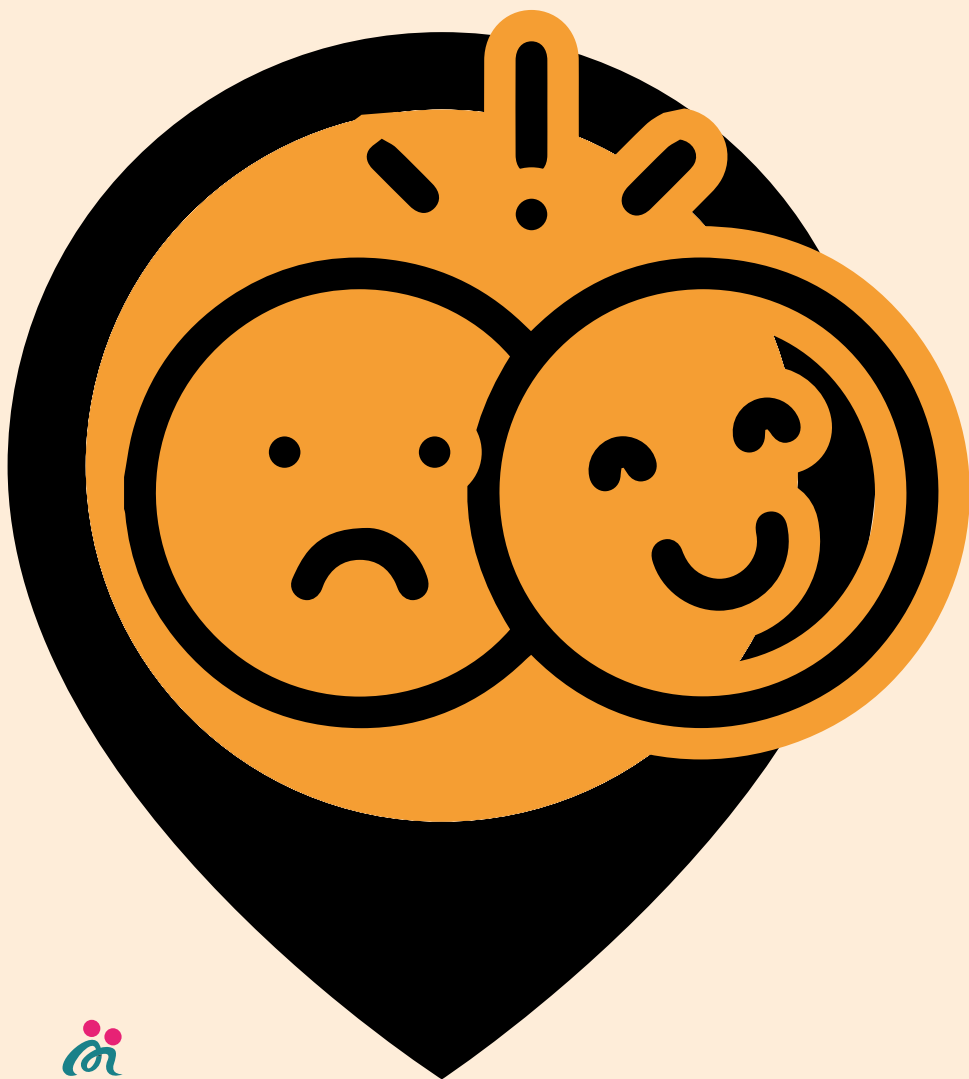


# Vivere con una malattia reumatica







COLLANA "INFÒRMÀTI PER RISOLVERE"

## Vivere con una malattia reumatica

**Andreina Manfredi, MD PhD.**

*Cattedra ed U.O.C. di Reumatologia*

*Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena*

*Via del Pozzo, 71 - 41124 Modena*



PubbliReuma

**Guida tascabile per viaggiatori**



## Prefazione

I pazienti raccontano tutti i giorni le loro storie, storie di vita personale, familiare, storie di vacanze, di difficoltà, di successi. Storie di quotidianità. A volte chiedono aiuto, spesso insegnano. Le loro storie diventano, per il medico, un filo conduttore che ogni giorno si tesse per costruire le maglie di un dialogo efficace e costruttivo da cui partire per arrivare alla meta con un obiettivo comune.

## 1. Malattie croniche

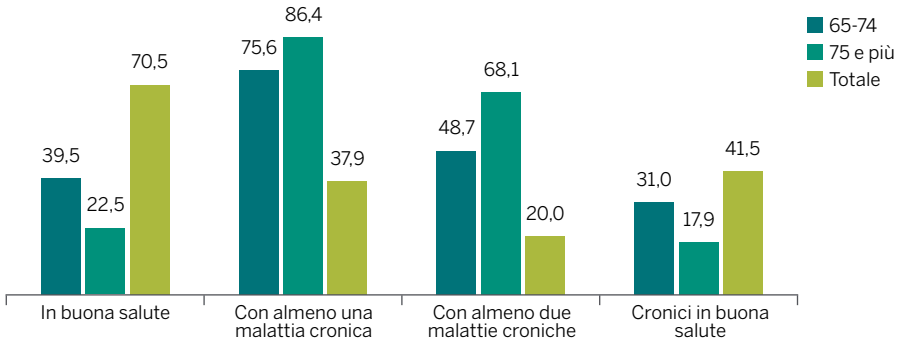
Le malattie croniche sono patologie che presentano sintomi costanti nel tempo e per le quali le terapie non sono quasi mai completamente risolutive.

L'incidenza di queste patologie, che sono un gruppo eterogeneo, è molto alta. Le malattie croniche rappresentano circa l'80 per cento del carico di malattia dei sistemi sanitari nazionali europei.

I piani di investimento nell'ambito della Sanità tengono in forte considerazione questa realtà e definiscono regolarmente interventi mirati sia a nuovi investimenti che ad una migliore gestione delle risorse al fine di prendersi cura dei pazienti con malattie croniche (ipertensione arteriosa, diabete, asma, artrite reumatoide, etc).

Questo era stato per esempio ben delineato nel cosiddetto Piano Nazionale della Cronicità pubblicato nel 2016, documento mediante il quale si definisce periodicamente le progettualità per gli anni successivi, il cui fine è l'ottimizzazione delle risorse allo scopo di migliorare la tutela delle persone affette da malattie croniche riducendo il peso sull'individuo, sulla famiglia e sul contesto sociale migliorandone la qualità della vita.

**Popolazione residente per condizioni di salute e malattie croniche dichiarate, anno 2013  
(per 100 persone della stessa classe di età)**



Fonte: elaborazione CENSIS su dati ISTAT 2013

Nel più recente Piano di resilienza e resistenza pubblicato come risposta alla pandemia dal SARS-CoV2, in aprile 2021, si torna a parlare di malattie croniche introducendo l'importanza di rafforzare la capacità del SSN nel fornire servizi adeguati sul territorio.

Tra le malattie croniche si collocano le principali malattie reumatiche.

## 2. Malattie reumatiche

Le malattie reumatiche rappresentano un gruppo eterogeneo di oltre 150 patologie che includono malattie articolari cronico-degenerative come l'artrosi, dismetaboliche come la gotta, malattie dell'osso come l'osteoporosi, e le malattie infiammatorie propriamente dette. Queste ultime sono anche definite autoimmuni perché la reazione infiammatoria è legata alla risposta anomala del sistema immunitario. Possiamo classificarle sotto i grandi gruppi di artriti, connettiviti e vasculiti, e, come già detto, si configurano come malattie croniche, cioè possiamo curarle, ma una volta posta diagnosi, non si può ottenere una guarigione vera e propria. Alcune di queste malattie sono rare cioè la loro distribuzione nella popolazione è descritta essere inferiore a (fino a 5 casi su 10.000 persone). Le manifestazioni d'esordio delle malattie reumatiche possono essere tra loro molto diverse, ed essere rappresentate da dolore articolare o periarticolare o essere chiaramente legate all'impegno viscerale (renale, polmonare, cutaneo, etc), oppure il quadro clinico all'esordio può essere caratterizzato da manifestazioni più aspecifiche.



Spesso i pazienti vengono colpiti nella vita adulta al culmine delle attività sociali e professionali. La diagnosi, quindi, può avere un significativo impatto sia sulla vita familiare che sulla vita sociale più ampia e sulle attività lavorative.

Di seguito è riportata la classificazione delle principali malattie reumatiche (Società Italiana di Reumatologia, Reumatismo, 2019; 71: 4-10)

#### **Classificazione delle malattie osteo-articolari e dei tessuti connettivi**

1. Artriti primarie e spondilo-entese artriti
2. Connettiviti e vasculiti
3. Artriti da agenti infettivi
4. Artropatie da microcristalli e dismetaboliche
5. Artrosi (osteoartrosi)
6. Affezioni dolorose non traumatiche del rachide
7. Reumatismi extra-articolari
8. Sindromi neurologiche neurovascolari e psichiche
9. Malattie dell'osso
10. Malattie congenite del connettivo
11. Neoplasie e sindromi correlate
12. Altre malattie con manifestazioni reumatologiche
13. Miscellanea

*SIR (Società Italiana di Reumatologia)*



Fra le malattie reumatiche autoimmuni più comuni vi sono le artriti.

L'artrite reumatoide è una malattia infiammatoria cronica delle articolazioni che si può caratterizzare anche da manifestazioni sistemiche con coinvolgimento cutaneo, oculare, polmonare, cardiaco e dei vasi sanguigni. La malattia si manifesta con gonfiore e dolore a livello delle articolazioni che possono esitare in danni articolari irreversibili responsabili di severe deformità articolari e conseguente disabilità. Le terapie attualmente disponibili puntano ad un buon controllo della sintomatologia anche se alcuni casi sono di più difficile gestione. Il dolore dell'artrite reumatoide può causare risveglio notturno, al mattino è presente una rigidità articolare che dura oltre i 30 minuti, a volte anche molte ore, e tende a peggiorare con il riposo. A volte, per una forte componente infiammatoria sistemica si associano sintomi più generali come febbre, malessere, perdita di peso. Più spesso la malattia coinvolge le piccole articolazioni delle mani e i polsi ma possono essere interessate anche le articolazioni dei piedi e le più grandi articolazioni.

Tra le spondiloartriti sieronegative troviamo come patologie più frequenti l'artrite psoriasica e la spondilite anchilosante. La prima si può associare alla psoriasi, può avere manifestazioni articolare periferiche simili a quelle descritte per l'artrite reumatoide, ma anche manifestazioni tendinee, dattiliti, entesiti o impegno assiale. Nei pazienti con artrite psoriasica sarà sempre importante tenere sotto controllo alcune alterazioni del metabolismo che possono associarsi incrementando il rischio cardiovascolare.

La spondilite anchilosante si caratterizza tipicamente per l'interessamento del bacino che determina un quadro clinico definito lombalgia infiammatoria. Il paziente avverte dolore in regione glutea alternato a destra e a sinistra, sperimenta frequenti risvegli notturno ed una prolungata rigidità mattutina. A questo sintomo può associarsi anche un interessamento articolare periferico.

Fra le connettiviti vi è il lupus eritematoso sistemico. Alla base della malattia vi è una disfunzione del sistema immunitario che "attacca" gli organi interni e che si verifica in soggetti geneticamente predisposti come risposta all'esposizione di alcuni fattori scatenanti. Il lupus è più comune nelle donne fra i 15 e i 45 anni.

L'infiammazione può coinvolgere numerosi organi e tessuti tra cui articolazioni, cute, reni, sistema nervoso centrale, cuore, polmoni. Molto tipico è il rash a farfalla che si manifesta sul viso coinvolgendo anche il dorso del naso. I segni e i sintomi possono avere insorgenza rapida o svilupparsi lentamente, essere più leggeri o più aggressivi, essere transitori o persistere. In molti pazienti il quadro clinico è caratterizzato da fasi di remissione alternate ad episodi di riacutizzazione, chiamati flare, in cui il quadro clinico può peggiorare per un periodo per poi migliorare. I sintomi che caratterizzano il lupus sono molti e sono diversi da paziente a paziente. I più comuni sono febbre, stanchezza, dolore articolare, eritema a farfalla al volto, lesioni cutanee che peggiorano con l'esposizione al sole, fenomeno di Raynaud, dispnea, dolore toracico, secchezza degli occhi e della bocca, confusione e perdita di memoria.

La sclerodermia è una connettivite caratterizzata da indurimento della cute e disturbi del microcircolo. Possiamo anche in questo caso immaginare alla base della malattia una predisposizione genetica su cui interven-



gono fattori scatenanti. Come tutte le connettiviti è più frequente nelle donne in età fertile. Nelle forme sistemiche sono frequenti le manifestazioni cliniche secondarie al coinvolgimento degli organi interni. Come cuore, polmoni, vasi, reni, apparato digerente. Anche quando l'impegno d'organo non è particolarmente severo, la qualità della vita dei pazienti affetti da sclerodermia può essere condizionata sia dal fenomeno di Raynaud che dalla comparsa di dolorose ulcere digitali che si localizzano sui polpastrelli e rendono difficili le funzioni quotidiane sia personali che lavorative.

La sindrome di Sjögren è una connettivite, la più comune, e all'esordio si caratterizza più spesso con la comparsa di secchezza degli occhi e della bocca. Può essere primaria o secondaria, in quest'ultimo caso si associa ad altre malattie reumatiche. La malattia compare più spesso nelle donne di oltre 40 anni. La secchezza oculare comporta una sensazione di notevole discomfort, paragonabile alla sensazione di sabbia negli occhi. Altrettanto la secchezza della bocca che si traduce in una difficoltà nel parlare e nel deglutire. Nella sindrome di Sjögren sono comuni anche altri sintomi legati all'impegno infiammatorio articolare, polmonare, cutaneo, neurologico, vascolare. Una piccola percentuale di pazienti sviluppa inoltre quadri di linfoma che andrà sempre monitorato con gli esami biomorali.

Altre connettiviti sono le miopatie idiopatiche infiammatorie (dermatomiosite, polimiosite, sindrome da anticorpi anti-sintetasi) caratterizzate da un quadro ad esordio spesso acuto di debolezza muscolare che si può associare a manifestazioni articolari, cutanee e polmonari, gastroesofagee.

6

Infine, nel gruppo delle vasculiti vengono incluse molte malattie infiammatorie dei vasi spesso ben diverse fra loro. L'infiammazione può causare ispessimento della parete del vaso quindi minore larghezza del passaggio del sangue attraverso il vaso. Questo può provocare danni agli organi e ai tessuti che da quei vasi ricevono nutrimento. Alcune vasculiti rientrano fra le malattie rare.

Spesso sono presenti sintomi generali, febbre, mal di testa, perdita di peso. In altri casi sono presenti sintomi più specifici relativi agli organi coinvolti, disturbi digestivi, dell'udito, della vista, della cute, dei polmoni. Le cause non sono note e possono comparire a qualsiasi età.

### 3. Dall'esordio alla diagnosi

Il percorso che porta alla diagnosi di una malattia reumatica può essere talvolta anche molto tortuoso. La sintomatologia sfumata che a volte caratterizza l'esordio clinico viene interpretata con difficoltà finché non vengono eseguiti gli esami del sangue corretti o non si esegue una visita specialistica che metta in evidenza anche quei piccoli segnali fino ad allora non considerati.



È molto importante che il Medico di medicina generale abbia precocemente il sospetto clinico di una patologia reumatica perché da quel sospetto hanno inizio tutti gli accertamenti che portano alla visita reumatologica e quindi alla diagnosi.

Quando il paziente lamenta astenia, artralgie, malessere generale, capita frequentemente che si senta dire che è tutto attribuibile allo stress. Altre volte quando riferisce dolore articolare, il paziente viene inviato a fare visite specialistiche diverse: ortopedica, fisiatrica, neurologica. Tutto questo concorre a ritardare la diagnosi a volte anche di anni e di conseguenza l'introduzione di terapia specifiche.

In molti casi di ritardo diagnostico il paziente impara quasi a convivere con il suo problema di salute mettendo in atto piccole strategie per aggirare le difficoltà che non sono mai realmente utili a risolvere il problema.

In ogni caso il percorso che porta alla vera accettazione della nuova condizione di vita è talvolta tortuoso e necessita della giusta consapevolezza di se stessi e della malattia che si acquisisce con il tempo e, a volte, il giusto supporto psicologico.



Fig. 1 Banksy, Girl with Balloon, 2002, stencil, acrilico su carta. Londra, Shoreditch



## 4. Affrontare una diagnosi di malattia cronica

Quando finalmente si pone diagnosi di una malattia infiammatoria cronica, spesso il sentimento è duplice. Da una parte si prova un notevole sollievo per la possibilità di trovare risposta alle domande inevase negli anni e per la possibilità di combattere la propria battaglia con gli strumenti migliori. D'altra parte, si prende coscienza di essere "malati" con tutto ciò che questo comporta. Da una parte viene meno la speranza di poter un giorno guarire definitivamente, dall'altra si apre la possibilità di migliorare la propria condizione di vita con le terapie più adatte.

Nelle fasi iniziali spesso capita di dover eseguire con frequenza esami biumorali e di accedere più spesso al reparto che prende in cura il paziente. Questo ha sia lo scopo di inquadrare meglio la malattia, che a parità di diagnosi può avere manifestazioni cliniche diverse da paziente a paziente, sia di verificare che le terapie prescritte sino ben tollerate.

La diagnosi sarà anche il momento in cui il paziente si confronterà con una nuova visione di sé stesso sia nel contesto familiare che nel contesto lavorativo, con implicazioni sia pratiche che psicologiche.

Nella maggior parte dei casi, l'iniziale smarrimento che a volte il paziente prova al momento della diagnosi, lascia pian piano il posto alla conoscenza di sé stessi e ad una certa abitudine alla gestione della malattia (esami, visite, accertamenti) che viene vissuta con maggiore naturalezza.

8

## 5. Il ruolo del paziente nel percorso diagnostico-terapeutico (I PROs)

La European League Against Rheumatism (EULAR), società scientifica europea di reumatologia, si occupa, fra le varie cose anche di pubblicare documenti che rappresentano punto di riferimento per tutti i reumatologi e che riportano la sintesi dei dati più rilevanti presenti in letteratura sulle diverse malattie reumatiche. Se facciamo per esempio riferimento alle Raccomandazioni per la gestione della terapia farmacologica dei pazienti con artrite reumatoide, il primo principio che troviamo enunciato recita "il trattamento dei pazienti con artrite reumatoide deve mirare alla cura migliore e deve essere basata su una decisione condivisa tra il paziente e il reumatologo".

Negli anni hanno trovato sempre più spazio, soprattutto nell'ambito dell'artrite reumatoide e delle spondiloartriti, i cosiddetti patients reported outcome (obiettivi autovalutati dal paziente), o PROs, che rilevano segni e sintomi direttamente riportati dai pazienti senza interpretazioni del medico. Alcuni PROs di grande importanza sono quelli che indagano le limitazioni funzionali, il dolore e l'attività di malattia globale.

In ambito reumatologico, quindi, che ciò che il paziente pensa della sua malattia, degli obiettivi raggiunti con la terapia, della risposta sul dolore devono essere verificati regolarmente. Queste informazioni insieme a quelle registrate dal medico durante la visita, agli esiti degli esami biomorali e degli esami strumentali aiutano a tracciare le scelte terapeutiche e più in generale la gestione della malattia.

## 6. La vita familiare

*“La famiglia. Eravamo uno strano piccolo gruppo di personaggi che si facevano strada nella vita condividendo malattie e dentifrici, bramando gli uni i dolci degli altri, nascondendo gli shampoo e i bagnoschiuma, prestandoci denaro, mandandoci a vicenda fuori delle nostre camere, infliggendoci dolore e baci nello stesso istante, amando, ridendo, difendendoci e cercando di capire il filo comune che ci legava” (Erma Bombeck)*

Una malattia reumatica può condizionare molto la vita familiare. Alcuni sintomi che caratterizzano malattie anche diverse fra loro possono infatti condizionare la capacità di svolgere quelle che chiamiamo le normali funzioni quotidiane. La stanchezza che si avverte, per esempio, è spesso superiore a quanto ci si attende in base agli sforzi eseguiti. Questo spaventa il paziente e a volte non viene facilmente compreso da chi, sano, lo circonda. Il dolore articolare tipico delle malattie reumatiche disturba il sonno notturno, al risveglio per un periodo variabile chi è affetto da una malattia reumatica non riesce a fare tutti i movimenti necessari per preparare la colazione o prepararsi per andare a lavoro e spesso è costretto a svegliarsi molto prima. Molti sono costretti a modificare le proprie abitudini per riuscire ad essere a lavoro in tempo. Quando le condizioni familiari impongono di prendersi cura di altre persone, figli piccoli, genitori anziani, le cose possono complicarsi ulteriormente perchè si può avere il timore di veder messo in discussione il proprio ruolo in famiglia.

Per questo a volte i pazienti nelle fasi iniziali, e prima di accettare la malattia e la cura, mettono in atto alcune strategie per cercare di non mostrare ciò che temono possa sembrare una debolezza.

Nelle donne giovani affette da una patologia reumatica, è di fondamentale importanza affrontare con il proprio reumatologo l'argomento della gravidanza. Sarà infatti importante concordare il momento migliore per approcciarsi a questa esperienza tenendo conto sia della fase di attività della malattia che delle terapie in corso che andranno modificate o sospese.

Spesso è utile che almeno una volta nelle fasi iniziali un familiare accompagnasse il paziente ad una visita reumatologica. A volte è sufficiente ascoltare le domande che il medico pone o il racconto sincero del paziente nel corso della visita per comprendere quali difficoltà si possono incontrare nel corso della giornata, altre volte può essere l'occasione porre domande che aiutino a capire quale sia il modo migliore di aiutare la persona cara. Bisogna lasciar capire che ci possono essere giornate difficili anche quando la malattia è ben controllata, che a volte alcuni programmi possono saltare per una imprevista riacutizzazione di malattia, a



volte questo è ben evidente, per esempio se si gonfia un polso o una caviglia o se compare la febbre, altre volte invece la sintomatologia può essere più sfumata ed essere rappresentata da malessere e stanchezza. Il paziente reumatico dovrebbe essere libero di essere se stesso in casa senza timore di mostrare il proprio stato di salute e imparando a godere della propria libertà quando le terapie funzionano e la malattia è ben controllata.

10



Pierre-Auguste Renoir. La colazione dei canottieri (Le déjeuner des canotiers) 1880-1882, olio su tela, Phillips Collection di Washington.

## 7. La vita sociale

Nella vita di tutti noi le relazioni sociali hanno un ruolo molto importante. Alcune malattie reumatiche sono caratterizzate da sintomi che possono avere un impatto sui rapporti interpersonali. La sindrome di Sjögren, per esempio, causa in molti pazienti una significativa xerostomia, cioè una carenza di saliva che impone al pa-

ziente di mangiare cibi piuttosto umidi o di bere molto durante il pasto. La sclerosi sistemica può causare una disfagia per i solidi o per i liquidi che impone al paziente di organizzare i propri pasti in modo da essere compatibili con questi disturbi. Questi sintomi, per esempio, spesso scoraggiano il paziente rispetto al partecipare ad incontri con parenti e amici che si svolgono nel corso di un pranzo o di una cena. Il fenomeno di Raynaud, tipico sintomo delle malattie del connettivo, causa un fastidioso pallore delle dita delle mani quando ci si espone alle basse temperature che si può associare a perdita della funzionalità delle mani per diversi minuti; questo sintomo può condizionare molto la vita sociale e in alcuni casi alcune scelte sulle vacanze. Problemi articolari degli arti inferiori o disturbi cardio-polmonari che causino difficoltà a respirare impediscono attività molto gradite come il ballo o alcune attività sportive. L'elenco potrebbe essere ancora molto lungo.

A volte i pazienti soffrono per una scadente vita sociale molto più che per i controlli regolari o per gli accertamenti che la patologia stessa impone.

Forse potrà sembrare scontato, ma la chiave di volta è l'approccio del paziente ai propri problemi. Davanti alla difficoltà di fare alcune cose bisogna cercare di trovare le giuste strategie senza rinunciare. Sappiamo che non tutti hanno sempre voglia di ascoltare i problemi altrui, ma davanti ad una certa naturalezza nell'affrontare le cose anche quando ostiche, anche gli altri vivranno tutto con maggiore serenità. Con gli amici più cari sarà facile anche parlare, spiegare, raccontare, in una relazione di parità. Con altri può essere sufficiente mostrare di accettarsi serenamente. Non potranno che seguire l'esempio con altrettanta naturalezza. E poi un tocco di autoironia a volte può davvero aiutare a vivere meglio.... L'importante è non rinunciare mai a creare il proprio percorso di vita felice.

Non è sempre facile riuscirci da soli. Non si deve temere di chiedere aiuto agli specialisti, psicologi, psichiatri, o anche rivolgersi alle Associazioni di pazienti, per capire quali siano gli strumenti migliori per affrontare ciò che proprio non era stato messo in conto.



## 8. Il lavoro

Altrettanto importante è l'ambito lavorativo. A lavoro, a differenza che con gli amici, spesso non si avrebbe proprio voglia di raccontare, di spiegare, le difficoltà a dover parlare a lungo, a mantenere per ore la stessa posizione, ad eseguire movimenti ripetuti, a dover uscire e restare all'esterno quando è molto freddo. Anche qui l'elenco potrebbe essere molto più lungo. A volte è necessario recarsi in ospedale con una certa frequenza per ricevere trattamenti mensili perdendo giorni di lavoro. Anche quando tutto appare ben controllato, possono esserci fasi improvvise di riacutizzazione che necessitano di frequenti accessi in ospedale o ricoveri. Non sempre tutto questo si accompagna ad una adeguata comprensione. È necessario conoscere i propri diritti e farli valere. D'altro canto, è comprensibile che il paziente viva alcune ne-



cessità come debolezze e a volte con senso di colpa. Bisognerà trovare un giusto compromesso, anche in questo caso imparando a conoscersi in una versione nuova, ricordando a sé stessi e agli altri che in molti casi avere una malattia reumatica non incide sulla possibilità di un percorso professionale pari a quello di tutti gli altri.

## 9. Fare della malattia un'opportunità

“Senza paura e malattia la mia vita sarebbe una barca senza remi” E. Munch

La prima cosa che il paziente chiede al medico davanti ad una diagnosi di una malattia reumatica è: “Guarirò?”. La risposta sarà negativa anche se in molti casi, l'obiettivo che con i farmaci attualmente a nostra disposizione ci poniamo, è di garantire al paziente un ottimo controllo della malattia e la migliore qualità della vita possibile. Lo smarrimento iniziale è spesso palese. Si traduce a volte in un tentativo di sminuire, altre volte in una tendenza a drammatizzare la propria situazione. Molto spesso dopo un certo periodo, dopo aver esperito per qualche anno questa nuova condizione di vita, aver familiarizzato con le terapie e aver imparato ad ascoltare il proprio corpo, il paziente trova o prova a trovare un equilibrio. Certo questo è già abbastanza per essere in pace con sé stessi. Ma potrebbe diventare davvero importante se una certa consapevolezza venisse messa a disposizione degli altri pazienti. Non si parla quindi di semplici, sebbene importanti, occasioni di confronto, ma di veri e propri percorsi “professionalizzanti” che portano a definire la figura del “paziente esperto” o paziente consapevole, che diventa egli stesso caregiver degli altri pazienti dopo aver acquisito specifiche competenze che si traducono in un aiuto concreto e conferiscono capacità di relazionarsi con le Istituzioni per il giusto riconoscimento dei propri diritti.

Un ruolo attivo e partecipato di quel paziente che, diventato consapevole, riesce a superare il confine della sua condizione di “ammalato”, è definito nel “patient engagement”. Questo prevede un coinvolgimento attivo, mediante un processo generalmente complesso che deve tenere conto di numerosi fattori personali ed ambientali, il cui risvolto positivo ricade sia sul paziente stesso che sull'intero SSN.

Anche in questo caso, dal confronto con le Associazioni dei pazienti possono emergere interessanti opportunità che potrebbero trasformare un percorso di solitudine in un percorso condiviso e di valore.





ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE  
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

[www.apmarr.it](http://www.apmarr.it)

Scarica il booklet



seguici su     