



**IPERTENSIONE ARTERIOSA
POLMONARE**

**Guida agli
aspetti emotivi**

**IPERTENSIONE
ARTERIOSA
POLMONARE**

**Guida agli
aspetti emotivi
della malattia**





IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE

Guida agli aspetti emotivi della malattia

Titolo originale:

ASPECTOS EMOCIONALES DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR

Una guía para las personas afectadas

Progetto editoriale:

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

www.hipertensionpulmonar.es

Autrice:

Sara Toledano Márquez

Psicologa e psicoterapeuta

Traduzione dallo spagnolo:

Agenzia di traduzioni TransPerfect, Milano

Revisione dei testi italiani:

Musa Madeddu, Milano

Progetto grafico edizione italiana GRAPHILLUS di Giacinta Notarbartolo di Sciarra

Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano - graphill@iol.it

Foto Corbis

Finito di stampare nel luglio 2011

presso la tipolitografia ITALGRAFICA Srl, Veveri Novara

Realizzato grazie al contributo di Eli Lilly SpA Italia

Introduzione	5
<hr/>	
Premesse	7
<hr/>	
Al momento della diagnosi	13
• <i>Superare l'incertezza</i>	14
• <i>Il mondo medico</i>	16
• <i>La perdita della salute</i>	20
<hr/>	
Affrontare la malattia	27
• <i>Conoscere l'ipertensione arteriosa polmonare: concetti fondamentali</i>	28
• <i>Fasi del processo emotivo di gestione della malattia</i>	32
• <i>Per le persone intorno a noi</i>	40
<hr/>	
Imparare a convivere con la malattia	49
<hr/>	
Idee per una vita "sana"	57
<hr/>	
Appendici	
• <i>Links e letture consigliate</i>	62
• <i>Carta Europea dei Diritti del Malato</i>	64
<hr/>	

A woman with short, wavy blonde hair is sitting in a window. She is wearing a white, short-sleeved, button-down top and blue jeans. She is looking directly at the camera with a serious expression. The window has white frames and a view of greenery outside. The lighting is soft and natural, coming from the window.

L'obiettivo che questa guida si prefigge è aiutare le persone con diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare, e quelle intorno a loro, a comprendere meglio il percorso che la malattia comporta, dall'incertezza associata alla comparsa dei primi sintomi all'accettazione di una nuova condizione di vita.

Secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la più importante istituzione di riferimento in materia di salute a livello internazionale, per comprendere pienamente ciò che succede quando si contrae una malattia è necessario adottare una prospettiva biopsicosociale. In altre parole, la malattia non va considerata semplicemente come un fenomeno organico che per vari motivi genera alterazioni e processi biologici: la malattia ha anche una dimensione psicologica e sociale.

Il fatto di contrarre una malattia ha un impatto psicologico sull'individuo. Si accompagna a emozioni e sensazioni, a cambiamenti, a una differente percezione di sé e del mondo circostante, a una serie di esperienze che modificano molti aspetti della vita.

La malattia ha inoltre implicazioni sociali, perché viviamo in un contesto sociale e ambientale che ci influenza a vari livelli e che contribuisce a plasmare la nostra vita; incide sulle nostre relazioni con gli altri e sulle nostre interazioni con l'ambiente in cui viviamo. Tuttavia, la malattia è ancora spesso considerata come un'entità in gran parte disgiunta dall'individuo e dal suo contesto, come se potesse avere una vita propria rispetto a chi ne è affetto.

Nel corso degli ultimi trent'anni si è sviluppato un ramo della psicologia, la cosiddetta psicologia della salute, che si occupa in maniera specifica dei fattori psicologici che intervengono nella malattia. In questo ambito si sono condotti studi estremamente interessanti per valutare come il benessere psicologico possa determinare un miglioramento della qualità della vita nelle persone affette da patologie croniche di diversa natura. Sappiamo poi che aiutare i malati cronici a capire le emozioni associate al loro stato, a conoscere le fasi di accettazione con cui si dovranno inevitabilmente confrontare e a

mobilitare le loro risorse personali si traduce in benefici rilevanti non solo per quanto riguarda l'atteggiamento e la forza con cui la situazione viene affrontata, ma anche, di conseguenza, per l'esito di qualsiasi trattamento.

Nel caso dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) la necessità di considerare e comprendere questi aspetti emozionali è particolarmente importante, per numerosi motivi:

- l'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia rara e, pertanto, meno nota di altre; ciò significa che chi ne soffre deve sottoporsi a un lungo processo diagnostico e confrontarsi con una notevole incertezza rispetto alla prognosi;
- la malattia è associata a un decorso cronico e a diversi livelli di gravità, per cui chi ne è affetto deve modificare molti aspetti della propria vita per adattarsi alla nuova realtà;
- trattandosi di una condizione poco conosciuta a livello sociale, chi ne è colpito può raramente contare sulla comprensione della società e delle persone con cui vive.

L'obiettivo che questa guida si prefigge è aiutare le persone con diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare, e quelle intorno a loro, a comprendere meglio il percorso che la malattia comporta, dall'incertezza associata alla comparsa dei primi sintomi all'accettazione di una nuova condizione di vita.

Non è un percorso semplice; al contrario, si presenta come pieno di ostacoli da superare, di motivi di insoddisfazione, di cambiamenti, di emozioni, soprattutto emozioni: nuove, contraddittorie, intense... Implica però anche un'esperienza umana fatta di coraggio, e la possibilità di dare origine a trasformazioni positive sia per il malato sia per le persone che lo circondano.

*Cari amici,
il volume che abbiamo il piacere di presentarvi, il cui titolo originale è Aspectos emocionales de la Hipertensión Pulmonar: Una guía para las personas afectadas, è stato pensato e voluto da Irene Delgado, Presidente dell'Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar, l'associazione spagnola per l'ipertensione polmonare. Irene Delgado e l'associazione che presiede fanno parte insieme ad AIPI di PHA Europe, l'associazione europea per l'ipertensione polmonare. Ho avuto modo di leggere questa guida nel settembre 2010, in occasione dell'incontro annuale di PHA Europe, al quale erano presenti delegati da diciotto stati europei. Mi ha molto colpito e ho subito pensato che mi sarebbe piaciuto condividerla con i "nostri" pazienti italiani, dal momento che i problemi legati alla malattia sono comuni a tutte le persone affette, indipendentemente dalla nazionalità. Utilizzare un testo già esistente e fatto così bene rappresentava inoltre ai miei occhi un notevole risparmio di tempo e di risorse, oltre che un bell'esempio di proficua collaborazione tra associazioni.*

Sono molto grata alla Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar che ci ha generosamente permesso non solo di tradurre la guida in lingua italiana ma anche di adattare la parte grafica alla linea editoriale di AIPI. I testi sono rimasti invariati rispetto alla versione spagnola, inclusa la bella prefazione di Irene Delgado e le interessanti considerazioni del Dott. Julio Sánchez Román. Nella versione italiana sono stati soltanto sostituiti i riferimenti strettamente legati alla realtà spagnola; abbiamo inoltre aggiunto alcune foto evocative e un riepilogo degli argomenti trattati nel terzo capitolo, come era già stato fatto dall'autrice per i primi due. Questo volume non può sostituire un percorso fatto con uno psicoterapeuta, ma ci auguriamo che possa offrire utili spunti di riflessione e un aiuto concreto ai pazienti per una migliore convivenza con la malattia.

Pisana Ferrari
Presidente AIPI

Associazione Ipertensione Polmonare Italiana

*Caro amico/cara amica,
la guida che ti appresti a leggere è il frutto di anni di lavoro svolto dalla Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar. Fin dai nostri primi incontri con i pazienti abbiamo capito quali erano le esigenze più comuni: bisogno di sostegno, di comprensione, e che la società (inclusi gli operatori sanitari) conosca la nostra malattia.*

L'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia rara, il che rende il nostro percorso più complicato di quello di altri pazienti, e l'associazione ancora più necessaria. Stiamo parlando di una malattia cronica grave, che può richiedere trattamenti complessi. È una patologia rara anche per i medici, per cui spesso alla diagnosi si giunge attraverso un cammino lungo e complicato. Per tutti questi motivi, sia nel difficile momento in cui ci viene comunicata la diagnosi sia successivamente abbiamo bisogno di risorse che ci aiutino ad affrontare e ad accettare ciò che ci sta succedendo.

Quando parliamo di ipertensione arteriosa polmonare non possiamo limitarci agli aspetti fisici della malattia. Si tratta di una patologia disabilitante, che genera esigenze non solo di natura medica, ma anche psicologica e sociale. Fortunatamente, grazie alla determinazione di persone che lavorano in questo campo disponiamo di sempre maggiori informazioni sulla malattia. Stanno inoltre aumentando le possibili terapie farmacologiche, con conseguenze positive dirette sulla nostra qualità della vita. Non possiamo però dimenticare il fatto che la gestione dell'ipertensione arteriosa polmonare si accompagna a tutta una serie di emozioni che si ripercuotono sulle nostre condizioni di vita. Oltre a prenderci cura del nostro corpo, riconoscere e comprendere le nostre emozioni ci può aiutare a superare le difficoltà a cui andremo incontro.

Questa guida si propone di essere un efficace strumento di conforto per ovviare alla nostra sensazione di solitudine, un sostegno contro la paura, un compagno di viaggio nel processo di assimilazione e accettazione della malattia. Dobbiamo assimilare la

malattia, superare la paura e il rifiuto e impegnarci per riuscire a normalizzare gradualmente la nostra condizione di “convivenza” con l’ipertensione arteriosa polmonare. I responsabili del progetto sono stati sostenuti dalla convinzione che una guida come questa può avere un ruolo importante nell’aiutarci ad affrontare con maggiore facilità e razionalità la nostra vita di persone affette da ipertensione polmonare.

Colgo l’occasione per ringraziare le industrie farmaceutiche e tutti i medici specialisti in ipertensione arteriosa polmonare che con attenzione e dedizione cercano di assisterci nel nostro lungo cammino, nonostante si tratti di una malattia poco nota e scarsamente riconosciuta a livello sociale. Non posso poi naturalmente dimenticare coloro che mi accompagnano da ormai sei anni in quella che sembrava un’idea utopistica, e che con il loro impegno hanno consentito all’associazione di diventare ciò che è oggi.

Irene Delgado

Presidente Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Come afferma Segovia de Arana, la relazione tra medico e paziente è cambiata, abbandonando modalità protettive e paternalistiche per diventare un rapporto tra adulti che prevede uno scambio di informazioni e il consenso da parte del malato. Ed è questo l’approccio che ho cercato di seguire nel corso di tutta la mia vita professionale.

Dal 1980 mi sono dedicato intensamente allo studio e al trattamento delle malattie autoimmuni sistemiche, cercando sempre di spiegare ai pazienti privi di una cultura medico-biologica le caratteristiche, di per sé molto complesse, delle malattie da cui erano affetti. Le difficoltà incontrate sono state notevoli, a volte apparentemente insormontabili; per questo, quasi vent’anni fa, è stata pro-

mossa a Siviglia la creazione di un'associazione di pazienti (ALUS), destinata inizialmente ai malati di lupus e poi allargata a pazienti con diverse patologie immunologiche. In un secondo tempo sono stati accolti anche pazienti affetti da ipertensione arteriosa polmonare, un ambito in cui abbiamo concentrato i nostri sforzi a partire dalla fine degli anni novanta (perché per le persone che soffrono di malattie autoimmuni il rischio di andare incontro a questa patologia è significativamente superiore rispetto a quello della popolazione generale).

Gli enormi benefici derivati da questa iniziativa - per i pazienti e i loro familiari, ma anche per me e i miei collaboratori - sono apparsi evidenti sin dal principio. Soprattutto per quanto riguarda la lotta alla paura irrazionale associata al fatto di essere vittima di una patologia rara dalle caratteristiche forti e dal futuro incerto. Il timore del caos ci porta a sentire, come nei versi di John Donne, che "tutto è in frantumi, ogni coesione è svanita" o, come in un poema di Eliot, "non posso connettere nulla con nulla".

Questa lotta contro la paura e la disperazione si basa su un concetto fondamentale: la conoscenza, l'informazione. Possiamo offrire molto ai nostri pazienti semplicemente con il dialogo, e rinforzando il nostro rapporto al di fuori delle pareti di uno studio medico. In quest'ottica abbiamo pubblicato diversi opuscoli divulgativi (l'ultimo è in corso di stampa) per i pazienti e i loro familiari; organizziamo inoltre vari incontri formativi e informativi, in particolare per le persone con diagnosi appena accertata, dove il protagonista indiscusso è sempre il paziente.

Ci siamo identificati con la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar, fondata nel 2004 e in continua crescita, perché concordiamo totalmente con i suoi principi: la necessità di scambiare e condividere esperienze per affrontare una malattia rara e grave come l'ipertensione arteriosa polmonare e i suoi trattamenti, con l'obiettivo di far sentire ai pazienti e ai loro familiari che non sono soli nel combattere

questa patologia. Nonostante la vita relativamente breve dell'associazione, i suoi membri hanno elaborato un programma estremamente articolato e approfondito in termini di divulgazione, assistenza e sostegno, per cercare di chiarire e risolvere i dubbi e le preoccupazioni di chi è colpito (pazienti e familiari) dalla malattia.

All'interno di questo programma hanno un ruolo saliente la collaborazione con medici specialisti, l'assistenza in materia di lavoro e problematiche sociali e il supporto psicologico (che si basano anche sulla disponibilità di due linee telefoniche per il contatto diretto e di un sito web dove l'utente ha accesso a un forum e a un servizio e-mail per ricevere informazioni).

Abbiamo letto con grande interesse questa guida agli aspetti emotivi dell'ipertensione arteriosa polmonare. Basterà dire che corrisponde pienamente alla nostra strategia di comportamento, e siamo sicuri che costituirà una fonte preziosa di aiuto per l'equilibrio emotivo dei nostri pazienti. Prima della sua pubblicazione la guida è stata letta da diversi operatori e rappresentanti dell'amministrazione ALUS, che hanno espresso giudizi positivi e si sono riproposti di contribuire alla sua diffusione all'interno della nostra associazione. La guida affronta tutta una serie di temi rilevanti. Desidero unicamente aggiungere un pensiero, per trasmettere non solo serenità ma anche ottimismo: negli anni in cui ho incominciato a studiare medicina il futuro di un paziente affetto da lupus era molto più cupo di quello di un paziente affetto da ipertensione arteriosa polmonare. Oggi il tasso di sopravvivenza dei pazienti con lupus corrisponde a quello della popolazione generale e nell'arco di qualche anno le aspettative di vita dei pazienti con ipertensione arteriosa polmonare sono cambiate in misura straordinaria. E siamo solo agli inizi.

Dott. Julio Sánchez Román
Unidad de Colagenosis e Hipertensión Pulmonar
Hospital Virgen del Rocío, Siviglia



Dal momento della comparsa dei primi sintomi e durante l'intero processo che porta alla diagnosi ci troviamo ad affrontare numerose sfide a livello emotivo, la principale delle quali è probabilmente rappresentata dall'incertezza.

Un giorno il nostro corpo, rimasto fino ad allora silenzioso, inizia a parlarci. Incominciamo a sentirci più stanchi del solito, facciamo fatica a respirare; a volte proviamo un sensazione di vertigine e ci accorgiamo che le nostre gambe sono pesanti e più gonfie del normale. In un primo tempo non vi diamo troppa importanza: “È stato un periodo difficile, ho bisogno di riposare”, “Questa settimana ho lavorato molto”, “Passerà”. Ma i sintomi persistono per molti giorni; decidiamo quindi di parlarne con il nostro medico di famiglia, per farci prescrivere delle vitamine o qualcosa di simile.

Il nostro medico ci ascolta; ci consiglia di riposare, ci prescrive un medicinale per rinforzare il nostro organismo, che dovrebbe aiutarci a sostenere lo stress e il carico di responsabilità che dobbiamo affrontare ogni giorno; ci rimanda a casa assicurandoci che se prendiamo le cose con più calma tutto andrà meglio. Però questo non succede. Per un lungo periodo continuiamo, come all’inizio, a dirci che abbiamo troppe cose da fare e che quello è il motivo della nostra spossatezza. Qualche mese dopo ci ritroviamo a eliminare alcune attività che ci stancano eccessivamente e che ci rendono difficile respirare normalmente. Poi arriva il giorno in cui ci gira la testa e sveniamo. Dobbiamo tornare dal medico.

Riguardo allo svenimento che ci ha riportato dal medico, ci viene chiesto di spiegare quale tipo di attività ci fa sentire così esausti, se sono esercizi faticosi o attività che in passato non ci avevano mai stancato (è la seconda opzione; non ci sentivamo mai stanchi salendo le scale). A questo punto il medico indaga sugli altri sintomi, come il senso di vertigine. Infine ci consiglia di rivolgerci a uno specialista.

Il medico ci manda da un cardiologo o da uno pneumologo, specialista di cui magari non abbiamo mai neanche sentito parlare. E incominciano i primi esami, poi altri test e altri

ancora... Alcuni sono anche dolorosi. Passiamo da uno specialista all'altro, finché uno dei medici che ci hanno visitato ci indirizza all'Unità di Ipertensione Polmonare di un ospedale. Qui, dopo ulteriori esami, ci viene comunicato che ciò da cui siamo affetti è una patologia rara chiamata ipertensione arteriosa polmonare, e che dovremo sottoporci ad altri test per stabilirne più precisamente la forma e la gravità; ma che comunque si tratta di una malattia grave, attualmente non curabile e con un decorso non chiaro. Dal momento della comparsa dei primi sintomi e durante l'intero processo che porta alla diagnosi ci troviamo ad affrontare numerose sfide a livello emotivo, la principale delle quali è probabilmente rappresentata dall'incertezza.

Superare l'incertezza

L'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia molto difficile da identificare; prima che si arrivi alla conferma della diagnosi è quindi generalmente necessario un lungo percorso costellato di esami e visite mediche. Nel corso del processo diagnostico esperienze comuni per la maggior parte dei malati e dei loro cari sono disinformazione, ansia e solitamente un notevole grado di sfiducia nei servizi sanitari, che spesso non forniscono risposte adeguate ai pazienti che si sottopongono a tutta questa serie di test e procedure. La sensazione predominante in questo periodo è quasi sempre l'incertezza.

L'incertezza può essere definita in modi diversi. Possiamo intenderla come "una mancanza di conoscenze chiare e sicure in relazione a una condizione futura"; oppure come "un insieme di realtà che tendono ad allontanarci dalla nostra area di benessere perché non corrispondono alle nostre abitudini personali". L'incertezza può essere fonte di confusione e sconforto. I cambiamenti nel nostro stile di vita, nelle situazioni in cui siamo soliti vivere e prendere decisioni, ci trasmettono inquietudine, perché ciò che abbiamo fatto ieri potrebbe non essere ripetibile oggi.

La maggior parte delle persone a cui è appena stata comunicata la diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare si chiede “Perché è successo?”, “Che cosa mi accadrà?”, “Che cosa devo fare ora?”, “Come influenzerà la mia vita questa malattia?”. Nel caso dell’ipertensione arteriosa polmonare queste domande trovano difficilmente una risposta chiara. Come vedremo più avanti, le risposte possibili dipendono da numerosi fattori: la gravità della patologia, la nostra costituzione fisica, l’efficacia delle terapie, le nostre abitudini di vita e gli aspetti emotivi di cui parleremo in questa guida.

La reazione che tende a emergere con maggiore frequenza in questo momento è l’ansia. L’ansia è una reazione emotiva a situazioni che percepiamo come pericolose, un segnale che ci avvisa di un rischio a cui siamo esposti. È una condizione soggettiva di disagio, tensione, irrequietezza, allarme. Ed è accompagnata da manifestazioni fisiche: palpitazioni, tensione muscolare, sudorazione, senso di oppressione. Entro certi limiti il fatto di provare ansia - a causa di tutti gli esami clinici a cui siete sottoposti e dell’incertezza riguardo al vostro futuro - è comprensibile e accettabile. Ma se l’ansia diventa intollerabile, impedendovi di svolgere le vostre normali occupazioni o di dormire, è consigliabile consultare il medico che vi segue.

Alcuni fattori possono aiutarvi a superare l’incertezza in questa fase:

- L’accesso a informazioni (riguardo alla malattia, ai suoi trattamenti, all’impatto che avranno sul vostro modo di vivere).
- La fiducia nei medici.
- Il mantenimento delle costanti nella vostra vita.

Anche se può sembrare difficile adottare questo punto di vista, il fatto che alla fine si giunga a una diagnosi ha dei risvolti positivi. Da un lato ci aiuta a chiarire la natura del problema: la stanchezza, il senso di vertigine, la mancanza d'aria e tutto ciò che avvertivamo non erano frutto della nostra immaginazione, ma sintomi di una patologia reale. Dall'altro ci consente di porre fine a questa fase di incertezza, di incominciare ad agire, a raccogliere informazioni... La diagnosi ci permette di collocarci nella nostra nuova realtà; di sapere contro che cosa dobbiamo lottare e di concentrare le nostre energie su questo obiettivo.

Sappiamo che il modo in cui ci viene comunicata la diagnosi - che dovrebbe prevedere una discussione che trasmette speranza, con informazioni il più possibile realistiche e complete - ha un'importanza fondamentale in questa fase, perché a sua volta influenza il nostro modo di affrontare il processo che ci attende. D'altra parte, avere a che fare con medici e servizi sanitari non sempre è facile. Si tratta di un mondo che in genere, fortunatamente, ci è stato estraneo per la maggior parte della nostra vita, e che ha un suo linguaggio e un suo diverso modo di essere.

Il mondo medico Un altro aspetto potenzialmente traumatizzante della malattia è il contatto con il mondo medico, che per molti risulta associato a discussioni complicate, a confusione, a un senso di violazione.

Per comprendere le nostre esigenze specifiche i medici hanno bisogno di conoscere il nostro organismo. Ed è per questo che dobbiamo sottoporci a una trafila di visite, indagini e test diagnostici, alcuni dei quali molto aggressivi. Tuttavia, ciò non dovrebbe comportare (come purtroppo talvolta accade) la necessità di accettare una mancanza di rispetto della

propria privacy e della propria dignità nell'affrontare un'esperienza particolarmente delicata. Anche in circostanze così difficili dobbiamo trovare la forza di reagire e di opporci, se sentiamo di essere trattati solo come corpi malati e non come persone.

Affrontare il percorso diagnostico diventa meno arduo se pensiamo che la nostra sofferenza viene capita, se disponiamo di informazioni adeguate sulle procedure eseguite e se i risultati dei diversi esami ci vengono comunicati in modo chiaro e facilmente comprensibile.

Nei paesi occidentali l'assenza o carenza di informazioni è la causa più frequente di lamentele nei confronti dei medici. Le recriminazioni dei pazienti e dei loro familiari si concentrano, più che sull'impatto di esami e terapie, sulla mancanza delle informazioni necessarie per sapere e comprendere quanto sta succedendo. Dovete però provare a superare questi ostacoli richiedendo esplicitamente assistenza rispetto a tutti gli eventuali motivi di preoccupazione correlati al vostro stato, con la possibilità di condividere le vostre sensazioni, paure e ansie. Dovete cercare di essere "pazienti attivi", che chiedono di essere informati su ciò che sta accadendo per poter prendere decisioni insieme agli specialisti. I medici sanno che quasi nessuna strategia terapeutica può avere successo senza la collaborazione del paziente.

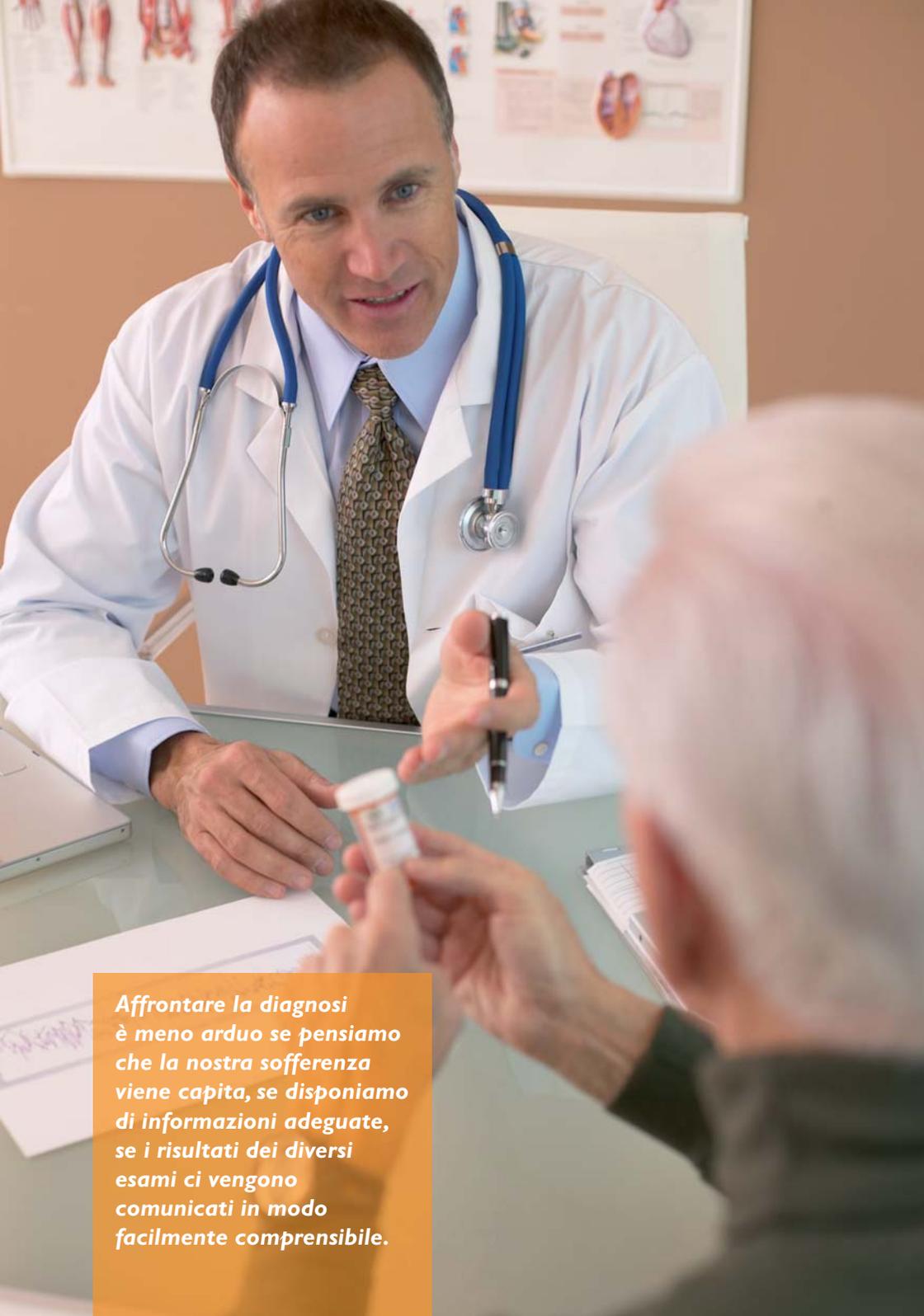
Non tutti i medici si mettono in relazione nello stesso modo con i loro pazienti, e non tutte le persone si mettono in relazione nello stesso modo con i loro medici. È essenziale cercare di costruire un rapporto soddisfacente con chi si occupa della vostra salute; d'altra parte, è anche opportuno tenere presente che non è possibile giudicare le conoscenze e la competenza di un medico in base alla sua affabilità.

Quando possibile è importante anche chiedere di avere un accesso diretto allo staff clinico che vi segue, per poter porre domande e avere risposte su qualsiasi problema rilevante riguardo alla malattia e ai trattamenti prescritti, attraverso la disponibilità di numeri telefonici o altre modalità di comunicazione.

Il modo in cui il mondo medico si pone di fronte ai malati sta in ogni caso cambiando. La cultura scientifica si sta indirizzando sempre più verso la comprensione di tutti gli aspetti della malattia, e del ruolo svolto dalla persona (e non solo dal suo corpo) quando l'obiettivo è il miglioramento delle condizioni di salute. Gli studi che evidenziano l'influenza dei fattori emotivi sul decorso di patologie di natura differente sono in continuo aumento. Un rapporto con gli operatori sanitari basato su fiducia e sostegno avrà un impatto positivo sul vostro stato emotivo e, di conseguenza, sul modo in cui affronterete tutte le sfere della vita interessate dalla malattia.

Essere informati vuol dire anche conoscere i propri diritti di pazienti. A questo proposito riportiamo in appendice (vedi a pagina 64) la Carta Europea dei Diritti del Malato, che sono oggi riconosciuti e tutelati da leggi e norme sia a livello nazionale, dalla stessa Costituzione Italiana, sia a livello internazionale.

La mancanza di informazioni può indurci a sviluppare convinzioni errate sulla malattia, il suo decorso e la sua prognosi, che si ripercuotono negativamente su di noi a causa della situazione di fragilità in cui ci troviamo.



Affrontare la diagnosi è meno arduo se pensiamo che la nostra sofferenza viene capita, se disponiamo di informazioni adeguate, se i risultati dei diversi esami ci vengono comunicati in modo facilmente comprensibile.

La perdita della salute

Anche se l'organismo è probabilmente affetto dalla malattia da lungo tempo, quello della diagnosi è generalmente considerato e percepito come il momento in cui tutto ha inizio. E che dà origine alla complessa esperienza associata all'acquisizione della consapevolezza rispetto alla perdita della salute.

Negli anni cinquanta uno psicologo umanista, Abraham Maslow, ha formulato una teoria relativa ai bisogni dell'essere umano. L'aspetto interessante di questa teoria è che secondo Maslow non tutti i bisogni hanno per noi la stessa importanza quando si tratta di definire il nostro comportamento per soddisfarli. Lo psicologo ha organizzato i bisogni in una piramide: solo quando riusciamo a soddisfare almeno parzialmente quello alla base della piramide siamo in grado di concentrarci sul bisogno del livello superiore. Per Maslow gli esseri umani mostrano una tendenza positiva nei confronti della crescita, espressa proprio dal fatto che quando viene soddisfatto un bisogno di un livello inferiore emerge sempre quello del livello successivo.

In corrispondenza del primo gradino della piramide ci sono i bisogni fisiologici, che comprendono l'esigenza di respirare, nutrirsi, dormire, mantenere l'organismo a una temperatura adeguata. Se una persona non ritiene che i suoi bisogni fisiologici siano soddisfatti, non si presenteranno altri bisogni: gli altri livelli non verranno neanche percepiti come bisogni, e la persona non sarà motivata a prendersi cura di altri aspetti della propria vita. Per verificare se abbiamo soddisfatto un bisogno possiamo servirci di dati oggettivi, per esempio se abbiamo cibo per nutrirci; ma ancora più importanti possono essere i criteri soggettivi e specifici con cui ciascuno di noi valuta se un suo bisogno è stato o meno soddisfatto. Nel secondo gradino della piramide Maslow ha collocato i bisogni di sicurezza, legati alla necessità di evitare situazioni pericolose, al desiderio di stabilità e assenza di dolore.

Nei gradini superiori si trovano invece, nell'ordine, i bisogni di appartenenza, stima di sé e autorealizzazione.

Quando si manifesta un bisogno viene in qualche modo spezzato l'equilibrio che cerchiamo di mantenere. Il nostro interesse, la nostra motivazione e il nostro tempo vengono rivolti a tale bisogno; facciamo tutto il possibile per soddisfarlo e ripristinare l'equilibrio desiderato. E finché non consideriamo relativamente soddisfatto il bisogno che avvertiamo al momento è improbabile che ne sorgano altri di livello superiore.

La teoria di Maslow può aiutarci a capire che cosa accade quando ci troviamo ad affrontare una diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare? Quando abbiamo la certezza di essere malati il bisogno di sicurezza, che prima risultava ampiamente soddisfatto, si presenta nuovamente come un bisogno di cui ci dobbiamo occupare. La frustrazione correlata a questo bisogno è accompagnata da emozioni quali la paura dell'ignoto e una sensazione di vulnerabilità e impotenza. Tutta la nostra attenzione è dedicata a queste sensazioni e qualsiasi altra cosa sembra passare in secondo piano. Quando ci viene diagnosticata una malattia ci sentiamo turbati, come se il pericolo si impossessasse della nostra vita, del nostro equilibrio e di tutto ciò che siamo stati prima.

*La piramide dei
bisogni di Maslow (1954)*



Si manifesta il bisogno di sicurezza. La malattia si ripercuote anche nelle aree degli affetti e dei sentimenti. Si è appena presentata una nuova realtà e siamo costretti ad affrontarla. Il momento della diagnosi dà origine a molteplici emozioni e interrogativi, che abbiamo la necessità di organizzare, elaborare e integrare nella nostra esperienza di vita. Ci sentiamo insicuri, perché sentiamo di aver perso parte di ciò che avevamo costruito nel passato; pensiamo quindi che ora la nostra vita andrà a rotoli, siamo vulnerabili e non abbiamo niente che ci protegga dalla realtà che ci troviamo ad affrontare.

Da sano normalmente il nostro organismo afferma “lo posso”: posso vedere, camminare, mangiare, pensare, parlare... Quando entra in scena una malattia, l'affermazione diventa “lo non posso”. Una persona malata non può lavorare o vedere, camminare, ricordare, avere figli, continuare il tipo di vita a cui era abituata.

La malattia è spesso accompagnata da una sensazione di isolamento e solitudine: non solo perché può impedire di instaurare un rapporto normale con gli altri, ma anche perché si associa a un senso di colpa che solo il malato può provare. Il malato può anche vedere interrotta la sua carriera professionale, con il danno economico che ne consegue e tutta una serie di implicazioni a livello personale e familiare. Tra queste non dobbiamo dimenticare gli effetti psicologici derivati dalla perdita del lavoro come fonte di stima. Sappiamo che a volte il riconoscimento di un'invalidità professionale porta a considerare la persona coinvolta come completamente incapace e inetta, il che ovviamente si traduce in una diminuzione della fiducia in se stessi. Il malato si sente smarrito in termini di immagine di sé, stile di vita, progetti futuri, senso di uguaglianza, relazioni sociali, capacità di controllo. Si confronta inoltre con una mancanza di autostima, perché non ha un corpo sano come quello degli altri.

Un'altra esperienza fondamentale tipicamente associata alla perdita della salute è la sensazione che la propria vita sia in pericolo. Anche se la minaccia della morte in una certa misura è legata al nostro istinto di sopravvivenza, chi si sente malato avverte il rischio di morire con maggiore intensità. La prova evidente che il nostro organismo è mortale genera un senso di rottura con l'intero corpo, prima sano e pieno di vitalità: improvvisamente il nostro organismo ci appare in tutta la sua vulnerabilità. L'angoscia è l'espressione di una sensazione di impotenza con cui tutti gli esseri umani devono a volte confrontarsi; ma forse più di qualsiasi altra esperienza umana la malattia ci mette palesemente di fronte al nostro bisogno degli altri e alla precarietà della nostra esistenza.

Ciò provoca un calo di energie vitali nel nostro organismo, di energie psichiche, e il corpo improvvisamente incomincia a parlare. Iniziamo a percepire anche le sensazioni corporee più lievi, che possono per noi assumere un'importanza straordinaria e un significato fondamentale, all'insegna di inquietudine e angoscia. Non abbiamo voglia di fare niente, di pensare a niente. È come se il tempo si fermasse, perché la vera urgenza consiste nel dedicare tutti gli sforzi alla nostra sopravvivenza fisica.

Tutto quello che stiamo descrivendo corrisponde nel suo insieme a una crisi esistenziale. Ma non significa che dobbiamo abbandonare ogni nostro progetto di vita; non dovrebbe impedirci di stabilire legami emotivi con gli altri; non dovrebbe compromettere la nostra capacità di amare e sentirsi amati,

La persona malata può percepire la sua vita come anormale rispetto a quella che aveva prima di ammalarsi, e si sente estranea a sé e agli altri.

di trasformare ed essere trasformati, di esprimersi attraverso il dialogo o di concentrarsi in meditazione. Queste crisi possono durare per un periodo più o meno lungo, durante il quale abbiamo l'impressione di non essere in grado di affrontare il flusso degli eventi o i problemi e le necessità della vita quotidiana. Quando finiscono possiamo però sfruttare il nostro potenziale interiore per promuovere cambiamenti positivi e ristabilire il nostro equilibrio.

L'ipertensione arteriosa polmonare rappresenta un'interruzione, in certi casi permanente, della salute. Tuttavia, possiamo cercare di affrontarla semplicemente come qualunque altra situazione. Ciascuno di noi può plasmare la sua esperienza della malattia, anche se a volte abbiamo bisogno di aiuto per farlo. Quando la nostra diagnosi viene accertata, il vero cambiamento consiste nel fatto che ora dobbiamo sottoporci a maggiori controlli, prenderci più cura di noi e smettere di fare alcune cose... Ma non dobbiamo dimenticare che siamo sempre gli stessi.

L'esperienza della malattia mette in evidenza il nostro bisogno degli altri e la precarietà dell'esistenza umana.

Se proseguite nella lettura di questa guida vedrete che dopo la diagnosi potrete andare incontro a molte esperienze e situazioni nuove nella vostra vita di tutti i giorni, e sorgeranno molte domande su cose a cui forse prima non avevate mai pensato; ma la speranza è che pensiate anche che avere una malattia non è per forza sinonimo di stare male, che il fatto di soffrire di ipertensione arteriosa polmonare ha chiuso alcune porte, ma non tutte, e che ognuno di noi ha comunque la possibilità di vivere una vita piena.

Riepilogo

Se ci avete seguito nelle idee che abbiamo fin qui preso in esame per cercare di riflettere insieme, ora probabilmente sapete che:

- L'ipertensione arteriosa polmonare è una malattia difficile da identificare. In molti casi per accertare la diagnosi sono necessarie numerose procedure e visite mediche. È quindi normale provare sensazioni di incertezza e ansia per un certo periodo.
- Tre fattori possono aiutarvi a superare l'incertezza di questa fase: l'informazione, la fiducia nei medici e il mantenimento delle costanti nella vostra vita.
- Dovete cercare di porvi come "pazienti attivi" nel rapporto con gli operatori sanitari che si prendono cura di voi.
- Dovete fare domande per raccogliere informazioni ed essere in grado di prendere decisioni insieme agli specialisti.
- Un rapporto con gli operatori sanitari basato su fiducia e sostegno avrà un'influenza positiva sul vostro stato emotivo e quindi sul vostro modo di affrontare il processo legato alla diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare.
- Il momento della diagnosi dà origine a molteplici emozioni, pensieri e interrogativi che avrete la necessità di organizzare e integrare nel vostro modo di essere.
- L'impatto emotivo indotto dalla perdita della salute può essere paragonato a una crisi esistenziale, che comporta un complesso insieme di sentimenti e sensazioni. Ma con l'andare del tempo potrete riuscire a sfruttare le vostre risorse interiori per ristabilire un equilibrio nella vostra vita.



*Ciascuno di noi
può dare la
propria impronta
all'esperienza
della malattia,
anche se a volte
abbiamo bisogno
di aiuto per farlo.*

Di solito, la prima reazione che abbiamo quando ci troviamo di fronte a qualcosa di ignoto è cercare di capire e ottenere informazioni. Nel caso dell'ipertensione arteriosa polmonare ci servono informazioni per avere un'idea su che cosa significhi esattamente essere affetti da questa patologia, quali sono le cause e come si manifesta. Comprendendo la malattia possiamo riacquistare un certo controllo sul nostro stato, e l'ansia generata dall'incertezza almeno in parte svanisce.

Conoscere l'ipertensione arteriosa polmonare è molto importante. In primo luogo è essenziale recuperare un senso di vigilanza e controllo su ciò che ci sta accadendo, e come già sottolineato le informazioni ci aiutano a raggiungere questo obiettivo. Sapere quali sono i meccanismi implicati nello sviluppo dell'ipertensione polmonare ci aiuterà inoltre a capire la natura dei trattamenti che dobbiamo intraprendere, a individuare nuovi sintomi, a limitare i rischi. Questa nostra esigenza di conoscere e capire può essere incentivata dall'ansia, e spingerci alla ricerca di qualsiasi informazione, più o meno affidabile, riguardo alla malattia. Ci troviamo però in una situazione estremamente delicata, e informazioni non rigorose o riferite in modo non corretto possono rivelarsi molto dannose.

Dovete cercare informazioni attendibili e utili che offrano conoscenze e soluzioni (come quelle fornite da alcune fonti citate in appendice), invece di digitare nel vostro motore di ricerca internet, per esempio, frasi come “ho l'ipertensione arteriosa polmonare”, “morte e ipertensione polmonare” o qualsiasi altra cosa vi venga in mente a causa dell'angoscia che state provando. Le informazioni vi consentono di organizzarvi, ma solo se sono sicure e ben documentate, e se il loro scopo è quello di comunicare e non di allarmare. Se le informazioni che trovate non hanno queste caratteristiche, possono alimentare ulteriormente la vostra confusione e la vostra ansia.

Abbiamo pertanto deciso di riportare in questa guida una serie di informazioni basilari sull'ipertensione arteriosa polmonare, che possono risultare utili per riordinare quelle che avete già raccolto sull'argomento. Il nostro intento non è quello di fornire un quadro completo ed esauriente, ma quello di esporre con un linguaggio non strettamente medico alcuni concetti che possono aiutare a chiarire che cosa vi sta succedendo.

Ulteriori informazioni si possono ottenere consultando a pagina 62 e 63 i links e le letture consigliate.

**Conoscere
l'ipertensione
arteriosa
polmonare:
concetti
fondamentali**

È possibile che fino ad ora non abbiate avuto la necessità di leggere informazioni di natura medica; se l'avete avuta, saprete che la medicina ha un suo linguaggio, che risulta ostico per la maggior parte di noi. Assimilare i contenuti dei testi medici è spesso molto difficile, perché anche quando si rivolgono ai pazienti questi testi tendono a utilizzare un vocabolario tecnico che li rende particolarmente complicati. È naturale che la scienza disponga di un proprio linguaggio, fatto di concetti e termini specifici che i non addetti non sono tenuti a conoscere, studiare o capire. La medicina non è però una materia che dovrebbe esserci così estranea. Dovremmo infatti avere almeno qualche nozione sul funzionamento del corpo umano, e sapere quando questo funzionamento è "normale" e quando non lo è.

La nostra ignoranza e le nostre difficoltà di comprensione sono un indice dello scarso interesse che oggi generalmente prestiamo al nostro organismo. Quando poi siamo sconvolti da una diagnosi recente di ipertensione arteriosa polmonare, dopo aver ricevuto una molteplicità di informazioni e istruzioni, a peggiorare le nostre capacità di capire contribuiscono anche fattori emotivi. Ma comprendere il nostro organismo è importante. Se sappiamo come funziona gli possiamo rivolgere maggiore attenzione e fornirgli ciò di cui ha bisogno;

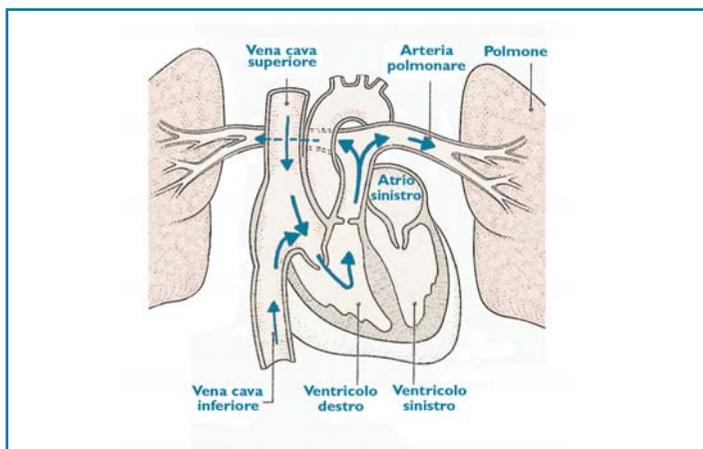
possiamo nello stesso tempo attenuare l'incertezza che scaturisce dall'ignoranza. La conoscenza del nostro corpo ci consentirà inoltre di prendere confidenza con l'idea che la "normalità" non consiste nell'essere sani. È invece normale il fatto che il nostro organismo a un certo punto della nostra vita si ammalerà; in modo acuto, cronico, più o meno gravemente, ma sicuramente prima o poi si ammalerà.

Vogliamo cercare qui di spiegare con un linguaggio semplice che cosa succede quando l'ipertensione arteriosa polmonare si manifesta. Non ci proponiamo di fornire informazioni esaustive, né di descrivere le varie forme di ipertensione polmonare. Il nostro scopo è solo quello di descrivere in modo per quanto possibile chiaro e conciso come funziona il sistema cardiopolmonare e come il suo funzionamento viene alterato dalla malattia. Tecnicamente l'ipertensione arteriosa polmonare consiste in un aumento anomalo della pressione nei vasi sanguigni che trasportano il sangue dal cuore ai polmoni, chiamati arterie polmonari. Partiamo dalle nozioni più fondamentali per capire che cosa succede esattamente quando siamo affetti da questa patologia.

Come già sapete, per vivere il nostro corpo ha bisogno di introdurre ossigeno: le nostre cellule hanno bisogno di ossigeno per compiere i processi metabolici che portano alla produzione dell'energia necessaria per lo svolgimento delle varie funzioni dell'organismo. Nello stesso tempo i processi implicati nella produzione di energia generano una sostanza di rifiuto, l'anidride carbonica, che deve essere eliminata. Ed è questo il compito specifico del sistema respiratorio: attraverso la respirazione all'interno dei polmoni avvengono l'ossigenazione del sangue e il rilascio di anidride carbonica. Questo compito coinvolge chiaramente anche il sistema cardiocircolatorio. Il sangue deossigenato (privo di ossigeno) che proviene dai diversi organi e tessuti del nostro corpo giunge al cuore attraverso il sistema

circolatorio periferico. Il cuore, attraverso il sistema circolatorio polmonare, spinge quindi il sangue nei polmoni, dove verrà ossigenato (caricato di ossigeno). Il sangue ossigenato ritorna poi al cuore, che lo pompa nuovamente verso gli organi e i tessuti che utilizzeranno l'ossigeno per i loro processi metabolici.

La sezione in basso a destra (ventricolo) del cuore è responsabile della raccolta del sangue deossigenato dall'organismo e del suo trasporto nei polmoni. Dal ventricolo destro parte un vaso principale che porta il sangue ai polmoni: l'arteria polmonare. Dopo un breve percorso, l'arteria polmonare si divide in due rami: l'arteria polmonare destra e l'arteria polmonare sinistra, dirette rispettivamente al polmone destro e al polmone sinistro. Dopo essere entrati nei polmoni, questi vasi si dividono ulteriormente in arterie di dimensioni minori, che a loro volta danno origine a rami e tubicini sempre più piccoli. Per pressione arteriosa si intende la pressione esercitata dal sangue sulla parete delle arterie che lo trasportano; viene misurata in millimetri di mercurio (mmHg) rispetto alla pressione atmosferica. Perché il sangue possa circolare e raggiungere i polmoni è necessaria una pressione minima.



Nella nostra malattia, l'arteria polmonare presenta una pressione più alta del normale: il sangue esercita una notevole pressione sulle sue pareti. Questo succede perché anche se l'impulso che il cuore trasmette al sangue per farlo arrivare ai polmoni ha la forza abituale (almeno inizialmente), i piccoli vasi in cui l'arteria si dirama si sono ristretti od ostruiti e il sangue non riesce a circolare liberamente al loro interno.

A causa dell'ostruzione di questi vasi, provocata da un ispessimento progressivo delle loro pareti, il passaggio del sangue nei polmoni diventa sempre più difficile, e il cuore deve lavorare di più per renderlo possibile. Con il passare del tempo lo sforzo a cui il cuore è sottoposto risulta eccessivo; le sue dimensioni aumentano ma la sua efficienza diminuisce. Il sistema cardiopolmonare è danneggiato e non riesce più a svolgere efficacemente le sue funzioni. Il sangue non viene ossigenato in modo adeguato e i tessuti non ricevono in quantità sufficiente l'ossigeno necessario per produrre energia. Quando ciò accade incominciano a manifestarsi i sintomi della malattia: stanchezza, affanno, svenimenti o dolori al torace.

Le terapie farmacologiche attualmente utilizzate sono mirate a limitare le conseguenze dell'ipertensione arteriosa polmonare sull'organismo: si tratta di farmaci che dilatano i vasi del polmone per ridurre la pressione o che aiutano ad alleggerire lo sforzo del cuore impedendo al sangue di coagularsi. La scelta dei trattamenti che vi vengono prescritti dipende dalla forma e gravità della malattia e dal modo in cui rispondete ai farmaci somministrati. Dopo che è stata confermata la diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare e quando sapete in quale stadio della patologia vi trovate (classe funzionale), è inoltre importante collaborare con i vostri medici: seguendo i consigli che ricevete riguardo alle abitudini di vita da acquisire e ai comportamenti da evitare, ma anche richiedendo informazioni sui sintomi a cui dovete prestare attenzione e su quando cercare aiuto.

Queste informazioni vi aiuteranno ad avere un maggiore controllo su ciò che vi sta accadendo e vi consentiranno di riconoscere i segnali che il vostro organismo vi manda e che dovete imparare ad ascoltare. La mancanza di informazioni appropriate può invece impedirvi di affrontare in maniera adeguata le successive fasi di gestione della malattia.

Informazioni adeguate possono aiutarci ad acquisire un maggiore controllo su ciò che ci sta accadendo.

Fasi del processo emotivo di gestione della malattia

Una volta ottenute le informazioni che ci aiutano a comprendere meglio l'ipertensione arteriosa polmonare, si presenta un nuovo non facile compito: attribuire un significato a ciò che ci sta succedendo. Spinoza, filosofo olandese vissuto nel XVII secolo, sosteneva: "L'emozione che costituisce una sofferenza smette di esserlo non appena ne abbiamo un'idea chiara e precisa".

La malattia comporta un cambiamento nelle condizioni di vita della persona che ne è affetta. Quando ci troviamo ad affrontare un evento nuovo nella nostra vita, positivo o negativo, abbiamo bisogno di dargli un senso, di integrarlo con il nostro passato, di inserirlo nell'insieme più o meno ordinato delle nostre esperienze; ci poniamo quindi domande come "Perché?", "Che cosa posso fare adesso?", "E poi che cosa succederà?". Per vivere abbiamo bisogno di guardare al futuro, di fare progetti; e questa caratteristica ci può salvare nei momenti più difficili. Chi ha ragioni di vita troverà sempre un modo per andare avanti.

La ricerca di significati che ci permetterà di integrare l'evento della malattia con il resto delle nostre esperienze è un pro-

cesso totalmente individuale; nessuno può prendere il posto di qualcun altro in tali situazioni. D'altra parte, in questo processo emergono percezioni ed emozioni che tutti noi proviamo quando ci troviamo faccia a faccia con una malattia. Il percorso con cui affrontiamo l'impatto emotivo della diagnosi di una patologia cronica si può articolare in diverse tappe, durante le quali la maggior parte di noi può avere sensazioni e pensieri almeno in parte simili.

Queste tappe non si presentano nello stesso modo in tutte le persone, e neppure nello stesso ordine; è anche possibile attraversare più di una volta la stessa fase. Ma essere consapevoli della loro esistenza è importante, perché può aiutare a riconoscerle e a superarle e a raggiungere, prima o dopo, lo stadio dell'accettazione. Naturalmente non tutte le persone hanno bisogno di dedicare lo stesso tempo a questo processo; tuttavia, dedicarci del tempo è quasi inevitabile. Il tempo aiuta ad abituarsi al cambiamento e a elaborare tutte le sensazioni ed emozioni che si manifestano. Si tratta di un processo necessario, normale e positivo; e che nella maggior parte dei casi rappresenta l'unico modo per riuscire ad adattarsi a una nuova realtà.

Il rifiuto di ciò che è successo

Se ci succede qualcosa di imprevisto, indesiderato, doloroso o spiacevole, il primo strumento psicologico a cui solitamente ricorriamo è quello di opporci alla realtà, di negare quanto è accaduto. Lo facciamo senza rendercene conto, non è un rifiuto consapevole. Desideriamo semplicemente che tutto ciò non sia successo e per un certo periodo respingiamo l'evidenza dei fatti, come se ci fosse possibile cambiare la realtà.

Quando viene diagnosticata l'ipertensione arteriosa polmonare e ci dicono che si tratta di una malattia cronica grave, in un primo momento possiamo reagire negando la situazione; perché ci è difficile accettarla, perché non vorremmo essere

malati. Questa reazione può manifestarsi in molti modi: non attribuiamo la giusta importanza alla diagnosi, inizialmente non proviamo alcuna emozione particolare, pensiamo a un errore dei medici, compiamo sforzi fisici (pur sapendo di non poterli fare) o cerchiamo di evitare le visite mediche. Alcuni possono anche isolarsi dagli altri per non dover raccontare che cosa sta succedendo, per non dovere ammettere la malattia.

Passare attraverso questa fase è necessario per assimilare la notizia, lenire il dolore, ammortizzare le perdite. È una reazione normale. Ben presto alla negazione farà seguito un'accettazione dei fatti, anche se parziale. Perché sappiamo che non possiamo ingannarci, che i desideri spesso non corrispondono alla realtà, che non possiamo decidere se avere o non avere una malattia: che non abbiamo altra scelta se non quella di adattarci a vivere nelle circostanze che ci vengono offerte. Per riuscire a farlo, il modo migliore è avere la possibilità e la capacità di parlare con le persone che ci sono vicine, di esprimere ciò che proviamo, di far loro sapere come ci sentiamo, che cosa ci preoccupa, quali sono le nostre paure rispetto al futuro.

La rabbia per la perdita della salute

Nella nostra cultura ci sono sentimenti che vengono generalmente disapprovati, anche se fanno chiaramente parte della natura umana. Ira, rabbia e invidia sono alcuni esempi. Come se non avessimo il diritto di andare in collera di fronte a determinate situazioni. Quando affrontiamo la malattia, in questa fase del processo sentiamo che la nostra vita è sconvolta, che non potremo realizzare i nostri progetti, che non meritiamo ciò che ci sta accadendo... E ci sentiamo giustamente frustrati.

La frustrazione si presenta tutte le volte che le circostanze ci impediscono di ottenere ciò che desideriamo. La rabbia è una reazione alla frustrazione: è una reazione di ribellione, di opposizione al dolore causato da queste circostanze. Ha però un

A young man with brown hair, wearing a green long-sleeved sweater and dark blue jeans, is shown from the back, looking down. He is standing on a beach with the ocean and a blue sky with light clouds in the background. His hands are tucked into his back pockets.

Quando ci succede qualcosa di spiacevole, solitamente la nostra prima reazione è opporci alla realtà, negare quanto è accaduto. Non è un rifiuto consapevole. Desideriamo semplicemente che tutto ciò non sia successo, e per un certo periodo respingiamo l'evidenza dei fatti.

significato adattivo, perché può fornirci le energie necessarie per ristabilire il controllo che abbiamo perso sull'ambiente, e anche aiutarci a superare il nostro senso di vulnerabilità.

Il problema della rabbia è che non sempre sappiamo come gestirla. Quando proviamo rabbia, spesso ne siamo sopraffatti; e la manifestiamo, a volte senza ragione, attraverso un'ostilità diretta contro le persone intorno a noi. La rabbia è un'emozione normale; ma aggredendo gli altri (anche solo verbalmente) e facendo loro del male finiremo solo con il nuocere a noi stessi. La rabbia va espressa, ma deve essere adeguatamente incanalata. Se siamo in grado di esprimerla con creatività senza rivolgerla verso gli altri, se la indirizziamo senza perdere il controllo, se riusciamo a capire che fa parte di un normale processo di accettazione, usciremo da questa fase più forti e capaci di affrontare il resto del processo.

La negoziazione della perdita

Questa è probabilmente la fase più difficile da individuare e descrivere nell'intero processo di gestione delle perdite generate dalla diagnosi della malattia. Anzi, non è propriamente una fase; si tratta piuttosto di una serie di pensieri e fantasie che possono emergere in momenti diversi quando intravediamo la realtà di ciò che ci sta succedendo, ma continuiamo a pensare di poter fare qualcosa per cambiarla. Possiamo per esempio sorprenderci a formulare pensieri del tipo "Ok, ammetterò di avere l'ipertensione arteriosa polmonare se però in cambio...", oppure "Va bene: proseguirò il trattamento, ma solo se sarò in grado di curarmi".

Incominciamo poi a provare un senso di rassegnazione. Ci sembra di non avere altra scelta se non quella di sopportare la realtà. Rassegnazione non è però sinonimo di accettazione. La rassegnazione è strettamente legata alla sensazione di essere indifesi e impotenti, di non poter modi-

ficare quanto ci sta accadendo. È una sensazione che ci era familiare da bambini, e in qualche modo questa fase ha in effetti delle connotazioni infantili. Ci ritroviamo a porre condizioni alla realtà per accettarla, come se potessimo negoziare, raggiungere un accordo con qualcosa o qualcuno per rendere più tollerabile quello che ci sta succedendo. Come i bambini, ci facciamo guidare più dai nostri desideri che dalla logica e dalla ragione.

Di nuovo, anche qui è importante saper riconoscere queste reazioni, sapere che sono normali, sapere che in verità sono un segnale del fatto che siamo disposti a proseguire nel nostro cammino verso l'accettazione della malattia.

La tristezza

A un certo punto ci rendiamo conto che non possiamo più ignorare la realtà della malattia. Iniziamo quindi a sentirci deboli, apatici; non troviamo più le motivazioni che ci spingevano a occuparci delle nostre attività abituali o a stare con gli altri. In questa fase è essenziale consentire a se stessi di provare tristezza, perché significa che si sta affrontando il dolore. Anche se spesso abbiamo la sensazione che la nostra vita sia finita; anche se ci sembra di aver perso ogni interesse per tutto quello a cui prima davamo importanza, perché la tristezza è uno stato d'animo che si ripercuote pesantemente sul nostro modo di vedere le cose.

Abbiamo tutto il diritto di piangere, di sfogarci, di riposarci. E non dobbiamo avere paura di sentirci tristi, perché la tristezza ci sta preparando ad andare avanti. La tristezza implica una riduzione generale del ritmo delle nostre attività, che ci offre la possibilità di considerare e apprezzare aspetti della vita a cui non avevamo prestato attenzione prima della comparsa di questa reazione emotiva. La tristezza ci rende inoltre più facile chiedere aiuto, ci porta a cercare gli altri: ci aiuta a ricostruirci.

L'accettazione

Dopo avere superato almeno alcune delle tappe precedenti, arriviamo al momento in cui le ferite incominciano a rimarginarsi e ci sentiamo più tranquilli. In questa fase non proviamo molte emozioni. È come se la sofferenza fosse sparita. Possiamo aver voglia di dormire più del solito, possiamo sentirci deboli e stanchi; non vogliamo più pensare alla malattia, non sentiamo più come prima la necessità di parlarne.

Questo non significa che sia tutto passato, né che sia un periodo felice. Ma ci siamo riconciliati con la vita; non ci sentiamo più in collera, non abbiamo più la pretesa di cambiare cose che non possono essere modificate. Incominciamo quindi a sentirci nuovamente “noi stessi”, anche se in circostanze di vita diverse che dobbiamo integrare con il nostro modo di essere. E possiamo anche incominciare ad avere speranza: l'emozione che ci consente di pensare che possiamo riuscire a stare meglio, di desiderare che tutto il dolore provato alla fine abbia un senso, di sentire che la vita ha ancora qualcosa di importante da offrirci.

Come abbiamo già detto, il processo di adattamento e di accettazione dell'idea di essere affetti da una malattia cronica può variare da individuo a individuo. E non ci sono limiti temporali definiti per il completamento di questo percorso; al contrario, nella maggior parte dei casi le emozioni che abbiamo descritto continueranno a riaffiorare per un lungo periodo di tempo.

Ognuno affronta la situazione a modo proprio; con le sue caratteristiche personali, con le sue risorse, con ciò che ha imparato dalle sue esperienze precedenti. Ma questo normale processo di elaborazione della malattia può diventare ancora più complicato se attribuite un significato più ampio alle perdite che dovete affrontare, ponendole in relazione con altre

esperienze di perdita che avete vissuto con maggiore o minore successo. La sofferenza che provate può crescere, le difficoltà che incontrate possono aumentare. In questi casi è meglio cercare un aiuto professionale per affrontare il processo.

Vi consigliamo di rivolgervi a uno psicologo se:

- Non provate alcuna emozione: rimanete in uno stato di shock che non riuscite a superare da quando è stata accertata la diagnosi.
- Avete disturbi del sonno: non riuscite a dormire per diverse notti di fila o vi svegliate a causa di incubi frequenti e persistenti.
- Avete un forte senso di colpa, che vi porta a interrompere il trattamento o a fare cose che per voi comportano rischi di cui siete consapevoli.
- Da tempo evitate i contatti con gli altri e avete troncato i rapporti con persone che frequentavate abitualmente, o avete smesso di dedicarvi alle vostre attività preferite.
- Siete assillati da pensieri correlati alla morte.
- Andate incontro a uno stato che vi preoccupa, oppure le persone che vi stanno accanto o altri operatori sanitari vi hanno raccomandato di cercare l'assistenza di uno psicologo.

Uno psicologo vi può aiutare a comprendere e a rendere più tollerabili le esperienze che state vivendo; a impedire lo sviluppo di scompensi gravi che possono portare a un disturbo depressivo o ad altre condizioni psicopatologiche; ad alleviare sensibilmente la sofferenza che state provando.

Per le persone intorno a noi

Le reazioni emotive e i meccanismi con cui possiamo affrontare una malattia non dipendono solo da condizioni biologiche o tipo di personalità; un ruolo determinante è svolto anche dal sostegno familiare e sociale che riceviamo. Spesso gli aspetti sociali assumono un'importanza paragonabile a quella dei fattori biologici o emozionali. Il nostro benessere psicologico è strettamente legato all'accettazione e al supporto da parte degli altri. L'esperienza della malattia viene modulata dall'ambiente, perché la nostra sofferenza diminuisce se abbiamo accanto persone di cui ci fidiamo.

Per questo abbiamo deciso di rivolgerci qui anche alle persone vicine a chi sta cercando di confrontarsi con una diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare: perché anche per voi la diagnosi ha un impatto emotivo importante, anche voi vi trovate ad affrontare una nuova realtà. Desideriamo prima di tutto farvi sapere che il sostegno che offrite alla persona malata è fondamentale; desideriamo inoltre aiutarvi a riflettere su alcune delle reazioni che la malattia può indurre e su come il vostro amico, fratello, genitore, figlio o consorte può vivere questa esperienza.

La presenza della malattia ha effetti diretti su di voi e nello stesso tempo influenza il rapporto che avete con la persona malata. La preoccupazione per questa persona può a volte diventare il centro attorno a cui ruota la vostra vita. Non è una situazione facile, e ognuno la affronta con i propri mezzi: si fa quel che si può. Alcuni si sentono spaventati e senza rendersene conto prendono le distanze dalla persona malata; o non capiscono bene che cosa sta succedendo; o pensano che la malattia non sia poi così grave. Ma c'è quasi sempre qualcuno che accompagna, sostiene, tranquillizza. Ci sono anche occasioni in cui è il malato a consolare familiari e amici turbati dalla diagnosi.

Come la persona affetta da ipertensione arteriosa polmonare, anche voi in certi casi dovrete confrontarvi con un senso di



Abbiamo deciso di rivolgerci anche alle persone vicine a chi si sta confrontando con una diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare: perché anche per loro la diagnosi ha un impatto emotivo importante, che li obbliga ad affrontare una nuova realtà.

perdita: di progetti, di ciò che speravate di poter condividere con quella persona, di sicurezza. E dovrete affrontare un processo di elaborazione del cambiamento nel vostro rapporto con la persona malata: imparando a comprendere e a gestire le emozioni che proverete, e a evitare che si ripercuotano negativamente su chi cercate di aiutare.

Dopo il periodo immediatamente successivo alla diagnosi, è possibile che alcuni di voi debbano incominciare ad assistere la persona malata. Con modalità che possono variare enormemente da caso a caso: da compiti circoscritti come accompagnare il malato in determinate situazioni o dargli una mano in alcune faccende domestiche, fino a un'assistenza che copre tutta una serie di attività di base che il malato non è più in grado di svolgere. Indipendentemente dall'entità dell'assistenza prestata, troverete senz'altro il modo giusto per prendervi cura della persona affetta da ipertensione arteriosa polmonare.

Prendersi cura degli altri, nel suo significato più ampio, non implica solo assistenza, e non vuol dire solamente occuparsi di qualcuno che ha bisogno di aiuto perché per qualche motivo improvvisamente le sue capacità diventano limitate. È un'attitudine innata, che fa parte dell'essenza umana. Tutti gli esseri umani, vulnerabili fin dall'inizio della loro esistenza, hanno bisogno di cure e assistenza per poter crescere, per realizzare le loro potenzialità; abbiamo bisogno degli altri per essere ciò che siamo. Ma per riuscire a fornire cure e assistenza nel modo più adeguato occorre tener conto di alcuni principi fondamentali.

Prendersi cura degli altri è un'attività che fa parte dell'essenza umana.

Rispettare l'autonomia e l'indipendenza dell'altro

Prendersi cura di qualcuno significa aiutarlo a raggiungere i risultati che desidera. Molte volte però, anche se animati dalle migliori intenzioni, vi dedicate alla persona malata con un'intensità tale da non permetterle di prendere decisioni o di fare ciò che ritiene più opportuno. Non cercate di convincere il malato a fare quello che voi considerate necessario. Prestare assistenza non vuol dire invadere l'intimità dell'altro, impedirgli di decidere o di comportarsi nel modo che reputa giusto; e trovarsi in una situazione di maggiore vulnerabilità non vuol dire perdere la propria dignità o il diritto di controllare la propria vita. Il desiderio di fare del bene all'altro è vincolato dalla sua autodeterminazione. Non dovete proiettare i vostri pensieri, ideali e principi sul malato, ma aiutarlo a essere autenticamente se stesso e a superare gli ostacoli che deve affrontare.

Comprendere le circostanze in cui l'altro si trova

Non potete prendervi veramente cura di qualcuno se non lo capite, se non utilizzate tutta la vostra empatia per cercare di immedesimarvi e di avvicinarvi alla sua esperienza. Chiedete alla persona malata che cosa prova e ascoltate che cosa ha da dire... Per comprendere meglio ciò che sta vivendo potete anche leggere le altre parti di questa guida. Se alla persona che cercate di aiutare è stata da poco comunicata la diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare, nella maggior parte dei casi la troverete particolarmente inquieta, agitata, irascibile. Si tratta di una reazione normale e comprensibile, che aiuta il malato a prepararsi ad accettare la sua nuova situazione. Se capite che cosa sta passando, capirete anche che non vale la pena di scontrarsi con lui, per nessun motivo. L'irritazione è il risultato del processo interiore che questa persona sta affrontando; il miglior modo di aiutarla è armarsi di pazienza e comprendere che la rabbia non ha a che fare con voi, ma con le circostanze in cui si trova.

Se in seguito trovate la persona malata in uno stato di tristezza, dovete sapere che anche questo fa parte del percorso che porta all'accettazione della malattia. È controproducente cercare di rincuorarla o suggerirle di guardare al lato positivo delle cose. A volte il conforto che offrite deriva dal vostro bisogno di far sentire meglio l'altro e di non vederlo triste, e non dalla comprensione della sua situazione. Se permettete alla persona malata di esprimere liberamente la sua sofferenza, le sarà più facile proseguire nel processo di accettazione della sua nuova realtà. Questa è una fase in cui la comunicazione ha un ruolo positivo importante, e la capacità di ascoltare può rivelarsi di grande aiuto. D'altro canto, se gli interventi con cui tentate di consolarla sono eccessivi la persona malata può arrivare a sentirsi colpevole della sua tristezza, e questo senso di colpa può influenzare negativamente l'andamento del processo.

Il vostro familiare o amico sta attraversando un momento molto delicato, sta provando molte sensazioni dolorose e sta cercando di adattarsi a un nuovo modo di vivere. È possibile che debba smettere di lavorare, o si trova comunque nella necessità di limitare le attività che svolgeva abitualmente, di modificare i suoi progetti personali, e soprattutto di incominciare a percepire se stesso in maniera diversa. La persona malata è anche preoccupata per come appare agli altri. Ed è difficile che riesca a condividere tutte queste esperienze, o a comunicare che cosa significhi per lei essere considerata diversa o addirittura anormale. È importante essere consapevoli della sofferenza che potete causare a una persona affetta da ipertensione arteriosa polmonare attraverso il modo in cui la trattate. Non dovete trasmettere la sensazione di vederla in maniera differente perché rivolgete la vostra attenzione più alla malattia che alla persona che è sempre stata. Tutti gli esseri umani sono tremendamente sensibili a come vengono percepiti dagli altri. Quando veniamo

considerati come persone che hanno delle possibilità e da cui ci si aspetta qualcosa, quasi sempre rispondiamo dando il meglio di noi stessi.

Tutti gli esseri umani sono estremamente sensibili a come vengono considerati dagli altri.

Comprendere i bisogni dell'altro

Prendersi cura di qualcuno significa occuparsi non solo dei suoi bisogni fisici, ma anche delle sue esigenze di natura psicologica, sociale e spirituale. Per poter soddisfare i bisogni della persona malata, dovete sviluppare soprattutto due capacità: quella di ascoltare e quella di attendere. La prima perché l'unica persona a conoscere realmente i suoi bisogni è il malato; e voi dovete essere in grado di ascoltarlo senza cercare di prevenirlo o interpretarlo a modo vostro. La seconda capacità è quella di saper aspettare: le esigenze del malato non possono essere presunte e valutate prima che si manifestino. Non potete dare ciò di cui una persona necessita a vostro giudizio, perché sottrarreste a questa persona la possibilità di esprimersi e di farvi sapere di che cosa ha davvero bisogno.

Prendersi cura di sé

Potete riuscire a prendervi cura di un'altra persona in modo efficace solo se intanto badate anche a voi stessi. Quando l'assistenza che prestate è intensa, a volte vi concentrate sulla persona malata finché, senza che ve ne rendiate conto, la vostra vita incomincia a ruotare attorno ai bisogni dell'altro. Ma dovete cercare di distinguere tra che cosa potete fare e che cosa non potete fare per la persona che assistete, e quindi tra i bisogni del malato e i vostri. E dovete cercare di prestare attenzione alle vostre emozioni. In molti casi potrete provare sensazioni che sono causa di notevole disagio, talora poco fami-

liari e contraddittorie, come senso di colpa o paura di ammalarsi, di perdere l'altro, di causare dolore, insieme a tutta una serie di dubbi sull'adeguatezza dei vostri comportamenti.

Prendersi cura degli altri in modo adeguato è possibile solo se ci si prende cura anche di se stessi.

Può esservi magari di aiuto pensare che la cosa migliore che potete fare per la persona malata è semplicemente accompagnarla. Il termine accompagnare deriva dall'espressione latina *cum pane*, che indica la condivisione del pane con altri. Da questo concetto si generano ulteriori significati: condividere il percorso, camminare insieme, offrire la propria compagnia. Accompagnare qualcuno significa stare con lui, partecipare alle sue riflessioni, ascoltarlo senza emettere sentenze, comprenderlo per quanto possibile e contribuire al benessere reciproco.

Chi accompagna una persona malata cammina e cresce con questa persona. Se si riescono a sostituire le parole di conforto con un atteggiamento di condivisione della situazione, è possibile che stando al fianco del malato si arrivi a imparare qualcosa dalla sua esperienza. L'opportunità di conoscere da vicino la malattia vi può offrire insegnamenti importanti, che possono cambiare la vostra vita e aiutarvi a distinguere ciò che conta veramente.

Riepilogo

A questo punto occorre ricordare che:

- Essere informati sull'ipertensione arteriosa polmonare (perché insorge, quali sono i suoi meccanismi, come individuare i suoi sintomi) vi può permettere di riacquistare un certo controllo e può alleviare almeno in parte l'ansia generata dall'incertezza rispetto al futuro.
- È importante che le informazioni che raccogliete siano accurate e provengano da fonti attendibili.
- Avete bisogno di dare un senso a ciò che vi succede, e di integrare l'evento della malattia con le altre esperienze della vostra vita.
- La gestione dell'impatto emotivo della diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare si articola in diverse tappe, la cui durata può variare da individuo a individuo; nel corso di queste fasi si manifestano sensazioni e reazioni che fanno parte di un normale percorso verso l'accettazione della malattia.
- In questo processo le persone intorno a voi hanno un ruolo molto importante; il sostegno sociale può rendere più facile la vostra esperienza della malattia.
- Anche i familiari o gli amici di una persona affetta da ipertensione arteriosa polmonare possono aver bisogno di tempo per adattarsi alla nuova situazione e imparare a gestire le emozioni che ne derivano.
- Per prendersi cura di qualcuno in maniera adeguata è necessario comprendere la sua situazione e i suoi bisogni, mostrando un rispetto assoluto per la sua indipendenza, ma anche prendersi cura di sé.



*Abbiamo tutti
l'opportunità
di convivere
il più serenamente
possibile
con la malattia.*

La realtà è ciò che è. Non è ciò che desideriamo o ciò che ci siamo sforzati di costruire. È quello che è, quello che abbiamo. È come la affrontiamo, ciò che facciamo con le carte che abbiamo da giocarci, anche se non siamo stati noi a sceglierle. Non ci possiamo fermare a chiederci se vogliamo giocare o meno queste carte, se preferiremmo averne altre o non giocare affatto; dobbiamo semplicemente andare avanti.

Molti, quando viene posta la diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare e si rendono conto delle sue implicazioni, pensano “Che cosa ho fatto per meritarmelo?” La risposta è: niente. Non abbiamo fatto niente per meritarcì di essere affetti da una malattia. Le malattie non sono una punizione per le malefatte che abbiamo compiuto o un disegno divino che dobbiamo sopportare con rassegnazione. Le malattie fanno parte della nostra esistenza.

Non è insolito venire colpiti da una malattia nel corso della vita. Ci illudiamo in qualche modo di essere invulnerabili, che non ci succederà mai niente; nello stesso tempo pensiamo che la nostra vita dovrebbe essere piena di felicità, salute e cose piacevoli. Ma quando ci viene comunicata una diagnosi medica come quella di ipertensione arteriosa polmonare, e siamo posti di fronte alla nostra condizione di malati, questa credenza e questa illusione svaniscono, i nostri piani vanno in fumo e perdiamo la fiducia nel futuro e nella possibilità di essere felici.

In ogni pagina di questa guida ci siamo proposti di trasmettere il messaggio che l’ipertensione arteriosa polmonare è una circostanza della vita e che il fatto di contrarre una malattia non deve essere considerato semplicemente come un processo biologico. Il nostro “stato di salute” non deriva soltanto dal corretto funzionamento dell’intero organismo: un ruolo cruciale è svolto anche dall’idea che abbiamo

di come ci sentiamo. Nel corso degli ultimi anni si sono moltiplicati gli studi scientifici che mettono in relazione il nostro stato d'animo con la forza con cui affrontiamo un problema di salute, e quindi con il risultato di qualsiasi trattamento.

“La gravità di una malattia non è determinata solo dal significato che l'organismo riveste per noi e dall'uso che ne facciamo, ma anche dai sintomi clinici che avvertiamo”, scrive Robert Schuman nel suo *Living with a chronic disease* (Vivere con una malattia cronica). La salute è legata al modo in cui ci sentiamo, a come percepiamo noi stessi. Ci sono persone cagionevoli di salute, ma che si percepiscono in modo positivo; e ce ne sono altre che hanno una forza fisica considerevole, ma che non si sentono bene. In una persona un evento come la diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare può indurre una grande sofferenza e distruggere tutti i progetti di vita; per un'altra persona può invece rappresentare una sfida.

In questa fase del vostro cammino saprete certamente che importante non è tanto la difficoltà della situazione, quanto l'atteggiamento che si assume nell'affrontarla. La differenza sta nel decidere se si vuole essere una persona malata o una persona che convive con una malattia. Potete sentirvi frustrati e rassegnarvi passivamente a essere persone malate, facendovi sopraffare dalla disperazione, dall'isolamento, dall'indifferenza, dalla perdita di speranza. Oppure potete adottare lo stesso atteggiamento energico che avete avuto finora e concentrare gli sforzi sui vostri obiettivi, progetti, valori, sulla libertà di scelta e sulla responsabilità nei confronti della vostra vita. Questo non significa cercare di eludere il dolore (che è inevitabile) o non provare tristezza, rabbia o paura; significa che dopo un necessario periodo di riflessione potrete smettere di pensare a ciò che non può succedere e cominciare a intravedere un orizzonte ricco di possibilità attuali e future.

L'ipertensione arteriosa polmonare è solo una condizione; non è tutta la vostra vita. Quando avrete acquisito una conoscenza adeguata della malattia, smetterete di pensare esclusivamente ai controlli medici, ai test e ai sintomi. Sarete in grado di concentrarvi sulle altre attenzioni che riservate normalmente al vostro corpo, come provvedere alla vostra igiene, mangiare e dormire. Nessuna malattia può fare di voi persone diverse; con o senza l'ipertensione arteriosa polmonare, siete sempre gli stessi. Potete avere delle limitazioni fisiche e non essere più in grado di fare alcune cose a cui eravate abituati, ma non siete cambiati.

Alcuni si fanno annientare dalla convinzione diffusa che la malattia è una disgrazia da sopportare in silenzio, un'entità che causa un certo imbarazzo in chi ne soffre. Abbiamo tutti la responsabilità di rendere la malattia parte della nostra vita. Fortunatamente la società in cui viviamo è eterogenea e ricca. Dovete lottare contro la sensazione di essere diversi dagli altri, inferiori o anormali perché siete affetti da ipertensione arteriosa polmonare. La normalità è un concetto statistico; normale è ciò che possiede le caratteristiche che si presentano con maggiore frequenza. Ma quello che si considera normale varia in funzione dei cambiamenti che si verificano a livello sociale, culturale, scientifico. Se da un lato siete diversi dagli altri in quanto affetti da ipertensione arteriosa polmonare, fondamentalmente ciò non significa niente. La malattia è solo un aspetto di chi siete. Il vostro sistema cardiopolmonare funziona in modo diverso da quello di molte altre persone. E ciò vi obbliga ad adattare il vostro modo di muovervi, comunicare o svolgere le attività quotidiane a questa caratteristica che è differente da ciò che statisticamente costituisce la normalità.

Una delle grandi qualità degli esseri umani è la capacità di adattamento alle circostanze più diverse. Riusciamo quindi ad

affrontare, a superare e anche a farci trasformare e rinforzare da eventi avversi. In psicologia questa abilità è nota come “resilienza”, e il suo studio è stato oggetto negli ultimi anni di un’intensa attività di ricerca. Il termine, derivato dalla fisica, fa riferimento al fenomeno per cui i corpi tornano alla loro forma iniziale dopo essere stati sottoposti a una pressione che li deforma. La ricerca in psicologia è mirata a stabilire quali fattori consentono alle persone non solo di ristabilirsi dopo l’esperienza di situazioni avverse, ma anche di uscirne rafforzate.

A questo proposito dobbiamo ribadire come non tutti gli aspetti della malattia siano legati alla sofferenza e alla perdita. L’esperienza della malattia mette infatti in moto un processo interiore che tende a mantenere e a ripristinare il nostro mondo nella massima misura possibile, trasformando ciò che non può essere evitato. Nella sezione di questa guida dedicata alla perdita della salute abbiamo definito la comparsa della malattia nella nostra vita, con tutte le dinamiche che si sviluppano e ci conducono verso l’accettazione, come una crisi esistenziale; e le crisi portano al cambiamento.

Si dice che un sistema entra in crisi quando raggiunge uno stato temporaneo di disorganizzazione, caratterizzato dall’incapacità di reagire con i metodi precedentemente utilizzati per risolvere i problemi. Una crisi implica sempre la possibilità di ottenere un risultato positivo. Se applichiamo questi principi alla crisi esistenziale scatenata dall’insorgenza dell’ipertensione arteriosa polmonare, possiamo pensare da un lato che si tratta di uno stato temporaneo, dall’altro che una crisi conduce inevitabilmente a cercare e trovare soluzioni creative e innovative.

Le crisi tendono a riempirci la testa di domande; e queste domande sono come porte che conducono al cambiamento, alla crescita personale. La sofferenza ha un senso se poi ci consente

di modificare il nostro modo di vivere per raggiungere un maggior grado di benessere. Molti riferiscono un cambiamento della personalità da quando hanno scoperto di essere affetti da una condizione cronica. Alcuni dichiarano di essere diventati più forti, di avere acquisito una maggiore fiducia in se stessi; altri affermano di avere avuto un atteggiamento più negativo prima della diagnosi; altri ancora riconoscono un miglioramento nelle loro relazioni interpersonali. Questi cambiamenti non possono che essere definiti come una crescita personale.

Tale crescita personale non potrà però avere luogo se continuate a pensare che vorreste trovarvi in circostanze diverse da quelle in cui siete, che se non fosse per l'ipertensione arteriosa polmonare sareste senz'altro felici, otterreste successi straordinari e tutto andrebbe bene.

Alcuni anni fa Irvin Yalom, uno psicoterapeuta americano, ha condotto uno studio su pazienti affetti da cancro giungendo a conclusioni simili alle nostre. Yalom riporta che il processo di accettazione e gestione della malattia ha determinato in queste persone modifiche della personalità, derivate dalla sofferenza e dalla necessità di confrontarsi con la morte, e riassume così i cambiamenti che in genere si verificano:

- Vengono riorganizzate le priorità di vita; viene data meno importanza a ciò che è futile e cresce l'apprezzamento per gli aspetti fondamentali della vita.
- Aumenta la capacità di comunicare con gli altri.
- Diminuiscono le paure interpersonali.
- Si arriva a un senso di liberazione, si riesce a rinunciare a ciò che è superfluo e a comprendere la propria situazione.

Finché addossate tutte le colpe alla malattia vi sottraete alle vostre responsabilità. Solo voi siete responsabili del grado di soddisfazione della vostra vita, o del fatto di rimanere ancorati a una lotta senza senso. Solo voi siete responsabili degli aspetti più importanti della vostra situazione. Anche se dovete affrontare ostacoli imponenti, siete liberi di adottare l'atteggiamento che desiderate. E i potenziali cambiamenti non riguardano soltanto la sfera esistenziale. La diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare, a causa dello stato di particolare fragilità e vulnerabilità che la malattia comporta, vi offre infatti l'opportunità di modificare il vostro stile di vita: di acquisire abitudini nuove e sane e di abbandonare abitudini nocive, godendovi la soddisfazione che deriva dal fatto di prendersi cura di se stessi.

Solo noi siamo responsabili del grado di soddisfazione della nostra vita.

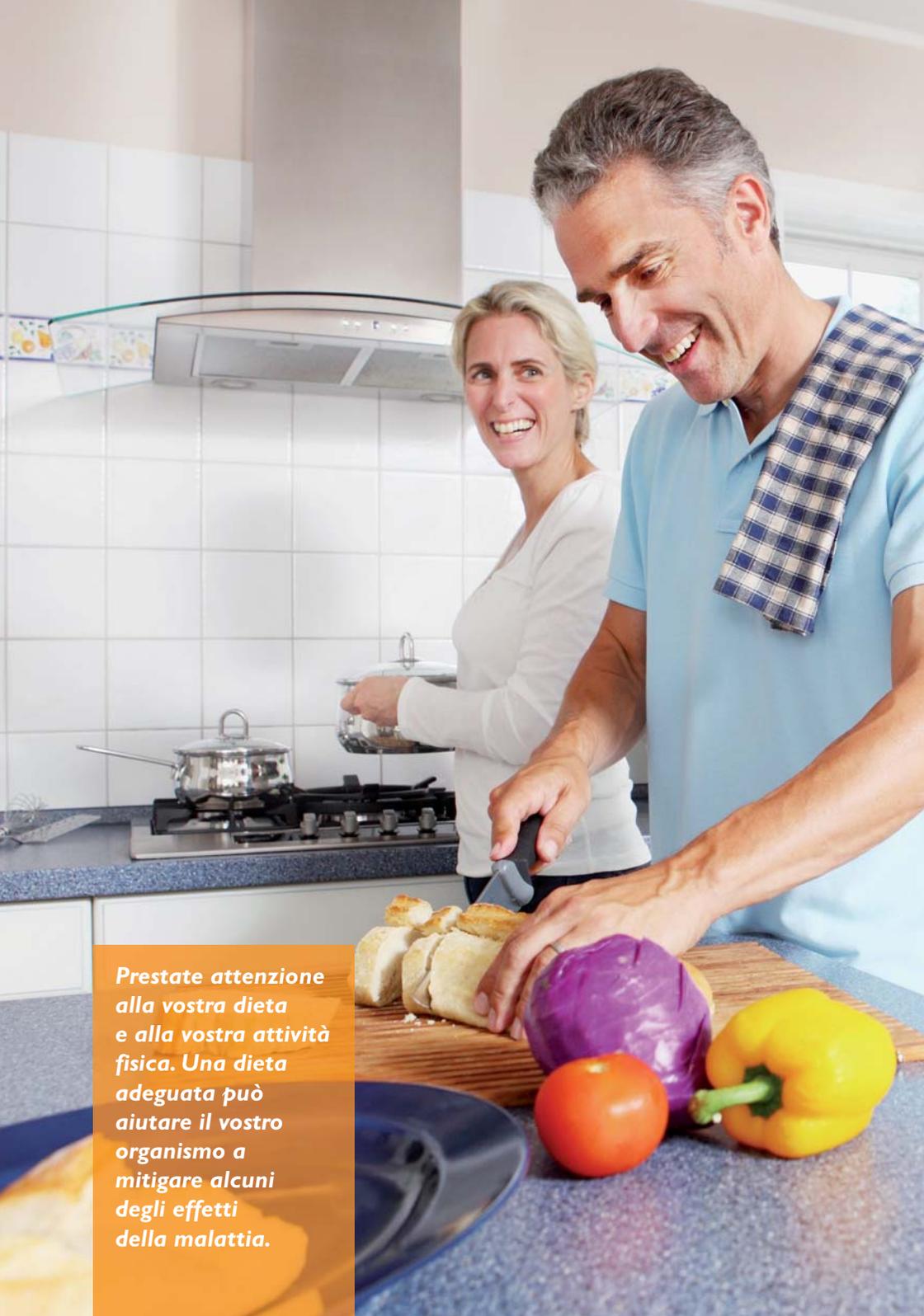
Svolgere un ruolo attivo nella cura della vostra salute su tutti i fronti, rispetto a tutti i livelli che abbiamo delineato in questa guida - biologico, psicologico e sociale - vi aiuterà a definire le vostre priorità e a continuare la vostra vita nelle migliori condizioni possibili. Quello di imparare a convivere con l'ipertensione polmonare è un processo che richiede tempo, pazienza, sostegno, e soprattutto disponibilità all'apprendimento e alla crescita. Anche se probabilmente attraverserete momenti molto difficili, speriamo di essere riusciti a mostrarvi che avete comunque la possibilità di andare incontro a cambiamenti positivi da molti punti di vista, che influenzeranno il vostro rapporto con voi stessi, con gli altri e col mondo.

Prima di concludere desideriamo quindi suggerirvi alcuni principi per una convivenza “sana” con l'ipertensione arteriosa polmonare.

Riepilogo

I messaggi fondamentali sono quindi:

- L'ipertensione arteriosa polmonare è una condizione, una circostanza della vostra esistenza, ma non è tutta la vostra vita. Anche se può provocare limitazioni fisiche e impedirvi di svolgere alcune attività, nessuna malattia può fare di voi persone diverse; con o senza l'ipertensione polmonare, siete sempre gli stessi.
- Importante non è tanto la difficoltà della situazione, quanto l'atteggiamento che assumete nell'affrontarla. Potete rassegnarvi passivamente a essere persone malate, oppure scegliere di essere persone che convivono con una malattia.
- Convivere con la malattia non vuol dire cercare di eludere il dolore, la tristezza, la rabbia o la paura, che sono inevitabili; significa imparare ad accettare la vostra nuova realtà, comunque ricca di possibilità attuali e future.
- Gli esseri umani sono in grado di adattarsi alle circostanze più diverse; questa capacità, definita in psicologia con il termine "resilienza", ci consente di affrontare, di superare e anche di farci trasformare e rinforzare da eventi avversi.
- Le crisi comportano un cambiamento, e implicano sempre la possibilità di trasformazioni positive. La crisi esistenziale generata dalla comparsa della malattia può condurre a una crescita personale: la sofferenza ha un senso se vi consente di modificare il vostro modo di vivere per raggiungere un maggior grado di benessere. Ciascuno di voi può plasmare la sua esperienza della malattia, per continuare a vivere nelle migliori condizioni possibili.



*Prestate attenzione
alla vostra dieta
e alla vostra attività
fisica. Una dieta
adeguata può
aiutare il vostro
organismo a
mitigare alcuni
effetti
della malattia.*

Rivolgetevi a uno specialista e seguite un trattamento adeguato

È molto importante consultare uno specialista in ipertensione arteriosa polmonare. Dato che è una malattia rara e poco conosciuta, non tutti i medici hanno esperienza sul suo trattamento (in Italia si stima che i malati siano poche migliaia).

Il contatto con uno specialista vi può permettere di seguire le strategie che vi indica riguardo alle terapie da intraprendere e ai comportamenti da adottare. Seguite rigorosamente i suoi consigli. I trattamenti che vi vengono raccomandati a volte risultano complessi e sono fonte di confusione, ma con l'aiuto di uno specialista potrete riuscire a chiarire i vostri dubbi e a superare le difficoltà che si possono presentare.

Prestate attenzione alla vostra dieta e alla vostra attività fisica

Una dieta adeguata può aiutare il vostro organismo a mitigare alcuni degli effetti dell'ipertensione arteriosa polmonare. Chiedete al vostro medico che tipo di alimentazione può essere più appropriato per voi.

Quanto all'attività fisica, sappiamo che in generale i suoi effetti positivi sulla nostra salute sono ben documentati; d'altra parte, gli sforzi fisici possono peggiorare i sintomi dell'ipertensione arteriosa polmonare. Anche in questo caso, chiedete al vostro medico quali forme di esercizio fisico si addicono meglio alle vostre caratteristiche specifiche.

Tenetevi informati

Continuate a raccogliere informazioni sull'ipertensione arteriosa polmonare. Le conoscenze scientifiche in questo campo sono in continua evoluzione, e tenendovi aggiornati su questi progressi vi sarà più facile svolgere un ruolo attivo nella cura della vostra salute. Cercate pubblicazioni sull'argomento, non

perdete la sezione dei quotidiani dedicata alla salute, chiedete di essere tenuti al corrente di eventuali convegni, seminari o incontri informativi per i pazienti.

Riposatevi

Cercate di avere una vita tranquilla, adattate le occupazioni quotidiane alle vostre esigenze. Non dovete affaticarvi troppo: valutate le vostre possibilità e quando necessario fermatevi, prendete respiro. Cercate di risparmiare energie; per esempio, utilizzando i servizi di consegna a domicilio offerti da negozi e supermercati, facendovi aiutare dagli altri, organizzandovi e trovando i modi più semplici per svolgere le vostre attività.

Informatevi anche presso il vostro Comune sui servizi di assistenza domiciliare che prevedono, in alcuni casi, un aiuto nello svolgimento di mansioni domestiche, consegna pasti e altro.

Controllate il vostro sonno, cercate di renderlo il più piacevole possibile. Risistemate la vostra casa, rendetela ancora più comoda. Per dedicare del tempo a voi stessi e raggiungere un certo senso di benessere potete anche servirvi di alcune semplici tecniche di rilassamento.

L'importanza del rapporto con gli altri

Ne abbiamo già parlato in questa guida; e sicuramente avete già avuto molte occasioni di verificare i benefici affettivi che derivano dal contatto con gli altri. Condividere con gli altri ciò che vi succede è importante.

Avvicinarvi a persone che hanno vissuto o stanno vivendo una situazione simile alla vostra vi aiuta a capire che non siete i soli, e nello stesso tempo vi dà la possibilità di aiutare altri attraverso le vostre esperienze. Vi permette di unirvi per cambiare le cose e per superare insieme difficoltà comuni. Vi dà voce

come gruppo, vi consente di inviare un messaggio alla società e di farle sapere che in questo mondo convivono persone diverse.

- Non fatevi sfuggire le opportunità di passare del tempo con i vostri amici, i vostri compagni, i vostri familiari.
- Internet ha rivoluzionato il nostro modo di stabilire contatti sociali. Potrete probabilmente trovare persone con cui mettervi in rapporto attraverso i network sociali o i forum di discussione.
- Prendete contatto con l'Associazione AIPI che si occupa della difesa dei diritti delle persone affette da ipertensione arteriosa polmonare, o con altre organizzazioni con cui vi identificate (vedi a pagina 62-63).

L'importanza di distrarsi

Abbiamo tutti bisogno di sentire che la nostra vita ha un significato e uno scopo, ma abbiamo anche bisogno di distrarci e divertirci. Cercate di dedicarvi ad attività piacevoli da condividere con altri.

Dopo la diagnosi di ipertensione arteriosa polmonare, molti abbandonano tutte le attività ricreative che prima apprezzavano, si rifiutano di sostituirle con altre e si chiudono in casa; pensano solo "Non posso", oppure "Non ne ho voglia", "Non me la sento". Ma dovete vincere questa inerzia, anche se ciò richiede uno sforzo, perché poi sarete contenti di averlo fatto. Dovete essere flessibili e provare opzioni nuove e diverse; se la malattia vi impedisce di dedicarvi agli svaghi abituali, tentate altre vie. L'obiettivo è essere attivi, divertirvi ed evitare di pensare continuamente che siete malati. Dedicate alcuni momenti della settimana alle attività che trovate più gradevoli. Intraprendete nuovi progetti. Informatevi sui centri e le associazioni culturali o di altra natura che organizzano attività o eventi che potrebbero interessarvi.



*Abbiamo tutti
bisogno di sentire
che la nostra vita
ha un significato
e uno scopo,
ma abbiamo
anche bisogno
di distrarci.*



APPENDICI

■ **Per informazioni e assistenza**

Pisana Ferrari +39 348 4023432 - pisana.ferrari@alice.it

Marzia Predieri +39 347 7617728 - marzia.predieri@alice.it

■ **Sito web www.aipiitalia.it**

Su questo sito potrete trovare:

- informazioni su AIPI e sue attività di sostegno ai pazienti
- informazioni sulla malattia e su diagnosi, trattamenti medici e chirurgici, ricerca e disposizioni legislative
- notiziario trimestrale AIPI e tutte le nostre pubblicazioni in formato PDF
- photogallery, video, oggetti promozionali



Nella sezione links potrete collegarvi con:

- altre associazioni di pazienti con ipertensione arteriosa polmonare e malattie rare in Italia e nel mondo
- siti specializzati medici e Istituti di ricerca in Italia e nel mondo
- siti specializzati su normativa e previdenze

■ **Forum AIPI**

Un luogo per conoscere, conoscere, capire, confrontarsi e aiutarsi.

100 post e 3.000 pagine visitate di media al mese. Potete accedere dal sito cliccando su "Forum"



■ **Pagina Facebook AIPI**

Tanti amici di AIPI ti aspettano per condividere foto, video e racconti. Potete accedere direttamente dal sito AIPI cliccando sull'icona di FB.



■ *Letture e materiale audiovisivo*

IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE **Impariamo a conoscerla per conviverci**

Informazioni su sintomi, segni clinici, diagnosi, trattamenti medici e soluzioni chirurgiche, principali disposizioni legislative e previdenze, ricerca scientifica, ruolo delle associazioni, consigli pratici, storie di pazienti e links utili.



IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE **La malattia nel racconto dei pazienti**

I grandi temi legati alla malattia e al suo vissuto raccontati dai pazienti stessi.



TECNICHE DI RILASSAMENTO

Una seduta di rilassamento guidata e accompagnata da musica.



YOGA

Una video lezione di yoga studiata appositamente per i nostri pazienti per un benessere psicofisico completo.



■ *Se desiderate condividere le vostre esperienze con altri pazienti*

Sul sito o sul notiziario potete trovare i riferimenti per prendere contatto con le nostre "voci amiche".

■ *Per assistenza psicologica professionale*

Prenotare un appuntamento telefonico e un colloquio con un professionista di nostra fiducia tramite Pisana Ferrari +39 348 4023432.

Presto sarà disponibile anche la pubblicazione:

IPERTENSIONE ARTERIOSA POLMONARE **Consigli pratici per la vita quotidiana**

Utili suggerimenti per la vita di tutti i giorni: in famiglia, al lavoro, vita sociale e vacanze, gestione dei farmaci e altre vie terapeutiche, alimentazione, attività fisica ecc.

La Carta è stata scritta nel 2002 su iniziativa di Active Citizenship Network

www.activecitizenship.net
www.cittadinanzattiva.it

1. Diritto a misure preventive

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati per prevenire la malattia.

2. Diritto all'accesso

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

3. Diritto all'informazione

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e il modo in cui utilizzarli, nonché a tutte quelle informazioni che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili.

4. Diritto al consenso

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che possono metterlo in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alle sperimentazioni.

5. Diritto alla libera scelta

Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di informazioni adeguate.

6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità

Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale.

7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in tempi brevi e predeterminati. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

8. Diritto al rispetto di standard di qualità

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di standard ben precisi.

9. Diritto alla sicurezza

Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari o da errori medici e ha il diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

10. Diritto all'innovazione

Ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

12. Diritto a un trattamento personalizzato

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici il più possibile adatti alle sue esigenze personali.

13. Diritto al reclamo

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qualvolta abbia subito un danno e di ricevere una risposta.

14. Diritto al risarcimento

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un risarcimento adeguato, in tempi ragionevolmente brevi, ogni qualvolta abbia subito un danno fisico, morale o psicologico causato dai servizi sanitari.

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS

CONSIGLIO DIRETTIVO 2019-2022

Presidente: Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente: Claudia Bertini (Milano)

Consiglieri:

Pisana Ferrari (Milano)

Marika Gattus (Cagliari)

Evelina Negri (Milano)

Gabriele Valentini (Verona)

Massimiliano Vitali (Bologna)

COMITATO SCIENTIFICO 2019-2022

Prof. Nazzareno Galiè (Bologna)

D.ssa Alessandra Manes (Bologna)

Fiammetta Iori (Bologna)

Massimiliano Vitali (Bologna)

CODICE FISCALE AIPI

91210830377

REGISTRO REGIONALE DELLE ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO

REGIONE EMILIA ROMAGNA

Determinazione n. 17284 del 21 novembre 2014

PER CONTATTARCI

Dott. Leonardo Radicchi - cell. +39 392 5003184 - presidente@aipiitalia.it

Dott. Claudia Bertini - cell. +39 338 3021381 - vice-presidente@aipiitalia.it

Avv. Giulia Tropea - cell. +39 391 4805050 - amministrazione@aipiitalia.it

SITO WEB

www.aipiitalia.it

PER SOSTENERE L'ASSOCIAZIONE

Conto corrente postale:

n. 25948522 intestato a AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

Conto corrente bancario:

c/o CREDITO VALTELLINESE Spa, Sede di Perugia, intestato a

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

IBAN: IT83 G052160 300100 000900 2974

BIC/SWIFT: BPCVIT2SN

Il fatto di contrarre una malattia ha un impatto psicologico sull'individuo. Si accompagna a emozioni e sensazioni, a una differente percezione di sé e del mondo circostante, a una serie di esperienze che modificano molti aspetti della vita. La malattia ha inoltre implicazioni sociali: incide sulle nostre relazioni con gli altri e sulle nostre interazioni con l'ambiente in cui viviamo. Nel caso dell'Ipertensione Arteriosa Polmonare la necessità di considerare e comprendere queste componenti emozionali e sociali è particolarmente importante, per diversi motivi. Si tratta infatti di una malattia rara e, pertanto, meno nota di altre; ciò significa che chi ne soffre deve spesso sottoporsi a un lungo processo diagnostico e confrontarsi con una notevole incertezza rispetto alla prognosi. È inoltre una malattia cronica grave e disabilitante, che può richiedere trattamenti complessi e un difficile processo di adattamento a una nuova realtà. Questa guida è la versione italiana del volume *Aspectos emocionales de la Hipertensión Pulmonar: Una guía para las personas afectadas*, pubblicato dalla Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar, ed è il frutto della collaborazione tra l'associazione spagnola e l'AIPi, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. L'obiettivo che la guida si prefigge è aiutare le persone con diagnosi di Ipertensione Arteriosa Polmonare, e quelle intorno a loro, a comprendere meglio il percorso che la malattia comporta, dall'incertezza associata alla comparsa dei primi sintomi all'accettazione di una nuova condizione di vita. Non è un percorso semplice; al contrario, si presenta come pieno di ostacoli da superare, di motivi di insoddisfazione, di cambiamenti, di emozioni nuove, contraddittorie e intense... Implica però anche un'esperienza umana fatta di coraggio, e la possibilità di dare origine a trasformazioni positive sia per il malato sia per le persone che lo circondano.

