITÀ NON CAPIRÀ LE TUE DIFFICOLTÀ

Donna - 42 anni

La mia vita è sempre stata frenetica, un incastro per far conciliare tutto e soprattutto per aiutare i miei amati nonni. Sempre sorridente con gran voglia di fare, ma poi iniziarono i miei mal di schiena che di notte mi paralizzavano. Chiesi a mio marito di cambiare il materasso (che poi mica era tanto vecchio), e quando arrivò quello nuovo, la mattina seguente, mio marito mi disse che avevo ragione, aveva dormito benissimo, mentre per me non era cambiato niente, quella sensazione di paralisi notturna e i dolori non passavano. Il mio corpo era cambiato, mi stancavo, non riuscivo più a dormire. Nel primo ospedale ho incontrato il dottore che mi ha diagnosticato la malattia, dopo una serie di accertamenti diagnostici, e prescritto l'inizio della terapia biologica. La ricerca della diagnosi è stata lunga; dicevo al mio medico di base che avevo mal di schiena, fitte allo sterno, e solo dopo anni decise di farmi fare una scintigrafia ossea, e da lì la corsa all'ospedale. Finalmente potevo dare un nome a colei che mi stava distruggendo, oltre che fisicamente anche psicologicamente, ma ho avuto paura perché spaventa ciò che non si conosce. Ho cercato di reagire, almeno esternamente, perché dentro morivo di angoscia e paura. Si dice sempre va tutto bene perché nessuno può capire cosa provi e non auguri a nessuno di provare quello che provi tu. Ho una mia attività, e forse è questo che mi trasmette la forza di alzarmi e di andare avanti. Ho fatto un lavoro interiore, dicendo che con calma si riesce a fare tutto anche se ci sono giornate no, giornate piene di dolori, ma non mollo, perché lei non voglio che l'abbia vinta su di me.

**FINALMENTE
POTEVO DARE
UN NOME A COLEI
CHE MI STAVA
DISTRUGGENDO**

**HO
CERCATO
DI REAGIRE,
ALMENO
ESTERNAMENTE,
PERCHÉ DENTRO
MORIVO DI
ANGOSCIA E
PAURA**

**NON
VOGLIO
CHE L'ABBIA
VINTA SU DI ME**

Non riesco a correre, stare troppo in piedi, un'angoscia! Medico di base e paracetamolo al bisogno, nuoto. Sono oggi consapevole di quello che ho, e ho una accettazione per combattere, il mio corpo non è più quello di prima, mi sento cambiata, mi vedo cambiata. Vado dal reumatologo e mi curo con la terapia biologica. Faccio nuoto e fisioterapia, una camminata. Ho imparato a conoscere i miei limiti, so quello che posso fare e quello che non posso fare e riesco a gestirmi. Non riesco a dormire o a stare sdraiata troppo, non riesco a correre. La mia famiglia mi è accanto, mi sento più forte perché mi aiutano e mi supportano, e questo è molto importante per noi malati, il sapere che possiamo contare su qualcuno.

Chi non vive la tua quotidianità non capirà le tue difficoltà. Muoversi per me significa mantenere il mio corpo attivo, non farlo bloccare. Avrei voluto che il mio medico di base avesse avuto qualche scrupolo in più e che quando sono passata alla terapia biologica fossi stata seguita meglio. Adesso che sono al nuovo ospedale, sono seguita da una dottoressa fantastica a livello umano e medico; non penso al domani, ho imparato che nella vita tutto può cambiare da un momento all'altro, quindi preferisco vivere giorno per giorno e quello che arriverà cercherò di affrontarlo. Vorrei pace e serenità, ecco cosa vorrei, e mi auguro che la ricerca vada avanti.

IL MIO CORPO SEMBRAVA NON RISPONDERMI

Donna - 37 anni

Tutto è iniziato con un dolore dorsale all'altezza del reggiseno quando mi sono sdraiata in spiaggia nell'estate di quattro anni fa; il dolore, con l'andare del tempo, è aumentato e si è manifestato anche al bacino. Muovevo e muovo tutt'ora a fatica la gamba sinistra, mi sentivo enormemente stanca e alzare pesi e fare sforzi era diventata un'impresa titanica. Parlavo alle persone vicine a me di questi miei disagi, ma mi veniva risposto che a vedermi stavo bene e che sicuramente era stress per il recente lutto capitato, la morte di mia nonna, mio unico familiare vivente; ma io sentivo che c'era qualcosa di diverso, lo stress non poteva farmi sentire così. Passano i mesi e mi rimbalzano da un dottore all'altro, mi fanno fare ginnastica posturale e per i medici è tutto a posto, ma a posto proprio niente: io sto male, perdo il lavoro, sono stanca, piango, ho dolori ovunque, poi l'elettromiografia e la dottoressa mi consiglia un reumatologo. Nel frattempo, è passato un anno e io sono sempre più demoralizzata, la reumatologa mi guarda, mi fa un'ecografia e mi prescrive risonanza e analisi vari, e fin dal primo sguardo pensa subito alla spondilite anchilosante, anche se è una patologia finora da tutti scartata perché si dice che colpisce di più gli uomini. Be', che fortuna, sono l'eccezione! Sentivo dentro qualcosa di diverso, ero stanca e non avevo le forze per fare quello che avevo sempre fatto. Il mio corpo sembrava non rispondermi e nessuno sapeva indicarmi il da farsi. La ricerca della diagnosi è stata dolorosa, lunga, faticosa. Quando mi comunicarono il nome della malattia, non sapevo cosa fosse. In quel periodo in casa ero come un fantasma. Mi son rifugiata nella solitudine e non mi sentivo compresa. Il lavoro l'ho perso, non riuscivo neanche a leggere un libro.

AVREI
VOLUTO
CHE IL LATO
UMANO E
PSICOLOGICO
FOSSE STATO AL
PRIMO POSTO

Non riesco a fare praticamente tutti i gesti semplici quotidiani. L'attività fisica era diventata uno stress assurdo. Le cure mi addormentavano e davano noia allo stomaco, ma nessun miglioramento. Oggi mi sento male, demoralizzata, mi sento seguita male dai medici. Il mio corpo è flaccido e dolorante, non trovo chi può fare al caso mio. L'attività fisica è impossibile da svolgere e riesco a fare pochissimo. Ad esempio, non riesco a portare una cassa d'acqua. Con la mia famiglia sono spesso scontrosa, c'è chi mi aiuta e chi mi ignora. Muoversi è complicato. Ripensando al mio percorso di cura, avrei voluto che il lato umano e psicologico fosse stato al primo posto. Se penso al domani, mi sento demoralizzata. Vorrei serenità, meno dolori e un lavoro idoneo al mio stato di salute.

NON SENTIRSI COMPRESI È UN INCUBO

Donna - 41 anni

Prima stavo molto male, dolori in tutto il corpo, soprattutto alle anche, mi sono bloccata tante volte ma nessuno, nemmeno il medico, sapeva indirizzarmi e capire. Mi sentivo esagerata e non capita, avevo sempre più momenti di stanchezza, cali importanti di energia, difficoltà e problemi intestinali. Tutto questo oltre a "combattere" con un eczema atopico dalla nascita; adesso ho quarantuno anni ed è stato un incubo. Tutto si è manifestato con dolori alle anche, dolori fortissimi alla lombare, cervicale, dolori ai piedi da non riuscire a camminare, bruciori al petto (la dottoressa mi diceva che erano dolori intercostali). Non sentirsi compresi è un incubo. Il mio corpo era incontrollabile, ingestibile, faticoso, doloroso. Prima della reumatologa, colei che mi ha fatto fare l'esame genetico a cui sono risultata positiva, sono stata dalla dermatologa, che mi ha dato un farmaco biologico per l'eczema che però mi ha causato la cheratite erpetica a cui sono diventata recidiva da nove anni, quindi ho dovuto interromperlo; successivamente sono stata dall'endocrinologo per tiroide con valore alterato, gastroenterologo per problemi all'intestino, allergologa per le allergie e intolleranze alimentari che

ho e neurologa e psicoterapeuta per aiutarmi, sia dal punto di vista neurologico che emotivamente per accettare e lavorare da un lato la parte organica, dall'altro la parte psicologica che incide sempre, su ogni problematica (secondo me). La ricerca di una diagnosi è stata faticosa e dispendiosa. Quando l'ho ottenuta, mi sentivo da una parte liberata, perché sapevo finalmente il nome di tanta sofferenza, dall'altra ancora oggi è difficile, doloroso e preoccupante. Si alternano giorni di normalità a giorni che proprio il mio corpo urla. Agli altri è stato difficile spiegare, far capire. A lavoro sono stata esonerata dalle notti, per questo mi hanno tolto le ore e ho dovuto mettere l'avvocato. Le attività che mi piaceva fare erano camminare a lungo, correre, andare a cavallo. Non riesco invece a camminare a lungo, andare in bici, correre. Muoversi era difficile e a tratti impossibile. Non ho ad oggi una cura, se non un antidepressivo dato dalla neurologa, non posso assumere farmaci biologici. L'attività fisica per me è impossibile. È una esperienza dolorosa, profondamente destabilizzante, mi sembrava impossibile riavere la mia vita, una vita. Tutto ruotava attorno alla malattia, alle sue esigenze. Sono cambiata tanto e a oggi, anche grazie alla mia visione e competenze, sono riuscita ad avere un nuovo sguardo anche della vita, più curata nei dettagli. Il mio corpo a volte è incartato, a volte libero. Anche le cure e i curanti sono a volte buoni, a volte pessimi. L'attività, ciononostante, è indispensabile. Oggi riesco a ballare, fare yoga, camminare mentre non riesco a correre, camminare, sapere se starò bene. La mia famiglia sminuisce, non accetta, mentre con gli altri sono come sempre, non mi faccio vedere se sto male. Muoversi è indispensabile. Ripensando al mio percorso di cura, mi sarebbe piaciuto se mi fosse stato detto subito della malattia. Pensando al domani sono preoccupata e pronta, vorrei stare bene e potermi sentire che starò bene, e vorrei viaggiare.

**SI
ALTERNANO
GIORNI DI
NORMALITÀ A
GIORNI CHE PROPRIO
IL MIO CORPO URLA**

MI SONO SENTITA TRISTE, MA SOLLEVATA CHE TUTTO AVESSE UN SENSO

Donna - 40 anni

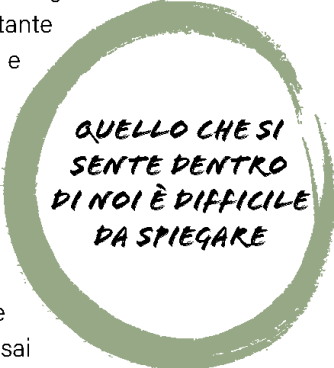
Dolori, tanti dolori non riconosciuti. Moltissime visite mediche e trattamenti fisioterapici inutili per almeno quattro anni. I primi segnali sono stati la gamba addormentata, intorpidita e dolente. Ho incontrato tantissimi professionisti ortopedici, fisiatri e neurologi per poi approdare finalmente alla reumatologia. La ricerca della diagnosi è stata complessa e lunga. Quando mi comunicarono della spondiloartrite, mi sono sentita triste, ma sollevata che tutto avesse un senso. Meno male che ho mio marito, alle altre persone non ho detto nulla. A lavoro nascondo il dolore. Mi piaceva passeggiare, adesso non riesco a fare alcune attività fisiche. Muoversi per me era un po' faticoso. Le cure sono state inefficaci. Oggi mi sento capita. Il mio corpo è più vecchio della mia età anagrafica. Le cure che prendo oggi devo ancora capirle. A volte non riesco a piegarmi, allacciare le scarpe, stringere oggetti nella mano sinistra. Con la mia famiglia a volte piango. Gli altri invece non sanno. Muoversi è vitale. Ripensando al mio percorso di cura avrei voluto ricevere prima la diagnosi. Se penso al domani mi sento preoccupata per mio figlio, per il futuro vorrei stare meglio.

**OGGI
MI SENTO
CAPITA. IL
MIO CORPO È
PIÙ VECCHIO
DELLA MIA ETÀ
ANAGRAFICA**

NON ARRENDERSI MAI E COMBATTERE SEMPRE

Uomo - 58 anni

Mi sono accorto del problema all'età di diciotto anni, non potevo stare in piedi in stazione eretta per più di dieci minuti, mi veniva da piegarmi sulle gambe, un forte dolore altezza bacino, anche attualmente non posso piegarmi con il busto in avanti per dieci o venti secondi che rimango bloccato, e per ritornare in stazione eretta ho dei fortissimi dolori. All'età di quarantadue anni circa, mi viene diagnosticata una artrite psoriasica con spondilite anchilosante, ma ormai i danni sono fatti. A oggi, all'età di cinquantotto anni, mi trovo in condizioni assai critiche che nessun specialista mi aiuta a risolvere. Sono seguito da reumatologo, fisiatra, algologo, fisioterapista, neurologo, ortopedico, nefrologo, oculista, psichiatra; ho provato veramente di tutto, ma la bestia che è in me – così la chiamo – non potrà vincere, perché io mi definisco un guerriero (come tutti quelli che si riconoscono in queste patologie invalidanti e assai dolorose), non arrendersi mai e combattere sempre. Come ho detto, adesso ho cinquantotto anni, i primi problemi sono cominciati circa all'età di diciotto anni circa. Il mio corpo era dolorante, non rispondeva alle mie esigenze fisiche. In questi quarant'anni ho visitato tante strutture, professionisti tantissimi, chi più e chi meno mi hanno aiutato ad affrontare queste problematiche assai complesse. La ricerca della diagnosi è stata difficile e problematica. Non capivo di cosa si trattasse, ma con il tempo ho riscontrato sul mio corpo cosa era. Un vero calvario. Pensavo che con il tempo la situazione sarebbe andata a migliorare; invece, è assai difficile che le persone, compresi i famigliari, capiscano la situazione di salute in cui ci troviamo. Per chi non mi conosce, all'apparenza sembro il fiore della salute, sono alto un metro e ottantacinque,



**QUELLO CHE SI
SENTE DENTRO
DI NOI È DIFFICILE
DA SPIEGARE**

peso ottantacinque chili, sono gioviale con tutti e cerco di ridere sempre, anche se a denti stretti. Purtroppo, il lavoro è stato un punto debole di tutto ciò, ho sempre avuto problemi. Le persone giudicano dall'aspetto esteriore, mai da quello che una persona ha dentro. Ho sempre fatto il lavoro come dipendente autista di mezzi pesanti, lavoro assai duro per persone che hanno questi problemi. Infatti, a oggi mi trovo senza lavoro, mi mancavano quindici mesi alla pensione; purtroppo, a cinquantasei anni mi hanno declassato la patente per perdita totale della vista all'occhio destro, sempre legata a questa brutta patologia. Adesso mi trovo con assegno INPS. Sono stato sempre una persona attiva, facevo di tutto, ero sempre in movimento, malattia permettendo. Si sa, per queste problematiche di salute si trova giovamento per i dolori quando siamo in movimento, però quando ci si ferma, fatta una doccia, allora è lì che si comincia a stare molto male. Non riesco a stare piegato, in ginocchio e fare il minimo sforzo con la schiena. Oggi per me è assai doloroso lavarmi l'auto a casa con calma, fare del piccolo giardinaggio e tutte quelle cose che richiedono movimento fisico. Ripeto, non tanto quando svolgo queste azioni, ma quando mi fermo dopo circa quindici o venti minuti. Muoversi per me era di vitale importanza, affronto la patologia con più tranquillità. Ma è una vera odissea. I primi anni erano nel completo caos; oggi, con svariati farmaci biologici, cure, sembra aver tamponato in piccola parte i miei problemi, tuttavia i danni sono fatti. Il movimento fisico mi aiutava, ma poi erano dolori dal momento che mi fermavo. Non riesco a trovare una parola che possa descrivere il mio stato fisico e psicofisico. Oggi non riesco a rispondere più a quello che vorrei essere. Le cure e i curanti sono come da protocollo, purtroppo. L'attività fisica, ahimè, sarebbe bello svolgerla senza problemi. Oggi riesco a scrivervi, anche le mani oggi non mi aiutano. Oggi non riesco, non ho voglia di fare nulla. A volte è difficile essere capiti dagli stessi familiari, perché quello che si sente dentro di noi è difficile spiegare. Se, a volte, gli stessi famigliari non riescono a capire la tua situazione, figurati le altre persone. Muoversi è molto importante, ma dopo quarant'anni di questa bestia, a volte non ne ho proprio voglia; poi dipende anche dalle stagioni, ad esempio con il freddo e l'umidità anche no! Ripensando al percorso di cura, avrei voluto essere seguito di più sul lato psicofisico. Mi auguro sempre che domani sia migliore di oggi. Vorrei più serenità e meno dolori.

TALMENTE INCOMPRESI DA CREDERE CHE LA TESTA FACCIA BRUTTI SCHERZI

Donna - 35 anni

Tanti dolori, infiammazioni ovunque che non passano con i farmaci, e sentirsi sempre dire di essere esagerati, talmente incompresi da credere che la testa faccia brutti scherzi. I farmaci non fanno effetto, i movimenti sono sempre più bloccati, quattro medici danno colpa al "tenere troppo in braccio i bambini", per fortuna a uno di loro viene in mente di farmi fare una consulenza reumatologica. Il mio corpo è stanco, dolorante, deformato, irrigidito. Tanti i professionisti incontrati: medico di base, ortopedici, osteopati. La ricerca della diagnosi è stata faticosa, per fortuna mi sono

**IL
MIO
CORPO
È STANCO,
DOLORANTE,
DEFORMATO,
IRRIDIDITO**

decisa a seguire il consiglio della visita reumatologica e, dati i tempi lunghissimi dell'ASL, ho preso appuntamento in *intramoenia* e ho trovato una dottoressa molto scrupolosa che mi ha fatto fare degli esami mirati difficili. Quando mi parlò della spondiloartrite anchilosante, lì per lì mi sono sentita sollevata nel capire che non era la mia immaginazione o il mio essere esagerata, ma che era una patologia. Poi, nel leggere "cronico e invalidante",

mi è crollato tutto addosso. Quel periodo, in casa, provavano a starmi vicino, ma senza capire realmente; con gli altri si risponde che va sempre bene e si prova a sorridere! Fa male vedere che gli amici spariscono anziché provare a tirarti su o semplicemente farti sfogare. Facevo un lavoro pesante, ero in maternità, finita quella ho preso tutti i permessi possibili e immaginabili mentre cercavo risposta ai miei dolori, quando ho avuto la diagnosi e ho provato delle cure con le quali sono migliorata, ma ho capito che non avrei mai avuto la vita di prima. Ho provato a parlare con il responsabile del personale, il quale mi ha proposto di richiedere una riduzione di orario

e fare una mansione che comunque non potevo fare. Grande delusione dopo dieci anni di lavoro. Attualmente sono in malattia, in attesa che l'INPS risponda alla mia domanda di invalidità. Amavo ballare, amavo dipingere e scolpire, cucinare, impastare. Adesso, se provo a fare qualsiasi di queste cose, poi sto bloccata e dolorante per ore. Prima non avevo tempo di stare sola con i miei pensieri. Avevo talmente tante cose da fare, adesso ne ho tante da fare e non riesco a farle, e di pensieri ne ho tanti e spesso brutti.

Muoversi per me era un modo per sfogarsi.

**FA
MALE
VEDERE CHE GLI
AMICI SPARISCONO
ANZICHÉ PROVARE
A TIRARTI SU O
SEMPLICEMENTE
FARTI SFOGARE**

Fare una semplice passeggiata mi faceva star meglio, ballare davanti allo specchio mi faceva sognare, ora fa solo male farlo e male non riuscirci. Sono passata da curarmi con ghiaccio e oli essenziali a prendere tante medicine e far tanti tentativi con molte controindicazioni. L'attività fisica era importante quando si riusciva. Oggi mi sento esausta mentalmente e devastata fisicamente.

Il mio corpo è dolorante, non riesco più a fare cose che normalmente sono banali. Le cure hanno tante controindicazioni; i curanti spiegano poco cercano di essere il più oggettivi possibili, forse è giusto così. L'attività fisica è impensabile. Oggi riesco a lavarmi i capelli! Fino a qualche mese fa non ci riuscivo, oggi ci riesco, anche se con dolore. Non riesco invece a piegarmi, fare respiri profondi, nuotare, aprire una bottiglia. Con la mia famiglia mi sento un peso, dal tenere e gestire tutto non riesco più a far nulla. Con gli altri si sorride e si dice che va tutto bene, si fa così no?! A chi realmente interessa la risposta? Muoversi per me resta faticoso, quando riesco poi devo stare ore ferma a riposare. Ripensando al percorso di cura, avrei voluto che i farmaci avessero meno effetti collaterali. Se penso al futuro mi sento persa, non so dove sbattere la testa, non so come gestire casa e figli, non so come e che lavoro potrei fare ma qualcosa devo riuscire a trovare. Vorrei trovare un po' di serenità ed essere meno un peso.

DOPO LA DIAGNOSI, NON VEDO PIÙ LA LUCE IN FONDO AL TUNNEL

Donna - 56 anni

Ho vissuto sempre con episodi di lombalgia, poi sono sopraggiunti dolori alle anche, ma tutto sembrava risolversi. Dopo la diagnosi, non vedo più la luce in fondo al tunnel. I primi sintomi sono stati veri e propri blocchi motori. Il mio corpo era impossibilitato a fare qualsiasi movimento e tanta astenia e sfinitezza fisica. Primo vero blocco quattro anni fa, fatta risonanza e ortopedico, mi hanno diagnosticato una artrosi alle anche; intenso blocco tre anni fa, risolto con apparecchiature fisioterapiche, e dopo ho iniziato yoga; un anno fa, il blocco è diventato cronico, visita in Reumatologia e diagnosi definitiva di spondiloartrite anchilosante.

QUEL PERIODO IN CASA È STATO IL MOMENTO PIÙ BRUTTO DELLA MIA VITA

Questo percorso di ricerca della diagnosi è stato veramente lungo. Non conoscevo esattamente la gravità, mi sono documentata tantissimo subito dopo. Quel periodo in casa è stato il momento più brutto della mia vita.

Con gli altri è stato molto difficile. Ho lasciato il lavoro. Non riuscivo proprio a fare nulla, neppure a stare in piedi più di qualche minuto, avevo pochissima autonomia. Un'impresa dolorosa. Rispetto ai farmaci, tanti antinfiammatori per mesi e mesi. Piano piano ho iniziato a fare piccolissime passeggiate, e piccoli esercizi di stretching in casa. Oggi mi sento un pochino meglio, non sono più la stessa, riesco a fare una vita decente, ma sono tanto lontana da quello che ero, con alti e bassi snervanti. Ho iniziato i farmaci biologici da due mesi. Il mio corpo è poco reattivo. Avrei avuto tante domande da fare, purtroppo mi sono data tante risposte solo con internet. Ora faccio ginnastica con fisioterapista in acqua e passeggiate. Piano piano, spero migliori anche l'umore. Non riesco a fare tante cose, e ho anche paura di peggiorare. Vorrei essere più brava.

Da quando sto un pochino meglio forse ci riesco. Gli altri non capiscono, impossibile, comunque qualcuno è più comprensibile. Non stavo mai ferma un attimo, quindi questa cattiva deambulazione e rallentamento generale mi distrugge in tutti i sensi. Mi sarebbe piaciuto avere più spiegazioni e indicazioni mirate specialmente nella fase iniziale. Se penso sto male, se non penso sto meglio. Quindi devo pensare il meno possibile, il futuro lo vedo molto molto difficile. Spero di essere autonoma.

SE PENSO AL FUTURO, MI VIENE IN MENTE UN PUNTO INTERROGATIVO

Donna - 68 anni

Ancora non ho una diagnosi definitiva, ma presunta. I primi segnali sono stati il dolore al bacino, che provo da qualche anno, e dolori alle anche da mesi che mi hanno fatto allarmare. Il mio corpo era dolorante, stanco e senza voglia di fare né di uscire. La ricerca della diagnosi è stata lunga e non ancora accertata. Quando mi dissero di cosa si trattava, ero a terra. Stavo sempre male fisicamente e psicologicamente. Non stavo con nessuno, quasi solo con mio marito. Sono in pensione e non faccio niente, sono diventata apatica. Non volevo e non riuscivo a far niente, muoversi per me era pesante. I curanti mi aiutavano poco. Anche l'attività fisica non serviva a niente. Oggi mi sento ancora male, in attesa di una diagnosi definitiva. Sto facendo gli ultimi controlli, mi sento anche molto debole. Le cure mi stanno dando poco. L'attività fisica, per il momento, il reumatologo me l'ha vietata. Sono in attesa della diagnosi definitiva. Non riesco ad avere una vita, sono quasi assente con la mia famiglia e gli altri. Muoversi tutt'oggi è traumatico, se avessi scoperto prima questa malattia sarebbe stato meglio. Se penso al futuro, mi viene in mente un punto interrogativo. Vorrei stare benino e riprendere in mano la mia vita.

MUOVERSI PER ME ERA UN PRIVILEGIO CONQUISTATO A FATICA

Donna - 36 anni

Non ricordo l'ultimo giorno senza avere mal di schiena o alle anche.

Avendo altri problemi alle ossa, posso rispondere che ho avvertito i primi sintomi da quando ho imparato a camminare. Provo un concentrato di dolore unico. Sono stata in visita da ortopedici, neurologo, reumatologa. Un calvario! Quando mi hanno comunicato la diagnosi di spondiloartrite assiale, lì per lì, mi sono messa a ridere e ho detto: Visto che non sono pazza? Sono talmente abituata che ormai la compagnia non mi manca più. Di mio parlo pochissimo e con pochissime persone accuratamente selezionate.

**NON
RICORDO
L'ULTIMO
GIORNO SENZA
AVERE MAL DI
SCHIENA O ALLE
ANCHE**

Da quando la mia azienda ha chiuso per fallimento, nessuno mi ha più assunto, conoscendo la mia storia medica. Per quanto riguarda l'attività fisica, non ho mai potuto fare molto, però camminavo anche per molti chilometri nei periodi migliori. Le attività che non riuscivo a fare? Troppe. Muoversi per me era un privilegio conquistato a fatica. Le terapie che ho assunto sono antinfiammatori che mi hanno distrutto stomaco e denti. L'attività fisica resta un miraggio. Sono ottimista nonostante tutto, arriveranno momenti migliori. Il mio corpo, da nemico, l'ho trasformato in un fratellino un po' capriccioso. Le cure sono, purtroppo, necessarie, se voglio stare in piedi. Tirate le somme, sono abbastanza autonoma, anche se non tanto quanto vorrei. Non riesco ancora ad accettare che per troppi anni mi sia stato detto che mi inventavo le cose. La mia famiglia è meravigliosa, sono io che ho un sacco di pensieri. Le altre persone intorno a me si chiedono perché ho sempre le stampelle. Muoversi è faticoso, molto. Ripensando al mio percorso di cura, avrei voluto che non mi avessero riempito di inutili psicofarmaci. Li ho sospesi di testa

mia e non me ne sono mai pentita. Se penso al domani sono possibilista, ci saranno momenti migliori. Per il domani vorrei che molte più persone capiscano cosa significa vivere con una malattia autoimmune.



LE
NARRAZIONI
DEI
MEDICI

UN FUOCO DA SPEGNERE

Donna - 59 anni

Quando ho visto la prima volta questa paziente ho pensato che era una persona estremamente agitata, psicotica, che la sua sintomatologia era prevalentemente legata allo stato ansioso. La paziente mi ha raccontato prevalentemente della sua situazione familiare, e solo a fine visita della sua sintomatologia. Riusciva a fare tutto, ma con dolore. Ero preoccupata per la non univoca interpretazione della sua sintomatologia e travolta dal torrente in piena delle sue parole. Inoltre, era un periodo di chiusura generale e riuscire a seguirla e farle fare gli esami era molto più complicato del solito. Per capire di cosa si trattasse, ho dovuto chiedere una risonanza e degli esami e seguirla giorno per giorno nelle prenotazioni.



Quando le comunicai la diagnosi, si sentì in parte sollevata dall'aver una spiegazione ai suoi sintomi. Il corpo era particolarmente sensibile al dolore. Muoversi era causa di angoscia, soprattutto perché si sentiva instabile, e di dolore, non riusciva più a lavorare. Oggi questa persona è più serena, si sente presa in carico.

Se dovessi rappresentare la spondiloartrite assiale non radiografica di questa persona, mi viene in mente un fuoco da spegnere. A casa, lei si sente più compresa ed accettata. Oggi sta cercando nuovamente lavoro perché si sente in grado di lavorare, le persone accanto a lei la seguono. Con lei mi sento responsabile, il mio obiettivo è quello di insegnarle a gestire la sua patologia e le sue comorbidità in modo da avere una buona qualità di vita. La cura è in atto; dalla relazione con questa paziente ho imparato ad ascoltare e fidarmi del mio istinto. Per il futuro vorrei di avere tempi più ampi per ogni paziente; a lei, auguro di imparare a gestire i suoi sintomi.

PRIME IMPRESSIONI



12.º PAURA e angoscia

ASPETTI CLINICI
urgenza intervento,
stupore per la gestione
del quadro clinico

19.º SCETTICISMO
verso i dolori
del paziente

COMUNICAZIONE
DIAGNOSI



PERCORSO
DI CURA



cruciale

ALLEANZA
TERAPEUTICA



LA RELAZIONE DI CURA

DAL PUNTO DI VISTA DEI CLINICI



ASPIRAZIONI

④

Cure piu' EFFICACI

③

Piu' attenti alla QUALITA' di vita

②

Capacita' di dare piu' SUPPORTO

①

Maggiore LUCIDITA' nel prendere decisioni



MODALITA' tono calmo

DIFFICOLTA' a comunicare la cronicita'

SODDISFAZIONE PROFESSIONALE
contribuire a migliorare la qualita' di vita



grado di CONSAPEVOLEZZA del paziente

MUOVERSI, PER LUI, ERA CONVIVERE CON IL DOLORE

Uomo - 22 anni

Quando arrivò in ambulatorio, pensai che fosse un ragazzo giovane e impaurito. Mi dissero che era ormai condannato al dolore cronico e che nessuno gli credeva, che veniva da più fallimenti

te-rapeutici. Constatavo che riusciva a fare un po' tutto, ma il dolore era persistente.

Mi sentivo re-sponsabile; ho dovuto chiedere una risonanza per capire il perché del persistere della lombalgia nonostante la terapia biologica. Quando comunicai la diagnosi, lo immaginava già, era un dolore che aveva provato più volte in passato. Il suo corpo era atletico, ma all'apparenza stanco. Muoversi, per lui, era convivere con il dolore. Si sentiva giù di morale e aveva ridotto tutto. Oggi questa persona

è più tonica, autonoma. Se dovessi raffigurare la spondiloartrite assiale di questa persona con un'immagine, mi verrebbe in mente una gabbia aperta. A casa, lui è più presente ed attivo. Studia e fa regolarmente esami, sta riprendendo l'attività sportiva. Le persone accanto a lui sono meno preoccupate, la madre all'inizio lo accompagnava, adesso è serena. Con lui mi sento responsabile; il mio obiettivo è la remissione totale. La terapia è da cucire sul paziente: nel suo caso, cambio terapia, terapia fisica e fisioterapia. Dalla relazione con lui, ho imparato a essere chiaro. Per il domani, vorrei riuscire a guadagnarmi facilmente la fiducia di persone così giovani. In quanto a lui, spero si fidi di me e impari a gestire al meglio la sua patologia.

**LA
TERAPIA
È DA CUCIRE
SUL PAZIENTE:
NEL SUO CASO,
CAMBIO TERAPIA,
TERAPIA FISICA E
FISIOTERAPIA**

IL SUO CORPO ERA RIGIDO PER IL DOLORE

Uomo - 35 anni

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato che avesse bisogno di spiegazioni, che fosse limitato nelle sue attività e non riuscisse a smettere di assumere antinfiammatori. Dalla descrizione dei sintomi, non riusciva a fare sport, guidare a lungo, camminare, raccogliere oggetti da terra. Mi sentivo di dovergli delle spiegazioni. Il paziente aveva già praticato una risonanza su richiesta di un altro collega; gli ho spiegato la situazione. Non è semplice comunicare a un giovane che ha una patologia cronica. A me piace responsabilizzare la persona sulla sua condizione, ma anche spiegare che con le attuali terapie si riesce a far dimenticare i sintomi. Il suo

corpo era rigido per il dolore, muoversi per lui era doloroso. Il lavoro e le attività nel tempo erano state tutte ridotte. Oggi ha ripreso l'attività sportiva e lavorativa a pieno ritmo, a tratti lo devo frenare. Se dovessi rappresentare la sua malattia con un'immagine, sarebbe un fuoco spento. In casa, ha ripreso tutta la sua vita. Nel lavoro e nel tempo libero adesso non si limita. Le persone accanto a lui lo vedono rifiorito. Con lui mi sento responsabile,

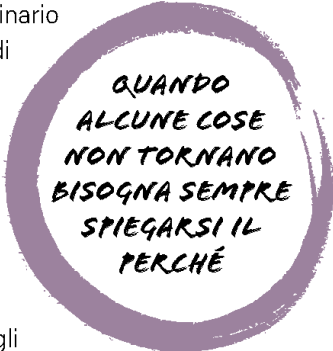
il mio obiettivo è di mantenerlo in questa condizione di benessere. Sento che la cura è quella giusta. Dalla relazione con questo paziente, ho imparato a essere chiara. Pensando al futuro, vorrei riuscire sempre a ottenere questi risultati continui, mentre per il mio paziente mi piacerebbe che imparasse a reagire come adesso.

**IL
MIO
OBIETTIVO È
DI MANTENERLO
IN QUESTA
CONDIZIONE DI
BENESSERE**

I RAMI DI UN ALBERO AL VENTO

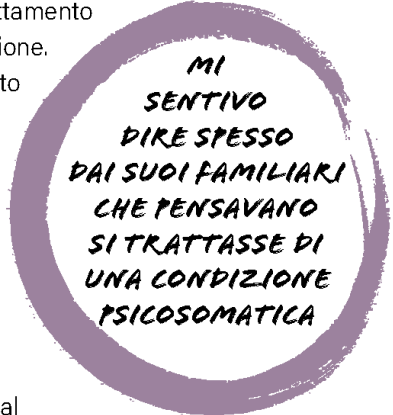
Donna - 40 anni

Quando l'ho vista la prima volta, ho pensato: Come mai altri colleghi non hanno approfondito il quadro clinico di fronte ad una sintomatologia clinica che rispondeva poco agli antinfiammatori? Sua sorella mi ha detto: Dottore, mia sorella ha forse un male immaginario visto che la TAC non rileva nulla di significativo? La paziente, in alcune ore della giornata, non riusciva proprio a fare le sue attività ordinarie. Mi sentivo dire spesso dai suoi familiari che pensavano si trattasse di una condizione psicosomatica. Chiesi di sottoporre la paziente a ulteriori indagini per la valutazione del caso. Praticati gli esami del caso, spiegai che si trattava di una malattia dall'insorgenza subdola, la cui caratteristica principale era il dolore lombare. Il suo corpo era dolente e rigido. Per lei, alcuni movimenti erano particolarmente dolenti. Gran parte delle attività ludiche le sono inibite. Questa paziente oggi ha riscoperto la sua quotidianità, fare cose normali come muoversi, vestirsi, lavorare in casa, fare sport. Se dovessi rappresentare la sua patologia con un'immagine, sceglierei i rami di un albero al vento. A casa, questa persona riesce nuovamente a fare cose forse banali, come scendere o salire le scale, riporre oggetti negli armadi, cose che un tempo non riusciva proprio a fare. Oggi, la paziente ha riacquisito il suo benessere psichico; prima era inibita anche mentalmente, si sentiva malata, segnata, inabile e non accettava questo suo stato, era depressa. Anche la sua famiglia la escludeva dalle attività ordinarie, la consideravano inabile, fragile e per-ciò veniva esclusa, era considerata diversa, malata. Mi sento di averle dato la possibilità di tornare ad una vita normale, mi ha profondamente gratificato, e l'atto medico mi è apparso determinante e



**QUANDO
ALCUNE COSE
NON TORNANO
BISOGNA SEMPRE
SPIEGARSI IL
PERCHÉ**

conclusivo (per altre malattie spesso non è così). L'obiettivo terapeutico mi è parso particolarmente strategico per determinare la prognosi di questa mia paziente. La terapia di questa condizione è stata "critica" e determinante per la remissione. Ho imparato, come per ogni malattia, che la diagnosi corretta è necessaria per il raggiungimento dell'obiettivo terapeutico, che è sempre necessario ricercare la causa dei sintomi anche quando questi sembrano scontati, che quando alcune cose non tornano bisogna sempre spiegarsi il perché. Per il domani, spero di mantenere sempre la lucidità necessaria per essere critico e ricercare ciò che non appare. Spero che la mia paziente resti responsiva al trattamento proposto e si mantenga in remissione. Pensavo all'inizio che il mio racconto apparisse banale, scontato, ma non è mai banale narrare un successo terapeutico che restituisce alla vita normale ed ordinaria una persona; inoltre, forse il racconto e quindi l'analisi retrospettiva di un caso ci dà la possibilità di analizzare dettagli che migliorano le nostre procedure, ponendo al centro il paziente, migliorando le nostre performance di clinici.



**MI
SENTIVO
DIRE SPESSO
DAI SUOI FAMILIARI
CHE PENSAVANO
SI TRATTASSE DI
UNA CONDIZIONE
PSICOSOMATICA**

AVERE PIENO CONTROLLO DEL SUO CORPO ERA FONDAMENTALE

Uomo - 30 anni

La prima volta che lo vidi pensai che stesse soffrendo, che fosse davvero molto sofferente. Dalla descrizione dei sintomi, non riusciva a svolgere le sue normali attività. Mi sentivo molto responsabile del futuro della qualità di vita del paziente, ho impiegato diverse indagini strumentali e ho usato un tono calmo quando ho dovuto comunicare la diagnosi. Mi sentivo nervoso. Muoversi per lui era importante, per sé stesso e per il suo lavoro. Avere pieno controllo del suo corpo era fondamentale. Oggi questa persona sta bene ed è serena. Se dovessi raffigurare la sua esperienza con un'immagine, sceglierei lo scorpione.

A casa questa persona sta bene ed è serena, anche nella relazione con gli altri. Le persone intorno a lui percepiscono il suo benessere clinico. Quando mi relaziono con lui, mi sento a mio agio nell'affrontare le visite di controllo. Il mio obiettivo con lui è la migliore qualità di vita. La cura impostata è compatibile con una vita regolare. Da lui ho imparato che si può sempre aiutare. Per il domani, vorrei che riuscissi a dare ancora più sostegno, mentre a lui auguro che possa raggiungere la piena remissione clinica.

**MI
SENTIVO
MOLTO
RESPONSABILE
DEL FUTURO DELLA
QUALITÀ DI VITA
DEL PAZIENTE**

HO IMPARATO QUANTO GRANDE E APPAGANTE È LA GRATITUDINE DEL PAZIENTE

Uomo - 36 anni

Quando il paziente si presentò alla mia osservazione, era stata posta (in ambiente ortopedico) una diagnosi di verosimile lesione ripetitiva a livello di più vertebre dorsali; il paziente, da diversi mesi, lamentava una lombalgia con caratteri di "lombalgia infiammatoria" ed elevati indici di flogosi. Il paziente, accompagnato dal padre, era prostrato, era certo di avere un cancro metastatizzato. Quell'incontro fu difficile, mi dissero che avevano richiesto il mio consulto solo per scrupolo, poiché la diagnosi era quasi certa e ormai la sua condanna era certa. Cominciai a raccogliere la sua storia, poi

la visita; il quadro per me era abbastanza chiaro, ma il paziente a tratti non era obiettivo nel racconto dei suoi sintomi, scivolava continuamente sulla ineluttabilità del suo male incurabile e non riusciva ad essere chiaro, dovevo interromperlo continuamente per avere risposte chiare. Mi sentii ad un certo punto poco efficace sulla mia proposta diagnostica, il paziente era quasi incredulo, ha detto più volte, Siete sicuro dottore, mi state dicendo che non ho un cancro? Per tranquillizzare il paziente, gli chiesi

di praticare una risonanza magnetica del rachide in sequenza STIR, che confermò un edema osseo diffuso. Quando ritornò con l'esame strumentale richiesto, ancora pensava che quanto rilevato fosse causato da neoplasia, e non fu semplice convincerlo che quella era la prova della sua spondilite. Il suo corpo era rigido e dolente, gli esami erano notevolmente alterati, si muoveva con difficoltà, la notte era peggiore del giorno, solo il movimento alleviava il dolore e la rigidità. Il paziente, rappresentante di commercio, non lavorava da molte settimane, non

**NON
FU SEMPLICE
CONVINCERLO
CHE QUELLA ERA LA
PROVA DELLA SUA
SPONDILITE**

riusciva a stare in macchina e guidare. Con la terapia biologica a cui è stato sottoposto, ha ottenuto la remissione completa della sintomatologia; inoltre, ha rielaborato la sua patologia e riacquisito il suo pieno benessere psichico oltre che fisico. Se dovessi rappresentare questo caso con un'immagine, sarebbe un cielo che, da cupo e pieno di nuvole scure, è tornato azzurro con un sole splendente. Si è pienamente reinserito nel suo contesto familiare e amicale. Da giovane ha ripreso i suoi interessi, e ha ricominciato a giocare a tennis. I genitori, che qualche volta lo hanno

accompagnato alle visite, hanno riconquistato il figlio che sembrava segnato da un brutto destino. Il mio lavoro di clinico mi ha profondamente soddisfatto, per due motivi: primo, ho sconfessato una diagnosi che se reale avrebbe avuto un esito infausto; secondo, è stata posta una diagnosi e un trattamento che ha completamente risolto il quadro clinico.

L'obiettivo è stato centrato al meglio e la riconoscenza del paziente è stata grande; in

questi momenti il medico sente forte il senso della sua opera e della sua fattibilità. Quando la diagnosi è posta correttamente la terapia è "critica". Ho imparato quanto grande e appagante è la gratitudine del paziente, e che quando si è certi del proprio operato non bisogna indugiare nel perseguire l'obiettivo terapeutico. Per il domani, mi auguro di avere sempre la stessa lucidità e serenità nell'approccio clinico. È auspicabile che non vi sia una perdita di efficacia dell'attuale trattamento.

**UN
CIELO
CHE, DA CUPO E
PIENO DI NUVOLE
SCURE, È TORNATO
AZZURRO CON
UN SOLE
SPLENDEnte**

MI SENTIVO RESPONSABILE DEL SUO MIGLIORAMENTO CLINICO

Uomo - 50 anni

Quando ho visto per la prima volta il paziente, ho subito pensato che bisognasse intervenire rapidamente, perché stava soffrendo da molti anni. Non riusciva a svolgere le comuni attività quotidiane. Mi sentivo responsabile del suo miglioramento clinico. Ho richiesto delle indagini strumentali, spiegai dettagliatamente la sua situazione clinica e la terapia da fare. Il suo corpo era sereno, muoversi per lui era fondamentale. Svolgere le attività per lui comporta delle difficoltà.

HO PENSATO DI VOLER ALLEVIARE IL SUO MALESSERE

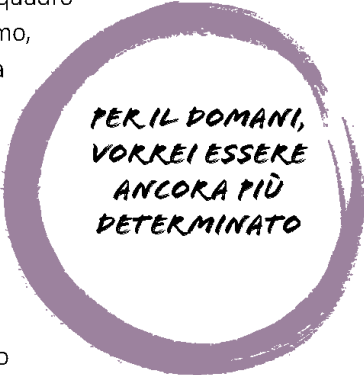
Uomo - 42 anni

Quando ho visto per la prima volta il paziente, ho pensato di voler alleviare il suo malessere, e che stesse soffrendo da parecchi anni. Non riusciva a svolgere tutte le attività quotidiane. Mi sentii propositivo nei suoi confronti. Ho richiesto diversi esami, ero sereno. Il suo corpo era ansioso, muoversi per lui era difficoltoso. Nelle sue attività era limitato. Oggi questa persona sta bene. Se dovessi rappresentare la sua malattia con un'immagine, penserei ad un bastone. A casa questa persona svolge le sue attività. Ora è felice, le persone intorno a lui percepiscono il suo benessere. Sono soddisfatto delle cure. Il mio obiettivo con lui è di migliorare la sua qualità di vita. La cura della spondiloartrite assiale è lunga, ma porta alla remissione. Dalla relazione con lui, ho imparato che è importante ascoltare il paziente. Per il domani vorrei poter aiutare più pazienti. A lui auguro che stia sempre meglio.

SI PUÒ SEMPRE FARE DI PIÙ

Uomo - 45 anni

Quando ho incontrato per la prima volta questa persona ho pensato a come poterlo aiutare. I suoi familiari erano frustrati nel vederlo stare male. Era impossibilitato nello svolgere le attività quotidiane. Mi sentivo responsabile, ma fiducioso. Ho richiesto valutazioni. Quando ho dovuto comunicare la diagnosi, ero molto convinto del suo quadro clinico. Il suo corpo appariva calmo, ma muoversi era difficoltoso. Era limitato! Oggi sta meglio, fisicamente ed emotivamente. Se dovessi rappresentare la sua malattia con un'immagine, sceglierei una pietra. Adesso sta bene, è di nuovo attivo, anche le persone intorno a lui la vivono bene. Il mio obiettivo con lui è stato quello di dare un sollievo clinico compatibile con tutte le attività. Dalla relazione con questo paziente ho imparato che si può sempre fare di più. Per il domani, vorrei essere ancora più determinato. A lui auguro che si mantenga in remissione.



**PER IL DOMANI,
VORREI ESSERE
ANCORA PIÙ
DETERMINATO**

UN PAZIENTE ALLA RICERCA DI UNA RIPOSTA AL PROPRIO DOLORE

Uomo - 46 anni

Il paziente era impaurito, confuso dopo aver visto diversi specialisti. Una persona molto semplice, con livello culturale basso, si è fidato ed affidato completamente a me. Finalmente ha trovato la persona che, con parole semplici, ha individuato la malattia e spiegato gli aspetti clinici, le complicanze che eventualmente insorgono senza introduzione del trattamento, le strategie terapeutiche sia farmacologiche che comportamentali da poter adottare. I suoi familiari mi hanno ringraziata della disponibilità e del tempo che ho dedicato loro per spiegare la malattia. Lui non riusciva a dormire la notte in quanto doveva svegliarsi sia per dolore gluteo che sternale. Mi

sentivo di aiuto verso un paziente che, per quasi un anno, non riusciva a trovare la causa dei suoi dolori sprofondando anche in angoscia fino a pensare di "inventarsi" il suo dolore. Ho iniziato a chiedergli le informazioni riguardanti le caratteristiche del suo dolore, ad esempio sull'intensità, sulla prevalenza nelle ore notturne rispetto alle ore diurne, sul miglioramento durante la giornata con i movimenti e l'attività fisica. Quando comunicai



**MUOVERSI
A LUI ERA
CONSENTITO,
MA SI SENTIVA
RIGIDO COME
UN ROBOT**

la diagnosi, mi sono sentita liberata. Il suo corpo era rigido, con molteplici contratture soprattutto cervicali, anelastico, incapace di flettersi per toccare il pavimento. In contrasto con un bel fisico, muscoloso, di un uomo "sano". Muoversi a lui era consentito, ma si sentiva rigido come un robot. Nelle sue attività sono insorti problemi, soprattutto al lavoro legati al dolore, alla difficoltà nello svolgimento di molte mansioni (paziente operaio con anche mansioni di carico), all'assenza di sonno ristoratore con stanchezza durante le ore diurne. Dopo il trattamento farmacologico, oltre che l'attività fisica costante, è un paziente che avverte sempre dolore seppur di intensità ridotta (concomitante fibromialgia), ma con risoluzione

della rigidità mattutina e miglioramento della qualità del sonno. Adesso ha ripreso a lavorare. Se dovessi pensare ad un'immagine che riassume la sua condizione, penserei ad un robot. Ha ripreso la vita di coppia che era venuta meno, vista la deflessione del tono dell'umore secondaria all'angoscia di non essere capito nel suo dolore. Non avverte dolore quasi più al lavoro, non ha più difficoltà di concentrazione, non assume più oppiacei ad alto dosaggio, per cui si mantiene più lucido. La moglie ha ritrovato la sua serenità. Mi sono sentita appagata in quanto le mie conoscenze e la mia competenza professionale hanno migliorato lo stato infiammatorio, oltre che funzionale e psicologico di una persona giovane. Il mio obiettivo è fargli comprendere che l'esercizio fisico è la prima terapia da seguire costantemente. La cura che segue è innovativa e volta a comprendere lo stato psicologico che affligge un paziente alla ricerca di una risposta al proprio dolore. Per il domani, vorrei concentrarmi di più sull'impatto del dolore sulla qualità di vita relazionale, familiare, intima, lavorativa. Per lui, spero che possa sospendere il trattamento farmacologico una volta che si è avuta la sicurezza di non sviluppare danni anatomici irreversibili.

**LA CURA
CHE SEQUE È
INNOVATIVA E VOLTA
A COMPRENDERE LO
STATO PSICOLOGICO**

IL SUO CORPO ERA QUASI UN MARMO

Uomo - 44 anni

Quando ho visto il paziente, ho pensato che fosse molto più grande della moglie che lo accompagna a tutte le visite. Esiste una differenza di età di circa dieci anni, ma questo non tende a giustificare il divario che li separa. C'è qualcosa in più che non è giustificabile solo dall'età anagrafica: la sofferenza di un paziente inizialmente prostrato da un morbo di Crohn, pluri-operato, e successivamente da dolori al rachide presenti da più di due anni. I familiari non vedevano l'ora di fare questa visita, per tanto tempo non hanno capito di cosa si trattasse. *Mio marito ha iniziato a stare di nuovo male dopo un periodo di quiete con l'intestino e non capivamo questi dolori da dove venissero. Abbiamo risentito il gastroenterologo, temevamo ulteriori problemi. Finalmente ci ha illuminati su un possibile coinvolgimento della*

schiena, quindi siamo venuti da lei, con la speranza di aiutare mio marito che sta molto male.

Ultimamente ha anche dolori sul petto.

Non può prendere antinfiammatori, il paracetamolo non gli fa niente e il dolore è diventato talmente forte che non può andare neanche a lavorare. In effetti

non riusciva più ad andare a lavorare, anche perché la notte si svegliava diverse volte con il mal di schiena, non riusciva

a prendere sonno, la mattina era sempre

stanco. Non riusciva più a concentrarsi e non aveva

più la forza di sollevare i pesi (il paziente era impiegato in impresa edile come muratore). Mi sentii di poter aiutare quel paziente. All'inizio avevo molti dubbi sul racconto del paziente. Mi sembravano delle scuse, oltre che un'amplificazione la stanchezza che accusava il paziente per essere esonerato dal lavoro. Ho pensato anche a una sindrome fibromialgica diffusa associata al Crohn. Poi ho iniziato a fare domande più mirate, oltre che visitare il paziente cambiando progressivamente idea sull'inquadramento clinico. Quando ho comunicato la diagnosi, un poco se l'aspettavano, non

**UN
PAZIENTE
CON LE MANI
LUNGO LA SCHIENA,
NEL TENTATIVO DI
ALLEVIARE IL SUO
DOLORE**

sapevano esattamente di cosa si trattasse, ma avevano capito che sarebbe iniziato un altro percorso cronico. Il suo corpo era indolenzito, poco elastico, quasi un marmo. Muoversi per lui era difficoltoso, anche per salire sul lettino oltre che per mettersi sdraiato. Aveva difficoltà anche nei passaggi di postura, dal clino all'ortostatismo. Inoltre, non poteva espandere completamente la gabbia toracica per un dolore centrale trafittivo che ormai lo accompagnava da mesi. Era stato costretto a mettersi in malattia, il che aveva provocato problemi sul lavoro. Dopo avere iniziato una terapia con farmaco immunosoppressore, il paziente è migliorato, anche se non completamente in quanto esegue sempre dei cicli di steroidi senza i quali, a detta sua, non può muoversi e rimane sempre bloccato. Se dovessi rappresentarlo con un'immagine, penserei a un paziente con le mani lungo la schiena, nel tentativo di alleviare il suo dolore. A casa doveva farsi aiutare dalla moglie anche nella cura personale, oltre ad avere difficoltà a giocare con i bimbi piccoli. Il tempo libero lo dedica in parte all'attenzione dei figli con giochi prevalentemente che includono movimento e attività fisica. La moglie, sempre attenta e molto orientata sulla malattia, non può più sopportare il peso della gestione familiare sulle proprie spalle. Inoltre, non può più sopportare che il marito stia così male. Con lui mi sono sentita onesta, in grado di dire liberamente che la terapia potrebbe non funzionare e che abbiamo a disposizione diversi farmaci che potrebbero influire sul suo dolore. Inoltre, mi sento anche di dire che probabilmente si è instaurata una componente cronica del dolore che non scomparirà al cento per cento. Vorrei che ritorni alla sua vita lavorativa e personale. Il mio obiettivo con lui è evitare progressione radiologica. La cura della spondiloartrite assiale è una sfida complessa, in quanto a volte i pazienti non rispondono subito al farmaco, ma necessitano di un intervallo di tempo più ampio; questo porta a scoraggiarsi con spesso insorgenza di sindrome fibromialgica. Dal rapporto con il paziente, ho imparato a non giudicare troppo in fretta e non arrivare a diagnosi affrettate influenzate dalla difficoltà linguistica (il paziente è arabo), oltre che da un atteggiamento difensivo o aggressivo che contraddistingue tali popolazioni. Per il domani vorrei che riuscissi a fare capire i cardini del trattamento della spondiloartrite incentrati sull'attività fisica, sulla mobilitazione della colonna, sulla necessità della sospensione del fumo di sigaretta oltre che sull'eliminazione degli eventi emotivamente

stressanti/preoccupanti. Spero lui possa recuperare la sua vita al cento per cento senza dovere chiedere aiuto, almeno nella cura dell'igiene personale, alla moglie.

È RITORNATA A SPERARE E A ESSERE OTTIMISTA

Donna - 50 anni

La prima volta che ho visto la paziente, ereditandola da un collega andato in pensione, ho pensato fosse una persona solare, positiva. Aveva richiesto un controllo solo per un follow-up prescritto. Nella raccolta dell'anamnesi, non presentava dolore lombare o rachideo infiammatorio, ma solo lombalgia meccanica in paziente con multiple protrusioni diffuse. Dopo circa due mesi dal nostro primo incontro, la paziente ritorna nel mio ambulatorio con carattere d'urgenza per ricomparsa graduale di lombalgia con irradiazione glutea che le ricordava il dolore provato quattro anni prima. Era una persona completamente diversa. Trascurata fisicamente (a differenza della prima

volta che l'avevo vista), struccata, non indossava più

i tacchi vertiginosi. Inoltre, era molto angosciata

perché non sopportava più il dolore,

nonostante gli antinfiammatori che aveva

assunto quasi per un mese. Il pensiero

di bloccarsi la faceva stare male. Infatti,

è single, ha perso entrambi i genitori ed

è terrorizzata dal fatto di rimanere su una

sedia a rotelle. Ha paura di perdere il lavoro

perché non può permetterselo in quanto ha

il mutuo della casa. La paziente si è messa a

piangere, mi ha chiesto aiuto, vuole ritornare come prima. Non ha nessun

NELLA
SOLITUDINE
IL DOLORE SI
ACUISCE

familiare né congiunto a cui rivolgersi quando sta male, non riusciva a stare né più a letto né in piedi. Tutti i movimenti, comprensivi del passaggio dalla posizione sdraiata a quella seduta, le provocavano dolore oltre che notevole difficoltà. Era un robot nei movimenti, anche in quelli più banali durante la mia visita. Mi sono messa nei suoi panni, ho compreso il suo dolore e la sua disperazione amplificata dalla paura di non risolvere il problema nonostante le terapie che il suo medico le avesse prescritto. Volevo aiutarla,

nella solitudine il dolore si acuisce, ci si sente spaesati e angosciati, con paura smisurata della disabilità

o peggio della morte. Ho visitato la paziente e le ho subito chiesto in urgenza tutti gli accertamenti strumentali e laboratoristici del caso; la paziente aveva già capito che la spondilite era ritornata e che doveva iniziare al più presto il trattamento trasformato. Improvvisamente, aveva acquistato dieci anni in più, aveva perso l'elasticità e fluidità con cui si era presentata.

Muoversi era difficoltoso nelle prime ore della mattinata, dopo la posizione, ma poi riusciva a

sciogliersi con riduzione anche del dolore. Aveva preso giorni di malattia al lavoro, ma si sentiva in colpa in quanto era un momento di enorme attività presso lo studio dove lavorava e, inoltre, aveva paura di essere licenziata. Dopo l'inserimento della terapia per spondilite, la paziente ha riacquisito elasticità nei movimenti, anche se persiste il dolore (notevolmente diminuito). Le ho spiegato che avremmo dovuto aspettare altri mesi per verificare l'efficacia completa del farmaco. I miglioramenti erano visibili anche ad occhio nudo. La paziente era ritornata a truccarsi oltre che di buon umore come una tartaruga, lenta nei movimenti e con la testa chinata in avanti incapace di erigersi in alto e di allungare ed estendere il collo. Oggi sta peggio, in quanto ha paura di stare male e di non poter contare sull'aiuto di nessuno. Ha sofferto tanto per la morte dei genitori e non vuole soffrire come loro, è terrorizzata perché lei non può chiedere aiuto a nessuno. Invece i suoi, nella sofferenza delle loro malattie (cancro), hanno fatto riferimento sempre a lei. La paziente è ritornata al lavoro, ancora ha molte difficoltà,

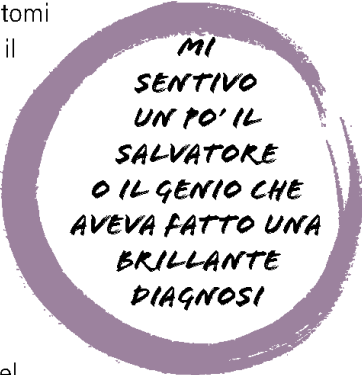
soprattutto la mattina, ma è ritornata a sperare e a essere ottimista. Ha acquisito fiducia in me; purtroppo non ha persone vicine, o meglio, non è circondata dai veri affetti che le possano dare serenità. Ho instaurato un feeling particolare, in quanto mi sento anche la sua confidente, sicuramente sono una persona che l'ascolta, capace di comprendere il suo dolore e di alleviarlo, sia con gli strumenti e conoscenze che possiedo sia con le parole di supporto che le fornisco. Il mio obiettivo è spegnere l'infiammazione che si è ripresentata, agire sul dolore per evitare la cronicizzazione dello stesso, instaurare una terapia adeguata verosimilmente cronica per evitare che la spondilite si riattivi nel tempo. La cura della spondiloartrite assiale prima non esisteva, si adoperavano altri farmaci con indicazioni per l'infiammazione ossea. Adesso i farmaci biologici hanno cambiato la storia della spondiloartrite assiale non radiografica, portando all'instaurazione rapida della terapia, allo spegnimento dell'edema osseo quindi all'inibizione del danno radiologico. Questa relazione mi ha aiutato a capire l'importanza della gestione del dolore oltre che della disabilità temporanea/permanente che le nostre malattie possono determinare. Vorrei essere più attenta al vissuto del paziente, al suo racconto del dolore, per poter ottimizzare al meglio la terapia creando un vero rapporto di fiducia con lo stesso che permette un'aderenza alla terapia ancora migliore. Spero che lei possa ottenere i risultati della cura che le ho prescritto, consentendo quindi il ritorno alla sua autonomia nella vita lavorativa e di relazione. Per la prima volta, rispondendo a queste domande, mi sono immedesimata nella disabilità del paziente oltre che nel suo dolore. Elementi che spesso noi medici tralasciamo nelle visite ambulatoriali temporalmente ristrette focalizzandoci sul risultato degli esami strumentali e laboratoristici. Se si capisce meglio il paziente nella sua totalità, si cura anche meglio!

**SE
SI CAPISCE
MEGLIO IL
PAZIENTE NELLA
SUA TOTALITÀ,
SI CURA ANCHE
MEGLIO!**

DELLE CINTURE CHE INCATENAVANO IL BACINO DELLA PAZIENTE AL LETTO

Donna - 31 anni

La prima volta che ho incontrato la paziente, ho pensato che fosse una lagna. Una ragazza giovane che ha stressato il suo medico di base per anni con sintomi specifici, fino a fare in modo che il medico di base non le credesse più. Però, effettivamente, ridursi a camminare in sedia a rotelle spinta dalla mamma, o è fuori di testa o ci sfugge qualcosa. Sarà meglio che indaghiamo un po'. La madre (vive in simbiosi con la madre) ha cominciato a farmi la storia di tutti i disturbi che affliggevano la figlia e a lamentarsi del medico di base, povera anima che le ha dovute sopportare, di come non ha mai badato a loro. La paziente non riusciva praticamente più a fare nulla: alzarsi dal letto, camminare, lavorare, doveva essere cambiata dalla mamma. Ero spaesato: da un lato ero francamente preoccupato dal fatto che una ragazza, che allora aveva ventisette anni, fosse praticamente ridotta a letto per un mal di schiena tale da immobilizzarla, dall'altro la paziente aveva un atteggiamento così lamentoso e ansioso che credevo ci fosse una grossa componente depressivo-ansiosa che rendeva difficile diagnosi e terapie. La ragazza è arrivata da un reumatologo del territorio che ci ha chiesto se potessero ricoverare la paziente, che era in condizioni tali da non riuscire a muoversi per le algie a livello lombosacrale. L'abbiamo ricoverata, ho accolto la paziente, che però lamentava ogni sorta di dolore e disturbo, dal mal di gola, al dolore addominale, al mal di schiena al mal di testa, alla nausea. Poi la madre mi ha raccontato che la nonna della paziente, che vive in Ucraina,



MI
SENTIVO
UN PO' IL
SALVATORE
O IL GENIO CHE
AVEVA FATTO UNA
BRILLANTE
DIAGNOSI

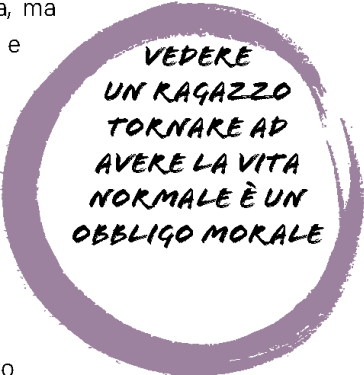
soffriva della malattia di Bechterew. Abbiamo quindi fatto esami di laboratorio e radiografie e risonanza magnetica della colonna e del bacino. Da tali esami, abbiamo scoperto una spondilite anchilosante con severo impegno infiammatorio. Sono entrato in stanza, dove mi attendevano madre e figlia per i risultati degli esami. Da un lato ero felice di dare finalmente un nome alla malattia che la aveva ridotta in sedia a rotelle, e mi sentivo un po' il salvatore o il genio che aveva fatto una brillante diagnosi, dall'altra sapevo che avremmo curato la malattia, ma la paziente sarebbe stata di quelle che avrebbe continuato comunque a lamentarsi di mille altri sintomi strani. Il suo corpo era pallido, disteso sul letto come se volesse entrare nel materasso; mi colpiva il fatto che, per essere così giovane, non fosse curata (peli sulle gambe). Muoversi le era molto difficile, stava sempre a letto e si faceva accompagnare al bagno dalla mamma, faceva solo qualche passo, tanto che le abbiamo messo l'eparina durante il ricovero. Si alzava sui gomiti a letto e basta. Non faceva più nulla, stava a letto o in poltrona con aria sofferente. Dopo la terapia, inizialmente con cortisone e poi con un anti-TNF-alfa, la paziente è rinata. Ha cominciato a muoversi e a camminare. Attualmente, ha una vita normale sul versante del movimento anche se dice che le lunghe passeggiate la affaticano. Purtroppo, come avevo predetto fin dall'inizio, continua a lamentare una serie di disturbi di vario tipo che vanno dalla nausea, alla cattiva digestione, a volte naso chiuso, mal di testa, vertigini. Si è molto autonomizzata dalla madre, infatti viene anche da sola in ambulatorio. Ha ripreso l'università e lavora anche. Se dovessi rappresentare con un'immagine la sua esperienza di malattia, penserei a delle cinture che incatenavano il bacino della paziente al letto. Vive con la mamma e il papà; con la madre ha un rapporto molto stretto, ma ultimamente mi sembra più autonoma. La paziente lavora e studia per finire l'università, non ho mai chiesto quanti esami le manchino. La mamma è sempre molto ansiosa e, infatti, le ha fatto fare anche altre visite da specialisti di tutti i tipi per i sintomi vari che la figlia lamenta. Il padre mi sembra fuori dai giochi della madre e della figlia, ma è un buon uomo, molto gentile nei modi e rispettoso. Quando mi scrive una mail, so già che il versante spondilite va bene, ma lamenterà un sintomo nuovo oppure ritirerà fuori un sintomo vecchio. Vorrei fare in modo che la sua vita sociale sia migliore, che si trovi un ragazzo, è sempre troppo attenta a tutti i disturbi anche minimi che dice di avere. L'ho inviata

anche da uno psicologo, ma dopo un paio di sedute non è più andata. La cura della spondiloartrite assiale, visto che colpisce i giovani limitandone pesantemente il vissuto quotidiano, è un obbligo morale, bisogna migliorare la loro qualità di vita. Dalla relazione con questa paziente, ho imparato che la prima impressione a volte non è quella giusta, (mi sembrava una depressone e invece aveva un serio problema). Vorrei avere pazienti come quelli dei casi clinici che presentano ai corsi, che li curi e stanno bene senza comunque continuare a lamentare sintomi vari ed eventuali a volte confondenti. Per lei, spero che si trovi un fidanzato, sia meno ansiosa e sia felice.

IL PAZIENTE CHE ROTOLA GIÙ DAL LETTO AL MATTINO

Uomo - 27 anni

Quando l'ho incontrato la prima volta, ho pensato: Ma come mai non si è fatto vedere prima da un medico questo ragazzo? La sua fidanzata mi ha detto che il suo moroso sembra un vecchio di ottant'anni e al mattino non si alza, ma rotola fuori dal letto, è sempre rigido e non fa nulla di attività fisica. Al mattino ci metteva un'ora prima di riuscire a muoversi bene con la schiena, dormiva male per il mal di schiena, aveva rinunciato a fare qualsiasi sport. Lui prima andava in bicicletta. Mi sentivo stupito del fatto che non avesse mai lamentato questo dolore al suo medico e di averlo scoperto solo perché ora me lo aveva detto una conoscente, dicendo che secondo lei il paziente aveva bisogno di un reumatologo. Ho detto al paziente che non era normale alla sua età essere ridotto in quelle condizioni e che lo avrei visto volentieri



VEDERE
UN RAGAZZO
TORNARE AD
AVERE LA VITA
NORMALE È UN
OBBLIGO MORALE

Quando l'ho incontrato la prima volta, ho pensato: Ma come mai non si è fatto vedere prima da un medico questo ragazzo? La sua fidanzata mi ha detto che il suo moroso sembra un vecchio di ottant'anni e al mattino non si alza, ma rotola fuori dal letto, è sempre rigido e non fa nulla di attività fisica. Al mattino ci metteva un'ora prima di riuscire a muoversi bene con la schiena, dormiva male per il mal di schiena, aveva rinunciato a fare qualsiasi sport. Lui prima andava in bicicletta. Mi sentivo stupito del fatto che non avesse mai lamentato questo dolore al suo medico e di averlo scoperto solo perché ora me lo aveva detto una conoscente, dicendo che secondo lei il paziente aveva bisogno di un reumatologo. Ho detto al paziente che non era normale alla sua età essere ridotto in quelle condizioni e che lo avrei visto volentieri in ambulatorio con un'impegnativa del medico di base. Alla visita, ho capito che soffriva di psoriasi che aveva sempre camuffato e gli ho fatto fare la risonanza magnetica del bacino, direttamente da cui è emersa una grossa quota infiammatoria. Mi sentivo felice perché sapevo che potevo curarlo e restituirgli la motilità e la vita di un ragazzo di venticinque anni. Il suo corpo era magro, aveva la psoriasi diffusa soprattutto agli arti inferiori che lui camuffava portando sempre pantaloni lunghi anche d'estate e al cuoio capelluto. Muoversi, per lui, era un grosso problema, ma ormai si era abituato a questi disturbi, e gli pareva normale essere così rigido. Non faceva attività che lo facessero affaticare. Cambiava spesso lavoro. Oggi è un ragazzo sereno che fa tutto ciò che vuole, si alza senza alcuna rigidità, non fa sport, ma perché non ha tempo, lavora molto ed è soddisfatto del lavoro. Se dovessi associare lui ad un'immagine sarebbe "il paziente che rotola giù dal letto al mattino". In casa, ha un ruolo attivo nella sua famiglia. Non che sia il ragazzo più attivo del mondo, ma si prende cura anche della famiglia, ora che il padre è malato. È una persona attiva soprattutto sul lavoro, dovrebbe fare più attività fisica, ma dice che il lavoro non gli lascia il tempo per farla. Le persone accanto a lui sono felici che non sia più lo zombie che era fino a due anni fa, ha allargato i suoi orizzonti: sono felice che esca di più di casa e anche lontano da casa, prima era sedentario. Sono felice di aver fatto un buon lavoro, siamo diventati anche amici, grazie anche ad amicizie in comune. Devo un po' inseguirlo per i controlli, ma spero che lavori un po' meno e faccia attività fisica/fisioterapica per la mobilità assiale. Prendersi cura di lui è stato un obbligo e un piacere. Vedere un

ragazzo tornare ad avere la vita normale è un obbligo morale e una grossa soddisfazione. Dalla relazione con questo paziente, ho imparato che a volte i pazienti con spondiloartrite si adattano al loro dolore e non chiedono aiuto; riuscissi a curare così efficacemente e senza complicazioni la spondiloartrite come in questo caso. Vorrei che mi segnalasse rapidamente se vi fossero peggioramenti e che non si adattasse di nuovo alla ricomparsa di dolore e disfunzionalità.

SCHERZANDO, SI DEFINIVA UNA "ROBOTTINA"

Donna - 51 anni

Conoscevo la persona da alcuni anni per motivi di lavoro, in quanto infermiera. Una persona piena di vita, altruista, attenta ai bisogni ed alle sofferenze. È stata lei a confidarsi come me: il suo corpo non era più quello di prima e, con mio stupore, chi doveva e poteva cogliere il cambiamento, perché lavorava tutti i giorni fianco a fianco, non ha colto il segnale di allarme, perdendo la fiducia dell'infermiera e dell'amica. Le sorprese arrivano inaspettate ed in modo subdolo. La malattia può interessare una persona vicina, ma può anche essere peggio: ti svegli, e non sei più la persona del giorno prima. Il lavoro è diventato improvvisamente gravoso: flettersi per accudire il malato allettato non era come le altre volte, la sua schiena non lo consentiva. Un fastidioso "peso" in regione lombare la faceva sentire in gabbia, rallentata, bloccata. Scherzando, si definiva una "robottina"; questo personaggio, ben presto, è diventato il protagonista nei messaggi che ci scambiavamo con WhatsApp. È stato sufficiente eseguire una radiografia ed una risonanza magnetica della colonna vertebrale e del bacino. Quando le ho dovuto comunicare la diagnosi, non è stato difficile: lei non era più quella di prima e finalmente poteva dare un nome al suo malessere. Il suo corpo era quello di prima, lo stesso corpo che si era proteso verso tanti infermi, ma che

progressivamente era diventato meno performante, irrigidito, lento nel partire, dolorabile. Insomma, un robot arrugginito! Muoversi, per lei, era sempre stato l'inizio della risposta a una chiamata che, per quanto stereotipata, non era mai uguale ad un'altra. Quel suono del campanello in corsia, di giorno o di notte, a volte scomodo, era la voce monotona di chi aveva bisogno. Ecco, nel momento in cui siamo privati di un bene o di una funzione, percepiamo il valore di ciò che manca. Ora le mancava il movimento e, proprio per questo, è stata costretta a suonare il campanello! Le mancava anche il mare – sì, perché fuori dal lavoro, appena poteva, tornava verso quel luogo magico, che fosse luglio o dicembre non faceva differenza. Ciò che contava allora, come ora, era mettere i piedi scalzi nell'acqua che brillava al sole. Quell'emozione correva veloce e al ritmo dei social arrivava presto nel mio smartphone. Oggi questa persona conduce una vita normale, anche se ogni tanto "gli ingranaggi si incepano". Se dovessi associare un'immagine a lei, penserei a un robot. Non ho idea che vita conduca a casa questa persona, ricordo una foto di lei seduta sul divano, vicino al caminetto, con il gatto sulle gambe; la posa era plastica, percepivo benessere e serenità. Da alcuni anni ha cambiato mansione, si occupa del lavoro di segreteria in radiologia, si muove senza problemi (almeno così sembra) e nel tempo libero ama viaggiare. Le persone accanto a lei stanno bene, non potrebbe essere diversamente, è sempre stata disponibile e altruista, anche quando suonava quel maledetto campanello nel cuore della notte. Con lei mi sento soddisfatto, la risposta al trattamento è stata brillante. Il mio obiettivo per questa paziente è stato raggiunto: aveva e ha una forma di spondilite non radiografica, il riconoscimento precoce della malattia e la terapia tempestiva hanno consentito di evitare l'evoluzione verso la disabilità. La cura della spondiloartrite assiale oggi è cambiata grazie al progresso terapeutico. Le nuove evidenze scientifiche fanno intravedere un futuro ancora migliore nella gestione di questa condizione, rimasta per lungo tempo una condanna per la persona malata.



Più che imparare, è stata la conferma che non bisogna sottovalutare sintomi apparentemente insignificanti, soprattutto in persone di giovane età in apparente buona salute. Mi piacerebbe incontrare più spesso persone con malattia all'esordio perché, in questi casi, è possibile raggiungere la migliore risposta terapeutica. Per il domani spero che lei possa continuare a muoversi a piedi scalzi nell'acqua cristallina del bagnasciuga, vorrà dire che gli ingranaggi girano bene. Mi sento fortunato per avere avuto la possibilità di guardare in modo introspettivo uno dei tanti rapporti medico/paziente.

ERO ALLA RICERCA DI UNA MALATTIA CHE SEMBRAVA INVISIBILE

Uomo - 35 anni

La prima volta che il paziente si è presentato alla mia osservazione, sembrava vago nella esposizione dei suoi sintomi, quasi volesse superficializzare la sintomatologia, quasi volesse rimuovere i suoi problemi; anche il fratello che in quella occasione lo aveva accompagnato sembrava scettico sui sintomi lamentati dal fratello - anche perché a quel tempo gran parte degli esami esibiti erano nella norma. Mi ritrovai a valutare un quasi "non caso", e ancora oggi rivedo l'ostinazione che realizzai nella ricerca di una oggettività dei sintomi lamentati. Il paziente continuava a descrivere i sintomi dolorosi notturni e a volerne trovare una sua giustificazione: Dottore, ho dolori notturni che spesso mi svegliano, però quel giorno ero rimasto in piedi per molte ore in piedi, e così via. Dalla descrizione dei sintomi sembrava quasi essersi abituato al dolore e voleva trovarne anche una giustificazione. Mi

**DALLA
DESCRIZIONE DEI
SINTOMI SEMBRAVA
QUASI ESSERSI
ABITUATO AL DOLORE
E VOLEVA TROVARNE
ANCHE UNA
GIUSTIFICAZIONE**

sentivo, nella raccolta dei dati, quasi "un aspro censore" che con puntualità interrogava il povero paziente, poiché con ostinazione ero alla ricerca di una malattia che sembrava invisibile. Quando sono giunto ad una conclusione diagnostica, fu quasi una liberazione comunicare al paziente che avevo trovato la malattia che ritenevo trattare per evitare che potesse sviluppare dei segni e sintomi che avrebbero potuto realizzare una rilevante inabilità, non subito ma dopo diversi anni. Il tronco del paziente, specie al risveglio, era rigido e dolente e anche semplici manovre apparivano difficoltose; muoversi, anche nei momenti di intimità, era talmente difficile da comportare un rilevante disagio emotivo e di coppia. Ogni sfera della vita di relazione era permeata dall'ossessione dell'essere inabile. Oggi questa persona si è riappropriata della sua esistenza; senza i suoi dolori, ha rielaborato il suo vissuto e riconosciuto il senso di rifiuto del suo dolore, come una forma di difesa. Se dovessi rappresentare questa sua malattia con un'immagine, mi verrebbe in mente un camaleonte. Il paziente ha ritrovato fiducia in sé stesso e ha riacquisito il rapporto con i suoi cari, ha ritrovato i suoi interessi e la sua vita di relazione. I suoi cari hanno riconosciuto di essersi comportati in alcuni momenti in modo inadeguato, non riconoscendo il suo malessere. Sento di essere stato adeguato alle esigenze del paziente, che chiedeva aiuto in modo sommesso; ho centrato l'obiettivo di aver trovato la causa "un po' invisibile" all'insorgenza della patologia di cui era affetto il paziente. La terapia con farmaci biologici della malattia appare critica nel risolvere la sintomatologia. Il caso descritto evidenzia la particolare modalità della richiesta di aiuto di questo paziente. Per il domani, vorrei mantenere la lucidità di ragionamento critico e metodologico di ascolto del paziente, senza il quale non si è buoni clinici. Spero che il paziente mantenga la remissione.

**VORREI
MANTENERE
LA LUCIDITÀ DI
RAGIONAMENTO
CRITICO E
METODOLOGICO
DI ASCOLTO DEL
PAZIENTE**

CONSIDERAZIONI FINALI

A cura di Maria Giulia Marini

Direttore Scientifico e dell'Innovazione, Istud Sanità e Salute

La sindrome del *malato immaginario* è il punto di arrivo di questo viaggio nelle narrazioni delle persone con spondiloartrite assiale. Il dato di realtà ci è offerto sia dal numero di professionisti sanitari consultati prima della formulazione della diagnosi, che finalmente rappresenta un'esperienza estetica, *il riuscire a dare un nome alla malattia*, sia dalle parole con cui i pazienti esprimono il non essere creduti, fino ad arrivare – in alcuni casi estremi – a considerarsi ai limiti della follia.

Secondo i principi dell'etica narrativa, il paziente ha diritto a esprimere il proprio punto di vista rispetto a come vive un'esperienza di sofferenza, e a essere creduto in quello che afferma*. La percezione del paziente rappresenta la verità per questa persona che abita il suo corpo. Questo atteggiamento di ascolto profondo e di accoglienza della verità portata dal paziente è non solo una questione etica, e non moralistica, ma è anche funzionale. Dalle narrazioni

sia dei pazienti con spondiloartrite assiale che dei loro reumatologi, infatti, emerge la questione del *tempo perduto*.

Se il *malato* viene stigmatizzato con l'etichetta di *immaginario*, una sorta di ipocondria in cui tutto è prodotto dalla mente dell'individuo, ecco che la quantità di tempo che questa persona passa nella impotenza, improduttività, tristezza e angoscia si amplifica. Le cause del dolore psicologico, oltre al dolore oggettivo del corpo, possono anche consistere in questo *gaslighting*, ossia la manipolazione svalutativa inconsapevole da parte di alcuni professionisti sanitari visti in passato, ma anche di alcuni familiari, che si manifesta non solo nel non credere alle persone ma nel definirle "esagerate" (*overreactive*).

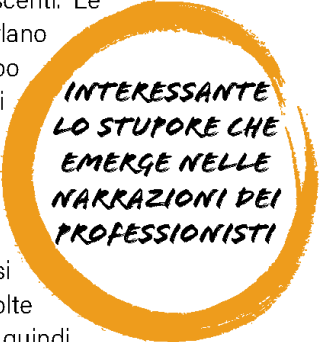


IL
PAZIENTE
HA DIRITTO AD
ESPRIMERE IL
PROPRIO PUNTO DI
VISTA

* Rita Charon, Honouring the stories of illness, 2008, Oxford University Press

Questa è una forma di violenza psicologica che deforma la percezione e la memoria della persona, che mina la padronanza di sé, l'autostima, e la fiducia nelle proprie capacità cognitive. Non a caso, nelle narrazioni, ci sono tante patologie concomitanti, tra cui casi di depressione, verosimilmente secondari al vissuto con la malattia e con le conseguenze psicologiche dell'essere definiti *bugiardi*, come se si immaginassero ogni cosa. Dalle narrazioni, invece, comprendiamo bene che questa non è immaginazione, ma l'esperienza del vivere con il proprio corpo. La parola più ricorrente con cui viene descritto l'elemento corpo, col sopraggiungere della spondilite anchilosante, è *cambiato*: stanco, dolorante, limitato nel muoversi. Il 67% dei pazienti che ha partecipato al progetto SPARE dichiara la difficoltà nel muoversi, il 50% nell'aver una vita sociale, ricorrendo al contempo a strategie di evitamento di amici e conoscenti. Le metafore che descrivono la malattia ci parlano di *insidia* al corpo (21%), di *rigidità* del corpo (58%), fino ad arrivare all'estremizzazione di *prigione* (21%).

Questi sono i fatti che vanno aldilà della finzione: è quindi necessaria una grande operazione di riconoscimento del dolore portato e subito da queste persone che si sono raccontate. L'85% delle narrazioni raccolte col progetto SPARE sono di pazienti donne, quindi con un possibile *gender effect*. Nel suo libro *Pain and Prejudice*^{*}, la scrittrice e paziente Gabrielle Jackson riporta alcune statistiche trasversali a diverse patologie che riguardano le donne: queste hanno la metà delle probabilità di essere curate per un infarto rispetto agli uomini e il doppio delle probabilità di morire sei mesi dopo la dimissione; più della metà delle donne a cui viene diagnosticata una malattia autoimmune si sentirà dire che sono ipocondriache o che hanno una malattia mentale. L'autrice conclude che questo può dipendere da una scarsa conoscenza medica di come funziona il corpo della donna, e che quindi dovrebbe essere rafforzato il tema della medicina di genere, su cui anche impostare nuove sperimentazioni cliniche. Di fatto, di fronte alla poca conoscenza, può scattare in alcuni casi la risposta di "negazione" da parte dell'altro: è una risposta inconsapevole, non voluta



INTERESSANTE
LO STUPORE CHE
EMERGE NELLE
NARRAZIONI DEI
PROFESSIONISTI

ma purtroppo dannosa, così come vi è visto nella spondiloartrite anchilosante. Interessante lo stupore che emerge nelle narrazioni dei professionisti sanitari di fronte all'assenza di riconoscimento e di fiducia nelle parole dei pazienti da parte dei loro stessi colleghi: la sensazione di aver perso tempo nell'impostare cure appropriate è presente, con un senso di rimpianto reciproco tra pazienti e medici. Questo sta a significare che ci sono medici più informati e altri meno informati su questa condizione, e che è impropria una generalizzazione di pensiero e prassi quando si parla di classe medica. I medici che scrivono dei propri pazienti ne parlano in maniera tecnica e funzionale nel 39% dei casi e un 33% ne parla in modo *moral*, ma è necessario distinguere, all'interno di questa classificazione, la parte etica dalla parte moraleggiante: la prima è quella dello stupore di avere colleghi che non abbiano avuto prontezza, ascolto e capacità diagnostica, la seconda è quando viene giudicata la paziente in quanto *una lagna*, oppure viene invasa la vita privata della paziente che vive con *compagno molto più vecchio di lei*. Al di là delle parole espresse durante la visita, tra il linguaggio non verbale e quello verbale, prevale il non verbale, il non detto ma pensato che il corpo però inevitabilmente comunica*: se quindi il paziente percepisce, dai gesti e dalla postura del corpo del curante, di rappresentare *una lagna*, la fiducia nel processo di relazione tra curante e curato può essere messa a rischio. Nel 28% delle narrazioni dei medici si arriva a enucleare in profondità il vissuto del paziente (*core*), e sono proprio queste narrazioni specchio di ottime relazioni di cura, nonché il punto d'arrivo per un professionista completo, capace di possedere la competenza clinica e quella narrativa per entrare in profonda empatia con la persona in cura. Le parole delle narrazioni *core* dei medici descrivono la *paura* con cui i pazienti arrivano da loro e la loro volontà di *tranquillarli*, e questo è un punto di avvio eccellente nell'interazione di cura. Un altro luogo di sicurezza, uno spazio sicuro di ascolto, è dato dalle associazioni dei pazienti, quanto mai necessarie in tutte le loro attività, e, in questo caso particolare, per fare educazione, informazione e portare consapevolezza sull'esistenza di questa condizione e su come significhi vivere con la spondiloartrite assiale non radiografica.

* Max Weisbuch et al, On Being Consistent: The Role of Verbal-Nonverbal Consistency in First Impressions, 32:261-268, 2010, BASIC AND APPLIED SOCIAL PSYCHOLOGY

* Gabrielle Jackson, Pain and Prejudice, 2019, Allen and Unwin

Nello sguardo al futuro, in una metà delle narrazioni i pazienti non lo vogliono vedere o ne hanno paura, mentre in un'altra metà guardano al domani con ottimismo per delle nuove cure: mentre le nuove cure ci sono e stanno diventando sempre più efficaci, cerchiamo di togliere la paura o l'assenza di volontà ad alzare la testa e guardare avanti attraverso un maggiore riconoscimento di questa condizione. Questo per ritrasformare le persone che hanno narrato in SPARE – ma anche tutte quelle che non abbiamo saputo o potuto raggiungere durante questa pandemia – in persone libere di parlare, di essere credute e di essere curate con accoglienza e appropriatezza: in inglese, il significato della parola SPARE è essere *libero, libera*.

Il progetto SPARE - *Spondiloartrite assiale: il racconto delle esperienze* ha rappresentato una operazione di ascolto per comprendere, attraverso la medicina narrativa, il vissuto delle persone con spondiloartrite, in particolare nella forma assiale non radiografica, e dei professionisti sanitari che le hanno in cura.

Queste persone, insieme ai loro curanti, hanno raccontato le difficoltà, le conquiste, le aspettative, le prospettive di cura e il vivere con una condizione dolorosa e spesso incompresa dalle altre persone.

Le voci contenute nel presente volume si fondono, permettendoci di cogliere le criticità che possono rendere più sfidante il percorso di cura e le aree di possibile miglioramento a livello clinico e sociale.

Il progetto SPARE ha rappresentato una prima grande operazione di riconoscimento di chi vive una condizione ancora poco conosciuta a un pubblico non specialistico, nonché caratterizzata da un percorso di diagnosi e cura critico sia per il paziente che per il reumatologo: un ascolto che deve proseguire, ed essere valorizzato.



ISTUD Sanità e Salute

Con il Contributo di

 NOVARTIS

ISBN 979-12-210-1610-9



9 791221 016109