Come Riconoscere

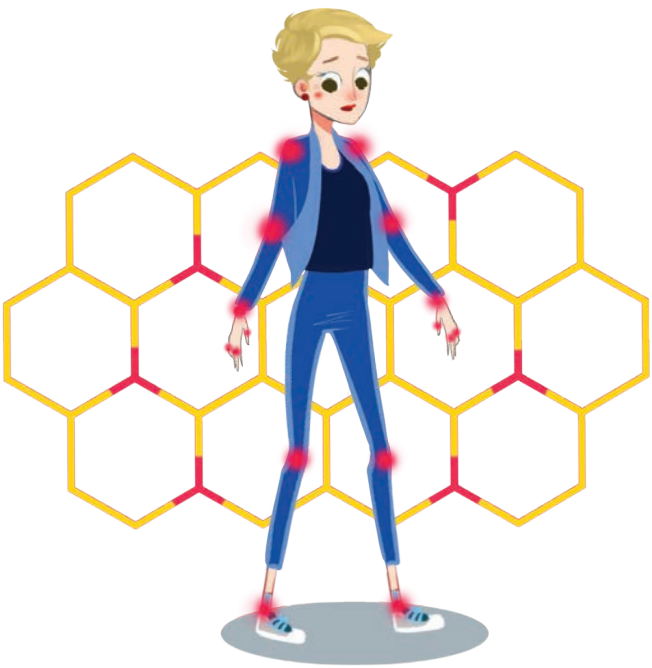
L'ARTRITE REUMATOIDE

Riconoscerla e intervenire tempestivamente per ridurne i sintomi e mantenere una buona qualità di vita

ALOMAR ONLUS
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

Come Riconoscere

L'ARTRITE REUMATOIDE



Questo volume nasce grazie all'essenziale contributo di Maria Grazia Pisu, Silvia Ostuzzi e Laura Malandrin che con entusiasmo e impegno hanno fornito i contenuti e seguito la redazione.

Un ringraziamento particolare al Prof. Flavio Fantini che ha affiancato e avallato il nostro lavoro.

Produzione editoriale: Epitesto *SRL – Milano*

Coordinamento editoriale: *Patrizia Franchini*

Redazione: *Laura Malandrin, Maria Grazia Pisu, Silvia Ostuzzi*

Illustrazioni e Copertina: *Elisa Bellotti*

Impaginazione: *Loredana Vavalà*

Consulenza scientifica: *Prof. Flavio Fantini, Docente* dell'Università degli Studi di Milano, Primario Emerito dell'Istituto Gaetano Pini

Stampato da C.N.S. srl - Ciserano, BG

Epitesto

Via Andrea Costa 2
20131 – Milano
+39 0270608029
www.epitesto.it
info@epitesto.it

PRESENTAZIONE

Questa guida vuole essere di aiuto per riconoscere e affrontare i primi sintomi dell'Artrite Reumatoide, malattia che agli esordi viene spesso sottovalutata, illustrando un percorso per arrivare alla diagnosi.

Troverete suggerimenti su come gestire emotivamente l'esito diagnostico, anche con consigli provenienti da esperienze dirette di chi ci è passato.

L'Associazione ALOMAR ONLUS ha apportato la propria esperienza e conoscenza diretta della malattia.

ARTRITE REUMATOIDE: UN MONDO SOMMERSO

Il mondo dell'Artrite Reumatoide (AR) è un mondo sommerso. È difficile interpretare i dolori articolari che ci accompagnano in modo continuativo; non si capisce dove finiscano le nostre energie, che poco per volta sembrano diminuire, lasciandoci esausti e doloranti già all'inizio della giornata.

COS'È L'ARTRITE REUMATOIDE?

L'AR è la più diffusa tra le malattie reumatiche infiammatorie e, come tale, spesso sottovalutata, associata in modo sbagliato ai dolori dell'età che avanza, o alle condizioni meteorologiche. Le malattie reumatiche, invece, rappresentano sindromi complesse che possono insorgere anche in età infantile; sono la prima causa di dolore e disabilità. In Italia ne soffrono più di 5 milioni di persone: tra queste, circa 450.000 soffrono di AR. Si tratta di persone prevalentemente tra i 35 e i 50 anni di età, di cui il 75% donne: l'AR è una malattia al femminile.

L'AR colpisce principalmente le articolazioni, ma può interessare anche vasi sanguigni, muscoli e organi interni. Alla base di questa malattia vi è un'attivazione del sistema immunitario che causa la comparsa di un processo infiammatorio acuto che, nel tempo, tende a divenire cronico.

L'impatto sociale dell'AR è notevole poiché è una malattia con andamento invalidante: le funzionalità articolari di chi soffre di AR rischiano infatti di essere compromesse limitando il movimento e, quindi, l'autonomia relazionale, sociale e lavorativa.

L'AR è un mondo sommerso sia perché è una malattia poco compresa nella sua complessità e nel suo carattere multiforme, sia perché è costellata, soprattutto nelle fasi iniziali, da sintomi "nascosti" e non specifici quali: manifestazioni articolari dolorose, malessere e stanchezza generale, mancanza di fame, febbricola.

PUÒ ESSERE TRASMESSA AI FIGLI?

L'AR non è trasmessa su base ereditaria; esiste però una familiarità con tale tipo di malattia. La sua insorgenza deriva da una serie di diversi fattori, che sono ancora oggetto di studio.

Proprio il carattere non specifico di questi sintomi li porta ad essere frequentemente sottovalutati. È invece fondamentale prestare la massima attenzione, per giungere velocemente a

una diagnosi certa così da evitare che la malattia provochi danni importanti alle articolazioni.

Prima iniziamo i trattamenti e più possibilità abbiamo di vedere conservata la qualità della nostra vita.

Ma quali sono i campanelli d'allarme di un'AR al suo esordio? Scopriamoli insieme.

> *Sento che qualcosa non va...*
> *Ultimamente mi sento stanchissima e, soprattutto la mattina, ho dolori articolari diffusi. Eppure non sono caduta, non ho subito colpi! È così frustrante, le articolazioni sono rigide, dolenti, le mani gonfie e mi cadono gli oggetti... dopo qualche ora sto meglio. Ma cosa mi sta succedendo? Sono nervosa e preoccupata.*
>
> – Luisa –

NON SOTTOVALUTARE I SINTOMI!

Intervenire in modo corretto e tempestivo è un passaggio necessario se credi di poter soffrire di AR: saper individuare i campanelli d'allarme di questa malattia è dunque fondamentale. Ecco alcuni sintomi che non devi trascurare:

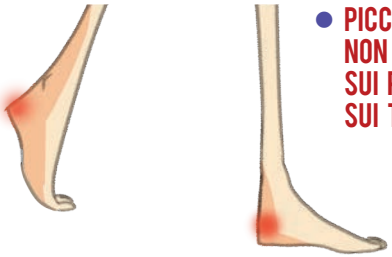
- **PROVI DOLORE E GONFIORE DELLE ARTICOLAZIONI DI MANI E POLSI DA ALMENO TRE SETTIMANE**

- **AL MATTINO, APPENA SVEGLIO, FAI FATICA A MUOVERTI E TI SENTI RIGIDO E QUESTA SITUAZIONE SI PROTRAE OLTRE LA MEZZ'ORA**

- OSSERVI GONFIORE E ROSSORE SULLE ARTICOLAZIONI E NON HAI SUBÌTO UN TRAUMA

- ENTRAMBI I POLSI O ENTRAMBE LE CAVIGLIE TI FANNO MALE

- PROVI DOLORE ALLE ARTICOLAZIONI ANCHE DURANTE MOMENTI DI RIPOSO



- PICCOLI NODULI SOTTOPELLE, NON DOLOROSI, SI SVILUPPANO SUI PIEDI, SUI GOMITI, SUI TALLONI O SULLE MANI

- HAI UNA FEBBRE LEGGERA CHE DURA PER QUALCHE GIORNO, ACCOMPAGNATA DA UNO O PIÙ SINTOMI PRECEDENTEMENTE ELENCATI

Se ti accorgi di soffrire di una o più delle condizione sopra elencate, è bene che ne parli senza esitazione con il medico di famiglia. È infatti il tuo medico di famiglia il primo e cruciale interlocutore che ti può indirizzare verso una visita reumatologica specialistica.

> *Quando mi sono accorta di avere sintomi strani ho provato a informarmi su internet, sperando di trovare risposte immediate. Invece sono andata in confusione, trovando informazioni a volte false e fuorvianti.*
>
> – Luisa –

È importante, infatti, che tu non sottovaluti i primi campanelli d'allarme poiché, se protratti nel tempo, fanno sì che il processo infiammatorio possa portare a un serio danno a carico delle articolazioni. Solo un medico sarà in grado di interpretarlo in modo affidabile.

DIAGNOSI PRECOCE

Per essere davvero tale dovrebbe essere fatta entro un massimo di tre mesi dalla comparsa dei primi sintomi.

Non aspettare! Spesso perdere tempo significa perdere salute: una diagnosi precoce rappresenta il primo e fondamentale passo perché tu possa gestire la malattia e preservare una buona qualità di vita.

L'IMPORTANZA DI UN INTERVENTO TEMPESTIVO

Nei pazienti trattati precocemente si ottiene una significativa riduzione della progressione della malattia e, in molti casi, si può arrivare alla sua remissione.

QUALE ITER DEVO SEGUIRE?

Il tuo medico di base inizierà un'indagine dettagliata per verificare, sulla base dei sintomi da te riportati, se i risultati degli esami clinici e di laboratorio indicano la presenza di una possibile forma reumatica autoimmune come l'AR.

Esistono test di laboratorio che indicano la presenza di un processo infiammatorio e altri che individuano la presenza di autoanticorpi caratteristici della malattia.

Se il sospetto è convalidato allora sarai indirizzato a uno specialista di riferimento, il reumatologo.

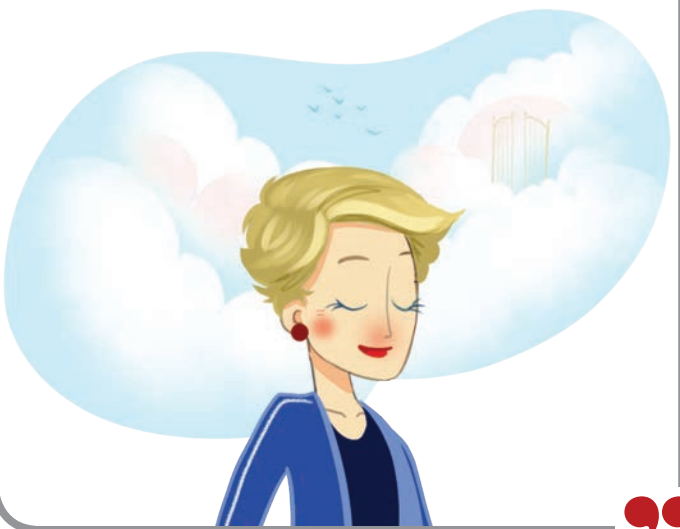
Il reumatologo potrà approfondire la tua situazione, eventualmente ricorrendo ad ulteriori indagini di laboratorio o strumentali, per giungere ad una diagnosi definitiva, tenuto conto che esistono altre forme di artrite che vanno differenziate dall'AR (ad esempio: artrite reattiva, artrite psoriasica, alcune connettiviti, etc.).

CHI È IL REUMATOLOGO

Il reumatologo è il medico specialista che si occupa di diagnosticare, trattare e gestire i pazienti con malattie reumatiche, come l'AR. Il suo obiettivo è assicurarti la migliore qualità di vita possibile prescrivendoti farmaci, trattamenti o visite specialistiche, e anche indicando a te e ai tuoi familiari il modo migliore per convivere con la malattia.

Ho visto molti medici e ho aspettato mesi, anzi, anni (letteralmente!) prima di approdare nelle mani di un medico reumatologo giungendo così alla diagnosi di AR. Ricevere una diagnosi è stato difficile e duro da accettare, ma è stato anche il primo passo verso la cura e la ripresa della mia vita. Sapere ora di essere seguita da uno specialista attento, preparato e umano mi dà una grande tranquillità!

– Gianna –



Non sempre la diagnosi di AR è semplice e immediata: possono verificarsi, infatti, situazioni poco chiare, che richiedono diversi approfondimenti. È molto importante che tra te e il tuo medico si instauri sin dall'inizio una relazione di fiducia.

> *Ho paura di porre al medico domande stupide e di fare una figuraccia... A volte il medico mi parla con un linguaggio difficile e io non comprendo bene ciò che mi dice: quando torno a casa dalla visita, poi, mi sento confusa e ho mille domande in testa.*
>
> – Anna –

Alla luce del percorso diagnostico svolto, il reumatologo decide se e quale terapia farmacologica proporti in questa prima fase. Devi avere sin dall'inizio tutte le informazioni necessarie per sviluppare una completa consapevolezza della tua situazione. È fondamentale che tutti i tuoi dubbi vengano chiariti, affinché tu possa seguire la terapia in modo corretto ed essere parte attiva del processo di cura e di gestione della malattia.

SEGUIRE LA TERAPIA È IMPORTANTE

Cerca di allontanare paure e dubbi e impegnati a seguire con costanza la terapia indicata dal tuo medico e con te discussa e pianificata. Interrompere la terapia, anche solo per breve tempo, ne compromettere-rebbe il buon esito, peggiorando le tue condizioni. Se hai dubbi, parlane senza esitazioni con il tuo medico.

HO L'AR: E ORA?

Se il medico giunge alla diagnosi di AR, individuerà la terapia più adatta a te in base alla forma che ti è stata riscontrata.

RICERCA SCIENTIFICA

La ricerca scientifica in questi ultimi anni ha mutato notevolmente la prognosi dei pazienti con AR: la messa a punto di diversi farmaci mirati ha migliorato la qualità di vita dei pazienti.

Obiettivi della terapia farmacologica sono il controllo della malattia e la riduzione dei sintomi. Se ti rendi conto che i sintomi non passano, parlane con lo specialista, che valuterà insieme a te possibili soluzioni e stretegie terapeutiche adeguate.

L'AR può avere su ogni persona un'evoluzione diversa: ogni organismo reagisce in modo differente anche all'assunzione dei farmaci e lo specialista deve avere la possibilità di poter cambiare il proprio approccio terapeutico fino a individuare la soluzione più corretta per te in quel preciso momento.

Ci sono però delle buone abitudini che valgono per tutti e che concorrono a una buona qualità di vita:

- **SEGUI UN'ALIMENTAZIONE VARIA E CORRETTA**

- **MANTIENI UN GIUSTO PESO AFFINCHÉ LE TUE ARTICOLAZIONI NON SIANO GRAVATE DAL CARICO ECCESSIVO**

- FAI UN ESERCIZIO FISICO ADEGUATO

- NON FUMARE

- NON ISOLARTI

SARÒ PRONTO AD AFFRONTARE LA MALATTIA?

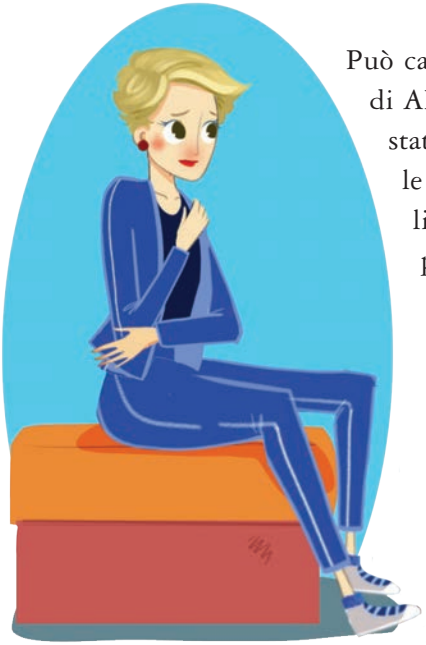
Il percorso dell'AR dal punto di vista umano non è quasi mai semplice soprattutto all'inizio di questa esperienza.

Il dolore non è mai solo fisico: la diagnosi di AR porta a confrontarsi con una condizione di cronicità, con la paura per il decorso della patologia e con un senso di solitudine, uniti alla necessità di modificare alcuni aspetti della vita. Cerca di avere cura sin dal principio del tuo benessere psicologico. Anche in questo senso un invito importante è quello di non aspettare! Il percorso non è semplice, ma è possibile che tu ti scopra una persona forte, consapevole e determinata: puoi vivere una vita ricca e piena anche con l'AR, e questo rappresenta un obiettivo di massima importanza.

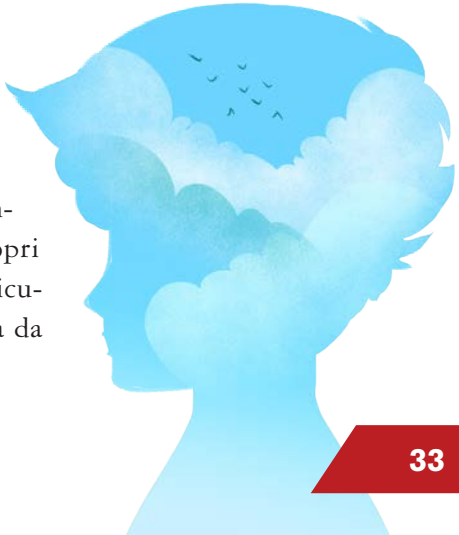
> *Non avrei mai pensato di poter soffrire di artrite reumatoide... Sono giovane, pensavo che potesse succedere solo agli anziani! Sono confusa e spaventata e mi chiedo come evolverà questa situazione alla quale non ero preparata. Mi fanno paura la cronicità e il rapporto con i farmaci...*
>
> – Loretta –

Mi sento sola, mi sembra che nessuno accanto a me possa comprendere ciò che sto vivendo! Non c'è solo il dolore fisico, ma tutta la situazione che mi trovo ad affrontare da quando so di soffrire di artrite reumatoide... Cosa devo aspettarmi?

– Piera –



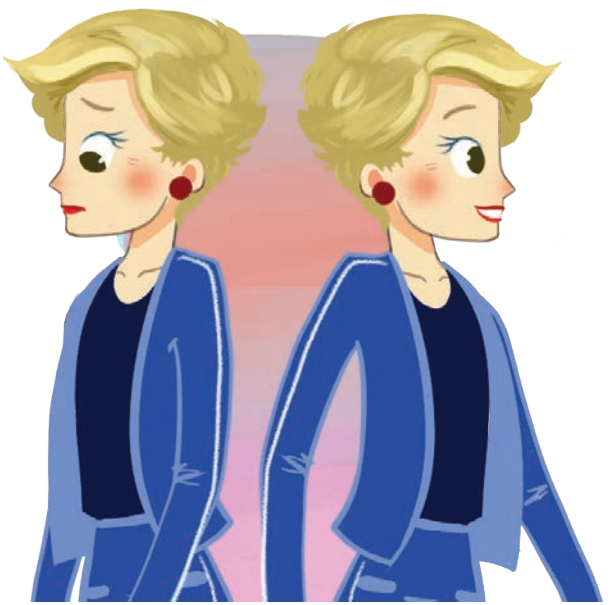
Può capitare che la diagnosi di AR si associ anche a uno stato depressivo: l'AR nelle sue fasi di dolore acuto limita l'autonomia, compromette la libertà, e, dunque, può essere che tu tenda a isolarti, anche a causa della scarsa comprensione sociale che esiste rispetto a questa malattia. Dolore fisico, difficoltà quotidiane, stanchezza, necessità di elaborare la tua condizione di cronicità, rapporto con i farmaci e necessità di nuove relazioni di aiuto da riconfigurare anche con i propri familiari rappresentano sicuramente una grande sfida da affrontare.



MA NON STARAI INGIGANTENDO LE COSE?

No! Soffro molto di più di quanto tu possa pensare. Il dolore cronico è di per sé difficile da immaginare, soprattutto se non lo si è vissuto in prima persona. Anche le persone che hanno sofferto in maniera simile in passato tendono a non ricordarlo fino a quando non lo rivivono.

Trova in te la pazienza e la consapevolezza che ti permetteranno di affrontare i cambiamenti in modo positivo.



COME LO DIRÒ AI MIEI FAMILIARI?

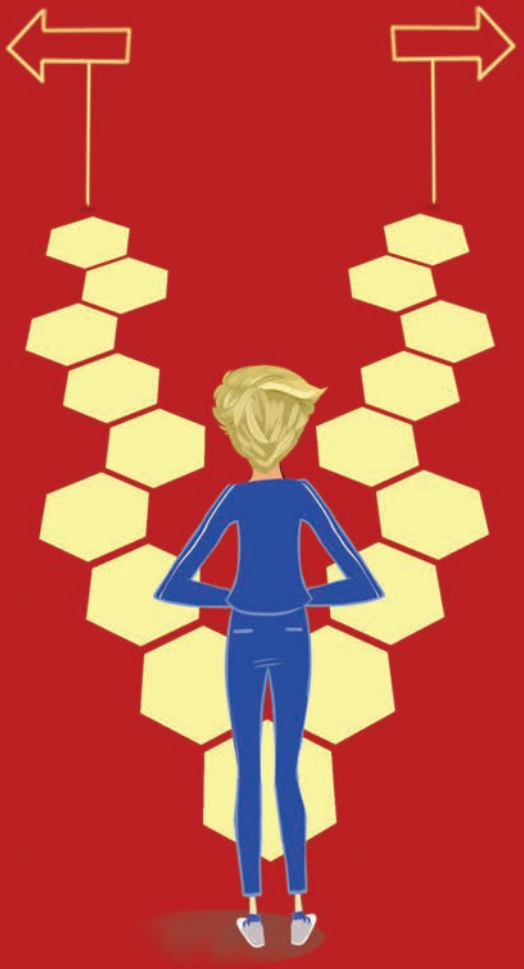
Il rapporto con i tuoi cari e i tuoi familiari è fondamentale. Spesso c'è la tendenza a minimizzare le difficoltà affermando sempre e comunque che va tutto bene, per non fare soffrire chi ami. Tuttavia così loro faranno fatica a capire le difficoltà che quotidianamente sei costretto ad affrontare. Prova a coinvolgerli ed "educarli" per continuare ad affrontare insieme a loro le sfide che la tua malattia ti pone, affinché anche loro la comprendano e possano sostenerti in modo autentico in questo percorso comune.

POSSO DARTI DEI CONSIGLI?

Apprezzo il pensiero, ma può essere estenuante ascoltare consigli tutto il tempo e frustrante quando non funzionano. A meno che non sia io a chiederteli o che non sia anche tu malato cronico, è meglio lasciare i consigli agli esperti.

Il tempo ti insegnerà ad avere l'umiltà di chiedere aiuto quando necessario. Chi ti ama si sentirà interpellato e coinvolto dalle tue richieste di aiuto, e saprà sostenerti senza pietismi e senza invadenze non necessarie.

Lo scambio di esperienze con altre persone che stanno affrontando le tue stesse sfide, inoltre, potrà rivelarsi molto utile per comprendere che è possibile intraprendere questo nuovo percorso di vita con consapevolezza e serenità, scoprendosi forti e conducendo una vita piena e ricca di esperienze, soddisfazioni e opportunità.



LA MIA VITA QUOTIDIANA CAMBIERÀ?

Sì… è inevitabile. Convivere con una patologia reumatica come l'AR richiederà di imparare ad affrontare la quotidianità nel miglior modo possibile, anche a livello pratico. Per proteggere le tue articolazioni, esposte all'infiammazione che deriva dalla malattia, fai sempre attenzione a quali sono i movimenti che ti provocano dolore e cerca di evitarli. Le tue articolazioni, se troppo stressate, potrebbero modificarsi e compromettersi ulteriormente, impedendoti di utilizzarle al meglio. Esistono figure professionali specifiche – i terapisti occupazionali – che potranno aiutarti nell'imparare a utilizzare il tuo corpo in un'ottica di "economia articolare".

IL TERAPISTA OCCUPAZIONALE

Il terapista occupazionale è un professionista sanitario della riabilitazione: può aiutarti a promuovere la tua salute e il tuo benessere attraverso l'occupazione. Si avvale di un processo riabilitativo che, privilegiando il fare e le diverse attività della vita quotidiana (ad es. attività ludiche o manuali), con interventi individuali o di gruppo, coinvolge la globalità della tua persona con lo scopo di aiutarti nell'adattamento fisico, psicologico e sociale. Ti potrà aiutare a migliorare globalmente la qualità di vita, pur sempre dentro la disabilità.

Ti insegneranno a fare movimenti corretti in ogni situazione. Potranno consigliarti le giuste modalità per continuare a fare tutto quanto per te è piacevole, così da non dover abbandonare del tutto i tuoi interessi.

Anche nella pratica quotidiana la collaborazione e la comprensione dei familiari sono fondamentali. Dovrai evitare i lavori che richiedono un impegno fisico importante. Se vai a fare la spesa al supermercato, fallo in compagnia! A te il piacere di scegliere i prodotti; ai tuoi accompagnatori… quello di portare le borse pesanti!

> *Volevo continuare a fare la mia vita come se nulla fosse, ma più andavo avanti e più mi accorgevo che il dolore aumentava.*
>
> – Loretta –

Se nessuno può accompagnarti, organizzati per fare la spesa con consegna a domicilio: questo piccolo accorgimento può aiutarti a prevenire lo stress e il danno articolare.

Per le pulizie di casa, ad esempio, fai solo quelle che non ti richiedono troppo sforzo fisico, lasciando ad altri le mansioni più pesanti.

ALOMAR *ONLUS*
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

ALOMAR ONLUS – Associazione Lombarda Malati Reumatici – nasce a Milano nel 1986. Ci impegniamo per la tutela della salute e dei diritti sociali delle persone che, come noi, vivono con una patologia reumatica.

Operiamo sul territorio lombardo grazie a una rete di volontari; nel corso del tempo abbiamo attivato sette sezioni territoriali (Bergamo, Como/Lecco, Legnano, Mantova, Milano, Sondrio, Varese) e un presidio (Valcamonica), perché crediamo fortemente che solo un'effettiva vicinanza alle persone porti allo sviluppo di una vera rete di sostegno.

- **ASCOLTIAMO**: siamo presenti per momenti di dialogo, promuovendo esperienze di auto-mutuo-aiuto e incontri di gruppo con esperti
- **INFORMIAMO**: divulghiamo novità e approfondimenti mediante la nostra rivista *noi*ALOMAR, il nostro sito web, i social network e la nostra newsletter. Organizziamo

convegni dedicati ad approfondimenti in campo reumatologico

- **COINVOLGIAMO**: organizziamo corsi di discipline fisiche di sostegno (yoga, danzaterapia, economia articolare). Stipuliamo convenzioni e agevolazioni per migliorare la qualità di vita di chi vive la nostra realtà
- **SENSIBILIZZIAMO**: promuoviamo la formazione continua in medicina per l'aggiornamento di medici e personale medico, sosteniamo la ricerca e operiamo per sensibilizzare la società circa l'impatto delle malattie reumatiche sulla qualità della vita, con un'attenzione specifica alle esigenze delle diverse fasce d'età

Come puoi trovare la sezione più vicina a te?

- Contattaci telefonicamente al n. 02.58315767
- Via mail a info@alomar.it
- Consulta il nostro sito www.alomar.it

ALOMAR ONLUS
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

ALOMAR ONLUS

ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI
Piazza Cardinal Ferrari, 1 – 20122 Milano
Tel./Fax. 02.583.157.67

Con il contributo incondizionato di:

Bristol-Myers Squibb